

Screening-ul neonatal și copilul dumneavoastră: Un start sănătos duce la o viață mai sănătoasă

Detectarea din timp duce la un tratament din timp

Ca nou părinte sau ca părinte în devenire, sănătatea copilului este importantă pentru dumneavoastră. Deși cei mai mulți copii arată sănătoși la naștere, ei pot fi la risc de a avea probleme grave de sănătate dacă au o boală care nu este detectată și tratată din timp. Pentru a ajuta copilul dumneavoastră să aibă cel mai bun start în viață, copilului dumneavoastră nou-născut - și tuturor celorlalți nou-născuți din Ontario - li se va oferi screening neonatal pentru cel puțin 29 de boli diferite. Deși aceste boli sunt rare, luate împreună afectează în jur de 200 din cei aproximativ 140 000 de bebeluși născuți în fiecare an în Ontario. Scopul screening-ului este depistarea din timp - astfel încât tratamentul să poată fi început din vreme și să se ajungă la o mai mare îmbunătățire a sănătății.

Screening-ul neonatal nu este obligatoriu. Este considerat standard de îngrijire pentru fiecare copil și este recomandat în mod deosebit. Aveți dreptul de a alege să acceptați sau să refuzați screening-ul neonatal pentru copilul dumneavoastră. Ați putea dori să discutați această decizie cu un furnizor de servicii de sănătate. Screening-ul neonatal este singura modalitate de a găsi copiii cu aceste boli suficient de devreme pentru a preveni probleme de sănătate grave, pe termen lung.

Un mic test, cu mari beneficii

Pentru a efectua testul de screening, un mic eșantion de sânge este luat de la copilul dumneavoastră. Acest lucru are loc de obicei între 24 și 72 de ore după naștere prin înțeparea ușoară a 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 eșantionul copilului dumneavoastră. Eșantionul este apoi trimis la Screening Neonatal Ontario (SNO) unde este testat pentru 29 de boli rare, printre care:

- Boli metabolice
- Boli endocrine
- Anemie drepanocitară
- Fibroză chistică
- Imunodeficiență combinată severă

O listă completă a bolilor este disponibilă pe site-ul SNO www.newbornscreening.on.ca

Rezultatele la screening: risc crescut și risc scăzut

Rezultatele screening-ului vor arăta dacă copilul dumneavoastră este la risc crescut sau risc scăzut pentru aceste boli, dar nu sunt teste pozitive sau negative (cunoscute și sub numele de teste de "diagnosticare"). În cazul în care copilul dumneavoastră dezvoltă vreodată simptome ale unei boli, medicul copilului ar trebui să facă testele corespunzătoare de diagnosticare. De asemenea, este important să ne amintim că screening-ul neonatal nu include toate problemele medicale grave.

Un rezultat negativ la screening înseamnă că șansa copilului dumneavoastră de a avea una dintre aceste boli este foarte scăzută și că nu este nevoie de niciun test ulterior. Mai mult de 99% din copiii supuși screening-ului vor avea un rezultat negativ.

Un rezultat pozitiv la screening înseamnă că copilul dumneavoastră are o șansă mai mare de a avea una dintre boli și că are nevoie de teste suplimentare. Acest lucru nu înseamnă neapărat că copilul dumneavoastră are o boală. În acest caz, medicii din cadrul Screening Neonatal Ontario (SNO) vor face trimitere copilului dumneavoastră la specialiști pentru testări ulterioare. Veți fi contactat(ă) de către furnizorul dumneavoastră de servicii de sănătate sau de un specialist în cazul în care copilul dumneavoastră are un rezultat pozitiv la screening.

Vi se poate cere să aduceți copilul înapoi pentru a i se lua un nou eșantion de screening. Acest lucru se va întâmpla dacă:

- Proba copilului dumneavoastră a fost luată înainte ca acesta să aibă 24 de ore de viață
- Nu a fost colectat sânge suficient
- Eșantionul a fost de proastă calitate

Spitalul sau moașa dumneavoastră vă vor contacta în cazul în care este nevoie de colectarea unui nou eșantion. Este important ca eșantionul să fie colectat cât mai curând posibil astfel încât copilul să beneficieze din plin de avantajele screening-ului neonatal. Faptul că este nevoie de un nou eșantion nu înseamnă că ceva este în neregulă cu copilul dumneavoastră.

Rezultate se trimit la spital sau la furnizorul de servicii de sănătate care a efectuat testul, prin poștă sau electronic prin Sistemul de informații de laborator din Ontario (SILO). Furnizorul de servicii de sănătate al copilului dumneavoastră poate obține rezultatele prin SILO. SNO nu eliberează rezultatele direct părinților sau tutorilor.

Screening-ul de aceste boli va găsi și altceva?

Uneori, screening-ul va arăta că un copil are o altă boală decât cele de 29 de boli vizate. Dacă se întâmplă așa ceva, un specialist va discuta cu dumneavoastră despre acest lucru.

Screening-ul de imunodeficiență combinată severă poate detecta și dacă copilul dumneavoastră este purtător (cunoscut și sub numele de trăsătură). Copiii care sunt purtători sunt sănătoși și nu au nevoie de tratament medical special. Rezultatele de purtător sunt disponibile pe bază de cerere. Informații privind obținerea rezultatelor de purtător ale copilului dumneavoastră se pot găsi pe site-ul Web al SNO – sau întrebând furnizorul de servicii de sănătate al copilului.

Protejarea informațiilor și confidențialității privind copilul dumneavoastră

SNO se angajează să păstreze în siguranță și confidențialitate informațiile referitoare la copilul dumneavoastră și eșantioanele de sânge, respectând regulamentele stabilite legal privind colectarea și utilizarea acestora. Acestea pot fi folosite în scopuri de servicii de sănătate, analiză, cercetare și asigurarea calității. Informațiile personale de sănătate (IPS) sunt împărțite între furnizorii de servicii de sănătate implicați în screening-ul neonatal și diagnosticare pentru a se asigura că copilul dumneavoastră primește cea mai bună îngrijire și teste ulterioare de care are nevoie. IPS sunt comunicate și SILO. E posibil ca dumneavoastră să nu doriți împărțirea acestor informații. În acest caz, vă rugăm să faceți dorințele dumneavoastră cunoscute furnizorului de servicii de sănătate și/sau să contactați SNO.

După ce se termină testarea, eșantionul copilului dumneavoastră este stocat într-o locație sigură ca parte din dosarul medical al copilului. Este păstrat timp de 19 de ani și apoi distrus. Eșantioanele sunt stocate astfel încât să poată fi folosite pentru a ne asigura că testele de screening neonatal funcționează coresponsător. De acest lucru beneficiază copilul dumneavoastră și toți copiii din Ontario. Uneori eșantionul unui copil este necesar în viitor medicului acestuia pentru a efectua teste suplimentare. Stocarea eșantionului înseamnă că este disponibil dacă este necesar. Alte utilizări posibile pentru eșantioanele stocate includ testarea de 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 cu proba de sânge pot fi partajate doar dacă dumneavoastră vă dați acordul în scris sau în cazul în care acest lucru este cerut prin lege.

Dacă preferați ca eșantionul copilului dumneavoastră să nu fie stocat, puteți cere SNO să distrugă proba 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-ul neonatal din 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

E-mail

NewbornScreening@cheo.on.ca

Adresa poștală

Screening Neonatal Ontario
Children's Hospital of Eastern Ontario
415 Smyth Road
Ottawa, Ontario K1H 8M8

Twitter

@NBS_Ontario