

Newborn Screening

Evaluación del recién nacido



Congratulations on the birth of your baby!

As you begin life with your new baby, there are many things to consider. Newborn screening is one important way you can ensure that your baby has the healthiest start possible.

What is newborn screening?

Newborn screening can prevent serious health problems or even save your baby's life. Newborn screening helps identify a number of rare and serious health conditions right after birth. With the important information that newborn screening provides, you and your baby's health care provider can begin any needed treatment before harmful effects occur. There are three types of newborn screening opportunities:

1. The blood spot collection
2. Critical congenital heart disease (CCHD) screening
3. The newborn hearing screening

1 in 1,000
infants in Idaho are born with a rare metabolic or genetic disorder that is potentially fatal.

¡Felicidades por el nacimiento de su bebé!

Hay muchas cosas que considerar al tener un bebé. La evaluación del recién nacido es una de las formas más importantes de garantizar que su bebé comience su vida de la forma más saludable posible.

¿En qué consiste la evaluación del recién nacido?

La evaluación del recién nacido puede prevenir problemas de salud graves o incluso salvarle la vida a su bebé. La evaluación del recién nacido ayuda a identificar una serie de enfermedades poco frecuentes y graves justo después del nacimiento. Con la información

1 de cada 1,000
bebés en Idaho nace con un trastorno metabólico o genético poco frecuentes que puede ser mortal.

importante que proporciona la evaluación del recién nacido, usted y el proveedor de atención médica de su bebé pueden iniciar cualquier tratamiento necesario antes de que se produzcan efectos dañinos. Hay tres tipos de oportunidades de evaluación del recién nacido:

1. la extracción de sangre
2. la evaluación de cardiopatía congénita crítica (CCHD), por sus siglas en inglés
3. la evaluación auditiva del recién nacido



This brochure will cover the blood spot collection and the critical heart disease (CCHD) screening. For more information about newborn hearing screening, please contact Idaho Sound Beginnings at 208-334-0829 or idahosoundbeginnings@dhw.idaho.gov.

En este folleto tratará de la extracción de sangre y la evaluación de cardiopatía congénita crítica (CCHD). Para obtener más información sobre la evaluación auditiva del recién nacido, póngase en contacto con Idaho Sound Beginnings llamando al 208-334-0829 o por medio de idahosoundbeginnings@dhw.idaho.gov.

Why should my baby get screened using the blood spot collection?

Babies who appear healthy at birth or come from healthy families can still have serious health conditions. Blood spot collection helps to identify these conditions so babies can get the treatment they need right away so they can grow up to be as healthy as possible. If these conditions are not caught early, they may cause potentially life threatening health issues as the baby grows. With just a few drops of blood from your baby's heel, we can test for over 50 conditions.

¿Por qué debo someter a mi bebé a una evaluación mediante la extracción de sangre?

Los bebés que parecen sanos al nacer o que proceden de familias sanas pueden tener graves condiciones de salud. La extracción de sangre ayuda a identificar estas condiciones para que los bebés puedan recibir el tratamiento que necesitan de inmediato y así crecer lo más sanos posible. Si estas condiciones no se detectan a tiempo, pueden causar problemas de salud potencialmente mortales a medida que el bebé crece. Con tan solo unas gotas de sangre del talón de su bebé, podemos detectar más de 50 enfermedades.

How is the blood collection done?

A health care provider collects a few drops of blood from your baby's heel onto special filter paper, called a newborn screening card. This is a safe and routine procedure that can be done at a hospital, clinic, lab, birth center, or at home with a midwife. Once the blood dries, the card is sent to the newborn screening laboratory for screening.

When is the blood collection done?

Newborn screening, using blood collection, is the fastest way to identify rare and serious conditions before the baby gets sick. To ensure Idaho babies are as healthy as possible, state law requires babies born get screened before they are two days old. This allows the baby to get needed treatment as soon as possible.

Babies are screened twice

The first small blood sample is collected shortly after birth, when your baby is about one to two days old. ***This screening is critical for detecting severe forms of the conditions.***

The second sample is usually collected at a well-infant visit, when your baby is 10 to 15 days old. ***This screening will help detect conditions that were not detectable right after their birth.***

¿Cómo se realiza la extracción de sangre?

Un proveedor de atención médica extrae unas gotas de sangre del talón del bebé en un papel de filtro especial, llamado tarjeta de evaluación del recién nacido. Este es un procedimiento seguro y rutinario que puede realizarse en un hospital, una clínica, un laboratorio, un centro de maternidad o en casa con una partera. Una vez que la sangre se seca, la tarjeta se envía al laboratorio del recién nacido para su evaluación.

¿Cuándo se realiza la extracción de sangre?

La evaluación del recién nacido mediante la extracción de sangre es la forma más rápida de identificar condiciones poco frecuentes y graves antes de que el bebé se enferme. Para que los bebés de Idaho estén lo más sanos posible, la ley estatal exige que los bebés se sometan a evaluaciones antes de cumplir los dos días de vida. Esto permite que el bebé reciba el tratamiento necesario lo antes posible.

Los bebés son examinados dos veces

La segunda muestra normalmente se extrae en una consulta de niño sano, cuando su bebé tenga 10 a 15 días de haber nacido. ***Esta evaluación es fundamental para detectar las formas graves de estas enfermedades.***

La segunda muestra normalmente se extrae en una consulta de niño sano, cuando cumple una o dos semanas de vida. ***Esta evaluación ayudará a detectar condiciones que no eran detectables justo después de su nacimiento.***

How will I be notified of the results?

The hospital, clinic, lab, or midwife that submitted your baby's blood sample should be notified with the results within a week. The Newborn Screening Program will contact your baby's health care provider sooner if there are immediate concerns.

It is very important that your health care provider has your most current telephone number and address.

What will the newborn screening results tell me?

Most newborn screening results are normal.

A positive, abnormal, or unsatisfactory result only means that your baby might have one of the conditions. Additional tests will be needed to make a final determination. The Newborn Screening Program will work with you, your baby's health care provider, and doctors who specialize in treating these conditions to start treatment as soon as possible.

Newborn screening tests are very accurate, but no screening test is perfect. If your baby does not seem well or you have questions about the results from your baby's blood spot collection, please contact your baby's health care provider.

¿Cómo se me notificarán los resultados?

El hospital, la clínica, el laboratorio o la partera que ha enviado la muestra de sangre de su bebé debe recibir una notificación con los resultados en el plazo de una semana. El Programa de Evaluación del Recién Nacido se pondrá en contacto con el proveedor de atención médica de su bebé antes si hay preocupaciones inmediatas. ***Es muy importante que su proveedor de atención médica tenga su número de teléfono y dirección más reciente.***

¿Qué me dirán los resultados de la evaluación del recién nacido?

La mayoría de los resultados de la evaluación del recién nacido son normales. ***Solo los resultados positivos, anormales, o insatisfactorios*** indican que su bebé podría tener una de las condiciones. Se necesitarán pruebas adicionales para tomar una determinación final. El Programa de Evaluación del Recién Nacido trabajará con usted, el proveedor de atención médica de su bebé y los médicos especializados en el tratamiento de estas afecciones para iniciar el tratamiento lo antes posible.

Las evaluaciones del recién nacido son muy precisas, pero no son perfectas. Si su bebé no parece estar bien o tiene preguntas sobre los resultados de la extracción de sangre de su bebé, póngase en contacto con el proveedor de atención médica de su bebé.

How are these conditions treated?



Each condition is different. Some conditions are treated with special diets and others are treated with medications or other medical services. Treatment early in life will allow your baby the best opportunity for healthy growth and development.

¿Cómo se tratan estas condiciones?



Cada condición es diferente. Algunas se tratan con dietas especiales y otras con medicamentos o otros servicios médicos. El tratamiento en las primeras etapas de la vida de su bebé permitirá que tenga la mejor oportunidad de crecer y desarrollarse de forma saludable.

What happens with my baby's blood spot collection card?

According to state law, dried blood specimens will be used for the purpose of testing the infant for health conditions. Parents can request the return of their infant's collection card by contacting staff in the Newborn Screening Program. Dried blood specimens are destroyed by the lab after 18 months. Parents may request their baby's sample be destroyed at any time after newborn screening has been completed.

¿Qué ocurre con la tarjeta de extracción de sangre de mi bebé?

De acuerdo con las leyes estatales, las muestras de sangre seca se utilizarán para realizarle pruebas de salud al bebé. Los padres pueden solicitar que les devuelvan la tarjeta de extracción de su bebé poniéndose en contacto con el personal del Programa de Evaluación del Recién Nacido. El laboratorio destruye las muestras de sangre seca después de 18 meses. Los padres pueden solicitar que se destruya la muestra de su bebé en cualquier momento una vez finalizada la evaluación del recién nacido.

Can I refuse to have newborn screening done on my baby?

Due to the importance of preventing the devastating effects of these conditions, parents can only refuse newborn screening blood spot collection for their baby if it conflicts with their religious beliefs or practices. Your health care provider will talk to you about the risks associated with refusing the blood spot sample collection and possibly sign a refusal document.

What conditions does the newborn screening test identify?

Idaho screens for over 50 conditions. You can learn more about these conditions at www.babysfirsttest.org/newborn-screening/states/idaho.



¿Puedo negarme a que le hagan la evaluación del recién nacido a mi bebé?

Debido a la importancia de prevenir los efectos devastadores de estas afecciones, los padres solo pueden negarse a la extracción de sangre para la evaluación del recién nacido si esta entra en conflicto con sus creencias o prácticas religiosas. El proveedor de atención médica hablará con usted sobre los riesgos asociados al rechazo de la toma de muestras de sangre y posiblemente firmará un documento donde conste el rechazo.

¿Qué condiciones descubre la evaluación del recién nacido?

En Idaho se detectan más de 50 enfermedades. Puede obtener más información sobre ellas en www.babysfirsttest.org/newborn-screening/states/idaho.



Critical congenital heart disease (CCHD)

What is critical congenital heart disease (CCHD)?

Critical congenital heart disease (CCHD) is another one of the conditions found through newborn screening. CCHD refers to a group of heart defects that can be serious and life-threatening. These defects can include structural problems in the heart or problems with blood flow in the heart. These problems range from mild to severe. CCHD is often treatable, if caught early. Its cause is usually unknown.

Why is CCHD screening done?

While most babies are born healthy, some infants are born with serious but treatable medical conditions. Some babies look and act healthy at first, but may not show serious symptoms until later. Conditions, such as CCHD, can be present in any family, even those without a family history. CCHD screening helps identify conditions so that babies receive treatment early to prevent harm and death. CCHD screening happens 1 day after birth and can lead to treatment within the first few days of life. An estimated 55 babies born in Idaho each year will be diagnosed with CCHD.

Cardiopatía congénita crítica (CCHD)

¿Qué es la cardiopatía congénita crítica (CCHD)?

La cardiopatía congénita crítica conocida como CCHD por sus siglas en inglés es otra de las afecciones detectadas mediante la evaluación del recién nacido. La CCHD es un grupo de defectos cardíacos que pueden ser graves y mortales. Estos defectos pueden incluir problemas estructurales en el corazón o problemas de flujo sanguíneo en el corazón. Estos problemas van de leves a graves. La CCHD usualmente es tratable si se le detecta a tiempo. Su causa usualmente es desconocida.

¿Por qué se hace la evaluación de la CCHD?

Mientras que la mayoría de los bebés nacen sanos, algunos nacen con enfermedades graves pero tratables. Algunos bebés parecen saludables y actúan de tal forma al principio, y es posible que no muestren síntomas graves hasta más tarde. Las afecciones, como la CCHD, pueden estar presentes en cualquier familia, incluso en aquellas sin antecedentes. La evaluación de la CCHD ayuda a identificar afecciones para que los bebés reciban un tratamiento temprano, y para así evitar daños y muertes. La evaluación de la CCHD se realiza un día después del nacimiento y puede hacer posible que se dé tratamiento en los primeros días de vida. Se calcula que cada año nacen 55 bebés con CCHD en Idaho.

How are babies screened for CCHD?

Health care providers check for CCHD by using pulse oximetry (or pulse “ox”). Pulse oximetry is a painless, non-invasive test that measures the amount of oxygen in your baby’s blood. It requires placing a sticky strip, like a band-aid, that contains a sensor on the baby’s hand and foot. The strip is attached to a wire that connects to a monitor that reads the baby’s oxygen levels. The screening takes just a few minutes when your baby is still, quiet, and warm.

What if my baby’s pulse ox reading is low?

A low pulse oximetry reading means that the oxygen level in your baby’s blood is low, which can have many causes. A low reading does not necessarily mean that your baby has CCHD. However, since some babies do have the condition, it is very important to talk about next steps with the health care providers where your baby was born. Because the harmful effects of CCHD can develop shortly after birth, follow-up testing should be completed as soon as possible to determine whether or not your baby has a heart condition.

¿Cómo se examina a los bebés para detectar la CCHD?

Los proveedores de atención médica comprueban la presencia de CCHD mediante la oximetría de pulso (o pulsioximetría). La oximetría de pulso es una prueba sin dolor y no invasiva que mide la cantidad de oxígeno en la sangre del bebé. Requiere la colocación de una tira adhesiva similar a un curita, que contiene un sensor en la mano y el pie del bebé. La tira está unida a un cable que se conecta a un monitor que lee los niveles de oxígeno del bebé. La evaluación solo dura unos minutos cuando el bebé está quieto, tranquilo y abrigado.

¿Qué pasa si la lectura de la pulsioximetría de mi bebé es baja?

Una lectura baja de una oximetría de pulso significa que el nivel de oxígeno en la sangre del bebé está bajo, lo que puede tener muchas causas. Un resultado de una evaluación baja no significa necesariamente que el bebé tiene CCHD. Sin embargo, dado que algunos bebés padecen la enfermedad, es muy importante hablar de los próximos pasos con los proveedores de atención médica del lugar donde nació el bebé. Dado que los efectos nocivos de la CCHD pueden desarrollarse poco después del nacimiento, las pruebas de seguimiento deben realizarse lo antes posible para determinar si el bebé tiene o no una condición cardíaca.

Can a baby with CCHD have a normal pulse ox reading?

Pulse oximetry screening can check for a common sign of CCHD—low oxygenation—but it may not detect all heart problems in all babies. For this reason, it is important you bring your baby to regular wellness visits with your health care provider.

When to call your baby's health care provider

Contact your health care provider right away if you notice any of these signs and symptoms of CCHD in your newborn:

- Fast or troubled breathing
- Bluish coloring of lips, skin, or fingernails
- Loss of healthy skin color
- Swelling or puffiness of the face, hands, or feet
- Poor eating, poor weight gain

¿Puede un bebé con CCHD tener una lectura de pulsioximetría normal?

La oximetría de pulso puede detectar un signo común de CCHD (baja oxigenación), pero puede no detectar todos los problemas cardíacos en todos los bebés. Por este motivo, es importante que lleve a su bebé a las visitas periódicas de bienestar con un su proveedor de atención médica.

Cuándo llamar al proveedor de atención médica de su bebé

Póngase en contacto con su proveedor de atención médica de inmediato si nota alguno de estos signos y síntomas de CCHD en su recién nacido:

- Respiración rápida o agitada
- Coloración azulada de los labios, la piel o las uñas
- Pérdida del color saludable de la piel
- Hinchazón o inflamación de la cara, las manos o los pies
- Mala alimentación, poco aumento de peso

For additional Information

- Call and/or visit your child's health care provider
- Call the Idaho Newborn Screening Program at 208-334-5962
- Visit the Idaho Newborn Screening Program website: healthandwelfare.idaho.gov/newbornscreening
- Visit additional newborn screening information sites:
 - ◇ Babysfirsttest.org
 - ◇ MarchofDimes.com
 - ◇ Newsteps.org
 - ◇ Savebabies.org

Idaho Newborn Screening Program

Phone 208-334-5962

Fax 208-334-4946

Email IdahoMCH@dhw.idaho.gov

Para más información

- Llame y/o visite al proveedor de atención médica de su hijo
- Llame al Programa de Evaluación del Recién Nacido de Idaho al 208-334-5962
- Visite el sitio web del Programa de Evaluación del Recién Nacido de Idaho: healthandwelfare.idaho.gov/newbornscreening
- Visite otras páginas de información sobre la evaluación del recién nacido:
 - ◇ Babysfirsttest.org
 - ◇ MarchofDimes.com
 - ◇ Newsteps.org
 - ◇ Savebabies.org

Programa de Evaluación del Recién Nacido de Idaho

Teléfono 208-334-5962

Fax 208-334-4946

Correo electrónico IdahoMCH@dhw.idaho.gov

Newborn screening checklist

- Make sure the newborn screening blood sample was collected after birth.
- Make sure your baby has been screened for CCHD by pulse oximetry.
- Check that your hospital or midwife has the right phone number and address to reach you.
- Choose a health care provider for your baby's pediatric care and provide their information to your hospital or midwife.
- Bring your baby in when they are 10 to 15 days old for a well-child visit to get their second newborn screening done.
- Ask your baby's health care provider about the newborn screening results.
- Follow any instructions for more tests, appointments, or follow up care.

Lista de comprobación para la evaluación del recién nacido

- Asegúrese de que se haya extraído la muestra de sangre de la evaluación del recién nacido después del nacimiento.
- Asegúrese de que a su bebé le hayan hecho la prueba de oximetría de pulso para la detección de CCHD.
- Compruebe que el hospital, el centro de maternidad o la partera tengan el número de teléfono y la dirección correctos para localizarle.
- Elija un proveedor de atención médica para la atención pediátrica de su bebé y proporcione sus datos al hospital, al centro de maternidad o a la partera.
- Traiga a su bebé 10 a 15 días después de su nacimiento para que le tomen su segunda muestra durante una consulta de niño sano.
- Pregunte al proveedor de atención médica de su bebé sobre los resultados de la evaluación del recién nacido.
- Siga las instrucciones para realizar más pruebas, citas o cuidados de seguimiento.



IDAHO DEPARTMENT OF
HEALTH & WELFARE
DIVISION OF PUBLIC HEALTH

May 2022