¿Por Qué Necesita Mi Bebé Más Análisis Para La Deficiencia de Biotinidasa?

La ley estatal requiere que se haga el análisis de recién nacidos a todos los bebés antes de que salgan del hospital. A su bebé le sacaron unas pocas gotas de sangre del talón, que se sometieron a pruebas de detección de ciertas enfermedades. Ahora su bebé necesita más análisis lo antes posible. No todos los bebés con un resultado "positivo" inicial tienen deficiencia de biotinidasa (BD).

California Department of Public Health

Newborn Screening Branch
Genetic Disease Screening Program
www.dhs.ca.gov/nbs

¿Por qué Necesita Más Análisis Mi Bebé?

El análisis de su bebé dio un resultado "positivo" de BD. Es necesario hacerle más análisis para averiguar si su bebé tiene esta enfermedad. No todos los bebés con un resultado "positivo" inicial tienen la enfermedad.

Los bebés pueden parecer sanos al nacer e igual tener BD. Si no se trata, esta enfermedad puede causar graves problemas de salud.

¿Qué Es La BD?

BD es la abreviatura en inglés de "deficiencia de biotinidasa". Biotinidasa es una enzima que el cuerpo necesita para usar y reciclar la biotina, un tipo de vitamina B que se encuentra en los alimentos que comemos. Deficiencia quiere decir que no hay una cantidad suficiente de esta enzima. Hay dos tipos de BD, profunda y parcial. Bebés con BD profunda necesitan empezar, y continuar, un tratamiento para ayudar a prevenir los problemas de salud que pueden resultar. Sin tratamiento, bebés con BD pueden tener consulviones, retraso mental, problemas de la vista, pérdida del oído y/u otros problemas de salud.

¿Cómo Se Trata La BD?

Bebés con BD profunda tienen que tomar un suplemento especial de biotina todos los dias. El tratamiento es para toda la vida.

¿Cómo Les Da Esta Enfermedad a Los Bebés?

Un bebé con BD heredó un gen de cada uno de sus padres. Ambos padres tienen que portar el gen para que el bebé herede esta enfermedad.

¿Es Común La BD?

Cerca de 1 de cada 83,000 bebés nacen con BD profunda. En California, unos 7 bebés neceran con deficiencia profunda cada año.

Otros bebés pueden tener una forma más leve de la enfermedad. Ellos pueden no necesitar tratamiento. El análisis de recien nacidos solo encuentra algunos de los bebés con la forma más leve.

¿Cómo Sabré Los Resultados De Mi Bebé?

El doctor del bebé o el especialista metabólico le dara los resultados.

¿Que Debo Hacer Ahora Mismo?

- El doctor del bebé o el especialista le dirá donde ir para que le hagan más análisis a su bebé.
- Siga dándole pecho o fórmula a base de leche, como se lo indique el médico, mientras espera el resultado del análisis.

¿Quién paga la evaluación diagnóstica y el tratamiento, si es necesario?

Cuando el Programa de Análisis de Recién Nacidos de California remite a un recién nacido a un Centro de Atención Especial (SCC) aprobado por CCS, la familia podrá obtener una evaluación diagnóstica mediante el SCC, independientemente de sus ingresos familiares. Le pedirán que llene una solicitud para determinar su elegibilidad para que CCS paguen el costo. La mayoría de los seguros de salud y de las Organizaciones para el Mantenimiento de la Salud (HMO) cubren al menos alguna parte de la evaluación diagnóstica y del tratamiento necesario. Si su bebé tiene seguro de salud, el SCC enviará una factura por los servicios a su compañía de seguros de salud o a su HMO. Los bebés que tienen Medi-Cal completo, sin participación de costo, y los suscriptores de Healthy Families serán autorizados por CCS para obtener servicios diagnósticos y de tratamiento, sin que los padres tengan que pagar los servicios. Si usted no tiene seguro de salud, o si su seguro sólo cubre un pago parcial, es posible que su bebé sea elegible para el programa de CCS. Para más información sobre el programa de CCS, visite el sitio web del programa en: www.dhs.ca.gov/pcfh/cms/ccs/

¿Adónde Puedo Obtener Más Información?

Llame al médico o al personal de Análisis de Recién Nacidos indicados más abajo si tiene preguntas o inquietudes. Para obtener una lista completa de las enfermedades que se pueden detectar mediante el Programa de Análisis de Recién Nacidos de California, visite nuestro sitio web en: www.dhs.ca.gov/nbs