

NEWBORN SCREENING BC

Blood spot card screening | Impormasyon para sa magulang

Ang isang simpleng blood test ay maaaring magligtas sa buhay ng iyong sanggol



Bakit ba ini-iscreen ang aking sanggol?

Ang isang maliit na patak ng dugo ng iyong sanggol ay magagamit para makakuha ng mahalagang impormasyon tungkol sa kanyang kalusugan. Maaaring magmukhang malusog ang isang bagong silang na sanggol pero mayroon pala siyang bihira at malubhang disorder na

maaaring hindi alam ng iyong doktor o midwife. Nahahanap ang newborn screening ang mga sanggol na maaaring mayroon ng isa sa mga bihirang disorder na ito. Kapag ang mga disorder na ito ay nahanap at nagamot nang maaga, ang tsansa ng malubhang problema sa kalusugan ay maiiwasan o mababawasan sa kalaunan. Kung hindi magagamot ang mga disorder na ito, maaari silang magdulot ng malalang developmental delay, mga problema sa kalusugan, at biglaang pagkamatay ng sanggol.

Sa British Columbia, mayroong humigit-kumulang sa 60 sanggol na ipinanganak bawat taon (1 sa bawat 750) ang natutuklasang may isa sa mga bihirang disorder na ito.

Paano ba gagawin ang screening sa aking sanggol?

Ang sakong ng iyong sanggol ay tutusukin at pagkatapos ay kukuha ng ilang patak ng dugo na ilalagay sa isang espesyal na card. Maaaring umiyak ang iyong sanggol, pero hindi makakasama sa iyong sanggol ang makunan ng blood sample. Makatutulong kang bigyang-ginhawa ang iyong sanggol sa pamamagitan ng paghawak at pagpapasuso sa kanya habang kinukuha ang dugo. Ang blood sample ay ipapadala sa laboratoryo sa BC Children's Hospital para ma-test. Ang parehong blood sample na iyon ay gagamitin para i-screen ang lahat ng mga disorder na inilarawan sa pahina 2.

Gaano kabilis pagkapanganak gagawin ang screening sa aking sanggol?

Ang blood sample ay karaniwang kinukuha sa pagitan ng 24 at 48 oras pagkapanganak. Gagawin ito bago lumabas ang iyong sanggol sa ospital, o gagawin ito ng iyong midwife sa bahay kung ikaw ay nanganak sa tahanan.

Paano naman kung uuwi na ang aking sanggol sa loob ng 24 oras pagkatapos siya ipanganak?

Kukuha pa rin ng blood sample sa ospital bago umalis. Mahigit sa 80% ng mga disorder na ito ay maaaring ma-screen gamit ang blood

sample na ito. Bibigyan ka ng mga instruction kung paano uulitin ang sample sa loob ng 2 linggo. Ang layunin ng pangalawang sample ay para i-double check ang ilang disorder na maaaring makaligtaan sa unang (naunang) screen.

Maaari ba akong maghintay at ipa-test ang aking sanggol sa ibang panahon?

Kapag mas maagang nahanap ang mga nagagamot na disorder na ito, mas maganda ang kahihinatnan para sa mga sanggol na mayroon nito. Mahigpit na pinapayuhang huwag umalis ang iyong sanggol sa ospital nang hindi nakukunan ng blood sample. Kung nagpasya ka na ayaw mong makunan ng blood sample ang iyong sanggol bago siya lumabas ng ospital, hihilingin kang pumirma sa isang form para ipakita na nauunawaan mo ang mga dahilan para sa test at ang posibleng kahihinatnan para sa iyong sanggol kung hindi siya na-test at mayroon pala siyang isa sa mga disorder na ito. Kung ang iyong sanggol ay inaalaan ng isang Registered Midwife, maaari kayong mag-usap para rebyuhin ang mga opsyon para makuha ang blood sample sa tahanan.

Paano ko malalaman ang mga resulta ng screening?

Ang mga resulta ng screening ng iyong sanggol ay irereport sa doktor o midwife ng iyong sanggol.

Ano ang ibig sabihin kung negative ang screen?

Ang negative na screen ay nangangahulugan na ang tsansa na mayroon ang iyong sanggol ng isa sa mga disorder na ito ay mababang-mababa. Bihirang-bihirang hindi mahahanap ng test ang isa sa mga disorder na ito sa isang sanggol.

Ano ang ibig sabihin kung positive ang screen, at ano ang susunod na mangyayari?

Ang positive screen ay nangangahulugan na maaaring may problema. Hindi nito ibig sabihin na ang iyong sanggol ay mayroon ng isa sa mga disorder na ito, pero posible ito. Kailangan ng mga karagdagang test para matiyak ito.

Aling mga disorder ang kasama sa Newborn Blood Spot Card Screening?

Sa British Columbia, ang mga sanggol ay ini-iscreen para sa mahigit sa 25 na bihira pero nagagamot na mga disorder. Kabilang sa mga ito ang:

Metabolic disorders

Nangyayari ang mga ito kapag hindi kaya ng katawan na i-break down (i-metabolize) ang ilang partikular na substance sa pagkain

tulad ng mga taba, protina, o asukal. Ang mga substance na ito ay maaaring maipon sa katawan at magdulot ng malubhang problema sa kalusugan. Ang mga problemang ito ay karaniwang maiiwasan sa pamamagitan ng maagang paggamot.

Endocrine disorders

Ang mga sanggol na may endocrine disorders sa thyroid o adrenal glands ay gumagawa ng masyadong kaunti ng ilang takdang hormones. Ang mga sanggol na may ganitong mga disorder ay maaaring makatanggap ng mga hormone para i-replace ang mga hindi kayang gawin ng kanilang katawan. Ang replacement ng thyroid hormone ay nakatutulong na maiwasan ang mga problema sa paglaki at intellectual disability / developmental delay. Ang replacement ng adrenal gland hormones ay makatutulong na maiwasan ang malubhang problema sa kalusugan gaya ng shock o hindi inaasahang pagkamatay. Ang endocrine disorders ay ang pinaka-karaniwang grupo ng mga kondisyon na natutuklasan sa blood spot screening panel ng bagong-silang na sanggol.

Blood disorders

Ang mga blood disorder tulad ng sickle cell disease ay nangyayari kapag ang bahagi ng red blood cell na nagdadala ng oxygen (hemoglobin) sa buong katawan ay nagbago. Mahalaga ang hemoglobin dahil kinukuha nito ang oxygen sa baga at dinadala nito ang oxygen sa iba pang mga bahagi ng katawan. Ang mga malubhang problema sa kalusugan ay maiiwasan sa pamamagitan ng mga gamot at espesyal na treatment.

Cystic Fibrosis

Ang cystic fibrosis (CF) ay isang namamanang disorder na nagdudulot ng pag-ipon ng makapal na mucus sa baga; maaari nitong maapekto ang digestive system. Ang karamihan sa mga táong may CF ay madalas magkaroon ng mga impeksyon sa dibdib at maaari silang magkaroon ng problema sa pagtunaw ng pagkain na maaaring magresulta sa mabagal na pagdagdag ng timbang. Nagbibigay ng treatment na makakatulong sa paglaki at sa pagbawas ng panganib ng mga impeksyon sa baga.

Spinal Muscular Atrophy (SMA)

Ang SMA ay nakakaapekto sa nerves na nagkokontrol sa paggalaw ng kalamnan. Ang mga sanggol at bata na may SMA ay maaaring mahirapang lumunok, gumapang, umupo, o maglakad. Ang treatment ay maaaring magpabalag o makatigil pa sa ilan sa mga problemang ito.

Severe Combined Immunodeficiency (SCID)

Ang SCID ay nakakaapekto sa immune system ng sanggol at nagpapahirap sa paglaban sa mga impeksyon o germs. Ang maagang treatment ay maaaring lubos na makapagpabuti sa pangkalahatang kalusugan.

Paano naman kung ipinapakita ng mga resulta na ang aking sanggol ay mayroong isa sa mga disorder pagkatapos gawin ang lahat ng mga test?

Ang iyong sanggol ay mangangailangan ng treatment mula sa isang doktor na eksperto sa disorder na iyon. Irerefer ka kaagad sa isang

espesyalista. Ang treatment ay maaaring magsimula makalipas ang ilang araw.

Ano ang mangyayari sa blood spot card ng aking sanggol kapag tapos na ang testing?

Ang card ng iyong sanggol na may natitirang dugo ay itatago nang 10 taon sa isang secure na storage. Paminsan-minsan, ang dried blood spot samples ay maaaring gamitin para sa ibang mga layunin pagkatapos ng testing. Kabilang dito ang

- (1) paggawa muli ng test kung hindi malinaw ang resulta ng unang test;
- (2) pagsubok na mahanap ang dahilan para sa isang problema sa kalusugan na nagdibelop makaraan ang ilang panahon sa buhay ng bata, o pagsubok na mahanap ang sanhi ng hindi maipaliwanag na sakit o pagkamatay ng isang bata;
- (3) pag-check sa kalidad ng testing na ginawa ng laboratoryo para matiyak na tumpak ang mga resulta; at
- (4) pagdibelop ng mas mahusay na tests para sa screening ng mga disorder. Maaari ring gamitin ang mga sample para sa health research kung ang research (pananaliksik) ay inaprubahan ng isang Clinical Research Ethics Board. Sa mga ganitong kaso, ang lahat ng impormasyon na maaaring mag-identify sa sanggol ay inaalis.

Kung ayaw mong ipagamit ang nakatagong blood spot card ng iyong sanggol para sa mga layuning ito, maaari mong punan ang form na tinatawag na *Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood Samples*. Tingnan ang website para sa karagdagang impormasyon.

Kung kailangan mo ba ng karagdagang impormasyon:

Nangangako kaming protektahan ang pagka-pribado ng personal na impormasyon:

Ang Newborn Screening B.C. ay nangongolekta, gumagamit, at nagsisiwalat ng personal na impormasyon ayon lamang sa awtorisasyon sa ilalim ng seksyon 26 (c) ng B.C. Freedom of Information and Protection of Privacy Act at iba pang batas. Ginagawa namin ang lahat ng makatwirang hakbang para matiyak na ang personal na impormasyon ay trinatrato nang kompidensyal, ginagamit lamang para sa nilalayong layunin, at secure na itinatago. Para sa mga tanong tungkol sa pangongolekta, paggamit, o pagsisiwalat ng personal na impormasyon ng iyong sanggol, mangyaring kontak ang Medical Director, Newborn Screening sa **604-875-2148** o kaya sa business address:

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

Binago noong Nobyembre 2022