





AVISO DE REUNIÓN PÚBLICA

Martes, 14 de enero de 2025 9:30 a.m. a 4:00 p.m.

Nota: Esta es una reunión híbrida que se realiza por Zoom y de forma presencial en el Hotel Seattle Airport Marriott en 3201 S 176 St, Seattle, WA 98188. Salas de reunión: Snoqualmie Ballroom. A continuación, le proporcionamos el acceso a la reunión y las instrucciones. Hay servicios de interpretación a otros idiomas disponibles.

TAC (por su sigla en inglés, Comité de Asesoramiento Técnico) del examen del recién nacido

Revisión de la deficiencia de la quinasa de la cadena ramificada de ácido cetoácido (BCKDK) para incluirla en el panel obligatorio de examen del recién nacido y revisión de los criterios para agregar una afección al panel obligatorio de examen del recién nacido.

Hora	Punto del orden del día	Orador/a
9:30 a. m.	1. Bienvenida y orden del día	Kelly Oshiro, copresidente del TAC, Mesa Directiva de Salud del Estado Nirupama Nini Shridhar, copresidenta del TAC, Departamento de Salud Kelly Kramer, Mesa Directiva de Salud del Estado Allegra Calder, BERK Consulting
9:45 a. m.	2. Resumen del TAC de octubre, actualizaciones del consejo de noviembre, consideraciones adicionales para la recomendación de proceso	Kelly Kramer, Mesa Directiva de Salud del Estado

PO Box 47990, Olympia, WA 98504-7990 (360) 236-4110 • <u>wsboh@sboh.wa.gov</u> • <u>www.sboh.wa.gov</u>







Hora	Punto del orden del día	Orador/a
10:00 a. m.	3. Descripción general de la deficiencia de BCKDK	Kelly Kramer, Mesa Directiva de Salud del Estado
10:05 a. m.	4. Perspectiva familiar	Michelle Whitlow, Lewis County, Autism Coalition
10:20 a. m.	5. Deficiencia de BCKDK: Historia natural, pruebas y tratamientos de diagnóstico disponibles y tratamiento	Phillip J. White, PhD, Profesor Adjunto de Medicina, División de Endocrinología, Metabolismo y Nutrición, Universidad de Duke Beth Ogata, Universidad de Washington, Medicina Genética
10:50 a. m.	6. Acceso y Equidad Consideraciones de la deficiencia de BCKDK	Roberta "Bobbie" Salveson, Genética Bioquímica de Mary Bridge Children's
11:05 a. m.	7. Tecnología de detección disponible	Megan McCrillis, Departamento de Salud
11:15 a. m.	8. Análisis del costo-beneficio	Megan McCrillis, Departamento de Salud
11:30 a. m.	Receso	
11:45 a. m.	9. Votación – Evaluación de BCKDKD según los criterios de evaluación del recién nacido	Kelly Oshiro, copresidente del TAC, Mesa Directiva de Salud del Estado Nirupama Nini Shridhar, copresidenta del TAC, Departamento de Salud Allegra Calder, BERK Consulting

PO Box 47990, Olympia, WA 98504-7990 (360) 236-4110 • wsboh.wa.gov • www.sboh.wa.gov







Hora	Punto del orden del día	Orador/a
12:00 p. m.	10. Resultados y debate	Kelly Oshiro, copresidente del TAC, Mesa Directiva de Salud del Estado Nirupama Nini Shridhar, copresidenta del TAC, Departamento de Salud Allegra Calder, BERK Consulting
12:25 p. m.	Almuerzo	
1:00 p. m.	11. Introducción a la revisión de criterios	Kelly Kramer, Mesa Directiva de Salud del Estado
1:15 p. m.	12. Correspondencia: Panel recomendado de evaluación uniforme y criterios de otros estados para la revisión de afecciones	Megan McCrillis, Departamento de Salud
1:30 p. m.	13. Revisión y debate de los cinco criterios de WA	Kelly Kramer, Mesa Directiva de Salud del Estado John Thompson, Departamento de Salud
2:30 p. m.	Receso	
2:40 p. m.	14. Revisión y debate de los cinco criterios de WA y discusión continuados	Kelly Kramer, Mesa Directiva de Salud del Estado
		Kelly Oshiro, copresidente del TAC, Mesa Directiva de Salud del Estado Nirupama Nini Shridhar, copresidenta del TAC, Departamento de Salud Allegra Calder, BERK Consulting

PO Box 47990, Olympia, WA 98504-7990 (360) 236-4110 • wsboh@sboh.wa.gov • www.sboh.wa.gov







Hora Punto del orden del día Orador/a

3:30 p. m. 15. Votación - Revisión de Kelly Oshiro, copresidente del TAC, Mesa Directiva de Salud del

Fstado

Nirupama Nini Shridhar, copresidenta del TAC, Departamento de Salud

Allegra Calder, BERK Consulting

3:45 p. m. 16. Debate y próximos pasos Kelly Oshiro, copresidente del

TAC, Mesa Directiva de Salud del

Estado

Nirupama Nini Shridhar, copresidenta del TAC, Departamento de Salud

Allegra Calder, BERK Consulting

4:00 p. m. Cierre de la sesión

Información sobre la reunión por Zoom:

Para unirse al seminario web, haga clic en el siguiente enlace:

https://us02web.zoom.us/j/83820442129?pwd=L9aABAWtAELujjHUOV0bpOpAaDt33d.1

También puede participar por teléfono, mediante la modalidad de solo escucha:

Llamada: +1 (253) 215-8782 (no es un número gratuito)

Números internacionales disponibles: https://us02web.zoom.us/u/kdeXrOmhZ2

ld. del seminario web: 838 2044 2129

Contraseña: 281973

Información importante de la reunión que debe saber:

- Esta reunión es pública. El público puede participar como oyente de la reunión.
- El Comité de Asesoramiento Técnico no tomará medidas formales y no se permitirá la participación del público. Si tiene algún comentario o material que desee compartir con toda la Mesa Directiva, envíelos a wsboh@sboh.wa.gov.

PO Box 47990, Olympia, WA 98504-7990 (360) 236-4110 • <u>wsboh@sboh.wa.gov</u> • <u>www.sboh.wa.gov</u>







- Los horarios son estimativos. Nos reservamos el derecho de modificar el orden de los puntos que se tratarán en la reunión.
- Se hará todo lo posible para proporcionar interpretación en español y ASL (por su sigla en inglés, lenguaje de señas americano). Si necesita la confirmación de estos servicios, envíe un correo electrónico a <u>wsboh@sboh.wa.gov</u> antes de la fecha de la reunión.
- Si desea acceder a los materiales de la reunión en un formato alternativo o en otro idioma, o si tiene una discapacidad y necesita una modificación razonable, comuníquese con la Mesa Directiva de Salud llamando al (360) 236-4110 o enviando un correo electrónico a wsboh@sboh.wa.gov. Le pedimos que presente su solicitud lo antes posible para ayudarnos a satisfacer sus necesidades. Es posible que algunas solicitudes tarden más de dos semanas en atenderse. Los usuarios de TTY pueden marcar el número 711.