

KIDSNET

KIDSNET es el sistema de información de Rhode Island que ayuda a familias y doctores a asegurarse que los niños reciban cuidados médicos preventivos completos. En KIDSNET se incluye información médica de todos los bebés nacidos en Rhode Island. Conforme crezca su bebé, su doctor y otros irán incluyendo

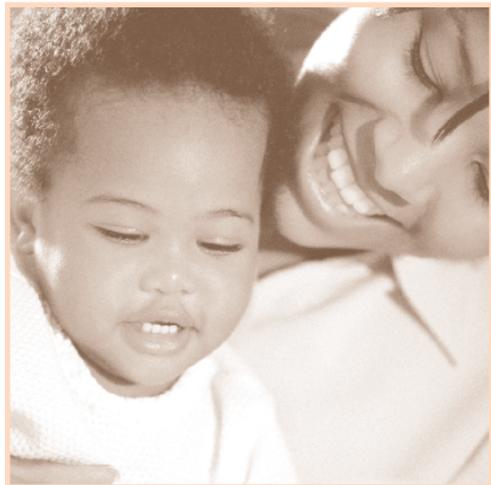


información sobre las inmunizaciones de su niño e información de los siguientes exámenes y seguimientos, evaluaciones del desarrollo, evaluaciones de la audición y exámenes de sangre del recién nacido, peso, tamaño, nutrición, condición médica, así como pruebas de detección del plomo. También se incluirá información del certificado de nacimiento de su bebé e información de los programas: Primeras Conexiones, Intervención Temprana y Nutrición Suplementaria para Mujeres, Bebés y Niños (WIC, por sus siglas en inglés).

KIDSNET se utiliza para recordarles a las familias y doctores cuándo son necesarias las inmunizaciones, pruebas de detección del plomo y otros servicios. Si su niño ha sido atendido por diferentes médicos, KIDSNET servirá para mantener en un solo lugar un registro de todas sus inmunizaciones. KIDSNET también ayuda a determinar si todos los niños de Rhode Island están recibiendo los cuidados médicos necesarios.

La información en KIDSNET es confidencial y está protegida bajo leyes estatales y federales de privacidad. Solamente pueden ver la información en KIDSNET: el Departamento de Salud de Rhode Island, doctores, enfermeras(os)

y otros profesionales aprobados, tales como enfermeras(os) escolares o representantes del Programa Buen Comienzo (Head Start). Usted tiene el derecho a imponer restricciones en cuanto a quiénes podrán ver la información de su niño. Para más detalles, llame a la Línea 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.



¡El Bebé está en Casa!

Ahora que usted y su bebé están en casa, queremos informarle lo que sigue después de las pruebas practicadas a su bebé mientras estaba en el hospital. Usted puede obtener los resultados de esas pruebas con su doctor.

Línea de Información de Salud

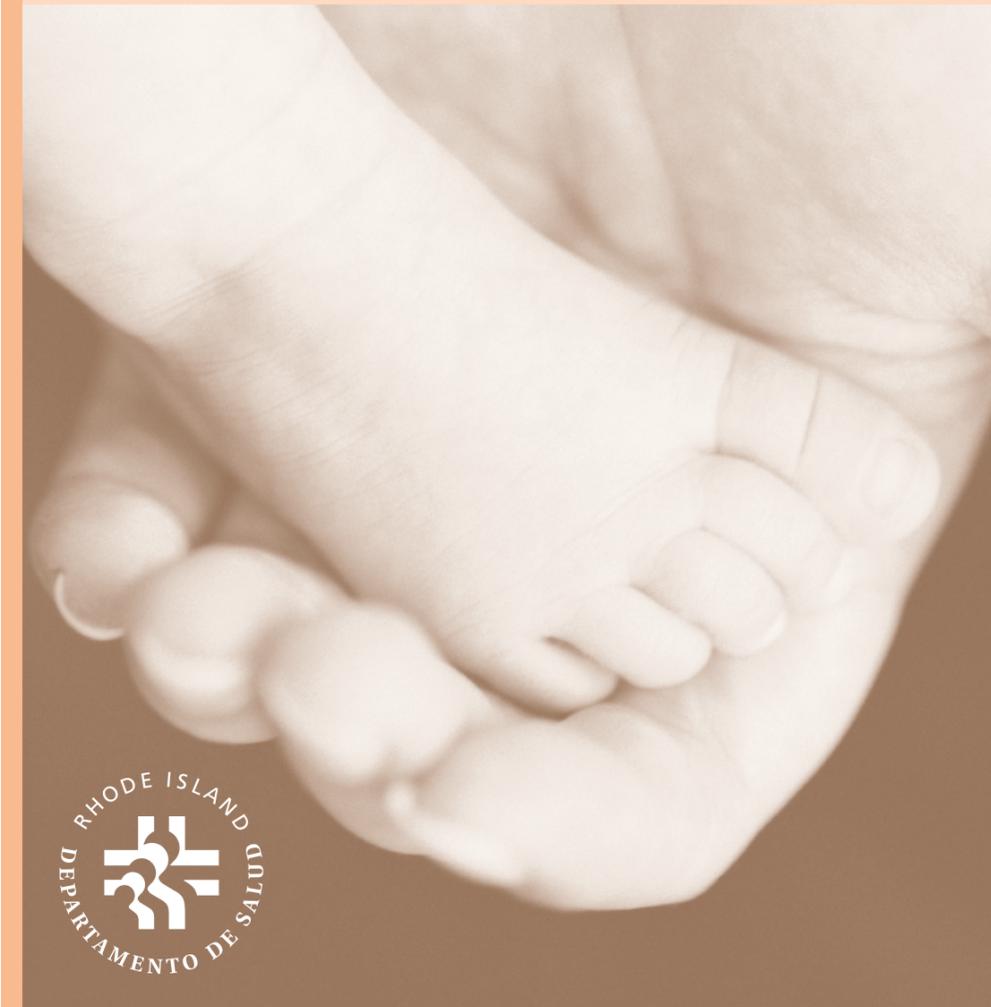
Si usted necesita más información sobre algunas de las pruebas, servicios o programas para recién nacidos que se describen en ésta guía, llame a la Línea de Información de Salud al **401-222-5960 / RI Relay 711** de lunes a viernes de 8:30 a.m a 4:30 p.m. Nuestro personal habla inglés y español.



Department of Health
Three Capitol Hill
Providence, RI 02908-5097
www.health.ri.gov

Pruebas de Laboratorio y Servicios para Recién Nacidos

Una guía sobre los resultados de pruebas, programas y exámenes de seguimiento médico de su bebé.



NBS 05-040811-SP

Pruebas de Sangre para Recién Nacidos

A su bebé le hicieron pruebas de sangre en el hospital para detectar si tiene enfermedades del metabolismo (la forma en que el cuerpo asimila los alimentos), sistema endocrino (que controla muchas funciones del cuerpo) y hemoglobina (proteína de los glóbulos rojos). Estas muestras de sangre se mantendrán guardadas hasta que su bebé alcance la mayoría de edad.

Algunas veces hay que repetir estas pruebas, lo que no necesariamente significa que su bebé tenga una enfermedad. Un médico o una enfermera le comunicarán por teléfono si es necesario repetirle la prueba a su bebé, la cual deberá hacerse tan pronto como le sea posible y preferiblemente en el mismo hospital donde nació el bebé o usted puede ir al laboratorio de cualquier hospital o maternidad en Rhode Island. Los resultados de estas pruebas le serán informados al doctor de su bebé. Hay pruebas para la detección de muchas enfermedades adicionales a aquellas incluidas en el Programa de Pruebas para Recién Nacidos en Rhode Island, las cuales están disponibles en otros laboratorios a un por un costo adicional. Si usted quiere que le hagan otras pruebas a su bebé hable con el médico.



Evaluación de la Audición para Recién Nacidos

En el hospital se examinó a su bebé para medir su capacidad de oír sonidos suaves. Algunas veces es necesario repetir la evaluación de la audición si los resultados no fueron claros. Representantes del Programa de Evaluación de la Audición de Rhode Island se pondrán en contacto con usted si fuera necesario repetirle éste examen a su bebé. De ser así, usted nuevamente llevaría a su bebé al hospital para que le repitan la prueba lo antes posible.

Si el examen muestra que su bebé tiene pérdida de audición o está en riesgo de tenerla, el Programa de Evaluación de la audición recomendará que usted lleve a su bebé donde un especialista en audición (audiólogo) para más pruebas.

Si usted tiene alguna pregunta sobre la capacidad auditiva de su bebé o los resultados del examen llame al Programa de Evaluación de la Audición al **401-277-3700 (voz/relevo) o al 401-277-3701 (TDD)**.

El doctor de su bebé continuara evaluando en cada visita la capacidad auditiva y desarrollo del habla y lenguaje, así como otros indicadores del progreso del desarrollo de su bebé.



Programa de Primeras Conexiones

Mientras usted y su bebé estuvieron en el hospital una enfermera reviso los expedientes sobre su embarazo y su parto para ver si existía alguna condición que pudiera provocar un atraso en el desarrollo de su bebé. Basándose en la revisión de sus expedientes es posible que la enfermera la haya remitido a usted al Programa de Primeras Conexiones.

Primeras Conexiones es un programa de visitas a domicilio para familias con recién nacidos y niños de corta edad, el cual es totalmente gratis para la familia y ofrece información sobre temas como la lactancia y nutrición, cuándo llamar al médico del bebé y cómo hacer de la casa un lugar seguro para el bebé. Los visitantes a domicilio le proporcionarán apoyo y la pondrán en contacto con recursos en su comunidad que contribuyan a que usted y su bebé tengan un comienzo sano.

Programa sobre Defectos de Nacimiento

Los bebés que se les han identificado defectos de nacimiento en el período neonatal, son incluidos en el Sistema de Información sobre Defectos de Nacimiento, en el Departamento de Salud. Este programa garantiza que las familias y sus niños reciban los servicios y referidos apropiados. Esta información también se utiliza para estudiar series de defectos de nacimiento. Toda la información en el registro es confidencial y está protegida bajo leyes estatales y federales de privacidad.

Si usted prefiere que la información de su niño(a) no se ingrese en la Base de Datos de Defectos de Nacimiento, usted puede hablar directamente con el pediatra de su niño(a) o 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. Usted también tiene el derecho de restringir el acceso a la información de su niño(a) que tenemos en el Sistema de Información y pedir que el Programa de Defectos de Nacimiento no se comunique con usted.

En Rhode Island se hacen 28 pruebas de detección de enfermedades y pérdida de la audición a todos los bebés recién nacidos. Las enfermedades están agrupadas en las categorías que se explican a continuación y una lista completa está en la parte de atrás de esta tarjeta. Muchos de los efectos graves de estas condiciones se pueden prevenir si se detectan a tiempo y se les da tratamiento.

ENFERMEDAD DE LA HEMOGLOBINA: Esta enfermedad afecta la sangre del bebé. Pueden 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 el bebé puede enfermarse y hasta morir de una infección común.

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

FIBROSIS QUÍSTICA: (CF, por sus siglas en inglés) Los bebés que padecen de CF presentan cantidades anormales de sal o agua que se encuentra en ciertas secreciones corporales, tales como sudor y mucosidades. Esto puede llevar a que el bebé tenga problemas respiratorios, al mismo tiempo pueden tener problemas de los pulmones, problemas para digerir la comida y otras funciones del cuerpo. Esta enfermedad se trata con dietas especiales, medicamentos y otras terapias.

ENFERMEDAD DE LOS AMINOÁCIDOS: Los bebés con estas enfermedades 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 estas enfermedades tienen problemas para producir energía proveniente de lípidos o grasas presentes 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 estas enfermedades tienen problemas digestivos con ciertas partes de las proteínas presentes en los alimentos que consumen. Esto causa graves problemas en la salud, el crecimiento y el aprendizaje. El tratamiento temprano con medicamentos puede evitar dichos problemas.

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 artificial. 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.

En Rhode Island se diagnostican las enfermedades siguientes:

ENFERMEDADES DE LA HEMOGLOBINA
Anemia de glóbulos falciformes (SS)
Beta-Talasemia/depanocitosis (S/Th)
Enfermedad de hemoglobina C/
drepanocitosis (S/C)

ENFERMEDADES CON AMINOÁCIDOS
Fenilcetonuria (PKU)
Enfermedad urinaria del jarabe de arce
(MSUD)
Homocistinuria (HCY)
Citrulinemia (CIT)
Acidemia argininosuccínico (ASA)
Tirosinemia tipo I (TYR1)

ENFERMEDADES EN LA OXIDACIÓN DE ÁCIDOS LÍPIDOS
Deficiencia de acil-CoA dehidrogenasa de cadena media (MCAD)
Deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCAD)
Enfermedad del 3-hidroxi acil CoA dehidrogenasa de cadena larga (LCHAD)
Insuficiencia de proteínas trifuncional (TFP)
Defecto en la habilidad del cuerpo en coger carnitina (CUD)

CONDICIONES DEL ÁCIDO ORGÁNICO
Acidemia isovalérica (IVA)
Acidemia glutárica tipo I (GAI)
Aciduria hidroximetilglutárica/
Transtorno de liasas HMG-CoA (HMG)
Deficiencia carboxilasa múltiple (MCD)
Acidemia metilomalónica debido a un trastorno de mutación (MUT)
Acidemia metilomalónica de tipos cblA y cblB (CBLA, B)
Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3MCC)
Acidemia propiónica (PROP)
Deficiencia de beta-cetolólisis (BKT)

ENFERMEDADES ENDOCRINOS
Hipotiroidismo congénito (CH)
Hiperplasia suprarrenal congénita (CAH)

FIBROSIS QUÍSTICA (CF)

OTRAS ENFERMEDADES
Insuficiencia de biotinidasa (BIOT)
Galactosemia clásica (GALT)

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: **www.nacersano.org/centro/9388_9944.asp**. 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!