
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

Registre de dépistage chez des patients nouveau-nés de l'État de New York (New York State Newborn Screening Patient Registry)

Apprendre de votre expérience
pour un avenir meilleur



Qu'est-ce que le New York State Newborn Screening Patient Registry (Registre de dépistage chez des patients nouveau-nés de l'État de New York)?

Un projet de cueillette de renseignements chez des enfants atteints d'un des problèmes de santé identifiés lors du dépistage chez les nouveau-nés de l'État de New York.

Pourquoi le New York State Newborn Screening Patient Registry est-il si important?

- Chaque problème de santé identifié par le panel de dépistage des nouveau-nés est rare.
- Cela permettra aux fournisseurs de soins de santé d'étudier les renseignements d'un grand groupe de patients qu'ils traitent à leur clinique.
- Les renseignements permettront aux fournisseurs de soins de santé d'en apprendre plus sur ces maladies avec le panel de dépistage chez des nouveau-nés et de connaître le meilleur traitement.
- Cela améliorera le dépistage chez les nouveau-nés pour tous les bébés de l'État de New York!

Quels renseignements sont collectés?

- Mises à jour du diagnostic de votre enfant
- La fréquence des visites de votre enfant à la clinique
- Les types de fournisseurs de soins de santé qui examinent votre enfant
- Les visites de votre enfant à l'hôpital
- Les étapes de croissance et d'éducation de votre enfant
- Le type d'assurance de votre enfant (p. ex. aucune assurance, assurance privée, assurance de l'État, assurance fédérale)
- Votre niveau de scolarité
- Le plan de traitement de votre enfant

Comment les renseignements seront-ils collectés?

Le fournisseur de soins de santé de votre enfant saisira les renseignements dans un système en ligne sécurisé. Les données seront gérées par le programme « New York State Newborn Screening Program ».

Qu'advient-il des renseignements collectés?

- Les fournisseurs de soins de santé dans tout l'État de New York pourront soumettre une demande de renseignements dépersonnalisés, ce qui signifie qu'aucun nom ou renseignement permettant d'identifier directement votre famille ne sera fourni.
- Les renseignements ne seront communiqués qu'aux fournisseurs de soins de santé qui ont l'intention de les utiliser pour en apprendre plus sur ces maladies étudiées par le panel de dépistage chez les nouveau-nés afin de connaître les meilleurs traitements.
- Les fournisseurs de soins de santé peuvent apprendre à partir de l'expérience de votre enfant et des autres enfants ayant le même problème de santé afin d'offrir un meilleur avenir pour tous!

Comment mon enfant participera-t-il au registre?

- Votre enfant peut uniquement participer au registre si vous l'autorisez.
- Le fournisseur de soins de santé de votre enfant vous fournira un formulaire de consentement.
- Si vous souhaitez que votre enfant y participe, signez le formulaire et remettez-le au fournisseur de soins de santé de votre enfant.
- Le fournisseur de soins de santé enverra le formulaire du programme de dépistage chez les nouveau-nés et commencera à saisir les renseignements dans le système en ligne sécurisé.

Pendant combien de temps mon enfant participera-t-il à ce programme?

- Votre enfant sera inscrit jusqu'à l'âge de 18 ans. À l'âge de 18 ans, nous lui demanderons la permission de continuer le projet jusqu'à l'âge de 21 ans.
- Vous pouvez demander que nous cessions de collecter les renseignements sur votre enfant en tout temps. Les renseignements ne seront plus collectés dès que votre demande sera reçue.
- Vous pouvez également retirer votre enfant du projet. Les renseignements qui ont été collectés seront retirés du registre et aucun autre renseignement ne sera collecté.

Les demandes écrites doivent être postées ou télécopiées à :

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