

كيف ScreenPlus؟ يمكنني الانضمام إلى

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



إذا فاتنا الحديث إليك في أثناء مكوئك في
المستشفى، فما يزال أماننا الاتصال بك أو
إرسال رسالة إلكترونية أو نصية إليك عبر
بوابة المرضى الخاصة بالمستشفى لنرى
إما 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
أو بالذهاب إلى: <https://redcap.link/screenplusspass!>



هل يتعين عليّ ScreenPlus؟ المشاركة في فحص

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

تهانينا بالمولود الجديد، ونتمنى لكم التوفيق!

لأسئلة والتعليقات، اتصل بنا!

ScreenPlus | 646.477.6724
screenplus_sinaiwest@mssm.edu
www.ScreenPlusNY.org

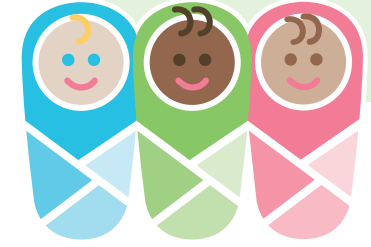
Marjorie Joseph، عي رشب عبي ب ط (MD)،
الباحثة الرئيسية بالموقع
المركز الطبي

Mount Sinai West

عبي ب ط، نيت س ر س او اس ي ل ي م (MD)،
Melissa Wasserstein، عي رشب
ص ح فل عي س ي ئ ز ل ا ع ث ح ا ب ل ا
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) مع إدارة الصحة في ولاية نيويورك
Department of Health). يرجى زيارة موقعنا
الإلكتروني للإطلاع على قائمة الجهات الراعية في
المجال والرعاية المناصرين الذين يقدمون دعمًا إضافيًا
لتوسيع نطاق وصولنا.

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



ScreenPlus

فحص تجريبي لحديثي الولادة برنامج

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 اضطراباً يمكن علاجه من الاضطرابات التي قد تؤثر في صحتهم، نظراً 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 ScreenPlus المولودين في بعض المستشفيات التجريبية المحددة بولاية نيويورك خيار الفحص للكشف عن 14 اضطراباً إضافياً نادراً وغير مدرج حالياً في مجموعة الفحوصات الروتينية لحديثي الولادة بولاية نيويورك. تم اختيار هذه الحالات لأنها يحتمل أن تكون خطيرة، لكن الكشف المبكر قد يحسن النتيجة. الاضطرابات الـ 14 هي: نقص السفينجومييليناز (acid sphingomyelinase deficiency, ASMD) الحمضي الداء الليبوفوسيني السيرويودي العصبي من (neuronal ceroid lipofuscinosis) النوع الثاني داء الأورام الصفر المنتشرة الدماغية (Cerebrotendinous xanthomatosis, CTX) GM1 داء فابري، داء غوشيه، داء جانجليوزيد (Lysosomal acid lipase deficiency, LAL-D) نقص الليباز الحمضي الليوزومي حثل المادة البيضاء (Metachromatic leukodystrophy, MLD) داء عديد السكريد المخاطي من النوع الثاني (Mucopolysaccharidosis type II, MPS II) داء A، من النوع الرابع MPS داء B، من النوع الثالث MPS من النوع السابع، MPS من النوع السادس، داء MPS داء لمزيد من المعلومات حول هذه C. مرض نيمان بيك النوع <https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/> يُرجى زيارة

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. وسيخطر طببيب الأطفال المتابع لرضيعك أيضاً

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. ستُجرى 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 شهراً واحداً، ستُدْرَج نتائج الخاصة به في تقرير فحص حديثي الولادة الروتيني الذي يمكن لطبيب الأطفال المتابع لطفلك الوصول إليه. إذا كانت النتيجة إيجابية، فسيُتصل بك مباشرة المتخصص في الاضطرابات ScreenPlus طبيب الوراثة.

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 دائماً احتمال لظهور نتائج إيجابية خاطئة في هو 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 ScreenPlus يحتفظ برنامج الشخصية في قاعدة بيانات محمية بكلمة مرور Albert ومخزنة خلف جدران الحماية في كلية Einstein College of Medicine. إننا نحفظ تلك المعلومات لمدة ثلاثة أشهر تقريباً قبل إزالتها. يمكن العثور على مزيد من التفاصيل حول كيفية حمايتنا لمعلوماتك في قسم تصريح قانون إخضاع (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) التأمين الصحي لقابلية النقل والمحاسبة في نموذج الموافقة
- لمزيد من المعلومات حول كيفية حماية عينة بقعة الدم الخاصة بطفلك، يُرجى زيارة الموقع الإلكتروني المُدرج في "قسم نبذة عن فحص حديثي الولادة"

لماذا ينبغي أن أشارك؟

- في تحديد الأمراض النادرة ScreenPlus قد يساعد مبكراً، 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 بيلى وأبي

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

المؤسس المشارك والمدير التنفيذي لمنظمة

Firefly Fund