

Maxay daawadu ku lug leedahay?

Aragtida ugu muhiimsan ee xanuunadan daawada laga qabo ayaa waxay tahay qaadashada cunto gooni ah iyo cunto qaadasho nidaamsan oo loo sameeyey xaalad kasta. Inta lagu jiro mudada xanuunada guud ee carruurta ku dhaca waxaa talosiin dheeri ah la siiyaa waalidiinta iyo marmar naadir ahna, isbitaal dhigis ayaa loo baahan karaa.

Miyey carruurta jirta saameyn ku yeelan kartaa?

Xaaladaha xanuundan ee firka la xiriira waxay saameyn ku yeelan kartaa carruurta jirta ama kuwa mustaqbalka ee isla waalidiintan ay dhaleen. Iyadoo dhacdooyinka natiijada cudurka laga helayo, carruurta jirta waa la baarayaa oo waxaa la siinayaa talo ku aadan uurka mustaqbalka.

Miyey baaristu ku lug leedahay wax halis ah?

Wax dhiig tijaabo ka qadis oo dheeri ah looma baahna halista jirta keliya waa walaaca sababay natiijada sugan ee beenta ah. Sida xaadalaha caafimaad laftigooda ee beenta natiijadooda sugan ayaa ah mid naadir ah sidaa awgeed waxaanu fileynaa ku dhawaad 28 run oo sugan iyo 42 kiisas been abuurkooda sugan oo ka yimid 750,000 la baaray. Fursadaha natiijada been-abuurkooda la hubo ayaa waxay gaarayaan 20,000 kiiba 1.

Kiisaska mala waayi karaa?

Haa, iyadoo ay carruurta badankooda ee xaaladahan caafimaad ku sugan lagu baari doono barnaamijkan waxaa suurtoagal ah in cunug qaba mid ka mid ah xaaladaha caafimaad uusan bixin karin natiijo sugan.

Tani ma "Cilmi-baaris" baa?

Maya, barnaamijyo baaris oo la mid ah ayaa horey loogu sameeyey wadamo badan oo ku yaala Yurub iyo Mareykanka. Qiimeyntan kama jawaabi doonto su'aalaha cilmi baarista cusub balse waxay xaqiijin doontaa in siyaabaha tijaabada loo qabtay qiimeynteedana laga taxadaray lagana filayo in laga adeegsado dalka UK. Wixii kiisas ah tiradoodu yar ee isu bedelaya mid sugan, waalidiinta waxaa la weydiinsan doonaa inay ka qeyb

qaataan daraasada cilmi-baarista si ay uga caawiyaan isbedel ku sameynta daaweynta iyo qiimeynta baarista.

Maxaa dhici doona gebogebada tijaabada?

Baarista lagu sameeyo ilmaha-dhashay ee shantan arbushaad waxay istaagi doontaa bartamaha bisha Maarso 2014. Warbixin ayaa laga soo saari doonaa iyo qiimeyn daraasadeed oo dhaqangal ah oo ku saleysan macluumaadka la soo dhameyn doono. Guddiga Baarista Qaran (UKNSC) ayaa kadib go'aan ka qaadan doona inuu talo u jeediyo Waaxda Caafimaadka ee baarista ilmaha dhashay ee xaladahan caafimaadka qaba in haddii si rasmi ah loogu dabaqayo iyo in kaleba?.

Sidee bay waalidiintu ugu maqli doonaan in wax weliba yahay DHAG haddii baaristu tahay mid caadi ah?

Waalidiintu waxay natiijada baarista ilmahooda dhashay u helayaan PKU, CF, CHT, SCD iyo MCADD midkood "ma'aha waraaq laga shakiyey" oo loo diray waalidiinta ku sugan goobaha ama ay siiyeen martida caafimaadka. Haddii natiijada xaaladaha caafimaad loo baaray sidii qeyb ka mid ah tijaabo sameynta sidoo kale oo ah mid iska caadi ah waxay heli doonaan waraaq taa la mid ah laakin shanta natiijo ee iska caadiga oo dheeriga ah si shaqsiyan looma magacaabi doono.

Miyey waalidiinta diidi karaan baaristan lagu sameynayo cunugooda?

Haa, waalidiintu xor bay u yihiin baaristan hadey doonaanba wax saameyn ah kuma yeelan doonto kasoo qeybgalida baarista ee xaaladaha kale taasoo ay qaabeyta qeyb ka tahay Barnaamijka Baarista Ilmaha dhashay ee UK

Miyey waalidiinta iyo xirfadyahanada caafimaadka ay heli karaan macluumaad dheeri ah?

Macluumaadka dheeriga ah ee ku saabsan tijaabo sameynta iyo xaaladaha caafimaadka isugu jira waxay laga heli karaa: www.expandedscreening.org

Sii-ballaarinta Baarista Ilmaha-dhashay

Tijaabo sameyn

Talosiinta waalidiinta iyo xirfadyahanada caafimaadka



NHS

**National Institute for
Health Research**

Sannadkii 2004 daraasad ayaa billaabatay oo u horseeday horudhac guul leh ee ku aadan baarista loo yaqaano ku yaraanshaha fuuqbax ku yaraanshaha ee haaydorosaksayl acyl-CoA ee taxnaanshaheedu dheer yahay (MCADD) dalka Ingiriiska. Tan iyo markaas qiyaastii 500 xaaladood oo MCADD ayaa lasoo sheegay lana daaweeyey. Waxaa loo yaqaanay xilliga xaalado yara naadir ah oo si weyn faa'iido u noqon laheyd laga soo bilaabo baaristii hore, waxayna sheegi laheyd isticmaalka tijaabo ka qaadista dhiig ee isla dhibicda.

Kadib markii tixgelin iyo wadahadal laga taxadaray lala yeesho Guddiga Baarista Qaran (NSC) iyo barnaamijka u kuurgalista Farsamada casriga ee Caafimaadka, waxaa la isku raacay in la damaanadqaado qiimeyn baaris wadata ee shanta dheeriga ee xaadaladaha caafimaadka sida aadka u naadirka ah. Xaaladahan caafimaadka qeexan waxay horayba qeyb ka noqdeen barnaamijka baarista ilmaha dhashay ee ku sugan Mareykanka iyo Yurub.

Xaaladaha dheeriga ee la baarayo ayaa waxay yihiin:

Cudurka kaadida sharoobada maple (MSUD)

Xanuun kaadida la xiriira, nooca baayridoksin ee aan kasoo jawaabcelin, (Hcys)

Nooca 1 ee gulutaarik aysidhuuriya (GA1)

Isofaleerik aysidhaemiya (IVA)

Fuuqbax ku yaraanshaha ee haaydorosaksayl acyl-CoA ee taxnaanshaheedu dheer yahay (LCHADD)

Iyadoo si cad ay faa'iido ugu tahay carruurta iyo qoyska la baaray, si wadajir ah looga qaaday xaadahan caafimaad ayaa waxaa laga filayaa inay sheegaan keliya 25 kiisas dalka UK sannadkiiba, qiyaastii 30,000 ayaa 1 laga baaraa, ama ugu yaraan laba ama saddex la mid ah baarista shaybaarka gobolka.

Daraasadaha lagu soo damaanadqaaday ayaa lagu soo daabacay Heath Expect 2011 Aug 12. 10.1111/j.1369 - 7625; ayaa lagu tilmaamay in haweenku ay doonayaan in qiimeynta tijaabo sameynta dhacayso lana siiyo xuquuqdooda ah inay aqbali ama ay qaadici karaan hadey doonaanba.

Ma ayan dooneyn macluumaad faahfaahsan ee la xiriira in shaqsigiiba xaalada naadir ku tahay. Tani waa xeeladii lagu dabaqay iyo macluumaadkii ku jiray xaashi-yaradan lagu soo kordhiyey macluumaadka qadka ku jira ee laga heli karo www.expandedscreening.org oo ay leeyihiin waalidiinta doonaya inay helaan xogta. Xeeladani si fiican ayey ugu shaqeysay barnaamijyada kale ee baarista.

Tijaabo sameyntani waxay dhici doontaa laga soo bilaabo 16ka Luulyo 2012 ilaa 31^{ka} Maarso 2014 oo ay ku jiraan lix shaybaaro baarista ah iyo goobaha looga shaqeynayo: kuwani waa Leeds, Manchester, Sheffield, Birmingham, London (Guys) iyo London (GOSH) Shaybaarada Baarista Ilmaha-dhashay. Qiyaastii 750,000 carruur ayaa waxaa laga baari doonaa xaaladaha caafimaadka shanta ee dheeraadka ah, haddii ogoaansho laga helo hooyooyinka/waalidiinta, inta waqtigan lagu jiro. Xaanshidan-yar waxaa loogu sameeyey inay ka caawiso ka jawaabista su'aalaha soo bixi kara markii tijaabo ka qaadista dhiiga la sameynayo. Fadlan indhaha la raac su'aalaha iyo jawaabaha hoose oo kaalmo kuu noqon kara:

Maxaa xanuuno nooc ee dheeri ah ayaa lagu baari karaa?

Shanta xanuun ee qaaliibka ah ayaa laga baari doonaa (waxay ugu taxan yihiin magac ahaan xaansho-yarada korkeeda). Waxay si caadi ah u dheceysaa inta u dhexeysa 100,000 kiiba 1 ilaa 200,000 dhashaba 1, dhammaan waxay ka faa'iidaystaan ​​baarista hore lagu siiyey baaritaanka.

Maxaa sababa xaaladaha caafimaad?

Waa xanuuno "firka la xiriira" oo uu ku jiro waalidka midkood, inkastoo laftigoodu ku fiican yihiin, si aan looga baxsan karin ugu gudbaya cunugooda.

Maxaa dhacaya haddii baarista cunuga laga qaaday lagu helo?

Natiijada in cudurkii la helay ayaa waxay xaaladahaas inta badan yihiin kuwo naadir ah. Waalidiinta waxaa la soo xiriiri doona xirfad-yahan caafimaad oo khuseeya inuu baaro in cunuga ladan yahay. Ballan ayaa cunuga loo dhigayaa oo isbitaalka lagu arkayo ee ah qiimeynta iyo xoogaa baaris ah. Natiijada kasoo baxda baaristan,

waxaa inta badan lagu helaa 7 maalmood gudahood, waxay xaqiijinaysaa in xaalada midkood sugan tahay ama ay tilmaamaysaa in natiijada ayan aheyn natiijo cudur ka helis been ah. Isla markaana waalidiinta waxaa la siin doonaa talosiin oo ku saabsan siday u xanaaneyn lahaayeen cunugooda waxaana la siinayaa talosiin gaar oo ku saabsan quudinta. Duruufaha naadirka ah cunuga waxa uu haysan karaa inuu isbitaalka uu u joogo si kooban.

Sidee bay waxtar ugu yeelanaysaa daaweynta maxaana dhici doona haddii xaaladahan aan la baarin?

Dhammaan xanuunadan halistooda ayey leeyihiin haddaan la daaweyn iyadoo uu cunuga u muuqdo inuu fiican yahay markuu dhalanayey ayaa hadana jiran kara. Tani waxay dhici karaan xilliyada hore kiisaska qaar ama waxay ku qaadan kartaa sano ama laba sano.

Daaweynta waxay bilaabanaysaa xilli hore si ay waxtar badan ugu yeelato halkey daaweynta ka daahi laheyd. Guud ahaan markii la laga baaro baarista aragtida laga qabo cunuga laga baaray wax badan ayey iska bedeleysaa inkastoo kiisaska qaaliibka ah ay xitaa tani waxtar u laheyn. Saameynta halista, ee isugu jira maskax dhinnaata oo aad u daran, amaba dhimasho ayey sababi kartaa haddaan la daaweyn.