

NEWBORN SCREENING

This is a quick guide to assess your interest in newborn screening, access free learning tools and take steps to get involved.

1

**ASSESS YOUR NEWBORN
SCREENING KNOWLEDGE**



2

LISTEN & LEARN



3

**LEAD, CONNECT AND
& GET INVOLVED**





NEWBORN SCREENING



Newborn screening is an essential public health service that is important for families to understand. It ensures that all babies are screened for certain serious conditions at birth, and for those babies with the conditions, it allows doctors to start care before more harmful effects happen.

Typically performed within 24-48 hours after a baby is born, and in most cases, while still in the hospital, newborn screening is made up of three parts a blood test, hearing screen, and heart screen.

1 Assess your Newborn Screening Knowledge!

This short assessment will help you understand what you already know about newborn screening and area where you may be interested in learning more...

Have you heard about newborn screening?	Yes	No	I don't know
Do you know that newborn screening is a state-run public health service that ensures all babies are screened for certain conditions that can cause serious health problems?	Yes	No	I don't know
Do you know why Newborn Screening is important?	Yes	No	I don't know
Do you know the three parts to newborn screening?	Yes	No	I don't know
Do you know the difference between a screening test and a diagnostic test?	Yes	No	I don't know
Did you know that only 1 out of every 3 people can correctly identify the definition of newborn screening?	Yes	No	I don't know
Do you want to help other families learn why newborn screening is important?	Yes	No	I don't know
Do you know where to get more information or resources?	Yes	No	I don't know

Step 2 will help you locate free training and education resources based on your areas of interest in newborn screening.





NEWBORN SCREENING



The Newborn Screening Family Education Program is dedicated to developing opportunities for all families to learn about newborn screening and to creating educational and training resources that build confidence in families to become leaders in the newborn screening system. The best part? This information is easy to access, FREE, and available to share with families.

2

LISTEN & LEARN

Navigate NBS Prenatal Education Learning Book



- For expecting parents to learn more about NBS prior to delivery
- For Providers, advocacy groups, and organizations supporting expecting parents.



What will you learn?

- About the test that a baby would have after being born
- What to do if that test comes back positive?
- Where to find resources?

Available in Spanish by request

Navigate NBS Quick Bites: 3 part online training curriculum and free



- For New and Expected Families
- For Providers, advocacy groups and organizations supporting expecting parents.



What will you Learn?

- About the test that a baby would have after being born
- How to get the test results?
- What to do if that test comes back positive?
- Where to go and who to talk to after your baby has been tested?
- Where to find resources?

Certificate of completion is available

**

Navigate Newborn Screening Online Curriculum-5 part online training curriculum and free



- For Family and parent leaders
- For Advocates, organization representatives and volunteers interested in expanding knowledge about NBS as a system.



What will you learn?

- How to access the newborn screening online module?
- Where to access the module?
- How to navigate resources?
- How to get involved?

Certificate of completion is available



CLICK TO NAVIGATE THE NEWBORN SCREEN - FREE ONLINE LEARNING MODULE (SELECT THE LANGUAGE)



English: <https://expectinghealth.myabsorb.com?KeyName=FamilyVoices>



Spanish: <https://expectinghealth.myabsorb.com?KeyName=FamilyVoicesSpanish>



NEWBORN SCREENING



RESOURCES



CLICK TO ACCESS THE REQUIREMENTS OF NEWBORN SCREENING BY STATE AND TERRITORY:



[HTTPS://NEWBORNSCREENING.HRSA.GOV/YOUR-STATE](https://newbornscreening.hrsa.gov/your-state)



CONDITIONS LINK: [HTTPS://WWW.BABYSFIRSTTEST.ORG/NEWBORN-SCREENING/STATES](https://www.babysfirsttest.org/newborn-screening/states)

FIND MORE INFORMATION ABOUT NEWBORN SCREENING AND SUPPORT TO FAMILIES:



BABY'S FIRST TEST

Baby's First Test website has information on what each state screens for, information on 80 newborn screening conditions, information on support and disease advocacy groups, and much more.



National Coordinating Center (NCC) for the Regional Genetics Network

NCC further supports the activities of the seven regional genetics networks by providing infrastructure, coordination, technical assistance, and resources for primary care.



National Center for Hearing Assessment and Management

NCHAM serves as the National Technical Resource Center for the implementation and improvement of comprehensive and effective Early Hearing Detection and Intervention (EHDI) systems.



Health Resources & Services Administration

Newborn screening (NBS) is a state-based public health program in the United States. Most states and territories screen for some or all of the conditions on the Recommended Uniform Screening Panel



DISEASE INFOSEARCH

Disease InfoSearch serves as a comprehensive resource for disease information to help individuals and families access quality and credible information.



FAMILY VOICES NATIONAL

Family Voices is a national family-led organization of families and friends of children and youth with special health care needs (CYSHCN) and disabilities.



Children's National

Children's National Health System

HSC offers a comprehensive approach to caring, serving and empowering people with disabilities. It has a health plan, pediatric specialty hospital, home health agency, rehabilitative therapy centers and parent foundation that combine to serve people with complex health care needs and eliminate barriers to health services.



Expecting Health

Expecting Health shares science-based and policy-informed information that reflects the lived experiences of individuals and their families



NEWBORN SCREENING



3

LEAD, CONNECT AND & GET INVOLVED

Expecting Health: Ambassadors Program

Expecting Health (expectinghealth.org) is recruiting individuals for a unique leadership opportunity, who are passionate about supporting newborn screening education and helping families have better experiences with the newborn screening system!



WHAT DO AMBASSADORS DO?



To be considered for an ambassador position, you must complete the Navigate Newborn Screening module, then send an email expressing your interest to Marianna Raia at mraia@expectinghealth.org.



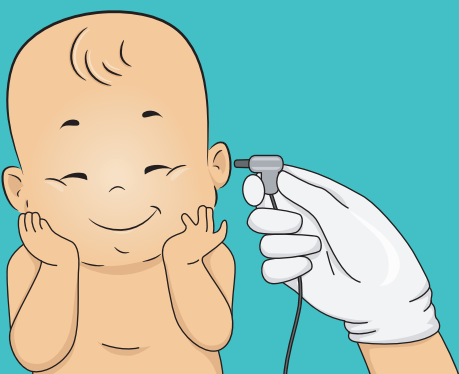
Family Voices is a national family-led organization of families and friends of children and youth with special health care needs (CYSHCN) and disabilities. We connect a network of family organizations across the United States and the Territories that provide support to families of CYSHCN. We promote partnership with families at all levels of health care—individual and policy decision-making levels—to improve health care services and policies for children.



ENLARGE MAP
Click on the map or select a state or territory:
Select a state
[About F2Fs](#)
[About FVAOs](#)

Find a Family-to-Family Health Information Center (F2F) or Family Voices Affiliate Organization (FVAO)
<https://familyvoices.org/>

WHAT CAN YOU DO AS A LEADER IN NBS?



- SHARE YOUR STORY
- SHARE RESOURCES ONLINE
- CONNECT WITH YOUR LOCAL STATE PROGRAM
- GET INVOLVED IN A WORKGROUP OR COMMITTEE

CERNIMIENTO NEONATAL

Les presentamos una guía rápida para evaluar lo que sabes acerca del cernimiento neonatal, conocer como conectarse a módulos gratuitos e información de contacto para participar y apoyar.

1

Evalue su conocimiento sobre el Cernimiento Neonatal



2

Escuche y Aprenda



3

Dirige, Conecta y Participa



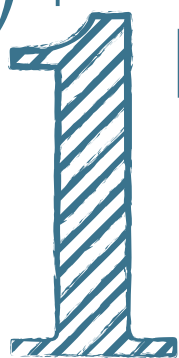


CERNIMIENTO NEONATAL



La evaluación del cernimiento neonatal es un servicio de salud pública esencial que es importante que las familias entiendan. Asegura que todos los bebés sean examinados para detectar ciertas condiciones graves al nacer, y para aquellos bebés con las condiciones, permite que los médicos comiencen los servicios médicos antes de que ocurran más efectos nocivos.

Por lo general, esta prueba se realiza dentro de las 24 a 48 horas luego del nacimiento del bebé y, en la mayoría de los casos, mientras aún está en el hospital, el cernimiento neonatal se compone de tres partes: análisis de sangre, prueba de audición y prueba del corazón.



Evalue su conocimiento sobre el Cernimiento Neonatal

Esta breve evaluación lo ayudará a comprender lo que ya sabe acerca de las pruebas de detección para recién nacidos y el área en la que puede estar interesado en obtener más información...

¿Has oído hablar de las pruebas del cernimiento neonatal?	Sí	No	No sé
¿Sabes que el cernimiento neonatal es un servicio de salud pública estatal que garantiza que todos los bebés sean evaluados para detectar ciertas condiciones que pueden causar problemas de salud graves?	Sí	No	No sé
¿Sabes por qué es importante el cernimiento neonatal?	Sí	No	No sé
¿Conoce las tres partes del cernimiento neonatal?	Sí	No	No sé
¿Conoces la diferencia entre una prueba de detección y una prueba diagnóstica?	Sí	No	No sé
¿Sabías que solo 1 de cada 3 personas puede identificar correctamente la definición de tamizaje neonatal?	Sí	No	No sé
¿Quiere ayudar a otras familias a saber por qué es importante el cernimiento neonatal?	Sí	No	No sé
¿Sabe dónde obtener más información o recursos?	Sí	No	No sé

El paso 2 lo ayudará a encontrar recursos educativos y de capacitación gratuitos en función de sus áreas de interés en la evaluación de recién nacidos".





CERNIMIENTO NEONATAL



El Programa de educación familiar sobre el cernimiento neonatal se enfocan en desarrollar oportunidades para que todas las familias aprendan sobre estas pruebas y a crear recursos educativos y de capacitación que generen confianza en las familias para convertirse en líderes en el programa del Cernimiento Neonatal. ¿Cuál es la mejor parte? Esta información es de fácil acceso, GRATUITA y disponible para compartir con otras familias.

2

Escucha y Aprende

Libro de educación prenatal de Navegando por NBS



- Esperar que los padres aprendan más sobre NBS antes del parto.
- Proveedores, grupos de defensa y organizaciones que apoyan a los futuros padres.



¿Qué estarás aprendiendo?

- Sobre la prueba que le harán al bebé después de nacer
- ¿Qué hacer si esa prueba da positivo?
- ¿Dónde podemos encontrar recursos?

Disponible
en español
por pedido

Navegando rápidamente por NBS: Plan de estudios de capacitación en línea de 3 partes y gratis



- Familias nuevas y esperando un bebés
- Proveedores, grupos de defensa y organizaciones que apoyan a los futuros padres.

¿Qué estarás aprendiendo?



- About the test that a baby would have after being born
- How to get the test results?
- What to do if that test comes back positive?
- Where to go and who to talk to after your baby has been tested?
- Where to find resources?

Certificado
de
finalización
está
disponible

Navegando por la Evaluación del Cernimiento Neonatal

5 partes del currículo en línea para familias de habla hispana y gratis

¿Para quién es?



- Familias de habla hispana que quieran ampliar sus conocimientos sobre el cernimiento neonatal como programa

¿Qué estarás aprendiendo?



- ¿Cómo acceder al módulo online del cernimiento neonatal?
- ¿Dónde acceder al módulo?
- ¿Cómo navegar por los recursos?
- ¿Cómo puedo participar?

Certificado
de
completado
disponible



**HAGA CLIC PARA NAVEGAR POR LA PANTALLA DEL CERNIMIENTO NEONATAL
MÓDULO DE APRENDIZAJE EN LÍNEA GRATUITO
(SELECCIONE EL IDIOMA)**



□ **Inglés:** <https://expectinghealth.myabsorb.com?KeyName=FamilyVoices>



□ **Español:** <https://expectinghealth.myabsorb.com?KeyName=FamilyVoicesSpanish>



RECURSOS



HAGA CLIC PARA ACCEDER A LOS REQUISITOS DE TAMIZAJE NEONATAL POR ESTADO Y TERRITORIO:



[HTTPS://NEWBORNSCREENING.HRSA.GOV/YOUR-STATE](https://newbornscreening.hrsa.gov/your-state)



Enlace para ver las condiciones existentes:

<https://www.babysfirsttest.org/newborn-screening/states>

ENCUENTRE MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL CERNIMIENTO NEONATAL Y EL APOYO A LAS FAMILIAS:



BABY'S FIRST TEST

El página web Baby's First Test tiene información sobre lo que evalúa cada estado, información sobre 80 condiciones del cernimiento neonatal, grupos de apoyo y defensa, enfermedades, y mucho más.



National Coordinating Center (NCC) for the Regional Genetics Network

NCC apoya las actividades de las siete Redes Genéticas Regionales proporcionando infraestructura, coordinación, asistencia técnica y recursos para servicios primarios.



National Center for Hearing Assessment and Management

NCHAM sirve como el Centro Nacional de Recursos Técnicos para la implementación y mejora de sistemas completos y efectivos de Detección e Intervención Auditiva Temprana (EHDI).



Health Resources & Services Administration

El cernimiento neonatal (NBS, por sus siglas en inglés) es un programa de salud pública estatal en los Estados Unidos. La mayoría de los estados y territorios analizan algunas o todas las condiciones de la lista Recomendada por el Panel de detección uniforme



DISEASE INFOSEARCH

Disease InfoSearch sirve como un recurso integral de información sobre enfermedades para ayudar a las personas y familias a acceder a información confiable y de calidad.



FAMILY VOICES NATIONAL

Family Voices es una organización nacional dirigida por familias de familias de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y discapacidades.



Children's National.

Children's National Health System

HSC ofrece un enfoque integral para cuidar, y servir a las personas con discapacidades. Tiene un plan de salud, hospital con especialidades pediátricas, agencia de salud en el hogar, centros de terapia de rehabilitación y una fundación de padres.



Expecting Health

Expecting Health comparte información basada en la ciencia y en las políticas que refleja las experiencias vividas por las personas y sus familias.



CERNIMIENTO NEONATAL



3

DIRIGE, CONECTA Y PARTICIPA



Expecting Health: Programa de Embajadores

Expecting Health (expectinghealth.org) está reclutando personas para una oportunidad única de liderazgo, comprometidas en apoyar la educación sobre cernimiento neonatal y ayudar a las familias a tener mejores experiencias con el programa de cernimiento neonatal.

¿QUÉ HACEN LAS EMBAJADORAS?



CONECTA

Construir una comunidad con otras familias junto con las partes interesadas locales, regionales y nacionales de NBS.



COMPROMISO

Participe en grupos de discusión, acceda a capacitaciones y comparta recursos sobre el cernimiento neonatal.



DIRIGE

Desarrolle habilidades de liderazgo y defensa al compartir su historia y crear conciencia sobre las pruebas del cernimiento neonatal.

Para ser considerado para un puesto de embajador, debe completar el módulo Navigate Newborn Screening y luego enviar un correo electrónico expresando su interés a Marianna Raia a mraia@expectinghealth.org.



Family Voices es una organización nacional dirigida por familias de familias y amigos de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y discapacidades. Conectamos una red de organizaciones familiares en los Estados Unidos y los territorios que brindan apoyo a las familias de CYSHCN. Promovemos la asociación con las familias en todos los niveles de los servicios de salud (niveles de toma de decisiones individuales y de políticas) para mejorar los servicios y las políticas de atención de la salud para los niños.



ENLARGE MAP

Click on the map or select a state or territory:

Select a state

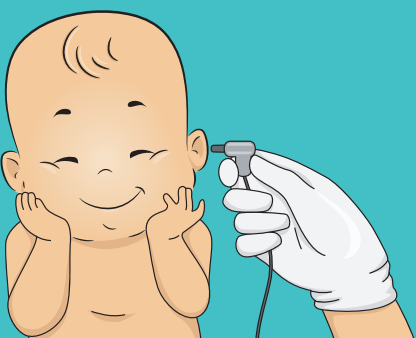
[About F2Fs](#)

[About FVAOs](#)

Encuentra tu a Family-to-Family Health Information Center (F2F) o Organizaciones Afiliadas a Family Voices (FVAO)

<https://familyvoices.org/>

¿QUÉ PUEDES HACER COMO LÍDER EN NBS?



- COMPARTE TU HISTORIA
- COMPARTIR RECURSOS EN LÍNEA
- CONÉCTESE CON SU PROGRAMA ESTATAL LOCAL
- INVOLÚCRESE EN UN GRUPO DE TRABAJO O COMITÉ