

BD-STEPS News es un boletín informativo periódico de los Centros de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento, financiados por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

El propósito de este boletín es informar a las personas que participan en el estudio y al público acerca de las actividades de los centros y las noticias actuales sobre los defectos de nacimiento (congénitos).

Actualización sobre el BD-STEPS

Estamos emocionados por haber lanzado un nuevo estudio para ayudarnos a obtener más información acerca de las causas de los defectos de nacimiento. Este estudio se llama “Estudio de defectos de nacimiento para evaluar las exposiciones durante el embarazo”, o BD-STEPS, por sus siglas en inglés. El BD-STEPS continúa el trabajo de otros estudios, como el “Estudio nacional de prevención de defectos de nacimiento”, o NBDPS, por sus siglas en inglés, que se han llevado a cabo durante más de 25 años.

Acerca del BD-STEPS

El BD-STEPS comenzó a hacer entrevistas telefónicas a mujeres que viven en siete estados: Arkansas, California, Carolina del Norte, Georgia, Iowa, Massachusetts y Nueva York. Entre las participantes del BD-STEPS se encuentran mujeres que han tenido un embarazo afectado por un defecto de nacimiento, así como madres de bebés que no tienen estos defectos.

La entrevista del BD-STEPS se centra en una variedad de temas. Un área de atención importante son los factores de riesgo modificables, los cuales son factores de riesgo de defectos de nacimiento que se podrían cambiar para reducir la probabilidad de tener un hijo con un defecto congénito. Por ejemplo, los entrevistadores del BD-STEPS les hacen preguntas detalladas a las mujeres acerca de los medicamentos que usan para afecciones de larga duración como el asma y la presión arterial alta. Sabemos que muchas mujeres deben usar medicamentos para tratar estas afecciones. Sin embargo, una mujer podría usar un medicamento diferente con un riesgo menor de causar defectos de nacimiento. En este caso, usar uno diferente es un ejemplo de un factor de riesgo modificable que ella puede cambiar antes y durante el embarazo. El BD-STEPS espera descubrir qué medicamentos podrían presentar menos riesgos de que ocurran defectos congénitos.

El BD-STEPS se basa en los conocimientos obtenidos en estudios previos como el NBDPS. Los investigadores del NBDPS identificaron algunos riesgos de defectos de nacimiento que necesitan más investigación. Por ejemplo, los investigadores del NBDPS aprendieron que la obesidad y la diabetes pueden aumentar el riesgo de una mujer de tener un hijo con ciertos tipos de defectos de nacimiento. Y con el BD-STEPS, los investigadores estudiarán más la obesidad y la diabetes, y se centrarán en los comportamientos que las mujeres pueden cambiar. Esta nueva investigación les dará a las mujeres más información acerca de cómo pueden reducir su riesgo de tener un hijo con un defecto de nacimiento.

En la actualidad, el BD-STEPS usa principalmente entrevistas telefónicas para recolectar información. Sin embargo, el BD-STEPS está buscando maneras mejores y más fáciles para que las mujeres participen en el estudio. Así que a algunas mujeres se les puede pedir que completen encuestas del BD-STEPS en Internet a fin de ayudarnos a crear nuevas maneras de investigar los defectos de nacimiento.

Aprender sobre estos defectos toma tiempo y requiere la participación de muchas personas. Aprendemos algo de cada entrevista, pero todavía hay mucho trabajo por hacer. El BD-STEPS es parte de un compromiso fuerte y continuo de los investigadores para aprender incluso más sobre las causas de los defectos de nacimiento.

En esta edición

Actualización sobre el BD-STEPS..... 1

Con la atención en los centros de investigación del BD-STEPS y los investigadores principales..... 2

Punto de vista de los padres..... 5

Sección de recursos..... 6

Directorio de centros de investigación..... 7

Con la atención en los centros de investigación del BD-STEPS y los investigadores principales

Hay siete centros en los Estados Unidos que trabajan juntos como parte del BD-STEPS. Cada sitio aporta su experiencia única y conocimientos a los esfuerzos de investigación. Lea a continuación para obtener más información acerca de los siete centros del BD-STEPS y de los investigadores principales en estos centros:

ARKANSAS

Cada año, en Arkansas nacen cerca de 1300 bebés con defectos de nacimiento y más de 100 bebés mueren por su causa. El Centro de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento de Arkansas busca reducir la cantidad de casos de defectos de nacimiento en ese estado y el país. Este centro recolecta sus datos a través del Sistema de Monitoreo de Salud Reproductiva de Arkansas (ARHMS, por sus siglas en inglés), uno de los sistemas de vigilancia de defectos de nacimiento activos más antiguos.

Las investigaciones en el Centro de Arkansas analizan factores genéticos que podrían aumentar el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento. Su participación en el NBDPS y el BD-STEPS proporciona la oportunidad para analizar más detalladamente los genes, el estilo de vida de las mujeres y la interacción entre los genes y las exposiciones en el ambiente en que ellas se encuentren y que podrían producir defectos de nacimiento. La meta de la investigación es detectar las exposiciones en los primeros meses del embarazo que podrían prevenirse.

La investigadora principal del Centro de Arkansas es **Charlotte Hobbs, MD, PhD**.

Desde 1997, la Dra. Hobbs ha sido la investigadora principal del Centro de Arkansas (durante el NBDPS y ahora en el BD-STEPS) y la directora médica del ARHMS. La Dra. Hobbs supervisa los análisis del estudio, presenta los hallazgos en las reuniones y revistas científicas, y asume un rol de liderazgo como guía de nuevos investigadores de defectos de nacimiento. La Dra. Hobbs ha dedicado su carrera al estudio y la prevención de los defectos de nacimiento.



CALIFORNIA

El quince por ciento de todos los nacimientos en los Estados Unidos ocurre en California. Cada año, nacen 17 000 bebés con defectos de nacimiento en ese estado, y hasta 2000 de estos bebés mueren en su primer año de vida. El Centro de Excelencia de California es una asociación con la Escuela de

Medicina de la Universidad de Stanford y el Programa de Monitoreo de Defectos de Nacimiento de California en el Departamento de Salud Pública. Este centro recolecta datos de mujeres que viven en ocho condados en el Valle Central. Desde 1997, el centro ha sido parte de los Centros de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento, financiados por los CDC. El Centro de California concentra su investigación en el impacto que tienen la nutrición, las exposiciones ambientales y la genética en los riesgos de defectos de nacimiento.

Gary Shaw, DrPH, y Suzan Carmichael, PhD, son los

investigadores principales en el Centro de California. El Dr. Shaw ha investigado los defectos de nacimiento por más de 25 años. La Dra. Carmichael se ha concentrado en la investigación de los defectos de nacimiento durante los últimos 15 años. Ambos son líderes en la investigación de los defectos de nacimiento y han escrito cientos de artículos científicos sobre el tema. Han investigado las causas relacionadas con la alimentación, la obesidad, las drogas, el alcohol, el estrés, la contaminación, el trabajo y los genes.



CAROLINA DEL NORTE

Cada año, en Carolina del Norte nacen más de 3500 bebés con defectos de nacimiento graves. A pesar de los nuevos hallazgos, las causas de la mayoría de los defectos de nacimiento todavía se desconocen. El Centro de Carolina del Norte investiga los defectos de nacimiento en 33 condados del centro del estado. Los niños con defectos de nacimiento son identificados a través del Programa de Monitoreo de Defectos de Nacimiento de Carolina del Norte (NCBDMP, por sus siglas en inglés) que ha sido administrado por el estado desde 1995. El Centro de Carolina del Norte tiene dos socios: el Departamento de Epidemiología de la Escuela de Salud

Pública Global Gillings de la Universidad de Carolina del Norte (UNC) en Chapel Hill, y el NCBDMP en el Centro Estatal de Estadísticas de Salud, División de Salud Pública, en Raleigh.

El Centro de Carolina del Norte trabaja para detectar las exposiciones durante los primeros meses del embarazo que ponen a las mujeres en mayor riesgo de tener un bebé con un defecto de nacimiento. Esta investigación puede llevar a esfuerzos de salud pública para prevenir futuros defectos de nacimiento. Por ejemplo, el Centro de Carolina del Norte ha estudiado el impacto de la nutrición (incluida la alimentación y la obesidad) y de las toxinas en el aire y en el agua potable en los embarazos en relación con los defectos de nacimiento. En el BD-STEPS, como en el NBDPS, los investigadores de Carolina del Norte se concentrarán en estos temas:

- factores de riesgo de defectos de nacimiento durante el embarazo que podrían modificarse, como la alimentación, la obesidad, el ejercicio y las exposiciones laborales;
- el rol de los genes y factores genético-ambientales; y
- nuevos métodos de estudio de los defectos de nacimiento.

Andrew F. Olshan, PhD, y Robert Meyer, PhD, lideran el Centro de Carolina del Norte como coinvestigadores principales. La investigación del Dr. Olshan analiza la manera en que los genes y el medioambiente afectan la reproducción, los defectos de nacimiento y el cáncer. Él fue de los primeros investigadores que analizaron cómo el trabajo del padre podría ser un factor de riesgo de defectos de nacimiento. Como su investigador principal, el Dr. Olshan dirige las investigaciones, el personal y las actividades relacionadas con el estudio en el Centro de Carolina del Norte.



El Dr. Meyer dirige el Programa de Monitoreo de Defectos de Nacimiento de Carolina del Norte (NCBDMP). Su principal rol en el Centro de Carolina del Norte es supervisar las actividades de recolección de datos clínicos del centro y participar en el diseño y la realización de estudios locales y mancomunados usando los datos del NBDPS. Los objetivos actuales de sus investigaciones se centran en comprender las posibles causas ambientales de los defectos de nacimiento y los resultados a largo plazo en los niños y las familias, incluida la supervivencia, los logros educacionales y la calidad de vida.



GEORGIA (CDC)

Los CDC coordinan el manejo y análisis de los datos del NBDPS y las actividades del estudio BD-STEPS, y sirven como el sitio de estudio en Georgia. Los CDC aportan mucha experiencia, como el estudio del uso de medicamentos en las mujeres embarazadas y el descubrimiento de nuevas maneras de analizar los datos. Además, los CDC hacen seguimiento a los defectos de nacimiento en Atlanta a través del Programa de Defectos de Nacimiento del Área Metropolitana de Atlanta (MACDP, por sus siglas en inglés). El MACDP ha recolectado datos en Atlanta desde 1968 y sirve de modelo para otros sistemas de seguimiento de defectos de nacimiento estatales.

Más de 3000 mujeres de Georgia nos han ayudado a entender las causas de los defectos de nacimiento al participar en el NBDPS. El Centro de Georgia está ansioso por hacerles seguimiento a los hallazgos de la investigación del NBDPS con el BD-STEPS.

La investigadora principal en el Centro de Georgia es **Sarah Tinker, PhD.** La Dra. Tinker se

centra en la recolección de datos de alta calidad provenientes de sujetos de estudios locales. Ella trabaja con quienes participan en el sitio de Georgia para garantizar que el estudio se haga sin problemas. También analiza los datos concentrándose en el uso de métodos estadísticos nuevos.



Jennita Reefhuis, PhD, es la investigadora principal general en los CDC para los centros colaboradores del NBDPS y del BD-STEPS. Ella sigue trabajando con un equipo de programadores de computadoras, especialistas en comunicaciones y científicos para coordinar la logística general del estudio BD-STEPS, como lo hizo con el NBDPS. Los temas de interés de la investigación de la Dra. Reefhuis incluyen los tratamientos de fertilidad y los medicamentos, y cómo estos se relacionan con los defectos de nacimiento.



IOWA

Las áreas de estudio del NBDPS y el BD-STEPS en Iowa incluyen a todo el estado de más de 3 millones de personas. Iowa tiene una mezcla de habitantes en zonas urbanas y rurales, y cada uno exhibe diferencias en conductas personales, tales como el hábito de fumar y el consumo de alcohol. Además, algunos habitantes de Iowa están expuestos a sustancias químicas provenientes de granjas y a otras toxinas en el medioambiente. Los investigadores de Iowa crearon el Registro de Trastornos Congénitos y Hereditarios de

Iowa (IRCID, por sus siglas en inglés) en parte para estudiar cómo estas exposiciones se relacionan con los defectos de nacimiento. Cada año, el IRCID monitorea más de 40 000 nacimientos vivos y muertes fetales en Iowa, y cada año más de 1500 embarazos son afectados por defectos de nacimiento.

El centro de Iowa tiene experiencia en el estudio de hábitos de conductas personales (hábito de fumar y consumo de alcohol) y de sustancias químicas y toxinas, como factores de riesgo de defectos de nacimiento. El Centro de Iowa también ha sido líder en el estudio de genes que podrían tener un rol en los defectos de nacimiento. Para el NBDPS y el BD-STEPS, el Centro de Iowa analizará el impacto que tienen las conductas personales y las exposiciones ambientales, junto con los genes, en los defectos de nacimiento.

Paul Romitti, PhD, lidera el Centro de Iowa como el investigador principal. También encabeza el IRCID y ha trabajado con el registro desde 1989. La investigación del Dr. Romitti se centra en las exposiciones ambientales y en el rol de los genes en los defectos de nacimiento. También ha investigado métodos de estudio y dirigió un seguimiento a largo plazo de niños con defectos de nacimiento.



MASSACHUSETTS

El Centro de Massachusetts se creó en 1997 y es una asociación con el Departamento de Salud Pública de Massachusetts, el Centro de Epidemiología Slone de la Universidad de Boston y la Unidad de Genética del Hospital de Niños MassGeneral. El Centro de Massachusetts tiene expertos en muchas áreas de investigación. Estas áreas incluyen el seguimiento de salud pública, estudios de la salud de niños y mujeres embarazadas, y defectos cardíacos.

El Centro de Massachusetts también es líder en el estudio de los efectos del uso de medicamentos durante el embarazo. Los investigadores de Massachusetts demostraron que el uso de medicamentos en el embarazo ha aumentado durante los últimos 30 años. A menudo no se conocen los efectos de los medicamentos recetados y de venta libre, y de los suplementos herbarios en los bebés. Como parte del NBDPS, el Centro de Massachusetts sigue estudiando los efectos del uso de medicamentos durante el embarazo.

Marlene Anderka, ScD, MPH, es la investigadora principal y la directora del Centro de Massachusetts en el Departamento de Salud Pública de Massachusetts desde el 2001. Ella dirige el trabajo del centro en el NBDPS

y el BD-STEPS y decide qué investigaciones planea hacer el centro. Ella trabaja muy de cerca con dos coinvestigadores: Allen Mitchell, MD, director del Centro de Epidemiología Slone en la Universidad de Boston, y Lewis Holmes, MD, director (emérito) de la Unidad de Genética del Hospital de Niños MassGeneral.



NUEVA YORK

En el estado de Nueva York, hay cerca de 250 000 nacimientos al año. Más de 12 000 de esos bebés tienen un defecto de nacimiento grave. El Centro de Nueva York tiene expertos que estudian el uso de medicamentos durante el embarazo, así como también las exposiciones ambientales en el trabajo y otros lugares que podrían producir defectos de nacimiento. El centro colabora a menudo con el Centro Wadsworth, el laboratorio de salud pública de investigación intensiva en el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. Sus colegas en Wadsworth han creado maneras innovadoras de hacer análisis genético y ambiental con muestras de sangre extraídas del talón del recién nacido para la investigación de los defectos de nacimiento.

Marilyn Browne, PhD, es la investigadora principal en el Centro de Nueva York. La Dra. Browne ha trabajado en la investigación de los defectos de nacimiento durante más de 15 años. Su enfoque es la falta de conocimientos acerca de los riesgos y beneficios de las distintas maneras de tratar las afecciones de larga duración en las mujeres. La Dra. Browne y su equipo esperan usar su investigación para obtener más información acerca de qué medicamentos pueden usar de manera segura las mujeres embarazadas para tratar problemas de salud de larga duración. La Dra. Browne ha publicado estudios sobre el uso de medicamentos para la tiroides durante el embarazo y el uso del medicamento para las migrañas butalbital, así como estudios sobre el consumo de cafeína durante el embarazo. También participa en el seguimiento de adolescentes y adultos con defectos cardíacos congénitos para obtener más información sobre sus necesidades de atención médica, y en estudios de factores de riesgo genéticos de defectos de nacimiento.



Punto de vista de los padres

Nuestra hija, Shelby, nació en el 2007 con [paladar blando hendido](#) aislado que no se detectó en la ecografía de las 20 semanas. La noche en que ella nació, la pusieron en mi pecho para que la amamantara. Después de varios intentos sin ningún éxito para que succionara correctamente el pezón, la enfermera la examinó más detenidamente y descubrió que Shelby tenía paladar hendido. Yo no tenía idea de lo que era el paladar hendido. Había escuchado hablar del labio leporino, pero no sabía que alguien podía nacer sin el techo de la boca. Al hablar con la especialista en lactancia, me decepcioné mucho al enterarme de que no podría amamantarla para nada. Dijeron que para ella sería como beber con una pajilla con un agujero porque no podría succionar bien. Decidí sacarme la leche para alimentarla, lo cual pude hacer con éxito durante un año entero.



Además del paladar hendido, Shelby tenía un mentón muy pequeño. Casi parecía que su cara terminaba en la boca, una afección llamada secuencia de Pierre Robin. Tenía que alimentarse con biberones especiales con unos chupetes llamados "Pigeon". Tenía que ser sostenida en posición vertical para comer. Tenía que dormir boca abajo para no aspirar líquidos (para que no le llegaran líquidos a los pulmones) y para que su lengua no le bloqueara las vías respiratorias mientras durmiera. Necesitaba estar conectada a un monitor para asegurarse de que recibiera suficiente oxígeno. Aunque no estábamos preparados para todo esto antes de que ella naciera, para nosotros no había otra opción que no fuera mantenernos positivos e informados. Para cuando salimos del hospital dos días más tarde, ya teníamos una cita programada para la semana siguiente con un cirujano craneofacial (un cirujano que se especializa en reparar defectos de nacimiento de la cabeza y la cara) en el hospital de niños.

La primera noche que pasamos con Shelby en casa fue definitivamente la más difícil. Cuando devolvía la leche, le salía por la nariz. A veces, salía de una sola vez toda la leche que había tomado. Sentía que lo único que hacía era sacarme la leche y alimentarla para que no se muriera de hambre, y tener leche extra para cuando la devolviera toda.

A los seis meses, la operaron para repararle el paladar. Dijeron que no necesitaría otras operaciones. También es una práctica común que cuando se repara el paladar se pongan tubos en los tímpanos del niño para sacar el líquido que se acumula detrás de ellos y que podría causar problemas de audición. Así que le pusieron los tubos.

Después de la operación, no estábamos seguros de qué esperar en el futuro. ¿Cómo hablaría? ¿Le saldrían los dientes de manera normal?

Ella comenzó a hablar como cualquier otro niño. ¡De hecho, su habla y su vocabulario eran mayores que el promedio! Le han colocado tres pares de tubos en los oídos y, desafortunadamente, todavía los necesita. Sus dientes salieron como debían, aunque su boca todavía era muy pequeña. Por eso comenzamos el tratamiento



con un ortodoncista pediátrico (un dentista que se especializa en prevenir y corregir los dientes chuecos). En los últimos meses, se le comenzaron a caer los dientes de leche y no hay mucho espacio para los dientes definitivos, así que estamos a punto de comenzar la próxima etapa en su tratamiento de ortodoncia. Todavía no estamos muy seguros de cuánto durará el tratamiento de ortodoncia, pero sabemos que será muy extenso (y caro). En cuanto a la secuencia de Pierre Robin, su mandíbula creció por sí sola y no necesitó una operación para moverla hacia adelante. Le hicieron pruebas y se determinó que no tenía ninguna otra complicación que se puede producir con la secuencia de Pierre Robin.

Hemos tenido mucha suerte de contar con una excelente atención médica y educación a lo largo del camino. Es muy importante que el personal en los hospitales y en los consultorios médicos esté informado y actualizado para que puedan darles a las personas en esta situación las herramientas que necesitan. También es muy útil contar con un sistema de apoyo fuerte. Hace mucho tiempo, esto hubiera sido una situación realmente aterradora. En la actualidad, es algo que se puede manejar. No tiene que ser algo devastador. Hasta ahora, ¡Shelby ha salido airoso de cada desafío! Es una niña de siete años energética, tenaz, pícara e inteligente, que hace payasadas. Me siento muy honrada de poder compartir nuestra historia con los demás y espero que otras familias se motiven para ser proactivas por sus hijos y sepan que hay recursos para guiarlos por el proceso.

Nota del editor: Esta familia nos permitió compartir su historia. La privacidad de las personas que participan en el estudio es importante para nosotros. No daremos el nombre de ninguna persona que haya participado en este estudio, ni en ningún informe o publicación, a menos que se nos permita hacerlo.

Las historias familiares son una parte importante de nuestros boletines informativos y sitios web. Esperamos que otras familias compartan sus historias con nosotros.

Sección de recursos

A continuación hay varios recursos que pueden ser de interés. Los centros no se hacen responsables del contenido que aparezca en estos sitios web.

Medicamentos y embarazo:

El **Colegio Estadounidense de Alergias, Asma e Inmunología** (American College of Allergy, Asthma, and Immunology) tiene una página web sobre el asma y las alergias durante el embarazo. Este sitio proporciona directrices para las mujeres embarazadas que lidian con estas afecciones.

http://www.acaai.org/allergist/liv_man/pregnancy/Pages/default.aspx

El sitio web **De madre a bebé** (Mother to Baby) contiene una biblioteca de hojas de datos sobre diferentes medicamentos. Estas hojas de datos responden preguntas sobre el uso de cada medicamento durante el embarazo y la lactancia materna.

<http://www.mothersbaby.org/fact-sheets-s13037>

Los CDC y sus socios trabajan juntos para proporcionarles mejor información a las mujeres y a sus proveedores de atención médica acerca del uso de medicamentos durante el embarazo. **Tratamiento para dos** (Treating For Two) es un sitio de CDC.gov que proporciona esta información y otros recursos.

<http://www.cdc.gov/treatingfortwo/>

Estrés y embarazo

El sitio web de **March of Dimes** sobre los cambios en la vida durante el embarazo habla sobre las causas del estrés y las maneras de reducirlo durante el embarazo.

<http://www.marchofdimes.com/pregnancy/lifechanges/indepth.html>

El sitio web **De madre a bebé** (Mother to Baby) tiene una hoja informativa sobre el estrés durante el embarazo, en inglés y en español. Describe lo que es el estrés, explica si las futuras mamás deben preocuparse por el estrés que tienen, cómo reducirlo y dónde buscar ayuda.

http://www.mothersbaby.org/files/stress_sp.pdf

Defectos cardiacos congénitos

El sitio web de los CDC tiene todo un índice de páginas web sobre los **defectos cardiacos congénitos**, incluida información acerca de defectos cardiacos específicos, investigaciones y estadísticas, entre otros recursos útiles.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/heartdefects/>

El sitio web de los CDC también tiene una página web sobre los **defectos cardiacos congénitos graves**. Esta página web contiene información sobre las pruebas de detección, las actividades actuales de las investigaciones e información para los proveedores de atención médica.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/heartdefects/cchd-facts.html>

Labio leporino y paladar hendido

El sitio web de los CDC tiene una página web acerca del **labio leporino y el paladar hendido** que proporciona información sobre lo que son estas afecciones, algunas de sus causas conocidas, y el diagnóstico y opciones de tratamiento.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/birthdefects/CleftLip.html>

La **Fundación del Paladar Hendido** tiene información para los padres de niños con labio leporino con o sin paladar hendido.

<http://www.cleftline.org/es/en-espanol/>

El sitio web de la **Asociación Craneofacial Infantil** (Children's Craniofacial Association) tiene información sobre los defectos de nacimiento en la cara y la cabeza. También tiene recursos para comunicarse con otros padres y familias, así como información sobre cada afección.

<http://www.ccakids.com>

Atresia coanal

La **Fundación de Atresia Coanal Infantil** (Children's Choanal Atresia Foundation) tiene un sitio web que proporciona información, apoyo y datos de investigaciones acerca de la atresia coanal o los defectos de nacimiento de los conductos nasales.

<http://choanalatresia.org/index.html>

Gastrosquisis

El sitio web de los CDC tiene una página sobre la **gastrosquisis** que describe lo que es esta afección, cuán frecuente es, cómo se diagnostica y cómo se trata.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/birthdefects/Gastroschisis.html>

Los Ángeles de Avery (Avery's Angels) es una fundación que ayuda a los niños y familias afectados por la gastrosquisis. Su sitio web tiene recursos para comunicarse con otras familias y maneras de aumentar la concientización sobre este defecto de nacimiento.

<http://www.averysangels.org/>

Genética

Los CDC tienen un índice único de páginas web de **antecedentes familiares de salud y genética** que proporcionan gran cantidad de información sobre el rol que tiene la genética en la salud de las familias, las pruebas de detección para recién nacidos y muchos otros recursos útiles.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/genetics/>

Directorio de centros de investigación

Para comunicarse con un coordinador de los estudios NBDPS o BD-STEPS por teléfono, por favor llame al (404) 498-4315. Vea a continuación la información de contacto específica de cada centro del BD-STEPS.

ARKANSAS

Charlotte Hobbs, MD, PhD

Universidad de Arkansas para las Ciencias Médicas

Hospital de Niños de Arkansas

Correo electrónico: ar@bdsteps.org

<http://arbirthdefectsresearch.uams.edu>

CALIFORNIA

Suzan Carmichael, PhD

Gary Shaw, DrPH

Universidad de Stanford

Correo electrónico: ca@bdsteps.org

<http://www.cdph.ca.gov/programs/cbdmp/Pages/default.aspx>

CAROLINA DEL NORTE

Andrew Olshan, PhD

Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill

Robert Meyer, PhD

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Carolina del Norte

Correo electrónico: nc@bdsteps.org

<http://www.schs.state.nc.us/units/bdmp/>

GEORGIA/CDC

Jennita Reefhuis, PhD

Sarah Tinker, PhD

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Correo electrónico: ga@bdsteps.org

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/index.html>

IOWA

Paul Romitti, PhD

Universidad de Iowa

Correo electrónico: ia@bdsteps.org

<http://www.public-health.uiowa.edu/ircid>

MASSACHUSETTS

Marlene Anderka, ScD, MPH

Departamento de Salud Pública de Massachusetts

Correo electrónico: ma@bdsteps.org

<http://www.mass.gov/dph/birthdefects>

NUEVA YORK

Marilyn Browne, PhD

Departamento de Salud del Estado de Nueva York

Correo electrónico: ny@bdsteps.org

<http://www.health.ny.gov/diseases/congenital/malformations/>

Nota: Charlotte Druschel fue una de las investigadoras principales para el NBDPS, pero se jubiló y ahora no puede ser contactada a través del Centro de Nueva York.

comparta sus historias

Ideas para el boletín y envío:

Por favor comuníquese con el centro de su estado, que aparece en el directorio, si usted:

- desea compartir su experiencia acerca del NBDPS,
- ya no quiere recibir este boletín,
- necesita actualizar su dirección postal, o
- quiere recibir este boletín por correo electrónico.

También cuéntenos si tiene ideas de temas para futuras ediciones.



Centers for Disease Control and Prevention
National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities