

Recursos de Asesoramiento Genético para Trastornos y Rasgos de la Hemoglobina

Washington Occidental

Eastside Maternal Fetal Medicine
1135 116th Ave E, Suite 320
Bellevue, WA 98004
Teléfono: (425)-688-8111
Fax: (425)-688-8110

Evergreen Hospital Medical Center
Medicina Materno-Fetal
12333 NE 130th Ln, # 230
Kirkland, WA 98034
Teléfono: (425) 899-2200
Fax: (425) 889-2210

Children's Hospital and Regional
Medical Center – Clínica de Genética
Médica
4800 Sand Point Way NE/
PO Box 5371, M2-9
Seattle, WA 98105-0371
Teléfono: (206) 987-2056
Fax: (206) 987-2495

Columbia Health Center
4400 - 37th South
Seattle, WA 98118
Teléfono: (206) 296-4650
Fax: (206) 205-6075

Group Health Cooperative
Servicios Genéticos
201 16th Ave E Mailstop CMB-5
Seattle, WA 98112
Teléfono: (206) 326-3111
Fax: (206) 326-2010
(Para miembros únicamente)

Odessa Brown Sickle Cell Clinic
2101 E. Yesler Way
Seattle, WA 98122
Mensajes: (206) 987-7290
Citas: (206) 987-7232
Fax: (206) 329-9764

Swedish Medical Center
Medicina Perinatal
1229 Madison
Nordstrom Tower, Ste. 750
Seattle, WA 98104
Teléfono: (206)-386-2101

University of Washington Medical
Center
Clínica de Genética Médica
Box 357720
1959 NE Pacific Street
Seattle, WA 98195-7720
Teléfono: (206) 598-4030
Fax: (206) 598-3269

University of Washington Medical Center
Genética Prenatal y Terapia Fetal
Box 356159
1959 NE Pacific Street
Seattle, WA 98195
Teléfono: (206) 598-8130
Fax: (206) 598-2359

Madigan Army Medical Center
Pediatría del Desarrollo
Bldg 9040 Fitzsimmons Drive
Tacoma, WA 98432
Teléfono para Programar
citas: (253) 968-3043
Teléfono del Asesor de
Genética: (253) 968-1389
Fax: (253) 968-0384
(Servicios limitados al personal de las
Fuerzas Armadas y a sus dependientes)

Mary Bridge Sickle Cell Clinic
P.O. Box 5299
Tacoma, WA 98415-0299
Teléfono: (253) 403-3476
Fax: (253) 403-8674

MultiCare Regional Maternal-
Medicina Fetal
314 Martin Luther King Jr. Way Suite #
402
Tacoma, WA 98405
Teléfono: (253) 403-9205
Fax: (253) 403-9201

Washington Oriental

Inland NW Genetics Clinic in the Tri-
Cities
7221 W. Deschutes, Suite D
Kennewick, WA 99336
Teléfono: (509)-535-2278
Fax: (509)-535-7502

Inland NW Genetics Clinic in Moses Lake
1550 South Pioneer Way
Moses Lake, WA 90937
Teléfono: (509) 535-2278
Fax: (509) 535-7502

Kadlec Medical Center
712 Swift Blvd, Suite 1
Richland, WA 99352
Teléfono: (509) 942-2821
Fax: (509) 943-1497

Inland Northwest Genetics Clinic
2607 Southeast Blvd #A100
Spokane, WA 99223
Teléfono: (509) 535-2278
Fax: (509) 535-7502

Blue Mountain Genetics Clinic
320 Willow Street
Walla Walla, WA 99362
Teléfono: (509) 525-1302
Fax: (509) 522-9448

Central Washington Hospital-
Genetics Program
1201 South Miller
Wenatchee, WA 98807-1887
Teléfono: (509) 667-3350
Fax: (509) 665-6259

Programa de Genética de Washington
Central
Yakima Valley Memorial Hospital
2811 Tieton Drive
Yakima, WA 98902
Teléfono: (509) 575-8160
Fax: (509) 577-5088

Oregon

Center for Genetics & Maternal –
Medicina Fetal
1200 Hilyard, Ste 510
Eugene, OR 97401
Teléfono: (541) 349-7600

Kaiser Permanente
Departamento de Genética
3325 N. Interstate Ave.
Portland, OR 97227
Teléfono: (503) 331-6593
Llamadas
gratuitas: 1-800-813-2000 ext 16-6593
(Para miembros únicamente)

Legacy Emanuel Hospital & Health Center
Centro de Medicina Materno-Fetal
300 N. Graham Street, Ste 100
Portland, OR 97227
Teléfono: (503) 413-1122
Llamadas
gratuitas: 1-800-452-7032 ext 31122

Northwest Perinatal Center
9701 SW Barnes Road, Ste 299
Portland, OR 97225
Teléfono: (503) 297-3660

Oregon Health Sciences University
Prenatal Diagnosis and Counseling
3181 SW Sam Jackson Park Road
Portland, OR 97239
Teléfono: (503) 418-4200

Revisado 06/07

Alfa talasemia



Información para los padres acerca de la hemoglobina de Bart y la alfa talasemia

¿Qué es la hemoglobina?

La hemoglobina es la parte de la sangre que transporta el oxígeno a todas las partes del cuerpo. Los genes que podemos heredar de nuestros padres determinan qué tipo y cuánta hemoglobina tenemos.

¿Qué es la alfa talasemia?

La hemoglobina está constituida por varias partes diferentes, incluyendo la alfa globina. La alfa globina es producida por cuatro genes y, cuando alguno de esos genes no está funcionando correctamente, el cuerpo produce menos hemoglobina. Esto se denomina alfa talasemia y ocurre en cuatro diferentes tipos, dependiendo del número de genes que no funcionan. Un tipo de alfa talasemia no puede cambiar a otro tipo. Su niño tendrá ese tipo por toda su vida.

¿Por qué se evaluó a mi niño para la alfa talasemia?

El Programa de Exámenes de Recién Nacidos (Newborn Screening Program) hace una evaluación de todos los niños infantes en el Estado de Washington, para ciertos desórdenes que incluyen los desórdenes de hemoglobina. Se extrajo una pequeña cantidad de sangre del talón de su bebé y se la envió al Laboratorio del Estado para examinarla. Ese examen encontró un nivel más alto de hemoglobina de Bart que el normal, una proteína que se genera cuando los genes de la globina alfa no están funcionando apropiadamente.

¿Qué sucede cuando un gen de la globina alfa no funciona?

Una persona en la que uno de los cuatro genes de la globina alfa no funciona se denomina como portador silencioso. Este tipo de alfa talasemia no causa mayores cambios en la hemoglobina ni ningún problema de salud.

¿Qué pasa cuando dos genes de la globina alfa no funcionan?

Una persona en la que dos de los cuatro genes de la globina alfa no funcionan tiene rasgo de alfa talasemia. Este tipo de alfa talasemia causa solamente pequeños cambios en la hemoglobina y no ocasiona ningún problema de salud.

Si uno o dos genes de la globina alfa que no funcionan no causan ningún problema de salud, ¿por qué debo saber que mi niño tiene alfa talasemia?

Si bien uno o dos genes de la globina alfa que no funcionan no causan ningún problema de salud, usted y el doctor de su bebé deben saber que esto puede causar una anemia leve (número bajo de glóbulos rojos). Es también importante saber acerca del estado de la alfa talasemia de su niño, debido a que los niños futuros en su familia o los otros miembros de su familia, podrían estar en riesgo de tipos más serios de alfa talasemia, los cuales se describen en la siguiente página. Asimismo, las personas con el tipo portador silencioso o rasgo de alfa talasemia pueden pasar el(los) gen(es) a sus niños.

¿Qué sucede cuando tres de los cuatro genes de la globina alfa no funcionan?

Si una persona tiene tres genes que no funcionan, esto tendrá como consecuencia la enfermedad de la hemoglobina H. La enfermedad de la hemoglobina H puede causar a veces problemas serios de salud debido a la anemia moderada o acentuada y debía ser controlada con regularidad por un doctor. Las personas con cuatro genes que no funcionan no pueden producir la hemoglobina necesaria para vivir. Esto se denomina alfa talasemia mayor. Esto no es lo que tiene su niño. Este tipo causa la muerte en el individuo afectado antes o poco después del nacimiento. Si su doctor o asesor genético consideran que usted está en riesgo de tener un bebé con cualquiera de estos tipos de alfa talasemia, le proporcionarán mayor información.

¿Qué debo hacer ahora?

El doctor de su bebé puede hacerle más exámenes a su bebé para aclarar qué tipo de alfa talasemia tiene (si uno o dos genes no funcionan). Esto implicará extraer una cantidad pequeña de la sangre de su bebé. Se recomienda también que usted y su cónyuge se hagan tomar exámenes para determinar el estado de su hemoglobina. Esto proporcionaría la información sobre sus probabilidades de tener un niño futuro con un tipo más serio de alfa talasemia. Para hacerse estos exámenes, hable con su proveedor de atención a la salud o con uno de los asesores genéticos listados en el reverso de este panfleto. Es posible también que usted desee compartir esta información con el resto de su familia. Ellos también podrían estar interesados en averiguar el estado de su hemoglobina.

¿Qué debo hacer si tengo más preguntas?

Si tiene más preguntas, puede hablar con el proveedor de atención a la salud de su niño o puede ponerse en contacto con Newborn Screening Program usando la información que se detalla a continuación:

Newborn Screening Program
1610 NE 150th Street
Shoreline, WA 98155
Teléfono: (206) 418-5410
Llamadas gratuitas: 1-866-660-9050
Dirección de correo electrónico:
NBS.Prog@doh.wa.gov
En la red: www.doh.wa.gov/nbs

