

Tähis	VNA-57
Viide	
Versioon	01

ИНФОРМАЦИОННЫЙ ЛИСТ И ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ СКРИНИНГА НОВОРОЖДЕННЫХ НА ВРОЖДЕННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Всем новорожденным в Эстонии предлагается обследование на 21 врожденное заболевание. Обследование бесплатно для детей со страховкой Больничной кассы Эстонии.

Почему необходим скрининг новорожденных?

Целью скрининга является как можно более раннее выявление определенных наследственных или врожденных заболеваний, пренебрежение которыми может нанести вред здоровью или развитию вашего ребенка. Вероятность того, что у ребенка будет наследственное или врожденное заболевание, составляет 3-4%. Частью врожденных заболеваний являются наследственные болезни обмена веществ, при которых производство, расщепление или функция некоторых белков, сахаров, жирных кислот или химических веществ в организме нарушается из-за дефекта гена, вызывая различные проблемы со здоровьем или развитием у ребенка.

Без скрининга невозможно вовремя диагностировать эти заболевания, так как ранние симптомы болезни часто отсутствуют или менее заметны. К моменту появления у ребенка задержки развития или другой проблемы со здоровьем, на основании которой врач может заподозрить данное заболевание, может быть уже нанесен вред здоровью, который часто невозможно устранить последующим лечением.

Поэтому проблемы со здоровьем, возникающие в результате заболеваний, можно предотвратить только в том случае, если мы будем тестировать всех детей и находить детей, нуждающихся в лечении, до появления симптомов. При своевременном лечении большинства проблем можно избежать и развитие ребенка будет идти наравне со сверстниками.

Как проводится исследование?

Процедура быстрая и легкая. Акушерка берет кровь из пятки или пальца ноги новорожденного в возрасте 48-120 часов жизни на специальную тестовую карту. Затем тестовая карта отправляется в лабораторию центра клинической генетики Клиники Тартуского университета, где проводятся необходимые анализы.

Как получить ответ скрининга?

В случае результатов без отклонений от нормы, родителей новорожденного и семейных врачей, не уведомляют отдельно о результатах анализа, а все результаты сохраняются в лабораторной базе данных Центра клинической генетики Тартуского университета и передаются на Портал пациентов. (www.digilugu.ee). Если в результате скрининга обнаруживаются отклонения от нормы, свяжутся как можно скорее с родителями/семейным с врачом, чтобы как можно скорее организовать дальнейшие обследования. Поэтому важно, чтобы вы предоставили нам правильные контактные данные о себе и своем семейном враче.

На основании исчерпывающей информации, полученной от Клиники Тартуского университета, я даю свое согласие на обследование моего ребенка на наличие врожденных заболеваний.

(имя родителя, подпись, дата)

На основании исчерпывающей информации, полученной от Клиники Тартуского университета, я отказываюсь от обследования моего ребенка на наличие врожденных заболеваний.

(имя родителя, подпись, дата)