

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)

# 纽约州新生儿筛检患者 登记计划 (New York State Newborn Screening Patient Registry)

从您的经历汲取经验，  
创造更美好的未来



## 什么是纽约州新生儿筛检患者登记计划 (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

该计划旨在收集在纽约州新生儿筛检中被确诊患有特定疾病的婴儿的相关健康信息。

## 纽约州新生儿筛检患者登记计划为何如此重要 (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

- 新生儿筛检系列中的每种疾病都很罕见。
- 医疗保健提供者将有机会研究更广大患者群体的健康信息, 该群体的人数比他们在诊所诊治的患者要多得多。
- 此类信息将帮助医疗保健提供者更好地了解新生儿筛检系列中的疾病和最佳治疗方案。
- 此举有望改善纽约州所有婴儿的新生儿筛检!

## 该计划将收集哪些信息?

- 您子女诊断信息的相关更新
- 您子女就诊的频率
- 您子女曾前往哪些其他类型的医疗保健提供者处就诊
- 您子女的就诊记录
- 您子女的发育里程碑和教育
- 您子女的保险类型  
(即无保险、私人保险、州保险、联邦保险)
- 您的最高学历
- 您子女的治疗计划

## 如何收集信息?

您子女的医疗保健提供者会将信息输入安全的在线系统。该系统由纽约州 (New York State Newborn Screening Patient Registry) 负责数据维护。

## 如何处理信息?

- 纽约州的医疗保健提供者可以提交关于接收去个人识别化信息的申请, 也即是说, 此类信息不会包含可直接识别您家人的姓名或信息。
- 此类信息的披露将仅用于帮助医疗保健提供者更好地了解新生儿筛检系列中的疾病和最佳治疗方案。
- 医疗保健提供者可以从您子女及其他同病患儿的经历中汲取经验, 为每个人创造更美好的未来!

## 我的孩子如何参与登记计划?

- 您的子女只有在您允许的情况下才能参与登记计划。
- 您的医疗保健提供者将向您提供一份同意书。
- 如果您同意您的子女参与本计划, 请签署同意书, 并将其交还给您子女的医疗保健提供者。
- 医疗保健提供者会将同意书发送给 Newborn Screening Program, 然后将信息输入安全的在线系统中。

## 我的子女会参加计划多长时间?

- 您的子女将参与至年满 18 岁为止。当他们年满 18 岁时, 我们会询问他们是否同意继续参与本计划至 21 岁。
- 您可以随时要求我们停止收集关于您子女的信息。自收到您的请求之日起, 我们将不再收集您子女的信息。
- 您也可以随时让您的子女退出本计划。我们将从登记系统中删除已收集的信息, 并且不会再收集其他信息。

请将书面申请邮寄或传真至:

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