

Скринінг НОВОНАРОДЖЕНОГО



Важлива інформація для батьків стосовно
скринінгу новонароджених
у штаті Вашингтон



www.doh.wa.gov/NBS

DOH 304-007 July 2020 Ukrainian



Newborn Screening Program

Newborn Screening Program (Програма скринінгу новонароджених) реалізується у Washington State Public Health Laboratories (Лабораторії суспільної охорони здоров'я штату Вашингтон) в місті Шорлайн, штат Вашингтон. Щороку в рамках програми проводиться біля 175 000 тестів, що допомагає виявляти серйозні захворювання на ранній стадії та надає новонародженим дітям штату Вашингтон здоровий початок життєвого шляху.



Вітаємо

вас із народженням дитини!

Щойно ви розпочнете нове життя зі своєю дитиною, необхідно обміркувати та взяти до уваги багато речей. Скринінг новонародженого є дуже важливим шляхом, який дозволяє забезпечити здоровий початок життя вашої дитини.

Що таке скринінг новонародженого?

Скринінг новонародженого дозволяє уникнути серйозних проблем зі здоров'ям, а у деяких випадках – зберегти життя вашої дитини. Скринінг новонародженого допомагає виявити цілу низку рідких та серйозних захворювань одразу після народження. Володіючи цією інформацією, батьки та лікарі можуть розпочати необхідне лікування до моменту виникнення тяжких та шкідливих наслідків.



**На кожну 480 новонароджену дитину
1 має серйозне захворювання,** та

скринінг новонародженого надає можливість
ранньої діагностики та лікування.





Як проводиться скринінг новонародженого?

Постачальник медичних послуг забирає декілька крапель крові із п'ятки вашої дитини на спеціальний фільтрувальний папір, який називається скринінг-карткою новонародженого. Це безпечна та стандартна процедура, яка може проводитися в лікарні, клініці, лабораторії, пологовому будинку або вдома із акушеркою. Після висихання крові картка відправляється в Newborn Screening Program у Washington State Public Health Laboratories для аналізу.

Чому необхідний скринінг новонародженого?

Дитина, яка здається здоровою під час народження та походить зі здорової сім'ї, все ж таки може мати серйозні захворювання. Скринінг новонародженого виявляє ці хвороби та допомагає одразу забезпечити необхідне лікування, тим самим дозволяючи дитині рости та розвиватися максимально здоровою. Якщо ці хвороби не будуть виявлені на ранній стадії, вони можуть спричинити потенційно загрозливі для життя проблеми зі здоров'ям по мірі росту дитини.



Скринінг проводиться для кожної дитини штату Вашингтон

Скринінг новонародженого є найшвидшим способом виявлення цих рідких станів до моменту захворювання дитини. З метою забезпечення здоров'я новонароджених штату Вашингтон, згідно із законом штату скринінг проводиться для кожної дитини в перші два дні після її народження. Це дозволяє якомога раніше отримати необхідне лікування.

Скринінг новонародженого проводитиметься два рази.



Перший невеликий зразок крові забирається незабаром після народження (на перший або другий день). **Цей скринінг необхідний для виявлення тяжких форм захворювань.**



Другий зразок зазвичай забирається під час відвідування дитячої консультації, коли вашій дитині виповниться тиждень або два. **Цей скринінг допомагає виявити хвороби, які неможливо ідентифікувати одразу після народження.**





Як мені дізнатися результати скринінгу моєї дитини?

Результати скринінгу новонародженого можна отримати у постачальника медичних послуг для вашої дитини. Лікарня, клініка, лабораторія або акушерка, яка подала скринінг-тест вашої дитини, має бути поінформована про результати протягом тижня. В разі невідкладних проблем Newborn Screening Program зв'яжеться із вашим постачальником медичних послуг раніше.

Що мені повідомлять результати скринінгу новонародженого?

У переважній більшості результати скринінгу новонароджених є нормальними. **Позитивний, ненормальний або невизначений** результат лише означає, що ваша дитина може мати одне з захворювань. Задля отримання остаточного результату необхідно провести додаткові тести. Newborn Screening Program співпрацюватиме з вами, постачальником медичних послуг для вашої дитини та лікарями, які спеціалізуються на лікуванні цих захворювань з метою забезпечення максимально ефективної та якісної допомоги.

Скринінг-тести новонароджених є доволі точними, однак жоден з тестів не є ідеальним. Якщо ваша дитина не здається вам здоровою або у вас є питання стосовно результатів скринінгу, зв'яжіться з постачальником медичних послуг для вашої дитини.

Як лікуються ці захворювання?

Кожне захворювання лікується по-різному. Деякі захворювання лікуються шляхом спеціальних дієт, інші – різноманітними лікарськими засобами або іншими медичними послугами, такими як фізіотерапія чи хірургічне втручання. Лікування на ранніх стадіях життя надає найкращу можливість здорового росту та розвитку вашої дитини.



Скільки коштує скринінг?

Для проведення скринінгу у штаті Вашингтон передбачено одноразовий збір. Як правило, цей збір включений у інші збори за пологи або народження у лікарні. Тим не менш, деякі медичні заклади можуть стягувати додаткову плату за забір зразка крові. Зазвичай ці витрати покриваються страховкою.

Щоб дізнатися поточну вартість та отримати додаткову інформацію, відвідайте веб-сайт Newborn Screening Program за адресою: doh.wa.gov/NBS/ScreeningCost

Що відбувається зі зразками крові?

Відповідно до закону штату, скринінг-картки новонароджених зберігаються у захищеному сховищі протягом 21 року, після чого знищуються. Лабораторія може використовувати зразки крові задля вдосконалення процедури скринінг-тестування. Інформація, яка не може бути ідентифікована, буде використана без письмової згоди батьків або опікуна. Ви можете звернутися з проханням знищити зразок крові вашої дитини в будь-який момент після завершення скринінгу.

Для отримання більш детальної інформації щодо політики конфіденційності, перейдіть на веб-сайт Newborn Screening Program: doh.wa.gov/NBS/PrivacyPolicies

Чи можу я відмовитися від скринінгу новонародженого для моєї дитини?

Беручи до уваги важливість запобігання руйнівних наслідків цих захворювань, батьки можуть відмовитися від скринінгу новонародженого для своєї дитини тільки в тому випадку, якщо це суперечить їхнім релігійним переконанням або звичаям. Щоб відмовитися від проведення скринінгу новонародженого на цих підставах, батько або опікун повинен підписати відмову у відповідному розділі на іншому боці скринінг-картки та надіслати її в Newborn Screening Program у Washington State Public Health Laboratories.





Які хвороби виявляє скринінг-тест новонародженого?

Скринінги новонароджених допомагають виявити наступні хвороби. Більш детальна інформація міститься на сайті doh.wa.gov/NBS/disorders

Хвороби обміну амінокислот 1 НА 10 000 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Ці захворювання впливають на спроможність організму використовувати певні складові їжі, які називаються амінокислотами, необхідними для росту та енергії. Це призводить до накопичення речовин в організмі та серйозно впливає на здоров'я, ріст та навчання, а в деяких випадках може спричинити смерть.

- Аргінін-янтарна ацидемія (ASA)
- Цитрулінемія (CIT)
- Гомоцистинурія (HCU)
- Хвороба кленового сиропу (MSUD)
- Фенілкетонурія (PKU)
- Тирозинемія I типу (TYR-I)

Порушення окиснення жирних кислот

1 НА 11 000 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Діти із порушеннями окиснення жирних кислот не можуть використовувати жири в організмі для енергії. Це може спричинити серйозне пошкодження серця, печінки та інших органів. Відсутність лікування призводить до серйозних проблем зі здоров'ям та в деяких випадках викликає смерть.

- Дефіцит карнітину (CUD)
- Дефіцит довголанцюгової 3-гідрокси-ацил-КоА дегідрогенази (LCHAD)
- Дефіцит середньоланцюгової ацил-КоА дегідрогенази (MCAD)
- Дефіцит 3-функціонального білка (TFP)
- Дефіцит дуже довголанцюгової ацил-КоА дегідрогенази (VLCAD)

Порушення метаболізму

органічних кислот

1 НА 29 000 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Діти з порушеннями обміну органічних кислот не можуть перетравлювати певні частини білку, що знаходиться в їжі. Шкідливі речовини можуть накопичуватися в організмі та серйозно впливати на здоров'я, ріст та навчання, а в деяких випадках призводять до смерті.

- 3-гідрокси-3-метілглутарова ацидурія (HMG)
- Дефіцит бета-кетотіолази (BKT)
- Глутарова ацидемія I типу (GA-1)
- Ізовалеріанова ацидемія (IVA)
- Метилмалонові ацидемії (Cbl A, B та MUT)
- Множинна недостатність карбоксилаз (MCD)
- Пропіонова ацидемія (PROP)

Лізосомні хвороби накопичення

1 НА 32 000 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Діти з лізосомними хворобами накопичення не можуть розщеплювати цукри та жири з їжі. Це може призводити до накопичення токсинів в організмі, що може спричинити проблеми з головним мозком, кістками, м'язами або серцем.

- Мукополісахаридоз I типу (MPS-I)
- Хвороба накопичення глікогену II типу (хвороба Помпе)

Ендокринні розлади

Вроджений гіпотиреоз (СН)

1 НА 950 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Діти з вродженим гіпотиреозом не продукують достатньо гормонів щитоподібної залози для нормального росту та розвитку. Відсутність лікування може спричинити серйозні порушення інтелектуального розвитку та проблеми росту.

Вроджена гіперплазія наднирників (САН)

1 НА 14 000 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Діти з вродженою гіперплазією наднирників не можуть виробляти достатньо гормонів, необхідних для нормального функціонування організму. У цих немовлят можуть спостерігатися загрози для життя стани зневоднювання та коми. У дівчат можуть виникати патології статевих органів.

Інші хвороби

Серповидноклітинна анемія та гемоглобінопатії (HGB)

1 НА 4700 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Діти з серповидноклітинною анемією або іншими гемоглобінопатіями мають змінені еритроцити. Еритроцити втрачають здатність ефективно транспортувати кисень в організмі. Ці розлади можуть спричиняти часті інфекції, сильний біль, анемію та інші ускладнення.

Кістозний фіброз (CF)

1 НА 5500 НОВОНАРОДЖЕНИХ

У дітей з кістозним фіброзом порушуються функції легенів та виникають проблеми у зв'язку з недоїданням. Це призводить до серйозних проблем зі здоров'ям та скорочує тривалість життя.

Дефіцит біотінідази (BIO)

1 НА 86 000 НОВОНАРОДЖЕНИХ

Діти з дефіцитом біотінідази не можуть засвоювати важливий вітамін під назвою біотин. Відсутність лікування може спричинити сип, втрату слуху, приступи та затримку в розвитку.



Галактоземія (GALT)

**1 НА 11 000
НОВОНАРОДЖЕНИХ**

Діти з галактоземією не можуть перетравлювати галактозу – цукор, присутній в молоці. Коли дитина п'є молоко, в тому числі грудне, галактоза накопичується в організмі, що може спричинити сліпоту, пошкодити головний мозок, або викликати смерть.

Важка комбінована імунна недостатність (SCID)

**1 НА 88 000
НОВОНАРОДЖЕНИХ**

Діти з важкою комбінованою імунною недостатністю народжуються з непрацюючою імунною системою. Вони не можуть боротися з бактеріями, які викликають хворобу, та навіть найбільш поширені інфекції можуть нести загрозу життю.

Спінальна м'язова атрофія (СМА)

**1 НА 15 000
НОВОНАРОДЖЕНИХ**

СМА у дітей уражає рухові нервові клітини в спинному мозку. Уражені клітини не можуть надсилати команди м'язам, в наслідку чого м'язи не можуть працювати. СМА може мати помірну або тяжку форму. Без лікування СМА може стати причиною затримки рухового розвитку, утрудненого дихання або прийому їжі чи навіть смерті.

X-зчеплена адренолейкоцистрофія (X-ALD)

**1 НА 17 000
НОВОНАРОДЖЕНИХ**

Діти з X-ALD не можуть розщеплювати певні жири в організмі. Вони накопичуються та спричиняють порушення нервової системи, що призводить до проблем із навчанням, м'язової слабкості, коми та навіть смерті. X-ALD зазвичай спостерігається у хлопчиків, однак у дівчат симптоми можуть проявлятися у дорослому віці та передаватися дітям по спадковості.



Скринінг новонародженого врятував мені життя.

“ Коли я народився, ця технологія виявила вроджене порушення метаболізму, яке називається гіпотиреоз. Я з'явився на цей світ без провісників цієї хвороби, яка могла б стати згубною для мого росту та розвитку, якби не вчасно проведено діагностування та лікування протягом декількох годин після народження. Без скринінгу новонародженого я би ніколи не виріс таким високим, яким я є сьогодні, я б ніколи не вступив до коледжу, і не приймав би участі в атлетичних змаганнях. Я закликаю кожну родину скористатися перевагою цього простого, своєчасного, життєво важливого тесту та вдячний чудовому персоналові лікарні та Public Health Laboratories, який проводить процедуру скринінгу новонародженого. Я нескінченно вдячний за ту роботу, яку виконують ці люди. ”

—Aidan, в якого було виявлено вроджений гіпотиреоз за допомогою скринінгу новонародженого у штаті Вашингтон у 1998 р.





Контрольний перелік скринінгу новонародженого

- Переконайтеся, що зразок крові для скринінгу новонародженого був зібраний після народження.
- Переконайтеся, що ваша лікарня або акушерка має актуальний номер телефону та адресу для зв'язку з вами.
- Оберіть постачальника медичних послуг для педіатричної допомоги вашій дитині та надайте його контактну інформацію вашій лікарні та акушерці.
- Прийдіть зі своєю дитиною до дитячої консультації через один або два тижні після народження для проведення другого скринінгу новонародженого.
- Отримайте результати скринінгу в постачальника медичних послуг для вашої дитини.
- Чітко виконуйте будь-які інструкції щодо додаткових тестів, прийомів або подальшого медичного догляду.

Для вашої дитини доступні інші види скринінгу

Існують інші проблеми зі здоров'ям, на наявність яких можна перевірити вашу дитину, такі як критичні вроджені вади серця та слуху. Для отримання більш детальної інформації стосовно скринінгу серця, зв'яжіться зі своїм постачальником медичних послуг, інформація щодо скринінгу слуху міститься на веб-сайті doh.wa.gov/earlyhearingloss.





Newborn Screening Program

P.O. Box 55729

1610 NE 150th Street

Shoreline, WA 98155-0729

Телефон:

(206) 418-5410

Телефон (безкоштовний виклик):

(866) 660-9050

Факс:

(206) 363-1610

Електронна пошта:

NBS.Prog@doh.wa.gov

Веб-сайт:

www.doh.wa.gov/NBS

Доступний на нашому веб-сайті на наступних мовах:

አማርኛ – Amharic – Амхарська | العربية – Arabic – Арабська | 中文 – Chinese – Китайська | 日本語 – Japanese – Японська | ភ្នំពេញ – Cambodian (Khmer) – Камбоджійська (кхмерська) | 한국어 – Korean – Корейська | ਪੰਜਾਬੀ – Punjabi – Пенджабі | Русский – Russian – Російська | Af-soomaali – Somali – Сомалійська | Español – Spanish – Іспанська | Tagalog – Tagalog – Тагальська | Українська – Ukrainian | Tiếng Việt – Vietnamese – В'єтнамська

Щоб отримати цей документ в іншому форматі, зателефонуйте за номером 1-800-525-0127. Клієнтів із глухотою або з ослабленим слухом просимо телефонувати за номером 711 (Washington Relay) або писати на адресу електронної пошти Civil.rights@doh.wa.gov.

Ця робота підтримується Association of Public Health Laboratories (Асоціація лабораторій суспільної охорони здоров'я) через Health Resources and Services Administration (HRSA, Управління ресурсів та служб охорони здоров'я) U.S. Department of Health and Human Services (HHS, Міністерство охорони здоров'я та соціальних служб США) в рамках гранту № UG9MC30369 New Disorders Implementation Project (Проект впровадження даних про нові розлади) на суму 4 мільйони доларів США. Інформація або вміст та висновки, викладені в цьому документі, належать автору і не повинні тлумачитися як офіційна позиція або політика, та не передбачають будь-яких схвалень з боку HRSA, HHS або уряду США.