

Comment participer à l'étude ScreenPlus ?



Si votre bébé est né dans un hôpital participant à l'étude ScreenPlus, un membre de l'équipe vous rendra peut-être visite afin de discuter de l'étude. Vous pouvez également consulter notre site internet, www.ScreenPlusNY.org, pour en savoir plus.



Si nous vous avons manqué pendant votre séjour, nous vous téléphonerons, nous vous enverrons un courriel ou nous vous enverrons un message sur le portail patient de l'hôpital pour voir si vous êtes intéressé(e) de participer à l'étude.



Une fois que vous aurez obtenu les informations concernant l'étude, vous pourrez décider si vous souhaitez que nous dépistions les maladies supplémentaires incluses dans le panel ScreenPlus chez votre bébé. Vous pouvez vous inscrire à l'étude à tout moment en scannant le code ci-dessous ou en consultant le site : <https://redcap.link/screenplusspass>

Suis-je obligé(e) de participer à l'étude ScreenPlus ?

Non, vous êtes libre de ne pas y participer. Même si vous refusez les tests supplémentaires, votre bébé subira les tests de dépistage néonatal de routine.

Nous vous adressons toutes nos félicitations pour votre nouvel enfant, ainsi que tous nos vœux de bonheur !

N'hésitez pas à nous contacter nous pour toute question ou tout commentaire !

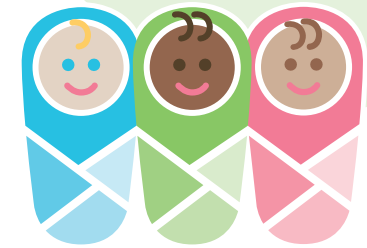
ScreenPlus | 646.466.8147
screenplus1@mssm.edu
www.ScreenPlusNY.org

Jaya Ganesh, M.D.
Investigateur principal du site
Mount Sinai Hospital

Melissa Wasserstein, M.D.
Investigatrice principale de ScreenPlus
The Children's Hospital
at Montefiore
The University Hospital for Albert
Einstein College of Medicine

L'étude est parrainée par le National Institutes of Health et est menée en partenariat avec le Département de la santé de l'État de New York. Consultez notre site internet pour consulter la liste des partenaires industriels et des associations de patients qui nous soutiennent.

Scannez le code QR pour en savoir plus ou pour vous inscrire !



ScreenPlus

Un programme pilote de dépistage des nouveau-nés

Qu'est-ce que ScreenPlus ?

À propos du dépistage des nouveau-nés

Peu après leur naissance, tous les bébés de New York (NY) font l'objet d'un test de dépistage néonatal destiné à détecter plus de 50 maladies traitables susceptibles d'affecter leur santé, car un diagnostic précoce permet une prise en charge et un traitement précoces. *Vous trouverez des informations supplémentaires sur <https://www.wadsworth.org/programs/newborn>*

Étude portant sur le dépistage néonatal de maladies rares supplémentaires

ScreenPlus est une étude qui offre aux parents de bébés nés dans certains hôpitaux pilotes l'option de faire un dépistage de 14 maladies rares supplémentaires, qui ne sont pas incluses dans l'actuel panel de dépistage normal d'un nouveau-né à New York. Ces maladies ont été choisies car elles peuvent être graves, mais un dépistage précoce peut permettre d'améliorer les résultats. Voici les 14 maladies concernées : ASMD, CLN2, CTX, maladie de Fabry, maladie de Gaucher, gangliosidose à GM1, LAL-D, MLD, syndrome de Hunter, syndrome de Sanfilippo de type IIIB, syndrome de Morquio de type IVA, syndrome de Maroteaux-Lamy, syndrome de Sly, maladie de Niemann-Pick de type C. *Pour en savoir plus sur ces maladies, consultez le site <https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/>.*

Soins de suivi et soutien aux familles

Dans les rares cas où votre bébé recevrait un résultat positif, un médecin de l'étude ScreenPlus vous contactera pour fixer un rendez-vous au cours duquel il évaluera votre bébé et discutera avec vous des prochaines étapes de ses soins. Votre pédiatre en sera également informé.

Que se passera-t-il si mon bébé participe à l'étude ScreenPlus ?


- Le laboratoire de dépistage néonatal de New York (NY Newborn Screening Laboratory) testera l'échantillon de votre bébé afin de dépister des maladies supplémentaires. **Aucune prise de sang supplémentaire ne sera pratiquée sur votre bébé.** Ces tests supplémentaires seront effectués sur l'échantillon de sang qui a été prélevé sur le talon de votre bébé en vue du dépistage néonatal de routine.
- La plupart des bébés obtiendront un résultat normal et vous n'entendrez pas parler de nous. Lorsque votre bébé aura un mois, ses résultats ScreenPlus seront inclus dans le compte rendu de leur test de dépistage néonatal de routine auquel votre pédiatre aura accès. En cas de résultat positif, vous serez contacté(e) directement par un médecin de l'étude ScreenPlus spécialisé dans les maladies génétiques.
- Si votre bébé est atteint de l'une des maladies incluses dans le panel ScreenPlus, il est utile de le savoir le plus tôt possible. Il existe un traitement approuvé par la FDA ou des essais cliniques en cours pour toutes les maladies incluses dans le panel ScreenPlus.
- Il y a toujours un risque de faux positifs dans le dépistage néonatal. L'un des objectifs de ScreenPlus est de réduire le nombre de faux positifs ; c'est pourquoi nous utilisons une approche de test à plusieurs niveaux. Cela signifie que si le premier résultat du dépistage est anormal, l'échantillon est ensuite testé avec une ou plusieurs méthodes différentes pour obtenir un résultat aussi précis que possible.

Comment les données de mon bébé seront-elles protégées ?

- ScreenPlus conserve certaines de vos informations personnelles dans une base de données protégée par un mot de passe et qui est stockée derrière les pare-feu de l'Albert Einstein College of Medicine. Nous conservons ces informations pendant environ trois mois avant de les supprimer. Vous pourrez en savoir plus sur la façon dont nous protégeons vos informations dans la section de l'autorisation HIPAA du formulaire de consentement.
- Pour en savoir plus sur la façon dont les prélèvements de sang de votre bébé sont protégés, veuillez consulter le site internet indiqué à la section « À propos du dépistage néonatal ».

Pourquoi faudrait-il que je participe ?

- ScreenPlus peut aider à repérer de façon précoce des maladies rares, avant l'apparition de symptômes.
- Un diagnostic précoce peut aider votre bébé à se faire prescrire un traitement, s'il lui en faut un.
- Cette étude pourrait aider à diagnostiquer les futurs bébés et leur permettre de recevoir un traitement au plus tôt.
- La participation à l'étude ScreenPlus est gratuite.

 *S'il y a une chose que j'ai apprise avec les maladies rares, c'est qu'il est largement préférable de connaître le plus tôt possible l'état de santé de votre enfant*

– Pam Crowley Andrews

Parent de Belle et Abby,
des enfants atteints de la maladie de Niemann Pick
de type C1 (NPC)

Co-fondateur et directeur général de Firefly Fund