



Newborn Screening Blood Tests

A Parent's Guide to Storage and Usage

Your Baby's Newborn Screening Blood Test

- Every Texas baby gets a newborn screening blood test soon after birth.
- The screening checks for a number of rare disorders. Many babies with these disorders look healthy when born.
- Finding them early is vital. Prompt treatment can prevent serious illness, physical or mental disabilities, or death.

A sample of blood will be collected from your baby's heel and put on a blood spot card. A second sample will be collected at the doctor's office or clinic 7 to 14 days after birth. The Department of State Health Services (DSHS) lab tests the blood spots.

Safe Storage After Testing

- All blood spot cards are stored safely and securely by DSHS.
- There are many privacy safeguards. All personal information is removed from the card.

You Decide How Long Your Baby's Blood Spot Card is Kept

You have the right to choose how long DSHS keeps your baby's blood spot card and whether it can be used for research purposes outside of DSHS. You can change your mind at any time if you previously chose to allow DSHS to keep the blood spot card.

Each time a newborn screening blood sample is collected, you will get a form to read. The form describes the newborn screening tests. You will have two choices about your baby's blood spot card after the tests are completed:

OK – Allow DSHS to store the card for up to 25 years and possibly release the sample for research,

OR

NO – Not allow release of the sample and require that DSHS destroy the card within two years of testing.

You may return the completed and signed Parental Decision for Storage and Use of Newborn Screening Blood Spot Cards form to your health care provider or mail to DSHS as directed on the form.

It is only necessary to complete the form once (unless you change your mind). Your latest decision will apply to all of your baby's blood spots.

No matter your choice, no information that identifies you or your child can be released outside of DSHS without your additional written OK.

How the Blood Spot Cards Might Be Used

Stored blood spots have important possible public health uses. DSHS may use the stored blood spots to:

- Make sure laboratory tests, equipment, and supplies are working right;
- Add newborn screening tests; OR
- Study diseases that affect the health of the public, such as cancer, birth defects, or infectious disease.

If you give your OK, the de-identified blood spots may be used for public health research outside of DSHS. These public health-related research uses must be approved by DSHS management and the DSHS Institutional Review Board whose role is to protect the rights and privacy of people involved in research.

The stored blood spots could also help the child they came from. For example, the child's doctor might ask for other testing on the samples to get more information.

To learn more:

888-963-7111 ext. 7333

dshs.texas.gov/lab/nbsParentRes.shtm

**Texas Department of State Health Services
Newborn Screening Program**

P.O. Box 149347

MC 1918

Austin, Texas 78714-9347

800-252-8023 ext. 3957

dshs.texas.gov/newborn



Texas Department of State
Health Services





Guía para padres sobre el almacenamiento

y el uso relacionados con las pruebas de sangre de detección temprana a recién nacidos

La Prueba de Sangre de Detección Temprana a Recién Nacidos de su Bebé

- Al poco tiempo de nacidos, a todos los bebés en Texas se les hacen pruebas de sangre de detección temprana a recién nacidos.
- Las pruebas son para detectar distintos trastornos poco comunes. Muchos de los bebés que tienen esos trastornos parecen estar sanos al nacer.
- Es vital encontrar los trastornos a tiempo. El tratamiento rápido puede prevenir enfermedades graves, discapacidades físicas o mentales y la muerte.

Se obtendrá una muestra de sangre del talón de su bebé y esta se pondrá en una tarjeta de recogida de gotas de sangre. Se obtendrá una segunda muestra en el consultorio médico o la clínica 7 a 14 días después de nacido el bebé. El laboratorio del Departamento Estatal de Servicios de Salud (o DSHS) les hace pruebas a las gotas de sangre.

Almacenamiento Seguro Después de las Pruebas

- El DSHS guarda de forma segura todas las tarjetas con gotas de sangre.
- Hay muchas medidas de privacidad preventivas. Toda la información personal se quita de las tarjetas.



Ustedes Deciden Cuánto Tiempo se Guarda la Tarjeta con Gotas de Sangre de su Bebé

Tienen derecho a elegir cuánto tiempo el DSHS guarda la tarjeta con gotas de sangre de su bebé y si esta se puede usar para fines de investigación fuera del DSHS o no. Pueden cambiar de parecer en cualquier momento si ya han elegido permitir que el DSHS guarde la tarjeta con gotas de sangre.

Cada vez que se obtenga una muestra de sangre para pruebas de detección temprana a recién nacidos, recibirán un formulario para que lo lean. El formulario describe las pruebas de detección temprana a recién nacidos. Tendrán dos opciones para la tarjeta con gotas de sangre de su bebé después de completadas las pruebas:

- SÍ – Permitir que el DSHS guarde la tarjeta hasta por 25 años y posiblemente ceda la muestra para investigaciones,
O
- NO – No permitir que se ceda la muestra y requerir que el DSHS destruya la tarjeta en los dos años siguientes a las pruebas.

Pueden devolver el formulario de Decisión de los padres sobre el almacenamiento y el uso de tarjetas con gotas de sangre para pruebas de detección temprana a recién nacidos relleno y firmado a su proveedor de salud o mandarlo por correo postal al DSHS según se indica en el formulario.

Sólo es necesario rellenar el formulario una vez (a menos que cambien de parecer). Su última decisión se aplicará a todas las gotas de sangre de su bebé.

No importa lo que elijan, nada de la información que los identifica a ustedes o a su bebé puede revelarse fuera del DSHS sin su autorización por escrito adicional.

Cómo Podrían Usarse las Tarjetas con Gotas de Sangre

Las gotas de sangre almacenadas tienen posibles usos de salud pública importantes. El DSHS podría usar las gotas de sangre almacenadas para:

- Cerciorarse de que las pruebas de laboratorio, el equipo y los materiales estén funcionando como deben;
- Agregar pruebas de detección temprana a recién nacidos; O
- Estudiar enfermedades que afecten la salud del público, como el cáncer, los defectos de nacimiento y las enfermedades infecciosas.

Si ustedes lo autorizan, las gotas de sangre sin información identificadora podrían usarse para investigaciones de salud pública fuera del DSHS. Esos usos para investigaciones relativas a la salud pública deben ser aprobados por los directivos del DSHS y la Junta de Revisión Institucional del DSHS, cuyo papel es proteger los derechos y la privacidad de la gente que tiene que ver con las investigaciones.



Las gotas de sangre almacenadas también podrían ayudarle al niño de quien se obtuvieron. Por ejemplo, el doctor del niño podría pedir que les hagan otras pruebas a las muestras para obtener más información.

Pueden informarse más:
888-963-7111 ext. 7333
dshs.texas.gov/lab/nbsParentRes.shtm

Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas
Programa de Examen Médico de Recién Nacidos
P.O. Box 149347
MC 1918
Austin, Texas 78714-93471
800-252-8023, extensión 3957
dshs.texas.gov/newborn



Texas Department of State Health Services