



**University of Puerto Rico
Medical Sciences Campus
School of Medicine
Department of Pediatrics**



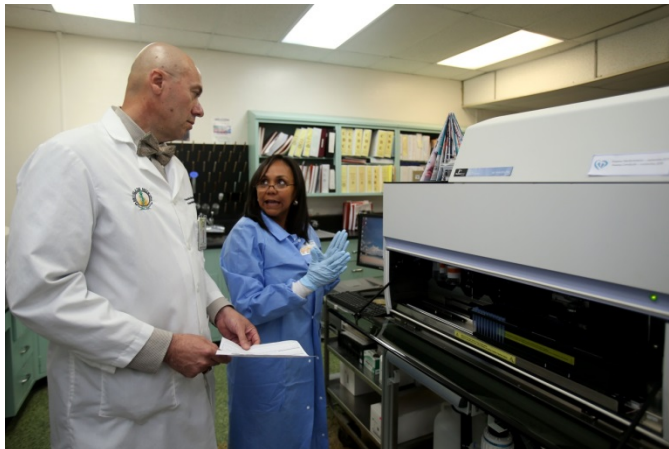
Implementation of a Telehealth System in the PR Newborn Screening Program



Dr. Sulay Rivera-Sánchez
Associate Director

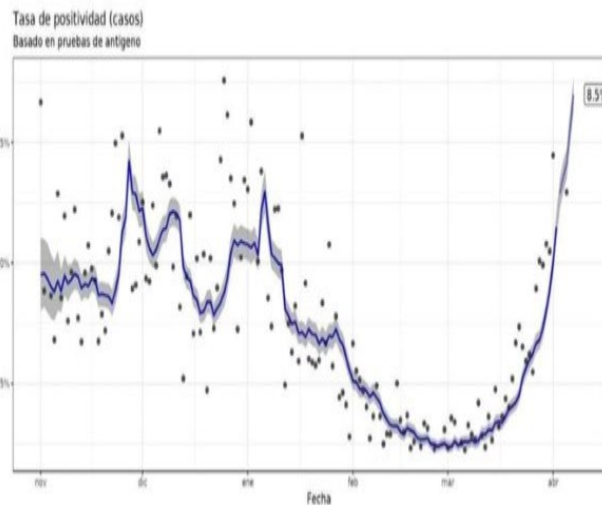
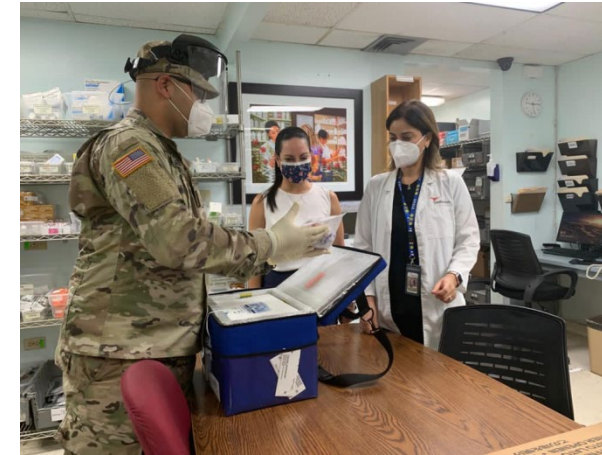
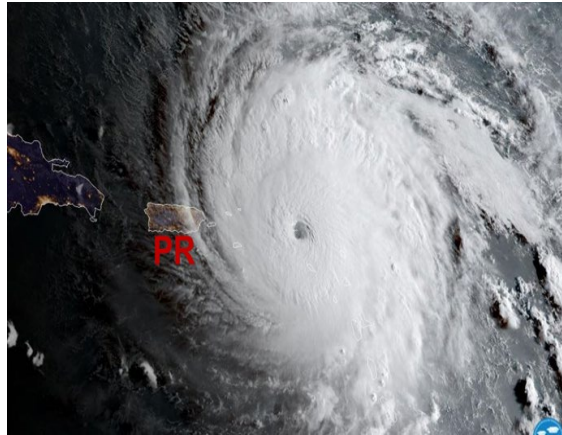
May 13, 2021

PR NBS Program: More than 30 years of service



ACMG Code	Core Conditions	Metabolic Disorders			Endocrine Disorders	Hemoglobin Disorders	Other Disorders
		Organic acid conditions	Fatty acid oxidation disorders	Amino acid disorders			
PROP	Propionic acidemia	X					
MUT	Methylmalonic acidemia (methylmalonyl-CoA mutase)	X					
	Methylmalonic acidemia (cobalamin disorders)	X					
IVA	Isovaleric acidemia	X					
3-MCC	3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency	X					
HMG	3-Hydroxy-3-methylglutaric aciduria	X					
MCD	Holocarboxylase synthase deficiency	X					
sKT	s-Ketothiolase deficiency	X					
GA1	Glutaric acidemia type I	X					
GUJ	Carnitine uptake defect/carnitine transport defect		X				
MCAD	Medium-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency		X				
VLCAD	Very long-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency		X				
LCHAD	Long-chain L-3 hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency		X				
TFP	Trifunctional protein deficiency		X				
ASA	Argininosuccinic aciduria			X			
GIT	Citrullinemia, type I			X			
MSUD	Maple syrup urine disease			X			
HCY	Homocystinuria			X			
PKU	Classic phenylketonuria			X			
TYR1	Tyrosinemia, type I			X			
GH	Primary congenital hypothyroidism				X		
CAH	Congenital adrenal hyperplasia				X		
Hb S/S	S,S disease (Sickle cell anemia)					X	
Hb S/S α	S, Beta-thalassemia					X	
Hb S/C	S,C disease					X	
BIOT	Biotinidase deficiency						X
CF	Cystic fibrosis						X
GALT	Classic galactosemia						X
SCID	Severe combined immunodeficiencies*						X

Emergencies in PR in the last years



**Hurricanes
Irma/María:
September 2017**

**Earthquake:
January 2020**

**COVID19:
March 2020-present**

Follow-up Division-PR NBS Program



- Coordination of repetition of samples
- Referral to specialists
- Coordination of confirmatory testing and other health services (nutrition, social work, access to specialized formula, etc.)
- Genetic Counseling
- Education to families and healthcare professionals

- Clinic with a pediatrician
- Collaboration with:
 - Hematology Clinic
 - Endocrinology Clinic
 - Genetics Clinic
 - Immunology Clinic
 - Pneumology Clinic

Telehealth Project Goals

- To establish the first telehealth program to provide prompt follow-up to patients identified by the PR NBS program
- To obtain basic equipment for telehealth



**Telehealth
Certification**



Telehealth Project

Telehealth system will facilitate distant healthcare services by allowing:

- 1. Clinical evaluation of patients by the pediatrician from the CSHCN program collaborating with the PR NBS program**
- 2. Clinical evaluation by specialists serving as clinical consultants to the PR NBS program**
- 3. Clinical evaluation with specialists from USA involved in the follow-up of any case identified by the NBS service**
- 4. Clinical evaluation of patients with social-economic disadvantages**
- 5. Clinical evaluation of patients during an emergency**
- 6. Collaborations with other medical centers in PR**

By implementing a telehealth program at the PR NBS laboratory, the experience of families will improve by:

- 1) Having major access to healthcare specialists**
- 2) Reducing the waiting time for appointments with specialized physicians**
- 3) Obtaining on time a final diagnosis and the corresponding treatment**
- 4) Having the opportunity of a multidisciplinary healthcare approach**

Telehealth Educational Kit



Recurso educativo para familias **TELESALUD**

Programa de Cernimiento Neonatal, Recinto de Ciencias Médicas, UPR



4 pasos para una visita de Telesalud exitosa



Conexión



Equipo



Sistema para "ver" a su proveedor



Primera cita de Telesalud

9




¿Qué es la Telesalud?

Es el uso de tecnologías de información y telecomunicaciones electrónicas para brindar atención cuando usted y el profesional de la salud no se encuentran en el mismo lugar al mismo tiempo. Si tiene un teléfono o un dispositivo con acceso a Internet, ya tiene todo lo que necesita para recibir atención o un servicios a través de telesalud; es posible que pueda:

- Hablar con su proveedor en vivo por teléfono o por video
- Enviar y recibir mensajes de su proveedor mediante mensajería o correo electrónico
- Monitoreo del paciente para que el doctor pueda ver como sigue, desde su hogar.


19-05, 2021
6

4 pasos antes de su cita




Su espacio

- Conexión
- Ruido reducido
- Privacidad
- Iluminación



Equipo a utilizar


- Equipo "tele-listo"
- Plataforma o portal
- Papel y lápiz
- Equipo médico necesario



Información

Importante tener a la mano:

- Indicaciones médicas del proveedor
- Lista de medicamentos
- Resultados de procedimientos realizados



Participantes

- Preparar a las personas que van a participar
- Preguntas de seguimiento al proveedor

28

Telehealth Educational Kit

Survey to be completed by families about the telehealth experience

Evaluación de Servicios y de Impacto de Telemedicina del Programa de Cernimiento Neonatal

1. Encuesta de Satisfacción e Impacto de Telemedicina

El Programa de Cernimiento Neonatal está llevando a cabo una encuesta para conocer su satisfacción y el impacto de los servicios de Telemedicina ofrecidos. La encuesta es anónima, voluntaria y confidencial y los resultados se analizan grupalmente. Si desea no participar, eso no afectará servicios. Su participación es importante para nosotros. Agradecemos su colaboración.

1. Considere que los servicios de Telemedicina:

	Firmemente de acuerdo (4)	De acuerdo (3)	En desacuerdo (2)	Firmemente en desacuerdo (1)
1.1 ¿La información incluida en el Recurso Educativo de Telesalud le ayudó a tener mejor comprensión sobre este servicio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1.2 Las instrucciones ofrecidas previo a su consulta por Telemedicina ¿le ayudaron a sentirse más preparado para la misma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1.3 ¿La consulta por Telemedicina respondió a las necesidades que usted tenía?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1.4 ¿La consulta fluyó de forma organizada de principio a fin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1.5 ¿Recomienda el uso de consulta por Telemedicina a otras familias?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1.6 Luego de la consulta por Telemedicina, diría que ¿se siente satisfecho con la misma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. ¿Cómo prefiere las consultas médicas del Programa de Cernimiento Neonatal?

2.1 Telemedicina

2.2 Presencial

3. ¿Alguna barrera que enfrentó para lograr la consulta por Telemedicina? Puede incluir las que le aplicuen...

3.1 No cuento con equipo para hacer consulta por Telemedicina

3.2 No cuento con la conexión de Internet necesaria para consultas por Telemedicina

3.3 Desconozco el proceso para conectarme a una consulta por Telemedicina

3.4 Las instrucciones para conectarme no fueron claras

3.5 No experimenté barreras para mi consulta por Telemedicina

3.6 Otras barreras identificadas (especifique)

Future Goals

- **Provide internet options to families**
- **Collaborate with pediatric centers around the island to provide telehealth services**



Acknowledgements

PR NBSP STAFF
Prof. Ledith Resto



**Puerto Rico Family to Family Center
(PR-F2FC)**

Proyecto del Instituto de Deficiencias en el
Desarrollo, RCM
Director: Dr. Carol Salas
Coordinator PR-F2FC: Dra. Giannina López
Tel. 939-454-2017
Email: prf2fc.rcm@upr.edu

PR Department of Health

Centro de Enfermedades Hereditarias de PR
Programa de Cernimiento Neonatal
2do piso Hospital Pediátrico, Centro Médico
Tél. 787-754-7410, 787-753-6340
FAX: 787-767-8597

PRNEWBORNSCREENINGPROGRAM.RCM@UPR.EDU

Website: pcnpr.rcm.upr.edu **PUERTO RICO**

**FAMILY-TO-FAMILY
CENTER**



PR-F2FC



This project is supported by the **Association of Maternal & Child Health Programs (AMCHP)** through its grant from the **Health Resources and Services Administration (HRSA)** of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) as part of an award totaling \$4,000,000 with 0% percentage financed with nongovernmental sources (Grant H7DMC37565). The contents are those of the authors and do not necessarily represent the official views of, nor an endorsement, by AMCHP, HRSA, HHS, or the US Government.