



HE

Ce trebuie să știți despre testul de screening cu recoltarea mostrelor de sânge la nou-născuți - „înțepătură în călcâi”

Informații pentru părinți și tatori



În prima săptămână după nașterea bebelușului, vi se va oferi posibilitatea de a efectua un test de screening cu recoltarea unei mostre de sânge de la bebelușul dumneavoastră. Acest test este denumit adesea „înțepătură în călcâi”. Testul de screening cu recoltarea mostrelor de sânge la nou-născuți este o parte esențială din programul de îngrijire a noului-născut. Acesta ajută la identificarea bebelușilor care pot prezenta riscul de dezvoltare a unor afecțiuni rare, dar grave. Majoritatea bebelușilor care sunt supuși testului de screening nu vor prezenta aceste afecțiuni. Însă, în cazul unui număr restrâns de bebeluși care prezintă aceste afecțiuni, avantajele testului de screening sunt enorme.

Care sunt condițiile pentru realizarea testului de screening cu recoltarea mostrelor de sânge la nou-născuți?

În Irlanda, toți bebelușii sunt testați în prezent prin screening în vederea depistării:

- fibrozei chistice
- hipotiroidismului congenital
- fenilcetonuriei
- bolii urinei cu miros de sirop de arțar
- Homocistinuriei
- galactozemiei clasice
- aciduriei glutarice de tip 1
- deficienței de acil CoA dehidrogenază cu lanț mediu
- Imunodeficiență combinată severă cauzată de deficitul de adenozin deaminază

Puteți citi mai multe informații despre aceste afecțiuni rare pe site-ul web www.newbornscreening.ie. De asemenea, puteți discuta pe această temă cu moașa sau asistenta medicală.

Care sunt cauzele pentru care bebelușul meu ar putea suferi de una dintre aceste afecțiuni?

Majoritatea acestor afecțiuni sunt ereditare. Acest lucru înseamnă că bebelușul moștenește genele care cauzează apariția afecțiunii de la părinți. De asemenea, acest lucru înseamnă că există riscul ca alți bebeluși concepuți de părinții respectivi să sufere de aceeași afecțiune.

De ce trebuie să-mi supun bebelușul unui test de screening?

În fiecare an, testul de screening cu recoltarea mostrelor de sânge la nou-născuți depistează aproximativ 110 bebeluși care suferă de una dintre aceste afecțiuni rare, dar grave. Starea de sănătate a acestor bebeluși poate fi astfel gestionată înainte ca aceștia să dezvolte simptome grave. Dacă nu sunt gestionate, aceste afecțiuni pot cauza un risc grav pentru sănătate sau viață.

Unii părinți se îngrijorează că bebelușul lor va simți un disconfort major în timpul înțepăturii în călcâi. Însă avantajul pe termen lung al testului de screening este mult mai mare decât gradul redus de disconfort al bebelușului în momentul recoltării mostrei de sânge.

Când se efectuează testul de screening?

De regulă, testul de screening cu recoltarea mostrelor de sânge se efectuează între trei și cinci zile de la nașterea bebelușului.

Cum se efectuează testul de screening?

Moașa sau asistenta medicală va înțepa călcâiul bebelușului cu un ac steril pentru a recolta câteva picături de sânge pe un card special. Apoi, vor ține de glezna bebelușului pentru a se asigura că sângele se scurge pe card. Acest proces poate dura câteva minute. Este posibil ca bebelușul să simtă un disconfort și să plângă. Puteți ajuta ca procesul să decurgă mai ușor îmbrățișând și hrănind bebelușul pentru a vă asigura că nu îi este frig și că se simte confortabil.

Ce se întâmplă după efectuarea înțepăturii în călcâi?

După recoltarea mostrei de sânge, cardul este trimis la National Newborn Bloodspot Screening Laboratory (Laboratorul Național pentru Analizarea Testelor de Screening cu Recoltarea Mostrelor de Sânge la Nou-născuți) din cadrul spitalului Children's Health Ireland din Temple Street.

Ce se întâmplă cu cardul de screening al bebelușului meu după efectuarea testului de screening?

După efectuarea testului de screening, rezultatele și cardul sunt stocate în siguranță în cadrul

spitalului Children's Health Ireland din Temple Street, ca parte a dosarului medical al bebelușului dumneavoastră. Cardul va fi stocat în siguranță timp de cel puțin 10 ani, după care va fi eliminat în conformitate cu politica curentă.

Cardurile stocate pot fi utilizate pentru:

- verificarea rezultatelor bebelușului dumneavoastră sau pentru efectuarea altor teste recomandate de medicul dumneavoastră, însă numai după ce vă acordați permisiunea
- asigurarea calității programului de screening (îmbunătățirea acestuia)

Va fi necesară efectuarea testului de screening al bebelușului meu de mai multe ori?

Uneori, rezultatul testului de screening nu este clar sau nu se recoltează o cantitate suficientă de sânge. În aceste cazuri, moașa sau asistenta medicală va trebui să vă contacteze și să solicite recoltarea unei mostre secundare de sânge din călcâiul bebelușului.

Cum voi afla rezultatele?

Dacă rezultatele testului de screening indică faptul că bebelușul dumneavoastră nu este supus unui risc ridicat de prezentare a acestor afecțiuni, nu veți fi contactat(ă).

Dacă doriți o copie a rezultatelor testului de screening, o puteți solicita de la asistenta medicală la următoarea vizită.

Dacă rezultatele testului de screening indică faptul că bebelușul dumneavoastră este supus unui risc ridicat de prezentare a acestor afecțiuni, o asistentă sau un medic vă va contacta în cel mai scurt timp.

Ce se întâmplă dacă rezultatul testului de screening indică faptul bebelușul meu este supus unui risc?

Dacă rezultatul testului de screening indică faptul bebelușul dumneavoastră este supus unui risc ridicat, vor trebui efectuate mai multe teste pentru a confirma dacă bebelușul prezintă sau nu afecțiunea suspectată.

Este posibil să fie necesară internarea în spital a bebelușului pentru o perioadă scurtă de timp în timpul efectuării testelor.

Cât de eficient este testului de screening cu recoltarea mostrelor de sânge la nou-născuți în depistarea riscului ridicat de prezență a acestor afecțiuni la bebeluși?

Testul de screening cu recoltarea mostrelor de sânge la nou-născuți nu oferă un diagnostic. Acesta indică doar faptul că un bebeluș este supus „**riscului ridicat**” de a prezenta una sau mai multe dintre afecțiunile pentru care s-a efectuat testul de screening.

Uneori, rezultatele testului de screening pot sugera faptul că un bebeluș prezintă un risc ridicat pentru una dintre aceste afecțiuni, însă, în urma efectuării mai multor teste, se dovedește că bebelușului nu prezintă afecțiunea suspectată. Aceste rezultate se numesc „**fals pozitiv**”. Rezultatele fals pozitive pot fi foarte îngrijorătoare pentru părinți și familii, însă sunt foarte rare.

Uneori, rezultatul testului de screening nu identifică un posibil risc pentru sănătate. Acest rezultat se numește „**fals negativ**”. Un rezultat fals negativ indică faptul că testul de screening nu identifică un risc ridicat pentru bebeluș, însă bebelușul poate avea una dintre afecțiunile vizate. Rezultatele fals negative sunt extrem de rare. Însă, dacă sunteți îngrijorat(ă) pentru bebelușul dumneavoastră, discutați cu medicul dumneavoastră de familie (GP) sau cu asistenta medicală.

Doresc să îmi supun bebelușul unui test de screening. Cum trebuie să procedez?

Moașa sau asistenta dumneavoastră medicală vă va vorbi despre programul de screening și vă va oferi informații. Vă rugăm să citiți informațiile cu atenție. Dacă aveți întrebări, vă rugăm să vă adresați moașei sau asistentei medicale.

Dacă doriți ca bebelușul dumneavoastră să fie supus testului de screening, semnați cardul de screening pentru recoltarea mostrei de sânge de la nou-născut care v-a fost oferit. Semnarea acestui card reprezintă confirmarea că informațiile despre bebelușul dumneavoastră sunt corecte,

acesta fiind modul dumneavoastră de a fi de acord (de a vă acorda consimțământul) în ceea ce privește efectuarea testului de screening.

Cum trebuie să procedez dacă am îndoieli în legătură cu acest test de screening?

Dacă aveți îndoieli în legătură cu testul de screening, vă rugăm să discutați cu moașa sau cu asistenta dumneavoastră medicală. Acestea vă vor putea lămuri îndoielile pe care le aveți și vă vor oferi mai multe explicații despre testul de screening.

Dacă tot mai aveți îndoieli, moașa sau asistenta medicală vă va oferi șansa de a discuta cu un medic specialist din cadrul National Newborn Bloodspot Screening Laboratory (Laboratorului Național pentru Analizarea Testelor de Screening cu Recoltarea Mostrelor de Sânge la Nou-născuți) de la spitalul Children's Health Ireland din Temple Street.

În cazul în care decideți să nu supuneți bebelușul unui test de screening, vi se va solicita să semnați un formular prin care confirmați că înțelegeți riscurile comportate de refuzul efectuării unei testări de screening a bebelușului. Dacă vă răzgândeți, vă rugăm să discutați cu asistenta medicală sau medicul de familie (GP). Aceștia pot aranja efectuarea unui test de screening pentru bebelușul dumneavoastră.

Unde pot găsi mai multe informații?

Pentru mai multe informații despre testul de screening cu recoltarea mostrelor de sânge la nou-născuți:

- vizitați site-ul web www.newbornscreening.ie
- discutați cu moașa sau asistenta dumneavoastră medicală