

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

Реестр Программы скрининга новорожденных штата Нью-Йорк (New York State Newborn Screening Patient Registry)

Познание на основе опыта —
залог лучшего будущего



Что такое реестр Программы скрининга новорожденных штата Нью-Йорк (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

Это проект, задача которого — сбор медицинской информации о детях с одним из заболеваний, определяемых при скрининге новорожденных в штате Нью-Йорк.

В чем важность реестра Программы скрининга новорожденных штата Нью-Йорк?

- Каждое заболевание из списка панели скрининга новорожденных является редким.
- Реестр даст поставщикам медицинских услуг возможность изучить информацию о пациентах, помимо получающих лечение в их клинике.
- Эта информация поможет поставщикам медицинских услуг больше узнать о заболеваниях, включенных в панель скрининга новорожденных, и о лучших методах лечения.
- Реестр улучшит скрининг новорожденных для всех детей в штате Нью-Йорк!

Какая информация подлежит сбору?

- Данные об изменениях диагноза вашего ребенка
- Данные о частоте посещения клиники вашим ребенком
- Данные об иных поставщиках, предоставляющих медицинское обслуживание вашему ребенку
- Данные о посещении больницы вашим ребенком
- Данные об основных этапах развития и образования вашего ребенка
- Данные о типе страхового покрытия вашего ребенка (т. е. страхового покрытия нет, частное, государственное или федеральное страховое покрытие)
- Данные об уровне вашего образования
- Данные о плане лечения вашего ребенка

Каким образом будет собираться информация?

Поставщик медицинских услуг вашего ребенка будет вводить информацию в защищенную онлайн-систему. Данные будут находиться под контролем сотрудников Программы скрининга новорожденных штата Нью-Йорк.

Каким образом будет использоваться информация?

- Поставщики медицинских услуг штата Нью-Йорк смогут подать запрос на получение обезличенной информации, что означает, что никакие имена или информация, непосредственно идентифицирующая вашу семью, не будут разглашены.
- Доступ к этой информации получают только поставщики медицинских услуг при намерении использовать ее, чтобы больше узнать о заболеваниях, включенных в панель скрининга новорожденных, и о лучших методах лечения.
- Основываясь на опыте вашего ребенка и других пациентов с таким же заболеванием, поставщики медицинских услуг смогут приумножить свои знания и в будущем помочь большему количеству людей!

Каким образом данные моего ребенка будут внесены в реестр?

- Данные вашего ребенка могут быть внесены в реестр исключительно с вашего согласия.
- Поставщик медицинских услуг вашего ребенка выдаст вам форму согласия.
- Если вы хотите, чтобы ваш ребенок принял участие в проекте, подпишите и верните форму поставщику медицинских услуг вашего ребенка.
- Поставщик медицинских услуг отправит форму сотрудникам Программы скрининга новорожденных и начнет вводить информацию в защищенную онлайн-систему.

Как долго мой ребенок будет принимать участие в проекте?

- Ваш ребенок будет участником проекта до достижения 18 лет. Когда ему (ей) исполнится 18 лет, мы запросим его (ее) согласие продолжить участие в проекте до достижения 21 года.
- Вы можете потребовать прекратить сбор информации о вашем ребенке в любое время. Сбор информации будет прекращен с даты получения вашего запроса.
- Вы также можете вывести ребенка из проекта. Собранная информация будет удалена из реестра, и дальнейший сбор информации будет прекращен.

Письменные запросы следует отправлять по почте или по факсу:

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