

**Programas de evaluación y seguimiento para la salud de su bebé**



**Massachusetts Department of Public Health**

## Información General

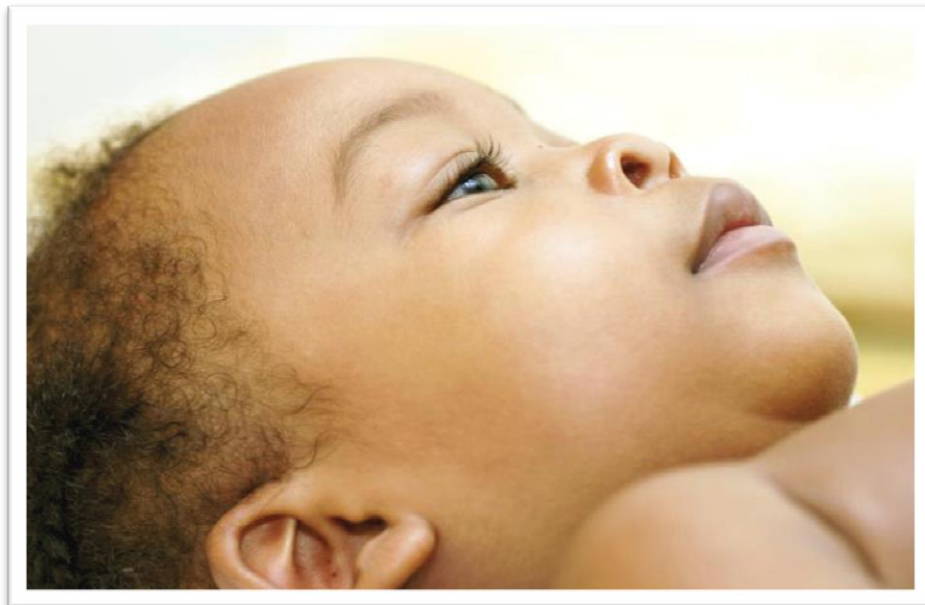
Este folleto describe tres programas para mejorar la salud de los bebés y los niños pequeños en Massachusetts.

- El New England Newborn Screening Program evalúa a los bebés en el momento de nacer para detectar problemas de salud serios.
- El Universal Newborn Hearing Screening Program evalúa a los bebés cuando nacen para detectar problemas de audición.
- El Massachusetts Birth Defects Monitoring Program recopila información sobre defectos congénitos aportada por médicos.

Esta recopilación de información se requiere por ley y está protegida por las leyes y reglamentos de confidencialidad del estado.

Estos programas son para todas las familias de Massachusetts.

La evaluación y el seguimiento del recién nacido permiten encontrar los problemas temprano para que las familias puedan buscar información, atención y apoyo lo antes posible para sus niños.



"Sentimos un enorme agradecimiento al Programa de Evaluación de la Audición por ayudar a que Henry haya tenido tan buen comienzo."



“Cada día agradecemos que Sophia haya nacido en un estado que hace pruebas para detectar esta enfermedad tan poco común.”

### **New England Newborn Screening Program**

Este programa evalúa a todos los bebés nacidos en Massachusetts para detectar muchos problemas serios y tratables, como la fibrosis quística. Es importante evaluar a todos los recién nacidos porque estos problemas no suelen ser evidentes.

Para la prueba se necesitan sólo unas pocas gotas de sangre que se toman del talón del bebé en el hospital después del nacimiento.

El médico de su bebé le llamará de inmediato si el análisis de sangre indica que hay alguno de estos problemas. El médico puede ayudarle a programar más pruebas y tratamiento, si fuera necesario.

### **La Historia de una Familia**

Hace casi dos años, mi marido y yo tuvimos el placer de conocer a

Sophia, la beba más bella que jamás habíamos visto. Le prestamos poca atención de rutina que le dieron en el talón antes de irnos del hospital. Tres días más tarde recibiríamos la llamada que le salvó la vida. La prueba le había detectado un problema poco común que afecta a 1 de cada 85.000 bebés. Cada día agradecemos que Sophia haya nacido en un estado que hace pruebas para detectar esta enfermedad tan poco común.

Sin la evaluación del recién nacido, Sophia probablemente hubiera entrado en coma en su primera semana de vida. Pero gracias al diagnóstico tan temprano pudimos empezar el tratamiento de inmediato y ahora es una beba sana y feliz.

### **Universal Newborn Hearing Screening Program**

A los bebés nacidos en Massachusetts se les hace una prueba de audición después del nacimiento.

Una máquina especial muestra si el bebé responde a los sonidos. La prueba es simple y no duele. Le darán los resultados antes de que su bebé salga del hospital. Si la prueba indica que su bebé podría tener pérdida de audición, necesitará más pruebas.

Este programa puede ayudarle a programar cualquier prueba adicional y a conectarse con otros servicios. El programa ofrece:

- Apoyo familiar
- Educación familiar
- Información y remisión a programas útiles

### **La Historia de una Familia**

La noticia de que Henry, nuestro hijo, había nacido con una pérdida auditiva severa a profunda tomó completamente por sorpresa.

Por suerte, la prueba de audición permitió hacer un diagnóstico temprano y esto llevó a una serie de servicios que fueron fundamentales para su desarrollo saludable.

Lo inscribieron en el programa de Intervención Temprana, le recetaron audífonos y lo remitieron a especialistas, entre ellos, una maestra para sordos. Ahora está creciendo normalmente. Estamos muy agradecidos al programa de evaluación de la audición por ayudar a que Henry haya tenido tan buen comienzo.

### **Birth Defects Monitoring Program**

Este programa reúne información sobre problemas congénitos, por ejemplo, defectos cardíacos, y los vigila con el tiempo. La información sobre defectos congénitos encontrados durante el embarazo y en niños hasta la edad de tres años se recopila directamente de los hospitales y los médicos.

A diferencia de los dos programas de detección adelantada, este programa no está diseñado para ofrecer servicios individuales a los niños. El estado de Massachusetts recopila esta información para:

- Supervisar los casos de defectos de nacimiento en Massachusetts
- Identificar servicios que los niños con defectos congénitos podrían necesitar
- Dar información sobre los defectos de nacimiento al público
- Reunir datos para los investigadores de los defectos congénitos

### **Incluso un Solo Niño Puede Alertar al BDMP de Problemas Importantes**

Gracias a este programa supimos de un bebé con defectos de nacimiento cuya madre había tomado durante el embarazo un medicamento que se usa en personas con trasplantes de órganos o enfermedades autoinmunes.

Los defectos de nacimiento de este bebé eran similares a los informados en revistas médicas en madres expuestas al mismo medicamento. Este niño ayudó a establecer una relación importante un medicamento y los defectos de nacimiento que será útil para otras familias y profesionales médicos.

**Información adicional:**

**New England Newborn Screening Program**

University of Massachusetts Medical School

Telephone: 617-983-6300

[www.umassmed.edu/NBS/index.aspx](http://www.umassmed.edu/NBS/index.aspx)

**Massachusetts Universal Newborn Hearing Screening Program**

Telephone: 800-882-1435

TTY: 617-624-5992

[www.mass.gov/dph/newbornhearingscreening](http://www.mass.gov/dph/newbornhearingscreening)

**Massachusetts Birth Defects Monitoring Program**

Toll Free: 888-302-2101

Telephone: 617-624-5510

[www.mass.gov/dph/birthdefects](http://www.mass.gov/dph/birthdefects)

