فحص حديثي الولادة

لصحة طفلك المولود حديثًا

NEW YORK STATE | Department of Health

لماذا يخضع طفلي للفحص؟

لضمان أن يكون طفلك بصحة جيدة قدر الإمكان. يقدم تحليل الدم معلومات مهمة عن صحة طفلك قد لا تعلمها أنت ولا طبيب طفلك. يكشف برنامج فحص حديثي الولادة عن الرضع الذين قد تكون لديهم حالة مرضية من ضمن حالات نادرة لا يظهر لها أي أعراض، ومع ذلك فهي حالة يمكن علاجها. فمع التشخيص والعلاج المبكر، يمكن الوقاية من الأمراض الخطيرة، بل ومن الوفاة؛ لذا فمن المهم للغاية إخضاع عينة من طفلك للفحص وتقديم تقرير بالنتائج إلى طبيب طفلك. تحدث مع طبيب طفلك عما تظهره نتائج التحاليل.

هل برنامج فحص حديثي الولادة جديد؟

لا ليس جديدًا، فكل ولاية لديها برنامج فحص حديثي الولادة. فقانون الصحة العامة (Public Health Law) يفرض على برنامج ولاية نيويوك أن يكون لديه برنامج الفحص هذا، وقد بدأ العمل به منذ 1965. فبعض الأمراض قد تؤثر على الأطفال في سن مبكرة للغاية، حتى في أيامهم الأولى بعد الولادة. فأهم شيء حتى يكون العلاج نافعًا أن يُجرى الفحص والتشخيص في الوقت المناسب.

كم مرضًا يخضع طفلي للفحص للكشف عنها؟

بمرور الوقت ومنذ عام 1965 وإلى يومنا هذا، ازداد العدد من الكشف عن مرض واحد حتى 45 مرضًا. وستجدونها مدونة في هذا الكتيب. ومع أن هذه الأمراض نادرة، يصاب طفل واحد من مجموع 300 طفل يولد في مدينة نيويوك بأحد تلك الأمراض كل يوم. ومعظم هذه الأمراض خطيرة، وقد تودي إلى الموت. فبعضها تؤخر من نمو الطفل، وتسبب الإعاقات الذهنية، وتزيد من مخاطر تعرض الطفل للعدوى، أو تسبب مشكلات أخرى إذا لم تُكتشف ولم تعالج.

لهذا كان:

العلاج المبكر بالغ الأهمية.

لكن يبدو على طفلي علامات التمتع بوافر الصحة. هل الحاجة إلى إجراء هذه الفحوصات قائمة؟

نعم. فمعظم الرضع المصابين بأحد الأمراض التي حددها برنامج فحص حديثي الولادة لا يظهر عليهم علامات الإصابة بالمرض بعد الولادة بل ويبدو عليهم علامات التمتع بوافر الصحة. فمن خلال الفحوصات المعملية الخاصة هذه، يمكننا تحديد الطفل المصاب بأحد تلك الأمراض، وإخبار الطبيب المعني به بالحاجة إلى مزيد من الفحوصات والرعاية الخاصة. ففي معظم الأحيان، يصبح البدء في العلاج قبل أن تظهر على الطفل أعراض الإصابة بالمرض أو قبل أن يصبح مريضًا أمرًا بالغ الأهمية. ومعظم هذه الأمراض جينية؛ يرثها الطفل من والديه.

فلدى جميع الأطفال نوعين من الجينات، أحدهما موروث من الأم والآخر من الأب. وفي بعض الأوقات، يواجه نوع واحد فحسب من هذين النوعين مشكلة، ولأن النوع الآخر من الجينات سليم، فلا يبدو على الطفل علامات المرض. ويطلق على هؤلاء الأطفال "حاملو المرض". ومع أن هؤلاء الأطفال ليسوا مرضى، فأحد الوالدين على الأقل، أو كليهما أحيانًا، حامل للمرض أيضًا. لم يقصد من برنامج فحص حديثي الولادة اكتشاف **جميع** حاملي المرض، وإن كان يمكنه تحديد حاملي المرض في بعض الأمراض الجينية ولبعض الوقت. *من المهم الحصول على استشارة أحد متخصصي أمراض*

الجينات إذا كان طفلك حاملاً لأحد الأمراض الوراثية لأن معظم الآباء والأمهات ممن يحملون المرض ليسوا على علم بذلك. يُمكن للمستشارين المختصين مساعدتك على فهم هذه المسألة.

لكن لم يواجه الأطفال في عائلتنا أيًا من هذه المشكلات الصحية.

لا ينتظر أن يواجه الآباء وأمهات المولود لهم بالفعل أطفال أصحاء أي مشكلات، وهم بخير في الغالب. لكن لا تزال توجد فرصة أن يعاني طفلك حديث الولادة من أحد هذه الأمراض. فكل واحد من هذه الأمراض نادر جدًا، وفرصة ألا يصاب طفلك بواحد منها رائعة، لكن إجمالاً للقول، فواحد من بين 300 طفل يولد في نيويورك كل يوم يصاب بواحد من تلك الأمراض. ولا تضمن نتيجة الفحص السلبية لطفلك حديث الولادة أن تأتي نتيجة الفحص سلبية أيضًا لأطفالك في المستقبل. فيمكن لبعض الأطفال ووالديهم أن يكونوا حاملين للمرض حتى لو لم يكن أحد في العائلة مصاب به. تلجأ الكثير من العائلات لاستشارة المتخصصين في الأمراض الوراثية حتى يتسنى لهم زيادة فهم هذه المخاطر على أطفالهم في المستقبل وعلى غيرهم من أفراد العائلة. *من المهم أن نتذكر أيضًا أن فحص حديثي الولادة لا يكشف عن جميع الأطفال الذين يحملون هذه الأمراض الجينية.* فالهدف من هذه الاختبارات الكشف عن أغلب الأطفال المصابين بهذه الأمراض الجينية.

كيف يخضع طفلي للفحص؟

تجرى جميع الاختبارات على عينة صغيرة جدًا من الدم المسحوب عن طريق وخز كعب الطفل. وتوضع قطرات الدم على ورق ترشيح من نوع خاص. وعادة ما يتم سحب عينة الدم بعد الولادة بأربعة وعشرين إلى ستة وثلاثين ساعة. وترسل عينة الدم المسحوبة إلى مختبرات إدارة الصحة في ألباني لفحصها.

هل سأحصل على نتيجة الاختبارات؟

تأكد من إخبار الممرضة في المستشفى باسم الطفل وبيانات المكتب أو عيادة طبيب طفلك. سيتم إخبار طبيب طفلك بنتائج التحاليل، وسيتواصل معك في الحال إذا كان في النتائج ما يدعو إلى القلق. وللتأكيد، لا تنس السؤال عن نتيجة الاختبار عندما تُحضر طفلك لأول مرة لعيادة الطبيب للكشف عليه. ينبغي أن تعطيك ممرضة المستشفى نموذجًا وردي اللون، ستعرف من خلاله كيفية الحصول على نتائج الاختبارات من طبيب طفلك.

إذا جاءت نتائج الاختبارات كلها سلبية، فهل يعني ذلك أن طفلي سيكون بصحة جيدة؟

يبحث برنامج فحص حديثي الولادة عن بعض الأمراض التي قد يكون الطفل مصابًا بها. علاوة على ذلك، فقد لا يتم تحديد بعض الأطفال المصابين بهذه الأمراض لعدة أسباب. ينبغي إحضار الطفل إلى عيادة الطبيب في جميع زيارات الكشف الطبي عليه. يجب مراقبة الطفل دائمًا لمعرفة الأعراض أو السلوك غير المتوقع الذي قد يظهر عليه، والاتصال بالطبيب فورًا إذا كان ما يدعو إلى القلق.

ولا تضمن نتيجة الفحص السلبية لطفلك حديث الولادة ألا يصاب أطفالك في المستقبل بمرض ما. كما أن فحص حديثي الولادة لا يكشف عن جميع الأطفال الذين يحملون هذه الأمراض الجينية. فلدى حاملو المرض طفرة في جين واحد لكنهم أصحاء. يمكن أن يكون كل من الأطفال ووالديهم حاملين للمرض دون وجود تاريخ

إمراض طفلك بسرعة، سيعالج الطبيب طفلك على الفور في الوقت الذي ينتظر فيه نتائج مجموعة ثانية من التحاليل. إذا طلب منك إعادة تحاليل طفلك، فرجاءً إحضار طفلك في أقرب وقت ممكن، حتى نتمكن من إجراء التحاليل على الفور لتحديد ما إذا كان طفلك في حاجة إلى تلقي العلاج.

يعاني طفل من بين كل 300 طفل مولود في نيويورك يوميًا من مرض تم إجراء الفحوص لاكتشافه!

مرضي في العائلة. تلجأ العديد من العائلات لاستشارة المتخصصين في الأمراض الوراثية حتى يتسنى لهم زيادة فهم طبيعة المرض ومخاطر حمل المرض على أطفالهم في المستقبل وعلى غيرهم من أفراد العائلة.

هل يعني خضوع طفلي "لإعادة الاختبار" إصابته بمرض؟

ليس بالضرورة. قد تدعو الضرورة إلى إعادة الاختبار لعدة أسباب. أكثر هذه الأسباب شيوعا ألا يكون الدم المسحوب من الطفل قد وضع على المرشحات الورقية الخاصة بطريقة صحيحة. وعادة لا يعني هذا ألا يكون طفلك بخير؛ إذ يعني ببساطة أنه يجب سحب عينة دم أخرى من طفلك في أقرب وقت ممكن.

إذا كشفت نتائج الاختبار الأول عن وجود مشكلة، فلا يعتد بنهائية النتائج حتى يتم إجراء الاختبارات مرة أخرى. ومن ثم لا بد من سحب عينة دم جديدة. وفي العموم، لن يتناقش معك الطبيب عن الحاجة إلى إجراء مزيد من الفحوص التشخيصية إلا إذا جاءت نتائج التحاليل الثانية لطفلك غير طبيعية. وفي حالات نادرة جدًا، ونظرًا لما قد يتسبب فيه المرض من

ماذا لو كان طفلي مصابًا بأحد هذه الأمراض؟

تتوافر علاجات لجميع الأمراض المختبرة من شأنها التخفيف من حدة آثارها.

وفي بعض الأحيان، يمكن الوقاية من أعراض المرض بالكامل في حالة اتباع نظام غذائي خاص أو البدء المبكر في تلقي علاج طبي. أغلب هذه الأمراض يستعصي علاجها، وينبغي للطبيب المتخصص في علاج المرض المعني تنسيق الرعاية الطبية.

إذا كان طفلي حديث الولادة مصابًا بمرض ما، فهل سيصاب أطفالي في المستقبل به؟

يعتمد هذا الأمر على نوعية المرض؛ فمعظم هذه الأمراض جينية يرثها الأطفال من آبائهم وأمهاتهم. ولا تضمن نتيجة الفحص السلبية لحديث الولادة ألا يصاب الأطفال في المستقبل بالمرض. كما أن فحص حديثي الولادة لا يكشف عن جميع الأطفال الذين يحملون هذه الأمراض الجينية. فلدى حاملو المرض طفرة في جين واحد فحسب لكنهم أصحاء. يمكن أن يكون

كل من الأطفال ووالديهم حاملين للمرض دون وجود تاريخ مرضي في العائلة. تسعى العديد من العائلات لالتماس مشورة الأطباء المختصين في علاج الأمراض الجينية لتحسين فهمهم عن كيفية إصابة طفلهم بالمرض، ولفهم طبيعة المرض نفسه، ومخاطر حمل المرض لأطفالهم في المستقبل وغيرهم من أفراد العائلة. وبعض الأمراض غير موروث؛ على سبيل المثال، فلقصور الغدة الدرقية الخلقي أسباب عدة، أما عدوى نقص المناعة البشرية فسببها الإصابة بالعدوى، وليس طفرة جينية.

لماذا يخضع طفلي للفحص عن كشف الإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية؟

يخضع الأطفال حديثو الولادة للكشف عن وجود الأجسام المضادة نتيجة الإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية. فإذا جاءت نتيجة التحليل إيجابية، فهذا يعني إصابة الأم بالفيروس، ونريد التأكد من عدم إصابة الطفل بالفيروس. ينتقل فيروس نقص المناعة البشرية من خلال الأم المصابة إلى طفلها خلال فترة الحمل، وفي أثناء المخاض، وخلال الرضاعة الطبيعة. في ولاية نيويورك، تخضع أغلب الحوامل لاختبار الكشف عن الإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية قبل الولادة. وفي الحالات المثلى، ينبغي أن تتلقى الأم علاجًا خلال فترة الحمل وفي أثناء المخاض لحماية الطفل من الإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية.

كم سأدفع نظير هذه الاختبارات؟

لا شيء؛ فهذه الاختبارات مجانية.

كيف أجعل من السهل على الطبيب مساعدة طفلي؟

بداية، تأكد من إخبار الممرضة في المستشفى بمكان ولادة الطفل واسم الطبيب الذي تمت على يديه الولادة حتى يتسنى لنا الاتصال بالطبيب عند الضرورة. في حالة تغيير الطبيب، أخبرنا بذلك عن طريق البريد الإلكتروني أو الاتصال الهاتفي (انظر في الجزء الخلفي من هذا الكتيب). إذا أخبرك الطبيب بإحضار طفلك لإعادة الاختبار، فافعل ذلك في أقرب وقت ممكن. إذا كان طفلك مصابًا ***بالفعل*** بمرض، فالتصرف السريع في هذه الحالة مهم جدًا.

إذا لم يكن لديك هاتف، فأبلغ الطبيب برقم هاتف شخص يمكنه التواصل معك على الفور. إذا انتقلت من مسكنك بعد ولادة طفلك، فاخبر الطبيب أو العيادة بالعنوان الجديد ورقم الهاتف في الحال. حينها سيعرف الطبيب أين يصل إليك إذا احتاج طفلك إجراء المزيد من الاختبارات أو تلقي العلاج.

تذكر أن عامل الوقت مهم جدًا. وكولي أمر، يمكنك المساعدة في أن يتأكد برنامج فحص حديثي الولادة أن طفلك حديث الولادة في صحة جيدة قدر الإمكان من خلال التأكد من معرفة طبيب طفلك بكيفية التواصل معك.

تذكر: استلم نتائج فحص طفلك حديث الولادة من الطبيب المعني بحالته!

تفضل بزيارة موقعنا الإلكتروني لمعرفة المزيد والمزيد من المعلومات عن فحص حديثي الولادة.

قائمة الأمراض المحددة ضمن برنامج فحص حديثي الولادة التابع لولاية نيويورك

	المجموعة	الأمراض
	أمراض الغدد الصماء	فرط تنسج الكظر الخلقي (CAH)
		قصور الغدة الدرقية الخلقي (CH)
	أمراض الدم، اعتلالات الهيموغلوبين	فقر الدم المنجلي (SS) (أنيميا الكريات المنجلية)
		فقر الدم المنجلي (SC)
		فقر الدم المنجلي (CC)
		اعتلالات الهيموغلوبين الأخرى
	الأمراض المعدية	فيروس نقص المناعة البشرية
عيوب الاستلاب الخلقية	أمراض الأحماض الأمينية	بيلة هوموسيستينية (HCY)
		فرط ميثيونين الدم (HMET)
		داء بول شراب القيقب (MSUD)
		بيلة الفينيل كيتون (PKU) وفرط فنيل ألانين الدم (HyperPhe)
		فرط تيروزين الدم (النوع الأول، والثاني، والثالث)
	أمراض تأكسد الأحماض الدهنية	نقص كارنيتين أسيل كارنيتين ترانسلوكاز (CAT)
		نقص إنزيم كارنيتين بالميتويل ترانسفيراز النوع الأول (CPT-I) والثاني (CPT-II)
		نقص امتصاص حمض الكارنيتين (CUD)
		نقص 2,4 اختزال دينويل-CoA (2,4Di)
		نقص نازعة هيدروجينيز-3 هيدروكسي أسيل-CoA طويل السلسلة (LCHAD)
		نقص نازعة هيدروجينيز أسيل-CoA متوسط السلسلة (MCAD)
		نقص ثيولاز كيتواسيل-CoA متوسط السلسلة (MCKAT)
		نقص نازعة هيدروجينيز هيدروكسي أسيل-CoA متوسط/ قصير السلسلة (LCHAD)
		نقص بروتين الميتوكوندريا ثلاثي الوظائف (TFP)
		نقص نازعة هيدروجينيز أسيل-CoA المتعدد (MADD) (يعرف أيضًا باحمضاض الدم بحمض الغلوتاريك من النوع الثاني (GA-II))
		نقص نازعة هيدروجينيز أسيل-CoA قصير السلسلة (SCAD)
		نقص نازعة هيدروجينيز أسيل-CoA طويل السلسلة للغاية (SCAD)

	المجموعة	الأمراض
عيوب الاستقلاب الخلقية	أمراض الأحماض العضوية	احمضاض الدم بحمض الغلوتاريك من النوع الأول (GA-I)
		نقص لياز-3 هيدروكسي-3-ميثيل جلوتاريل CoA (HMG)
		نقص نازعة هيدروجينيز آيزبيتريل-CoA (IBCD)
		احمضاض الدم بحمض الأيزوفاليريك (IVA)
		احمضاض الدم بحمض المالونيك (MA)
		نقص نازعة هيدروجينيز-2 ميثيلبوتريل CoA (2-MBCD)
		نقص كربوكسيلاز-3 ميثيلكروتونويل CoA (3-MCC)
		احمضاض الدم بحمض-3 ميثيل جلوتاكونيك (3-MGA)
		نقص نازعة-2 هيدروجينيز ميثيل-3 هيدروكسي بوتريل-CoA (MHBD)
		نقص موتاز ميثيل مالونيل-CoA (MUT)، ونقص عوامل كوبالامين A,B (Cbl A,B)، كوبالامين C,D (Cbl C,D)، وأنواع احمضاض الدم بحمض الميثالونيك الأخرى (MMA)
		نقص أسيتو أسيتيل-CoA ثيولاز الميتوكوندريا (نقص بيتا كيتوثيولز) (BKT)
		نقص الكربوكسيلاز المتعدد (MCD)
		احمضاض الدم بحمض البروبيونيك (PA)
	أمراض دورة اليوريا	وجود الأرجنين في الدم (ARG)
		احمضاض الدم بحمض الأرجينينوسكسينيك (ASA)
		وجود السترولين في الدم (CIT)
	أمراض جينية أخرى	ضمور الغدة الكظرية وبيضاء الدماغ (مرتبط بالكروموسوم "X")
		نقص إنزيم البيوتينيداز (BIOT)
		التليف الكيسي (CF)
		وجود الجالكتوز في الدم (GALT)
		نقص إنزيم غوانيدينوأسيتات ميثيل ترانسفيراز (GAMT)
		داء كرابيه
		داء عديد السكاريد المخاطي من النوع الأول (MPS I)
		داء اختزان الغلايكوجين النمط الثاني
		داء العوز المناعي المشترك الحاد (SCID)
		الضمور العضلي النخاعي (SMA)

لمزيد من المعلومات عن برنامج فحص حديثي الولادة التابع لولاية نيويورك والأمراض المذكورة في القائمة، يرجى التفضل بزيارة موقعنا الإلكتروني **www.wadsworth.org/programs/newborn**

يمثل برنامج فحص حديثي الولادة التابع لولاية نيويورك خدمة تقدمها إدارة الصحة إلى العائلات التي لديها أطفال حديثو الولادة.

تنبيه مهم: هل لديك أسئلة عن فحص حديثي الولادة؟
هل ترغب في إخبارنا بمعلومات عن طبيب طفلك؟ تفضَّل بإرسال ما لديك كتابةً إلينا أو بالاتصال هاتفيًا بنا أو بزيارة موقعنا الإلكتروني على:

Newborn Screening Program
Wadsworth Center
New York State Department of Health
P.O. Box 22002
Albany NY 12201-2002

البريد الإلكتروني: nbsinfo@health.ny.gov

www.wadsworth.org/programs/newborn

السادة أولياء الأمور الأفاضل،

سيحتفظ برنامج فحص حديثي الولادة بالعينة أو العينات الخاصة بطفلك لمدة تصل إلى 27 عامًا في ظل ظروف آمنة حيث يخضع الوصول إليها لضوابط صارمة. فإذا دعت الحاجة، ستستخدم العينة أو العينات في الأغراض التشخيصية لطفلك بموجب موافقة منك. كما ستجرد الأجزاء المأخوذة من تلك العينات من جميع البيانات التي قد تحدد هوية طفلك وقد تستخدم في الأغراض البحثية للصحة العامة التي راجعها ووافق عليها المجلس المسؤول عن الإشراف على الامتثال لجميع القوانين السائدة والمبادئ الأخلاقية المُوجهة. يمكنك الاتصال على الرقم 473-7552 (518) لمعرفة التعليمات اللازمة للترتيبات الضرورية للتخلص من عينات طفلك بتدميرها أو لمنع استخدامها في الأغراض البحثية للصحة العامة. يمكنك زيارة موقعنا الإلكتروني لمعرفة المزيد من المعلومات أو تنزيل نسخة من النموذج المطلوب لمراجعة طلبك المكتوب. ملاحظة: عند الطلب، سنعمل على تدمير جميع العينات التي بحوزتنا بالكامل، لكن لا يمكننا فعل ذلك قبل مرور 8 أسابيع من الولادة.

NEW YORK STATE | Department of Health