



**PROGRAMA DE PRUEBAS DE DETECCIÓN DE RECIÉN
NACIDOS (NBS, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS) DE INDIANA
NOMINACIÓN DE CONDICIÓN MÉDICA**
Formulario del Estado 57476 (R / 6-25)
DEPARTAMENTO DE SALUD DE INDIANA

Fecha de la nominación
(mes/día/año)

PERSPECTIVA GENERAL DE LA NOMINACIÓN

SECCIÓN 1 – EL NOMINADOR

(Debe ser un residente de Indiana y tener 18 años o más)

Nombre	Organización Profesional (si corresponde)
Posición que desempeña (es decir, médico, defensor individual, defensor de la familia, etc.)	
Dirección (número y nombre de la calle, ciudad, estado y código postal)	
Dirección de correo electrónico	Número de teléfono

SECCIÓN 2 – COLABORADOR DE LA NOMINACIÓN

(Se requiere un colaborador de la nominación)

(Todos los defensores individuales o familiares que nominen una condición médica deben incluir un médico colaborador de la nominación con experiencia en la condición).

Nombre	Organización profesional (si corresponde)
Posición que desempeña (es decir, médico, etc.)	
Dirección (número y nombre de la calle, ciudad, estado y código postal)	
Dirección de correo electrónico	Número de teléfono

SECCIÓN 3 – INFORMACIÓN DE REENVÍO

¿Esta condición médica fue nominada previamente para ser añadida a las pruebas de detección de recién nacidos en Indiana?

☐ Sí ☐ No ☐ No se

Fecha de la nominación anterior (mes, día, año) *La condición médica no se puede volver a nominar por lo menos doce (12) meses desde la última vez que se nominó.

¿Cuál de los siguientes criterios tiene actualmente más información?

- ☐ Criterio 1 (Por favor, explique):
☐ Criterio 2 (Por favor, explique):
☐ Criterio 3 (Por favor, explique):
☐ Criterio 4 (Por favor, explique):
☐ Criterio 5 (Por favor, explique):

SECCIÓN 4 – DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA CONDICIÓN MÉDICA

Condición médica nominada	Otros nombres para la condición médica
Descripción de la condición médica	
Tipo de condición médica	Genes afectados (si corresponde)
Incidencias médicas	
Estado recomendado del panel de evaluación universal (RUSP, por sus siglas en inglés)	
☐ Condición médica central de RUSP	☐ Nominado anteriormente pero no agregado a RUSP
☐ Condición médica secundaria de RUSP	☐ Estado del Candidato del Comité Asesor de los Trastornos Hereditarios Recién Nacidos y de Niños (ACHDNC, por sus siglas en inglés)
¿Se requiere recolección de muestras?	
☐ Sí ☐ No	

Tipo de toma de muestra

☐ Gota de sangre seca

☐ Saliva

☐ Orina

☐ Detección en el punto de atención

☐ Otro: _____

INFORMACIÓN DE LOS CONFLICTOS DE INTERESES

Este formulario debe usarse para indicar que puede existir un conflicto de intereses cuando el nominador tiene un interés económico en, o actúa como funcionario o director de cualquier entidad cuyos intereses financieros parecerían razonablemente beneficiados por la adición de la condición médica nominada al panel de evaluación de recién nacidos de Indiana. Los nominadores también deben revelar cualquier afiliación personal, comercial o voluntaria que pueda dar lugar a un real o posible conflicto de intereses.

NOTA: Existe un conflicto de intereses si uno o varios nominadores tienen una relación (ya sea padre, abuelo, etc.), afiliación u otro interés que beneficiaría directamente al nominador, financieramente o de otro modo, en función del resultado de la nominación.

La divulgación de un conflicto de intereses no significa automáticamente que no se considerará la condición médica que se está nominando para el panel de evaluación de recién nacidos de Indiana; más bien, un conflicto de intereses revelado justifica una discusión adicional entre el Departamento de Salud de Indiana y los nominadores. El Departamento de Salud de Indiana puede negarse a aceptar una nominación de cualquier persona con un conflicto de intereses.

☐ Yo, el nominador, mi organización o un miembro de la familia no tenemos ningún conflicto de intereses que informar.

☐ Yo, el nominador, mi organización o un miembro de la familia tenemos el siguiente conflicto de intereses para informar (*especifique a continuación*):

☐ Yo, el colaborador de la nominación, mi organización o un miembro de la familia no tenemos ningún conflicto de intereses que informar.

☐ Yo, el colaborador de la nominación, mi organización o un miembro de la familia tenemos el siguiente conflicto de intereses para informar (*por favor especifique a continuación*):

CERTIFICACIÓN

Por la presente certifico que la información expuesta anteriormente es verdadera y completa a mi leal saber y entender.

Firma del nominador

Fecha (*mes/día/año*)

Firma del colaborador de la nominación

Fecha (*mes/día/año*)

CRITERIOS PARA LA DETECCIÓN OBLIGATORIA DE UNA CONDICIÓN MÉDICA

Los cinco criterios deben cumplirse antes de que el subcomité realice la evaluación y la revisión. Asegúrese de que las respuestas estén completas y bien detalladas.

Criterio 1: La evaluación obligatoria debe ser limitada a las condiciones médicas que causan riesgos graves para la salud en la infancia donde es poco probable que se detecten y prevengan en ausencia de la evaluación del recién nacido.

¿Esta condición médica causa riesgos graves para la salud que, sin la evaluación del recién nacido, pasarían desapercibidos hasta la aparición de los síntomas en la infancia?

☐ Sí ☐ No ☐ No sé

Explique a continuación los graves riesgos de salud y en qué momento suelen aparecer los síntomas:

Criterio 2: Las condiciones médicas identificadas por las pruebas de detección del recién nacido deben tener opciones de tratamiento seguras, eficaces y aprobadas disponibles para todos los pacientes de Indiana.

¿Existe una opción de tratamiento segura, eficaz y aprobada disponible para todos los pacientes en Indiana?

☐ Sí ☐ No ☐ No sé

Explique a continuación las opciones de los tratamientos:

Criterio 3: La detección obligatoria de una condición médica debe ser accesible, factible y precisa.

¿Es la detección de esta condición médica accesible, factible y eficaz?

☐ Si ☐ No ☐ No sé

Describa a continuación la evaluación utilizada (por ejemplo., el costo, el método, las especificaciones, la sensibilidad y el valor predictivo positivo):

Criterio 4: Las condiciones médicas identificadas a través de la evaluación del recién nacido deben tener una prueba confirmatoria aprobada que sea factible y esté disponible para todos los pacientes.

¿Son las pruebas confirmatorias aprobadas por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) para esta condición médica factibles y están disponibles para todos los pacientes en Indiana?

☐ Sí ☐ No ☐ No sé

Por favor, explique a continuación las opciones de las pruebas de confirmación aprobadas a continuación (por ejemplo, el método, el costo, la cobertura de seguro, la ubicación de las clínicas y los laboratorios que pueden realizar las pruebas de confirmación):

CRITERIO PARA LA DETECCIÓN OBLIGATORIA DE UNA CONDICIÓN MÉDICA
(continuación)

Criterio 5: El tratamiento y la atención a largo plazo de la condición médica deben estar disponibles para todos los pacientes y demostrar que mejoran la calidad de vida.

¿Está el tratamiento y la atención a largo plazo de la condición médica disponibles para todos los pacientes en Indiana?

☐ Sí ☐ No ☐ No sé

Describe a continuación el tratamiento y la atención prolongada necesarias para la condición médica:

Referencias clave: Incluya las publicaciones, artículos o sitios web pertinentes utilizados para completar este formulario.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

PRÓXIMOS PASOS: *Envíe el formulario de la nominación completado y firmado:*

Electrónicamente por correo electrónico:

NewbornScreening@health.in.gov

O envíelo por correo a la siguiente dirección:

Indiana Department of Health
Public Health Genetics
ATTN: Public Health Genetics Director
2 N. Meridian St.
Indianapolis, IN 46204

El Director de Genética de Salud Pública confirmará la recepción de la nominación en el plazo de una semana y podrá solicitar más información. La presentación será revisada por el Comité Asesor de Genética y Genómica Perinatal para la revisión de la evidencia. El proceso, junto con las actualizaciones a lo largo del proceso, se publicará en línea en <https://www.in.gov/health/gnbs/gnbs-programs/newborn-screening-program/nbs-condition-nomination/>.