



ДИСПАНСЕРИЗАЦИЯ НОВОРОЖДЕННЫХ И ВАШ РЕБЕНОК:

Основы здоровья закладываются в самом начале жизни

РАННЯЯ ДИАГНОСТИКА ПОЗВОЛЯЕТ НАЧАТЬ ЛЕЧЕНИЕ НА НАЧАЛЬНОМ ЭТАПЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Вы недавно стали родителем, или только готовитесь стать им, а значит состояние здоровья вашего малыша имеет для Вас особое значение. Почти все новорожденные выглядят здоровыми при появлении на свет, но, если не выявить заболевание на ранней стадии и не начать лечение, здоровье ребенка может оказаться в серьезной опасности. Жизнь Вашего малыша начнется самым лучшим образом, и в этом ему и каждому новорожденному в провинции Онтарио, поможет диспансеризация, целью которой является выявление редких, серьезных заболеваний. Число носителей относящихся к этой группе заболеваний составляет около 225 человек из примерно 143 000 детей, ежегодно появляющихся на свет в провинции Онтарио. Цель диспансеризации – ранняя диагностика заболеваний, позволяющая начать лечение уже на ранней стадии и обеспечить хорошее состояние здоровья детей.

Диспансеризация новорожденных не является обязательной. Она считается стандартной процедурой по уходу за детьми и настоятельно рекомендована. Вы имеете право согласиться на проведение диспансеризации или отказаться от нее. Возможно, вы пожелаете обсудить этот вопрос с лечащим врачом, акушеркой или работниками других медицинских учреждений. Диспансеризация новорожденных – это единственный способ, позволяющий на ранней стадии выявить детей с указанными заболеваниями и предотвратить возникновение у них серьезных и длительных проблем со здоровьем.

Значительные преимущества простых проверок

При диспансеризации у Вашего ребенка берут небольшой образец крови на анализ. Обычно это происходит в течение 24 – 48 часов после рождения ребенка. Ребенку делают легкий укол в пятку и получают маленький образец крови, который помещают на специальную бумажную карточку. Вам выдается информационный листок, в верхней части которого указан присвоенный образцу номер. По этому номеру можно найти карточку с образцом крови Вашего ребенка. Затем образец передается в Центр диспансеризации провинции Онтарио (NSO) и подвергается проверке на предмет наличия таких редких заболеваний, как:

- Нарушение обмена веществ
- Заболевания эндокринной системы
- Серповидно-клеточная анемия (СКА)
- Кистозный фиброз (КФ)
- Тяжелый комбинированный иммунодефицит (ТКИД)

Диспансеризация новорожденных также позволяет обнаружить критический врожденный порок сердца (КВПС). В ходе короткого и безболезненного теста, получившего название пульсовой оксиметрии, происходит замер уровня содержания кислорода в крови ребенка. Готовый результат получается на месте.

NSO в сотрудничестве с Программой аудиологического обследования детей провинции Онтарио предлагает проведение диспансеризации на предмет выявления факторов риска, связанных с потерей слуха с использованием образцов, полученных во время диспансеризации новорожденных. Это дополнительное обследование слуха проводится при наличии согласия родителя или опекуна, которое должно быть дано на момент проведения обследования.

Полный список заболеваний доступен на сайте NSO: www.newbornscreening.on.ca

Результаты диспансеризации: риски большие и малые

Результаты диагностики позволят понять, насколько значителен риск указанных заболеваний для Вашего ребенка. Но это не те результаты, которые позволяют сказать «да» или «нет» (еще известные как «диагностические» проверки). Если у Вашего ребенка будут обнаружены симптомы того или иного заболевания, то доктор, наблюдающий Вашего ребенка, назначит соответствующие диагностические анализы. Пожалуйста, помните также, что диспансеризация новорожденных не предназначена для выявления всех серьезных проблем медицинского характера.

Отрицательные результаты анализов, полученные в ходе проведения диспансеризации, говорят о том, что вероятность наличия у Вашего ребенка одного из указанных заболеваний очень невелика, поэтому последующие проверки не нужны. По итогам диспансеризации более 99 процентов детей показывают отрицательные результаты.

Положительные результаты диспансеризации означают более высокую степень вероятности наличия у Вашего ребенка одного из перечисленных заболеваний, что требует проведения дополнительных анализов. При этом не обязательно значит, что Ваш ребенок болен. В этом случае врачи Центра диспансеризации новорожденных провинции Онтарио (NSO) привлекут специалистов, которые проведут дополнительные анализы. Если результаты диспансеризации Вашего ребенка окажутся положительными, с Вами свяжутся Ваш поставщик медицинских услуг (НСП) или один из специалистов. Если у поставщика медицинских услуг возникнут вопросы по результатам обследования на наличие критического порока сердца (КПС), то он назначит дополнительные обследования, которые будут проведены в ходе диспансеризации.

Вас могут пригласить прийти с ребенком для повторного взятия образцов. Это происходит в случаях, когда:

- Первый образец был взят до того, как завершились первые 24 часа жизни Вашего ребенка
- Количество крови в образце оказалось недостаточным
- Качество образца оказалось неудовлетворительным

Ваше медицинское учреждение или акушерка свяжутся с Вами в случае необходимости повторного взятия образца. Важно получить повторный образец как можно скорее, чтобы Ваш ребенок мог в полной мере воспользоваться преимуществами диспансеризации новорожденных. Необходимость повторного образца не означает, что с Вашим ребенком что-то не в порядке.

Некоторых детей приходится направлять на повторное обследование на предмет наличия КВПС, из-за того, что обследование оказалась незавершенным. В этом случае с Вами свяжется поставщик медицинских услуг (НСП) или медицинское учреждение, проводившее диспансеризацию, которые разъяснят порядок дальнейших действий.

Лабораторная система провинции Онтарио (OLIS) передает результаты диспансеризации медицинскому учреждению или поставщику медицинских услуг (НСП), выполнявшим анализ, через обычную или электронную почту. НСП, обслуживающий Вашего ребенка, также может получить результаты через OLIS. NSO не передает результаты диспансеризации непосредственно родителям/опекунам ребенка.

Позволит ли обследование на предмет наличия указанных заболеваний выявить что-либо еще?

Иногда при диспансеризации у ребенка обнаруживаются заболевания, отличные от целевых. В таком случае специалист обсудит с Вами этот вопрос. Обследование на предмет наличия некоторых заболеваний может показать, что Ваш ребенок является носителем (еще это называют особенностью). Дети, являющиеся носителями, здоровы и не нуждаются в особом медицинском лечении. Образцы, полученные у детей-носителей, доступны по запросу. Информация о способах получения результатов диспансеризации детей-носителей, представлена на сайте NSO. Вы также можете направить запрос поставщику медицинских услуг Вашего ребенка.

Защита частной жизни Вашего ребенка и конфиденциальности информации

В соответствии с установленными законом правилами сбора и хранения образцов крови, Центр диспансеризации новорожденных провинции Онтарио (NSO) обязан обеспечить безопасность и конфиденциальность хранения образца крови Вашего ребенка и информации о нем. Образец и информация могут быть использованы для обеспечения качественного медицинского обслуживания и проведения исследований. Доступ к персональным данным о состоянии здоровья (PHI) предоставляется поставщикам медицинских услуг, занятых в проведении диспансеризации и диагностики новорожденных, для того, чтобы они могли обеспечить оказание необходимой и последовательной медицинской помощи Вашему ребенку. Лабораторная система провинции Онтарио (OLIS) также имеет доступ к PHI. Если Вы не желаете, чтобы эта информация была доступна, пожалуйста, сообщите об этом своему поставщику медицинских услуг и/или свяжитесь с NSO.

Образцы, полученные в результате обследования Вашего ребенка, хранятся в безопасном месте как часть его медицинской карты. Срок их хранения составляет 19 лет, по истечению которого они уничтожаются. Образцы хранятся для того, чтобы обеспечить качество образцов, получаемых при диспансеризации новорожденных. Они могут быть использованы в интересах Вашего ребенка и всех детей провинции Онтарио. Еще одним возможным способом использования образцов является их применение в Расширенной программе аудиологических обследований в сотрудничестве с Программой аудиологического обследования детей в провинции Онтарио. Такое применение возможно только с Вашего согласия. Образец анализа Вашего ребенка в будущем может понадобиться его врачу для дополнительных проверок. Хранение образцов означает, что они будут доступны в случае необходимости. Помимо этого, сохраненные образцы могут быть по Вашему запросу проверены в других лабораториях, использованы при разработке новых и усовершенствованных видов тестирования в NSO, задействованы на основании выданного в соответствии с законом разрешения или решения суда, использованы при проведении исследований, разрешенных Дирекцией по вопросам этики проведения исследовательских работ. В общем случае, доступ к информации, позволяющей установить связь Вашего ребенка с образцом, полученным в ходе диспансеризации новорожденных, возможен лишь на основании Вашего письменного согласия или в предусмотренных законом случаях.

Если Вы не желаете, чтобы образцы, полученные при диспансеризации Вашего ребенка, сохранялись, то можете обратиться в NSO с просьбой об уничтожении образцов или их передаче Вам. Более подробную информацию Вы сможете получить в NSO.

Дополнительная информация

Если у Вас имеются вопросы относительно диспансеризации новорожденных в провинции Онтарио, пожалуйста, обращайтесь к поставщику медицинских услуг или непосредственно в Центр диспансеризации новорожденных провинции Онтарио.

Веб-сайт

www.newbornscreening.on.ca

Телефон

Бесплатный номер: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

8:00 AM – 16:00 PM

Адрес электронной почты

NSO@cheo.on.ca

Почтовый адрес

Newborn Screening Ontario

Children's Hospital of Eastern Ontario

415 Smyth Road

Ottawa, Ontario K1H 8M8

YouTube

[Youtube.com/user/NBSOntario](https://www.youtube.com/user/NBSOntario)

Twitter

[@NBS_Ontario](https://twitter.com/NBS_Ontario)