

INFORMACIÓN PARA LOS PADRES por el resultado **POSITIVO REPETIDO** del Escrutinio del Recién Nacido para la **Hiperplasia Suprarrenal Congénita (CAH, siglas en Inglés)**

Los resultados del escrutinio repetido para la prueba de Hiperplasia suprarrenal congénita son positivos. El escrutinio inicial y repetido midió el esteroide 17 hidroxiprogestero (17OHP). Ya que el segundo escrutinio demuestra que el nivel de 17OHP está por encima de lo normal, es necesario hacerle más pruebas a su bebé. El Programa de Escrutinio del Recién Nacido de Nebraska recomienda un referido a un endocrinólogo pediátrico para más evaluación.

¿Por qué tuvimos que repetir la Prueba?

La mayoría de los bebés que tienen resultados inconclusos en la primera prueba tendrán resultados normales en la prueba repetida. La prueba repetida es menos costosa, es más fácil para la mayoría de las familias y usualmente es todo lo que se necesita.

Sin embargo, un porcentaje pequeño de bebés, continuarán teniendo altos niveles de 17OHP en la prueba repetida. Cuando ocurre esto, usualmente se les envía para una evaluación adicional por un endocrinólogo pediátrico quien podrá ayudar analizar los resultados de la prueba. Tenga presente que una prueba nueva puede demostrar que su bebé no tiene CAH.

¿Cuál es el próximo paso?

Asegúrese de seguir las instrucciones del doctor de su bebé. Ella/el puede recomendarle obtener una nueva muestra de sangre, o referir a su bebé directamente con un especialista.

¿Qué es CAH exactamente?

CAH es una enfermedad causada por la falta de un enzima. Cuando falta esta enzima, las glándulas suprarrenales producen demasiadas hormonas de un tipo y no suficiente de otras. No produce suficiente de la hormona que retiene - sal. Por lo tanto, los bebés con esta condición están a riesgo de un episodio súbito de "depleción salina" el cual puede ser mortal. Un bebé con CAH puede aparecer normal al nacer. **Asegúrese**

comunicarse con el doctor de su bebé si aparecen algunos de estos síntomas: vómito, aumento de peso pobre o si su bebé se ve enfermo.

Puede haber otros tipos de CAH con menos serios pero aún importantes síntomas. Usualmente los niños desarrollan normalmente si el tratamiento comienza durante las primeras semanas de vida. Encontrar temprano si su bebé tiene CAH, significa que usted y el doctor de su bebé pueden tomar los pasos para prevenir estos efectos.

¿Qué Debo Hacer?

Lo más importante que usted puede hacer es asegurar que colecten una nueva muestra de sangre de su bebé tan pronto sea posible. Si resulta que su bebé tiene CAH, existen tratamientos muy efectivos disponibles. Un endocrinólogo pediátrico podrá ayudarle a manejarlo por monitoreo de los niveles sanguíneos y ajuste del medicamento para ayudar a mantener los niveles de las hormonas normales.

NO deberá comenzar medicamentos para tratar CAH antes de que colecten una muestra de sangre para la prueba adicional. **NO** deberá comenzar tratamiento a menos que lo recomiende un médico.

Recuerde, esto puede ser una falsa alarma pero si resulta que su bebé tiene CAH, el tratamiento es muy efectivo.

Para más información, hable con el doctor de su bebé o puede comunicarse con el Programa de Escrutinio Del Recién Nacido de Nebraska al (402) 471-0374 para información sobre especialistas disponibles en Nebraska. Para mayor información, las páginas de red electrónicas buenas son: www.caresfoundation.org o <http://www.dhhs.ne.gov/nsp/>

Department of Health & Human Services

