



NEUGEBORENE-SCREENING UND IHR BABY:

Ein gesunder Start führt zu einem gesünderen Leben

FRÜHE ERKENNUNG FÜHRT ZUR FRÜHEN BEHANDLUNG

Die Gesundheit Ihres Babys ist für Sie als neuen oder zukünftigen Elternteil wichtig. Obwohl die meisten Babys bei der Geburt gesund aussehen, besteht das Risiko, dass sie ernsthafte Gesundheitsprobleme haben, wenn sie eine Krankheit haben, die nicht frühzeitig erkannt und behandelt wird. Um Ihrem Baby den besten Start ins Leben zu ermöglichen, wird Ihrem Neugeborenen - und jedem anderen Neugeborenen in Ontario - ein Screening auf seltene, schwere Krankheiten angeboten. Diese Krankheiten betreffen etwa 225 von rund 143.000 Babys, die jedes Jahr in Ontario geboren werden. Ziel des Screenings ist die Früherkennung - damit kann die Behandlung frühzeitig beginnen und eine bessere Gesundheit erreicht werden.

Das Neugeborenen-Screening ist nicht obligatorisch. Es gilt als Standard der Pflege für jedes Baby und wird dringend empfohlen. Sie haben das Recht, Neugeborenen-Screenings für Ihr Baby zu akzeptieren oder abzulehnen. Sie können diese Entscheidung mit Ihrem Arzt, Ihrer Hebamme oder einem anderen Gesundheitsdienstleister besprechen. Neugeborenen-Screenings sind der einzige Weg, um Babys mit diesen Krankheiten früh genug zu finden, um ernsthafte, langfristige Gesundheitsprobleme zu vermeiden.

Ein kleiner Test, der große Vorteile bringt

Zur Durchführung des Screening-Tests wird Ihrem Baby eine kleine Blutprobe entnommen. Sie wird normalerweise zwischen 24 und 48 Stunden nach der Geburt eingenommen, indem Sie die Ferse stechen und das Blut auf eine spezielle Papierkarte legen. Sie sollten ein Informationsschreiben erhalten, das oben eine Referenznummer enthält. Diese Nummer kann verwendet werden, um eine Verknüpfung mit der Probe Ihres Babys herzustellen. Die Probe wird dann an Neugeborenen-Screening Ontario (NSO) geschickt, wo sie auf seltene Krankheiten getestet wird, darunter:

- Stoffwechselkrankheiten
- Endokrine Krankheiten
- Sichelzellenanämie (SZA)
- Mukoviszidose
- Schwere kombinierte Immundefizienz (SCID)

Das Neugeborenen-Screening umfasst auch einen Kritischen angeborenen Herzfehler (KAHF). Ein schneller und schmerzloser Test, die Pulsoximetrie, misst den Sauerstoffgehalt im Blut des Babys. Ergebnisse sind sofort verfügbar.

NSO bietet in Zusammenarbeit mit dem Kindergehör-Programm von Ontario ein Screening auf Risikofaktoren im Zusammenhang mit Hörverlust anhand der Neugeborenen-Screening-Probe. Diese zusätzliche Prüfung wird mit der Zustimmung eines Elternteils oder Erziehungsberechtigten durchgeführt, die zum Zeitpunkt des Gehör-Screenings vorgenommen wurde.

Eine vollständige Liste der Krankheiten ist auf der NSO-Website verfügbar: www.newbornscreening.on.ca

Screening-Ergebnisse: hohes Risiko und geringes Risiko

Die Ergebnisse des Screenings zeigen, ob Ihr Baby ein höheres oder niedrigeres Risiko für die Krankheiten hat, aber es handelt sich nicht um Ja- oder Nein-Tests (auch als „diagnostische“ Tests bezeichnet). Wenn Ihr Baby jemals Symptome einer Krankheit entwickelt, sollte der Arzt Ihres Babys die entsprechenden Diagnostiktests durchführen. Bitte beachten Sie auch, dass das Screening von Neugeborenen nicht für alle schwerwiegenden medizinischen Probleme geeignet ist.

Ein negatives Screening-Ergebnis bedeutet, dass die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Baby an einer der Krankheiten leidet, sehr gering ist, und keine Nachuntersuchungen erforderlich sind. Mehr als 99% der untersuchten Babys haben ein negatives Screening-Ergebnis.

Ein positives Screening-Ergebnis bedeutet, dass Ihr Baby eine höhere Wahrscheinlichkeit hat, an einer der Krankheiten zu leiden, und weitere Tests erforderlich sind. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass Ihr Baby eine Krankheit hat. In diesem Fall überweisen die Ärzte von Neugeborenen-Screening Ontario (NSO) Ihr Baby zur Nachuntersuchung an Spezialisten. Sie werden von Ihrem Gesundheitsdienstleister (GDL) oder einem Spezialisten kontaktiert, wenn Ihr Baby ein positives Screening-Ergebnis hat. Wenn die GDL Ihres Babys Bedenken hinsichtlich der Ergebnisse des Kritischen Angeborenen Herzfehlers (KAHF) Ihres Babys haben, werden sie zum Zeitpunkt des Screenings weitere Tests durchführen.

Möglicherweise werden Sie gebeten, Ihr Baby zur Wiederholungsuntersuchung mitzunehmen. Dies geschieht, wenn:

- Die erste Probe Ihres Babys wurde vor dem Alter von 24 Stunden genommen
- Es wurde nicht genug Blut entnommen
- Die Probe war von schlechter Qualität

Ihr Krankenhaus oder Ihre Hebamme wird Sie kontaktieren, wenn eine Wiederholungsprobe benötigt wird. Es ist wichtig, dass die Wiederholungsprobe so schnell wie möglich genommen wird, damit Ihr Baby den vollen Nutzen des Neugeborenen-Screenings erhält. Wenn Sie eine Wiederholungsprobe benötigen, bedeutet dies nicht, dass mit Ihrem Baby etwas nicht stimmt.

Bei einigen Babys muss das KAHF-Screening wiederholt werden, da es unvollständig war. Wenn das KAHF-Screening Ihres Babys unvollständig war, werden Sie von Ihrem Gesundheitsdienstleister oder dem Krankenhaus kontaktiert, das das Screening durchgeführt hat.

Die Ergebnisse werden an das Krankenhaus oder den Gesundheitsdienstleister weitergeleitet, das oder der den Test durchgeführt hat, per Post oder elektronisch über das Informationssystem von Ontario Laboratorien (OLIS). Der Arzt Ihres Babys kann möglicherweise auch die Ergebnisse über OLIS erhalten. Neugeborenen-Screening Ontario gibt Ergebnisse nicht direkt an Eltern / Erziehungsberechtigte weiter.

Wird das Screening dieser Krankheiten noch etwas finden?

Manchmal zeigt ein Screening, dass ein Baby eine andere Krankheit als die anvisierten Krankheiten hat. Wenn so etwas gefunden wird, bespricht ein Spezialist dies mit Ihnen. Beim Screening bestimmter Krankheiten kann auch festgestellt werden, ob Ihr Baby Träger ist (auch als Merkmal bezeichnet). Babys, die Träger sind, sind gesund und benötigen keine besondere medizinische Behandlung. Träger-Ergebnisse sind auf Anfrage erhältlich. Informationen dazu, wie Sie die Ergebnisse Ihres Kindes beim Arzt Ihres Babys erhalten, finden Sie auf der NSO-Website - oder fragen Sie den Arzt Ihres Babys.

Schutz der Privatsphäre und Vertraulichkeit Ihres Babys

Neugeborenen-Screening Ontario (NSO) verpflichtet sich, die Blutprobe und die Informationen Ihres Babys sicher und vertraulich zu behandeln, indem Sie die gesetzlich festgelegten Bestimmungen über deren Sammlung und Verwendung einhalten. Sie können für die Gesundheitsversorgung, Qualitätssicherung und Forschung eingesetzt werden. Persönliche Gesundheitsinformationen (PGI) werden von Gesundheitsdienstleistern ausgetauscht, die an Neugeborenen-Screening und Diagnose beteiligt sind, um sicherzustellen, dass Ihr Baby die erforderliche Pflege und Nachsorge erhält.

Die PGI wird auch mit dem Ontario Laboratorien-System (OLIS) geteilt. Wenn Sie nicht möchten, dass diese Informationen weitergegeben werden, teilen Sie Ihrem Arzt Ihre Wünsche mit und / oder wenden Sie sich an NSO.

Nachdem der Test abgeschlossen ist, wird die Probe Ihres Babys in einer sicheren Einrichtung als Teil der Krankenakte Ihres Babys aufbewahrt. Es wird 19 Jahre lang gelagert und anschließend zerstört. Proben werden aufbewahrt, so dass sie für die Qualität der Neugeborenen-Screening-Tests verwendet werden können. Davon können Ihr Baby und alle Babys in Ontario profitieren. Eine weitere mögliche Verwendung des Musters ist das Testen im Rahmen der Erweiterten Gehör-Screening-Zusammenarbeit mit dem Kindergehör-Programm von Ontario. Dies wird nur mit Ihrer Zustimmung gemacht. Die Probe Ihres Babys kann von seinem Arzt in der Zukunft benötigt werden, um zusätzliche Tests durchzuführen. Das Speichern des Musters bedeutet, dass es bei Bedarf verfügbar ist. Weitere mögliche Verwendungszwecke für gelagerte Proben sind das Testen durch andere Laboratorien auf Ihren Wunsch, die Entwicklung neuer oder verbesserter NSO-Tests, Verwendungen, für die eine Ermächtigung oder eine gerichtliche Anordnung ausgestellt wird, sowie von einer Forschungsethikbehörde genehmigte Forschung. Im Allgemeinen können Informationen, die Ihr Baby mit der Neugeborenen-Screening-Probe verbinden können, nur dann weitergegeben werden, wenn Sie Ihre schriftliche Zustimmung geben oder dies gesetzlich vorgeschrieben ist.

Wenn Sie es vorziehen, dass die Probe Ihres Babys nicht aufbewahrt wird, können Sie NSO bitten, die Probe zu vernichten oder für Sie freizugeben. Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an NSO.

Für mehr Informationen

Wenn Sie Fragen zum Screening von Neugeborenen in Ontario haben, wenden Sie sich an Ihren Arzt oder an das Neugeborenen-Screening Ontario.

Website

www.newbornscreening.on.ca

Telefon

Gebührenfrei: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

8:00 – 16:00

Email

NSO@cheo.on.ca

Postanschrift

Newborn Screening Ontario

(Neugeborenen-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)