



National Institute for Public Health
and the Environment
Ministry of Health, Welfare and Sport

Pruebas en recién nacido

Prueba del talón

Información general para los padres

Prueba de audición



Este folleto le informa sobre la prueba del talón y la prueba de audición en recién nacidos.

Podrá leer cómo se llevan a cabo estas pruebas y adónde puede acudir para obtener más información.

Índice

La prueba del talón en recién nacidos	3
La prueba de audición en recién nacidos	11

La prueba del talón en recién nacidos

¿Cuál es el objetivo de la prueba del talón?

En la primera semana de vida, se extrae un poco de sangre del talón a su hijo recién nacido. Esta sangre se analizará en un laboratorio para detectar una serie de enfermedades poco comunes. Diagnosticar y tratar a tiempo estas enfermedades previene o limita trastornos muy graves en el desarrollo físico y mental del bebé. La mayoría de estas enfermedades no se pueden curar, pero sí tratar, por ejemplo con medicinas o con una dieta.

La participación en la prueba del talón es voluntaria. Por eso, antes de la realización de la prueba del talón, se le pedirá su autorización. La prueba del talón puede ser importante



para la salud de su bebé. Por consiguiente, es importante que participe en la prueba.

En caso de que ya sepa durante el embarazo que no quiere participar en la prueba del talón, se lo puede comunicar a la matrona antes del nacimiento.

¿Por qué es importante la inscripción del nacimiento en el Registro Civil?

La prueba del talón sólo se puede realizar una vez que usted haya inscrito el nacimiento de su hijo en el Registro Civil municipal. Por eso es importante que lo haga lo más rápido posible después del nacimiento (a más tardar a los 3 días). Tenga en cuenta que las oficinas de asuntos civiles están cerradas los sábados, domingos y fiestas oficiales.

Tras la inscripción del nacimiento, el ayuntamiento envía un mensaje electrónico a un sistema de registro nacional del RIVM, llamado Praeventis. A continuación, se informa a la JGZ (Asistencia Sanitaria Juvenil), que se pone en contacto con un profesional para que le visite.

La realización de la prueba del talón

Un empleado de la JGZ (Asistencia Sanitaria Juvenil) o la matrona acudirá a su casa al cabo de unos días del nacimiento para realizar la prueba del talón. Si es posible, el profesional en cuestión le llamará primero por teléfono para concertar una cita. Si su bebé está en el hospital, es ahí donde se le realizará la prueba.

El profesional le pinchará a su bebé en el talón con una aguja fina. Se recogerán varias gotas de sangre en una tarjeta especial: la tarjeta de la prueba del talón. Es posible que su bebé llore un poco.

¿Al cabo de siete días aún no se ha realizado la prueba del talón?

¿Aún no le han realizado la prueba del talón a su bebé a los siete días del nacimiento? En ese caso, póngase en contacto con la oficina regional del RIVM. Los números de teléfono aparecen en la página 9.

¿Qué enfermedades se analizan en la sangre?

La sangre de la prueba del talón se analiza para detectar:

- una enfermedad del tiroides,
- una enfermedad de la glándula suprarrenal,



- un tipo de anemia (la anemia falciforme),
- una enfermedad de los pulmones (la mucoviscidosis o fibrosis quística),
- una serie de trastornos metabólicos.

La mayoría de estas enfermedades son hereditarias, aunque poco frecuentes. Si quiere saber exactamente de qué enfermedades se trata, consúltelo en: www.rivm.nl/hielprik.

De la prueba del talón también puede resultar que su hijo sea portador de anemia falciforme. En ese caso su hijo *no* padece la enfermedad.

¿Recibirá usted una notificación del resultado de la prueba del talón?

Casi siempre se sabe el resultado de la prueba del talón en un plazo de 4 semanas. No recibirá ninguna notificación, si el resultado es favorable. Si se detecta cualquier anomalía en el resultado, recibirá una notificación de su médico de familia.

A veces la cantidad de sangre extraída no es suficiente para el análisis. En ese caso se deberá repetir la prueba del talón. Tampoco recibirá ninguna notificación sobre el resultado de esa “primera prueba del talón repetida” si el resultado es favorable. En caso de una anomalía en el resultado, sí que recibirá una notificación.

A veces también puede suceder que el resultado de la prueba del talón no sea concluyente, en cuyo caso se suele realizar una “segunda prueba del talón” en un plazo de dos semanas. La oficina regional del RIVM le comunicará que hay que volver a extraerle sangre a su bebé. *Siempre* recibirá una notificación sobre el resultado de la segunda prueba del talón en un plazo de cuatro semanas.

En www.rivm.nl/hieiprik puede ver un vídeo y consultar las preguntas más frecuentes sobre la prueba del talón

Una anomalía en el resultado: ¿qué implica?

Su médico de familia le derivará a su bebé lo antes posible a un pediatra especializado. Este especialista realizará las pruebas de seguimiento para asegurarse de que el diagnóstico es correcto.

Si se constata que su bebé es portador de anemia falciforme, recibirá una notificación del médico de familia.

Registro de una anomalía en el resultado

En caso de una anomalía en el resultado de la prueba del talón, el médico del RIVM introduce los resultados de su bebé en una base de datos protegida. Esta base de datos se llama NEORAH (Registro Neonatal de Pruebas del Talón Anómalas). El pediatra de su bebé indica el diagnóstico definitivo en dicha base de datos.

En caso de que usted no desee que se registren los datos de su bebé en esa base de datos, notifíquesele a su médico de familia o al médico del RIVM.

Transmisión hereditaria

Si de la prueba del talón resulta que su hijo tiene una enfermedad, esto significará en la mayoría de los casos que ambos padres son portadores de la misma. Los portadores mismos no padecen la enfermedad ni la desarrollarán en el futuro. Pero ser portador sí que puede tener consecuencias, no sólo en caso de un nuevo embarazo, sino también para sus hermanos, hermanas u otros miembros de la familia, porque ellos también pueden ser portadores. El profesional obstétrico que le atiende podrá contarle más al respecto. Para obtener más información, consulte la página web www.erfelijkheid.nl.

Portador de anemia falciforme

El objetivo de la prueba del talón es detectar enfermedades. Sin embargo, de la prueba del talón puede resultar que su hijo sea portador de anemia falciforme. En ese caso, su hijo no padece la enfermedad.

Si de la prueba del talón resulta que su hijo es portador, eso significa que uno de los padres o ambos también son portadores de anemia falciforme. Si de los análisis de sangre se desprende que ambos padres son portadores, en cada nuevo embarazo la probabilidad de que tenga un hijo enfermo es del 25%. Si su hijo es portador de anemia

falciforme también puede ser que sus otros hijos y otros miembros de la de la familia sean portadores. Con la prueba del talón se detectan todos los portadores de anemia falciforme.

Si no quiere recibir información sobre si su hijo es portador, indíquesele a la persona que realice la prueba del talón. En este caso, deberá firmar la tarjeta de la prueba del talón.

¿Qué ocurre con el resto de la sangre de la prueba del talón?

Después de la prueba del talón, las gotas de sangre de su bebé se guardarán cinco años en un laboratorio, con el fin de poder comprobar el análisis y garantizar la calidad lo mejor posible.

En esos cinco años, se podrá utilizar la sangre para investigaciones científicas. Éstas sólo se llevan a cabo cuando un comité de verificación determina que dicha investigación es útil para prevenir enfermedades y/o para mejorar el tratamiento.

La sangre se suministra al investigador de forma anónima, es decir que la sangre y los resultados de la investigación no están vinculados en modo alguno a su identidad o la de su hijo. Puede ocurrir que por alguna razón un investigador quiera hacer uso de los datos personales de su hijo. En ese caso, el RIVM siempre le pedirá su consentimiento.

Si usted no quiere que se use la sangre para investigaciones científicas anónimas, podrá indicárselo al profesional que le realice la prueba del talón a su hijo. En este caso, deberá firmar la tarjeta de la prueba del talón. La sangre no se utilizará y se destruirá un año después de su extracción.

¿Qué más precisa saber?

Costes

La prueba del talón es totalmente gratuita.

¿Da la prueba del talón una certeza del 100%?

Siempre hay una pequeña posibilidad de que en el resultado del análisis de laboratorio se detecte alguna anomalía, y que de las pruebas de seguimiento en el hospital resulte que el bebé no tiene ninguna enfermedad. Desafortunadamente, es algo que no se puede evitar. También hay una pequeña posibilidad de que el resultado del análisis de laboratorio no contenga anomalías, cuando el bebé sí que tiene una de las enfermedades.

La prueba del talón permite detectar una serie limitada de enfermedades. Por consiguiente, un resultado favorable no ofrece una garantía total de que su hijo no tenga ninguna afección. Si tiene dudas acerca de la salud de su hijo, póngase en contacto con su médico de familia.

Combinación con la prueba de audición

La prueba del talón se suele realizar a los bebés conjuntamente con la prueba de audición. Encontrará más información sobre esta prueba de audición a partir de la página 11.

Privacidad

Sus datos y los de su hijo se tratarán con sumo cuidado. Los datos personales y los datos médicos del análisis de sangre se registrarán en el sistema de registro nacional del RIVM, Praeventis. Praeventis se acoge a la ley de protección de datos médicos. Los datos se utilizarán única y exclusivamente para el fin para el que se han facilitado. Podrá consultar sus datos previa solicitud en la oficina regional del RIVM (véase la página 9).

Sólo en caso de una anomalía en el resultado y siempre y cuando usted dé su consentimiento, los datos de su bebé también se introducirán en una base de datos protegida (NEORAH). Esta base de datos también se acoge a la ley de protección de datos médicos. En caso de que su bebé sea derivado a un pediatra, podrá consultar los datos almacenados en esta base de datos durante la visita al pediatra. Si desea saber si se han guardado datos de su hijo en esta base de datos y, en caso afirmativo, qué datos están guardados, puede informarse en la oficina regional del RIVM.

NEORAH es una cooperación entre los médicos del RIVM y de la Asociación Holandesa de Pediatría.

Inscriba el nacimiento de su hijo lo más rápido posible,
a más tardar a los tres días del nacimiento.

Reclamaciones

¿Tiene alguna queja sobre la realización de la prueba del talón? En tal caso, póngase en contacto con la organización que ha realizado la prueba del talón. ¿Tiene alguna queja sobre la prueba del talón en general? En www.rivm.nl/contact encontrará información sobre el sistema de reclamaciones.

Oficinas Regionales del RIVM

Norte	Groningen, Friesland y Drenthe	050 - 368 63 50
Este	Overijssel, Flevoland y Gelderland	0570 - 66 15 20
Centro-Oeste	Utrecht y Noord-Holland	0346 - 55 00 40
Sudoeste	Zuid-Holland	079 - 341 82 38
Sur	Zeeland, Noord-Brabant y Limburg	040 - 232 91 11

Más información

- Para obtener más información sobre la prueba del talón, consulte la página web del RIVM: www.rivm.nl/hielprik. En ella también podrá ver un vídeo sobre la prueba del talón.
- Para obtener más información sobre la prueba de audición, consulte la página web del RIVM: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Si tiene alguna pregunta sobre la prueba del talón, podrá hacérsela al profesional obstétrico que le suele atender. .

La prueba de audición en recién nacidos



¿Por qué la prueba de audición?

La prueba de audición se le realizará a su bebé durante su primer mes de vida. Mediante esta prueba se mide si su bebé oye lo suficiente como para aprender a hablar. Esta prueba también se denomina ‘cribado auditivo neonatal’, o prueba de audición en recién nacidos.

¿Quién la realiza?

La prueba de audición se la ofrece la JGZ (Asistencia Sanitaria Juvenil), de cuya red también forma parte su consultorio pediátrico. La prueba la realiza un experto de la JGZ o de la asistencia posparto.

¿Cuándo y dónde?

La prueba de audición se realiza durante la primera semana de vida del bebé en su domicilio, o sino en el consultorio pediátrico (consultatiebureau). Si la prueba de audición se realiza en el consultorio pediátrico, se efectuará durante la segunda o tercera semana de vida del bebé. En este caso recibirá una invitación. Si la prueba de audición se realiza en su domicilio, se suele aprovechar la visita para llevar a cabo también la prueba del talón. No siempre la persona que realiza la prueba concierta una cita previa. A menudo pasa por su casa sin avisar.

¿Su bebé está hospitalizado?

Si su bebé se encuentra en el hospital, la prueba de audición se realizará cuando el bebé ya esté en casa. Por eso, informe al consultorio pediátrico de cuándo le darán de alta a su hijo en el hospital. En caso de que la hospitalización se prolongue, la prueba se podrá realizar en el hospital. En ese caso la JGZ se pondrá en contacto con usted. De no ser así, póngase usted mismo/a en contacto con el consultorio pediátrico.

Preparativos

No se requiere ningún preparativo especial. Eso sí, durante la prueba no debe haber ruido en la habitación. La situación idónea para la realización de la prueba de audición es cuando el bebé está tranquilo y durmiendo. Su bebé puede permanecer en la cuna o en sus brazos durante la realización de la prueba.

¿Cómo se realiza la prueba de audición?

El profesional introducirá un tapón pequeño y flexible en el oído de su bebé. El tapón está conectado a un dispositivo de medición, que mide la capacidad auditiva de su bebé. La prueba dura unos minutos y no duele. Su bebé apenas se dará cuenta y normalmente seguirá durmiendo tranquilamente.

En la página web www.rivm.nl/gehoorscreening podrá ver un vídeo de la prueba de audición.

El resultado

El resultado de la prueba de audición es instantáneo y el profesional que la ha realizado se lo comunicará enseguida. En más o menos 95 de cada 100 niños el resultado de la prueba de audición es directamente 'suficiente'. Si el resultado de la prueba de audición es 'insuficiente', se volverá a repetir la prueba al cabo de una semana aproximadamente. De ser necesario, se realizará una tercera prueba al cabo de otra semana aproximadamente, esta vez con otro aparato.

El que la prueba dé un resultado insuficiente no implica automáticamente que su hijo no oiga bien. Si también el resultado de la tercera prueba es insuficiente en uno de los oídos o en los dos, su hijo será sometido a un examen más exhaustivo de la audición en un Centro Audiológico. En ese caso recibirá más información al respecto. Un Centro Audiológico es una institución especializada en la investigación de la audición, el habla y el lenguaje. A veces dichos centros van asociados a un hospital.

La participación no es obligatoria

Si no desea que le realicen la prueba de audición a su hijo, indíquesele a la persona que vaya a realizársela o a la persona que se ponga en contacto con usted para concertar una cita.



Costes

La prueba de audición es totalmente gratuita.

¿Qué más precisa saber?

¿Por qué siendo tan pequeño?

Una buena audición es importante para el desarrollo de su bebé. Mediante la prueba de audición se puede detectar precozmente una posible deficiencia en la audición. Cuanto antes se detecte, antes se podrá empezar con el tratamiento. Es importante empezar con el

tratamiento antes de que el bebé cumpla medio año porque ha quedado demostrado científicamente que tiene un efecto favorable en el desarrollo del lenguaje y del habla.

Hay que seguir alerta

Si el resultado de la prueba de audición es 'suficiente', es prácticamente seguro que la capacidad auditiva de su hijo es suficiente en ese momento. Sin embargo, es importante seguir alerta a la audición de su hijo. A veces, la deficiencia auditiva se desarrolla después de la realización de la prueba de audición. Afortunadamente no es algo frecuente. Si tiene dudas acerca de la capacidad auditiva de su hijo, póngase en contacto con su médico de familia o con el consultorio pediátrico.

Más información


Si desea más información sobre la prueba de audición en recién nacidos o busca respuestas a preguntas frecuentes, consulte la página web del RIVM (Instituto Nacional Holandés de Salud Pública y Medio Ambiente): www.rivm.nl/gehoorscreening. Asimismo, si tiene cualquier pregunta, puede dirigirse al consultorio pediátrico. En la página web del RIVM encontrará la dirección y el número de teléfono de la organización JGZ a la que pertenece su consultorio pediátrico.

Para obtener más información sobre la prueba de audición, también puede llamar por teléfono a la NSDSK (Fundación Holandesa para Niños Sordos y con Deficiencias Auditivas): 020 - 574 59 45.

Privacidad

Su organización JGZ guardará los datos de la prueba de audición realizada a su hijo en un sistema administrativo especial para el cribado auditivo neonatal. Este sistema ha sido creado para poder vigilar si la prueba de audición se realiza a todos los bebés en el momento oportuno y si el procedimiento seguido es el adecuado.

Los datos también se pueden utilizar para estadísticas nacionales e investigaciones científicas, en cuyo caso sólo se utilizarán datos anónimos. Se hará todo lo posible por evitar revelar la identidad de su hijo. Los resultados de la prueba de audición se guardarán en el expediente digital de su hijo dentro de su organización JGZ. En la política de privacidad de dicha organización se explican los derechos que usted tiene con respecto a este expediente digital.



Usted recibirá este folleto del personal obstétrico hacia la semana 35 del embarazo y en el Registro Civil municipal, cuando inscriba a su hijo.

Las oficinas de asuntos civiles de los ayuntamientos, las matronas, ginecólogos, médicos de familia y otros profesionales obstétricos pueden pedir más ejemplares de este folleto a través de la página web: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Los cribados de población se reconocen por este logotipo:

***bevolkings*onderzoek**

Ésta es una publicación de:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu** (*Instituto Nacional Holandés de Salud Pública y Medio Ambiente*)
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

Este folleto es una publicación del RIVM, y ha sido elaborado con la colaboración de padres y expertos de las organizaciones y grupos profesionales implicados. El RIVM hace todo lo posible por proporcionar una información actualizada, accesible, correcta y completa. Sin embargo, no se podrá hacer valer ningún derecho en relación con el contenido.

junio de 2013