Sickle Cell Disease 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 now needs more testing as soon as possible to determine what type of sickle cell disease the baby has. The doctor will also ask one or both parents to take a blood test. Your baby needs to be seen by a pediatrician, pediatric hematologist (children's blood specialist) and/or a sickle cell disease special care clinic.

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

ED3093

Why Does My Baby Need More Testing?

Your baby's test showed a "positive" result for sickle cell disease. More testing is needed to find out what type of sickle cell disease the baby has.

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

What Is Sickle Cell Disease?

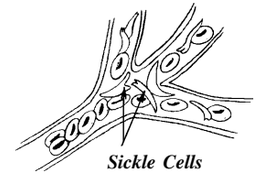
Sickle cell disease is an inherited disease that affects the special protein called hemoglobin which is inside our red blood cells. Red blood cells have an important job. The hemoglobin in red blood cells pick up and carry oxygen from the lungs and take it to every part of the body.

A person with sickle cell disease makes a different kind of hemoglobin. This causes the red blood cells to change their shape. Instead of being smooth and round, the cells became hard and sticky. Their shape looks like a banana or like a sickle, a hand tool used to cut wheat or tall grass. It is this sickle shape of the red blood cells that gives "sickle cell" disease its name.

Normal red blood cells.

Sickle red blood cells.

The hard, sticky sickle red blood cells have trouble moving through small blood vessels. Sometimes they clog up these blood vessels so that blood can't bring oxygen to the tissues. This can cause pain and/or damage to these areas.



Sickle Cells

Hard sticky sickle cells clogging up a small blood vessel.

How Does a Baby Get This Disease?

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

Is Sickle Cell Disease Common in the World?

About 1 in 4,400 babies in California (about 100-125 babies a year) are born with this disease. Sickle cell disease is more often found in people whose families came from Africa, Mexico, Central America, India, the Middle East, and parts of Europe and Asia. However, anyone can have sickle cell disease.

What Should I Do Right Now?

- Return to the doctor's office or hospital lab as instructed so your baby can have more testing to determine what type of sickle cell disease the baby has. The doctor will also ask one or both parents for blood samples to test.
- 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.

What Symptoms Should I Look for?

One of the most serious problems that infants with sickle cell disease can have is infections. There are, however, many ways to prevent and treat infections, especially if they are found quickly.

What Are the Types of Sickle Cell Disease?

There are many different types of sickle cell disease. The two most common types are sickle cell anemia (SS disease) and sickle "C" disease (SC disease). Sickle beta thalassemia disease (S beta thal disease) is another type, but is less common. Some types of sickle cell disease cause fewer problems than others. For example, SC disease is often less serious than SS disease.

How Is This Disease Treated?

Sickle cell disease is a life-long condition for which there is currently no cure. However, with proper treatment, people with sickle cell disease can enjoy long, productive lives, living well into middle and late adulthood.

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. The child with sickle cell disease has special needs and must have regular medical care to stay as healthy as possible. The baby's doctor needs to know the type of disease your baby has because each type is treated differently. Children with certain types of the disease are given penicillin every day to help prevent infections.

Since sickle cell disease affects different people in different ways, no one can know how serious the disease will be for your child.

Where Can I Get More Information?

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

La Enfermedad De Células Falciformes En Bebés

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 para determinar qué tipo de enfermedad de células falciformes tiene. El médico también pedirá a uno de los padres, o a ambos, que se hagan una prueba de sangre. A su bebé lo tiene que ver un pediatra, un hematólogo pediátrico (un especialista en sangre de niños) y/o lo tienen que ver en una clínica de atención especial de la enfermedad de células falciformes.

California Department of Health Services

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

¿Por Qué Necesita Más Análisis Mi Bebé?

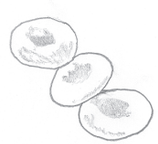
El análisis de su bebé dio un resultado "positivo" para la enfermedad de células falciformes. Es necesario hacerle más análisis para averiguar qué tipo de enfermedad de células falciformes tiene.

Los bebés pueden parecer sanos al nacer e igual tener la enfermedad de células falciformes. Si no se trata, esta enfermedad puede causar problemas de salud graves.

¿Qué Es La Enfermedad De Células Falciformes?

La enfermedad de células falciformes 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.

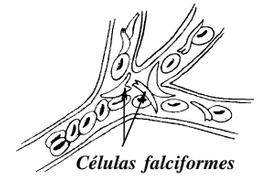
Una persona con la enfermedad de células falciformes produce una clase de hemoglobina diferente. Esto hace que los glóbulos rojos cambien de forma. En lugar de ser redondas y lisas, las células se endurecen y se ponen pegajosas. La forma es como de plátano o de hoz, una herramienta que se usa para cortar el trigo o el pasto alto. Es esta forma de hoz de los glóbulos rojos lo que le da el nombre a la enfermedad de "células falciformes".



Glóbulos rojos normales.

Glóbulos rojos falciformes.

A estos glóbulos rojos duros y pegajosos, en forma de hoz, les cuesta trabajo pasar por los vasos sanguíneos pequeños. A veces taponan esos vasos sanguíneos de manera que la sangre no puede llevar oxígeno a los tejidos. Esto puede causar dolor y/o daño a esas partes del cuerpo.



Células falciformes

Células duras y pegajosas, en forma de hoz, taponan un vaso sanguíneo pequeño.

¿Cómo Les Da Esta Enfermedad a Los Bebés?

Un bebé con la enfermedad de células falciformes 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 En El Mundo La Enfermedad De Células Falciformes?

Cerca de 1 de cada 4,400 bebés en California (unos 100 a 125 bebés por año) nace con esta enfermedad. La enfermedad de células falciformes es más común en las personas cuyas familias provienen de África, México, América Central, la India, el Medio Oriente y partes de Europa y de Asia. Sin embargo, cualquiera puede tener la enfermedad de células falciformes.

¿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 para determinar qué tipo de enfermedad de células falciformes tiene. El médico también pedirá a uno de los padres, o a ambos, que se hagan una prueba de sangre.
- Siga el asesoramiento del médico sobre el tratamiento, que probablemente incluirá llevar al bebé a un hematólogo pediátrico o a un centro de atención especial de la enfermedad de células falciformes.

¿A Qué Síntomas Debo Prestar Atención?

Uno de los problemas más serios que pueden tener los bebés con la enfermedad de células falciformes es una infección. Sin embargo, hay muchas maneras de prevenir y tratar las infecciones, especialmente si se encuentran rápidamente.

¿Cuáles Son Los Tipos De La Enfermedad De Células Falciformes?

Hay muchos tipos diferentes de la enfermedad de células falciformes. Los dos tipos más comunes son la anemia de células falciformes (enfermedad SS) y la enfermedad "C" de células falciformes (enfermedad SC). La enfermedad beta talasemia falciforme (enfermedad S beta tal) es otro tipo, pero es menos común. Algunos tipos de la enfermedad de células falciformes causan menos problemas que otros. Por ejemplo, la enfermedad SC a menudo es menos seria que la enfermedad SS.

¿Cómo Se Trata Esta Enfermedad?

La enfermedad de células falciformes es una enfermedad que se tiene toda la vida, que en la actualidad no tiene cura. Sin embargo, con el tratamiento adecuado, las personas con la enfermedad de células falciformes pueden disfrutar vidas largas y productivas, y llegar a la edad adulta intermedia y avanzada.

La mejor manera de ayudar a su bebé es aprender lo más posible sobre la enfermedad y asegurar que reciba la mejor atención de la salud posible. Un niño con la enfermedad de células falciformes tiene necesidades especiales y tiene que tener atención médica a intervalos regulares para que permanezca lo más sano posible. El médico del bebé necesita saber qué tipo de enfermedad tiene el niño, porque cada tipo se trata de una manera diferente. A los niños con ciertos tipos de la enfermedad se les da penicilina todos los días para ayudar a prevenir las infecciones.

Debido a que la enfermedad de células falciformes afecta a diferentes personas de diferentes maneras nadie puede saber lo seria que será la enfermedad para su hijo.

¿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 volver a hacer el análisis.