



---

## СКРИНІНГ НОВОНАРОДЖЕНИХ ТА ВАШ МАЛЮК: Чим здоровіший початок, тим здоровіше саме життя

---

### ЧИМ РАНІШЕ ВИЯВЛЕНА ХВОРОБА, ТИМ РАНІШЕ ПОЧАТОК ЛІКУВАННЯ

Для всіх тих, хто чекає на народження дитини або вже має малюка дуже важливим є стан його здоров'я. Хоч немовлята при народженні переважно виглядають здоровими, але, якщо хвороба не буде знайдена та вилікувана на ранній стадії, то існує ризик виникнення серйозних медичних проблем. Щоби допомогти як вашому малюку, так і усім новонародженим Онтарію якомога краще лікарі пропонують скринінг для виявлення рідких, серйозних захворювань. Хвороби цієї групи мають приблизно 225 з 143000 немовлят, що народжуються кожного року в Онтарію. Мета скринінгу полягає у ранньому виявленні хвороби – це дозволяє почати лікування вже на ранній стадії та досягнути найкращих результатів.

Скринінг новонароджених не є обов'язковим. Він вважається стандартною та дуже рекомендованою медичною процедурою для кожного малюка. Ви маєте право погодитись на скринінг новонародженого або відхилити його. Ви можете обговорити своє рішення зі своїм педіатром, акушеркою, або іншим медичним працівником. Скринінг новонароджених – це єдино можливий засіб виявлення немовлят, що мають рідкі хвороби, достатньо рано - це дозволяє відвертати серйозні, довгострокові проблеми зі здоров'ям.

#### Простий тест з великими вигодами

Для того, щоб виконати скринінг-тест у малюка відбирається маленька проба крові. Як правило, її беруть через 24–48 годин після народження дитини: при цьому робиться маленький прокол на п'яточці малюка, а кров збирається на спеціальну паперову картку. Ви отримаєте інформаційний лист з реєстраційним номером. Цей номер можна використати для ідентифікації вашої дитини. Після цього пробу надішлють до Скринінгу Новонароджених Онтарію (NSO), де вона аналізується на наявність таких рідких хвороб як:

- Метаболічні захворювання
- Ендокринні захворювання
- Серповидноклітинна анемія (СКА)
- Фіброзно-кістозна хвороба (ФКХ)
- Тяжкий комбінований імунodefіцит (ТКІД)

Скринінг новонароджених включає також Критичні Вроджені Вади Серця (КВВС). За допомогою швидкого та безболісного тесту, що має назву «пульсоксиметрія», вимірюється рівень кисню в крові малюка. Можна одразу побачити результати.

Працівники Скринінгу Новонароджених Онтаріо (Newborn Screening Ontario - NSO) в співробітництві з Програмою перевірки слуху дітей Онтаріо (Ontario Infant Hearing Program) пропонують обстеження на фактори ризику відносно втрати слуху за допомогою проб скринінгу немовлят. Це додаткове обстеження виконується за згодою одного з батьків чи опікуна; така згода надається підчас обстеження слуху.

Повний перелік хвороб є на вебсайті NSO: [www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

### **Результати скринінгу: великий чи малий ризик**

Результати скринінгу демонструють ступінь ризику (великий чи малий) того, що ваша дитина має одну з рідких хвороб, однак не дають точної відповіді «так чи ні» (так звані «діагностичні» тести). Якщо у малюка колись з'являться симптоми хвороби, ваш педіатор мусить виконати відповідне діагностичне обстеження. Крім того, треба мати на увазі, що скринінг новонароджених не охоплює всі серйозні медичні проблеми.

**Негативний результат скринінгу** означає, що ймовірність того, що ваша дитина має одне з цих захворювань, дуже мала та додаткові обстеження не потрібні. Для більш ніж 99% обстежених немовлят результати скринінгу будуть негативні.

**Позитивний результат скринінгу** означає, що є підвищені шанси на те, що ваша дитина має одне з рідких захворювань, та потрібні додаткові тести. Позитивний результат не завжди означає, що малюк має хворобу. У цьому разі лікарі Скринінгу Новонароджених Онтаріо (Newborn Screening Ontario - NSO) спрямують вашого малюка до спеціалістів на додаткові обстеження. При позитивному результаті скринінгу з вами зв'яжеться ваш медичний працівник (health care provider - НСР) або спеціаліст. Якщо педіатри вашої дитини занепокоєні результатами обстеження на Критичні Вроджені Вади Серця (КВВС), під час скринінгу вони можуть замовити додаткові дослідження.

**Вас можуть попросити принести вашого малюка знов для взяття повторної проби на скринінг.** Це може трапитися в таких випадках:

- Перша проба вашого малюка була взята до того, як йому виповнилося 24 години з часу народження
- Недостатня кількість крові
- Погана якість зразка

Якщо потрібна повторна проба, то ваша лікарня або акушерка зв'яжуться з вами. Важливо відібрати повторну пробу якомога скоріше, щоби ваш малюк повністю скористався з вигод скринінгу новонароджених. Необхідність взяття повторної проби не означає, що з вашою дитиною діється щось погане.

Для деяких немовлят виявляється, що обстеження на критичні вроджені вади серця (КВВС) не було виконано повністю, та його потрібно повторити. Якщо скринінг малюка на КВВС був неповним, з вами зв'яжеться медичний працівник або лікарня, що виконувала обстеження, та надасть інформацію про подальші кроки.

Результати передаються в лікарню або медичному працівнику, який виконав тест, по пошті або Інтернет через Інформаційну Систему Лабораторій Онтаріо (OLIS). Таким чином, педіатр вашої дитини матиме змогу отримати результати через OLIS.

### **Чи можуть лікарі при обстеженні на ці хвороби знайти щось іще?**

Час від часу результати скринінгу свідчать про те, що дитина має хворобу на яку обстеження не було спрямоване. Якщо виявиться щось подібне, то лікар обговорить з вами цю проблему. При обстеженні на деякі хвороби можна також перевірити, чи не є ваш малюк переносником спадкової хвороби (чи особливостей). Такі діти-переносники здорові, та їм не потрібно спеціальне медичне лікування. Результати про переносників можна замовити. Інформацію про те, як можна отримати результати про переносників для своєї дитини є на сайті Скринінгу Новонароджених Онтаріо (NSO); їх також можна замовити у медичного працівника, що опікується вашим малюком.

## **Захищаємо особистість та конфіденційність вашого малюка**

Працівники Скринінгу Новонароджених Онтаріо (Newborn Screening Ontario - NSO) зобов'язані забезпечити зберігання проби крові вашого малюка та конфіденційність інформації про неї; вони повинні дотримуватись тих правил, що викладені в законодавстві про збір проб та їх використання. Проби можуть бути використані для медичного обслуговування, контролю якості та наукових досліджень. Обмін персональною медичною інформацією (Personal health information - PHI) здійснюється між різними медичними установами, що задіяні у скринінгу та діагностиці новонароджених - це забезпечує належне лікування та подальший нагляд для вашої дитини. Крім того, здійснюється обмін персональною інформацією з Системою Лабораторій Онтаріо (Ontario Laboratories System - OLIS). Якщо ви не згодні з цим обміном, то просимо повідомити про це свого постачальника медичних послуг та/або скontaktувати з NSO.

Після закінчення аналізу проба вашого малюка буде зберігатися у надійному сховищі як частка медичної документації дитини. Її будуть зберігати протягом 19 років, а потім знищать. Зразки зберігаються так, щоб їх можна було використати для перевірки якості скринінгу новонароджених. Від цього виграє як ваша дитина, так і всі діти Онтаріо. Ще одним можливим використанням проби є тестування, як частка програми Розширеного Скринінгу Слуху (Expanded Hearing Screening) у співробітництві з Програмою Перевірки Слуху Дітей Онтаріо (Ontario Infant Hearing Program). Це можна зробити тільки з вашої згоди. Крім того, проба вашого малюка може бути потрібна в майбутньому, якщо його лікар захоче провести додаткові дослідження. Зберігання проби означає, що у разі потреби її можна використати. На ваше прохання збережені проби можуть також використовуватися для аналізів у інших лабораторіях, розробки нових (або удосконалення існуючих) тестів скринінгу новонароджених, аналізів, на які видається правовий дозвіл або судовий ордер, а також наукових досліджень, що затверджені Комітетом з питань наукової етики. Як правило, надання інформації, що дозволяє встановити зв'язок між вашою дитиною та зразком скринінгу новонароджених можливо тільки з вашої письмової згоди або за вимогами законодавства.

Якщо ви чомусь не бажаєте, щоб проба крові вашого малюка була віддана на зберігання, то можна попросити NSO знищити пробу або віддати її вам. Для отримання подальшої інформації просимо звертатися до NSO.

### **Для подальшої інформації**

Якщо у вас є питання, що стосуються скринінгу новонароджених в Онтаріо, просимо поговорити зі своїм постачальником медичних послуг або безпосередньо зв'язатися з Newborn Screening Ontario.

#### **Вебсайт**

[www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

#### **Телефон**

Безкоштовний телефон в Онтаріо: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

З 8 до 16 години

#### **Електронна пошта**

[NSO@cheo.on.ca](mailto:NSO@cheo.on.ca)

#### **Поштова адреса Скринінгу Новонароджених Онтаріо у м. Оттава**

Newborn Screening Ontario

Children's Hospital of Eastern Ontario

415 Smyth Road

Ottawa, Ontario K1H 8M8

#### **Ютюб**

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

#### **Твіттер**

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