

برنامه غربالگری نوزادان در بی‌سی

(BC Newborn Screening Program)

برگه اطلاعات والدین

یک آزمایش خون ساده می‌تواند زندگی کودک شما را نجات دهد

A Simple Blood Test Could Save Your Baby's Life

اگر کودک را قبل از ۲۴ ساعت به خانه ببرم چطور؟

بازهم نمونه خون قبل از ترک بیمارستان گرفته می‌شود. بیش از ۸۰٪ بیماری‌ها را می‌توان با استفاده از این نمونه خون غربال کرد. به شما دستورکاری برای تکرار این نمونه گیری ظرف مدت ۲ هفته داده خواهد شد. هدف از نمونه دوم بررسی مجدد چند بیماری است که ممکن است در غربالگری اول (قبلی) انجام نشده باشد.

آیا می‌توانم غربالگری کودک را بعداً انجام بدهم؟

این بیماری‌های قابل درمان هرچه زودتر کشف شوند، نتیجه درمانی بهتری برای کودک به دست خواهد آمد. توصیه اکید می‌شود که نمونه خون قبل از ترک بیمارستان از کودکتان گرفته شود. اگر تصمیم شما این باشد که کودکتان قبل از ترک بیمارستان نمونه خون ندهد، از شما خواسته خواهد شد تا فرمی را امضا کنید که نشان می‌دهد شما دلایل این آزمایش و پیامدهای احتمالی حاصل از آزمایش نشدن کودکتان و ابتلای او به یکی از این بیماری‌ها را می‌دانید.

اگر کودک شما تحت مراقبت یک مامای رسمی باشد، ممکن است آن ماما گزینه‌های موجود برای گرفتن نمونه خون در منزل را به شما توضیح دهد.

من چگونه از نتایج غربالگری مطلع می‌شوم؟

نتایج غربالگی کودک شما به اطلاع پزشک یا مامای کودکتان خواهد رسید.

اگر غربالگری منفی باشد معنای آن چیست؟

غربالگری منفی یعنی احتمال ابتلای کودک شما به یکی از این بیماری‌ها بسیار اندک است. در موارد بسیار نادری، ممکن است یکی از این بیماری‌ها در این آزمایش نادیده گرفته شود.

اگر غربالگری مثبت باشد معنای آن چیست و بعد

چه اتفاقی می‌افتد؟

غربالگری مثبت یعنی ممکن است مشکلی وجود داشته باشد. معنایش این نیست که کودک شما مبتلا به یکی از این بیماری‌ها است، بلکه امکان آن وجود دارد. برای مطمئن شدن نیاز به آزمایش‌های بیشتری است.

چرا کودک من مورد غربالگری قرار می‌گیرد؟

یک قطره کوچک از خون کودک شما می‌تواند برای دریافت اطلاعات مهمی درباره سلامت او استفاده شود. یک نوزاد ممکن است در ظاهر سالم باشد اما مبتلا به بیماری نادر و سختی باشد که پزشک یا مامای شما



از آن آگاهی نداشته باشند. غربالگری نوزادان موجب تشخیص کودکانی می‌شود که ممکن است مبتلا به یکی از این بیماری‌های نادر باشند. وقتی این بیماری‌ها در مراحل اولیه تشخیص داده شده و درمان شوند، از احتمال مشکلات بهداشتی جدی در آینده پیشگیری و کاسته خواهد شد. اما اگر این بیماری‌ها درمان نشوند، ممکن است باعث معلولیت‌های ذهنی شدید، مشکلات رشد، مشکلات سلامت و مرگ ناگهانی نوزاد شوند.

در بریتیش کلمبیا حدود ۵۵ کودک در هر سال متولد می‌شوند (۱ نفر از هر ۸۰۰ تولد) که مبتلا به یکی از این اختلالات نادر هستند.

کودک من چگونه مورد غربالگری قرار می‌گیرد؟

سوزنی به پاشنه پای کودک شما زده می‌شود و چند قطره خون از آن گرفته شده و روی کارت مخصوصی قرار داده می‌شود. ممکن است کودکتان گریه کند، اما گرفتن این نمونه خون هیچ آسیبی به او نمی‌رساند. شما می‌توانید با در آغوش گرفتن و شیر دادن به کودکتان در زمان گرفتن نمونه خون به آرام کردن او کمک کنید. نمونه‌های خون برای آزمایش به آزمایشگاه بیمارستان کودکان بی‌سی فرستاده می‌شوند. از همین نمونه خون برای تمام بیماری‌ها استفاده می‌شود.

کودک من چه مدتی پس از تولد مورد غربالگری قرار

می‌گیرد؟

نمونه خون معمولاً ۲۴ تا ۴۸ ساعت پس از تولد گرفته می‌شود. این کار قبل از آنکه کودکتان را از بیمارستان ببرید انجام می‌شود، یا اگر زایمان در منزل انجام می‌دهید توسط مامای شما انجام می‌شود.

کدام بیماری‌ها در غربالگری نوزادان وجود دارد؟

در بریتیش کلمبیا، کودکان برای تعدادی از بیماری‌های نادر قابل درمان غربال می‌شوند. این بیماری‌ها عبارتند از:

اختلالات متابولیک: این موارد زمانی رخ می‌دهد که بدن کودک قادر به تجزیه (متابولیزه کردن) مواد خاصی در غذاها نیست. مثلاً چربی‌ها، پروتئین‌ها و قندها. این مواد می‌توانند در بدن جمع شده و مشکلات سلامت شدیدی به وجود بیاورند. معمولاً می‌توان با درمان زودهنگام از مشکلات سلامت شدید پیشگیری کرد.

اختلالات غدد درون‌ریز: کودکان مبتلا به اختلالات غدد درون‌ریز، چه تیروئید و چه غدد فوق کلیوی، از هورمون‌های خاصی مقدار کمی تولید می‌کنند. کودکان مبتلا به این اختلالات می‌توانند هورمون‌های دریافت کنند تا جایگزین آن‌هایی شود که بدنشان تولید نمی‌کند. جایگزینی هورمون تیروئید از مشکلات رشد و معلولیت ذهنی پیشگیری می‌کند. جایگزینی هورمون‌های غدد فوق کلیوی می‌تواند از مشکلات شدید سلامت مانند شوک یا مرگ ناگهانی پیشگیری کند.

اختلالات خونی: اختلالات خونی زمانی رخ می‌دهند که بخش از گلوبول قرمز که اکسیژن را حمل می‌کند (هموگلوبین) در سراسر بدن تغییر می‌کند. اهمیت هموگلوبین در آن است که اکسیژن را از ریه‌ها دریافت می‌کند و آن را به سراسر بدن می‌رساند. با دارو و درمان‌های خاص می‌توان از مشکلات شدید سلامت پیشگیری کرد.

فیبروز کیسه‌ای: فیبروز کیسه‌ای (CF) یکی بیماری ارثی محدود کننده زندگی است. این بیماری موجب جمع شدن اخلاط غلیظ در ریه‌ها، سیستم گوارش (و پانکراس) و سایر اعضای بدن می‌شود. اکثر افراد مبتلا به CF اغلب به عفونت‌های ریوی دچار می‌شوند. آنها همچنین در گوارش غذا دچار مشکل بوده و در نتیجه آنگونه که باید وزن اضافه نمی‌کنند. درمان زودهنگام دارویی و جسمى می‌تواند به کودکان مبتلا به فیبروز کیسه‌ای کمک کند تا غذای خود را گوارش کنند و ریه‌های آنها را خالی از خلط نگه دارد. در بی‌سی، CF از هر ۳۶۰۰ کودک ۱ نفر را مبتلا می‌کند.

پس از تمام آزمایش‌ها، نتایج نشان داد که کودک من مبتلا به یکی از این اختلالات است چه می‌شود؟

کودک شما نیاز به درمان توسط پزشکی دارد که متخصص در آن بیماری است. شما بلافاصله به یک متخصص ارجاع داده خواهید شد. درمان را می‌توان ظرف مدت چند روز شروع کرد.

وقتی آزمایش انجام شد چه اتفاقی برای کارت نمونه خون کودک من می‌افتد؟

کارت کودک شما همراه با باقیمانده خون توسط برنامه غربالگری نوزادان بی‌سی به مدت ۱۰ سال در مکانی امن نگهداری خواهد شد. گاهی پس از اتمام آزمایش‌ها از قطره‌های خشک شده خون برای اهداف دیگری استفاده می‌شود. این موارد شامل (۱) انجام مجدد آزمایش در صورت واضح نبودن نتیجه آزمایش اول؛ (۲) تلاش برای یافتن دلیل یک مشکل بهداشتی که بعداً برای کودک پیش می‌آید یا تلاش برای دلیل یک بیماری توجیه ناپذیر یا مرگ کودک؛ (۳) بررسی کیفیت آزمایش انجام شده توسط آزمایشگاه به منظور حصول اطمینان از صحت نتایج؛ و (۴) ایجاد آزمایش‌های بهتر برای غربالگری بیماری‌ها است. همچنین این نمونه‌ها ممکن است برای پژوهش‌های بهداشتی استفاده شوند که مورد تأیید هیئت اخلاق پژوهش‌های بالینی قرار گرفته باشد. در چنین مواردی، تمام اطلاعاتی که ممکن است موجب شناسایی کودک شوند حذف می‌شود.

اگر شما نمی‌خواهید کارت نمونه خون کودک شما برای چنین مواردی استفاده شود، می‌توانید فرمی به نام «دستور نابود کردن باقیمانده نمونه خون غربالگری نوزاد» را پر کرده و برای برنامه غربالگری نوزادان بی‌سی ارسال کنید. جزئیات در وبسایت موجود است.

در صورت نیاز به اطلاعات بیشتر:

با پزشک یا مامای خود مشورت کنید. به وبسایت غربالگری نوزادان مراجعه کنید: www.newbornscreeningbc.ca.

ما متعهد به حفاظت از محرمانگی اطلاعات شخصی هستیم:

برنامه غربالگری نوزادان بی‌سی اطلاعات شخصی را از قانون آزادی (C) فقط در موارد مجاز براساس بند ۲۶ اطلاعات و حفاظت از محرمانگی و سایر قوانین جمع آوری، استفاده و افشا می‌کند. ما تمام اقدامات منطقی را انجام می‌دهیم تا اطمینان حاصل کنیم که اطلاعات شخصی به صورت محرمانه حفظ می‌شود. فقط برای منظوره‌های تعیین شده استفاده می‌شود و به طور امنی ذخیره می‌گردد. در صورت داشتن سؤال در مورد جمع آوری، استفاده و افشای اطلاعات شخصی کودک خود، لطفاً با مدیر پزشکی در برنامه غربالگری نوزادان به شماره 604.875.2148 یا با نشانی زیر تماس بگیرید

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

Revised April 2018 [Persian]