

Materia Educativo Proporcionado

A cada bebé nacido en el Estado de Tennessee se le hace pruebas para trastornos raros y tratables. El Programa de Despistajes para Recién Nacidos proporciona a los padres/tutores legales un folleto educativo para informarles sobre las pruebas y también se trata de algunas de las preguntas más comunes acerca de despistajes para recién nacidos.

Al firmar abajo, Ud. indica que la clínica de maternidad de su bebé o su proveedor se le proporcionó el folleto.

El ____ / ____ / ____

A mí, _____ me proporcionaron un folleto acerca de despistajes para recién nacidos.
Padre/Madre o Tutor Legal

Testigo: _____ Fecha: ____ / ____ / ____

Personal de la Clínica:

Quite el comprobante de la documentación de que se proporcionó el materia educativo y colóquelo en el registro del paciente.

TN

Department of
Health



kidcentral tn
KIDCENTRALTN.COM



Programa de Despistajes

Para Recién Nacidos

de Tennessee

HECHOS BÁSICOS DE DESPISTAJES PARA RECIÉN NACIDOS

¿Qué es un despistaje de recién nacido?

Los despistajes para recién nacidos son un conjunto de pruebas para revisar a los bebés por enfermedades graves y raras. La mayoría de estas enfermedades pueden ser curadas o tratadas si se encuentran rápidamente después de que haya nacido el bebé. Los despistajes de recién nacidos incluyen tres pruebas: de sangre, de audición y de oximetría del pulso.

- **El despistaje de sangre** busca más de 50 enfermedades raras y tratables. Averiguar si un bebé tiene cualquiera de estas enfermedades rápidamente después de que haya nacido puede ayudar a proteger al bebé de sufrir de problemas graves de salud, una discapacidad, e incluso de morir.
- **Despistajes de Audición** revisa la pérdida de audición. La identificación temprana de pérdida de la audición ayuda a los bebés a mantenerse en curso con sus habilidades del habla, lenguaje, y comunicación mientras crecen.
- **Despistaje de Oximetría del pulso** revisa un conjunto de defectos del corazón que amenazan la vida, conocido como enfermedad de corazón congénita crítica, o CCHD. Si se encuentra oportunamente, a menudo se puede ayudar a los bebés con CCHD con una cirugía u otros tratamientos médicos.

¿Por qué se hacen los despistajes para recién nacidos?

Los bebés con estas enfermedades pueden parecer completamente normales después del nacimiento. Sin embargo, si no se tratan los problemas de salud, los bebés pueden enfermarse mucho y desarrollar problemas graves de salud. Algunos problemas de salud tienen que ser descubiertos y tratados tempranamente para prevenir la muerte posible del bebé.

¿A quién se le hace el despistaje?

La ley requiere que cada bebé nacido en Tennessee sea examinado.

¿Cómo se examinan a los bebés?

- **Despistaje de sangre:** El hospital o la clínica de maternidad obtiene una gota de sangre por pinchando el pie de su bebé. Se coloca la sangre en un papel de filtro especial y se envía al Laboratorio Estatal.
- **Despistaje de Audición:** Hay dos maneras de hacer un despistaje de audición a su bebé. Ambas son seguras y por lo general se hacen mientras su bebé duerme. La primera prueba mide un sonido pequeño que el oído hace cuando el bebé está escuchando debidamente; esta prueba se llama una prueba de Emisiones Otacústicas (OAE). La segunda prueba mide la respuesta de los nervios del bebé a sonido. Ésta se llama una prueba de Respuesta Auditoria del Cráneo.
- **Oximetría de Pulso:** Una banda pequeña, como un vendaje, se coloca alrededor de la mano/pie de su bebé. La banda tiene un sensor especial que mide el nivel de oxígeno de la sangre de su bebé. El médico o la enfermera puede decirle si los resultados son normales o anormales.

Personal del Hospital

Revise la siguiente información con los padres si el espécimen fue recogido en menos de 24 horas de edad y al bebé se le ha dado de alta.

Para asegurar que los resultados del despistaje sean precisos, se tiene que hacer un nuevo despistaje a los bebés que van al hogar y han tenido un espécimen del despistaje de recién nacido recogido antes de 24 horas de edad. El espécimen de su bebé fue recogido cuando él/ella tenía menos de las 24 horas de edad y necesitará ser repetido cuando su bebé tenga entre 24 a 48 horas de edad. Lleve a su bebé a su pediatra departamento de salud local para recoger el espécimen de nuevo.

PARA MAYOR INFORMACIÓN

Para saber más sobre los despistajes para recién nacidos, contacte al médico de su bebé, su departamento de salud local o visite uno de los sitios de web abajo:

Programa de Despistajes para Recién Nacidos del Departamento de Salud de Tennessee

<http://www.tn.gov/health/topic/MCH-nbs>

Baby's First Test

<http://www.babysfirsttest.org/>

Save Babies Through Screening Foundation

<http://www.savebabies.org/>

NewSTEPS

<http://newsteps.org/parents-and-caregivers>

Centros para el Control y Prevención de Enfermedades

<http://www.cdc.gov/newbornscreening/>

¿Dónde se hacen los despistajes para recién nacidos?

Todos los despistajes se realizan en el hospital o la clínica de maternidad. Se envía la muestra de sangre para pruebas al Laboratorio Estatal. El médico de su bebé puede darle los resultados de la prueba de la muestra de sangre. Los resultados del despistaje de audición y el CCHD están disponibles justamente después de que se termine el despistaje. El médico de su bebé o la enfermera puede discutir los resultados con Ud. En la mayoría de los casos, solamente se notifican a los padres si el bebé necesita un nuevo despistaje; esto significa que si las pruebas tienen buenos resultados y no se encontró ningún problema, es posible que no reciba una llamada u otra notificación acerca de los resultados de estas pruebas. Ud. puede preguntar sobre los resultados cuando lleve a su bebé al médico para un chequeo normal.

¿Cuándo se hacen los despistajes para recién nacidos?

Se hacen los despistajes antes de que Ud. lleve su bebé a su hogar del hospital. Si su bebé no nace en un hospital, se hacen las pruebas entre 24 a 48 horas después del nacimiento o de su bebé.

Mi bebé parece tener muy buena salud. ¿Mi bebé todavía necesita las pruebas?

¡SÍ! La mayoría de los bebés con problemas de salud que estas pruebas buscan no presentan ninguna señal obvia de enfermedad al nacimiento. Las pruebas del despistaje pueden descubrir estas condiciones de salud antes de que problemas desarrollen. Por realizar las pruebas a cada bebé entre 24 a 48 horas después de su nacimiento, un bebé que ha tenido una de estas enfermedades será identificado y los médicos podrán empezar un plan de tratamiento.

¿Para cuáles problemas de salud se hacen los despistajes en Tennessee?

El programa de despistajes para recién nacidos de Tennessee hace pruebas para más de 50 problemas de salud. Para la lista más reciente de estos problemas de salud, visite el sitio de web del programa de despistajes para recién nacidos del Departamento de Salud de Tennessee en <http://www.tn.gov/health/article/MCH-nbs-parents>.

¿Qué hacemos si no hay una historia familiar de estas condiciones?

La mayoría de bebés con estos problemas de salud nacen de familias sin historia alguna de los problemas y/o que ya tienen otros hijos saludables.

¿Qué pasa a la muestra de sangre de mi bebé después del despistaje en el laboratorio?

Por un año se guardan las muestras de sangre para dar tiempo al médico del bebé para pedir más pruebas. Después de un año, tanto la muestra de sangre como el formulario con información que identifica a su bebé son destruidos.

Si se necesita una muestra de sangre para ayudar a chequear la calidad del trabajo del laboratorio o el proceso de pruebas, esa muestra puede ser guardada por más de un año si el formulario con información que identifica su bebé ha sido separado de la muestra y destruido, para asegurar que no se puede identificar la fuente de la muestra.



Tennessee Department of Health Authorization No. 343556,
No. of copies;25000.
This public document was promulgated at a cost of \$0.03 (02-16)

Edison # 1000160817

¿Puedo rehusar el despistaje para mi bebé?

Los bebés pueden ser exentos de pruebas en base a las creencias religiosas de los padres. Si Ud. cree que las pruebas están en contra de sus creencias o prácticas religiosas, Ud. tiene que firmar una declaración por escrito. La declaración será enviada al Departamento de Salud. Ud. puede obtener este formulario del hospital o instalación de nacimiento dónde nace el bebé o puede encontrarlo por el internet en

<http://www.tn.gov/assets/entities/health/attachments/PH-3686.pdf>.

¿Qué es el Registro de Defectos de Nacimiento de Tennessee?

El Registro de Defectos de Nacimiento de Tennessee no es parte del Programa de Despistajes para Recién Nacidos; sin embargo, es operado por el Departamento de Salud de Tennessee.

El Registro de Defectos de Nacimiento de Tennessee, o TBDR, se fundó en junio de 2000 para proporcionar información anual acerca de defectos de nacimiento. El TBDR obtiene información de los certificados de nacimiento y muerte. El Departamento de Salud de Tennessee recoge y mantiene segura esta información. El TBDR realiza un informe sobre defectos de nacimiento cada año. Ninguna información que identifique cualquier bebé o persona es contenida en el informe.

DESPUÉS DE LA PRUEBA

¿Cuándo recibiré los resultados de mi bebé?

Los resultados de las pruebas de audición y el pulso estarán listos el día que se le hace el despistaje a su bebé. Asegúrese en preguntar al proveedor de cuidados de salud de su bebé que le hable de los resultados de las pruebas con Ud.

La prueba de sangre dura unos días, pero el proveedor de cuidados de salud de su bebé le contactará lo antes posible si la prueba indica que su bebé puede tener un problema. La primera vez que lleva a su bebé para una visita del médico del bienestar infantil también es un buen momento para hablar al proveedor de cuidados de salud de su bebé acerca de los resultados de la prueba.

¿Qué ocurre si una de las pruebas es “anormal”?

Si cualquiera de las pruebas de las gotas de sangre indica un problema de salud posible, el programa de seguimiento le contactará inmediatamente al médico de su bebé o al departamento de salud para pedir otra muestra de sangre. A Ud. se le pedirá llevar a su bebé al médico lo antes posible. Es muy importante llevar a su bebé al médico lo antes que Ud. pueda. Se le referirá a su bebé a un médico que tiene especialización en el problema de salud para confirmar que si tiene ese problema y para conseguir tratamiento si lo tiene. Debe asegurar que el hospital dónde nació su bebé tiene el nombre, dirección y número de teléfono correcto de Ud. en caso de que su bebé necesite más pruebas. Acuérdesse, es muy importante conseguir estas pruebas prontamente después de que nazca su bebé.

Si su bebé necesita más pruebas o tratamiento después del despistaje de audición, el hospital le dirá antes de que lleve a su bebé al hogar. Ud. recibirá una carta para acordarle que pruebe la audición de su bebé otra vez.

Si su bebé necesita más pruebas o tratamiento después de la prueba CCHD, el hospital le dirá qué hacer antes de que salga del hospital.

¿Si es necesario que se repita el despistaje, esto significa que mi bebé está enfermo o que no puede oír?

No necesariamente. Las pruebas repetitivas pueden ser necesarios para averiguar si su hijo(a) tiene un problema de salud que necesita más pruebas o tratamiento.

Hay varias razones por las cuales su bebé puede necesitar repetir la prueba de audición. Si el médico de su bebé piensa que el bebé está a riesgo de pérdida de audición, el médico necesitará chequear la audición de su bebé hasta que él/ella tenga tres años. Ud. y el médico de su bebé recibirán cartas de recordatorios acerca de las pruebas de audición que su bebé necesita.

¿Si mi bebé tiene un trastorno, lo tendrán también mis hijos futuros?

Es posible. Las familias que tienen un hijo con uno de estos problemas de salud deben conseguir información acerca de la posibilidad de que cualquier otro hijo que pueda tener el mismo problema de salud. Ud. puede obtener esa información de Tennessee Genetics Network. Averigüe más sobre este programa y cómo comunicarse con ellos en <http://tn.gov/health/article/MCH-nbs-resources>.

¿Si mi bebé tiene uno de estos problemas de salud, puede ser curado?

No puede ser curado, tal como no puede cambiar permanentemente el color de los ojos o cuán alto será el bebé. Sin embargo, comenzar el tratamiento médico temprano puede ayudar a reducir y a menudo prevenir los problemas graves causados por la enfermedad.