



Regione Toscana

PROGRAMA ENFERMEDAD DE CHAGAS DURANTE EL EMBARAZO

Información para la gestante y su médico de cabecera con las indicaciones para realizar la prueba de Chagas

(Deliberación de la Junta Regional n°. 659/2015)

(entrega en dos copia)

Qué es la enfermedad de Chagas congénita

Es una enfermedad que puede afectar a los recién nacidos de madres procedentes de algunos países de América Latina (o de madres nacidas de una mujer, a su vez, procedente de estos países) que pueden padecer esta infección sin siquiera saberlo.

Estas mujeres pueden haber contraído la enfermedad de Chagas y transmitirla a su bebé durante el embarazo, aunque se encuentre en buen estado de salud.

Qué se puede hacer

La enfermedad de Chagas en el recién nacido podrá ser tratada si es detectada rápidamente, evitando así que el bebé desarrolle graves problemas de salud (sobre todo en el corazón y en el intestino) durante su vida.

Por eso, es muy importante realizar la prueba de Chagas durante el embarazo.

La madre podrá ser tratada terminado el periodo de lactancia en beneficio de su propia salud y de futuros embarazos.

Cómo realizar la prueba

La prueba de Chagas se podrá realizar en el momento del primer análisis de sangre previsto por el Protocolo regional para la gestación fisiológica o en la primera ocasión que se presente.

La prueba se realizará previa presentación, en el momento de la aceptación de la muestra, de una receta del Sistema Sanitario Nacional (SSN) redactada por el médico que incluya el texto "Ricerca anticorpi anti-Trypanosoma cruzi (T. cruzi Chagas IgG)" y que especifique, para fines de exoneración de la cuota de gastos, "Gravidanza a rischio per malattia di Chagas" - Codice Esenzione M50.

Los resultados se entregarán según el procedimiento normal de cada centro donde haya realizado la muestra.

Cómo concertar una cita gratuita

En caso de resultado positivo, es conveniente que la embarazada o su médico contacten con la AOU Careggi (Hospital Universitario Careggi).

Si la embarazada da positivo en la enfermedad de Chagas y ha rellenado el formulario para el consentimiento al tratamiento de los datos personales, podrá ser contactada por una cita gratuita por parte del Centro di Riferimento Regionale della Regione Toscana per lo Studio e la Cura delle Malattie Tropicali, S.O.D. Malattie Infettive e Tropicali (Centro de Referencia Regional de la Región Toscana para el Estudio y Tratamiento de las Enfermedades Tropicales, S.O.D. Enfermedades Infecciosas y Tropicales), Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi (Hospital Universitario Careggi).

Tel. 055.7949431 para hablar con un médico

Tel. 055.7949425 para pedir citas de lunes a viernes de 10:00 a 14:00 horas

Tel. 055.7949426 para dejar un mensaje y ser contactado por un médico del Centro.

Información programa Chagas

INFORMACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

Control de la enfermedad de Chagas durante el embarazo

Art. 13 Reglamento General UE 2016/679 relativo a la
protección de las personas físicas en materia de tratamiento
de datos personales

Estimada Sra.

El presente documento tiene por objetivo informarle sobre el tratamiento de sus datos personales (es decir, el uso de la información personal que le concierne) necesarios para los servicios sanitarios destinados a controlar la enfermedad de CHAGAS en la Toscana.

La informativa sobre el tratamiento de datos es un derecho del interesado, es decir, de la persona a la que se refieren los datos personales y es una obligación del responsable del tratamiento (la persona que establece la finalidad y los medios, es decir, las modalidades de aplicación, tanto desde el punto de vista técnico como organizativo, del tratamiento).

Para que el tratamiento de datos sea lícito, debe tener una base jurídica, es decir, su finalidad general debe de ser proporcionada y permitida por el *Reglamento General de la UE 2016/679 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales*.

Al tratarse de una actividad sanitaria y, en particular, relacionada con la prevención y el tratamiento de una enfermedad infecciosa, la base jurídica para el tratamiento de datos, para la parte estrictamente sanitaria, está prevista en el artículo 9 apartado 2 letra h y apartado 3 (fines de medicina preventiva, del diagnóstico médico, prestación de asistencia y tratamiento de tipo sanitario") del Reglamento General.

Por otra parte, en lo que respecta a las actividades administrativas y documentales de apoyo a los servicios sanitarios, la base jurídica del tratamiento está prevista en el artículo 9, apartado 2, letra g (razones de un interés público relevante) del Reglamento General.

Los datos personales objeto de tratamiento son los siguientes:

- datos que entran en la categoría "particulares" de los datos personales (datos personales que revelen el origen racial o étnico, datos genéticos, datos relativos a la salud, a la vida sexual y a la orientación sexual de la persona) previstos por el artículo 9 del Reglamento General.
- datos personales, previstos en el artículo 4 n.º 1 del Reglamento General (información personal, número de teléfono).

Estos datos están relacionados con usted, como mujer embarazada/madre, y con su futuro hijo o hija recién nacido/a.

Para gestionar de la mejor forma el problema de la enfermedad de CHAGAS, se ha estructurado un recorrido integrado que agrupa a los centros de maternidad territoriales, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi (Hospital Universitario Careggi) y, en su caso, en relación con los recién nacidos, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer (Hospital Universitario Meyer).

Este recorrido integrado, desde el punto de vista del tratamiento de los datos personales, se basa en la perspectiva de la cotitularidad (artículo 26 del Reglamento General). Se entiende por cotitularidad del

tratamiento cuando dos o más sujetos establecen conjuntamente los fines y los medios del tratamiento. Por lo tanto, para el recorrido CHAGAS, son cotitulares del tratamiento las siguientes entidades:

- l'Azienda sanitaria del Servizio Sanitario Regionale al que pertenece el centro de maternidad o la clínica en cuestión (...);
- l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi (Hospital Universitario Careggi);
- l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer (Hospital Universitario Meyer).

Las modalidades de tratamiento de los datos personales son las siguientes.

Sus datos (información personal y número de teléfono) se recopilan en el centro de maternidad o clínica al que ha acudido y se transmiten, junto con la muestra biológica, al Centro Regional de Referencia para Enfermedades Tropicales (CRRMT), que se encuentra en la clínica de Enfermedades Infecciosas y Tropicales del Hospital Universitario de Careggi (AOU), donde se realiza la prueba de CHAGAS en los laboratorios de Microbiología y Virología. El resultado de la prueba se transmite al centro de maternidad o clínica remitente. Si el resultado de la prueba es positivo, el CRRMT se pondrá en contacto con usted para una consulta y para efectuar la profilaxis.

Los datos del recién nacido (junto con la información personal y el número de teléfono de la madre) se recopilan en el centro de maternidad donde tuvo lugar el parto y se transmiten, junto con la muestra biológica del recién nacido, al Centro Regional de Referencia para Enfermedades Tropicales (CRRMT) citado anteriormente. El resultado de la prueba se transmite al centro de maternidad que envió la muestra y al Hospital Universitario Meyer (AOU). Tanto el centro de maternidad como el AOU Meyer evaluarán conjuntamente la trayectoria del recién nacido.

Las operaciones de tratamiento de datos que se realizan son las siguientes: recopilación, registro, organización, conservación, selección, extracción, uso y acceso.

Las operaciones realizadas se llevan a cabo tanto con procedimientos informatizados (por lo que los datos se tratan en soportes informáticos) como con procedimientos manuales (por tanto, los datos también se tratan en soporte papel).

Las personas o categorías de personas que pueden manejar los datos son:

- los empleados y colaboradores de dichas entidades (designados en virtud del artículo 2-cuaterdecies del Código o como personas autorizadas en virtud del artículo 29 del Reglamento General);
- las personas externas (proveedores de servicios, etc.) en quien las entidades pueden delegar determinadas actividades (identificadas como Responsables o Subresponsables del tratamiento en virtud del artículo 29 del Reglamento General).

Los datos no son objeto de comunicación y no se pueden difundir.

Los datos relacionados con actividades sanitarias se conservan de forma ilimitada.

Facilitar los datos es obligatorio si se decide participar en el recorrido. El rechazo a facilitar los datos no permitirá la participación.

Usted tiene derecho, si lo desea, a:

- acceder siempre a sus datos personales;
- solicitar la rectificación, la integración y, cuando sea posible, la supresión (la supresión de los datos no es posible cuando el tratamiento sea necesario para la realización de una tarea de interés público. De todos modos, en estos casos, sí es posible suprimir los datos no esenciales, como el número de teléfono, etc.);
- solicitar, cuando sea posible, la limitación del tratamiento (es decir, someter temporalmente los datos a la exclusiva operación de conservación en los casos particulares enumerados en el artículo 18 del Reglamento General, a la espera de que se realicen verificaciones o para asegurar reclamaciones particulares del interesado).
- oponerse al tratamiento de los datos personales.

Con el fin de ejercer los derechos mencionados anteriormente, puede enviar una solicitud al Responsable de Protección de Datos Personales del Hospital....., a quien han sido comunicados sus datos personales.

También tiene derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad de supervisión (Garante de la protección de los datos personales, www.garanteprivacy.it, correo electrónico garante@gpdp.it, tel. de centralita 06696771).

El punto de contacto en el que podrá realizar cualquier solicitud de aclaración sobre el tratamiento de datos es el siguiente:

Responsable de la protección de datos personales, tel.... Correo electrónico:...

ANEXO AL PARTE MÉDICO

Señora.....(nombre y apellidos)
nacida el __/__/__ en..... (país de nacimiento)

Estimada Señora,

Le comunicamos que el resultado de la prueba que se le hizo durante su embarazo ha dado positivo en la enfermedad de Chagas.

Para obtener aclaraciones sobre el resultado de esta prueba, le rogamos que pida una cita en enfermedades infecciosas, llamando por teléfono al Ambulatorio de Enfermedades Infecciosas de Careggi en el número 055.7949426 (de lunes a viernes, horario 10:00 – 14:00 horas), especificando como motivación de la visita “Test sierologico positivo per malattia di Chagas in gravidanza”.

Será posible acudir a esta cita sin abonar el coste (es decir, gratuitamente) en el Centro di Riferimento Regionale per la Regione Toscana per lo Studio e la Cura delle malattie Tropicali, SOD Malattie Infettive e Tropicali AOU Careggi (Centro de Referencia Regional para la Región Toscana para el Estudio y el Tratamiento de las Enfermedades Tropicales, Hospital Departamental de Enfermedades Infecciosas y Tropicales AOU Careggi).

Florenzia,

A la atención del **médico de cabecera**

Estimado colega,

A fecha de hoy, he examinado a la señora..... (nombre y apellido),
Nacida el ___/___/___ en..... (país de nacimiento) por haber dado
positivo en la prueba serológica de la enfermedad de Chagas, detectada en la semana..... de
gestación.

La mujer padece la enfermedad de Chagas sin presentar signos clínicos de enfermedad/es y presenta los
siguientes signos clínicos:

La terapia etiológica está contraindicada durante el embarazo y la lactancia, la cual se ofrecerá a la mujer al
fin de esta última en este Centro. No existen indicaciones para realizar la amniocentesis ni un parto por
cesárea. La transmisión vertical de la enfermedad de Chagas se verifica en, aproximadamente, el 5% de los
casos y, en la mayoría de los casos, es clínicamente asintomática en el nacimiento, con posibilidad de
convertirse en crónica posteriormente. En el 10%-40% de los casos puede ser sintomática en el nacimiento
o en las primeras semanas después del parto.

Después del nacimiento, deberá controlarse al recién nacido, independientemente de la presencia o no de
síntomas.

Después del parto, que tendrá lugar en el centro de maternidad elegido por la gestante, recordamos que, en
la mayoría de los casos, se podrá dar el pecho al bebé, excepto en los casos en los que el pezón presente
heridas o pérdida de sangre (en este caso, deberá contactar con la **Unidad de Enfermedades Infecciosas,
Clínica Pediátrica, Departamento de Pediatría, Hospital Universitario Meyer - Florenzia tel.
055.5662588 de lunes a viernes horas de 12:00 a 13:00 horas; correo electrónico malinf@meyer.it**).

Al final de la lactancia, es necesario realizar una valoración en el ambulatorio del Centro de Referencia para
la Región Toscana para el Estudio y el Tratamiento de las Enfermedades Tropicales (CRRMT).

Además, es importante que aquellos familiares que hayan vivido en América Latina (o hayan nacido de una
madre que vivió en América Latina) y sus hijos nacidos de embarazos anteriores realicen la prueba de la
enfermedad de Chagas.

***Se adjunta la Tabla 1 en virtud del DGRT (Deliberación de la Junta Regional Toscana) n.º 659/2015 con
información útil***

A la Sra.(nombre y apellido)
Nacida en:.....(país de nacimiento)
El __/__/____(fecha de nacimiento)

Florenzia,

Estimada Señora,

De la prueba a la que se ha sometido durante el embarazo resulta que usted padece la enfermedad de Chagas y el riesgo de que se transmita al bebé durante el embarazo es del 5% aproximadamente. Para reducir este riesgo, no existe ningún tratamiento que se pueda realizar durante el embarazo y no existe indicación alguna para realizar la amniocentesis o un parto por cesárea debido este problema.

Sin embargo, es oportuno realizar algunos exámenes pertinentes que ya le hemos solicitado (cita cardiológica, ECG y ecocardiograma doppler color) para evaluar su estado de salud.

Después de dar a luz, el bebé será controlado en el centro de maternidad y luego, hasta el año de vida, tendrán un seguimiento en la **Unidad de Enfermedades Infecciosas, Clínica Pediátrica 1, Departamento de Pediatría, Hospital Universitario Meyer – Florenzia** para comprobar si el bebé ha contraído la enfermedad.

En caso afirmativo, el bebé podrá someterse a un tratamiento que es extremadamente eficaz para eliminar la infección.

El bebé podrá tomar el pecho sin problemas salvo que el pezón presente heridas o pérdida de sangre (en este caso, deberá contactar con la **Unidad de Enfermedades Infecciosas, Clínica Pediátrica 1, Departamento de Pediatría, Hospital Universitario Meyer – Florenzia, tel. 055.5662588 de lunes a viernes de 12:00 a 13:00 horas; correo electrónico : malinf@meyer.it**.

Terminado el periodo de lactancia, será conveniente que usted se someta a una nueva valoración en el consultorio del Centro de Referencia para la Región Toscana para el Estudio y el Tratamiento de Enfermedades Tropicales (CRRMT).

Además, es importante que aquellos familiares que hayan vivido en América Latina (o hayan nacido de una madre que vivido en América Latina) y sus hijos nacidos de embarazos anteriores realicen la prueba de la enfermedad de Chagas.

NOTA DEL CENTRO DE MATERNIDAD

Lugar,

A la atención del **Pediatra de familia** de

Nombre y Apellidos

Fecha de nacimiento

Lugar de nacimiento

..... (nombre) (apellidos) ha nacido de madre con enfermedad de Chagas. El riesgo de que la enfermedad se transmita al bebé durante el embarazo es de, aproximadamente, el 5%.

En caso de que las pruebas realizadas al recién nacido en el centro de maternidad hayan sido negativas para la enfermedad de Chagas, el bebé tendrá que realizar algunas otras pruebas en la **Unidad de Enfermedades Infecciosas, Clínica Pediátrica 1, Departamento de Pediatría, Hospital Universitario Meyer – Florencia.**

Para ello, el próximo control está previsto a los 9 meses de vida, en la fecha...../...../..... , a lashoras.

Se contactará con la madre, en caso de que las pruebas realizadas al recién nacido sean positivas. El centro de maternidad acordará con el Hospital Universitario Meyer el tratamiento adecuado.

En caso de que aparezcan uno o más signos de alarma, será necesaria una evaluación anterior.

El bebé podrá tomar el pecho sin problemas, salvo que salvo que el pezón presente heridas o pérdida de sangre.

En este caso, deberá contactar con la **Unidad de Enfermedades Infecciosas, Clínica Pediátrica 1, Departamento de Pediatría, Hospital Universitario Meyer – Florencia, tel. 055.5662588 de lunes a viernes de 12:00 a 13:00 horas; correo electrónico : malinf@meyer.it**

Se adjuntan a la presente nota, las Tablas 1. y 2. de conformidad con la DGRT (Deliberación de la Junta Regional Toscana) n.º 659/2015, con información útil.