



... agregando mañanas
cada día.



Educación para padres y las familias sobre el tamizaje en los recién nacidos

EL RESULTADO DE LA PRUEBA DE TAMIZAJE EN RECIÉN NACIDOS DE MI BEBÉ FUE ANORMAL

Antes de que su bebé saliera del hospital para ir a casa, se tomó una pequeña muestra de sangre de su pie para realizar el tamizaje en recién nacidos. El tamizaje en recién nacidos es un programa que se realiza en todos los estados para identificar a aquellos bebés que pueden tener ciertos problemas de salud. Se evalúa a los bebés para determinar si presentan estos problemas porque entre más temprano se diagnostique el niño y se inicie el tratamiento, el niño será más sano. Es posible que el hospital o su médico le haya entregado a usted un folleto que describe las enfermedades que se intentan detectar en el estado donde vive.

¿POR QUÉ DEBE MI BEBÉ SOMETERSE A UNA PRUEBA PARA LA FIBROSIS QUÍSTICA?

Una de las pruebas del tamizaje es para detectar la fibrosis quística (FQ). La prueba de tamizaje de su bebé reveló que su bebé podría tener FQ. Sin embargo, para diagnosticar la FQ, se requiere una segunda prueba llamada prueba del sudor o una prueba genética.

La prueba del sudor medirá la cantidad de sal en el sudor de su bebé. Esta prueba es la mejor manera de diagnosticar la FQ. Si hay demasiada sal en el sudor de una persona, esto indica que la persona tiene FQ. **La mayoría de los bebés que deben someterse a la prueba del sudor debido a un resultado anormal en el tamizaje en recién nacidos no tienen FQ**, pero es importante asegurarse de ello. Esto deberá hacerse en un centro de atención acreditado por la Fundación de Fibrosis Quística (CF Foundation, por sus siglas en inglés). Usted puede encontrar cuál es centro más cercano y conocer más sobre la prueba del sudor en

la página electrónica de la Fundación de FQ (www.cff.org).

La FQ hace que las personas tengan sal en su sudor, así como problemas respiratorios y digestivos. Quienes tienen FQ deben visitar a profesionales de la salud especialistas en FQ. Cuando la FQ se diagnostica en forma temprana, el bebé puede comenzar a recibir atención que le ayude a mantenerse sano.

Es posible que le hagan una prueba genética a su bebé en vez de la prueba del sudor, para determinar si tiene FQ o no. La prueba genética puede realizarse mediante un examen de sangre. Una persona debe tener dos genes de FQ anormales o mutaciones de FQ para que se le pueda diagnosticar FQ.

¿QUÉ PUEDO ESPERAR ANTES Y DURANTE LA PRUEBA DEL SUDOR?

Debe realizarse una prueba del sudor para FQ en un centro de atención acreditado por la Fundación de FQ. Por lo general, esta prueba puede hacerse pocas semanas después de que el médico de su bebé reciba el reporte de los resultados de la prueba de tamizaje. Si usted tiene dudas o necesita ayuda para programar la prueba del sudor, contacte al médico de su bebé.

El día de la prueba del sudor, no use lociones, cremas o jabones humectantes en los brazos o piernas de su bebé. Lleve una cobija adicional o un abrigo y un gorro para mantener al bebé caliente y así sude durante la prueba.

La prueba dura aproximadamente una hora de inicio a fin. Se aplica un gel especial en los brazos o piernas del bebé y se aplican unos pequeños parches con cables por unos 5 minutos, para hacer que el bebé sude. Es posible que la piel se sienta un poco caliente y con hormigueo mientras los parches están colocados, pero no es doloroso. Luego, el

sudor se recoge con una almohadilla de gasa o un disco. Después de unos 30 minutos, se retira la gasa o el disco y el sudor obtenido se envía al laboratorio, en donde será analizado.

¿QUÉ SIGNIFICAN LOS RESULTADOS?

Su médico estaría recibiendo los resultados de la prueba del sudor uno o dos días después de que se realice. Hay cuatro resultados posibles:

Resultado negativo: Esto significa que se encontró una cantidad normal de sal en el sudor del bebé. Es muy poco común que una persona tenga FQ si el resultado de la prueba del sudor es negativo.

Resultado positivo: Un resultado positivo en la prueba del sudor significa que el bebé probablemente tiene FQ. Debe realizarse una segunda prueba del sudor y debe obtenerse una cita en el centro de atención acreditado de la Fundación de FQ que se especializa en tratar a las personas con FQ. Su médico puede referirlo al centro de FQ más cercano o usted puede encontrar un centro de atención en la página electrónica de la Fundación de FQ (www.cff.org).

Resultado dudoso: En ocasiones, el resultado de la prueba del sudor estará entre positivo y negativo. El bebé deberá someterse a otra prueba del sudor o a una prueba genética y debe acudir a un centro de atención acreditado de la Fundación de FQ.

Cantidad insuficiente (QNS, por sus siglas en inglés): Esto significa que no hubo suficiente sudor en la gasa para medir la cantidad de sal. El bebé tendrá que regresar otro día para repetir la prueba del sudor.

SE ENCONTRÓ QUE MI BEBÉ TIENE UN GEN DE LA FQ O ES PORTADOR DE FQ. ¿QUÉ SIGNIFICA ESTO?

Algunos bebés con un resultado positivo o anormal en su tamizaje para FQ no tienen la enfermedad, sino que son portadores de una mutación del gen de la FQ y no requieren atención médica especial. Sin embargo, si su bebé es portador de la FQ,

usted o su pareja o ambos también son portadores de la mutación del gen de la FQ. Si ambos son portadores de FQ, podrían tener un bebé con FQ en el futuro. La hoja informativa, *Mi bebé es portador de FQ: ¿qué implicaciones tiene esto para mi bebé, ¿qué implicaciones tiene para mí?*, trata sobre lo que significa ser un portador de la mutación del gen de la FQ. Está disponible en la Fundación de FQ (www.cff.org). Si usted no sabe con seguridad si su bebé es portador de FQ, consulte al profesional de la salud que atiende a su bebé.

TUVE UN RESULTADO NEGATIVO EN MI EXAMEN DE SANGRE CUANDO ESTUVE EMBARAZADA. ¿ES NECESARIO QUE MI BEBÉ SE HAGA LA PRUEBA DE FQ?

Sí. Cualquier bebé con un resultado positivo o anormal en el tamizaje en recién nacidos debe someterse a una prueba para FQ, ya sea mediante la prueba del sudor o una prueba genética. Una prueba genética para FQ solamente busca las mutaciones más comunes en el gen de la FQ. Existen más de 1300 mutaciones genéticas de la FQ, de modo que usted podría portar una mutación que no fue evaluada durante el embarazo.

RECURSOS PARA PADRES Y FAMILIAS

Para conocer más sobre las pruebas para fibrosis quística y el tamizaje en recién nacidos para la FQ, visite la página electrónica de la Fundación de FQ (www.cff.org) o comuníquese con la Fundación de FQ por el teléfono 800 FIGHT CF (800-344-4823).