Newborn Screening Patient Registry (Registro dei pazienti di screening neonatale) dello Stato di New York

Impariamo dalla vostra esperienza per un futuro migliore



Dato che suo/a figlio/a sta partecipando al Newborn Screening Patient Registry (Registro dei pazienti di screening neonatale) dello Stato di New York:

- Gli operatori sanitari possono ottenere informazioni sulle malattie del quadro di screening neonatale e trovare le cure più indicate.
- Gli operatori sanitari possono avere accesso alle informazioni relative a un gruppo di pazienti più ampio di quello che trattano nella loro clinica.
- È possibile migliorare lo screening neonatale nello Stato di New York!

Promemoria

Suo/a figlio/a rimarrà iscritto/a al registro fino all'età di 18 anni. Al compimento del 18° anno di età, chiederemo a suo/a figlio/a il permesso di continuare con il registro fino ai 21 anni.

Può chiedere di interrompere la raccolta di informazioni su suo/a figlio/a in qualsiasi momento. Le informazioni non saranno raccolte a partire dalla data di ricezione della richiesta.

Può inoltre ritirare suo/a figlio/a dal progetto. Le informazioni raccolte saranno eliminate dal registro e non ne saranno raccolte altre.

Le richieste scritte devono essere inviate per posta o via fax a:

Sarah Bradley, MS, CGC Newborn Screening Program Wadsworth Center NYS Department of Health 120 New Scotland Avenue Albany, NY 12208

Fax: (518) 474-0405

www.wadsworth.org/LTFU

