

KIDSNET

KIDSNET es el sistema de información de Rhode Island que ayuda a asegurar que los niños reciban cuidados médicos preventivos y completos. La información de salud de todos los bebés nacidos en Rhode Island, está incluida en KIDSNET. A medida que su niño crece, su médico y otros profesionales autorizados podrían agregar información de las vacunas, medidas de peso y estatura, estado nutricional, condiciones médicas y resultados de las pruebas de desarrollo, audición, pruebas del envenenamiento por plomo y pruebas de sangre del recién nacido. Información del acta de nacimiento de su bebé y del programa de Visitas a la Familia, Intervención Temprana, Comienzo /Comienzo Temprano (Head Start/Early Head Start), "CEDAR", Asma, Alcance a los Niños (Child Outreach) y programa WIC, también están incluidos. Si su niño ha visitado diferentes médicos, KIDSNET mantendrá los registros de servicios de salud preventiva en un solo lugar.

La información en KIDSNET es confidencial y está protegida bajo las leyes de privacidad federal y estatal. Solamente el Departamento de Salud de Rhode Island, médicos, enfermeras y otros profesionales autorizados podrán ver la información en KIDSNET. Usted tiene derecho a ver la información de su niño y pedir que se cambie si está incompleta o incorrecta. También tiene derecho a restringir quién tiene acceso a la información de su niño. Para más detalles llame a la Línea de Información del Departamento de Salud de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 4:30 p.m. al **401-222-5960 /RI Relay 711**.



Pensando en el Futuro

Hay muchas cosas en que pensar mientras usted está embarazada. Dedique un momento a aprender sobre los servicios que su recién nacido recibirá. En el hospital le harán pruebas ó exámenes de laboratorio a su bebé, las cuales se utilizan para detectar una variedad de factores que pueden afectar la salud y desarrollo de su bebé. Usted no tendrá que pagar por ninguna de estas pruebas. Todas las enfermedades identificadas mediante estas pruebas pueden ser tratadas si se detectan temprano. Queremos que su bebé tenga el mejor comienzo posible en la vida y estas pruebas son el primer paso.



Línea de Información de Salud

Si usted necesita más información sobre algunas de las pruebas, servicios o programas para recién nacidos que se describen en ésta guía, llame a la Línea de Información del Departamento de Salud al **401-222-5960 / RI Relay 711** de lunes a viernes de 8:30 a.m a 4:30 p.m. Nuestro personal habla inglés y español.



Pruebas de Laboratorio y Servicios para Recién Nacidos

Lo que usted necesita saber antes que su bebé nazca.



Pruebas de Sangre para Recién Nacidos

Antes que usted y su bebé salgan del hospital para ir a casa, se le extraerán unas cuantas gotas de sangre del talón de su bebé. La sangre será analizada para detectar varias condiciones serias. Los resultados de estas pruebas se enviarán al doctor de su bebé. Las pruebas de sangre para recién nacidos son exigidas por la ley. Las muestras de sangre se mantendrán guardadas hasta que su bebé sea adulto. Para rehusarse, usted debe firmar un documento donde declare que entiende el riesgo de no permitir que le efectúen ésta prueba a su bebé.

Las pruebas para la detección de otras enfermedades que no están incluidas en la lista, están disponibles en otros laboratorios y usted tendrá que pagar por ellas. Si usted quiere recibir más información sobre otros tipos de pruebas, hable con el doctor o enfermera mientras esté en el hospital.

Evaluación de la Audición para Recién Nacidos

Los bebés aprenden desde el momento en que nacen, y una de las maneras en que aprenden es por la audición. Cerca de 2 a 3 bebés por cada 1,000, tendrán alguna clase de pérdida de audición al nacer.

La evaluación de audición al recién nacido, puede detectar la posible pérdida de audición desde los primeros días de vida de su bebé. ¿Cómo se realiza la prueba de audición? Durante su estadía en el hospital, una máquina especial será usada para detectar si su bebé responde a sonidos. Un pequeño micrófono se pondrá en la oreja del bebé para medir cómo el oído responde a sonidos suaves. Esta prueba dura entre 10 a 15 minutos y no causa dolor. Antes de salir del hospital, usted recibirá los resultados de las pruebas, tanto verbal como por escrito.

Si no pasa la prueba de audición, esto quiere decir que su bebé necesita pruebas de seguimiento. El hospital donde nació su bebé, hará una cita para las pruebas de seguimiento. Traiga a su bebé al hospital lo antes posible para repetirle las pruebas.

Las pruebas de seguimiento son muy importantes. Si su bebé tiene pérdida de audición, es importante saberlo temprano y obtener ayuda con el aprendizaje y lenguaje.



Si el hospital no le programa la cita, usted puede llamar al programa de Rhode Island, Detección e Intervención Temprana de la Audición (RIEHDI, Rhode Island Early Hearing Detection and Intervention, por su nombre y siglas en inglés) al **401-222-5960**, para más información.

Visitas a la Familia

Ser padres es muy reconfortante y algunas veces es un reto. Tener una guía y una pequeña ayuda extra puede contribuir a que ser padres sea un poco más fácil.

Nuestro programa de Visitas a la Familia le ofrecerá gratis:

- Consejos para ayudar a que su bebé crezca saludable
- Apoyo prenatal y ayuda con los infantes y niños
- Ayuda para manejar su ocupada vida
- Formas fáciles de conectarse y compartir con otras madres

Nosotros le visitaremos en su hogar o en cualquier lugar de la comunidad. Cada visita se trata de ayudarlo a que usted ayude a su bebé a desarrollarse y a crecer saludable. Para solicitar una visita, envíe un mensaje de texto escribiendo **bebé** al **444999** o visite la página de internet **health.ri.gov/otherlanguages/spanish/familyvisiting**.

En Rhode Island, actualmente a los bebés se les realizan pruebas para detectar 34 condiciones de salud, incluyendo la pérdida de audición y enfermedades congénitas y críticas del corazón. Estas condiciones están agrupadas en las categorías que se explican a continuación. La detección y tratamiento temprano puede prevenir muchos efectos graves de estas condiciones.

ENFERMEDAD DE LA HEMOGLOBINA: Esta enfermedad afecta la sangre del bebé. Puede causar anemia (falta de glóbulos rojos), crecimiento lento, dolor y daño a órganos vitales. Los bebés con desordenes de la hemoglobina son tratados con antibióticos ya que pueden enfermarse y hasta morir de una infección común.

ENFERMEDAD DEL SISTEMA ENDOCRINO: Los bebés con desordenes del sistema endocrino no producen lo suficiente de cierto tipo de hormonas. Esto afecta su crecimiento y desarrollo. Estas condiciones son tratadas con medicamentos especiales.

ENFERMEDAD CONGÉNITA GRAVE DEL CORAZÓN: Algunos bebés nacen con una condición en el corazón que puede causar un nivel bajo de oxígeno en la sangre. Nosotros haremos una prueba sin dolor llamada “Prueba de Oximetría del Pulso” (también conocida como “pulso ox”) para medir el nivel de oxígeno de su bebé.

FIBROSIS QUÍSTICA: (CF, por sus siglas en inglés) La CF puede llevar a que el bebé tenga problemas respiratorios, digestivos y otras funciones del cuerpo. Su tratamiento puede incluir dietas especiales, medicamentos y otras terapias. El diagnóstico temprano ayuda y hay nuevos tratamientos.

ENFERMEDAD DE LOS AMINOÁCIDOS: Los bebés con esta enfermedad no pueden digerir ciertos aminoácidos (componentes de proteínas en los alimentos). Esto puede afectar la salud, el crecimiento y el aprendizaje. Estos problemas se tratan con dietas especiales y medicamentos.

ENFERMEDAD DE LA OXIDACIÓN DE ÁCIDOS GRASOS: Los bebés que presentan esta enfermedad tienen problemas para producir energía proveniente de grasa presente en el cuerpo o en los alimentos. La falta de tratamiento en estas enfermedades puede ocasionar graves problemas de salud. Para evitarlos, se recomienda el suministro de medicamentos, dietas especiales bajas en grasa y alimentar al bebé por lo menos cada 4 horas.

ENFERMEDAD DE LOS ÁCIDOS ORGÁNICOS: Los bebés que padecen de esta enfermedad tienen problemas para digerir las proteínas presentes en sus alimentos. Esto causa graves problemas en la salud, el crecimiento y el aprendizaje. El tratamiento temprano con medicamentos puede ayudar a prevenir estos problemas.

ENFERMEDAD DE ALMACENAMIENTO: Los bebés con esta enfermedad tienen problemas para manejar ciertas sustancias químicas en sus células las cuales se acumulan hasta niveles anormalmente altos. Esto puede causar efectos graves en la salud, en el crecimiento, y el aprendizaje. El tratamiento temprano puede ayudar a prevenir estos problemas.

ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR: Los bebés con esta condición tienen dificultades con la fuerza muscular. Esto puede conllevar a una debilidad severa. Al comienzo, podrían tener dificultad para sentarse o caminar. Más adelante esta condición puede afectar su respiración. El diagnóstico temprano ayuda y hay nuevos tratamientos.

OTRAS ENFERMEDADES: Los bebés que presentan una carencia de “biotinidasa” tienen problemas de crecimiento y desarrollo. Esta enfermedad se trata con medicamentos especiales. Los bebés que sufren de galactosemia no pueden procesar los azúcares presentes en la leche materna, la leche natural o leche para bebés. Si estas enfermedades no se tratan, el bebé puede tener problemas de la vista, el hígado y el cerebro. Estas enfermedades se tratan con leche especial y con dietas especiales. Los bebés con inmunodeficiencia severa combinada tienen más riesgos de desarrollar infecciones. Esta condición es tratada con un trasplante de médula ósea o con otra intervención.



Existen otras enfermedades que pueden detectarse por medio de evaluaciones al recién nacido. A medida que los métodos de evaluación mejoren, se irán agregando otras enfermedades a la lista. La lista más actualizada se encuentra en: **www.health.ri.gov/newbornscreening/blood** (inglés solamente). Para obtener más información con referencia a evaluaciones a recién nacidos y enfermedades específicas, visite: **nacersano.marchofdimes.org/bebe/pruebas-de-deteccion-para-recien-nacidos.aspx**. También puede llamar a la Línea de Información del Departamento de Salud al **401-222-5960 / RI Relay 711**, de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 4:30 p.m. ¡Hablamos español!