

## ¿Qué son los defectos de nacimiento?

Los defectos de nacimiento son los problemas que ocurren en el desarrollo del bebé antes del nacimiento. Cada año más de 14,000 bebés en Texas nacen con un defecto. Algunos defectos de nacimiento se pueden ver inmediatamente, pero otros se encuentran cuando el bebé es un poco mayor. Algunos niños con defectos de nacimiento no tienen problemas mayores, pero otros podrían necesitar ayuda especial. Por ejemplo, un niño con un defecto de nacimiento podría necesitar ayuda especial para caminar o hablar o podría tener muchos gastos médicos. Eso depende del tipo de defecto de nacimiento y cuán serio es.

## Cómo obtener ayuda en Texas

A veces las familias se preguntan dónde encontrar ayuda para un niño con un defecto de nacimiento u otras necesidades especiales. En este folleto se le informa sobre algunos lugares en Texas en que las familias pueden obtener ayuda. Si tiene un niño con un defecto de nacimiento u otras necesidades especiales, esta información le podría ser útil a su familia ahora y en un futuro.

Esta publicación fue asesorada en parte por fondos de Office of Title V & Family Health, Texas Department of State Health Services, Title V Maternal & Child Health Block Grant.

## Su privacidad

Las familias se podrían preguntar por qué el *Texas Birth Defects Registry* tiene información sobre su hijo, por qué tienen su dirección postal y de qué otras formas podrían usar dicha información. Tenga por seguro que la información sobre los niños con defectos de nacimiento y sus familias es confidencial y la ley la regula. La ley estatal que ordenó que el Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas empezara a recopilar dicha información (*Código de Salud y Seguridad de Texas, capítulo 87*) tiene reglas muy estrictas sobre su privacidad y que se mantenga la información confidencial. La información sólo se puede usar en formas que mejoren la salud pública, como monitorizar los índices de defectos de nacimiento, investigar las causas de los defectos de nacimiento y para actividades educativas y preventivas. También se usa para informar a las familias sobre los servicios disponibles, como es el caso de este folleto.



## El Texas Birth Defects Registry

El *Texas Birth Defects Registry* es un programa del Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas que recopila información sobre los bebés nacidos con defectos. Hacemos eso para ayudar a aclarar incógnitas importantes sobre los defectos de nacimiento. Por ejemplo, ¿dónde están naciendo los niños con defectos? ¿Afectan los defectos de nacimiento a ciertos grupos más que a otros? ¿Qué causa los distintos tipos de defectos de nacimiento? ¿Hay formas de prevenirlos?

También queremos ayudar a que los niños de Texas nacidos con defectos y sus familias obtengan la ayuda que necesitan.

### Para informarse, sírvase comunicarse con:

Texas Birth Defects Registry  
MC 1964  
Texas Department of  
State Health Services  
PO BOX 149347  
AUSTIN TX 78714-9347  
Teléfono: (512) 776-7232 ó  
1-888-963-7111, extensión 7232  
Email  
birthdefects@dshs.state.tx.us  
Sitio web  
[www.dshs.state.tx.us/birthdefects](http://www.dshs.state.tx.us/birthdefects)



## ¿Tiene su hijo necesidades especiales?

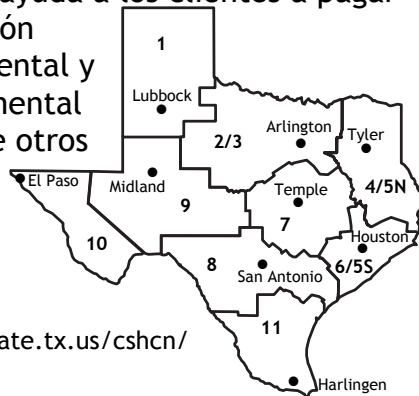
Ayuda del *Texas Birth Defects Registry* para los niños con necesidades especiales



Hay trabajadores sociales del **Texas Department of State Health Services (DSHS)** por todo el estado y le pueden ayudar a informarse sobre programas disponibles para ayudar a su hijo. Para conocer los detalles, llame a la oficina más cercana y pida hablar con el trabajador social de guardia.

- Region 1 ..... (806) 655-7151
- Region 2/3 ..... (817) 264-4627
- Region 4/5N ..... (903) 533-5256
- Region 6/5S ..... (713) 767-3111
- Region 7 ..... (800) 789-2865
- Region 8 ..... (210) 949-2155
- Region 9 ..... (432) 683-9492
- Region 10 ..... (915) 834-7682
- Region 11 ..... (888) 276-0702

El personal puede ayudarle a solicitar prestaciones del Programa de Servicios a Niños con Necesidades de Salud Especiales. Este programa ayuda a los niños con necesidades de salud especiales y a las personas de todas las edades con fibrosis cística. El programa ayuda a los clientes a pagar por atención médica, dental y de salud mental además de otros servicios.



[www.dshs.state.tx.us/cshcn/](http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/)

**Intervención Infantil Temprana (Early Childhood Intervention [ECI])** atiende a familias con bebés o niños, de hasta 3 años de edad, con discapacidades o retrasos de desarrollo. El personal de ECI trabaja con las familias en la planificación de servicios para las necesidades particulares del niño. Dichos servicios y actividades tienen lugar en casa y en la comunidad. Llame al **1-800-628-5115** o vaya a [www.dars.state.tx.us/ecis/](http://www.dars.state.tx.us/ecis/).



El **211** es un número telefónico gratuito al que puede llamar desde cualquier lugar de Texas para informarse sobre los servicios de salud y humanos disponibles en su comunidad. Cuando marca 211, su llamada llega a un Centro de Información por Área que atiende a su parte del estado. Un especialista capacitado habla con usted y le da información sobre los servicios disponibles acordes a sus necesidades. Los llamadores fuera de Texas o aquellos con problemas para conectarse pueden marcar 877-541-7905 (gratis). Encontrará mayor información en [www.211texas.org](http://www.211texas.org).

**www.yourtexasbenefits.com** ofrece acceso en línea fácil y seguro a prestaciones de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas incluido Medicaid, Cupones para Alimentos (Food Stamps), Asistencia Temporal para Familias Necesitadas (Temporary Assistance for Needy Families [TANF]), Seguro Médico Infantil y atención en centro para convalecientes y otros servicios. También puede buscar en la **Guía de referencia de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas** programas estatales especializados en [www.hhs.state.tx.us/tirn/refguide.shtml](http://www.hhs.state.tx.us/tirn/refguide.shtml). Entre los programas están los servicios comunitarios para que los niños con



discapacidades puedan seguir en sus propias casas y comunidades, el Programa de Transporte Médico, el Programa Integral de Asistencia Energética y muchos más.

## ¿Y los servicios genéticos?

Quizá quiera hablar con un especialista en genética, particularmente si:

- ◇ cree que usted o uno de sus parientes podrían tener una enfermedad hereditaria o un defecto de nacimiento.
- ◇ está embarazada o planea estarlo después de los 35 años.
- ◇ tiene un niño con retraso mental, una enfermedad hereditaria o un defecto de nacimiento.
- ◇ su bebé tiene una enfermedad genética.
- ◇ tuvo bebés que murieron en la primera infancia o tres abortos espontáneos o más.

Un proveedor de servicios genéticos puede ayudarle a entender las enfermedades como los defectos de nacimiento que han ocurrido en su familia. Éste discutirá la posibilidad de que ocurran otra vez. El proveedor podría hacerle preguntas sobre su historial familiar para ayudar a entender los patrones hereditarios. Éste también podría hacer un examen físico.

Servicios Genéticos del DSHS tiene una lista de proveedores de servicios genéticos en todo el estado. Para encontrar el más cercano, visite el sitio web: [www.dshs.state.tx.us/genetics/default.shtm](http://www.dshs.state.tx.us/genetics/default.shtm) o llame al 1-800-252-8023. Hay asistencia financiera para servicios genéticos disponible para algunas familias, dependiendo de sus ingresos.