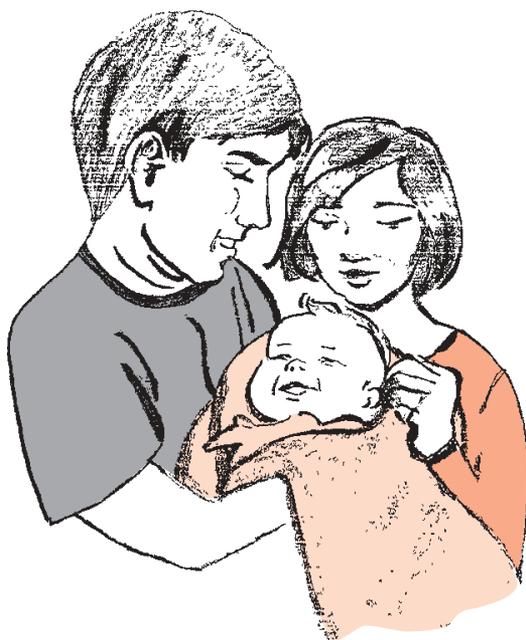


Guía Para Padres sobre el Hipotiroidismo Congénito Primario



Departamento de Servicios de Salud de California
División de Enfermedades Genéticas
www.dhs.ca.gov/gdb

A los padres:

La ley del Estado de California requiere que se hagan las pruebas iniciales para recién nacidos a todos los bebés antes de salir del hospital donde nacieron. Se sacaron unas cuantas gotas de sangre del talón del bebé. Una de las pruebas fue para detectar el hipotiroidismo congénito primario.

Es posible que su proveedor de la salud le haya dicho que su bebé tiene hipotiroidismo congénito primario. Los bebés pueden parecer sanos al nacer e igual tener esta enfermedad, pero los bebés que no reciben tratamiento, a menudo tienen problemas de salud graves y permanentes. Con una atención temprana y constante, el bebé debe desarrollarse normalmente, tanto física como mentalmente.

Este folleto se escribió para ayudar a los padres a aprender más sobre esta enfermedad. Úselo para aprender más sobre cómo cuidar a su hijo.

Para obtener más información sobre el Programa de Análisis de Recién Nacidos, o sobre el hipotiroidismo congénito primario, visite nuestro sitio Web en www.dhs.ca.gov/gdb y haga clic en Newborn Screening (Análisis de Recién Nacidos).

¿Qué es el hipotiroidismo congénito primario?

El hipotiroidismo congénito primario ocurre cuando hay una deficiencia de la hormona tiroidea debido a que la glándula tiroidea no se desarrolló normalmente. El resultado es que la glándula tiroidea no produce la cantidad de hormona tiroidea suficiente para cumplir con las necesidades del bebé. “Congénito” significa que está presente al nacer.

El hipotiroidismo congénito primario es bastante común: ocurre en 1 de cada 2,700 bebés recién nacidos en California. Cada año, unos 200 bebés nacen con esta enfermedad en California. Se puede detectar al poco tiempo de nacer mediante las pruebas iniciales de rutina que requiere la ley del Estado de California. El tratamiento se debe iniciar en las primeras semanas de vida de los bebés para evitar el retraso mental, impedimentos del aprendizaje y/o demoras del crecimiento. Esta enfermedad se trata fácilmente dándole al bebé hormona tiroidea por boca todos los días.

¿Cómo funciona la hormona tiroidea?

Las hormonas tiroideas principales se producen en la glándula tiroidea. La glándula tiroidea se encuentra normalmente en el cuello. Las hormonas son agentes químicos especiales que circulan por el cuerpo y afectan el funcionamiento de otros órganos. Las hormonas tiroideas son sumamente importantes para el desarrollo del cerebro y del sistema nervioso central, para el crecimiento de los huesos y de los músculos, y también para mantener la temperatura y el metabolismo del cuerpo. Sin las hormonas tiroideas el crecimiento físico, el desarrollo mental y otras funciones del cuerpo se atrasan o paran.



¿Por qué no funciona la glándula tiroidea?

Un bebé con hipotiroidismo en general tiene un problema con su glándula tiroidea. La glándula puede ser demasiado pequeña, estar en un lugar equivocado o estar totalmente ausente. La glándula existente no produce suficiente o nada de la hormona tiroidea. En algunos casos la glándula tiroidea parece ser normal, pero no puede producir hormonas normalmente. En casos muy raros, el hipotiroidismo congénito puede no ser permanente. En cambio, puede ser transitorio (temporal) y durar sólo unas pocas semanas o meses. Este problema transitorio se puede deber a sustancias en la sangre de la madre, llamadas anticuerpos, que impiden el funcionamiento de la glándula tiroidea del bebé. A veces, el problema se debe a medicamentos que le dieron a la madre.

¿Cómo se diagnostica el hipotiroidismo congénito primario?

La prueba inicial para la detección del hipotiroidismo congénito primario mide una hormona llamada TSH, u hormona de estímulo de la tiroides. Esta hormona estimula la glándula tiroidea para que produzca más hormona tiroidea. Si el Análisis de Recién Nacidos encuentra un nivel elevado de esta hormona, significa que es necesario hacer más pruebas. Además de repetir la prueba TSH con papel de filtro, se realizan pruebas específicas de las hormonas tiroideas y de otros indicadores de la función de la glándula tiroidea para confirmar el diagnóstico. El médico de su bebé realizará una historia clínica cuidadosa, examinará al bebé y posiblemente solicitará que se le hagan otras pruebas, como una tomografía de la glándula tiroidea y/o una radiografía de edad ósea. Si se sospecha que el bebé tiene la forma transitoria de la enfermedad, el médico podrá pedir que se hagan pruebas de anticuerpos en la madre o en una muestra de sangre materna.

¿Cómo se trata el hipotiroidismo congénito primario?

Una vez que se diagnostica esta enfermedad, el médico receta hormona tiroidea para el bebé. La hormona tiroidea, también llamada tiroxina o T_4 , viene en tabletas. El médico del bebé le dirá qué cantidad de la tableta o cuántas tabletas deberá darle al bebé todos los días. Es muy importante que el bebé reciba la cantidad de hormona precisa para crecer y desarrollarse normalmente, pero no más de la que sea necesaria. Es importante seguir las instrucciones del médico cuidadosamente.

Si se lo trata a tiempo y en forma constante, el bebé debe desarrollarse normalmente, tanto física como mentalmente. En la mayoría de los casos de hipotiroidismo congénito primario el tratamiento dura toda la vida. Se harán pruebas de sangre regularmente para determinar si su hijo está recibiendo suficiente hormona tiroidea. Recuerde que su bebé es un individuo y que formará su propio patrón de crecimiento y de capacidad intelectual, como cualquier otro niño. Es posible que la dosis cambie con la edad.

Cómo dar la hormona tiroidea

No deje de dar el medicamento para la tiroides a su bebé todos los días. Sólo se debe usar tiroxina en tabletas. De acuerdo a las pautas recomendadas por la Academia Norteamericana de Pediatría, **no existen formas líquidas de tiroxina aprobadas por la Administración de Alimentos y Drogas (FDA)**. Las dosis de tiroxina en suspensión preparadas por los farmacéuticos pueden ser poco confiables.



Déle las tabletas a la misma hora todos los días y haga que sea parte de su rutina, para que no se le olvide.

En el caso de los bebés recién nacidos, hay que pulverizar las tabletas y darlas con mucho cuidado. Cuando su bebé esté más grande, será más fácil dárselas. Hay varias maneras de dar el medicamento para la tiroides.

Para los bebés:

- Pulverice la(s) tableta(s) entre dos cucharas y mézclela(s) con una pequeña cantidad de agua, leche materna o fórmula* que no contenga soja o hierro. Déle esta mezcla con un gotero en la comisura de la boca, entre la mejilla y la encía. Para estar seguro de que se haya tomado todo el medicamento, ponga un poco de agua en el gotero después de haberle dado la(s) tableta(s) pulverizada(s) y déle el agua al bebé. **Use agua a temperatura ambiente. NO la(s) mezcle con agua caliente.**



O

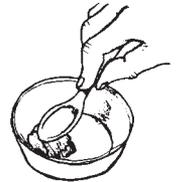
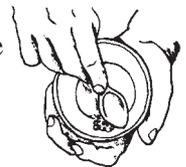
- Lávese bien las manos. Pulverice la(s) tableta(s) entre dos cucharas. Humedézcase la punta de un dedo con agua y toque la(s) tableta(s) pulverizada(s). Deje que su bebé le chupe la(s) tableta(s) pulverizada(s) del dedo y siga poniendo el dedo en la(s) tableta(s) pulverizada(s) hasta que no quede polvo. Ofrezca al bebé una pequeña cantidad de agua después de darle la(s) tableta(s).



Para los bebés de más edad y los niños pequeños:

Cuando su bebé esté comiendo alimentos sólidos, puede probar uno de estos métodos:

- Coloque la(s) tableta(s) en una cuchara y añada unas gotas de agua para ablandarla(s). Después de unos minutos, añada unas cuantas gotas más de agua a la cuchara y déle esta mezcla al bebé.
- Mezcle la(s) tableta(s) pulverizada(s) con una pequeña cantidad de cereales para bebés, puré de manzanas, leche materna, o fórmula que no contenga soja o hierro*. Mantenga siempre esta mezcla separada del resto de la comida del bebé. Por ejemplo, si el bebé come dos cucharadas de cereal por la mañana, en otro tazón mezcle la(s) tableta(s) para la tiroides pulverizada(s) con 1/2 cuchara de cereal. Déle esta porción a su bebé. Algunos médicos recomiendan esperar por lo menos media hora después de darle las tabletas antes de darle el resto de la comida. De esa manera, usted sabrá que el bebé recibió toda la hormona.



*Consulte con su médico antes de mezclarla(s) con fórmula con base de soja, o que contenga hierro.

NO PONGA la(s) tableta(s) en una porción completa de la comida del bebé. NO PONGA la(s) tableta(s) en la botella del bebé. Es posible que su bebé no coma, o no tome, toda la porción.



- Cuando su niño esté más grande, es posible que pueda tomar la(s) tableta(s) entera(s) por la boca. Como son tan pequeñas, se derretirán o las tragará enteras. La(s) tableta(s) no tiene(n) mal sabor; tiene(n) muy poco sabor. Está bien que el niño mastique la(s) tableta(s). Muchos niños toman la(s) tableta(s) para la tiroides por la mañana, al despertarse y antes del desayuno.

Otras Recomendaciones

1. Algunos médicos recomiendan esperar al menos media hora después de darle la tableta antes de alimentar a su bebé con comidas sólidas. Si el bebé tiene la tendencia a escupir lo que come, espere una hora.
2. Si el bebé escupe inmediatamente después de haberle dado el medicamento, déle otra dosis.
3. Algunos alimentos y suplementos, cuando se toman al mismo tiempo que los medicamentos para las hormonas tiroideas*, pueden interferir con su nivel de absorción. Pregúntele al médico de su bebé qué tipos de alimentos tiene que evitar.
4. Mantenga datos de cuándo le da el medicamento. Puede marcar un calendario después de darle las tabletas. Si se olvida de darle la dosis un día, puede darle el doble de la dosis al día siguiente. Pero nunca debe darle más del doble de la dosis. Demasiado medicamento puede ser tan peligroso como muy poco.



*Vea las Referencias de la página 9 para obtener más información.

5. Llame a su médico o enfermera si su bebé tiene alguno de los siguientes síntomas durante más de 24 horas:

- ◆ diarrea
- ◆ períodos de sueño más cortos
- ◆ irritabilidad o nerviosismo, o
- ◆ si usted tiene otra inquietud.



6. Siempre mantenga tabletas adicionales para emergencias. Mantenga este medicamento adicional en la bolsa de pañales, junto con las provisiones para emergencias/terremotos. No olvide verificar la fecha de vencimiento.
7. Examine las tabletas cada vez que renueve la receta. Mire el color y el número en la tableta para estar seguro de que sea la dosis correcta.
8. No se olvide de llevar el frasco de tabletas para la tiroides a todas las citas médicas.

Pruebas Adicionales

Su médico verificará regularmente los niveles de hormona tiroidea en la sangre. Estas pruebas de sangre ayudan al médico a ajustar el medicamento, para que su bebé obtenga la cantidad correcta. Es posible que la dosis se ajuste a medida que crezca su bebé.

No siempre es posible determinar la causa del hipotiroidismo congénito en el momento del diagnóstico. Sin embargo, su médico no querrá demorar el tratamiento. Se pueden hacer otras pruebas después que su hijo cumpla un año de edad. Estas pruebas pueden incluir pruebas de hormona en la sangre, radiografías de edad ósea, tomografías de la glándula tiroidea y pruebas bioquímicas o genéticas.

Si tiene preguntas entretanto, llame a la persona indicada a continuación.

Glosario

Edad ósea - Una radiografía del hueso de la mano o de la rodilla para medir el crecimiento.

Hormona - Un agente químico que produce un efecto específico sobre otros órganos. Las hormonas son producidas por glándulas del cuerpo.

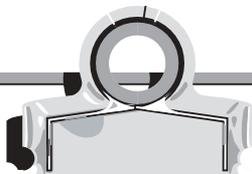
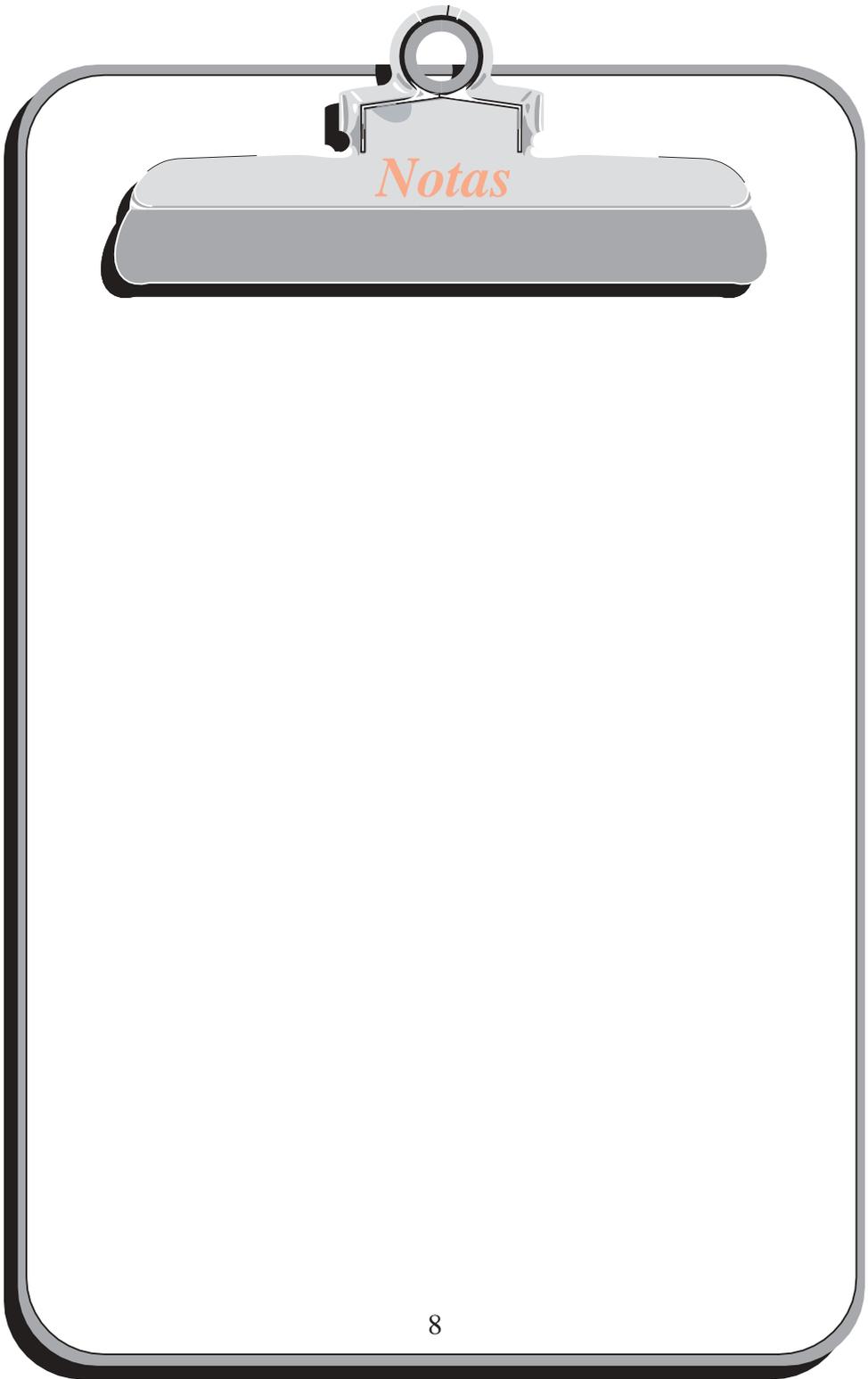
Glándula tiroidea - Un órgano interno del cuerpo que se encuentra en el frente de la parte baja del cuello. Produce hormonas tiroideas, que controlan muchas de las funciones del cuerpo.

Tomografía de la tiroides - Una prueba utilizada para encontrar la presencia y la ubicación de la glándula tiroidea.

T₄ - Otro nombre de la tiroxina.

Tiroxina - La hormona principal producida por la glándula tiroidea (también llamada T₄).

Hormona estimulante de la tiroides (TSH) o tiotropina - Una hormona producida por la glándula pituitaria que estimula la glándula tiroidea para que produzca T₄.



Notas

Recurso Para Padres

The Magic Foundation, www.magicfoundation.org, o la línea telefónica de ayuda: 1-800-3 MAGIC 3 (1-800-362-4423).

Referencias Para Los Médicos

1. American Academy of Pediatrics Section on Endocrinology and Committee on Genetics, and American Thyroid Association Committee on Public Health Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism: Recommended Guidelines *Pediatrics* 91 (6): 1203-1209.
[Http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;91/6/1203](http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;91/6/1203).
2. Jabbar MA, Larrea J, Shaw RA. Abnormal Thyroid Function Tests in Infants with Congenital Hypothyroidism: The Influence of Soy-based Formulas. *J. Am Coll Nutr* 1997; 16:280-2.
3. Cambell NR, Hasinoff BB, Stalts H, et al. Ferrous Sulfate Reduces Thyroxine Efficacy in Patients with Hypothyroidism. *Ann Intern Med* 1992; 117: 1010-3.

Otros Recursos Para Los Médicos

1. Singh N, Singh PN, Hershman JM. Effect of Calcium Carbonate on the Absorption of Levothyroxine. *JAMA* 2000 Jun 7; 283 (21): 2822-5.
2. Liel Y, Harman-Boehm I, Shany S. Evidence for Clinically Important Adverse Effect of Fiber-enriched Diet on the Bioavailability of Levothyroxine in Adult Hypothyroid Patients. *J Clin Endocrinolo Metab* 1996; 81: 857-9.
3. [Http://www.medscape.com/druginfo/](http://www.medscape.com/druginfo/)
Type in Levothyroxine for search then click go.
Click on patient handout on the left side.

Reconocimientos

Quisiéramos agradecer a las siguientes personas por la ayuda prestada y sus sugerencias para este folleto revisado:

- * Directores médicos, directores de proyecto, coordinadores de continuación y demás personal de los Centros de Servicio de Área para Análisis de Recién Nacidos de California
- * Padres de niños con hipotiroidismo congénito primario
- * Directores médicos y otros especialistas endocrinos de los Centros de Servicios Metabólicos para Niños de California



**California Department of Health Services
Genetic Disease Branch**