

# Debo Hacerme el Examen de Portadora de Fibrosis Cística?



IH-III-68S  
W.D. 6/03  
Pág. 1 de 2

## Qué es Fibrosis Cística (CF por sus siglas en inglés)?

CF es una enfermedad con que nacen unos bebés que causa problemas para respirar y digerir alimentos. Los síntomas generalmente empiezan durante el primer año del bebé, y empeoran a medida que crece. Algunos niños se enferman mucho, otros no. Los problemas pueden ser tos, infección pulmonar que viene una y otra vez, daño en los pulmones, diarrea, y poco crecimiento. La gente que tiene CF no es retrasada mental. La enfermedad no cambia la manera como se ven. La mayoría de las personas con CF viven de 20 a 35 años. No hay cura para esto. El tratamiento generalmente es medicina y terapia física.

## Qué causa CF?

CF es una enfermedad hereditaria (puede correr en la familia), es causada por genes que no funcionan. Las personas con CF tienen 2 genes que no funcionan - 1 del padre y 1 de la madre. Los portadores son personas que tienen sólo 1 gen que no funciona. Los portadores no están enfermos con CF. Los genes no cambian durante el tiempo que vive una persona. Así que un portador siempre será un portador, pero nunca se enfermará con CF. Ahora hay un examen de sangre que busca el gen que no funciona. Si quiere que le hagan un examen de sangre, se sacará una pequeña cantidad de sangre de su brazo.

## Por qué quisiera hacerme este examen de sangre?

La razón por la cual quisiera hacerse este examen de sangre es para ver si usted está en alto riesgo de tener un bebé con CF. Si para usted es importante saber, debe hacerse el examen.

## Si el examen muestra que usted es portadora:

- Usted se reunirá con un consejero en genética.
- A su compañero le pueden hacer el examen.
- Se pueden hacer más exámenes para ver si su bebé tiene CF.

## Por qué no debo hacerme el examen de sangre?

Si no es importante saber si su bebé pudiera tener CF, posiblemente no quiera hacerse este examen.

- El hacerse el examen de sangre puede conllevar a otros exámenes que tienen un pequeño riesgo de aborto (no provocado).
- Si el padre del bebé no puede hacerse el examen de sangre, puede escoger que no le hagan el examen.
- Si tiene más de 20 semanas de embarazo, es muy tarde para hacerse el examen.
- Si se hizo este examen antes y mostró que usted no es portadora, no hay que hacérselo nuevamente. Los resultados no cambiarán.

## Cómo puedo obtener más información?

- Vea la página 2 de este volante para más información.
- Llame al Departamento de Genética del Hospital Parkland al (214) 590-8704 si tiene preguntas o si quiere hacerse el examen. También le puede pedir a su proveedor de cuidados de salud que le hagan el examen hoy si lo desea.
- La dirección de "Cystic Fibrosis Foundation" en la red es: <http://www.cff.org>.

## **Más información sobre Fibrosis Cística (CF)**

### **Cuáles son las posibilidades de que sea portadora?**

La posibilidad de que sea portadora depende de su raza (grupo étnico). También depende de si alguien en su familia tiene CF. Su posibilidad es más si hay familiares cercanos con CF. La posibilidad exacta depende de cómo está relacionada a la persona con CF.

- Si usted es caucásica (blanca) y nadie en su familia tiene CF las posibilidades de ser portadora es de 1 en 30 (3%) aproximadamente. Esto significa que hay 97% de posibilidad que no sea portadora.
- Si usted es hispana y nadie en su familia tiene CF, la posibilidad de que sea portadora es de 1 en 46 (2%). Esto significa que hay 98% de posibilidad de que no sea portadora.
- Si usted es asiática, nativa americana o afro americana, la posibilidad de que sea portadora es inclusive menos que la gente caucásica y que la gente hispana.

### **El resultado del examen de la portadora siempre está correcto?**

Depende de su raza. La mayoría de veces sale correcto para las personas caucásicas. Para las personas que no son caucásicas sale correcto menos veces.

### **Cuáles son las posibilidades de que mi bebé tenga CF?**

- Si usted y su compañero son caucásicos, su posibilidad de tener un bebé con CF es más o menos de 1/3500 (0.03%).
- Si ninguno de ustedes es caucásico, su posibilidad de tener un bebé con CF es muy pequeña. Por ejemplo, si usted y su compañero son hispanos, la posibilidad de que su bebé tenga CF es de 1 en 8,500 (0.01%).

### **Puedo tener un bebé con CF si el resultado de mi examen es normal?**

Sí, porque el examen sólo recoge algunos (no todos) los cambios en los genes que no están funcionando.

### **Qué pasa si durante mi embarazo sé que mi bebé tiene CF?**

No hay cura para la CF, y no hay tratamiento antes del nacimiento. El tratamiento después del nacimiento ayuda con frecuencia, pero no siempre. Nadie puede decir cuánto se enfermará el bebé. Si su bebé tiene CF, un consejero hablará con usted sobre sus opciones.

### **Si quiero que me hagan el examen de portadora, cuándo lo pueden hacer?**

Es mejor hacerse el examen antes de estar en embarazo. Si ya está en embarazo, debe hacerse el examen antes de las primeras 20 semanas del embarazo.