

Servicios de
diagnóstico de
PENNSYLVANIA
para los
RECIÉN



Protección de los bebés

Prevención de complicaciones

Diagnóstico inmediato
después del nacimiento

Inicio de tratamiento temprano

Departamento de Salud de Pennsylvania

El nacimiento de su bebé es un acontecimiento emocionante que trae consigo nuevas posibilidades. En ocasiones también inesperados retos.

Un bebé podría verse saludable al nacer pero tener un problema médico serio.

Muchos de los problemas médicos serios se pueden detectar practicando unas sencillas pruebas al bebé inmediatamente después de que éste nace.

El estado de Pennsylvania protege a su bebé por medio de leyes específicas. En Pennsylvania, a todos los bebés se les practican dos tipos de pruebas. Las pruebas mostrarán si su bebé tiene un problema médico serio o si tiene dificultad para oír o no puede oír nada.

Hoy día, contamos con un amplio conocimiento sobre cómo ayudar a los bebés que tienen complicaciones médicas serias o auditivas. Sabemos que la mejor manera de ayudarlos es iniciando el tratamiento necesario, inmediatamente después del nacimiento. En Pennsylvania se ofrece una amplia diversidad de servicios para ayudar a los padres.

En este folleto se describen las pruebas que se practican a los recién nacidos. Estas pruebas se conocen como pruebas de diagnóstico. Si el resultado de una de las pruebas practicadas a su bebé es "positivo", la salud de su bebé podría estar en peligro. Cuando éste sea el caso, será necesario repetir la prueba. Este folleto le ofrece la información de los recursos a los que puede acudir para obtener ayuda.



ÍNDICE

Prueba de diagnóstico neonatal
de los seis problemas
médicos especiales

Página



2

Prueba de diagnóstico neonatal de
la capacidad auditiva

Página



6

Dónde obtener más información

Página



8



EXAMEN

el bebé para detectar PROBLEMAS MÉDICOS especiales

¿Cuáles son los problemas por los que se practican pruebas a los bebés?

En Pennsylvania, se practican pruebas a los bebés para detectar los 6 problemas genéticos especiales que se describen más adelante. En el sitio Web

www.health.state.pa.us se podrá encontrar más información.

Escriba "newborn screening" (diagnóstico neonatal) en el cuadro de búsqueda.

1. Hiperplasia adrenal congénita (CAH, por sus siglas en inglés)

Los bebés que nacen con este problema tienen un defecto en una sustancia importante (enzimas) que el cuerpo necesita. La CAH puede causar deshidratación, choque e incluso la muerte en el término de unos cuantos días, después del nacimiento. Las complicaciones médicas se previenen cuando el tratamiento se inicia inmediatamente después del nacimiento.

2. Hipotiroidismo congénito (CH, por sus siglas en inglés)

Los bebés que nacen con este problema no tienen una hormona tiroidea. Se pueden ver saludables, pero si el problema no se detecta puede causar un crecimiento deficiente y retraso mental. El hecho de dar al bebé una medicina especial todos los días prevendrá estas consecuencias.



3. Galactosemia

Los bebés que tienen este trastorno no pueden digerir la galactosa. La galactosa es un azúcar simple que se encuentra en la leche materna, en muchas leches artificiales para bebé y en productos lácteos. Este problema puede dañar los ojos del bebé y puede causar un daño serio al hígado y al cerebro. El hecho de dar al bebé una dieta especial libre de leche tan pronto como se detecte el problema, prevendrá que se presenten complicaciones.

4. Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (MSUD, por sus siglas en inglés)

Los bebés que nacen teniendo la enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (MSUD) no pueden digerir parte de una proteína de los alimentos. Si no se da tratamiento, la MSUD puede causar un retraso mental severo e incluso la muerte, poco después de nacer. Para prevenir que ocurran estos resultados, a los bebés se les alimenta con una leche artificial y dieta especiales.

5. Fenilquetonuria (PKU, por sus siglas en inglés)

Los bebés que nacen teniendo fenilquetonuria no pueden digerir una parte distinta de una proteína de los alimentos. La PKU, si no se trata, puede causar daño a las células de los nervios y el cerebro, lo que provocaría un retraso mental. Este daño se puede prevenir cuando al bebé se le alimenta con una leche artificial y dieta especiales.

6. Enfermedad de las células falciformes y otras enfermedades de la hemoglobina

La enfermedad de las células falciformes es un grupo de enfermedades genéticas que causan que los glóbulos rojos cambien de forma. Esto conduce a que se tengan complicaciones en la circulación de la sangre y anemia. Los bebés y los niños que tienen la enfermedad de las células falciformes pueden morir de infecciones de los pulmones y del cerebro. El tratamiento que se dé tempranamente para prevenir las infecciones reducirá en gran medida la probabilidad de que se presente una enfermedad o la muerte. El gen de las células falciformes se puede detectar también mediante el diagnóstico. Un bebé que tenga el gen de las células falciformes no corre el riesgo, hasta donde se sabe, de tener problemas de salud relacionados. Sin embargo, cuando sea adulto, él o ella deberá consultar a especialistas de genética antes de que decida tener hijos.

En el diagnóstico se prueba además si su bebé puede tener otras enfermedades de la hemoglobina (trastornos sanguíneos) menos serios que puedan causar genes de anemia o hemoglobina.



¿Cómo se le practican las pruebas a mi bebé?

En el hospital o centro de partos se obtiene una gota de sangre del bebé punzando el talón de éste. La sangre se deposita en un papel filtro especial y se envía por correo a un laboratorio.

De acuerdo con la ley de Pennsylvania, la prueba de papel filtro de la sangre de su bebé no la podrá usar ningún laboratorio para fines de investigación científica sin contar con un permiso que esté firmado por usted.

¿Cuándo se le practicarán las pruebas?

Generalmente la gota de sangre se obtiene cuando el bebé tiene de 24 a 48 horas de nacido. Esto sucede regularmente justo antes de que se dé de alta al bebé. La prueba de diagnóstico neonatal se debe repetir si al bebé se le practicó la prueba antes de haber cumplido 24 horas de nacido.

¿Por cuántos problemas se practican pruebas a los bebés en Pennsylvania?

De acuerdo con la ley de Pennsylvania, se practican pruebas a los bebés para detectar 6 problemas médicos. Estos problemas se encuentran solamente en unos cuantos bebés. Si se practican las pruebas al nacer, se podrá encontrar rápidamente qué bebés tienen estos problemas e iniciar el tratamiento. El tratamiento que se dé tempranamente prevendrá que se presenten complicaciones médicas muy serias o la muerte.

Mi bebé se ve muy saludable. ¿Es necesario practicarle la prueba de cualquier modo?

Sí. La mayoría de los bebés que tienen estos 6 problemas no muestran ningún signo de enfermedad inmediatamente después de nacer.

Si mi bebé tiene alguno de estos problemas, ¿se puede curar?

No. Su bebé no se puede curar. Cuando el tratamiento se inicie muy tempranamente, después de nacer, los conflictos médicos que se relacionen con este problema se prevendrán por lo regular.

¿Recibiré un informe de los resultados de las pruebas?

Los resultados de las pruebas se conocen en un término de 7 a 10 días, después de haberse tomado la muestra de sangre. Los resultados de las pruebas se envían al centro de partos y se archivan en el registro médico del bebé.



*Si los resultados de las pruebas muestran que pudiera haber un problema, el médico de su bebé se pondrá en contacto con usted. Por esta razón, **es muy importante que usted proporcione en el centro de partos, el nombre, dirección y número de teléfono del médico que atenderá a su bebé.** Esto prevendrá que haya un retraso para ponerse en contacto con usted cuando sea necesario practicar más pruebas.*

Puede preguntar acerca de los resultados de las pruebas durante el chequeo regular de su bebé. Su médico puede llamar al 1-800-986-2229 para pedir los resultados. Este es el número del Programa de Diagnóstico Neonatal del Departamento de Salud de Pennsylvania.

Si se necesitara practicar otra prueba a mi bebé, ¿eso significaría que mi bebé tiene uno de estos problemas?

No, no necesariamente. La necesidad de practicar otra prueba se puede deber a que:

- La primera muestra de sangre no fue lo suficientemente grande como para completar las 6 pruebas.
- Su bebé salió del centro de partos antes de cumplir 24 horas de nacido.
- La primera prueba mostró una posible complicación, por lo que se necesitará una nueva muestra de sangre para que la prueba se pueda repetir. Generalmente, si los resultados de la segunda prueba de diagnóstico no son normales, el médico considerará la necesidad de practicar más pruebas.

Si fuera necesario practicarle de nuevo pruebas a su bebé, ¡vea por favor que se le practiquen de inmediato! Lleve al bebé al centro de partos o al consultorio de su médico.

¿Puedo pedir que NO se le practiquen las pruebas?

Puede pedir que no se le practiquen las pruebas por motivos religiosos. Si usted pide que "no" se le practiquen, esta respuesta quedará archivada en el registro de su bebé. Sin embargo, considere que si su hijo nace teniendo uno de estos problemas, su hijo se perderá de los beneficios del tratamiento temprano.





REVISIÓN

el bebé para detectar

la pérdida de la capacidad auditiva

Diagnóstico de la capacidad auditiva

Existen varias maneras de determinar si su bebé puede oír:

La prueba de las emisiones otoacústicas (OAE, por sus siglas en inglés) mide el minúsculo sonido que el oído del bebé emite cuando éste oye correctamente.

La prueba de respuesta auditiva troncoencefálica (ABR, por sus siglas en inglés) mide qué tan bien responde el nervio auditivo del bebé a los sonidos.

Ninguno de los dos métodos ofrece riesgos, y sólo se necesitarán unos cuantos minutos para practicarlos al bebé mientras éste duerme.

Si a su bebé se le aprueba en el diagnóstico de la capacidad auditiva

Si a su bebé se le aprueba en el diagnóstico neonatal de la capacidad auditiva, no necesitará por lo pronto que se le practiquen otras pruebas; sin embargo, recuerde que la capacidad auditiva de su bebé no tiene que ser perfecta para que se le apruebe.

Existe la posibilidad de que un número reducido de bebés a quienes se apruebe en el diagnóstico realizado al nacer pierdan la capacidad auditiva - repentina o gradualmente - antes de cumplir un año o más.

Si en su familia ha habido casos de pérdida permanente de la capacidad auditiva en la niñez, a su bebé se le deberán practicar pruebas cada año.

Algunos bebés pueden sufrir una pérdida de la capacidad auditiva más adelante, cuando son niños. Las



infecciones de oído que se padezcan repetidamente, la meningitis, las lesiones en la cabeza y otros problemas médicos son algunas de las causas de la pérdida de la capacidad auditiva de los niños.

A los niños que hayan tenido estos problemas se les deben practicar pruebas de capacidad auditiva.

Si a su bebé NO se le aprueba en el diagnóstico de la capacidad auditiva

Estas pueden ser algunas razones por las que no se aprobará a los bebés en el diagnóstico de la capacidad auditiva:

- tienen una pérdida de la capacidad auditiva - temporal o permanente;
- son demasiado activos o no se duermen mientras se realiza el diagnóstico;
- hace demasiado ruido en la guardería como para obtener resultados del diagnóstico confiables.

Si a su bebé no se le aprueba, deberá regresar para que se le haga otro diagnóstico de la capacidad auditiva.

Si su bebé sale del hospital sin que se le haya hecho un diagnóstico de la capacidad auditiva

En el hospital se tratará de completar el diagnóstico de la capacidad auditiva mientras su bebé esté ahí. Si se da de alta a su bebé antes de que se le diagnostique, deberá pedirle a su médico de cuidado primario que le haga una cita para realizar un diagnóstico de la capacidad auditiva.

Un enfermero/enfermera del Departamento de Salud de Pennsylvania le podría llamar para recordarle lo importante que es hacer esto.

¿Por qué se debe diagnosticar a mi bebé?

Se ha encontrado una pérdida de la capacidad auditiva entre 1 y 3 de cada 1000 recién nacidos. Más de la mitad de los bebés que nacen con problemas de capacidad auditiva no tienen otros problemas de salud. Ni hay tampoco casos de pérdida de la capacidad auditiva en sus familias.

Si la pérdida de la capacidad auditiva de un recién nacido no se detecta y no se trata, el niño podrá:

- ser lento para aprender a hablar o señalar
- tener problemas de aprendizaje en la escuela
- sufrir de problemas sociales y emocionales



Su bebé recién nacido no le puede decir si él o ella es incapaz de oír. Por eso es que se le debe diagnosticar inmediatamente después de nacer, para ver si tiene problemas de capacidad auditiva, o tan pronto como sea posible.



Si tiene alguna pregunta, hágasela al médico de su bebé. Si a su bebé se le diagnostica como sordo o con dificultad para oír, los servicios de Intervención Temprana (Early Intervention), que se encuentran en todos los condados de Pennsylvania, pueden:

- ayudarle a encontrar la respuesta a las preguntas que tenga sobre la pérdida de la capacidad auditiva
- enseñarle a cuidar a su bebé y a comunicarse con él
- ayudar a que su bebé adquiriera audífonos y otros dispositivos para escuchar

Early Intervention es un servicio de ayuda que se puede ofrecer por medio de fondos del gobierno. Los profesionales le ayudarán a que su bebé empiece su vida de la mejor manera.

**Llame al número de la línea de conexión
CONNECT de los servicios Early Intervention:
(1-800-692-7288)**

Otras fuentes de información:
el médico de su bebé

Sitio Web del Departamento de Salud de Pennsylvania:

www.health.state.pa.us

Envíe un mensaje de correo electrónico al Programa de Diagnóstico de la Capacidad Auditiva a la dirección
nbhs@state.pa.us



La línea de ayuda del bebé saludable
(Healthy Baby) es una excelente fuente de
información para todas las mujeres
embarazadas y padres de recién nacidos.

Si no tiene médico o no puede pagar las
consultas, llame al programa Love 'em with a
Checkup (Demuéstreles su amor con un
chequeo).

Los especialistas de ese programa lo pueden
poner en contacto con algún médico en su
área y explicarle los programas de cobertura
médica que se ofrecen.

1-800-986-BABY
voz y teletipo TTY
(1-800-986-2229)



Números de teléfono a los que se puede llamar para solicitar más información

1-800-986-BABY para solicitar información de cómo encontrar un médico, obtener cobertura médica, vacunas y pruebas para el bebé.

1-800-986-KIDS para solicitar información de cómo encontrar un médico, obtener cobertura médica, vacunas o pruebas para sus niños.

1-800-WIC-WINS para obtener alimentos suplementarios, educación de nutrición e información de lactancia materna.

1-800-986-4550 para solicitar información de los servicios que se ofrecen en el caso de los niños que tienen necesidades especiales.

1-800-4-A-CHILD, línea de emergencia de 24 horas que ofrece ayuda, información y recursos para tratar con un bebé llorón y prevenir el abuso de niños.

Sitios Web que se pueden visitar para ver más información

www.health.state.pa.us para ver la información de los programas del Departamento de Salud

www.ins.state.pa.us para ver la información de los programas adultBasic de cobertura médica básica de adultos y de seguro médico para menores de edad o CHIP, del Departamento de Seguros de Pennsylvania.

www.dpw.state.pa.us para ver la información del programa de cobertura médica Medicaid del Departamento de Asistencia Pública de Pennsylvania.

www.compass.state.pa.us para ingresar solicitudes en línea de los programas de servicio social estatales

www.acog.org para ver información del Colegio Estadounidense de Obstetras y Ginecólogos.

www.aap.org para ver información de la Academia Estadounidense de Pediatras.

www.4woman.gov para ver información de la lactancia materna.



(DEPARTAMENTO DE SALUD)

Edward G. Rendell, Gobernador
Calvin B. Johnson, M.D., M.P.H., Secretario de Salud

HD0419P