

N B D P S

ESTUDIO NACIONAL PARA LA PREVENCIÓN DE LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO

Actualización del Estudio nacional sobre la prevención de defectos congénitos (National Birth Defects Prevention Study - NBDPS)

El NBDPS está bastante adelantado. Hasta ahora, los Centros para la Investigación y la Prevención de los Defectos Congénitos han entrevistado a más de 15,000 mujeres y han tomado muestras de células del interior de la mejilla a más de 5,500 familias. Los científicos comienzan a analizar los datos para encontrar respuestas a las preguntas sobre las causas de los defectos congénitos.

Acabamos de incluir dos centros más. Estos centros, ubicados en Carolina del Norte y Utah, han progresado rápidamente y están ahora entrevistando a mujeres.



Centro de Investigación y Prevención de Defectos Congénitos de Carolina del Norte (North Carolina Center for Birth Defects Research and Prevention)

El centro de Carolina del Norte es el resultado de un esfuerzo conjunto de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Carolina del Norte (University of North Carolina - UNC) en Chapel Hill, y la División de Salud Pública de Carolina del Norte (North Carolina Division of Public Health - NCDPH). El Programa para el monitoreo de los defectos congénitos (Birth Defects Monitoring Program) de NCDPH hace seguimiento a los bebés que nacen con defectos congénitos a través de su sistema estatal. La UNC es líder mundial en la investigación y capacitación epidemiológicas. Su participación enriquecerá los estudios de defectos congénitos. El personal del centro cuenta con experiencia en el estudio de la embriología, la teratología y la genética médica.



Centro de Investigación y Prevención de Defectos Congénitos de Utah (Utah Center for Birth Defects Research and Prevention)

El centro de Utah es parte de la Red de Defectos Congénitos del Departamento de Salud de Utah (Utah Department of Health's Birth Defects Network - UBDN). Este centro cuenta con un personal proveniente del Departamento de Salud de Utah, el Departamento de Pediatría de la Universidad de Utah y la Universidad Estatal de Utah. El personal de este centro tiene experiencia en factores de riesgos genéticos y ambientales.

UBDN fue fundada en 1994 y se ocupa de todos los nacimientos a mujeres residentes de Utah; el personal de UBDN visita todos los hospitales de Utah. La misión de UBDN es monitorear los defectos congénitos en el estado, determinar los factores de riesgo y establecer estrategias de prevención, y ayudar a las familias y sus proveedores de asistencia médica a prevenir discapacidades. UBDN ofrece servicios de remisión a las familias según sea necesario. UBDN también le suministra al centro datos sobre los defectos congénitos.



Los investigadores de Utah en una reunión para hablar del estudio.

NOTICIAS

2004

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.

EN ESTA EDICIÓN...

Página	Contenido
1	NBDPS al día
2 - 3	Estudios específicos por cada Centro
3, 6	Investigación de los datos de NBDPS
4	Riesgo de recurrencia de los defectos congénitos
5	Lo que piensa una madre sobre la posibilidad de tener un hijo con un defecto congénito
6 - 7	Recursos sobre los Defectos de Nacimiento y los temas relacionados
8	Directorio de los Centros

Estudios específicos por Centro

El boletín de NBDPS 2002 contenía estudios de cuatro centros. En este ejemplar incluiremos estudios locales de 4 centros más.



Arkansas: La importancia del ácido fólico en la prevención de los defectos congénitos

El Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos (U.S. Public Health Service) recomienda que todas las mujeres que pudieran quedar embarazadas tomen 400 microgramos (ó 0.4 mg.) de ácido fólico al día. Es importante que las mujeres tomen esta vitamina antes de quedar embarazadas y durante el embarazo. Esto podría prevenir hasta un 70 % de algunos tipos de defectos congénitos graves.

Muchas mujeres han oído hablar del ácido fólico, pero no saben si deben tomarlo. Ellas dicen que tomarían ácido fólico si el médico les dijera que lo hicieran. En el centro de Arkansas se está realizando un estudio para determinar si esto es cierto. Se está estudiando la influencia que tienen los doctores y el personal de enfermería que les dicen a las mujeres que deben tomar ácido fólico diariamente.

En este estudio, a las pacientes se les dio información sobre el ácido fólico como parte de las consultas médicas de rutina. Las pacientes recibieron la información de dos maneras. A un grupo le dieron panfletos sobre el ácido fólico, mientras que al otro grupo el médico y la enfermera de la clínica le dijeron que tomara ácido fólico.

Hasta ahora, se ha determinado que muchas mujeres no saben qué relación hay entre el ácido fólico y los defectos congénitos. Las mujeres que no quieren tener hijos se muestran renuentes a tomar esta vitamina B (que es otro nombre para el ácido fólico). También encontramos que un mensaje muy breve por parte del médico casi duplica (de 38% a 66%) el porcentaje de mujeres que toman ácido fólico de manera habitual. Es tranquilizante saber que los médicos que toman un poco de tiempo para transmitir el mensaje acerca del ácido fólico pueden tener un efecto muy grande en sus pacientes. Para más información sobre los resultados del estudio, por favor llame al 1-877-662-4567.



Massachusetts: Uso de medicamentos durante el embarazo

En la época de los 1960, se determinó que el consumo de la talidomida por parte de las mujeres embarazadas provocaba el nacimiento de niños sin extremidades. Desde entonces ha habido preocupación acerca del consumo de medicamentos durante el embarazo. Cerca de 85% de las mujeres en los Estados Unidos toma por lo menos un medicamento durante el embarazo. Algunas mujeres sufren de algún tipo de afección que requiere que tomen medicamentos. Sin embargo, los medicamentos más comunes durante el embarazo son productos para el dolor, dolor de cabeza, resfriados, gripes y alergias que se venden sin receta médica. Desafortunadamente, no se han definido claramente los riesgos y la seguridad de la mayoría de los medicamentos durante el embarazo. Investigadores de la Universidad de Boston están estudiando todos los tipos de medicamentos que se toman durante el embarazo. Entre ellos hay unos que se venden solo con receta médica y los que no la necesitan, incluso las hierbas.

Un estudio reciente analizó un grupo de medicamentos que interfieren en la habilidad del organismo para utilizar adecuadamente el folato (una de las vitaminas del grupo B). Según este estudio, el uso de estos medicamentos al principio del embarazo duplica el riesgo de defectos del tubo neural, paladar partido y defectos cardíacos. Otro estudio realizado recientemente analizó el uso de la eritromicina (se determinó que el uso de este antibiótico por parte de recién nacidos aumenta el riesgo de estenosis pilórica). Sin embargo, el estudio también determinó que el uso de este antibiótico en etapa avanzada del embarazo no era más alto en las mamás de bebés con estenosis pilórica. Continuará el estudio de los riesgos y la seguridad del uso de medicamentos durante el embarazo. En particular, se estudiarán los factores genéticos que alteran el metabolismo de ciertos medicamentos que pudieran aumentar los riesgos de tener bebés con defectos congénitos. Para más información sobre los resultados del estudio, por favor llame al 1-888-302-2101.



Nueva York: Evaluación de una prueba de exploración para determinar la existencia de malformaciones cardíacas en bebés

La detección de malformaciones cardíacas en bebés y su tratamiento han mejorado notablemente en los últimos 15 años. Sin embargo, estos defectos siguen provocando muchas muertes y enfermedades. Algunas de las malformaciones cardíacas no son detectadas inmediatamente después del nacimiento, pero pueden amenazar la vida del bebé conforme éste se adapta a la vida fuera de la

Estudios específicos por Centro

-- continuación de la página 2

matriz. Un estudio determinó que a 1 de cada 10 bebés con malformaciones cardíacas que murieron en el primer año de vida no se le diagnosticó ninguna malformación cardíaca antes de que muriera. La proporción aumentó a 1 en 4 en el caso de los niños que murieron durante la primera semana de vida.

Hoy día, muchos recién nacidos se van a casa dentro de 48 horas. Si las señales clínicas aparecen unos días después del nacimiento, muchos de estos bebés ya estarán en casa y posiblemente los síntomas pasen desapercibidos. Una prueba llamada oximetría del pulso puede utilizarse para evaluar a los bebés los primeros días después de su nacimiento a fin de detectar cualquier problema antes de que sea grave. Se trata de una prueba muy sencilla que mide la cantidad de oxígeno en el organismo del bebé. Se ha determinado que los niveles de oxígeno en los bebés que nacen a término están en un rango muy estrecho. Los niveles de oxígeno son bajos en los bebés que tienen algún tipo de malformación cardíaca. Esta prueba puede ser útil para detectar a tiempo bebés con malformaciones cardíacas no diagnosticadas. Mientras más pronto se detecten los problemas, más rápidamente podremos someter a los bebés a tratamiento y posiblemente reducir la tasa de mortalidad. Se realizó un estudio para determinar la utilidad de la prueba. Hasta la fecha, se ha realizado la prueba en 11,281 recién nacidos, y se ha determinado que 3 de ellos tenían una malformación cardíaca grave. El estudio también determinó que el 75% de los bebés con resultado positivo a la prueba tenían una malformación cardíaca, mientras que casi el 100% de aquellos con resultado negativo, no tenían ninguna malformación cardíaca. Estos son resultados prometedores, y los investigadores esperan poder ampliar los estudios.

Referencia: Koppel RI, Druschel CM, Carter T, Goldberg BE, Mehta PN, Talwar R, Bierman FZ. Effectiveness of pulse oximetry screening for congenital heart disease in asymptomatic newborns. *Pediatrics* 2003;111(3):451-455.



Texas: Encuesta para determinar el conocimiento que las mujeres de Texas tienen sobre la prevención de los defectos congénitos (Survey of Texas Women's Awareness of Birth Defects Prevention)

Cada cuatro años, científicos de Texas realizan la Encuesta sobre la salud de las mujeres. Se trata de una encuesta corta por teléfono para determinar qué saben las mujeres sobre salud, sus ideas y conductas. Las preguntas están relacionadas con la prevención de los defectos congénitos. En 1997, se realizó la encuesta entre 1,200 mujeres tejanas. En 2001 hicieron las mismas preguntas a 1,200 mujeres más.

En cada período a las mujeres se les preguntó si conocían el ácido fólico y acerca del consumo de vitaminas y cereales con ácido fólico. También les hacían preguntas sobre el cuidado prenatal y sus creencias con respecto a los defectos congénitos. Además, se les preguntó acerca de su experiencia y qué sabían del síndrome alcohólico fetal. Después de contestar el cuestionario, las mujeres entrevistadas recibían un paquete con materiales sobre defectos congénitos o un número telefónico al cual llamar para solicitar más información.

En 2003, analizaron los resultados de ambos períodos, y notaron cambios en el conocimiento y la posición que las mujeres de Texas tenían en cuanto al tema. Algunos de estos cambios pueden ayudar a reducir el riesgo de nacimientos con defectos congénitos. El nivel de concientización acerca del ácido fólico aumentó de 66% a 78% entre las mujeres encuestadas. Sin embargo, solamente el 33% de las mujeres encuestadas en cada período declararon que tomaban una vitamina con ácido fólico a diario. Hay preocupación en cuanto a la brecha existente entre el nivel de conocimiento que se tiene sobre el ácido fólico y su consumo. Esto muestra la necesidad de seguir trabajando para prevenir los defectos congénitos. Al repetir la encuesta periódicamente, pueden rastrearse los cambios de estas tendencias. Para saber más sobre los resultados del estudio, por favor llame al 1-888-844-4633.

Investigación de los datos de NBDPS

Ahora que los Centros han acumulado varios años de datos, los investigadores pueden comenzar a analizar los datos combinados de todos los Centros. Algunos defectos ocurren con más frecuencia que otros. De manera que los primeros trabajos abordarán los defectos frecuentes ya que se cuenta con datos de suficientes entrevistas ya terminadas. Algunos de los defectos frecuentes son el labio hendido, el paladar hendido, algunos tipos de defectos cardíacos y la hipospadias (defecto del pene).

En estudios realizados en el pasado se ha determinado que, por lo general, la causa de un defecto congénito es atribuible a una combinación de factores. Por ejemplo, podrían combinarse un cierto tipo de gen con el hábito de fumar y con la toma de un medicamento. La exposición a estos factores combinados podría provocar un defecto congénito. Se piensa que son muy pocos los factores que de manera aislada pueden causar un defecto congénito.

Entonces, ¿por dónde comenzamos? En el NBDPS (siglas en inglés del Estudio Nacional sobre la Prevención de Defectos Congénitos), estamos analizando la exposición a ciertos factores durante el embarazo mediante la comparación entre dos grupos. Estamos comparando la información recaudada en entrevistas con mujeres que han tenido bebés o embarazos con un defecto congénito, por un lado, con aquellas que han tenido bebés sin ningún defecto congénito, por el otro. Estamos considerando muchos tipos de factores. Algunos ejemplos de factores a los cuales

--continuación en la página 6

Riesgo de recurrencia de los defectos congénitos: ¿Tendré acaso otro hijo con un defecto congénito?

Cuando nace un niño con un defecto congénito, los padres están muy ocupados con el presente. Usualmente aún no piensan en tener otro niño en el futuro y de la posibilidad de tener otro hijo con un defecto congénito. Hacen preguntas básicas del tipo "¿Qué defecto tiene nuestro hijo?" o "¿Qué salió mal?" Si el bebé está enfermo, lo más importante es su cuidado. Pero, más adelante, es posible que los padres comiencen a pensar en otros problemas.

Quizás quieran saber en qué momento del embarazo ocurrió el defecto. Por supuesto, es probable que también se pregunten acerca de la causa del defecto. Probablemente se preguntan acerca de cosas tales como dieta, enfermedades y medicamentos. El NBDPS está tratando de responder algunas de estas preguntas. A menudo los padres preguntan si un defecto congénito en particular es común o raro. Probablemente pregunten si es un defecto tan raro como "la posibilidad de que a uno le caiga un rayo encima" o es "algo que se ve todas las semanas en los hospitales". Los proveedores de asistencia médica conocen la frecuencia de la mayoría de los defectos congénitos. Por ejemplo, el paladar partido se da en 1 de cada 2,000 nacimientos.

Es natural que los padres quieran ver más allá del presente y comiencen a preguntarse acerca del futuro del bebé. En un momento dado, quizás se pregunten si corren el riesgo de tener otro niño con un defecto congénito. A esto se le llama "riesgo de recurrencia".

¿Cuáles son los factores que inciden en la probabilidad de que un defecto congénito vuelva a ocurrir?

- El tipo específico del defecto.
- Si exactamente el mismo defecto (o uno similar) está presente en uno de los padres o en un hermano.
- Si solo hay un defecto presente o si hay otros.
- Si el niño tiene algún "síndrome" específico. (Esto se refiere a un grupo de defectos o rasgos que se dan juntos).

Posiblemente los padres del niño o su médico primario quieran que el niño sea visto por un especialista, por ejemplo un genetista clínico, que es un médico que se especialice en defectos congénitos o trastornos genéticos. Este especialista puede darles a los padres una información más completa acerca del defecto que tiene el niño. Para poder hablar del riesgo preciso de recurrencia, es necesario que tengamos toda la información. Por ejemplo, el riesgo de recurrencia de los defectos cardíacos puede variar según las circunstancias. Si se dice que el niño tiene:

- Una malformación cardíaca, la probabilidad de tener otro niño con una malformación cardíaca es aproximadamente de 2 a 4%. Esta probabilidad

puede representarse también con la expresión 2-4 de 100, ó 1-2 de 50.

- Una malformación cardíaca muy rara como un ventrículo único, entonces el riesgo es aún menor (menos del 1%).
- Una malformación cardíaca que es parte de un síndrome, como el síndrome de Smith-Lemli-Opitz, en cuyo caso la probabilidad de tener otro niño con una malformación cardíaca depende de la probabilidad de tener un niño con ese síndrome. En este caso, el riesgo es del 25% (1 de 4).
- La malformación cardíaca llamada truncus, y la madre y el niño tienen el defecto cromosómico llamado delección de 22q11, entonces el riesgo de tener otro hijo con una malformación cardíaca dependería de la delección de 22q11. En este caso, el riesgo para esta familia sería del 50% (1 de 2).

Por lo general, una mujer que ha tenido un hijo con un defecto congénito puede tomar algunas medidas para reducir el riesgo de que vuelva a ocurrir. En primer lugar, debe reunirse con su proveedor de atención médica a fin de planificar el próximo embarazo. Probablemente el proveedor de atención médica le sugiera que hable con un asesor genético o un genetista clínico.

La consulta genética cubriría muchas cosas relacionadas con el defecto congénito que tiene el bebé. Se hablaría en detalle de la historia familiar y se analizaría cuidadosamente el embarazo anterior. Luego a la mujer se le asesoraría en relación con el futuro embarazo, se le hablaría, por ejemplo, de las pruebas que posiblemente tendría que hacerse y del riesgo de recurrencia. En segundo lugar, las mujeres en edad de procrear deben tomar 400 µg (0.4 mg) de ácido fólico diariamente. Sin embargo, en el caso de una mujer que ha tenido un hijo con algún tipo de defecto del tubo neural, la dosis de ácido fólico recomendada es más alta (4.0 mg), 10 veces más alta que la dosis usual. Para poder tomar esta cantidad, debe hablar con un médico.

Tener un hijo con un defecto congénito provoca efectos diferentes en cada familia. Para cualquier familia, pero especialmente para una familia con un hijo con un defecto congénito, tener más hijos es una decisión muy personal. Por lo general, el primer paso que hay que dar es conseguir la mayor cantidad posible de información que pueda proporcionarle su proveedor de atención médica.

Nota: Los lectores no deben pensar que esta breve información es un consejo médico. Por favor, hable con un proveedor de atención médica y pídales información y asesoría individualizada.

Lo que piensa una madre sobre la posibilidad de tener un hijo con un defecto congénito

Por Julie Mayberry

Cuando estoy embarazada hago todo lo que esté a mi alcance para asegurar que mi hijo venga al mundo con excelente salud. Leo cuanto libro y revista haya sobre embarazo. Dejo de tomar café. No me tiño el cabello ni tomo baños calientes. Como los alimentos más sanos y tomo 400 microgramos de la vitamina B ácido fólico a diario. Algunas investigaciones han demostrado que 400 microgramos de ácido fólico al día, comenzando tres meses antes de salir embarazada y durante el embarazo, reducen de 50% a 70% las probabilidades de tener un hijo con un defecto del tubo neural, como por ejemplo la espina bífida. En mi caso, no fue así.

A las 19 semanas de mi segundo embarazo, mi esposo y yo estábamos de lo más emocionados porque me iba a hacer una ecografía para saber el sexo de mi segundo bebé. Nunca nos imaginamos que la prueba revelaría algo tan grave. Nos dijeron que el bebé nacería con espina bífida. (La espina bífida ocurre cuando el tubo neural que protege la médula espinal no se cierra bien. Típicamente ocurre cerca del 29º día del embarazo. Los niños afectados por este defecto tienen diferentes niveles de parálisis de la parte inferior del cuerpo y problemas de esfínteres - no tienen capacidad de orinar y defecar voluntariamente en el momento apropiado y en el sitio correcto- , entre otros efectos secundarios).

Lo primero que pensé cuando oí la noticia fue "Por mi culpa". Yo tomaba ácido fólico; sin embargo, para el momento cuando salí embarazada, me quedé sin trabajo. El mundo se me vino encima y perdí mi rutina. Creo que dejé de tomar la vitamina por unos días.

Todos los médicos con quienes he hablado me han dicho que dejar de tomar la vitamina por unos días probablemente no tuvo ningún efecto en la salud de mi bebé. Pero sí habría influido en mi estado emocional.



La Responsabilidad de una Madre

Como verán, desearía estar segura de haber tomado por lo menos 400 microgramos de ácido fólico al día. Entonces sabría que hice todo lo que estaba a mi alcance para traer al mundo a un niño de lo más saludable. Tal y como están las cosas ahora, siempre tendré una duda que no le deseo a ninguna otra mujer.

Es por ello que es importante que toda mujer en edad de procrear tome su vitamina fortificada con ácido fólico a diario, independientemente de que piense o no quedar embarazada. En Arkansas, la fundación March of Dimes ha realizado estudios que demuestran que el 75% de las mujeres en edad de procrear tienen información sobre el ácido fólico, pero solamente el 31% lo toma a diario. Espero que todas esas mujeres que no toman suplementos vitamínicos nunca tengan que oír del técnico de ecografía las mismas palabras que yo oí.

Seré honesta. Hubo mucha tristeza y dolor cuando me enteré de la noticia. Tuve que enfrentarme a la realidad de que probablemente mi hija nunca podría caminar, tener hijos o ser independiente. Pero mi suegro me recordó que Helen Keller también enfrentó muchos retos y ha inspirado a mucha gente.

Mi segunda hija nació el 26 de diciembre de 2001. Está en la edad cuando se comienza a caminar y sí tiene movimiento en las piernas. Tenemos la esperanza de que camine algún día, pero seguramente necesitará algún tipo de ayuda. También padece de muchos otros efectos secundarios, por lo cual pasa mucho tiempo en los consultorios médicos y en las terapias.

¿Cómo desearía que no tuviera espina bífida y que pudiera correr y jugar como cualquier otro niño de su edad! Sí. Pero, ¿la cambiaría? No. Para mi ella es bella y perfecta en todo sentido. Ha sido una bendición para la familia. Por alguna razón, Dios nos escogió a mí y a mi esposo para que nos encargáramos de esta niña especial. Quizás sea para que yo pudiera escribir esta columna.

Julie Mayberry es una ex presentadora de noticias de televisión en Arkansas. Ella y su esposo también publican dos periódicos, The East Ender y The Spirit of Saline County. Viven en Arkansas con sus hijas.

Nota del editor: Este artículo fue publicado en la revista The Little Rock Family Magazine. El autor nos ha permitido reproducirlo aquí con su nombre. Sin embargo, la privacidad de las personas que participan en los estudios es muy importante para nosotros. No colocaremos el nombre de nadie que haya participado en este estudio en ningún informe ni publicación, a menos que se nos permita hacerlo.

Investigación de los datos de NBDPS

-- continuación de la página 2

podrían exponerse las madres durante el embarazo son: infecciones, hábito de fumar, uso de medicamentos y ciertos nutrientes. La exposición a ciertos factores podría aumentar la probabilidad de tener un bebé con un cierto tipo de defecto congénito. Mientras que la exposición a otros podrían disminuir esa probabilidad. Y hay otros tipos de factores que probablemente no tengan conexión alguna con los defectos congénitos.

A continuación se identifican algunas áreas a las cuales los Centros dedicarán sus primeros esfuerzos de investigación.

- **El hábito de fumar y los defectos congénitos**

Un trabajo de investigación está evaluando la relación entre el hábito de fumar durante el embarazo y el defecto congénito conocido como hipospadias. Otro trabajo está analizando la relación entre el paladar hendido, el labio hendido y la exposición al humo pasivo durante el embarazo. Aún no tenemos los resultados de estos estudios. Y no debemos presumir que, por el hecho de que estemos estudiando la exposición a ciertos factores, sepamos que existe una relación. Lo cierto es que no sabemos si hay relación alguna y es por ello que estamos realizando dichos estudios.

- **El ácido fólico y los defectos congénitos**

Muchos estudios han demostrado que el ácido fólico, una vitamina B, disminuye la probabilidad de tener un bebé con espina bífida o anencefalia. Éstos son defectos congénitos graves del cerebro y la espina dorsal. Nuestros investigadores están analizando la relación entre el ácido fólico y otros defectos congénitos. Comenzaremos con el labio hendido, el paladar hendido y algunos tipos de defectos cardíacos. Queremos saber si consumir poco o mucho ácido fólico incide en la probabilidad de que una mujer tenga un bebé con uno de estos defectos.

- **Los tratamientos de fertilidad y los defectos congénitos**

En los últimos 10 años, los tratamientos de fertilidad se han hecho cada vez más frecuentes en los Estados Unidos. Estamos comparando mujeres que se sometieron a tratamientos de fertilidad con aquellas que no lo hicieron. Queremos saber si algunos de estos defectos congénitos ocurren en estas mujeres con más o con menos frecuencia de lo esperado. Esta información será de utilidad para aquellas mujeres que quieran someterse a tratamientos de fertilidad en el futuro.

Esperamos compartir los resultados de estos trabajos de investigación con nuestros lectores en futuras publicaciones de este boletín informativo. Por favor, asegúrese de notificarnos cualquier cambio de dirección si quiere que le sigamos enviando estos boletines informativos.

Recursos sobre los Defectos de Nacimiento y los temas relacionados

Estos recursos están disponibles solamente para su información. Estos enlaces no constituyen respaldo a estas organizaciones ni a sus programas y así debe ser entendido. Los centros no se hacen responsables del contenido en estos sitios web.

Recursos de remisión y apoyo:

Air Lifeline coordina el transporte aéreo gratis para las personas que lo necesitan.

Teléfono: 877-AIR-LIFE (sin cargo)

Sitio web: www.angelflightamerica.org/

El Sitio web de **Family Voices** proporciona información a amigos y familiares de niños con necesidades especiales.

Dirección: 3411 Candelaria NE, Suite M, Albuquerque, NM 87107

Teléfono: 888-835-5669 (sin cargo) ó 505-872-4774

Correo electrónico: kidshealth@familyvoices.org

Sitio web: www.familyvoices.org

El sitio web de **Internet Resources for Special Children** tiene recursos y enlaces útiles con atención especial a niños con discapacidades y otros trastornos de salud.

Sitio web: www.irsc.org

El sitio web de **Alliance of Genetic Support Groups** ofrece recursos en genética. También tiene una línea telefónica de ayuda sin cargo sobre genética y recursos genéticos.

Dirección: 4301 Connecticut Ave. NW, Suite 404, Washington, DC 20008-2304

Teléfono: 800-336-GENE (libre de cargo) ó 202-966-5557

Correo electrónico: info@geneticalliance.org

Sitio web: www.geneticalliance.org

El sitio web de **Compassionate Friends** ofrece apoyo a quienes han sufrido la pérdida de un hijo.

Dirección: P. O. Box.Box 3696, Oak Brook, IL 60522-3696

Teléfono: 630-990-0010 ó 877-969-0010 (sin cargo)

Sitio web: www.thecompassionatefriends.org



--continuación en la página 7

Recursos sobre los Defectos de Nacimiento y los temas relacionados

-- continuación de la página 6

MUMS National Parent-to-Parent Network pone en contacto padres de un niño con un trastorno, una afección médica, un trastorno mental o médico o un diagnóstico extraño con otros padres cuyos hijos tienen la misma afección o una similar.

Dirección: 150 Custer Court, Green Bay, Wisconsin 54301-1243

Teléfono: 877-336-5333 (sin cargo) ó 920-336-5333

Correo electrónico: mums@netnet.nett

Sitio web: www.netnet.net/mums

El sitio web de **Anencephaly Support Foundation** contiene información para familias que han tenido un hijo con anencefalia.

Sitio web: www.asfhelpp.com

El sitio web de **Cleft-Palate Foundation** ofrece mucha información para padres y familiares sobre labio partido y paladar partido. El sitio web también tiene materiales en español.

Dirección: 104 South Estes Drive, Suite 204, Chapel Hill, NC 27514

Teléfono: 919-933-9044

Correo electrónico: info@cleftline.org

Sitio web: www.cleftline.org

El sitio web de **SMILES** tiene información sobre las necesidades de los niños con labio partido, paladar partido y deformidades craneofaciales.

Sitio web: www.cleft.org

El sitio web de **Chromosome 18 Registry & Research Society** tiene recursos sobre anomalías del cromosoma 18.

Dirección: 6302 Fox Head, San Antonio, TX 78247

Teléfono: 210-657-4968

Correo electrónico: Office@Chromosome18.org

Sitio web: http://www.chromosome18.org/

El Sitio web de **Spina Bifida Association of America (SBAA)** tiene valiosa información sobre la espina bífida. La función de la SBAA es prevenir la espina bífida y mejorar la vida de los que la tienen. El sitio web de esta asociación también tiene información en español.

Dirección: 4590 MacArthur Blvd., NW, Suite 250, Washington, DC 20007-4226

Teléfono: 800-621-3141 (sin cargo)

Correo electrónico: sbaa@sbaa.org

Sitio web: www.sbaa.org

El sitio web de **Association of Congenital Diaphragmatic Hernia Research Advocacy and Support (CHERUBS)** ofrece información útil sobre la hernia diafragmática.

Sitio web: www.cherubs-cdh.org

Sitios web relacionados con la salud:

El sitio web de **Nutrition.gov** ofrece fácil acceso a más de 100 páginas web relacionadas con salud y nutrición, promovidas por agencias federales. Los visitantes pueden encontrar información acerca de alimentos, dietas, bienestar físico y enfermedades. También hay una sección sobre recursos e informes gubernamentales.

Sitio web: www.nutrition.gov

El sitio web de **Combined Health Information Database (CHID)** permite a todos los visitantes introducir el nombre de un defecto congénito y en el sitio aparecerá material de lectura útil sobre el mismo.

Sitio web: www.CHID.nih.gov

El sitio web de **Healthfinder** también permite al visitante introducir el nombre de un defecto congénito y le mostrará la literatura disponible sobre la materia. La literatura está disponible en inglés y en español.

Sitio web: www.healthfinder.gov

El sitio web de **MAGIC Foundation** ofrece información sobre una serie de síndromes.

Sitio web: www.magicfoundation.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) 364-5001 o (877) 662-4567 (número gratuito)
Correo Electrónico: hobbscharlotte@uams.edu
Sitio web: arbirthdefectsresearch.uams.edu

CALIFORNIA

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

GEORGIA/CDC

Dra. Margaret Honein
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
Teléfono: (404) 498-4315
Correo Electrónico: nbdps@cdc.gov
Sitio web: www.cdc.gov/ncbddd/bd

IOWA

Dr. Paul Romitti
Universidad de Iowa
Teléfono: (888) 850-8534 (número gratuito)
Correo Electrónico: paul-romitti@uiowa.edu
Sitio web: www.public-health.uiowa.edu/birthdefects

MASSACHUSETTS

Sra. Marlene Anderka
Departamento de Salud Publica de Massachusetts
Teléfono: (617) 624-6045
Correo Electrónico: marlene.anderka@state.ma.us

NEW JERSEY

Dra. Marjorie Royle
Departamento de Salud y Servicios de Tercera Edad de New Jersey
Phone: (609) 292-5676
Correo Electrónico: Marjorie.Royle@doh.state.nj.us
Sitio web: www.state.nj.us/health/fhs/scregis.htm

NEW YORK

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

NORTH CAROLINA

Dr. Andy Olshan
Escuela de Salud Pública de la Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill
Teléfono: (877) 204-5994 (número gratuito)
Correo Electrónico: andy_olshan@unc.edu
Sitio web: www.schs.state.nc.us/SCHS/about/programs/bdmp.html

TEXAS

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

UTAH

Sra. Marcia Feldkamp
Departamento de Salud de Utah
Teléfono: (866) 871-1586 (número gratuito)
Correo Electrónico: mfeldkamp@utah.gov
Sitio web: www.health.utah.gov/birthdefect

Si usted ya no desea recibir este boletín informativo o le gustaría actualizar su dirección, por favor, déjenos saber llamando al número gratuito 1-800-814-1187 o mandando un e-mail a gpe@cbdmp.org.