

INFORMACIÓN PARA LOS PADRES por el resultado INICIAL POSITIVO 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 “positivos” para una enfermedad llamada Hiperplasia Suprarrenal Congénita. Es importante que recuerde 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 “positivo”?

Una prueba positiva significa que su bebé necesita una nueva prueba sanguínea para detectar CAH. Un pequeño porcentaje de todo bebé analizado es identificado como “positivo” en el escrutinio, pero más adelante se encuentra que no tienen la enfermedad. Esto solo es una prueba de “escrutinio” y se deben realizar más pruebas para determinar si su bebé tiene o no tiene CAH.

¿Cuál es el próximo paso?

Asegúrese de seguir las instrucciones del doctor de su bebé para obtener una nueva muestra inmediatamente 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 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 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 le saquen una nueva muestra de sangre a su bebé para análisis inmediatamente.

Si resulta que su bebé tiene CAH, existen tratamientos disponibles muy efectivos. Un endocrinólogo pediátrico podrá ayudarle manejarlo por monitoreo de los niveles sanguíneos y el ajuste del medicamento para ayudar mantener los niveles hormonales normales.

NO deberá comenzar medicamentos para tratar CAH antes de que colecten una muestra de sangre para pruebas adicionales. **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

DHHS

N E B R A S K A