ניו יארק סטעיט ניי-געבוירענע קינדער סקרינינג פאציענט רעגיסטרי (New York State Newborn Screening Patient Registry)

לערנען פון אייער ערפארונג פאר א בעסערע צוקונפט

NEW YORK STATE | Department of Health | Wadsworth Center

ניי-געבוירענע קינדער סקרינינג פראגראם
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

20512 (Yiddish) 5/22

וואס איז די ניו יארק סטעיט ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג פאציענט רעגיסטרי (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

א פראיעקט צו זאמלען געזונטהייט אינפארמאציע פון קינדער וועלכע פארמאגן איינס פון די קראנקהייטן אידענטיפיצירט אין די ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג אין ניו יארק סטעיט.

פארוואס איז די ניו יארק סטעיט ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג פאציענט רעגיסטרי וויכטיג?

- יעדע אייניציגע קראנקהייט אויף די ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג פאנעל איז זעלטן.
- עס וועט געבן א געלעגנהייט פאר העלט קעיר פראוויידערס צו לערנען אינפארמאציע פאר א ברייטערע גרופע פון פעציענטן פון וואס זיי באהאנדלען אין זייער קליניק.
- די אינפארמאציע וועט העלפן העלט קעיר פראוויידערס לערנען מער איבער די קראנקהייטן אויף די ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג פאנעל און די בעסטע באהאנדלונג.
- עס וועט פארבעסערן ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג פאר אלע קינדער אין ניו יארק סטעיט!

וועלכע אינפארמאציע ווערט געזאמלט?

- אפדעיטס אויף אייער קינד'ס דיאגנאז
- ווי אפט אייער קינד ווערט געזען ביים דאקטער
- וועלכע אנדערע סארט העלט קעיר פראוויידערס געבן זיך אפ מיט אייער קינד
- אייער קינד'ס באזוכן צו שפיטאל
- אייער קינד'ס אנטוויקלונג דערגרייכונגען און עדיוקעישאן
- אייער קינד'ס אינשורענס סארט (ד.מ. קיין אינשורענס, פריוואטע אינשורענס, סטעיט אינשורענס, פעדעראלע אינשורענס)
- אייער שטאפל פון עדיוקעישאן
- אייער קינד'ס באהאנדלונג פלאן

וויאזוי וועט די אינפארמאציע ווערן געזאמלט?

אייער קינד'ס העלט קעיר פראוויידער וועט אריינלייגן די אינפארמאציע אין א פארזיכערטע אנליין סיסטעם. די אינפארמאציע וועט ווערן געהאלטן דורך דער ניו יארק סטעיט ניי-געבוירן סקריינינג פראגראם (New York State Newborn Screening Program).

וואס וועט פאסירן מיט די אינפארמאציע?

- העלט קעיר פראוויידערס איבער ניו יארק סטעיט וועלן קענען אריינגעבן א פארלאנג צו באקומען אום-אידענטיפיצירנדע אינפארמאציע, דאס מיינט אן קיין נעמען אדער אנדערע אינפארמאציע וואס אידענטיפיצירט דירעקט אייער פאמיליע וועט נישט ארויסגעגעבן ווערן.
- די אינפארמאציע וועט נאר ווערן געגעבן צו העלט קעיר פראוויידערס אויב זיי פלאנען עס צו נוצן צו לערנען מער איבער די קראנקהייטן אויף די ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג פאנעל און די בעסטע באהאנדלונג.
- העלט קעיר פראוויידערס קענען לערנען פון די ערפארונג פון אייער קינד און אנדערע מיט די זעלבע קראנקהייט פאר א בעסערע צוקונפט פאר אלעמען!

וויאזוי נעמט מיין קינד אנטייל אין די רעגיסטרי?

- אייער קינד קען נאר אנטייל נעמען אין די רעגיסטרי אויב איר געבט ערלויבעניש.
- אייער קינד'ס העלט קעיר פראוויידער וועט אייך געבן אן ערלויבעניש פארם.
- אויב איר ווילט אז אייער קינד זאל אנטייל נעמען, שרייבט אונטער די פארם און געבט עס צוריק צו אייער קינד'ס העלט קעיר פראוויידער.
- די העלט קעיר פראוויידער וועט שיקן די פארם צו די ניי-געבוירענע קינדער סקריינינג פראגראם און אנהויבן אריינלייגן אינפערמאציע אין די פארזיכערטע אנליין סיסטעם.

ווי לאנג וועט מיין קינד זיין איינגעשריבן?

- אייער קינד וועט זיין איינגעשריבן ביז די 18 יאר אלט. ווען זיי ווערן 18 יאר אלט, וועלן מיר בעטן אייער קינד'ס ערלויבעניש צו ווייטער גיין אינעם פראיעקט ביז 21 יאר אלט.
- איר קענט סיי ווען בעטן אז מיר זאלן אויפהערן זאמלען אינפארמאציע איבער אייער קינד. אינפארמאציע וועט נישט ווערן געזאמעלט פונעם דאטום וואס מיר באקומען אייער פארלאנג.
- איר קענט אויך ארויסציען אייער קינד פונעם פראיעקט. די אינפארמאציע וואס איז שוין געזאמעלט געווארן וועט ווערן ארויסגענומען פונעם רעגיסטרי און מען וועט מער נישט זאמלען קיין אינפארמאציע.

שריפטליכע פארלאנגען זאלן געשיקט ווערן אויף פאסט אדער פאקס צו:

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