



## 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 incluidas en KIDSNET. 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.**

## ¡Felicitaciones!

¡Felicitaciones por el nacimiento de su bebé! Esta guía explica varias pruebas de laboratorio y servicios que Rhode Island le ofrece a los recién nacidos. Antes de salir del hospital, le harán unas pruebas a su bebé para detectar si tiene alguna enfermedad seria que pudiera afectar su salud y desarrollo. Todas las condiciones identificadas por medio de estas pruebas, pueden ser tratadas si se detectan temprano. Usted no tiene que pagar por ninguna de estas pruebas.



## 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

Una guía sobre las pruebas de laboratorio y programas para recién nacidos.



## Pruebas de Sangre para Recién Nacidos

Antes que su bebé salga del hospital, le extraerán unas cuantas gotas de sangre del talón. La sangre será analizada para detectar si el bebé tiene enfermedades del metabolismo (la forma en que el cuerpo digiere los alimentos), del sistema endocrino (controla muchas funciones del cuerpo) y de la hemoglobina (refiérase a la hoja adjunta donde encontrará más detalles sobre estas enfermedades. 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.

La prueba de sangre deberá realizarse cuando su bebé tenga por lo menos 24 horas de haber nacido. Si su bebé sale del hospital antes de ese tiempo, usted tendrá que traerlo de regreso al hospital para hacerle la prueba.

Algunas veces hay que repetir la prueba. Esto no necesariamente significa que el bebé tenga una enfermedad. Un doctor o una enfermera le comunicará por teléfono si es necesario repetir la prueba a su bebé, la cual deberá hacerse tan pronto como sea posible. Es preferible hacerle la prueba en el hospital donde nació su bebé o usted puede ir al laboratorio de cualquier hospital de maternidad en Rhode Island.

Los resultados de estas pruebas serán enviados al doctor de su bebé. Hay otras pruebas para la detección de muchas enfermedades no incluidas en el Programa de Pruebas de Laboratorio para Recién Nacidos de Rhode Island. Estas pruebas están disponibles en otros laboratorios pagando un cargo. Si usted quiere que le hagan otras pruebas a su bebé, hable con un doctor o enfermera mientras usted está hospitalizada y pregúntele dónde pueden hacerle esas pruebas al bebé.

## 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**.



## Evaluación de la Audición para Recién Nacidos

Durante su estadía en el hospital, se le realizará la prueba de audición a su bebé, para medir como el oído responde a sonidos suaves. ¿Cómo se realiza la prueba de audición? Una máquina especial muestra si su bebé responde a los sonidos. La prueba tarda entre 10 a 15 minutos y no causa dolor. Antes de salir del hospital, 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 de 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. Si su bebé presenta factores de riesgo de pérdida de audición, “RIEHDI” le recomendará que entre los siete y nueve meses de edad, lo lleve a un especialista de la audición (audiología) para realizarle más pruebas.

El programa “RIEHDI” le enviará una carta con instrucciones de cómo hacer esta cita. Si tiene preguntas acerca de los resultados de las pruebas de audición, por favor llame a “RIEHDI” al **401-222-5960**.

El médico de su bebé continuará evaluando el desarrollo de la audición, del habla y del lenguaje.

## 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 de Rhode Island. Este programa se asegurará que las familias y sus niños reciban los servicios y referidos apropiados. Esta información también se utiliza para estudiar patrones 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 del Sistema de Información sobre 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, 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 medula 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!