



## Pruebas de detección neonatales para su bebé: Un comienzo más saludable para una vida más sana

### La detección temprana permite iniciar un tratamiento a tiempo

Como futuro padre o padre primerizo, le preocupa la salud de su bebé. Si bien muchos bebés parecen sanos al nacer, pueden correr el riesgo de padecer serios problemas de salud si presentan alguna enfermedad que no se detecta ni se trata a tiempo. Para que su bebé y todos los recién nacidos en Ontario tengan el mejor comienzo en la vida, se les realizará un análisis que permite detectar más de 29 enfermedades. Aunque este tipo de enfermedades son poco frecuentes, en su conjunto afectan a unos 200 recién nacidos, de cada 140 000 bebés que nacen en Ontario cada año. El objetivo de estos análisis es facilitar la detección temprana, a fin de iniciar un tratamiento a tiempo para asegurar una vida más sana.

Si bien la prueba de detección neonatal no es obligatoria, se considera como el nivel de atención médica necesario para todos los bebés y es altamente recomendable. Sin embargo, puede decidir si desea o no someter a su bebé a estos análisis. Antes de tomar una decisión, puede ser útil consultar a un profesional de la salud. La prueba de detección neonatal es la única que permite detectar este tipo de enfermedades a tiempo, a fin de prevenir serios problemas de salud a largo plazo.

### Un pequeño análisis con grandes beneficios

Esta prueba de detección se realiza extrayendo una pequeña muestra de sangre de su bebé. Por lo general, se lleva a cabo entre las 24 y las 72 horas luego del nacimiento, mediante un pequeño pinchazo en el talón y recogiendo una muestra de sangre en una tarjeta de papel especial. Se le entregará un informe, con un número en la parte superior, que le servirá de referencia para identificar la muestra de sangre de su bebé. Luego, se envía la muestra al Newborn Screening Ontario (Centro de detección para neonatos de Ontario, NSO), donde será analizada para detectar 29 enfermedades poco frecuentes, entre ellas:

- Enfermedades metabólicas
- Enfermedades endócrinas
- Anemia drepanocítica (AD)
- Fibrosis quística (FQ)
- Síndrome de inmunodeficiencia combinada severa (IDCS)

Puede consultar una lista completa de las enfermedades en la página web del NSO:

[www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

## Resultados de la prueba de detección: alto o bajo riesgo

Los resultados de los análisis indicarán si su bebé presenta un alto o bajo riesgo de padecer estas enfermedades; sin embargo, no arrojarán resultados afirmativos o negativos (también conocidos como “pruebas de diagnóstico”). Si su bebé llegara a presentar algún síntoma, el pediatra deberá realizar las pruebas de diagnóstico apropiadas. Asimismo, cabe destacar que la prueba de detección neonatal no detecta todas las afecciones médicas graves.

Un resultado negativo significa que su bebé presenta muy bajas probabilidades de padecer algunas de estas enfermedades y, por lo tanto, no es necesario realizar un análisis de seguimiento. Más del 99 % de los bebés presentarán un resultado negativo.

Un resultado positivo significa que su bebé presenta mayores probabilidades de padecer alguna de estas enfermedades. No significa necesariamente que padezca una enfermedad, sino que necesita someterse a análisis adicionales. En este caso, los médicos del NSO derivarán a su bebé a otros especialistas para realizar análisis de seguimiento. De ser así, un profesional de la salud o un especialista se comunicará con usted.

En ocasiones, es posible que su bebé deba repetir el análisis. Por ejemplo, en los siguientes casos:

-La muestra se tomó antes de las 24 horas de vida.

-No se extrajo suficiente cantidad de sangre.

-La muestra es de baja calidad.

El hospital o la partera se pondrán en contacto con usted en caso de que sea necesario tomar una nueva muestra. Es importante que el nuevo análisis se realice lo antes posible para que su bebé se vea beneficiado por la prueba de detección. El hecho de que necesite tomar una nueva muestra, no necesariamente significa que exista algún problema.

Los resultados se envían al hospital o al profesional de la salud que realizó la prueba, mediante correo postal o de forma electrónica, a través del sistema de información de laboratorios de Ontario (Ontario Laboratories Information System, OLIS). Asimismo, el pediatra también puede recibir los resultados a través del OLIS. El NSO nunca revela los resultados de los análisis directamente a los padres ni a los tutores.

## Las pruebas de detección para estas enfermedades, ¿pueden revelar otras afecciones?

En ocasiones, los resultados revelan que un bebé padece una enfermedad diferente de las 29 detectadas con los análisis. De ser así, un especialista se comunicará con usted.

Los análisis para detectar anemia drepanocítica (AD) también pueden indicar si su bebé es portador del gen (conocido como "rasgo drepanocítico"). Los bebés portadores son sanos y no necesitan ningún tratamiento médico especial. Para obtener los resultados del bebé portador, es necesario solicitarlos. Si desea obtener más información acerca de los resultados de su bebé portador, ingrese a la página web del NSO o consulte a su pediatra.

## Protegemos la privacidad y la confidencialidad de su bebé

El NSO se compromete a mantener la confidencialidad de los resultados del análisis de sangre de su bebé y a no difundir la información, de acuerdo con las leyes establecidas sobre la recopilación y utilización de datos. Los resultados obtenidos pueden emplearse para fines médicos, análisis, garantía de calidad e investigación. La información personal de salud está disponible para todos los profesionales de la salud encargados de realizar los análisis y diagnósticos, a fin de que su bebé reciba los cuidados y el seguimiento necesarios. La información personal de salud también se comunica a través del OLIS. Si desea que no se revele este tipo de información, notifíquelo al profesional de la salud o comuníquese con el NSO.

Al finalizar el análisis, la muestra de su bebé se guarda junto con su historia clínica en una instalación segura. Se conserva durante 19 años y luego se destruye. Las muestras se conservan para garantizar la eficacia de la prueba de detección neonatal. Esto puede ser beneficioso para su bebé y para todos los bebés de Ontario. En ocasiones, el médico necesitará la muestra de sangre del bebé en un futuro para realizar nuevos análisis. La conservación de esta muestra, permite su disponibilidad cuando sea necesario. Asimismo, pueden darse otros usos a las muestras conservadas, como realizar análisis en otros laboratorios, a pedido de los padres; desarrollar nuevos análisis o análisis mejorados en el NSO; entregarse por una orden judicial emitida por un tribunal, o destinarse a la investigación aprobada por un consejo ético de investigación. Por lo general, la información que relaciona a su bebé con la muestra de sangre solo puede comunicarse si lo autoriza por escrito o si la ley lo requiere.

Si desea que la muestra de sangre de su bebé no se conserve, puede solicitar al NSO que la destruya o que se la entregue. Para obtener más información, comuníquese con el NSO.

## Para obtener más información

Si desea obtener más información acerca de la prueba de detección neonatal en Ontario, comuníquese con un profesional de la salud o directamente con el *Newborn Screening Ontario*.

### Sitio web

[www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

### Teléfono

Línea gratuita: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

De 8.00 a 16.00 horas

### Correo electrónico

[NewbornScreening@cheo.on.ca](mailto:NewbornScreening@cheo.on.ca)

### Correo postal

Newborn Screening Ontario

Hospital de Niños de Ontario del este (Children's Hospital of Eastern Ontario)

415 Smyth Road

Ottawa, Ontario K1H 8M8

### Twitter

@NBS\_Ontario