



TESTUL DE SCREENING NEONATAL ȘI BEBELUȘUL DUMNEAVOASTRĂ :

Un început sănătos duce la o viață mai sănătoasă

DEPISTAREA PRECOCE DUCE LA TRATAMENT TIMPURIU

În calitate de nou părinte sau de părinte în devenire, sănătatea bebelușului este importantă pentru dumneavoastră. Cu toate că majoritatea bebelușilor par sănătoși la naștere, ei riscă să dezvolte probleme grave de sănătate dacă au o boală care nu este depistată și tratată la timp. Pentru a-l ajuta pe bebelușul dumneavoastră să primească cel mai bun început în viață, li se vor oferi, atât nou-născutului dumneavoastră cât și tuturor nou-născuților din Ontario, testul de screening pentru bolile rare grave. Acest grup de boli afectează circa 225 dintre cei aproximativ 143,000 de bebeluși născuți în fiecare an în Ontario. Scopul screening-ului este descoperirea timpurie pentru ca tratamentul să înceapă devreme și pentru a putea dobândi o mai bună stare de sănătate.

Screeningul neonatal nu este obligatoriu. Totuși acesta este considerat standardul de îngrijire pentru fiecare bebeluș și este foarte recomandat. Aveți dreptul să alegeți dacă acceptați sau refuzați testul de screening neonatal pentru bebelușul dumneavoastră. Poate doriți să discutați despre această decizie cu medicul dumneavoastră, cu moașa sau cu un alt prestator de servicii medicale. Screeningului neonatal este singura modalitate de depistare, destul de devreme a bebelușilor cu astfel de boli, pentru a preveni probleme grave de sănătate și pe termen lung.

Un test mic, care produce mari beneficii

Pentru a efectua testul de screening, un mic specimen de sânge este recoltat de la copilul dumneavoastră. De obicei, este luat la 24-48 de ore de la naștere, prin înțeparea călcâiului și plasarea sângelui pe un card special de hârtie. Ar trebui să primiți o scrisoare de informare care include un număr de referință în partea de sus a acesteia. Acest număr poate fi folosit ca referință pentru specimenul bebelușului dumneavoastră. Specimenul este apoi trimis la Screening Neonatal Ontario (SNO) unde este testat pentru boli rare, precum:

- Boli metabolice
- Boli endocrine
- Anemia cu celule în seceră
- Fibroza chistică (FC)
- Imunodeficiență combinată severă (ICV)

Screeningul neonatal include, de asemenea, malformația congenitală cardiacă complexă (MCCC). Un test rapid și nedureros numit pulsoximetrie măsoară nivelul de oxigen din sângele bebelușului. Rezultatele sunt disponibile imediat.

NSO, în colaborare cu Programul de Evaluare al Auzului la Sugari din Ontario, oferă un screening pentru factorii de risc legați de pierderea auzului, folosind specimenul de screening neonatal. Aceste test suplimentar se efectuează cu consimțământul părintelui sau al tutorelui luat în momentul măsurării auzului.

Lista completă a bolilor este disponibilă pe site-ul web al NSO: www.newbornscreening.on.ca

Rezultatele screeningului: risc ridicat și risc scăzut

Rezultatele screeningului vor arăta dacă bebelușul dumneavoastră prezintă un risc mai ridicat sau mai scăzut de a contracta aceste boli, dar nu sunt teste de tipul da sau nu (cunoscute și sub denumirea de teste de “diagnosticare”). Dacă bebelușul dumneavoastră dezvoltă vreodată simptomele vreunei boli, medicul bebelușului dumneavoastră ar trebui să facă testul de diagnosticare corespunzător. Rețineți de asemenea că screeningul neonatal nu analizează toate bolile grave de sănătate.

Un rezultat negativ înseamnă că posibilitatea ca bebelușul să aibă una din aceste boli este foarte scăzută și nu mai este necesar nici un test suplimentar. Peste 99% dintre copiii supuși screeningului vor avea un rezultat de depistare negativ.

Un rezultat pozitiv înseamnă că posibilitatea ca bebelușul să aibă una din aceste boli este mai ridicată și că necesită analize suplimentare. Aceasta nu înseamnă neapărat că bebelușul dumneavoastră are vreo boală. În acest caz, medicii din cadrul Screening Neonatal Ontario (SNO) vor face trimitere bebelușului dumneavoastră la alți specialiști pentru teste suplimentare. Veți fi contactat(ă) de către prestatorul dumneavoastră de servicii medicale (PSM) sau de către un specialist dacă bebelușul are un rezultat pozitiv la screening. Dacă prestatorul dumneavoastră de servicii medicale (PSM) este îngrijorat din cauza rezultatelor de depistare a bolii privind cardiopatia congenitală gravă (CCG), el va prescrie mai multe analize în momentul depistării.

Este posibil ca să vi se ceară să aduceți din nou copilul pentru un nou specimen. Aceasta se va întâmpla dacă:

- Primul specimen al bebelușului dumneavoastră a fost luat înainte ca el să aibă 24 de ore de viață
- Nu s-a recoltat suficient sânge
- Specimenul a fost de proastă calitate

Spitalul sau moașa dumneavoastră vă vor contacta dacă este necesară repetarea specimenului de sânge. Este important ca al doilea specimen să fie recoltat cât de curând posibil pentru ca bebelușul dumneavoastră să beneficieze pe deplin de screeningul neonatal. Faptul că este nevoie de un al doilea specimen de sânge nu înseamnă că ceva este în neregulă cu bebelușul dumneavoastră.

La unii bebeluși trebuie repetat testul pentru depistarea CCG deoarece a fost incomplet. Dacă testul de depistare al CCG al bebelușului dumneavoastră a fost incomplet, veți fi contactat de către PSM-ul dumneavoastră sau de către spitalul care a efectuat acest test referitor la următorii pași.

Rezultatele sunt trimise spitalului sau PSM-ului care a efectuat testul, prin poștă sau electronic, prin intermediul Sistemului de informații de Laborator din Ontario (SILO). PSM-ul bebelușului dumneavoastră ar putea obține, de asemenea, rezultatele prin intermediul SILO. SNO nu eliberează rezultatele direct părinților sau tutorilor.

Oare testele de depistare ale acestor boli vor găsi și altceva?

Uneori testele de depistare vor arăta că un bebeluș are o boală diferită de cele vizate. Dacă se va găsi ceva de acest gen, un specialist va discuta despre aceasta cu dumneavoastră. Testele de depistare a unor boli pot detecta, de asemeni, dacă bebelușul dumneavoastră este un purtător (cunoscut cu numele de trăsătură). Bebelușii care sunt purtători sunt sănătoși și nu au nevoie de tratament medical special. Rezultatele de purtător sunt disponibile la cerere. Informații privind obținerea rezultatelor de purtător ale bebelușului dumneavoastră se pot găsi pe siteul Web al SNO-sau îl puteți întreba pe prestatorul de servicii de sănătate al bebelușului dumneavoastră.

Protejarea informațiilor și confidențialității bebelușului dumneavoastră

Screening Neonatal Ontario (SNO) se angajează să păstreze în condiții de siguranță și confidențialitate specimenul de sânge și informațiile bebelușului dumneavoastră conform regulilor stabilite de lege privind colectarea și utilizarea acestora. Acestea pot fi folosite pentru a furniza servicii de sănătate, pentru asigurarea calității și pentru cercetare. Informațiile personale de sănătate (IPS) sunt dezvăluite furnizorilor de servicii de sănătate implicați în screeningul neonatal și pentru a fi siguri că bebelușul dumneavoastră primește îngrijirea și

reevaluarea necesară. IPS este de asemenea împărtășită și cu SILO. Dacă nu doriți ca aceste informații să fie dezvăluite, vă rugăm să-l informați pe medicul dumneavoastră și/sau să contactați SNO.

După terminarea testului, specimenul de sânge al bebelușului este stocat într-o locație sigură, ca parte a fișei medicale a bebelușului dumneavoastră. Este păstrat timp de 19 ani și apoi distrus. Specimenele sunt stocate astfel încât să poată fi utilizate pentru a asigura calitatea testelor de screening neonatal. De acest lucru poate beneficia bebelușul dumneavoastră și toți bebelușii din Ontario. O altă posibilă utilizare a specimenului de sânge este testul de Screening Auditiv Extins din cadrul colaborării cu Programul de Evaluare al Auzului la Sugari din Ontario. Acest lucru se va face numai cu acordul dumneavoastră. Specimenul bebelușului dumneavoastră ar putea fi necesar pe viitor medicului lui pentru a efectua teste suplimentare. Stocarea specimenului înseamnă că va fi disponibil, în caz ca va fi necesar. Alte utilizări posibile pentru speciamele stocate includ testarea de către alte laboratoare la cererea dumneavoastră, dezvoltarea de teste SNO noi sau îmbunătățite, utilizări pentru care este emis un mandat legal sau o hotărâre judecătorească iar cercetările sunt aprobate de un consiliu de etică de cercetare. În general, informațiile care pot conecta copilul dumneavoastră la specimenul de screening neonatal pot fi dezvăluite numai dacă dumneavoastră vă dați acordul în scris sau în cazul în care acest lucru este cerut prin lege.

Dacă preferați ca specimenul bebelușului dumneavoastră să nu fie stocat, puteți cere SNO să distrugă specimenul sau să vi-l elibereze dumneavoastră. Pentru mai multe informații, vă rugăm să contactați SNO.

Pentru mai multe informații

Dacă aveți orice întrebări despre Screening Neonatal Ontario, vă rugăm să vorbiți cu furnizorul dumneavoastră de servicii de sănătate sau să contactați direct Screening Neonatal Ontario.

Site Web:

www.newbornscreening.on.ca

Telefon:

Apel gratuit : 1-877-NBS-8330 (1-877-627-8330)
8:00 – 16:00

Email:

NSO@cheo.on.ca

Adresa poștală

Screening Neonatal 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)