

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

Cuando su bebé nació le tomaron una muestra pequeña de sangre de su talón para analizar por ciertas enfermedades. Usualmente no se pueden diagnosticar estas enfermedades con solo mirar a su bebé, así que es por esa razón que la prueba de sangre es tan importante.

Los resultados de la prueba de escrutinio de su bebé fueron “inconclusos” para una enfermedad llamada Hiperplasia Suprarrenal Congénita. Es importante recordar que esto solo es una prueba de escrutinio. Se tomará una nueva muestra de sangre de su bebé y se realizará una prueba nueva para detectar si su bebé tiene o no tiene CAH.

¿Qué significa un escrutinio “inconcluso”?

Un pequeño porcentaje de todo bebé analizado es identificado como “inconcluso” en el escrutinio y en la mayoría se encuentra, más adelante que no tienen la enfermedad. Se deberá repetir la prueba de escrutinio para determinar si su bebé tiene o no tiene esta enfermedad. Tenga presente que una prueba nueva puede demostrar que su bebé no tiene CAH.

¿Cuál es su próximo paso?

Asegúrese de seguir las instrucciones del doctor de su bebé para obtener una nueva muestra para pruebas adicionales. CAH es una enfermedad rara del sistema endocrino, así que el doctor de su bebé puede consultar con o referirlo con un endocrinólogo pediátrico.

¿Qué es CAH exactamente?

CAH es una enfermedad rara causada por la falta de una enzima. Cuando falta esta enzima, las glándulas suprarrenales producen demasiadas de algunas hormonas 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 parecer normal al nacer. **Asegúrese de 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.

¿Que Debo Hacer?

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

NO deberá comenzar tratamientos antes de que colecten una nueva muestra de sangre. **NO** deberá comenzar tratamiento a menos que lo recomiende un médico.

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

Quizás ya lo haya hecho pero ahora es un momento oportuno para asegurar que su bebé esté cubierto por su proveedor de compañía de seguro médico.

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

