
نیو یارک اسٹیٹ نیوبورن اسکریننگ پیشنٹ رجسٹری (New York) State Newborn Screening (Patient Registry)

زیادہ روشن مستقبل کے لیے آپ ک
تجرے سے سیکھنا



Department
of Health

Wadsworth
Center

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

معلومات کا کیا ہوگا؟

- نیو یارک اسٹیٹ کے نگہداشت صحت فراہم کنندگان غیر شناخت شدہ معلومات حاصل کرنے کے لیے درخواست جمع کروا سکیں گے، جس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کے خاندان کی براہ راست شناخت کرنے والا کوئی بھی نام یا معلومات نہیں دی جائیں گی۔
- یہ معلومات صرف نگہداشت صحت فراہم کنندگان کو جاری کی جائیں گی اگر وہ اسے نیوبورن اسکریننگ پینل میں موجود بیماریوں اور بہترین علاج کے بارے میں جاننے کے لیے استعمال کرنے کا ارادہ رکھتے ہیں۔
- نگہداشت صحت فراہم کنندگان ایک بہتر مستقبل کے لیے آپ کے بچے اور اس جیسی حالت والے دیگر بچوں کے تجربات سے سیکھ سکتے ہیں۔

میرا بچہ رجسٹری میں کیسے حصہ لیتا ہے؟

- اگر آپ اجازت دیتے ہیں تبھی آپ کا بچہ رجسٹری میں حصہ لے سکتا ہے۔
- آپ کے بچے کا نگہداشت صحت فراہم کنندہ آپ کو رضامندی کا فارم دے گا۔
- اگر آپ چاہتے ہیں کہ آپ کا بچہ حصہ لے، تو فارم پر دستخط کریں اور اسے اپنے بچے کے نگہداشت صحت فراہم کنندہ کو واپس کر دیں۔
- نگہداشت صحت فراہم کنندہ فارم نیوبورن اسکریننگ پروگرام کو بھیجے گا اور محفوظ آن لائن سسٹم میں معلومات درج کرنا شروع کر دے گا۔

میرے بچے کا اندراج کب تک رہے گا؟

- آپ کے بچے کا اندراج 18 سال کی عمر تک اندراج یا رہے گا۔ جب وہ 18 سال کا ہو جائے گا، تو ہم اس سے 21 سال کی عمر تک پروجیکٹ کو جاری رکھنے کی اجازت طلب کریں گے۔
- آپ درخواست کر سکتے ہیں کہ ہم کسی بھی وقت آپ کے بچے کے بارے میں معلومات اکٹھا کرنا بند کر دیں۔ آپ کی درخواست موصول ہونے کی تاریخ سے معلومات اکٹھا نہیں کی جائیں گی۔
- آپ اپنے بچے کو پروجیکٹ سے نکال بھی سکتے ہیں۔ اکٹھا کی گئی معلومات کو رجسٹری سے ہٹا دیا جائے گا اور مزید معلومات اکٹھا نہیں کی جائیں گی۔
- تحریری درخواستیں اس پتے پر ڈاک سے بھیجی یا فیکس کی جانی چاہئیں:

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

نیو یارک اسٹیٹ نیوبورن اسکریننگ پیشنٹ رجسٹری کیا ہے (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

نیو یارک اسٹیٹ میں نیوبورن اسکریننگ کے ذریعے شناخت کیے گئے حالات میں سے کسی ایک حالت والے بچوں سے صحت کی معلومات اکٹھا کرنے کا پروجیکٹ۔

نیو یارک اسٹیٹ نیوبورن اسکریننگ پیشنٹ رجسٹری کیوں اہم ہے؟

- نیوبورن اسکریننگ پینل میں ذکر کردہ ہر ایک انفرادی عارضہ نادر ہے۔
- یہ نگہداشت صحت فراہم کنندگان کو ان مریضوں کے مقابلہ ایک بڑے گروپ کے بارے میں معلومات کا مطالعہ کرنے کا موقع فراہم کرے گا جن کا وہ اپنی کلینک میں علاج کرتے ہیں۔
- یہ معلومات نگہداشت صحت فراہم کنندگان کو نیوبورن اسکریننگ پینل میں ذکر کردہ بیماریوں کے بارے میں اور بہترین علاج کے بارے میں مزید جاننے میں مدد کرے گی۔
- یہ نیو یارک اسٹیٹ میں تمام بچوں کی نیوبورن اسکریننگ کو بہتر بنائے گا!

کونسی معلومات اکٹھا کی جا رہی ہیں؟

- آپ کے بچے کی تشخیص کے لیے اپ ڈیٹس
- آپ کے بچے کو کلینک میں کتنی بار دیکھا جاتا ہے
- آپ کا بچہ دوسرے کن اقسام کے نگہداشت صحت فراہم کنندگان کو دکھاتا ہے
- آپ کے بچے کا ہسپتال کا دورہ
- آپ کے بچے کی ترقی کے سنگ میل اور تعلیم
- آپ کے بچے کی بیمہ کی قسم
(یعنی کوئی بیمہ نہیں، نجی بیمہ، ریاستی بیمہ، وفاقی بیمہ)
- آپ کی تعلیمی سطح
- آپ کے بچے کے علاج کا منصوبہ

معلومات کیسے اکٹھا کی جائیں گی؟

آپ کے بچے کا نگہداشت صحت فراہم کنندہ معلومات کو ایک محفوظ آن لائن سسٹم میں درج کرے گا۔ ڈیٹا کو نیو یارک اسٹیٹ (New York State Newborn Screening Patient Registry) (نیوبورن اسکریننگ پروگرام) کے ذریعے برقرار رکھا جائے گا۔