

Geniřletilmiř yenidoęan tarama programi

Mevcut Norveę yenidoęan tarama programı altında, tüm ebeveynlere yenidoęanları için doęuřtan iřitme kaybı, fenilketonüri (PKU) ve doęuřtan hipotiroidizm taraması hizmeti sunulmaktadır. Bu program, erken tedavinin hayati önem tařıdığı 21 adet ender görülen, doęuřtan gelen, genetik hastalıęın da taranması için geniřletilmiřtir

Tarama, doęumdan 48 ila 72 saat sonra bebeęin topuęundan alınan kan örneęiyle geręekleřtirilir. Annenin ismi, ulusal kimlik numarası, adresi ve telefon numarası, doęum yeri (hastane/klinik), doęum tarihi, gebelik süresi, bebeęin doęum kilosu ve cinsiyetiyle beraber kan örneęi test edilmek üzere Oslo universitetssykehus'taki Nyfødtscreeningen'e (yenidoęan tarama ünitesi) gönderilir.

Bu prosedür için ebeveynlerin tarama ile ilgili bilgi almıř ve onay vermiř olmaları gerekir. Bebeklerinde bu hastalıklar için tarama yapılmasını istemeyen ebeveynler doęumevi personelini bu konuda bilgilendirmelidir. Bu kan testiyle tespit edilemeyen bařka doęuřtan hastalıkların da olduęu vurgulanmalıdır.

Tarama iřlemi bebeęim için ne anlama gelebilir?

Bebekler doęduklarından hemen sonra son derece saęlıklı gözükebilse de, bazı ender durumlarda metabolik bozukluk gibi doęuřtan bir rahatsızlıęa sahip olabilirler. Bebeęin tedavisi ne kadar ertelenirse, kalıcı özür kalması veya ölüm riski de o kadar artar. Dolayısıyla, bebek için gerekli tedaviye bařlanması için olası bir hastalıęın mümkün olduęunca erken teřhis edilmesi çok önemlidir.

Sadece çok az sayıda bebek (yaklařık 1000'de 1) taraması yapılan bu hastalıklarla doęmaktadır ancak bu bebekler için erken teřhis hayati önem tařımaktadır.

Testler yapıldıktan sonra ne olacak?

Test sonuçları bebeęin doęduęu hastaneye/klinięe gönderilir. Test sonucu normalse, ebeveynlerle temasa geęilmez. Bebekte herhangi bir hastalık řüphesi varsa, doktor bařka testlerin yapılmasını ayarlamak üzere derhal ebeveynlerle temasa geęer. Nyfødtscreeningen'in sorunlu bir kan örneęi alması halinde, bebeęin doęduęu hastane/klinik tarafından ebeveynlerle temasa geęilir ve testin tekrarlanması istenir. Test tekrarının istenmesi illa herhangi bir sorundan řüphelenildięi anlamına gelmez.

Bebeklerinde hastalık teřhis edilen ailelerin takibi, genellikle yerel bir pediatri departmanı ve/veya Oslo universitetssykehus tarafından geręekleřtirilir. Test sonucu bir hastalıęın varlıęını gösteriyorsa, sonraki testler normalde 1-2 hafta içinde yapılır.



Tarama işlemi ne kadar güvenilirdir?

Bazı ender durumlarda, özellikle erken doğmuş bebeklerde, bebek aslında normal ve sağlıklı olsa dahi, test sonuçları bir hastalık gösterebilir. Sonraki testler belirsizlikleri çabucak ortadan kaldırır.

Kan örneklerinin saklanması ve kullanılması

Tarama işlemi yapıldıktan sonra, kalan kan örneği Nyfødtscreeningen'in teşhis biyo-bankasında ilgili kimlik bilgileri kaldırılmış halde* saklanır. Numunenin saklanması, teşhisle ilgili herhangi bir şüphe olması veya bebek doğduğunda yapılmayan testlerle takviye sağlanması durumunda, testin tekrarlanabilmesine olanak sağlar. Kan örneği ayrıca kalite güvence amacıyla ve yeni tarama tekniklerinin geliştirilmesinde de kullanılabilir. Kan örneği 6 yıl sonra bertaraf edilir.

Kişisel bilgilerin saklanması ve kullanılması

Yenidoğan taramasında en iyi klinik uygulamaların temin edilebilmesi için test sonuçları, bebeğe verilen ilaçların ayrıntıları ve test sonuçlarını etkileyebilecek diğer faktörler de dahil olmak üzere, tarama programına ve ayrıca uygulanmış olan tıbbi tedavilere ilişkin bilgilerin kullanılması gerekli olacaktır. Amaç, tarama işleminin mümkün olduğunca güvenilir şekilde gerçekleştirilmesinin temin edilmesi ve taraması yapılan hastalıkların tedavi kalitesinin izlenmesidir. Bu bilgiler süresiz olarak saklanır.

Oslo universitetssykehus, yenidoğan tarama programında yer alan verilerin korunmasından yasal olarak sorumludur. Denek, tarama programına kaydolduktan sonra, bu bilgilere erişim ve bu bilgileri sildirme hakkına sahip olur (bkz. www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtscreeningen). Herhangi bir kayıt hatası yapılmışsa, bu haklar bilgilerin düzeltilmesini de içerir.

Yenidoğan taraması ve kişisel bilgilerin saklanması ve kullanılması için onay

Prosedür, ebeveynlerin tarama ile ilgili bilgi almış ve onay vermiş olmalarını gerektirir. Bebeklerinde bu hastalıklar için tarama yapılmasını istemeyen ebeveynler doğumevi personelinin bu konuda bilgilendirmelidir.

Bebeklerinin taranmasını isteyen ancak kan örneğinin saklanmasını istemeyen ebeveynler, Nyfødtscreeningen'i bu konuda bilgilendirmelidir. Özel bildirim formları, bebeğin doğduğu doğumevinden/hastaneden/klinikten veya www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtscreeningen adresinden elde edilebilir.

Ayrıca, kan örneğinin ve kişisel bilgilerin kalite güvence ve tarama programının geliştirilmesi amacıyla kullanılması için onayınızı rica ediyoruz. Bu işleme katılım isteğe bağlıdır. Onay vermek istemeyen ebeveynlerin bu karar için neden öne sürmeleri gerekmemektedir ve bebeğin gördüğü herhangi bir tedavinin herhangi bir sonucu bulunmamaktadır.

Araştırma

Yenidoğan Tarama Programı'ndan elde edilen kan örnekleri ve kişisel bilgiler ayrıca araştırma amacıyla da kullanılabilir. Bu işlem, klinik sağlık araştırması için her zamanki kurallara uygun şekilde ayrı bir onay gerektirir (bkz. www.oslo-universitetssykehus.no/personvern).

Daha fazla bilgi

Nyfødtscreeningen taraması yapılan hastalıklarla ilgili tavsiye ve danışmanlık sağlayabilir. Nyfødtscreeningen'in web sitesi www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtscreeningen, bu hastalıklara ve nasıl tedavi edildiklerine ilişkin açıklamalar sunmaktadır. www.helsenorge.no adresinde yer alan web sitesi de ender görülen hastalıklara ve bu hastalıklar için sunulan tedavilere ilişkin bilgi sunmaktadır.

Belirli hastalıklar için tavsiye ve danışmanlık sağlamak amacıyla ulusal danışmanlık hizmetleri kurulmuştur. Bu hizmetlerin bir listesi için www.helsedirektoratet.no/funksjonshemninger adresini ziyaret edin. Sağlık Müdürlüğü – Rehabilitasyon ve ender görülen hastalıklar departmanının ücretsiz yardım hattı da daha fazla bilgi sunabilir.

Ücretsiz yardım hattı: 800 41 710

Nyfødtscreeningen: tel. 02770, e-posta nyfodtscreeningen@ous-hf.no

* Bebeğin ismi veya doğum tarihi olmadan, sadece numune koduyla