



GUIA DE **HARC** SOBRE EL

MES NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO

¿QUÉ SON LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO?¹

Cada 4 1/2 minutos, un bebé nace con un defecto de nacimiento en los Estados Unidos. Los defectos de nacimiento son cambios estructurales presentes al nacer que pueden afectar a casi cualquier parte del cuerpo. Los defectos de nacimiento pueden variar en nivel de gravedad y pueden afectar el aspecto, el funcionamiento o ambos.

Los diez defectos de nacimiento más comunes en los Estados Unidos son síndrome de Down, labio leporino (abertura o división en el labio superior), comunicación interventricular (agujero en el corazón), ausencia o malformación del recto y/o intestino grueso, gastrosquisis (agujero en la pared abdominal), tetralogía de Fallot (una combinación de defectos cardíacos), espina bífida (defecto de la médula espinal), miembros pequeños o deformes y transposición de las grandes arterias. Dependiendo de la gravedad del defecto y de la parte del cuerpo afectada, la duración de vida también puede ser afectada.

¿QUÉ ES EL MES DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE DEFECTOS DE NACIMIENTO?²

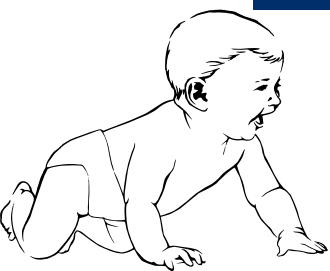
Enero es el Mes Nacional de Conciencia sobre los Defectos de Nacimiento, un mes para crear conciencia y resaltar los esfuerzos para mejorar la salud de las personas que viven con estas condiciones. En un esfuerzo por crear conciencia sobre el impacto que los defectos de nacimiento tienen en las personas, los padres y las familias, HARC creó la siguiente infografía con información sobre defectos de nacimiento, causas de defectos de nacimiento, diagnóstico, prevención y recursos en el Valle de Coachella.

¿QUÉ TAN COMUNES SON LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO?¹

Los defectos de nacimiento afectan a 1 de cada 33 bebés cada año

Eso es casi 120,000 bebés cada año

Esto significa que cada 4½ minutos, un bebé nace con un defecto de nacimiento



¿QUÉ CAUSA LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO?

Los defectos de nacimiento pueden ocurrir durante cualquier etapa del embarazo. La mayoría de los defectos de nacimiento ocurren en los primeros 3 meses de embarazo, cuando los órganos del bebé se están formando.

La causa específica de la mayoría de los defectos de nacimiento es desconocida, pero estudios han demostrado que puede ser una mezcla de factores como nuestros genes, comportamientos y el medio ambiente. Aunque todavía hay más estudios por hacer para comprender completamente cómo estos factores causan defectos de nacimiento, investigaciones anteriores han demostrado que algunas cosas podrían aumentar las posibilidades de tener un bebé con un defecto de nacimiento, tales como:

Fumar, beber alcohol o tomar ciertas drogas durante el embarazo

Condiciones médicas, como obesidad o diabetes, antes y durante el embarazo

Tomar ciertos medicamentos, como isotretinoína (un medicamento para tratar el acné)

Tener a alguien en su familia con un defecto de nacimiento

Tener ciertas infecciones durante el embarazo, como el virus del Zika y el citomegalovirus

Ser una madre mayor, ya que el riesgo de anomalías cromosómicas aumenta con la edad

Es importante entender que tener uno o más de estos riesgos no significa que tendrá un embarazo afectado por un defecto de nacimiento. Además, las mujeres pueden tener un bebé que nazca con un defecto de nacimiento incluso cuando no tienen ninguno de estos riesgos.

DIAGNÓSTICO DE DEFECTOS DE NACIMIENTO³

Durante el embarazo, a las mujeres generalmente se les ofrecen pruebas de detección, como exámenes de sangre materna o ultrasonidos, para detectar defectos de nacimiento u otros problemas. Una prueba de detección no proporciona un diagnóstico específico, pero si el resultado de una prueba de detección es anormal, los médicos generalmente ofrecen pruebas adicionales de diagnóstico para determinar si hay defectos de nacimiento presentes.

Es importante recordar que una prueba de detección a veces puede dar un resultado anormal incluso cuando no hay nada malo con el bebé. Hable con su médico sobre cualquier inquietud que tenga sobre las pruebas prenatales.



¿SE PUEDEN PREVENIR LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO?⁴

Los defectos de nacimiento pueden ocurrir por muchas razones y no todos los defectos de nacimiento se pueden prevenir. Pero hay algunas cosas que una persona puede hacer antes y durante el embarazo para aumentar la probabilidad de tener un bebé sano:

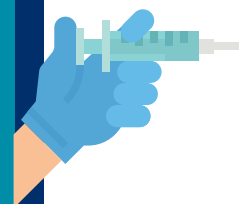
Obtenga 400 microgramos (mcg) de ácido fólico todos los días

Los CDC recomiendan tomar ácido fólico, que es una vitamina B. Si una mujer tiene suficiente ácido fólico en su cuerpo al menos 1 mes antes y durante el embarazo, puede ayudar a prevenir defectos congénitos del cerebro y la columna vertebral. Las mujeres pueden obtener ácido fólico de alimentos fortificados o suplementos, o una combinación de ambos.



Consulte regularmente a su médico

Visite a su médico durante la planeación de su embarazo y comience la atención prenatal lo antes posible. Hable con un proveedor de atención médica acerca de tomar cualquier medicamento, ya que ciertos medicamentos pueden causar defectos congénitos graves cuando se toman durante el embarazo. Además, hable con un proveedor de atención médica sobre las vacunas para prevenir infecciones. Contraer ciertas infecciones durante el embarazo puede ser perjudicial para el bebé en desarrollo y puede causar defectos de nacimiento. La mayoría de las vacunas son seguras durante el embarazo y algunas, como la vacuna contra la gripe y Tdap (vacuna contra el tétanos, la difteria y la tos ferina), se recomiendan específicamente durante el embarazo.



Mantenga la diabetes bajo control

La diabetes no controlada puede aumentar la probabilidad de defectos de nacimiento y otros problemas durante el embarazo. Para controlar su diabetes, controle sus niveles de azúcar en la sangre, siga un plan de alimentación saludable desarrollado con su médico o dietista, sea físicamente activo y tome insulina según las indicaciones.



Evite el sobrecalentamiento y la fiebre

El sobrecalentamiento puede ser causado por fiebre o exposición a altas temperaturas. Es importante tratar la fiebre con prontitud, ya que puede aumentar la probabilidad de que una mujer tenga un bebé con ciertos defectos de nacimiento.

Evite el alcohol, los cigarrillos, la marihuana y el uso de otras drogas

El alcohol en la sangre de la madre pasa al bebé en desarrollo a través del cordón umbilical y puede causar aborto espontáneo, muerte fetal y una variedad de discapacidades. Todos los tipos de alcohol pueden ser dañinos durante el embarazo, incluido el vino. Los peligros de fumar durante el embarazo incluyen el parto prematuro, ciertos defectos de nacimiento (labio leporino o paladar hendido) y la muerte infantil. El consumo de marihuana durante el embarazo aumenta el riesgo de dar a luz a un bebé con bajo peso al nacer.



VIVIR CON UN DEFECTO DE NACIMIENTO¹

Los bebés que tienen defectos de nacimiento a menudo necesitan atención e intervenciones especiales para sobrevivir y prosperar en su desarrollo. La intervención temprana es vital para mejorar los resultados de estos recién nacidos. Si su hijo tiene un defecto de nacimiento, debe preguntar a su pediatra sobre los recursos y tratamiento locales.

RECURSO EN EL VALLE DE COACHELLA

Variety – the Children’s Charity of the Desert



Variety – the Children’s Charity of the Desert o la Caridad de los Niños del Desierto se enfoca en brindar acceso, apoyo y equipo para niños en el Valle de Coachella cuyas vidas se ven afectadas por enfermedades, discapacidades o desventajas. Variety sirve a los niños a través de tres programas especiales que buscan proporcionar un impacto a largo plazo.

Freedom Program⁵

El programa Freedom ofrece equipos y servicios vitales que cambian la vida para la movilidad, la independencia y la inclusión social de los niños.

Este programa ha proporcionado bicicletas adaptativas, sillas de ruedas y otras ayudas de movilidad a niños con necesidades especiales. Además, se han proporcionado autobuses a la comunidad para transportar a niños anualmente a programas después de la escuela, citas médicas y tratamientos.

Future Program⁵

El programa Future y programa Kids on the Go! se enfoca en proporcionar experiencias y actividades socialmente inclusivas para niños con necesidades especiales y sus familias. Experiencias como proyecciones de películas sensorialmente amigables, celebraciones navideñas, proyectos de arte y acceso a eventos especiales.

La colecta anual de juguetes de Variety, en asociación con empresas del área, garantiza que los niños de todo el valle reciban un regalo propio durante la temporada navideña.

Care Program⁵

Caring Connections es un programa diseñado para ayudar a familias a apoyar el crecimiento y la salud de sus hijos a través de exámenes de desarrollo desde el nacimiento hasta los 5 años. Los padres reciben asistencia y apoyo para navegar el proceso de intervención temprana, incluyendo referencias a servicios que puedan necesitar.

Protectores faciales, máscaras, guantes y desinfectante de manos están disponible a través de este programa para niños con necesidades especiales y sus familias.

Para obtener más información sobre los programas y recursos de Variety, visite: <https://varietyofthedesert.org>

Bibliografía:

1. <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/facts.html>
2. <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/awareness-month/index.html>
3. <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/diagnosis.html>
4. <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/awareness-month/before-during-pregnancy.html>
5. <https://varietyofthedesert.org/our-programs/>

Para obtener más datos y recursos, visite: HARCdata.org

