

Estimados padres de un recién nacido:

Para ayudar a que su bebé tenga un buen comienzo, la ley de Missouri exige que se analice la sangre de su bebé para detectar más de 50 trastornos. Se extraen algunas gotas de sangre del talón del bebé, se colocan en un papel especial y se envían al Missouri State Public Health Laboratory (Laboratorio de salud pública del estado de Missouri).

Muchos trastornos no se observan al nacer. Sin embargo, pueden poner en riesgo de incapacidad o muerte al bebé si no se detectan a tiempo. Si los resultados de esta prueba de detección no son normales, su médico le explicará qué otras pruebas hay que realizar.

Una vez realizada la prueba de detección al recién nacido, el Missouri State Public Health Laboratory guardará la muestra restante de la prueba de detección al recién nacido durante cinco años. El almacenamiento es seguro. La ley del estado de Missouri permite que se use la muestra guardada para investigaciones. Estas investigaciones pueden ayudar a mejorar los métodos para detectar enfermedades, así como encontrar mejores maneras de analizar, tratar y curar las principales enfermedades graves de la niñez. La identidad de su bebé no se revela de ninguna manera al investigador. Después de cinco años, la muestra restante de la prueba de detección al recién nacido se destruye.

La ley permite que los padres o tutores legales rechacen el almacenamiento o estudio de la muestra restante de la prueba de detección al recién nacido. Usted puede solicitar al laboratorio estatal:

- Devolverle la muestra restante de la prueba de detección al recién nacido.
- Destruir la muestra de la prueba de detección al recién nacido después de realizar las pruebas al recién nacido.
- Guardar la muestra restante de la prueba de detección al recién nacido, pero no entregarla para estudio.

Si usted decide NO permitir que estudien la muestra restante de la prueba de detección al recién nacido de su bebé, tendrá que seleccionar una de las tres opciones arriba mencionadas y escribir al Director del laboratorio a:

Newborn Screening Laboratory
P.O. Box 570
Jefferson City, MO 65102-0570

Tendrá que proporcionar la siguiente información:

- Nombre del bebé
- Fecha de nacimiento del bebé
- Nombre y apellido de la madre
- Lugar de nacimiento del bebé
- La opción que seleccionó de la lista de arriba
- Estado si usted es uno de los padres o tutor legal
- Su dirección actual
- Su firma y la fecha del día

Si tiene preguntas o necesita ayuda, por favor llame a Newborn Screening Laboratory al 573-751-2662.

Beneficios de guardar las muestras de la prueba de detección al recién nacido

Existen muchas razones para guardar las muestras de la prueba de detección al recién nacido y muchas de estas benefician a su familia y a otras familias de Missouri.

- En algunos casos, la familia o el equipo de cuidado de la salud del bebé solicitan las muestras.
- La muestra del bebé está a su disposición para otras pruebas de salud durante los cinco años de almacenamiento.
- La muestra del bebé está disponible para ayudar a identificar a un niño perdido o fallecido durante los cinco años de almacenamiento.
- Si su hijo(a) tiene una enfermedad y se inscribe en un estudio de investigación, los padres pueden solicitar que les devuelvan la muestra de la prueba de detección de su bebé recién nacido para poder enviarla al investigador durante los cinco años de almacenamiento.

Para fines de investigación, se retira toda la información que identifica las muestras (nombre del bebé, nombre de los padres, dirección de los padres, hospital donde nació, etc.). El investigador no sabe quién es el bebé.

Estas muestras pueden usarse para:

- Garantizar la calidad de la prueba de detección.
- Realizar estudios e investigación de salud pública para ayudar a desarrollar pruebas de detección al recién nacido y entender mejor las enfermedades para beneficio del público general.
- Buscar nuevos marcadores de enfermedades crónicas como leucemia infantil, anemia de célula falciforme, autismo y diabetes.

Solamente los proyectos de investigación que se someten a meticulosos exámenes científicos y éticos estarán autorizados a usar las muestras de las pruebas de detección al recién nacido.



Missouri Department of Health
and Senior Services
P.O. Box 570
Jefferson City, MO 65102
www.health.mo.gov