

معلومات للوالدين - فحوصات التشخيص المبكر للأطفال حديثي الولادة في ولاية بافاريا

أعزائي الوالدين،

يولد معظم الأطفال أصحاء ويبقون أصحاء. لكن ثمة بعض الأمراض النادرة التي يولد بها الأطفال دون إمكانية التعرف عليها، نظرًا لعدم وجود علامات أو أعراض ظاهرة تشخص وجود تلك الأمراض. وإذا ظلت تلك الأمراض دون علاج، فقد يسبب ذلك آثارًا سلبية خطيرة على الطفل. وللحيلولة دون ذلك، فإنه يوصى بإجراء فحوصات هامة للتشخيص المبكر على جميع الأطفال حديثي الولادة بألمانيا في أيام حياتهم الأولى. ويتحمل التأمين الصحي تكاليف القيام بتلك الفحوصات. ويكون الاشتراك في إجراء تلك الفحوصات طوعية، عدا القيام باختبارات السمع لحديثي الولادة، حيث يعد هذا الأخير ملزمًا.

فحوصات التشخيص المبكر لاضطرابات الاستقلاب والاضطرابات الهرمونية للأطفال حديثي الولادة

إذا تم ترك اضطرابات الاستقلاب والاضطرابات الهرمونية للأطفال حديثي الولادة دون علاج، فقد يؤدي ذلك إلى إعاقة خطيرة أو حتى إلى الوفاة. لكن إذا تم الكشف المبكر عن تلك الأمراض، فإن تناول الأدوية أو الحفاظ على نظام غذائي معين يمكنه في أغلب الحالات أن يمنع أو يخفف من آثار المرض. يتم الفحص على الأفضل في اليوم الثاني إلى اليوم الثالث من عمر الوليد حيث تؤخذ بضع قطرات دم منه على بطاقة ورق ترشيح ليتم إرسالها إلى مختبر التشخيص المبكر. يتم الشرح الدقيق لسير الفحوصات وكل مرض على حدة ابتداءً من الصفحة 6. [في الكتيب الألماني]

فحوصات التشخيص المبكر للكشف عن وجود التليف الكيسي لدى الأطفال حديثي الولادة

سوف يعرض عليكم بالإضافة إلى ذلك إجراء فحوصات التشخيص المبكر للكشف عن وجود التليف الكيسي لدى طفلكم، حيث سيتم هذا الفحص بنفس عينة الدم. يتكون لدى الأطفال ذوي مرض التليف الكيسي مخاط لزج على الرئة والأعضاء الأخرى، حيث يؤدي ذلك إلى التهاب تلك الأعضاء بشكل دائم. ويترتب عن هذا في الغالب نقص وزن الطفل ونموه السيئ. وفي الحالات الحرجة يمكن أن تتأثر وظائف الرئة بشكل كبير. ويهدف هذا الفحص إلى التشخيص المبكر للمرض حال وجوده، من أجل البدء المبكر للعلاج، ومن ثم تحسين نوعية الحياة وإطالة متوسط عمر الطفل المصاب. وحسب الأحكام القانونية في قانون تشخيص الأمراض الوراثية فإن الطبيب أو الطبيبة ملزمان قبل إجراء فحوصات الكشف عن مرض التليف الكيسي بتوضيح الأمور المتعلقة بهذا الفحص. مزيد من المعلومات حول ذلك، وحول المرض، وحول سير الفحوصات ستجدونها ابتداءً من الصفحة 8. [في الكتيب الألماني]

بعد إتمام الفحوصات يتم التخلص تمامًا من عينة دم طفلكم.

اختبار السمع للأطفال حديثي الولادة

يعاني حوالي اثنان من كل 1000 طفل في ألمانيا من ضعف السمع يتطلب حاجة ماسة للعلاج. و دون إجراء اختبار السمع للأطفال حديثي الولادة فإنه يتم اكتشاف الصمم في وقت متأخر عند أغلب الأطفال، وفي الغالب يكون ذلك في العام الثاني، أو الثالث، أو حتى الرابع من عمر الطفل. ويتم التعرف على مشاكل السمع لدى الأطفال عند ملاحظة عدم قدرتهم على تعلم الكلام أو تأخر الكلام لديهم. يتعلم الأطفال الكلام فقط في حال قدرتهم على سماعهم للكلمات التي يتفوه بها الآخرون وتقليدهم لهم. وكلما طالبت فترة عدم اكتشاف وجود مشاكل فقدان السمع لدى الطفل، كلما صعب عليه مواكبته لتأخر تطور اللغة لديه. لكن كل ذلك يمكن في يومنا هذا تجنبه بفضل الفحوصات والعلاجات المبكرة، وكذلك تكنولوجيا الأجهزة السمعية الحديثة.

يتم اختبار السمع في الأيام الأولى من عمر الوليد باستخدام جهاز الانبعاثات الأذنية المستثارة العابرة، أو جهاز الاستجابة المبكرة للمنبهات السمعية. ولا يسبب هذا الاختبار بأي حال من الأحوال أي آلام أو إزعاج للوليد. ويعتبر هذا الاختبار جزءًا من الفحوصات الطبية الوقائية الملزمة ابتداءً من U1 حتى إلى U9 في ولاية بافاريا، ويتم شرحها على نحو أدق في صفحة 11. [في الكتيب الألماني]

يوجد لأطفال ولاية بافاريا عرض إضافي، لكي لا يتم إهمال أي طفل (تتبع)

يتم في ولاية بافاريا تقديم خدمة خاصة من قبل دائرة الصحة العامة مع مركز الفحوصات المبكرة في المكتب الإقليمي للصحة والسلامة الغذائية التابع للولاية. يهتم المكتب الإقليمي للصحة والسلامة الغذائية بأن يتم تقديم كل تلك الفحوصات للأطفال حديثي الولادة وأن يتم إجراء فحوصات المتابعة اللازمة على وجه السرعة.

إذا كنتم توافقون على إرسال بيانات مولودكم، فإنه يتم إرسال اسم وعنوان الوليد، وكذلك نتيجة فحص المختبر أو نتيجة اختبار قياس السمع مباشرة من مستشفى الأطفال أو الولادة إلى مركز الفحوصات المبكرة. ويتم معالجة البيانات هناك في إطار المسؤولية الطبية وواجب الكتمان. يتم جمع، ومعالجة، واستخدام البيانات الشخصية المطلوبة لهذا الغرض بما يتفق مع لوائح حماية البيانات.

ويقوم مركز الفحوصات المبكرة بإرسال قوائم بأسماء وعناوين الأطفال الذين تم إجراء الفحوصات عليهم إلى مكتب الصحة المختص، ولكنه لا يقوم بإرسال نتائج الفحص. يقارن مكتب الصحة أسماء الأطفال الذين تم فحصهم بتسجيلات الولادة لدائرة تسجيل السكان، ويتمكن من خلال ذلك العثور على الأطفال الذين لم يتم إجراء الفحوصات عليهم. وبالتالي يتم التأكد من أنه تم بالفعل إجراء الفحوصات على الأطفال الذين أراد آباؤهم وأمهاتهم أن يتم إجراء ذلك. ومن خلال هذا الإجراء تم التمكن في السنوات الأخيرة من استدراك القيام بالفحوصات لدى أكثر من 2500 طفلاً. ويقوم أيضاً مكتب الصحة بالاتصال بالآباء والأمهات الراضين لإرسال البيانات لأنه لا تتوفر هناك أي معلومات تتعلق بفحص الطفل. يتم خلال موعد أقصاه اثنا عشر أسبوعاً حذف جميع البيانات من مكتب الصحة.

إذا كان القيام بالفحص ضرورياً، فإن مركز الفحوصات المبكرة يراجع إذا كان قد تم إرسال نتائج هذا الفحص. إذا لم يكن قد تم إرسال هذه النتائج، فإن مركز الفحوصات المبكرة يقوم بالتوجه إلى الجهة المرسله (في الغالب تكون مستشفى الأطفال أو الولادة) أو إلى الأبوين، لتوضيح موقف الفحوصات. وهذا يعني لكم الأمان أنتم الآباء وأنتم الأمهات، حيث أنه يتم إعلامكم في كل الأحوال، حال أنه تم نسيان إجراء أحد الفحوصات الملزمة. ومن خلال هذا التتبع تم على نحو سريع التمكن في السنوات الأخيرة من إبلاغ 40 % من عائلات الأطفال ذوي الحاجة إلى اختبارات السمع، و 18 % من ذوي الحاجة إلى إعادة فحوصات الاستقلاب.

ما هو مصير تلك البيانات؟

يتم الموافقة على إرسال البيانات طواعية. إذا كنتم لا تريدون الموافقة على إرسال البيانات، فإنه لا ينشأ جراً ذلك أي تبعات قانونية سواء لكم أو لطفلكم. لكنكم بذلك سوف تتنازلون عن مميزات التتبع. وسينبغي عليكم في هذه الحالة أن تستفسروا بأنفسكم لدى الجهة المرسله عن نتيجة الفحوصات المبكرة، وأن تتولوا العناية بالفحوصات الأخرى في حالة وجود نتيجة فحص تستلزم المتابعة.

يتم حذف البيانات الشخصية بعد عامين، وعند وجود نتائج فحوصات غير عادية، فإنه يتم حذف البيانات عندما يتم الانتهاء من التشخيص. يتم استخدام البيانات المجهولة لأغراض ضمان جودة الفحوصات، وفي التقييمات العلمية. إذا كنتم تودون إلغاء موافقتكم بإرسال البيانات، فإنه بمقدوركم دائماً عمل ذلك من خلال خطاب قصير إلى مركز الفحوصات المبكرة، حيث سيترتب على هذا إلغاء جميع البيانات الشخصية لطفلكم. ويمكنكم إرسال خطاب فسخ تلك الموافقة إلى مركز الفحوصات المبكرة على العنوان المذكور بالأسفل.

كيف يتم الإخبار عن نتيجة فحص تستلزم المتابعة؟

إذا تصادف عند اختبار السمع للطفل، إنه تم عدم التأكد من قدرة الطفل على السماع، فإنه يتم إخبار الوالدين بذلك قبل مغادرة المستشفى، كما يتم ذكر نتيجة الفحص هذه في دفتر فحص الأطفال الأصفر.

عند فحوصات الدم يقوم المختبر عادة في حال وجود الحاجة إلى متابعة الفحوصات بإخبار الطبيب الذي دعا إلى القيام بتلك الفحوصات. هذا الطبيب يكون في الغالب طبيب النساء أو طبيب الأطفال. ويقوم هذا الطبيب بدوره في إخبار الوالدين. ولذا يكون من المهم أن تتركوا أرقام هواتفكم حتى يتسنى الاتصال بكم.

في ولاية بافاريا تتوفر الإمكانية لكم بأن يقوم الطبيب المختص بطب الأطفال بأن يتصل بكم هاتفياً. وسيكون بإمكان هذا الطبيب أن يوضح لكم معلومات عن المرض الذي قد يكون موجوداً لدى الطفل، وأن يناقش معكم الخطوات التالية. إذا كانت لديكم الرغبة في ذلك، يمكنكم التوقيع على ذلك بشكل إضافي في نموذج الموافقة.

عنوان مركز الفحوصات المبكرة:

Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Screeningzentrum,
Veterinärstraße 2, 85764 Oberschleißheim

الهاتف: 09131 6808-5204 / -5131

الاثنين حتى الخميس من الـ 8 صباحاً وحتى الـ 4 عصرًا والجمعة من الـ 8 صباحاً وحتى الـ 1 ظهراً

screening@lgl.bayern.de

مزيد من المعلومات تجدونها في:

<http://www.lgl.bayern.de/gesundheitspraevention/kindergesundheit/index.htm>



نموذج الموافقة

إذا كنتم ترغبون في أن يتم إجراء جميع الفحوصات المقدمة على طفلكم وتوافقون على إرسال البيانات، فيرجى التوقيع في هذه الصفحة.

اسم الطفل: _____
اسم الأم: _____
العنوان: _____
رقم الهاتف: _____

أتفهم أنه تم إعلامي بفحوصات التشخيص المبكر على اضطرابات الاستقلاب والاضطرابات الهرمونية للطفل حديث الولادة، وبفحوصات التشخيص المبكر على التليف الكيسي للطفل حديث الولادة، وباختبارات السمع للطفل حديث الولادة، وكذلك أتفهم أنه تم إعلامي بجمع، ومعالجة، واستخدام البيانات الشخصية، وكذلك الأحكام المتعلقة بفسخ الموافقة.

وأقر بموافقتي على إجراء تلك الفحوصات وإرسال البيانات إلى مركز الفحوصات المبكرة المختص حتى إلى توضيح نتائج الفحوصات.

توقيع الوصي

المكان، التاريخ

أقر بموافقتي أنه في حال وجود نتائج للفحوصات تستلزم المتابعة الطبية، أن يتم إرسال هذه النتائج و معلومات الاتصال الخاصة بي إلى طبيب الأطفال المختص بالحالة، وأن يقوم هذا الطبيب بإعلامي مباشرة بالحالة.

توقيع الوصي

المكان، التاريخ

توقيع الشخص الذي تم إعلامه

المكان، التاريخ

إذا كنتم ترغبون في إجراء فحوصات معينة على حدة لطفلكم، أو ترفضون إرسال البيانات، فإنه يرجى ملاً وتوقيع نموذج الموافقة في الصفحة الخلفية . [في الكتيب الألماني]

عنوان الاتصال: Screeningzentrum, Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Veterinärstraße 2, 85764 Oberschleißheim
الهاتف 09131 6808-5204 أو 5131-