

Si mund të bëhem pjesë e ScreenPlus?



Pasi të keni lindur foshnjën tuaj në një spital pilot ScreenPlus, një anëtar i studimit mund t'ju vizitojë për të diskutuar rreth studimit. Gjithashtu mund të vizitoni faqen tonë të internetit, www.ScreenPlusNY.org për më shumë informacion.



Nëse nuk ju kemi takuar gjatë qëndrimit tuaj, ne do ju telefonojmë, dërgojmë një email ose mesazh përmes portalit të pacientit të spitalit për të kuptuar nëse jeni të interesuar të bëheni pjesë!



Pasi të keni mësuar për studimin, ju mund të vendosni nëse dëshironi që foshnja juaj të ekzaminohet për çrregullimet e tjera të ScreenPlus. Ju mund të regjistroheshi në studim në çdo kohë duke skanuar kodin më poshtë ose duke klikuar në linkun: <https://redcap.link/screenplusspass!>

Është e detyrueshme të marr pjesë në ScreenPlus?

Jo. **Është në zgjedhjen tuaj.** Foshnja juaj do të kryejë gjithsesi analizat ekzaminuese rutinë të të porsalindurve edhe nëse ju vendosni të mos kryeni analizat e tjera.

Urime për foshnjën tuaj dhe ju urojmë më të mirat!

Na kontaktoni nëse keni pyetje dhe komente!

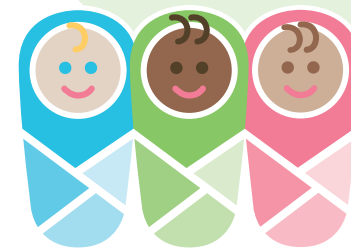
ScreenPlus | 347.963.8326
screenplus@nyulangone.org
www.ScreenPlusNY.org

Sean M. Bailey, M.D., FAAP
Hetuesi Kryesor i sitit
NYU Langone Health – Tisch Hospital

Melissa Wasserstein, M.D.
Hetuesja Kryesore e ScreenPlus
Spitali i Fëmijëve në Montefiore
Spitali Universitar për Kolegjin e
Mjekësisë "Albert Einstein"

Studimi mbështetet nga National Institutes of Health (Instituti Kombëtar i Shëndetit) dhe kryhet në bashkëpunim me New York State Department of Health (Departamenti i Shëndetit i shtetit të Nju-Jorkut). Vizitoni faqen tonë të internetit për të gjetur një listë të sponsorëve të industrisë dhe advokimit, të cilët ofrojnë mbështetje shtesë për zgjerimin e studimit tonë.

Skanoni kodin QR për të mësuar më shumë ose për t'u regjistruar!



ScreenPlus

Një program pilot për ekzaminimin e të porsalindurve

Çfarë është ScreenPlus?



Rreth ekzaminimit të të porsalindurve

Menjëherë pas lindjes, të gjitha foshnjat në Nju-Jork (NY) i nënshtrohen një analize ekzaminuese rutinë të të porsalindurit që kontrollon për më shumë se 50 çrregullime të trajtueshme që mund të ndikojnë në shëndetin e tyre, pasi diagnoza e hershme bën të mundur ndërhyrje dhe trajtim të hershëm. *Për më shumë informacione, klikoni në <https://www.wadsworth.org/programs/newborn>.*



Studim hulumtues që shqyrton ekzaminimet shtesë të të porsalindurve për çrregullime të rralla

ScreenPlus është një studim që u ofron prindërve të foshnjave që kanë lindur në spitalet pilot të Nju-Jorkut mundësinë për të ekzaminuar për 14 çrregullime të tjera të rralla që aktualisht nuk përfshihen në panelin rutinë të ekzaminimit të të porsalindurve në Nju-Jork. Këto gjendje janë përzgjedhur sepse konsiderohen potencialisht të rënda, por zbulimi i hershëm mund të përmirësojë rezultatin. Këto 14 çrregullime janë: Mungesa e sfiingomielinazës acide (ASMD), lipofuscinoza ceroide e tipit 2 (CLN2), ksantomatoza cerebrotendinoze (CTX), sëmundja Fabry, sëmundja Gaucher, gangliozidoza GM1, mungesa e lipazës së acidit lizozomal (LAL-D), leukodistrofia metakromatike (MLD), sindroma Hunter (MPS II), mukopolisakaridoza e tipit IIIB (MPS IIIB), mukopolisakaridoza e tipit IVA (MPS IVA), mukopolisakaridoza e tipit VI (MPS VI), mukopolisakaridoza e tipit VII (MPS VII), sëmundja Niemann-Pick e tipit C. *Për më shumë informacione rreth këtyre çrregullimeve, ju lutemi vizitoni <https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/>.*



Kujdesi me kontrolle ndjekjeje dhe mbështetja e familjes

Në rastin e rrallë që foshnja juaj rezulton pozitiv për një çrregullim, një mjek i ScreenPlus do t'ju kontaktojë për të caktuar një orar për të vlerësuar foshnjën dhe për të diskutuar rreth hapave vijues për kujdesin e saj. Po ashtu, do të informohet edhe pediatri juaj.

Çfarë do të ndodhë nëse foshnja ime merr pjesë në ScreenPlus?

- Laboratori i ekzaminimit të të porsalindurve i Nju-Jorkut do të analizojë kampionin e marrë nga foshnja juaj për çrregullime të tjera. **Nuk do të merret gjak shtesë nga foshnja juaj.** Këto analiza shtesë do të kryhen me gjakun që është marrë njëherë nga thembra e foshnjës tuaj për ekzaminimin rutinë të të porsalindurve.
- Shumica e foshnjave do të kenë rezultate normale dhe ju nuk do të kontaktoheni nga ne. Kur foshnja juaj të jetë një muajsh, rezultatet e saj në ScreenPlus do të përfshihen në raportin e saj të ekzaminimit të të porsalindurit, i cili mund të aksesohet nga pediatri juaj. Nëse rezultati është pozitiv, ju do të kontaktoheni menjëherë nga një mjek i ScreenPlus i cili është i specializuar për çrregullimet gjenetike.
- Nëse foshnja juaj ka një prej çrregullimeve që janë pjesë e panelit ScreenPlus, është e dobishme të informoheni sa më shpejt që të jetë e mundur. Të gjitha çrregullimet e ScreenPlus kanë një trajtim të miratuar nga FDA ose janë në proces provash klinike.
- Gjithmonë ekziston mundësia e rezultateve të gabuara në ekzaminimin e të porsalindurve. Një nga qëllimet e ScreenPlus është të reduktojë rezultatet e gabuara, kështu që ne përdorim një qasje testimi me shumë nivele. Kjo do të thotë që nëse rezultati i parë i ekzaminimit është jonormal, kampioni do të testohet me metoda të ndryshme për të qenë sa më i saktë që të jetë e mundur.

Si ruhen të dhënat e foshnjës time?

- ScreenPlus ruan disa nga të dhënat tuaja personale në një bazë të dhënash të mbrojtur me fjalëkalim që ruhet në një pajisje sigurie në rrjet në Albert Einstein College of Medicine. Ne e ruajmë këtë informacion për rreth tre muaj përpara se ta fshijmë atë. Më shumë detaje se si ne e ruajmë informacionin tuaj mund të gjenden në seksionin e autorizimit të HIPAA-s në formularin e pëlqimit.
- Për më shumë informacion rreth mënyrës se si ruhet kampioni i gjakut të foshnjës tuaj, ju lutemi vizitoni faqen e internetit të renditur në seksionin "Rreth ekzaminimit të të porsalindurve".

Pse duhet të marr pjesë?

- ScreenPlus mund të ndihmojë në identifikimin e sëmundjeve të rralla që në fazë të hershme, përpara se të shfaqen simptomat.
- Diagnoza e hershme mund ta ndihmojë foshnjën tuaj të marrë trajtim, nëse ka nevojë.
- Ky hulumtim mund të ndihmojë foshnjat e ardhshme të diagnostikohen dhe të marrin trajtim sa më shpejt që të jetë e mundur.
- Pjesëmarrja nuk ka kosto.



Nëse ka diçka që kam mësuar gjatë rrugëtimit tonë me sëmundjen e rrallë, është se të informohesh më herët rreth gjendjes shëndetësore të fëmijës tënd është shumë më mirë

– Pam Crowley Andrews

Prind i Belle dhe Abby,
Fëmijë që jetojnë me Niemann Pick të tipit C1 (NPC)
*Bashkëthemeluese dhe Drejtoreshë Ekzekutive,
Fondi "Firefly"*