

Questions et réponses sur la collecte de données

SUIVI À LONG TERME POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE DÉPISTAGE NÉONATAL

Pourquoi le Minnesota Department of Health/ ministère de la Santé du Minnesota (MDH) recueille-t-il des informations sur les enfants atteints de maladies incluses dans le dépistage néonatal du Minnesota ?

Nous utilisons les informations que nous recueillons pour savoir si les enfants et leurs familles obtiennent le soutien et les ressources qu'ils veulent et dont ils ont besoin. Nous travaillons avec les parents, les fournisseurs de soins de santé, les éducateurs, les infirmières locales de la santé publique, les organismes communautaires et d'autres au besoin pour mettre les familles en contact avec des ressources, des services et du soutien. Les services peuvent inclure ceux qui soutiennent la croissance et le développement, tels que l'intervention précoce, la santé publique et les soins médicaux. Ces ressources et services donnent aux familles des informations auxquelles réfléchir pour prendre des décisions. Nous travaillons à rendre les services disponibles, faciles à utiliser et utiles pour les familles. Nous nous efforçons également de comprendre et d'améliorer les résultats pour les enfants au fil du temps. Les informations que nous recueillons nous aident à évaluer les tendances générales et nous montrent ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas.

Comment MDH apprend-elle le diagnostic d'un enfant ?

Une fois que le fournisseur de soins de santé de l'enfant a diagnostiqué la maladie, il le signale à MDH [[Minn. Stat. § 144.125, sous-section 1 \(b\)](#)].

Quelles informations MDH recueille-t-il sur les enfants en relation avec ces conditions de santé ?

Nous recueillons des données démographiques et pouvons recueillir des informations sur le dépistage, le diagnostic, les services et soutiens, les interventions et les résultats pendant l'enfance. Pour de plus amples renseignements sur les renseignements que nous recueillons, veuillez communiquer avec le programme MDH Children and Youth with Special Health Needs au 1-800-728-5420.

Qui a accès à ces informations ?

Seuls le personnel et les sous-traitants désignés de MDH ont accès à ces données. MDH prend la protection de la vie privée très au sérieux. Des lois strictes sur la confidentialité des données protègent ces informations ([Minn. Stat. § 13](#)). Les équipes et les sous-traitants ont tous suivi une formation sur la confidentialité des données. Les informations contenues dans la base de données sont soigneusement protégées. Ce n'est pas public. En outre, nous ne communiquons

QUESTION & ANSWERS ABOUT DATA COLLECTION

des informations que sous forme agrégée. Cela signifie que les chiffres sont combinés et résumés pour un groupe et que les informations d'identification personnelle, telles que les noms et les dates de naissance, ne sont pas incluses.

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
www.health.state.mn.us

December 2022

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