

غربالگری قطره خون نوزاد



آزمایشهایی برای محافظت از فرزند شما

تشخیص زود هنگام برای سلامتی و تندرستی آینده نوزاد شما مهم است
Farsi



آگاهی بیشتر

برای آگاهی بیشتر در باره برنامه غربالگری نوزادان NSW از وبسایت برنامه در آدرس زیر دیدن کرده و ویدیو را تماشا کنید

<https://www.schn.health.nsw.gov.au/find-a-service/laboratory-services/newborn-screening>

یا وبسایت شبکه بیمارستان کودکان سیدنی،
<https://www.schn.health.nsw.gov.au/>

'Find a service' را انتخاب کنید، و به 'NSW Newborn Screening' بروید

برنامه غربالگری قطره خون نوزاد

آدرس: Locked bag 4001, Wentworthville, NSW 2145

تلفن: 61-2-98453659

ایمیل: NSWH-newbornscreening@health.nsw.gov.au

نکته مهم - لطفاً این اطلاعات را تا سه ماه بعد از تولد نوزادانتان نگه دارید. ممکن است درخواستی را برای تکرار آزمایش دریافت کنید یا دکتر یا ماما شما ممکن است بخواهد نتایج آزمایش نوزادتان را با تحقیقات بیشتری پیگیری کند.

سفارش تعداد بیشتر - بروشورهای غربالگری قطره خون نوزاد

از سیستم فرمها و سفارش بروشور NSW

منتشر شده توسط:

73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060

Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059

تلفن: 61-2-9391 9000

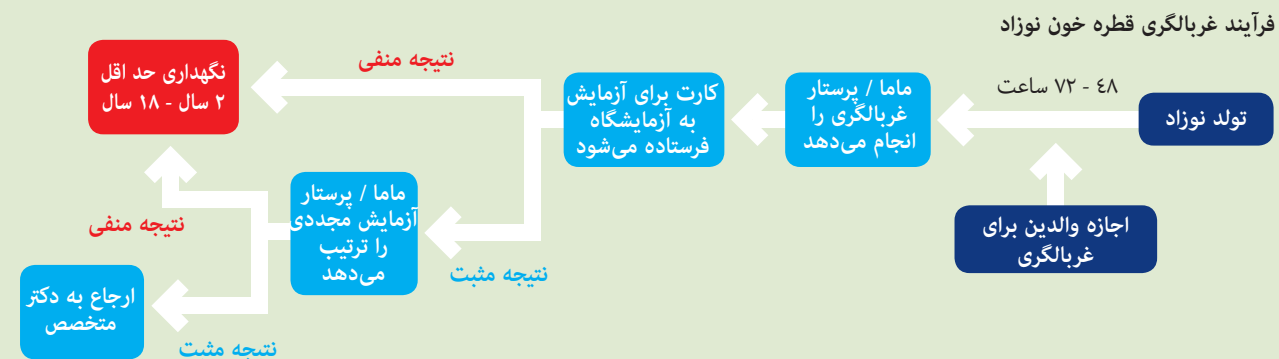
www.health.nsw.gov.au

SHPN 180305 April 2018

اطلاعات بیشتر در باره غربالگری

ایمنی فرآیند غربالگری

غربالگری سریع و امن است. چون بیشتر پاشنه پا پارگی کوچکی در پوست ایجاد می‌کند، کمی ریسک عفونت وجود دارد. ماما یا پرستاری که نمونه را می‌گیرد از دستکش استفاده کرده و قبل از آزمایش پاشنه پا را تمیز می‌کند. شما ممکن است مایل باشید که در طول آزمایش نوزادتان را شیر بدهید یا در بغل بگیرید چون بیشتر پاشنه پا ممکن است کمی نوزادتان را ناراحت کند.



نتیجه منفی چیست؟

نتیجه منفی غربالگری به این معنی است که هیچ یک از بیماریهایی که آزمایش برای آن انجام می‌شود در نوزاد شما تشخیص داده نشده است. در موارد خیلی نادری یک نتیجه منفی غلط ممکن است دیده شود که آزمایش نوزاد طبیعی است ولی عوارض یکی از بیماریها در آینده در او ظاهر می‌شود. این وضعیت تقریباً در یک مورد در ۱۰۰,۰۰۰ مورد دیده می‌شود.

نتیجه مثبت چیست؟

یک نتیجه مثبت در غربالگری الزاماً به این معنی نیست که نوزاد شما به بیماری بخصوصی مبتلا است. غربالگری نوزادان، نوزادانی را شناسایی می‌کند که "ریسک" ابتلا به بیماری را دارند. برای تثبیت نتیجه لازم است که آزمایش بیشتری انجام شود. نمونه‌های بیشتری از نوزادانی که نتیجه غربالگری آنها مثبت است گرفته می‌شود. اگر آزمایشات بعدی هم مثبت باشند، نوزاد شما به یک دکتر متخصص ارجاع می‌شود.

آزمایش DNA

غربالگری قطره خون نوزاد شامل آزمایش بیوشیمی است، نه آزمایش DNA. اما تقریباً یک درصد نوزادان در آزمایش بیوشیمی ریسک فیروز کیستیک یا اختلال اکسیداسیون اسید چرب را نشان می‌دهند که آنها سپس آزمایش DNA می‌شوند. هیچ آزمایش DNA روی هیچ نمونه دیگری انجام نمی‌شود.

آزمایش در آینده

اگر انتخاب کردید که نوزادتان آزمایش نشود و بعد نظرتان عوض شد، با دکتر خانوادگی تان صحبت کنید. دکترتان آزمایشات درست را برای نوزادتان ترتیب خواهد داد.



غربالگری چرا مهم است؟

غربالگری قطره خون نوزاد یک آزمایش خون رایگان است که برای هر نوزاد در NSW و ACT ارائه می‌شود. این آزمایش برای این است که ممکن است نوزادان با یک بیماری متولد شده باشد.

اگر نوزاد شما در بدو تولد آزمایش نشود و یکی از بیماری‌هایی را که برای آن غربالگری می‌شود داشته باشد، ممکن است تا زمانی که عوارض آن بیماری پیدا شود روی رشد او تأثیرش را گذاشته باشد. با اینکه وقتی عوارض ظاهر شود درمان برای نوزاد عرضه خواهد شد، امکان دارد که رشد و تکامل او پیش از آن تحت تأثیر قرار گرفته باشد. بعضی از بیماری‌هایی که برای آن غربالگری می‌شود ممکن است اگر درمانش دیر شود خطر جانی داشته باشد. غربالگری و پیدا کردن زود هنگام بیماری به این معنی است که درمان می‌تواند زود شروع شود.



زمان انجام غربالگری

آزمایش نوزادان در زمانی بین دو تا سه روز (یعنی بین ۴۸ تا ۷۲ ساعت) بعد از تولدش انجام می‌شود. یک ماما یا نرس یک نیشتر (یک سوزن ویژه) به پاشنه پای نوزاد می‌زند و چند قطره خون می‌گیرد که روی یک کارت غربالگری می‌گذارد. آن کارت سپس برای پردازش به آزمایشگاه مرکزی فرستاده می‌شود.

اجازه غربالگری

قبل از گرفتن نمونه، شما باید اجازه امضا شده به NSW Health (اداره بهداشت نیوساوت ویلز) بدهید که با غربالگری موافقت می‌کند. در بخش اجازه روی کارت غربالگری (در زیر ببینید) از شما خواسته خواهد شد که اگر می‌خواهید غربالگری انجام شود آن را امضا کنید.

اجازه روی کارت غربالگری

”بله“ یا ”نه“ را علامت بزنید:

۱. اجازه برای غربالگری فرزندان
۲. اجازه برای نگه داشتن کارت غربالگری برای بیشتر از ۲ سال.
۳. اجازه برای استفاده از کارت منظور پژوهش بهداشتی در صورتیکه اطلاعات شخصی از آن حذف شود.

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 Yes [] No []
I understand that blood from screening cards may be used for de-identified health research.

I agree to make my baby's blood sample available for this purpose Yes [] No []
Cards without consent will not be used for research

Parents signature: _____

شما اگر بخواهید می‌توانید به مورد اول پاسخ بله بدهید و به دو مورد دیگر، پاسخ نه.

اینجا را امضا کنید

اگر انتخاب کنید که نوزادان غربالگری نشود

اگر انتخاب کنید که نوزادان آزمایش نشود، از شما خواسته خواهد شد که فرم جداگانه امتناع از غربالگری را امضا کنید. کارت غربالگری نوزاد شما هنوز همراه با کارت امتناع به آزمایشگاه فرستاده خواهد شد. اگر تصمیم بگیرید که نوزادان آزمایش نشود، ما توصیه می‌کنیم که به دکتر خانوادگی‌تان و پرستار بهداشت کودک و خانواده اطلاع بدهید که نوزاد شما غربالگری نشده است.

بعد از غربالگری

اگر نتایج آزمایش طبیعی باشد، هیچ تماسی با شما گرفته نخواهد شد.

در صورتیکه آزمایش مجدد مورد لزوم باشد، ماما یا پرستار بهداشت کودک و خانواده شما ترتیب آن را خواهد داد. چند دلیل وجود دارد که به موجب آن ممکن است با شما تماس گرفته شود.

۱. آزمایشگاه ممکن است به نمونه مجدد خون نیاز داشته باشد

۲. اگر به شما اطلاع داده شود که نتیجه یکی از آزمایشات نوزادان غیر طبیعی است، نمونه بیشتری گرفته و آزمایش می‌شود

در صورتیکه بعد از آزمایش مجدد، نمونه خون نوزاد شما برای یکی از بیماری‌ها مثبت باقی بماند، به یک دکتر متخصص ارجاع خواهید شد.

نگهداری کارتهای غربالگری

کارتهای غربالگری در همه مواقع، در یک مکان امن و قفل شده نگهداری می‌شود. دسترسی به کارتهای انبار شده اکیداً کنترل می‌شود و تحت حفاظت قوانین ایالتی است.

آزمایشگاه، کارت غربالگری نوزاد شما را برای اهداف تضمین کیفیت و ممیزی برای دو سال نگه خواهد داشت. بعد از دو سال می‌توانید درخواست کنید که کارت غربالگری نوزادان به شما برگردانده شود و یا اگر نمی‌خواهید بیش از آن نگه داشته شود، آن را نابود کنند. اگر راضی باشید که کارت غربالگری نگهداری شود، آزمایشگاه آن را برای ۱۸ سال نگاه خواهد داشت. سن قانونی رضایت ۱۸ سال است، بنا بر این وقتی فرزندان ۱۸ ساله شد، کارت از بین برده می‌شود چون او به آزمایش رضایت نداده بود.

چه کسی می‌تواند به کارت دسترسی داشته باشد

کارت نوزاد شما فقط در موارد زیر قابل دسترسی خواهد بود:

- در صورتیکه آزمایش بالینی بیشتری برای نوزادان توصیه شود
- توسط آزمایشگاه برای اهداف تضمین کیفیت و ممیزی
- برای پژوهش بهداشتی تصویب شده از نظر اخلاقی در حالیکه همه مشخصات فردی از آن حذف می‌شود تا شناسایی نوزادان ممکن نباشد
- با حکم یک دادگاه
- توسط پزشک قانونی

غربالگری برای بیماریهای بخصوص

برنامه غربالگری قطره خون نوزاد هر سال تقریباً ۱۰۰,۰۰۰ نوزاد را برای ۲۵ بیماری آزمایش می‌کند. هر ازگاهی اختلالات بیشتری به برنامه غربالگری اضافه یا از آن حذف می‌شوند. بیماریهایی که بیش از همه تشخیص داده می‌شوند عبارتند از:

کم کاری تیروئید مادرزادی اولیه

- عدم وجود یا شکل گیری غیر عادی یا کار غیر عادی غده تیروئید روی رشد نوزاد تأثیر می‌گذارد و اگر درمان نشود باعث ناتوانی ذهنی می‌شود.
- هر سال در حدود 40 نوزاد با این بیماری تشخیص داده می‌شوند.
- درمان آن درمان دارویی با هورمون تیروئید است.

فیروز کیستیک

- یک ژن ناکارآمد که خلط غلیظی در اعضای مختلف در سراسر بدن به وجود می‌آورد که به عفونتهای شدید سینه و در صورت عدم درمان به شکست رشد منجر می‌شود.
- هر سال در حدود 30 نوزاد با این بیماری تشخیص داده می‌شوند.
- افرادی که فیروز کیستیک دارند اگر زود درمان شوند بهبود خیلی زیادی در وضعیت سلامتی شان دارند.

فنیل کتونوری (PKU)

- نوزاد نمی‌تواند آمینو اسید و فنیل آلانین را تجزیه کند و اگر درمان نشود به ناتوانی ذهنی شدید منجر می‌شود.
- هر سال در حدود 10 نوزاد با این بیماری تشخیص داده می‌شوند
- -درمان PKU یک رژیم غذایی است با مقدار کم فنیل آلانین که در دو تا سه هفته اول زندگی آغاز می‌شود.

کمبود زنجیره متوسط Acyl CoA Dehydrogenase (MCAD)

- ناتوانی بدن در تجزیه کامل چربی. اگر درمان نشود، ممکن است در طول بیماریهای رایج دوران کودکی خطر جانی داشته باشد.
- هر سال در حدود 6-8 نوزاد با این بیماری تشخیص داده می‌شوند
- درمان شامل احتیاطات اضافی در طول بیماری‌ها است تا حتمی شود که به حد کافی انرژی به کودک می‌رسد.

هیپرپلازی مادرزادی آدرنال

- توانایی تغییر یافته غده آدرنال برای تولید هورمونها که ممکن است در متابولیسم، واکنش به عفونت، توانایی تنظیم نمکها و ویژگی‌های جنسی نوزاد تأثیر بگذارد.
- هر سال در حدود 6-7 نوزاد با این بیماری تشخیص داده می‌شوند.
- درمان آن از طریق درمان دارویی مثل جایگزینی هورمون و جایگزینی نمک می‌باشد.

اختلالات کمیاب دیگر

- اختلالات کمیاب دیگری وجود دارند که ممکن است روی نوزادان تأثیر بگذارند: هر سال تقریباً 20 نوزاد در برنامه غربالگری نوزادان NSW تشخیص داده می‌شوند.