

كيف ScreenPlus؟ يمكنني الانضمام إلى

بعد ولادة رضيعك في أحد المستشفيات قد ScreenPlus التجربة لفحص يزورك أحد أعضاء الدراسة لمناقشتها. ويمكنك أيضًا زيارة موقعنا الإلكتروني www.ScreenPlusNY.org للاطلاع على مزيد من المعلومات.



إذا فاتنا الحديث إليك في أثناء مكوثك في المستشفى، فما يزال أمامنا الاتصال بك أو إرسال رسالة إلكترونية أو نصية إليك عبر بوابة المرضى الخاصة بالمستشفى لنرى! ما إذا كنت مهتمًا بالمشاركة



وبعد تعرفك على الدراسة، يمكنك تحديد ما إذا كنت ترغب في إجراء الفحص لرضيعك لمعرفة إن كان مصابًا الإضافية ScreenPlus باضطرابات أم لا. يمكنك الالتحاق بالدراسة في أي وقت من خلال مسح الرمز أدناه ضوئيًا <https://redcap.link/screenpluspass!> أو بالذهاب إلى



هل يتعين علي ScreenPlus؟ المشاركة في فحص

لا، فالاختيار يعود إليك وحدك. وسيخضع طفلك لاختبارات الفحص الروتيني لحديثي الولادة، حتى وإن اخترت عدم إجراء الاختبارات الإضافية

لأسئلة والتعليقات، اتصل بنا!

516.465.2579

screenplus@northwell.edu

www.ScreenPlusNY.org

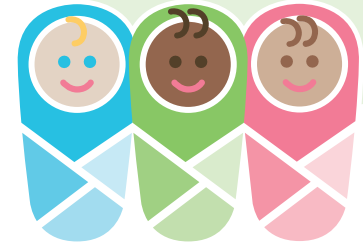
ةيرشب قبيط (MD)،
Annemarie Stroustrup
الباحثة الرئيسية بالموقع
المركز الطبي

Long Island Jewish Medical Center

قبيط، نيتسرساواسيليم (MD)،
Melissa Wasserstein
صحفل قيسيئرلا ةثحابلا ScreenPlus
The Children's Hospital
at Montefiore
The University Hospital for Albert
Einstein College of Medicine

تُدعم الدراسة من معاهد الصحة الوطنية الأمريكية وتُجرى بالاشتراك (National Institutes of Health) (New York State Department of Health) مع إدارة الصحة في ولاية نيويورك يرجى زيارة موقعنا الإلكتروني للاطلاع على قائمة الجهات الراعية في المجال والرعاية المنصرين الذين يقدمون دعمًا إضافيًا لتوسيع نطاق وصولنا

تهانينا بالمولود الجديد، ونتمنى لكم التوفيق!



ScreenPlus

فحص تجريبي لحديثي الولادة برنامج



امسح رمز الاستجابة السريعة (QR) لمعرفة المزيد أو
الالتحاق!

ما فحص ScreenPlus؟

نُبذة عن فحص حديثي الولادة

بعد الولادة بفترة قصيرة، يخضع جميع الرضع في نيويورك لاختبار الفحص الروتيني لحديثي الولادة الذي يفحص الإصابة بأكثر من 50 اضطرابًا يمكن علاجه من الاضطرابات التي قد تؤثر في صحتهم، نظرًا إلى أن التشخيص المبكر سيسمح بالتدخل والعلاج المبكر. يمكن <https://www.wadsworth.org/programs/newborn> العثور على مزيد من المعلومات في

دراسة بحثية تدرس الفحص الإضافي لحديثي الولادة للكشف الاضطرابات النادرة

هو دراسة تقدم لأولياء أمور الأطفال المولودين ScreenPlus في بعض المستشفيات التجريبية المحددة بولاية نيويورك خيار الفحص للكشف عن 8 اضطرابًا إضافيًا نادرًا وغير مدرج حاليًا في مجموعة الفحوصات الروتينية لحديثي الولادة بولاية نيويورك. تم اختيار هذه الحالات لأنها يحتمل أن تكون خطيرة، لكن الكشف المبكر قد يحسن قد يحسن النتيجة. الاضطرابات الـ 8 هي: نقص السفينجومييليناز (acid sphingomyelinase deficiency, ASMD)، الداء الليبوفوسيني السيرويدي العصبي من النوع (neuronal ceroid lipofuscinosis type 2, CLN2)، داء الأورام الصفرة المنتشرة الدماغية الوترية (Cerebrotendinous xanthomatosis, CTX)، نقص الليباز GM1، فابري، داء غوشيه، داء جانجليوزيد ابيضاض الدماغ، متبدل اللون (Lysosomal acid lipase deficiency, LAL-D)، الحمضي الليزوزومي. لمزيد من المعلومات حول هذه الاضطرابات، يُرجى زيارة <https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/>

متابعة الرعاية ودعم الأسرة

في الحالات النادرة التي يحصل فيها رضيعك على نتيجة لتحديد موعد ScreenPlus إيجابية، سيتصل بك طبيب لتقييم رضيعك ومناقشة الخطوات التالية لتقديم الرعاية له. وسيُخطر طبيب الأطفال المتابع لرضيعةك أيضًا.

ما الذي سيحدث إذا ScreenPlus؟ شارك رضيعي في

سيجري مختبر نيويورك لفحص حديثي الولادة (NY Newborn Screening Laboratory) اختبارات على عينة رضيعك لفحص إصابته بالاضطرابات الإضافية. لن يتم سحب عينة دم إضافية من رضيعك. ستجرى هذه الاختبارات الإضافية على نفس عينة الدم التي سُحبت من كعب رضيعك لإجراء فحص حديثي الولادة الروتيني.

وسيحصل معظم الرضع على نتيجة طبيعية، ولن نتواصل معك حينها. وبحلول التاريخ الذي يتم فيه ScreenPlus رضيعك شهرًا واحدًا، ستُدرج نتائج الخاصة به في تقرير فحص حديثي الولادة الروتيني الذي يمكن لطبيب الأطفال المتابع لطفلك الوصول إليه. إذا كانت النتيجة إيجابية، فسيُتصل بك مباشرة طبيب المتخصص في الاضطرابات الوراثية ScreenPlus.

إذا كان رضيعك يعاني من أحد الاضطرابات المدرجة فمن المفيد لك ScreenPlus في مجموعة فحوصات أن تعرف ذلك في مرحلة مبكرة. لجميع الاضطرابات علاج معتمد من ScreenPlus المدرجة في فحص أو تجارب (FDA) إدارة الغذاء والدواء الأمريكية سريرية جارية.

هناك دائمًا احتمال لظهور نتائج إيجابية خاطئة في ScreenPlus فحص حديثي الولادة. أحد أهداف تقليل النتائج الإيجابية الخاطئة، لذلك نستخدم نهج اختبار متعدد المستويات. هذا يعني أنه إذا كانت نتيجة الفحص الأولى غير طبيعية، فسيتم اختبار العينة بطريقة (طرق) مختلفة لتكون دقيقة قدر الإمكان.

كيف تتم حماية بيانات طفلي؟

• ببعض بياناتك الشخصية ScreenPlus يحتفظ برنامج في قاعدة بيانات محمية بكلمة مرور ومخزنة خلف إننا نحتفظ بتلك المعلومات لمدة Albert Einstein College of Medicine. جدران الحماية في كلية ثلاثة أشهر تقريبًا قبل إلزالتها. يمكن العثور على مزيد من التفاصيل حول كيفية حمايتنا لمعلوماتك في قسم تصريح قانون إخضاع التأمين الصحي لقابلية النقل (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) والمحاسبة في نموذج الموافقة.

• لمزيد من المعلومات حول كيفية حماية عينة بقعة الدم الخاصة بطفلك، يُرجى زيارة الموقع الإلكتروني المدرج في "قسم نبذة عن فحص حديثي الولادة".

لماذا ينبغي أن أشارك؟

• في تحديد الأمراض النادرة ScreenPlus قد يساعد مبكرًا، قبل بداية الأعراض.

• يمكن أن يساعد التشخيص المبكر في حصول طفلك على العلاج اللازم إذا احتاج إليه.

• قد يساعد هذا البحث في تشخيص الأطفال وتلقيهم للعلاج في المستقبل في أقرب وقت ممكن.

• لا توجد تكلفة للمشاركة.

إذا كان هناك شيء واحد تعلمته في رحلتنا مع المرض النادر، فهو أن معرفة الحالة الصحية لطفلك في وقت مبكر أفضل بكثير.

بام كرولي أندروز--

والدة بيلي وأبي

أطفال يعيشون بداء نيمان بيك من النوع ج 1 (NPC)

المؤسس المشارك والمدير التنفيذي لمنظمة

Firefly Fund