



## Mistanke om cystisk fibrose

### Hva betyr resultatet av nyfødtscreeningen?

Da barnet ditt var nyfødt, ble det tatt en blodprøve av barnets hæl. Blodprøven, som tas av alle nyfødte, ble brukt til å teste for noen arvelige og sjeldne sykdommer, inkludert cystisk fibrose. Blodprøven fra ditt barn gir mistanke om cystisk fibrose. Det vil være nødvendig med flere undersøkelser før man kan bekrefte diagnosen.

### Hva skjer videre?

Barnet ditt vil bli henvist til en lege og sykepleier som har kompetanse på barn med cystisk fibrose. Legen vil gi deg mer informasjon om hvilke undersøkelser som er nødvendige for å avkrefte eller bekrefte om barnet ditt har cystisk fibrose. Det gjøres en svettetest ved Oslo universitetssykehuset, Ullevål. Sykepleier vil kontakte deg for informasjon om utredningen, og ordner med bestilling av overnatting og transport ved behov.

### Hva er svettetest?

Ved en svettetest samler man en liten mengde svette fra barnets arm og måler saltinnholdet i svetten. Personer med cystisk fibrose har et høyere saltinnhold i svetten enn andre personer. Vanligvis får man svar på svettetesten samme dag.

### Hva betyr resultatet av svettetesten?

Svettetesten vil vanligvis avklare om barnet ditt har cystisk fibrose eller ikke, men det gjøres en genetisk analyse (blodprøve) i tillegg.

I noen tilfeller vil ikke svettetesten og genetisk analyse kunne fastslå om barnet har cystisk fibrose. Da vil barnet følges videre for å se om det utvikler symptomer på sykdom.

Noen spedbarn produserer ikke nok svette til å kunne ta svettetesten. Da kan det være behov for å ta testen på nytt senere.

Legen informere deg mer om dette når svaret på svettetesten foreligger.

### Hva er cystisk fibrose?

Cystisk fibrose er en medfødt, arvelig sykdom som påvirker lungene, bukspyttkjertelen og mage- og tarmkanalen. Dette gir økt risiko for infeksjoner i lunger og luftveier. Ernæringsproblemer kan føre til at barnet ikke vokser tilfredsstillende. Det er viktig å starte behandlingen tidlig.

### Hva er behandlingen ved cystisk fibrose?

Ved cystisk fibrose er forebyggende behandling svært viktig. Nyfødtscreeningen medfører at man kan starte tidlig med nødvendig forebyggende behandling av barnet.

Behandlingen tilpasses barnets symptomer og består av lungefysioterapi, antibiotikabehandling ved infeksjoner i lunger og luftveier, bruk av fordøyelsesenzymer til måltidene, vitamintilskudd og tilpasset ernæring for å sikre god vekst.



(Illustrasjonsfoto, Oslo universitetssykehus)

### Hvordan har du det?

Er du fortvilet, redd, lei deg eller sint? Er du handlingslammet? Sterke følelsesmessige reaksjoner er normalt i situasjonen du er i nå.

Du kan ta opp spørsmål og bekymringer med legen.

Husk at det ennå ikke er endelig avklart om barnet ditt har cystisk fibrose.

### Hvor kan jeg få mer informasjon og hjelp?

Du kan få mer informasjon om cystisk fibrose på nettsiden til Norsk senter for cystisk fibrose [www.oslo-universitetssykehus.no/nscf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nscf)

Ønsker du mer informasjon om nyfødtscreeningen, kan du gå inn på nettsiden til avdelingen for nyfødtscreening [www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

Det er etablert en brukerforening for personer med cystisk fibrose. Se nettsiden: [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no).