Opciones de Exámenes Prenatales para Mujeres de 35 Años de edad o Mayores

(Choices in Prenatal Testing for Women 35 Years and Older)

Hay un folleto diferente para ***mujeres menores de 35 años.*** Estas mujeres deben pedir a su doctor o clínica el folleto azul y blanco titulado: **"El Programa de la Prueba Extendida de AFP de California".**

CHOICES - HIPAA (SPANISH)

CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES—GENETIC DISEASE BRANCH

El Programa de la Prueba Extendida de AFP de California es voluntario. Las mujeres pueden rehusar a hacerse la prueba sin perder su eligibilidad o derecho a recibir servicios de programas estatales.

La ley de California prohibe que las compañias de seguros o los empleadores usen los resultados de esta prueba para discriminar en contra de cualquier persona. Si cree que sufrió discriminación a cuasa de su participación, escriba el jefe, a la dirección que aparece abajo.

DEPARTAMENTO DE SERVICIOS DE SALUD DE CALIFORNIA

Sucursal de Enfermedades Genéticas

CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES
Genetic Disease Branch
850 Marina Bay Parkway, F175
Richmond, CA 94804
866-718-7915 sin cargo
www.dhs.ca.gov/gdb
2007

Opciones de examenes prenatales para mujeres de 35 años de edad o mayores

Este folleto contiene información que ayudará a las mujeres embarazadas de 35 años de edad o mayores a escoger entre:

- **exámenes diagnósticos en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado**

o

- **el Programa de la Prueba Extendida de AFP el cual incluye una prueba de sangre—y exámenes diagnósticos si la prueba de sangre es positiva.**

Después de leer este folleto, consulte a una consejera genética o a su doctor para determinar qué es mejor para usted.

Toda mujer embarazada piensa sobre la salud de su feto (bebé por nacer) y la posibilidad de defectos de nacimiento. Las mujeres de 35 años o mayores podrían preocuparse más porque ciertos defectos de nacimiento (tales como el síndrome de Down) son más comunes en los embarazos de mujeres mayores.

Los cuatro **exámenes prenatales** descritos en este folleto pueden detectar **algunos** defectos de nacimiento, **pero no todos**. El síndrome de Down, defectos del tubo neural abierto, defectos de la pared abdominal, trisomía 18, síndrome de Smith-Lemli-Opitz y otros defectos cromosomales son algunos de los defectos de nacimiento que se detectan durante los exámenes. (Estos defectos de nacimiento se describen en las páginas 10 a 11).

Primeramente, una mujer necesita decidir si desea una evaluación preliminar o una prueba diagnóstica. Una **prueba diagnóstica** puede determinar si el feto **tiene en realidad o no** cierto defecto de nacimiento. Una **evaluación preliminar** calcula las **posibilidades (riesgo)** de que el feto tenga cierto defecto de nacimiento. Si el riesgo es alto, entonces la mujer puede decidir si quiere o no hacerse la prueba diagnóstica.

Las diferentes pruebas son:

Pruebas Diagnosticas	Evaluacion Preliminar
Amniocentesis Muestra de Vello Coriónico (CVS)	Prueba Extendida de Sangre de AFP

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 5 3/22/2007, 3:59 PM

¿Quién le puede ayudar a tomar esta decisión?

Antes de decidir entre una evaluación preliminar y una prueba diagnóstica, la mujer que tendrá 35 años de edad o más, al momento del parto, debe consultar a su doctor y/o consejera genética. Una consejera genética le puede explicar sus alternativas detalladamente y contestar cualquier pregunta. Su doctor o clínica le puede recomendar a una consejera genética en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado.

¿Quién más, aparte de las mujeres de 35 años de edad o mayores, debería obtener consejo genético?

- las mujeres con un historial médico o familiar de condiciones heredadas
- las mujeres que saben que el padre del bebé tiene un historial médico o familiar de condiciones heredadas
- las mujeres que toman ciertos medicamentos
- las mujeres que tienen diabetes dependiente de insulina

El Pago por los Servicios

Es posible que algunos planes de salud (incluyendo Medi-Cal) solamente cubran ciertos exámenes prenatales y servicios de consejo. Obtenga información acerca de su cobertura de su compañía de seguro o plan de salud. (Ver la página 12).

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 6 3/22/2007, 3:59 PM

Descripcion de Pruebas Diagnosticas

Amniocentesis

En esta prueba se saca una pequeña cantidad del líquido amniótico que rodea al feto. Normalmente se hace **entre las 15 y 20 semanas** de embarazo.

Primero, una fotografía de ultrasonido localiza el feto y el líquido. Luego, se introduce una aguja delgada a través del abdomen de la mujer para sacar una pequeña cantidad de líquido del útero.

En el líquido hay células del feto. Los cromosomas en estas células se examinan para detectar el síndrome de Down y otros defectos cromosomales. Además, el líquido se puede analizar para encontrar defectos del tubo neural abierto (Ver las páginas 10 a 11).

Existe un pequeño riesgo de aborto espontáneo después de la amniocentesis: generalmente menos de
1 en 100.

Los resultados de estos exámenes diagnósticos están disponibles en unas dos semanas. La amniocentesis tiene una exactitud de más del 99% en el diagnóstico del síndrome de Down y de otros defectos cromosomales. La amniocentesis detecta casi todos los defectos del tubo neural abierto.

El costo de estos exámenes diagnósticos es de unos $2,000 a $3,200. La paciente o su seguro son responsables por el pago. El Programa de la Prueba Extendida de AFP no paga la amniocentesis, sin la autorización del Programa. (Ver la página 8).

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 7 3/22/2007, 3:59 PM

CVS (MUESTRA DE VELLO CORIONICO)

En esta prueba se obtiene células de la placenta en desarrollo, en lugar de células del líquido amniótico. Se hace temprano durante el embarazo, **entre las 10 y 12 semanas**. Una fotografía de ultrasonido localiza la placenta en el útero. Luego, se saca un pequeño pedazo de tejido de la placenta. Esto se hace utilizando una aguja delgada a través del abdomen o una sonda (tubo) delgada a través del cuello de la matriz. Las células de la placenta se examinan para detectar defectos cromosomales.

Existe un pequeño riesgo de aborto espontáneo: aproximadamente de 1 a 3 en 100. Los resultados finales están disponibles en aproximadamente dos semanas. La CVS es 98% exacta para diagnosticar el síndrome de Down y otros defectos cromosomales. La CVS no puede detectar los defectos del tubo neural abierto. Se recomienda una prueba de sangre de AFP entre las 15 y 20 semanas de embarazo para detectar estos defectos.

El costo de la CVS es aproximadamente de $2,100 a $3,500. La paciente o su seguro son responsables del pago. El Programa de la Prueba Extendida de AFP no paga por la CVS.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 8 3/22/2007, 3:59 PM

Descripcion de la Prueba Preliminar

El Programa de la Prueba Extendida de AFP de California

Durante muchos años, la amniocentesis y CVS eran las únicas pruebas prenatales para detectar defectos de nacimiento en las mujeres de 35 años o mayores. También hay otra opción: **la prueba extendida de sangre de AFP.**

El resultado de la prueba de sangre se combina con la edad de una mujer para calcular su riesgo personal de tener un feto con el síndrome de Down o con trisomía 18 en este embarazo. **El conocimiento de este riesgo puede ayudar a una mujer a decidir si desea o no tener una amniocentesis.** El resultado de la prueba de sangre también brinda información sobre el riesgo de defectos del tubo neural abierto, defectos de la pared abdominal y de síndrome de Smith-Lemli-Opitz.

Cada embarazo tiene sus propios riesgos. Por lo mismo, los resultados de pruebas anteriores no son aplicables a este embarazo.

Si el resultado es "positivo" se proveen exámenes diagnósticos adicionales sin costo alguno a usted. (Ver la página 8).

Si el resultado de la prueba extendida de sangre de AFP es **"negativo"**, el Programa **no** paga los exámenes diagnósticos adicionales.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 9 3/22/2007, 3:59 PM

¿En qué consiste la prueba de sangre?

Se saca una pequeña cantidad de sangre del brazo de la mujer embarazada. La sangre se examina para medir la cantidad de **AFP** (alfa-fetoproteína), **HCG** (gonadotropina coriónica humana), y **UE** (estriol sin conjugación). La placenta de la madre y el feto producen estas substancias. Durante cada semana del embarazo hay cantidades diferentes de estas substancias en la sangre de la madre. (Lo que ella come no afecta estas substancias).

¿Cuándo se lleva a cabo la prueba de sangre?

La prueba de sangre sólo se puede hacer con resultados confiables **entre las 15 y 20 semanas de embarazo**. *El mejor momento es entre las 16 y 17 semanas.* Es importante saber cuánto tiempo tiene de embarazo. El ultrasonido es muy útil para este propósito.

El resultado de la prueba de sangre se envía al doctor o clínica de la paciente en un plazo de 1 a 2 semanas.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 10 3/22/2007, 3:59 PM

¿Qué significa un resultado "negativo"?

Significa que el riesgo para ***ciertos*** defectos de nacimiento es lo suficientemente bajo para que el Programa no considere necesario hacer exámenes adicionales. El riesgo se calcula midiendo las cantidades de AFP, HCG y UE en la sangre de la mujer y también considerando su edad.

Puesto que la prueba de sangre es sólo una evaluación preliminar, ***todavía existe una posibilidad de que el feto pudiera tener algún problema*** — aun cuando el resultado de la prueba sea negativo.

Un resultado "negativo" es el resultado más común.

Aproximadamente 9 de cada 10 mujeres que se hacen la prueba de sangre tendrán un resultado "negativo".

- En el caso del síndrome de Down, los resultados "negativos" varían con la edad de la mujer. Por ejemplo, entre las mujeres de 35 años de edad, aproximadamente 9 de cada 10 tendrán un resultado "negativo". Entre las mujeres de 40 años de edad, unas 6 de cada 10 tendrán un resultado "negativo".
- Para los casos de los defectos del tubo neural abierto y defectos de la pared abdominal, aproximadamente 98 de cada 100 mujeres de todas las edades tendrán un resultado "negativo".
- En el caso de trisomía 18, aproximadamente 99 de cada 100 mujeres de todos las edades tendrán un resultado "negativo". Lo cual es lo mismo para el síndrome de Smith-Lemli-Opitz

(Ver las páginas 10 y 11 para información sobre estos defectos de nacimiento).

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 11 3/22/2007, 3:59 PM

¿Qué significa un resultado "positivo"?

Significa que el riesgo de ciertos defectos de nacimiento en este embarazo es más alto de lo usual (incluyendo el síndrome de Down, los defectos del tubo neural abierto, los defectos de la pared abdominal, la trisomía 18 y el síndrome de Smith-Lemli-Opitz). El riesgo se calcula midiendo las cantidades de AFP, HCG y UE en la sangre de la mujer. Su edad es parte del cálculo del riesgo del síndrome de Down y de la trisomía 18.

Sin embargo, la mayoría de las veces la razón del resultado ***no*** es un defecto de nacimiento. **Las razones más comunes** para un resultado "positivo" incluyen:

- la fecha de nacimiento es más pronto o más tarde de lo que se pensaba, *o*
- hay más de un feto (gemelos/mellizos, tripletos/trillizos), *o*
- las substancias de la sangre variaron más de lo usual, sin ningún problema conocido del embarazo.

Para determinar la razón del resultado "positivo", **se ofrece consejo genético y exámenes diagnósticos adicionales** pagados por el Programa. Como la obtención de este resultado puede causar ansiedad, es importante recordar que ***la mayoría de las mujeres con resultados "positivos" tendrán exámenes diagnósticos adicionales normales y bebés sanos.***

Resumen de Resultados de la Prueba

"negativo" →	El Programa no ofrece exámenes adicionales.
"positivo" →	Se proporcionan exámenes adicionales sin costo adicional en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 12 3/22/2007, 3:59 PM

Si la prueba es "positiva", ¿qué pasa entonces?

El doctor o la clínica llamarán a las mujeres con resultados "positivos". Se le ofrecerán servicios diagnósticos en **un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado**. Cuando se autorizan, éstos son los servicios adicionales que cubre el Programa:

- **Consejo genético** - Una consejera profesional habla sobre el embarazo y el historial médico de la familia. Se contestarán las preguntas para ayudar a la mujer a tomar decisiones sobre más exámenes.
- **Ultrasonido** - Se produce una fotografía del feto utilizando ondas de sonido. Esta fotografía muestra la edad del feto y determina si hay gemelos. El ultrasonido detallado hecho en un Centro de Diagnóstico Prenatal también puede detectar ciertos defectos de nacimiento.
- **Amniocentesis** - Doctores expertos que el Estado aprueba sacan una pequeña cantidad de líquido del útero. El líquido y las células fetales se examinan para detectar defectos de nacimiento específicos.

Las mujeres pueden rechazar cualquiera de estos servicios en cualquier momento.

¿Qué pasa si los exámenes adicionales muestran que el feto tiene un defecto de nacimiento?

Un médico o una consejera genética darán información a la mujer en el Centro de Diagnóstico Prenatal. Hablarán sobre el tipo de defecto de nacimiento detectado y sobre los tratamientos disponibles. También hablarán sobre las opciones para continuar o terminar el embarazo. Con esa información, la mujer puede tomar una decisión.

El Programa de la Prueba Extendida de AFP no paga ningún otro servicio médico después de los exámenes adicionales. La mujer puede pedir recomendaciones para recibir servicios especiales de apoyo.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 13 3/22/2007, 3:59 PM

Defectos de Nacimiento que Encuentra el Programa

¿Qué defectos de nacimiento se pueden encontrar por medio de exámenes adicionales?

Se pueden encontrar **el síndrome de Down, defectos del tubo neural abierto, defectos de la pared abdominal, trisomía 18, el síndrome de Smith-Lemli-Opitz** y algunos otros defectos de nacimiento.

Síndrome de Down

El síndrome de Down (mongolismo) es una causa común de retraso mental. Con frecuencia también hay defectos del corazón. El síndrome de Down puede ocurrirle al feto de una mujer de cualquier edad.

El síndrome de Down está causado por un cromosoma No. 21 adicional. Los cromosomas son paquetes de material genético que se encuentran en cada célula del cuerpo. Pueden ocurrir defectos de nacimiento cuando hay muy pocos o demasiados cromosomas.

A medida que aumenta la edad de la mujer, también aumenta su posibilidad de tener un feto con el síndrome de Down.

Por ejemplo, en promedio:

- Las mujeres de 35 años de edad tienen aproximadamente 1 posibilidad en 384 de tener un hijo con el síndrome de Down.
- Las mujeres de 40 años tienen aproximadamente 1 posibilidad en 112.

El Programa no detecta todos los casos de síndrome de Down. Entre las mujeres de 35 años de edad y mayores se detecta entre el 87% de los casos de síndrome de Down.

★ **Nota Importante:** La prueba de sangre nunca es 100% exitosa para detectar embarazos con síndrome de Down. Sólo las pruebas diagnósticos descritas en las páginas 3 y 4 detectarán casi el 100% de éstos.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 14 3/22/2007, 3:59 PM

Defectos del Tubo Neural

A medida que se forma el feto, el tubo neural se extiende desde la coronilla de la cabeza hasta el final de la espina dorsal. Este tubo se convierte en el cerebro y la médula espinal del bebé. El tubo neural está completamente formado 5 semanas después de la concepción.

Si existe una abertura en la espina dorsal, se le llama **espina bífida**. Con frecuencia, este defecto causa parálisis de las piernas. Además, puede causar la pérdida del control de la defecación y la orina. Frecuentemente hay agua en el cerebro (hidrocefalía) lo cual requiere cirugía.

La anencefalia ocurre cuando la mayor parte del cerebro no se desarrolla. Este defecto causa la muerte del feto o del recién nacido.

Defectos de la Pared Abdominal

Los fetos con estos defectos tienen **aberturas abnormales** en el abdomen. Los intestinos y otros órganos se forman fuera del cuerpo. Con frecuencia, la cirugía después del nacimiento corrige el defecto.

Trisomía 18

La **trisomía 18** está causada por un cromosoma No. 18 adicional. Los bebés con trisomía 18 tienen un retraso mental pronunciado y defectos físicos. En general mueren antes de nacer o a los pocos meses de edad.

Síndrome de Smith-Lemli-Opitz

Este es un defecto de nacimiento poco común. Los bebés con el síndrome de Smith-Lemli-Opitz no pueden producir colesterol de manera normal. Los bebés necesitan producir colesterol, aun antes de nacer, para que el cerebro y el cuerpo se desarrollen bien. Los bebés que nacen con este problema tienen retraso mental y pueden tener numerosos defectos físicos.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 15 3/22/2007, 3:59 PM

¿Puede el Programa de la Prueba Extendida de AFP detectar toda clase de defectos de nacimiento?

No. Existen defectos de nacimiento que no se pueden detectar por medio de la Prueba Extendida de AFP. Aun cuando la prueba de sangre sea "negativa", todavía existe una posibilidad de que el feto pudiera tener un problema.

¿Cuantos Defectos de Nacimiento Se Encuentran?

Estos defectos de nacimiento **no ocurren con mucha frecuencia**. Sin embargo, **si hay alguno de estos defectos de nacimiento,** el Programa de la Prueba Extendida de AFP ayuda a detectarlos. Entre las mujeres que tienen la prueba de sangre de AFP Extendida y los exámenes diagnósticos adicionales, el Programa encuentra:

- El 97% de los casos de anencefalia
- El 80% de los casos de espina bífida
- El 85% de los casos de defectos de la pared abdominal
- El 75% de los casos de trisomía 18 que ocurren en los embarazos de las mujeres de 35 años de edad o mayores
- El 87% de los casos de síndrome de Down que ocurren en los embarazos de las mujeres de 35 años de edad o mayores

¿Cuánto cuesta el Programa de la Prueba Extendida de AFP?

En la fecha de esta impresión el costo es **$162**, pero pregunte al médico o en la clínica cuál es la cuota vigente. El costo cubre la prueba de sangre ***y*** los servicios adicionales autorizados en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 16 3/22/2007, 3:59 PM

El programa le envía una cuenta a las mujeres que se hacen la prueba de sangre. Las mujeres que tienen seguro privado deben presentar la cuenta a su compañía de seguro.

Las compañías de seguros y los HMO tienen que pagar la Prueba Extendida de AFP, excepto en los casos de empleadores que esté asegurados por cuenta propia

Las mujeres que tienen Medi-Cal usualmente no reciben una cuenta. Si la reciben, deben devolver la cuenta con su número de Medi-Cal. Las mujeres sin seguro de salud pueden hacer pagos mensuales y son responsables de pagar la cantidad entera.

Los cargos por sacar sangre no se incluyen en la cuota del programa.

Toda mujer debe considerar cuidadosamente sus alternativas de exámenes prenatales.

- Las mujeres que deciden hacerse la prueba de sangre Extendida de AFP tienen que firmar la forma de consentimiento en la siguiente página y hacerse la prueba de sangre entre las 15 y 20 semanas de embarazo.
- Las mujeres que deciden hacerse la amniocentesis, o la CVS deben hacer una cita en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado.
- Las mujeres deben consultar a una consejera genética si necesitan ayuda para decidir entre una evaluación preliminar y pruebas diagnósticas.
- Las mujeres pueden decidir no hacerse ningún examen prenatal.

Toda mujer debe verificar con su compañía de seguro o plan de salud pagado por adelantado sobre el pago de estas opciones.

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 17 3/22/2007, 3:59 PM

Resumen de Alternativas de Exámenes Prenatales

	Prueba	Cuando se Hace	Descripcion	Costo
Pruebas Diagnosticas	CVS	10-12 semanas de embarazo	• Diagnostica 98% de síndrome de Down y otros defectos cromosomales • No es prueba para defectos del tubo neural abierto, así que se recomienda la prueba de sangre de AFP de las 15-20 semanas • La posibilidad de aborto espontáneo es aprox. del 1% al 3%	Aprox. de $1,200 a $1,800 más $57 por la prueba de sangre de AFP
Pruebas Diagnosticas	**Amniocentesis Temprana** **Amniocentesis**	13-14 semanas de embarazo 15-24 semanas de embarazo	• Diagnostica 99% de síndrome de Down y otros defectos cromosomales • Además diagnostica la mayoría de defectos del tubo neural abierto, de la pared abdominal y otros defectos de nacimiento • Hay aproximadamente 1% de posibilidad de aborto espontáneo	Aprox. de $1,000 a $1,500
Prueba Preliminar	**Programa de la Prueba Extendida de AFP**	15-20 semanas de embarazo	• Calcula la posibilidad de que una mujer tenga un feto con síndrome de Down o trisomía 18 • Además detecta la mayoría de defectos del tubo neural abierto y de la pared abdominal • Si el resultado es "positivo" el Programa paga la amniocentesis en un centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado. • Predice con exactitud 70% a 90% de fetos con síndrome de Down en mujeres de 35 años o mayores. No detecta algunos casos de síndromes de Down y otros defectos cromosomales.	$162

Choices_SP_IIP_Hippa12.pmd 18 3/22/2007, 3:59 PM

TEAR HERE AND FILE IN PATIENT'S CHART

COPIA DEL MEDICO / *Clinician's Copy*
(Recorte esta página y guárdela en el expediente de la paciente).
Remove and file in patient's chart.

Nombre de la paciente _____
Patient's name (EN LETRA DE MOLDE / PLEASE PRINT)

No. de Identificación _____
ID#

CONSENTIMIENTO/RECHAZO *(CONSENT/REFUSAL)*
PARA EL PROGRAMA DE LA PRUEBA EXTENDIDA DE AFP DE CALIFORNIA
(FOR THE CALIFORNIA EXPANDED AFP SCREENING PROGRAM)

1. He leído la información acerca del **Programa de la Prueba Extendida de AFP de California** que se encuentra en este folleto (o me la ha leído la siguiente persona: _____).
2. Se me ha informado que:
   a) el propósito del Programa de la Prueba Extendida de AFP de California es detectar la mayoría de los fetos con síndrome de Down, defectos del tubo neural abierto, defectos de la pared abdominal, trisomía 18 y el síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Sin embargo, el Programa no puede detectar todos estos defectos.
   b) existen otros defectos de nacimiento que este Programa no puede detectar.
   c) si el resultado es "positivo," necesitaré tomar una decisión con respecto a exámenes adicionales. El Programa cubre el costo de los exámenes adicionales autorizados, y me hablarán sobre éstos más detalladamente.
   d) si el resultado es "negativo," el Programa no pagará ningún examen adicional.
   e) si se encuentra que el feto tiene un defecto de nacimiento, la decisión de continuar o terminar el embarazo será enteramente mía.
   f) la participación en el Programa de la Prueba Extendida de AFP de California es voluntaria. Puedo rechazar cualquiera de los exámenes en cualquier momento.

(continúa / over)

3. He leído los porcentajes de detección para ciertos defectos de nacimiento según se describen en este folleto.
4. Se me ha informado que la muestra de sangre para el Programa de la Prueba Extendida de AFP de California tiene que tomarse entre las 15 y 20 semanas de embarazo para que se pueda obtener un resultado confiable.
5. Se me ha informado sobre la opción de hacerme la prueba de CVS o amniocentesis en lugar de la prueba de sangre de AFP Extendida.
6. Se me han contestado mis preguntas a mi satisfacción.

SI/*YES*	Pido que me saquen sangre para la prueba de sangre del Programa de la Prueba Extendida de AFP. /*I request that blood be drawn for the Expanded AFP Screening Program.* Firma _____ Fecha _____ Se me debe sacar sangre entre /*I should have my blood drawn between* _____ | _____ | _____ y /*and* _____ | _____ | _____ mes/*month* día/*day* año/*year* mes/*month* día/*day* año/*year*
NO	Pido que **no** me hagan la prueba de sangre para el Programa de la Prueba Extendida de AFP. /*I request that blood **not** be drawn for the Expanded AFP Screening Program.* En su lugar, he eligido _____ Firma _____ Fecha _____

Entiendo que la muestra de sangre y la información obtenida durante el proceso de examen pasan a ser propiedad del Departamento de Servicios de Salud de California (California Department of Health Services). Pueden utilizarse para la evaluación o investigación del programa por el Departamento o los investigadores científicos aprobados por el Departamento, sin identificar a la persona o personas de quienes se obtuvieron estos resultados, a menos que yo prohiba, específicamente, por escrito, tal uso. Toda la información adquirida por el Departamento de Servicios de Salud, o por cualquier otra persona, agencia u organización que actúe conjuntamente con el Departamento en relación a estos estudios especiales deberá ser confidencial. Puedo obtener información adicional acerca del estudio o prohibir el uso de mi muestra escribiendo a , Genetic Disease Branch, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

Si hay disponible nueva información sobre un defecto de nacimiento que fuera detectado durante este embarazo, se me puede enviar la información, a menos que yo se los prohiba específicamente, al indicárselo por escrito a la dirección anterior.

TEAR HERE AND FILE IN PATIENT'S CHART

COPIA DE LA PACIENTE

Nombre de la paciente / *Patient's name* _____
(EN LETRA DE MOLDE)

No. de Identificación / *ID#* _____

CONSENTIMIENTO/RECHAZO PARA EL PROGRAMA DE LA PRUEBA EXTENDIDA DE AFP DE CALIFORNIA

1. He leído la información acerca del **Programa de la Prueba Extendida de AFP de California** que se encuentra en este folleto (o me la ha leído la siguiente persona: _____).
2. Se me ha informado que:
   a) el propósito del Programa de la Prueba Extendida de AFP de California es detectar la mayoría de los fetos con síndrome de Down, defectos del tubo neural abierto, defectos de la pared abdominal, trisomía 18 y el síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Sin embargo, el Programa no puede detectar todos estos defectos.
   b) existen otros defectos de nacimiento que este Programa no puede detectar.
   c) si el resultado es "positivo," necesitaré tomar una decisión con respecto a exámenes adicionales. El Programa cubre el costo de los exámenes adicionales autorizados, y me hablarán sobre éstos más detalladamente.
   d) si el resultado es "negativo," el Programa no pagará ningún examen adicional.
   e) si se encuentra que el feto tiene un defecto de nacimiento, la decisión de continuar o terminar el embarazo será enteramente mía.
   f) la participación en el Programa de la Prueba Extendida de AFP de California es voluntaria. Puedo rechazar cualquiera de los exámenes en cualquier momento.

(continúa)

3. He leído los porcentajes de detección para ciertos defectos de nacimiento según se describen en este folleto.
4. Se me ha informado que la muestra de sangre para el Programa de la Prueba Extendida de AFP de California tiene que tomarse entre las 15 y 20 semanas de embarazo para que se pueda obtener un resultado confiable.
5. Se me ha informado sobre la opción de hacerme la prueba de CVS o amniocentesis en lugar de la prueba de sangre de AFP Extendida.
6. Se me han contestado mis preguntas a mi satisfacción.

SI	Pido que me saquen sangre para la prueba de sangre del Programa de la Prueba Extendida de AFP. Firma _____ Fecha _____ Se me debe sacar sangre entre _____ | _____ | _____ y _____ | _____ | _____ mes día año mes día año
NO	Pido que **no** me hagan la prueba de sangre para el Programa de la Prueba Extendida de AFP. En su lugar, he eligido _____ Firma _____ Fecha _____

Entiendo que la muestra de sangre y la información obtenida durante el proceso de examen pasan a ser propiedad del Departamento de Servicios de Salud de California (California Department of Health Services). Pueden utilizarse para la evaluación o investigación del programa por el Departamento o los investigadores científicos aprobados por el Departamento, sin identificar a la persona o personas de quienes se obtuvieron estos resultados, a menos que yo prohiba, específicamente, por escrito, tal uso. Toda la información adquirida por el Departamento de Servicios de Salud, o por cualquier otra persona, agencia u organización que actúe conjuntamente con el Departamento en relación a estos estudios especiales deberá ser confidencial. Puedo obtener información adicional acerca del estudio o prohibir el uso de mi muestra escribiendo a Genetic Disease Branch, 850 Marina Bay Parkway, F175, Richmond, CA 94804.

Si hay disponible nueva información sobre un defecto de nacimiento que fuera detectado durante este embarazo, se me puede enviar la información, a menos que yo se los prohiba específicamente, al indicárselo por escrito a la dirección anterior.

AVISO DE PRÁCTICAS DE INFORMACIÓN Y PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD
PROGRAMA DE ANÁLISIS PRENATALES DEPARTAMENTO DE SERVICIOS DE SALUD DE CALIFORNIA
DIVISIÓN DE ENFERMEDADES GENÉTICAS-VIGENTE A PARTIR DEL 14 DE ABRIL DE 2003

ESTE AVISO DESCRIBE LA MANERA EN QUE LA INFORMACIÓN PERSONAL (INCLUYENDO LA INFORMACIÓN MÉDICA) SOBRE USTED O SU RECIÉN NACIDO, SE PUEDE EMPLEAR Y REVELAR, Y CÓMO PUEDE OBTENER ACCESO A ESTA INFORMACIÓN. LÉALO CON ATENCIÓN.

Obligación legal del Departamento. Las leyes federales y estatales restringen el uso, mantenimiento y revelación de información personal (incluyendo información médica) obtenida por una entidad estatal, y requieren que se envíen ciertos avisos a individuos cuya información se mantenga. Las leyes estatales incluyen la Ley de Prácticas de Información de California (Código Civil, 1798 et. seq.), la Sección 11015.5 del Código de Gobierno y la Sección 124980 del Código de Salud y Seguridad. La ley federal es la Ley de 1996 de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de la Salud (HIPAA, por sus siglas en inglés) 42 USC 1320d-2(a)(2), y sus reglamentaciones en el Título 45, Sección 160.100 et. seq., del Código de Reglamentaciones Federales. En cumplimiento de estas leyes, se notifica lo siguiente a usted y a los que proveen la información:

Autoridad y propósito del Departamento para el Programa de Análisis Prenatal. El Departamento de Servicios de Salud recopila información médica como lo permiten las Secciones 124997, 124980, 125000, 125050, 125055, 123055 del Código de Salud y Seguridad. La información se recopila y emplea de conformidad con los procedimientos de las reglamentaciones estatales (17 CCR 6527, 6529, 6531 y 6532). Esta información se emplea para calcular el riesgo de defectos de nacimiento graves en el embarazo y suministrar pruebas diagnósticas a mujeres embarazadas. Si no se suministran, podrían resultar problemas, tales como no detectar un feto afectado, informar falsamente un aumento del riesgo que causa que se realicen pruebas invasivas innecesarias o no poder facturar adecuadamente los servicios provistos.

Continuado

Esta información se obtiene electrónicamente e incluye cosas como su nombre completo, dirección, los resultados de las pruebas y la atención medica que le prestaron.

Usos y revelación de información de salud. El Departamento de Servicios de Salud emplea información sobre usted y su recién nacido para los análisis, prestar servicios de atención de la salud, obtener pago por los análisis, para fines administrativos y para evaluar la calidad de la atención que recibe usted o su recién nacido. Parte de esta información se retiene por hasta 21 años. La información no se venderá.

La ley también permite que el Departamento emplee o suministre información que tenga sobre usted o su recién nacido por los siguientes motivos:

- Para estudios de investigación aprobados que fueron aprobados por una junta de revisión institucional y cumplen con todos los requisitos federales y estatales de privacidad, tales como investigación vinculada a prevenir enfermedades.
- Para investigación médica sin identificar a la persona de la que se obtuvieron, a menos que usted solicite específicamente por escrito que no seutilicen, poniéndose en contacto con la persona indicada abajo.
- A organizaciones que nos ayudan en nuestras operaciones, por ejemplo, cobrando cuentas. Si lo hacemos, verificaremos que protejan la privacidad de la información que compartamos con ellos, como lo requiere la ley federal y estatal.

Aparte de ello, la información es confidencial y no se divulgará sin su autorización por escrito. Si usted decide firmar una autorización para revelar información, puede revocar esa autorización más adelante y parar las revelaciones y los usos futuros poniéndose en contacto con el jefe de la División de Enfermedades Genéticas.

El Departamento podrá cambiar sus normas en cualquier momento, sujeto a las leyes y reglamentaciones aplicables. Para solicitar una copia de nuestras normas vigentes o para obtener más información sobre nuestras prácticas de privacidad, póngase en contacto con la persona indicada abajo o visite nuestro sitio web en www.dhs.ca.gov/pcfh/gdb.

Continuado

Derechos individuales y acceso a información. Usted tiene derecho a ver o recibir una copia de la información de salud de su recién nacido. Si solicita copias, le cobraremos $0.10 (10 centavos) por página. También tiene derecho a recibir una lista de las instancias en las que revelamos información sobre usted o su recién nacido por motivos aparte del análisis, el pago o fines administrativos afines. Si cree que hay información incorrecta en los datos de usted o de su recién nacido, o que falta información importante, tiene derecho a solicitar que corrijamos la información existente o que añadamos la información que falte. Tiene derecho a pedirnos que nos pongamos en contacto con usted en otra dirección, oficina de correo o número de teléfono.

Usted puede solicitar por escrito que restrinjamos la revelación de información sobre usted o su recién nacido por motivos que no sean de atención de la salud, pago ni administrativos, excepto en los casos en que usted lo autorice específicamente y solicite el acuerdo de restricción por escrito. Es posible que no podermos cumplir su solicitud.

Quejas. Si cree que no protegimos su privacidad o la de su recién nacido o que violamos alguno de sus derechos o los de su recién nacido y desea presentar una queja, llámenos o escríbanos a: Privacy Officer, CA Department of Health Services, P.O. Box 942732, Sacramento, CA 94234-7320, (916) 255-5259 ó (877) 735-2929 TTY/TDD/

También puede ponerse en contacto con el Secretario del Departamento de Salud y de Servicios Humanos escribiendo a: Secretary of the Department of Health and Human Services, 200 Independence Avenue, S.W., Room 615 F, Washington, D.C. 20201. O puede llamar a la Oficina de Derechos Civiles de los Estados Unidos, al 866-OCR-PRIV (866-627-7748) ó al 866-788-4989 TTY.

El Departamento no puede quitarle sus beneficios de salud ni hacer nada para hacerle ningún tipo de daño si usted decide presentar una queja o emplear alguno de los derechos de privacidad en este Aviso.

Continuado

Contacto con el Departamento – Quién mantiene la información. La información en este formulario es mantenida por el Departamento de Servicios de Salud, División de Enfermedades Genéticas. El jefe de la División de Enfermedades Genéticas está en, 850 Marina Bay Parkway, Richmond, California 94804 (510) 412-1499. Continuado

Él es el responsable del sistema de datos y, si se lo solicita, le informará dónde están sus datos y responderá a todas las preguntas que usted pueda tener sobre la información en esos datos.

Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA)

Notificación de información y declaración de acceso
Norma de no discriminación por discapacidad y
Declaración de igualdad de oportunidad en el empleo

El Departamento de Servicios de Salud de California (CDHS) cumple todas las leyes estatales y federales que prohíben la discriminación en el empleo y proporcionan entrada y acceso a sus programas o actividades.

El vicedirector de la Oficina de Derechos Civiles (OCR) del CDHS ha sido designado para coordinar y llevar a cabo el cumplimiento del departamento de los requisitos de no discriminación. El Título II de la ADA se dirige a los temas de no discriminación y acceso vinculados a las discapacidades. Para obtener información sobre las normas del CDHS de igualdad de oportunidad en el empleo o la disposición de la ADA y los derechos que otorga, puede ponerse en contacto por teléfono con la OCR del CDHS, llamando al
916-440-7370, TTY 916-440-7399, o escribir a:

OCR, CA Dept. of Health Services

MS0009, P.O. Box 997413

Sacramento, CA 95899-7413.

Si se lo solicita, este documento se puede proporcionar en formatos Braille, de alto contraste, letra grande, cinta de sonido o electrónico. Para obtener una copia en alguno de estos formatos, llame o escriba a:

Chief, Prenatal Screening Section
850 Marina Bay Pkwy, F175 Mail Stop 8200

Richmond, CA 94804
Teléfono: 510-412-1456
Operador de retransmisión 711/1-800-735-2929

El Análisis de Recién Nacidos de California

El análisis de recién nacidos puede salvar la vida de su bebé o prevenir graves daños cerebrales. El análisis de recién nacidos puede identificar a bebés con ciertas enfermedades, para que se pueda empezar su tratamiento inmediatamente. La identificación y el tratamiento tempranos pueden prevenir el retraso mental y/o enfermedades que ponen la vida en peligro.

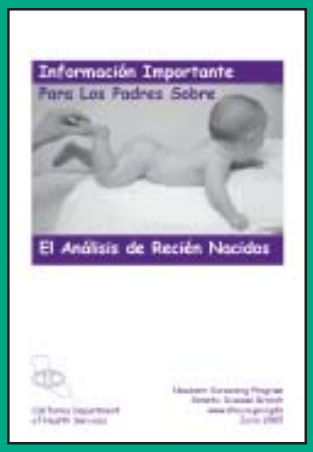
¿Para Qué Tipos De Enfermedades Se Hace Análisis En California?

Para proteger la salud de todos sus recién nacidos, la ley del Estado de California requiere que se haga el Análisis de Recién Nacidos (NBS, por sus siglas en inglés) a su bebé antes de que salga del hospital. Este es un análisis de detección de enfermedades específicas en los siguientes grupos:

- **Metabólicas** – afectan la capacidad del cuerpo de usar ciertas partes de los alimentos para el crecimiento, la energía y las reparaciones
- **Endocrinas** – bebés producen demasiada o muy poca cantidad de ciertas hormonas que afectan las funciones del cuerpo
- **De la hemoglobina** – afectan el tipo y la cantidad de hemoglobina en los glóbulos rojos, que puede causar anemia u otros problemas

¿Cómo Se Hace El Análisis y Quien Paga Por Él?

Unas pocas gotas de sangre extraídas del talón del bebé se ponen en un papel de filtro especial. Medi-Cal, los planes de salud y la mayoría de los seguros privados pagan por el análisis. El costo está incluido en la factura del hospital.

¡Asegúrese De Recibir Este Folleto!

Asegúrese de conseguir el folleto ***Información Importante Para Los Padres Sobre El Análisis de Recién Nacidos*** de su proveedor prenatal o visite nuestro sitio web en **www.dhs.ca.gov/gdb** y haga clic en Newborn Screening (Análisis de recién nacidos) para mas información sobre el programa.