

Programa de Detección Prenatal de California

Detección secuencial integrada

Resultados de pruebas sanguíneas del primer y segundo trimestres, combinados con una translucencia nuchal

Análisis sérico integrado

Combina resultados de pruebas sanguíneas del primer trimestre con resultados de pruebas sanguíneas del segundo trimestre

Análisis de cuatro marcadores

Una muestra de sangre extraída en el segundo trimestre (entre la semana 15 y la 20)



Departamento de Salud Pública de California -
Programa de Detección de Enfermedades
Genéticas - Programa de Detección Prenatal

Programa de Detección Prenatal de California

Índice

Programa de Detección Prenatal de California	2
Las pruebas sanguíneas son parte de la detección prenatal....	3
Tres tipos de pruebas de detección	4
Resumen de las pruebas de detección prenatal	5
Tipos de resultados de detección	6
Resultados de las pruebas y servicios de seguimiento....	7
Defectos congénitos	9
Pruebas de diagnóstico en lugar de pruebas de detección	11
Costo del programa	12
Consentimiento e investigación	13
Formulario de consentimiento/rechazo del paciente	14
Información sobre salud ambiental.....	18
Información sobre el banco de sangre de cordón umbilical	19
Aviso de prácticas de información y privacidad.....	20
Prueba de detección para recién nacidos de California.....	Contraportada

Programa de Detección Prenatal de California

La revisión de la salud de un bebé antes del nacimiento

Durante el embarazo, es importante conocer, en la medida de lo posible, la salud del bebé en desarrollo. Para algunas mujeres, esto significa realizarse pruebas para detectar defectos congénitos. Los bebés pueden nacer con defectos congénitos incluso si la madre es saludable. El Programa de Detección Prenatal de California puede ayudar a detectar algunos defectos congénitos, como:



- Síndrome de Down..... una causa de discapacidad intelectual
- Trisomía 18..... discapacidad intelectual y defectos físicos congénitos severos
- Trisomía 13..... discapacidad intelectual y defectos físicos congénitos severos
- Defectos del tubo neural..... como espina bífida (columna vertebral abierta)
- Defectos de la pared abdominal .. los intestinos del bebé están fuera del cuerpo
- Síndrome de Smith-Lemli-Opitz (Smith-Lemli-Opitz Syndrome, SLOS) el SLOS es un padecimiento muy raro que causa discapacidad intelectual y defectos físicos congénitos

Una prueba de detección calcula la probabilidad (el riesgo) de que el bebé tenga ciertos defectos congénitos. Esto se llama “evaluación de riesgos”. Si el riesgo es alto, la mujer podría elegir realizarse pruebas avanzadas de detección o de diagnóstico que confirmen o descarten la mayoría de los defectos congénitos.

Consulte las páginas 9 y 10 para ver la descripción de estos defectos congénitos.

RECUERDE: es decisión de la mujer realizarse o no las pruebas de detección prenatal. Hay un formulario de consentimiento o rechazo de la página 14 a la 17.

Las pruebas sanguíneas son parte de la detección prenatal

Se toma una pequeña cantidad de sangre del brazo de la mujer embarazada y se envía al programa. Se analizan muestras de su sangre en diferentes momentos del embarazo para detectar sustancias como:

PAPP-Aproteína A en plasma asociada con el embarazo
GCHgonadotropina coriónica humana
AFPalfafetoproteína
uE3estriol no conjugado
DIAinhibina-A dimérica (DIA)

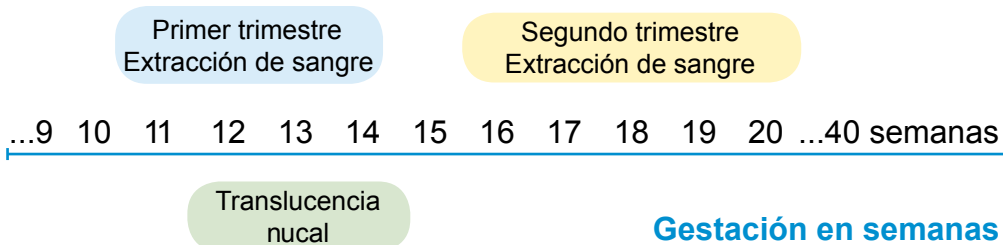
Estas sustancias son producidas por la mujer embarazada y el bebé nonato. En cada semana del embarazo se espera que haya diferentes cantidades de estas sustancias en la sangre de la madre. Otra información que se usa para la prueba de detección incluye la edad, el grupo étnico y el peso.

Los resultados de las pruebas de sangre se envían al médico o a la clínica de la mujer de 7 a 10 días después de la extracción de sangre.

Según la semana de embarazo en la que se encuentre, la mujer y el médico pueden elegir el tipo de análisis que sea mejor para ella.



Línea de tiempo de la detección



El Programa de Detección Prenatal de California ofrece tres tipos de pruebas de detección

Detección secuencial integrada

Evaluación de riesgos del primer trimestre

Se extrae una muestra de sangre en el primer trimestre, entre la semana 10 y 0 días y la semana 13 y 6 días de embarazo. Se realiza un ultrasonido de translucencia nuchal (Nuchal Translucency, NT)* entre la semana 11 y 2 días y la semana 14 y 2 días de embarazo. Se realiza una evaluación preliminar del riesgo de síndrome de Down y de trisomía 18.

Evaluación de riesgos del segundo trimestre

Se extrae una muestra de sangre en el segundo trimestre, entre la semana 15 y 0 días y la semana 20 y 0 días de embarazo. Los resultados de estas pruebas se combinan con los resultados de la prueba del primer trimestre y el ultrasonido de NT. Se realiza una nueva evaluación del riesgo de síndrome de Down y de trisomía 18. También se hace una evaluación del riesgo de defectos del tubo neural y de SLOS.

Análisis sérico integrado (sin ultrasonido de NT)

Se extrae una muestra de sangre en el primer trimestre, entre la semana 10 y 0 días y la semana 13 y 6 días de embarazo. Se hace una prueba de sangre en el segundo trimestre, entre la semana 15 y la semana 20. Los resultados de las dos pruebas de sangre se combinan. Se informa sobre la evaluación del riesgo de síndrome de Down, de trisomía 18, de defectos del tubo neural y de SLOS, solamente en el segundo trimestre.

Análisis de cuatro marcadores

Se extrae una muestra de sangre entre la semana 15 y la semana 20 de embarazo (segundo trimestre). Se informa sobre la evaluación del riesgo de síndrome de Down, de trisomía 18, de defectos del tubo neural y de SLOS en el segundo trimestre.

***Translucencia nuchal (NT):** tipo de ultrasonido que solamente pueden realizar los médicos y técnicos con capacitación especial. Mide el fluido en la parte trasera del cuello del bebé. Todos los bebés tienen una acumulación de fluido, pero los bebés con síndrome de Down y trisomía 18 tienden a tener más.

Debe consultar al médico para que le informe dónde puede realizarse un ultrasonido de translucencia nuchal. También hable con su aseguradora sobre la cobertura. El Programa de Detección Prenatal no ofrece este ultrasonido especial.

Comparación de los tres tipos de pruebas de detección prenatal

Nombre de la prueba de detección	Tipo de prueba	Cuándo se realiza la prueba	Tasas de detección
Detección secuencial integrada	Dos extracciones de sangre + Ultrasonido de translucencia nuchal	Primera extracción de sangre entre la semana 10 y la semana 13 y 6 días de embarazo Ultrasonido de translucencia nuchal entre la semana 11 y 2 días y la semana 14 y 2 días Segunda extracción de sangre entre las semanas 15 y 20 de embarazo	90 de cada 100 para síndrome de Down 81 de cada 100 para trisomía 18 97 de cada 100 para anencefalia 80 de cada 100 para espina bífida abierta 85 de cada 100 para defectos de la pared abdominal 60 de cada 100 para SLOS
Análisis sérico integrado	Dos extracciones de sangre	Primera extracción de sangre entre la semana 10 y la semana 13 y 6 días de embarazo Segunda extracción de sangre entre las semanas 15 y 20 de embarazo	85 de cada 100 para síndrome de Down 79 de cada 100 para trisomía 18 97 de cada 100 para anencefalia 80 de cada 100 para espina bífida abierta 85 de cada 100 para defectos de la pared abdominal 60 de cada 100 para SLOS
Análisis de cuatro marcadores	Una extracción de sangre	Entre las semanas 15 y 20 de embarazo	80 de cada 100 para síndrome de Down 67 de cada 100 para trisomía 18 97 de cada 100 para anencefalia 80 de cada 100 para espina bífida abierta 85 de cada 100 para defectos de la pared abdominal 60 de cada 100 para SLOS

Según la semana de embarazo en la que se encuentre, usted y el médico pueden elegir el tipo de análisis que sea mejor para usted

Tipos de resultados de detección

Sus resultados son específicos para usted y su embarazo actual.

Resultado: evaluación preliminar del riesgo. Este resultado del primer trimestre significa que el riesgo (la probabilidad) de que el bebé tenga síndrome de Down o trisomía 18 es bajo, tan bajo que el programa no ofrece pruebas de seguimiento.

Resultado: negativo. Este resultado del segundo trimestre significa que el riesgo (la probabilidad) de que el bebé tenga cualquiera de los defectos congénitos analizados es bajo, tan bajo que el programa no ofrece pruebas de seguimiento.

Importante: un resultado **negativo** o de **evaluación preliminar del riesgo** no garantiza que no haya defectos congénitos. Las pruebas de detección prenatal **no pueden** detectar el 100 % de estos defectos congénitos.

Vea el cuadro de la página 5 para comparar las tasas de detección de los tres tipos de pruebas de detección prenatal.

Resultado: positivo. Esto significa que el riesgo (la probabilidad) de que el bebé tenga cualquiera de estos defectos congénitos es más alto de lo normal. El programa ofrece pruebas de seguimiento para buscar posibles defectos congénitos.

Importante: un resultado **positivo** no siempre significa que haya un defecto congénito.

La mayoría de las mujeres con un resultado positivo tendrán pruebas diagnósticas de seguimiento normales y bebés sanos.

Resultados de las pruebas y servicios de seguimiento

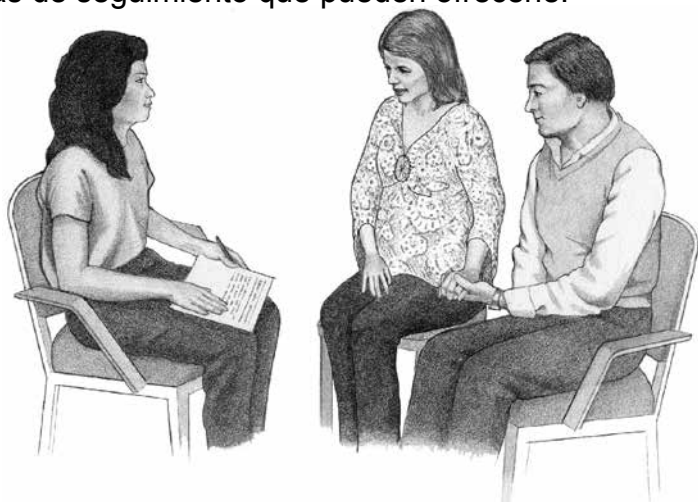
Si el resultado de una prueba es positivo, ¿cuál es el siguiente paso?

Una mujer con un resultado positivo recibirá una llamada del médico o de la clínica. Le ofrecerán servicios de seguimiento en un centro de diagnóstico prenatal aprobado por el estado, hasta las 24 semanas de embarazo.

Los servicios autorizados son gratuitos en el centro de diagnóstico prenatal aprobado por el estado.

La mujer puede rechazar los servicios en cualquier momento. Puede aceptar algunos servicios, como asesoría genética, y rechazar otros servicios en el centro de diagnóstico prenatal.

◆ **Asesoría genética:** el primer servicio que recibe una mujer en el centro de diagnóstico prenatal es la **asesoría genética**. Un asesor genético le explica los resultados de las pruebas y revisa los antecedentes médicos de la familia. El asesor le explica las pruebas de seguimiento que pueden ofrecerle.



Un asesor genético ayuda a la mujer a decidir si se realizará pruebas diagnósticas.

Pruebas que podrían ofrecerse después de la asesoría genética:

◆ **Análisis de ADN libre en sangre (cell-free deoxyribonucleic acid, cfDNA):**

esta es una prueba de sangre que usa el ADN fetal que se encuentra en la sangre de la madre. El análisis prenatal de cfDNA se considera una prueba muy precisa para detectar ciertas anomalías cromosómicas, como el síndrome de Down y la trisomía 18. Esta prueba se ofrece entre las semanas 10 y 24 del embarazo.

◆ **Muestra de vellosidades coriónicas** (Chorionic Villus Sampling, CVS): esta puede realizarse entre la semana 10 y la 14 de embarazo. Un médico experimentado aprobado por el estado toma un pequeño número de células de la placenta. Estas células se someten a pruebas para detectar síndrome de Down, trisomía 18 y otras anomalías cromosómicas.

◆ **Ultrasonido:** se crea una imagen detallada del bebé usando ondas de sonido. Después de la semana 15 de embarazo, un médico examina al bebé a detalle para detectar defectos congénitos.

◆ **Amniocentesis:** esta puede realizarse después de 15 semanas de embarazo. Un médico experimentado aprobado por el estado toma una pequeña cantidad de fluido de alrededor del bebé. Se realizan pruebas para detectar defectos congénitos específicos, síndrome de Down, trisomía 18 y otras anomalías cromosómicas.

Defectos congénitos detectados mediante pruebas diagnósticas

Síndrome de Down

El síndrome de Down es causado por la presencia de un cromosoma n.º 21 adicional (trisomía 21). Los cromosomas son paquetes de material genético que se encuentran en cada célula del cuerpo. Los defectos congénitos pueden ocurrir cuando hay muy pocos o demasiados cromosomas.

El síndrome de Down es una causa común de discapacidad intelectual y defectos congénitos. El síndrome de Down puede afectar a los bebés sin importar la edad de la madre. Sin embargo, cuanto mayor sea la mujer, la probabilidad de tener un bebé con síndrome de Down aumenta.

Trisomía 18

La trisomía 18 se debe a la presencia de un cromosoma n.º 18 adicional. La mayoría de las madres de bebés con trisomía 18 tienen abortos espontáneos. Los bebés que nacen con trisomía 18 sufren de discapacidad intelectual y defectos físicos.

Trisomía 13

La trisomía 13 se debe a la presencia de un cromosoma n.º 13 adicional. La mayoría de las madres de bebés con trisomía 13 tienen abortos espontáneos. Los bebés que nacen con trisomía 13 sufren de discapacidad intelectual y defectos físicos congénitos severos.

Síndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLOS), SCD

Es un defecto congénito muy raro. Los bebés que nacen con el síndrome de Smith-Lemli-Opitz (**SLOS**) no pueden producir colesterol de manera normal. Los bebés que nacen con este síndrome sufren de discapacidad intelectual y pueden presentar muchos defectos físicos.

Los resultados positivos de la prueba de detección del **SLOS** también pueden indicar una mayor probabilidad de padecer anomalías **C**ongénitas y **D**eceso del feto (muerte del feto). Por eso, esta prueba de detección también se llama prueba de detección de **SCD**.

Defectos del tubo neural (NTD)

A medida que se forma un bebé, el tubo neural se extiende desde la parte superior de la cabeza hasta el final de la columna. Esto se convierte en el cerebro y la médula espinal del bebé. El tubo neural se forma por completo a las 5 semanas después de la concepción.

Cuando existe un espacio abierto en la médula espinal, se le llama **espina bífida**. Con frecuencia, este defecto provoca la parálisis de las piernas del bebé. También puede causar la pérdida del control intestinal o de la vejiga.



La **anencefalia** se presenta cuando no se desarrolla la mayor parte del cerebro. Este defecto provoca la muerte del bebé o del recién nacido.

Defectos de la pared abdominal

Los defectos de la pared abdominal (Abdominal Wall Defects, **AWD**) son problemas que involucran el abdomen y los intestinos del bebé. Estos defectos aparecen cuando los intestinos y otros órganos están fuera del cuerpo. Por lo general, se lleva a cabo una cirugía después del nacimiento para corregir el defecto.

¿Qué pasa si las pruebas de diagnóstico muestran que el bebé tiene un defecto congénito?

El médico o el asesor genético proporcionarán información a la madre en el centro de diagnóstico prenatal. Hablarán sobre el defecto congénito y las opciones durante el embarazo. El programa no paga ningún otro servicio médico después de las pruebas de diagnóstico. Hay referencias disponibles a servicios especiales de apoyo para los bebés con necesidades especiales.

Existen otros defectos congénitos que no pueden detectarse a través del programa.

Pruebas de diagnóstico en lugar de pruebas de detección para defectos congénitos

Algunas mujeres pueden considerar realizarse pruebas de diagnóstico **en lugar de** las pruebas de detección. **Una prueba de diagnóstico** puede señalar si el bebé presenta en realidad un defecto congénito específico. **La prueba de detección** calcula el riesgo de presentar ciertos defectos congénitos.

Las pruebas de diagnóstico durante el embarazo pueden incluir una **amniocentesis** o una **muestra de vellosidades coriónicas** (CVS). El programa no cubre las pruebas de diagnóstico que se realicen en lugar de las pruebas de detección.

¿Quién debe considerar las pruebas de diagnóstico en lugar de las pruebas de detección?

- ◆ las mujeres con antecedentes médicos o familiares de enfermedades hereditarias
- ◆ las mujeres que sepan que el padre del bebé tiene antecedentes médicos o familiares de enfermedades hereditarias
- ◆ las mujeres que toman ciertos medicamentos
- ◆ las mujeres que tengan diabetes antes del embarazo
- ◆ las mujeres que hayan tenido otros embarazos de alto riesgo
- ◆ las mujeres mayores de 35 años en el momento del parto

Antes de decidir entre una prueba de detección y una prueba de diagnóstico, debe consultar a su médico o a un asesor genético. Es posible que algunas pólizas de seguro cubran la asesoría genética. Solicite al médico el folleto "Diagnóstico prenatal".



Costo del programa

¿Cuál es el costo del Programa de Detección Prenatal?

El programa cobra \$221.60 cuando:

- ◆ se realicen una o dos pruebas sanguíneas
- ◆ haya uno o dos bebés

El costo del programa *no* cubre:

- ◆ el costo de los servicios de extracción de sangre
- ◆ el ultrasonido de translucencia nuchal



El programa envía una factura y un formulario del seguro a la paciente, a menos que se reciba la información del seguro junto con la muestra de sangre. En la mayoría de los casos, las compañías de seguros médicos y las organizaciones para el mantenimiento de la salud (Health Maintenance Organization, HMO) deben cubrir los costos del programa de detección después de que se haya cubierto cualquier deducible o copago. Existe una excepción para los empleadores con seguro propio. Medi-Cal cubre el costo del programa.

**Comuníquese con
su proveedor de seguros médicos para
determinar el pago o el copago de su plan para las
pruebas prenatales.**

Consentimiento

Hable con el médico sobre las pruebas de detección que se describen en este folleto. Si decide participar en el Programa de Detección Prenatal, no es necesario que acepte realizarse alguna prueba sanguínea de detección específica; solamente debe aceptar participar en el Programa de Detección Prenatal. O puede rehusarse a participar en el programa.

Para registrar cualquier opción, deberá firmar el **Formulario de Consentimiento o Rechazo** en la siguiente página.

Investigación

El Programa de Vigilancia de Defectos Congénitos de California se creó para recabar información sobre los defectos congénitos. Este programa ayuda a los investigadores a identificar las causas de los defectos congénitos y otros problemas de salud en las mujeres y los niños.

El Programa de Vigilancia de Defectos Congénitos y el Programa de Detección Prenatal son parte del Departamento de Salud Pública de California. Después de realizar las pruebas de detección, el Programa de Detección Prenatal guarda algunas muestras de sangre y las almacena con el Programa de Vigilancia de Defectos Congénitos.

El Departamento de Salud Pública debe aprobar toda investigación y cualquier uso de estas muestras que realice el Programa de Vigilancia de Defectos Congénitos. El departamento protege su confidencialidad de acuerdo con las leyes y la reglamentación vigentes.

Las muestras de las pruebas de detección prenatal son valiosas para investigar las causas y prevenir los defectos congénitos. Sin embargo, usted puede realizarse una prueba de detección prenatal y no autorizar a que usen su muestra para la investigación si marca la casilla correspondiente en el formulario de consentimiento. El rechazo a participar en la investigación no afectará de ninguna manera su atención médica o los resultados de las pruebas.

COPIA DEL CLÍNICO DEBE ARCHIVARSE EN EL HISTORIAL DE LA PACIENTE

Consentimiento o rechazo para el Programa de Detección Prenatal de California

1. He leído la información de este folleto (o me la han leído).
2. Comprendo que:
 - a. El Programa de Detección Prenatal ofrece pruebas prenatales para la detección de defectos congénitos, como el síndrome de Down, la trisomía 18, la trisomía 13, el síndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLOS), los defectos del tubo neural y los defectos de la pared abdominal. Estos defectos congénitos no pueden detectarse el 100 % de las veces.
 - b. Existe un costo del programa que se cobra al paciente. Es posible que el seguro médico cubra este costo. Acepto pagar cualquier parte de dicho costo que no cubra el seguro.
 - c. Si el resultado de la prueba sanguínea es negativo, el programa no pagará ninguna prueba de seguimiento.
 - d. Si el resultado de la prueba sanguínea es positivo, tendré que tomar una decisión en cuanto a las pruebas de diagnóstico de seguimiento.
 - e. Si se detecta que el bebé presenta un defecto congénito, la decisión de continuar o interrumpir el embarazo es completamente mía.
 - f. Existen defectos congénitos que no pueden detectarse con las pruebas de detección.
3. También comprendo que:
 - a. La participación en el Programa de Detección Prenatal es voluntaria. Puedo rehusarme a que me realicen alguna prueba en cualquier momento.
 - b. El consentimiento para participar en el programa puede incluir una prueba de detección de cuatro marcadores, un análisis sérico o una prueba de detección secuencial integrada.

<p>Sí</p> <p>Doy mi consentimiento para las pruebas de detección</p>	<p>Acepto participar en el Programa de Detección Prenatal de California. Solicito que me saquen sangre para las pruebas de detección prenatal.</p> <p>Acepto que usen mi muestra sanguínea para fines de investigación del Departamento de Salud Pública o los investigadores aprobados por el departamento, a menos que marque la siguiente casilla.</p> <p><input type="checkbox"/> No acepto que usen mi muestra para fines de investigación.</p> <p>El departamento protegerá mi confidencialidad de acuerdo con las leyes y la reglamentación vigentes.</p> <p>Firma _____ Fecha _____</p>
<p>No</p> <p>No acepto las pruebas de detección</p>	<p>No acepto participar en el Programa de Detección Prenatal de California. No solicito que me saquen sangre para las pruebas de detección prenatal.</p> <p>Firma _____ Fecha _____</p>

COPIA DEL PACIENTE

Consentimiento o rechazo para el Programa de Detección Prenatal de California

1. He leído la información de este folleto (o me la han leído).
2. Comprendo que:
 - a. El Programa de Detección Prenatal ofrece pruebas prenatales para la detección de defectos congénitos, como el síndrome de Down, la trisomía 18, la trisomía 13, el síndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLOS), los defectos del tubo neural y los defectos de la pared abdominal. Estos defectos congénitos no pueden detectarse el 100 % de las veces.
 - b. Existe un costo del programa que se cobra al paciente. Es posible que el seguro médico cubra este costo. Acepto pagar cualquier parte de dicho costo que no cubra el seguro.
 - c. Si el resultado de la prueba sanguínea es negativo, el programa no pagará ninguna prueba de seguimiento.
 - d. Si el resultado de la prueba sanguínea es positivo, tendré que tomar una decisión en cuanto a las pruebas de diagnóstico de seguimiento.
 - e. Si se detecta que el bebé presenta un defecto congénito, la decisión de continuar o interrumpir el embarazo es completamente mía.
 - f. Existen defectos congénitos que no pueden detectarse con las pruebas de detección.
3. También comprendo que:
 - a. La participación en el Programa de Detección Prenatal es voluntaria. Puedo rehusarme a que me realicen alguna prueba en cualquier momento.
 - b. El consentimiento para participar en el programa puede incluir una prueba de detección de cuatro marcadores, un análisis sérico o una prueba de detección secuencial integrada.

Sí

Doy mi consentimiento para las pruebas de detección

Acepto participar en el Programa de Detección Prenatal de California. Solicito que me saquen sangre para las pruebas de detección prenatal.

Acepto que usen mi muestra sanguínea para fines de investigación del Departamento de Salud Pública o los investigadores aprobados por el departamento, a menos que marque la siguiente casilla.

☐ No acepto que usen mi muestra para fines de investigación.

El departamento protegerá mi confidencialidad de acuerdo con las leyes y la reglamentación vigentes.

Firma _____ Fecha _____

No

No acepto las pruebas de detección

No acepto participar en el Programa de Detección Prenatal de California. No solicito que me saquen sangre para las pruebas de detección prenatal.

Firma _____ Fecha _____

Información sobre salud ambiental

La salud reproductiva y el medio ambiente

En la vida cotidiana nos topamos con químicos y otras sustancias que pueden afectar el desarrollo de su bebé. Por fortuna, puede tomar medidas para reducir su exposición a estas sustancias potencialmente dañinas en el hogar, el trabajo y el medio ambiente. Muchos californianos no saben que algunos productos de consumo diario pueden representar un daño potencial. Los futuros padres deben hablar con el médico y leer más sobre este tema para conocer algunas medidas sencillas que fomenten un embarazo saludable.

En la Universidad de California, San Francisco, el Programa de la Salud Reproductiva y el Medio Ambiente elabora los folletos ***All That Matters*** (Cuestiones importantes). Son guías no técnicas y centradas en la paciente que proporcionan consejos y sugerencias para evitar la exposición a químicos tóxicos en el hogar, el trabajo y la comunidad. Estos recursos incluyen:

- Toxic Matters (Cuestiones tóxicas): proporciona consejos a las mujeres embarazadas y a las que desean embarazarse acerca de cómo evitar las sustancias químicas.
- Cuestiones de salud: una edición en español de Toxic Matters.
- Work Matters (Cuestiones laborales): explica la manera de prevenir las exposiciones a sustancias tóxicas en el trabajo y cómo las mujeres embarazadas pueden defender sus derechos a un ambiente de trabajo seguro y saludable.
- Food Matters: What to Eat? (Cuestiones alimenticias: ¿qué comer?): explica la manera de elegir los alimentos con menor exposición a químicos tóxicos.
- Pesticides Matter (Cuestiones de pesticidas): brinda consejos sobre cómo evitar la exposición a pesticidas en el trabajo y el hogar y cómo proteger a su familia.

Los folletos de la serie All That Matters están disponibles en línea en: <http://prhe.ucsf.edu/prhe/allthatmatters.html>.

La American Academy of Pediatrics ofrece un recurso más detallado: **Pediatric Environmental Health (Salud ambiental pediátrica)**. Este libro proporciona información integral sobre una amplia gama de cuestiones de salud ambiental.

Información sobre el banco de sangre de cordón umbilical

A medida que se acerca la fecha de dar a luz, la embarazada puede considerar la opción de guardar la sangre del cordón umbilical del bebé. La sangre del cordón umbilical del recién nacido contiene células madre que pueden usarse para tratar a personas que sufran algunas enfermedades relacionadas con la sangre. Estas incluyen ciertos tipos de cáncer, enfermedades del sistema inmune y enfermedades genéticas.

La sangre del cordón umbilical del recién nacido puede recolectarse poco después del nacimiento. Esto no interfiere con el proceso del nacimiento. No afecta la salud del bebé ni de la madre. La recolección de la sangre del cordón umbilical es segura, rápida e indolora. Si no se recolecta, la sangre del cordón umbilical se desecha como desperdicio médico.

Los padres pueden elegir donar la sangre del cordón umbilical del recién nacido a un banco público de sangre de cordón umbilical. La sangre del cordón umbilical donada puede hacerse disponible para cualquier persona que necesite un trasplante sanguíneo de células madre. También puede ponerse a disposición de los investigadores que traten de descubrir las causas de defectos congénitos y otros problemas relacionados con la salud. No hay ningún costo por donar sangre del cordón umbilical a un banco público.

En lugar de donarla, los padres pueden elegir guardar la sangre del cordón umbilical del recién nacido en un banco privado de sangre de cordón umbilical. Esta sangre del cordón umbilical podría utilizarse si un familiar compatible requiere un trasplante sanguíneo de células madre. Hay costos por recolectar y almacenar la sangre del cordón umbilical en un banco privado de sangre de cordón umbilical.

California tiene disponibles bancos de sangre de cordón umbilical tanto privados como públicos. Los padres interesados en donar la sangre del cordón umbilical de su bebé deben hablar con su proveedor de atención prenatal en la semana 34 de embarazo, o antes.

Para obtener más información sobre los bancos públicos y privados de sangre de cordón umbilical, visite o llame:

- ◆ Programa Nacional de Sangre del Cordón Umbilical:
www.nationalcordbloodprogram.org; 866-767-6227
- ◆ Programa Nacional de Donantes de Médula:
www.bethematch.org; 800-627-7692

AVISO DE PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD
DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA DE CALIFORNIA
PROGRAMA DE DETECCIÓN DE ENFERMEDADES
GENÉTICAS, PROGRAMA DE DETECCIÓN PRENATAL DE
CALIFORNIA FECHA DE VIGENCIA: julio de 2015

ESTE AVISO DESCRIBE CÓMO PUEDEN USARSE Y DIVULGARSE LA INFORMACIÓN MÉDICA Y OTRA INFORMACIÓN PERSONAL SOBRE USTED, Y CÓMO TIENE ACCESO USTED A ESTA INFORMACIÓN. REVÍSELO CON ATENCIÓN.

Obligaciones legales del departamento. La ley exige que el Programa de Detección de Enfermedades Genéticas mantenga la privacidad de la información médica protegida. Las leyes federales y estatales restringen el uso, la preservación y divulgación de información personal obtenida por una agencia estatal, y exigen que se proporcionen ciertos avisos a las personas cuya información se preserve. La ley también nos exige informar a usted de inmediato si se produce alguna falla de seguridad que pueda comprometer la privacidad o la seguridad de su información. Las leyes estatales incluyen la Ley de Prácticas de Información de California (Código Civil 1798 y siguientes), Sección 11015.5 del Código de Gobierno y Sección 124980 del Código de Salud y Seguridad. La ley federal es la Ley de Responsabilidad y Transferibilidad de Seguros Médicos (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) de 1996, la Sección 1320d-2(a)(2) del Título 42 del Código de Estados Unidos (United States Code, USC) y su reglamentación en las Secciones 160.100 y siguientes del Título 45 del Código de Regulaciones Federales. En cumplimiento de estas leyes, se informa lo siguiente a usted y a quienes proporcionen información:

Autoridad y propósito del departamento respecto al Programa de Detección Prenatal. El Departamento de Salud Pública recopila y utiliza información personal y médica según lo permiten las Secciones 124977, 124980, 125000, 125002, 125050, 125055 y 123055 del Código de Salud y Seguridad, y de acuerdo con los procedimientos de las reglamentaciones estatales (Secciones 6527, 6529, 6531 y 6532 del Título 17 del Código de Reglamentación de California [California Code of Regulations, CCR]). Se utiliza para estimar el riesgo de defectos congénitos graves en el embarazo y proporcionar pruebas de diagnóstico a las mujeres embarazadas.

Si no se proporciona información personal, podrían ocurrir problemas, como no detectar a un bebé afectado, generar reportes imprecisos de riesgo mayor que causen pruebas invasivas innecesarias o no poder facturar correctamente los servicios prestados. Esta información se recopila de manera electrónica e incluye datos como su nombre, dirección, resultados de pruebas y el cuidado médico que recibe.

Usos y divulgación de la información de salud. El Departamento de Salud

- ◆ Para estudios de investigación que hayan sido aprobados por una junta de revisión institucional y cumplan todos los requisitos legales de privacidad federales y estatales, como la investigación relacionada con la prevención de las enfermedades.
- ◆ Para la investigación médica sin identificar a la persona de quien se haya obtenido la información, a menos que usted haya enviado a la dirección que aparece más adelante una solicitud por escrito específica para que no se utilice su información.
- ◆ Para organizaciones que nos ayuden en nuestras operaciones, como cobrar los pagos. Si les proporcionamos información, nos aseguraremos de que protejan la privacidad de la información que compartamos con ellos, como lo exige la ley federal y estatal.

El Programa de Enfermedades Genéticas debe tener su permiso por escrito para usar o divulgar su información personal y de salud por cualquier motivo que no se describa en este aviso. Puede revocar su autorización en cualquier momento, excepto si el Programa de Detección de Enfermedades Genéticas ya actuó debido a su permiso, al ponerse en contacto con el director del Programa de Detección de Enfermedades Genéticas en: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

El departamento se reserva el derecho de cambiar los términos de este aviso y de hacer que las disposiciones del nuevo aviso sean vigentes para toda la información de salud protegida que este preserva. La versión más reciente del Aviso de privacidad está disponible en el sitio web del Programa de Detección Prenatal:

www.cdph.ca.gov/programs/pns. Puede solicitar una copia de las políticas actuales u obtener más información sobre nuestras prácticas de privacidad al llamar a los números que aparecen en la siguiente página o consultar la página web del programa. También puede solicitar una copia impresa de este aviso. Este Aviso de privacidad también se encuentra disponible en el sitio web: www.ca.gov/programs/pages/Privacyoffice.aspx.

Derechos individuales y acceso a la información. Tiene el derecho de ver o recibir una copia de su información de salud. Si solicita copias, le cobraremos \$0.10 (10 centavos) por cada página. También tiene el derecho de recibir una lista de los casos en los que hayamos revelado su información de salud por motivos que no involucren pruebas de detección, pagos o propósitos administrativos relacionados. Si cree que la información en su registro es incorrecta o si falta información importante, tiene el derecho de solicitar que se corrija la información existente o se añada la información que falte. Tiene el derecho de solicitar que nos pongamos en contacto con usted en una dirección, casilla postal o número de teléfono diferentes. Aceptaremos las solicitudes razonables.

Puede solicitar por escrito que limitemos la divulgación de su información para el tratamiento de atención médica, pagos y propósitos administrativos; sin embargo, es posible que no podamos cumplir su solicitud.

Quejas. Si cree que no hemos protegido su privacidad o que hemos infringido alguno de sus derechos y desea presentar una queja, llame o escriba a:

Privacy Officer, CA Department of Public Health, 1415 L Street, Suite 500, Sacramento, CA 95814, (916) 440-7671 o (877) 421-9634 TTY/TDD.

También puede comunicarse al Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos en: United States Department of Health and Human Services, Attention: Regional Manager, Office for Civil Rights, 90 7th Street, Suite 4-100, San Francisco, CA 94103, teléfono (800) 368-1019, o la Oficina de Derechos Civiles de Estados Unidos al 866-OCR-PRIV (866-627-7748) o 866-788-4989 TTY.

El departamento no puede quitarle sus beneficios de atención médica o cualquier otro derecho protegido de cualquier manera si decide presentar una queja o usar cualquiera de los derechos de privacidad de este aviso.

Contacto con el departamento. La información de este formulario es mantenida por el Programa de Detección de Enfermedades Genéticas del Departamento de Salud Pública. El director del Programa de Detección de Enfermedades Genéticas se puede localizar en: 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, California, 94804, (510) 412-1500. El director es responsable del sistema de registros y, si lo solicita, le informará sobre la ubicación de sus registros y responderá a cualquier solicitud que pueda tener acerca de la información en esos registros.

**LEY DE ESTADOUNIDENSES CON DISCAPACIDADES
(AMERICANS WITH DISABILITIES ACT, ADA)**

Aviso de información y declaración de acceso

**Política contra la discriminación por discapacidad y declaración de igualdad de
oportunidades laborales**

El Departamento de Salud Pública de California (California Department of Public Health, CDPH) cumple todas las leyes estatales y federales que prohíben la discriminación en el empleo y proporcionan admisión y acceso a sus programas o actividades.

El subdirector de la Oficina de Derechos Civiles (Office of Civil Rights, OCR) del CDPH ha sido designado para coordinar y llevar a cabo el cumplimiento del departamento de los requisitos de no discriminación. El Título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA) aborda cuestiones contra la discriminación y sobre el acceso para personas con discapacidades. Para obtener información sobre las políticas de igualdad de oportunidades laborales (Equal Employment Opportunity, EEO) del CDPH o las disposiciones de la ADA y los derechos previstos, comuníquese a la OCR del CDPH por teléfono al 916-440-7370, TTY 916-440-7399 o escriba a:

OCR, CA Dept. of Public Health
MS0009, P.O. Box 997413
Sacramento, CA 95899-7413

Si se solicita, se pondrá a disposición este documento en Braille, alto contraste, letra grande, cinta de audio o formato electrónico. Para obtener una copia en uno de estos formatos alternativos, llame o escriba a:

Chief, Prenatal Screening Branch

850 Marina Bay Pkwy, F175, Mail Stop 8200, Richmond, CA 94804

Teléfono: 510-412-1502 Operador de retransmisión de llamadas: 711/1-800-735-2929

Prueba de detección para recién nacidos de California

La detección en recién nacidos puede prevenir graves problemas de salud o incluso salvar la vida de su bebé. La detección en recién nacidos puede identificar a bebés con ciertas enfermedades para que el tratamiento pueda iniciarse de inmediato. La identificación y el tratamiento en etapas iniciales pueden prevenir la discapacidad intelectual o las enfermedades potencialmente mortales.

¿Qué tipos de enfermedades se detectan en California?

Para proteger la salud de todos los recién nacidos, la ley del estado de California exige que se realice la prueba de detección para recién nacidos (Newborn Screening Test, NBS) a todos los bebés antes de salir del hospital. Esta prueba detecta enfermedades específicas en los siguientes grupos:

Enfermedades metabólicas: afectan la capacidad del cuerpo para utilizar ciertas partes de los alimentos para el crecimiento, la energía y el restablecimiento.

Enfermedades endocrinas: los bebés producen demasiada o muy poca cantidad de ciertas hormonas que afectan las funciones del cuerpo.

Enfermedades en la hemoglobina: afectan el tipo y la cantidad de hemoglobina en los glóbulos rojos, y a menudo ocasionan anemia y otros problemas.

Otras enfermedades genéticas: fibrosis quística, inmunodeficiencia combinada severa (Severe Combined Immunodeficiency, SCID).

¿Cómo se hace la prueba y quién la paga?

Se extraen unas cuantas gotas de sangre del talón del bebé y se ponen sobre un papel que tiene un filtro especial. Medi-Cal, los planes de salud y la mayoría de los seguros privados pagarán la prueba. El costo está incluido en la factura del hospital.

¡Asegúrese de obtener este folleto!

Asegúrese de obtener el folleto “Important Information for Parents About the Newborn Screening Test” (Información Importante para Padres sobre la Prueba de Detección para Recién Nacidos) de su proveedor de cuidado prenatal o vaya a nuestro sitio web en www.cdph.ca.gov/nbs.

