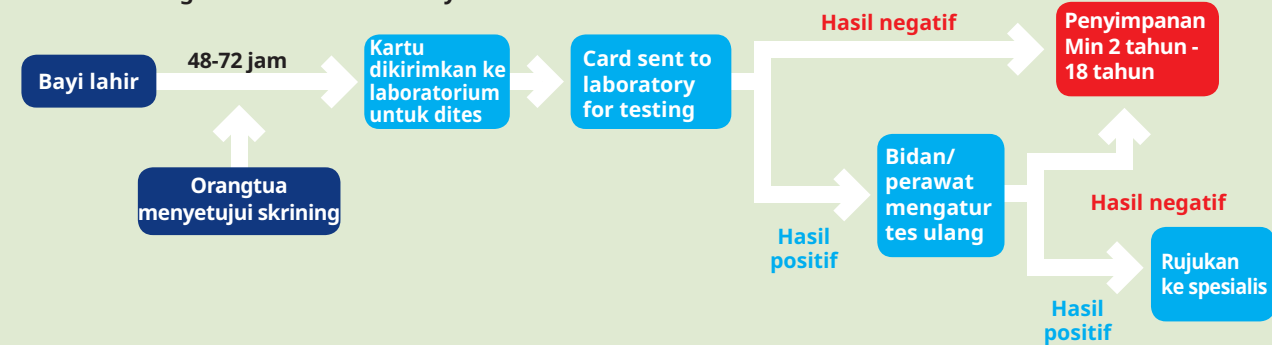


INFORMASI LEBIH LANJUT MENGENAI SKRINING

KEAMANAN PROSES SKRINING

Skrining ini cepat dan aman. Karena tusukan di tumit menyebabkan bukaan kecil pada kulit, ada resiko kecil untuk infeksi. Bidan atau perawat yang mengambil sampel akan menggunakan sarung tangan dan membersihkan tumit bayi sebelum tes. Anda dapat menyusui bayi atau menggendong bayi selama tes karena tusukan jarum dapat menyebabkan sedikit nyeri pada bayi.

Proses Skrining Tetes Darah untuk Bayi Baru Lahir



APA ARTI HASIL NEGATIF?

Hasil skrining negatif berarti bayi Anda tidak ditandai mengidap salah satu kondisi yang diperiksa. Jarang sekali terjadi, tetapi dapat terjadi hasil negatif palsu di mana tes menunjukkan hasil normal tetapi bayi yang bersangkutan mengalami gejala salah satu kondisi di kemudian hari. Ini dapat terjadi kurang-lebih satu di antara 100.000 kasus.

APA ARTI HASIL POSITIF?

Hasil skrining positif belum tentu berarti bahwa bayi Anda memiliki kondisi medis tertentu. Skrining bayi baru lahir menandai bayi yang memiliki 'resiko' yang lebih besar untuk mengidap suatu penyakit. Tes lebih lanjut diperlukan untuk mengkonfirmasi hasil. Lebih banyak sampel diambil dari bayi dengan hasil skrining positif. Jika tes selanjutnya juga positif, bayi Anda akan dirujuk ke spesialis.

TES DNA

Skrining tetes darah bayi baru lahir melibatkan pengujian biokimia, bukan tes DNA. Namun, sekitar satu persen bayi yang menjalani pengujian biokimia akan menunjukkan adanya resiko fibrosis kistik atau kelainan oksidasi asam lemak yang kemudian akan dites DNA. Tes DNA tidak dilakukan pada sampel lainnya.

SKRINING KEMUDIAN

Jika Anda memilih untuk tidak melakukan skrining pada bayi Anda dan kemudian Anda berubah pikiran, bicaralah dengan dokter keluarga Anda. Dokter Anda akan mengatur supaya bayi Anda menjalani tes yang tepat.



INFORMASI LEBIH LANJUT

Untuk informasi lebih lanjut mengenai Program Skrining Bayi Baru Lahir NSW kunjungi situs web program tersebut dan saksikan video di

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

atau situs web Sydney Children's Hospital Network, <https://www.schn.health.nsw.gov.au/>

pilih 'Find a service', lalu ketuk 'NSW Newborn Screening Program'.

PROGRAM SKRINING TETES DARAH UNTUK BAYI BARU LAHIR

Alamat: Locked bag 4001, Wentworthville, NSW 2145

Tel: 61-2-98453659

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

PENTING Simpanlah informasi ini selama tiga bulan setelah bayi Anda lahir. Anda mungkin akan menerima permintaan untuk mengulangi tes atau dokter atau bidan Anda mungkin perlu menindaklanjuti hasil tes bayi Anda dengan penyelidikan lebih lanjut.

PESAN BROSUR TAMBAHAN PROGRAM SKRINING TETES DARAH UNTUK BAYI BARU LAHIR dari sistem pemesanan formulir dan brosur NSW.

Diterbitkan oleh:

73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060
Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059
Tel: 61-2-9391 9000

www.health.nsw.gov.au

SHPN 180307 April 2018

SKRINING TETES DARAH UNTUK BAYI BARU LAHIR



TES UNTUK MELINDUNGI BAYI ANDA

DIAGNOSIS DINI PENTING UNTUK KESEHATAN DAN KESEJAHTERAAN BAYI ANDA DI MASA DEPAN



Indonesian

MENGAPA SKRINING PENTING

Skrining Tetes Darah untuk Bayi Baru Lahir adalah tes darah gratis yang ditawarkan untuk setiap bayi yang baru lahir di NSW dan ACT. Tes darah ini adalah untuk memeriksa apakah bayi Anda mungkin lahir dengan kondisi medis tertentu.

Jika bayi Anda tidak menjalani skrining (tes kesehatan) saat lahir dan ternyata memiliki salah satu kondisi medis yang diperiksa, perkembangan bayi mungkin telah terkena dampaknya sebelum gejala-gejalanya muncul. Walaupun bayi akan ditawarkan perawatan ketika gejala penyakit muncul, pertumbuhan dan perkembangan bayi mungkin telah terpengaruh. Beberapa kondisi yang diperiksa mungkin dapat mengancam nyawa jika pemeriksaan ditunda. **Skrining dan deteksi dini berarti pengobatan dapat dimulai sejak dini.**



Kapan Skrining Dilakukan

Ketika bayi Anda berusia antara dua hingga tiga hari (yaitu antara usia 48 hingga 72 jam), bayi Anda akan menjalani tes. Bidan atau perawat akan menusuk telapak kaki bayi dengan lancet (jarum khusus) dan akan mengoleskan beberapa tetes darah pada kartu skrining. Kemudian, kartu tersebut dikirim ke laboratorium pusat untuk diproses.

PERSETUJUAN UNTUK SKRINING

Sebelum sampel diambil, Anda harus memberikan NSW Health izin dengan tanda tangan Anda bahwa Anda menyetujui skrining. Anda akan diminta untuk menandatangani bagian persetujuan pada kartu skrining (lihat di bawah) jika Anda ingin skrining tersebut dilaksanakan.

Persetujuan pada kartu skrining

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: _____

Tanda tangan di sini

Anda dapat memilih YA untuk poin pertama dan TIDAK untuk dua poin berikutnya jika Anda mau.

Centang 'Ya' atau 'Tidak':

1. Mengizinkan bayi Anda menjalani skrining.
2. Mengizinkan kartu skrining disimpan selama lebih dari 2 tahun.
3. Mengizinkan kartu tersebut digunakan untuk riset kesehatan jika data pribadi dihapus.

Jika Anda memilih untuk tidak mengizinkan skrining

Jika Anda memilih untuk tidak mengizinkan skrining untuk bayi Anda, Anda akan diminta untuk menandatangani formulir penolakan skrining yang terpisah. Kartu skrining bayi Anda akan tetap dikirimkan ke laboratorium dengan formulir penolakan yang telah diisi. **Jika Anda memutuskan untuk tidak mengizinkan bayi Anda di-skrining, kami menganjurkan agar Anda memberitahukan dokter keluarga serta perawat kesehatan anak dan keluarga Anda bahwa bayi Anda belum di-skrining.**

SETELAH SKRINING

Jika hasil skrining normal, Anda tidak akan dihubungi.

Jika skrining perlu diulangi, bidan atau perawat kesehatan anak dan keluarga Anda akan mengaturnya. Ada sejumlah kemungkinan mengapa Anda dihubungi:

1. laboratorium mungkin memerlukan sampel darah ulang
2. jika Anda diberitahukan bahwa hasil skrining bayi Anda abnormal, lebih banyak sampel yang akan diambil dan dites.

Jika setelah tes lebih lanjut darah bayi Anda tetap positif untuk salah satu kondisi medis, Anda akan dirujuk ke spesialis.

PENYIMPANAN KARTU SKRINING

Kartu skrining selalu disimpan di tempat yang aman dan terkunci. Akses ke kartu yang disimpan dikendalikan secara ketat dan dilindungi oleh undang-undang negara bagian.

Laboratorium akan menyimpan kartu skrining bayi Anda selama dua tahun untuk keperluan penjaminan mutu dan audit. Setelah dua tahun, Anda dapat meminta agar kartu skrining bayi Anda dikembalikan kepada Anda atau dimusnahkan jika Anda tidak ingin kartu tersebut disimpan lagi. Jika Anda tidak keberatan kartu skrining tersebut disimpan, kartu tersebut akan disimpan oleh laboratorium selama 18 tahun. Menurut hukum, usia minimum untuk memberikan izin adalah 18 tahun jadi begitu anak Anda memasuki usia 18 tahun kartu tersebut akan dimusnahkan karena ia tidak memberikan persetujuan untuk tes.

Siapa yang Dapat Mengakses Kartu

Kartu bayi Anda hanya akan diakses:

- jika tes kesehatan lebih lanjut dianjurkan untuk bayi Anda
- oleh laboratorium untuk keperluan pengendalian mutu dan audit
- untuk riset kesehatan yang mematuhi etika dan berizin. Dalam hal ini semua data pribadi dihapus supaya identitas bayi Anda tidak dapat ditandai
- oleh pemerintah Pengadilan
- oleh Koroner (Penyidik).

SKRINING UNTUK KONDISI MEDIS TERTENTU

Program Skrining Tetes Darah untuk Bayi Baru Lahir memeriksa sekitar 100.000 bayi per tahun untuk 25 kondisi medis. Dari waktu ke waktu, ada gangguan medis lain yang ditambahkan atau dihapus dari program skrining ini. Kondisi-kondisi kesehatan yang paling lazim didiagnosa adalah sebagai berikut:

Hipotiroidisme kongenital primer

- Ketiadaan kelenjar tiroid atau formasi atau fungsi abnormal kelenjar tersebut berdampak terhadap pertumbuhan dan menyebabkan disabilitas intelektual jika tidak diobati.
- Sekitar 40 bayi per tahun terdiagnosa dengan kondisi ini.
- Metode pengobatannya adalah dengan menggunakan hormon tiroid.

Fibrosis Kistik

- Gen yang tidak berfungsi normal mengakibatkan lendir kental pada berbagai organ di seluruh tubuh, yang mengakibatkan infeksi paru-paru parah dan terganggunya pertumbuhan jika tidak diobati.
- Sekitar 30 bayi per tahun terdiagnosa.
- Pengidap fibrosis kistik mengalami perbaikan kesehatan yang besar jika diobati sejak awal.

Phenylketonuria (PKU)

- Tubuh tidak dapat menguraikan asam amino fenilalanina yang penting dan ini dapat mengakibatkan disabilitas intelektual yang parah jika tidak diobati.
- Sekitar 10 bayi per tahun terdiagnosa.
- Perawatan PKU adalah diet rendah fenilalanina yang dimulai dalam minggu pertama hingga ketiga setelah kelahiran.

Kekurangan Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase (MCAD):

- Ketidakmampuan tubuh untuk menguraikan lemak secara sempurna. Jika tidak diobati, dapat mengakibatkan kondisi mengancam nyawa selama mengalami penyakit biasa masa kanak-kanak.
- Sekitar 6-8 bayi per tahun terdiagnosa.
- Pengobatan termasuk berjaga-jaga secara ekstra selama mengalami penyakit untuk memastikan bahwa anak mendapatkan asupan energi yang mencukupi.

Hiperplasia Adrenal Bawaan

- Perubahan pada kemampuan kelenjar adrenal untuk menghasilkan hormon sehingga dapat mempengaruhi metabolisme, reaksi terhadap infeksi, kemampuan untuk mengatur kadar garam dan ciri khas jenis kelamin bayi tersebut.
- Sekitar 6-7 bayi terdiagnosa per tahun.
- Penanganannya adalah dengan obat-obatan seperti pengganti hormon dan pengganti garam.

Kelainan langka lainnya

- Ada beberapa kelainan langka lainnya yang dapat didiagnosa oleh bayi; kurang-lebih 20 per tahun didiagnosa oleh Program Skrining Bayi Baru Lahir NSW.

