

Dragi roditelji novorođene bebe:

Da bi vašoj bebi pomogao u dobrom početku života, zakon države Mizuri zahtjeva da krv vaše bebe bude testirana na više od 50 poremećaja. Nekoliko malih kapljica krvi izvađeno iz pete vaše bebe stavlja se na specijalan papir i šalje na testiranje u Državni laboratorij za javno zdravstvo države Mizuri.

Veliki broj poremećaja nije primjetljiv prilikom rođenja. Međutim, ti poremećaji kod vaše bebe mogu da izazovu rizik od invaliditeta ili smrti ako ih se ne otkrije dovoljno rano. Ako rezultati ovog skrining-testa nisu normalni, vaš ljekar će vam reći više o testiranju koje treba obaviti.

Nakon završetka skrining-testa, Državni laboratorij za javno zdravstvo države Mizuri preostali uzorak krvi novorođenčeta čuva pet godina. Mjesto za čuvanje uzoraka je sigurno. Zakon države Mizuri dopušta da se sačuvani uzorci koriste za istraživanja. Ta istraživanja mogu da pomognu u poboljšanju metoda za otkrivanje bolesti. Pomoću njih takođe mogu da se pronađu bolji načini testiranja, liječenja i izlječenja glavnih dječjih bolesti. Istraživač ne može da identifikuje vašu bebu ni na koji način. Nakon pet godina, preostali uzorak krvi novorođenčeta biće uništen.

Zakon roditeljima ili zakonskim starateljima omogućava da odbiju čuvanje i proučavanje viška uzorka krvi njihovog novorođenčeta. Od Državnog laboratorija možete da zatražite sljedeće:

- Da vam vrati višak uzorka krvi vašeg novorođenčeta.
- Da uništi uzorak krvi vašeg novorođenčeta nakon završetka testova za novorođenčad.
- Da sačuva višak uzorka krvi vašeg novorođenčeta pet godina ali da ne dozvoli da se on koristi za istraživanje.

Ako odlučite da NE dopustite proučavanje viška uzorka krvi vašeg novorođenčeta, treba da odaberete jednu od tri gore navedene opcije i da se pismeno obratite direktoru Laboratorija na:

Newborn Screening Laboratory
P.O. Box 570
Jefferson City, MO 65102-0570

U pismu treba da navedete sljedeće podatke:

- Bebino ime
- Bebin datum rođenja
- Ime i prezime majke
- Mjesto gdje je beba rođena
- Opciju koju ste odabrali sa gornje liste
- Da li ste vi roditelj ili zakonski staratelj
- Vašu važeću adresu
- Vaš potpis i datum pisma

Ako imate pitanja ili vam je potrebna pomoć, molimo kontaktirajte Laboratorij za skrining novorođenčadi (Newborn Screening Laboratory) na 573-751-2662.

Prednosti čuvanja uzoraka za testiranje novorođenčadi

Postoji mnogo razloga za čuvanje uzoraka za skrining novorođenčadi, od kojih su mnogi predstavljaju korist za vašu porodicu i druge porodice države Mizuri.

- U nekim slučajevima, uzorke može da zatraži porodica ili bebin tim ljekara.
- Bebin uzorak vam stoji na raspolaganju za druga medicinska testiranja unutar pet godina od godine kada je pohranjen.
- Bebin uzorak može da se upotrijebi za identifikaciju nestalog ili preminulog djeteta unutar pet godina od godine kada je pohranjen.
- Ako vaše dijete pati od neke bolesti i učestvuje je u kliničkom istraživanju, roditelji mogu da zatraže da im se vrati uzorak krvi njihovog novorođenčeta da bi mogli da ga pošalju istraživačkom osoblju unutar pet godina od godine kada je uzorak pohranjen.

Za potrebe istraživanja, svi identifikacijski podaci uklonjeni su iz uzoraka (bebino ime, ime roditelja, adresa roditelja, bolnica gdje je beba rođena, itd). Istraživač ne zna o kojoj se bebi radi.

Ove uzorci mogu da se upotrijebe za:

- Provjeru kvalitete za vrijeme skrininga.
- Analize javnog zdravstva i istraživanja namijenjena razvoju skrining-testova za novorođenčad i boljem razumijevanju bolesti u korist cjelokupne javnosti.
- Traženje novih markera za kronične bolesti kao što su dječja leukemija, bolest srpastih ćelija, autizam i dijabetes.

Samo istraživački projekti koji su prošli pažljivu znanstvenu i etičku provjeru mogu da koriste uzorke za skrining novorođenčadi.



Missouri Department of Health
and Senior Services
P.O. Box 570
Jefferson City, MO 65102
www.health.mo.gov