

# Registro de embarazos para el zika en los EE. UU.

## Departamentos de salud: cómo participar



La infección por el virus del Zika durante el embarazo se ha vinculado a pérdida de embarazos y microcefalia, ausencia o desarrollo insuficiente de las estructuras cerebrales, malformaciones oculares y crecimiento inadecuado de los fetos y los bebés. Es necesario contar con información acerca del momento, el riesgo absoluto y el espectro de consecuencias asociados a la infección por el virus del Zika durante el embarazo para orientar las pruebas, la evaluación clínica, el manejo y las acciones de salud pública relacionadas con el virus del Zika.

## Registro de embarazos para el zika en los EE. UU.

Los CDC crearon el registro de embarazos para el zika y trabajan en conjunto con departamentos de salud estatales, tribales, locales y territoriales para obtener y compartir información acerca de la infección por el virus del Zika durante el embarazo. Los datos obtenidos mediante este registro complementarán los informes de casos de enfermedad sujetos a notificación y se utilizarán para actualizar las recomendaciones para el cuidado clínico, planificar los servicios a mujeres embarazadas y familiares afectados por el virus del Zika y mejorar las medidas de prevención de la infección por el virus del Zika durante el embarazo.



## Motivos para participar

Reportar casos en el registro de embarazos para el zika de los EE. UU. permitirá obtener datos acumulados para informar las iniciativas de salud pública a nivel local, así como acerca de recomendaciones más amplias. Algunos estados ya implementaron sistemas de vigilancia ampliada para mujeres embarazadas y bebés. El personal del registro de embarazos para el zika de los EE. UU. puede colaborar a través de la notificación de nuevos casos de virus del Zika entre mujeres embarazadas de los que se entere el personal del registro a los estados y territorios, cuando los proveedores de atención médica se comuniquen con los CDC para hacer consultas clínicas. El personal del registro también está disponible para ayudar en el seguimiento de la recolección de datos, si se lo solicitan.

## Cómo participar

Los departamentos de salud estatales, tribales, locales y territoriales pueden participar del registro de embarazos para el zika en los EE. UU. a través de los siguientes mecanismos:

- ◆ Identificar mujeres embarazadas y bebés elegibles para realizarles análisis de detección del virus del Zika en función de las [directrices de los CDC](#) o estatales.
- ◆ Coordinar los análisis en un laboratorio de salud pública estatal o de los CDC para quienes resulten elegibles.
- ◆ Reportar casos de infección por el virus del Zika entre mujeres embarazadas y bebés que reúnan los criterios de definiciones de caso del CSTE para la enfermedad por el virus del Zika y la infección congénita por el virus del Zika a ArboNET (la información se enviará al registro de embarazos para el zika en los EE. UU.).
- ◆ Recopilar datos de vigilancia ampliada acerca de casos de mujeres embarazadas y sus bebés que sean elegibles para el registro.
- ◆ Trabajar junto a los CDC para determinar metodologías acordes para cada estado para la recolección y divulgación de datos.

## Quiénes son elegibles para ser parte del registro

Personas elegibles para formar parte del registro

- ◆ Mujeres embarazadas en los Estados Unidos<sup>1</sup> con infección por el virus del Zika confirmada por laboratorio (resultados positivos o no concluyentes de análisis de laboratorio, de presentar o no síntomas) y bebés expuestos en la etapa prenatal o perinatal, nacidos de dichas mujeres.
- ◆ Bebés con infección congénita por el virus del Zika confirmada por laboratorio (resultados positivos o no concluyentes de análisis de laboratorio, más allá de presentar o no síntomas) y sus madres.



## Cómo obtener los datos

Se pueden utilizar diferentes métodos (como extractos de historias clínicas, consultas telefónicas) para recopilar información de vigilancia para el registro. Según la preferencia y capacidad del departamento de salud estatal, tribal, local o territorial, el personal puede optar por hacer un seguimiento con los proveedores de atención médica o solicitar al personal del registro de los CDC que haga el seguimiento.

### Momentos específicos para la recopilación de datos

Identificación inicial del caso  
Trimestres 2.º y 3.º  
Al nacer  
Bebés de 2, 6 y 12 meses

Los departamentos de salud pueden obtener formularios de recolección de datos en la línea directa de El zika en el embarazo o por correo electrónico, si escriben a la dirección de El zika en el embarazo ([ZikaPregnancy@cdc.gov](mailto:ZikaPregnancy@cdc.gov)). Además, se creará un sitio web compartido entre los coordinadores estatales de servicios por el zika y el personal del registro, así como un sitio con protocolo de transferencia segura de archivos (FTP, siglas en inglés). El personal de los CDC también proporcionará formularios a los departamentos de salud cuando se identifiquen casos elegibles para el registro a través de los análisis de laboratorio realizados en los CDC. Los datos a recopilar incluyen la información clínica relacionada con la mujer embarazada y el bebé durante su primer año de vida.

Los CDC solicitan que la recopilación de la información clínica se haga de forma identificable en su carácter de autoridad de salud pública, según lo definido por la Ley Federal de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés) y su reglamentación, Normas de privacidad de la información de salud identificable individualmente (45 CFR § 164.501)] (“Reglamento de Privacidad”), que establece que las entidades cubiertas (por ejemplo, los proveedores de atención médica) pueden divulgar información de salud protegida sin la autorización del paciente a una autoridad de salud pública que esté autorizada por ley para recolectar o recibir dicha información con el fin de prevenir o controlar una enfermedad (42 CFR 164.512). Según lo establecido por el Reglamento de Privacidad de la HPAA (45 CFR 164.522, 164.524, 164.526 y 164.528), las personas tienen derecho a solicitar a las entidades cubiertas (como un proveedor de atención médica) que divulgan su información de salud protegida, ciertas restricciones, acceso, enmiendas y que den cuenta de la divulgación de su información de salud protegida. \*La identidad de la gente en el registro se mantendrá confidencial y protegida. Los datos del registro de embarazos para el zika de los EE. UU. se transferirán y almacenarán conforme a los más altos estándares de seguridad para registros confidenciales.

## Cómo reportar los datos del registro a los CDC de manera segura

El personal del registro de los CDC está identificando a coordinadores estatales para el zika para adaptar la recolección e informe de datos y la forma en que se comparte la información en función de las especificaciones de cada estado. Los funcionarios de salud pueden enviar los informes de casos al personal del registro de los CDC por los siguientes medios:

- ♦ Transferencia electrónica de datos a través de un FTP (archivos CSV, Excel, Access, Word, PDF)
- ♦ Correo electrónico encriptado a [ZikaPregnancy@cdc.gov](mailto:ZikaPregnancy@cdc.gov)
- ♦ Fax seguro: 404-718-2200
- ♦ Informe telefónico (770-488-7100)
- ♦ Ingreso electrónico de datos en la base de datos REDCap del registro de embarazos para el zika de los EE. UU., que cumple con los requisitos de la HIPAA (requiere capacitación e inscripción para acceder al portal web seguro)

<sup>1</sup> Puerto Rico creará un Sistema de Vigilancia Activa de Zika en Embarazos (SVAZE) independiente para obtener información de casos elegibles en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

**Gracias por su interés y participación en el registro de embarazos para el zika de los EE. UU.**

## Más información acerca del zika

Para obtener más información, comuníquese con la oficina de vigilancia del Centro de operaciones de emergencia de los CDC al 770-488-7100 y pida por la línea directa para El zika durante el embarazo, o envíe un correo electrónico a [ZikaPregnancy@cdc.gov](mailto:ZikaPregnancy@cdc.gov). Hay más información acerca de la infección por el virus del Zika disponible en <http://www.cdc.gov/zika>.