
New York State برنامج Newborn Screening Patient Registry

التعلم من تجربتك لمستقبل أكثر إشراقاً



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



Department
of Health

Wadsworth
Center

ما المقصود ببرنامج New York State Newborn Screening Patient Registry؟

مشروع لجمع المعلومات الصحية من الأطفال الذين يعانون من إحدى الحالات التي تم تحديدها من خلال فحص حديثي الولادة في ولاية نيويورك.

لماذا يعد برنامج New York State Newborn Screening Patient Registry مهمًا؟

- يعد كل اضطراب فردي في قائمة فحص الأطفال حديثي الولادة نادرًا.
- سيتمنح مقدمي الرعاية الصحية فرصة لدراسة المعلومات لمجموعة أكبر من المرضى مما يعالجونه في عيادتهم.
- ستساعد المعلومات مقدمي الرعاية الصحية على معرفة المزيد عن الأمراض في قائمة فحص الأطفال حديثي الولادة وأفضل علاج لهم.
- سيحسن من فحص الأطفال حديثي الولادة لجميع الرضع في ولاية نيويورك!

ما المعلومات التي يتم جمعها؟

- تحديثات لتشخيص حالة طفلك
- كم مرة يزور طفلك العيادة
- ما الأنواع الأخرى من مقدمي الرعاية الصحية الذين يجب أن يزورهم طفلك
- زيارات طفلك للمستشفى
- المراحل التنموية والتعليمية لطفلك
- نوع التأمين الخاص بطفلك (أي عدم وجود تأمين أو تأمين خاص أو تأمين حكومي أو تأمين فيدرالي)
- مستوى التعليم الخاص بك
- خطة علاج طفلك

كيف سيتم جمع المعلومات؟

سيدخل مقدم الرعاية الصحية لطفلك المعلومات في نظام آمن عبر الإنترنت. سيتم الاحتفاظ بالبيانات لدى برنامج New York State Newborn Screening Program.

ماذا سيحدث للمعلومات؟

- سيتمكن مقدمو الرعاية الصحية عبر ولاية نيويورك من تقديم طلب لتلقي معلومات مجهولة الهوية، مما يعني أنه لن يتم إعطاء أسماء أو معلومات تحدد عائلتك بشكل مباشر.
- لن يتم نشر المعلومات إلى مقدمي الرعاية الصحية إلا إذا كانوا يخططون لاستخدامها للتعرف على الأمراض الموجودة في قائمة فحص حديثي الولادة وأفضل العلاجات لهم.
- يمكن لمقدمي الرعاية الصحية التعلم من تجربة طفلك والآخرين الذين يعانون من نفس الحالة من أجل مستقبل أفضل للجميع!

كيف يشارك طفلي في السجل؟

- يمكن لطفلك المشاركة في السجل إذا أعطيت الإذن له فحسب.
- سيعطيك مقدم الرعاية الصحية الخاص بطفلك نموذج موافقة.
- إذا كنت ترغب في مشاركة طفلك، فقم بالتوقيع على النموذج وإعادته إلى مقدم الرعاية الصحية الخاص بطفلك.
- سيرسل مقدم الرعاية الصحية النموذج إلى برنامج Newborn Screening Program ويبدأ في إدخال المعلومات في النظام الآمن عبر الإنترنت.

إلى متى سيتم تسجيل طفلي؟

- سيتم تسجيل طفلك حتى يبلغ 18 عامًا. عندما يبلغ 18 عامًا، سنطلب من طفلك منح التصريح بمواصلة المشروع حتى يبلغ 21 عامًا.
- يجوز لك أن تطلب التوقف عن جمع المعلومات عن طفلك في أي وقت. لن يتم جمع المعلومات من تاريخ تلقي طلبك.
- يجوز لك أيضًا سحب طفلك من المشروع. سوف يتم حذف المعلومات التي تم جمعها بالفعل من السجل، ولن يتم جمع المزيد من المعلومات.
- يجب إرسال الطلبات المكتوبة بالبريد أو بالفاكس إلى:

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