



Políticas de Protección y  
Divulgación de Información  
del Programa de Exámenes  
de Detección para Recién  
Nacidos de Nebraska



### Autoridad

La autoridad para los siguientes procedimientos para la divulgación de información está fundada en el Estatuto del Estado que establece los requisitos para la evaluación y diagnóstico de recién nacidos; Nebr. Rev. Stat. 71-519 (4), 71-520, 71-521, 71-522 (registro central de datos), y 71-524; y las normas jurídicas Título 181, NAC 2 (Definición de Discapacidad del Desarrollo, por sus siglas en inglés), Detección de Enfermedades Metabólicas en Recién Nacidos; requisitos de HIPAA (*que regula la divulgación de información médica protegida*) (45 CFR 164.512(b)); para la vigilancia de programas de salud pública; y el Estatuto del Estado de Nebraska 84-712.05; que provee autoridad administrativa. Bajo la HIPAA, el programa puede intercambiar información protegida de salud necesaria en entidades cubiertas, como se requiere para conducir la vigilancia de la salud pública, investigaciones o intervenciones, al igual que entidades cubiertas pueden divulgar información de salud protegida a una autoridad de salud pública, como lo requiere la autoridad de salud pública y según sea necesario para el cuidado y tratamiento del individuo.

### Responsabilidad del Programa

El Programa de Exámenes de Detección para Recién Nacidos es responsable de registrar y hacer el seguimiento para verificar que cada neonato-nacido en Nebraska reciba exámenes de detección y diagnóstico adecuados; y para verificar que, cuando el resultado sea fuera del rango, se reciba la orden apropiada para que se haga una prueba de repetición o confirmación. Esto hace parte de la responsabilidad de vigilancia y registro de salud pública. Con el fin de llevar esto a cabo, el personal de este programa se comunica periódicamente – vía fax y/o carta- con los proveedores de cuidado de la salud (individuos y hospitales) que sean responsables o que estén involucrados con el cuidado del paciente. Información de identificación personal sobre cuidado de la salud se comparte entre el programa y el proveedor de salud del paciente \* o los encargados de cumplir con esta garantía (\* Proveedor de cuidado de la salud se define como el médico del paciente u otro profesional de la salud que lo está atendiendo, o quien envía la muestra para ser analizada – usualmente un hospital y laboratorios clínicos-).

### Intercambio de información necesaria para cumplir con la responsabilidad del programa

El proveedor de cuidado de salud identificado en el programa por medio de la información demográfica que aparece en el papel filtro para las muestras de laboratorio, puesto que el médico del paciente puede acceder a los resultados de los exámenes a través de quien envía la muestra. En algunos casos, el médico que atiende al paciente dado de alta no es el mismo que ordenó los exámenes de

detección. En el proceso de asegurar el seguimiento, las investigaciones revelan otros proveedores atendiendo al recién nacido/infante con quienes se puede compartir la información. Todos los resultados de pruebas de detección se ponen-electrónicamente, por cada bebé examinado-a disposición del médico a través de quien envió la muestra (usualmente el hospital de maternidad, o el hospital al cual un bebé fue transferido, y que recolectó la muestra.) Las Prácticas varían entre hospitales, lo cual resulta en que algunos médicos no reciban los resultados, por escrito o electrónicamente, por varias semanas. Además, cuando los padres cambian el médico de sus bebés, el nuevo médico puede que no tenga acceso a los resultados del hospital de maternidad. En otros casos, el neonatólogo o el médico de planta u otro médico de turno, será el médico que haga las órdenes y no hará el seguimiento del bebé después de que sea dado de alta. Estas circunstancias resultan en frecuentes solicitudes de resultados al Programa de Exámenes de Detección para Recién Nacidos.

Como parte de las responsabilidades de vigilancia de la salud pública, el personal del Programa de Exámenes de Detección para Recién Nacidos de Nebraska (*NNSP*, por sus siglas en inglés) puede compartir resultados de exámenes de detección y seguimiento con Programas de salud Pública de Exámenes de Detección para Recién Nacidos, de otros estados; para bebés nacidos en Nebraska que están siendo tratados o teniendo un seguimiento en otro estado ,o bebés nacidos en otros estados, que están siendo tratados o se les está haciendo seguimiento en Nebraska. Esto se llevará a cabo vía telefónica y fax.

#### Intercambio de información necesario para el cuidado y tratamiento del paciente

Las solicitudes telefónicas de resultados de exámenes de detección y diagnóstico, por parte de los consultorios médicos, pueden ser aceptadas. Con frecuencia, éstas son oficinas médicas que desean verificar resultados de evaluaciones como parte de sus estándares de cuidado en el chequeo médico de control del bebé. Otras solicitudes pueden ser debido a la preocupación por una condición física posiblemente relacionada con una condición por la cual Nebraska examina a los recién nacidos, y estas solicitudes pueden, o no, ocurrir durante el período neonatal o infante. El personal del programa requerirá verificación verbal por parte de la oficina del médico solicitante, de que los pacientes, cuyos resultados son solicitados, están siendo atendidos por un médico de ese consultorio. Se verificará que el número de fax, al que el programa envía los resultados, corresponde con ese consultorio. Para solicitudes de parte de consultorios fuera de Nebraska, se les pedirá enviar un fax con la solicitud escrita en papel membrete de la oficina y verificar que ellos son los proveedores de cuidado de salud del paciente. Los resultados enviados tendrán esta verificación documentada por medio de la portada. (“en respuesta a su solicitud para su paciente”).

En 2010, la Asociación de Atletas Universitarios (*NCAA*, por sus siglas en inglés) aprobó una norma para atletas universitarios por la cual éstos deben ser examinados por rasgo de célula falciforme, mostrar prueba de un examen anterior o firmar un descargo de responsabilidad de una institución si ellos declinan ser examinados. La *NCAA* y La Asociación Nacional de entrenadores de Atletas (*NATA*, por sus siglas en inglés) indica que los atletas con rasgo de célula falciforme (*SCT*, por sus siglas en

*inglés*), pueden participar en deportes universitarios pero advierten de tres motivos de preocupación para atletas: hematuria grave, infarto esplénico y rabdomiolisis por esfuerzo “los cuales pueden ser fatales.” Cada vez con mayor frecuencia, más programas de medicina deportiva, directores técnicos y entrenadores atléticos han estado incorporando información sobre portadores de rasgo de célula falciforme como parte del examen físico en la pre-participación. Esto ha resultado en el aumento de solicitudes de resultados de pruebas de detección de recién nacidos, al programa, directamente de estudiantes y sus padres. Nebraska no comenzó a hacer pruebas de enfermedad de célula falciforme (y por lo tanto, obtener estatus de rasgo) hasta el 1 de noviembre de 1996. Con el objetivo de incorporar dichas solicitudes, el Programa de exámenes de Detección para Recién Nacidos de Nebraska continuará permitiendo a los médicos el acceso, de la manera en que lo han venido haciendo. Cuando el programa sea contactado por estudiantes atletas o sus padres (si es un menor) se les informará que es su médico quien debe hacer la solicitud de los resultados. Para estas solicitudes el médico debe enviar una copia de la autorización de divulgación firmada por el paciente o por el padre (si el paciente es un menor) autorizando a ese médico a tratar al paciente. Puesto que HIPAA nos permite compartir información de salud protegida por propósitos de cuidado y tratamiento del paciente, esta autorización es todo lo que se necesita. Puede estar acompañada por la autorización de divulgación de información, pero no se requiere.

Cuando el programa recibe la documentación adecuada para una solicitud, se hace una investigación de los resultados. Si todos los datos requeridos concuerdan, los resultados serán enviados al médico que los solicitó. Resultados de pruebas de detección, resultados de pruebas de confirmación y documentación de diagnóstico serán enviados como se solicitaron. Si sólo están disponibles los resultados de los exámenes de detección, los resultados serán devueltos con el descargo de responsabilidad afirmando: “Los siguientes resultados de pruebas de detección son de una evaluación de recién nacido. Estos resultados no son de diagnóstico y esta oficina no tiene ningún otro resultado de pruebas que confirmen la evaluación. El paciente puede considerar más pruebas para confirmar o descartar el diagnóstico”.

Bajo el Estatuto 84-712.05 del Estado de Nebraska, el Departamento tiene la discreción de NO divulgar información de salud protegida. El requisito que se mencionó anteriormente, respecto a que la información sobre rasgo de célula falciforme para atletas sólo sea divulgada por el médico del atleta, se está pidiendo debido a que los resultados de las pruebas sólo deben ser interpretados por un médico. Los resultados están en un código no entendido comúnmente por el público en general, en orden de cantidad de tipo de hemoglobina. Así por ejemplo, un resultado de “FAS” sería hemoglobina “fetal” en la mayor cantidad, hemoglobina “adulto” en la siguiente cantidad más alta, y hemoglobina “baja” en la cantidad más baja. Esto sería interpretado como el resultado de una prueba de detección de rasgo de célula falciforme.

Divulgación de información agregada, no identificable:

Los datos y números pueden ser reportados a bases de datos nacionales para reportar estadísticas de programas el Programa Nacional de Pruebas de Detección para Recién Nacidos y el Sistema de Información del Centro de Recursos Genéticos. Ningún dato de identificación de pacientes puede ser incluido.

1. Procedimiento aprobado 4/4/11

Julie Luedtke, Administradora del Programa

Roger Brink Abogado del Departamento