

Newborn Blood Spot Screening for Your Baby - Latvian



Jaundzimušā asins skrīnings jūsu bērnam

Pirmajā nedēļā pēc dzemdībām jums piedāvās veikt jūsu bērna asins paraugu skrīningu.

Kādēļ man būtu jāveic jaundzimušā skrīnings?

Jaundzimušā asins paraugu skrīnings ļauj atklāt bērnus, kas ir slimi ar reti sastopamām, taču smagām slimībām.

Vairumam bērnu, kam tiek veikts skrīnings, šīs saslimšanas netiek atklātas, taču tiem nedaudzajiem bērniem, kas ir slimi, šāds skrīnings ir ļoti būtisks. Agrīna ārstēšana var uzlabot viņu veselību un novērst smagu invaliditāti vai pat nāvi.

Kādas slimības tiek pārbaudītas jaundzimušo skrīningā?

Visiem jaundzimušajiem Ziemeļrijā tiek piedāvāts veikt fenilketonūrijas, iedzimta hipotiroīdisma, cistiskās fibrozes un vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkuma (MCADD) skrīningu.

Fenilketonūrija

Aptuveni 1 no 6000 bērniem, kas piedzimst Ziemeļrijā, ir fenilketonūrija (FKU). Bērni ar šo iedzimto slimību nespēj pārstrādāt fenilalanīnu – vielu, kas atrodas ēdienā. Ja šo slimību neārstē, viņiem var rasties nopietna, neatgriezeniska, garīga invaliditāte.

Skrīnings nozīmē, ka bērnus ar šo slimību var laicīgi ārstēt, izmantojot speciālu diētu, kas novērsīs smago invaliditāti un ļaus viņiem dzīvot normālu dzīvi. Ja zīdaiņiem skrīningu neveic, taču vēlāk atklājas FKU, iespējams, ka būs jau par vēlu mēģināt kaut ko mainīt ar speciālo diētu.

Iedzimts hipotiroīdisms

Aptuveni 1 no 3000 bērniem, kas piedzimst Ziemeļrijā, ir iedzimts hipotiroīdisms (FKU). Bērniem, kas slimo ar hipotiroīdismu, nepietiekamā daudzumā izstrādājas hormons tiroksīns. Bez šī hormona viņiem ir traucēta augšana un var rasties nopietna, nepārejoša, fiziska un garīga invaliditāte.

Skrīnings nozīmē, ka bērnus, kas slimo ar hipotiroīdismu, var sākt laicīgi ārstēt ar tiroksīna tabletēm, kas novērsīs smago invaliditāti un ļaus viņiem normāli attīstīties.

Ja zīdaiņiem skrīningu neveic, taču vēlāk atklājas hipotiroīdisms, iespējams, ka būs jau par vēlu mēģināt novērst smagas invaliditātes rašanos.

Cistiskā fibroze

Aptuveni 1 no 2500 bērniem, kas piedzimst Ziemeļīrijā, ir cistiskā fibroze (CF). Šī iedzimtā slimība var ietekmēt gremošanas sistēmu un plaušas. Bērni, kas slimo ar CF, var slikti pieņemt svarā, kā arī viņiem var būt biežas krūškurvja infekcijas.

Skrīnings nozīmē, bērnus, kas slimo ar CF, var sākt agrīni ārstēt ar kalorijām bagātu diētu, zālēm un fizioterapiju. Neskatoties uz to, ka bērns, kam ir CF, var kļūt smagi slims, agrīnā ārstēšana var palīdzēt nodzīvot garāku un veselīgāku mūžu.

Bērnus, kam nav veikts CF skrīnings, taču slimo ar šo slimību, var pārbaudīt arī vēlāk, taču vecākiem pirms CF atklāšanas var būt satraukumiem pilns laiks.

Cistiskās fibrozes (CF) skrīningā ietilpst dažu bērnu pārbaude, lai atklātu visbiežāk sastopamās gēnu izmaiņas, kas izraisa CF. Tas nozīmē, ka skrīnings var atklāt dažus bērnus, kas, iespējams, ir cistiskās fibrozes ģenētiskie nēsātāji. Šiem bērniem var būt nepieciešams veikt papildus izmeklēšanu, lai uzzinātu vai viņi ir veseli nēsātāji vai arī slimo ar CF.

Vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkums

Aptuveni 1 no 10000 bērniem, kas piedzimst Ziemeļīrijā, ir vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkums. Bērniem ar šo iedzimto slimību ir apgrūtināta tauku sašķelšana, kas nepieciešama organisma enerģijas radīšanai. Tas var izraisīt smagu saslimšanu vai pat nāvi.

Skrīnings nozīmē, ka lielāko daļu bērnu, kam ir vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkums, var atklāt jau agrīnā vecumā, ļaujot pievērst īpašu uzmanību viņu diētai, tajā skaitā nodrošinot, ka viņi ēd regulāri. Šāda aprūpe var novērst smagu saslimšanu un ļaut bērniem ar vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkumu, normāli attīstīties.

Vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkuma skrīnings jaundzimušajiem ir svarīgs tādēļ, lai šo slimību varētu identificēt pirms viņi kļūst pēkšņi un smagi slimi.

Vai asins paraugu skrīnings Ziemeļīrijā palīdzēs atklāt vēl kaut ko?

Asins paraugu skrīnings var atklāt ar vairākas retas vielmaiņas slimības, piemēram, homocistinūriju un tirozinēmiju.

Kā vecmāte paņems asins paraugus?

Aptuveni 5 dienas pēc dzemdībām vecmāte ar īpašu iekārtu iedurs bērniņam papēdī, lai uz filtrpapīra lapiņas paņemtu dažas asins piles.

Ieduršanā papēdī var būt nepatīkama un bērniņš var sākt raudāt.

Kā jūs varat palīdzēt?

- Nodrošinot, ka bērniņam ir silti un ērti
- Būdamā gatava bērniņu pabarot un/vai paauklēt

Vai kādreiz ir nepieciešama atkārtota asins paraugu ņemšana?

Iespējams, ka vecmāte vai patronāžas māsa ar jums sazināsies, lai atkārtoti paņemtu asins paraugu no bērniņa papēža. Tas var būt nepieciešams, ja iepriekšējā reizē paņemts nepietiekams asins daudzums vai arī rezultāti ir neskaidri. Parasti atkārtotie rezultāti ir normāli.

Skrīnings ir ieteicams

Visu šo slimību skrīninga veikšana jūsu bērniņam ir ļoti ieteicama, bet nav obligāta. Ja jūs nevēlaties, lai jūsu bērniņam tiktu veikts vienas vai visu šo slimību skrīnings, pārrunājiet to ar savu vecmāti. Visi jūsu lēmumi tiks reģistrēti jūsu piezīmēs un jūsu bērna personīgajā veselības aprūpes kartē („sarkanā grāmata”).

Ja jums šķiet, ka jūsu bērnam skrīnings nav veikts, informējiet savu vecmāti var ārstu.

Kā es uzzināšu par rezultātiem?

- Vairumam bērnu būs normāli rezultāti. Tas nozīmē, ka ir uzskatāms, ka viņiem nav neviena šī slimība. Mediķis parasti informē vecākus par skrīninga rezultātiem un ieraksta tos bērna personiskajā veselības aprūpes kartē („sarkanā grāmata”) līdz bērns būs sasniedzis 6-8 nedēļu vecumu.

Ja jūs neesat saņēmuši rezultātus līdz brīdim, kad bērns ir sasniedzis 8 nedēļu vecumu, lūdzu, sazinieties ar savu patronāžas māsu.

- Ja būs aizdomas, ka bērnam varētu būt kāda no šīm slimībām, būs jāveic citas pārbaudes, lai apstiprinātu rezultātu. Ar vecākiem parasti sazinās 3-4 nedēļu laikā pēc pirmā testa veikšanas.
- Dažiem bērniem tiek atklāts, ka viņi ir cistiskās fibrozes gēna nēsātāji. Parasti viņu vecākiem to paziņo līdz brīdim, kad bērns ir sasniedzis 6-8 nedēļu vecumu.

Skrīninga mērķis ir atklāt bērnus, kam ir lielāka iespēja saslimt ar šīm slimībām. Skrīnings nav 100% precīzs.

Kas notiek ar jūsu bērna asins paraugiem pēc skrīninga?

Pēc skrīninga jaundzimušā asins paraugi tiek uzglabāti vismaz piecus gadus un tos var izmantot vairākos veidos.

- Lai pārbaudītu rezultātus vai citām pārbaudēm, ko iesaka jūsu ārsts
- Lai uzlabotu skrīninga programmu
- Sabiedrības veselības uzraudzīšanai un izpētei, lai uzlabotu zīdaiņu un viņu ģimeņu veselību Apvienotajā Karalistē. Tas neidentificēs jūsu bērnu un ar jums neviens nesazināsies.

Asins paraugu izmantošanu regulē Prakses kodekss, ko varat iegūt no savas vecmātes vai apmeklējot: www.screening.nhs.uk/bloodspot

Pastāv neliela iespēja, ka nākotnē pētījumu veicēji var vēlēties uzaicināt jūs vai jūsu bērnu piedalīties pētījumā, kas saistīts ar asins paraugu programmu. Ja jūs nevēlaties saņemt uzaicinājumus piedalīties pētījumā, lūdzu, informējiet savu vecmāti par to tagad.

Stikāku informāciju pajautājiet savai vecmātei vai apmeklējiet:

www.screening.nhs.uk/bloodspot

www.dhsspsni.gov.uk/screening

www.publichealth.hscni.net

Vietējai informācijai

Visa informācija, kas tiek glabāt attiecībā uz jaundzimušo asins paraugu skrīningu, atbilst 1998. gada Datu aizsardzības likumam.

Šī brošūra ir izveidota, pamatojoties uz augstas kvalitātes pētījumu rezultātiem, vecāku un mediķu atsauksmēm.

Tā ir izgatavota Ziemeļīrijā ar laipnu Apvienotās Karalistes Jaundzimušo skrīninga programmas centa atļauju.



Department of
**Health, Social Services
and Public Safety**

www.dhsspsni.gov.uk

AN ROINN

**Sláinte, Seirbhísí Sóisialta
agus Sábháilteachta Poiblí**

MÁNNYSTRIE O

**Poustie, Resydënter Heisin
an Fowk Siccar**

Public Health Agency, Ormeau Avenue Unit, 18 Ormeau Avenue, Belfast BT2 8HS
Tel: 028 9031 1611. Textphone/Text Relay: 18001 028 9031 1611. www.publichealth.hscni.net

05/2010