

¿Qué es lo que causa la pérdida de audición?

La pérdida de audición ocurre debido a muchas razones. ¡NO se culpe a sí mismo! La pérdida de audición puede ser debida a problemas de malformación del oído del bebé, especialmente del oído interno. También podría atribuirse a una infección viral que la madre haya padecido durante su embarazo. Algunas veces la causa es genética y se debe a cambios en los genes involucrados en el proceso de formación del sistema auditivo. Estos cambios genéticos se llaman mutaciones.



¿Qué son las mutaciones?

Todas las personas tienen mutaciones genéticas. Son ellas las que nos hacen parecer diferentes y nos dan el color de nuestro pelo o nuestros ojos. También determinan qué condiciones médicas podríamos tener.

Algunas mutaciones requieren que algo más suceda para que se manifiesten. Por ejemplo, un tipo de mutación para pérdida de audición solamente se manifiesta cuando el bebé ingiere ciertos antibióticos.

¿Qué me pueden indicar las pruebas genéticas respecto a la pérdida de audición de mi bebé?

- La razón por la pérdida de audición de su bebé
- Las posibilidades de tener otros bebés en el futuro con pérdida de audición
- Cómo tratar mejor la pérdida de audición
- Determinar si ciertos antibióticos no debiesen administrarse
- Si hay otros tipos de problemas en el cuerpo

¿Debo esperar hasta que mi bebé sea mayor antes de hacer las pruebas genéticas?

No. La pérdida de audición puede ser sindrómica o no sindrómica. En la pérdida de audición sindrómica el bebé puede tener un problema que afecte otras partes del cuerpo, tales como los riñones, los ojos, o el corazón. Puesto que a los bebés nacidos en Connecticut se les hacen pruebas genéticas y se les diagnostica a temprana edad, la

pérdida de audición es una de las primeras en detectarse. El saber la causa de la pérdida de audición puede ayudar a los médicos a detectar otros problemas en el cuerpo que no se hayan manifestado visiblemente todavía.



¿Cómo puedo hacer para que a mi bebé se le hagan las pruebas genéticas?

El médico de oídos, nariz y garganta de su bebé, o su pediatra, u otro proveedor de servicios de salud pueden ayudarle a hacer una cita para que se haga la evaluación y las pruebas genéticas. Las pruebas en Connecticut pueden hacerse en los siguientes centros:

University of Connecticut
Health Center
Division of Human Genetics
65 Kane Street
West Hartford, CT 06119
T- (860) 523-6470

Yale University
School of Medicine
Department of Genetics
333 Cedar Street
New Haven, CT 06520
T- (203) 785-2660



¿Cómo se hacen las pruebas genéticas?

Las pruebas se logran mediante la toma de una pequeña muestra de la sangre del bebé. La muestra entonces se envía al laboratorio para ser analizada.

¿Cuánto tiempo tardan los resultados de las pruebas?

El proceso toma alrededor de 4 semanas. El resultado de las pruebas genéticas se le enviará al médico que las ordenó. Usted puede obtener una copia de los resultados a través del médico de su bebé.

¿Pagará el seguro el costo de las pruebas genéticas?

La mayoría de las compañías de seguros las pagarán si el médico de su niño considera que son necesarias. La cobertura varía según el plan que cubre al bebé, así que es recomendable primero consultar con un representante de servicios al cliente de su seguro.

Si su bebé no tiene seguro médico, llame a HUSKY al:

1-877-CT-HUSKY (1-877-284-8759)

**Para más información acerca del Programa EHDI del Departamento de Salud Pública, llame al:
860 509-8057 (Voz) / 860 509-7191 (TTY)**

What Parents Should Know

About Genetics Testing and Evaluation of Babies with Hearing Loss



Early Hearing Detection & Intervention (EHDI) Program



Commissioner J. Robert Galvin, MD, MPH
<http://www.dph.state.ct.us/BCH/EHDI.htm>

Funding provided by the U.S. Department of Health & Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal & Child Health Bureau.

What causes hearing loss?

Hearing loss happens because of many reasons. DO NOT blame yourself! Hearing loss can be due to problems with the way the baby's ear was formed, especially the inner ear. It can also be due to a viral infection that the mother had during her pregnancy. Sometimes the cause is genetic and is due to changes in the genes involved in the hearing process. These gene changes are called mutations.



What are mutations?

All people have genetic mutations. They are what make us look different and give us the color of our hair or eyes. They also determine what medical conditions we may have.



Some mutations need something else to happen for it to be expressed. For example, one kind of mutation for hearing loss is only expressed when the baby takes certain antibiotics.

What can genetics testing tell me about my baby's hearing loss?

- The reason for your baby's hearing loss
- Your chances of having future babies with hearing loss
- How to best treat the hearing loss
- Whether certain antibiotics should not be given
- If there are other problems in the body

Should I wait until my baby is older to have the genetics testing done?

No. Hearing loss can be syndromic or nonsyndromic. In syndromic hearing loss the baby may have a problem that affects other parts of the body, such as the kidneys, eyes, or heart. Because babies born in Connecticut are now screened and

diagnosed with the hearing loss at such an early age, it is often the hearing loss that is discovered first. Knowing the cause of the hearing loss can help the doctors check for other problems in the body that may not have shown up yet.



How can I arrange to have my baby tested?

Your baby's ear, nose and throat doctor, pediatrician, or other health care provider can assist you in arranging to have the genetic evaluation and testing done. Testing in Connecticut can be done at the following centers:

University of Connecticut
Health Center
Division of Human Genetics
65 Kane Street
West Hartford, CT 06119
T- (860) 523-6470

Yale University
School of Medicine
Department of Genetics
333 Cedar Street
New Haven, CT 06520
T- (203) 785-2660



How is the genetics test done?

The test is done by taking a small sample of the baby's blood. The specimen is then sent to a lab for testing.

How long will it take to get the test results?

It takes about 4 weeks to get the test results. The result of the genetics testing will go to the doctor who ordered it. You can obtain the result from your baby's health care provider.

Does insurance pay for genetic testing?

Most insurance companies will pay for it if your child's doctor feels that the test is needed. Coverage is different between plans, so it is best to check with your insurance carrier first.

If your child does not have health insurance or does not have enough insurance, call HUSKY:
1-877-CT-HUSKY (1-877-284-8759)

For more information about the Department of Public Health's EHDI Program contact:
860 509-8057 (voice) / 860 509-7191 (TTY)

Lo que los Padres Deben Saber

Sobre las Pruebas Genéticas y Evaluación de Bebés con Pérdida de Audición



Programa de Audición "EHDI" de Detección Temprana e Intervención
Early Hearing Detection & Intervention (EHDI)



Commissioner J. Robert Galvin, MD, MPH
<http://www.dph.state.ct.us/BCH/EHDI.htm>

Financiamiento proporcionado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, Administración de Recursos y Servicios de Salud, Agencia de Salud Maternal e Infantil.