



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

Pruebas en recién nacido

Prueba del talón

Prueba de audición

Información general para los padres
junio de 2017



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 analiza en un laboratorio para detectar una serie de enfermedades graves y poco comunes. La mayoría de estas enfermedades no se puede curar, pero sí tratar, por ejemplo con medicinas o con una dieta. Diagnosticar y tratar a tiempo estas enfermedades previene o limita trastornos muy graves en el desarrollo físico y mental de su bebé. Por eso, es muy importante que su bebé participe en esta prueba.

La participación es voluntaria

La participación en la prueba del talón es voluntaria. Por eso, se pide su autorización antes de realizar la prueba del talón. Si usted no desea que su bebé participe en la prueba del talón, indíquese al personal encargado cuando pase por su casa o cuando le llamen para hacer una cita.



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

La prueba del talón *solo* 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 con la mayor rapidez posible después del nacimiento (*a más tardar* en el plazo de 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 (Instituto Nacional Holandés de Salud Pública y Medio Ambiente), llamado Praeventis. A continuación, se encomienda a la Asistencia Sanitaria Juvenil (consultorio pediátrico, Centro para la Juventud y la Familia, Servicio Municipal de Salud (GGD)) del RIVM que realice la prueba del talón a su bebé.

La realización de la prueba del talón

Un empleado de la JGZ (Asistencia Sanitaria Juvenil) o la matrona acudirá a su casa unos días después 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, se le realizará allí la prueba.

En la prueba del talón, se extrae una pequeña muestra de sangre de talón de su bebé. Se recogen varias gotas de sangre en una tarjeta especial: la tarjeta de la prueba del talón. Es posible que su bebé llore un poco.

¿Han pasado siete días desde el nacimiento y aún no han realizado la prueba del talón?

¿Han pasado siete días desde el nacimiento de su bebé y aún no han realizado la prueba del talón? En ese caso, póngase en contacto con la oficina regional del RIVM. Los números de teléfono aparecen en la página 10.



¿Le han realizado ya una prueba del talón en el extranjero?

Si su bebé tiene menos de seis meses, le ofrecerán la posibilidad de volver a realizar la prueba del talón en los Países Bajos. En otros países no siempre se comprueba la presencia de las mismas enfermedades.

¿Qué enfermedades se buscan en la sangre?

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

- una enfermedad del tiroides,
- una enfermedad de la glándula suprarrenal,
- anemia hereditaria (anemia falciforme y talasemia),
- una enfermedad de los pulmones (la mucoviscidosis o fibrosis quística),
- una serie de trastornos metabólicos.

La mayoría de estas enfermedades son hereditarias y 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 sobre el resultado de la prueba del talón?

Casi siempre se sabe el resultado de la prueba del talón en un plazo de 5 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 debe 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 de su médico de familia.

En ocasiones, el resultado de la prueba no es concluyente y se realiza una “segunda prueba del talón”. La oficina regional del RIVM le comunicará que deben volver a extraerle sangre a su bebé. Si el resultado de la segunda prueba del talón es favorable, la oficina regional del RIVM se lo comunicará siempre en el plazo de una semana. ¿Han encontrado alguna anomalía en la segunda prueba del talón? Entonces se lo comunicará su médico de familia.

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

¿Qué implica una anomalía en el resultado?

Si la prueba del talón de su bebé constata la presencia de alguna anomalía, le informará al respecto su médico de familia. Su médico de familia derivará a su bebé lo antes posible a un pediatra especializado. Este especialista realizará las pruebas de diagnóstico para asegurarse de si su bebé padece una de las enfermedades cuya presencia se controla con la prueba del talón.

Portador de anemia falciforme

El objetivo de la prueba del talón es detectar enfermedades en los bebés. Pero 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. Si la prueba del talón constata que su bebé es portador de anemia falciforme, esto implica que uno o ambos padres son también portadores de anemia falciforme. Si de los análisis de sangre se desprende que ambos padres son portadores, en cada nuevo embarazo existe una posibilidad de 1 entre 4 de tener un bebé con anemia falciforme. Si un bebé es portador de anemia falciforme, puede ser que sus otros hijos y otros familiares también sean portadores.

Si no quiere recibir información sobre si su hijo es portador de anemia falciforme, indíquelo al profesional que realice la prueba del talón. El profesional encargado de la prueba le pedirá que firme en la tarjeta de la prueba del talón. Puede encontrar más información en el sitio web de www.erfelijkheid.nl.

¿Qué más precisa saber?

Costes

La prueba del talón es totalmente gratuita.

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

Existe la posibilidad de que el resultado de la prueba del talón indique alguna anomalía, y que las pruebas de diagnóstico en el hospital demuestren que el bebé no tiene la enfermedad. Desafortunadamente, es algo que no se puede evitar. También hay una pequeña posibilidad de que el resultado de la prueba del talón no detecte anomalías, cuando el bebé sí que tiene una de las enfermedades.

La prueba del talón tiene una mayor fiabilidad si se realiza durante la primera semana después del nacimiento.

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.

Prueba del talón y prueba de audición

La prueba del talón se suele realizar a los bebés conjuntamente con la prueba de audición.

**Registre lo antes posible el nacimiento de su bebé.
En cualquier caso dentro del plazo máximo de tres días.**

Información jurídica

¿Participa en la prueba del talón?

Es conveniente saber lo que puede usted esperar de la prueba del talón. Por eso, recibirá usted información de su matrona o ginecólogo. También puede leer más información sobre la prueba de cribado en el sitio del RIVM o en este folleto. Usted decide si quiere que le hagan o no la prueba a su bebé.

Datos sobre la prueba en un sistema de registro nacional

Registre lo antes posible el nacimiento de su bebé en el Registro Civil. En cualquier caso dentro del plazo máximo de tres días. Para poder incluir a su bebé en la prueba de cribado, el ayuntamiento envía primero al RIVM los datos de su hijo recién nacido. Esos datos y los resultados de la prueba del talón se incorporan a un sistema de registro nacional (Praeventis). Si el resultado arroja alguna anomalía, los datos del bebé y los resultados de la prueba del talón también se incorporan al sistema de registro Neorah. Los médicos que tratan a

su bebé indicarán en Neorah los resultados de las pruebas de diagnóstico que se realicen en el hospital. Los sistemas de registro son necesarios para que las pruebas de cribado se desarrollen correctamente y para garantizar la calidad de las mismas. Los datos y los resultados anónimos también se utilizan para estadísticas nacionales e investigaciones científicas, que tienen por finalidad mejorar la prueba de cribado y el tratamiento. La Organización Holandesa para la Investigación Científica Aplicada (TNO) redacta las estadísticas nacionales por encargo del RIVM.

Su privacidad

Los sistemas de registro nacional están bien protegidos. A dichos registros se les aplica también la legislación sobre protección de la privacidad. Solo pueden acceder a los datos las personas que necesiten los datos de su bebé para realizar la prueba de cribado. ¿No desea que los datos de la prueba de su bebé se guarden en el sistema de registro una vez concluida la prueba? Entonces, los datos de su bebé pueden desvincularse de los resultados de la prueba. En ese caso, los resultados no pueden ser reconducidos hasta su bebé. En www.rivm.nl/hielprik/privacy encontrará información sobre cómo solicitar lo anterior. También podrá leer qué registros de datos existen y qué datos se guardan sobre la prueba del talón.

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

Después de la prueba del talón, el laboratorio guarda las gotas de sangre de su bebé durante cinco años. Esto es necesario para controlar el estudio y garantizar la calidad. En esos cinco años, se podrá utilizar la sangre para investigaciones científicas. Esto solo sucede si un comité de verificación determina que dicha investigación es útil para prevenir enfermedades o para mejorar el tratamiento. La sangre se suministra al investigador de forma anónima (sin los datos de su bebé). Si un investigador quiere hacer uso de los datos personales del bebé, siempre se le pedirá su consentimiento. Si usted no quiere que se use la sangre para investigaciones científicas, podrá indicárselo al profesional que le realice la prueba del talón a su bebé. El profesional encargado de la prueba le pedirá que firme en la tarjeta de la prueba del talón. En ese caso, la sangre se destruirá un año después de su extracción.

Oficinas regionales del RIVM-DVP

Noroeste	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland y Gelderland	088 - 678 89 50
Oeste	Utrecht, Noord-Holland y Zuid-Holland	088 - 678 89 30
Sur	Zeeland, Noord-Brabant y Limburg	088 - 678 89 40

Quejas

¿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.

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.
- 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.

Información jurídica

¿Participa en la prueba de audición?

Es conveniente saber lo que puede usted esperar de la prueba de audición. Por eso ha recibido este folleto informativo. Puede leer más información sobre la prueba en el sitio web del RIVM (www.rivm.nl/gehoorscreening). Usted decide si quiere que le hagan o no la prueba a su bebé. Si no desea que su bebé sea sometido a la prueba de audición, comuníquelo al profesional encargado de realizar la prueba o dígalo cuando se pongan en contacto con usted para hacer una cita.

Datos sobre la prueba en un sistema de registro

Los datos de la prueba de audición de su bebé se guardan en un sistema de registro especial que recoge los datos de la prueba de audición en recién nacidos. Se encarga del registro su organización de Asistencia Sanitaria Juvenil. El sistema tiene por objeto vigilar que todos los bebés puedan participar en la prueba de audición dentro del plazo establecido y comprobar que las pruebas se realizan correctamente. Los datos también pueden ser utilizados para estadísticas nacionales y estudios científicos. En ese caso, solo se usan datos anonimizados. Los resultados de la prueba de audición también se guardan en el historial digital de su bebé en su organización de Asistencia Sanitaria Juvenil. Puede consultar sus derechos sobre el historial digital de su bebé en el sitio web www.ddjgz.nl.

Su privacidad

El sistema de registro está bien protegido. Solo pueden acceder a los datos de su bebé las personas que los necesiten para realizar la prueba. El administrador del sistema cumple las leyes de protección de su privacidad. ¿No desea que sus datos se utilicen para posteriores investigaciones? ¿O no quiere que sus datos o los de su bebé se guarden en el sistema de registro una vez concluida la prueba? Consulte lo que puede hacer al respecto en www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy.



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.

Population screening tests can be recognised by this logo:

***bevolkings*onderzoek**

Published by:

National Institute for Public Health and the Environment

(Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven | Netherlands

www.rivm.nl

Committed to health and sustainability

This leaflet is published by the RIVM in consultation with parents and experts from professional bodies and organizations concerned. The RIVM has done its utmost to ensure that the information is correct, complete, up to date and accessible. However, no legal rights may be derived from this publication.

June 2017