



آزمایش غربالگری نوزاد و کودک شما: یک شروع سالم موجب زندگی سالمتری می شود

شناسایی زود هنگام بیماری موجب مداوای زود هنگام می شود

سلامتی کودک شما به عنوان یک نو مادر/پدر یا والدین در انتظار تولد کودک برای شما اهمیت دارد. با اینکه بیشتر کودکان در هنگام تولد به نظر سالم می آیند، ولی اگر مبتلا به نوعی بیماری باشند که زود هنگام شناسایی و مداوا نشود، ممکن است در معرض خطر ابتلا به مشکلات بهداشتی وخیم قرار گیرند. برای کمک به کودک شما تا از بهترین شرایط شروع زندگی برخوردار شود، به نوزاد شما - و هر نوزاد دیگری در آنتاریو - برای حداقل 29 بیماری مختلف آزمایش غربالگری عرضه خواهد شد. با اینکه این بیماری ها نادر می باشند، ولی به صورت گروهی از بین هر 140,000 کودکی که هر ساله در آنتاریو به دنیا می آیند در حدود 200 کودک را مبتلا می کنند. هدف آزمایش غربالگری شناسایی زود هنگام است - تا بتوان مداوا را زود هنگام شروع کرد تا سلامتی بهتری حاصل شود.

آزمایش غربالگری نوزاد اجباری نیست. این آزمایش معیار مراقبت برای هر کودک بوده و اکیداً توصیه می شود. شما حق دارید که آزمایش غربالگری نوزاد را برای کودک خود قبول یا رد کنید. ممکن است مایل باشید که این تصمیم را با ارائه دهنده مراقبت های درمانی در میان بگذارید. آزمایش غربالگری نوزاد تنها روشی می باشد که می توان این بیماری ها را آنقدر زود در کودکان شناسایی کرد که از مشکلات بهداشتی وخیم و دراز مدت جلوگیری شود.

یک آزمایش کوچک که مزایای بزرگی ایجاد می کند

برای انجام آزمایش غربالگری، یک نمونه کوچک خون از کودک شما گرفته می شود. این نمونه معمولاً ظرف 24 تا 72 ساعت پس از تولد کودک توسط ایجاد خراش در پاشنه پا و قرار دادن خون بر روی یک کارت کاغذی ویژه گرفته می شود. یک نامه اطلاعاتی باید به شما داده شود که شامل یک شماره مراجعه در بالای آن است. از این شماره می توان به عنوان پیوند به نمونه کودک شما استفاده کرد. این نمونه سپس برای Newborn Screening Ontario (NSO) ارسال می شود که در آنجا برای 29 بیماری نادر شامل موارد زیر مورد آزمایش قرار می گیرد:

- بیماری های متابولیک
- بیماری های غدد درون ریز
- بیماری سلول داسی شکل (SCD)
- فیبروز سیستیک (CF)
- نقص ایمنی شدید ترکیبی (SCID)

فهرست کاملی از بیماری ها در تارنمای NSO به آدرس www.newbornscreening.on.ca موجود است.

نتایج آزمایش غربالگری: در معرض خطر زیاد و خطر کم

نتایج آزمایش غربالگری نشان خواهد داد که آیا کودک شما در معرض خطر زیاد یا خطر کم برای ابتلا به این بیماری ها قرار دارد، ولی این آزمایشات از نوع بلی یا خیر (آزمایشات "شناخت بیماری" نیز خوانده می شوند) نخواهند بود. اگر کودک شما هرگونه علائم

بیماری را بروز دهد، پزشک کودک شما باید آزمایش شناخت بیماری مناسب را انجام دهد. بعلاوه، این نکته اهمیت دارد که توجه داشته باشید آزمایش غربالگری نوزاد برای همه مشکلات پزشکی جدی آزمایش نمی کند.

نتیجه منفی در آزمایش غربالگری به معنی اینست که خطر ابتلای کودک شما به یکی از این بیماری ها بسیار کم بوده و نیازی به آزمایشات پیگیری وجود ندارد. نتیجه آزمایش غربالگری برای بیش از 99% کودکانی که تحت این آزمایش قرار می گیرند منفی خواهد بود.

نتیجه مثبت در آزمایش غربالگری به معنی اینست که احتمال ابتلای کودک شما به یکی از این بیماری ها بیشتر بوده و نیاز به آزمایشات دیگری وجود دارد. نتیجه مثبت لزوماً به معنی ابتلای کودک شما به بیماری نیست. تحت چنین شرایطی، پزشکان Newborn Screening Ontario (NSO) نوزاد شما را برای انجام آزمایشات پیگیری به متخصصین ارجاع خواهند داد. اگر نتیجه آزمایش غربالگری در کودک شما مثبت باشد، ارائه دهنده مراقبتهای درمانی شما (HCP, health care provider) یا یک متخصص با شما تماس خواهد گرفت.

ممکن است از شما خواسته شود که کودک خود را برای گرفتن دوباره نمونه آزمایش غربالگری بیاورید. چنین موقعیتی در موارد زیر پیش خواهد آمد:

- نمونه اول از کودک شما قبل از 24 ساعت از زمان تولد گرفته شد

- خون به اندازه کافی گرفته نشد

- کیفیت نمونه قابل قبول نبود

بیمارستان یا مامای شما در صورت نیاز به گرفتن دوباره نمونه با شما تماس خواهد گرفت. این نکته اهمیت دارد که نمونه دوباره هرچه زودتر گرفته شود تا کودک شما از مزایای کامل آزمایش غربالگری نوزاد بهره مند شود. نیاز به نمونه دوباره به این معنی نیست که کودک شما با مشکلی مواجه است.

نتایج برای بیمارستان یا HCP که آزمایش را انجام داده از طریق سیستم اطلاعاتی آزمایشگاه های آنتاریو (Ontario Laboratories Information System, OLIS) توسط پست یا به صورت الکترونیک ارسال می شود. HCP کودک شما نیز ممکن است بتواند نتایج را از طریق OLIS دریافت کند. NSO نتایج را به طور مستقیم در اختیار والدین/قیم ها قرار نمی دهد.

آیا آزمایش غربالگری برای این بیماری ها مشکلات دیگری را شناسایی خواهد کرد؟

گاهی اوقات آزمایش غربالگری نشان می دهد که کودک مبتلا به بیماری دیگری به غیر از 29 بیماری مورد نظر می باشد. اگر چنین موردی شناسایی شود، یک متخصص این موضوع را با شما در میان خواهد گذاشت.

آزمایش غربالگری برای بیماری سلول داسی شکل نیز ممکن است شناسایی کند که کودک شما حامل این بیماری می باشد (نوع خفیف نیز خوانده می شود). کودکانی که حامل می باشند سالم بوده و به هیچگونه مداوای پزشکی ویژه ای نیاز ندارند. نتایج نوع حامل در صورت درخواست موجود می باشند. اطلاعات در مورد نحوه دسترسی به نتایج نوع حامل کودک شما در تارنمای NSO موجود بوده - یا از ارائه دهنده مراقبتهای درمانی کودک خود درخواست کنید.

محافظت از محرمانگی و اسرار کودک شما

NSO متعهد شده است که ایمنی و محرمانگی نمونه خون و اطلاعات کودک شما را با پیروی از مقرراتی که در قانون مربوط به جمع آوری و استفاده از آن منظور شده حفظ کند. از اینگونه اطلاعات می توان برای مراقبت درمانی، تجزیه و تحلیل، تضمین کیفیت و پژوهش استفاده کرد. اطلاعات بهداشتی شخصی (Personal health information, PHI) با ارائه دهندگان مراقبتهای درمانی که در آزمایش غربالگری و شناخت بیماری مشارکت دارند در میان گذاشته می شود تا اطمینان حاصل شود که کودک شما مراقبت و پیگیری مورد نیاز را دریافت می کند. PHI همچنین با OLIS در میان گذاشته می شود. شما ممکن است مایل نباشید که این اطلاعات در میان گذاشته شود که در این صورت، لطفاً خواسته های خود را با HCP خود در میان گذاشته و/یا با NSO تماس بگیرید.

پس از خاتمه آزمایشات، نمونه کودک شما به عنوان بخشی از پرونده پزشکی کودکان در محل امنی نگهداری می شود. این نمونه برای 19 سال نگهداری شده و سپس از بین برده می شود. دلیل نگهداری نمونه ها اینست که اطمینان حاصل شود آزمایشات غربالگری نوزاد به طور صحیح اجرا می شوند. این موضوع می تواند برای کودک شما و همه کودکان در آنتاریو سودمند باشد. گاهی اوقات پزشک کودک به نمونه وی در آینده نیاز دارد تا آزمایشات بیشتری را انجام دهد. نگهداری نمونه بدین معناست که در صورت لزوم موجود می باشد. برخی موارد احتمالی دیگر استفاده از نمونه های نگهداری شده عبارتند از: آزمایش توسط آزمایشگاه های دیگر به درخواست شما، تهیه و تولید آزمایشات NSO جدید و بهبود یافته، استفاده هایی که برای آنها دستور قانونی یا حکم دادگاه نیاز است و پژوهش تصویب شده توسط هیئت پژوهش اخلاقی. به طور کلی، اطلاعاتی که بتواند کودک شما را به نمونه خونی ربط بدهد تنها در صورتی در میان گذاشته می شود که اجازه کتبی شما دریافت شده باشد یا نیاز قانونی وجود داشته باشد.

اگر ترجیح می دهید که نمونه کودک شما نگهداری نشود، می توانید از NSO درخواست کنید تا نمونه را از بین ببرد یا آنرا در اختیار شما قرار دهد. برای کسب اطلاعات بیشتر لطفاً با NSO تماس بگیرید.

برای کسب اطلاعات بیشتر

اگر هرگونه سؤالاتی در مورد آزمایش غربالگری نوزاد در آنتاریو دارید، لطفاً با ارائه دهنده مراقبتهای درمانی خود صحبت کرده یا مستقیماً با *Newborn Screening Ontario* تماس بگیرید.

تارنما

www.newbornscreening.on.ca

تلفن

شماره رایگان: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

8:00 صبح تا 16:00 بعدازظهر

ایمیل

NewbornScreening@cheo.on.ca

نشانی

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

تویتر

@NBS_Ontario