

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)

# 뉴욕주 신생아 건강 검진 환자 등록 (New York State Newborn Screening Patient Registry)

여러분의 경험을 연구하여 더  
밝은 미래를 만듭니다



## 뉴욕주 신생아 건강 검진 환자 등록이란 무엇인가요 (New York State Newborn Screening Patient Registry)?

뉴욕주의 신생아 건강 검진에서 한 가지 질환이 있는 것으로 확인된 유아의 건강 정보를 수집하는 프로젝트입니다.

## 뉴욕주 신생아 건강 검진 환자 등록이 왜 중요한가요?

- 신생아 건강 검진표에 있는 각 장애는 희귀한 질환입니다.
- 본 등록은 의료 서비스 제공자가 개별 병원에서 치료하는 것보다 더 큰 규모의 환자 그룹에 대한 정보를 연구할 기회를 제공합니다.
- 이 정보는 의료 서비스 제공자가 신생아 건강 검진표에 기록된 질병과 그 질병에 대한 최선의 치료법을 더욱 자세히 이해하는 데 도움이 됩니다.
- 뉴욕주의 모든 유아를 대상으로 하는 신생아 건강 검진을 개선할 수 있습니다!

## 어떤 정보를 수집하나요?

- 자녀의 진단에 대한 업데이트
- 자녀의 병원 진료 빈도
- 자녀를 진료하는 다른 유형의 의료 서비스 제공자
- 자녀의 병원 방문
- 자녀의 발달 단계 및 교육
- 자녀의 보험 유형  
(예: 미가입, 민간 보험, 주 보험, 연방 보험)
- 부모의 교육 수준
- 자녀의 치료 계획

## 정보는 어떻게 수집하나요?

자녀의 의료 서비스 제공자가 보안 온라인 시스템에 정보를 입력합니다. 해당 데이터는 뉴욕주 Newborn Screening Program에서 보관합니다.

## 정보를 어떻게 처리하나요?

- 뉴욕주 전역의 의료 서비스 제공자는 귀하 가족의 신원을 직접 드러내는 이름이나 정보가 공개되지 않는 미식별 정보를 수신하도록 요청할 수 있습니다.
- 이 정보는 신생아 건강 검진표에 기록된 질병과 그 질병에 대한 최선의 치료법을 더욱 자세히 이해하는 데 정보를 사용할 계획인 의료 서비스 제공자에게만 공개됩니다.
- 의료 서비스 제공자는 귀하의 자녀, 그리고 자녀와 같은 질환을 갖고 있는 다른 사람들의 경험을 연구하여 모두를 위한 더 나은 미래에 기여할 수 있습니다.

## 자녀가 어떻게 등록하게 되나요?

- 자녀는 귀하가 동의할 경우에만 등록할 수 있습니다.
- 동의 양식은 자녀의 의료 서비스 제공자로부터 받을 수 있습니다.
- 자녀를 등록하기를 원한다면 양식에 서명한 후 자녀의 의료 서비스 제공자에게 돌려주십시오.
- 의료 서비스 제공자는 양식을 Newborn Screening Program으로 전달하고 정보를 보안 온라인 시스템에 입력합니다.

## 자녀의 등록은 언제까지 유지되나요?

- 귀하의 자녀는 18세까지 등록 상태로 유지됩니다. 자녀가 18세가 되면 21세가 될 때까지 프로젝트에 계속 참여하는 것에 대한 자녀의 동의를 구하게 됩니다.
- 귀하는 언제든지 자녀의 건강에 관한 정보 수집을 중단하도록 요청할 수 있습니다. 귀하의 요청이 접수된 날짜로부터 정보가 수집되지 않습니다.
- 귀하는 자녀의 프로젝트 참여 의사를 철회할 수도 있습니다. 수집된 정보는 기록에서 삭제되고 더 이상 어떠한 정보도 수집되지 않습니다. 서면 요청서를 우편이나 팩스를 통해 다음 연락처로 보내주시기 바랍니다.

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