Why Does My Baby Need More Testing for Alpha Thalassemia?

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 now needs more testing as soon as possible. Not all babies with an initial "positive" result will have an alpha thalassemia disease.

California Department of Health Services

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

© Genetic Disease Branch, Newborn Screening Program, rev. 5/05
ED3117

Why Does My Baby Need More Testing?

Your baby's test showed a "positive" result for alpha thalassemia. More testing is needed to find out if your baby has this disease. Not all babies with an initial "positive" result will have this disease.

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

What Is Alpha Thalassemia?

Alpha thalassemia is an inherited condition that affects the special protein called hemoglobin which is in our red blood cells. Red blood cells have an important job. The hemoglobin in red blood cells pick up and carry oxygen from the lungs and take it to every part of the body. A person with alpha thalassemia makes less hemoglobin than most people. This can cause anemia.

How Does a Baby Get This Disease?

A baby with alpha thalassemia inherited a gene from each parent. Both parents must carry the gene for a baby to inherit this disease.

Is Alpha Thalassemia Common?

Alpha thalassemia is more common in people from China, South East Asia, the Philippines, other Asian countries, and Mediterranean and Middle Eastern countries. About 1 in every 10,000 newborns in California (about 51 babies a year) is born with an alpha thalassemia disease. However, anyone can have any of the following types of alpha thalassemia.

Alpha Thalassemia Trait:

People with alpha thalassemia trait can have mild anemia. This causes no serious health problems. However, the red blood cells will be smaller than usual. This is often mistaken for iron deficiency anemia.

Hemoglobin H Disease:

People with hemoglobin H disease have mild to moderate anemia. Sometimes the anemia can get worse and medical attention is needed.

Hemoglobin H-Constant Spring Disease:

Hemoglobin H-Constant Spring disease is a more severe form of hemoglobin H disease. People with hemoglobin H-Constant Spring disease have moderate to severe anemia which requires medical attention and treatment.

What Should I Do Right Now?

- Return to the doctor's office or hospital lab as instructed for more testing for your baby. The doctor will also ask one or both parents to be tested.
- Follow the doctor's advise on treatment. This will probably include taking your baby to a pediatric hematologist and/or sickle cell disease special care center.
- Your child should avoid coming into contact with mothballs and fava beans. Both of these can cause severe anemia in someone with alpha thalassemia.

How Will I Know My Baby's Results?

The Newborn Screening staff reports the result to the doctor. The baby's doctor will let you know the results.

How Are These Diseases Treated?

Most people with hemoglobin H disease can lead relatively normal lives with proper treatment. Children with hemoglobin H disease should get prompt medical attention when they become ill since viral infections and fever can cause the red blood cells to break down faster. In addition, certain household products (such as mothballs), medications, and fava beans can cause severe anemia if a child with hemoglobin H disease comes into contact with these items.

Where Can I Get More Information?

Call the doctor or the Newborn Screening staff listed below for any questions or concerns about hemoglobin H or hemoglobin H-Constant Spring disease confirmatory testing.

¿Por Qué Necesita Mi Bebé Más Análisis Para La Alfa Talasemia?

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 se sometieron a pruebas de detección para ciertas enfermedades. Ahora su bebé necesita más análisis lo antes posible. No todos los bebés con un resultado "positivo" inicial tienen una enfermedad de alfa talasemia.

California Department of Health Services

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

¿Por qué Necesita Más Análisis Mi Bebé?

El análisis de su bebé dio un resultado "positivo" para alfa talasemia. 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 parece sanos al nacer e igual tener alfa talasemia. Si no se trata, esta enfermedad puede causar problemas de salud graves.

¿Qué Es La Alfa Talasemia?

La alfa talasemia es una enfermedad hereditaria que afecta la proteína especial llamada hemoglobina que está en los glóbulos rojos. Los glóbulos rojos tienen un trabajo importante. La hemoglobina en los glóbulos rojos recoge y lleva oxígeno de los pulmones hasta todas las partes del cuerpo. Una persona con alfa talasemia produce menos hemoglobina que la mayoría de las personas. Esto puede causar anemia.

¿Cómo Les Da Esta Enfermedad a Los Bebés?

Un bebé con alfa talasemia 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 Alfa Talasemia?

La alfa talasemia es más común en las personas de China, Sureste de Asia, las Filipinas, otros países asiáticos y de países mediterráneos y del Medio Oriente. Cerca de 1 de cada 10,000 recién nacidos en California (unos 51 bebés por año) nace con una enfermedad de alfa talasemia. Sin embargo, cualquier persona puede tener cualquiera de los siguientes tipos de alfa talasemia.

El Rasgo de Alfa Talasemia:

Las personas con el rasgo de alfa talasemia pueden tener anemia leve. Esto no causa problemas de salud serios. Sin embargo, los glóbulos rojos serán más pequeños que lo habitual. Esto a menudo se confunde con anemia por deficiencia de hierro.

Enfermedad de Hemoglobina H:

Las personas con la enfermedad de hemoglobina H tienen una anemia leve a moderada. A veces la anemia puede empeorar y necesita atención médica.

Enfermedad de Hemoglobina H–Primavera Constante:

La enfermedad de hemoglobina H–Primavera Constante es una forma más grave de la enfermedad de hemoglobina H. Las personas con la enfermedad de hemoglobina H–Primavera Constante tienen una anemia moderada a grave que requiere atención médica y tratamiento.

¿Qué Debo Hacer Ahora Mismo?

- Vuelva al consultorio del médico o al laboratorio del hospital, como se lo indicaron, para que le hagan más análisis al bebé. El médico también pedirá a uno de los padres, o a ambos, que se hagan un análisis.
- Siga el asesoramiento del médico sobre el tratamiento, que probablemente incluirá llevar al bebé a un hematólogo pediátrico y/o a un centro de atención especial para las enfermedades de células falciformes.
- Su hijo debe evitar estar en contacto con la naftalina y las habas. Ambas cosas pueden causar anemia grave en personas con alfa talasemia.

¿Cómo Sabré Los Resultados de Mi Bebé?

El personal de Análisis de Recién Nacidos informa el resultado al médico, y él hablará con usted.

¿Cómo Se Tratan Estas Enfermedades?

La mayoría de las personas con la enfermedad de hemoglobina H pueden llevar una vida relativamente normal con el tratamiento adecuado. Los niños con esta enfermedad deben obtener atención médica sin demora cuando se enfermen, porque las infecciones por virus y la fiebre pueden hacer que los glóbulos rojos se descompongan con mayor rapidez. Además, ciertos productos de uso doméstico (como la naftalina), algunos medicamentos y las habas pueden causar anemia grave a un niño con hemoglobina H que entre en contacto con ellos.

¿Adónde Puedo Obtener Más Información?

Llame al médico o al personal de Análisis de Recién Nacidos indicados más abajo si tiene preguntas o inquietudes sobre el análisis de confirmación de las enfermedades de hemoglobina H o hemoglobina H–Primavera Constante.