Newborn Screening Propel

El programa Newborn Screening (NBS) Propel tiene como objetivo mejorar el sistema de detección en recién nacidos para todos los bebés de Minnesota y sus familias. El Departamento de Salud de Minnesota (Minnesota Department of Health [MDH]) se ha asociado con RTI International para llevar a cabo grupos de enfoque y administrar una encuesta, con el fin de conocer más sobre las experiencias de padres y cuidadores con el sistema de detección de recién nacidos. Se invitará a participar a padres y cuidadores de bebés y niños diagnosticados con citomegalovirus (CMV) congénito a través del programa de detección en recién nacidos. También se invitará a proveedores que trabajan con bebés y niños diagnosticados con CMV congénito a compartir sus opiniones durante las entrevistas con informantes clave.

Se han concluido los grupos de enfoque familiares y las entrevistas con informantes clave realizadas con proveedores. ¡Gracias a todos los que participaron!

Este proyecto se administra a través de un fondo federal de la Division of Services for Children with Special Health Needs NBS Propel Awards (https://mchb.hrsa.gov/about-us/our-offices-divisions/division-services-children-special-health-needs-dscshn/dscshn-awards-2023).

Recibí una carta para completar una encuesta. ¿Debo participar?

Sus comentarios son importantes para nosotros. Si recibió una carta invitándolo a participar en una encuesta, por favor considere completarla. Toda la información recolectada se mantendrá privada y cualquier información personal será destruida una vez concluido el programa.

Bebés y niños diagnosticados con condiciones a través de la evaluación de recién nacidos, padres y cuidadores de niños con dichas condiciones, proveedores de atención médica y profesionales de salud pública se beneficiarán de lo que aprendamos gracias al programa NBS Propel.

¿La encuesta es anónima?

Aunque no es anónima, todas las respuestas de la encuesta se mantendrán confidenciales. Su nombre y el nombre de su niño nunca serán divulgados como diagnosticados con CMV congénito, ni se revelará quienes completaron la encuesta o quienes fueron invitados a participar.

¿Tengo que participar en la encuesta?

No. Su participación es voluntaria. No pasará nada si decide no participar. Puede saltarse cualquier pregunta y puede detenerse en cualquier momento.

¿Qué preguntas incluye la encuesta?

La encuesta incluye preguntas acerca de las experiencias del cuidador y del niño diagnosticado con CMV congénito. Las preguntas podrían abordar temas sobre la evaluación de recién nacidos, el acceso a proveedores de atención médica, la capacidad para acceder a otros apoyos, las experiencias sociales y la calidad de vida.

¿Por qué la solicitud de la encuesta viene de MDH y RTI International?

MDH se ha asociado con RTI International para este proyecto. La información recolectada por RTI International será compartida con MDH para mejorar el sistema de evaluación de recién nacidos para todas las familias y bebés de Minnesota.

¿Por qué recibí una llamada de alguien ofreciéndose a ayudarme con la encuesta?

MDH se ha asociado con personas y organizaciones en Minnesota que pueden ayudar a los padres y cuidadores a completar la encuesta. Si habla español o somalí y desea más información o ser conectado, comuníquese con health.cyshn@state.mn.us con “NBS Propel” en el asunto del correo electrónico.

¿Cómo obtuvieron mi información de contacto?

El Newborn Screening Program (www.health.state.mn.us/people/newbornscreening) (Programa de Evaluación de Recién Nacidos) del MDH recolecta información de hospitales y clínicas sobre bebés y niños diagnosticados con más de 60 condiciones incluidas en el panel de detección neonatal de recién nacidos, incluido el CMV congénito. Utilizamos la información que recolectamos para saber si los niños y sus familias reciben el apoyo y los recursos que necesitan y desean.

Para más información sobre la recolección de datos, consulte Preguntas & Respuestas acerca de la Recopilación de Datos (www.health.state.mn.us/people/childrenyouth/ncfu/dataqa-spa.pdf).

¿Con quién puedo comunicarme si tengo preguntas?

Por favor contacte a health.cyshn@state.mn.us o llame al 651-201-3650 para más información.

Minnesota Department of Health
Children & Youth with Special Health Needs
PO Box 64975
St. Paul, MN 55164-0975
800-728-5420
health.cyshn@state.mn.us
www.health.state.mn.us

August 2025