ОБРАЗЕЦ РАЗРЕШЕНИЯ НА ДОПОЛНИТЕЛЬНОЕ СКРИНИНГОВОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ НОВОРОЖДЕННОГО

Общая информация о скрининговых обследованиях новорожденных в штате Небраска

В соответствии с законом штата Небраска каждый новорожденный ДОЛЖЕН быть обследован на предмет наличия определенных нарушений (их описание приводится в распространяемой правительством штата брошюре об обследованиях новорожденных). Эти нарушения могут привести к возникновению серьезных проблем, если их не выявить и не начать лечить в течение первых дней жизни. Управление программой обследований осуществляется отделом здравоохранения и социального обслуживания штата Небраска. Проверка наличия у ребенка вышеупомянутых нарушений производится посредством анализа крови, взятой из пятки ребенка. Кожа на пятке прокалывается, и из прокола на лист бумаги выжимаются несколько капель крови. В тех редких случаях, когда кровь ребенка не сворачивается нормально, или когда ребенок получает разжижающий кровь препарат, возможно продолжительное кровотечение. На пятке новорожденного может образоваться небольшой синяк. Вероятность инфекции весьма незначительна.

При проведении всех лабораторных анализов существует незначительная вероятность ошибки. Иногда пробы крови повреждаются при перевозке. Случается, что на пробирки с пробами наклеиваются неправильные ярлыки, используется неисправное оборудование, результаты анализа неправильно интерпретируются. Вероятность того, что будут допущены ошибки такого рода, и что они не будут вовремя обнаружены, невелика, так как применяются эффективные средства контроля.

Проба крови будет отправлена в специализированную лабораторию. Посторонние лица не имеют доступа к пробам крови. Лаборатория хранит пробы крови в течение 3 месяцев на тот случай, если потребуется повторный анализ, после чего пробы уничтожаются. Результаты анализа хранятся в лаборатории, в больнице или клинике, где была взята проба крови ребенка, в кабинете наблюдающего за ребенком врача и в отделе здравоохранения и социального обслуживания штата. Иногда у родителей могут попросить разрешения взять пробу крови у ребенка с целью проведения научных исследований по окончании анализа. В этом случае используется отдельная форма разрешения на исследование крови.

В ходе обязательного обследования производится первоначальный анализ крови. Если для окончательного выявления того или иного нарушения потребуется дальнейший анализ крови ребенка, врач вам позвонит.

Счет за выполнение анализов будет представлен родителям ребенка или их страховой компании.

Проба крови ребенка будет отправлена в следующую лабораторию, производящую анализы крови по контракту с отделом здравоохранения и социального обслуживания штата: _____

(наименование лаборатории)

ОБЯЗАТЕЛЬНОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ НОВОРОЖДЕННЫХ В ШТАТЕ НЕБРАСКА

Обязательное обследование новорожденных позволяет выявить следующие нарушения:

фенилкетонурия (PKU) (требует соблюдения особой диеты);
галактоземия (требует соблюдения особой диеты);
недостаточность биотинидазы (требующую ежедневного приема витаминной добавки);
врожденный первичный гипотиреоз (требующий ежедневного приема лекарства);
гемоглобинопатия (может потребоваться прием лекарства и другие виды лечения);
недостаточность ацил-КоА-дегидрогеназы со средней углеродной цепью (MCAD) (требующую особого ухода во время болезни);
врождённая гиперплазия надпочечников (требующая ежедневного приема лекарства);*
муковисцидоз (требующий ежедневного приема лекарства и соблюдения особой диеты).*

** (для проб, полученных в лаборатории обследования новорожденных 2 января 2006 г. и позже)*

ДОПОЛНИТЕЛЬНОЕ СКРИНИНГОВОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ НОВОРОЖДЕННЫХ

Когда проба крови ребенка проверяется на наличие недостаточности ацил-КоА-дегидрогеназы со средней углеродной цепью (MCAD) и фенилкетонурии (PKU), она обрабатывается и анализируется аппаратом, позволяющим выявлять множество различных характеристик крови. Результаты такого анализа могут свидетельствовать о наличии других нарушений, НЕ ПРЕДУСМОТРЕННЫХ в перечне нарушений, обязательно проверяемых согласно законам штата. Дополнительное скрининговое обследование производится только с разрешения родителей. В тех случаях, когда родители первоначально не желают проведения дополнительного обследования, а затем меняют свое решение, требуется новая проба крови ребенка, за взятие которой приходится платить заново.

В заключительной части этого документа описываются типы нарушений, которые могут быть выявлены посредством дополнительного скрининговой обследования. Эти нарушения встречаются редко, и их диагностика может оказаться затруднительной для лечащего врача новорожденного. Дополнительный скрининговый тест не позволяет выявлять все возможные нарушения, но дает возможность определить примерно 30 нарушений. Наименования этих нарушений перечислены в распространяемой правительством штата брошюре об обследованиях новорожденных.

Ниже перечислены некоторые из причин, по которым получение дополнительной информации о новорожденном может оказаться полезным.

Некоторые нарушения препятствуют нормальному росту ребенка.
Некоторые нарушения могут приводить к внезапным тяжелым заболеваниям, необратимой инвалидности или смерти.
Без проведения обследования крови диагностика некоторых нарушений занимает много времени и дорого стоит.
Многие нарушения поддаются лечению, позволяющему уменьшить тяжесть или частоту заболевания.
Информация, полученная в ходе обследования, может оказаться важной для других членов семьи.

Имя, фамилия ребенка: _____
Дата рождения: _____
Идентификационный номер: _____

Ниже перечислены некоторые из причин, по которым получение дополнительной информации о новорожденном может оказаться нежелательным.

Эффективность некоторых методов лечения не доказана.
Некоторые нарушения могут привести к смерти или к инвалидности, несмотря на медицинскую помощь.
Некоторые нарушения приводят к возникновению проблем только у немногих пациентов с такими нарушениями.
Иногда невозможно установить, является ли тот или иной результат анализа нарушением или нормальным отклонением.
Окончательный анализ может показать, что вызвавшие беспокойство результаты первоначального анализа были ошибочны.
В редких случаях результаты анализа крови нормальные, несмотря на то, что у ребенка фактически наблюдается нарушение.
Некоторых людей беспокоит возможность связанной с результатами анализа дискриминации при приеме на работу или страховании.

Это первоначальное, скрининговое обследование. Если потребуется окончательное подтверждение наличия нарушения у ребенка, врач вам позвонит. Результаты обследования должны быть готовы через 5-10 дней.

Вы получите копию этой формы разрешения. Если у вас в дальнейшем возникнут вопросы, позвоните _____ по телефону _____.

Разрешение на проведение дополнительного скрининговго обследования

Я ознакомилась (ознакомился) с информацией, приведенной в этом документе, и я разрешаю провести дополнительное обследование.

_____	_____	_____
Родитель, опекун или представитель	Дата	Врач или представитель врача

Запрещение проведения дополнительного скрининговго обследования

Я ознакомилась (ознакомился) с информацией, приведенной в этом документе, и я НЕ разрешаю провести дополнительное обследование.

_____	_____	_____
Родитель, опекун или представитель	Дата	Врач или представитель врача

Описание типов нарушений, выявляемых в ходе дополнительного скрининговго обследования

Дополнительное скрининговое обследование позволяет выявлять нарушения следующих типов. Индивидуальные наименования этих нарушений перечислены в распространяемой правительством штата брошюре об скрининговых обследованиях новорожденных.

Нарушения процессов усвоения жирных кислот. Люди с такими нарушениями не могут нормально преобразовывать жиры в энергию. У таких пациентов могут наблюдаться пониженное содержание сахара крови, мышечная дистрофия, постоянная слабость, судороги, коматозное состояние, нарушения функций печени, постоянное психическое расстройство, физическая недееспособность или преждевременная смерть. Проблемы, связанные с такими нарушениями, могут проявляться в младенчестве, в детстве или у взрослых пациентов; они могут проявляться только во время заболеваний или могут никогда не проявиться.

Нарушения процессов усвоения аминокислот. Люди с такими нарушениями не могут нормально усваивать некоторые белки. У таких пациентов могут наблюдаться умственная отсталость, пороки развития, судороги, слепота или преждевременная смерть.

Нарушения процессов усвоения органических кислот. Люди с такими нарушениями не могут нормально усваивать белки и жиры. У таких пациентов могут наблюдаться любые симптомы, перечисленные выше в разделах «Нарушения процессов усвоения жирных кислот» и «Нарушения процессов усвоения аминокислот».