



آزمایشات مشاهده ای نوزادان - برای سلامت بیشتر نوزاد شما

آزمایشات مشاهده ای نوزادان چیست؟

آزمایشات مشاهده ای نوزادان آزمایشاتی است که برای شناسایی تعداد اندک نوزادانی بکار برده می شود که ممکن است مبتلا به بیماری هایی نادر ولی جدی پزشکی باشند که می توانند بر سلامت آنها تأثیرگذار باشند. این آزمایشات 25 بیماری متفاوت را تحت آزمایش قرار می دهد. این آزمایشات مهم هستند، زیرا:

- این بیماری ها در نوزادان در بدو تولد دیده نمی شوند
- نوزادان مبتلا به این بیماری ها را سریع شناسایی می کنند. شناسایی بهنگام این بیماری ها به این معنی است که می توان مراقبت های مناسب را در اختیار نوزادان قرار داد.

اکثر نوزادانی که در ایالت ویکتوریا به دنیا می آیند سالم هستند. تنها تعداد محدودی از آنها ممکن است مبتلا به یکی از این بیماری های جدی باشند. چنانچه این بیماری ها بلافاصله درمان نشوند، می توانند زندگی برخی از این نوزادان را در معرض خطر قرار دهند. در موارد بسیار نادر، پزشکان ممکن است نتوانند بیماری را معالجه کنند.

این آزمایشات مشاهده ای در چه زمان و چگونه انجام می شوند؟

آزمایشات مشاهده ای سریع انجام می شوند، ایمن هستند و برای همه نوزادان موجود می باشند. ۲ یا ۳ روز پس از به دنیا آمدن نوزادان، مامای شما از نوزادان چند قطره خون بر روی یک کارت آزمایش جمع خواهد کرد. برای انجام آزمایشات چند قطره خون از پاشنه پای نوزاد گرفته خواهد شد. این ممکن است نوزاد را کمی ناراحت کند. شیر دادن به آنها یا در آغوش داشتن آنها در زمان جمع آوری خون می تواند به آنها کمک کند.

کارت آزمایش آنگاه به بیمارستان رویال چیلدرنز Royal Children's Hospital در ملبورن فرستاده می شود. نتیجه آزمایشات تقریباً اکثر نوزادان نرمال است. وقتی نتیجه آزمایشات نرمال باشد، با شما تماس گرفته نخواهد شد. چنانچه از شما بخواهد مجدداً آزمایش دیگری از نوزاد به عمل آورند نگران نشوید - این مورد بعضی اوقات پیش می آید.

چنانچه نتیجه آزمایشات نوزادان مشکلی داشته باشد، پزشک یا ماما شما را مطلع خواهد کرد. آنها شما را راهنمایی کرده و به شما خواهند گفت چه کارهایی را باید انجام دهید.

پس از انجام آزمایشات مشاهده ای چه اتفاقی خواهد افتاد؟

کارت آزمایش نوزاد شما، که حاوی باقی خون نوزاد شما می باشد، به مدت دو سال در بیمارستان نگهداری خواهد شد. این برای آن است که ممکن است کودک شما نیاز به آزمایشات بیشتری داشته باشد. بیمارستان همچنین از نمونه های قدیمی خون برای امتحان کردن دستگاه ها استفاده می کند تا مطمئن شود دستگاه ها درست کار می کنند.

پس از ۲ سال، کارت های آزمایش برای مدتی نامعلوم در مکانی امن نگه داشته می شوند. کارت ها در مکانی ایمن و تحت حفاظت قوانین ایالتی قرار می گیرند. پس از گذشت دو سال که کارت ها در آزمایشگاه نگهداری می شوند، شما می توانید جهت انتقال کارت آزمایش نوزادان به شخص خود درخواست دهید.



- در مدت نگهداری کارت ها در آزمایشگاه، از آنها می توان بصورت زیر استفاده کرد:
- چنانچه نوزاد شما نیاز به آزمایشات بیشتر داشته باشد، پزشک شما می تواند از کارت استفاده کند
 - در صورت لزوم، دادگاه حقوقی می تواند به آنها دسترسی داشته باشد
 - برای پژوهش های پزشکی، که از هویت افراد در آنها به کار برده نمی شود، استفاده شوند.

شما می توانید مشخص کنید که آیا می خواهید نمونه خون نوزادتان برای پژوهش های پزشکی استفاده شود یا خیر. در این پژوهش ها، از نام شما یا هرگونه اطلاعات شخصی دیگر استفاده نخواهد شد. اجازه دادن برای استفاده از نمونه خون نوزادتان برای پژوهش ها گزینه ای شخصی می باشد و نباید باعث آن شود که از آزمایش شدن نوزادتان خودداری کنید.

اجازه دادن برای انجام آزمایشات مشاهده ای نوزادان

پیش از آنکه آزمایشات خون نوزاد شما صورت گیرد، از شما خواسته می شود رضایت نامه ای را برای انجام آزمایشات تکمیل کنید. از شما می خواهیم در مورد استفاده از کارت آزمایشات جهت انجام پژوهش ها پاسخ "بله یا خیر" بدهید. کارت آزمایش بدین شکل می باشد:

SOAK BLOOD FROM THE OTHER SIDE

VICTORIAN NEWBORN SCREENING LABORATORY
Hospital Name _____
and ward _____
COMPLETE ALL DETAILS OR USE HOSPITAL LABEL BELOW

Baby's
FULL NAME _____

Mother's
FULL NAME _____

UR
Doctor's Name _____

Date of birth / / time 24:00hr _____

Date of sample / / time 24:00hr _____

Gestation: weeks Current weight: g Twin ¹/₂ _____

Breast Formula TPN Male Female

Relevant Clinical / Family History _____

Collector's Name _____

Newborn Screening Consent
I have received and understood the information in the newborn screening brochure. I consent to my baby having blood collected for the newborn screening test. Yes No

Secondary Research Use
I understand that blood from stored screening cards can be used occasionally for de-identified health research. I choose to make my baby's blood sample available for this purpose. Yes No

Parent Signature: _____

رضایت نامه آزمایشات مشاهده ای نوزادان اینجانب اطلاعات بروشور آزمایشات مشاهده ای نوزادان را دریافت کرده و درک کرده ام. من رضایت می دهم از نوزادم برای انجام آزمایشات مشاهده ای نوزادان خون گرفته شود.

استفاده از خون گرفته شده جهت انجام پژوهش ها من متوجه هستم که از کارت های آزمایشات می توانند جهت انجام پژوهش های پزشکی، که از هویت افراد در آنها به کار برده نمی شود، استفاده کنند. من رضایت می دهم در این پژوهش ها از نمونه خون نوزادم استفاده شود.

اطلاعات بیشتر

- با مامای خود صحبت کنید
- به وب سایت www.vcgs.org.au/pathology/nbs مراجعه کنید (فقط به زبان انگلیسی)
- برای دیدار با یک مشاور آزمایشات مشاهده ای نوزادان در خدمات ژنتیک بالینی ویکتوریا با شماره تلفن 8341 6200 (03) تماس بگیرید.