Si desea recibir más información acerca del programa de detección de enfermedades para recién nacidos de su estado (por ejemplo, de qué enfermedades se hacen pruebas), favor de contactar:

## Connecticut

State of Connecticut, Public Health Laboratory 10 Clinton Street, P.O. Box 1689 Hartford, CT 06144 (860) 509-8081 www.ct.gov/dph

#### Maine

Newborn Screening Program, Dept. of Health & Human Services Key Bank Plaza - 7th Floor, 286 Water Street Augusta, ME 04333 (207) 287-5357 www.maine.gov/dhhs/boh/cshn/bloodspot\_screening/index.html

### Massachusetts

New England Newborn Screening Program University of Massachusetts Medical School 305 South Street Jamaica Plain, MA 02130-3515 (617) 983-6300 www.umassmed.edu/nbs

# **New Hampshire**

Maternal & Child Health Section 29 Hazen Drive Concord, NH 03301-6504 (603) 271-4225 www.dhhs.state.nh.us/dhhs/mch.htm

#### **Rhode Island**

Rhode Island Department of Health 3 Capitol Hill, Room 302 Providence, RI 02908-5097 (800) 942-7434 www.health.ri.gov/genetics/newborn.php

## Vermont

Vermont Department of Health, Children with Special Health Needs 108 Cherry Street, P.O. Box 70 Burlington, VT 05402 (802) 951-5180

# Pruebas de detección de enfermedades para recién nacidos: Pueden salvar la vida de su bebé

Sponsored in part by a grant from the Genetic Services Branch of the Maternal and Child Health Bureau (MCHB) of the Health Resources and Services Administration (HRSA) and the New England Regional Genetics and Newborn Screening Collaborative, HRSA Grant #1U22MC03959

## ¿Por qué a mi bebé tienen que hacerle pruebas de detección?

La ley ordena que a todos los recién nacidos les hagan pruebas para detectar si padecen ciertas enfermedades que son raras pero graves. Los bebés pueden parecer totalmente sanos al nacer aunque las tengan. Si no se da el tratamiento necesario, estas condiciones pueden causar problemas de salud tales como el retraso mental, el retraso en el crecimiento e incluso la muerte. Esos problemas pueden evitarse si se da tratamiento a tiempo.

# ¿Cómo harán las pruebas a mi bebé?

Una enfermera u otro profesional de la salud extraerá unas pocas gotas de sangre del talón de su bebé. Esta muestra de sangre se enviará a un laboratorio de análisis especializado.

## ¿Cuándo debe tomarse la muestra de sangre?

Hay que extraer la sangre cuando su bebé ya tenga 24 horas de vida, pero antes de que el bebé se marche del hospital.

# ¿Cómo me harán llegar los resultados de las pruebas?

El médico del bebé contactará con usted si los resultados indican que su bebé podría tener una de las condiciones buscadas. En ese caso, el médico le hablaría de los resultados y le explicaría qué hay que hacer.

Cuando vea al médico de su bebé prequntele por los resultados de las pruebas.

# ¿Y si a mi bebé tienen que volver a hacerle las pruebas?

A veces hay que repetir las pruebas a un bebé. Eso no significa que su bebé tenga una problema médico. Hay que repetir la prueba si:

- Tomaron la muestra de sangre antes de que su bebé tuviera 24 horas de vida
- Hubo algún problema en cómo tomaron la muestra de sangre
- Las primeras pruebas indicaron que quizá tenga algún problema

El médico de su bebé o el programa de detección de enfermedades para recién nacidos de su estado contactará con usted si fuera necesario tomar otra muestra de sangre de su bebé. Es muy importante repetir las pruebas inmediatamente.



## ¿Qué pruebas se hacen?

Las pruebas que se hacen dependen del estado en el que usted viva. En cada estado tienen una lista algo diferente de enfermedades que verifican. Por regla general, se hacen pruebas de estos tipos de enfermedades:

- Enfermedades metabólicas que afectan cómo el cuerpo procesa los alimentos
- Enfermedades endocrinas que afectan los niveles de hormonas importantes
- Enfermedades relacionadas con la hemoglobina, las cuales afectan a la sangre y causan anemia, infecciones y otros problemas
- Una enfermedad pulmonar que afecta el crecimiento y los pulmones



Si quiere saber de qué enfermedades se hacen prueban en su estado, contacte con el programa de detección de enfermedades para recién nacidos de su estado o pregunte al médico de su bebé.

Quizá pueda pedir que hagan pruebas de otras enfermedades en otros laboratorios (pagando el costo correspondiente).

## ¿Cómo es el tratamiento de estas enfermedades?

El tratamiento de cada enfermedad es diferente. El tratamiento puede consistir en seguir una dieta especial, tomar hormonas o seguir una medicación.

Si su bebé tiene una de estas condiciones, es muy importante que empiece el tratamiento lo antes posible.

# ¿Y si quiero preguntar algo más?

Pregunte al médico de su bebé o contacte en su estado con el programa de detección de enfermedades para recién nacidos (*newborn screening program*). En el reverso de este folleto verá una lista de los programas de detección que hay en la región de Nueva Inglaterra.