



## آزمایش غربالگری نوزاد و کودک شما: یک شروع سالم موجب زندگی سالمتری می شود

### شناسایی زود هنگام بیماری موجب مداوای زود هنگام می شود

سلامتی کودک شما به عنوان یک نو مادر/پدر یا والدین در انتظار تولد کودک، برای شما اهمیت دارد. با اینکه بیشتر کودکان در هنگام تولد به نظر سالم می آیند، ولی اگر مبتلا به نوعی بیماری باشند که زود هنگام شناسایی و مداوا نشود، ممکن است در معرض خطر ابتلا به مشکلات بهداشتی وخیم قرار گیرند. برای کمک به کودک شما جهت برخورداری از بهترین شرایط شروع زندگی، به نوزاد شما – و هر نوزاد دیگری در آنتاریو – آزمایش غربالگری برای بیماریهای نادر و وخیم عرضه خواهد شد. از بین هر 143,000 کودکی که هر ساله در آنتاریو به دنیا می آیند در حدود 225 کودک مبتلا به این بیماری ها هستند. هدف آزمایش غربالگری شناسایی زود هنگام است – تا بتوان مداوا را زود هنگام شروع کرد تا سلامتی بهتری حاصل شود..

آزمایش غربالگری نوزاد اجباری نیست. این آزمایش معیار مراقبت برای هر کودک بوده و اکیداً توصیه می شود. شما حق دارید که آزمایش غربالگری نوزاد را برای کودک خود قبول یا رد کنید. ممکن است مایل باشید که این تصمیم را با پزشک، ماما یا ارائه دهنده مراقبت های درمانی دیگری در میان بگذارید. آزمایش غربالگری نوزاد تنها روشی می باشد که می توان این بیماری ها را آنقدر زود در کودکان شناسایی کرد که از مشکلات بهداشتی وخیم و دراز مدت جلوگیری شود.

### یک آزمایش کوچک که مزایای بزرگی ایجاد می کند

برای انجام آزمایش غربالگری، یک نمونه کوچک خون از کودک شما گرفته می شود. این نمونه معمولاً ظرف 24 تا 48 ساعت پس از تولد کودک توسط ایجاد خراش در پاشنه پا و قرار دادن خون بر روی یک کارت کاغذی ویژه گرفته می شود. یک نامه اطلاعاتی باید به شما داده شود که شامل یک شماره مرجع در بالای آن است. از این شماره می توان به عنوان لینک دسترسی به نمونه کودک شما استفاده کرد. این نمونه سپس برای (NSO) Newborn Screening Ontario ارسال می شود که در آنجا برای بیماریهای نادری شامل موارد زیر مورد آزمایش قرار می گیرد:

- بیماری های متابولیک
- بیماری های غدد درون ریز
- بیماری سلول داسی شکل (SCD)
- فیبروز سیستیک (CF)
- نقص ایمنی شدید ترکیبی (SCID)

آزمایش غربالگری نوزاد شامل بیماری قلبی حاد مادرزاد (CCHD) نیز هست. میزان اکسیژن در خون کودک به وسیله یک آزمایش سریع و بدون درد به اسم «پالس آکسیمتری» اندازه گیری می شود. نتیجه این آزمایش فوراً ارائه می شود.

NSO، با همکاری برنامه شنوائی نوزادان آنتاریو و با استفاده از نمونه آزمایش غربالگری نوزاد، آزمایش غربالگری برای عوامل ریسک مربوط به از دست دادن شنوائی ارائه می کند. این آزمایش اضافه، بر اساس رضایت ولی یا قیم کودک، در زمان آزمایش غربالگری شنوائی انجام می شود.

فهرست کاملی از بیماری ها در تارنمای NSO به آدرس [www.newbornscreening.ca](http://www.newbornscreening.ca) موجود است.

## نتایج آزمایش غربالگری: در معرض خطر زیاد و خطر کم

نتایج آزمایش غربالگری نشان خواهد داد که آیا کودک شما در معرض خطر زیاد یا خطر کم برای ابتلا به این بیماری ها قرار دارد، ولی این آزمایشات از نوع پلی یا خیر (آزمایشات "تشخیص بیماری" نیز خوانده می شوند) نخواهند بود. اگر کودک شما هرگونه علائم بیماری را بروز دهد، پزشک کودک شما باید آزمایش تشخیصی مناسب را انجام دهد. بعلاوه، این نکته اهمیت دارد که توجه داشته باشید آزمایش غربالگری نوزاد برای همه مشکلات پزشکی جدی را مورد بررسی قرار نمی دهد.

**نتیجه منفی در آزمایش غربالگری** به معنی اینست که خطر ابتلای کودک شما به یکی از این بیماری ها بسیار کم بوده و نیازی به آزمایشات پیگیری وجود ندارد. نتیجه آزمایش غربالگری برای بیش از 99% کودکانی که تحت این آزمایش قرار می گیرند منفی خواهد بود.

نتیجه مثبت در آزمایش غربالگری به معنی اینست که احتمال ابتلای کودک شما به یکی از این بیماری ها بیشتر بوده و نیاز به آزمایشات دیگری وجود دارد. نتیجه مثبت لزوماً به معنی ابتلای کودک شما به بیماری نیست. تحت چنین شرایطی، پزشکان Newborn Screening Ontario (NSO) نوزاد شما را برای انجام آزمایشات پیگیری به متخصصین ارجاع خواهند داد. اگر نتیجه آزمایش غربالگری در کودک شما مثبت باشد، ارائه دهنده مراقبتهای درمانی شما (health care provider, HCP) یا یک متخصص با شما تماس خواهد گرفت. اگر HCP کودک شما نگرانی ای در مورد نتیجه آزمایش غربالگری کودک شما برای بیماری قلبی حاد مادرزاد (CCHD) داشته باشد، ترتیب آزمایشهای بیشتری را در زمان آزمایش غربالگری خواهد داد.

ممکن است از شما خواسته شود که کودک خود را برای گرفتن دوباره نمونه آزمایش غربالگری بیاورید. چنین موقعیتی در موارد زیر پیش خواهد آمد:

- نمونه اول از کودک شما قبل از 24 ساعت از زمان تولد گرفته شود
- خون به اندازه کافی گرفته نشود
- کیفیت نمونه قابل قبول نباشد

بیمارستان یا مامای شما در صورت نیاز به گرفتن دوباره نمونه با شما تماس خواهد گرفت. این نکته اهمیت دارد که نمونه دوباره هرچه زودتر گرفته شود تا کودک شما از مزایای کامل آزمایش غربالگری نوزاد بهره مند شود. نیاز به نمونه دوباره به این معنی نیست که کودک شما با مشکلی مواجه است.

برخی کودکان نیاز دارند که آزمایش غربالگری آنها برای CCHD تکرار شود چونکه کامل نبوده است. اگر آزمایش غربالگری کودک شما برای CCHD ناکامل بوده است، HCP شما و یا بیمارستانی که آزمایش غربالگری را انجام داده است در مورد مراحل بعدی با شما تماس خواهد گرفت.

نتایج برای بیمارستان یا HCP که آزمایش را انجام داده از طریق سیستم اطلاعاتی آزمایشگاه های آنتاریو (Ontario Laboratories Information System, OLIS) توسط ایمیل یا به صورت الکترونیک ارسال می شود. HCP کودک شما نیز ممکن است بتواند نتایج را از طریق OLIS دریافت کند. NSO نتایج را به طور مستقیم در اختیار والدین/قیم ها قرار نمی دهد.

## آیا آزمایش غربالگری برای این بیماری ها مشکلات دیگری را شناسایی خواهد کرد؟

گاهی اوقات آزمایش غربالگری نشان می دهد که کودک مبتلا به بیماری دیگری به غیر از بیماریهای مورد نظر می باشد. اگر چنین موردی شناسایی شود، یک متخصص این موضوع را با شما در میان خواهد گذاشت. آزمایش غربالگری برای برخی بیماریها نیز ممکن است شناسایی کند که کودک شما حامل این بیماری می باشد (ویژگی نیز خوانده می شود). کودکانی که حامل می باشند سالم بوده و به هیچگونه مداوای پزشکی ویژه ای نیاز ندارند. نتایج نوع حامل در صورت درخواست موجود می باشند. اطلاعات در مورد نحوه دسترسی به نتایج نوع حامل کودک شما در تارنمای NSO موجود می باشد. همچنین، این اطلاعات را می توانید از ارائه دهنده مراقبتهای درمانی کودک خود درخواست کنید.

## محافظت از اطلاعات محرمانه و خصوصی کودک شما

NSO متعهد شده است که ایمنی و محرمانگی نمونه خون و اطلاعات کودک شما را با پیروی از مقرراتی که در قانون مربوط به جمع آوری و استفاده از آن منظور شده حفظ کند. از اینگونه اطلاعات می توان برای مراقبت درمانی، تضمین کیفیت، و پژوهش استفاده کرد. اطلاعات بهداشتی شخصی (Personal health information, PHI) با ارائه دهندگان مراقبتهای درمانی که در آزمایش غربالگری نوزاد و شناخت بیماری مشارکت دارند در میان گذاشته می شود تا اطمینان حاصل شود که کودک شما مراقبت و پیگیری مورد نیاز را دریافت می کند. PHI همچنین با OLIS در میان گذاشته می شود. شما ممکن است مایل نباشید که این اطلاعات به اشتراک گذاشته شود که در این صورت، لطفاً خواسته های خود را با HCP خود در میان گذاشته و/یا با NSO تماس بگیرید.

پس از خاتمه آزمایشات، نمونه کودک شما به عنوان بخشی از پرونده پزشکی کودکان در محل امنی نگهداری می شود. این نمونه برای 19 سال نگهداری شده و سپس از بین برده می شود. دلیل نگهداری نمونه ها اینستکه اطمینان حاصل شود آزمایشات غربالگری نوزاد به طور صحیح اجرا می شوند. این موضوع می تواند برای کودک شما و همه کودکان در آنتاریو سودمند باشد. یک استفاده دیگر از نمونه مربوط به آزمایشاتی می شود که به عنوان قسمتی از آزمایش غربالگری بسط یافته شنوایی (Expanded Hearing Screening) تحت برنامه شنوایی نوزادان آنتاریو (Ontario Infant Hearing Program) می باشد. این کار صرفاً بر اساس رضایت شما انجام می گیرد. گاهی اوقات پزشک کودک به نمونه وی در آینده نیاز دارد تا آزمایشات بیشتری را انجام دهد. نگهداری نمونه بدین معناست که در صورت لزوم در دسترس باشد. برخی موارد احتمالی دیگر استفاده از نمونه های نگهداری شده عبارتند از: آزمایش توسط آزمایشگاه های دیگر به درخواست شما، انجام آزمایش توسط آزمایشات جدید و بهبود یافته NSO، استفاده هایی که برای آنها دستور قانونی یا حکم دادگاه نیاز است، و یا جهت استفاده در پژوهش های تصویب شده توسط یک هیئت پژوهش مرجع و معتبر. به طور کلی، اطلاعاتی که بتواند کودک شما را به نمونه خونی ربط بدهد تنها در صورتی به اشتراک گذاشته می شود که اجازه کتبی شما دریافت شده باشد یا نیاز قانونی وجود داشته باشد.

اگر ترجیح می دهید که نمونه کودک شما نگهداری نشود، می توانید از NSO درخواست کنید تا نمونه را از بین ببرد یا آنرا در اختیار شما قرار دهد. برای کسب اطلاعات بیشتر لطفاً با NSO تماس بگیرید.

### برای کسب اطلاعات بیشتر

اگر هرگونه سؤالاتی در مورد آزمایش غربالگری نوزاد در آنتاریو دارید، لطفاً با ارائه دهنده مراقبت های درمانی خود صحبت کرده یا مستقیماً با *Newborn Screening Ontario* تماس بگیرید.

تارنما

[www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

تلفن

شماره رایگان: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

8:00 صبح تا 16:00 بعدازظهر

ایمیل

[NSO@cheo.on.ca](mailto:NSO@cheo.on.ca)

نشانی

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)