



Latvian translation of
Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Jaundzimušo asins paraugu pārbaude Jūsu mazulim

Pirmajā nedēļā pēc dzimšanas Jūsu mazulim tiks piedāvāta asins paraugu pārbaude.

Kādēļ mazulus vajadzētu pārbaudīt?

Jaundzimušo asins paraugu pārbaudes rezultātā var konstatēt mazulus ar retām, taču nopietnām saslimstībām.

Vairumam pārbaudīto mazuļu neviena no šīm saslimstībām konstatēta netiks, taču tam nelielajam skaitam, kam tās būs, veiktā pārbaude sniegs milzīgas priekšrocības. Agrīna ārstēšanās var uzlabot viņu veselības stāvokli un var novērst smagas komplikācijas vai pat nāvi.

Kādu slimību pārbaudes veic jaundzimušajiem mazuļiem?

Visiem Ziemeļīrijā dzīvojošiem mazuļiem tiek piedāvāta pārbaude fenilketonūrijas, iedzimtas hipotireozes, cistiskās fibrozes, sirpjveida šūnu anēmijas un MCADD (vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkuma) klātbūtnei organismā.

Fenilketonūrija

Apmēram 1 no 6000 Ziemeļīrijā dzimušiem mazuļiem ir fenilketonūrija (PKU). Mazuļi ar šo iedzimto saslimstību nespēj pārstrādāt pārtikā esošu vielu, ko dēvē par fenilalanīnu. Ja šī slimība netiek ārstēta, mazuļiem attīstās nopietni, neatgriezeniski garīgās attīstības traucējumi.

Pārbaude nozīmē to, ka mazuļi, kuri slimo ar PKU, var tikt ārstēti ar īpašas diētas palīdzību, kura novērsīs nopietnus veselības traucējumus un sniegs iespēju dzīvot normālu dzīvi.

Ja mazuļi netiek pārbaudīti, taču vēlāk viņiem atklāj PKU, var jau būt par vēlu, lai izmantotu īpašo diētu, jo tai vairs īsti nebūs nozīmes.

Iedzimta hipotireoze

Apmēram 1 no 3000 Ziemeļīrijā dzimušiem mazuļiem ir iedzimta hipotireoze (CHT). Mazuļiem, kuri sirgst ar CHT, tiroksīna hormons nav pietiekamā daudzumā. Bez šī hormona viņi neaug tā, kā vajadzētu, un viņiem var attīstīties nopietni, ilgstoši, fiziski un garīgi traucējumi.



Latvian translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Veicot pārbaudi, mazuļiem ar CHT var uzsākt agrīnu ārstēšanu ar tiroksīna medikamentiem, kas novērsīs nopietnus traucējumus un ļaus viņiem normāli attīstīties.

Ja mazuļi netiek pārbaudīti, taču vēlāk viņiem atklāj CHT, var jau būt par vēlu, lai pasargātu viņus no nopietniem traucējumiem.

Cistiskā fibroze

Apmēram 1 no 2500 Ziemeļīrijā dzimušiem mazuļiem ir cistiskā fibroze (CF). Šī iedzimtā saslimstība var ietekmēt gremošanas un plaušu darbību. Mazuļi, kas sirgst ar CF, var nepietiekami pieņemt svarā, un viņiem bieži var būt elpceļu infekcijas.

Pārbaude nozīmē to, ka mazuļus, kas sirgst ar CF, var ārstēt ar augstas uzturvērtības pārtiku, medikamentiem un psihoterapiju. Lai gan ar CF sirgstoši bērni joprojām var nopietni saslimt, tiek uzskatīts, ka agrīna ārstēšana viņiem palīdzēs nodzīvot ilgāku un veselīgāku dzīvi.

Ja mazuļiem neveic CF pārbaudi un ja viņiem nav šīs saslimstības, viņiem pārbaudi var veikt vēlāk, taču vecākiem var nākties pavadīt kādu laiku uztraukumā līdz brīdim, kad tiek konstatēts CF.

CF pārbaudē ietilpst arī dažu mazuļu pārbaude saistībā ar izplatītākajām gēnu izmaiņām, kuras izraisījuši šī saslimšana. Tas nozīmē to, ka pārbaudes laikā iespējams identificēt tos mazuļus, kuri ir iespējamie CF ģenētiskie nēsātāji. Iespējams, šiem mazuļiem būs nepieciešams veikt turpmākas pārbaudes, lai uzzinātu, vai viņi ir veseli slimības pārnēsātāji vai arī viņiem ir CF.

Sirpjveida šūnu anēmija

Apmēram vienam no 5000 Ziemeļīrijā dzimušiem mazuļiem ir sirpjveida šūnu anēmija (SCD). Šīs iedzimtās saslimšanas var atstāt ietekmi uz sarkanajiem asinsķermenīšiem. Mazuļiem, kuri sirgst ar SCD, sarkanie asinsķermenīši var mainīties uz sirpjveida formu un var iestrēgt mazajos asinsvados. Tas mazuļa ķermenim var nodarīt sāpes un kaitējumu, kā arī izraisīt smagu infekciju vai pat nāvi.

Pārbaude nozīmē to, ka mazuļi, kuri sirgst ar SCD, var saņemt agrīnu ārstēšanu, tostarp vakcīnas un antibiotikas, kas, līdz ar vecāku izglītošanu, palīdzēs novērst smago saslimšanu un sniegs bērniem iespēju dzīvot veselīgāku dzīvi.

Pārbaudē var arī identificēt mazuļus, kuri ir SCD ģenētiskie pārnēsātāji, vai arī var identificēt kādu citu neparastu sarkano asinsķermenīšu saslimšanu. Sirpjveida šūnu anēmijas pārnēsātāji ir veseli, un viņiem nav nepieciešama ārstēšana. Retos



Latvian translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

gadījumos pārbaudē tiek noteikta tāda saslimšana kā talasēmija, kura var atstāt ietekmi uz sarkanajiem asinsķermenīšiem.

MCADD (Vidējo ķēžu acilkoenzīma A dehidrogenāzes trūkums)

Apmēram 1 no 10000 Ziemeļīrijā dzimušiem mazuļiem ir MCADD. Mazuļiem ar šo iedzimto saslimšanu ir problēmas ar tauku sašķelšanu, kas nepieciešama, lai spētu nodrošināt ķermeni ar nepieciešamo enerģiju. Tas var izraisīt smagu slimību vai pat nāvi.

Pārbaude nozīmē to, ka vairums mazuļu, kuri sirgst ar MCADD, tiek identificēti agrīnā posmā, līdz ar to rodas iespēja vērst uzmanību uz īpašu diētu, kā arī pārliecināties par to, lai viņi regulāri uzņem pārtiku. Šāda aprūpe var novērst smagu saslimšanu un sniedz mazuļiem, kas sirgst ar MCADD, iespēju normāli attīstīties.

To mazuļu pārbaudīšana, kuri sirgst ar MCADD, ir nozīmīga, jo tie, kuriem ir šī saslimšana, var tikt identificēti vēl pirms tam, kad viņi pēkšņi un smagi saslimst.

Kas notiek tad, ja kādam no ģimenes jau ir bijusi MCADD?

Pirms mazuļa dzimšanas, Jums ir jāinformē speciālists (vecmāte vai akušiere), kurš par Jums rūpējas, par to, ka Jūsu vai Jūsu partnera ģimenē ir bijuši saslimšanaas gadījumi ar MCADD. Jums tiks piedāvāts vērsties pie ģenētikas speciālista, kurš spēs sniegt atbildi uz Jūsu jautājumiem un pārrunāt ar Jums iespējamās bažas.

Jums var ieteikt, ka Jūsu mazulim nepieciešams veikt agrīnu pārbaudi. Jums sniegtā informācija par agrīno pārbaudi un par visu citu, ko Jums būs nepieciešams izdarīt pēc mazuļa piedzimšanas, tiks ierakstīta Jūsu mātes pasē, kas atrodas pie Jums.

Ja tiks ieteikta agrīna pārbaude, tad vecmāte/medmāsa paņems no Jūsu mazuļa papēža nelielu asins paraugu, atzīmējot to asins paraugu kartē ar nosaukumu "MCADD ģimenes vēsture". Tas notiks apmēram 24 - 48 stundas pēc piedzimšanas, un rezultāti parasti ir pieejami 48 stundu laikā pēc paraugu paņemšanas.

Mazuļiem, kuriem tiek veikta agrīna pārbaude, jo viņu ģimenes vēsturē ir bijuši MCADD gadījumi, būs nepieciešams veikt asins parauga pārbaudi tad, kad viņi būs piecas dienas veci.

Gadījumos, kad ģimenes vēsturē ir bijuši MCADD saslimšanas gadījumi, ir svarīgi pārliecināties, ka mazulis pietiekamā daudzumā uzņem pienu. Laikā dzimis mazulis, kopš dzimšanas brīža ir jābaro ik pēc četrām stundām, un pirms noteiktā laika dzimis mazulis ir jābaro ik pēc trīs stundām. Ar krūti baroti mazuļiem pirmo 72 stundu laikā pastāv noteikts risks krūts piena apjoma un sastāva dēļ šajā periodā. Tādēļ ir ieteicams, ka ar krūti baroti mazuļi saņem viskvalitatīvāko piena maisījumu, līdz ir iespējams nodrošināt atbilstošas kvalitātes krūts pienu.



Latvian translation of
Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Vai Ziemeļīrijā veiktā asins paraugu pārbaude var uzrādīt ko citu?

Asins paraugu pārbaudē iespējams noteikt virkni citu retu metabolisku saslimšanu, piemēram, homocistinūriju.

Kā vecmāte/medmāsa paņems asins paraugus?

Vecmāte/medmāsa veiks nelielu dūrienu Jūsu mazuļa papēdī, izmantojot īpašu ierīci, lai uz kartes paņemtu nelielu asins paraugu. Dūriens var būt nepatīkams, un Jūsu mazulis var raudāt.

Kā Jūs varat palīdzēt?

- Pārliecinieties, ka Jūsu mazulim ir silti un ērti.
- Gatavojieties, ka Jūsu mazuli būs nepieciešams pabarot un/vai mierināt.

Vai kādreiz ir nepieciešams atkārtot asins paraugu ņemšanu?

Atsevišķos gadījumos vecmāte vai veselības speciālists sazināsies ar Jums un lūgs atļauju paņemt otru asins paraugu no Jūsu mazuļa papēža. Tas var notikt tādēļ, ka iepriekšējā reizē netika paņemts pietiekams daudzums asiņu vai pirmais rezultāts bija neskaidrs. Parasti atkārtoti veiktie rezultāti ir atbilstoši.

Pārbaude ir ieteicama

Jūsu mazuļa pārbaude attiecībā uz šīm saslimšanām ir ļoti ieteicama, taču tā nav obligāta. Ja Jūs nevēlaties, lai Jūsu mazulim tiktu veikta viena vai vairākas pārbaudes, apspriediet šo jautājumu ar savu vecmāti. Visi Jūsu lēmumi tiks atzīmēti dokumentos un Jūsu mazuļa personīgajā bērna veselības kartē ("Sarkanajā grāmatā").

Ja Jūs uzskatāt, ka Jūsu mazulim nav veikta pārbaude, aprunājieties ar savu vecmāti vai ģimenes ārstu.

Kā Jūs uzzināsiet par rezultātiem?

Vairumam mazuļu būs atbilstoši rezultāti, kas norāda uz to, ka pēc speciālistu viedokļa viņiem nav nevienas no šīm saslimšanām. Veselības speciālists parasti informē vecākus par pārbaudes rezultātiem un veic ierakstu bērna personīgajā veselības kartē ("Sarkanajā grāmatā"), pirms bērns kļūst astoņas nedēļas vecs.

Ja Jums nav sniegti rezultāti līdz brīdim, kad Jūsu mazulim jau ir astoņas nedēļas, lūdzu, aprunājieties ar savu veselības speciālistu.



Latvian translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Ja tiek uzskatīts, ka Jūsu mazulim ir kāda no šīm saslimšanām, viņam vai viņai būs nepieciešams veikt turpmākas pārbaudes, lai apstiprinātu šos rezultātus. Parasti ar Jums sazināsies trīs līdz četrus nedēļu laikā, kopš sākotnējās pārbaudes veikšanas brīža.

Pārbaudes mērķis ir identificēt tos mazulus, kuriem pastāv lielāka iespēja iegūt kādu no šīm saslimšanām. Pārbaude nav 100% precīza.

Kas notiek ar Jūsu mazuļa asins paraugiem pēc pārbaudes veikšanas?

Pēc pārbaudes veikšanas jaundzimušo asins paraugi tiek glabāti vismaz piecas nedēļas un tie var tikt izmantoti vairākos veidos:

- Lai pārbaudītu rezultātu vai lai veiktu citas pārbaudes, kuras ieteicis Jūsu ārsts.
- Lai uzlabotu pārbaudžu veikšanas programmu.
- Lai veiktu sabiedrības veselības uzraudzību un pētīšanu, lai uzlabotu mazuļu un viņu ģimeņu veselības stāvokli Apvienotajā Karalistē. Jūsu mazuļa vārds netiks publiskots un ar Jums nesazināsies.

Šo asins paraugu izmantošanu pārrauga procesuālais kodekss, kas pieejams pie Jūsu vecmātes. Jūs varat apmeklēt arī:

<https://www.gov.uk/government/publications/newborn-blood-spot-screening-code-of-practice-for-the-retention-and-storage-of-residual-spots>

Pastāv neliela iespēja, ka pētnieki vēlēties uzaicināt Jūs vai Jūsu bērnu piedalīties turpmākos pētījumos, kas saistīti ar asins paraugu pārbaudes programmu. Ja nevēlaties saņemt uzaicinājumus dalībai pētījumā, lūdzu, dariet to zināmu savai vecmātei.

Plašākai informācijai par MCADD ģimenes vēsturi apmeklējiet:

www.nrls.npsa.nhs.uk/alerts/?entryid45=132858

Lai iegūtu šīs brošūras tulkojumu, jautājiet savai vecmātei vai apmeklējiet:

www.publichealth.hscni.net

Lokālā informācija:



Latvian translation of
Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Visi iegūtie rezultāti, kas saistīti ar jaundzimušo asins parauga pārbaudi, atbilst 1998. gada Datu aizsardzības aktam.

Šī brošūra ir balstīta uz augstas kvalitātes pētījumos gūtiem pierādījumiem, kā arī uz vecāku un veselības speciālistu uzskatiem.

Tā ir apstiprināta Ziemeļīrijā ar Apvienotās Karalistes Jaundzimušo pārbažu programmas centra atļauju.



Public Health Agency, 12-22 Linenhall Street, Belfast BT2 8BS
Tel: 0300 555 0114
www.publichealth.hscni.net