

## **Вопросы и ответы о сборе данных**

### **ДОЛГОСРОЧНОЕ НАБЛЮДЕНИЕ ЗА ДЕТЯМИ С СОСТОЯНИЯМИ СКРИНИНГА НОВОРОЖДЕННЫХ**

## **Почему Департамент здравоохранения штата Миннесота (MDH) собирает информацию о детях с заболеваниями, включенными в программу скрининга новорожденных штата Миннесота?**

Мы используем собранную информацию, чтобы знать, получают ли дети и их семьи поддержку и ресурсы в которых они нуждаются. Мы работаем с родителями, медицинскими учреждениями, педагогами, местными медсестрами общественного здравоохранения, общественными и другими организациями, если это необходимо, чтобы предоставить семьям ресурсы, услуги и поддержку. Услуги могут включать те, которые поддерживают рост и развитие, такие как раннее вмешательство, общественное здравоохранение и медицинское обслуживание. Эти ресурсы и услуги предоставляют семьям информацию, о которой они могут подумать, принимая решения. Мы работаем, чтобы сделать услуги доступными, простыми в использовании и полезными для семей. Мы также стремимся понять и улучшить результаты для детей с течением времени. Информация, которую мы собираем, помогает нам отслеживать общие тенденции и показывает нам, что работает, а что нет.

## **Как MDH узнает о диагнозе ребенка?**

После того, как лечащий врач ребенка диагностирует состояние, он сообщает об этом в MDH [Минн. Стат. § 144.125, подраздел 1(b)].

## **Какую информацию MDH собирает о детях, имеющих отношение к этим состояниям?**

Мы собираем демографические данные и информацию о скрининге, диагностике, услугах и поддержке, вмешательствах и результатах в детстве. Для получения более подробной информации о собираемой нами информации, пожалуйста, свяжитесь с программой MDH Дети и молодежь с особыми потребностями в здоровье (the MDH Children and Youth with Special Health Needs program) по телефону 1-800-728-5420.

## **Кто имеет доступ к этой информации?**

Только назначенные сотрудники и подрядчики MDH имеют доступ к этим данным. MDH очень серьезно относится к конфиденциальности. Эта информация защищена строгими законами о конфиденциальности данных (Закон штата Миннесота, § 13). Все сотрудники и подрядчики прошли обучение по конфиденциальности данных. Информация в базе данных тщательно защищена. Это не публичная информация. Кроме того, мы сообщаем

## QUESTION & ANSWERS ABOUT DATA COLLECTION

информацию только в совокупности. Это означает, что числа объединяются и суммируются для группы, а личная информация, такая как имена и даты рождения, не включается.

Minnesota Department of Health  
Children & Youth with Special Health Needs  
PO Box 64975  
St. Paul, MN 55164-0975  
800-728-5420  
[health.cyshn@state.mn.us](mailto:health.cyshn@state.mn.us)  
[www.health.state.mn.us](http://www.health.state.mn.us)

December 2022

*To obtain this information in a different format, call: 800-728-5420.*