

غربالگری کارت نمونه خون نوزادان Newborn Blood Spot Card Screening

چرا کودک من باید غربالگری شود؟

لکه کوچکی از خون نوزاد شما برای به دست آوردن اطلاعات مهم در مورد سلامت او قابل استفاده است. یک نوزاد تازه متولد شده می‌تواند سالم به نظر برسد اما دارای یک اختلال نادر و جدی باشد که ممکن است شما و پزشک با ماما متوجه آن نشوید. غربالگری نوزادان آن نوزادانی که ممکن است یکی از این اختلالات نادر را داشته باشند را شناسایی می‌کند. شناسایی و درمان زودهنگام این اختلالات از مشکلات جدی سلامتی پیشگیری می‌کند یا این کاهش را می‌دهد. در صورت عدم درمان، بسیاری از این اختلالات می‌توانند باعث تأخیر رشدی شدید، سایر مشکلات سلامتی و حتی مرگ ناگهانی نوزاد شوند.

در بریتیش کلمبیا، هر سال حدود 60 نوزاد (یک نوزاد از هر 750 نوزاد) متولد می‌شوند که یکی از این اختلالات را دارند.

نوزاد من برای چه چیزی غربالگری می‌شود؟

نوزاد برای شما شناسایی 27 اختلال قابل درمان غربالگری خواهد شد. اینها عبارتند از:

اختلالات متابولیک: اینها زمانی رخ می‌دهند که بدن کودک قادر به تجزیه مواد خاصی در غذا مانند چربی‌ها، پروتئین‌ها و/یا قندها نیست. این مواد می‌توانند انباشته شده و باعث بروز مشکلات جدی سلامتی شوند. درمان زودهنگام معمولاً می‌تواند جلوی این مشکلات را بگیرد.

اختلالات غدد درون ریز: اختلالات غدد درون ریز شایع‌ترین گروه بیماری‌های کشف شده با غربالگری قطره‌های خون نوزادان است. این اختلالات زمانی رخ می‌دهند که غدد تیروئید یا غدد فوق‌کلیوی نوزاد شما قادر به تولید هورمون کافی نباشند. جایگزینی این هورمون‌ها می‌تواند جلوی این مسائل را بگیرد:

- مشکلات رشد
- ناتوانی ذهنی یا تأخیر رشد
- شوک
- مرگ ناگهانی

اختلالات خونی: اختلالات خونی زمانی رخ می‌دهند 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: فیروز سیستیک (CF) یک اختلال ارثی است که باعث می‌شود مخاط غلیظ در ریه‌ها تشکیل شود که می‌تواند بر عملکرد دستگاه گوارش تأثیر بگذارد. اگر کودک شما مبتلا به CF باشد، ممکن است دچار عفونت‌های مکرر قفسه سینه مشکلات هضم غذا شود که باعث کندی افزایش وزن خواهد شد. درمان می‌تواند باعث کمک به رشد و کاهش ریسک عفونت ریه می‌شود.

آتروفی عضلانی نخاعی (SMA): SMA بر عصب‌ها اثر گذاشته و حرکت ماهیچه‌ها را کنترل می‌کند. نوزادان و کودکان مبتلا به SMA ممکن است در بلع، چهار دست و پا رفتن، نشستن و پیاده‌روی مشکل داشته باشند. درمان می‌تواند برخی از این مشکلات را آهسته کرده یا متوقف کند.

نقص ایمنی مرکب شدید (SCID): SCID بر سیستم ایمنی کودک تأثیر گذاشته و مبارزه علیه عفونت و میکروب را دشوار می‌کند. درمان زودهنگام می‌تواند سلامت عمومی را بهبود بخشد.

جهت کسب اطلاعات بیشتر درباره این اختلالات و مزایای شناسایی و درمان زودهنگام به وبسایت خدمات دوران بارداری بریتیش کلمبیا در نشانی www.newbornscreeningbc.ca رجوع فرمائید.

نحوه غربالگری کودک من چگونه خواهد بود؟

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. شما می‌توانید با صدای خود و لمس تسلی‌بخش به آرام کردن نوزاد خود کمک کنید. در بعضی موارد شاید بتوانید موقعی که خون گرفته می‌شود، نوزاد را بغل کرده و شیر بدهید.

نمونه خون جهت آزمایش به آزمایشگاه بیمارستان کودکان بریتیش کلمبیا فرستاده می‌شود. از همان نمونه خون برای غربالگری تمامی اختلالات تشریح شده استفاده می‌شود.

مثبت بودن غربالگری به چه معناست و بعد چه اتفاقی می‌افتد؟

نتیجه مثبت غربالگری بدین معناست که ممکن است مشکل سلامتی 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. قطعاً برای تشخیص این مورد آزمایشات بیشتری لازم است. نوع آزمایش پیگیری به اختلالات مورد بررسی بستگی دارد و می‌تواند شامل آزمایش خون بیشتری باشد.

اگر کودک شما یکی از اختلالات را داشته باشد، شما را به یک متخصص صاحب تجربه در درمان این اختلالات ارجاع خواهند داد.

بعد از تکمیل غربالگری نمونه خون نوزاد من (کارت لکه خون) چه می‌شود؟

کارت کودک شما با خون باقیمانده به مدت 10 سال در انبار امنی نگهداری خواهد شد. گاهی اوقات، نمونه‌های لکه خون خشک‌شده ممکن است پس از پایان غربالگری برای مقاصد دیگر مورد استفاده قرار گیرند. اینها عبارتند از:

- اجرای مجدد آزمایش اگر اولین نتیجه آزمایش روشن نباشد
- تلاش برای یافتن دلیل یک عارضه سلامتی که بعداً در زندگی کودک بوجود آمده است یا تلاش برای یافتن علت یک بیماری غیرقابل توضیح یا مرگ کودک
- بررسی کیفیت آزمایش انجام شده توسط آزمایشگاه برای اطمینان از اینکه نتایج صحیح هستند
- انجام آزمایش‌های بهتر یا آزمایش‌های جدید برای غربالگری اختلالات

ممکن است از نمونه‌ها برای تحقیقات بهداشتی نیز استفاده شود، به شرطی که تحقیق توسط شورای اخلاقیات تحقیقات بالینی تأیید شده باشد. در این موارد، تمام اطلاعاتی که ممکن است باعث شناسایی نوزاد شود، حذف می‌شود.

اگر نمی‌خواهید کارت لکه خون نگهداری‌شده نوزادان برای این اهداف استفاده شود، می‌توانید فرمی به نام «دستورالعمل از بین بردن باقیمانده نمونه‌های خون غربالگری نوزادان» را پر کنید و آن را به برنامه غربالگری نوزادان بریتیش کلمبیا ارسال کنید. برای جزئیات بیشتر به www.newbornscreeningbc.ca رجوع کنید.

کودک من چه زمانی بعد از تولد غربالگری می‌شود؟

زمان ایده‌آل برای جمع‌آوری نمونه خون غربالگری نوزاد بین 24 تا 48 ساعت پس از تولد است. 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 در کمتر از 24 ساعت پس از تولد با نوزادم به خانه بروم چه می‌شود؟

در هر حال قبل از خروج در بیمارستان نمونه خون گرفته می‌شود مگر آنکه با مامای خود ترتیبی داده باشید که در 24 تا 48 ساعت اول تولد، در خارج از بیمارستان نمونه خون گرفته شود. غربالگری بیش از 80 درصد اختلالات را حتی در کمتر از 24 ساعت سن تشخیص می‌دهد. در صورتی که کودک شما یکی از این اختلالات را داشته باشد، تشخیص زودهنگام بااهمیت است. شما دستورالعمل‌هایی در مورد چگونگی تکرار نمونه‌گیری در عرض 2 هفته را دریافت خواهید کرد. هدف از نمونه‌گیری دوم بررسی دوباره اختلالاتی است که ممکن است در غربالگری اول (زودهنگام) از قلم افتاده باشند.

آیا می‌توان صبر کرد و غربالگری کودک را بعداً انجام داد؟

هر چه زودتر این اختلالات قابل درمان تشخیص داده شوند، سرانجام بهتری برای نوزادان مبتلا به این اختلالات خواهد داشت. اکیداً توصیه می‌شود که قبل از خروج از بیمارستان نمونه خون نوزادان گرفته شود. اگر تصمیمتان این است که نمی‌خواهید قبل از خروج از بیمارستان نمونه خون نوزادان گرفته شود، از شما درخواست می‌شود که فرمی را امضا کنید. در صورتی که نوزاد شما خیلی دیر آزمایش شود یا اصلاً آزمایش نشود و یکی از این اختلالات را داشته باشد، این فرم دلایل انجام آزمایش و نتایج احتمالی برای نوزادان را به شما نشان می‌دهد تا متوجه شوید.

چگونه می‌توانم از نتایج غربالگری مطلع شوم؟

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

نتیجه منفی غربالگری به چه معناست؟

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