

Диагностические тесты

Заболевания, связанные с нарушениями обмена аминокислот

аргининосукциник ацедемия (ASA)
цитрулинемия
Гомоцистинурия
Болезнь с запахом кленового сиропа (MSUD)

Фенилкетонурия (ФКУ)
тирозиноз 1-го типа

Заболевания, связанные с нарушениями обмена жирных кислот

недостаточность захвата карнитина (CUD)
недостаточность длинных цепей L-3-гидрокси ацил-CoA дегидрогеназы (LCHAD)
недостаточность средних цепей ацил-CoA дегидрогеназы (MCAD)
недостаточность трифункционального белка (TFP)
недостаточность сверх-длинных цепей ацил-CoA дегидрогеназы (VLCAD)

Заболевания, связанные с нарушениями обмена органических кислот

3-гидрокси-3-метилглутарик ацидурия (HMG)
недостаточность бета-кетотиазы (BKT)
глутарик ацедемия 1-го типа (GA-I)
изовалерик ацедемия (IVA)
метилмалоник ацедемии (CblA, B MUT)
множественная недостаточность карбоксилазы (MCD)
пропионик ацедемия (PROP)

Другие заболевания

Дефицит биотинидазы
Врождённая гиперплазия надпочечников (CAH)
Врождённый гипотиреоз
Муковисцидоз (MB)
Галактоземия
Гемоглобинопатии (включая серповидно-клеточную анемию)

Можно ли обследовать моего ребёнка на наличие других заболеваний?

Да. Раннее обнаружение потери слуха может способствовать улучшению выработки навыков речи и языковых навыков в дальнейшем. Все больницы, в которых есть родильные отделения, предлагают это обследование для новорожденных.

Для того чтобы получить дополнительную информацию, поговорите с медработником, предоставляющим обслуживание вашему ребёнку.

Правила соблюдения конфиденциальности

По закону Отдел здравоохранения обязан обеспечить сохранение тайны личной информации младенцев и их семей и гарантировать, что все препараты/информация, поданные на обследование, защищены от неправомерного использования или доступа. Ниже приводится краткое изложение требований закона. Конкретные требования описаны в Разделе 246-650-050 WAC. Копии можно получить по просьбе или на нашей странице в интернете по адресу www.doh.wa.gov/nbs.

В соответствии с Главой 70.41.4190 RCW препараты, использованные при обследовании новорожденных, хранятся 21 год в закрытом хранилище в Государственных лабораториях здравоохранения. По истечении этого периода препараты уничтожаются. Отдел здравоохранения может уничтожить препарат до истечения 21 года по получении письменной просьбы от родителей или опекунов ребёнка, после того как будут произведены все обязательные тесты.

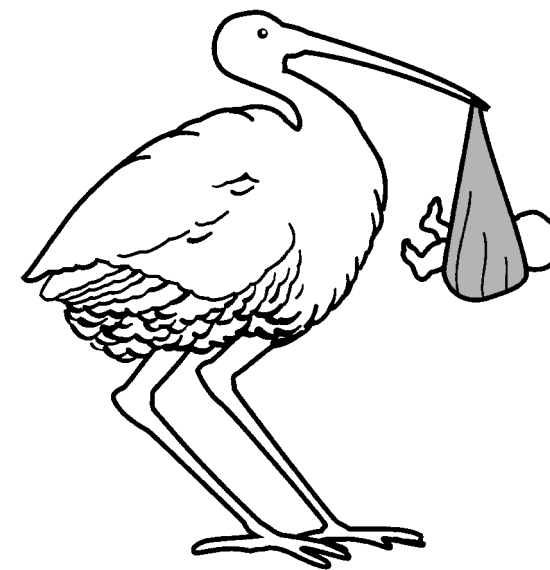
Доступ к препаратам, использованным при обследовании новорожденных, имеют только работники Отдела здравоохранения и получившие разрешение на доступ лица, которые дали согласие строго соблюдать требования сохранения тайны личной информации. Для проведения исследований, включающих информацию, по которой можно установить личность, а также для многих других целей требуется письменное согласие родителей ребёнка. Выдача препаратов или другой информации должна проводиться в соответствии с законом штата Одинообразии медицинской информации (Глава 70.02 RCW) и статьями, касающимися соблюдения тайны личности и хранения, Главы 246-650 Обследование новорожденных.

За анализы для проверки вносится только один платёж на ребёнка. Анализы дополнительных образцов проводятся бесплатно. Однако, за сбор образцов медработник, предоставляющий вам обслуживание, может взимать плату. За диагностические анализы, если они необходимы, будет взиматься дополнительная плата.

Эту брошюру можно получить на камбоджийском, китайском, корейском, лаосском, русском, сомалийском, испанском и вьетнамском языках.

Лица, имеющие инвалидность, могут получить эту брошюру в альтернативном формате по просьбе. Чтобы подать просьбу, пожалуйста, звоните по телефону 1-866-660-9050.

Анализы для проверки новорожденных и ваш ребёнок



Newborn Screening Program
P.O. Box 55279
1610 NE 150th Street
Shoreline, WA 98155-0729
Телефоны: (206) 361-2902
1-866-660-9050

ФАКС: (206) 361-4996
Эл. почта: NBS.Prog@doh.wa.gov
Адрес в интернете:
www.doh.wa.gov/nbs



DOH 304-007 July 2008 Russian

Что такое проверка новорожденных?

Проверка новорожденных – это способ выявить детей с риском тяжёлых заболеваний, которые поддаются лечению, однако, не являются очевидными при рождении. По закону штата требуется, чтобы до выписки из больницы все новорожденные дети, родившиеся в штате Вашингтон, были обследованы на определенные заболевания (Глава 70.83 RCW). Хотя закон относится к детям, родившимся в больнице, важно, чтобы дети, родившиеся вне больницы, получили обслуживание такого же качества.

Почему важно пройти обследование?

Это обследование позволяет обнаружить нарушения, которые могут привести к умственной отсталости, тяжелым заболеваниям и даже смерти, если их не обнаружить и не начать лечить в раннем возрасте. Новорожденный младенец может выглядеть совершенно здоровым и при этом иметь тяжёлое заболевание. Раннее обнаружение и лечение этих заболеваний может предотвратить многие тяжелые осложнения. К счастью, можно получить лечение, чтобы предотвратить или в значительной степени снизить эффект этих заболеваний.

Анализ для проверки новорожденных является одним из важных способов обеспечить вашему ребёнку наилучшее возможное медицинское обслуживание. Простой анализ крови может дать вам и медработнику, предоставляющему обслуживание вашему ребёнку, информацию о здоровье вашего ребёнка, которая иначе могла бы остаться неизвестной.

Какие заболевания можно обнаружить?

В 2008 году список подлежащих тестированию нарушений будет дополнен, и детей будут дополнительно проверять на 15 заболеваний. Полный список заболеваний приведен на обороте этой брошюры.

Как проводится обследование?

Все анализы делаются на нескольких каплях крови, которую берут из пятки вашего ребёнка. Кровь собирают на специальную абсорбирующую бумагу и посылают на анализ в лабораторию State Public Health Newborn Screening Laboratory в Shoreline. О результатах анализов больнице или медработнику, предоставляющему обслуживание, которые представили образец для анализов, сообщают в течение нескольких дней.



Когда следует делать анализы?

Закон требует, чтобы первый образец крови для анализа был взят до выписки из больницы, но не позднее чем в возрасте 5 дней. Это позволяет предоставить лечение поражённым младенцам, как можно скорее. Второй образец для периодического анализа должен быть взят в возрасте от 7 до 14 дней, но это может быть полезно и младенцам постарше. Дополнительные анализы следует делать согласно рекомендации медработника, предоставляющего обслуживание вашему ребёнку.



Почему рекомендуется брать два образца?

Большинство заболеваний будет обнаружено при анализе первого образца, даже если он взят в тот день, когда ребёнок родился. Второй образец рекомендуется брать в связи с тем, что некоторые заболевания невозможно обнаружить, пока младенец не станет немного старше.

Иногда требуется больше двух образцов. Это не значит, что у вашего ребёнка есть одно из этих заболеваний. Наиболее распространённой причиной для требования дополнительного образца являются результаты предыдущего анализа, не позволяющие сделать окончательный вывод.

Что происходит, если подозревается заболевание?

Если анализ для проверки новорожденного указывает на возможное заболевание, с медработником, предоставляющим обслуживание вашему ребёнку, немедленно свяжутся. Если у вашего новорожденного есть одно из этих заболеваний, то будет рекомендовано диагностическое обследование, чтобы безотлагательно начать лечение.

Как я могу узнать о результатах?

Если у вас есть вопросы по поводу результатов анализов для проверки вашего ребёнка, пожалуйста, обращайтесь к медработнику, предоставляющему вам обслуживание. Если у медработника, предоставляющего вам обслуживание, нет этих результатов, он или она должны связаться с программой проверки новорожденных Newborn Screening Program, чтобы получить копии результатов.

Могу ли я как родитель отказаться от обследования новорожденного?

Закон даёт родителям право отказаться от того, чтобы их детям делали анализы для проверки, если эти анализы вступают в конфликт с их религиозными верованиями или выполнением религиозных обрядов. Если это относится к вам, обязательно сообщите об этом персоналу больницы или работникам офиса медработника, предоставляющего вам обслуживание.

Где я могу получить дополнительную информацию о проверке новорожденных?

Чтобы получить дополнительную информацию, поговорите с вашим медработником или обратитесь в программу проверки новорожденных Newborn Screening Program, информация о которой приведена на первой странице этой брошюры.