

Bayern eyaletinde yeni doğan bebeklerde yapılan erken tanıma muayeneleri (Yeni doğan bebeklerde Screening) hakkında ebeveynler için bilgiler

Sevgili ebeveynler,

çocukların çoğu sağlıklı olarak dünyaya gelmekte ve sağlıklı kalmaktadırlar. Fakat yeni doğan bebeklerde dış belirtilerle tespit edilemeyecek ender doğuştan hastalıklar da bulunmaktadır. Tedavi edilmediği takdirde bunlar çocukta ağır kısıtlamalara neden olabilir. Bunu önlemek için Almanya'daki tüm yeni doğan bebeklerde doğumdan sonraki ilk günlerde önemli erken tanıma muayenelerinin (Yeni doğan bebeklerde Screening) yapılması tavsiye edilmektedir. Bu muayenelerin masrafları hastalık sigortaları tarafından karşılanmaktadır. Bu muayenelere katılım, yeni doğan bebeklerde yapılan işitme Screening testi dışında, gönüllüdür.

Yeni doğan bebeklerde yapılan doğuştan metabolizma ve hormon bozuklukları ile ilgili Screening testi (Tarama testi)

Ender doğuştan görülen metabolizma ve hormon bozuklukları tedavi edilmeyecek olursa, bunlar ağır özürüllüklere ve hatta ölüme neden olabilirler. Bunlar erken farkedilecek olursa, çoğu durumlarda ilaç verilerek veya bir diyet uygulanarak hastalıkların sonuçları engellenebilir veya azaltılabilir. Muayene en iyisi bebek doğduktan sonra ikinci veya üçüncü gün yapılır ve bu muayene kapsamında birkaç damla kan bir filtre kağıdı kartına damlatılır ve Screening laboratuvarına gönderilir. Muayenenin tam olarak akışı ve tek tek hastalıklar 6. sayfadan itibaren ayrıntılı olarak anlatılmıştır.

Yeni doğan bebeklerde yapılan kistik fibroz (Mukoviszidose, CF) ile ilgili Screening testi

Ayrıca size aynı kan numunesinden çocuğunuz için kistik fibroz ile ilgili bir Screening testi teklif edilmektedir. Kistik fibroz hastalığı olan çocukların akciğerlerinde ve diğer organlarında akışkansı balgam oluşur. Bunlar bu nedenle sürekli iltihaplanır. Çocuklar bunun sonucunda çoğunlukla zayıf kalır ve o kadar iyi büyümüşler. Ağır hastalık durumlarında akciğerin fonksiyonu oldukça kısıtlanabilir. Bu muayenenin hedefi, hastalığı erken teşhis etmek ve böylece mümkün olduğu kadar erken bir tedaviye başlayabilmek ve ilgili çocuğun yaşam kalitesini ve yaşam beklentisini düzeltmektir. Gen Diyagnostiği Kanunu'nun ilgili verilerine göre bu kistik fibroz ile ilgili seri muayeneler uygulanmadan önce, bir bayan veya bay doktor tarafından bilgi verilmesi acilen gereklidir. Bu konuda, hastalık ve muayenenin akışı ile ilgili daha fazla bilgileri 8. sayfadan itibaren okuyabilirsiniz.

Muayeneler tamamlandıktan sonra çocuğunuzun kan numunesi imha edilmektedir.

Yeni doğan bebeklerde yapılan işitme Screening testi

Almanya'da yaklaşık 1.000 çocuktan ikisi bir tedavi gerektiren işitme bozukluğu ile dünyaya gelmektedir. Yeni doğan bebeklerde işitme Screening testi yapılmayacak olursa, çoğu çocuklarda ağır işitme rahatsızlığı geç, çoğu zaman ancak çocuklar iki, üç veya hatta dört yaşındayken farkedilebilir. Bu durum, çocuklar sadece geç konuşmayı öğrendiklerinden veya hiç öğrenemediklerinden tespit edilir. Eğer bir çocuk duyabiliyorsa ve böylece taklit edebiliyorsa, o zaman konuşmayı öğrenir. İşitme kaybı ne kadar uzun süre farkedilmezse, çocuk için konuşma gelişmesindeki gecikmeyi telafi etmek o kadar zor olur. Günümüzde çocuk için erken tanıma, erken teşvik önlemleri ve modern işitme aletleri teknolojisi sayesinde bundan kaçınmak mümkündür.

Bu nedenle doğumdan sonraki ilk günlerde bir TEOAE veya AABR – aleti ile bebeğin nasıl işittiği muayene edilir. Bu muayene tamamen ağrısızdır ve bebeğinizi hiçbir şekilde zorlamamaktadır. Bu muayene, Bavyera eyaletinde şart koşulan U1'den U9'a kadar olan erken teşhis muayenelerinin bir parçasıdır ve 11. sayfada ayrıntılı bir şekilde anlatılmıştır.

Hiç bir çocuğu gözden kaybetmemek için Bavyera eyaletindeki çocuklara ayrıca Tracking sunulmaktadır

Bavyera eyaletinde Kamusal Sağlık Hizmeti, Bavyera Eyaleti Sağlık ve Gıda Emniyeti Dairesi'ndeki (LGL) Screening Merkezi özeli bir servis sunmaktadır. LGL, bu muayenelerin yeni doğan bütün bebeklere sunulmasını ve gerekli kontrol muayenelerinin yakın zamanda yapılmasını sağlamaktadır.

Eğer verilerin iletilmesini kabul edecek olursanız, yeni doğan bebeğin adı ve adresi ve muayenede konulan teşhis laboratuvarından, veya işitme Screening testinde doğrudan doğruya doğum veya çocuk kliniğinden Screening Merkezi'ne iletilir. Veriler orada tıbbi sorumluluk ve bilgileri gizli tutma yükümlülüğü altında işlenir. Bu amaç için gerekli kişisel veriler kavranırken, işlenirken ve kullanılırken, Verileri Koruma Hukuku kaideleri dikkate alınır.

Screening Merkezi teşhisleri değil, tarama testinden geçen çocukların adlarını ve adreslerini içeren listeleri yetkili sağlık dairesine göndermektedir. Sağlık dairesi muayene edilen çocukların adlarını nüfus dairesinin doğum kayıtları ile karşılaştırır ve bu şekilde muayene edilen çocukları tespit etmesi mümkün değildir. Böylece, ebeveynleri Screening testini isteyen çocukların gerçekten taranmış oldukları güvence altına alınmış olur. Bu şekilde son yıllarda 2.500'den daha fazla çocukta sonradan Screening testi yapılabilmektedir. Çocuk için Screening testi ile ilgili bilgi olmadığından, sağlık dairesi verilerin iletilmesini kabul etmeyen ebeveynler ile de ilişkiye geçmektedir. En geç oniki hafta sonra veriler sağlık dairesinde silinmektedir.

Bir kontrol muayenesi gerekliyse, o zaman Screening Merkezi bu kontrol muayenesinin sonuçlarının yakın zamanda iletilip ileilmeyeceğini inceler. Bu teşhisler bildirilmeyecek olursa, muayenelerin durumunu açıklığa kavuşturmak için Screening Merkezi gönderen (çoğunlukla doğum veya çocuk kliniği) veya ebeveynler ile ilişkiye geçer. Eğer gerekli bir kontrol muayenesi unutulmuşsa, bu siz ebeveynler olarak her halukarda bilgilendirileceğiniz güvencesini sağlamaktadır. Bu Tracking sayesinde, son yıllarda kontrolü gerektiren işitme testlerinin %40'ı ve tekrarlanması gerekli metabolizma testinin %18'inin kısa süre içinde açıklığa kavuşturulması mümkün olmuştur!

Veriler ne yapılıyor?

Verilerin iletilmesini kabul etmek gönüllüdür. Verilerin iletilmesini kabul etmeyecek olursanız, bundan dolayı sizin veya çocuğunuz için hukuken bir dezavantaj oluşmaz. Fakat böylece Tracking'in avantajlarından vazgeçmiş olmaktadır. Böyle bir durumda Screening testinin sonucunu gönderene sormalısınız ve kontrolü gerektiren bir teşhis durumunda bizzat daha başka muayenelere dikkat etmelisiniz.

Kişisel veriler iki yıl sonra, dikkati çeker teşhislerin konulması durumunda, en geç diyagnostik tamamlandığında silinmektedir. Anonimleştirilmiş veriler Screening testinin kalite güvencesi ve bilimsel değerlendirmeler için kullanılmaktadır. Eğer verilerin iletilmesi hususunda açıklamış olduğunuz rızanızı geri çekmek istiyorsanız, çocuğunuzun kişisel verilerini her zaman kısa bir yazı ile sildirtebilirsiniz. Rızanızı geri çekme beyanınızı aşağıdaki adres altında Screening Merkezi'ne gönderebilirsiniz.

Bir kontrol gerektiren teşhis ile ilgili bilgi nasıl veriliyor?

İşitme screening testinde bir çocuğun iki kulağının da duyduğu tespit edilemeyecek olursa, çocuk taburcu edilmeden önce bu durum ebeveynlere açıklanır ve çocuğun sarı renkli muayene defterine işlenir.

Kan muayenelerinde genel olarak laboratuvar, Screening testini öngören doktora kontrol gerektiren bir teşhis hakkında bilgi verir. Bu çoğunlukla kadın doktoru veya bir çocuk doktorudur. Bu doktor da daha sonra ebeveynlere bilgi verir. Bu nedenle size ulaşılacak bir telefon numarası bırakmanız önemlidir.

Bavyera eyaletinde sizin için ebeveynlerin ilgili hastalık üzerine uzmanlaşmış bir çocuk doktoru tarafından telefon edilmesi olanağı da olabilir. Bu doktor size muhtemelen çocukta olan hastalığı açıklayabilir ve neler yapılması gerektiğini sizinle görüşebilir. Bunu istiyorsanız, bu hususu rıza beyanında ayrıca imzalayabilirsiniz.

Screening Merkezi'nin adresi:

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

Telefon: 09131 6808-5204 / -5131

Pazartesi gününden Perşembe güne kadar saat 8'den 16'ya kadar ve Cuma günleri saat 8'den 13'e kadar

screening@lgl.bayern.de

daha başka bilgileri aşağıda bulabilirsiniz:

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

Rıza beyanı

Eğer çocuğunuza teklif edilen tüm muayeneleri yaptırmak istiyorsanız ve verilerin iletilmesini kabul ediyorsanız, o zaman bunu lütfen bu sayfada imzalayınız.

Çocuğun soyadı: _____

Annenin soyadı : _____

Adres: _____

Telefon numarası: _____

Biz, yeni doğan bebeklerde yapılan doğuştan metabolizma ve hormon bozuklukları ile ilgili Screening testi (Tarama testi), yeni doğan bebeklerde yapılan kistik fibroz ile ilgili Screening testi, yeni doğan bebeklerde yapılan işitme Screening testi ve gerekli kişisel verilerin kavranması, işlenmesi ve kullanılması ve rıza beyanını geri çekme hakkımız konusunda aydınlatıldık.

Bu muayenelerin yapılmasını ve teşhisler açıklığa kavuşturuluncaya kadar verilerin yetkili Screening Merkezi'ne iletilmesini kabul ediyoruz.

Yer, tarih

Kişisel velayet hakkına sahip olanlardan en azından birisinin imzası

Kontrol gerektiren bir sonuç durumunda, bunun ve iletişim verilerimizin ilgili uzmanlık dalından bir çocuk doktoruna verilmesini ve daha sonra bu doktor tarafından doğrudan doğruya bilgilendirilmemizi kabul ediyoruz.

Yer, tarih

Kişisel velayet hakkına sahip olanlardan en azından birisinin imzası

Yer, tarih

Aydınlatan kişinin imzası

Eğer çocuğunuzda sadece tek tek muayeneler yaptırmak istiyorsanız veya verilerin iletilmesini kabul etmiyorsanız, o zaman beyanı arka sayfasında doldurunuz ve orada imzalayınız.

İletişim adresi: Screeningzentrum, Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Veterinärstraße 2, 85764 Oberschleißheim Telefon 09131 6808-5204 oder -5131