

Actualización de la Participación del Estudio Nacional para la Prevención de los Defectos de Nacimiento

El Estudio Nacional para la Prevención de los Defectos de Nacimiento (NBDPS) es el estudio más grande que se ha llevado a cabo para revelar las causas de los defectos de nacimiento. Como parte de este estudio, destacados investigadores están trabajando juntos a nivel nacional para encontrar los factores que pueden causar los defectos de nacimiento. Una vez que estos factores sean identificados, entonces se podrán definir maneras para prevenir los defectos de nacimiento.

Nosotros continuamos recolectando datos a través del NBDPS, y estamos empezando a analizarlos. Hasta Febrero del 2002, más de 10,000 mujeres se habían unido al estudio al participar en las entrevistas. La mayor parte de las mujeres que han participado hasta ahora son blancas (63%), nacidas en los Estados Unidos (83%), y que tenían empleos, ya sea de medio tiempo o tiempo completo durante sus embarazos (73%). Entre las mujeres entrevistadas, la edad promedio es de 28 años y el número promedio de embarazos es dos.

Los comentarios de una madre acerca del NBDPS (Estudio Nacional para la Prevención de los Defectos de Nacimiento)

La respuesta de la mayor parte de las participantes del estudio ha sido positiva. Los siguientes comentarios sobre el NBDPS fueron expresados por una madre:

"No me puedo imaginar no participar en este estudio. Mi esposo y yo pensamos que habíamos planeado y nos habíamos preparado para todo durante mi embarazo, pero a las 30 semanas de gestación, nos impactamos al descubrir que nuestro bebé tenía un defecto de nacimiento que amenazaba su vida. Nadie en nuestra

familiar había tenido antes defectos de nacimiento y por eso preguntamos, ¿POR QUÉ le había pasado esto a nuestro bebé?

Los doctores solamente podían suponer acerca de la causa del defecto de nacimiento. Nadie tenía alguna respuesta clara. Este estudio de investigación es un paso vital en la dirección correcta para contestar tales preguntas como '¿Por qué?' y '¿Cómo se puede prevenir esto?' Por fortuna, nuestro pequeño niño está bien ahora gracias a una operación que fue realizada inmediatamente después que nació. La investigación es esencial para aprender, y si los doctores pueden aprender algo de mi embarazo, la condición de mi hijo, o la genética de nuestra familia, entonces yo siento que es nuestro deber hacia otras familias el contribuir lo que podamos con este estudio. ¡Si la contribución de mi familia puede ayudar a prevenir los defectos de nacimiento en otros niños, entonces el tiempo que yo me tomé para completar el estudio valió la pena!"

Preguntas Hechas Comúnmente Acerca del Estudio Nacional

Pregunta: ¿Cómo obtienen los nombres de las participantes del estudio?

Respuesta: Parte de nuestro trabajo para encontrar las causas de los defectos de nacimiento incluye estudiarlos cuando éstos ocurren. La ley del estado nos permite revisar los registros médicos cuando los defectos de nacimiento están presentes. Así es como nosotros encontramos la mayor parte de las madres en el estudio. Madres de las cuales sus bebés no tenían defectos fueron seleccionadas al azar de mujeres que dieron a luz en el mismo año.

--continuación en la página 2

Las Noticias NBDPS es un boletín informativo periódico de los Centros para la Investigación y la Prevención de los Defectos de Nacimiento. El propósito de este boletín informativo es el de informar al público, de las actividades de los centros y de las noticias acerca de los defectos de nacimiento.

Por favor pase a la página 4, para información importante sobre la cancelación 22q, y cómo puede ésta afectarle.

EN ESTA EDICIÓN...

Página	Contenido
1.....	Actualización de NBDPS
1-2.....	Preguntas Hechas Comúnmente Acerca del Estudio Nacional
2-3.....	Más Estudios de la Investigación
4.....	Cancelación 22q y Cómo Puede ésta Afectarle
5.....	Preguntas Hechas más Frecuentemente Acerca de la Cancelación 22q
6-7.....	Eventos de la Vida de Mayor Estrés y los Defectos de Nacimiento
7.....	El Rincón de los Recursos
8.....	Directorio de los Centros

Preguntas Hechas Comúnmente Acerca del Estudio Nacional

--continuación de la página 1

Pregunta: ¿Podrán ustedes decir qué causó el defecto de nacimiento de cada niño después que termine el estudio?

Respuesta: Debido a que este estudio está analizando muchos factores que pueden estar envueltos con más de 30 diferentes tipos de defectos de nacimiento, nosotros no podemos decir con toda seguridad que sabremos qué causó el defecto de nacimiento de cada niño. Tal vez podremos encontrar factores de riesgo para cosas que puedan contribuir para los defectos de nacimiento, como problemas con algunos genes. Tal vez podremos encontrar factores protectores que disminuyan las posibilidades de tener defectos de nacimiento como tomar suficiente vitamina B, ácido fólico. Y finalmente, tal vez encontremos factores neutrales que no tengan ningún efecto en los riesgos de los defectos de nacimiento.

Pregunta: ¿Qué tipos de defectos están estudiando y cómo fueron estos seleccionados?

Respuesta: Los tipos de defectos de nacimiento que estamos estudiando incluyen defectos del corazón, cerebro y columna, los miembros, ojos, oídos, músculos, esqueleto, vías urinarias, y el abdomen. Los defectos específicos fueron seleccionados, porque ellos afectan a muchos niños y pueden ser identificados temprano en la infancia. Esos defectos con posibles teorías en cuanto a sus causas, también fueron incluidos. Esto permite que los investigadores estudien las teorías mientras los datos llegan a estar disponibles.

Pregunta: ¿La información que ustedes recopilen va a ser enviada a la compañía de seguros de la familia?

Respuesta: No. Nadie fuera del estudio, incluyendo compañías de seguros y patronos, pueden tener acceso a la información que nosotros hemos recopilado para este estudio. Esto es verdad hasta para una corte legal.

Pregunta: ¿Las familias obtendrán resultados de las muestras de células bucales?

Respuesta: No, nosotros no hacemos pruebas específicas para cada familia. Las muestras son usadas como un grupo de muchas familias diferentes.

Pregunta: ¿Serán los resultados de esta investigación compartidos?

Respuesta: Los resultados serán publicados en revistas científicas y médicas. También, serán cubiertos en las noticias, utilizados en material de educación de la salud, y compartidos en otros medios de comunicación. A medida que

vayamos obteniendo nuevos resultados, nosotros nos aseguraremos que sean incluidos en este boletín informativo. Tenga en mente que la confidencialidad será mantenida para todos en este estudio.

Más Estudios de Investigación

Además de recopilar datos para el Estudio Nacional, cada uno de los ocho Centros con base en el estado están llevando a cabo estudios de los defectos de nacimiento que son de interés local o regional. Algunos estudios se describen aquí para darle una idea de la investigación que está en marcha. Ofreceremos otros estudios en las ediciones futuras.



Georgia: La Obesidad y los Defectos de Nacimiento - Un Problema Creciente

La obesidad es un problema creciente en los Estados Unidos. Alrededor de una de cada 4 mujeres que están en edad de tener hijos en los Estados Unidos es obesa. En un estudio reciente de 45 estados, Georgia tuvo el mayor incremento en obesidad de 1991 a 1998.

Obesidad significa grasas adicionales del cuerpo. Una manera de medir la obesidad es usar "el índice de la masa del cuerpo" (BMI). La obesidad es un índice de masa de cuerpo de 30 o más. Una persona que mide 5'6" y pesa 186 libras tiene un índice de masa de cuerpo de 30.

Los investigadores en Atlanta están estudiando la conexión entre la obesidad y los defectos de nacimiento. Las madres de Atlanta que eran obesas antes de su embarazo, tenían 4 veces más probabilidades de tener un bebé con espina bífida que una madre de peso medio. Las madres que eran obesas antes de su embarazo también tenían 3 ½ más probabilidades de tener un bebé con exónfalo (hernia umbilical), un defecto en el abdomen del bebé.

La relación entre la obesidad y otros tipos de defectos de nacimiento está siendo estudiada. La conexión entre la obesidad y los defectos de nacimiento no se sabe. Se harán más investigaciones usando el NBDPS para aprender más acerca de esta conexión. Otros centros del NBDPS también están estudiando la obesidad y los defectos de nacimiento. Nuestra investigación sugiere que un peso sano antes del embarazo puede ayudar a tener un bebé sano y un embarazo sano. Hacer dietas durante el embarazo no es recomendable.

--continuación en la página 3

Más Estudios de Investigación

--continuación de la página 2



California: Encontrando Pistas Acerca de los Defectos de Nacimiento Mediante Grupos de Enfoque de Mujeres Mexicanas

La mayoría de ustedes participaron en el Estudio Nacional para la Prevención de los Defectos de Nacimiento contestando muchas preguntas. ¿Pero alguna vez se preguntó por qué le estábamos haciendo esas preguntas?

Mucha investigación se hace antes que decidamos qué preguntas hacer en un estudio. Un grupo de enfoque es una manera en la que hacemos esta investigación. Un grupo de enfoque reúne de 6 a 10 personas que tienen algo en común. Las personas en el grupo hablan acerca de un tema que tanto ellas como los científicos piensan que es importante e interesante.

El Programa de Vigilancia de los Defectos de Nacimiento en California decidió usar grupos de enfoque para recopilar información que tal vez pueda ayudarnos a contestar la siguiente pregunta: "¿Por qué las mujeres Mexicanas tienen una mayor posibilidad de tener un bebé con un defecto serio del cerebro o de la columna vertebral?" Queríamos averiguar más acerca de las vidas de las mujeres Mexicanas que tienen un niño con defectos de nacimiento. Esperábamos aprender algo nuevo para entonces poder preguntarles a otras mujeres acerca de eso en nuestras encuestas más grandes.

Hasta ahora, nos hemos reunido con dos grupos de enfoque. Uno incluía mujeres que nacieron en los Estados Unidos y son de descendencia Mexicana; el otro incluía mujeres que nacieron en México. Hablamos sobre los factores en las vidas de las madres que ellas creían que podrían haber causado los defectos de nacimiento de sus bebés.

Actualmente estamos analizando los resultados, y esperamos usar lo que aprendamos para guiar investigaciones futuras. Le agradecemos a las mujeres que participaron en los grupos por compartir generosamente su tiempo y sus experiencias e ideas.



El Estudio de la Salud de los Niños de Iowa Explora las Causas del Labio Leporino y el Paladar Hendido

En Iowa, el labio leporino y/o el paladar hendido afecta a uno de cada 700 nacimientos. Estos defectos pueden resultar en problemas dentales, del habla y

cosméticos. Los costos médicos de la vida promedio de un niño con LL/PH pueden ser de más de medio millón de dólares.

El Centro está realizando el Estudio de la Salud del Niño en Iowa para identificar los factores que puedan conducir al LL/PH. Le hemos pedido a familias de niños con y sin defectos de nacimiento de LL/PH que participen. Como parte del estudio, se les hacen preguntas a las madres acerca de sus hábitos de salud durante su embarazo. También se les pregunta acerca de exposiciones potenciales en sus sitios de trabajo y del hogar durante su embarazo. Se les pide también a los niños y a sus padres que provean muestras de sangre o de células bucales (de su mejilla), lo que nos permite llevar a cabo análisis genéticos.

Nuestro estudio encontró que el uso del cigarro y el alcohol mientras se está embarazada puede conducir al LL/PH en los niños de Iowa. También se encontró que estos comportamientos interactúan con ciertos genes para incrementar las posibilidades del LL/PH.



Nueva Jersey: El VIH y los Defectos de Nacimiento

Muchas mujeres embarazadas que tienen el VIH/SIDA reciben el AZT y otras drogas para reducir el riesgo de que sus bebés tengan el VIH. Nadie sabe si estas drogas pueden causar defectos de nacimiento u otros problemas médicos en el bebé. Los investigadores del Departamento de Salud de Nueva Jersey y los Servicios de Ancianos examinaron registros de todos los niños nacidos a madres con el VIH de 1993 a 1999. Comparamos después a las madres que recibieron el AZT con las que no tomaron medicamento alguno para el VIH/SIDA. Entre los niños cuyas madres tomaron el AZT, el 6.4 por ciento tenían un defecto de nacimiento. Entre esos cuyas madres no tomaron el AZT, 6 por ciento tuvieron un defecto de nacimiento. Esto sugiere que la exposición al AZT no pone a los bebés en un riesgo mayor de tener defectos de nacimiento.

Nuestro siguiente paso es el de ver los registros médicos para cada niño con un defecto de nacimiento. Queremos determinar si ciertos defectos de nacimiento pueden ser más comunes entre los bebés que son expuestos al VIH o al AZT. Lo que hemos aprendido sugiere que la ventaja probada de las drogas del VIH, compensa los riesgos posibles.



Cancelación 22 q y Cómo Puede Afectarle

En 1997, empezamos el NBDPS, para encontrar, por qué uno de cada 33 bebés nace con un defecto de nacimiento grave. Ahora, sabemos las causas de cerca de un tercio de los defectos de nacimiento. Tanto factores genéticos como de otros tipos pueden desempeñar un papel. Por ejemplo:

- La condición de los pulmones, fibrosis quística, es causada por un gen anormal.
- El accutane®, es un medicamento para el acné, que frecuentemente causa defectos de nacimiento si se toma al principio del embarazo.
- La vitamina ácido fólico, si se toma antes o al principio del embarazo, puede reducir las posibilidades de algunos defectos de nacimiento graves.

Nuestra investigación nos ayuda a aprender más acerca del papel que los genes desempeñan en causar los defectos de nacimiento. Cada célula tiene una "biblioteca" con un conjunto de instrucciones conocido como ADN. El ADN está empaquetado en los cromosomas. Cada cromosoma es una larga hebra de ADN y contiene muchos genes. Los genes dirigen como se deben ver las partes del cuerpo, como crecen, o como trabajan. Cuando hablamos de causas "genéticas" de los defectos de nacimiento, queremos decir que un cambio en los genes o cromosomas influye que el defecto de nacimiento ocurra. En las familias, algunas veces un cambio en los genes o cromosomas pasa por primera vez en el bebé; otras veces, éste ha sido pasado de un padre al hijo.



Hebra de ADN

Las personas tienen 23 pares de cromosomas, numerados del 1 hasta el 22, y un 23avo par que define el sexo del bebé. Los bebés con ciertos tipos de defectos de nacimiento tienen un cromosoma extra o les falta un cromosoma, afectando muchos genes.

Los defectos de nacimiento también pueden pasar aún cuando haya solamente un pedazo de cromosoma extra o que falte. Un ejemplo de esto es, "la cancelación 22q", donde una parte de un cromosoma en el par 22 (en la posición 11) falta. Los investigadores han descubierto que la cancelación 22q está relacionada con algunos defectos de nacimiento, incluyendo el paladar hendido y defectos del corazón.



Cromosomas

Algunos niños con la cancelación 22q pueden también tener problemas de aprendizaje y problemas de alimentación. El saber si un niño tiene la cancelación 22q puede ayudar en su cuidado médico y el plan para su educación. Usualmente cuando un niño tiene la cancelación 22q, esto es visto en la familia por primera vez, y ninguno de los dos padres lo tiene. Algunas veces uno de los padres también tiene la cancelación 22q. Si es así,



Pares de Cromosomas en un Niño

ese padre puede pasar la cancelación a sus futuros hijos. Por lo tanto, el saber que un padre tiene la cancelación 22q pudiese ser importante para la familia.

Debido a que las pruebas de cromosomas pueden ser muy útiles en la identificación de las causas de ciertos defectos de nacimiento, muchos de los bebés con defectos de nacimiento que están en nuestro estudio, han tenido ya una prueba de cromosomas. Esta prueba se puede hacer mediante pruebas de sangre o células en el líquido amniótico a través de una prueba llamada amniocentesis. Puede ser que a algunas madres les hayan hecho este estudio cuando estaban embarazadas. En la mayor parte de los casos, la cancelación 22q es muy pequeña para ser vista en un estudio de cromosomas regular. Una prueba llamada FISH (fluorescence in situ hybridization) debe ser ordenada específicamente por un doctor para buscar la cancelación 22q. Los doctores han sabido acerca de la cancelación 22q por cerca de 10 años solamente. Conforme se hagan más estudios de investigación, aprenderemos más acerca de la cancelación 22q, por qué sucede, y los problemas que ésta puede causar.

Los participantes del NBDPS proveen muestras de células bucales que permiten a los investigadores estudiar estos genes que pueden desempeñar un papel en causar defectos de nacimiento. Nosotros esperamos que el NBDPS nos dé más información acerca de la cancelación 22q y cómo puede afectar a los niños. Nosotros no hemos probado todavía, las muestras de los

Cancelación 22 q y Como Puede Afectarle

--continuación de la página 4

participantes del NBDPS para la cancelación 22q. Sin embargo puede ser que nosotros probemos algunas muestras del NBDPS en el futuro. Nosotros compartiremos con usted los resultados resumidos, mediante este boletín informativo. Por ejemplo, es posible que le demos el porcentaje de los niños con un defecto de nacimiento particular que tengan la cancelación 22q. Conforme nosotros aprendamos más, también compartiremos los resultados resumidos con otros doctores escribiendo artículos en las revistas médicas.

Preguntas Hechas Frecuentemente Acerca de la Cancelación 22q

Pregunta: ¿Cómo sé si mi hijo debe ser probado para la cancelación 22q?

Respuesta: La cancelación 22q puede afectar a los niños de diferentes maneras. La mayor parte de los niños que se ha encontrado que tienen esta cancelación tienen ciertos tipos de defectos del corazón, o problemas con el paladar como hendiduras. Algunos niños que tienen la cancelación 22q tienen problemas tragando y alimentándose y puede que no aumenten de peso o crezcan como los otros niños de su edad. Otros pueden tener muchas infecciones y problemas combatiendo esas infecciones. Algunos también pueden tener problemas al hablar o de aprendizaje. Los niños con la cancelación 22q también pueden tener algunas diferencias en sus caras o sus orejas. Estos cambios con frecuencia son muy suaves y solamente obvios para un doctor quien ha visto muchos niños con esta condición.

Si su hijo/a tiene problemas que hacen que usted esté preocupada acerca de la cancelación 22q, usted debe hablar con el doctor de su hijo/a para ver si su hijo/a necesita ser probado. El doctor de su hijo/a puede ordenar la prueba de FISH o él o ella pueden mandar-

lo/a con un especialista (un genetista clínico). El seguro médico u otros programas usualmente cubren el costo de esta prueba. Si usted o el doctor de su hijo/a tiene preguntas acerca de esta prueba, por favor llame al (510) 450-7646.

Pregunta: ¿Por qué debo enterarme sobre la cancelación 22q? ¿Puede ésta ser corregida?

Respuesta: No se conoce cura para la cancelación 22q. Pero hay tres razones principales para saber si su hijo/a tiene este problema. Primero, es posible que el doctor de su hijo/a pueda lograr un mejor cuidado de su hijo/a. El doctor de su hijo/a entonces sabrá acerca de los problemas médicos, del habla o de aprendizaje que debe evaluar en su hijo/a para obtener el cuidado especial rápidamente para éstos. Segundo, cuando sabemos la causa de un defecto de nacimiento, nos es posible darle información a las familias acerca de los riesgos potenciales que pueden ocurrir en sus futuros embarazos. Finalmente, muchas familias encuentran que ayuda el saber la causa del defecto de su hijo/a. El saber las causas le permite a la familia saber acerca de otros problemas que pueden ocurrir en el futuro. Los padres entonces pueden hablar con otros padres de niños que tienen problemas similares. Y saber las causas del problema de su hijo/a puede hacerle más fácil el conseguir servicios especiales para tratar los problemas médicos y de desarrollo de su hijo/a.

Pregunta: ¿Hay alguna razón para que no se le haga la prueba a mi hijo/a?

Respuesta: Si su hijo/a no tiene características de la cancelación 22q, probablemente no hay necesidad de que sea probado. El doctor de su hijo/a puede ayudarle a decidir esto. Algunas personas están preocupadas acerca de que su hijo/a sea "calificado" como que tiene un problema. Algunos están preocupados de que se pueda discriminar en contra de su hijo/a en la escuela o en los seguros o futuros empleos. Usted debe hablar con el doctor de su hijo/a acerca de estas cuestiones, si usted está pensando en que se haga esta prueba.



Artículo Publicado sobre el Estudio Nacional

Nosotros hemos publicado recientemente un artículo sobre el Estudio Nacional Para la Prevención de los Defectos de Nacimiento en el Diario de Reportajes de la Salud Pública. Este artículo describe los métodos del estudio. Si usted quiere recibir una copia, por favor llame a la persona quien es el contacto en su estado (vea la página 8).

Referencia: Reportajes de la Salud Pública 2001; 116(suplemento 1): 32-40.

Eventos de la Vida de Mayor Estrés y los Defectos de Nacimiento

¿El estrés causa defectos de nacimiento? Aunque el estrés es muy común, la investigación acerca de sus efectos potenciales en el embarazo posee importantes desafíos. Las personas experimentan y reportan el estrés diferentemente, y sus efectos físicos, aún no se han entendido bien.

Este reporte por el Programa de Vigilancia de los Defectos de Nacimiento de California se enfoca en un subconjunto definible del estrés: Los eventos dañinos de mayor importancia en la vida. Más de 2,000 madres de bebés con o sin defectos de nacimiento fueron entrevistadas acerca de sus embarazos y del intervalo de un mes antes de la concepción. Las preguntas cubrieron una amplia variedad de temas incluyendo dieta, enfermedades, medicamentos, drogas, alcohol, tabaco, ocupación, y pasatiempos.

Los eventos estresantes en la vida elevan los riesgos

Se les preguntó a las mujeres acerca de tres eventos estresantes de su vida (si alguien cercano a ellas había muerto, se había separado o divorciado, o perdido un empleo) durante el mes antes de la concepción y los primeros tres meses del embarazo (vea el cuadro de abajo).

- Al menos 1 evento mayor fue reportado por un 27% de las madres cuyos hijos no tenían defectos de nacimiento.
- Eventos estresantes en la vida fueron de un 30%-50% más comunes entre las madres cuyos bebés tenían cualquiera de los defectos de nacimiento que son estudiados: defectos del corazón serios, defectos de los tubos neurológicos, hendiduras orales, y defectos de los

¿Qué tan común es el estrés?

Madres de infantes sin defectos de nacimiento que contestaron "SÍ" a estas preguntas para el mes antes de la concepción y los tres primeros meses del embarazo:

- ¿Murió alguien cercano a usted en este periodo?	12%
- ¿Se separó o divorció usted o alguien cercano a usted?	14%
- ¿Perdió usted o alguien cercano a usted su empleo durante este periodo?	8%

miembros.

- La diferencia no fue causada por otros factores de riesgo conocidos para los defectos de nacimiento como la obesidad, fumar, o el tomar para emborracharse.
- El estudio no examinó posibles cambios del estilo de vida o el copiar los comportamientos que pudieran influenciar los riesgos.
- Dado que este estudio solamente vió tres de los eventos estresantes de la vida, los resultados no pueden ser generalizados al estrés en otras situaciones - ya sea de un evento mayor diferente, estrés crónico, o el estrés de la vida diaria.

¿Cómo pueden estar conectados los eventos estresantes de la vida a los defectos de nacimiento?

Los mecanismos mediante los cuales los eventos estresantes en la vida pueden influir el desarrollo prenatal todavía no son bien entendidos. Pueden incluir:

- **Efectos físicos.** Es sabido que el estrés causa cambios fisiológicos que pueden alterar el flujo de la sangre al útero. Los corticosteroides son una sustancia liberada por el cuerpo durante el estrés; los corticosteroides que contienen medicamentos pueden tener una conexión con las hendiduras orales.
- **Cambios de comportamiento.** Los eventos estresantes en la vida pueden reducir las actividades saludables como el comer una dieta nutritiva o tomar multivitaminas, suplementos que contienen ácido fólico. O, el estrés puede llevar a comportamientos que elevan los riesgos como el fumar cigarrillos o el tomar para emborracharse.
- **Causa subyacente compartida.** Los eventos estresantes en la vida pueden ser mas bien marcadores para otros factores de riesgo que estan directamente conectados a los riesgos de los defectos de nacimiento. Por ejemplo, un nivel socio económico bajo - un factor de riesgo para algunos defectos de nacimiento - puede predisponer a un individuo a eventos de la vida como pérdida de empleo.

Confirmación en curso

Un solo estudio no puede probar una asociación; debe ser confirmada y aclarada con investigaciones adicionales. Cuando menos 2 estudios basados en la población a la fecha han conectado los defectos de nacimiento y los mayores eventos estresantes de la vida. El Programa de Vigilancia de los Defectos de Nacimiento de California ha empezado otros estudios para investigar una variedad más amplia de eventos estresantes de la vida.

¿Deben de preocuparse las mujeres sobre los efectos del estrés?

—continuación de la página 6

Las mujeres embarazadas que están experimentando cambios perjudiciales en su vida deben mantener estos puntos en mente:

- Mientras que los eventos estresantes en la vida son comunes, la gran mayoría de las mujeres que experimentan estos eventos dan a luz bebés sin defectos de nacimiento.
- No sabemos todavía por qué los defectos de nacimiento y el estrés están asociados.
- Mientras que los eventos estresantes en la vida son incontrolables, las mujeres pueden actuar para reducir los riesgos de los defectos de nacimiento (por ejemplo, tomando suplementos de vitaminas que contienen ácido fólico y evitando comportamientos dañinos como fumar y tomar).

Referencias

Carmichael S, Shaw GM. Maternal life event stress and congenital anomalies (Acontecimientos de la vida maternal de estrés y anomalías congénitas). *Epidemiología* 2000; 11(1): 30-5.

Carmichael S, Shaw GM. Uso de corticosteroides maternos y el riesgo de anomalías congénitas seleccionadas. *Diario Americano de Genética Médica* 1999; 86:242-4.

El Rincón de los Recursos

Obteniendo Medicamento

La Organización Nacional Para los Desordenes Raros (NORD) tiene un Programa de Asistencia para el Medicamento, para ayudar a los pacientes a obtener medicamentos prescritos que de otra manera no podrían costearse. Para más información, llame a su número telefónico gratuito al (800)999-6673, o visite su página en el Internet: www.rarediseases.org.

Defectos de Nacimiento Específicos

La información sobre defectos de nacimiento específicos está disponible en el Internet. Si usted no tiene acceso al Internet en su casa, puede obtener acceso gratis en la mayor parte de las bibliotecas y escuelas. Los empleados de la biblioteca usualmente están dispuestos a ayudar. Los recursos son proveídos para su información solamente. Los Centros no son responsables por el contenido que se encuentre en estos sitios.

El web site del Hospital para Niños de Texas es (www.bcm.tmc.edu/pedi/cardio/chd-terms.html) tiene una guía en línea para los pacientes y sus familias. La guía explica términos médicos relacionados a las enfermedades del corazón y otros defectos de nacimiento.

El web site de Neurocirugía de la Universidad de California en Los Angeles es (www.neurosurgery.medsch.ucla.edu/Diagnoses/Pediatric) tiene respuestas a preguntas hechas comúnmente para algunos de los defectos de nacimiento. Estos incluyen craneosynostosis, síndrome Dandy-Walker, y defectos del tubo neural.

El web site del Centro Médico de la Universidad de Michigan es (www.um-urology.com/clinic/pediatric/hypospadias/html) tiene

información útil para las familias sobre la hypospadias y su tratamiento.

Servicios de Referencia y Apoyo

La conexión VATER es una organización de padres que conecta a las familias afectadas por el síndrome de VATER entre sí y con las agencias. Su web site tiene historias de familias y conexiones a los recursos. Dirección: 1722 Yucca Lane, Emporia, KS 66801. Web site: www.vaterconnection.org

Los Centros Carter para la Investigación del Cerebro en Holoprosencephaly y Malformaciones Relacionadas tiene información acerca de la holoprosencephaly, de la investigación en curso, y muchas conexiones útiles. La información también está en Español. Teléfono: (650)497-8000. Web site: www.stanford.edu/group/hpe

La Asociación para la Comunidad de Extrophy de la Vejiga es un grupo de apoyo internacional de familias y proveedores de la salud. Su web site tiene información para ayudar a las familias a sobrellevar las cuestiones médicas y de otro tipo relacionadas con la extrophy de la vejiga. Teléfono es: (919)624-9447. Web site: www.bladderextrophy.com

EA/TEF, La Conexión de Apoyo de los Niños y la Familia, tiene los recursos de apoyo de los niños que nacen con esophageal atresia y tracheoesophageal fistula. Dirección: 111 West Jackson Blvd., Suite 1145, Chicago, IL 60604-3502. Web site: www.eatef.org

Superkids da información y apoyo a las familias de niños con diferencias de los miembros. Su web site tiene un boletín informativo y otros recursos.

La dirección es: 60 Clyde Street, Newton, MA 02460-2250. Web site: www.super-kids.org

CENTROS PARA LA INVESTIGACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO

ARKANSAS

Dra. Charlotte Hobbs
Universidad de Arkansas para las Ciencias Medicas
Hospital de Niños de Arkansas
Teléfono: (501)320-5001 o Numero gratuito: (877)662-4567
E-mail (Correo Electrónico): hobbscharlotte@uams.edu
Internet: arbirthdefectsresearch.uams.edu

CALIFORNIA

Dr. Gary Shaw
Programa de Vigilancia de los Defectos de Nacimiento de California
Teléfono: (510)549-4155
E-mail (Correo Electrónico): gsh@cbdmp.org
Internet: www.cbdmp.org

GEORGIA/CDC

Dra. Margaret Honein
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
Teléfono: (770)488-7618
E-mail (Correo Electrónico): nbdps@cdc.gov
Internet: www.cdc.gov/ncbddd/bd

IOWA

Dr. Jeff Murray
Universidad de Iowa
Teléfono: (319)335-6946
E-mail (Correo Electrónico): jeff-murray@uiowa.edu
Internet: www.public-health.uiowa.edu/birthdefects

MASSACHUSETTS

Srita. Marlene Anderka
Departamento de Salud Publica de Massachusetts
Teléfono: (617)994-9847
E-mail (Correo Electrónico): marlene.anderka@state.ma.us

NEW JERSEY

Dra. Marjorie Royle
Departamento de Salud y Servicios Mayores de New Jersey
Teléfono: (609) 292-5676
E-mail (Correo Electrónico): Marjorie.Royle@doh.state.nj.us
Internet: www.state.nj.us/health/fhs/scregis.htm

NEW YORK

Dra. Charlotte Druschel
Departamento de Salud de New York
Teléfono: (518)402-7990
E-mail (Correo Electrónico) cmd05@health.state.ny.us
Internet: www.health.state.ny.us/nysdoh/cmr/cmhome.htm

TEXAS

Dr. Mark Canfield
Departamento de Salud de Texas
Teléfono: (512)458-7232
E-mail (Correo Electrónico): mark.canfield@tdh.state.tx.us
Internet: www.tdh.state.tx.us/tbdmd/index.htm