

## Plan Individualizado de Servicios a la Familia (P.I.S.F)

- ◆ Es un documento legal en donde se desarrolla un plan escrito para proveer los servicios al niño elegible y su familia bajo la Parte C de la Ley IDEA.
- ◆ Basado en la recopilación de información y avalúo del niño y la familia.
- ◆ Incluye los servicios necesarios para promover el desarrollo del niño y la capacidad de las familias para satisfacer las necesidades de desarrollo.
- ◆ Se enfoca en los resultados dirigidos al niño y la familia.

## Transición

- ◆ Proceso para facilitar el paso del niño de la Parte C (Departamento de Salud) a la Parte B (Departamento de Educación) u otro servicio en la comunidad.
- ◆ Se pretende que al cumplir los 3 años de edad el niño esté ubicado en el sistema preescolar u otro, y que tenga los servicios que necesite.



## Información de Contacto Programa Avanzando Juntos

### Región Arcibo

787-765-2929 Ext. 5476, 5477

### Región Bayamón

787-765-2929 Ext. 7570, 7571

### Región Caguas

787-703-0102 653-2585  
Ext. 83038

### Región Fajardo

787-765-2929

Ext. 5464,

787-801-3071

787-801-3074

### Región Mayagüez

787-765-2929 Ext. 5470, 5469, 5468

787-834-8777

### Región Metropolitano

787-474-0333 Ext. 7026, 7033

### Región Ponce

787-765-2929 Ext. 5679, 5678

División Madres, Niños y Adolescentes

Departamento de Salud

[www.salud.pr.gov](http://www.salud.pr.gov)

Apoyado por fondos de la propuesta federal número H181A150038 Infant and Toddler with Disabilities del U.S. Department of Education PL 105-17 PT-C Individuals with Disabilities Act Special Education Grants for Infants and Families with Disabilities



## Avanzando Juntos

Programa de Intervención Temprana  
Parte C de la Ley IDEA

División Madres, Niños y Adolescentes  
Departamento de Salud

# ☰ Sistema de Servicios de Intervención Temprana de Puerto Rico

- ◆ Es un sistema de servicios para los niños con retraso en el desarrollo elegibles entre el nacimiento y los treinta y seis (36) meses de edad y sus familias.
- ◆ Los servicios de Intervención Temprana están dirigidos a:
  - ⇒ Promover el desarrollo del niño en las rutinas diarias del niño y su familia.
  - ⇒ Fortalecer la capacidad de la familia y otros proveedores de cuidado para atender las necesidades de desarrollo del niño.



## Determinación de Elegibilidad

- ◆ Cualquier niño desde el nacimiento hasta los 36 meses de edad que esté manifestando retraso en el desarrollo.
- ◆ Cualquier niño con diagnóstico médico con alta probabilidad de resultar en retraso en el desarrollo.
- ◆ La elegibilidad es determinada por un equipo compuesto de:
  - ⇒ Coordinador de enlace
  - ⇒ La familia
  - ⇒ Dos profesionales de la salud

## Referido

- ◆ Para obtener los servicios de Avanzando Juntos no se requiere referido de un pediatra o algún otro profesional.
- ◆ Con tan solo la preocupación de la familia se llena el referido por teléfono, fax o personalmente.
- ◆ Al llegar el referido al Punto de Entrada y Salida del Sistema (PESS) se verifica la información y se le asigna un coordinador de enlace.



## ..... Entrevista a la Familia .....

- ◆ El coordinador de enlace se reúne con la familia para:
  - ⇒ Orientar sobre Avanzando Juntos, sus procesos y servicios.
  - ⇒ Recopilar información importante para facilitar la determinación de elegibilidad.
  - ⇒ Identificar información de salud pertinente.
  - ⇒ Orientar sobre el proceso de avalúo del niño.
  - ⇒ Ayudar a la familia a completar las solicitudes para el Programa de Niños con Necesidades Especiales; Mi Salud; y centros de cuidado de ser necesario.

## Avalúo del Niño y la Familia

- ◆ El proceso de Avalúo es uno continuo desde que se determina que el niño es elegible.
- ◆ Durante este proceso se identifican:
  - ⇒ Las preocupaciones, prioridades y recursos de la familia para promover el desarrollo del niño.
  - ⇒ Las rutinas diarias y actividades típicas de la familia y del niño.
  - ⇒ Las destrezas del niño en las cinco áreas del desarrollo (físico, socio-emocional, cognitivo, adaptativo y comunicación).

Aprenda los signos. Reaccione pronto.

**E**l recorrido de su niño durante los primeros años de vida incluye muchos indicadores del desarrollo que su niño debe alcanzar para jugar, aprender, hablar, actuar, y mover.

Lea adentro para que sepa qué debe observar en su niño. Hable con el médico de su niño acerca de los logros.

No alcanzar estos indicadores o alcanzarlos mucho más tarde que otros niños, podría ser una señal de problemas en el desarrollo de su niño.

### USTED LO CONOCE MEJOR QUE NADIE.

Si el desarrollo de su niño le preocupa, hable con el pediatra.

Si usted o el pediatra siguen preocupados, pídale al médico que lo envíen a consulta con un especialista y llame al **1-800-CDC-INFO (1-800-232-4636)** para que le indiquen cómo ponerse en contacto con el sistema de intervención infantil temprana de su estado para obtener la ayuda que su hijo pueda necesitar.

### NO ESPERE.

¡Actuar temprano puede hacer la diferencia!



Para obtener más información sobre el desarrollo de su niño y saber qué hacer si algo le preocupa, visite:

[www.cdc.gov/Pronto](http://www.cdc.gov/Pronto)

O LLAME AL:

**1-800-CDC-INFO  
(1-800-232-4636)**

para solicitar un paquete de información dirigido a los padres sobre la campaña "Aprenda los signos. Reaccione pronto." o para obtener ayuda sobre cómo encontrar recursos disponibles en su área.

Indicadores del desarrollo fue adaptado de Caring for Your Baby and Young Child: Birth to Age 5 (AAP, 2009) y Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents (AAP, 2008).

## Siga de Cerca los Indicadores del Desarrollo de Su Niño



El desarrollo de su niño durante los primeros años es un camino por descubrir. ¡Use esta guía de indicadores para informarse acerca de lo que debe buscar en el camino!

Para padres de niños de 0 a 4 años de edad.



Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

[www.cdc.gov/Pronto](http://www.cdc.gov/Pronto)  
1-800-CDC-INFO



Aprenda los signos. Reaccione pronto.

# El Desarrollo de Su Niño es un Camino por Descubrir

Vaya marcando los logros que su niño ha alcanzado y notifíquelos al doctor en cada consulta médica.



## 6 MESES

- Balbucea uniendo vocales ("a...a", "e...e", "o...o")
- Imita sonidos

- Comienza a sentarse sin sostén
- Reacciona cuando se menciona su nombre



- Le gusta jugar con los demás, especialmente con sus padres

## 12 MESES (1 AÑO)

- Usa gestos simples tales como mover la cabeza para decir "no" o agitar las manos para decir "adiós"
- Imita gestos

- Actúa cuando se le pide que haga algo sencillo



## 18 MESES (1 AÑO Y MEDIO)

- Sigue instrucciones simples
- Se entusiasma cuando está con otros niños

- Sabe para qué sirven las cosas comunes, como teléfono, cepillo, cuchara

- Señala para mostrar algo que le llama la atención
- Puede decir palabras sueltas

- Juega a imitar cosas sencillas, como alimentar a una muñeca
- Camina solo

- Se agarra de algo para pararse
- Dice "mamá" y "papá"

## 2 AÑOS

- Dice frases de 2 a 4 palabras
- Patea una pelota



- Señala a objetos o ilustraciones cuando se los nombra

- Juega imaginativamente con las muñecas, los animales y la gente

- Imita a compañeros y adultos (como correr cuando los otros niños corren)
- Sube o trepa bien

- Demuestra afecto por sus amigos espontáneamente
- Puede conversar usando 2 o 3 oraciones



## 3 AÑOS

- Brinca y se sostiene en un pie hasta por 2 segundos

## 4 AÑOS

- Dibuja una persona con 2 o 4 partes del cuerpo
- Juega interactuando con otros

- Le gusta más jugar con otros niños que solo
- Relata historias

Éstos son sólo algunos de muchos indicadores a identificar. Para obtener listas más completas por edad, visite: [www.cdc.gov/Pronto](http://www.cdc.gov/Pronto) o llame al 1-800-CDC-INFO (1-800-232-4636).

## Centros Pediátricos Regionales y Centros de Autismo

Arecibo: 787-817-1245 | 787-817-1249

Bayamón: 787-765-2929 exts. 5566, 5459, 5404 y 5407 | 787-778-4747

Caguas: 787-765-2929 exts. 5570, 5483, 5592 y 5593 | 787-704-7102

Fajardo: 787-765-2929 exts. 5456 y 5457 | 787-801-1110 | 787-801-1112

Mayagüez: 787-765-2929 ext. 6001 | 787-834-5830 | 787-832-6015

Metropolitano: 787-474-0333 exts. 7051, 7052, 7254 y 7970

Ponce: 787-765-2929 exts. 5680, 5682, 5687 y 5686 | 840-7170 | 787-842-5809

Centro de Autismo de PR: 787-522-6311

Centro Ponceño de Autismo: 787-284-2900



Para más información sobre el Registro de Niños y Jóvenes Dependientes de Tecnología

**Comuníquese con:**  
Serafín Soto Cabán  
Coordinador  
787-765-2929  
Exts. 3363/4587

o

**Escriba a:**  
[serafin.soto@salud.pr.gov](mailto:serafin.soto@salud.pr.gov)

**Departamento de Salud**  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
787-765-2929 ext. 4587  
[www.salud.gov.pr](http://www.salud.gov.pr)



**Registro de Niños y Jóvenes Dependientes de Tecnología**

**Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud**

Facilitando Acceso a Servicios Especializados de Salud (FASES)

## Registro de Niños y Jóvenes Dependientes de Tecnología

El Registro de Niños y Jóvenes Dependientes de Tecnología surge como parte de la respuesta del Departamento de Salud luego del paso de los huracanes Irma y María en el año 2017. El Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud, estableció como prioridad la identificación de los niños y jóvenes dependientes de tecnología con el propósito de facilitar la coordinación de servicios a esta población como parte de las actividades de preparación y respuesta ante emergencias.

### ¿Por qué es importante registrar a los niños y jóvenes dependientes de tecnología?

El Registro nos permite:

- Identificar la población de niños y jóvenes menores de 22 años dependientes de tecnología con residencia en Puerto Rico.
- Obtener los datos demográficos que nos permitan establecer políticas que respondan a las necesidades de la población.
- Documentar las fortalezas y necesidades del niño, joven y su familia para planificar servicios y establecer las respuestas necesarias ante un evento de emergencia.
- Capacitar a las familias para la preparación de un Plan de Respuesta ante una emergencia.

### ¿Quiénes deben ser registrados?

Niños y jóvenes menores de 22 años que dependen de los siguientes equipos o servicios, entre otros:

- Ventilador mecánico
- Oxígeno (BiPap, CPAP, etc)
- Succión
- Monitor cardiorespiratorio (apnea)
- Concentrador de Oxígeno
- Tubos de traqueotomía
- Tubos de Gastrostomía
- Diálisis



## Requisitos de Elegibilidad

- Edad del niño 0 – 3 años
- No poseer diagnóstico anterior de la condición
- Residir en las Regiones de San Juan, Arecibo, Caguas y Fajardo.



*"El autismo es parte de la vida de mi niño, pero no lo es todo.*

*Mi niño es mucho más que un diagnóstico."*

S.L. Coelho



*Centro de Autismo de Puerto Rico*



*"Contigo desde el inicio"*

**Calle Maga  
Predios del Centro Médico  
Frente al Hospital de Veteranos**

**787-522-6311**

**787-765-2929 ext. 4630**

**[centrodeautismo@salud.pr.gov](mailto:centrodeautismo@salud.pr.gov)**



## Centro de Autismo de PR

Servicios de evaluación diagnóstica e intervención



**Programa Niños con Necesidades  
Especiales de Salud  
División Niños con Necesidades  
Médicas Especiales  
Departamento de Salud**

# ¿Qué es el Autismo?

El trastorno del espectro del autismo (TEA) es una condición del neuro-desarrollo que afecta principalmente la socialización, la comunicación social y el comportamiento. Interfiere con la capacidad del niño para comunicarse, aprender, y compartir con los demás.



## ¿Qué hacemos?



En el Centro de Autismo proveemos servicios de diagnóstico de autismo a niños menores de 3 años de edad e intervenciones a los niños diagnosticados y sus familias. Ofrecemos servicios de alta calidad basados en la evidencia más reciente, siguiendo los estándares óptimos establecidos que fomentan el desarrollo del niño diagnosticado con autismo. Estos incluyen:

- Evaluaciones diagnósticas del TEA y otras condiciones co existentes
- Intervenciones individualizadas, inter y transdisciplinarias al niño y su familia utilizando de referencia modelos y estrategias especializadas en el TEA
- Servicios de trabajo social a las familias que así lo requieran
- Coordinación de servicios para la transición a los servicios de la comunidad
- Examen físico y de neuro desarrollo a todos los niños diagnosticados con el TEA, trabajándose además en la identificación y algunos tratamientos de condiciones co existentes.

Las evaluaciones son realizadas de acuerdo a las mejores prácticas, protocolos establecidos por el Departamento de Salud y procesos basados en evidencia.

Somos un equipo de profesionales preparados para trabajar con niños pequeños con autismo y sus familias. Nuestro equipo incluye:

- Coordinadora de servicios
- Trabajadora Social
- Pediatra
- Psicólogas
- Patóloga de Habla y Lenguaje
- Terapeuta ocupacional

Acompañamos a la familia en la adquisición de conocimiento y destrezas para apoyar el desarrollo de su niño considerando las fortalezas, aspiraciones, preocupaciones, prioridades, y decisiones de la familia.

## Centros Pediátricos Regionales - FASES

**Arecibo:** 787-817-1245 | 787-817-1249 | 787-817-1247

**Bayamón:** 787-765-2929 ext. 5566, 5459, 5404, 5407, 5451, 5478 y 5569

**Caguas:** 787-704-7102 | 787-765-2929 ext. 5570, 5483, 5592 y 5593

**Fajardo:** 787-801-1110 | 787-801-1112 | 787-765-2929 ext. 5456 y 5457

**Mayagüez:** 787-834-5830 | 787-832-6015

**Metropolitano:** 787-474-0333 ext. 7254, 7052, 7970 y 7051

**Ponce:** 787-840-8404 | 787-842-5809

**Centro de Autismo de PR:**  
787-522-6311

**Centro Ponceño de Autismo:**  
787-284-2900



Nuestros servicios están  
cubiertos por el  
Plan de Salud del Gobierno  
y planes médicos privados.



787-765-2929 ext. 4587  
[www.salud.gov.pr](http://www.salud.gov.pr)



Programa Niños con Necesidades  
Especiales de Salud

# FASES

Facilitando Acceso a Servicios  
Especializados de Salud

**División Niños con Necesidades  
Médicas Especiales  
Departamento de Salud**

# FASES



El Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud, *Facilitando Acceso a Servicios Especializados de Salud (FASES)*, del Departamento de Salud provee sus servicios a través de los Centros Pediátricos Regionales, el Centro de Autismo de Puerto Rico y el Centro Ponceño de Autismo. El Programa fomenta el desarrollo de sistemas de servicios coordinados y centrados en la familia basado en el modelo de Hogar Médico. Promueve la comunicación entre proveedores y recursos de base comunitaria y las familias; y la coordinación de servicios para niños y jóvenes menores de 22 años con necesidades especiales de salud.



## Nuestros servicios



Ofrecemos servicios clínicos de apoyo accesibles, continuos, abarcadores y centrados en la familia a niños y jóvenes menores de 22 años con necesidades especiales de salud. Nuestros servicios incluyen:

- Información, orientación, apoyo y coordinación de servicios a las familias
- Cernimientos del desarrollo
- Seguimiento del neurodesarrollo
- Evaluación diagnóstica a aquellos niños y jóvenes con sospecha de autismo
- Terapia física, ocupacional y del habla/lenguaje
- Trabajo social
- Coordinación de servicios médicos especializados
- Evaluación y seguimiento del desarrollo hasta los tres años de edad a los niños nacidos de madres con evidencia de laboratorio de infección por el virus Zika
- Evaluación y tratamiento en alimentación y disfagia
- Oftalmología
- Coordinación y apoyo a las transiciones al cuidado de salud de jóvenes a la vida adulta.

Contamos con un equipo multidisciplinario básico que incluye pediatras, enfermeros, coordinadores de servicios, trabajadores sociales, psicólogos, patólogos del habla/lenguaje, terapeutas ocupacionales y físicos, nutricionistas, promotores de participación y apoyo a las familias, entre otros.

Los hijos traen mucha alegría, pero no detectar los problemas de audición a tiempo, puede afectar su lenguaje, habla, aprovechamiento académico y su desarrollo social y emocional.

Para asegurar que nuestro bebé oiga bien, es necesario que se le haga una prueba de cernimiento auditivo, antes de salir del hospital. Es importante saber a los días de nacido si nuestro bebé puede oír bien.

### ¿Por qué?

**1. Porque** si identificamos a tiempo los problemas de audición, estamos contribuyendo a evitar problemas en el desarrollo del lenguaje, del habla, en el aprovechamiento académico y en el desarrollo emocional y social de nuestros niños.

- Sin una prueba temprana los problemas para oír son descubiertos, generalmente, muy tarde, cuando los niños se atrasan en su desarrollo del habla o no hacen caso, y esto es casi siempre luego del año de nacido.

**2. Porque** existe una ley que garantiza que las Instituciones Hospitalarias ofrezcan este servicio. También indica las responsabilidades del Departamento de Salud, de los pediatras y otros profesionales de la salud, al igual que las responsabilidades de los padres.

- Esta es la Ley #311 de diciembre de 2003 que crea el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU).

### ¿Qué dice la Ley #311?

La Ley #311-Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU) estipula:

**El cernimiento compulsorio para pérdida de audición a:**

- Todos los recién nacidos antes de ser dados de alta de la institución hospitalaria.
- Todos los recién nacidos e infantes nacidos fuera de instituciones hospitalarias antes del mes de edad.

## Interpretación de los resultados:

**PASÓ:** Si dice **PASÓ** es que al momento en que se realizó la prueba, los resultados sugieren que no hay problemas auditivos. Se recomienda un seguimiento de rutina a su conducta auditiva y al desarrollo de su habla-lenguaje.

**REFERIR:** Si dice **REFERIR** significa que el bebé necesita ser evaluado, lo antes posible, para descartar que haya un problema auditivo.



Material producido en parte con el apoyo 1 H61 MC 00050 01 del: "Maternal and Child Health program (Title V, Social Security Act), Health Resources and Services Administration, Department of Health and Human Services"



Programa  
Cernimiento  
Auditivo  
Neonatal  
Universal

Programa de Cernimiento  
Auditivo Neonatal Universal  
C.A.N.U.

Teléfono: (787)765-2929  
Extensiones: 4592, 4593, 4577  
Fax: (787)522-3953



Estado Libre Asociado de Puerto Rico  
Departamento de Salud

Secretaría Auxiliar de Salud Integral y Servicios  
Integrados y Control de Enfermedades  
División de Servicios de Rehabilitación

Autorizado por la Comisión Estatal de Elecciones: CEE- SA- 08- 2135

## Mamá y Papá

Es muy importante que la audición de su bebé sea evaluada.

Quiero oír...

la voz de mamá y papá,  
las gracias de mis abuelos,  
la música y los cuentos,  
el ladrido de mi perro.

...todos los días



Ayúdame a lograrlo

La detección e intervención temprana de la pérdida auditiva, es la clave.



Programa  
Cernimiento  
Auditivo  
Neonatal  
Universal

## ¿Qué nos corresponde hacer a los padres?

Es responsabilidad de los padres:

- Contactar el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal si su bebé es identificado. (787-274-5660)
- Asegurarse de entregar al pediatra de su bebé todos los resultados de las pruebas de cernimiento auditivo.
- Estar informados.
- Estar más atentos si el bebé es prematuro.
- Preguntar en el hospital, al pediatra, al obstetra, etc.
- Seguir los pasos.
- No fallar en el seguimiento.

## ¿Qué debe hacer el pediatra?

- El pediatra tiene la responsabilidad de pedir a los padres los resultados de las pruebas y referir al recién nacido o infante, en los casos que así lo indiquen, a una evaluación audiológica con un audiólogo.

## ¿Cuál es el costo de las pruebas?

- La Ley #311 establece que todas las compañías de seguros de salud, incluyendo la Tarjeta de Salud del Gobierno de Puerto Rico deben cubrir los costos de las pruebas de cernimiento auditivo en los hospitales.
- Puede haber un costo mínimo asociado a pruebas de cernimiento auditivo neonatal ofrecidas en lugares fuera del hospital donde nace su bebé.

## ¿Dónde y cuándo se hace la prueba y quién la realiza?

- Las pruebas se hacen en el hospital, antes de que el recién nacido sea dado de alta. El cernimiento lo realizará un audiólogo (a) o profesional de la salud capacitado para el manejo de recién nacidos -preferiblemente enfermera(o)- bajo la supervisión de un audiólogo licenciado.

## Cuáles son las pruebas y cómo son?

Las pruebas de cernimiento auditivo utilizadas son las siguientes:

**OAE-** Emisiones Otoacústicas automáticas

**ABR-** Potenciales Evocados Auditivos automáticos

**Es importante señalar que las pruebas no duelen, son rápidas y se pueden hacer aun cuando el bebé esté durmiendo.**

## ¿Qué nos dicen los resultados?

### PASAR

- **Es un resultado negativo.**
- Los resultados indican que, al momento de la prueba, el equipo no pudo captar nada que sugiera que sea necesario que al bebé se le hagan pruebas más completas.
- Sin embargo, es necesario no olvidar:
  - La importancia de la audición en el desarrollo del lenguaje, habla y desarrollo social y emocional.
  - Otras posibilidades del desarrollo futuro de pérdida de audición debido a problemas del oído medio y a infecciones de oído.
  - Si el recién nacido o infante tiene criterios de riesgo, como por ejemplo, que sea un bebé prematuro, entre otros, se deben realizar evaluaciones auditivas periódicas - 1 ó 2 veces al año si fuera necesario. Pregúntele a su pediatra.

### REFERIR

- **Es un resultado positivo.**
- Los resultados indican que, durante la prueba, el equipo recogió información que sugiere que se debe referir al recién nacido para hacerle pruebas más completas, como una **Evaluación Audiológica**. Estas deben realizarse lo antes posible por un audiólogo licenciado. Sirven para verificar si el recién nacido o infante tiene un problema para oír, el tipo de problema, cuán severo y posibles tratamientos. **Recuerde que el hospital debe orientarle y debe entregarle una lista de Audiólogos de su área.**

### Datos relevantes que todos los papás deben saber

- La pérdida de audición es el defecto de nacimiento más frecuente entre los recién nacidos.
- De 3 a 4 de cada 1,000 bebés nacidos saludables tienen problemas de audición.
- 20 a 40 de cada 1,000 bebés nacidos y transferidos a cuidado intensivo tienen problemas de audición.
- Casi el 50 % de las personas adultas que no oyen bien, tenían esta condición al nacer.
- Si los problemas de audición se identifican al nacer, es más fácil reducir los efectos que tiene en el desarrollo del niño, especialmente en el desarrollo del lenguaje y del habla. Esta Ley pretende lograr que todos los bebés con problemas de audición en Puerto Rico comiencen tratamiento **antes de los seis meses de edad.**

**¡Ayúdanos a maximizar las oportunidades de desarrollo de tu hijo y de los niños y niñas con pérdida de audición en Puerto Rico!**

# Desarrollo de las conductas auditivas y del lenguaje

## Nacimiento a 3 meses

- Aumenta o disminuye el movimiento de su cuerpo en presencia de sonido ( como la voz de los padres).
- También puede parpadear, comenzar o dejar de chupar, fruncir el ceño, etc.
- Se sobresalta con sonidos fuertes.

## 3 a 6 meses

- Se orienta hacia la voz que le habla.
- Disfruta de juguetes con sonido.
- Anticipa su alimento con sonidos familiares (sonido de la botella o al abrir el frasco de alimento, etc.).

## 6 a 10 meses

- Reacciona al oír su nombre o música.
- Identifica correctamente a papá o mamá cuando se le menciona.
- Comprende palabras como "no, adiós", etc.
- Balbucea (sonidos como "ma", "da", "ba").

## 10 a 15 meses

- Reconoce nombres de juguetes favoritos.
- Disfruta de rimas y tonadas.
- Imita palabras simples y sonidos.

## 15 a 20 meses

- Puede seguir instrucciones simples (tira un beso, trae la botella, di adiós, etc.)
- Reconoce partes del cuerpo al nombrárselas como pelo, nariz, boca, etc.
- Pide cosas que quiere como la botella, frisa, osito, etc.
- Habla de 10 a 60 palabras.

## 20 a 24 meses

- Empieza a combinar palabras como dame leche, más jugo.
- Se llama a sí mismo por su nombre.
- Disfruta que le lean cuentos.
- Muestra interés en sonidos de la radio y televisión.

## 24 a 36 meses

- Habla alrededor de 300 palabras con un rápido incremento en vocabulario cada día.
- Desea comunicarse para expresar las necesidades e intereses y contar sus experiencias.
- Se frustra si los adultos no lo atienden.
- A los 3 años, el vocabulario debe ser de 1,000 palabras de las que el 80% las pueden entender los extraños. Es típico que pronuncie algunos sonidos con "L" y "R".

### Centro de Enfermedades Hereditarias y Programa de Cernimiento Neonatal de PR

Fundador: Dr. Pedro J. Santiago Borrero

Hospital Pediátrico Universitario,  
2do piso, Oficina 2A-31  
San Juan, PR 00935

#### Servicios

- Pruebas de Cernimiento Neonatal para más de 40 enfermedades
- Coordinación para la Evaluación Inicial con el Especialista y/o el Médico Primario en casos con sospecha de condición
- Asistencia en la coordinación de servicios de Nutrición, Trabajo Social y Pruebas Confirmatorias
- Consejería Genética a Padres
- Orientación y Educación a Profesionales de la Salud

Esta publicación fue subvencionada por el Departamento de Salud, División Niños con Necesidades Médicas Especiales. Su contenido es responsabilidad única de los autores.

Para información en el Departamento de Salud, contactar a: Evelys Pérez Portalatín  
Coordinadora de Servicios  
Programa de Detección, Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Hereditarias  
Tel: 787-765-2929 x 4594



#### Preparado por:

Sulay Rivera, PhD  
Ledith Resto, MS  
Sherly Pardo, MD  
Revisado 2019



## PROGRAMA DE CERNIMIENTO NEONATAL DE PUERTO RICO



### Pruebas de sangre en recién nacidos para detectar:

- ◆ Anemia Falciforme
- ◆ Hemoglobinopatías
- ◆ Hipotiroidismo Primario
- ◆ Galactosemia
- ◆ Hiperplasia Adrenal Congénita
- ◆ Fenilcetonuria y otras Aminoacidopatías
- ◆ Acidemias Orgánicas
- ◆ Desórdenes de Oxidación de Ácidos Grasos
- ◆ Fibrosis Quística
- ◆ Deficiencia de Biotinidasa
- ◆ Síndrome Inmunodeficiencia Severa Combinada

TEL: 787-754-7410, 753-6340

FAX: 787-767-8597

PRNEWBORNSCREENINGPROGRAM.RCM@UPR.EDU  
WEBSITE: PCNPR.RCM.UPR.EDU

El Cernimiento Neonatal consiste en tomar unas gotas de sangre del talón del pie de su bebé para detectar condiciones hereditarias, que de no ser diagnosticadas y tratadas a tiempo, pueden poner al recién nacido en riesgo de sufrir daños permanentes y en algunos casos hasta la muerte. Estas pruebas son recomendadas por el Colegio Americano de Genética Médica, Salud Federal y el Consejo de Enfermedades Hereditarias de Puerto Rico y requeridas por el Reglamento del Secretario de Salud Núm. 151, la Ley Núm. 84 de 1987 y la Ley Núm. 129 de 2015.

#### ¿Por qué es importante el Cernimiento Neonatal?

Los bebés con alguna de estas enfermedades hereditarias pueden parecer saludables. Sin embargo, en el momento que presentan los síntomas, ya ha ocurrido el daño, muchas veces irreversible. Si la condición se diagnostica a tiempo y se trata correctamente, se pueden evitar sus efectos en la salud.

#### ¿Cómo se hace el Cernimiento Neonatal?

Después de las 24 horas de nacido del bebé y haber tomado leche (antes de darse de alta), se obtienen varias gotitas de sangre del talón. Recuerde preguntarle a su médico o a la enfermera de altas o partera, si le tomaron la muestra a su bebé.



**Es muy importante que la muestra de sangre se tome durante las primeras 24-48 horas de edad del bebé después de haber tomado leche.**

Si no se tomó la muestra de sangre a su bebé mientras estuvo en el hospital, notifíquelo a la enfermera del "nursery" del hospital donde nació para que se le tome la muestra no más tarde de 1 semana de nacido. Si lo desea, también puede venir directamente al Programa de Cernimiento Neonatal ubicado en el Hospital Pediátrico Universitario.

#### ¿Dónde buscar los resultados?

Los resultados estarán disponibles en el hospital donde nació su bebé. Es importante que los recoja y los lleve a su pediatra.

### Conozca sobre las enfermedades hereditarias incluidas en el Cernimiento Neonatal

#### Anemia Falciforme

Esta enfermedad también es conocida como "sickle cell anemia" (en inglés) o falcemia (en otras islas del Caribe), se debe a un defecto en la hemoglobina. Hay diferentes hemoglobinas anormales, entre éstas, la hemoglobina S, que causa que los glóbulos rojos de la sangre tomen una forma anormal y se pongan rígidos causando obstrucción de los capilares, venas y arterias del cuerpo.

- ⇒ Ocurre en 1 de cada 5,000 nacimientos en PR.
- ⇒ Afecta mayormente a personas norteamericanas y latinoamericanas, especialmente los de descendencia afro-caribeña.
- ⇒ Presenta síntomas tales como: anemia severa que causa niveles insuficientes de oxígeno en la sangre, crisis de dolor frecuentes, piel amarillenta, infecciones serias y otras complicaciones.
- ⇒ Su tratamiento consiste en antibióticos, ácido fólico, buena hidratación, transfusiones de sangre y medicamentos, según sea necesario.

#### Tara de hemoglobina S

Tener la tara o el rasgo de hemoglobina S significa que la persona es portadora de un solo gen de la hemoglobina falciforme o hemoglobina S. Las personas con la tara de hemoglobina S, NO tienen la enfermedad y casi siempre tienen una vida completamente normal.

Por lo general, ambos padres de los niños con anemia falciforme tienen la tara de hemoglobina falciforme, conocida en inglés como "sickle cell trait". En estas parejas para cada embarazo existe la probabilidad de 25% (1 en 4) de que el bebé tenga la enfermedad de anemia falciforme.

#### Hipotiroidismo Primario

Ocurre cuando no se produce una cantidad adecuada de tiroxina ( $T_4$ ), una hormona que produce la glándula tiroidea. Esta hormona es necesaria para que el cuerpo y el cerebro de su bebé crezca y se desarrolle bien.



⇒ Ocurre en 1 de cada 4,000 nacimientos en PR.

⇒ El tratamiento consiste en suplir la tiroxina que el bebé necesita.

⇒ Si la falta de tiroxina no se descubre y trata a tiempo, habrá retraso en el crecimiento y desarrollo cognoscitivo del niño.

### Galactosemia

La galactosemia es un defecto en el cual la enzima que se necesita para convertir la galactosa (azúcar que se encuentra en la leche) en glucosa (azúcar simple que el cuerpo puede utilizar fácilmente) no funciona correctamente. La galactosa se acumula en el cuerpo del bebé y causa daño severo a órganos vitales ocasionando pérdida de visión, discapacidad intelectual severa, infecciones y hasta la muerte.

⇒ Ocurre en 1 de cada 40,000 nacimientos en PR.

⇒ Si no se detecta y trata en los primeros días de vida, causa daño en el cerebro, hígado y otros tejidos, lo cual resulta en retraso en desarrollo físico y mental, piel amarillenta, tendencias hemorrágicas y un alto riesgo de infecciones graves.

⇒ El tratamiento consiste principalmente en una dieta libre de productos lácteos de por vida.

### Hiperplasia Adrenal Congénita

La hiperplasia adrenal congénita (HAC) es un desorden que afecta la producción de cortisol, y en algunos casos, de la aldosterona. El cortisol es esencial en el metabolismo de azúcares, y la aldosterona regula la retención de sal en el riñón.

⇒ La HAC ocurre en alrededor de 1 de cada 16,000 nacimientos en PR.

⇒ El paciente con HAC sin tratamiento, usualmente presenta una producción inadecuada de hormonas adrenales (cortisol y aldosterona), lo cual causa deshidratación, shock, y muerte.

⇒ El tratamiento de HAC requiere el uso de hidrocortisona u otras medicinas para reponer el cortisol deficiente. En casos de HAC con pérdida de sal también hay que corregir la deficiencia de aldosterona.

### Fenilcetonuria

La fenilcetonuria (conocida como PKU), es un defecto en el metabolismo de la fenilalanina, un amino ácido presente en muchas proteínas.

⇒ Ocurre en 1 de cada 18,000 nacimientos en PR.

⇒ De no ser tratada a tiempo, la fenilalanina se acumula y causa daño al cerebro. Sin tratamiento, los niños presentan retraso en el desarrollo y discapacidad intelectual.

⇒ Los síntomas incluyen erupciones en la piel, convulsiones, intranquilidad, inestabilidad y un olor peculiar en la orina.

⇒ El tratamiento consiste de una dieta baja en fenilalanina y vigilancia cuidadosa de por vida.

### Otras Aminoacidopatías

Las aminoacidopatías son causadas por defectos en el metabolismo de los aminoácidos lo cual predispone a la acumulación de sustancias tóxicas y a la misma vez deficiencias en otros componentes necesarios. Estas incluyen, pero no se limitan a: homocistinuria, leucinosis (MSUD, por sus siglas en inglés), tirosinemia (tipo II y tipo III), y desórdenes del ciclo de la urea.

⇒ Ocurren en 1 de cada 27,000 nacimientos en PR.

⇒ En general, causan daño cerebral de diferentes grados, problemas con el crecimiento y algunas predisponen a coma o ciertos tipos de cáncer.

⇒ El tratamiento consiste de dietas altamente especializadas y medicamentos.

### Acidemias Orgánicas

Las acidemias orgánicas son causadas por defectos en el catabolismo de los aminoácidos y grasas que resultan en la acumulación de ácidos en la sangre. Estas incluyen pero no se limitan a: acidemia propiónica, acidemia metilmalónica, academia isovalérica y acidemia glutárica.

⇒ Ocurren en 1 de cada 24,000 nacimientos en PR.

⇒ De no detectarse a tiempo, los ácidos afectan todos los órganos del cuerpo causando problemas tales como defectos en el desarrollo intelectual, convulsiones, riesgo a infartos cerebrales; daño al hígado, riñón y médula ósea. Los síntomas se manifiestan rápidamente principalmente luego de consumir proteína.

⇒ El tratamiento consiste de diálisis, medicamentos y dieta.

### Desórdenes de Ácidos Grasos

Los desórdenes de ácidos grasos son causados por defectos en el procesamiento o transporte de ácidos grasos limitando la producción de energía. Estos incluyen: defectos en transporte de carnitina, MCAD (por sus siglas en inglés), VLCAD, SCAD, entre otros.

⇒ Ocurren en 1 de cada 10,000 nacimientos en PR.

⇒ Los síntomas incluyen mareos, convulsiones y debilidad general. En algunos casos pueden causar la acumulación de grasas en órganos como el corazón e hígado, afectando su funcionamiento.

⇒ El tratamiento consiste de dietas altamente especializadas y medicamentos.

### Fibrosis Quística

La fibrosis quística es causada por un gen defectuoso que lleva al cuerpo a producir un líquido anormalmente espeso y pegajoso llamado moco. Este moco se acumula en las vías respiratorias de los pulmones y en el páncreas. Esta acumulación de moco ocasiona infecciones pulmonares potencialmente mortales y serios problemas digestivos. También puede afectar las glándulas sudoríparas y el aparato reproductor masculino.

⇒ Ocurre en 1 de cada 27,000 nacimientos en PR.

⇒ Los síntomas pueden variar e incluyen: incapacidad para aumentar de peso, piel con sabor salado, dolor abdominal a causa del estreñimiento grave, aumento de gases, abdomen que parece hinchado, tos, fatiga, congestión nasal, episodios recurrentes de neumonía entre otras complicaciones.

⇒ El tratamiento incluye antibióticos, vitaminas, broncodiladores, entre otros medicamentos.

### Deficiencia de Biotinidasa

Se debe a la deficiencia en el reciclaje de biotina, vitamina esencial para la actividad de ciertas enzimas que son importantes en el procesamiento de proteínas, y en la síntesis de grasas y azúcares.

⇒ Ocurre en 1 de cada 13,000 nacimientos en PR.

⇒ Síntomas incluyen: convulsiones, erupciones en la piel, pérdida de cabello, hipotonía, ataxia, pérdida de audición, atrofia del nervio óptico, retraso en el desarrollo y acidosis metabólica.

⇒ El tratamiento: consiste de biotina oral diariamente.

### Inmunodeficiencia Severa Combinada

#### **(SCID, por sus siglas en inglés)**

La inmunodeficiencia combinada severa (SCID) engloba un grupo de inmunodeficiencias primarias poco frecuentes caracterizadas por la falta de linfocitos T funcionales lo que provoca que el sistema inmunológico no funcione correctamente.

⇒ Ocurre en 1 de cada 53,000 nacimientos en PR.

⇒ La mayoría de los recién nacidos nacen sin síntomas pero durante los primeros meses de vida comienzan a presentar infecciones recurrentes en distintas partes del cuerpo. Sin tratamiento, estas infecciones causan la muerte en los primeros años de vida.

⇒ El tratamiento inicial consiste en la administración de inmunoglobulinas (proteínas que ayudan a combatir las infecciones). El tratamiento de elección es el trasplante de médula ósea, pues sin recibir este trasplante, fallecen durante sus primeros años.

### Pruebas confirmatorias

Toda muestra con resultados fuera del rango normal requiere ser repetida y seguida por una prueba externa confirmatoria antes de empezar tratamiento en su bebé. Para contactarle es muy importante que la dirección y teléfono en la boleta sean correctos. Si usted recibe notificación de que a su bebé hay que repetirle la muestra de sangre, es de suma importancia que se comunique con el Programa de Cernimiento Neonatal (PCN) o con el "nursery" donde nació, a la brevedad posible.

### Posibilidad de falsos-negativos o falsos positivos

El PCN informa que, a pesar de que las pruebas que se usan son muy confiables y existe un buen control de calidad, es posible (aunque improbable) que un bebé con enfermedad no sea detectado (falso-negativo); o que algún infante sano presente un resultado anormal (falso-positivo). Por tanto, es esencial que si usted nota algo fuera de lo usual en su bebé consulte pronto con su pediatra, para determinar si necesita exámenes adicionales.

### Objeción a participar en el programa

El Reglamento Núm. 151 establece que los ciudadanos que, por sus convicciones religiosas y otras creencias, no deseen someter a sus hijos a las pruebas aquí descritas, deberán someter una declaración jurada al Departamento de Salud expresando las razones para dicha objeción.

## Programa PCANU, ¿Conoce usted la regla 1-3-6?

Linna Irizarry Mayoral

Educadora de la División Niños con Necesidades Médicas Especiales

¿Sabía usted que la pérdida auditiva es la condición congénita más frecuente entre los recién nacidos (Academia Americana de Pediatría)? ¿Conoce la regla 1-3-6, según aplica a los infantes con pérdida auditiva? En Puerto Rico 1-3 de cada 1000 infantes nacen con algún nivel de pérdida auditiva. Esto lo sabemos gracias al Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal (PCANU) del Departamento de Salud.



El PCANU, adscrito a la División Niños con Necesidades Médicas Especiales, fue creado en el 2004 a virtud de la Ley Número 311 del 19 de diciembre de 2003. Es el Programa responsable de que se realice cernimiento auditivo neonatal a todos los recién nacidos en hospitales de Puerto Rico antes de éstos ser dados de alta. Además, si el infante nace fuera de un hospital, es compulsorio hacerle un cernimiento auditivo antes del primer mes de edad. El PCANU conoce esto como la Fase I (Identificación). Entonces, aquellos infantes que no pasen el cernimiento auditivo neonatal reciben un segundo cernimiento auditivo con Potenciales Evocados Auditivos (ABR por sus siglas en inglés) antes de éstos ser dados de alta. Esta es la Fase II (Corroboración). De corroborar el riesgo de pérdida auditiva (no pasar el segundo cernimiento auditivo), los infantes serán referidos a un audiólogo para realizarle una evaluación auditiva, que debe ser completada antes de cumplir su tercer mes. Esta es la Fase III (Evaluación). De ser confirmada la pérdida auditiva, el PCANU se mantiene en contacto con la familia para coordinar los servicios de intervención temprana y otros servicios que requiera antes de cumplir 6 meses de edad. Esta es la Fase IV (Intervención y Rehabilitación). Ahora usted conoce la regla 1-3-6:

- **1** = Cernimiento auditivo antes de ser dado de alta (o del primer mes si nace fuera de un hospital),
- **3** = Evaluación auditiva diagnóstica por un audiólogo,
- **6** = Completar los procesos necesarios para que los infantes con pérdida auditiva comiencen a recibir los servicios de intervención temprana y cualquier otro servicio requerido.

Además de asegurar y dar seguimiento a los cernimientos auditivos neonatales y mantener datos sobre la incidencia de pérdidas auditivas, el PCANU acompaña y apoya a las familias cuyos infantes estén en riesgo de tener pérdida auditiva o que hayan sido diagnosticados con pérdida auditiva o sordera.

Como madre, padre o familiar de un infante debemos conocer y asegurar que la regla 1-3-6 se aplique con todos los infantes con sospecha de o pérdida auditiva. La audición es esencial para el desarrollo del lenguaje verbal. El 80% del lenguaje se desarrolla en los primeros 3 años de vida. A su vez, el lenguaje es fundamental para el desarrollo de destrezas cognitivas (del pensamiento) y socio emocionales. Un infante con pérdida auditiva que se atende a tiempo, podrá desarrollar lenguaje verbal y/o de señas que le permitirá comunicarse, aprender e integrarse a su familia y comunidad.

Para más información, puede llamar al Programa Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Departamento de Salud al 787-765-2929, extensiones: 4592, 4593, o 4577.