

¿Por Qué Necesita Mi Bebé Más Análisis Para La Hiperplasia Adrenal Congénita (CAH)?



La ley estatal requiere que se haga el análisis de recién nacidos a todos los bebés antes de que salgan del hospital. A su bebé le sacaron unas pocas gotas de sangre del talón, que analizaron para detectar ciertas enfermedades. Ahora su bebé necesita más análisis lo antes posible. No todos los bebés con un resultado “positivo” inicial tienen CAH.

¿Por qué necesita más análisis mi bebé?

El análisis de su bebé dio un resultado “positivo” de CAH por deficiencia de 21 hidroxilasa. Es necesario hacerle más análisis para averiguar si su bebé tiene esta enfermedad. No todos los bebés con un resultado “positivo” inicial tienen la enfermedad.

Los bebés pueden parecer sanos al nacer e igual tener CAH. Si esta enfermedad no se identifica y trata oportunamente, puede causar problemas de salud serios.

¿Qué es la CAH?

La CAH es una enfermedad en que las glándulas adrenales están agrandadas (hiperplasia) y no funcionan normalmente. Las glándulas adrenales son órganos pequeños que están sobre los riñones. Las hormonas son los mensajeros del cuerpo que indican a los órganos lo que tienen que hacer. Un bebé con CAH produce una cantidad demasiado grande de una hormona masculina llamada andrógeno. Esto puede causar problemas de crecimiento y desarrollo sexual. Algunos bebés tienen una forma más grave y no pueden producir una cantidad suficiente de la hormona cortisol, que se necesita para mantener el suministro de energía y el nivel de azúcar en la sangre. Es posible que el bebé tampoco produzca suficiente hormona aldosterona. Esto hace que pierda demasiada sal y agua en la orina, lo que a su vez le puede causar deshidratación.



¿Qué causa la CAH?

La CAH ocurre cuando cierta enzima hace falta o no funciona correctamente. Sin esta enzima se produce poco, o no se produce nada de, cortisol y aldosterona. Estas dos hormonas son necesarias para suministrar energía, mantener el nivel normal de azúcar en la sangre y mantener los minerales de sal en el cuerpo.

¿Cómo les da esta enfermedad a los bebés?

Un bebé con CAH heredó un gen de cada uno de sus padres. Ambos padres tienen que portar el gen para que el bebé herede esta enfermedad.

¿Es común la CAH?

Entre 35 y 50 bebés nacen en California cada año con esta enfermedad.

¿Cómo se trata esta enfermedad?

La CAH se trata dando al bebé las hormonas faltantes que su cuerpo no puede producir. La cantidad de medicamento que se da varía según el niño. Esta cantidad cambia a medida que el niño crece. El tratamiento temprano ayuda a que el niño crezca sano.

¿Qué pasa ahora?

El médico le dirá qué se tiene que hacer. El Programa NBS (Análisis de Recién Nacidos) recomienda enfáticamente que los recién nacidos con resultados positivos del análisis sean remitidos a un Centro de Atención Especial (SCC) de Endocrinología aprobado por los Servicios para los Niños de California (CCS) o a un endocrinólogo pediátrico autorizado por CCS para que hagan una evaluación diagnóstica, incluyendo más análisis.

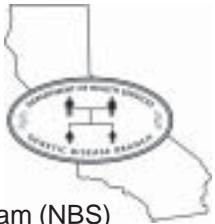
¿Quién paga la evaluación diagnóstica y el tratamiento, si es necesario?

Cuando el Programa de Análisis de Recién Nacidos de California remite a un recién nacido a un Centro de Atención Especial (SCC) aprobado por CCS, la familia podrá obtener una evaluación diagnóstica mediante el SCC, independientemente de sus ingresos familiares. Le pedirán que llene una solicitud para determinar su elegibilidad para que CCS paguen el costo. La mayoría de los seguros de salud y de las Organizaciones para el Mantenimiento de la Salud (HMO) cubren al menos alguna parte de la evaluación diagnóstica y del tratamiento necesario. Si su bebé tiene seguro de salud, el SCC enviará una factura por los servicios a su compañía de seguros de salud o a su HMO. Los bebés que tienen Medi-Cal completo, sin participación de costo, y los suscriptores de Healthy Families serán autorizados por CCS para obtener servicios diagnósticos y de tratamiento, sin que los padres tengan que pagar los servicios. Si usted no tiene seguro de salud, o si su seguro sólo cubre un pago parcial, es posible que su bebé sea elegible para el programa de CCS. Para más información sobre el programa de CCS, visite el sitio web del programa en: www.dhs.ca.gov/pcfh/cms/ccs/

¿Debo hacer alguna otra cosa? Llame a su médico **inmediatamente** si su bebé:

- no está comiendo bien
- tiene diarrea o vómitos
- tiene algún otro signo de enfermedad

California
Department of
Health Services



Newborn Screening Program (NBS)
Genetic Disease Branch
www.dhs.ca.gov/gdb

Spanish