

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

নিউ ইয়র্ক স্টেট সদ্যজাত স্ক্রিনিং রোগী রেজিস্ট্রি (New York State Newborn Screening Patient Registry)

একটি উজ্জ্বলতর ভবিষ্যতের জন্য
আপনার অভিজ্ঞতা থেকে জানা



নিউ ইয়র্ক স্টেট সদ্যজাত স্ক্রিনিং রোগী রেজিস্ট্রি (New York State Newborn Screening Patient Registry) কী?

নিউ ইয়র্ক স্টেটে সদ্যজাত স্ক্রিনিং দ্বারা চিহ্নিত অবস্থাগুলির কোনো একটি থাকার বাচ্চাদের স্বাস্থ্য সংক্রান্ত তথ্য সংগ্রহের একটি প্রকল্প।

নিউ ইয়র্ক স্টেট সদ্যজাত স্ক্রিনিং রোগী রেজিস্ট্রি (New York State Newborn Screening Patient Registry) গুরুত্বপূর্ণ কেন?

- সদ্যজাত স্ক্রিনিং প্যানেলে প্রতিটি স্বতন্ত্র ব্যাধি বিরল।
- এটি স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীদের তাদের ক্লিনিকে তারা যত রোগীর চিকিৎসা করে তার চেয়েও বেশী সংখ্যক রোগীর জন্য তথ্য অধ্যয়ন করার সুযোগ করে দেবে।
- এই তথ্য স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীদের সদ্যজাত স্ক্রিনিং প্যানেলে বিভিন্ন রোগ এবং সর্বোত্তম চিকিৎসা সম্পর্কে জানতে সাহায্য করবে।
- এটি নিউ ইয়র্ক স্টেটে সমস্ত বাচ্চাদের জন্য সদ্যজাত স্ক্রিনিংকে উন্নত করবে।

কোন তথ্য সংগ্রহ করা হচ্ছে?

- আপনার বাচ্চার রোগ নির্ণয়ের আপডেট
- কত ঘন ঘন আপনার বাচ্চাকে ক্লিনিকে দেখাতে হয়
- আপনার বাচ্চাকে অন্যান্য কী ধরনের স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীদের দেখাতে হয়
- আপনার বাচ্চার হাসপাতাল ভিজিটসমূহ
- আপনার বাচ্চার বিকাশের মাইলফলক এবং শিক্ষা
- আপনার বাচ্চার বীমার ধরণ (যেথা কোনো বীমা নেই, ব্যক্তিগত বীমা, স্টেট বীমা, ফেডারেল বীমা)
- আপনার শিক্ষাগত যোগ্যতা
- আপনার বাচ্চার চিকিৎসা পরিকল্পনা

কীভাবে তথ্য সংগ্রহ করা হবে?

আপনার বাচ্চার স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী তথ্যটি একটি নিরাপদ অনলাইন সিস্টেমে নথিভুক্ত করবে। সেই ডেটা নিউ ইয়র্ক স্টেট সদ্যজাত স্ক্রিনিং কর্মসূচী (New York State Newborn Screening Program) দ্বারা রক্ষণাবেক্ষণ করা হবে।

তথ্যগুলি নিয়ে কী করা হবে?

- পুরো নিউ ইয়র্ক স্টেট জুড়ে সমস্ত স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীরা চিহ্নিত করা যায় না এমন তথ্য গ্রহণের একটি অনুরোধ জমা দিতে পারবে, যার মানে হল, আপনার পরিবারকে সরাসরি চিহ্নিত করে এমন কোনো নাম বা তথ্য প্রকাশ করা হবে না।
- তথ্য কেবল স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীদের কাছে প্রকাশ করা হবে যদি তারা এটিকে সদ্যজাত স্ক্রিনিং প্যানেলে বিভিন্ন রোগ এবং সর্বোত্তম চিকিৎসার সম্পর্কে জানার জন্য ব্যবহারের পরিকল্পনা করে থাকে।
- স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীরা প্রত্যেকের জন্য একটি সুন্দর ভবিষ্যতের উদ্দেশ্যে আপনার বাচ্চা এবং একই অবস্থাভুক্ত অন্যান্যদের অভিজ্ঞতা থেকে জানতে পারে।

আমার বাচ্চা কীভাবে রেজিস্ট্রিতে অংশগ্রহণ করবে?

- আপনার বাচ্চা কেবল তখনই রেজিস্ট্রিতে অংশগ্রহণ করতে পারে যদি আপনি অনুমতি দেন।
- আপনার বাচ্চার স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী আপনাকে একটি সম্মতি ফর্ম দেবে।
- যদি আপনি চান আপনার বাচ্চা অংশগ্রহণ করুক, তাহলে ফর্মটি স্বাক্ষর করুন এবং আপনার বাচ্চার স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীকে সেটি ফেরত দিন।
- স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী ফর্মটি সদ্যজাত স্ক্রিনিং কর্মসূচী (Newborn Screening Program)-তে পাঠাবে এবং নিরাপদ অনলাইন সিস্টেমে তথ্য নথিভুক্ত করা শুরু করবে।

আমার বাচ্চা কতদিন ধরে তালিকাভুক্ত থাকবে?

- 18 বছর বয়স পর্যন্ত আপনার বাচ্চা নথিভুক্ত থাকবে। যখন তার বয়স 18 বছর হয়ে যাবে, তখন থেকে 21 বছর বয়স পর্যন্ত প্রকল্পে থাকা অব্যাহত রাখার জন্য আমরা তার অনুমতি নেব।
- আপনি যে কোনো সময় আমাদের কাছে আপনার বাচ্চার সম্পর্কিত তথ্য সংগ্রহ বন্ধ করার অনুরোধ করতে পারেন। আপনার অনুরোধ গ্রহণের দিন থেকে আর তথ্য সংগ্রহ করা হবে না।
- এছাড়াও আপনি প্রকল্প থেকে আপনার বাচ্চাকে প্রত্যাহার করে নিতে পারেন। ইতিমধ্যে সংগৃহীত তথ্য রেজিস্ট্রি থেকে সরানো হবে এবং আর কোনো তথ্য সংগ্রহ করা হবে না।

লিখিত অনুরোধ অবশ্যই ডাকযোগে এই ঠিকানায় পাঠাতে হবে বা ফ্যাক্স করতে হবে:

Sarah Bradley, MS, CGC,
সদ্যজাত স্ক্রিনিং কর্মসূচী (Newborn Screening Program)
Wadsworth Center
NYS স্বাস্থ্য দপ্তর (NYS Department of Health)
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208
ফ্যাক্স: (518) 474-0405