



Respuestas genómicas PARA la salud infantil ► iHMH31



Ley de Respuestas Genómicas para la Salud Infantil (H.R. 7118)

Una legislación bipartidista mejora el diagnóstico y el tratamiento de los niños que reciben Medicaid

Problemas que enfrentan ciertos niños beneficiarios de Medicaid

- **Los niños con enfermedades poco frecuentes y/o trastornos genéticos pueden enfrentar años de retraso hasta llegar a un diagnóstico correcto.** Esto puede implicar numerosas visitas a diferentes médicos para obtener un diagnóstico, durante las cuales a menudo se someten a pruebas y procedimientos innecesarios, reciben diagnósticos incorrectos y experimentan retrasos en la obtención de una atención eficaz.
- **No todos los programas estatales de Medicaid cubren las pruebas genómicas necesarias para los niños**, pero pueden restringir la cobertura según la prueba, el entorno de atención o la edad. Trágicamente, demasiados niños con enfermedades poco frecuentes experimentan daños irreversibles a medida que la enfermedad progresa durante esta "odisea diagnóstica" (el período en el que las familias y los médicos buscan un diagnóstico).

Cómo esta legislación ayuda a los niños beneficiarios de Medicaid

H.R. 7118, presentada por los representantes Scott Peters (D-CA) y Gus Bilirakis (R-FL), junto con los representantes Marc Veasey (D-TX), Troy Balderson (R-OH), Kevin Mullin (D-CA), Mike Carey (R-OH), Chrissy Houlahan (D-PA) y María Salazar (R-FL), aclara los requisitos de cobertura de Medicaid y realiza cambios relacionados. Específicamente:

- **Aclara la cobertura de Medicaid de la secuenciación genómica:** deja en claro que la secuenciación del genoma completo y la secuenciación del exoma completo (secuenciación genómica) es un servicio cubierto por Medicaid bajo los servicios de detección, diagnóstico y tratamiento tempranos y periódicos requeridos por Medicaid para niños con ciertos criterios clínicos; agrega un pago adicional de DRG para servicios de secuenciación para pacientes internados.
- **Promueve la concienciación entre las partes interesadas:** exige que el CMS convoque a las partes interesadas nacionales y transmita información para que las partes interesadas clave estén al tanto de la nueva política adoptada en el proyecto de ley.
- **Informa al Congreso sobre las barreras a la atención médica:** ordena a la GAO que publique un informe dentro de 24 meses que examine las tasas de reembolso estatales y los resultados de salud de los niños que reciben secuenciación genómica bajo Medicaid, así como que evalúe los desafíos de implementación, evalúe las barreras a la atención y brinde recomendaciones para mejorar.

Por qué la secuenciación genómica ayuda a los niños beneficiarios de Medicaid

- **La secuenciación genómica es integral:** las investigaciones muestran que las pruebas genómicas tienen un rendimiento diagnóstico mayor que otras pruebas que solo analizan un gen o una serie de genes. Es el análisis completo del ADN de una persona.
- **La secuenciación genómica es clínicamente eficaz y económica:** abundante investigación revisada por pares demuestra la eficacia clínica y diagnóstica de la secuenciación del genoma y del exoma completos. Las investigaciones muestran que las pruebas de secuenciación genómica han demostrado ser rentables e incluso económicas en algunas circunstancias, en particular en el ámbito hospitalario.
- **La secuenciación genómica mejora el diagnóstico y la atención:** los resultados de la secuenciación genómica pueden acortar significativamente el tiempo hasta el diagnóstico de pacientes pediátricos, identificando la causa de una condición no diagnosticada y permitiendo una atención y tratamiento específicos.

www.GACHAlliance.org

Contact us at Melissa.Pfaff@leavittpartners.com & Victoria.Gemme@leavittpartners.com

