

# پروگرام معاینه قطره خون نوزاد ایالت استرالیای غربی

## WA Newborn Bloodspot Screening Program

### معاینه خون نوزاد تازه تولد یافته شما

برای اطمینان از صحت همه نوزادان، آنها در ابتدای تولد تحت معاینه صحتی واقع می شوند و معاینه با استفاده از یک قطره خون نوزاد بخشی از پروسه این معاینات صحتی معمول می باشد.

#### چرا معاینه قطره خون نوزاد بسیار مهم می باشد؟

معاینه قطره خون - که اغلب به آن آزمایش "گاتری" یا "گرفتن خون از گری پا" گفته می شود - یک روش مهم برای بررسی صحت نوزادان می باشد که می تواند در شناسایی امراض جدی جنتیکی که ممکن است در بدو تولد قابل مشاهده نباشند، مفید باشد. این معاینه خون مرض را قبل از ظاهر شدن آن در نوزاد و در حالیکه هنوز زمان کافی برای تداوی و کمک به بهبود وجود دارد، تشخیص داده می تواند.

از هر 1000 نوزاد، یک نوزاد با یکی از این امراض متولد می شود اما اکثر آنها صحتمند به نظر می رسند و هیچ نشانه ای از یک مرض پس زمینه ای در آنها وجود ندارد. بدون تداوی به موقع، این مرض می تواند باعث معیوبیت غیر قابل برگشت جسمانی و/ یا ذهنی - حتی مرگ - شود.

نداشتن سابقه فامیلی ابتلا به این امراض الزاما این معنی نمی باشد که خطری از این بابت متوجه نوزادان نمی باشد - اغلب نوزادان مبتلا به این امراض از فامیل هایی می باشند که هیچ گونه سابقه مریضی ندارند.

معاینه خون برای همه نوزادان قویا توصیه می شود. داکتر یا قابله شما برای انجام این معاینه از شما درخواست رضایت خواهد کرد و به سوالات بعدی شما راجع به این پروگرام جواب داده می تواند.

این معاینه برای همه نوزادان بطور مجانی انجام می گردد و بیشتر از 50 سال است که منحصی بخشی از پروسه معمول مراقبت های صحتی نوزادان استرالیایی انجام می شود. در حال حاضر در استرالیای غربی هر ساله قریب 35 نوزاد مبتلا به یک مرض از طریق این معاینه شناسایی می شوند.

#### این معاینه شامل چه مواردی می باشد؟

این معاینه یک طرزعمل ساده می باشد که حسب معمول بین 48 تا 72 ساعت بعد از تولد نوزادان انجام می شود. یک قابله یا نرس خون را از کری پای نوزاد گرفته و چند قطره خون را روی یک قطعه کاغذ با قدرت جذب بالا (کارت) قرار می دهد. پس از خشک شدن، کارت برای تجزیه و تحلیل به خدمات پتالوژی ایالت، PathWest ارسال می شود.

اگر نوزادان در خانه تولد یافته باشد یا شفاخانه را زود ترک کرده باشید، باید با قابله خود ترتیبات لازم برای انجام دادن معاینه خون نوزادان را بعمل آورید.

#### چرا ممکن است نوزاد من به معاینه مجدد ضرورت داشته باشد؟

احتیاج به تکرارمعاینه خون حسب معمول به دلیل وجود مشکل در جمع آوری نمونه خون اول یا به این دلیل می باشد که معاینه نتیجه مشخصی را نشان نداده است.

درخواست برای تکرار معاینه الزاماً به این معنی نمی باشد که نوزادان مبتلا به مرضی می باشد. (بیشتر مواقع کسانی که احتیاج به تکرار معاینه دارند، مبتلا به مرض نمی باشند) اما مهم می باشد که شما در اسرع وقت ترتیبات لازم برای تکرار معاینه را بعمل آورید.

## نتیجه را چه وقتی دریافت خواهم کرد؟

اگر نتایج آزمایش طبیعی باشد، به شما اطلاع داده نمی شود، اما نتایج به قابله یا شفاخانه محل تولد نوزادان ارسال می گردد.

اگر نتیجه آزمایش غیرطبیعی باشد، بلافاصله با شما تماس گرفته خواهد شد و شما و نوزادتان به یک متخصص، ارجاع می گردید. داکتر متخصص راجع به نتایج با شما صحبت می نماید و ترتیبات لازم برای انجام معاینات تشخیصی را بعمل خواهد آورد.

## آیا نتیجه غیرطبیعی به این معنی می باشد که نوزاد من مریض است؟

نتیجه غیرطبیعی به معنی ابتلای نوزادان به یک مرضی نمی باشد. این معاینه خون یک بررسی عمومی است که از طریق آن نوزادانی که در معرض خطر ابتلا به یک مرض می باشند، شناسایی می شوند.

برای تشخیص ناخوشی یا صحتمندی نوزادان، انجام آزمایش تشخیصی و معاینه توسط داکتر متخصص ضروری می باشد. معاینات مزید باید در کوتاهترین زمان ممکن انجام گیرند تا در صورت احتیاج به تداوی، این کار در اسرع وقت شروع شود.

## با کارت های نمونه خون چه خواهد شد؟

بعد از معاینه، کارت های نمونه خون برای مدت دو سال در محل PathWest's Nedlands بطور مصون نگهداری می شوند و سپس نابود می گردند. در صورت ارایه درخواست کتبی به PathWest، کارت نوزاد خود را پس گرفته می توانید.

در طول مدت نگهداری از این کارت ممکن است از آن برای بررسی دوباره نتایج معاینه خون طفلتان یا انجام معاینات مکمل در صورت مریض بودن او استفاده شود. همچنین ممکن است از آن برای بهبود پروگرام معاینه خون استرالیای غربی یا انکشاف معاینات تازه استفاده شود. در این موارد، ابتدا معلومات شخصی طفلتان حذف خواهد شد.

این کارت بدون رضایت کتبی شما، سرپرست طفل یا یک مرجع قانونی مثل محکمه برای هیچ منظور دیگری قابل استفاده نمی باشد. قوانین حفظ حریم خصوصی مشترک المنافع و خط مشی های شفاخانه PathWest از محرمانه ماندن تمام معلومات مربوط به اطفال و نتایج معاینه خون آنها اطمینان حاصل می نماید.

## محدودیت های معاینه خون

سیستم های موجود تضمین کیفیت مطمئن می سازند که معاینه خون برای همه نوزادان متولد شده در استرالیای غربی از طریق پروگرام معاینه قطره خون نوزاد ایالت استرالیای غربی، قابل دسترسی بوده و نتایج آن معتبر می باشند.

قابل اعتماد بودن نتایج معاینه خون در نوزادان امری ثابت شده می باشد اما مثل هر تست لابراتواری دیگری، احتمال رخداد نتایج مثبت و منفی کاذب وجود دارد. به همین دلیل، هرگز نباید تنها از معاینه خون برای رد احتمال مریضی نوزاد استفاده شود.

اگر احتمال می دهید که نوزادتان ممکن است مبتلا به یک مرض باشد، لازم است تا بلافاصله اقدام نمائید.

بطور مثال معاینه خون برای سیستم فایبروزیس، تنها 95 فیصد از نوزادان مبتلا به این مرض را شناسایی می نماید. این معاینه همچنین ممکن است تعداد کمی از نوزادان صحتمندی که حامل ژن سیستم فایبروزیس می باشند را منحصراً مریض شناسایی نماید.

## این معاینه خون چه امراضی را تشخیص داده می تواند؟

25 مرض از طریق این معاینه تشخیص داده می شوند، بیشترین موارد شناسایی شده عبارتند از:

کم کاری ولادی تیروئید که ناشی از کمبود هورمون تیروئید می باشد، می تواند منجر به ضعف در رشد و نمو و معیوبیت ذهنی گردد. در صورت شناسایی به موقع و تداوی با تابلیت تیروکسین، طفل رشد و نمو طبیعی خواهد داشت.

گالاکتوزمیا که زمانی رخ می دهد که بدن نوزاد شکر موجود در شیر، که به نام گلکتوز یاد می گردد را تجزیه کرده نتواند. در طول یک هفته بعد از ولادت می تواند باعث صدمه رساندن به مغز و جگر شود. یک رژیم خوراکی خاص فاقد شیر از ایجاد این مشکلات جلوگیری کرده می تواند.

سیستیک فیبروزیس که ناشی از وجود یک ژن معیوب می باشد و منجر به چسبندگی مخاط در شش ها و روده می شود. روش های تداوی تصدیق شده ای وجود دارند که می تواند به جلوگیری از ضعف در رشد و نمو، عفونت قفسه سینه و کوتاه شدن طول عمر کمک نمایند.

اختلالات تیزاب آمینه (مانند فنیل کتونوریا) که به دلیل عدم قابلیت بدن نوزاد در تجزیه تیزاب های آمینه ایجاد می شود. تداوی با رژیم های خوراکی و مکمل های خاص از معیوبیت ذهنی، تشنج، صدمه به اعضای بدن و عوارض تهدید کننده زندگی جلوگیری کرده می تواند.

اختلالات اکسیداسیون تیزاب های چرب زمانی ایجاد می شود که بدن نوزاد قادر به تبدیل چربی به انرژی نباشد. تداوی با رژیم خوراکی کم چربی، مکمل های خوراکی و پرهیز از روزه داری، از کاهش میزان شکر خون و عوارض تهدید کننده زندگی جلوگیری کرده می تواند.

اختلالات تیزاب عضوی زمانی ایجاد می گردد که بدن نوزاد تیزاب های آمینه را به انرژی تبدیل کرده نتواند. تداوی با رژیم خوراکی کم پروتئین و مکمل ها از استفراغ، تشنج و عوارض تهدید کننده زندگی جلوگیری کرده می تواند.

ممکن است در آینده تشخیص امراض بیشتری به پروگرام معاینه قطره خون نوزاد استرالیای غربی اضافه گردد.

معلومات بیشتر راجع به معاینه خون نوزادان را به طریق ذیل دریافت نمائید:

• HealthyWA website

• داکتر یا قابله شما

• WA Newborn Bloodspot Screening Program

PathWest Laboratory Medicine WA

PP Block, QEII Medical Centre

Verdun Street

NEDLANDS WA 6009

تلیفون: (08) 6383 4171

ایمیل: wanbs@health.wa.gov.au

برای ورقه معلوماتی ترجمانی شده به ویب سایت HealthyWA رجوع نمائید.

اگر برای ترجمانی این سایت ها ضرورت به کمک دارید، با خدمات ترجمانی کتبی و شفاهی به شماره 131 450 در تماس شوید.

تهیه شده توسط پروگرام معاینه قطره خون نوزاد ایالت استرالیای غربی با همکاری دفتر ژنومیک صحت جمعیت. © وزارت صحت عامه 2021

حق نشر این ورقه معلوماتی به ایالت استرالیای غربی واگذار می گردد مگر در مواردی که خلاف آن مشخص شده باشد. جدا از هر گونه اقدام منصفانه برای اهداف مطالعه خصوصی، تفحص، نقد یا تجدید نظر، که طبق مقررات قانون نشر مصوب 1968 مجاز می باشد، تولید یا استفاده مجدد هر بخشی از این ورقه برای اهداف دیگر بدون دریافت اجازه کتبی ایالت استرالیای غربی مجاز نمی باشد.

This document can be made available in alternative formats on request for a person with disability.

Produced by the WA Newborn Bloodspot Screening Program with assistance from the Office of Population Health Genomics. © Department of Health 2021

Copyright to this material is vested in the State of Western Australia unless otherwise indicated. Apart from any fair dealing for the purposes of private study, research, criticism or review, as permitted under the provisions of the Copyright Act 1968, no part may be reproduced or re-used for any purposes whatsoever without written permission of the State of Western Australia.