

بررسی عمومی (همگانی) با امتحان اندکی خون از نوزاد



معلومات بیشتر

برای معلومات بیشتر راجع به پروگرام بررسی عمومی نوزاد در نیوساوت ولز از ویبسایت ذیل دیدن کرده و یا ویدئو را تماشا کنید:
<https://www.schn.health.nsw.gov.au/find-a-service/laboratory-services/newborn-screening>
 یا از ویبسایت شبکه شفاخانه اطفال سیدنی دیدن کنید،
<https://www.schn.health.nsw.gov.au/Find-a-service> را انتخاب کرده و به 'NSW Newborn Screening' بروید.

پروگرام بررسی عمومی با اندکی از خون نوزاد

آدرس: Locked bag 4001,
 Wentworthville, NSW 2145
 تلفون: 61-2-98453659
 ایمیل: NSWH-newbornscreening@health.nsw.gov.au

نکته مهم: لطفاً این معلومات را برای مدت سه ماه پس از تولد نوزادتان نگهداری کنید. ممکن است از شما تقاضا شود که تست را تکرار کنید یا داکترتان یا قابله تان ممکن است بخواهد نتایج تست نوزاد شما را با تحقیقات بعدی تعقیب نماید.

امتحانات برای محافظت نوزاد شما

تشخیص به موقع برای
 صحت و رفاه نوزاد شما در
 آینده مهم است

Dari



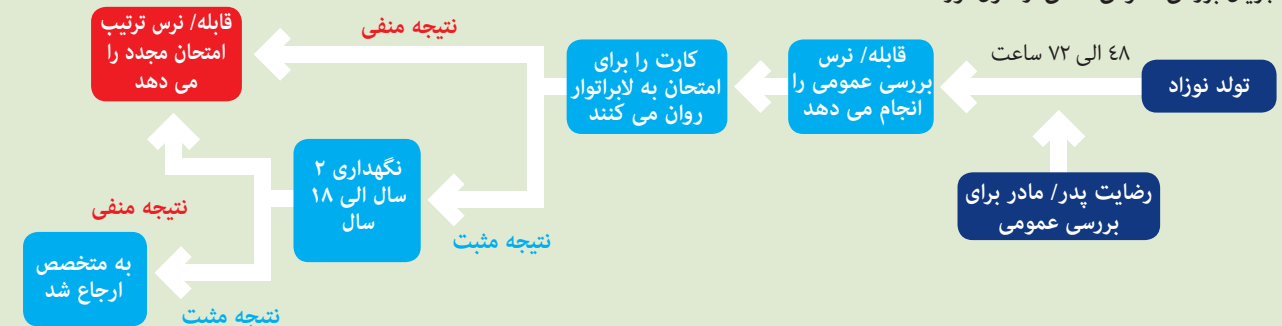
چاپ توسط:
 73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060
 Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059
 تلفون: 61-2-9391 9000
www.health.nsw.gov.au
 SHPN 180303 April 2018

معلومات بیشتر راجع به بررسی عمومی

امنیت جریان بررسی عمومی

بررسی عمومی سریع و امن است. چون سوزن زدن به کوری پا یک پارگی جزئی جلدی ایجاد می کند، یک خطر بالقوه کم هست که ایجاد عفونت نماید. قابله یا نرسی که نمونه خون بر می دارد، از دستکش استفاده کرده و قبل از اینکه خون بگیرد کوری پا را ضدعفونی می نماید. شما ممکن است بخواهید از شیر خودتان به طفل بدهید یا آنکه نوزاد خود را در بغل بگیرید تا سوزن زدن به کوری پای او انجام شود، چون ممکن است باعث ناراحتی کمی در نوزاد شود.

جریان بررسی عمومی اندکی از خون نوزاد



امتحان دی ان ا - DNA

بررسی عمومی با اندکی از خون نوزاد بشمول تست های بیوکیمیای است و تست دی ان ا نیست. لیکن، نزدیک به یک فیصد از نوزادان از تست بیوکیمیای ممکن است نشان دهند که خطر سیستمیک فایبروزیس - cystic fibrosis یا ناجوری اکسایش تیزاب چرب دارند که در این صورت آن ها را تست دی ان ا می نمایند. در هیچیک از نمونه های دیگر تست دی ان ا انجام نمی شود.

انجام بررسی عمومی دیر تر

اگر انتخاب شما این بود که نوزاد شما بررسی عمومی نشود و بعد نظر شما بدل شد، با داکتر خانوادگی خود صحبت کنید. داکترتان ترتیبی خواهد داد که نوزاد شما تست های صحیحی داشته باشد.

نتیجه منفی چیست؟

وقتی نتیجه بررسی عمومی منفی بود یعنی نوزاد شما هیچیک از ناجوری های مورد بررسی عمومی را ندارد. تنها در موارد بسیار نادر، ممکن است نتیجه به غلط منفی و نوزاد سالم نشان داده شود ولی بعد علائم یکی از این ناجوری ها را پیدا کند. این مورد یک در ۱۰۰,۰۰۰ ممکن است پیش آید.

نتیجه مثبت چیست؟

یک نتیجه بررسی عمومی مثبت لزوماً به این معنی نیست که نوزاد شما یک ناجوری بخصوصی دارد. بررسی نوزادان، آنهایی را شناسایی می نماید که در معرض "احتمال خطر" بیشتری برای یک ناجوری هستند. از نوزادانی که نتیجه بررسی عمومی آنان مثبت است، نمونه های بیشتری گرفته می شود. اگر بررسی های عمومی بعدی هم مثبت بود، نوزاد شما به یک متخصص ارجاع خواهد شد.



چرا بررسی عمومی مهم است

بررسی عمومی نوزادان با اندکی خون یک امتحان خون رایگان است که به هر نوزادی در نیوساوت ولز (NSW) و منطقه پایتخت استرالیا (ACT) پیشنهاد می شود.

اگر امتحان عمومی خون در مورد نوزاد شما در بدو تولد انجام نشود و یکی از ناجوری ها را داشته باشد که مورد امتحان عمومی واقع می شوند، وقتی علائم این ناجوری بروز نماید، انکشاف نوزاد شما ممکن است تحت تأثیر واقع شده باشد. با آنکه هنگام ظهور علائم نوزاد تداوی می شود، رشد و انکشاف وی می تواند تحت تأثیر واقع شده باشد. برخی از ناجوری ها که مورد بررسی عمومی واقع می شود ممکن است اگر تأخیر در تداوی آن ها صورت گیرد، خطر جانی در بر داشته باشد. **بررسی عمومی و تشخیص به موقع کمک می کند که تداوی زودتر شروع شود.**



چه وقت بررسی عمومی انجام می شود

وقتی که نوزاد شما بین دو تا سه روز سن دارد (یعنی عمر او ۴۸ ساعت تا ۷۲ ساعت است)، نوزاد شما این تست را خواهد داشت. یک قابله یا نرس با تست (یک سوزن بخصوص) در کوری پای نوزاد سوزنی می زند و چند قطره خون او را روی یک کارت بررسی عمومی قرار می دهد. بعد این کارت به لابراتوار (آزمایشگاه) مرکزی برای امتحان ارسال می شود.

رضایت دادن برای بررسی عمومی

قبل از اینکه نمونه ای برداشته شود، باید به صحت عمومی نیوساوت ولز یک رضایت خط امضاء شده بدهید که موافق این بررسی عمومی هستید. بر روی کارت بررسی عمومی یک بخش رضایت خط وجود دارد (به تصویر پائین مراجعه کنید) که اگر می خواهید نوزاد شما بررسی عمومی شود از شما خواهند خواست امضاء کنید.

رضایت خط روی کارت بررسی عمومی

NSW NEWBORN SCREENING PROGRAMME	
Consent for Collection and Testing of Sample I have received and understood the information in the NSW Newborn Screening pamphlet. I consent to my baby having blood collected and tested	Yes [] No []
Storage of screening card for greater than 2 years I consent to the storage of the screening card for longer than 2 years I understand that blood from screening cards may be used for de-identified health research.	Yes [] No []
I agree to make my baby's blood sample available for this purpose	Yes [] No []
<i>Cards without consent will not be used for research</i>	
Parents signature: _____	

با علامت صحیح ✓ "بلی" یا "نه" را انتخاب کنید

۱- رضایت برای اینکه طفل شما بررسی عمومی شود

۲- رضایت برای اینکه کارت بررسی عمومی را برای مدت ۲ سال نگه دارند.

۳- رضایت برای اینکه کارت را در صورت حذف معلومات شخصی برای تحقیقات صحت استفاده نمایند.

اگر خواسته باشید می توانید اولی را جواب "بلی" و سایر بند ها را جواب "نه" بدهید.

اینجا را امضاء کنید



اگر انتخاب شما این بود که نوزاد شما بررسی عمومی نشود

اگر انتخاب شما این بود که نوزاد شما بررسی عمومی نشود، از شما خواهند خواست که یک فورم دیگری را امضاء کنید که بررسی عمومی را رد می کنید. کارت بررسی عمومی نوزاد شما باز هم برای لابراتوار ارسال می شود که به آن فورم امتناع شما ضمیمه شده است. اگر تصمیم گرفتید که نوزاد شما مورد بررسی عمومی واقع نشود، توصیه ما این است که به داکتر خانوادگی و نرس صحت خانواده و فرزند هم معلومات دهید تا بدانند که نوزاد شما مورد بررسی عمومی واقع نشده است.

پس از بررسی عمومی

اگر نتیجه بررسی عمومی نشان داد که نوزاد شما طبیعی است، با شما تماس نمی گیرند.

اگر ضرورت بود که این بررسی عمومی تکرار شود، قابله یا نرس خانواده و فرزند ترتیب این کار را خواهد داد. ممکن است بنا به دلایل متعددی با شما تماس بگیرند.

۱- لابراتوار ممکن است بخواهد که نمونه خون تکرار شود

۲- اگر به شما اطلاع دادند که نتیجه بررسی عمومی نوزاد شما غیر طبیعی بود، نمونه های بیشتری گرفته و تست خواهند شد.

اگر پس از تست های بعدی نمونه خون نوزاد شما برای یک ناجوری بخصوصی همچنان مثبت بود، شما را به یک متخصص روان می کنند.

نگهداری کارت های بررسی عمومی

کارت های بررسی عمومی همیشه در محل های امن، قفل دار نگهداری می شوند. دستیابی به کارت های نگهداری شده به شدت کنترل شده و طبق قوانین ایالتی محافظت می شوند.

به منظور اطمینان از کیفیت کار و حساسی های لازم لابراتوار کارت بررسی عمومی طفل شما را برای مدت دو سال نگهداری می نماید. پس از دو سال، می توانید درخواست کنید که کارت بررسی عمومی نوزادتان را به شما بدهند یا اگر دیگر نمی خواهید آن را نگهداری کنید آن را از بین ببرند. اگر راضی بودید که کارت بررسی عمومی نوزاد شما نگهداری شود آن را برای مدت ۱۸ سال در لابراتوار نگه می دارند. سن قانونی برای رضایت دادن در این مورد ۱۸ سال است. بنا بر این پس از اینکه فرزند شما ۱۸ ساله شد این کارت از بین برده می شود چون برای تست رضایت نداده بود.

چه کسی می تواند به کارت دسترسی داشته باشد

به کارت نوزاد شما فقط به این شرح دسترسی وجود دارد:

- اگر امتحان بالینی بیشتری برای نوزاد شما توصیه شده باشد
- توسط لابراتوار برای کنترل کیفیت و منظور حساسی
- برای تحقیقات صحتی که تصویب اخلاقی شده باشند و جزئیات شخصی حذف شوند تا نتوانند نوزاد شما را شناسایی نمایند.
- با حکم محکمه
- توسط داکتر قانونی

بررسی عمومی برای یک ناجوری خاص طبی

پروگرام بررسی عمومی خون نوزاد قریب به ۱۰۰,۰۰۰ نوزاد را در هر سال برای ۲۵ ناجوری طبی بررسی می نماید. گاه به گاه، ناجوری های دیگری هم به این تعداد علاوه یا از پروگرام بررسی عمومی حذف می شود. رایج ترین ناجوری های تشخیص داده شده به این شرح می باشند:

کم کاری مادر زادی تیروئید

- فقدان یا کند بودن میزان تشکیل یا نقش غده تیروئید بر روی انکشاف اثر داشته و اگر تداوی نشود، باعث معیوبیت هوشی می شود.
- نزدیک 40 نوزاد هر سال با این عارضه تشخیص داده می شوند.
- راه تداوی هم با هورمون تیروئید است.

سیستیک فیبروزیس (Cystic Fibrosis)

- یک ژن خراب موجب ضخیم شدن مخاط اندام های مختلف کل بدن می شود، که اگر تداوی نشود، باعث عفونت سینه و مرگ می گردد.
- قریب به 30 نوزاد با این ناجوری تشخیص داده می شوند
- افرادی که سیستیک فیبروزیس دارند در صورتی که زود مورد تداوی واقع شوند صحت بسیار بهتری خواهند داشت.

فنیلکتونوریا - Phenylketonuria (PKU)

- بدن نمی تواند تیزاب آمینه (آمینو اسید) ضروری فنیل آلانین را تجزیه نماید و در صورتی که تداوی نشود این ناجوری ممکن است منجر به معیوبیت هوشی شدید شود.
- در قریب به 10 نوزاد در سال این ناجوری تشخیص داده می شود.
- تداوی PKU با شروع یک رژیم غذایی با فنیل آلانین کم در دو تا سه هفته اول عمر است.

کمبود آنزیم با طول متوسط اسیل کو آنزیم I دی هیدوجنیز Acyl CoA Dehydrogenase (MCAD)

- بدن در تجزیه چربی ها ناتوان است. اگر تداوی نشود، ممکن است در طول مریضی های معمول دوران طفولیت خطر جانی ایجاد نماید.
- قریب 6 الی 8 نوزاد هر ساله با این ناجوری تشخیص داده می شوند.
- تداوی بشمول احتیاط های اضافی در طول مریضی است تا اطمینان حاصل شود که طفل با خوراک خوردن به قدر کافی انرژی دریافت نماید.

اختلال هورمونی مادرزادی موسوم به Adrenal Hyperplasia

- توانایی غده بالای گرده در تولید هورمون ها که ممکن است بر روی متابولیسم (سوخت و ساز) بدن، عکس العمل نسبت به عفونت، توانایی تنظیم میزان نمک و خصوصیات تناسلی اثر داشته باشد.
- قریب 6 الی 7 نوزاد هر ساله با این ناجوری تشخیص داده می شوند.
- تداوی آن با دواهایی از قبیل جایگزینی هورمون و نمک می باشد.

سایر ناجوری های کمیاب

- ناجوری های دیگری هم هستند که ممکن است بر روی نوزادان اثر داشته باشند: قریب 20 فیصد از آنها در پروگرام بررسی عمومی نوزاد در نیوساوت ولز تشخیص داده می شوند.