
Newborn Screening Program
Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov
(518) 473-7552

www.wadsworth.org/LTFU

Newborn Screening Patient Registry (Registro dei pazienti di screening neonatale) dello Stato di New York

Impariamo dalla vostra
esperienza per un futuro migliore



Che cos'è il Newborn Screening Patient Registry (Registro dei pazienti di screening neonatale) dello Stato di New York?

È un progetto che raccoglie informazioni sulla salute dei bambini con una delle condizioni identificate dallo screening neonatale nello Stato di New York.

Perché il Newborn Screening Patient Registry (Registro dei pazienti di screening neonatale) è importante?

- Ogni singolo disturbo del quadro di screening neonatale è raro.
- Gli operatori sanitari avranno così la possibilità di studiare le informazioni relative a un gruppo di pazienti più ampio di quello che trattano nella loro clinica.
- Le informazioni aiuteranno gli operatori sanitari a conoscere meglio le malattie del quadro di screening neonatale e a trovare le cure più indicate.
- Migliorerà lo screening neonatale per tutti i bambini dello Stato di New York!

Quali informazioni vengono raccolte?

- Aggiornamenti sulla diagnosi del/della bambino/a
- Frequenza delle visite in clinica di suo/a figlio/a
- Quali altri operatori sanitari incontra suo/a figlio/a
- Le visite in ospedale di suo/a figlio/a
- Le tappe principali dello sviluppo infantile e dell'educazione del/della bambino/a
- Il tipo di assicurazione di suo/a figlio/a (ad es. nessuna assicurazione, assicurazione privata, assicurazione statale, assicurazione federale)
- Il Suo livello di istruzione
- Il piano terapeutico di suo/a figlio/a

In che modo verranno raccolte le informazioni?

L'operatore sanitario di suo/a figlio/a inserirà le informazioni in un sistema online sicuro. I dati saranno gestiti dal Newborn Screening Program dello Stato di New York.

Cosa accadrà alle informazioni?

- Altri operatori sanitari dello Stato di New York potranno presentare una richiesta per ricevere informazioni de-identificate, il che significa che non verranno forniti nomi o informazioni che identificano direttamente la sua famiglia.
- Le informazioni verranno rilasciate agli operatori sanitari solo se intendono utilizzarle per conoscere le malattie del quadro di screening neonatale e per trovare le cure più indicate.
- Gli operatori sanitari possono imparare dall'esperienza di suo/a figlio/a e di altri con la stessa patologia per un futuro migliore per tutti!

Come fa mio/a figlio/a a partecipare al registro?

- Suo/a figlio/a può partecipare al registro solo se lei lo autorizza.
- L'operatore sanitario di suo/a figlio/a le consegnerà un modulo di consenso.
- Se desidera che suo/a figlio/a partecipi al programma, firmi il modulo e lo riconsegni all'operatore sanitario di suo/a figlio/a.
- L'operatore sanitario invierà il modulo al Newborn Screening Program e inizierà a inserire le informazioni nel sistema online sicuro.

Per quanto tempo mio/a figlio/a sarà iscritto/a?

- Suo/a figlio/a rimarrà iscritto/a al registro fino all'età di 18 anni. Al compimento del 18° anno di età, chiederemo a suo/a figlio/a il permesso di continuare con il progetto fino ai 21 anni.
 - Può chiedere di interrompere la raccolta di informazioni su suo/a figlio/a in qualsiasi momento. Le informazioni non saranno raccolte a partire dalla data di ricezione della richiesta.
 - Può inoltre ritirare suo/a figlio/a dal progetto. Le informazioni raccolte saranno eliminate dal registro e non ne saranno raccolte altre.
- Le richieste scritte devono essere inviate per posta o via fax a:

Newborn Screening Program
Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208
Fax: (518) 474-0405