

# غربالگری نوزادان بریتیش کلمبیا NEWBORN SCREENING BC

## غربالگری کارت نمونه خون | برگه اطلاعات والدین

### Blood spot card screening | Parent information sheet

Farsi

## یک آزمایش خون ساده می‌تواند جان کودک شما را نجات دهد

### A simple blood test could save your baby's life

در صورتی که کودک من قبل از 24 ساعت از بیمارستان ترخیص شود چه خواهد شد؟

#### What if my baby goes home before 24 hrs of age?

در این صورت نیز نمونه خون قبل از ترک بیمارستان گرفته خواهد شد. بیش از 80% از این اختلالات را می‌توان با استفاده از این نمونه خون غربالگری کرد. در خصوص چگونگی تکرار این نمونه خون پس از دو هفته، به شما دستورالعمل‌هایی داده می‌شود. هدف از گرفتن نمونه خون دوم بازبینی مجدد تعدادی از اختلالاتی است که شاید در غربالگری اولیه (زودهنگام) تشخیص داده نشده باشند.

آیا می‌توان صبر کرد و کودک را بعداً آزمایش کرد؟

#### Can I wait and have my baby tested later?

هر چه این اختلالات در زمان پذیر زودتر تشخیص داده شوند نتیجه بهتری برای کودکانی با این اختلالات حاصل می‌شود. به شدت توصیه می‌شود که کودک شما پیش از گرفتن نمونه خون بیمارستان را ترک نکند. اگر تصمیم شما این است که کودک شما بدون دادن نمونه خون بیمارستان را ترک کند باید فرمی را امضا کنید که بیان می‌دارد در صورتی که کودک شما آزمایش نشود و یکی از این اختلالات را داشته باشد شما از دلایل آزمایش خون و نتیجه احتمالی آن برای کودک خود آگاه هستید. اگر کودک شما تحت نظر یک ماما رسمی است، ماما می‌تواند گزینه‌ها را برای شما تشریح کند و شما آزمایش خون را در منزل انجام دهید.

چگونه می‌توانم از نتایج غربالگری آگاه شوم؟

#### How do I find out the results of the screening?

نتایج غربالگری کودک شما به دکتر یا ماما او گزارش داده می‌شود.

نتیجه منفی غربالگری به چه معناست؟

#### What does it mean if the screen is negative?

نتیجه منفی غربالگری بدین معناست که احتمال اینکه کودک شما به یکی از این اختلالات مبتلا باشد بسیار کم است. بسیار بعید است که از آزمایش خون نتواند یکی از این اختلالات را تشخیص دهد.

نتیجه مثبت غربالگری به چه معناست و پس از آن چه اتفاقی می‌افتد؟

#### What does it mean if the screen is positive and what happens next?

نتیجه مثبت غربالگری بدین معناست که ممکن است مشکلی وجود داشته باشد. نتیجه مثبت به معنای این نیست که کودک شما حتماً به یکی از این اختلالات مبتلا است، بلکه احتمال آن وجود دارد. برای تشخیص قطعی این مورد، آزمایشات بیشتری لازم است.

دلیل غربالگری کودک من چیست؟

#### Why is my baby screened?

یک قطره کوچک از خون کودک شما می‌تواند برای کسب اطلاعات مهمی در خصوص سلامت او استفاده شود. ممکن است یک نوزاد سالم به نظر برسد اما اختلال جدی و نادری داشته باشد که شما، دکتر یا ماما شما از آن بی اطلاع هستید. غربالگری نوزادان، کودکانی را می‌یابد که ممکن است یک یا تعدادی از این نوع اختلالات نادر را داشته باشند. در صورت تشخیص و درمان زودهنگام این اختلالات، از احتمال بروز مشکلات جدی سلامتی جلوگیری شده یا احتمال بروز آنها بعدها در زندگی کودک کاهش می‌یابد. در صورت عدم درمان، این اختلالات می‌توانند باعث بروز تاخیر شدید در رشد، مشکلات سلامتی و مرگ ناگهانی نوزاد شوند.



در بریتیش کلمبیا سالانه حدود 60 کودک متولد می‌شوند (یک مورد در هر 750 تولد) که یکی از این اختلالات نادر را دارند.

نحوه غربالگری کودک من چگونه خواهد بود؟

#### How is my baby screened?

پاشنه کودک شما بوسیله سوزن بطور سطحی سوراخ می‌شود و چند قره خون گرفته شده و روی کارتی مخصوص قرار داده می‌شود. کودک شما ممکن است گریه کند اما گرفتن نمونه خون باعث آسیب به او نمی‌شود. هنگام گرفتن نمونه خون، شما می‌توانید با گرفتن و شیر دادن به کودک خود او را آرام کنید. نمونه خون جهت آزمایش به آزمایشگاهی در بیمارستان کودکان بریتیش کلمبیا فرستاده می‌شود. از همان نمونه خون برای غربالگری تمامی اختلالات تشریح شده در صفحه 2 استفاده می‌شود.

کودک من چه زمانی بعد از تولد غربالگری می‌شود؟

#### How soon after birth will my baby be screened?

نمونه خون معمولاً بین 24 تا 48 ساعت پس از تولد گرفته می‌شود. این کار قبل از ترخیص کودک شما از بیمارستان انجام می‌شود یا در صورتی که در خانه زایمان کنید توسط ماما در منزل انجام می‌شود.

اگر پس از انجام تمام آزمایشات، نتایج نشان دهد که کودک من مبتلا به یکی از این اختلالات است چکار باید کرد؟

### What if the results show that my baby has one of the disorders after all the tests are done?

کودک شما باید توسط دکتر متخصص اختلال تشخیص داده شده درمان شود. شما سریعاً به یک متخصص ارجاع داده می‌شوید. درمان می‌تواند در ظرف چند روز شروع شود.

پس از تکمیل شدن آزمایش چه اتفاقی برای کارت قطره خون کودک من می‌افتد؟

### What happens to my baby's blood spot card when the testing is complete?

کارت کودک شما با خون باقیمانده به مدت 10 سال در انبار امنی نگهداری خواهد شد. پس از اتمام آزمایشات، نمونه قطره خون خشک شده گاهی اوقات ممکن است برای اهداف دیگر مورد استفاده قرار بگیرد. این اهداف شامل موارد زیر می‌شود:

- (1) انجام مجدد آزمایش در صورتی که نتیجه آزمایش اول روشن نباشد؛
  - (2) سعی در یافتن دلیل مشکل سلامتی که بعدها در زندگی کودک اتفاق می‌افتد یا سعی در یافتن دلیل ناشناخته بیماری یا مرگ یک کودک؛
  - (3) بررسی کیفیت آزمایش انجام شده توسط آزمایشگاه جهت حصول اطمینان از اینکه نتایج موثق می‌باشد؛ و
  - (4) ایجاد آزمایشات بهتر جهت غربالگری اختلالات.
- همچنین از نمونه‌ها می‌توان برای تحقیق در مورد سلامت استفاده کرد به شرطی که تحقیق توسط هیئت اخلاقیات تحقیقات بالینی تایید شده باشد. در این موارد، تمامی اطلاعاتی که می‌تواند منجر به شناسایی هویت کودک شود حذف می‌شود.

در صورتی که مایل نیستید کارت قطره خون کودک شما برای این اهداف استفاده شود، می‌توانید فرمی تحت عنوان «بخشنامه امحاء نمونه‌های خون غربالگری باقیمانده نوزادان» را پر کنید. جهت کسب اطلاعات بیشتر از وبسایت بازدید نمایید.

#### جهت کسب اطلاعات بیشتر:

با دکتر یا مامای خود مشورت کنید. از وبسایت غربالگری نوزادان در آدرس [www.newbornscreeningbc.ca](http://www.newbornscreeningbc.ca) زیر بازدید نمایید.

#### ما متعهد به حفاظت از حریم خصوصی اطلاعات شخصی هستیم:

غربالگری نوزادان بریتیش کلمبیا اطلاعات شخصی را صرفاً در صورتی جمع‌آوری، استفاده و افشا می‌کند که تحت بند 26 (C) قانون آزادی اطلاعات و حفاظت از حریم خصوصی بریتیش کلمبیا و قوانین دیگر این اجازه را داشته باشد. ما اقدامات معقولانه‌ای انجام می‌دهیم تا اطمینان حاصل کنیم اطلاعات شخصی محرمانه تلقی می‌شوند، صرفاً برای اهداف مشخص شده استفاده می‌شوند و در مکانی ایمن نگهداری می‌شوند. در صورت هر گونه سوال در خصوص جمع‌آوری، استفاده یا افشای اطلاعات شخصی کودک شما، لطفاً با مدیر پزشکی غربالگری نوزادان با شماره 604-875-2148 تماس بگیرید یا به این آدرس مراجعه نمایید:

BC Children's Hospital Newborn Screening Laboratory,  
Department of Pathology 4480 Oak Street, Room 2F27  
Vancouver, BC V6H 3V4.

کدام اختلالات در غربالگری کارت نمونه خون نوزادان درج شده است؟

### Which disorders are included in Newborn Blood Spot Card Screening?

در بریتیش کلمبیا کودکان برای بیش از 25 اختلال نادر اما درمان‌پذیر غربالگری می‌شوند. این اختلالات عبارتند از:

#### اختلالات متابولیک Metabolic disorders

این اختلالات زمانی رخ می‌دهند که بدن قادر به تجزیه مواد خاصی در غذا مانند چربی‌ها، پروتئین‌ها و قندها نیست. این مواد می‌توانند در بدن تجمع یافته و باعث بروز مشکلات جدی سلامتی شوند. با درمان زود هنگام معمولاً می‌توان از بروز این مشکلات جلوگیری کرد.

#### اختلالات غدد درون ریز Endocrine disorders

کودکانی با اختلالات غدد درون ریز تیروئید یا غدد فوق کلیوی مقدار بسیار کمی از هورمون‌های خاص را تولید می‌کنند. کودکان مبتلا به این اختلالات می‌توانند هورمون‌هایی دریافت کنند و جایگزین آنهایی کنند که بدنشان قادر به تولید آنها نیست. جایگزینی هورمون تیروئید از مشکلات رشد و معلولیت ذهنی/تاخیر رشد جلوگیری می‌کند. جایگزینی هورمون‌های غدد فوق کلیوی می‌تواند از بروز مشکلات جدی سلامتی همچون شوک یا مرگ غیر منتظره جلوگیری کند. اختلالات غدد درون ریز شایع‌ترین گروه بیماری‌ها در نوزادان در گروه غربالگری قطره‌های خون است.

#### اختلالات خونی Blood disorders

اختلالات خونی، همچون کم‌خونی داسی‌شکل، زمانی اتفاق می‌افتد که بخشی از گلبول قرمز که حامل اکسیژن در سراسر بدن است (هموگلوبین) تغییر می‌کند. هموگلوبین مهم است، زیرا اکسیژن را از ریه‌ها برداشته و آن را به سایر قسمت‌های بدن حمل می‌کند. از طریق دارو و درمان‌های خاص می‌توان از بروز مشکلات سلامتی جدی جلوگیری کرد.

#### فیروز سیستیک Cystic Fibrosis

فیروز سیستیک (CF) یک اختلال ارثی است که باعث می‌شود مخاط غلیظ در ریه‌ها تشکیل شود و می‌تواند بر عملکرد دستگاه گوارش تأثیر بگذارد. افراد مبتلا به CF دچار عفونت‌های مکرر قفسه سینه می‌شوند و ممکن است در هضم غذا دچار مشکل شوند که می‌تواند باعث آهسته شدن افزایش وزن شود. درمان باعث کمک به رشد و کاهش ریسک عفونت ریه می‌شود.

#### آتروفی عضلانی نخاعی (SMA) Spinal Muscular Atrophy

SMA بر عصب‌هایی اثر می‌گذارد که حرکت ماهیچه‌ها را کنترل می‌کنند. نوزادان و کودکان مبتلا به SMA ممکن است در بلع، چهار دست و پا رفتن، نشستن و راه رفتن مشکل داشته باشند. درمان می‌تواند برخی از این مشکلات را آهسته کرده یا حتی متوقف کند.

#### نقص ایمنی مرکب شدید (SCID) Severe Combined Immunodeficiency

SCID بر سیستم ایمنی کودک تأثیر گذاشته و مبارزه علیه عفونت و میکروب دشوار می‌کند. درمان زود هنگام می‌تواند سلامت عمومی را بهبود بخشد.

Revised November 2022