

¿Por qué Necesitamos una Copia del Historial Médico de su Hijo(a)?

Para confiar en que nuestros datos estén correctos y para estar seguros de que nuestros resultados sean aceptados por médicos y otros individuos, necesitamos documentar el diagnóstico exacto para cada bebé en nuestro estudio. Necesitamos saber la terminología médica precisa para poder asegurarnos de que clasificamos cada diagnóstico correctamente. Aún cuando los padres saben el término exacto, estándares científicos requieren que también documentemos el diagnóstico del historial médico del niño. Lo mismo aplica a niños sin defectos de nacimiento- necesitamos tener confirmación del historial médico del niño para alcanzar estándares científicos estrictos acerca de la condición que estamos estudiando. Al-

gunas condiciones son complicadas y los términos médicos pueden ser confusos. Varios exámenes, informes quirúrgicos, ecocardiogramas, rayos-x, y hasta resultados de laboratorio pueden ayudarnos a codificar condiciones médicas correctamente.

A menudo puede tomar un tiempo diagnosticar algunas condiciones, y un bebé puede ser visto en más de una institución médica durante su primer año de vida. Por ejemplo, un bebé con un defecto de nacimiento puede ser transferido de inmediato a un hospital para cuidados intensivos, ó un bebé con labio leporino puede tener el labio quirúrgicamente reparado varias semanas después del nacimiento.

Por eso es importante para nosotros revisar el historial de los hospitales donde el bebé fue visto.

La forma de autorización para la revisión del historial médico que usted llena y envía nos permite obtener una copia del historial de su bebé. Esta autorización es válida solamente durante un periodo de tiempo específico después del nacimiento. Toda información que pudiera identificarla a usted o a su bebé se borra cuando recibimos el historial. Valoramos la confianza que usted deposita en nosotros, y seguimos estrictas reglas para proteger su privacidad y confidencialidad. Si usted tiene alguna pregunta al respecto, por favor llámenos. □

Investigación de la Enfermedad Hirschsprung

La enfermedad de Hirschsprung es una condición congénita en la cual faltan ciertas células nerviosas del intestino grueso. La ausencia de estas células puede causar bloqueo intestinal. Si la condición es severa, el recién nacido podría no pasar meconium o heces y podría vomitar.

La enfermedad de Hirschsprung ocurre en 1 de cada 5000 nacimientos, y causa alrededor del 25% de todos los casos de obstrucción intestinal en los recién nacidos. Ocurre más en niños que en niñas, y ocurre más frecuentemente en condiciones tales como síndrome de Down.

Dr. Robert Heuckeroth, un gastroenterólogo pediátrico en la Universidad de Washington en San Luis, ha estado estudiando la enfermedad Hirschsprung en su laboratorio por muchos años. Juntos, estamos aprendiendo más acerca de factores genéticos y no-genéticos (como nutrición) que podrían ser importantes en el desarrollo del aparato intestinal. Usando muestras bucales y la información de la entrevista recogida en nuestro estudio, esperamos que nuestra investigación nos lleve a entender y mayor e incluso a prevenir la enfermedad de Hirschsprung. □



Boston University Slone Epidemiology Center
1010 Commonwealth Avenue
Boston, MA 02215-1205

T 617-734-6006 F 617-738-5119
Número a Cobrar de la Línea Bilingüe 866-896-1097
<http://www.slone.bu.edu/phis>



Noticias de la Investigación

Palabras de Agradecimiento de nuestro Investigador Principal

Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a cada familia que ha participado en el estudio. Sabemos lo ocupada que puede ser la vida familiar y valoramos el tiempo y esfuerzo que ustedes han puesto para ser parte de nuestra investigación. Su generosidad es lo que nos ha ayudado a entrevistar a más de 37,000 mujeres en los últimos 32 años. Gracias!

sino también en medicamentos sin receta, vitaminas y productos herbarios. Resultados de nuestra investigación, los cuales son publicados en importantes revistas médicas, han apoyado la seguridad de algunos productos y el riesgo de otros, y al seguir entrevistando más y más mujeres acerca de sus embarazos, tendremos todavía mayores oportunidades de constatar preguntas importantes.



Una de las metas principales del estudio es saber más acerca de la seguridad de los medicamentos tomados por mujeres embarazadas. Aun cuando las mujeres toman una amplia variedad de medicamentos durante el embarazo, sabemos muy poco acerca de cómo estas medicinas pueden afectar al bebé. Esta falta de información puede hacer que una mujer embarazada se preocupe terriblemente sobre si el medicamento que necesita es seguro para su bebé.

Todos los que hemos dedicado nuestras carreras a este importante esfuerzo de salud pública reconocemos que el éxito de este esfuerzo de investigación depende directamente en las miles de mujeres que han contribuido a este estudio con sus experiencias. Ellas nos han dicho repetidamente que participan en el estudio por una simple razón- mejorar la salud de las mujeres y los bebés en el futuro. Creemos que las contribuciones de nuestro estudio a través de los años demuestra que su participación realmente marca la diferencia. □

Para aprender lo más que podamos, nuestro estudio se centra no solamente en medicamentos con prescripción médica,

Allen A. Mitchell, MD



Esencia del Estudio

Las mujeres que participan en este estudio vienen de las áreas metropolitanas de Boston, Filadelfia, y San Diego, así como también del estado de Rhode Island, Delaware, Nueva York y el sur de New Hampshire. Son madres de bebés con una amplia gama de defectos de nacimiento, madres de bebés sin ningún problema de nacimiento y madres que han tenido pérdida del embarazo.

resultados de nuestro estudio son correctos. Si las madres están interesadas, también se les invita a proveer muestras bucales. Estas muestras son utilizadas para estudiar diferencias biológicas entre familias, las cuales pudieran aumentar ó disminuir el riesgo de defectos de nacimiento u otras complicaciones del embarazo.

Después de completar la entrevista del estudio, se le pide a cada mujer que firme y devuelva la forma de autorización para revisar el historial clínico. Esto es muy importante porque nos ayuda a asegurarnos de que la información recogida acerca del diagnóstico médico de cada bebé es completa y correcta y que los

Toda la información que recibimos es estrictamente confidencial. Además, borramos todos los nombres, direcciones, números telefónicos, y cualquier información de indentificación de todos los datos del estudio, incluyendo todos los historiales médicos y las muestra bucales que recibimos. Preservar su confidencialidad es una prioridad para nosotros. □

Resultados del Estudio

A través de los años hemos publicado artículos en revistas médicas. Sería imposible nombrar aquí todos los hallazgos del estudio, pero queremos compartir elementos sobresalientes de algunos de ellos para darle una idea de cómo su participación ayudará a mujeres y bebés en el futuro. Para información más detallada acerca de nuestros resultados por favor visite nuestra página web en www.slone.bu.edu/phis. □

En esta Edición...

Palabras de Agradecimiento de nuestro Investigador Principal	1
Esencia del Estudio	1
Resultados del Estudio	1
Vacunas durante el Embarazo	2
La Historia del Acido Fólico	2
Factores de Riesgo para la Hipertensión Pulmonar Persistente en los Recién Nacidos	3
La Universidad de Vanderbilt Ayuda a Revelar el Misterio de las Enfermedades Congénitas del Corazón	3
Porqué Necesitamos el Historial	4
Investigación de la Enfermedad	4

Investigador Principal

Dr. Allen Mitchell

Miembros del Estudio:

Clare Coughlin, RN;
Kathy Sheehan, RN;
Moira Quinn, RN

Dawn Jacobs RN,
Nancy Rodriguez,
Intérprete

Rita Krolak, RN,
Carolina Tejedor,
Intérprete

Nicole Gonzalez, Fiona
Rice



La Historia del Acido Fólico

Cuando nuestro estudio comenzó 32 años atrás, no pensabamos que hubiera alguna medicina o vitamina que realmente pudiera reducir el riesgo de defectos de nacimiento. Para nuestro agrado, ¡estabamos equivocados! Investigadores han sugerido que tomar ácido fólico alrededor de la concepción pudiera reducir el riesgo de que el bebé nazca con defectos del tubo neural, tal como espina bífida. Nosotros estudiamos esta posibilidad muy cuidadosamente en nuestros propios datos del estudio, y en 1993 descubrimos que las mujeres que tomaron multivitaminas que contienen ácido fólico durante la época de concepción redujeron el riesgo de defectos del tubo neural de la mitad- un efecto dramático on que se ha demostrado en otros estudios también. Además, nuestro estudio fué el primero en demostrar que la cantidad de ácido fólico (0.4 mg ó 400 mcg) contenida en una multivitamina estándar era suficiente para lograr este efecto.



muchos alimentos que contengan ácido fólico o al tomar multivitaminas a diario. Obtener suficiente ácido fólico de una dieta normal puede ser difícil, así que ahora el gobierno requiere que esta vitamina se agregue a la mayoría de las harinas, harinas de maíz, pasta, y cereales de desayuno.

Debido al beneficio del ácido fólico para reducir defectos de tubo neural, hemos estudiado la posibilidad de que pudiera reducir otros defectos de nacimiento también, y hemos encontrado que podría también reducir el riesgo de defectos de corazón, labio leporino y paladar hendido, y defectos de las vías urinarias. Es ahora recomendable que mujeres que pudieran quedar embarazadas se aseguren de tomar suficiente ácido fólico cada día (0.4 mg), ya sea al consumir

Cuando analizamos la información de dieta recogida durante la entrevista, descubrimos que aún comiendo harinas y cereales fortificados con ácido fólico, todavía no proveían suficiente ácido fólico para la mayoría de mujeres. Estos resultados reforzarón el consejo de los expertos de que la mejor forma de obtener suficiente ácido fólico es tomar diariamente un multivitamina que contenga ácido fólico. Ya que el ácido fólico tiene este beneficio solamente si se toma alrededor del período de concep-

ción, y ya que alrededor de la mitad de los embarazos son no planeados, es importante que todas las mujeres con potencial de concebir tomen vitaminas que contienen ácido fólico.

Después miramos vimos nuestros datos para ver cuantas mujeres sabían de la necesidad de tomar ácido fólico y cuantas mujeres tomarón multivitaminas conteniendo ácido fólico alrededor del tiempo de concepción. Para finales de los años 1990, la mitad de la mujeres que entrevistamos sabían que el ácido fólico podría ayudar a reducir defectos de nacimiento. En años recientes nuestros datos demuestran que casi el 40% de las mujeres toman multivitaminas que contienen ácido fólico. Esto significa que el 60% de las mujeres no están tomando ácido fólico. Mujeres con menor ingresos y baja educación, junto con mujeres que no habían planeado quedar embarazadas, tenían menos probabilidades de conocer los beneficios del ácido fólico y era menos probable que lo tomaran. Esta información está ayudando a mejorar los esfuerzos de educación pública diseñados a aumentar el número de mujeres que toman ácido fólico alrededor del momento del embarazo. □



Factores de Riesgo para la Hipertensión Pulmonar Permanente en los Recién Nacidos

La Hipertensión Pulmonar Permanente en los Recién Nacidos (PPHN por su siglas en Inglés) es una rara pero muy seria condición en la cual un recién nacido tiene la presión sanguínea inusualmente alta en las arterias de los pulmones. Aunque avances han reducido la mortalidad y otras complicaciones en estos bebés, sería beneficioso antes del parto saber que bebés podrían estar en riesgo de PPHN para que el cuidado médico pueda estar disponible de inmediato – y sería todavía aún mejor si pudieramos predecir factores que pudieran reducir el riesgo de desarrollar PPHN en primer lugar.

En un gran estudio de PPHN, encontramos que bebés con esta condición nacían más a menudo por cesárea, eran inusualmente grandes, y nacían de madres con sobrepeso, diabetes o asma. También encontramos que PPHN era más común entre madres que tomaban ciertos medicamentos anti-depresivos (llamados “SSRIs” por sus siglas en Inglés) durante la segunda mitad del embarazo. Estos factores pudieran no ser la causa de PPHN, pero conocerlos puede ayudar a los médicos a anticipar que mujeres tienen un mayor riesgo de tener un bebé con PPHN. □



Vacunas Durante el Embarazo

La vacunas proveen protección contra muchas enfermedades serias. Nuevas vacunas importantes han sido desarrolladas en los últimos años. Algunas, como la vacuna contra la gripe, son recomendadas por oficiales federales de salud para usar durante el embarazo. Mientras que otras vacunas que no son necesarias en el embarazo podrían ser administradas a mujeres que todavía no saben que están embarazadas. Como es lógico muchas mujeres evitan vacunas en el embarazo por preocupación sobre el posible daño al feto.

Un nuevo enfoque de nuestro estudio es proveer la información necesaria sobre la seguridad de vacunas que pudieran ser administradas a mujeres embarazadas.

Como un primer paso, hemos demostrado que nuestro estudio podría identificar mujeres que recibieron la vacuna contra la gripe, la cuál no es solamente la vacuna más administrada durante el embarazo, sino también importante para proteger contra de la gripe durante el embarazo-una enfermedad que pudiera ser particularmente severa en mujeres embarazadas.

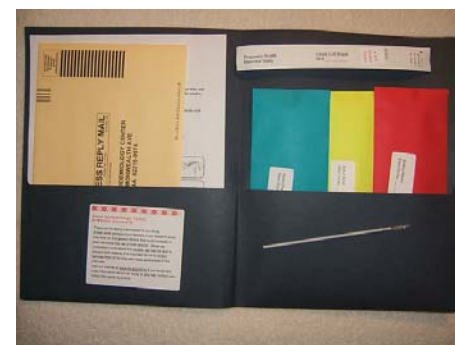
Nuestro estudio ya ha producido información difícil de obtener de cuantas mujeres están siguiendo la recomendación de recibir la vacuna de la gripe durante el embarazo. Hasta ahora, hemos aprendido que 1 de cada 4 mujeres recibe la vacuna de la gripe. Gracias a las formas de

autorización de vacunas proveídas por nuestras participantes, hemos logrado confirmar el tipo específico y el momento de vacunación para la mayoría de las mujeres embarazadas.

Vamos a continuar recogiendo información sobre el uso y seguridad de las vacunas durante el embarazo; muchas gracias por ayudarnos a conocer más sobre este importante asunto de salud pública. □



La Colaboración con la Universidad de Vanderbilt Ayuda a Revelar el Misterio de los Defectos Congénitos del Corazón



Los defectos congénitos del corazón (DCC) con la causa de muerte más común en los bebés, y el tipo más común de DCC es un orificio en la pared divisora del corazón (conocido como defecto septal). Sabemos que el desarrollo del corazón está influido por genes heredados de ambos padres. Aunque se conocen ciertos genes que causan DCC, hay muchos otros por identificar, y estamos trabajando con otros expertos en este importante esfuerzo.

Una nueva tecnología llamada “análisis de microarrays” permite a los investigadores identificar más de un millón de

genes de un individuo de una sola vez. Es como hacer un millón de exámenes genéticos al mismo tiempo. Comparando el patrón genético de un niño con DCC con el patrón genético de sus padres, los investigadores pueden identificar si al niño le faltan genes o si tiene copias extras de genes-exactamente los tipos de defectos genéticos que pueden alterar el desarrollo normal del corazón.

Nuestro grupo en el Centro de Epidemiología Slone de la Universidad de Boston, está trabajando conjuntamente con Thomas Morgan, M.D., un médico genético e investigador de enfermedades del corazón en la Universidad de Vanderbilt. El Dr. Morgan esta utilizando un sistema de la más alta calidad para encontrar genes que están involucrados en el desarrollo del corazón, y los resultados de su estudio podrían ayudarnos a entender luz cómo se desarrolla el corazón humano, y que puede ocurrir cuando problemas genéticos se identifican. Esta información puede

conducir a nuevos medicamentos para ayudar a niños con DCC. Además, esta nueva y poderosa tecnología genética podría eventualmente ser aplicada a niños con todo tipo de defectos congénitos.

El Centro Slone sigue recogiendo muestras bucales de los pacientes y sus padres para ampliar los tipos de investigación que nos ayudarán a entender el desarrollo humano y los defectos de nacimiento. Los padres tienen que tener en mente que los resultados de cualquier estudio necesitan ser confirmados por otros estudios, así que podría tomar muchos años para que los resultados de la investigación pudieran estar listos para ser utilizados en el cuidado clínico. Sin embargo, sólo podemos desarrollar nuevo conocimiento sobre los efectos genéticos en defectos congénitos si los padres proveen muestras bucales, las cuales nos permiten dar el primer paso en esta importante nueva y prometedora oportunidad de investigación. □

