



2017-2018 **Boletín informativo**

Los Centros de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento (CBDRP) y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) distribuyen BD-Steps News.

Este boletín informa a los participantes del estudio y al público acerca de las actividades de los centros y las noticias actualizadas sobre los defectos de nacimiento (o congénitos).

en esta edición

Sobre el Estudio de Defectos de Nacimiento para Evaluar las Exposiciones durante el Embarazo, o BD-Steps1

Hallazgos recientes del Estudio Nacional de Prevención de Defectos de Nacimiento (NBDPS)1

Información destacada sobre los centros de investigación del BD-Steps y los coordinadores de proyecto4

Sección de recursos7

Directorio de los Centros de Investigación8

Sobre el Estudio de Defectos de Nacimiento para Evaluar las Exposiciones durante el Embarazo, o BD-Steps

El BD-Steps toma como base los hallazgos prometedores del Estudio Nacional de Prevención de Defectos de Nacimiento (NBDPS, por sus siglas en inglés), cuyos investigadores han estado estudiando las posibles causas de los defectos de nacimiento por 20 años.

Mediante el BD-Steps, los investigadores continúan estudiando los factores que podrían poner a una mujer en mayor riesgo de tener un bebé con un defecto de nacimiento. El estudio se concentra principalmente en los factores que una mujer podría cambiar para reducir las probabilidades de que su bebé nazca con un defecto de nacimiento. Los factores bajo estudio que pueden afectar el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento incluyen:

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

En julio del 2014, el BD-Steps comenzó a hacer entrevistas telefónicas a mujeres de siete estados:

- Arkansas
- California
- Georgia
- Iowa
- Massachusetts
- Nueva York
- Carolina del Norte

Las mujeres en estos estados habían tenido embarazos afectados o embarazos no afectados por defectos de nacimiento. Comparar los factores entre estos dos grupos puede ayudarnos a comprender cuáles factores podrían poner a una mujer en mayor riesgo de tener un bebé con un defecto de nacimiento.

Hallazgos recientes del Estudio Nacional de Prevención de Defectos de Nacimiento (NBDPS)

En marzo del 2013 terminamos de hacer las entrevistas para el NBDPS, pero los investigadores continuarán analizando esta rica fuente de información por muchos años más. Durante los 14 años de entrevistas, 43 000 mujeres de 10 estados (Arkansas, California, Georgia, Iowa, Massachusetts, Nueva Jersey, Nueva York, Carolina del Norte, Texas y Utah) participaron en el estudio. También tenemos muestras genéticas de células bucales de más de 23 000 familias que usaremos para entender cómo la genética cumple un rol en los defectos de nacimiento. Ya se han publicado más de 300 artículos científicos en los que se usaron los datos del NBDPS. Estos son algunos de los recientes hallazgos de la investigación.



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

La genética y los defectos cardíacos congénitos (CHD, por sus siglas en inglés)

Los CHD son el tipo de defecto de nacimiento más común; afectan a alrededor de 1 de cada 100 bebés nacidos en los Estados Unidos. Los factores genéticos tienen un rol importante en el desarrollo de los CHD. Sin embargo, hay un gran desconocimiento de cuáles son los genes y otros factores que podrían afectar el desarrollo de los CHD.



Mediante el uso de muestras genéticas provistas por familias que participaron en el NBDPS, los investigadores hallaron que es más probable que los cambios dentro de varios genes (a los que frecuentemente se llama variantes) pasen de los padres a los bebés con CHD que de los padres a los bebés sin CHD. Este hallazgo muestra que estas variantes genéticas podrían estar vinculadas al desarrollo de CHD y que los bebés que heredan estos cambios genéticos de sus padres podrían tener un mayor riesgo de nacer con un CHD. Es necesario investigar más para entender las funciones de estos genes y confirmar los hallazgos del estudio. Este estudio es uno de los primeros en utilizar los datos del NBDPS para analizar las múltiples variantes genéticas y los CHD.

Li M, Li J, He Z, Lu Q, Witte JS, Macleod SL, Hobbs CA, Cleves MA; NBDPS. Testing allele transmission for a SNP-set with a family-based generalized genetic random field method. *Genetic Epidemiology*. 2016 May; 40(4): 341-51. PMID: 27061818. PMCID: PMC5061344.

La gastrosquisis y el lugar de residencia de la madre durante las primeras etapas del embarazo

La gastrosquisis es un defecto de nacimiento en la pared abdominal (área del estómago), en el cual los intestinos del bebé salen del cuerpo a través de un orificio al lado del ombligo. Este orificio puede ser pequeño o grande y a veces también pueden salir otros órganos, como el estómago o el hígado. No se conocen las causas de la gastrosquisis, pero ha habido informes de grupos de bebés nacidos con gastrosquisis en la misma zona geográfica.

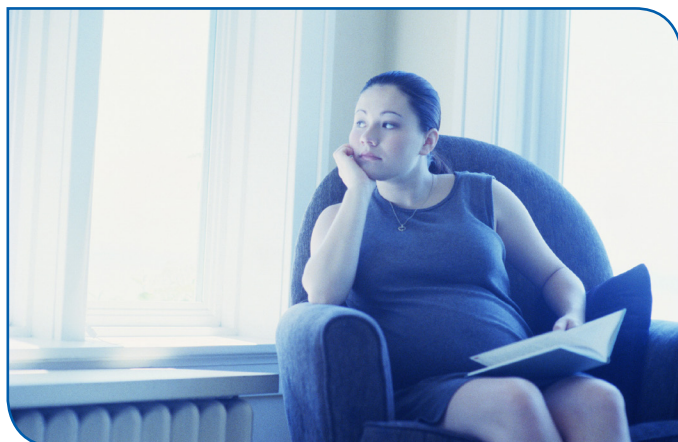
Los investigadores del NBDPS usaron información sobre el lugar en el que vivían las madres al principio del embarazo a fin de estudiar si había algún agrupamiento dentro de determinadas áreas de Arkansas, California y Utah. El estudio de patrones en los defectos de nacimiento puede ayudar a determinar si hay factores ambientales que podrían aumentar el riesgo de que se produzcan.

Los investigadores encontraron patrones en determinadas áreas donde vivían las madres, pero no pudieron descartar que estos patrones hubieran ocurrido por casualidad. Los investigadores aún necesitan averiguar si la gastrosquisis se presenta en agrupamientos geográficos.

Yazdy MM, Werler MM, Feldkamp ML, et al. Spatial analysis of gastroschisis in the National Birth Defects Prevention Study. *Birth defects research Part A, Clinical and molecular teratology*. 2015; 103(6):544-553. doi:10.1002/bdra.23375.

El estrés materno y apoyo social, y los riesgos de gastrosquisis o hipospadias

Los eventos estresantes de la vida pueden afectar el desarrollo fetal durante el embarazo. Mediante el uso del Estudio Nacional de Prevención de Defectos de Nacimiento, los investigadores examinaron la asociación entre eventos estresantes en la vida de la madre y apoyo social, y los riesgos de gastrosquisis e hipospadias,



defectos de nacimiento que afectan la pared abdominal y el sistema urogenital. Las madres que habían tenido un evento estresante en la vida durante el embarazo, como dificultades en sus relaciones personales, problemas legales o económicos, violencia o actos delictivos, enfermedad o lesiones, o un cambio de residencia o empleo, tenían un mayor riesgo de gastrosquisis, pero solamente entre las madres no adolescentes. No encontraron diferencias en el riesgo de hipospadias. El mayor apoyo social recibido por la madre fue asociado a un riesgo menor de defectos de nacimiento. El impacto potencialmente dañino del estrés en el desarrollo de defectos de nacimiento específicos requiere un mayor estudio.

Carmichael SL, Ma C, Tinker S, Shaw GM, National Birth Defects Prevention Study. Maternal Stressors and Social Support and Risks of Delivering Babies With Gastroschisis or Hypospadias. *American Journal of Epidemiology*. 2017 May 13; 185(12):1240-6.

Los embarazos múltiples y los defectos de nacimiento graves

¡Los gemelos están en aumento! La tasa de los nacimientos de gemelos ha aumentado más de un 75 % desde 1980. Una de las razones de ese aumento es el uso creciente de tratamientos de fertilidad en parejas que buscan quedar embarazadas. Estudios previos han mostrado que los gemelos tienen un mayor riesgo de presentar ciertos resultados, como nacimiento prematuro, bajo peso al nacer y defectos de nacimiento, comparados con



los bebés únicos. Algunos estudios han reportado un mayor riesgo de resultados de nacimiento negativos en gemelos idénticos (monocigóticos), comparados con los gemelos fraternos (dicigóticos). No obstante, los estudios anteriores de defectos de nacimiento en gemelos no pudieron incluir información importante acerca de otros factores de riesgo, como el uso de tratamientos de fertilidad por parte de la madre.

Los investigadores del NBDPS usaron información sobre más de 28 000 bebés para ver si el riesgo de defectos de nacimiento en gemelos estaba afectado por el uso de tratamientos de fertilidad por parte de la madre y si los gemelos eran idénticos o fraternos.

El NBDPS halló que los gemelos tenían más probabilidades de presentar ciertos defectos de nacimiento que los bebés únicos, y que esa probabilidad también era mayor para los gemelos idénticos que para los fraternos. Los investigadores descubrieron que los gemelos cuyas madres no habían usado tratamientos de fertilidad para quedar embarazadas tenían un mayor riesgo de presentar defectos de nacimiento que los gemelos cuyas madres sí los habían hecho.

Si bien es necesario investigar más, este estudio puede ayudar a los médicos a aconsejar mejor a las pacientes que deseen quedar embarazadas sobre los riesgos de los defectos de nacimiento en gemelos.

Dawson AL, Tinker SC, Jamieson DJ, Hobbs CA, Berry RJ, Rasmussen SA, Anderka M, Keppler-Noreuil KM, Lin AE, Reefhuis J; National Birth Defects Prevention Study. Twinning and major birth defects, National Birth Defects Prevention Study, 1997-2007. *J Epidemiol Community Health*. 2016 Nov;70(11):1114-1121.

Factores de riesgo de malformaciones cloacales

Múltiples factores de riesgo durante el embarazo fueron evaluados para determinar su relación con la extrofia cloacal y la cloaca persistente, que son defectos de nacimiento raros que involucran la pared abdominal y los sistemas gastrointestinal y urogenital. Los investigadores hallaron que los bebés con estos defectos tenían más probabilidad de haber nacido prematuros, y que aquellos con extrofia cloacal tenían más probabilidad de haber nacido en embarazos gemelares. Tanto la extrofia cloacal como la cloaca persistente fueron vinculadas al uso de medicamentos de fertilidad y procedimientos tecnológicos de reproducción asistida (como la fecundación in vitro). La extrofia cloacal fue vinculada a la exposición a rayos X, y la cloaca persistente se asoció al uso de ciertos medicamentos. Será necesario confirmar estos hallazgos en investigaciones futuras, pero este estudio suministra importantes conocimientos acerca de los factores de riesgo potenciales.

Keppler-Noreuil KM, Conway KM, Shen D, Rhoads AJ, Carey JC, Romitti PA and the National Birth Defects Prevention Study. Clinical and Risk Factor Analysis of Cloacal Defects in the National Birth Defects Prevention Study. *Am J of Med Genet*. 2017 Aug; DOI: 10.1002/ajmg.a.38469

El consumo de antioxidantes y los defectos de las extremidades

Alrededor de 1 de cada 2000 bebés en los Estados Unidos nace con un defecto de las extremidades, lo cual ocurre cuando los brazos o las piernas del bebé no se forman por completo durante su desarrollo en el útero. Investigaciones pasadas muestran que la alimentación habitual de la madre (los alimentos que come normalmente) al principio del embarazo es importante para el



desarrollo saludable del bebé. Mediante el uso de información de participantes en el NBDPS, los investigadores estudiaron si el consumo de alimentos con antioxidantes por parte de la madre estaba relacionado con el hecho de tener un bebé con un defecto de las extremidades. Los antioxidantes que se encuentran en muchas frutas y verduras son importantes para varias funciones de nuestro cuerpo. Los investigadores hallaron que las madres que comían muchas frutas y verduras tenían alrededor de un 20 % menos de probabilidad de dar a luz un bebé con un defecto de las extremidades que las madres que no lo hacían. Los investigadores también descubrieron que las madres que incluían un alto contenido de tres antioxidantes específicos (betacaroteno, licopeno y luteína) en sus dietas tenían un 30 %

menos de probabilidad de tener un bebé con un defecto de las extremidades. Estos resultados reafirman la importancia de la alimentación sana al principio del embarazo. Las investigaciones adicionales ayudarán a entender cómo los antioxidantes podrían reducir el riesgo de los defectos de las extremidades.

Pace, N. D., Desrosiers, T. A., Carmichael, S. L., Shaw, G. M., Olshan, A. F., Siega-Riz, A. M. and the National Birth Defects Prevention Study (2017), Antioxidant Consumption is Associated with Decreased Odds of Congenital Limb Deficiencies. *Paediatr. Perinat. Epidemiol.* [PPE] doi:10.1111/ppe.12403 [Epub ahead of print]

Los medicamentos antihipertensivos y los defectos cardíacos congénitos

La hipertensión (presión arterial alta) crónica provoca complicaciones en alrededor del 2 por ciento de los embarazos; los efectos de los medicamentos antihipertensivos (medicamentos usados para tratar la presión arterial alta) en el desarrollo del bebé no se han podido explicar bien. Los investigadores usaron datos del NBDPS para estudiar la relación entre estos medicamentos y los riesgos de que se presenten defectos cardíacos de nacimiento (CHD, por sus siglas en inglés). Hallaron que las madres que reportaron haber usado medicamentos antihipertensivos al principio del embarazo tenían el doble de



probabilidad de presentar un embarazo afectado por ciertos CHD (coartación de la aorta, estenosis de la válvula pulmonar, comunicación interventricular perimembranosa o comunicación interauricular de tipo ostium secundum). El uso de tipos específicos de medicamentos antihipertensivos, bloqueadores beta y bloqueadores del sistema renina-angiotensina, fueron los que más fuertemente se asociaron a los riesgos de que se presenten estos CHD, pero otros tipos de medicamentos antihipertensivos se asociaron a un mayor riesgo. Debido a que la hipertensión no controlada puede ser perjudicial durante el embarazo, las mujeres con presión arterial alta que estén considerando quedar embarazadas deberían conversar con sus médicos sobre opciones de tratamiento antes de que ocurra el embarazo.

Fisher SC, Van Zutphen AR, Werler MM, Lin AE, Romitti PA, Druschel CM, Browne ML and the National Birth Defects Prevention Study. Maternal anti-hypertensive medication use and congenital heart defects: Updated results from the National Birth Defects Prevention Study. *Hypertension*. 2017 May; 69(5):798-805. doi: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.116.08773. Epub 2017 Apr 3.

Información destacada sobre los centros de investigación del BD-STEPS y los coordinadores de proyecto

Los centros de investigación del BD-STEPS y sus coordinadores de proyecto trabajan juntos en la recolección y el análisis de los datos. A continuación, lea sobre cada uno de los centros de investigación y los coordinadores de proyecto.

ARKANSAS

En Arkansas, cada año nacen alrededor de 1300 bebés con un defecto de nacimiento. El Centro de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento de Arkansas recoge datos del Sistema de Monitoreo de Salud Reproductiva de Arkansas, uno de los más antiguos sistemas de monitoreo de defectos de nacimiento activos en los Estados Unidos.

La investigación que hace el Centro de Arkansas se concentra en los factores genéticos (hereditarios) que podrían aumentar el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento, específicamente defectos cardíacos congénitos e hipospadias. El Centro de Arkansas también estudia cómo los genes podrían ser afectados por los hábitos relacionados con el estilo de vida de las mujeres y sus exposiciones, como al humo del tabaco.

La Dra. Jenny Naylor es la coordinadora de proyecto para Arkansas. Jenny obtuvo su doctorado en Neurociencias en el Centro Médico de la Universidad de Misipi en el 2015, y en octubre del 2017 completó su beca posdoctoral en el Departamento de Neurotoxicología del Centro Nacional de Investigaciones Toxicológicas (NCTR) de la FDA de los Estados Unidos. En los últimos siete años, ha desarrollado su fuerte pasión por la gestión y el diseño de proyectos de investigación, y le entusiasma aplicar este conjunto de conocimientos mientras coordina el BD-STEPS.



Lo que más disfruta Jenny del BD-STEPS son los esfuerzos colaborativos de todas las personas involucradas y saber que están trabajando juntos hacia una meta en común para mejorar la vida de los niños y de sus familias. Jenny reconoce que la parte más importante de este estudio son los participantes y que este trabajo no sería posible sin su colaboración y deseos de ser incluidos en esta investigación.

El lugar favorito de Jenny para viajar es Francia. Si bien ella ama París, le gustaría volver al Valle del Loira en la zona central de Francia, donde hay muchos pueblos históricos, castillos y hermosos paisajes para explorar.

GEORGIA/CDC

Cada año nacen en Georgia alrededor de 4000 bebés con defectos de nacimiento. Los CDC coordinan las actividades del BD-STEPS y funcionan como el Centro de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento de Georgia. Los CDC estudian cómo las mujeres embarazadas usan los medicamentos y la forma en que algunos en particular podrían afectar el riesgo de que se presenten defectos de nacimiento. Además, los CDC llevan un registro de los defectos de nacimiento en Atlanta a través del Programa de Defectos Congénitos del Área Metropolitana de Atlanta. El programa ha recolectado datos en Atlanta desde 1968 y continúa sirviendo de modelo para otros sistemas estatales dedicados al seguimiento de los defectos de nacimiento.

Brandi Martell es la coordinadora de proyecto para el Centro de Georgia. Brandi creció en San Diego, California, y completó su maestría en Salud Pública en la Universidad Estatal de San Diego, mientras trabajaba como especialista de programas en investigaciones sobre el alcohol. Comenzó su carrera en los CDC en el 2012 como becaria de investigación y evaluación en la prevención de la violencia, y luego trabajó para identificar disparidades relacionadas con el tabaco en las poblaciones vulnerables. Brandi disfruta trabajando con el equipo de personal e investigadores dedicados a ayudar a las madres y familias a identificar factores de riesgo asociados a los defectos de nacimiento, con el fin de que las familias crezcan y prosperen en comunidades saludables. Las contribuciones de los participantes en este estudio son invaluable para las futuras madres. En su tiempo libre, a Brandi le gusta hacer yoga, probar nuevas recetas y viajar con su familia y amigos.



IOWA

En Iowa, más de 1500 embarazos al año están afectados por defectos de nacimiento. El Centro de Iowa estudia embarazos en todo el estado, un área que incluye a más de 3 millones de personas, entre las que se encuentran residentes de zonas urbanas y rurales con comportamientos personales diferentes respecto al tabaquismo, el consumo de alcohol, y las exposiciones a sustancias químicas de 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 una persona podrían afectar su 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.

La Dra. Kristin M. Conway es una científica investigadora del Centro de Iowa, encargada de analizar datos para el proyecto. Cuenta con un doctorado en Estudios del Desarrollo Humano y de la Familia, con énfasis en el desarrollo infantil, de la Universidad Estatal de Iowa. La Dra. Conway ha trabajado con el centro desde el 2009 y tiene un interés tanto personal como profesional en la investigación. A nivel personal, en 1995 su sobrino nació con un defecto cardíaco inusual, el síndrome del corazón derecho hipoplásico. Las investigaciones sobre los factores relacionados con los defectos congénitos han contribuido a una identificación temprana, mejores tratamientos

y mayor tiempo de vida para los niños, incluso su sobrino. Como científica, ella aprecia la gran cantidad de información aportada por las madres y las familias participantes en el estudio. Esta información les permite a los científicos estudiar muchas vías diferentes que podrían ser responsables de estas afecciones tan complejas. Fuera del trabajo, su rol favorito es ser la abuela de su vivaz nieta, nacida con el síndrome de Down. La Dra. Conway espera continuar recolectando y analizando la importante información provista por el estudio.



MASSACHUSETTS

Alrededor de 1700 embarazos se ven afectados por defectos de nacimiento cada año en Massachusetts. El Centro de Investigación y Prevención de Defectos de Nacimiento de Massachusetts comenzó en 1997. 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 infantil Massachusetts General Hospital for Children. El Centro de Massachusetts tiene expertos en muchas áreas de investigación que incluyen los defectos cardíacos congénitos y otros defectos de nacimiento.

El Centro de Massachusetts es líder en la investigación de la seguridad y los riesgos del uso de medicamentos en el embarazo; esto incluye un estudio que muestra que el uso de fármacos durante el embarazo ha aumentado en los últimos 30 años.

Rebecca Lovering es la coordinadora del estudio del Centro de Massachusetts en el Departamento de Salud Pública de este estado. Ha estado trabajando con el centro en este cargo desde el 2004 y recientemente completó su vigésimo año en el Departamento de Salud Pública de Massachusetts. Su interés por la salud pública comenzó cuando prestó servicios como voluntaria de los Cuerpos de Paz en Sierra Leona, en África Occidental y luego en Panamá. En su función de coordinadora del BD-STEPS para Massachusetts, lo que más disfruta Rebecca es la variedad del trabajo. Ella lleva un registro de todos los detalles del componente del estudio relacionado con la recolección de datos, y mantiene todas las partes funcionando sin problemas. Esta función le permite tener contacto no solo con los datos sino también con los participantes del estudio.



A través de los muchos años en que Rebecca ha estado trabajando en la investigación de defectos de nacimiento, ella continúa admirada y tiene un respeto inmenso por la disposición de los participantes del estudio a ayudar a los demás. Ella espera que los participantes sepan la importancia que tienen sus contribuciones al estudio: "¡No lo podríamos hacer sin ellos!"

En su tiempo libre, Rebecca quiere aprender más Taichí e incluirlo habitualmente en su apretado horario.

NUEVA YORK

En el estado de Nueva York, cada año nacen más de 12 000 bebés con un defecto de nacimiento importante. Los expertos del Centro de Nueva York estudian el uso de los medicamentos durante el embarazo y las exposiciones ambientales que podrían causar defectos de nacimiento. El centro colabora frecuentemente con el Centro Wadsworth, que es el laboratorio de salud pública del Departamento de Salud del Estado de Nueva York dedicado a la investigación. Sus colegas de Wadsworth han desarrollado maneras de hacer análisis genéticos y ambientales de muestras de sangre seca obtenidas de pruebas de detección del recién nacido para investigar los defectos de nacimiento.

Briana Borgolini es la coordinadora del BD-STEPS en Nueva York. Briana creció en la zona de Albany y luego estudió en la Universidad Brown, de donde se graduó en el 2014 con una licenciatura en Biología Humana. Mientras estuvo en Brown, Briana fue deportista universitaria, profesora auxiliar de Salud Pública, y completó su tesis de honor con un profesor de la Facultad de Salud Pública de Brown. Antes de unirse al equipo del BD-STEPS de Nueva York, fue coordinadora de investigación en el Hospital Miriam de Providence, en Rhode Island.

Lo que más le gusta a Briana respecto a coordinar el BD-STEPS es que todos los días trabaja con excelentes personas que se dedican a ayudar a mujeres para que tengan embarazos más saludables. Briana desearía que los participantes supieran que cada contribución es valiosa para identificar factores de riesgo modificables. Saber más sobre estos factores de riesgo puede ayudar a las mujeres a tomar las mejores decisiones posibles para lograr un embarazo saludable. A Briana le gusta correr, leer y cocinar, y espera poder hacer cerámica algún día.



CAROLINA DEL NORTE

En Carolina del Norte, más de 3500 bebés nacen al año con defectos de nacimiento importantes. El Centro de Carolina del Norte hace investigación sobre los defectos de nacimiento en 33 condados de la zona central del estado. Los niños con defectos de nacimiento son identificados a través del Programa de Monitoreo de Defectos de Nacimiento de Carolina del Norte, operado por el estado desde 1995. El Centro de Carolina del Norte tiene dos socios: el Departamento de Epidemiología de la Facultad 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 del Centro Estatal de Estadísticas de Salud de la División de Salud Pública, en Raleigh.

Los investigadores del Centro de Carolina del Norte se concentran en los factores modificables que aumentan el riesgo de defectos de nacimiento, como la alimentación, la obesidad, el ejercicio y las exposiciones en el trabajo; el rol de los genes y cómo interactúan con las exposiciones ambientales; y métodos nuevos para estudiar los defectos de nacimiento.

Allison Woomert, PhD, es la directora de proyecto para Carolina del Norte. Ella disfruta trabajar con los equipos comprometidos y solidarios, tanto en Carolina del Norte como alrededor del país; se da cuenta de que a todos les importa profundamente encontrar formas de prevenir los defectos de nacimiento y mejorar la vida de los niños y sus familias. Allison cree que los participantes del BD-STEPS son nuestros socios en esta investigación y que son la clave para aprender sobre los defectos de nacimiento. Allison aprecia a las familias que con tanta generosidad comparten su tiempo y experiencias con el estudio, sin las cuales no podríamos aprender sobre los riesgos y las causas de los defectos de nacimiento. En su tiempo libre, a Allison le gusta leer, especialmente novelas históricas y ciencia ficción, viajar a parques nacionales y hacer caminatas cortas al aire libre y acampar.



Sección de recursos

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

MEDICINA Y EMBARAZO:

El sitio web **De madre a bebé** (Mother to Baby) contiene una biblioteca de hojas informativas sobre diferentes medicamentos. Estas hojas responden a preguntas sobre el uso de cada medicamento durante el embarazo y la lactancia materna. (<https://mothertobaby.org/es/hojas-informativas/>)

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)**, la página de este programa en el sitio web CDC.gov, provee esta información y otros recursos. <http://www.cdc.gov/treatingfortwo/>

El **Colegio Estadounidense de Alergias, Asma e Inmunología** tiene una página web sobre el asma y las alergias durante el embarazo. Este sitio ofrece orientación para las mujeres embarazadas que lidian con estas afecciones. <http://acaai.org/resources/connect/letters-editor/letters-to-web-editor-5>

EL ESTRÉS Y EL 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. <https://www.marchofdimes.org/pregnancy/stress-and-pregnancy.aspx>

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, cómo reducirlo y dónde buscar ayuda. http://www.mothertobaby.org/files/stress_sp.pdf

DEFECTOS CARDIACOS CONGÉNITOS:

El sitio web de los CDC tiene todo un índice de páginas web sobre los **defectos cardíacos congénitos**, incluida información acerca de defectos cardíacos 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 una página web sobre los **defectos cardíacos congénitos graves**. La página web contiene información sobre las pruebas de detección, las actividades de investigación en curso e información para proveedores de atención médica. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/types.html>

LABIO Y PALADAR HENDIDOS:

El sitio web de los CDC tiene una página web acerca del **labio y el paladar hendidos** que 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 los niños con labio hendido 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. <https://ccakids.org/>

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 las familias afectados por la gastrosquisis. Su sitio web contiene recursos para comunicarse con otras familias e información sobre cómo crear conciencia acerca de 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. <https://www.cdc.gov/genomics/famhistory/>

Directorio de los centros de investigación

Para comunicarse con un coordinador de proyecto del BD-STEPS, envíenos un mensaje electrónico a BD-STEPS@cdc.gov. A continuación puede encontrar la información de contacto de cada centro que participa en el BD-STEPS.

ARKANSAS

Wendy N. Nembhard, PhD, MPH

Universidad de Arkansas para las Ciencias Médicas

Hospital de Niños de Arkansas

Correo electrónico: ar@bdsteps.org

Internet: <http://arbirthdefectsresearch.uams.edu>

CALIFORNIA

Suzan Carmichael, PhD

Gary Shaw, DrPH

Universidad de Stanford

Correo electrónico: ca@bdsteps.org

Internet: <https://www.cdph.ca.gov/Programs/CFH/DGDS/Pages/cbdmp/about.aspx>

GEORGIA, CDC

Jennita Reefhuis, PhD

Sarah Tinker, PhD

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Correo electrónico: ga@bdsteps.org

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

IOWA

Paul Romitti, PhD

Universidad de Iowa

Correo electrónico: ia@bdsteps.org

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

MASSACHUSETTS

Mahsa Yazdy, PhD

Departamento de Salud Pública de Massachusetts

Correo electrónico: ma@bdsteps.org

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

NUEVA YORK

Marilyn Browne, PhD

Departamento de Salud del Estado de Nueva York

Correo electrónico: ny@bdsteps.org

Internet: www.health.ny.gov/birthdefects

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

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

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.