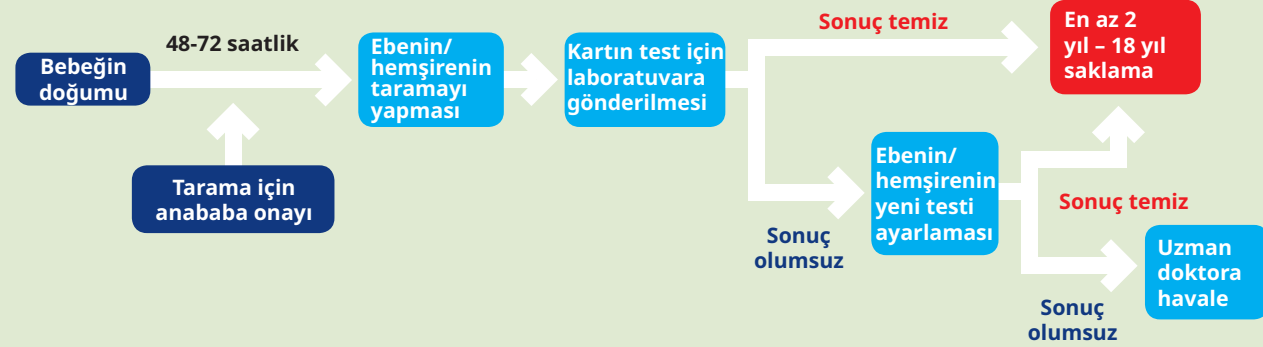


TARAMA HAKKINDA DAHA FAZLA BİLGİ

TARAMA SÜRECİNİN GÜVENLİĞİ

Tarama, çabuk ve güvenlidir. Topuktan iğne yapmak ciltte küçük bir deliğe neden olduğu için küçük bir enfeksiyon riski vardır. Örneği alan ebe veya hemşire, eldiven kullanacak ve testten önce topuğu temizleyecektir. Topuktan iğne yapmak bebekte küçük bir huzursuzluğa yol açabileceği için, test sırasında bebeğinizi emzirmeyi veya kucağınızda tutmayı isteyebilirsiniz.

Yeni Doğanlara Kan Beneği Taraması İşlemi



TEMİZ SONUÇ NEDİR?

Temiz tarama sonucu, bebeğinizde taranan sağlık sorunlarından birinin olmaması demektir. Çok ender durumlarda, bebeğin normal taramasının normal çıktığı ama daha sonra sorunlardan birinin belirtilerinin olduğu yanlış bir temiz sonuç meydana gelebilir. Bu, yaklaşık 100,000'de bir vakada meydana gelir.

OLUMSUZ SONUÇ NEDİR?

Olumsuz bir tarama sonucu bebeğinizin ille de belirli bir sağlık soruna sahip olduğu anlamını taşımaz. Yeni doğanların taranması, yüksek bir sağlık sorunu 'riski' taşıyan bebekleri belirler. Sonucun doğrulanması için daha başka testlerin yapılması gerekir. Olumsuz tarama sonucu alan bebeklerden daha fazla örnek alınır. Sonraki taramalar da olumsuzsa, bebeğiniz bir uzman doktora havale edilecektir.

DNA TESTİ

Yeni doğanlara kan beneği taraması, DNA testini değil, biyokimyasal testi içerir. Ancak, biyokimyasal test geçiren bebeklerin yaklaşık yüzde biri, Sistik fibroz veya yağ asidi oksidasyonu bozukluğu gösterecektir ki, bundan sonra onlara DNA testi yapılacaktır. Diğer örneklerin herhangi biri için DNA testi yapılmaz.

DAHA SONRA BİR TARAMADAN GEÇMEK

Bebeğinizin taramadan geçmemesini seçerseniz ve sonradan düşüncenizi değiştirirseniz, aile doktorunuzla konuşun. Doktorunuz bebeğinizin doğru testlerden geçmesini ayarlayacaktır.



DAHA FAZLA BİLGİ

NSW Yeni Doğanlar Tarama Programı hakkında daha fazla bilgi için program internet sitesini ziyaret edin ve şu sitedeki videoyu izleyin:

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

veya Sydney Çocuk Hastanesi Şebekesi internet sitesini izleyin: <https://www.schn.health.nsw.gov.au/>

'Bir servis bulun' bölümünü seçin ve 'NSW Yeni Doğanlar Taramadan Geçirme Programı'na gidin.

YENİ DOĞANLAR BLOODSPOT TARAMA PROGRAMI

Adres: Locked bag 4001,
Wentworthville, NSW 2145
Tel: 61-2-98453659

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

ÖNEMLİ Bu bilgileri bebeğinizin doğumundan sonraki üç ay boyunca saklayın. Testin yeniden yapılması sizden istenebilir veya doktorunuzun ya da ebenizin, daha fazla araştırma ile bebeğinizin test sonuçlarını izlemesi gerekebilir.

NSW form ve broşür ismarlama sisteminden
YENİ DOĞANLAR BLOODSPOT TARAMA PROGRAMI EK BROŞÜRLERİNİ ISMARLAYIN

Yayınlayan:

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 180315 April 2018

YENİ DOĞANLARA KAN BENEKLERİ TARAMASI



**BEBEĞİNİZİ
KORUMAK İÇİN TESTLER
BEBEĞİNİZİN İLERDEKİ
SAĞLIK VE GÖNENCİ
İÇİN ERKEN TEŞHİS
ÖNEMLİDİR**



Turkish

TARAMA NİÇİN ÖNEMLİDİR

Yeni Doğanlara Kan Benekleri Taraması, NSW ve ACT'de yeni doğan her bebeğe sunulan, ücretsiz bir kan testidir. Bu kan testi, bebeğinizin bir sağlık sorunuyla doğmuş olup olmayacağını kontrol etmek içindir.

Bebeğiniz doğumda taramadan geçirilmezse ve taramadan geçirilen sağlık sorunlarından birine sahipse, belirtiler ortaya çıkana değin bebeğin gelişimi zaten etkilenmiş olabilir. Belirtiler ortaya çıktığında bebeğe tedavi sunulacak olsa da, büyümesi ve gelişimi zaten etkilenmiş olabilir. Taramadan geçirilen sağlık sorunlarından bazıları, tedavi geciktirilirse yaşamı tehdit edici olabilir. **Erken tarama ve belirleme tedavinin erken başlayabileceği anlamına gelir.**



Tarama ne zaman gerçekleşir

Bebeğiniz iki veya üç günlükken (yani 48 - 72 saatlikken) testten geçecektir. Bir ebe veya hemşire bebeğinizin topuğunu neşter (özel iğne) ile delecik ve tarama kartının üzerine birkaç damla kan damlatacaktır. Sonra kart, işlem için merkezi bir laboratuvara gönderilecektir.

TARAMA İÇİN ONAY

Kan örneği alınmadan önce, NSW Sağlık Bakanlığı'na, taramayı kabul ettiğinize dair imzalı bir onay vermelisiniz. Tarama kartında, taramanın yapılmasını istiyorsanız imzalamanızın istendiği bir onay bölümü (aşağıya bakın) vardır.

Tarama kartındaki onay

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: _____

Burayı imzalayın

İsterseniz ilk maddeye EVET ve diğer iki maddeye HAYIR diyebilirsiniz.

'Evet' veya 'Hayır'ı işaretleyin

1. Bebeğinizin taramadan geçirilmesi için onay.
2. Tarama kartının 2 yıldan fazla saklanması için onay.
3. Kişisel bilgiler çıkarılırsa kartın sağlık araştırmaları amacıyla kullanılması için onay.

Bebeğinizin taramadan geçirilmemesini seçerseniz

Bebeğinizin taramadan geçirilmemesini isterseniz, ayrı bir taramayı reddetme formunu imzalamanız istenecektir. Bebeğinizin tarama kartı, ret formu ile birlikte yine de laboratuvara gönderilecektir. **Bebeğinizin taramadan geçirilmemesine karar verirsiniz, bebeğinizin taramadan geçirilmediğini aile doktorunuza ve çocuk ve aile sağlığı hemşirenize bildirmenizi öneririz.**

TARAMADAN SONRA

Tarama sonuçları normalse, sizinle ilişkiye geçilmeyecektir.

Yeni bir taramaya ihtiyaç varsa, ebeniz veya çocuk ve aile sağlığı hemşireniz bunu ayarlayacaktır. Birkaç nedenden dolayı sizinle ilişkiye geçilebilir:

1. laboratuvarın yeni bir kan örneğine ihtiyacı olabilir
2. size bebeğinizin tarama sonucunun anormal olduğu bildirilirse, daha fazla örnek alınıp testten geçirilecektir.

Bebeğinizin kan örneği daha fazla test yapıldıktan sonra hâlâ bir sağlık sorunu olduğunu gösterirse, bir uzman doktora havale edileceksiniz.

TARAMA KARTLARININ SAKLANMASI

Tarama kartları daima güvenli, kilitli bir yerde saklanır. Saklanmakta olan kartlara erişim eyalet yasaları ile sıkı bir şekilde kontrol edilir ve korunur.

Laboratuvar bebeğinizin tarama kartı, nitelik güvencesi ve denetleme amaçları nedeniyle iki yıl saklanır. İki yıl sonra, bebeğinizin tarama kartının, artık saklanmasını istemiyorsanız, size verilmesini veya imha edilmesini isteyebilirsiniz. Tarama kartının saklanmasından memnunsanız, laboratuvar tarafından 18 yıl saklanacaktır. Yasal onay yaşı 18'dir, bu nedenle, çocuğunuz 18 yaşına geldiğinde, teste onay veren o olmadığı için kart imha edilir.

Karta kimler erişebilir

Bebeğinizin kartına sadece şu nedenlerle erişilecektir:

- bebeğiniz için yeni klinik testler tavsiye edilmişse
- laboratuvar tarafından nitelik kontrolü ve denetim amaçları doğrultusunda
- bebeğinizin tanınmaması için tüm kişisel ayrıntılar çıkarılarak onaylı etik kurallarına uygun sağlık araştırmaları için
- mahkeme kararıyla
- adli Tıp tarafından.

BELİRLİ SAĞLIK SORUNLARI İÇİN TARAMA

Yeni Doğanlara Kan Benekleri Taraması Programı, 25 tıbbi sorun için yılda yaklaşık 100,000 bebeği taramadan geçirir. Zaman zaman tarama programına başka rahatsızlıklar eklenecek veya programdan çıkarılacaktır. Aşağıdakiler, en çok teşhis edilen rahatsızlıklardır:

Öncelikli konjetinal hipotiroidizm

- Tiroit bezinin olmaması veya anormal oluşumu ya da anormal çalışması büyümeyi etkiler ve tedavi edilmezse, zihinsel engelliliğe neden olur.
- Yılda yaklaşık 40 bebeğe bu tanı konulur.
- Tedavi ilaç olarak tiroit hormonu vererek olur.

Sistik fibroz

- İşlevsiz bir gen, tüm bedendeki farklı organlarda, şiddetli göğüs enfeksiyonuna ve tedavi edilmezse serpilememeye yol açan sümüksü madde oluşmasına yol açar.
- Yılda 30 bebeğe bu tanı konulur.
- Sistik fibrozlu bireylerin sağlıklarında, tedaviye erken başlarsa, harika bir iyileşme olur.

Fenilketonüri (PKU)

- Beden önemli amino asit fenilalanini parçalayamaz ve bu, tedavi edilmezse, şiddetli zihinsel engelliliğe yol açabilir.
- Yılda yaklaşık 10 bebeğe bu tanı konulur.
- PKU için tedavi, yaşamın ilk iki-üç haftasında başlanan az fenilalaninli diyetdir.

Orta Zincirli Açık Coa Dehidrogenaz (MCAD) Eksikliği:

- Bedenin yağı tamamıyla parçalayamaması. Tedavi edilmezse, yaygın çocukluk hastalıkları sırasında yaşamı tehdit edici olabilir.
- Yılda yaklaşık 6-8 bebeğe bu tanı konulur.
- Tedavi, hastalıklar sırasında çocuğun yeterli enerji almasını sağlamak için fazladan önlemler almayı içerir.

Doğuştan Adrenal Hiperplazi

- Bebeğin metabolizmasını, enfeksiyona yanıtını, tuz düzeylerini düzenleme yeteneğini ve cinsiyet özelliklerini etkileyebilecek hormonları üreten böbrek üstü bezinin yeteneğinin değişmiş olması
- Yılda yaklaşık 6-7 bebek teşhis edilir.
- Tedavi, hormon yenileme ve tuz yenileme ilaçları yoluyla olur.

Diğer ender rahatsızlıklar

- Bebekleri etkileyebilecek, ender görülen başka rahatsızlıklar da vardır: NSW Yeni Doğanları Taramadan Geçirme Programı yılda yaklaşık 20 bebekte bunları teşhis eder.