
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

Rejestr Badań Przesiewowych Noworodków NYS (New York State Newborn Screening Patient Registry)

Wyciąganie wniosków z doświadczeń
pacjentów w celu zapewnienia lepszej
przyszłości dla nas wszystkich



Czym jest Rejestr Badań Przesiewowych Noworodków NYS (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

Jest to inicjatywa mająca na celu gromadzenie informacji na temat stanu zdrowia dzieci, u których w wyniku prowadzonych w stanie Nowy Jork badań przesiewowych noworodków wykryto co najmniej jedno schorzenie.

Dlaczego Rejestr Badań Przesiewowych Noworodków NYS jest ważny?

- Każde ze zdiagnozowanych w ramach panelu badań przesiewowych noworodków schorzenie jest rzadkie.
- Dzięki rejestrowi placówki służby zdrowia mają możliwość przeanalizowania informacji dotyczących większej grupy pacjentów niż ta, którą leczą w swojej klinice.
- Na podstawie tych informacji lekarze mogą dowiedzieć się więcej o chorobach wykrytych w ramach panelu badań przesiewowych noworodków oraz określić najlepsze sposoby ich leczenia.
- Rejestr pomoże w doskonaleniu panelu badań przesiewowych wszystkich noworodków ze stanu Nowy Jork!

Jakie informacje są gromadzone?

- Aktualne informacje na temat diagnozy dziecka
- Częstotliwość wizyt dziecka w placówkach opieki zdrowotnej
- Rodzaje placówek opieki zdrowotnej, do których kierowane jest dziecko
- Wizyty dziecka w szpitalu
- Rozwojowe kamienie milowe dziecka oraz postępy edukacyjne
- Dane na temat rodzaju ubezpieczenia, którym objęte jest dziecko (np. brak ubezpieczenia, polisa prywatna, polisa stanowa, polisa federalna)
- Poziom wykształcenia rodziców dziecka
- Plan leczenia dziecka

W jaki sposób będą gromadzone informacje?

Dostawca usług zdrowotnych dla Pana/Pani dziecka wprowadzi informacje do bezpiecznego systemu online. Dane będą przechowywane przez Program Badań Przesiewowych Noworodków stanu Nowy Jork.

Co się stanie z danymi?

- Dostawcy usług opieki zdrowotnej ze stanu Nowy Jork będą mogli składać wnioski o udostępnienie danych (bez ujawniania nazwisk ani informacji, które bezpośrednio identyfikują Pana/Pani rodzinę).
- Informacje zostaną ujawnione wyłącznie dostawcom usług opieki zdrowotnej, którzy będą chcieli je wykorzystać w celu zgromadzenia wiedzy o chorobach wykrytych w ramach panelu badań przesiewowych noworodków oraz określenia najlepszych sposobów ich leczenia.
- Lekarze mogą zdobywać wiedzę na podstawie doświadczeń Pana/Pani dziecka i innych dzieci z tym samym schorzeniem w celu zapewnienia lepszej przyszłości dla nas wszystkich!

W jaki sposób moje dziecko może uczestniczyć w rejestrze?

- Dane dziecka mogą trafić do rejestru wyłącznie za zgodą jego rodziców.
- Dostawca usług opieki zdrowotnej Pana/Pani dziecka przekaże Panu/Pani formularz zgody.
- Jeżeli zechce Pan/Pani wpisać dziecko do rejestru, należy podpisać formularz i przekazać go dostawcy usług opieki zdrowotnej Pana/Pani dziecka.
- Dostawca usług opieki zdrowotnej Pana/Pani dziecka prześle formularz do Programu Badań Przesiewowych Noworodków i rozpocznie się proces wprowadzania tych danych do bezpiecznego systemu online.

Jak długo dane mojego dziecka będą figurować w rejestrze?

- Pana/Pani dziecko będzie uczestnikiem programu do ukończenia 18. roku życia. Kiedy dziecko ukończy 18 lat, poprosimy je o zgodę na kontynuację udziału w programie do 21. roku życia .
- Może Pan/Pani w każdej chwili złożyć wniosek o zaprzestanie gromadzenia informacji na temat Pana/Pani dziecka. Informacje przestaną być gromadzone począwszy od daty otrzymania takiego wniosku.
- Może Pan/Pani również wycofać dziecko z rejestru. Informacje, które zostały zebrane, zostaną usunięte z rejestru i kolejne informacje nie będą gromadzone.

Pisemne wnioski należy przysyłać pocztą lub faksem na adres:

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