



Para Los Padres de Bebés Que Son Portadores de Fibrosis Quística

California
Department of
Public Health



Newborn Screening Branch
Genetic Disease Screening Program
www.cdph.ca.gov/programs/nbs

Para los padres de bebés que son portadores de fibrosis quística

El Análisis de Recién Nacidos indicó que su bebé es portador de fibrosis quística (CF por sus siglas en inglés). Ser portador no es una enfermedad y no afecta la salud del bebé. Los portadores de CF no necesitan atención ni cuidados médicos especiales, pero hay ciertas cosas importantes que deben saber. La CF es una enfermedad genética hereditaria. Esto quiere decir que el gen de CF pasó de uno de los padres al bebé.



¿Qué son los genes y qué hacen?

Los genes son un conjunto de instrucciones que le dicen al cuerpo cómo debe funcionar. Estas instrucciones vienen de nuestros padres y todo recién nacido recibe dos copias de todos los genes en sus cuerpos - una copia de los genes de su mamá y una copia de su papá. A veces un gen que no funciona se puede pasar de uno de los padres al niño. Cuando el niño recibe un gen que no funciona y un gen que sí funciona, el niño es portador de la enfermedad.

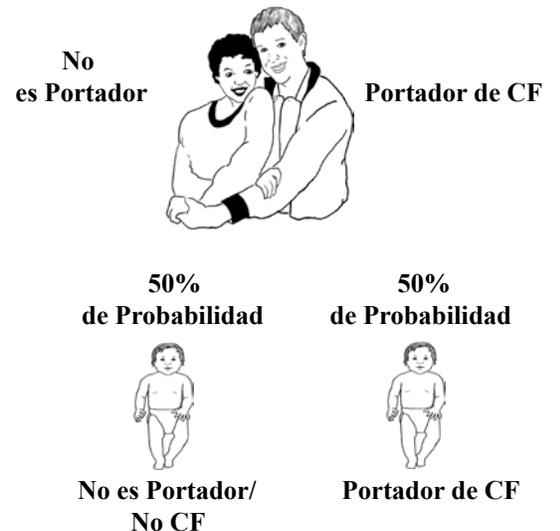
- 1 -

Cuando Uno De Los Padres Es Portador De CF

¿Qué es un portador de fibrosis quística y cómo ocurre?

Un portador es alguien que tiene un gen de CF que no funciona que heredó de uno de sus padres. Esto quiere decir que la segunda copia del gen del portador funciona correctamente, lo que permite que el cuerpo funcione correctamente.

Cuando uno de los padres es portador de CF, hay un 50% de probabilidad en cada embarazo de que el bebé también sea portador de CF. Si esto pasa, el bebé será sano, así como el padre portador de CF.



Las probabilidades se aplican a cada embarazo.

- 2 -

Si nuestro bebé es sano, ¿por qué nos deberíamos hacer la prueba?

Si piensan tener más hijos en el futuro los dos padres deben considerar hacerse la prueba de portadores de CF. Debido a que su hijo es portador de CF, al menos uno de los padres también es portador de CF. Sin embargo, también es posible que los dos padres sean portadores de CF. Si se halla que los dos padres son portadores, en cada embarazo futuro hay un 25% de probabilidad de que tengan un hijo con CF. En este caso se recomienda que obtengan consejería genética para que les expliquen cómo podría verse afectado el embarazo y qué opciones prenatales hay disponibles.



- 3 -

Recuerde - ser portador no hará que su bebé se enferme.

Portadores de CF no tienen fibrosis quística y no tendrán problemas de salud causados por CF.

Si tiene alguna inquietud sobre la salud de su bebé, por favor hable con su pediatra.

¿Qué debemos hacer ahora?

- Para obtener más información llame sin cargo al Programa de Pruebas Adicionales para Portadores de CF del Análisis de Recién Nacidos, al **(800) 793-1313**.
- Digale al médico de su bebé que el bebé fue identificado como portador de CF.
- Hable con su doctor para discutir si ambos padres deberían hacerse una prueba para saber si son portadores. El Programa de Portadores de Fibrosis Quística puede ayudar a su doctor con información sobre laboratorios y métodos de pruebas para los padres.
- Mantenga este folleto con su registro médico. Cuando su niño sea mayor, díglele que él o ella es portador de CF y que el gen puede ser pasado a sus hijos. También puede contactar un doctor o consejero genético para discutir lo que significa ser un portador.



- 4 -

¿Que es la Fibrosis Quística y como ocurre?

Fibrosis quística se llama “cystic fibrosis” en inglés, CF es la abreviatura. La CF ocurre cuando el bebé recibe dos copias del gen de CF (que no funcionan), uno de cada padre. Esto quiere decir que el bebé no tiene ninguna copia del gen que sí funciona y, por lo tanto, tendrá la enfermedad.

Más comúnmente, tener CF puede causar problemas de los pulmones y digestivos, y requiere tratamiento médico.

- 5 -