



ការពិនិត្យទារកទើបកើត

ក្នុងរដ្ឋ Massachusetts: ចំឡើយសំរាប់ទារក និងអ្នក

The New England Newborn Screening Program
University of Massachusetts Medical School
305 South Street
Jamaica Plain, MA 02130
617-983-6300

កម្មវិធីនៃ

ក្រសួងសាធារណៈសុខាភិបាល នៃរដ្ឋ Massachusetts

មានជាភាសាផ្សេងៗទៀត :

<http://www.umassmed.edu/nbs/>

es ck eg

លោកអ្នកអាចនឹងរកឃើញថាសេចក្តីសង្ខេបនេះ គ្រប់គ្រាន់សំរាប់លោកអ្នក ដើម្បីសំរេចចិត្ត ស្តីអំពីការពិនិត្យទារក សំរាប់ ទារករបស់លោកអ្នក ។ ព័ត៌មានបន្ថែមអាចរកឃើញនៅខាងក្នុងកូនសៀវភៅនេះ និងក្នុងផ្នែកដែលមានពណ៌ ។

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ជួយការពារជំងឺមួយចំនួនដែលអាចព្យាបាលបាន ។

- ទារកខ្លះដែលមានរោគ ត្រូវការនូវការព្យាបាលក្នុងសភាពជាទារកតូចនៅឡើយ ដើម្បីការពារជំងឺធ្ងន់ធ្ងរ ។
- ការពិនិត្យទារក ជួយរកទារកដែលមានរោគទាំងនេះ ។
- ទារករបស់អ្នកប្រហែលជាទាំង *mir* មានរោគទាំងនេះឡើយ ។

ការត្រួតពិនិត្យទារក មានប្រសិទ្ធិភាពដោយសារការពិនិត្យសាក ទារកទាំងអស់ ដែលកើតក្នុងរដ្ឋ

Massachusetts ។

- ការពិនិត្យសាកទារកទាំងអស់ គឺជាសារៈសំខាន់ ពីព្រោះទារកភាគច្រើនមានសុខភាពល្អនៅពេលកើត សូម្បីតែទារក ដែលមានរោគ ដែលត្រូវការនូវការព្យាបាល និងដែលអាចបានរកឃើញតាមរយៈការពិនិត្យទារកទើបកើត ក៏ដោយ ។
- ការពិនិត្យសាក សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត គឺបានធ្វើដោយយកតែឈាមពីរ-បីដំណក់ពីទារក របស់លោកអ្នក ពេលមាន អាយុប្រហែលពីរថ្ងៃ ។
- បើការពិនិត្យសាក បង្ហាញថាទារករបស់លោកអ្នក មានសញ្ញានៃជំងឺណាមួយដែលអាចព្យាបាលបាន គ្រូពេទ្យនៃទារករបស់លោកអ្នក នឹងទាក់ទងមកលោកអ្នក ដើម្បីរៀបចំការថែទាំទារករបស់លោកអ្នក ។

karBhit TarkCa b ktl

- នៅរដ្ឋ Massachusetts ការពិនិត្យទារកជាប្រក្រតី រួមបញ្ចូលនូវរោគដែលគេជឿថាអាចព្យាបាលបាន ។
- ក្រោមច្បាប់របស់រដ្ឋ Massachusetts វាគឺជាសេចក្តីតម្រូវឱ្យទារកទាំងអស់ នៅក្នុងរដ្ឋ Massachusetts បានពិនិត្យ រកមើលគ្រឿងចំណាំនូវជំងឺដែលអាចព្យាបាលបានទាំងនេះ លុះត្រាតែមាតាបិតាបដិសេធ ដោយយោងទៅលើ ជំនឿសាសនា ។

CMs karBhit Tark (ការសិក្សាពិសោធរមើល)

- រដ្ឋ Massachusetts ក៏ផ្តល់ជូនជំនួយការពិនិត្យទារកផងដែរ ។
- ជំនើសការពិនិត្យទារក អនុញ្ញាតឱ្យរដ្ឋ Massachusetts មានលទ្ធភាពសិក្សាការពិនិត្យថ្មី ។
- ការសិក្សាពិសោធរមើលទូទាំងរដ្ឋ គឺជាការស្រាវជ្រាវដែលមានតម្លៃសំរាប់ទារកនៅអនាគត ប្រហែលជាមានផលប្រយោជន៍សំរាប់ ទារករបស់លោកអ្នកផងដែរ ។
- **ឥតមានអស់ប្រាក់កាស ហើយក៏មិនត្រូវការឈាមថែមទៀត សំរាប់ទារករបស់លោកអ្នកដើម្បីចូលរួមឡើយ ។**
- នៅក្រោមគោលការណ៍ណែនាំរបស់រដ្ឋ Massachusetts បន្ទាប់ពីទារករបស់លោកអ្នកបានកើតមក អ្នកនឹងបានសួរថា តើ អ្នកចង់ឬមិនចង់ ធ្វើតេស្តយកផលប្រយោជន៍ នៃជំនើសការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ។
- បើចំពោះហេតុផលខ្លះ លោកអ្នកសំរេចចិត្តថា មិនចង់ចូលរួមក្នុងកម្មវិធីនេះទេ ទារករបស់លោកអ្នកនឹងនៅតែបានទទួលផលប្រយោជន៍ ទាំងអស់ នៃការពិនិត្យទារកនេះដែរ។

BtánanbEnÁn

s 001karBhit 'Tark និង karBhit "'b"ktIKWnenAxagk9

matkaer0g

ការត្រួតពិនិត្យ ជាប្រក្រតី

- តើអ្វីទៅជាគោលបំណងនៃកម្មវិធីពិនិត្យទារក ?4
- តើឱកាសអ្វីខ្លះដែលទារករបស់ខ្ញុំមានគោល ហើយអាចរកឃើញតាមរយៈការពិនិត្យប្រក្រតី?4
- តើវិធីពិនិត្យ មានលំនាំដូចម្តេច?4
- តើអ្នកណាជាអ្នកសំរេចថាគោលបែបណា ដែលបានបញ្ចូលក្នុងការពិនិត្យទារក?5
- តើខ្ញុំអាចបដិសេធ ការពិនិត្យសាកសំរាប់ទារករបស់ខ្ញុំបានឬទេ?5
- តើខ្ញុំអាចទទួលបានព័ត៌មាន ស្តីអំពីលទ្ធផលនៃការត្រួតពិនិត្យ សាកទារកទើបកើតដូចម្តេច?5
- គ្រូពេទ្យនៃទារករបស់ខ្ញុំ និយាយថាខ្ញុំត្រូវយកកូនខ្ញុំមកជួប សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារក ។ តើការនេះមានន័យថា កូនរបស់ខ្ញុំមានគោលអ្វីមួយឬ?5
- តើមានគោលអ្វីខ្លះ ដែលបានបញ្ចូលក្នុងការពិនិត្យប្រក្រតី?6
- ការធានាអះអាងគុណភាព ពិនិត្យទារក7

ព័រើសការពិនិត្យ

- ការសិក្សាស្រាវជ្រាវ នូវការពិនិត្យសាកថ្មី (ការសិក្សាពិសោធរើល) 8
- តើការសិក្សាពិសោធរើលអ្វីខ្លះ ដែលកំពុងតែបានធ្វើនៅឡើយទេ? 8
- តើទារកទើបកើតណា អាចចូលរួមក្នុងការសិក្សាពិសោធរើលបាន? 8
- តើខ្ញុំអាចបដិសេធមិនចូលរួម ក្នុងការសិក្សាពិសោធរើលមួយ ឬច្រើនជាងមួយបានឬទេ? 9
- តើខ្ញុំចុះឈ្មោះ ដោយរបៀបណា? ឬតើខ្ញុំបដិសេធមិនចូលរួមដូចម្តេច? 9
- តើអ្វីជាប្រយោជន៍ទូទៅ និងគ្រោះជាប់ទាក់ទងជាមួយនឹងការសិក្សាពិសោធរើល មានអ្វីខ្លះ?10
- តើនៅទីណាដែលខ្ញុំអាចរកការសិក្សាពិសោធរើលថែមទៀត?10

ព័ត៌មានបន្ថែម សំរាប់មាតាបិតា

ស្តីអំពីគោល បានបញ្ចូលក្នុង CMS សេវា និង Ca"b"ktl

- សូមមើលផ្នែកដែលមានពណ៌

karBhit` Ca`b`ktI

តើអ្វីទៅជាគោលបំណងនៃកម្មវិធីពិនិត្យទារក ?

គោលបំណងនៃកម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត គឺពិនិត្យសាកទារកទើបកើតទាំងអស់ នៅក្នុងរដ្ឋ Massachusetts ដើម្បីរកសញ្ញាដំបូង នៃរោគមួយចំនួនដែលអាចព្យាបាលបាន (ដូចបានបញ្ជាក់ដោយក្រសួងសាធារណៈសុខាភិបាលនៃរដ្ឋ Massachusetts លេខ 105 CMR 270.000) ។

តើឱកាសអ្វីខ្លះទារករបស់ខ្ញុំមានរោគ ហើយអាចរកឃើញតាមរយៈការពិនិត្យប្រក្រតី?

ឱកាសដែលទារករបស់អ្នក នឹងមានរោគណាមួយទាំងនេះ គឺតិចតួចណាស់ ។ នៅក្នុងករណីដឹកម្រ នៅពេលគេបានរកឃើញរោគ តាមធម្មតាការវិនិច្ឆ័យរោគ និងការព្យាបាលតាំងពីដើមទី អាចការពារបញ្ហាជាប់ទាក់ទងជាមួយនឹងរោគទាំងនេះបាន ។

ការត្រួតពិនិត្យសាកទារកទើបកើត ផ្តល់ឱកាសឲ្យរកឃើញវិបត្តិខ្លះពីដើមទី មុននឹងបង្ហាញនូវរោគសញ្ញា ។ ទោះជាយ៉ាងណាក៏ដោយ យើងដឹងថា ការត្រួតពិនិត្យដ៏ល្អបំផុត មិនតែងតែអាចរកឃើញវិបត្តិឡើយ ។ បេទារករបស់អ្នកហាក់បីជាពុំស្រួលខ្លួនទេ ត្រូវពិគ្រោះជាមួយ នឹងគ្រូពេទ្យ នៃទារករបស់អ្នក យ៉ាងឆាប់រហ័សបំផុត ។

តើវិធីពិនិត្យមានលំទាំដូចម្តេច?

គេនឹងបូមឈាមបន្តិច នៅពេលប្រហែល 48 ម៉ោង បន្ទាប់ពីកើត ឬនៅមុនពេលកូនរស់របស់អ្នកបាន អនុញ្ញាតឲ្យចេញពីមន្ទីរពេទ្យ ។ គេយកឈាមពីរបីដំណក់ ចេញពីកែវដើរ នៃទារករបស់អ្នក ។

បន្ទាប់មកទៀត មន្ទីរពេទ្យដែលបង្កើតទារករបស់អ្នក បញ្ជូនសំណាកឈាមទៅកម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត New England ។ ការពិនិត្យសាកយ៉ាងពិសេស សំរាប់សំណាកឈាមបន្តិច ត្រូវបានធ្វើ និងបានរាយការណ៍ទៅកម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ។

សារៈសំខាន់ ! ទារកដែលកើតនៅក្រៅមន្ទីរពេទ្យ ក៏គួរតែបានពិនិត្យសាកដែរ ដ៏ល្អប្រសើរនៅប្រហែល 48 ម៉ោងបន្ទាប់ ពីកើត ។ មាតាបិតា គួរតែរៀបចំជាមួយនឹងគ្រូពេទ្យ មន្ទីរពេទ្យ ឬគ្រូប ដើម្បីឲ្យមានការត្រួតពិនិត្យមើល ។

តើអ្នកណាជាអ្នកសំរេចថាភាគីណាដែលបានបញ្ចូលក្នុងការពិនិត្យទារក?

ស្នងការផ្នែកសាធារណៈសុខាភិបាល គឺទទួលខុសត្រូវចំពោះការសំរេច អំពីបញ្ជីនៃវិបត្តិ ។ មានគណៈទីប្រឹក្សាមួយដែលមានគ្រូពេទ្យ គិលានុបដ្ឋាក អ្នកវិទ្យាសាស្ត្រ អ្នកប្រាជ្ញសុដីវធម៌ និងមាតាបិតា ឲ្យឱ្យវាទស្នងការថាវិបត្តិណាមួយត្រូវបញ្ចូល ។ លក្ខណៈនៅខាងក្រោមត្រូវតែពិតប្រាកដ សំរាប់វិបត្តិត្រូវបញ្ចូលក្នុងបញ្ជី : 1) ភាគីអាចព្យាបាលបាន, 2) មានការពិនិត្យសាកដ៏ល្អ និង 3) ការអន្តរាគមន៍ពិសេសដើមទី នឹងផ្តល់ផលប្រយោជន៍ឲ្យទារក ។

តើខ្ញុំអាចបដិសេធ ការពិនិត្យសាកសំរាប់ទារករបស់ខ្ញុំបានឬទេ?

នៅរដ្ឋ Massachusetts អ្នកអាចបដិសេធការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបាន សំរាប់មូលហេតុនៃសាសនា ។ បើអ្នកសំរេចចិត្តមិនត្រួតពិនិត្យទេ អ្នកអាចនឹងចុះហត្ថលេខាលើក្រដាសបំពេញការបដិសេធន៍ ។ ក្រដាសបំពេញនេះឲ្យគ្រូពេទ្យរបស់អ្នករួចខ្លួនអំពីការ ទទួលខុសត្រូវ សំរាប់ការខូចខាតដែលបណ្តាលមកពីភាគីមួយដែលអាចបានរកឃើញតាមរយៈការត្រួតពិនិត្យ ។

តើខ្ញុំអាចទទួលបានស្តីអំពីលទ្ធផលនៃការត្រួតពិនិត្យសាក ទារកទើបកើតដូចម្តេច?

លទ្ធផលការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត នៃទារករបស់អ្នក នឹងបានរាយការណ៍ទៅមន្ទីរពេទ្យជាក់នៃផ្នែកដែលទារករបស់អ្នកបានកើត និង គ្រូពេទ្យកុមារ ដែលមានកត់នៅលើសំណាកឈាមពិនិត្យទារករបស់អ្នក ។ របាយការណ៍ទាំងនេះ រួមមានលទ្ធផលការពិនិត្យសាកជាប្រក្រតី ទាំងអស់និងលទ្ធផលនៃជំងឺសករណ៍ពិការភ្នែក។ មិនតែប៉ុណ្ណោះ បើលទ្ធផលការពិនិត្យសាក នៃទារករបស់អ្នកបញ្ជាក់ថាត្រូវការយកចិត្តទុកដាក់ថែមទៀត (សូមមើលខាងក្រោម) នោះយើងនឹងជំរាបមន្ទីរពេទ្យ ជាក់នៃផ្នែកដែលទារករបស់អ្នក បានកើត ឬគ្រូពេទ្យនៃទារករបស់អ្នក ។

គ្រូពេទ្យនៃទារករបស់ខ្ញុំ និយាយថាខ្ញុំត្រូវយកកូនខ្ញុំមកជួប សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារក ។ តើការនេះមានន័យថា កូនរបស់ខ្ញុំមានភាគីមួយឬ?

មិនតែងតែដូច្នោះទេ ។ មានហេតុផលមួយចំនួន ដែលជាហេតុនាំអោយគ្រូពេទ្យចង់ពិនិត្យទារករបស់អ្នក ។ មូលហេតុខ្លះរួមមាន :

ឥតពេញចិត្តការយកសំណាកឈាម : សំណាកដែលគេធ្វើមកយើងពុំមានឈាមគ្រប់គ្រាន់ ដើម្បីបញ្ជប់ការត្រួតពិនិត្យសាកទាំងអស់ដែលបានតម្រូវ ឬសំណាកឈាមពុំមានប្រសិទ្ធិភាព សំរាប់មូលហេតុផ្សេងៗទៀត ។ ម៉្លោះហើយយើងត្រូវការសំណាកឈាមម្តងទៀត ។

យកសំណាកឈាម “លឿនពេក” : បើសំណាកឈាមបានយកមុនពេលកូនរំពឹងរបស់អ្នកមានអាយុ 24 ម៉ោងសំណាកឈាម លើកទីពីរគួរតែបានយកយ៉ាងឆាប់រហ័ស ។ ពេលវេលាដ៏ល្អបំផុតសំរាប់ការរកឃើញ គឺប្រហែល 48 ម៉ោងបន្ទាប់ពីកើត ។

លទ្ធផលការពិនិត្យសាកមិនត្រឹមត្រូវ : លទ្ធផលការពិនិត្យសាកមិនត្រឹមត្រូវ មានន័យថាត្រូវការប្រមាណមើលថែមទៀត ដើម្បីឲ្យ ដឹងក្រែងលោមារករបស់អ្នកមានរោគអ្វីមួយ ។ ជូនកាលវាមានន័យថា ត្រូវការសំណាកឈាមម្តងទៀត ហើយជូនកាលមាន ន័យថាទារករបស់អ្នកត្រូវតែបានមកជួប ឬបានពិនិត្យសាក ដោយអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រ ក្នុងរយៈពេលពីរថ្ងៃ ហើយជូនកាលវាក៏មាន ន័យថាទារករបស់អ្នកគួរតែបានមកជួបអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រយ៉ាងឆាប់រហ័សបំផុត ។ គ្រូពេទ្យនៃទារករបស់អ្នក នឹងជំរាបដំណឹងអ្នក អំពីអ្វីខ្លះដែលនឹងធ្វើ ។

កំណត់ : ទារកដែលកើតមិនគ្រប់ខែ ឬទារកទើបកើតមានទំងន់តិច ទំងន់នឹងមានលទ្ធផលការពិនិត្យសាកមិនត្រឹមត្រូវ នៅលើ សំណាកឈាមលើកទីមួយ សូម្បីតែបើមិន បង្ហាញឲ្យឃើញរោគអ្វីមួយក៏ដោយ ។

តើមានរោគអ្វីខ្លះ ដែលបានបញ្ចូលក្នុង Kar⁺t⁻Bhit⁻Ca⁺b⁻ktP

បញ្ជីនៃរោគពិស្តារដែលបានបញ្ចូលក្នុងការត្រួតពិនិត្យ គឺបានផ្តល់នៅក្នុងផ្នែកដែលផាត់ពណ៌ ។

តើគេបានដឹងពីប្រភេទរោគអ្វីខ្លះ ដែលបានបញ្ចូលក្នុង KarBhit⁻Ca⁺b⁻ktP

យើងដឹងថារោគដែលបានបញ្ចូលក្នុង ការត្រួតពិនិត្យជាប្រក្រតី គេគិតថាអាចព្យាបាលបាន ។

សំរាប់រោគមួយចំនួនទាំងនេះ មានព័ត៌មានល្អៗច្រើនសន្លឹក ស្តីអំពីលទ្ធផលនៃទារកដែលមានរោគទាំងនោះ ។ នេះប្រហែលជា មានទារក ជាច្រើនដែលមានរោគប្រហែលជាធ្លាប់មានការត្រួតពិនិត្យជាស្រេចបាច់ ចំនួនជាច្រើនផ្ទុំមកហើយ ឬក៏ទាំង ពីរមុខ ។

សំរាប់រោគផ្សេងៗទៀត វាមានព័ត៌មានគ្រប់គ្រាន់ ដឹងថាទារកដែលមានរោគ នឹងមានភាពល្អប្រសើរជាង បើវាបានរកឃើញ និងបាន ព្យាបាលតាំងពីដើមទី ប៉ុន្តែយើងមិនទាន់មានព័ត៌មានពេញលេញនៅឡើយ ឲ្យដឹងថាត្រូវប្រមាណពីអ្វី សំរាប់អនាគតរបស់ ពួកគេទេ ។ ការនេះ ប្រហែលជាពីព្រោះមានទារកតិចតួចណាស់ដែលមានរោគ ឬពីព្រោះមានការត្រួតពិនិត្យថ្មី ឬក៏ពីព្រោះវាមានការព្យាបាលថ្មី ។

ដើម្បីធ្វើឲ្យប្រាកដ ថាយើងអាចផ្តល់ព័ត៌មានដ៏ល្អបំផុត សំរាប់ការថែទាំ និងការសំរេចចិត្ត បានជាកម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារក ទើបកើត ត្រូវការប្រមូលព័ត៌មាន ស្តីអំពីអ្នកជំងឺដែលមានរោគទាំងនេះមានសភាពយ៉ាងណា ។

ប្រភេទនៃព័ត៌មានដែលបានប្រមូល អាស្រ័យទៅលើរោគ និងរួមបញ្ចូលនូវព័ត៌មានស្តីអំពីថាតើអ្នកជំងឺ នៅរស់ និងមានសុខភាពល្អ និងថាតើគេទៅជួបអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រយ៉ាងឡើងទាត់ឬទេ ។ ព័ត៌មានផ្សេងៗទៀតដែលបានប្រមូល នឹងជួយកម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារកទើប កើត ដើម្បីផ្តល់ចំណេះដឹងស្តីអំពីវិបត្តិ ទៅឲ្យគ្រូពេទ្យរបស់ទារក និងគ្រួសាររបស់គេ ។

karBhit TarkeTbekIt
karFanaGHGagKIN PaB ngkarEKI ៧

កម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ចង់ដឹងថាមានប្រសិទ្ធភាពយ៉ាងណា ព្រមទាំងចង់ដឹងរបៀបដែលធ្វើឲ្យប្រសើរឡើង ។ នេះ មានសេចក្តីថា កម្មវិធីចង់ដឹងថា តើលទ្ធផលការត្រួតពិនិត្យ ត្រូវគ្នានឹងលទ្ធផលរោគវិនិច្ឆ័យឬទេ ។ ការនេះក៏មានសេចក្តីថា កម្មវិធីចង់ដឹង របៀបដែលទារកបានវិនិច្ឆ័យរោគ ជាមួយនឹងការត្រួតពិនិត្យវិបត្តិទារកទើបកើត មានសុខភាពយ៉ាងណា និងថា តើ គេនៅតែទទួលបានការថែទាំ ដែលគេត្រូវការទៀតឬអត់ ។ ព័ត៌មានស្តីពីរោគវិនិច្ឆ័យ និងលទ្ធផល គឺបានប្រមូលសំរាប់ការកែលម្អ កម្មវិធីដ៏ទូលំទូលាយ ។

ព័ត៌មាន និងសំណល់ឈាមនៃកូនកែតរបស់អ្នក អាចនឹងបានរក្សាទុកយ៉ាងហោចបំផុតចំនួន 10 ឆ្នាំ ។ ជួនកាល ព័ត៌មាន ឬសំណល់ឈាម នឹងបានប្រើដើម្បីធ្វើឲ្យប្រាកដ ថាការត្រួតពិនិត្យសាកទារកទើបកើត គឺមានដំណើរការយ៉ាងល្អ ។ ជួនកាល ព័ត៌មាន ឬសំណល់ឈាម នឹង បានប្រើដើម្បីធ្វើឲ្យការពិនិត្យសាកល្បងប្រសើរឡើង សំរាប់កម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ។ នៅពេលខ្លះទៀត ព័ត៌មាន ឬសំណល់ ឈាម នឹងបានប្រើសំរាប់ការសិក្សាខាងសុខភាព ។ យើងនឹងត្រូវការសេចក្តីអនុញ្ញាត ជាលាយលក្ខណ៍អក្សរពីអ្នក មុននឹងយើងបញ្ចេញ ឈ្មោះទារករបស់អ្នក ទៅឲ្យអ្នកស្រាវជ្រាវនៅខាងក្រៅ សំរាប់ការ សិក្សាខាងសុខភាពអ្វីមួយ ។

ក្រៅពីនេះ បើសិនជាព័ត៌មាន ឬសំណល់ឈាម ដែលនឹងបានប្រើសំរាប់ការសិក្សា កម្មវិធីការសិក្សានោះត្រូវដែលបាន ទទួលយល់ព្រមពីសំណាក់មនុស្សពីរក្រុម ដែលធ្វើ ឲ្យប្រាកដថាគេបានការពារសិទ្ធិកូនកែតរបស់អ្នក ។ ក្រុមជនទាំងនេះ គឺបានហៅថា “គណៈកម្មាធិការពិនិត្យពិច័យការសិក្សាមនុស្ស” (Human Subjects Review Committees) ។ ក្រុមមួយនៃគណៈកម្មាធិការពិនិត្យពិច័យការសិក្សាមនុស្សជាតិ គឺនៅក្រសួង សាធារណៈសុខាភិបាល (Department of Public Health) ហើយមួយក្រុមទៀត គឺនៅវិទ្យាល័យសាលាពេទ្យ Massachusetts (University of Massachusetts Medical School) ។ រដ្ឋាភិបាលសហព័ន្ធចែងច្បាប់ និងដាក់បញ្ញត្តិដល់គណៈកម្មាធិការនីមួយៗ ។ គណៈកម្មាធិការពិនិត្យពិច័យការសិក្សាមនុស្ស សំរេចថាតើត្រូវការសេចក្តីអនុញ្ញាតពីអ្នកឬអត់ សំរាប់ការសិក្សាអ្វី មួយដែលបានស្នើ ។ បើសិនជាគណៈកម្មាធិការណាមួយសំរេច ថាគេត្រូវការសេចក្តីអនុញ្ញាតពីអ្នក កម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារក ទើបកើត New England នឹងទាក់ទងអ្នក មុននឹងចាប់ផ្តើមធ្វើការសិក្សា ។

ការទាក់ទងអ្នក : យើងដឹងថាមានមូលហេតុជាច្រើន ដូចជាមាតាបិតាផ្លាស់ប្តូរគ្រួសារ ហើយអាចនឹងដូរឈ្មោះទារករបស់គេ ។ បើទារក របស់អ្នកត្រូវបានវិនិច្ឆ័យរោគ ជាមួយនឹងការត្រួតពិនិត្យរោគទារកទើបកើត ឬបើត្រូវបានធ្វើការតាមដាន ដើម្បីរកឲ្យ ដឹងក្រែងលោទារករបស់អ្នកមានការត្រួតពិនិត្យវិបត្តិទារកទើបកើត អ្នកអាចនឹងទទួលសំបុត្រពីកម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត New England ដើម្បីធ្វើឲ្យ ប្រាកដ ថាព័ត៌មាននៃទារករបស់អ្នកត្រឹមត្រូវនៅពេលបច្ចុប្បន្ននេះ ។

ជំនើស ការត្រួតពិនិត្យ

ការសិក្សាស្រាវជ្រាវ នូវការពិនិត្យសាកថ្មី (ការសិក្សាពិសោធរមើល) :

ក្រសួងសាធារណៈសុខាភិបាលនៃរដ្ឋ Massachusetts អាចនឹងអនុញ្ញាត និងណែនាំទិសដៅការសិក្សាស្រាវជ្រាវ នូវការពិនិត្យសាកថ្មី ក្នុងកម្មវិធី ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ។ ការសិក្សាស្រាវជ្រាវនូវការពិនិត្យសាកថ្មី ដែលហៅថា ការសិក្សាពិសោធរមើល គឺបានធ្វើឡើងនៅពេលណា ក្រសួងសាធារណៈសុខាភិបាលសង្ស័យ ថាវាអាចមានផលប្រយោជន៍ សំរាប់ទាំងបុគ្គល និងក្រសួង សុខាភិបាល ។ គេនឹងមិនបានយកឈាមថែម ទៀតពីទារករបស់អ្នកទេ ប៉ុន្តែការពិនិត្យ សាកទាំងនេះនឹងរកមើលរោគមួយចំនួន ជាបន្ថែមទៅលើការពិនិត្យសាក ជាប្រក្រតី ដែលបានរៀបរាប់មកហើយ ។

លទ្ធផលនៃការសិក្សាពិសោធរមើល ត្រូវបានរាយការណ៍មកជាមួយនឹងលទ្ធផលនៃការត្រួតពិនិត្យជាប្រក្រតី ។ ដូចគ្នានឹងការត្រួតពិនិត្យទារក ទើបកើតជាប្រក្រតីដែរ បើសិនជាមានលទ្ធផលមិនត្រឹមត្រូវទេ គ្រូពេទ្យនៃទារករបស់អ្នក នឹងធ្វើការជាមួយនឹងអ្នកឯកទេសដ៏ត្រឹមត្រូវ ដើម្បី ចាត់ចែងការថែទាំពិសេសអ្វីមួយ ដែលទារករបស់អ្នកអាចនឹងត្រូវការ ។

តើការសិក្សាពិសោធរមើលអ្វីខ្លះ ដែលកំពុងតែបានធ្វើនៅឥឡូវនេះ?

សូមមើលផ្នែកដែលផ្តល់ព័ត៌មាន

តើហេតុអ្វីបានជាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ចំពោះរោគខ្លះកំពុងតែបានផ្តល់ជូន ជាការសិក្សាពិសោធរមើល ជាជាងដែល បានដាក់អាណត្តិទៅវិញ?

ក្រសួងសាធារណៈសុខាភិបាល នៃរដ្ឋ Massachusetts បានអនុម័តថាវាមិនទាន់មានភស្តុតាងគ្រប់គ្រាន់ ដើម្បីតម្រូវ (ដាក់អាណត្តិ) ឲ្យមានការ ត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតជាប្រក្រតី សំរាប់រករោគដែលបានបញ្ចូលក្នុងការសិក្សាពិសោធរមើលនៅឡើយទេ ។ ម៉្លោះហើយបានជាគេត្រូវការ ពត៌មានមួយ ឬជាច្រើន នៅលើសំណួរខាងក្រោមទាំងនេះ :

1. តើមានវិសាលភាពនៃអត្ថប្រយោជន៍អ្វីខ្លះ ចេញពីការត្រួតពិនិត្យវិបត្តិទារកទើបកើតទាំងនេះ (តើវាសម្រោះជីវិត បានឬទេ? តើវាការពារ កុំឲ្យគ្រោះថ្នាក់ធ្ងន់ធ្ងរដល់ជីវិត បានឬទេ? តើការព្យាបាល មានប្រសិទ្ធភាពដូចបានរំពឹង ឬទេ?)
2. តើវិបត្តិទាំងនេះកើតឡើងញឹកញាប់ប៉ុណ្ណា នៅរដ្ឋ Massachusetts?
3. តើលទ្ធផលការពិសោធរមើលរករោគណា ដែលបានប្រើសំរាប់ត្រួតពិនិត្យរករោគទាំងនេះ?

តើទារកទើបកើតណា អាចចូលរួមក្នុងការសិក្សាពិសោធរមើល បាន?

អាចចូលរួមបាន - ទារកទើបកើតណា អាចចូលរួមក្នុងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត នៅចំថ្ងៃ ឬបន្ទាប់ពីថ្ងៃទី 1 ខែកុម្ភៈ ឆ្នាំ 2009 អាចចូលរួមបាន ។

តើខ្ញុំអាចបដិសេធមិនចូលរួម ក្នុងការសិក្សាពិសោធដើលមួយ ឬច្រើនជាងបានឬទេ?

អាចបដិសេធបាន - អ្នកអាចបដិសេធចំពោះការចូលរួមនៃទារករបស់អ្នក ក្នុងការសិក្សាពិសោធដើលសំរាប់មូលហេតុអ្វីមួយបាន ។ បើអ្នកបដិសេធទារករបស់អ្នកនៅតែ ទទួលបានប្រយោជន៍ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតជាប្រក្រតីទាំងអស់ ។

តើខ្ញុំចុះឈ្មោះ ដោយរបៀបណា? ឬតើខ្ញុំបដិសេធមិនចូលរួមដូចម្តេច?

បន្ទាប់ពីអ្នកសំរាលកូនរួចរួច គេនឹងសួរអ្នកថាតើអ្នកចង់ឬមិនចង់ ឲ្យបានត្រួតពិនិត្យរកវិបត្តិ នៅក្នុងកម្មវិធីពិសោធដើល ។

សារៈសំខាន់ ! យើងនឹងសុំចម្លើយរបស់អ្នក

នៅមុនពេលគេផ្ញើសំណាកឈាមនៃទារករបស់អ្នកទៅមន្ទីរពិសោធន៍សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យ ។*

ចម្លើយរបស់អ្នកនឹងបានបញ្ជាក់ នៅលើក្រដាសបំពេញការយកឈាមសំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ។ កាលណាចម្លើយរបស់អ្នក បានកត់នៅលើក្រដាសបំពេញការយកសំណាកឈាម យើងនឹងឲ្យសំណេរៈ មួយច្បាប់ទៅអ្នក សំរាប់រក្សាទុកជា ឯកសាររបស់អ្នក ។ សំណេរៈជាគំរូដែលអ្នកនឹងទទួល គឺមានបង្ហាញនៅខាងក្រោម ។ (ចំណាំ : អ្នកអាចអានកូនសៀវភៅនេះ មិនមែនជាការបកប្រែ ចេញពីភាសា អង់គ្លេសបាន ។ ទោះជាយ៉ាងណា សំណេរៈពិតប្រាកដសំរាប់ជាឯកសាររបស់អ្នក នឹងជាភាសាអង់គ្លេស) ។

* សំណាកឈាមដែលបំផុត ត្រូវបានយកប្រហែល 48 ម៉ោងបន្ទាប់ពីកើត ឬនៅមុនពេលអនុញ្ញាតឲ្យចេញពីមន្ទីរពេទ្យ បើការចេញពីមន្ទីរពេទ្យគាប់ជាង 24 ម៉ោង ។ ដើម្បីធ្វើឲ្យប្រាកដថាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតជាប្រក្រតី នៃទារករបស់អ្នក សំរាប់រោគដែលបានផ្តល់មិនបានពន្យារពេល សំណាកឈាមត្រូវតែបានយក និងបានដឹកជញ្ជូនទៅមន្ទីរពិសោធន៍យ៉ាងរហ័ស ។

<p>ÓTah rN _kdas b&Bj</p> <p>សំណេរៈចម្លងរបស់មាតាបិតា</p> <p style="text-align: center;">អត្តលេខមន្ទីរពិសោធន៍ # 100001</p> <p>ជូនចំពោះ មាតាបិតា</p> <p>សំណេរៈចម្លងនេះគឺសំរាប់ជាឯកសាររបស់អ្នក ដើម្បីបង្ហាញថាគេបានយកសំណាកឈាមបន្តិចទារករបស់អ្នក សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ជាប្រក្រតី ។ ការត្រួតពិនិត្យជាប្រក្រតីនេះធ្វើឲ្យប្រាកដ ថាមានរបស់អ្នកនឹងបានត្រួតពិនិត្យរោគដែលអាចព្យាបាលបាន ដូចបានដាក់អាណត្តិដោយ Massachusetts Department of Public Health (ក្រសួងសុខាភិបាលរដ្ឋនៃរដ្ឋ Massachusetts) ។</p> <p>ក្រៅពីនេះសំណេរៈចម្លងនេះក៏បង្ហាញនូវសេចក្តីណែនាំ ដែលបានផ្ញើទៅ New England Newborn Screening Program (កម្មវិធីការត្រួតពិនិត្យ ទារកទើបកើត New England) បន្ទាប់ពីអ្នកបានសំរេចចិត្ត ថាអ្នកចង់ឬមិនចង់ជ្រើសយកការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត (ការសិក្សាពិសោធដើល) ។</p> <ul style="list-style-type: none"> • បើការសិក្សាពិសោធដើល មួយ ឬច្រើនជាងមួយ បានគូសដោយសញ្ញា X នៅលើកខាងលើខាងស្តាំ ទារករបស់អ្នកនឹងមិនបានពិនិត្យសាករកជំងឺ អ្វីដែលមានបញ្ចូលក្នុងសញ្ញា X'd សំរាប់ការសិក្សាទេ ។ បើគ្មានការសិក្សាពិសោធដើលបានគូសក្នុង X'd ទេ កូនអ្វីរបស់អ្នកនឹងបានពិនិត្យសាក សំរាប់ជំងឺទាំងអស់ដែលមានចុះរាយក្នុងកូនសៀវភៅដែលជាតំណាង ។ <p>New England Newborn Screening Program, University of Massachusetts Medical School 305 South St., Jamaica Plain, MA 02130 (617) 983-6300</p>	<p>Vnbdts F ការសិក្សាពិសោធដើល</p> <table border="1" style="margin: auto;"> <tr> <td style="padding: 2px;">បដិសេធ MET</td> <td style="padding: 2px;">បដិសេធ SCID</td> <td style="padding: 2px;">បដិសេធ ផ្សេងទៀត</td> </tr> </table> <table border="1" style="margin: auto; width: 100%;"> <tr> <td style="width: 33%;">ឈ្មោះរបស់ទារក</td> <td style="width: 33%;">(ឆាមត្រកូល)</td> <td style="width: 33%;">(ឆាមខ្លួន)</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>	បដិសេធ MET	បដិសេធ SCID	បដិសេធ ផ្សេងទៀត	ឈ្មោះរបស់ទារក	(ឆាមត្រកូល)	(ឆាមខ្លួន)			
បដិសេធ MET	បដិសេធ SCID	បដិសេធ ផ្សេងទៀត								
ឈ្មោះរបស់ទារក	(ឆាមត្រកូល)	(ឆាមខ្លួន)								

តើអ្វីជាប្រយោជន៍ទូទៅ និងគ្រោះជាប់ទាក់ទងជាមួយនឹងការសិក្សាពិសោធដើម មានអ្វីខ្លះ?

អត្ថប្រយោជន៍អាចមាន

- សារៈសំខាន់បំផុតនៃអត្ថប្រយោជន៍ផ្សេងៗខ្លួន សំរាប់ទារករបស់អ្នក គឺមានដូចតទៅ :
បើទារករបស់អ្នកមានរោគអ្វីមួយ ដែលបានបញ្ចូលក្នុងការសិក្សា ទារករបស់អ្នកនឹងមានឱកាស
សំរាប់ការរកឃើញរោគដ៏រាប់ រហ័ស ។
- អត្ថប្រយោជន៍ផ្សេងៗទៀត អាចរួមមានការពេញចិត្តរបស់អ្នក ថាអ្នកកំពុងតែជួយឆ្លើយសំណួរដ៏សំខាន់
ដែលអាចនឹងជួយទារកដទៃៗ ទៀត ។

គ្រោះដែលអាចមាន

- គ្រោះសំខាន់បំផុតនីមួយៗ ចំពោះទារករបស់អ្នក ដែលមិនមែន :
ការវិនិច្ឆ័យរោគអាចនឹងបានពន្យារពេល បើទារករបស់អ្នកមានរោគអ្វីមួយ ដែលបានបញ្ចូលក្នុងការសិក្សា
ហើយការសិក្សាពិនិត្យសាក ពុំរកឃើញរោគក្នុងទារករបស់អ្នកទេ ។ នេះគឺតែងតែជាភាពគ្រោះថ្នាក់
នៃការត្រួតពិនិត្យអ្វីមួយ ។ ការរកមិនឃើញវិបត្តិ នឹងជា ព្រឹត្តិការណ៍មិនធម្មតា ថាតើការពិនិត្យ
សាកបានព្យាយាមសាកល្បងហើយពិតឬអត់ ឬនៅតែត្រូវសិក្សាទៀត ។ ត្រូវពិគ្រោះជាមួយ និង គ្រូពេទ្យ
ទារករបស់អ្នក បើទារករបស់អ្នកហាក់បីជាមិនស្រួល ឬមិនប្រក្រតី ។
- ភាពគ្រោះថ្នាក់ផ្សេងៗទៀត អាចរួមមានថាការត្រួតពិនិត្យ
នឹងបង្ហាញព័ត៌មានដែលទារករបស់អ្នកមានរោគបួលក្នុងពេលដែលយើងមិន បានរកមើល ប៉ុន្តែវាបង្ហាញ
ឲ្យឃើញថាជាតាមប្រដាប់ប្រដារនៃការត្រួតពិនិត្យ ។ ជនមួយចំនួនជឿការនេះថាជាអត្ថប្រយោជន៍ ហើយ
រីកអ្នកផ្សេងៗវិញ ចាត់ទុកវាជាភាពគ្រោះថ្នាក់ ។ ការរកឃើញតាមប្រដាប់ប្រដារ អាចកើតឡើង
សឹងតែគ្រប់ការពិនិត្យសាកអ្វីមួយ ។ លទ្ធផលទាំងនោះត្រូវបានរាយការណ៍ទៅគ្រូពេទ្យនៃទារករបស់អ្នក ។
- គ្រោះជាទូទៅ គឺជាលទ្ធផលនៃការពិនិត្យមិនត្រឹមត្រូវ ដែលអាចនឹងត្រូវការពិនិត្យសាកបន្ថែម ហើយអាចនឹងបណ្តាល
ឲ្យអ្នកព្រួយបារម្ភ សូម្បីតែទារករបស់អ្នកពុំមានការពិនិត្យទារកទើបកើត ក៏ដោយ ។

តើនៅទីណាដែលខ្ញុំអាចរកការសិក្សាពិសោធដើមថែមទៀត?

សូមមើលផ្នែកដែលផ្តល់ព័ត៌មាន និងក្នុងផ្នែកមានចំណងជើងថា “ស្តីអំពីការសិក្សាពិសោធដើម ថែមទៀត” ។

ខ្ញុំមានមតិ ឬយោបល់ខ្លះ ។ តើធ្វើដូចម្តេចអាច ឲ្យខ្ញុំប្រាកដថាយោបល់របស់ខ្ញុំ នឹងបានពិចារណា?

អ្នកគួរតែធ្វើយោបល់របស់អ្នកជាលាយលក្ខណ៍អក្សរ ទៅគណៈកម្មាធិការណាមួយ ឬកម្មវិធីនៅខាងក្រោមទាំងនេះ ព្រមទាំងគណៈកម្មាធិការ ទីប្រឹក្សាការត្រួតពិនិត្យទារក ឬអ្នកតំណាងនឹងពិនិត្យមើលលិខិតរបស់អ្នកឡើងវិញ :

Chairperson
Newborn Screening Advisory Committee
Massachusetts Department of Public Health
250 Washington St.
Boston, MA 02108-4619

Commissioner of Public Health
Massachusetts Department of Public Health
250 Washington St.
Boston, MA 02108-4619

Director
New England Newborn Screening Program
University of Massachusetts Medical School
305 South St.
Jamaica Plain, MA 02130



បុគ្គលិកនៃកម្មវិធីពិនិត្យទារកទើបកើត
នៃតំបន់ *New England*

ព័ត៌មានបន្ថែម សំរាប់មាតាបិតា
ស្តីអំពីរោគដែលបានបញ្ចូលក្នុង ជំងឺសសេវា និង ជាប្រក្រតី
ចាប់មានប្រសិទ្ធិភាពក្នុងខែកុម្ភៈ ឆ្នាំ 2009

បញ្ជីរោគដែលបានបញ្ចូលក្នុង ការត្រួតពិនិត្យជាប្រក្រតី ដែលបានដាក់អាណត្តិដោយ MA DPH :

ទារករបស់អ្នក នឹងត្រូវបានពិនិត្យពិសោធរមើល ដើម្បីរកគ្រឿងចំណាំនៃរោគ 30 ប្រភេទនៅខាងក្រោម :

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> (1) ការខ្វះជាតិអាមីណូអាស៊ីតជាមួយគ្នា (ARG) (2) កំណើនទឹកនោមនៃជាតិអាស៊ីតដាច់ខាតច្រើនពេក បណ្តាលឲ្យមានអបមារោគ (រោគគ្រុតជ្រួត) និងជំងឺឆ្អឹង (ASA) (3) កង្វះជាតិ β-កិត្តូឡូស (BKT) (4) កង្វះជាតិប៊ីយ៉ូទីនីសេសបណ្តាលឲ្យខាប់សរីរូបធាតុ (BIOT) (5) កង្វះការដូរជាតិកាបូអ៊ីលីយ៉ូសធាតុក្នុងការផលិត សរីរូបធាតុ (CPS) (6) ភាពមានខ្លាស់នៃការរួមជាតិខ្លាញ់អាស៊ីតការនិទីន (CUD) (7) វិបត្តិកាមពូជនៃជាតិអាមីណូអាស៊ីតបណ្តាលឲ្យមាន ជាតិទឹកច្រើនក្នុងឈាមនិងទឹកនោម (CIT) (8) ភាពមិនតម្លាតនៃក្រុមហ្វុត្រីកំណើត (CAH) (9) រោគម្រេញខ្លះភាពសកម្មពីកំណើត (CH) (10) ជំងឺដែលរុករានជាលិកា និងអាចបណ្តាលឲ្យខូច មជ្ឈដ្ឋានប្រព័ន្ធសរសៃប្រសាទដ៏ធ្ងន់ធ្ងរ (TOXO) (11) ជំងឺហ៊ីតផង្កក់ (CF) (12) ជំងឺខ្វះជាតិស្ករពីកំណើត ដែលមិនអាចប្តូរ ជាតិហ្គាឡាក់តូសទៅជាគ្រូយកូស (GALT) (13) កំណើនជាតិអាស៊ីតក្នុងក្រហម I (GAI) (14) វិបត្តិការបំបែកអាហារបណ្តាលឲ្យមានបញ្ហាក្នុងការ បញ្ចេញទឹកនោម (HCY) (15) ជាតិ 3-ហ្សែកស៊ី-3-មេតិលក្លូតារិក នៃការមាន ជាតិអាស៊ីតក្នុងទឹកនោម (HMG) (16) កំណើនជាតិអាស៊ីត អ៊ីសូវ៉ាឡិក (IVA) (17) តំណ L-3-OH អាស៊ីល-CoA វែង នៃកង្វះ ការយកអ៊ីដ្រូស៊ីយ៉ូន (LCHAD) (18) ជំងឺទឹកស្ករម៉ាតាល់ (MSUD) (19) កង្វះជាតិអាមីណូអាស៊ីតដែលមានមុខងារពិសេស ក្នុងការផលិតទឹកនោម (OTC) (20) រោគភាពមិនខ្លោះពីកំណើត មិនអាចបំបែកជាតិ ប្រូតេអ៊ីនក្នុងម្ហូបបាន (PKU) (21) ជំងឺកោសិកាឈាមក្រហមដែលធ្វើឲ្យខ្វះឈាម (Hb SS) (22) Hb S/C ជំងឺ Hb S/C (23) Hb S/β-វិបត្តិចាមពលជាតិគីមីក្នុងឈាមក្រហម (Hb S/βTh) | <ul style="list-style-type: none"> (24) តំណ អាស៊ីល-CoA-មធ្យម នៃកង្វះការយក អ៊ីដ្រូស៊ីយ៉ូន (MCAD) (25) កំណើនជាតិអាស៊ីតមេតិលម៉ាឡូនិក : កង្វះអង់ស៊ីមដែលរួបរួមសារធាតុអណូបធាតុ ឡើងវិញ (MUT) (26) កំណើនជាតិអាស៊ីតមេតិលម៉ាឡូនិក : ការរួមជាតិ ជាតិកាបូអ៊ីន A, B (Cbl A,B) (27) កំណើនជាតិអាស៊ីតមេតិលម៉ាឡូនិក : ការរួមជាតិ ជាតិកាបូអ៊ីន C,D (Cbl C,D) (28) កំណើនជាតិអាស៊ីតប្រូប៊ីយ៉ូនិក (PROP) (29) វិបត្តិកាមពូជកម្រមាន បណ្តាលឲ្យខាប់ឈាម និងទឹកនោមខ្ពស់ពីតម្លាត ប្រភេទ I (TYR I) (30) តំណ អាស៊ីល-CoA វែងណាស់ នៃកង្វះការយក អ៊ីដ្រូស៊ីយ៉ូន (VLCAD) |
|--|---|

ការត្រួតពិនិត្យរកវិបត្តិ 30 ប្រភេទទាំងនេះ អាចនឹងបង្ហាញព័ត៌មាន ស្តីអំពីរោគនៅខាងក្រោម ព្រមទាំងលក្ខណៈ (តាមប្រដាប់ប្រដារ នៃការ ត្រួតពិនិត្យជាចាំបាច់) :

- a) ជំងឺហ៊ីតផង្កក់ខ្ពស់ពីតម្លាត (រួមមាន CBAVD)
- b) ជាតិ 2-មេតិល 3-ហ្សែកស៊ី នៃការមានជាតិ អាស៊ីតប៊ីយ៉ូទីនីកក្នុងទឹកនោម (2M3HBA)
- c) ជាតិ 2-មេតិលប៊ីយ៉ូទីនីក នៃកង្វះការយក អ៊ីដ្រូស៊ីយ៉ូន (2MBG)
- d) ជាតិ 3-មេតិលក្លូតូនី-CoA នៃកង្វះអង់ស៊ីម ដែលបំបាត់ ជាតិកាបូអ៊ីឡូស (3MCC)
- e) ជាតិ 3-មេតិលក្លូតូនិក នៃការមានជាតិអាស៊ីត ក្នុងទឹកនោម (3MGA)
- f) ការមានជាតិទឹកឡូឡូនីនដែលស្លុតច្រើនពេក (H-PHE)
- g) កង្វះការផ្ទេរជាតិខ្លាញ់អាស៊ីតការនិទីន IA ដែលឥតប្រាប់សើម (ឆ្អឹង) (CPT IA)
- h) វិបត្តិកាមពូជនៃជាតិអាមីណូអាស៊ីតបណ្តាលឲ្យមាន ជាតិទឹកច្រើនក្នុងឈាមនិងទឹកនោម ប្រភេទ II (CIT II)
- i) ភាពមានខ្លោះនៃប៊ីយ៉ូទីនីនរួមក្នុងការផលិត (BIOPT BS)
- j) ភាពមានខ្លោះនៃប៊ីយ៉ូទីនីនរួមក្នុងការបង្កើតជា សាធិ (BIOPT Reg)
- k) កង្វះការបញ្ជូនក្រុមជាតិស្ករធាតុទៅជាជាតិ ហ្គាឡាក់តូស (GALK)
- l) កង្វះជាតិថ្នាក់អង់ស៊ីមនៃជាតិហ្គាឡាក់តូស (GALE)

- m) កំណើនជាតិអាស៊ីដូតារិក ប្រភេទ II (GA2)
- n) កំរិតជាតិមេត្យូនីនឡើងខ្ពស់ក្នុងទឹកខាប់អន្លិលៗ (MET)
- o) អ៊ីសូប្រូទីរីល-CoA នៃកង្វះការយកខ្ពស់នៃហ្វ្រូស្ត្រែ ហ្វ្រូស្ត្រែ (IBG)
- p) តំណ កិត្យអាស៊ីល-CoA-មធ្យម នៃកង្វះការផ្ទេរ
ជាតិអាស៊ីត (MCKAT)
- q) កង្វះជាមុននៃអង់ស៊ីមដែលបំបាត់ជាតិ កាបូហ្ស៊ីឡាស
(MCD)
- r) តំណ អាស៊ីល-CoA-ខ្លី នៃកង្វះការយកខ្ពស់
ហ្វ្រូស្ត្រែ (SCAD)
- s) កង្វះជាតិប្រូតេអ៊ីនត្រីមុខវារ (TFP)

- t) វិបត្តិកាមធ្យមកម្រមាន បណ្តាលឲ្យខាប់ឈាម
និងទឹកនោមខ្ពស់ពីតម្រូវការ ប្រភេទ II (TYR II)
- u) វិបត្តិកាមធ្យមកម្រមាន បណ្តាលឲ្យខាប់ឈាម
និងទឹកនោមខ្ពស់ពីតម្រូវការ ប្រភេទ III (TYR III)
- v) វិបណ្តាសការក្លាយមកពី-Hb (Var Hb)
- w) ស្ថានភាពអ្នកផ្ទុកនូវលក្ខណៈរោគណាមួយដែល
មានចុះរាយក្នុងលេខ 1-30 ឬ a-w

ការពិនិត្យ ប្រក្រតី

រោគដែលបានបញ្ចូលក្នុងការពិនិត្យទារកទើបកើតប្រក្រតី អាចចែកជាក្រុមៗស្របទៅតាមបុព្វហេតុ ឬការព្យាបាលនៃរោគ ។

- **វិកលការបំបែកជាតិអាមីណូអាស៊ីត** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគទាំងនេះ មិនអាចប្រើអាហារធម្មតាបានទេ ពីព្រោះខ្លួនរបស់គេមិនអាចបំបែកជាតិ អាមីណូអាស៊ីតមួយក្នុងចំណោមវា ដែលបានរកឃើញក្នុងម្ហូបធម្មតា ។ គេត្រូវបានផ្តល់អាហារពិសេស ។ តាមធម្មតា អ្នកឯកទេសខាងការបំបែកអាហារ ឬអ្នកឯកទេសសិរីឡាជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ព្យាបាលទារកទាំងនេះ ។
- **វណ្ណភេទពីកំណើត** : ទារក ដែលមានរោគទាំងនេះ បានបណ្តាលមកពីប្រភេទនៃមេរោគបាក់តេរី ឬមេរោគវិរុស ឬក៏មេរោគប៉ារ៉ាស៊ីត ។ ទារកដែលកើតរោគនេះ អាចកើតឡើងក្នុងពេលនៅក្នុងផ្ទៃ ឬនៅពេលកើត ។ តាមធម្មតា អ្នកជំនាញខាងវណ្ណភេទ (រោគវលាកអាការៈខាងក្នុង) ព្យាបាលទារកទាំងនេះ ។
- **ជំងឺហ្វីតូស៊ីតូស៊ីត (CF)** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគនេះ កកើតនូវស្លេស្ម៍ខាប់ស្អិតៗ នៅក្នុងស្តុករបស់គេ ឬក្នុងសរីរាង្គផ្សេងៗទៀត ។ ស្លេស្ម៍ធ្វើឲ្យស្ទះស្តុត ដែលជាដើមហេតុនៃការរលាកស្តុត ។ ស្លេស្ម៍នៅក្នុងប្រព័ន្ធរំលាយអាហារ បណ្តាលឲ្យមានបញ្ហាជាមួយនឹងការជ្រួតជ្រាបម្ហូប ។ តាមធម្មតា អ្នកឯកទេសខាងស្តុត ឬអ្នកឯកទេសខាង CF នៅមណ្ឌល CF ព្យាបាលទារកទាំងនេះ ។
- **រោគវិកលវក្ក** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគទាំងនេះ មិនអាចផលិតជាតិហ្វូស្វ័រមួយយ៉ាងសំរាប់រូបកាយបានទេ ។ រូបកាយរបស់ទារកមិនអាចផលិតជាតិហ្វូស្វ័របានទេ ដោះហើយទារកនោះត្រូវការជំនួយ ហើយតាមធម្មតា ត្រូវបានឲ្យថ្នាំដែលមានជាតិហ្វូស្វ័រ ។ តាមធម្មតា ទារក ទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងវក្ក ឬដោយគ្រូពេទ្យកុមារ ដែលធ្វើការជាមួយនឹងអ្នកឯកទេសខាងវក្ក ។
- **កង្វះអង់ស៊ីមសំរាប់ជាតិវីតាមីន និងស្ករ** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគទាំងនេះ មិនអាចរំលាយ ជាតិស្ករ វីតាមីន ឬជីវជាតិផ្សេងៗទៀតបានទេ ។ តាមធម្មតា អ្នកឯកទេសខាងការបំបែកអាហារ ឬអ្នកឯកទេសសិរីឡាជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ព្យាបាលទារកទាំងនេះ ។
- **វិបត្តិខ្លាញ់ជាតិអាស៊ីត និងអុកស៊ីដកម្ម** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគទាំងនេះ មិនអាចប្រើខ្លាញ់ដែលគេមាន បានទុកនៅក្នុងខ្លួនរបស់គេ សំរាប់ថាមពលជាអាសន្នបានឡើយ ។ នៅពេលមនុស្សម្នាក់ ដែលមានវិបត្តិដូច្នោះ មិនបរិភោគអាហារមួយរយៈពេល វាមានគ្រោះថ្នាក់ដល់សារៈសំខាន់សំរាប់មុខងារនៃរូបកាយរបស់គេ នឹងឈប់ធ្វើការ ។ តាមធម្មតា អ្នកឯកទេសខាងការបំបែកអាហារ ឬអ្នកឯកទេសសិរីឡាជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ព្យាបាល ទារកទាំងនេះ ។
- **វិកលឈាមបណ្តាលឲ្យស្លេកស្លាំង** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគទាំងនេះ មានការផ្លាស់ប្តូរក្នុងកោសិកាឈាមក្រហមរបស់គេ ដែលបណ្តាលឲ្យមានបញ្ហាដូចជា ជំងឺកោសិកាឈាមក្រហមដែលបណ្តាលឲ្យខ្វះឈាម ។ វាមានន័យថា ទារកមានរោគខ្វះឈាម មានការឈឺចាប់ជាហូរហែ មានការដាច់សរសៃឈាមក្នុងខួរក្បាល និងមានការរលាក ដែលឈាមរំលាយ ។ ការព្យាបាលជាមួយនឹងថ្នាំផ្សះ ពេនីស៊ីលីន អាចនឹងការពារនូវការរលាកក្នុងរយៈកុមារភាពបាន ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយលោហិតវិទូពេទ្យ ។
- **វិបត្តិសរីរូបធាតុអាស៊ីត** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគទាំងនេះ មិនអាចប្រើផ្នែកខ្លះនៃអាហារធម្មតាហៅថា សាខាតំណជាតិអាមីណូអាស៊ីត ឬជាតិលីស៊ីន ដែលជាជាតិអាមីណូអាស៊ីតដ៏សំខាន់បានឡើយ ។ អ្នកជំងឺ ត្រូវការជំនួយ ហើយតាមធម្មតា ត្រូវបានផ្តល់អាហារពិសេស និងការព្យាបាលផ្សេងៗទៀត ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះ ត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការបំបែកអាហារ ឬអ្នកឯកទេសសិរីឡាជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ។
- **វិបត្តិនៃវិវដ្តិការបង្ហាត់កម្មត្រ** : ទារក និងអ្នកជំងឺ ដែលមានរោគទាំងនេះ ពុំអាចយកជាតិទីត្រូហ្សែនចេញពី ចរន្តឈាមរបស់គេបានឡើយ ។ អ្នកជំងឺដែលមានជាតិអាមីនីញ៉ាពុលកំរិតខ្ពស់ នៅក្នុងឈាមរបស់គេ និងត្រូវការជំនួយ ភ្លាមៗ ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការបំបែកអាហារ ឬអ្នកឯកទេសសិរីឡា ជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ។

បញ្ជីរោគដែលបានបញ្ចូលក្នុង ការពិនិត្យ ប្រក្រតី ដែលបានដាក់អាណត្តិដោយ MA DPH :

(ការសិក្សាពិសោធរមើល)

(ព័ត៌មានបន្ថែម មាននៅខាងខ្ទង់)

អ្នកនឹងត្រូវបានសួរ ថា តើអ្នកចង់ឬមិនចង់ ឲ្យទារករបស់អ្នកបានត្រួតពិនិត្យ នៅក្នុងការសិក្សាពិសោធរមើល MET និង SCID :

ការសិក្សាពិសោធរមើល “MET”

បើអ្នកឆ្លើយបាទឬចាស ទារករបស់អ្នកនឹងបានត្រួតពិនិត្យពិសោធរមើល ដើម្បីរកគ្រឿងចំណាំនៃវិបត្តិ 5 យ៉ាងខាងក្រោម :

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> (1) កង្វះការផ្លាស់ប្តូរជាតិខ្លាញ់អាស៊ីដកាទីនីន II បណ្តាលឲ្យប៉ះពាល់សាច់ដុលណាដ៍ (CPT II) (2) កង្វះភាពញ៉ាំងការបន្ថយជាតិឌីណូស៊ីល-CoA (DE RED) (3) កំរិតជាតិអ័រនីតីនក្នុងទឹកស្បែកខ្ពស់, ការមានជាតិអាម៉ូនីញ៉ាក្នុងឈាមខ្ពស់, អាការវិបត្តិតាមច្បាប់ ដោយមានជាតិហ្វូស៊ីត្រូលីនក្នុងទឹកនោមច្រើន (HHH) (4) កំណើនអ៊ីដ្រូហ្សេនក្នុងឈាមនៃការបំបែកជាតិម៉ាឡូនិក (MAL) | <ul style="list-style-type: none"> (5) តំណ L-3-OH អាស៊ីល-CoA មធ្យម/ខ្លី នៃកង្វះការយកអ៊ីដ្រូហ្សេនចេញ (M/SCHAD) ការត្រួតពិនិត្យរកវិបត្តិទាំង 5 នេះ អាចនឹងបង្ហាញពីតំរូវមានស្តីអំពីវិបត្តិនៅខាងក្រោម និងលក្ខណៈ: (តាមផលិតផលនៃជំងឺសការត្រួតពិនិត្យ MET) a) ជាតិការនីទីន : កង្វះការផ្លាស់ប្តូរទឹកនៃកង្វះអាស៊ីលការនីទីន (CACT) b) ស្ថានភាពនៃអ្នកផ្ទុកនូវវិបត្តិនៃការសិក្សាពិសោធរមើល 5 MET ណាមួយ ឬ CACT ។ |
|---|---|

ការសិក្សាពិសោធរមើល “SCID”

បើអ្នកឆ្លើយបាទឬចាសទារករបស់អ្នកនឹងបានត្រួតពិនិត្យពិសោធរមើល ដើម្បីរកគ្រឿងចំណាំនៃវិបត្តិហៅថា :

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> (1) កង្វះសមត្ថភាពផលិតអង្គបដិបត្តបង្កប់បញ្ចូលគ្នា ធ្ងន់ធ្ងរ (SCID) | <p>ការត្រួតពិនិត្យរក SCID អាចនឹងបង្ហាញពីតំរូវមានស្តីអំពីវិបត្តិនៅខាងក្រោម និងលក្ខណៈ: (តាមផលិតផល នៃជំងឺសការត្រួតពិនិត្យ SCID)</p> <ul style="list-style-type: none"> (a) កង្វះសមត្ថភាពផលិតអង្គបដិបត្តបង្កប់ជាបឋមមិនមែន-SCID ឬលក្ខណៈផ្សេងៗទៀតជាប់ទាក់ទងជាមួយនឹងការមានកោសិកា T ទាប ។ (b) ស្ថានភាពនៃអ្នកផ្ទុកនូវ SCID ។ |
|---|---|

ការសិក្សាពិសោធរមើល “ផ្សេងទៀត”

កន្លែងនេះត្រូវបានរក្សាទុក ជាកន្លែងមួយបំរុងសំរាប់ការសិក្សានៅពេលអនាគត ដែលអាចនឹងបានផ្តល់ជូន ។ នៅពេលឥឡូវនេះ មានតែការសិក្សាពិសោធរមើល MET និងការសិក្សា SCID ប៉ុណ្ណោះ ។

ការសិក្សាពិសោធន៍ MET

ប្រវត្តិ :

- 1) កានិទិន ប៉ាល់មិត្តអ៊ីល កង្វះការផ្លាស់ប្តូរជាតិខ្លាញ់អាស៊ីដកាទីនីន II បណ្តាលឲ្យប៉ះពាល់សាច់ដុំលាដី (CPT II),
- 2) កង្វះភាពញ៉ាំងការបន្ថយជាតិឌីណូអ៊ីល-CoA (DE RED)
- 3) តំណ L-3-OH អាស៊ីល-CoA មធ្យម/ខ្លី នៃកង្វះការយកអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (M/SCHAD)

រោគទាំងបីយ៉ាងនេះនៅក្នុងក្រុមមួយ នៃលក្ខណៈការបំបែកអាហារដែលគេធ្លាប់ហៅថា “រោគខ្លាញ់ជាតិអាស៊ីដ និងអ្នកស៊ីដិកម្ម” ។ អ្នកជំងឺដែលមានលក្ខណៈនេះ មិនអាចផ្លាស់ប្តូរខ្លាញ់ខ្លះក្នុងម្ហូបដែលយើងបរិភោគ ទៅជាថាមពលបានឡើយ ហើយក៏ រីករាយទាំងស្រុង ទៅលើជាតិគ្រួសកូស(ជាតិស្ករ) ។ ទារក និងក្មេងៗ ដែលមានរោគទាំងនេះ អាចនឹងក្លាយជាឈឺថ្នាំឆ្លងក្នុង ទៅពេលពុំមានជាតិ គ្រួសកូសគ្រប់គ្រាន់ (ដូចជាការគមអាហារ) ឬនៅពេលដែលត្រូវការថាមពលច្រើន (ដូចជាក្នុងពេលឆ្លងជំងឺ) ។ គេជឿថាការព្យាបាល វាតាំងពីដើមទី អាចនឹងការពារការស្លាប់បាន និងការពារកុំឲ្យពិការ នៅក្នុងករណីខ្លះ ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺ ទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាល ដោយអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រខាងការបំបែកអាហារ ឬអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រវិទ្យាជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ។

- 4) កំរិតជាតិអ៊ីនុយត្រីនក្នុងទឹកស្រព្វខ្ពស់, ការមានជាតិអាម៉ូនីញ៉ាក្នុងឈាមខ្ពស់, អាការៈ រោគតាមពូជ ដោយមានជាតិ ហ្វូស៊ីត្រូលីនក្នុងទឹកនោមច្រើន (HHH) :
- អ្នកជំងឺដែលមាន HHH ពុំអាចយកជាតិទឹកត្រូវបាន ចេញពីចរន្តឈាមរបស់គេបានឡើយ ។ ជាលទ្ធផល ជាតិអាម៉ូនីញ៉ាទៅក្នុង ឈាមអាចនឹងឡើងខ្ពស់ ដល់ថ្នាក់ជាពុល ។ បើគ្មានការព្យាបាលភ្លាមៗទេ អ្នកជំងឺអាចនឹងក្លាយជាឈឺថ្នាំឆ្លងក្នុង ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រខាងការបំបែកអាហារ ឬអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រវិទ្យាជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ។

- 5) កំណើនអ៊ីដ្រូហ្សែនក្នុងឈាមនៃការបំបែកជាតិម៉ាឡូនិក (MAL) :
- អ្នកជំងឺដែលមាន MAL មិនអាចផលិតខ្លាញ់អាស៊ីដ តាមតែត្រូវបានឡើយ ឬមិនអាចប្រើខ្លាញ់ដែលមានក្នុងម្ហូបដោយត្រឹមត្រូវបាន ឡើយ ។ ម៉្លោះហើយវាអាចនឹងបណ្តាលឲ្យមានជាតិស្ករក្នុងឈាមតិច ពង្រីកបេះដូង ខ្សោយកំឡាំងសាច់ដុំ មានការក្អកចង្ហោរ រាករូស ហ្គុតជាតិទឹកក្នុងខ្លួន ឬមានការប្រកាច់ ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រខាងការបំបែកអាហារ ឬ អ្នកវេជ្ជសាស្ត្រវិទ្យាជាតិគីមីខាងពូជអំបូរ ។

គោលបំណង

គោលបំណងនៃការសិក្សាពិសោធន៍ MET គឺដើម្បីជួយដល់ការកែលម្អគ្រប់គ្រងជំងឺ តាមរយៈការពិនិត្យទារកទើបកើត មានផលប្រយោជន៍ខាងការពិនិត្យព្យាបាលឬអត់ ។

ការសិក្សាពិសោធន៍ SCID

ប្រវត្តិ

SCID ឬកង្វះសមត្ថភាពផលិតអង្គបដិបក្ខបង្កប់បញ្ចូលគ្នាឆ្លងក្នុង គឺជារោគមួយដែលប៉ះពាល់យ៉ាងធ្ងន់ដល់ប្រព័ន្ធសុំរោគ ។ លុះត្រាតែ បានព្យាបាល បើមិនដូច្នោះទេ ទារក ដែលមានរោគនេះនឹងស្លាប់នៅពេលមានអាយុពីរខែ ពីព្រោះវាមិនអាចតាំង និងការកើតរោគធម្មតា ដែល ទារក ទាំងអស់តែងតែមាន ។ ដោយសារការព្យាបាល ទារក ភាគច្រើនមានជីវិតរស់នៅ ។

ការព្យាបាល ទារក ដែលមាន SCID រួមមានការផ្សំខ្លួនឡើង ។ ការនេះអនុញ្ញាតឲ្យទារក មានជីវិត ពីព្រោះវាអាចផលិត កោសិកា T ដែល ទារក មាន SCID ពុំបានព្យាបាល មិនអាចផលិតបាន ។

គោលបំណង

គោលបំណងនៃការពិសោធន៍មើល SCID គឺដើម្បីអនុវត្តនូវមធ្យោបាយដ៏ល្អបំផុត ដើម្បីរក ទារក ដែលមាន SCID ។ យើងជឿ ថាការពិនិត្យសាកអណ្តូបធាតុ នឹងជួយយើងឲ្យដឹងថា ទារក ណាមួយដែលផលិតកោសិកា T និង ទារក ណាមួយមិនអាចផលិត ។ យើង អាចនឹងព្យាយាមពិនិត្យសាកផ្សេងៗទៀត ក្រែងអាចជួយយើង ប្រមាណមើល ទារកណាមួយដែលមាន SCID និងណាមួយ ដែលមិនមាន ។ ការពិនិត្យសាកអណ្តូបធាតុ មានន័យថាយើងនឹងរកមើលបំណែកនៃ DNA (ភិទភាគសាច់សារណេហិត) ដែលមាន នៅក្នុង ទារក ភាគច្រើន ។ បើយើងមិនអាចរកឃើញបំណែកនៃ DNA នៅក្នុង ទារក ទេ សឹមយើងអាចនឹងស្នើសុំសំណាកឈាម ម្តងទៀត ដើម្បីធ្វើឲ្យប្រាកដអំពីលទ្ធផល ឬយើងអាចនឹងឲ្យយោបល់ ថា ទារក នោះគប្បីតែបានជួបដោយអ្នកជំនាញខាងវិទ្យាសាស្ត្ររោគ ឲ្យមានការពិនិត្យសាកបន្ថែម ។ បើ ទារក មាន SCID សឹមអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រខាងភាពសុំរោគ នឹងធ្វើការជាមួយនឹងអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រការ ផ្សំខ្លួនឡើង ជាគំរោងការដ៏ល្អបំផុតសំរាប់ទារក ។

យើងសង្ឃឹមថាកាលណាយើងចាប់ផ្តើមធ្វើការពិនិត្យសាក ដើម្បីរក ទារក ដែលមាន SCID នោះយើងអាចនឹងរកជំងឺផ្សេងៗទៀត ដែល ទាក់ទងនឹងការសុំរោគដែរ ។ បើយើងរកឃើញ ទារក ទាំងនោះ ពួកគេក៏នឹងបានជួបដោយអ្នកវេជ្ជសាស្ត្រខាងភាពសុំរោគដែរ ។