



2016 Boletín informativo

BD-STEP S 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).

Acerca del BD-STEP S

El Estudio de Defectos de Nacimiento para Evaluar las Exposiciones durante el Embaraz [BD-STEP S](#), por sus siglas en inglés) continúa tomando como base los prometedores hallazgos de otros estudios, como el Estudio Nacional de Prevención de Defectos de Nacimiento ([NBDPS](#)), el cual ha estado activo por más de 25 años.

El BD-STEP S estudia los factores que podrían poner a las mujeres en riesgo de tener un bebé con un defecto de nacimiento (congénito). Se centra principalmente en los factores que las mujeres podrían cambiar para reducir las probabilidades de que su bebé nazca con un defecto de nacimiento. Los factores que pueden afectar el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento incluyen:

- diabetes, obesidad y falta de actividad física;
- tratamientos para afecciones crónicas de larga duración como el asma y la presión arterial alta;
- tratamientos contra la infertilidad; y
- otros medicamentos.

En julio del 2014, el BD-STEP S comenzó a entrevistar por teléfono a madres de niños afectados por defectos de nacimiento y a madres de niños no afectados por estos defectos. Las madres que participan en el BD-STEP S viven en los siguientes estados: Arkansas, California, Carolina del Norte, Georgia, Iowa, Massachusetts y Nueva York.

Los investigadores del BD-STEP S están creando herramientas en línea que facilitarán la participación de las mujeres en el estudio y tienen previsto que estas herramientas estén disponibles el 2017.

en esta inducción

Acerca del BD-STEP S 1

Enfoque en los centros de investigación del BD-STEP S y los investigadores principales 2

Punto de vista de los padres 4

Sección de recursos 5

Listado de centros de investigación 6



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

Enfoque en los centros de investigación del BD-STEPS y los investigadores principales

Los centros de investigación del BD-STEPS y sus investigadores principales trabajan juntos en la recolección y el análisis de los datos. A continuación, puede leer información acerca de cada centro de investigación del BD-STEPS.

ARKANSAS

Cada año, aproximadamente 1300 bebés nacen con un defecto de nacimiento y más de 100 mueren por su causa en Arkansas. El Centro de Investigación y Prevención de Defectos Congénitos de Arkansas recopila datos del [Sistema de Monitoreo de Salud Reproductiva de Arkansas](#), uno de los sistemas de monitoreo activo de defectos de nacimiento más antiguos.

Las investigaciones en el Centro de Arkansas se centran en los factores genéticos (hereditarios) que podrían aumentar el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento, específicamente [defectos cardiacos congénitos](#) e [hipospadias](#). El Centro de Arkansas también estudia los genes y cómo estos pueden ser afectados por los hábitos relacionados con el estilo de vida de las mujeres y sus exposiciones como, por ejemplo, al humo del tabaco.

Charlotte Hobbs, MD, PhD, ha sido la investigadora principal del Centro de Arkansas y la directora médica del Sistema de Monitoreo de Salud Reproductiva de Arkansas desde 1997. La Dra. Hobbs ha dedicado su carrera al estudio y la prevención de los defectos de nacimiento.



CALIFORNIA

Cada año, aproximadamente 17 000 bebés nacen con defectos de nacimiento en California y casi 2000 de esos bebés mueren en su primer año de vida. El Centro de Excelencia de California es una asociación entre 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 estudia la manera en que la alimentación, las exposiciones ambientales y los genes influyen en el riesgo de que se presenten 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. Ellos estudian cómo la alimentación, la obesidad, las drogas, el alcohol, el estrés, la contaminación, el trabajo y los genes afectan el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento.

GEORGIA (CDC)

Se estima que al año, en Georgia, 4000 bebés son afectados por defectos de nacimiento. Los CDC coordinan las actividades del estudio BD-STEPS y sirven como el sitio de estudio en Georgia. Los CDC estudian el uso de medicamentos entre las mujeres embarazadas y cómo ciertos medicamentos podrían afectar el riesgo de que el bebé tenga defectos de nacimiento. El Centro de Georgia también hace un seguimiento a la cantidad de defectos de nacimiento en Atlanta a través del [Programa de Defectos de Nacimiento del Área Metropolitana de Atlanta](#), el cual ha recopilado datos en esta ciudad desde 1968 y sirve de modelo para otros sistemas estatales de seguimiento de defectos de nacimiento.

Más de 3000 mujeres en Georgia ayudaron a los CDC 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** (en la fotografía de la izquierda). Ella supervisa la recolección y evaluación de los datos provenientes de personas que participan en estudios locales y garantiza que el estudio en el sitio de Georgia marche sin problemas.



Jennita Reefhuis, PhD (en la fotografía de la derecha) es la investigadora principal en los CDC para el BD-STEPS y los centros del NBDPS. La Dra. Reefhuis trabaja con un equipo de programadores de computadoras, especialistas en comunicaciones y científicos para coordinar la logística del estudio. Sus investigaciones se centran en cómo los tratamientos relacionados con la fertilidad y otros medicamentos afectan el riesgo de las mujeres de tener un bebé con un defecto de nacimiento.



IOWA

Cada año, más de 1500 embarazos son afectados por defectos de nacimiento en Iowa. El área de estudio del BD-STEPS incluye a más de 3 millones de personas que comprenden residentes de zonas urbanas y rurales, con comportamientos personales que varían con respecto al tabaquismo, el consumo de alcohol y las exposiciones a sustancias químicas para uso agrícola y otras toxinas. El [Registro de Trastornos Congénitos y Hereditarios de Iowa](#) fue establecido en parte para estudiar la manera en que los genes y los comportamientos de las personas podrían afectar el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento.

Para el BD-STEPS, el Centro de Iowa analizará el impacto que tienen los comportamientos personales y las exposiciones ambientales, junto con los genes, en los defectos de nacimiento. **Paul Romitti, PhD**, es el investigador principal del Centro de Iowa y lidera el Registro de Trastornos Congénitos y Hereditarios de Iowa. El Dr. Romitti ha trabajado en el registro desde 1989. Sus investigaciones se centran en las exposiciones ambientales y en el rol de los genes en los defectos de nacimiento.



MASSACHUSETTS

Cada año, más de 1700 embarazos son afectados por defectos de nacimiento en Massachusetts. El [Centro de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento de Massachusetts](#) se creó en 1997 y es una asociación entre el Departamento de Salud Pública de Massachusetts, el Centro de Epidemiología Slone de la Universidad de Boston y la Unidad de Genética del Hospital General de Niños de Massachusetts. El Centro de Massachusetts tiene expertos en muchas áreas de investigación incluidos los [defectos cardiacos congénitos](#) y otros defectos de nacimiento.

El Centro de Massachusetts es líder en la investigación sobre la seguridad y los riesgos del uso de medicamentos durante el embarazo, incluido un estudio que muestra que el uso de medicamentos durante el embarazo ha aumentado notablemente en los últimos 30 años.



Mahsa Yazdy, PhD (en la fotografía de la izquierda) es la investigadora principal y la directora del Centro de Massachusetts en el Departamento de Salud Pública de Massachusetts. La Dra. Yazdy tiene más de 10 años de experiencia en la investigación de los defectos de nacimiento y reemplaza a **Marlene Anderka, ScD**, quien se jubiló después de 37 años de trabajo en el área de la salud



materno-infantil. La Dra. Anderka (en la fotografía de la derecha) tuvo un rol clave en la ampliación del Centro de Massachusetts, y fue la investigadora principal y directora por 15 años. Ella continúa trabajando con el equipo de Massachusetts en proyectos del BD-STEPS y del NBDPS. La Dra. Yazdy trabaja muy de cerca con dos coinvestigadores: Allen Mitchell, MD, director emérito del Centro de Epidemiología Slone en la Universidad de Boston, y Lewis Holmes, MD, director emérito de la Unidad de Genética del Hospital General de Niños de Massachusetts.

NUEVA YORK

Cada año, más de 12 000 bebés nacen con un defecto de nacimiento mayor en el estado de Nueva York. Los expertos en el Centro de Nueva York estudian el uso de medicamentos durante el embarazo, así como las exposiciones ambientales en el trabajo y otros lugares que podrían causar defectos de nacimiento. El centro colabora a menudo con el Centro Wadsworth, el laboratorio de salud pública centrado en la investigación en el [Departamento de Salud del Estado de Nueva York](#). Sus colegas en Wadsworth han creado maneras de hacer análisis genéticos y ambientales con muestras de sangre extraídas de bebés, durante las [pruebas que se les hacen al nacer](#) para investigar los defectos de nacimiento.

Marilyn Browne, PhD es la investigadora principal en el Centro de Nueva York. Ella ha trabajado en la investigación de los defectos de nacimiento por más de 15 años y su trabajo se centra en las brechas que hay en los conocimientos acerca de los riesgos y beneficios de los distintos tratamientos para una variedad de afecciones.



La Dra. Browne y su equipo esperan que su investigación proporcione información sobre qué medicamentos son más seguros para tratar problemas de salud de larga duración en las mujeres embarazadas, como la diabetes y el asma. Ella ha publicado estudios sobre el consumo de cafeína y el uso de butalbital y de medicamentos para la tiroides y las migrañas durante el embarazo. La Dra. Browne y su equipo les hacen seguimiento a adolescentes y adultos con [defectos cardiacos congénitos](#) para aprender acerca de sus necesidades de atención médica y estudiar la manera en que los genes afectan el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento.

CAROLINA DEL NORTE

Cada año, más de 3500 bebés nacen con defectos congénitos mayores en Carolina del Norte. 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](#), 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 Programa de Monitoreo de Defectos de Nacimiento de Carolina del Norte en el Centro Estatal de Estadísticas de Salud, de la División de Salud Pública, en Raleigh.

El Centro de Carolina del Norte trabaja para detectar las exposiciones que durante los primeros meses del embarazo ponen a las mujeres en mayor riesgo de tener un bebé con un defecto de nacimiento. Los investigadores se concentran en los factores que aumentan el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento y que podrían modificarse, como la alimentación, la obesidad, el ejercicio y las exposiciones laborales; el rol de los genes y cómo estos interactúan con las exposiciones ambientales; y nuevos métodos de estudio de los defectos de nacimiento.

Andrew F. Olshan, PhD (en la fotografía de la izquierda) y **Robert Meyer, PhD** (en la fotografía de la derecha), lideran el Centro de Carolina del Norte como coinvestigadores principales. El Dr. Olshan investiga la manera en que los genes y el ambiente afectan la reproducción, los defectos de nacimiento y el cáncer. Él estuvo entre los primeros investigadores que analizaron cómo la ocupación del padre (ambiente laboral) podría aumentar el riesgo de que sus hijos tengan defectos de nacimiento. 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 y supervisa las actividades de recolección de datos clínicos del centro. Sus investigaciones se centran en las posibles causas ambientales de los defectos de nacimiento y en los resultados a largo plazo en los niños afectados por estos defectos y sus familias, incluida la supervivencia, los logros educacionales y la calidad de vida.



Punto de vista de los padres

En el 2012, me preguntaron si podría participar en el Estudio Nacional de Prevención de Defectos de Nacimiento (NBDPS). Los asuntos de salud materna e infantil son algo que me toca muy de cerca. Con mucho gusto participé en la entrevista telefónica y más tarde incluso proporcioné muestras de células bucales de toda nuestra familia. Fue solo un pequeño granito de arena para ayudar a una causa que me interesa profundamente.

Una de las razones por las que me interesa profundamente participar es que una muchacha con la que iba a la iglesia tuvo un hijo con un defecto cardíaco. Él falleció y eso lo volvió una realidad para mí. Vi lo duro que fue para ella y su esposo. Si de ese dolor salió algo positivo, fue la motivación para que yo participara en el NBDPS. Mi propio hijo era apenas un bebé cuando eso pasó y me hizo darme cuenta de que él y todos los niños son un regalo precioso.

Mi corazón de mamá está con todos los padres de niños con defectos de nacimiento. Rezo para que algún día ningún padre tenga que pasar por ese dolor. Esa es la razón por la que alentaría a otras madres a que participen en el estudio.

La vida se pasa muy rápido. Ahora soy mamá de dos niños pequeños. Como madres (y padres) todos pertenecemos a la misma tribu, y somos fuertes cuando nos mantenemos unidos.

Con mucho cariño,

Elly York



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.

MEDICINA Y EMBARAZO

El **Colegio Estadounidense de Alergias, Asma e Inmunología** tiene información sobre el asma y las alergias durante el embarazo. http://www.aaaai.org/allergist/liv_man/pregnancy/Pages/default.aspx

El sitio web **De madre a bebé** contiene una biblioteca de hojas informativas en inglés y español sobre diferentes medicamentos y si estos son seguros de usar durante el embarazo y la lactancia. <https://mothertobaby.org/es/hojas-informativas/>

Tratamiento para Dos: Uso Más seguro de Medicamentos Durante el Embarazo es una iniciativa de los CDC que tiene como objetivo proporcionarles mejor información a las mujeres y a los proveedores de atención médica acerca del uso de medicamentos durante el embarazo. <https://www.cdc.gov/pregnancy/meds/treatingfortwo/>

ESTRÉS Y EMBARAZO

El sitio web de **March of Dimes** tiene información sobre los cambios en la vida durante el embarazo, las causas del estrés y las maneras de reducirlo durante el embarazo. http://www.marchofdimes.com/pregnancy/lifechanges_indepth.html

El sitio web de **De madre a bebé** tiene una hoja informativa sobre el estrés durante el embarazo. 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.mothertobaby.org/files/stress.pdf>

DEFECTOS CARDIACOS CONGÉNITOS

El sitio web de los CDC tiene información sobre los **defectos cardiacos congénitos**, incluida información acerca de defectos cardiacos específicos, investigaciones y estadísticas, entre otros recursos útiles. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/types.html>

El sitio web de los CDC también tiene información sobre los **defectos cardiacos congénitos graves**. Esta página web contiene información sobre las pruebas de detección, las actuales actividades de investigación, así como información para los proveedores de atención médica. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/types.html>

LABIO Y PALADAR HENDIDOS

La página web de los CDC acerca del **labio y el paladar hendidos** proporciona información sobre lo que son estas afecciones, algunas de sus causas conocidas, y el diagnóstico y las opciones de tratamiento. <https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/birthdefects/CleftLip.html>

La **Fundación del Paladar Hendido** tiene información para los padres de niños con labio hendido con o sin paladar hendido. <http://www.cleftline.org/who-we-are/what-we-do/>

La **Asociación Craneofacial Infantil** 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** proporciona información, apoyo y datos de investigaciones acerca de la atresia coanal, un defecto de nacimiento de los conductos nasales. <http://choanalatresia.org/index.html>

GASTROSQUISIS

La información de los CDC sobre la **gastroquisis** explica qué es esta afección y cómo se diagnostica y trata. <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/birthdefects/Gastroschisis.html>

La **Fundación de Gastroquisis Los Ángeles de Avery** ayuda a niños y familias afectados por la gastroquisis. 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

El sitio web de los CDC sobre los **antecedentes familiares de salud y la genética** tiene información sobre la manera en que los genes afectan los antecedentes familiares de salud. También tiene información sobre las pruebas que se le hacen al recién nacido. <http://www.cdc.gov/ncbddd/genetics/>



Listado de centros de investigación

Para comunicarse con un coordinador del estudio BD-STEPS por teléfono, por favor llame al (404) 498-4315. A continuación puede encontrar la información de contacto de cada centro que participa en el 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

University of North Carolina, Chapel Hill

Robert Meyer, PhD

North Carolina Department of Health & Human Services

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>

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>

NEUVA 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/

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.