

¿Cómo puedo inscribirme en ScreenPlus?



Después de que su bebé nazca en un hospital piloto de ScreenPlus, un miembro del estudio la visitará para hablar del mismo. También puede visitar nuestro sitio web, www.ScreenPlusNY.org, para obtener más información.



Si no nos comunicamos durante su estancia, nos comunicaremos con usted por teléfono, un correo electrónico o mensaje por medio del portal del paciente del hospital para ver si le interesa participar.



Después de obtener información sobre el estudio, puede decidir si quiere que le hagan una evaluación a su bebé para detectar otros trastornos de ScreenPlus. ¡Puede inscribirse en el estudio en cualquier momento escaneando el código de abajo o visitando: <https://redcap.link/screenpluspass!>

¿Tengo que participar en ScreenPlus?

No. Es su elección. A su bebé le harán las evaluaciones de rutina para trastornos del recién nacido, incluso si usted decide que no le hagan más pruebas. s pruebas.

Para hacer preguntas y comentarios, ¡comuníquese con nosotros!

646.761.7891

screenplus_sinaiwest@mssm.edu

www.ScreenPlusNY.org

Marjorie Joseph, M.D.

Investigador principal del centro

Mount Sinai West

Melissa Wasserstein, M.D.

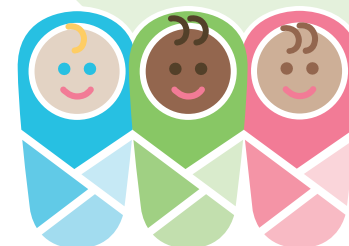
Investigadora principal de ScreenPlus

The Children's Hospital
at Montefiore

The University Hospital for Albert
Einstein College of Medicine

El estudio recibe el apoyo de los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health) y se hace con el Departamento de Salud del Estado de Nueva York (New York State Department of Health). Visite nuestro sitio web para encontrar una lista de patrocinadores de defensa y del sector que dan más apoyo para ampliar nuestro alcance.

Felicidades por el nuevo miembro de la familia. ¡Le deseamos lo mejor!



ScreenPlus

Programa piloto de
evaluación del recién nacido



¡Escanee el código QR para obtener más información o inscribirse!

¿Qué es ScreenPlus?

Sobre las evaluaciones del recién nacido

Poco después del nacimiento, a todos los bebés de Nueva York les hacen una evaluación de rutina para el recién nacido que detecta más de 50 trastornos tratables que pueden afectar a su salud, ya que el diagnóstico a tiempo permite el tratamiento y la intervención tempranas. *Puede obtener más información en <https://www.wadsworth.org/programs/newborn>.*

Estudio de investigación que examina otras evaluaciones para trastornos poco frecuentes del recién nacido

ScreenPlus es un estudio que ofrece a los padres de bebés que nacen en determinados hospitales piloto de Nueva York la posibilidad de detectar otros 8 trastornos poco frecuentes que actualmente no se incluyen en el panel habitual de las pruebas de detección para el recién nacido de Nueva York. Estas condiciones se eligieron porque son potencialmente graves, pero su detección temprana puede mejorar los resultados. Los 8 trastornos son: ASMD, CLN2, CTX, enfermedad de Fabry, enfermedad de Gaucher, gangliosidosis GM1, LAL-D, Niemann Pick C. *Para obtener más información sobre estos trastornos, visite <https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/>.*

Atención de seguimiento y apoyo familiar

En el caso improbable de que su bebé reciba un resultado positivo, un médico de ScreenPlus se comunicará con usted para establecer una hora para evaluar a su bebé y hablar de los próximos pasos de su atención. Su pediatra también recibirá un aviso.

¿Qué sucederá si mi bebé participa en ScreenPlus?

- El Laboratorio de Evaluaciones de Trastornos del Recién Nacido de Nueva York (NY Newborn Screening Laboratory) analizará la muestra de su bebé para detectar los otros trastornos. **No le extraerán más sangre a su bebé.** Estas otras evaluaciones se harán con la sangre que ya se tomó del talón de su bebé para la evaluación de rutina para la detección de trastornos del recién nacido.
- La mayoría de los bebés obtendrán un resultado normal y usted no recibirá noticias nuestras. Cuando su bebé tenga entre 4-6 semanas, los resultados de ScreenPlus se incluirán en el informe de las evaluaciones de rutina para la detección de trastornos del recién nacido, al que puede acceder su pediatra. Si el resultado es positivo, un médico de ScreenPlus especializado en trastornos genéticos se comunicará con usted.
- Si su bebé tiene uno de los trastornos del panel de ScreenPlus, es útil saberlo lo antes posible. Todos los trastornos del panel de ScreenPlus tienen un tratamiento aprobado por la Administración de Alimentos Y Medicamentos (FDA) o ensayos clínicos en curso.
- Siempre existe la posibilidad de que se obtengan falsos positivos en las pruebas de detección para el recién nacido. Uno de los objetivos de ScreenPlus es reducir los falsos positivos, por lo que usamos un enfoque de pruebas de varios niveles. Esto significa que, si el primer resultado de las pruebas de detección es anormal, la muestra se examinará con diferentes métodos para ser lo más preciso posible.

¿Cómo se protegen los datos de mi bebé?

- ScreenPlus guarda algunos de sus datos personales en una base de datos protegida por contraseña que se almacena con firewalls en el Albert Einstein College of Medicine. Conservamos esta información por aproximadamente tres meses, antes de hacer controles de calidad y eliminarla. Puede encontrar más información sobre cómo protegemos su información en la sección de autorización HIPAA del formulario de consentimiento.
- Para obtener más información sobre cómo se protege la muestra de sangre de su bebé, visite el sitio web que aparece en la sección "Sobre las pruebas de detección para el recién nacido".

¿Por qué debería participar?

- ScreenPlus puede ayudar a identificar enfermedades raras de forma temprana, antes de que aparezcan los síntomas.
- Un diagnóstico a tiempo puede ayudar a su bebé a recibir tratamiento si lo necesita.
- Esta investigación puede ayudar a que futuros bebés se diagnostiquen y reciban tratamiento lo antes posible.
- No hay ningún costo por participar.



Si hay algo que he aprendido en nuestro trayecto con una enfermedad poco frecuente es que saber a tiempo sobre el estado de salud de tu hijo es mucho mejor

– Pam Crowley Andrews

Madre de Belle y Abby
Niñas que viven con la enfermedad de Niemann
Pick de tipo C1 (NPC)

Cofundadora y directora ejecutiva de Firefly Fund