



Ο ΝΕΟΓΝΙΚΟΣ ΠΡΟΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΤΟ ΜΩΡΟ ΣΑΣ:

Ένα υγιές ξεκίνημα οδηγεί σε μια υγιέστερη ζωή

Η ΕΓΚΑΙΡΗ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗ ΟΔΗΓΕΙ ΣΕ ΕΓΚΑΙΡΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Κάθε νέος ή μέλλοντας γονιός ενδιαφέρεται για την υγεία του μωρού του. Παρόλο που τα περισσότερα μωρά φαίνονται υγιή κατά τη γέννησή τους, μπορεί να διατρέχουν κίνδυνο σοβαρών προβλημάτων υγείας εάν πάσχουν από κάποια ασθένεια που δεν ανιχνεύτηκε και δεν αντιμετωπίστηκε εγκαίρως. Για να δώσετε στο μωρό σας το καλύτερο ξεκίνημα στη ζωή, προσφέρουμε στο νεογέννητο μωρό σας - και σε κάθε άλλο νεογέννητο μωρό στο Οντάριο - έναν προσυμπτωματικό έλεγχο για σπάνιες και σοβαρές ασθένειες. Ως ομάδα, οι ασθένειες αυτές επηρεάζουν περίπου 225 από τα περίπου 143.000 μωρά που γεννιούνται κάθε χρόνο στο Οντάριο. Ο στόχος του προσυμπτωματικού ελέγχου είναι η έγκαιρη ανίχνευση - έτσι ώστε να μπορούμε να ξεκινήσουμε έγκαιρα μια θεραπεία - και η καλύτερη υγεία.

Ο νεογνικός προσυμπτωματικός έλεγχος δεν είναι υποχρεωτικός. Θεωρείται πρότυπο φροντίδας για κάθε μωρό και συνιστάται ανεπιφύλακτα. Έχετε το δικαίωμα να αποδεχθείτε ή να απορρίψετε τον νεογνικό προσυμπτωματικό έλεγχο για το μωρό σας. Εάν επιθυμείτε, μπορείτε να συζητήσετε την απόφασή σας με τον ιατρό σας, τη μαία ή κάποιον άλλο πάροχο ιατρικής περίθαλψης. Μόνο με τον νεογνικό προσυμπτωματικό έλεγχο είναι δυνατό να εντοπιστούν έγκαιρα τέτοιες ασθένειες στα μωρά ώστε να προλαμβάνονται τα σοβαρά, μακροπρόθεσμα προβλήματα υγείας.

Ένας μικρός έλεγχος, με τεράστια οφέλη

Για να διεξαχθεί ο προσυμπτωματικός έλεγχος, θα χρειαστεί να λάβουμε ένα μικρό δείγμα αίματος από το μωρό σας. Συνήθως λαμβάνεται 24 με 48 ώρες μετά τη γέννησή του, με ένα μικρό τσίμπημα στην φτέρνα του και συλλέγοντας το αίμα σε ειδική χάρτινη κάρτα. Θα λάβετε ένα ενημερωτικό δελτίο με έναν αριθμό αναφοράς στην κορυφή. Ο αριθμός αυτός συνδέεται με το δείγμα του μωρού σας. Στη συνέχεια το δείγμα αποστέλλεται στο τμήμα νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου του Οντάριο (Newborn Screening Ontario) όπου και αναλύεται για σπάνιες ασθένειες. Σε αυτές περιλαμβάνονται:

- Μεταβολικές ασθένειες
- Ενδοκρινικές ασθένειες
- Δρεπανοκυτταρική αναιμία (SCD)
- Κυστική ίνωση (CF)
- Βαριά συνδυασμένη ανοσοανεπάρκεια (SCID)

Ο νεογνικός προσυμπτωματικός έλεγχος περιλαμβάνει επίσης και την σοβαρή συγγενής καρδιοπάθεια (CCHD). Μια γρήγορη και ανώδυνη εξέταση που ονομάζεται παλμική οξυμετρία μετράει το επίπεδο οξυγόνου στο αίμα του μωρού. Τα αποτελέσματα γίνονται διαθέσιμα αμέσως.

Το NSO, σε συνεργασία με το Πρόγραμμα Ακοής Βρεφών του Οντάριο, προσφέρει προσυμπτωματικό έλεγχο για παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με την απώλεια ακοής χρησιμοποιώντας το δείγμα του νεογέννητου προσυμπτωματικού ελέγχου. Ο πρόσθετος αυτός έλεγχος πραγματοποιείται με τη συγκατάθεση του γονέα ή κηδεμόνα η οποία λαμβάνεται τη στιγμή του προσυμπτωματικού ελέγχου ακοής.

Ο πλήρης κατάλογος ασθενειών είναι διαθέσιμος στον ιστότοπο του NSO: www.newbornscreening.on.ca

Αποτελέσματα προσυμπτωματικού ελέγχου: υψηλός κίνδυνος και χαμηλός κίνδυνος

Τα αποτελέσματα του προσυμπτωματικού ελέγχου θα δείξουν εάν το μωρό σας διατρέχει υψηλότερο ή χαμηλότερο κίνδυνο αναφορικά με τις ασθένειες αυτές, αλλά δεν αποτελούν ένα σίγουρο «ναι» ή «όχι» (π.χ. ως «διαγνωστικές» εξετάσεις). Εάν το μωρό σας εμφανίσει ποτέ τα συμπτώματα κάποιας ασθένειας, ο ιατρός του θα πρέπει να του κάνει τις κατάλληλες διαγνωστικές εξετάσεις. Έχετε επίσης υπόψη σας ότι ο νεογνικός προσυμπτωματικός έλεγχος δεν εξετάζει όλα τα σοβαρά ιατρικά προβλήματα.

Ένα αρνητικό αποτέλεσμα στον προσυμπτωματικό έλεγχο δείχνει ότι υπάρχουν πολύ χαμηλές πιθανότητες να πάσχει το μωρό σας από μία από αυτές τις ασθένειες και δεν χρειάζεται περαιτέρω παρακολούθηση. Παραπάνω από το 99% των μωρών που εξετάζονται παρουσιάζουν αρνητικό αποτέλεσμα στον προσυμπτωματικό έλεγχο.

Ένα θετικό αποτέλεσμα στον προσυμπτωματικό έλεγχο δείχνει ότι υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσει το μωρό σας μία από αυτές τις ασθένειες και χρειάζονται περαιτέρω εξετάσεις. Δεν σημαίνει απαραίτητα ότι το μωρό σας έχει κάποια ασθένεια. Στην περίπτωση αυτή, οι ιατροί του τμήματος νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου του Οντάριο (Newborn Screening Ontario - NSO) θα παραπέμψουν το μωρό σας σε ειδικούς ιατρούς για τη διεξαγωγή περαιτέρω εξετάσεων. Θα λάβετε επικοινωνία από τον πάροχο ιατρικής περίθαλψής σας ή κάποιον ειδικό ιατρό εάν το μωρό σας παρουσιάσει θετικό αποτέλεσμα κατά τον προσυμπτωματικό έλεγχο. Εάν οι επαγγελματίες υγείας ανησυχούν για τα αποτελέσματα του μωρού σας όσον αφορά τον προσυμπτωματικό έλεγχο για σοβαρή συγγενή καρδιοπάθεια (CCHD), θα ζητήσουν να διεξαχθούν περισσότερες εξετάσεις τη στιγμή του προσυμπτωματικού ελέγχου.

Μπορεί να σας ζητηθεί να επιστρέψετε με το μωρό σας για να ληφθεί επαναληπτικό δείγμα για εξέταση. Αυτό θα συμβεί εάν:

- Το πρώτο δείγμα του μωρού σας λήφθηκε πριν αυτό κλείσει τις 24 ώρες
- Δεν ελήφθη αρκετό αίμα
- Το δείγμα ήταν κακής ποιότητας

Το νοσοκομείο ή η μαία σας θα επικοινωνήσουν μαζί σας εάν χρειάζεται να ληφθεί επαναληπτικό δείγμα. Είναι σημαντικό να ληφθεί το επαναληπτικό δείγμα όσο γίνεται συντομότερα, ώστε να μπορεί το μωρό σας να εκμεταλλευθεί τα πλήρη οφέλη του νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου. Η ανάγκη για επαναληπτικό δείγμα δεν συνεπάγεται ότι το μωρό σας έχει κάποιο πρόβλημα.

Ορισμένα μωρά χρειάζονται να επαναλάβουν τον προσυμπτωματικό τους έλεγχο CCHD επειδή ήταν ελλιπής. Εάν ο προσυμπτωματικός έλεγχος CCHD του μωρού σας ήταν ελλιπής, θα επικοινωνήσουν μαζί σας για τα επόμενα βήματα ο πάροχος ιατρικής περίθαλψής σας ή το νοσοκομείο που διεξήγαγε τον προσυμπτωματικό έλεγχο.

Τα αποτελέσματα αποστέλλονται στο νοσοκομείο ή στον πάροχο ιατρικής περίθαλψής σας που διεξήγαγε τον έλεγχο, ταχυδρομικά ή ηλεκτρονικά μέσω του πληροφοριακού συστήματος Ontario Laboratories Information System (OLIS). Ο πάροχος ιατρικής περίθαλψής του μωρού σας μπορεί επίσης να λάβει τα αποτελέσματα μέσω του OLIS. Το τμήμα νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου του Οντάριο (NSO) δεν κοινοποιεί τα αποτελέσματα απευθείας σε γονείς ή κηδεμόνες.

Υπάρχει περίπτωση ο προσυμπτωματικός έλεγχος για αυτές τις ασθένειες να βρει και τίποτα άλλο;

Μερικές φορές ο προσυμπτωματικός έλεγχος μπορεί να φανερώσει ότι ένα μωρό πάσχει από κάποια διαφορετική ασθένεια από τις στοχευόμενες. Εάν διαπιστωθεί κάτι τέτοιο, θα επικοινωνήσετε μαζί σας κάποιος ειδικός ιατρός. Ο προσυμπτωματικός έλεγχος για κάποιες ασθένειες μπορεί να ανιχνεύσει επίσης εάν το μωρό σας είναι φορέας (αν φέρει κάποιο χαρακτηριστικό). Τα μωρά που είναι φορείς είναι υγιή και δεν χρειάζονται ειδική ιατρική περίθαλψη. Τα αποτελέσματα φορέα διατίθενται κατόπιν αιτήματος. Θα βρείτε πληροφορίες σχετικά με το πώς να ζητήσετε τα αποτελέσματα φορέα του μωρού σας στον ιστότοπο του NSO. Διαφορετικά μπορείτε να ρωτήσετε τον πάροχο ιατρικής περίθαλψης του μωρού σας.

Προστατεύοντας την ιδιωτική ζωή και το απόρρητο του μωρού σας

Το τμήμα νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου του Οντάριο (Newborn Screening Ontario - NSO) έχει αναλάβει να διατηρήσει το δείγμα αίματος και τις πληροφορίες του μωρού σας ασφαλείς και εμπιστευτικές, τηρώντας τους κανόνες που ορίζει ο νόμος για τη συλλογή και τη χρήση τους. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τους σκοπούς παροχής ιατρικής περίθαλψης, διασφάλισης της ποιότητας και έρευνας. Τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που αφορούν την υγεία διαβιβάζονται μεταξύ των παρόχων ιατρικής περίθαλψης που συμμετέχουν στον νεογνικό προσυμπτωματικό έλεγχο και τη διαδικασία διάγνωσης για να εξασφαλισθεί ότι το μωρό σας θα λάβει την απαραίτητη φροντίδα και παρακολούθηση που χρειάζεται. Τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που αφορούν την υγεία διαβιβάζονται επίσης και στο Ontario Laboratories Information System (OLIS). Αν δεν θέλετε να διαβιβαστούν οι πληροφορίες αυτές, ενημερώστε τον πάροχο ιατρικής περίθαλψης σας ή/και επικοινωνήστε με το NSO.

Αφού ολοκληρωθούν οι εξετάσεις, το δείγμα του μωρού σας αποθηκεύεται σε ασφαλείς εγκαταστάσεις ως μέρος του ιατρικού αρχείου του. Αποθηκεύεται για 19 χρόνια και στη συνέχεια καταστρέφεται. Τα δείγματα αποθηκεύονται ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την εξασφάλιση ποιότητας των νεογνικών προσυμπτωματικών ελέγχων. Αυτό μπορεί να ωφελήσει το μωρό σας και όλα τα μωρά στο Οντάριο. Μια άλλη πιθανή χρήση του δείγματος είναι να γίνουν εξετάσεις ως μέρος της συνεργασίας του Εκτεταμένου Προσυμπτωματικού Ελέγχου Ακοής (Expanded Hearing Screening) με το Πρόγραμμα Ακοής Βρεφών του Οντάριο (Ontario Infant Hearing Program.) Κάτι τέτοιο θα γινόταν μόνο με τη συγκατάθεσή σας. Το δείγμα του μωρού σας μπορεί να χρησιμοποιηθεί στο μέλλον από τον ιατρό του για την διεξαγωγή επιπλέον εξετάσεων. Αποθηκευόντάς το, το κρατάμε διαθέσιμο σε περίπτωση που το χρειαστούμε. Άλλες πιθανές χρήσεις για τα αποθηκευμένα δείγματα περιλαμβάνουν εξετάσεις από άλλα εργαστήρια κατόπιν αιτήματός σας, την ανάπτυξη νέων ή βελτιωμένων εξετάσεων NSO, χρήσεις για τις οποίες εκδίδεται ένταλμα ή δικαστική απόφαση και έρευνες που έχουν εγκριθεί από μία επιτροπή ερευνητικής δεοντολογίας. Γενικά, θα διαβιβάζονται πληροφορίες που συνδέουν το μωρό σας με το δείγμα του νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου μόνο κατόπιν γραπτής συμφωνίας σας ή εφόσον απαιτείται από το νόμο.

Εάν προτιμάτε πάλι να μην αποθηκευτεί το δείγμα του μωρού σας, μπορείτε να ζητήσετε από το NSO να το καταστρέψει ή να σας το δώσει. Για περισσότερες πληροφορίες, επικοινωνήστε με το NSO.

Για περισσότερες πληροφορίες

Εάν έχετε οποιαδήποτε ερωτήσεις σχετικά με τον νεογνικό προσυμπτωματικό έλεγχο στο Οντάριο, μιλήστε με τον πάροχο ιατρικής περίθαλψής σας ή επικοινωνήστε απευθείας με το Newborn Screening Ontario (τμήμα νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου του Οντάριο).

Ιστότοπος:

www.newbornscreening.on.ca

Τηλέφωνο:

Αριθμός χωρίς χρέωση: 1-877-NBS-8330.

(1-877-627-8330)

8:00 π.μ. - 16:00 μ.μ.

E-mail:

NSO@cheo.on.ca

Ταχυδρομική διεύθυνση:

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)