



نمونه‌گیری از خون نوزادان

در دانمارک از تمام نوزدان نمونه خود غربالگری لکه‌های خونی، یا آزمایش خون پاشنه پا، گرفته می‌شود و از طریق آن مشخص می‌شود که آیا کودک به برخی بیماری‌های خاص مبتلا هست یا خیر.

اطلاعاتی درباره آزمایش خون پاشنه پا

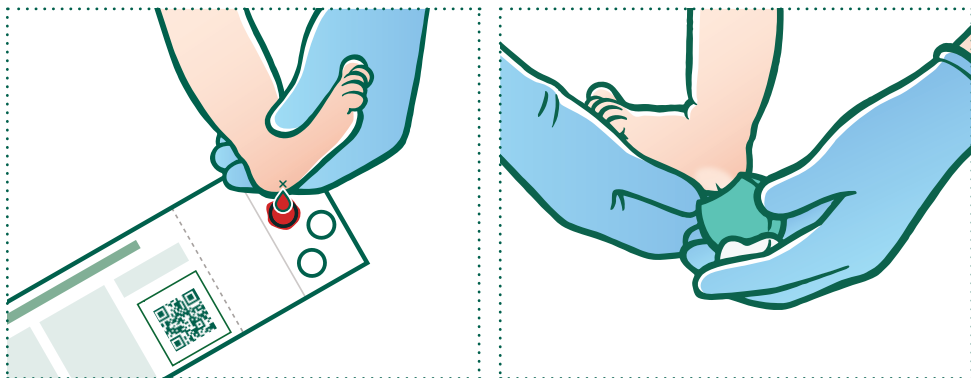
ظرف مدت 48-72 ساعت پس از تولد، یک نمونه خون از نوزاد گرفته می‌شود تا مشخص گردد که آیا کودک شما از یک بیماری مادرزاد، که باید بلافاصله درمان شود، رنج می‌برد یا خیر.

برای گرفتن نمونه خون، دریافت رضایت از والدین الزامی است. در صورت عدم رضایت، نمونه خون گرفته نخواهد شد.

این پوشه هدف آزمایش نمونه خون پاشنه پا را به طور مختصر تشریح می‌کند. برای مشاهده جزئیات بیشتر به وبسایت ssi.dk/nyfoedte به آدرس Statens Serum Institut مراجعه کنید.

نحوه کار آن به چه صورت است؟

نمونه خون شامل چند قطره خون جمع‌آوری شده روی کاغذ خشک‌کن است که از طریق "زدن سوزن" به سطح خارجی پاشنه یکی از پاهای نوزاد تهیه می‌شود. خون‌گیری به ندرت باعث ایجاد ناراحتی در کودک می‌شود.



اهمیت این آزمایش برای کودک شما چیست؟

حتی وقتی نوزاد هنگام تولد کاملاً سالم به نظر برسد، ممکن است در موارد نادر به بیماری‌های مادرزادی مبتلا باشد. این بیماری می‌تواند به شکل نهفته یا ناگهانی بروز پیدا کند. هر چه اقدامات درمانی با تاخیر بیشتر صورت گیرد، زندگی نوزاد بیشتر به خطر خواهد افتاد و احتمال بروز آسیب‌های ذهنی و جسمی دائمی افزایش خواهد یافت. به همین دلیل است که تشخیص زودهنگام بیماری برای آغاز اقدامات درمانی در کوتاهترین زمان ممکن از اهمیت زیادی برای نوزاد برخوردار می‌باشد.

به طور مشخص چه بیماری‌هایی غربالگری می‌شوند؟

با مراجعه به ssi.dk/nyfoedte فهرستی دقیق از بیماری‌های مادرزاد و نادری که مورد غربالگری قرار می‌گیرند مشاهده خواهید کرد. اطلاعات تکمیلی در خصوص هر کدام از بیماری‌ها را نیز در این وبسایت ملاحظه نمایید. حدوداً 1 نوزاد در هر 1,000 کودک همراه با یکی از این 18 بیماری متولد می‌شود. چند نمونه از این بیماری‌ها را می‌توانید در انتهای این بروشور نیز ملاحظه کنید. در صورت ابتلای فرزند شما به یکی از این 18 بیماری، موضوع بلافاصله به شما اطلاع داده خواهد شد و درخواست خواهد شد فرزندان را جهت غربالگری‌های تکمیلی و درمان به مرکز درمانی ببرید.

نتایج آزمایش تا چه اندازه قابل اعتماد هستند؟

از آنجا که این یک آزمایش غربالگری است، در موارد نادر به ویژه در رابطه با کودکان زودرس، ممکن است در حالیکه مشکل خاصی وجود ندارد، نتایج آزمایش حاکی از وجود مشکل باشند. برای تشخیص کامل این مسئله، معاینات دقیق‌تر بلافاصله انجام خواهد شد. به همین ترتیب، منفی بودن نتایج غربالگری به منزله عدم وجود هیچ نوع بیماری مادرزادی نمی‌باشد. به علاوه، غربالگری فقط برای بیماری‌های انجام می‌شود که شناسایی زودهنگام آن‌ها به معنای دسترسی به گزینه‌های درمانی بهتر بوده و به نفع نوزاد است.

ذخیره نمونه خون

پس از انجام غربالگری، نمونه در وضعیت فریز در بانک زیستی غربالگری نوزادان دانمارک در Statens Serum Institute در شرایط محافظت‌شده و ایمن نگهداری خواهد شد. برای اطلاع بیشتر به ssi.dk/nyfoedte مراجعه کنید.

نمونه‌ها به منظور اهداف زیر نگه داشته می‌شوند:

اولویت اول: جهت استفاده برای نوزاد و اعضای خانواده وی. ممکن است شامل موارد تکمیلی با سایر تحلیل‌هایی باشد که در زمان تولد در دسترس نبوده و انجام امور شناسایی خاص از فردی که بعداً در زندگی قربانی یک تصادف، فاجعه طبیعی و غیره می‌شود.

الویت دوم: به منظور حصول اطمینان از کیفیت آزمایشات غربالگری نوزادان در بدو تولد و برای کمک به پیشبرد روش‌های جدید غربالگری و تحلیل نتایج.

اولویت سوم: جهت استفاده در پژوهش‌های حوزه سلامت. استفاده برای مقاصد تحقیقاتی همیشه مستلزم تأیید کمیته ملی اخلاق تحقیقات بهداشت دانمارک می‌باشد. همچنین لازم است پروژه‌هایی که از نمونه‌های زیستی انسان استفاده می‌کنند با قوانین تشریح شده در "پردازش قانون داده‌های شخصی دانمارک" (Danish Processing of Personal Data Act) مطابقت داشته و با رعایت ملاحظات تعیین شده توسط "اژانس محافظت از داده‌های دانمارک" (Danish Data Protection Agency) (www.datatilsynet.dk) پیش برده شوند. کمیته راهبردی بانک زیستی نیز باید استفاده از نمونه به منظور اعلام شده را تأیید نماید.

تا زمانی که نوزاد به سن قانونی برسد، مسئولیت هرگونه تصمیم‌گیری در خصوص نمونه خونی وی بر عهده شما خواهد بود. در صورتی که مایل نیستید نمونه خون فرزندان در تحقیقات حوزه سلامت که مورد تأیید قرار گرفته‌اند استفاده شود، تمایل خود را می‌توانید به واحد ثبت استفاده از بافت "اداره سلامت دانمارک" (Danish Health Authority) اطلاع دهید. برای اطلاعات بیشتر، لطفاً sundshedsdatastyrelsen.dk را بررسی کنید.

اگر نمی‌خواهید نمونه به هیچ وجه ذخیره شود، می‌توانید این مورد را از طریق پورتال borger.dk اعلام کنید و در این پورتال باید از امضای دیجیتال خود (NemID) استفاده کنید و مؤسسه Statens Serum را به عنوان گیرنده انتخاب کنید پس از این، نمونه از بین برده خواهد شد.

مثال‌هایی از بیماری‌های مادرزادی

نقص ایمنی

نقص ایمنی شدید ترکیبی (SCID) و سایر نقص ایمنی مادرزادی جدی که باعث عفونت‌های مرگ‌آور در نوزادان تازه متولد می‌شود. بدون درمان با استفاده از پیوند مغز استخوان، کودکان مبتلا به SCID در سال اول خود خواهند مرد. تشخیص زودرس و درمان زودهنگام پس از تولد، قبل از اینکه کودک بیمار شود، بهترین نتایج درمانی را به همراه خواهد داشت. از هر 10000 نوزاد تازه متولد شده، حدوداً 1 نوزاد دارای نقص ایمنی مادرزادی جدی هستند. غربالگری SCID از 1 فوریه 2020 آغاز می‌شود.

سیستیک فیبروزیس

سیستیک فیبروزیس (Cystic fibrosis) یا CF یک بیماری ارثی است که عوارض شایع آن تشکیل مخاط (موکوس) بسیار غلیظ و چسبنده می‌باشد. غلظت و چسبندگی بالای مخاط مشکلات ریوی/مجاری تنفسی به همراه عفونت‌های مکرر و مشکلات گوارشی را به دنبال خواهد داشت. درمان به‌موقع شامل پیشگیری و درمان دقیق عفونت‌های تنفسی و مشکلات گوارشی می‌باشد. بدین ترتیب از بروز عوارض جدی‌تر پیشگیری شده و وضعیت سلامتی و چشم‌اندازهای درمانی پیش روی بیماران CF بهبود می‌یابد. بیماری CF در تقریباً 1 نوزاد از هر 4800 نوزاد مشاهده می‌شود.

بیماری‌های متابولیکی

این بیماری گروه بزرگی از بیماری‌های مادرزادی ناشی از ناتوانی کودک در تبدیل برخی از مواد یا مبتلا به متابولیسم پایین را شامل می‌شود. تشخیص این بیماری‌ها دشوار است، مگر اینکه مورد غربالگری قرار گیرند و منجر به آسیب به اعضای بدن، رشد روانی شدید و مرگ نوزاد شوند. در برنامه درمانی این قبیل نوزادان معمولاً رژیم غذایی خاصی گنجانده می‌شود که در آن مقدار ماده غذایی غیر قابل تحمل توسط نوزاد کمترین مقدار ممکن می‌باشد. درمان دارویی می‌تواند یک گزینه باشد. 1 در 3000 کودک تازه متولد شده، به یک بیماری متابولیک مبتلا هستند.

Information til forældrene:



ssi.dk/nyfoedte

