

## INFORMACIÓN PARA LOS PADRES

### por el Resultado Positivo del Escrutinio del Recién Nacido para la **ENFERMEDAD DE CÉLULA FALCIFORME - Beta-Talasemia**

#### **¿Por qué evaluamos a los bebés para la hemoglobina anormal?**

La hemoglobina es parte de los glóbulos rojos que transportan el oxígeno. A veces, la persona tiene un tipo o diferentes tipos de hemoglobina. Algunas hemoglobinas anormales pueden causar problemas. Los bebés quienes tienen la enfermedad de célula falciforme o beta-talasemia pueden desarrollar infecciones serias. Es importante determinar cuales bebés tienen estas enfermedades para que puedan recibir atención médica temprana. El tratamiento puede disminuir el riesgo de infección.

#### **¿Qué significa el resultado positivo de una prueba de escrutinio para la enfermedad de célula falciforme - beta-talasemia?**

Una prueba positiva significa que su bebé necesita una nueva prueba de sangre para detectar la enfermedad de célula falciforme - beta-talasemia. La primera prueba fue una prueba de escrutinio. Es necesario realizar más pruebas para determinar si su bebé tiene o no tiene la enfermedad de célula falciforme-beta-talasemia.

#### **¿Cómo puede afectar la salud de un bebé la enfermedad de célula falciforme - beta-talasemia?**

Una persona con la enfermedad de célula falciforme - beta-talasemia, siempre lo tendrá. Los genes, heredados de ambos padres causan esta enfermedad. Esta enfermedad es como la célula falciforme, puede causar un conteo globular muy bajo, embolia, episodios de dolor y daño a los pulmones. Estos niños pueden desarrollar infecciones muy serias. Deberán tomar antibióticos para prevenir infección. Es muy importante que empiecen estos antibióticos tan pronto sea posible.

#### **¿Qué Debo Hacer?**

Para estar seguros de que su bebé tiene la enfermedad de célula falciforme - beta-talasemia deberán hacerle una nueva prueba de sangre. Usted y el doctor de su bebé deberán hablar sobre los resultados de la prueba. **Asegúrese llevar a su bebé a que le colecten una nueva muestra de sangre para análisis tan pronto sea posible. Si su doctor le receta antibióticos a su bebé, deberá darle el medicamento según fue indicado.**

#### **¿Cómo puedo obtener más información?**

Usted puede obtener más información del doctor de su bebé. Puede que su doctor quiera que su bebé sea visto por un especialista.

Quizás usted quiera considerar consejería genética para hablar sobre las opciones de pruebas y los riesgos de su familia. Si quiere programar una cita, llame al (402) 559-6800 o (800) 656-3937

Algunos especialistas en enfermedades de la sangre son en The Nebraska Medical Center (402) 559-7257 y en Omaha Children's Hospital (402) 955-3950.

Si usted vive fuera del área de Omaha/Lincoln, puede haber otras opciones para ver otros especialistas. Algunas áreas tienen clínicas especiales y algunas tienen visitas por tele-medicina disponibles.

Department of Health & Human Services

