

如何加入 ScreenPlus?



您的宝宝在 ScreenPlus 试点医院出生后, 研究团队成员将拜访您, 与您讨论此项研究。您也可以访问我们的网站 www.ScreenPlusNY.org 以了解更多信息。



如果在您住院期间未进行登记, 我们仍会通过医院的患者门户向您致电、发送电子邮件或消息, 以了解您是否有兴趣加入!



在您了解此项研究后, 您可以决定是否要让您的宝宝进行额外的 ScreenPlus 疾病筛查。您可以扫描下方二维码, 随时报名参加研究或访问:

<https://redcap.link/screenplusspass>

是否必须参加 ScreenPlus?

否, 您有选择权。即使您选择不接受额外检测, 您的宝宝仍然会进行常规新生儿筛查测试。

如有问题和意见, 请与我们联系!

如有问题和意见,
请与我们联系!

516.465.2579

screenplus@northwell.edu

www.ScreenPlusNY.org

Annemarie Stroustrup, M.D.
Long Island Jewish Medical Center

Melissa Wasserstein, M.D.
ScreenPlus 首席研究员
The Children's Hospital
at Montefiore
The University Hospital for Albert
Einstein College of Medicine

衷心祝贺您喜得贵子,
并祝您幸福安康!



ScreenPlus

试点新生儿筛查计划



扫描二维码, 以了解更多信息或
报名参加!

什么是 ScreenPlus?

关于新生儿筛查

纽约 (NY) 所有婴儿在出生后不久均会进行常规新生儿筛查, 以检查 50 多种可能影响新生儿健康的可治疗疾病, 因为早期诊断有助于进行早期干预和治疗。有关更多信息, 请参阅 <https://www.wadsworth.org/programs/newborn>。

其他新生儿罕见疾病筛查研究项目

ScreenPlus 作为一项研究项目, 可以为在纽约指定试点医院出生的新生儿的父母提供选择, 以筛查目前未纳入纽约常规新生儿筛查项目范围内的额外的 8 种罕见疾病。选择这些疾病是因为它们可能很严重, 但早期发现可能可以改善结果。纳入筛查的 8 种罕见疾病分别是: 酸性鞘磷脂酶缺乏症 (ASMD)、2 型蜡样脂质褐质沉积症 (CLN2)、脑腱性黄色瘤病 (CTX)、法布里病、戈谢病、GM1 神经节苷脂贮积症、溶酶体酸性脂肪酶缺乏症 (LAL-D)、C 型尼曼-匹克病。有关这些疾病的更多信息, 请访问 <https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/>

后续护理和家庭支持

在极少数情况下, 如果您的宝宝检测结果为阳性, ScreenPlus 医生会与您联系, 以安排时间对宝宝进行评估, 并讨论后续护理措施。您的儿科医生也会收到通知。

如果我的宝宝参加 ScreenPlus, 会发生什么?

- 纽约新生儿筛查实验室 (Newborn Screening Laboratory) 将对您宝宝的样本进行额外疾病检测。此操作无需从宝宝身上另行采集血液。这些额外检测将使用在常规新生儿筛查阶段从宝宝脚后跟处采集的血液样本进行。
- 大多数宝宝的筛查结果正常, 且您不会收到我们的通知。当您的宝宝约 4-6 周大时, 其 ScreenPlus 结果将加入常规新生儿筛查报告中, 而您的儿科医生可以查阅该报告。如果检测结果为阳性, 则 ScreenPlus 遗传病专科医生将直接与您联系。
- 如果您的宝宝患有 ScreenPlus 筛查目包含的某种疾病, 接受检测有助于您尽早发现该情况。ScreenPlus 筛查项目中包含的所有疾病均有经 FDA 批准的治疗方法或正在进行的临床试验。
- 新生儿筛查有存在假阳性的可能。ScreenPlus 的目标之一是减少假阳性, 因此我们使用了多层检测方法。这意味着如果第一次筛查结果异常, 我们将使用不同的方法检测样本, 以便使结果尽可能准确无误。

如何保护宝宝的数据?

- ScreenPlus 会将您的部分个人详细信息保存在受密码保护的数据库中, 该数据库处于 Albert Einstein College of Medicine 防火墙的安全防护之下。我们会将这些信息保留大约三个月, 然后才会删除。有关我们如何保护信息的更多详细信息, 请参阅同意书的 HIPAA 授权部分。
- 有关如何保护宝宝血斑的更多信息, 请访问“有关于新生儿筛查部分”中列出的网站。

为何应该参与?

- ScreenPlus 有助于在症状出现之前及早识别罕见疾病
- 早期诊断可以帮助宝宝获得所需的治疗
- 本研究可以帮助未来的宝宝尽早获得诊断和接受治疗
- 不收取任何费用

 在我们克服罕见疾病的征程中, 我学到的重要一点就是, 尽早了解孩子的健康状况大有裨益

- Pam Crowley Andrews
Belle 和 Abby 的家长
C1 型尼曼-匹克病
(Niemann Pick Type C1, NPC) 患儿
Firefly Fund 联合创始人兼执行董事