

Prueba de detección para recién nacidos Newborn Screening Test

¿Por qué se le realiza esta prueba a mi bebé?

Se puede utilizar una pequeña gota de sangre de su bebé para brindar información importante sobre su salud. Un bebé recién nacido puede aparentar estar sano pero aún tener trastornos poco comunes y graves que usted, su médico o partera no conozcan. Las pruebas de detección identifican si un recién nacido tal vez tiene alguno de estos trastornos. La identificación precoz y el tratamiento de estos trastornos previene o reduce los problemas de salud que pueden ser graves. Si no son tratados, muchos de estos trastornos pueden causar discapacidades mentales severas, otros problemas de salud y la muerte súbita del lactante.

En B.C., nacen unos 55 bebés al año (1 de cada 1000) a quienes se le detectan uno de estos trastornos.

¿Qué se analizará en la prueba de mi bebé?

A su bebé se le realizará la prueba de detección de 24 trastornos metabólicos poco comunes pero tratables, trastornos endocrinos (hormonales), trastornos sanguíneos y la fibrosis quística. Para obtener más información sobre estas pruebas, visite Perinatal Services BC (Servicios Perinatales de BC) en www.perinatalservicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program/.

¿Cómo se le realiza esta prueba a mi bebé?

Por lo general, una pequeña muestra de sangre es tomada del talón antes de ser dado el alta del hospital. Esto sólo causará un malestar momentáneo a su bebé. La muestra de sangre se envía al laboratorio de BC Children's Hospital

(Hospital Infantil de BC) para su análisis. La sangre del cordón umbilical no debe ser utilizada ya que puede estar contaminada con la sangre de la madre.

¿En qué momento después del parto se le realizará la prueba a mi bebé?

El momento ideal para recolectar la muestra sanguínea del recién nacido es entre las 24 y 48 horas después del nacimiento.

Si usted está bajo el cuidado de una partera y su bebé no nace en el hospital, su partera tomará una muestra de sangre durante una de las visitas domiciliarias.

¿Qué sucede si me voy a casa con mi bebé antes de que pasen las 24 horas después del parto?

Una muestra sanguínea se tomará en el hospital antes de partir. La prueba de detección identifica más del 80% de los trastornos aun antes de las 24 horas después del parto. La detección precoz es importante si su bebé tiene alguno de estos trastornos. Usted recibirá instrucciones para poder repetir la toma de la muestra en un plazo de 2 semanas. El propósito de la segunda muestra es realizar un control doble para los pocos trastornos que puedan ser no detectados durante la prueba anterior.

¿Puedo esperar un tiempo y realizar la prueba a mi bebé luego?

Cuanto antes se detecten estos trastornos tratables, mejores serán las posibilidades para los bebés que tienen estos trastornos. Es altamente recomendado que se le tome la muestra a su bebé antes de dejar el hospital. Si usted decide que no desea que se le

tome una muestra a su bebé antes de que se le dé el alta del hospital y planea tomar la muestra después, usted deberá firmar un formulario. Este documento demuestra que usted comprende el propósito de la prueba y las posibles consecuencias para su bebé si no se le realiza la prueba de detección o si se le realiza demasiado tarde.

¿Cómo puedo conocer los resultados de la prueba de detección?

Los resultados de la prueba de detección de su bebé son notificados a su médico o partera.

¿Qué significa una prueba negativa?

Un resultado negativo de la prueba de detección significa que es muy baja la posibilidad de que su bebé tenga uno de estos 24 trastornos. Es poco común que la prueba no detecte un trastorno en un bebé.

¿Qué significa si la prueba es positiva y qué sucede después?

Un resultado positivo significa que puede existir un problema. No quiere decir que su bebé tenga uno de estos trastornos, pero es posible. Se deberán realizar más pruebas a su bebé para confirmar.

Si su bebé tiene uno de estos trastornos, la detección precoz ayudará a que su bebé reciba un tratamiento efectivo tan pronto como sea posible. Se le referirá a un médico que tenga experiencia con el tratamiento de estos trastornos.

¿Qué sucede con la muestra de sangre (tarjeta de papel con la muestra) de mi bebé al finalizar la prueba?

El BC Newborn Screening Program (Programa de pruebas de detección para recién nacidos de BC) almacena la muestra de forma segura por un período de 10 años. En algunas ocasiones, las muestras pueden ser utilizadas con otros fines una vez finalizadas las pruebas. Entre estas se incluyen:

- Realizar nuevamente una prueba si el primer resultado no es claro
- Tratar de averiguar la causa de un problema de salud que surge luego en la vida de un niño o tratar de encontrar la razón de una enfermedad o de la muerte de un niño sin explicación
- Revisar la calidad de la prueba de detección hecha por el laboratorio para asegurar la precisión de los resultados
- Desarrollar mejores pruebas para la detección de trastornos

Las muestras también pueden ser utilizadas para la investigación en salud si la misma ha sido aprobada por la Clinical Research Ethics Board (Comisión de ética para la investigación clínica). En estos casos, se elimina toda información que identifique al bebé.

Si usted no desea que la muestra almacenada de su bebé sea utilizada con este propósito, usted podrá completar un formulario llamado “Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood samples” (Directiva para la destrucción de muestras sanguíneas sobrantes para las pruebas de detección en recién nacidos) y enviarlo al BC Newborn Screening Program (Programa de pruebas de detección para recién nacidos de BC). Para obtener más información sobre estas pruebas, visite www.perinatalervicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program/.