

Информация о проверках Вашего новорожденного ребенка



Ohio
Министерство
здравоохранения



Почему моему ребенку необходимо проходить проверку новорожденных?

Все родители надеются, что их дети будут здоровы. У некоторых детей, которые выглядят абсолютно здоровыми при рождении, могут быть проблемы, которые будут оказывать влияние на их рост и развитие. Новорожденного ребенка проверяют на наличие многих заболеваний, которые не очевидны при появлении на свет, но требуют медицинского вмешательства. Если проблема со здоровьем выявляется вскоре после рождения, малыши быстро получают необходимое лечение. Проверка новорожденных детей способствует улучшению их здоровья и оптимальному развитию.

В штате Огайо во время проверки новорожденных детей ежегодно выявляют более 500 детей, нуждающихся в медицинской помощи. Около 200 младенцев оказываются глухими или плохо слышащими, около 80 детей имеют серьезные заболевания сердца и около 300 детей имеют серьезные заболевания, которые можно обнаружить при анализе крови.

Какую проверку будет проходить мой ребенок?

Штат Огайо стремится обеспечить защиту всех новорожденных, поэтому, согласно законам штата, перед выпиской из больницы новорожденные проходят три вида проверок:

- Проверка слуха на наличие риска потери слуха;
- Пульсоксиметрия для выявления проблем со строением сердца; и
- Анализ крови методом «сухой капли» для выявления риска нескольких различных заболеваний.

В отношении каких медицинских проблем проводится проверка в штате Огайо?

■ Проверка слуха

При проверке слуха выявляют риск потери слуха. Потерю слуха может вызывать множество причин. Раннее выявление потери слуха поможет Вашему ребенку развивать коммуникационные и языковые навыки.

■ Пульсоксиметрия

Существует множество врожденных заболеваний сердца. В штате Огайо пульсоксиметрия используется для выявления семи типов критических заболеваний сердца, в том числе: синдрома гипоплазии левых отделов сердца, атрезии легочной артерии, тетрады Фалло, полного аномального впадения легочных вен, транспозиции магистральных артерий, атрезии трехстворчатого клапана и общего артериального ствола.

■ Анализ крови методом «сухой капли»

Штат Огайо проводит проверку наличия нескольких различных заболеваний с помощью анализа крови методом «сухой капли». В ходе проверки новорожденных в штате Огайо выявляются заболевания, рекомендованные к проверке организацией March of Dimes и Министерством здравоохранения и социального обеспечения США (полный список приведен в конце этого буклета, а более подробную информацию можно найти на сайте:

<https://www.odh.ohio.gov/odhprograms/phl/newbrn/nbdsdisorderslist.aspx>).

Как и когда будет проводиться проверка моего ребенка?

■ Проверка слуха

До выписки из больницы Вашему ребенку проведут проверку слуха. Обычно она проводится в палате матери или детской комнате. Проверка слуха занимает всего лишь 15 минут, и Ваш ребенок может спать во время процедуры. При проверке применяются два разных типа обследований. Вашему ребенку могут провести оба описанные ниже обследования или одно из них.



● Отоакустическая эмиссия

(ОАЭ): Во время этого обследования используются небольшие зонды с наконечниками из мягкого вспененного материала или резины. Эти зонды помещают в уши ребенка, и он слышит мягкие звуки. При этом регистрируют слабое эхо из уха ребенка, чтобы узнать, насколько хорошо функционирует внутреннее ухо.

- Проверка акустических стволовых вызванных потенциалов (АСВП): Во время этого обследования используются три небольших электрода, которые размещают на лице, плече и шее ребенка. Затем на уши ребенка надевают небольшие наушники или вставляют в ухо маленькие зонды, и ребенок слышит мягкие звуки. Во время обследования регистрируется информация, исходящая от слухового нерва.

■ Пульсоксиметрия

Пульсоксиметрия — это простое безболезненное обследование, которое обычно проводится через сутки после рождения ребенка. Прибор под названием пульсоксиметр измеряет количество кислорода в крови ребенка с помощью датчиков, размещенных на коже. Датчики обычно размещают на руке и ноге.

■ Анализ крови методом «сухой капли»

У ребенка берут несколько капель крови, сделав прокол пятки. Этот прокол делают обычно через день после рождения ребенка. Капли крови отправляют в лабораторию Департамента здравоохранения Огайо, где проводятся анализы на наличие различных заболеваний.

Что если мой ребенок родился не в больнице?

Все дети, родившиеся в Огайо, должны проходить проверку новорожденных. Если Ваш ребенок родился не в больнице, обратитесь к Вашей акушерке, врачу или в местный отдел здравоохранения за помощью в организации проверки новорожденного ребенка. Во многих округах проверку могут провести на дому. Анализ крови методом «сухой капли» необходимо сделать, когда Вашему ребенку будет не менее суток после рождения, но не более шести дней.

Как я узнаю результаты обследований моего ребенка?

■ Проверка слуха

Результаты проверки слуха Вашего ребенка будут выданы Вам в письменной форме сотрудниками больницы до выписки из больницы. Сотрудники больницы также помогут организовать проверку слуха, если потребуется проведение дополнительных обследований.

■ Пульсоксиметрия

Вы получите результаты обследования от поставщика медицинских услуг Вашего ребенка. Если результат отрицательный, у Вашего ребенка нормальный уровень кислорода в крови. Если результат положительный, у Вашего ребенка пониженный уровень кислорода в крови. Это необязательно означает, что у Вашего ребенка заболевание сердца. Это означает, что Ваш поставщик медицинских услуг продолжит контролировать состояние Вашего ребенка и позже может провести повторное обследование или обследование другого типа, называемого эхокардиографией.

■ Анализ крови методом «сухой капли»

Как только результаты анализа крови Вашего ребенка методом «сухой капли» будут готовы, их отправят в родильный дом и поставщику медицинских услуг Вашего ребенка. Как правило, результаты приходят в течение двух недель. У большинства младенцев результаты проверки находятся в пределах нормы, и родители получают результаты при проверке здоровья ребенка. В случае неудовлетворительного результата проверки новорожденных поставщик медицинских услуг свяжется с семьей и организует дополнительное обследование.

Важно предоставить Вашей больнице и поставщику медицинских услуг правильный адрес и номер телефона, чтобы они могли связаться с Вами в случае необходимости.

Что если моему ребенку потребуется дополнительное обследование?

Если Вашему ребенку необходимо дополнительное обследование, поставщик медицинских услуг Вашего ребенка свяжется с Вами. Он сообщит Вам, почему ребенку необходимо пройти повторную проверку, и что нужно делать дальше. Если Вашему ребенку необходимо дополнительное обследование, выполняйте рекомендации поставщика медицинских услуг. Некоторые обследования необходимо пройти сразу же, а некоторые — когда ребенок немного подрастет. В некоторых случаях Вашего ребенка направят к специалисту.

■ Проверка слуха

При неудовлетворительных результатах проверки слуха у Вашего ребенка в течение двух-трех недель его направят к врачу-аудиологу для дальнейшего обследования. Если у Вашего ребенка потеря слуха, в рамках программы проверки слуха у новорожденных (Infant Hearing Program) ему будут предоставлять услуги раннего вмешательства на дому, чтобы способствовать развитию коммуникационных и языковых навыков. Чем раньше будет выявлена утрата слуха у ребенка, тем раньше ребенок сможет начать развивать навыки коммуникации. Это крайне важно для развития, успехов в обучении, достижения определенного уровня грамотности, социального и эмоционального развития.

■ Пульсоксиметрия

Если у Вашего ребенка неудовлетворительные результаты пульсоксиметрии, будет проведено дальнейшее обследование для выявления врожденного заболевания сердца. Обследование может быть проведено перед выпиской ребенка из больницы, или же ребенка направят к детскому кардиологу для получения дальнейших медицинских услуг. Критическое врожденное заболевание сердца требует медицинского вмешательства в течение первых нескольких недель или месяцев жизни ребенка для предотвращения смерти или инвалидности.

■ Анализ крови методом «сухой капли»

Если результаты анализа крови методом «сухой капли» Вашего ребенка не соответствуют норме, поставщик медицинских услуг Вашего ребенка сразу же организует дальнейшее обследование. В некоторых случаях ребенка направят к специалисту. Важно как можно раньше выявить детей с такими заболеваниями, чтобы можно было начать лечение, которое в максимально короткие сроки улучшит состояние их здоровья и будет способствовать их оптимальному развитию.

Что если у меня есть вопросы?

- Если у Вас есть вопросы или повод для беспокойства, Вы можете обсудить это с поставщиком медицинских услуг Вашего ребенка.
- Посетите раздел, посвященный проверке новорожденных детей, на сайте Министерства здравоохранения штата Огайо:
www.odh.ohio.gov/odhPrograms/phl/newbrn/nbrn1.aspx.

Должен ли мой ребенок проходить проверки?

Проверки новорожденных спасают жизни и улучшают состояние здоровья детей и, в соответствии с законами штата Огайо, их должны проходить все дети, родившиеся в штате Огайо. В некоторых случаях родители могут отказаться от проверки новорожденных.

Родители могут отказаться от любого типа проверки новорожденных, если это противоречит их религиозным убеждениям. Родители также могут отказаться от проверки слуха по любой другой причине. Родители, отказывающиеся от проверки новорожденных, должны подписать форму и указать, что они возражают против проведения этого обследования в отношении их ребенка.



Закон штата Огайо также дает родителям право отказаться от выявления заболевания под названием «болезнь Краббе», которое включено в перечень заболеваний, выявляемых с помощью анализа крови методом «сухой капли». Рекомендации к выявлению этой болезни с помощью анализа крови методом «сухой капли» на национальном уровне отсутствуют. Болезнь Краббе — это редкое заболевание, которое со временем приводит к тяжелым повреждениям головного мозга и нервной системы человека. Доказанных способов вылечить данную болезнь не существует. Если болезнь выявлена вскоре после рождения, в некоторых случаях трансплантация костного мозга в первые несколько недель жизни может замедлить развитие болезни. Родители, проживающие в штате Огайо, могут по любой причине отказаться от проведения анализа крови на наличие болезни Краббе. Если Вы не желаете, чтобы Ваш ребенок проходил проверку на наличие болезни Краббе, при взятии образца крови у Вашего ребенка сообщите медсестрам больницы или акушерке, что Вы отказываетесь от этой проверки. Согласно законодательству, Вы можете отказаться только от проверки на болезнь Краббе; проверки на все остальные заболевания, проводимые в рамках анализа крови методом «сухой капли», будут проводиться в обязательном порядке.

Перечень заболеваний, выявляемых с помощью анализа крови методом «сухой капли»

Нарушения аминокислотного обмена вызываются неспособностью организма должным образом использовать определенные аминокислоты, содержащиеся в пище. Вскоре после рождения в организме начинают накапливаться опасные вещества, которые могут причинить вред головному мозгу и другим органам. Эти заболевания можно лечить с помощью специальных диет или пищевых добавок и предотвратить или замедлить дальнейший вред для организма. В рамках программы штата Огайо выявляются следующие нарушения аминокислотного обмена: аргининемия (ARG), аргининосукцинаацидурия (ASA), цитруллинемия I типа (CIT) и II типа (CIT II), гомоцистинурия (HCU), гиперметионинемия (MET), болезнь «кленового сиропа» (MSUD), фенилкетонурия (PKU), тирозинемия I типа (TYR I), II типа (TYR II) и III типа (TYR III).

Нарушение обмена жирных кислот может препятствовать превращению организмом жира в энергию. У детей с нарушением обмена жирных кислот могут наблюдаться проблемы с сердцем, затрудненное дыхание, судороги, крайняя слабость, а также существует вероятность смерти. Предотвращению этих симптомов могут способствовать специальные диеты, частый прием пищи и применение лекарственных средств. В рамках программы штата Огайо выявляются следующие нарушения обмена жирных кислот: дефицит карнитин-ацилкарнитин-транслоказы (CACT), дефицит карнитин-пальмитоилтрансферазы II типа (CPT II), нарушение поглощения карнитина (CUD), глутаровая ацидемия II типа (GA-2), дефицит длинноцепочечной ацил-КоА-дегидрогеназы (LCHAD), дефицит среднецепочечной ацил-КоА-дегидрогеназы (MCAD), дефицит митохондриального трифункционального белка (TFP), ацил-КоА дегидрогеназы жирных кислот с очень длинной углеводной цепью (VLCAD).

Нарушение обмена органических кислот происходит, когда организм ребенка не может выводить из крови определенные продукты жизнедеятельности. Это может вызывать рвоту, пониженный уровень сахара в крови и приводить к коме или смерти. Лечение может проводиться с помощью специальной диеты и лекарственных препаратов. В рамках программы штата Огайо выявляются следующие нарушения обмена органических кислот: дефицит 2-метилбутирил-КоА-дегидрогеназы (2MBG), дефицит 3-гидрокси-3-метилглутарил-КоА-лиазы (HMG), дефицит 3-кетотиолазы (BKT), дефицит 3-метилкротонил-КоФ карбоксилазы (3MCC), глутаровая ацидемия I типа (GA-I), дефицит изобутирил-КоА-дегидрогеназы (IBG), изовалериановая ацидемия (IVA), метилмалоновая ацидемия (MMA), множественный дефицит КоА-карбоксилазы (MCD), пропионовая ацидемия (PA).

Дефицит биотинидазы наблюдается, когда ребенок не может надлежащим образом усваивать витамин биотин. Путем добавления в рацион биотина можно предупредить такие проблемы, как кожная сыпь, судороги, потеря слуха или задержки развития.

Врожденная гиперплазия надпочечников (ВГН) имеет место, когда надпочечники не вырабатывают определенные гормоны. У детей с этим заболеванием могут развиваться опасные для жизни состояния, такие как обезвоживание и кома. У девочек могут быть аномальные гениталии. Опасные для жизни осложнения этого заболевания можно предотвратить с помощью лекарственных средств.

Врожденный гипотиреоз имеет место, когда организм ребенка не вырабатывает гормоны щитовидной железы в количестве, достаточном для роста и развития. Нарушение роста и задержку развития можно предотвратить с помощью лекарственных средств.

Муковисцидоз (МВ) — это наследственное заболевание легких и пищеварительной системы, при котором развиваются хронические инфекции дыхательных путей, и которое приводит к недостаточности питания. Раннее обнаружение и лечение заболевания может улучшить развитие и снизить риск возникновения инфекций.

Галактоземия возникает, когда организм ребенка не способен расщеплять молочный сахар (галактозу). Повреждение головного мозга и печени можно предотвратить с помощью специальной диеты, не содержащей молочного сахара.

Серповидно-клеточная анемия и другие гемоглобинопатии являются наследственными заболеваниями, при которых поражаются эритроциты. Некоторые из этих заболеваний могут вызывать сильную боль и инфекции или другие серьезные проблемы со здоровьем, которые могут привести к смерти. Для снижения вероятности возникновения инфекции и других проблем могут потребоваться лекарственные средства. Дети с такими нарушениями должны быть осмотрены специалистом.

Тяжелый комбинированный иммунодефицит (ТКИД) включает группу редких, но серьезных иммунных заболеваний. Организм ребенка не способен производить определенные клетки, защищающие его от инфекций. У детей, не получивших лечение, развиваются опасные для жизни бактериальные, вирусные и грибковые инфекции. Лечение может снизить угрозу инфекции.

Лизосомные болезни накопления (ЛБН) — это заболевания, возникающие, когда организм не производит ферменты, необходимые для расщепления определенных крупных молекул на более мелкие, пригодные для использования вещества. Крупные молекулы накапливаются в клетках и могут приводить к повреждению головного мозга, нервов, сердца, костей, печени и других органов. Лечение может включать ферментозаместительную терапию и трансплантацию костного мозга. В рамках программы штата Огайо выявляются следующие лизосомные болезни накопления: болезнь Краббе, мукополисахаридоз I типа и гликогеноз II типа (болезнь Помпе).

