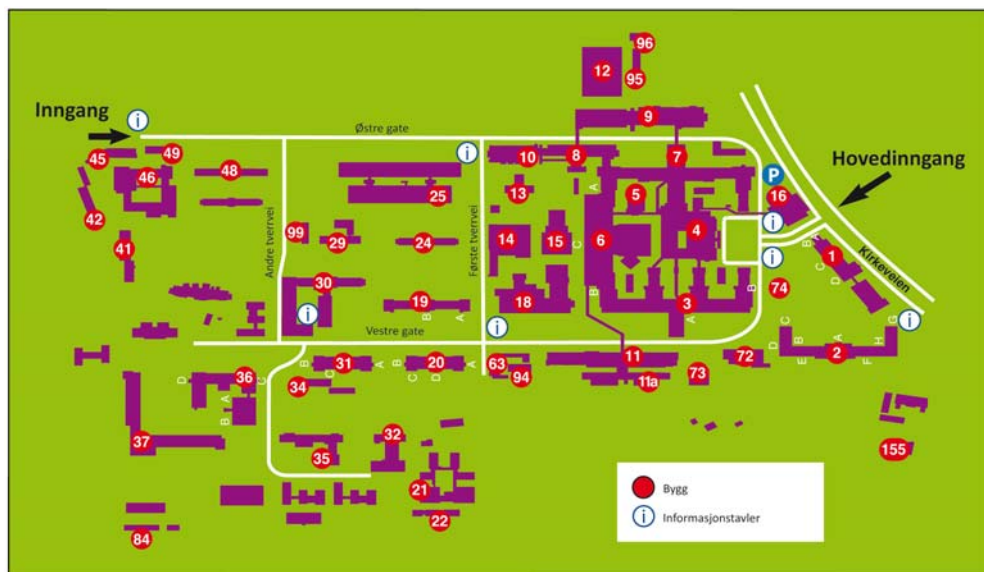


## Kart over Ullevål sykehus



### Norsk senter for cystisk fibrose

**Besøksadresse:** Kirkeveien 166, Bygg 30 B, Oslo

**Postadresse:** Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, Norsk senter for cystisk fibrose, Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo.

**Telefon:** +47 23 01 55 90

**E-post:** [Post.nscf@oslo-universitetssykehus.no](mailto:Post.nscf@oslo-universitetssykehus.no)

**Internett:** [www.oslo-universitetssykehus.no/nscf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nscf)

Du kan sikkert ha spørsmål som du ikke finner svar på her. Ta gjerne kontakt med Norsk senter for cystisk fibrose.

Norsk senter for cystisk fibrose er en tverrfaglig, landsdekkende kompetansetjeneste, som tilbyr behandling, informasjon, rådgivning og kurs. Tjenestene er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner. Alle kan ta direkte kontakt uten henvisning.



## Mistanke om cystisk fibrose

Resultat av nyfødtscreeningen

Norsk senter for cystisk fibrose

## Mistanke om cystisk fibrose

**Denne brosjyren gir deg informasjon om hva som skjer videre, nå som barnet ditt har testet positivt på nyfødtscreeningen.**

### Hva betyr resultatet av nyfødtscreeningen av barnet mitt?

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 testet positivt på diagnosen cystisk fibrose, men det vil være nødvendig med flere undersøkelser før man kan bekrefte diagnosen.

### Hva skjer videre?

Barnet ditt vil bli henvist til en lege 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. Svettetest er en av undersøkelsene.

### Hva er svettetest?

Ved mistanke om cystisk fibrose tar man en svettetest av barnet. Man samler en liten mengde svette fra barnets arm eller ben 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.

Det må i tillegg gjøres en genetisk analyse av barnets blod for å stille diagnosen.

I noen tilfeller vil ikke svettetesten og genetisk analyse kunne fastslå om barnet har cystisk fibrose. Da må man vurdere fortløpende om barnet utvikler sykdom eller ikke.

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

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

### Hva er cystisk fibrose?

Cystisk fibrose er en arvelig sykdom som primært affiserer lungene og mage- og tarmsystemet. Barn med cystisk fibrose har økt risiko for infeksjoner i lungene og luftveiene, og kan også ha ernæringsproblemer. Dette kan blant annet medføre at barnet ikke vokser og legger på seg som forventet.

### 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 består av lungefysioterapi, antibiotikabehandling ved infeksjoner i lungene og/eller luftveiene, enzymer til alle måltider, vitamintilskudd og tilpassede kosttiltak.



(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.

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.cf norge.no](http://www.cf norge.no).