

What they need to know → "The stakeholder should know..." Stakeholder ↓	Health reasons / benefits for screening	What screening is and when / how it is done	The general types of conditions identified by NBS	How and when will NBS results will be received	The possible outcomes of NBS and respective next steps (insufficient sample, presumptive positive or borderline)	How to respond to results of newborn screening (referral, confirmatory testing, diagnostic algorithms, etc.) for personnel and healthcare providers	Special neonatal circumstances that may require modifications to the NBS process (preemie, NICU, Home Birth, etc.)	The costs of NBS assay to parents and how are they covered
Expectant parents	Y	Y	Y	Y	N	N	Y (general)	Y
New parents	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y (if relevant)	Y
Parents of Screened Positive	Y	Y	Y	Y	Y	N/A	Y (preemie and NICU)	Y
Family members of identified child (grandparents / siblings / other)	Y	Y	N	Y (general)	Y (general)	N	N	N
Adoptive parents (newborn / older child)	Y (newborn) / N (older child)	Y	Y	Y (newborn) / N (older child)	Y	N	N	Y
Foster parents (newborn / older child)	Y (newborn) / N (older child)	Y	Y	Y (newborn) / N (older child)	Y (general)	N	N	N
General public (constituent)	Y	Y	N	Y (general)	Y (general)	N	Y (general)	Y (general)
Disease/Condition Specific Advocates	Y	Y	Y	Y	Y (general)	Y	Y (general)	Y
Birth/ Prenatal educators	Y	Y	Y	Y	Y (general)	N	Y (general)	Y (general)
OB / GYNs	Y	Y	Y	Y	Y (general)	N	Y	Y
Midwives	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Doulas	Y	Y	Y	Y	Y (next steps)	Y	Y (general)	Y
Birth nurses (OB)	Y	Y	Y	Y	Y (next steps)	N	Y	Y
Pediatricians/Family practitioners/Well baby care providers/PCPs	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Geneticists/Biochemical geneticists	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Sub-specialists (Neurologists, Endocrinologists)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y (general)
NICU Physicians/staff	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N
Genetic Counselors	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Dietitians	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	N
Social Workers (working with positive screen patients)	Y	Y	Y	N	N	N	N	Y
Foster care / child protective services	Y	Y	Y	N	Y (general)	N	N	N
Educators for relevant professionals/trainees	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y (general)
Hospital Administrators/Risk Managers	Y	Y	N	Y	Y	N	Y	Y
Insurers	Y	Y (general)	Y (general)	N	Y (general)	N	Y	Y
Phlebotomists	Y	Y	N	Y	N	N	N	N
Medical Assistants	Y	Y	N	N	N	N	N	N
Screening laboratory staff	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	N
Follow up program coordinators / staff	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Researchers (bloodspot use specific; pilot study)	Y	Y	N	N	N	N	N	N
Legislators	Y	Y	Y	N	Y (general)	N	N	Y
Couriers	Y	Y (general)	N	N	N	N	N	N

What they need to know → "The stakeholder should know..." Stakeholder ↓	How a newborn screening sample collected from the newborn (technical aspects)	Where NBS results will reside permanently	The importance of timeliness in NBS	How healthcare providers and NBS follow-up staff should talk to parents about results	Why it is important to talk to parents about NBS	How stakeholders talk to parents about screening	Conditions in the differential diagnosis based on NBS results (clinical approach)	How stakeholders assess symptoms in newly identified newborn and determine follow-up	Variable age of onset for some identified conditions	The pattern of inheritance of conditions detected
Expectant parents	N	Y	Y	N	N	N	N	N	Y	N
New parents	N	Y	Y	N	N	N	N	Y (for symptom recognition)	Y	N
Parents of Screened Positive	N	Y	Y	N	N	N	Y	Y for symptom recognition	Y	Y
Family members of identified child (grandparents / siblings / other)	N	Y	Y	N	N	N	N	Y (for symptom recognition)	Y	Y
Adoptive parents (newborn / older child)	N	Y	Y	N	N	N	N	Y (for symptom recognition)	Y	Y (general)
Foster parents (newborn / older child)	N	Y	Y	N	N	N	N	Y (for symptom recognition)	Y	N
General public (constituent)	N	Y	Y	N	N	N	N	N	Y	Y (general)
Disease/Condition Specific Advocates	N	Y	Y	Y (focus on referrals, key messages, and support)	Y	Y	N	Y	Y	Y
Birth/ Prenatal educators	Y (general)	Y (general)	Y	N	Y	Y	N	N	Y	Y (general)
OB / GYNs	N	Y	Y	N	Y	Y	N	N	Y (general)	Y
Midwives	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y (general)	N
Doulas	N	Y	Y	N	Y	Y	N	Y	Y (general)	Y
Birth nurses (OB)	Y	Y	Y	N	Y	Y	N	N	Y (general)	N
Pediatricians/Family practitioners/Well baby care providers/PCPs	Second Screen States?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Geneticists/Biochemical geneticists	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Sub-specialists (Neurologists, Endocrinologists)	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
NICU Physicians/staff	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Genetic Counselors	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Dietitians	N	Y	Y (general)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Social Workers (working with positive screen patients)	N	Y	Y (general)	N	Y	Y	N	N	Y	Y
Foster care / child protective services	N	Y	Y	N	Y	Y	Y (general)	Y (general)	Y (general)	N
Educators for relevant professionals/trainees	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Hospital Administrators/Risk Managers	Y	Y	Y	N	N	N	N	N	Y	N
Insurers	N	Y	Y (general)	N	N	N	N	N	Y	N
Phlebotomists	Y	N	Y	N	Y	Y	N	N	N	N
Medical Assistants	N	N	Y	N	Y	Y (general)	N	N	N	N
Screening laboratory staff	Y	Y	Y	N	N	N	Y	N	Y	Y
Follow up program coordinators / staff	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Researchers (bloodspot use specific; pilot study)	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Legislators	N	N	Y	N	Y	N	N	N	Y	Y (general)
Couriers	N	N	Y (specific to stakeholder role)	N	N	N	N	N	N	N

What they need to know → "The stakeholder should know..." Stakeholder↓	Condition-specific symptoms	Current condition-specific management	What is currently known about long-term health outcomes	If carrier status be detected, and if so, how will that result be returned and managed?	The costs and financial benefits of NBS	The importance of NBS for public health within the state	Policies for storage and use of dried bloodspot cards, regulations about NBS, and practices to convey this information to stakeholders	Criteria and processes for adding a condition to the NBS panel	Policy on parental consent for NBS	Availability of additional resources for stakeholders
Expectant parents	N	N	Y for decision-making	N	N	Y (general)	Y (general)	N	Y	Y
New parents	N	N	Y for decision-making	Y	N	Y (general)	Y	N	N	Y
Parents of Screened Positive	Y	Y	Y	Y	N	N	Y (targeted)	N	Y	Y
Family members of identified child (grandparents / siblings / other)	Y	Y	Y	N	N	Y (general)	Y (general)	N	N	Y
Adoptive parents (newborn / older child)	Y (general)	N	Y (newborn) / N (older child)	Y	N	Y	Y	N	Y (newborn) / N (older child)	Y
Foster parents (newborn / older child)	Y (general)	N	N	N	N	N	N	N	N	Y
General public (constituent)	N	N	Y	Y	Y	Y	Y (general)	Y (general)	Y (general)	Y
Disease/Condition Specific Advocates	Y	Y	Y	Y (concepts and resources)	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Birth/ Prenatal educators	Y (general)	Y (general)	Y	Y (concepts and resources)	N	Y	Y (general)	N	Y	Y
OB / GYNs	N	N	Y (decision-making)	N	N	Y	Y (resources)	N	Y	Y
Midwives	Y (general)	N	Y (decision-making)	Y	N	Y	Y (resources)	N	Y	Y
Doulas	Y	N	Y (decision-making)	N	N	N	N	N	Y	Y
Birth nurses (OB)	Y (general)	N	Y (decision-making)	N	N	Y	Y (resources)	N	Y	Y
Pediatricians/Family practitioners/Well baby care providers/PCPs	Y	Y (general/first line)	Y	Y	N	Y	Y (resources)	Y	Y	Y
Geneticists/Biochemical geneticists	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Sub-specialists (Neurologists, Endocrinologists)	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y (resources)	Y	Y	Y
NICU Physicians/staff	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y (resources)	Y	Y	Y
Genetic Counselors	Y	Depends on work setting	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Dietitians	Y	Y	Y	N	N	N	N	N	N	Y
Social Workers (working with positive screen patients)	N	Y	Y	N	N	Y	Y	N	Y	Y
Foster care / child protective services	Y (general)	N	N	N	N	N	N	N	N	Y
Educators for relevant professionals/trainees	Y	Y	Y	Y	Y (general)	Y	Y (general)	Y	Y	Y
Hospital Administrators/Risk Managers	N	N	Y (general)	Y (general)	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Insurers	N	Y	Y	N	Y	N	N	Y (general)	Y (general)	Y
Phlebotomists	N	N	N	N	N	Y (general)	N	N	Y (general)	Y
Medical Assistants	N	N	N	N	N	Y (general)	N	N	N	Y
Screening laboratory staff	N	N	N	Y	N	Y	Y	Y	Y	Y
Follow up program coordinators / staff	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Researchers (bloodspot use specific; pilot study)	N	N	Y (general)	N	N	Y	Y	Y (general)	Y	Y
Legislators	N	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Couriers	N	N	N	N	N	N	N	N	N	Y