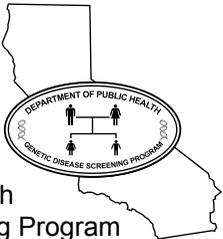


Cystic Fibrosis (CF) in Babies



State law requires that all babies have the newborn screening test before leaving the hospital. A few drops of blood were taken from your baby's heel and tested for certain diseases. Your baby tested positive for CF and now needs more testing as soon as possible to confirm this. Your baby needs to be seen by a CF specialist at a CCS-Approved Cystic Fibrosis Center.

California Department of Public Health



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

Why Does My Baby Need More Testing?

Your baby's test showed a "positive" result for cystic fibrosis. More testing is needed to confirm the baby has cystic fibrosis (CF).

Babies can look healthy at birth and still have CF. If untreated, this can cause severe health problems.

What Is CF?

CF is an inherited disease that affects many organs, most commonly the lungs and digestive system.

Symptoms of CF include:

- very salty sweat
- repeated bronchitis
- frequent coughing
- digestive problems including not gaining weight normally and loose, oily, foul-smelling stools
- other health problems

Early detection and appropriate treatment helps decrease some of the symptoms experienced by individuals with CF. Current treatments include nutritional supplements, chest physiotherapy, and medications.

To confirm the diagnosis, your baby will need to have a sweat test done. A sweat test is painless. It measures the amount of salt in the baby's sweat. Babies with CF will have higher amounts of salt in their sweat.

How can I prepare for a sweat test?

- Starting 2 days before the test and on the day of the test, give your baby 1/8 teaspoon of salt per day. The salt can be added to formula, expressed breast milk, or a moist nipple and given throughout the day. The extra salt helps make sure that the sweat test result is accurate.

- 3 hours or less before the test, breast or bottle feed your baby. This will help your baby make enough sweat for the test.

More than one sweat test may be needed. Follow these steps before each test unless your doctor gives you different instructions.

What is the Treatment for CF?

CF is a life-long condition for which there is currently no cure. Once a child is found to have CF, treatment to prevent malnutrition and minimize lung damage can be started immediately, even if there are no symptoms present.

Treatment typically includes nutritional support, including pancreatic enzymes and vitamins, respiratory therapy, and aggressively treating lung infections when they arise. New treatments are being explored and significant breakthroughs have been made in recent years.

The best way to help your baby is to learn as much as you can about the disease and to make sure your baby gets the best health care possible. Cystic fibrosis affects different people in different ways. The CF Center will provide education and materials so that families can learn about CF and its therapy.

A CF center is a specialized center with a team of experts trained in the treatment of CF. They can provide your child with the special care needed to treat CF.

How Does a Baby Get This?

Usually, a baby with cystic fibrosis inherited two genes, one from each parent, that do not work correctly. Each parent carries one working and one non-working gene for

cystic fibrosis for a baby to inherit this disease. Parents typically do not have the disease.

How Common is Cystic Fibrosis?

About 1 in 5,800 babies in California (about 100 babies a year) are born with this disease.

Anyone can have cystic fibrosis. It is found in all ethnic groups.

What Happens Now?

The doctor will advise you as to what steps need to be taken. The NBS Program strongly recommends that newborns with positive screening results be referred to a California Children's Services (CCS)-approved Cystic Fibrosis Center for a diagnostic evaluation. More testing, including a sweat test, will be needed.

Who Will Pay for the Diagnostic Evaluation and Treatment if Needed?

All newborns referred to a CCS-approved Cystic Fibrosis Center by the NBS Program are eligible for a diagnostic evaluation through the Cystic Fibrosis Center regardless of income. You will be asked to complete an application form.

Where Can I Get More Information?

Call the doctor or the Newborn Screening staff listed below for any questions or concerns.

For more information about CF, please visit the Cystic Fibrosis Foundation website at www.cff.org or the Cystic Fibrosis Research, Inc. website at www.cfri.org.

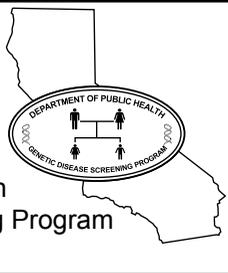


La Fibrosis Quística en Los Bebés



La ley del estado requiere que se haga el análisis de recién nacidos a todos los bebés antes de que salgan del hospital. Tomaron unas pocas gotas de sangre del talón de su bebé y las sometieron a pruebas de detección de ciertas enfermedades. Su bebé tuvo un resultado positivo para la fibrosis quística y ahora hay que hacerle más pruebas lo antes posible para confirmarlo. Su bebé tiene que ser visto por un especialista en fibrosis quística en un Centro de Fibrosis Quística aprobado por los CCS (Servicios Para los Niños de California).

California
Department of
Public Health



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

¿Por Qué Necesita Más Pruebas Mi Bebé?

La prueba de su bebé tuvo un resultado “positivo” para la fibrosis quística. Es necesario hacerle más pruebas para confirmar que el bebé tiene Fibrosis Quística (CF por sus siglas en inglés).

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

¿Qué Es La CF?

Fibrosis quística se llama “cystic fibrosis” en inglés, CF es la abreviatura. La CF es una enfermedad heredada que afecta muchos órganos, más comúnmente los pulmones y el sistema digestivo.

Algunos de los síntomas de CF son:

- sudor muy salado
- bronquitis repetida
- tos frecuente
- problemas digestivos, incluyendo no aumentar de peso normalmente y heces sueltas, aceitosas y con mal olor
- otros problemas de salud

La detección temprana y el tratamiento apropiado ayudan a reducir algunos de los síntomas que tienen las personas con CF. Los tratamientos actuales incluyen suplementos nutritivos, fisioterapia del pecho y medicamentos.

Para confirmar el diagnóstico habrá que hacer una prueba de sudor a su bebé. La prueba de sudor no duele. Mide la cantidad de sal en el sudor del bebé. Los bebés con CF tienen mayores cantidades de sal en el sudor.

¿Cómo Preparo a Mi Bebé Para La Prueba De Sudor?

- Empezando 2 días antes de la prueba, y el día de la prueba, déle al bebé 1/8 de cucharadita de sal por día. La sal se puede añadir a la fórmula, a la leche extraída del seno o a un chupón húmedo, que se le da a lo largo del día. La sal adicional ayuda a

asegurar que el resultado de la prueba de sudor sea preciso.

- Tres (3) horas o menos antes de la prueba, déle pecho o fórmula a su bebé. Esto ayudará a que produzca suficiente sudor para la prueba.

Es posible que le tengan que hacer más de una prueba de sudor. Siga estos pasos antes de cada prueba, a menos que su médico le dé instrucciones diferentes.

¿Cómo Se Trata La CF?

La CF se tiene por toda la vida y en la actualidad no tiene cura. Una vez que se detecta la CF en un niño, se puede iniciar inmediatamente un tratamiento para prevenir la desnutrición y reducir al mínimo el daño a los pulmones, incluso si el niño no tiene síntomas.

Típicamente, el tratamiento incluye apoyo de nutrición, incluyendo enzimas pancreáticas y vitaminas, terapia respiratoria y tratamiento intensivo de las infecciones de los pulmones cuando surjan. Se están explorando nuevos tratamientos y se han hecho adelantos significativos en los últimos años.

La mejor manera de ayudar a su bebé es aprender lo más posible sobre la enfermedad y asegurarse de que su bebé reciba la mejor atención de salud posible. La fibrosis quística afecta a diferentes personas de diferentes maneras. El Centro de CF proporciona instrucción y materiales para que las familias puedan aprender sobre la CF y su terapia.

Un Centro de CF es un centro especializado con un equipo de expertos con capacitación en el tratamiento de la CF. Pueden proporcionar a su hijo la atención especial que necesita para tratar la CF.

¿Cómo La Contrae Un Bebé?

Por lo general, un bebé con fibrosis quística heredó dos genes que no funcionan correctamente, uno de cada uno de sus padres. Para que un bebé herede esta enfermedad cada

uno de los padres tiene que tener un gen que sí funciona y un gen que no funciona para la fibrosis quística. Por lo general los padres no tienen la enfermedad.

¿Cómo es de Común la Fibrosis Quística?

Cerca de 1 de cada 5,800 bebés en California (unos 100 bebés por año) nacen con esta enfermedad.

Cualquier persona puede tener fibrosis quística. Se encuentra en todos los grupos étnicos.

¿Qué Pasa Ahora?

El médico le aconsejará sobre lo que tiene que hacer. El Programa de Análisis de Recién Nacidos (*Newborn Screening*, NBS) recomienda enfáticamente que los recién nacidos con resultados positivos del análisis sean remitidos a un Centro de Fibrosis Quística aprobado por los Servicios para los Niños de California (*California Children's Services*, CCS) para que les hagan una evaluación diagnóstica. Se requerirán más pruebas, incluyendo una prueba de sudor.

¿Quién Paga La Evaluación Diagnóstica y El Tratamiento, Si Fuera Necesario?

Todos los recién nacidos remitidos por el Programa NBS a un Centro de Fibrosis Quística aprobado por los CCS cumplen con los requisitos para obtener una evaluación diagnóstica mediante el Centro de Fibrosis Quística, independientemente del ingreso de sus familias. Le pedirán que llene una solicitud.

¿Dónde Puedo Obtener Más Información?

Si tiene alguna pregunta o inquietud llame al médico o al personal de Análisis de Recién Nacidos.

Para obtener más información sobre la CF, visite el sitio web de la Fundación de Fibrosis Quística, en www.cff.org, o el sitio web de Cystic Fibrosis Research, Inc., en www.cfri.org.