



SKRINING ZA NOVOROĐENČAD I VAŠA BEBA: Zdrav početak vodi zdravijem životu

RANO OTKRIVANJE VODI PRAVOVREMENOM LEČENJU

Kao novopečeni roditelj ili onaj koji očekuje prinovu, zdravlje vaše bebe vam puno znači. Iako većina beba izgleda zdravo pri rođenju, rizik od ozbiljnih zdravstvenih problema ipak postoji ukoliko beba ima neko oboljenje koje se ne otkrije i ne leči na vreme. Da biste pomogli svojoj bebi da počne život na najbolji mogući način, vašem novorođenčetu – kao i svakom drugom novorođenčetu u Ontariju – biće ponuđen skrining za retka, teška oboljenja. Ova oboljenja pogađaju oko 225 od otprilike 143,000 beba rođenih svake godine u Ontariju. Cilj skrininga je rano otkrivanje oboljenja – da bi se na vreme počelo sa lečenjem i postiglo bolje zdravlje.

Skrining novorođenčadi nije obavezan. On se smatra standardnom zaštitom za svaku bebu i preporučuje se. Vaše je pravo da prihvatite ili odbijete skrining novorođenčeta. Možete da se posavetujete sa svojim lekarom, babicom ili nekim drugim zdravstvenim radnikom. Skrining novorođenčadi je jedini način da se bebe sa retkim, teškim oboljenjima identifikuju dovoljno rano da bi se sprečili ozbiljni, dugoročni zdravstveni problemi.

Mali test sa velikim prednostima

Da bi se skrining test uradio, potreban je mali uzorak krvi. On se obično uzima u roku od 24 do 48 sati nakon rođenja, ubodom igle u petu i stavljanjem krvi na posebnu papirnu karticu. Trebalo bi da dobijete pismo sa informacijama koje sadrži broj predmeta u zaglavlju. Taj broj je vezan za uzorak krvi vaše bebe. Uzorak se šalje u Njuborn skrining Ontario (NSO) i koristi za testove za retka oboljenja među kojima su:

- Oboljenja metabolizma
- Endokrina oboljenja
- Anemija srpastih ćelija
- Cistična fibroza
- Teška kombinovana imunodeficijencija

Skrining za novorođenčad uključuje i Teške urođene srčane mane. To je brz i bezbolan test koji se zove pulsna oksimetrija i koji meri nivo kiseonika u krvi beba. Rezultati se dobijaju odmah.

NSO, u saradnji sa Ontarijskim programom za sluh novorođene dece nudi skrining za faktore rizika vezane za gubitak sluha korišćenjem uzorka za skrining novorođenčadi. Ova dodatna analiza se radi uz pristanak roditelja ili staratelja za vreme skrininga za sluh.

Lista svih oboljenja se može dobiti na internet stranici NSO-a: www.newbornscreening.on.ca

Rezultati skrininga: visoki i niski rizici

Rezultati skrininga će da pokažu da li vaša beba ima visok ili nizak rizik od oboljenja. Ovi testovi ne daju direktan *da* ili *ne* odgovor (nisu „dijagnostički“ testovi). Ako vaša beba ikada ispolji simptome nekog oboljenja, vaš lekar bi trebalo da uradi odgovarajuće dijagnostičke testove. Molimo vas da imate u vidu da se skrining testovi za novorođenčad ne vrše za sve ozbiljne medicinske probleme.

Negativan rezultat skrininga znači da je vjerojatnoća da vaša beba ima jedno od oboljenja veoma niska i da nije potrebno raditi dodatne analize. Više od 99% beba koje su prošle skrining imaju negativan rezultat.

Pozitivan rezultat skrininga znači da vaša beba ima veću vjerojatnoću da ima jedno od oboljenja i da je potrebno uraditi dodatne testove. To ne mora da znači da vaša beba ima neko oboljenje. U ovom slučaju, lekari iz Njuborn skrining Ontario (NSO) daju uput za specijalistu radi dodatnih analiza. Vaš zdravstveni radnik ili specijalista će vas kontaktirati ukoliko je rezultat skrininga pozitivan. Ako vaš zdravstveni radnik misli da je rezultat skrininga za Teške urođene srčane mane zabrinjavajući, zakazaće dodatne preglede.

Od vas se može zatražiti da ponovo donesete bebu radi ponovnog uzimanja uzorka krvi za skrining. To će se desiti u ovim slučajevima:

- Prvi uzorak je uzet pre nego što je vaša beba napunila 24 sata starosti
- Nije izvađeno dovoljno krvi
- Uzorak je lošeg kvaliteta

Vaša bolnica ili babica će vas kontaktirati ukoliko je novi uzorak otreban. Veoma je važno da se novi uzorak uzme što pre da bi vaša beba imala svu korist od skrininga za novorođenčad. Potreba za novim uzorkom ne znači da nešto nije u redu sa vašom bebom.

Nekim bebama treba ponoviti test za Teške urođene srčane mane, jer je prvi test bio nepotpun. Ako je test za Teške urođene srčane mane bio nepotpun, za dalje korake će vas kontaktirati vaš zdravstveni radnik ili bolnica koja je obavila skrining.

Rezultati se šalju bolnici ili zdravstvenom radniku koji je obavio test, poštom ili elektronski preko Informativnog sistema laboratorija Ontarija. Zdravstveni radnik vaše bebe takođe može da dobije rezultate preko ovog sistema. NSO ne daje rezultate direktno roditeljima ili starateljima.

Da li će skrining za ova oboljenja otkriti još nešto?

Ponekad će skrining da pokaže da beba ima neko oboljenje nezvezano za ona za koja su testovi rađeni. Ako se tako nešto otkrije, o tome će specijalista da porazgovara sa vama. Skrining za neka oboljenja može isto tako da otkrije da li je vaša beba nosilac (izraz poznat i kao nosilac gena) nekog oboljenja. Bebe koje su nosioci su zdrave i ne treba im nikakav poseban medicinski tretman. Rezultate o nosiocima možete dobiti na zahtev. Informacije o tome kako da dobijete rezultate o tome da li je vaša beba nosilac se nalaze na internet stranici NSO-a – ili ih zatražite od vašeg zdravstvenog radnika.

Zaštita privatnosti i poverljivih podataka vaše bebe

Njuborn skrining Ontario (NSO) se obavezuje na bezbedno i poverljivo čuvanje uzoraka krvi i podataka o vašoj bebi, pridržavajući se zakonskih regulacija o njihovom prikupljanju i upotrebi. Podaci se mogu koristiti za pružanje zdravstvene zaštite, garanciju kvaliteta i istraživanje. Lični zdravstveni podaci (LZP) se dostavljaju zdravstvenim radnicima koji su uključeni u skrining za novorođenčad i dijagnosticiranje da bi se vašoj bebi pružila potrebna nega i kontrolni pregledi, ukoliko budu potrebni. LZP se takođe dostavljaju Informativnom sistemu laboratorija Ontarija. Ukoliko ne želite da se LZP podaci dele, molimo vas da o tome obavestite svog zdravstvenog radnika ili da kontaktirate NSO.

Nakon završenih analiza, uzorak krvi vaše bebe se čuva u sigurnoj zgradi kao deo zdravstvene evidencije vaše bebe. Čuva se 19 godina nakon čega se uništava. Uzorci se čuvaju da bi se koristili za osiguranje kvaliteta skrining testova za novorođenčad. To može da bude od koristi i vašoj bebi i drugim bebama u Ontariju. Uzorak može da se koristi i kao deo saradnje programa Prošireni skrining sluha sa Ontarijskim programom za sluh novorođene dece. To se radi isključivo uz vaš pristanak. Može da se dogodi da uzorak vaše bebe bude potreban njenom doktoru u budućnosti radi dodatnih testova. Čuvanje uzorka znači da se on može dobiti u slučaju potrebe. Sačuvani uzorci mogu da se na vaš zahtev koriste i u druge svrhe i da se daju drugim laboratorijama na korišćenje u svrhu analiza, za razvoj novih ili unapređenih NSO testova, u svrhe za koje je izdat zakonski ili sudski nalog i za istraživanja koja odobrava etička komisija za istraživanje. Uglavnom, podaci vezani za vašu bebu i njen uzorak skrininga za novorođenčad mogu da se koriste samo uz vašu pismenu dozvolu, ili u slučaju da

se to zakonom traži. Ukoliko biste više voleli da se uzorak vaše bebe ne čuva, možete tražiti od NSO-a da ga uništi ili da vam ga preda. Za dodatne informacije kontaktirajte NSO.

Za dodatne informacije

Ako imate bilo kakva pitanja vezana za skrining za novorođenčad u Ontariju, razgovarajte sa svojim zdravstvenim radnikom ili kontaktirajte Njuborn skrining Ontario direktno.

Internet stranica

www.newbornscreening.on.ca

Telefon

Besplatni poziv: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

8:00 AM – 4:00 PM

Elektronska poštanska adresa

NSO@cheo.on.ca

Poštanska adresa

Newborn Screening Ontario
Children's Hospital of Eastern Ontario
415 Smyth Road
Ottawa, Ontario K1H 8M8

Jutjub

[Youtube.com/user/NBSOntario](https://www.youtube.com/user/NBSOntario)

Tviter

[@NBS_Ontario](https://twitter.com/NBS_Ontario)