

## 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.**



## ¡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 médico.

### 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 esta 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.



Department of Health  
Three Capitol Hill  
Providence, RI 02908-5097  
[www.health.ri.gov](http://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.



## 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 médico 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 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 la audición de su bebé para medir cómo el oído responde a sonidos suaves. ¿Qué quiere decir si su bebé no pasó la prueba de audición? Esto quiere decir que su bebé necesita pruebas de seguimiento. Estas pruebas le proveerán más información acerca de la audición de su bebé.

El hospital donde nació su bebé, le programará una cita para las pruebas de seguimiento. Traiga a su bebé al hospital para repetirle las pruebas lo antes posible. 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, 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. Si tiene preguntas acerca de los resultados de las pruebas, 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.



## 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 ayudarle 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**.

## 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 médico 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 médula 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!