



## RESOLUCIÓN DIRECTORAL

Chorrillos, 25 NOV. 2025

**VISTO**, el Expediente N° 25-INR-005468-001, que contiene el Informe N° 020-2025-UFIDT-OEAIDE/INR y la Nota Informativa N°137-2025-UFIDT-OEAIDE/INR de la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías con Proveído N° 232-225-OEAIDE-INR de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada; la Nota Informativa N° 012-2025-CIEI/INR de la Presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación y la Nota Informativa N° 406 – 2025-OAJ-INR de la Oficina de Asesoría Jurídica del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ- JAPÓN;

### CONSIDERANDO:

Que, los numerales II y XV del Título Preliminar de la Ley N°26842, Ley General de Salud, establece que la protección de la salud es de interés público y por tanto es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla; y que el Estado promueve la investigación científica y tecnológica en el campo de la salud, así como la formación, capacitación y entrenamiento de los recursos humanos para el cuidado de la salud;

Que, los artículos 16° y 113° del Reglamento de Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo, aprobado por Decreto Supremo N°13-2006-SA, señalan que dentro de los establecimientos de salud y servicios médicos de apoyo se podrán realizar actividades de Docencia e Investigación;

Que, el literal e) del artículo 23° del Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Rehabilitación, aprobado mediante Resolución Ministerial N°715-2006/MINSA, establece que la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada (OEAIDE) es la unidad orgánica encargada de lograr la coordinación, programación y seguimiento de los proyectos de investigación, de la difusión de sus resultados y de la docencia especializada y aprendizaje de los recursos humanos del sector en el campo del INR; y tiene asignado como objetivo funcional proporcionar el asesoramiento metodológico, bibliográfico y otros servicios especializados, así como soporte técnico y administrativo necesario para coadyuvar al desarrollo de protocolos de investigación básica e investigación clínica y la ejecución de las actividades de especialización y capacitación del INR;

Que, bajo el marco normativo que regula al Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, la entidad aprobó el Documento



Técnico: Elaboración y presentación de Reporte de Caso y Serie de Casos del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, mediante Resolución Directoral N° 191-2024-SA-DG-INR, de fecha 17 de diciembre de 2024, con la finalidad promover y desarrollar investigaciones científicas que contribuyan a la mejora de problemas de salud de casos raros o enfermedades huérfanas, para dar a conocer el efecto benéfico de un tratamiento, técnica o procedimiento;

Que, el sub numeral 6.1 del Numeral VI del precitado Documento Técnico, define conceptualmente el término "Reporte de caso": Estudio observacional en el que se realiza una descripción detallada de síntomas, signos, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de un paciente individual o un hecho inusual o novedoso. La discusión hace énfasis en la característica única por la que fue reportado;

Que, mediante Informe N° 020-2025-UFIDT-OEAIDE/INR, de fecha 16 de abril de 2025, la Jefa de la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías (UFIDT) de la OEAIDE, informa que mediante Acta Interna N° 005-2025-UFIDT-OEAIDE/INR, del 09 de abril del 2025, se aprobó por unanimidad la idea de investigación tipo reporte de caso: "Evaluación del Desarrollo Psicomotor en un Niño con Síndrome de Goldenhar: Reporte de caso" con una observación del representante del CIEI; elaborado por la autora Lic. TM.TO. Carol Deline Díaz Gómez, personal profesional del Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en el Desarrollo Psicomotor de la Dirección Ejecutiva de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en Funciones Mentales del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN;

Que, con Nota Informativa N° 093-2025-OEAIDE/INR, de fecha 22 de abril del 2025, la Directora Ejecutiva de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada remite a la Titular de la Entidad, la presentación de idea de investigación tipo reporte de caso para revisión del CIEI del INR;

Que, a través de la Nota Informativa N° 012-2025-CIEI/INR, de fecha 12 de noviembre de 2025, la presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación (CIEI) del INR, informa que mediante Acta N° 032-2025-CIEI/INR, del 29 de octubre de 2025, se aprobó por unanimidad la investigación tipo reporte de caso "Evaluación del Desarrollo Psicomotor en un Niño con Síndrome de Goldenhar: Reporte de caso" a cargo de la Lic. TM.TO. Carol Deline Díaz Gómez, registrado con código de UFIDT- OEAIDE:003-2025;

Que, con Nota Informativa N° 137-2025-UFIDT-OEAIDE/INR, de fecha 14 de noviembre de 2025, la Jefa de la UFIDT del INR recomienda la aprobación de la investigación mediante acto resolutivo; en ese sentido, con Proveído N° 232-2025-OEAIDE-INR, la Directora Ejecutiva de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del INR lo hace suyo su aprobación;

Que, mediante Nota Informativa N° 406-2025-OAJ-INR, de fecha 21 de noviembre de 2025, la Oficina de Asesoría Jurídica brinda opinión favorable para la aprobación de la investigación tipo reporte de caso "Evaluación del Desarrollo Psicomotor en un Niño con Síndrome de Goldenhar: Reporte de caso"; toda vez que, cumple con el marco legal aplicable y se encuentra enmarcada dentro de los alcances del documento técnico interno;





## RESOLUCIÓN DIRECTORAL

Chorrillos, 25 NOV. 2025

Que, en ese sentido, siendo que el objetivo funcional de la entidad es realizar investigaciones sobre temas de la especialidad e impulsar las acciones para incrementar continuamente la calidad y utilidad de la investigación especializada en el campo de rehabilitación y otras especialidades relacionadas que se desarrollan en la entidad, con la finalidad de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, como de su rehabilitación integral y otros aspectos referidos al que hacer institucional, resulta necesario aprobar la citada investigación mediante el acto resolutorio correspondiente;

Con el visto bueno de la Directora Ejecutiva de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada, y del Jefe de la Oficina de Asesoría Jurídica del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, y;

De conformidad con lo dispuesto en la Ley N° 26842, Ley General de Salud y modificatorias; el Decreto Supremo N°13-2006-SA, que aprueba el Reglamento de Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo; la Resolución Directoral N°191-2024-SA-DG-INR, que aprueba el Documento Técnico: Elaboración y presentación de Reporte de Caso y Serie de Casos del Instituto de Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN"; y la Resolución Ministerial N° 715-2006/MINSA, que aprueba el Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERU- JAPON, modificada por la Resolución Ministerial N° 356-2012/MINSA; y, en uso de sus atribuciones y facultades conferidas;

### SE RESUELVE:

**Artículo 1°.- APROBAR** la investigación tipo reporte de caso "Evaluación del Desarrollo Psicomotor en un Niño con Síndrome de Goldenhar: Reporte de caso", elaborado por la autora Lic. TM.TO. Carol Deline Díaz Gómez, personal profesional del Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en el Desarrollo Psicomotor de la Dirección Ejecutiva de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en Funciones Mentales del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, registrado con código de UFIDT-OEAIDE:003-2025.



**Artículo 2°.- REGISTRAR** la precitada investigación tipo Reporte de Caso, en la Base de Datos de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ - JAPÓN.

**Artículo 3°.- ENCARGAR** a la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada de la Entidad, el monitoreo y supervisión para el desarrollo de la citada investigación aprobado en el artículo primero de la presente resolución.

**Artículo 4°.- DISPONER** a la Oficina de Estadística e Informática la publicación de la presente Resolución en el Portal Web Institucional

Regístrese y Comuníquese,

  
-----  
**M.C. ERIKA GIRALDO VIZCARRA**   
Directora General  
CMP N° 38989 RNE N° 20436  
Ministerio de Salud  
Instituto Nacional de Rehabilitación  
"Dra. Adriana Rebaza Flores"  
Amistad Perú - Japón



EGV/JCADB/mrv

Distribución

- ( ) Unidades Orgánicas
- ( ) OEAIDE
- ( ) Oficina de Asesoría Jurídica
- ( ) Interesados
- ( ) Responsable del Portal Web INR





ANEXO 02:

FICHA DE PRESENTACIÓN DE REPORTE DE CASO O SERIE DE CASOS

**Título:** "Evaluación del desarrollo psicomotor en un niño con Síndrome de Goldenhar: Reporte de caso"

**Paciente:** Paucar Velásquez, Yael Fabian **Edad:** 6 años 3 meses

**Diagnostico:** (D)Trastorno Especifico Mixto del Desarrollo  
(D)Síndrome de Malformaciones Congénita que afectan ...  
(D)Síndrome de Goldenhart

**Fecha de Nacimiento:** 06/11/2018

**Procedencia:** Villa El Salvador **Tipo de Seguro:** SIS

**Antecedentes:** Nació por cesarea en el Hospital de Villa El Salvador HEVES; cesárea p3615 Pcef 37 APGAR 8-9 y pielooctasia renal derecha; 09/11/2018 sale de alta definitiva, se le recomienda Medicina Física y Rehabilitación. Llevo rehabilitación desde los 3 meses hasta la actualidad; Fue diagnosticado con el Síndrome de Goldenhart en el Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña, tuvo su primera cirugía dental en el 2021. Desde los 2 años asiste a un nido estatal.

El 27/11/2018 es evaluado en el INSN Breña con 21 días de nacido en neonatología pediátrica

El 01/08/2019 es evaluado en el INSN Breña en otorrinolaringología

El 23/03/2022 es evaluado en genética del INSN Breña y confirman como diagnóstico Síndrome de Goldenhar

Niño que asiste por triaje al INR el día 28/09/2023 y derivado al Dpto. Comunicación (Lenguaje)

El 17/10/2023 pasa a consulta medica en el Dpto de Comunicación y se observo que solo reconoce colores básicos, figuras geometricas básicas, no reconoce derecha e izquierda, no cruza la linea media y le da el diagnostico de Hipoacusia conductiva OD, otros Trastornos del desarrollo del habla y lenguaje y Síndrome de Goldenhart

El 10/11/2023 pasa a consulta medica en el **Dpto de Desarrollo Psicomotor** se realiza la Ficha de evaluacion medica y se observa lo siguiente en el area Visomotriz: predominancia izquierda, prension del lapiz tetradigital, reconoce figuras geometricas circulo, cuadrado y triangulo, colorea sin respetar limites, ejerce mucha presion del lapiz y de trazos irregulares. Dandole el diagnostico presuntivo de TDAH (por las observaciones clinicas) y Síndrome de Goldenhart e indica Control en 6 meses y manejo conductual con Psicología en el departamento de Comunicación.

El 11/10/2024 pasa consulta medica via virtual para control en el **Dpto de Desarrollo Psicomotor** hasta la fecha no recibia ningun tratamiento de evolucion estacionaria. Se le da el diagnostico de Trastorno Mixto del Desarrollo y Síndrome de Goldenhart e indica Psicometria con Psicología, interconsulta en el dpto de Comunicación y regresar con resultados de Psicología.

El 06/12/2024 es evaluado en el Dpto. de Comunicación y se le indica terapia de lenguaje, Timpanometria, PEATC y ASSR y se diagnostica con Hipoacusia conductiva OD y otros trastornos del lenguaje

El 07/01/2024 Se realiza Timpanometria, PEATC y ASSR encontrándose audición normal izquierda y deficiencia auditiva derecha moderada severa de etiología conductiva por agenesia de pabellón auricular derecho (50 a 85dB)

El 21/12/2024 es evaluado en el **Dpto de Desarrollo Psicomotor** una psicometria en Psicología con las Escalas de Leiter-3 y Madurez Social de Vineland obteniendo un CI no verbal de 89 en la categoria Por Debajo de la media correspondiente a la edad mental de 5 años 4 meses

El 09/01/2025 es evaluado en el **Dpto de Desarrollo Psicomotor** viene por resultados de la Psicometria y la medico le indica por primera vez terapias en el Area de Inserción Escolar para mejorar atención, percepcion visual, grafomotricidad, coordinacion bimanual y bilateral, coordinacion motora fina, prension del lapiz; y Terapia Ocupacional para mejorar seguimiento de ordenes, sensorialidad, funcionalidad y avd, 7 sesiones en cada terapia. Ademas indica interconsulta en el dpto de Aprendizaje y descarte de TDAH y Nivel fronterizo, control en 3 meses.

El 15/01/2025 es evaluado en el dpto. de Aprendizaje historia clínica: propensión a distraerse, memoria 0/5 fig., prension del lápiz inadecuada, dibujo espontáneo regular, lateralidad izquierda para ojo, mano y pie, reconoce triangulo, circulo, cuadrado, conoce colores primarios y secundarios y reconoce números. Se diagnostica con Trastorno del desarrollo de habilidades escolares, trastorno hiperactivo con déficit de atención y tea.

El 20/01/2025 es evaluado en el dpto de Aprendizaje usando la Bateria Psicopedagogica EVALUA Nro0 obteniendo en el item de Capacidad espacial: Copia de dibujos y grafomotricidad Nivel Medio-Bajo: no logra reproducir diversas figuras en un espacio grafico a partir de un modelo y con ayuda de una malla de puntos para las figuras simples+, se observa dificultad en el copiado del dibujo complejo y reproduce con dificultad los trazos dados, levanta el lapiz entre dos lineas a lo ancho de la pagina, se observa prension incorrecta del lapiz digitopalmar, no apoya el dorso sobre el papel. Recomendando Psicología en Aprendizaje y terapias en los dptos de Comunicación y Desarrollo.

El 06/02/2025 es evaluado en el dpto. de Aprendizaje evolucion y se le indica Estudio Psicológico y Modificación de conducta, traer informes de INSN Breña y control al término.



"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"  
"Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana"

El 19/02/2025 es evaluado en el *Dpto de Desarrollo Psicomotor* por primera vez en el area de Insercion Escolar con el Test de la coordinacion visomotora de Beery 6ta edicion que evalua la percepcion visual, motricidad fina y coordinacion ojo-mano y el Test de Harris de lateralidad que evalua la dominancia lateral de la mano, el pie, oído y el ojo.

¿Por qué es importante publicar este caso?

Porque se realizo la búsqueda en esta area de desarrollo psicomotor y hay muy poca o nula informacion de la descripcion acerca de las areas motora gruesa-fina, area cognitiva, area de lenguaje- comunicacion y area socioemocional que presentan estos niños con diagnostico de Síndrome de Goldenhar, porque ayudaría a plantear mejor las estrategias especificas de intervencion para estos casos y por sobre todo nos hace mas conocedores, sensibles y concientes sobre la existencia de este síndrome y su desarrollo psicomotor.

¿Qué tiene de novedoso e interesante?

Porque debido a la ausencia de datos puede ayudar a otros profesionales de la salud, terapeutas ocupacionales, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas fisicos y otros a identificar el desarrollo psicomotor en estos niños, la mayoría de estudios son geneticos de sus anomalias craneofaciales y fisicas y casi nula informacion sobre el el impacto en el desarrollo psicomotor de este niño lo que ademas nos permitira realizar mejores intervenciones a mas temprana edad siendo asi efectivas.

¿Qué pretende enseñar a los demás con este caso?

Que puede servir como referencia para otros profesionales de la rehabilitacion acerca del desarrollo psicomotor en sus areas respectivas de estos niños con Síndrome de Goldenhar, tambien poder comprender sus dificultades y ayudarlos a superarlas.

Esquema y estructura del caso :

✓ Información de identificación y demográfica.

Cuenta con Historia clinica: 450246

El Síndrome de Goldenhar es un trastorno de nacimiento, se manifiesta con anomalías congénitas del ojo, orejas de uno o ambos lados, mandíbula, columna vertebral y anomalías de extremidades pudiendo afectar visión, audición, alimentación, otros órganos afectados y diferencias en el tamaño o forma de las extremidades.<sup>1</sup>

Tiene una incidencia estimada en 1:3,000 a 1:5,000 nacidos vivos, es prevalente en varones en una relación de hombre: mujer de 2:1.<sup>1</sup> Además de lo mencionado anteriormente pueden presentar anomalías en los dedos (trifalangismo, hipoplasia, aplasia) de los huesos del antebrazo (hipoplasia radial, sinostosis radioulnar, etc) e hipoplasia de los miembros inferiores.<sup>1</sup> Se puede apreciar un retraso en el desarrollo psicomotor, ya que están afectados la audición y vision, y en algunos casos malformaciones cerebrales.<sup>2</sup> Los retrasos en el desarrollo y la discapacidad intelectual son características poco comunes del síndrome GH y se observan en el 5-15% de los casos. Retardo mental en 15% de casos y Moderados problemas de aprendizaje en el 10% de los casos.<sup>3,4</sup> En Peru, la frecuencia de este síndrome diagnosticado desde el año 2014 al 2018 fuente INSN de Breña es de 107 casos de Síndrome de Goldenhar.<sup>5</sup> En el INR durante el año 2023 asistieron 4 niños con el diagnostico Síndrome de malformaciones congenitas que afectan principalmente la apariencia facial Q87.0; en el año 2024 asistieron 6 niños con el mismo diagnostico Q87.0 y en enero-febrero.2025 asiste 1 niño con el mencionado diagnostico.<sup>6</sup>

Nuestro niño presenta asimetría facial, microtia derecha, mal posición del pabellon auricular, atresia del conducto auditivo, hipoplasia mandibular, pieloectasia renal corregida, trifalangismo del pulgar derecho e hipotrofia muscular de la zona tenar de la mano.

A los 2 años hizo educacion virtual, a los 3 y 4 años fue presencial, a los 5 años tuvo profesora en el mes de agosto y obtuvo "A" en su rendimiento academico.



PERU

Ministerio de Salud

Ministerio de Salud

Ministerio de Salud  
"Dra. Adriana Benitez Flores"  
Avenida Peruvia 1000

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"  
"Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana"

Es evaluado el 19/02/2025 en el area de Insercion Escolar del Dpto de Desarrollo Psicomotor como parte de sus atenciones de los procesos de atencion del paciente con dos test de evaluacion de la coordinacion visomotora y de lateralidad, observando que es muy distraido e inquieto, le cuesta seguir indicaciones, de pobre contacto ocular, le cuesta permanecer sentado, le cuesta realizar actividades motoras finas, aparente dominancia zurda, no le gusta colorear, prension muy pobre (palmar), se toma tiempo para realizar rompecabezas, coordinacion bilateral y bimanual pobres, coge y uso de las tijeras pobres, logra escribir su nombre en letra imprenta con inversion y tamaño grande de letras, puede dibujar figuras geometricas, algunos numeros y vocales de forma correcta, no realiza el rombo ni la cruz ni los numeros 8 y 9.

✓ Información clínica pruebas e imágenes

Cuenta con Diagnostico de Genética de INSN de Breña: Síndrome de Goldenhar con compromiso radial autosómico dominante, no gen reconocido; diagnostico basado en observación clínica y otros exámenes.

No cuenta con examen genético para su diagnostico.

Potenciales evocados de estado estable ASSR resultando audicion normal izquierda y deficiencia auditiva derecha (50 a 85dB)

Potenciales evocados y latencias PEATC, obtuvo audicion normal izquierda (detectable a partir de 30dB) y audicion derecha detectable a partir de 60dB

Bateria Psicopedagogica EVALUA Numero0 (realizado por docente del INR) obtuvo nivel medio bajo

Prueba Psicometrica (realizado por psicologa del INR) obteniendo 89 por debajo de la media

Test de la Coordinacion Visomotora de Beery (realizado por terapeuta ocupacional del INR) teniendo como resultado para la Percepcion Visual promedio, en coordinacion motora bajo y en la coordinacion visomotriz bajo.

Test de lateralidad de Harris (realizado por terapeuta ocupacional del INR) teniendo como resultado una Lateralidad mal afirmada (x) mano: 7 pruebas realizadas con mano izquierda (i), pie: pruebas realizadas con mano izquierda y 4 con mano derecha (x), ojo: dos pruebas realizadas con ojo izquierdo (i) y oido las 3 pruebas realizadas con oido izquierdo (i)

Tiene consentimiento informado básico (*presentar en el anexo*)

Si se cuenta con consentimiento informado firmado por la madre, así mismo se han realizado las modificaciones del consentimiento informado mencionado para ser nuevamente firmado por la madre.

Referencias Bibliograficas

1. Torres C. Goldenhar syndrome: Clinical manifestations and literature review. *Pediatr Panamá*. 2020;49(1):17-20. DOI: 10.37980/im.journal.rspp.20201591
2. Torres González A, Machado Fleites G, del Río Ysla MB, Bernardo Gómez A, García García AL. Síndrome de Goldenhar. Presentación de un caso. *Mediciego* [Internet]. 13 de abril de 2016 [citado 10 de marzo de 2025];22(1). Disponible en: <https://revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/view/401>
3. Guio H, Poterico JA, Levano KS, Cornejo-Olivas M, Mazzetti P, Manassero-Morales G, Ugarte-Gil MF, Acevedo-Vásquez E, Dueñas-Roque M, Piscocoy A, Fujita R, Sánchez C, Casavilca-Zambrano S, Jaramillo-Valverde L, Sulcahuaman-Allende Y, Iglesias-Pedraz JM, Abarca-Barriga H. Genética y genómica en Perú: perspectiva clínica y de investigación. *Mol Genet Genomic Med*. 2018 Nov;6(6):873-886. doi: 10.1002/mgg3.533. PMID: 30584990; PMCID: PMC6305655. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6305655/>
4. Collett BR, Speltz ML, Cloonan YK, Leroux BG, Kelly JP, Werler MM. Resultados del neurodesarrollo en niños con microsomía hemifacial. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011 Feb;165(2):134-40. doi: 10.1001/archpediatrics.2010.271. PMID: 21300653; PMCID: PMC3142696. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3142696/>



PERÚ

Ministerio  
de Salud



Instituto Nacional de Rehabilitación  
"Dr. Alfonso Ballester Flores"  
Amistad Perú - Japón

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"  
"Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana"

5. Jayaprakasan SK, Waheed MD, Batool S, Pimentel Campillo J, Nageye ME, Holder SS. Síndrome de Goldenhar: una presentación atípica con retraso en el desarrollo y el habla. *Cureus*. 16 de marzo de 2023;15(3):e36225. doi: 10.7759/cureus.36225. PMID: 37069882; PMCID: PMC10105492. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10105492/>
6. <https://www.gob.pe/institucion/inr/informes-publicaciones/3967018-boletin-epidemiologico-ene-2023-int>

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio:

**"EVALUACION DEL DESARROLLO PSICOMOTOR EN UN NIÑO CON SINDROME DE GOLDENHAR: REPORTE DE CASO"**

**Nombre de la autora del estudio:**

Lic. T. O. Carol Deline Diaz Gómez

**Correo electrónico:**

[cadedigo1975@gmail.com](mailto:cadedigo1975@gmail.com)

**Telefono:** 964306271

**Departamento Asistencial:** Departamento de Investigación y Rehabilitación Integral del Desarrollo Psicomotor (DIDRIDP)

**Dirección:** Av. Prolongación Defensores del Morro cuadra 2 s/n Chorrillos

### Propósito del estudio

El objetivo principal de este estudio es describir las dificultades que presenta un niño de 6 años con Síndrome de Goldenhar en su desarrollo, teniendo en cuenta 4 áreas importantes: cognitiva, socioemocional, lenguaje y motoras gruesa-fina haciendo énfasis en dos procesos importantes:

- *Coordinación Visomotora*, entendida como la capacidad para usar los ojos y las manos de manera conjunta al realizar actividades.
- *Lateralidad*, que se refiere a la preferencia por utilizar un lado del cuerpo (derecho o izquierdo) en la realización de tareas.

### Participante

Con el permiso del tutor se recolectará información de los datos de la historia clínica del paciente (información de los procesos de atenciones y evaluaciones ya realizadas) y se realizarán posteriormente dos sesiones de evaluación para seguimiento, cada una de aproximadamente 40 min, las cuales consistirán en:

- Realizar con lápiz diversos trazos en hojas bond, mediante el *Test de la Coordinación visomotora de Beery*.
- Manipular juguetes con distintas funciones, como parte del *Test de Lateralidad de Harris*.

### Riesgos del estudio

El estudio no presenta ningún riesgo para el niño. Se garantizarán todas las medidas necesarias para él durante el proceso.

### Beneficios del estudio

Al identificar las dificultades del paciente, será posible diseñar un plan de tratamiento más adecuado. Además, los resultados servirán como referencia para que otros profesionales de la salud conozcan del proceso de rehabilitación de este caso y con ello realizar una oportuna intervención.

### Costo del estudio

El estudio no generará ningún costo para el paciente ni para el tutor; asimismo no habrá compensación económica por la participación.

### Confidencialidad

Se cuidará la privacidad de la información del niño. Los datos clínicos, fotografías, exámenes y resultados de evaluaciones serán únicamente con fines de investigación y se publicarán de forma anónima.

### ACLARACIONES

- La participación en este estudio es completamente voluntaria.
- No habrá consecuencias negativas si decide no participar.
- Usted podrá retirar a su hijo del estudio en cualquier momento, sin necesidad de explicar las razones.
- No tendrá que asumir ningún gasto adicional.

- Durante el estudio, podrá solicitar información actualizada en cualquier momento al investigador responsable.
- La información será manejada con estricta confidencialidad.
- En caso lo considere necesario, puede comunicarse con el Comité de Ética del Instituto Nacional de Rehabilitación, a través de su presidenta, la M.C. Julia Rado Triveño, al teléfono (01) 717-3200 / (01) 717-3201 anexo 1414 o al correo electrónico: ciei@inr.gob.pe

Yo, ..... identificada con N° DNI..... he sido informado(a) sobre el objetivo del estudio "Evaluación del desarrollo psicomotor en un niño con Síndrome de Goldenhar: Reporte de caso". He comprendido los riesgos, beneficios y la confidencialidad. Asimismo, entiendo que la participación de mi menor hijo en el estudio es gratuita y que los resultados podrán ser publicados en una revista científica, siempre de manera anónima, respetando su privacidad.

Por lo tanto, autorizo la participación de mi menor hijo en el presente estudio: "Evaluación del desarrollo psicomotor en un niño con Síndrome de Goldenhar Reporte de caso".

Nombre del paciente:.....  
 Lugar y Fecha: ..... / ..... / 202.....

Nombre de la tutora:

Firma \_\_\_\_\_

Lugar y Fecha: ..... / ..... / 202.....

Dirección del paciente y tutor:.....



Nombre del médico tratante:

Firma \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 202.....

Nombre de la autora principal:

Lic. Carol Deline Díaz Gomez

Fecha: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 202.....

.....  
 Firma de la autora principal

.....  
 Jefe del Dpto.  
 Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra.  
 Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-  
 JAPÓN