

Programa de Seguimiento a Largo Plazo de Pruebas de Detección Neonatales de Tennessee

El Programa de Seguimiento a Largo Plazo de Pruebas de Detección Neonatales de Tennessee (LTFU, por sus siglas en inglés) recopila información sobre los niños diagnosticados con ciertos trastornos de detección neonatales¹. La información recopilada nos ayuda a entender si los niños y las familias en Tennessee tienen acceso a la ayuda y los recursos que necesitan. Basado en la información recopilada, ayudamos a las familias en colaboración con proveedores de atención médica y agencias locales de salud pública. Se recopila información para determinar cuán eficaz es el programa en ayudar a los niños a través del diagnóstico y tratamiento precoz y la influencia del diagnóstico y el tratamiento precoz en los niños a medida que crecen. Analizamos la información recopilada en todo el estado para identificar patrones y asegurar que todas las familias en Tennessee tengan acceso a los servicios necesarios. El objetivo del programa LTFU es recopilar los datos de cada niño hasta que tengan al menos diez (10) años de edad.

¿Qué información recopila el programa LTFU sobre los niños?

La información recopilada para el programa LTFU incluye, pero no se limita a:

- Datos demográficos como edad, fecha de nacimiento, sexo, dirección, etc.
- Diagnóstico de su hijo(a)
- Tratamiento y atención recibidos
- Barreras que afectan la atención de su hijo(a), como la distancia de las clínicas, dificultades financieras, seguros, etc.
- Uso de recursos de apoyo como Servicios de Intervención Temprana de TN, Voces de Familias, Servicios Especiales para Niños, WIC, etc.

¿Qué incluye la participación en el programa LTFU?

Si decide participar en el programa LTFU, puede esperar recibir 1-2 llamadas telefónicas con un asesor genético del LTFU cada año. Durante estas llamadas, el asesor recopilará información demográfica, información sobre la salud de su hijo(a) y cualquier desafío que haya tenido relacionado con el cuidado de su hijo(a). El asesor genético también puede responder cualquier pregunta sobre el diagnóstico de su hijo(a) y brindarle recursos para ayudar a apoyar a su hijo(a) y a su familia.

También recopilaremos información de los proveedores de atención médica de su hijo(a). Recopilamos información de los consultorios médicos que brindan atención relacionada con la afección de su hijo(a) diagnosticada a través de exámenes de detección neonatales. Este puede ser un genetista, endocrinólogo, neumólogo, hematólogo, etc. También podemos comunicarnos con el proveedor de atención primaria de su hijo(a) para obtener información adicional.

La participación en el programa es voluntaria. Agradecemos que haya elegido participar en este programa, pero entendemos que pudiera cambiar de opinión. Usted tiene la opción de optar por no participar en el programa en cualquier momento.

¹ <https://www.tn.gov/health/health-program-areas/fhw/newborn-screening/dried-bloodspot/for-parents.html>

¿Quién tiene acceso a la información que recopilamos?

La privacidad de los datos es algo que tomamos muy en serio. Solo los empleados del Departamento de Salud de Tennessee (TDH) tienen acceso a los datos que recopilamos. Los representantes de los centros de genética en todo Tennessee tienen acceso a los datos **solo para los pacientes bajo su cuidado**. Todas las personas con acceso a la información en nuestra base de datos completan la capacitación necesaria para proteger la información de su hijo(a). La información recopilada en nuestra base de datos no es pública. Cuando es necesario transmitir la información fuera de nuestro equipo, los nombres, fechas de nacimiento y otra información de identificación siempre son excluidos. Modificamos toda la información de conformidad con la ley estatal aplicable.

¿Durante cuánto tiempo mantenemos la información que recopilamos?

La información de su hijo(a) se almacena en nuestra base de datos segura indefinidamente. Si decide optar por no participar en el programa, dejaremos de recopilar los datos de su hijo(a). Véase RDA 10148.

Consentimiento para el Programa de Seguimiento a Largo Plazo de Pruebas de Detección Neonatales

- ☐ Por la presente autorizo al Departamento de Salud de Tennessee (TDH) a recopilar y usar la información de atención médica de mi hijo(a), recopilada tanto a través de llamadas telefónicas familiares como de datos de proveedores médicos. Concedo permiso al TDH para almacenar la información de mi hijo(a) indefinidamente y para usar la información de mi hijo(a) para mejorar la calidad y en publicaciones. Toda la información es no identificable. No se compartirá públicamente ninguna información de identificación sobre mi hijo(a).
- ☐ Por la presente autorizo al Departamento de Salud de Tennessee (TDH) a recopilar y usar la información de atención médica de mi hijo(a), recopilada solo de proveedores médicos. No deseo que el TDH me contacte directamente con respecto a la información de atención médica de mi hijo(a). Concedo permiso al TDH para almacenar la información de mi hijo(a) indefinidamente y para usar la información de mi hijo(a) para mejorar la calidad y en publicaciones. Toda la información es no identificable. No se compartirá públicamente ninguna información de identificación sobre mi hijo(a).
- ☐ No doy autorización para que se recopile la información de salud de mi hijo(a) y solicito que no se contacte a mi familia para seguimiento a largo plazo.

Nombre del menor: _____ Fecha de nacimiento del menor: _____

Firma del Padre/Madre/Tutor Legal: _____ Fecha: _____

Nombre y relación con el menor: _____ Teléfono: _____

Dirección: _____

Ciudad, Estado, Código postal: _____