

---

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](http://www.wadsworth.org/LTFU)

---

# Rejis Pasyan pou Egzamen Depistaj pou Ti Bebe Eta New York (New York State Newborn Screening Patient Registry)

---

Yon Pi Bèl Avni Gras ak Sa Nou  
Aprann nan Eksperyans ou



## Kisa Rejis Pasyan pou Egzamen Depistaj pou Ti Bebe Eta New York la ye (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

---

Yon pwojè pou pran enfòmasyon sante sou timoun ki genyen youn nan kondisyon yo idantifye nan depistaj sou tibebe ki fenk fèt nan Eta New York la.

## Poukisa Rejis Pasyan pou Egzamen Depistaj pou Ti Bebe Eta New York la Enpòtan?

---

- Chak twoub nou dekouvri pandan tès depistaj sou tibebe ki fenk fèt yo se yon twoub nou pa fasil wè.
- Li pral bay pwofesyonèl swen sante yo yon chans pou yo etidye enfòmasyon sou yon gwoup pasyan ki pi gwo pase sa y ap trete nan klinik yo.
- Enfòmasyon sa yo pral ede pwofesyonèl swen sante yo aprann plis sou maladi ki parèt nan tès depistaj tibebe ki fenk fèt yo ak tretman ki pi bon an.
- Li pral amelyore opsyon tès depistaj sou tibebe ki fenk fèt pou tout bebe ki nan Eta New York yo!

## Ki enfòmasyon n ap pran?

---

- Mizajou nan etap dyagnostik pitit ou a
- Chak kilè ou mennen pitit ou nan klinik pou doktè wè l
- Ki lòt kalite pwofesyonèl swen sante ou mennen pitit ou wè
- Vizit lopital pitit ou yo
- Etap devlopman pitit ou atenn deja ak nivo edikasyon li
- Kalite asirans pitit ou a (sètadi, li pa gen asirans, li gen asirans prive, li gen asirans Eta a, li gen asirans federal)
- Nivo edikasyon ou
- Plan tretman pitit ou a

## Kijan nou pral pran enfòmasyon sa yo?

---

Pwofesyonèl swen sante ki ap pran swen pitit ou a pral mete enfòmasyon yo nan yon sistèm anliy ki sekirize. Se New York State Newborn Screening Program (Pwogram Egzamen Depistaj pou Ti Bebe Eta New York) ki pral kenbe done sa yo.

## Kisa ki pral rive enfòmasyon sa yo?

---

- Pwofesyonèl swen sante ki genyen nan tout Eta New York la pral kapab soumèt yon demann pou resevwa enfòmasyon ki de-idantifye, sètadi pa gen okenn non oswa enfòmasyon ki idantifye fanmi w k ap kominike.
- N ap kominike enfòmasyon an bay pwofesyonèl swen sante yo sèlman si yo panse itilize l pou aprann konsènan maladi ki parèt nan tès depistaj la epi pou jwenn tretman ki pi bon yo.
- Pwofesyonèl swen sante yo kapab aprann gras ak sitiyasyon pitit ou oswa lòt timoun ki gen menm kondisyon medikal la te viv nan lide pou prepare yon pi bon avni pou tout moun!

## Kijan pitit mwen ap patisipe nan rejis la?

---

- Pitit ou a kapab patisipe nan rejis la sèlman si ou bay pèmisyon pou sa.
- Pwofesyonèl swen sante pitit ou a ap ba ou yon fòm konsantman.
- Si ou ta renmen pou pitit ou a patisipe, siyen fòm lan epi retounen l bay pwofesyonèl swen sante pitit ou a.
- Pwofesyonèl swen sante a pral voye fòm lan bay Newborn Screening Program la (Pwogram Egzamen Depistaj pou Tibebe) epi l pral kòmanse mete enfòmasyon yo nan yon sistèm anliy ki sekirize.

## Pandan konbyen tan pitit mwen an ap enskri?

---

- Pitit ou a ap enskri jiskaske li gen 18 tan. Lè li gen 18 tan, n ap mande pitit ou pèmisyon pou l kontinye patisipe nan etid la jiska laj 21 lane.
- Ou kapab mande pou nou sispann pran enfòmasyon sou sante pitit ou a nenpòt lè. Nou p ap pran enfòmasyon ankò apati dat nou resevwa demann ou an.
- Ou kapab mande pou yo retire pitit ou a nèt nan pwojè a. N ap retire enfòmasyon nou te pran deja ki nan rejis la epi nou p ap pran lòt enfòmasyon ankò.

Ou dwe voye demann alekri yo nan kourye lapòs oswa nan faks bay:

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