سکرینینگی پێشکەوتووی منداڵە کۆرپەکان

گەلاڵەی تاقیکاری

هەندێ ئامۆژگاریی بۆ دایکوباوکان و پسپۆڕەکان

NHS
National Institute for Health Research

چارەسەریەکە چ بابەتگەلێک لەبەر دەگرێت؟
گرنگترین لایەنی چارەسەریی ئەم کێشەو ئاڵۆزیانە، رەژیمی خواردنە و رەژیمگەلێکی خواردنی تایبەت بۆ هەر نەخۆشیەک گەلاڵە کراوە. لە ماوەی نەخۆشیە باوەکانی سەردەمی منداڵیدا، راوێژکاریی تایبەتی زیاتر پێشکەشی دایکوباوکان دەکرێت و لە بابەتە زۆر دەگمەنەکاندا، رەنگە خەواندن لە نەخۆشخانە پێویست بێت.

ئاخۆ ئەگەری تووشیاربوونی منداڵانی ئێستاکە هەیە؟
هەروەک دیکەی نەخۆشیەکانی "جینەتیکی"، رەنگە ئەم ئاڵۆزیانە منداڵانی ئێستاکە و داهاتوو کە دایکوباوکی هاوبەشیان هەیە بخاتە بەر کاریگەری. ئەگەر ئەنجامەکەی ئەرێنی (پۆزتیڤ) بێت، منداڵانی ئێستاکە چاولێدەکرێن و سەبارەت بە دووگیانیەکانی داهاتوو راوێژکاریی پێشکەش دەکرێت.

ئاخۆ ئەم تاقیکاریە مەترسیەکی بە دواوەیە؟
نموونەگرتنی خوێن پێویست نییە و تەنیا مەترسی تاقیکاریی، نارەحەتی بە هۆی ئەنجامی ئەرێنی (پۆزتیڤ) هەڵەیە. دەرەنجامی ئەرێنی هەڵە هەروەک خودی نەخۆشیەکە زۆر دەگمەنە. لەم رووەوە پێشبینی دەکەین کە لە 750000 بابەت سکرینینگ 28 دەرەنجامی ئەرێنی و 42 دەرەنجامی ئەرێنی هەڵە ببینرێت. ئەگەری دەرەنجامی ئەرێنی هەڵە نزیکەی 1 لە 20000 دەبێت.

ئاخۆ رەنگە بابەتێک بە بێ دیاریکردن بمێنێتەوە؟
ئەرێ. لە کاتێکدا کە زۆربەی منداڵانی تووشیاری ئەم نەخۆشیانە لە رێگای ئەم بەرنامانەوە دەناسرێن، ئەو ئەگەرە هەیە کە ئەنجامی تاقیکاریەکە سەبارەت بە رێژەیەک لە منداڵانی تووشیاری یەکێک لەم نەخۆشیانە ئەرێنی نەبێت.

ئاخۆ ئەمە "توێژینەوە"یە؟
نەخێر. بەرنامەکانی هاوشێوەی سکرینینگ لە زۆربەی وڵاتانی ئەوروپی و ویلایەتە یەکگرتووەکانی ئەمریکادا پێشتر جێبەجێ کراون. ئەم هەڵسەنگاندنە وەڵامدەری پرسیارەکانی پێوەندیدار بە توێژینەوە نابن بەڵام گەرەنتی دەکات کە تاقیکردنەوە جێبەجێکراوەکان بۆ بەکارهێنان لە بەریتانیا بە وردی هەڵسەنگێندرێن و چاکتر بکرێن. بۆ رێژەیەکی سنووردار لە بابەتەکان کە بە ئەرێنی دیاری دەکرێن، لە دایکوباوک داوا دەکرێت کە لە لێکدانەوەیەکی توێژینەوەییدا بۆ یارمەتیدانی چاکتربوونی رەوتی چارەسەریی و هەڵسەنگاندنی سکرینینگ بەشداریان هەبێت.

لە کۆتایی خولی جێبەجێ کردنی ئەم گەلاڵەی تاقیکاریە چ روودەدات؟
سکرینینگی منداڵانی کۆرپە بۆ ئەم پێنج جۆرە ئاڵۆزیە لە مارسی 2014 دا کۆتایی پێدێت. راپۆرتێک لەم سکرینینگە ئامادە دەکرێت و لێکدانەوەیەکی پێوەندیدار بە تێچوون بەپێی داتاکان جێبەجێ دەکرێت. کۆمیتەی نیشتمانی سکرینینگ (UKNSC) سەبارەت بە پێشنیاری فەرمی لەبەرچاوگرتنی سکرینینگی منداڵانی کۆرپە بۆ ئەم نەخۆشیانە بۆ وەزارەتی تەندروستی، بڕیار دەدات.

ئەگەر ئەنجامی تاقیکاریەکە ئاسایی بێت، دایکوباوک چۆن لەسەری ئاگادار دەبنەوە؟
ئەنجامی سکرینینگی منداڵانی کۆرپە بۆ PKU، CF، CHT، SCD و MCADD لە رێگای نامەی "ناگوماناوی" کە لە هەندێ ناوچەکاندا بۆ دایکوباوکان دەنێردرێت یان لە رێگای فەرمانبەری تەندروستییەوە پێشکەشی دایکوباوکان دەکرێت. ئەگەر ئەنجامەکانی ئەو نەخۆشیانەی کە لێکدەدرێنەوە لە چوارچێوەی ئەم گەلاڵە تاقیکاریەشدا ئاسایی بێت، هەر ئەو نامەیە دەنێردرێت بۆ دایکوباوکان بەڵام پێنج دەرەنجامی ئاسایی زێدە بە جیاواز بڵاو ناکرێنەوە.

ئاخۆ دایکوباوک دەتوانن ئەم تاقیکاریە بۆ منداڵەکەی خۆیان قبووڵ نەکەن؟
ئەرێ. دایکوباوک دەتوانن ئەگەر بیانەوێت لە قبووڵکردنی ئەم تاقیکاریە خۆپارێزی بکەن و ئەم بڕیارە کاریگەریەکی نابێت لەسەر بەشداری ئەوان لە سکرینینگی تایبەتی دیکەی نەخۆشیەکان کە بەشێک لە بەرنامەی سکرینینگی منداڵە کۆرپەکانی بەریتانیا پێکدەهێنیت.

ئاخۆ زانیاریی زۆرتر پێشکەشی دایکوباوکان و پسپۆڕانی پزیشکی دەکرێت؟
زانیاریی زۆرتر لەسەر ئەم گەلاڵەیەی تاقیکاریی و ئەو نەخۆشیانەی کە لەبەری دەگرێت لە ماڵپەڕی خوارەوەدا پێشکەش کراوە:
www.expandedscreening.org

لە ساڵی 2004 دا خوێندنەوەیەک جێبەجێ کرا کە بووە هۆی دابینکردنی بوارێک بۆ سکرینینگی (سەرەنکردن) "عەیبی دیهایدرۆژیناز ئاسیل-کۆئای نیوەنجی" (MCADD) لە بەریتانیا. لەو کاتەوە تاکو ئێستاکە نزیکەی 500 بابەتی MCADD ناسراو و چارەسەر کراون. لەو کاتەدا دیاری کرا کە نەخۆشیە زۆر دەگمەنەکانیش لە ڕێگای زوو دیاریکردنیانەوە دەکرێ چارەسەر بکرێن و بە کەڵکوەرگرتن لە هەر ئەو نموونە خوێنە دەکرێ دیاری بکرێن.

پاش وتوویژ و ڕاوێژی وردبینانە لەگەڵ کۆمیتەی نیشتمانی سکرینینگ (NSC) و بەرنامەی هەڵسەنگاندنی تەکنۆلۆژیای تەندروستی، بڕیار درا کە سکرینینگی تایبەتی پێنج نەخۆشی دەگمەنی تر بکەوێتە بەر هەڵسەنگاندن. ئەم نەخۆشیە تایبەتانە پێشتر لە ناو بازنەی بەرنامەکانی سکرینینگی منداڵە کۆرپەکان لە ویلایەتە یەکگرتووەکانی ئەمریکا و ئەورووپا بوون.

نەخۆشیەکانی تری نێو بازنەی سکرینینگ بریتین لە:

نەخۆشی گمێزی شەربەتی ئافرا (MSUD)

هۆمۆسیستینوریا، نادژکردەوەیی بۆ پیریدۆکسین (Hcys)

گلوتاریک ئەسیدورا جۆری 1 (GA1)

ئیزۆ-ڤالریک ئەسیدیمی (IVA)

عەیبی دیهایدرۆژنازی ئاسیل-کۆئای بەرز (LCADD)

وێڕای ئەوەی کە دیاریکردنی ئەم نەخۆشیانە هەم بۆ منداڵ و هەم بۆ خێزان بەکەڵکە، بە گشتی ساڵانە 25 بابەت لەم نەخۆشیانە لە بەریتانیا دیاری دەکرێن و نزیکەی 1 بابەت لە 30000 بابەت یان نزیکەی دوو یان سێ بابەت لە هەر ناوچەیەکی تاقیگەیی سکرینینگ دەکەونە بەر چاولێکردن. لێکدانەوە جێبەجێکراوەکان لەسەر گرووپەکانی ئامانج و بڵاوکراو لە Health Expect 2011 Aug 12. 10.1111/j.1369 - 7625 پیشانی دا کە ژنان دەیانەوێت بزانن کە گەڵاڵەی تاقیکاریی هەڵسەنگاندن خەریکە جێبەجێ دەکرێت و داواکاری هەبوونی مافی قبووڵکردن یان ڕەتکردنەوەی (دەست بە ڕووەوەنان) پێشنیاری بەشداریی لەم گەڵاڵەدان.

ئەوان ئۆگریان نەبوو بۆ دەستەبەرکردنی زانیاریی لەسەر یەکە یەکەی نەخۆشیە دەگمەنەکان. ئەمە هەر ئەو ڕێبازەیە کە قبووڵ کرا و زانیاریەکانی ئەم نامیلکە بە زانیاریە سەرهێڵەکانی پێشکەشکراو لە www.expandedscreening.org تەواو کرا تاکو دایکوباوکی ئۆگر بتوانن لەوە کەڵک وەرگرن. ئەم ڕێبازە لە دیکەی بەرنامەکانی سکرینینگیشدا ئەنجامی ئەرێنی بە دواوە هەبووە.

ئەم گەڵاڵە تاقیکاریە لە 16ی جولای 2012 تاکو 31 ی مارسی 2014 لە شەش تاقیگەی سکرینینگدا جێبەجێ دەکرێت و ئەم تاقیگەیانەی سکرینینگی منداڵانی کۆرپە لەبەر دەگرێت: لیدز، مەنچەستێر، شفیلد، بیرمەنگام، لەندەن (Guys) و لەندەن (GOSH). لەم ماوەیەدا، نزیکەی 750000 منداڵ لەسەر ڕەزامەندی دایکان/دایکوباوکان بۆ پێنج نەخۆشی زێدە دەکەونە بەر چاولێکردن. ئەم نامیلکە بۆ وەڵامدانەوەی ئەو پرسیارانەی کە ڕەنگە لە کاتی نموونەگرتنی خوێندا پێش بێت، ئامادە کراوە. خوێندنەوەی پرسیار و وەڵامەکانی خوارەوە ڕەنگە بۆ ئێوە بەکەڵک بێت:

چ جۆرە کێشەو ئاڵۆزیگەلێکی زێدە دەکەونە بەر ئەم سکرینینگەوە؟

پێنج ئاڵۆزی زۆر دەگمەن دەکەونە بەر ئەم سکرینینگەوە (پێشتر ناویان لەم نامیلکەدا هاتووە). ئەگەری سەرهەڵدانی ئەوانە 1 لە 100000 تا 1 لە 200000 دەبێت کە زووبەزوو دیاریکردنی ئەوانە لە ڕێگای سکرینینگەوە دەتوانێت یارمەتی چارەسەرکردنیان بدات.

هۆکارەکانی سەرهەڵدانی ئەم نەخۆشیانە چین؟

ئەم نەخۆشیانە "جینەتیکی"ن کە لە ڕێگای دایکوباوکەوە - تەنانەت دایکوباوکی ساق- دەگوێزرێنەوە بۆ منداڵان.

ئەگەر دەرەنجامی تاقیکردنەوەی منداڵەکە ئەرێنی بێت، چ ڕوودەدات؟

ئەگەری دیتنی ئەنجامی ئەرێنی (پۆزێتیڤ) لە تاقیکاریەکانی پێوەندیدار بەم نەخۆشیانە زۆر کەمە. پسۆڕی پزیشکی پێوەندیدار بۆ لێکدانەوەی بارودۆخی منداڵ لە ڕێگای تەلەفۆنەوە پەیوەندی دەکات بە باوکودایکەوە. بۆ ئامادەبوونی منداڵ لە نەخۆشخانە و جێبەجێ کردنی تاقیکاریی و هەڵسەنگاندن کاتی چاوپێکەوتن ڕێکدەخرێت. ئەنجامی ئەم تاقیکاریانە، کە بە شێوەی ئاسایی لە ماوەی 7 ڕۆژدا پێشکەش دەکرێت، یان پەسەندکەری نەخۆشی دەبێت یان دیاری دەکات کە ئەنجامی بەدەستهاتوو بە هەڵە بە ئەرێنی ڕاگەیێندراوە. لەم نێوانەدا، لە بواری چۆنیەتی چاودێریی لە منداڵ و هەروەها خواردنەکەی هەندێ ئامۆژگاریی پێشکەشی دایکوباوکان دەکرێت. لە بابەتە دەگمەنەکاندا، ڕەنگە منداڵ ماوەیەکی کورت لە نەخۆشخانەدا بخەوێندرێت.

چارەسەریی چەندە کاریگەرەو ئەگەر نەخۆشیەکان دیاری نەکرێن چ ڕوودەدات؟

هەمووی ئەم نەخۆشیانە ئەگەر چارەسەر نەکرێن مەترسیدار دەبن و منداڵێ کە پاش لەدایکبوون بە ساق دێتە بەرچاو، ڕەنگە تووشی نەخۆشی ببێت. هەندێ جار سەرهەڵدانی نەخۆشی خێراترە و هەندێ جاریش یەک تا دوو ساڵ پاش لەدایکبوونە.

کاریگەری زووبەزوو چارەسەرکردن لە دێر چارەسەرکردن زۆر زۆرترە. بە گشتی، پاش دیاریکردنی نەخۆشی لە ڕێگای سکرینینگ، داهاتووی بارودۆخی منداڵ زۆر چاکتر دەبێت. لە هەندێ بابەتی دەگمەنیشدا تەنانەت زووبەزوو دیاریکردنیش چارەساز نییە. چارەسەرنەبوونی منداڵ، کاریگەری گرنگی بە دواوە دەبێت، بریتی لە بەدواکەوتوویی توندی زەینی یان نیاچوونی.