

---

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](http://www.wadsworth.org/LTFU)

---

# Registro de pacientes para las pruebas de detección en recién nacidos del estado de New York (New York State Newborn Screening Patient Registry)

---

Aprendiendo de su experiencia  
para un futuro más brillante



## ¿Qué es el registro de pacientes de pruebas de detección en el recién nacido estado de New York (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

Un proyecto para recopilar información médica de niños con una de las condiciones que se identificaron en las pruebas de detección en recién nacidos en el estado de New York.

## ¿Por qué es importante el registro de pacientes para las pruebas de detección en el recién nacido del estado de New York?

- Cada trastorno individual en el panel de pruebas de detección en el recién nacido es raro.
- Les dará a los proveedores de atención médica la oportunidad de estudiar la información para un grupo de pacientes más grande que el que tratan en su clínica.
- La información ayudará a los proveedores de atención médica a aprender más de las enfermedades en pruebas de detección en el recién nacido y el mejor tratamiento.
- Mejorará las pruebas de detección en el recién nacido para todos los bebés en el estado de New York.

## ¿Qué información se recopila?

- Actualizaciones del diagnóstico de su hijo
- Con que frecuencia se atiende a su hijo en la clínica
- Qué otros tipos de proveedores de atención médica v su hijo
- Las visitas en el hospital de su hijo
- Los indicadores del desarrollo de su hijo y su educación
- El tipo de seguro de su hijo (es decir, sin seguro, seguro privado, seguro estatal, seguro federal)
- Su nivel de educación
- El plan de tratamiento de su hijo

## ¿Cómo se recopilará la información?

El proveedor de atención médica de su hijo escribirá la información en un sistema seguro en línea. Los datos los conservará el New York State Newborn Screening Program (Programa de pruebas de detección en el recién nacido del estado de New York).

## ¿Qué pasará con la información?

- Los proveedores de atención médica de todo el estado de New York podrán presentar una solicitud para recibir información anonimizada, lo que significa que no se darán nombres o información que identifique directamente a su familia.
- La información solo se entregará a los proveedores de atención médica si planean usarla para aprender sobre las enfermedades en el panel de pruebas de detección en el recién nacido y los mejores tratamientos.
- Los proveedores de atención médica pueden aprender de la experiencia de su hijo y de otras personas con la misma condición para obtener un futuro mejor para todos.

## ¿Cómo participa mi hijo en el registro?

- Su hijo solo puede participar en el registro si usted lo autoriza.
- El proveedor de atención médica de su hijo le dará un formulario de consentimiento.
- Si desea que su hijo participe, firme el formulario y devuélvalo al proveedor de atención médica de su hijo.
- El proveedor de atención médica enviará el formulario al programa de pruebas de detección en el recién nacido y comenzará a escribir la información en el sistema seguro en línea.

## ¿Cuánto tiempo estará inscrito mi hijo?

- Su hijo estará inscrito hasta los 18 años. Cuando cumpla 18 años, le pediremos permiso para que continúe en el registro hasta los 21 años.
- Puede solicitar que dejemos de recopilar información de su hijo en cualquier momento. La información no se recopilará a partir de la fecha en que se reciba su solicitud.
- También puede sacar a su hijo del proyecto. La información que ya se haya recopilado se quitará del registro y no se recopilará más información.

Las solicitudes por escrito deben enviarse por correo o por fax a:

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