

Как принять участие в программе ScreenPlus?



После рождения вашего ребенка в медицинском учреждении, участвующем в пилотной программе ScreenPlus, член исследовательской группы навестит вас, чтобы обсудить вопросы, касающиеся исследования. Дополнительную информацию также можно получить на нашем сайте www.ScreenPlusNY.org.



Если мы не связались с вами во время вашего пребывания в больнице, мы все еще можем позвонить вам, чтобы поинтересоваться о вашем желании принять участие в исследовании.



После знакомства с исследованием вы сможете решить, хотите ли вы, чтобы ваш ребенок прошел скрининг на выявление дополнительных заболеваний из перечня ScreenPlus.



Научный сотрудник ScreenPlus запишет ваше решение, и на этом все!

Обязательно ли мне участвовать в программе ScreenPlus?

Нет. Решение остается на ваше усмотрение. Даже если вы откажетесь от дополнительного обследования, ребенок все равно будет осмотрен в рамках стандартных скрининговых процедур.

Поздравляем с пополнением в вашей семье и желаем всего наилучшего!

Если есть вопросы и замечания, свяжитесь с нами!

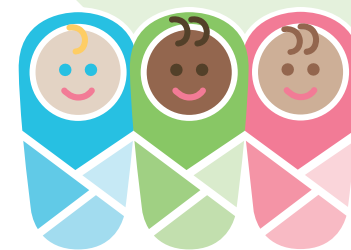
ScreenPlus | 718.741.2496
screenplus@montefiore.org
www.ScreenPlusNY.org

Suhas Nafday, M.D.
Ведущий исследователь центра
Jack D. Weiler Hospital/
Montefiore Medical Center

Melissa Wasserstein, M.D.
Ведущий исследователь в программе ScreenPlus
The Children's Hospital
at Montefiore
The University Hospital for Albert
Einstein College of Medicine

Исследование проводится при поддержке Национальных институтов здравоохранения США (National Institutes of Health) совместно с Департаментом здравоохранения штата Нью-Йорк (New York State Department of Health). Посетите наш сайт, чтобы ознакомиться со списком спонсоров со стороны промышленных и правозащитных организаций, которые оказывают нам дополнительную поддержку и помогают расширить охват исследования.

Просканируйте QR-код для перехода на сайт.



ScreenPlus

Пилотная программа по скринингу новорожденных

Что такое ScreenPlus?



О Скрининге Новорожденных

Вскоре после рождения все младенцы, родившиеся в Нью-Йорке, проходят скрининговое обследование на выявление более чем 50 излечимых заболеваний, способных повлиять на их здоровье, с целью их раннего диагностирования, позволяющего провести своевременное вмешательство и лечение.



Научное Исследование С Проведением Дополнительного Скрининга На Выявление Редких Заболеваний

ScreenPlus — это научное исследование, в рамках которого родителям новорожденных, родившихся в медицинских учреждениях Нью-Йорка и выбранных для участия в пилотной программе, предлагается провести скрининг новорожденных на выявление 14 дополнительных заболеваний, которые на данный момент не входят в перечень заболеваний стандартного скрининга новорожденных в Нью-Йорке. Для участия в программе ScreenPlus необходимо ваше согласие. Если вы согласитесь принять участие в исследовании, это поможет нам понять, насколько скрининг новорожденных подходит для выявления этих дополнительных заболеваний.



Последующее Лечение И Помощь Семье

В тех редких случаях, когда результат анализа окажется положительным, врач программы ScreenPlus свяжется с вами для назначения осмотра и обсуждения дальнейших шагов по лечению ребенка. Вашего педиатра также уведомят.

Чего ожидать в случае участия моего ребенка в программе ScreenPlus?

- Нью-Йоркская лаборатория по скрининг-диагностике новорожденных (NY Newborn Screening Laboratory) проведет анализ взятого у ребенка образца на предмет выявления дополнительных заболеваний. **У ребенка больше не будут брать кровь.** Дополнительные тесты будут проводиться на образце крови, взятом из пятки новорожденного в ходе стандартного скрининга.
- У большинства детей нормальный результат теста, и мы больше не связываемся с родителями. К тому моменту, как ребенку исполнится один месяц, результаты исследования ScreenPlus будут включены в его стандартный отчет о скрининге новорожденного, который будет доступен его педиатру. В случае положительного результата с вами напрямую свяжется врач программы ScreenPlus, специализирующийся на наследственных заболеваниях.
- Если у ребенка имеется какое-либо заболевание из перечня ScreenPlus, полезно узнать об этом как можно раньше. Для всех заболеваний, диагностируемых по программе ScreenPlus, существуют одобренные Управлением по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных препаратов США (FDA) методики лечения или действующие клинические испытания.
- Участие в программе бесплатно.

«Главное, что я усвоила из нашего опыта борьбы с редкой болезнью, — это что **гораздо лучше узнать о состоянии здоровья ребенка как можно раньше**»

– Пэм Кроули Эндрюс (Pam Crowley Andrews)

мать Белль (Belle) и Эбби (Abby),
детей, живущих с болезнью
Ниманна – Пика типа C1 (NPC)
соучредитель и исполнительный
директор, Firefly Fund