University of Massachusetts UMASS Medical School

COMMONWEALTH OF MASSACHUSETTS DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត៖

ព័ត៌មានសំរាប់អ្នក និងកូនង៉ែតរបស់អ្នក

New England Newborn Screening Program

Biotech 4, 2nd Floor
UMass Medical School
377 Plantation Street
Worcester, MA 01605-2300

ទូរស័ព្ទ៖ 774-455-4600 | ទូរសារ៖ 774-455-4657
nbs@umassmed.edu

កម្មវិធីនៃក្រសួងសុខភាពសាធារណៈ រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត

គឺមានជាភាសាផ្សេងៗទៀត៖
http://nensp.umassmed.edu

សូមគោរពមកដល់មាតាបិតា,

នេះគឺជាព័ត៌មានមួយចំនួន អំពីសេវាដែលបានតម្រូវដោយច្បាប់ ត្រូវបានផ្តល់ឲ្យកូនង៉ែតរបស់អ្នក និងកូនង៉ែតផ្សេងៗទៀតទាំងអស់ នៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត។ សេវានេះគឺហៅថា ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត (newborn screening)។

ជារៀងរាល់ឆ្នាំនៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត មានកូនង៉ែតប្រហែល 160 នាក់ បានកើតមកដោយមានជំងឺដ៏កម្រខ្លះៗ ដែលបានរកឃើញជាមួយនឹង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ។ មានរបៀបតែម្យ៉ាងគត់ ដើម្បីរកឃើញកូនង៉ែតភាគច្រើនដែលត្រូវការជំនួយ គឺជាមួយនឹងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ដោយមន្ទីរពិសោធន៍ធ្វើតេស្ត ពីព្រោះភាគច្រើននៃកូនង៉ែតទាំងនេះគឺមើលទៅ ដូចកូនង៉ែតឯទៀតៗដែរ។ កូនង៉ែតទាំងនេះ អាចជួយបាន។ បន្ទាប់ពីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតមក កូនង៉ែតដែលមានជំងឺដ៏កម្រ អាចទទួលការព្យាបាលយ៉ាងរួសរាន់ ដែលគេត្រូវការ។ មន្ទីរពិសោធន៍ធ្វើតេស្តជាលើកដំបូង ត្រូវបានធ្វើដើម្បីរកជំងឺដ៏កម្រ ក្នុងចំណោមកូនង៉ែតនៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត គឺក្នុងឆ្នាំ 1962។ នៅពេលនោះ ការត្រួតពិនិត្យបានរកមើលជំងឺតែមួយមុខ ប៉ុណ្ណោះ។ ចាប់តាំងពីពេលនោះមក ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត បានរកមើលជំងឺជាច្រើនទៀត និងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ ក្លាយជាការថែទាំធម្មតា នៅទូទាំងពិភពលោក។

*ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត គឺជាសេវាសុខភាពសាធារណៈ។ វាត្រូវបានតាក់តែងឡើង ដើម្បីការពារលទ្ធផលអាក្រក់ពីជំងឺដ៏កម្រ ដែលកូនង៉ែតមួយចំនួនអាចនឹងមាន។ នៅពេលវាត្រូវបាន**ដឹង** ថាលទ្ធផលអាក្រក់ អាចការពារបាន តាមរយៈការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់ជំងឺមួយមុខ សឹមការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតសំរាប់ជំងឺនោះ គឺបានតម្រូវសំរាប់កូនង៉ែតទាំងអស់។*

*នៅពេលវាត្រូវបាន**គិត** ថាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់ជំងឺថ្មី នឹងជួយរកកូនង៉ែតច្រើនទៀត ដែលត្រូវការជំនួយ នោះយើងត្រូវបង្ហាញ ថាតើការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត នឹងការពារលទ្ធផលអាក្រក់ឬអត់។ រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត បានធ្វើជាអ្នកដឹកនាំគេក្នុងការសិក្សា បើសិនការត្រួតពិនិត្យអាចធ្វើបាន ឬធ្វើមិនបាន សំរាប់ជំងឺច្រើនទៀត។ ទំរាំវាត្រូវបានដឹង ថាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត អាចការពារលទ្ធផលអាក្រក់សំរាប់ជំងឺថ្មី នោះការធ្វើតេស្តគឺជាការស្ម័គ្រចិត្ត និងគេហៅថា "ការសិក្សាសាក" (pilot study)។*

***អ្នកគួរតែរំពឹងថាកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងត្រូវបានត្រួតពិនិត្យ សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យជំងឺទារកទើបកើតបានតម្រូវ ហើយថាអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពនៃកូនរបស់អ្នក នឹងសួរអ្នក បើសិនអ្នកចង់ឲ្យកូនង៉ែតរបស់អ្នក បានត្រួតពិនិត្យមើលជំងឺនៅក្នុងការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន ក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត។** ដើម្បីជួយជាមួយនឹងការសំរេចចិត្តរបស់អ្នក អំពីការសិក្សាសាកនោះយើងបានបញ្ចូលនូវសន្លឹកសៀតមានពណ៌ មកជាមួយខិត្តប័ណ្ណនេះ ដែលបង្ហាញបញ្ជីពីរនៃជំងឺ៖ ពួកដែលបានតម្រូវ និងពួកដែលនៅក្នុងការសិក្សាសាក ដោយស្ម័គ្រចិត្ត។ សន្លឹកសៀតមានពណ៌ ក៏មានបញ្ចូលនូវការពិពណ៌នា នៃការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្នដែរ។ បន្ទាប់ពីអ្នកឆ្លើយតបចំពោះការសំរេចចិត្តរបស់អ្នកមក អ្នកនឹងទទួលសំណៅនៃក្រដាសបំពេញមួយដែលបានផ្ញើមកយើង ដែលគឺជាកំណត់ត្រានៃចំឡើយរបស់អ្នក (សូមមើលគំរូ នៅទំព័របន្ទាប់ទៀត)។*

យើងសូមប្រសិទ្ធិពរដល់អ្នក និងកូនង៉ែតរបស់អ្នក ឲ្យបានល្អជាទីបំផុត!

ដោយក្តីស្មោះស្ម័គ្រ

បុគ្គលិកកម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត អង់គ្លេសថ្មី

គំរូក្រដាសបំពេញ
សំណៅរបស់មាតាបិតា

ការសំរេចចិត្ត ការសិក្សាសាកៈ [យល់ព្រម] [ប្រកែក]

ID មន្ទីរពិសោធន៍ # 100001 ហត្ថលេខាសង្ខេបនៃអ្នកកត់ត្រាៈ _______

ឈ្មោះរបស់កូនង៉ែត (នាមត្រកូល) (នាមខ្លួន)

សូមគោរពមកដល់មាតាបិតា
សន្លឹកក្រដាសនេះ គឺជាកំណត់ត្រារបស់អ្នក ដើម្បីបង្ហាញថាសំណាកឈាមបន្តិច ត្រូវបានយកពីកូនង៉ែតរបស់អ្នក សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត បានតម្រូវ។ សេវាដែលបានតម្រូវនេះ ធានាថាកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងត្រូវបានត្រួតពិនិត្យ សំរាប់ជំងឺដែលអាចព្យាបាល ដូចបានបង្គាប់ដោយ ក្រសួងសុខភាពសាធារណៈ រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត។

លើសពីនេះទៀត សន្លឹកក្រដាសនេះក៏បង្ហាញនូវសេចក្តីណែនាំ ដែលបានផ្ញើទៅ កម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារក អង់គ្លេសថ្មី បន្ទាប់ពីអ្នកបានសំរេចចិត្ត ថាតើអ្នកបានចង់ចូលរួមក្នុងការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន នៃការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ។

- បើសិនប្រអប់យល់ព្រម នៅប៉ែកខាងលើខាងស្តាំ ដោយបានគូសជើងក្អែក **X** នោះកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងបានធ្វើតេស្ត សំរាប់ជំងឺទាំងអស់ ដែលនៅក្នុងការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ននេះ (សន្លឹកសៀតមានពណ៌ គឺបានផ្តល់ឲ្យ)។
- បើសិនប្រអប់ប្រកែក ដោយបានគូសជើងក្អែក **X** ឬបើសិនប្រអប់ណាមួយ ពុំមានជើងក្អែក X ទេ នោះកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងមិនបានធ្វើតេស្តឡើយ។

New England Newborn Screening Program, University of Massachusetts Medical School
377 Plantation St., Worcester, MA 01605 774-455-4600

សេចក្តីសង្ខេប

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ជួយការពារលទ្ធផលអាក្រក់ ពីជំងឺខ្លះដែលអាចព្យាបាល។

- កូនង៉ែតដែលមានជំងឺខ្លះ ត្រូវការនូវការព្យាបាល យ៉ាងរួសរាន់តាំងពីនៅជាទារក ដើម្បីការពារជំងឺធ្ងន់ធ្ងរ។
- ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ជួយរកកូនង៉ែតណាដែលមានជំងឺទាំងនេះ។
- កូនង៉ែតរបស់អ្នក ទំនងជានឹងមិនមានជំងឺទាំងនេះទេ។

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត មានប្រសិទ្ធិភាពតាមរយៈការធ្វើតេស្តកូនង៉ែត*ទាំងអស់* ដែលបានកើតនៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត។

- ការធ្វើតេស្តកូនង៉ែតទាំងអស់ គឺជាសារៈសំខាន់ ពីព្រោះកូនង៉ែតភាគច្រើនហាក់ដូចមានសុខភាពល្អនៅពេលកើត សូម្បីតែកូនង៉ែតដែលមានជំងឺ ដែលត្រូវការនូវការព្យាបាលក៏ដោយ។
- ការធ្វើតេស្ត សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ត្រូវបានធ្វើទៅលើដំណក់ឈាមបន្តិច ដែលបានយកនៅពេលកូនង៉ែតរបស់អ្នក មានអាយុមួយថ្ងៃ ឬពីរថ្ងៃ។
- បើសិនការធ្វើតេស្តបង្ហាញថា កូនង៉ែតរបស់អ្នកមានសញ្ញាមួយនៃជំងឺដែលអាចព្យាបាលទាំងនេះ វេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងទូរស័ព្ទទៅអ្នក ដើម្បីរៀបចំការថែទាំសំរាប់កូនង៉ែតរបស់អ្នក។

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ

- នៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ ត្រូវបានធ្វើសំរាប់ជំងឺដែលមានការព្យាបាលដែលគេដឹងថាមានប្រសិទ្ធិភាពជាង បើសិនជំងឺនោះបានរកឃើញក្នុងរយៈពេលជាទារកនៅឡើយ។
- នៅក្រោមច្បាប់របស់រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត វាគឺជាការតម្រូវថាកូនង៉ែត*ទាំងអស់* ដែលបានកើតនៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត ត្រូវបានត្រួតពិនិត្យ សំរាប់មន្ទីរពិសោធន៍ចំណាំទុក នូវជំងឺដែលអាចព្យាបាលទាំងនេះ លុះត្រាតែមាតាបិតាជំទាស់ ដោយយោងទៅលើសេចក្តីជំនឿសាសនា។

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតដោយស្ម័គ្រចិត្ត (ការសិក្សាសាក)

- រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត ក៏ផ្តល់ជូនសេវាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតខ្លះ ដែលជាការស្ម័គ្រចិត្តដែរ។
- ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតដោយស្ម័គ្រចិត្ត អនុញ្ញាតឲ្យរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត អាចសិក្សានូវជំងឺថ្មី សំរាប់ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត។
- ការសិក្សាសាកទូទាំងរដ្ឋ គឺជាការស្រាវជ្រាវដែលមានតម្លៃ សំរាប់កូនង៉ែតទាំងឡាយនៅពេលអនាគត ដែលអាចនឹងមានផលប្រយោជន៍ ចំពោះកូនង៉ែតរបស់អ្នក។
- ***វាឥតមានអស់តម្លៃថែមទៀត និងមិនត្រូវការឈាមថែមទៀត សំរាប់កូនង៉ែតរបស់អ្នក ដើម្បីចូលរួមទេឡើយ។***
- នៅក្រោមគោលការណ៍ណែនាំនៃរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត បន្ទាប់ពីកូនង៉ែតរបស់អ្នកបានកើតហើយ អ្នកនឹងត្រូវបានសួរ ថាតើអ្នកចង់ឆក់យកផលប្រយោជន៍នៃការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សិក្សាសាក ឬអត់។
- បើសិនមានមូលហេតុអ្វី អ្នកសំរេចចិត្តមិនចង់ចូលរួមក្នុងកម្មវិធីស្ម័គ្រចិត្ត នោះកូនង៉ែតរបស់អ្នកនឹងនៅតែមានអត្ថប្រយោជន៍ទាំងអស់ នៃការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ ដដែល។

មាតិការឿង

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ

- តើគោលបំណងនៃកម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត មានអ្វីខ្លះ? 1R
- តើឱកាសដែលកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំមានជំងឺ ដែលអាចបានរកឃើញតាមរយៈ ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ មានអ្វីខ្លះ? 1R
- តើការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ត្រូវបានធ្វើដោយរបៀបណា? 1R
- តើអ្នកណាសំរេចថាជំងឺណាមួយ ត្រូវបានបញ្ចូលនៅក្នុងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត? 1R
- តើខ្ញុំអាចប្រកែក ការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់កូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំឬទេ? 2R
- តើខ្ញុំអាចទទួលព័ត៌មាន អំពីលទ្ធផលនៃការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត នៃកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំដោយរបៀបណា? 2R
- វេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំ និយាយថាខ្ញុំត្រូវយកកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំមក ពីព្រោះតែការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត។ តើការនោះមានន័យថាកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំ មានជំងឺឬ? 2R
- តើជំងឺអ្វីខ្លះត្រូវបានបញ្ចូលនៅក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ? 3R
- តើគេបានដឹងអ្វីខ្លះ អំពីជំងឺដែលបានបញ្ចូលនៅក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ? 3R
- ការធានាអះអាងគុណភាព និងការលើកកំពស់ នូវការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត 4R

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតដោយស្ម័គ្រចិត្ត

- ការសិក្សាស្រាវជ្រាវនូវការធ្វើតេស្តថ្មី (ការសិក្សាសាក) 1V
- តើការសិក្សាសាកអ្វីខ្លះ ដែលត្រូវបានធ្វើនៅពេលឥឡូវនេះ? (សន្លឹកសៀតមានពណ៌)
- តើហេតុអ្វីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់ជំងឺខ្លះ កំពុងបានផ្តល់ជូនជាការសិក្សាសាកដោយស្ម័គ្រចិត្ត ជាជាងបានតម្រូវដោយការបង្គាប់? 1V
- តើទារកណាក៏ដោយ អាចចូលរួមក្នុងការសិក្សាសាក បានឬទេ? 1V
- តើខ្ញុំអាចប្រកែក ដើម្បីចូលរួមក្នុងការសិក្សាសាក បានឬទេ? 2V
- តើខ្ញុំចុះឈ្មោះដោយរបៀបណា? ឬ តើខ្ញុំប្រកែកចូលរួមដោយរបៀបណា? 2V
- តើអត្ថប្រយោជន៍ទូទៅ និងហានិភ័យ ទាក់ទងនឹងការសិក្សាសាក មានអ្វីខ្លះ? 3V
- តើខ្ញុំអាចរកព័ត៌មានថែមទៀត អំពីការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន នៅទីណា? 3V
- ខ្ញុំមានយោបល់ខ្លះ ឬខ្ញុំមានមតិខ្លះ។ តើខ្ញុំអាចជាពិតប្រាកដយ៉ាងណា ថាមតិរបស់ខ្ញុំនឹងត្រូវបានពិចារណា? 4V

ព័ត៌មានបន្ថែម សំរាប់មាតាបិតាអំពីការត្រួតពិនិត្យជំងឺទារកទើបកើត និងការសិក្សា

- *សូមមើលសន្លឹកសៀតមានពណ៌*

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ

តើគោលបំណងនៃកម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត មានអ្វីខ្លះ?

គោលបំណងនៃកម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត គឺដើម្បីធ្វើតេស្តនូវទារកទាំងអស់ នៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត សំរាប់សញ្ញាដំបូងនៃជំងឺមួយចំនួនដែលអាចព្យាបាល (ដូចបានបង្គាប់ដោយបញ្ញត្តិនៃក្រសួងសុខភាពសាធារណៈ នៃរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត 105 CMR 270.000)។

តើឱកាសដែលកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំមានជំងឺ ដែលអាចបានរកឃើញតាមរយៈ ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ មានអ្វីខ្លះ?

ឱកាសដែលកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងមានជំងឺណាមួយទាំងនេះ គឺតិចតួចខ្លាំងណាស់។ នៅក្នុងករណីដ៏កម្រ នៅពេលគេបានរកឃើញជំងឺនោះរោគវិនិច្ឆ័យ និងការព្យាបាលដោយរួសរាន់ តាមធម្មតាអាចការពារបញ្ហាដែលទាក់ទងនឹងជំងឺទាំងនេះ។

ការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ផ្តល់ឱកាសរួសរាន់ ដើម្បីរកឃើញនូវជំងឺខ្លះ — មុននឹងចេញឲ្យឃើញរោគសញ្ញា។ តែជាយ៉ាងណាមិញ យើងដឹងថាសូម្បីតែការត្រួតពិនិត្យដ៏ល្អបំផុត ក៏តែងតែមិនអាចរកឃើញជំងឺដែរ។ បើសិនកូនង៉ែតរបស់អ្នកហាក់ដូចជាមិនសុខសប្បាយ ត្រូវពិគ្រោះជាមួយវេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក យ៉ាងឆាប់រហ័សបំផុត។

តើការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ត្រូវបានធ្វើដោយរបៀបណា?

នៅក្នុងចន្លោះ 24 និង 48 ម៉ោង បន្ទាប់ពីបានកើត ឬគ្រាន់តែមុនពេលកូនង៉ែតរបស់អ្នកត្រូវបានឲ្យចេញពីមន្ទីរពេទ្យ គេនឹងយកឈាមពីរបីដំណក់ ពីកែងជើងនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក។

ជាបន្ទាប់មក មន្ទីរពេទ្យនៃកន្លែងកូនង៉ែតរបស់អ្នកបានកើត ផ្ញើសំណាកឈាមទៅកម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត អង់គ្លេសថ្មី (New England Newborn Screening Program)។ ការធ្វើតេស្តពិសេស សំរាប់សំណាកឈាមបន្តិច ត្រូវបានធ្វើ និងបានរាយការណ៍ទៅអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក។

សារៈសំខាន់! កូនង៉ែតដែលបានកើតនៅខាងក្រៅមន្ទីរពេទ្យ ក៏គួរតែបានធ្វើតេស្តដែរ ដែលល្អបំផុតក្នុងចន្លោះ 24 និង 48 ម៉ោង បន្ទាប់ពីបានកើត។ មាតាបិតា គួរតែរៀបចំជាមួយនឹងវេជ្ជបណ្ឌិត មន្ទីរពេទ្យ ឬឆ្មប ដើម្បីឲ្យមានការត្រួតពិនិត្យ។

តើអ្នកណាសំរេចថាជំងឺណាមួយ ត្រូវបានបញ្ចូលនៅក្នុងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត?

ស្ថានការនៃសុខភាពសាធារណៈ គឺទទួលខុសត្រូវសំរាប់ការសំរេច ទៅលើបញ្ជីនៃជំងឺ។ គណៈទីប្រឹក្សាមួយ ដែលមាននូវវេជ្ជបណ្ឌិតពេទ្យ អ្នកវិទ្យាសាស្ត្រ អ្នកប្រាជ្ញសុជីវធម៌ និងមាតាបិតា ឲ្យយោបល់ទៅស្ថានការ ថាជំងឺណាមួយត្រូវបញ្ចូល។ សំរាប់ជំងឺត្រូវបានបញ្ចូលនៅក្នុងបញ្ជី សេចក្តីដូចតទៅត្រូវតែពិតប្រាកដ៖ 1) ជំងឺគឺអាចព្យាបាល 2) មានការធ្វើតេស្តល្អ និង 3) ការអន្តរាគមន៍សុខភាពរួសរាន់ នឹងមានអត្ថប្រយោជន៍ដល់ទារក។

តើខ្ញុំអាចប្រកែក ការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់កូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំឬទេ?

នៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត អ្នកអាចនឹងប្រកែកនូវការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់មូលហេតុខាងសាសនា។ បើសិនអ្នកចង់ប្រកែក ចំពោះការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ សំរាប់កូនង៉ែតរបស់អ្នក នោះអាណាព្យាបាលស្របច្បាប់ទាំងអស់នៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងត្រូវចុះហត្ថលេខា នូវក្រដាសបំពេញប្រកែក។ ក្រដាសបំពេញនេះ ធ្វើឲ្យវេជ្ជបណ្ឌិតរបស់អ្នករួចចាកពីភាពទទួលខុសត្រូវ សំរាប់ការខូចខាតកើតចេញពីជំងឺ ដែលអាចត្រូវបានរកឃើញ តាមរយៈការត្រួតពិនិត្យ។

តើខ្ញុំអាចទទួលព័ត៌មាន អំពីលទ្ធផលនៃការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត នៃកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំដោយរបៀបណា?

លទ្ធផលនៃការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត នៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងត្រូវបានរាយការណ៍ទៅមន្ទីរពេទ្យ ជាកន្លែងដែលកូនង៉ែតរបស់អ្នកបានកើត និងទៅគ្រូពេទ្យកុមារ ដែលបានកត់សំរាប់កូនង៉ែតរបស់អ្នក។ របាយការណ៍ទាំងនេះ រួមមានលទ្ធផលការធ្វើតេស្តទាំងអស់ដែលបានតម្រូវ និងលទ្ធផលអ្វីមួយនៃការធ្វើតេស្ត (សាក) ដោយស្ម័គ្រចិត្ត ដែលកូនង៉ែតរបស់អ្នកបានធ្វើ។

លើសពីនេះទៀត បើសិនលទ្ធផលការធ្វើតេស្តនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក បង្ហាញថាត្រូវការយកចិត្តទុកដាក់ថែមទៀត (មើលខាងក្រោម) នោះយើងនឹងជំរាបដំណឹងទៅមន្ទីរពេទ្យ ជាកន្លែងដែលកូនង៉ែតរបស់អ្នកបានកើត ឬវេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក។

វេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំ និយាយថាខ្ញុំត្រូវយកកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំមក ពីព្រោះតែការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត។ តើការនោះមានន័យថាកូនង៉ែតរបស់ខ្ញុំ មានជំងឺឬ?

មិនតែងតែយ៉ាងដូច្នោះឡើយ។ មានមូលហេតុជាច្រើន ដែលវេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក អាចនឹងបានសូមឲ្យអ្នកយកកូនង៉ែតរបស់អ្នកមក។ មូលហេតុមួយចំនួនគឺមានឈ្មោះនៅខាងក្រោម៖

សំណាកមិនជាទីគាប់ចិត្ត៖ ពុំមានឈាមគ្រប់គ្រាន់នៅលើសំណាក ដែលបានផ្ញើមកយើង ឬសំណាកពុំមានប្រសិទ្ធិភាព សំរាប់មូលហេតុផ្សេងៗទៀត ហើយយើងមិនអាចបញ្ចប់នូវការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ ទាំងអស់។ បានត្រូវការសំណាកមួយទៀត។

សំណាក "រួសរាន់ពេក"៖ បើសិនសំណាកឈាមត្រូវបានយក <u>មុនពេល</u> កូនង៉ែតរបស់អ្នកមានអាយុ 24 ម៉ោង នោះសំណាកទីពីរ គួរតែបានយកយ៉ាងឆាប់រហ័សបំផុត។ ពេលល្អបំផុតសំរាប់ការយកសំណាក គឺចន្លោះពេល 24 និង 48 ម៉ោងបន្ទាប់ពីកើត។

លទ្ធផលធ្វើតេស្តនៅក្រៅល្បត់៖ លទ្ធផលធ្វើតេស្តនៅក្រៅល្បត់ មានន័យថាត្រូវការនូវការវាយតម្លៃថែមទៀត ដើម្បីឲ្យដឹង ថាកូនង៉ែតរបស់អ្នកមានជំងឺឬអត់។ ជួនកាលការនេះមានសេចក្តីថា ត្រូវការនូវសំណាកមួយទៀត ហើយជួនកាលការនេះមានសេចក្តីថា កូនង៉ែតរបស់អ្នកនឹងត្រូវបានជួប និងបានធ្វើតេស្តដោយអ្នកឯកទេស ក្នុងពេលពីរបីថ្ងៃ ហើយជួនកាលវាក៏មានសេចក្តីថា កូនង៉ែតរបស់អ្នក គួរតែបានជួបដោយអ្នកឯកទេស យ៉ាងឆាប់រហ័សបំផុត។ វេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងប្រាប់ដំណឹងអ្នក ពីអ្វីខ្លះដែលបានឲ្យអនុសាសន៍។

កំណត់សំគាល់៖ ទារកកើតមិនគ្រប់ខែ ឬមានទំងន់ទាប គឺទំនងជាមានលទ្ធផលធ្វើតេស្តនៅក្រៅល្បត់ ទៅលើសំណាកដំបូង សូម្បីតែបើមិន មានជំងឺក៏ដោយ។

តើជំងឺអ្វីខ្លះត្រូវបានបញ្ចូលនៅក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ?

បញ្ជីនៃជំងឺល្អិតល្អន់ ដែលបានបញ្ចូលនៅក្នុងការត្រួតពិនិត្យ គឺបានផ្តល់នៅក្នុងសន្លឹកសៀតមានពណ៌។

តើគេបានដឹងអ្វីខ្លះ អំពីជំងឺដែលបានបញ្ចូលនៅក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ?

យើងដឹងថាជំងឺដែលបានបញ្ចូលនៅក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ គឺគិតថាអាចព្យាបាលបាន។

> សំរាប់ជំងឺមួយចំនួនទាំងនេះ គឺមានព័ត៌មានល្អៗខ្លះ អំពីលទ្ធផលនៃកូនង៉ែតដែលមានជំងឺ។ នេះអាចជាពីព្រោះតែមានកូនង៉ែតជាច្រើនដែលមានជំងឺ ឬអាចជាពីព្រោះតែការត្រួតពិនិត្យមានជាស្រាប់មក ជាច្រើនឆ្នាំមកហើយ ឬទាំងពីរមុខ។
>
> សំរាប់ជំងឺផ្សេងៗទៀត គឺមានព័ត៌មានគ្រប់គ្រាន់ដើម្បីដឹង ថាកូនង៉ែតដែលមានជំងឺ នឹងល្អប្រសើរជាង បើសិនគេត្រូវបានរកឃើញ និងបានព្យាបាលដោយរួសរាន់ ប៉ុន្តែយើងមិនទាន់មានព័ត៌មានពេញលេញ ដើម្បីឲ្យដឹងពីអ្វីខ្លះអាចទាយពីអនាគតរបស់គេនៅឡើយទេ។ ការនេះអាចជាពីព្រោះតែមានកូនង៉ែតតិចតួចណាស់ដែលមានជំងឺ ឬពីព្រោះតែការត្រួតពិនិត្យថ្មីពេក ឬពីព្រោះតែមានការព្យាបាលថ្មី។

ដើម្បីឲ្យប្រាកដថាយើងអាចផ្តល់ព័ត៌មាន សំរាប់ការថែទាំ និងការសំរេចចិត្តដ៏ល្អបំផុត នោះកម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតប្រមូលព័ត៌មានអំពីរបៀបអ្នកជំងឺដែលមានជំងឺទាំងនេះ កំពុងជាយ៉ាងណា។

> ប្រភេទនៃព័ត៌មានដែលបានប្រមូល អាស្រ័យទៅលើជំងឺ និងរួមទាំងព័ត៌មានអំពីថាតើអ្នកជំងឺ នៅរស់ និងសុខសប្បាយ និងថាតើគេទៅជួបអ្នកឯកទេសយ៉ាងទៀងទាត់។ ព័ត៌មានផ្សេងៗទៀតដែលបានប្រមូល ជួយដល់កម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ដើម្បីផ្តល់ចំណេះដឹងអំពីជំងឺ ចំពោះអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពរបស់កូនង៉ែត និងចំពោះគ្រួសារ។

ការធានាអះអាងគុណភាព និងការលើកកំពស់ នូវការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត

កម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ត្រូវដឹងថាគេកំពុងតែធ្វើការបានល្អ និងដឹងរបៀបដើម្បីលើកកំពស់។ នេះមានសេចក្តីថា កម្មវិធីត្រូវដឹងថាតើលទ្ធផលនៃការត្រួតពិនិត្យ ត្រូវគ្នានឹងលទ្ធផលនៃរោគវិនិច្ឆ័យ។ នេះក៏មានសេចក្តីថា កម្មវិធីត្រូវដឹងថាកូនង៉ែតកំពុងតែសុខសប្បាយយ៉ាងណា បន្ទាប់ពីត្រូវបានវិនិច្ឆ័យរោគ ជាមួយនឹងការត្រួតពិនិត្យជំងឺទារកទើបកើត និងថាតើគេនៅបន្តទទួលការថែទាំដែលគេត្រូវការ។ ព័ត៌មានស្តីពីរោគវិនិច្ឆ័យ និងលទ្ធផល ត្រូវបានប្រមូលសំរាប់ការលើកកំពស់ទូទាំងកម្មវិធី។

ឈាមរបស់កូនង៉ែតដែលនៅសល់ អាចនឹងបានរក្សាទុកដល់ទៅ 16 ឆ្នាំ។ ជួនកាល ព័ត៌មាននៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក ឬឈាមដែលនៅសល់ នឹងបានប្រើ ដើម្បីធ្វើឲ្យប្រាកដថាការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត កំពុងតែមានដំណើរការល្អ។ ជួនកាល ព័ត៌មាន ឬឈាម ដែលនៅសល់ នឹងបានប្រើ ដើម្បីធ្វើឲ្យការធ្វើតេស្តល្អប្រសើរឡើង សំរាប់កម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត។ នៅពេលផ្សេងទៀត ព័ត៌មាន ឬឈាមដែលនៅសល់ នឹងបានប្រើសំរាប់ការសិក្សាខាងសុខភាព។

ការបញ្ចេញនូវព័ត៌មាននៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក សំរាប់ការសិក្សាខាងសុខភាព៖

នៅពេលរដ្ឋផ្តល់ជូនសេវាការត្រួតពិនិត្យដោយស្ម័គ្រចិត្ត សំរាប់ទារកទាំងអស់នៅក្នុងការសិក្សាសាក នោះយើងត្រូវការអនុញ្ញាតដោយសំដីរបស់អ្នក មុននឹងយើងផ្តល់សេវាទាំងនោះ សំរាប់អ្នក និងកូនង៉ែតរបស់អ្នក។

សំរាប់ការសិក្សាខាងសុខភាពអ្វីផ្សេងទៀត ការអនុញ្ញាតលាយល័ក្ខណ៍អក្សរថែមទៀត នឹងត្រូវការពីអ្នក មុននឹងយើងបញ្ចេញឈ្មោះនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក ទៅឲ្យអ្នកស្រាវជ្រាវណាម្នាក់។ ព័ត៌មានអ្វីមួយ ឬឈាមដែលនៅសល់ នឹងត្រូវបានប្រើសំរាប់ការសិក្សាមួយ ហើយការសិក្សានោះត្រូវតែបានយល់ព្រមដោយមនុស្សពីរក្រុម ដែលធ្វើឲ្យប្រាកដថាសិទ្ធិនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក គឺត្រូវបានការពារ។ ក្រុមនៃមនុស្សទាំងនេះគឺហៅថា "គណៈកម្មាធិការពិនិត្យពិច័យមនុស្សចូលរួម" ឬ Human Subjects Review Committees។ ម្នាក់នៃគណៈកម្មាធិការពិនិត្យពិច័យមនុស្សចូលរួម គឺនៅ ក្រសួងសុខភាពសាធារណៈ ឬ Department of Public Health និងផ្សេងទៀតគឺនៅ សាលាពេទ្យនៃសាកលវិទ្យាល័យ ម៉ាស្សាជូសេត្ត ឬ University of Massachusetts Medical School។ រដ្ឋាភិបាលសហព័ន្ធ ចែងវិន័យ និងដាក់បញ្ញត្តិ ទៅលើគណៈកម្មាធិការនិមួយៗ។ ដូចបានថ្លែងនៅខាងលើស្រាប់ សំរាប់ការសិក្សាអ្វីមួយដែលនឹងប្រើឈ្មោះនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក យើងនឹងត្រូវការអនុញ្ញាតលាយល័ក្ខណ៍អក្សររបស់អ្នក មុននឹងបញ្ចូលព័ត៌មាននៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក ឬឈាមដែលនៅសល់។ សំរាប់ការសិក្សាផ្សេងៗទៀត ដែលនឹងមិនប្រើឈ្មោះនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក គណៈកម្មាធិការពិនិត្យពិច័យមនុស្សចូលរួម នឹងសំរេចថាតើភិនភាគនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក គឺត្រូវបានការពារ និងរួចមកក៏សំរេចពីកំរិតនៃការអនុញ្ញាតដែលត្រូវការ បើសិនមាន។ បើសិនអ្នកមានចំណង់ វាអាចនឹងការពារសំណាកនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក ពីត្រូវបានប្រើនៅក្នុងការសិក្សាខាងសុខភាពអ្វីមួយ។*

*បើសិនអ្នកមិនចង់ឲ្យសំណាកនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក ត្រូវបានប្រើសំរាប់ការសិក្សាស្រាវជ្រាវសុខភាពណាមួយទេ អ្នកត្រូវតែផ្ញើសំណើរបស់អ្នក លាយល័ក្ខណ៍អក្សរទៅនាយក ដោយចំឡងទៅ នាយករង និងមន្ត្រីនាយកពេទ្យនៃ New England Newborn Screening Program, University of Massachusetts Medical School, 377 Plantation St, Worcester, MA 01605។ នៅពេល សំណល់នៃសំណាកត្រូវបានផាត់ចេញពីការស្រាវជ្រាវ NENSP ឬ កម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត អង់គ្លេសថ្មី អាចនឹងនៅតែប្រើសំណាកនោះ សំរាប់គោលបំណងមិនមែនជាការស្រាវជ្រាវ ដូចជា ការធានាអះអាងគុណភាពមន្ទីរពិសោធន៍។

ការទាក់ទងអ្នក៖ យើងដឹងថាមានមូលហេតុជាច្រើន ដែលមាតាបិតាដូរអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាព ហើយអាចនឹងដូរឈ្មោះកូនង៉ែតរបស់គេ។ បើសិនកូនង៉ែតរបស់អ្នកត្រូវបានវិនិច្ឆ័យរោគ ជាមួយនឹងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត ឬកំពុងត្រូវបានតាមដាន ដើម្បីសាកសួរបើសិនកូនង៉ែតរបស់អ្នក មានការត្រួតពិនិត្យជំងឺទារកទើបកើត អ្នកអាចនឹងទទួលសំបុត្រមួយច្បាប់ពី កម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត អង់គ្លេសថ្មី ដើម្បីឲ្យប្រាកដថាព័ត៌មាននៃកូនង៉ែតរបស់អ្នកទាន់បច្ចុប្បន្នភាព។

ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតដោយស្ម័គ្រចិត្ត

ការធ្វើតេស្តថ្មីនៃការសិក្សាស្រាវជ្រាវ (ការសិក្សាសាក)

ក្រសួងសុខភាពសាធារណៈ រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត អាចនឹងអនុញ្ញាត និងណែនាំការសិក្សាស្រាវជ្រាវនូវការធ្វើតេស្តថ្មី នៅក្នុងកម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត។ ការសិក្សាស្រាវជ្រាវនូវការធ្វើតេស្តថ្មី ហៅថា ការសិក្សាសាក គឺត្រូវបានធ្វើ នៅពេលក្រសួងសុខភាពសាធារណៈ រំពឹងថាវាអាចនឹងមានអត្ថប្រយោជន៍ដល់សុខភាពបុគ្គល និងសាធារណៈ។ នឹងមិនត្រូវការឈាមថែមទៀតពីកូនង៉ែតរបស់អ្នកឡើយ ប៉ុន្តែការធ្វើតេស្តទាំងនេះនឹងត្រួតពិនិត្យមើលជំងឺមួយចំនួន ជាបន្ថែមទៅលើការធ្វើតេស្តត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ ដែលបានរៀបរាប់រួចហើយ។

លទ្ធផលចេញពីការធ្វើតេស្តសិក្សាសាក គឺត្រូវបានរាយការណ៍មកជាមួយនឹងលទ្ធផលការត្រួតពិនិត្យបានតម្រូវ។ ដូចនឹងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវដែរ បើសិនវាមានលទ្ធផលនៅក្រៅល្បត់ វេជ្ជបណ្ឌិតនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងធ្វើការជាមួយនឹងអ្នកឯកទេសត្រឹមត្រូវ ដើម្បីចាត់ចែងការថែទាំពិសេសអ្វីមួយ ដែលកូនង៉ែតរបស់អ្នកអាចនឹងត្រូវការ។

តើការសិក្សាសាកអ្វីខ្លះ ដែលត្រូវបានធ្វើនៅពេលឥឡូវនេះ?

សូមមើលសន្លឹកសៀតមានពណ៌។

តើហេតុអ្វីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់ជំងឺខ្លះ កំពុងបានផ្តល់ជូនជាការសិក្សាសាកដោយស្ម័គ្រចិត្ត ជាជាងបានតម្រូវដោយការបង្គាប់?

ក្រសួងសុខភាពសាធារណៈ រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត បានសំរេចថាពុំមានភស្តុតាងគ្រប់គ្រាន់ដើម្បីតម្រូវ (បង្គាប់) ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់ជំងឺ ដែលបានបញ្ចូលក្នុងការសិក្សាសាកទេ។ គេត្រូវការព័ត៌មានថែមទៀត ទៅលើសំណួរមួយ ឬជាច្រើន ដូចតទៅ៖

1. តើវិសាលភាពនៃអត្ថប្រយោជន៍អ្វីខ្លះ ចេញពីការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់ជំងឺទាំងនេះ? (តើវាសង្គ្រោះជីវិតបានឬទេ? តើវាការពារលទ្ធផលធ្ងន់ធ្ងរ នៃគ្រោះថ្នាក់ដល់ជីវិតឬទេ? តើការព្យាបាល មានប្រសិទ្ធិភាពដូចបានរំពឹងឬទេ?)
2. តើជំងឺនេះកើតឡើងញឹកញាប់ប៉ុណ្ណា នៅក្នុងរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត?
3. ការធ្វើតេស្តពិសោធន៍ល្អប៉ុណ្ណា ដែលបានប្រើដើម្បីត្រួតពិនិត្យមើលជំងឺទាំងនេះ?

តើទារកណាក៏ដោយ អាចចូលរួមក្នុងការសិក្សាសាក បានឬទេ?

អាច ទារកណាក៏ដោយ ដែលនឹងបានបញ្ចូលក្នុងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត បានតម្រូវ អាចនឹងចូលរួមបាន។

តើខ្ញុំអាចប្រកែក ដើម្បីចូលរួមក្នុងការសិក្សាសាក បានឬទេ?

អាច។ អ្នកអាចនឹងប្រកែក ចំពោះការចូលរួមនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក ក្នុងការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន សំរាប់មូលហេតុអ្វីមួយ។ បើសិនអ្នកប្រកែក កូនង៉ែតរបស់អ្នកនឹងមិនត្រូវបានធ្វើតេស្ត សំរាប់ជំងឺអ្វីមួយក្នុងការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្នទ្បើយ។ បើសិនអ្នកប្រកែក កូនង៉ែតរបស់អ្នកនឹងនៅតែមានផលប្រយោជន៍ទាំងអស់ នៃការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ។

តើខ្ញុំចុះឈ្មោះដោយរបៀបណា? ឬ តើខ្ញុំប្រកែកចូលរួមដោយរបៀបណា?

បន្ទាប់ពីកូនង៉ែតរបស់អ្នកបានកើត អ្នកនឹងត្រូវបានសួរ ថាតើអ្នកចង់ឲ្យកូនង៉ែតរបស់អ្នក បានត្រួតពិនិត្យជំងឺ ក្នុងការសិក្សាសាកឬទេ។

សារៈសំខាន់! អ្នកនឹងត្រូវបានសូមឲ្យផ្តល់ចំទ្បើយរបស់អ្នក មុនពេលសំណាកនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក ត្រូវបានបញ្ជូនទៅសំរាប់ការត្រួតពិនិត្យនៅមន្ទីរពិសោធន៍។*

ចំទ្បើយរបស់អ្នកនឹងបានបង្ហាញនៅលើ ក្រដាសបំពេញការយកសំណាកត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត។ នៅពេលចំទ្បើយរបស់អ្នកត្រូវបានកត់ត្រា នៅលើក្រដាសបំពេញការយកសំណាកនៃកកូនង៉ែតរបស់អ្នក នោះអ្នកនឹងត្រូវបានផ្តល់ឲ្យសំណៅមួយច្បាប់ ដើម្បីរក្សាទុកជាកំណត់ត្រា របស់អ្នក។ គំរូនៃសំណៅដែលអ្នកនឹងទទួល គឺមានបង្ហាញនៅខាងដើមនៃខិត្តប័ណ្ណនេះ។ (កំណត់សំគាល់៖ អ្នកអាចនឹងអានការ បកប្រែមិនមែនជាភាសាអង់គ្លេស នៃខិត្តប័ណ្ណនេះ។ តែជាយ៉ាងណាមិញ សំណៅពិតសំរាប់ជាកំណត់ត្រា របស់អ្នក នឹងជាភាសាអង់គ្លេស)។

*សំណាកល្អដែលអាចយកបាន គឺចន្លោះពេល 24 និង 48 ម៉ោង បន្ទាប់ពីកើត ឬមុនពេលឲ្យចេញ បើសិនការចេញគឺឆាប់ជាង 24 ម៉ោង។ ដើម្បីឲ្យប្រាកដថាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ នូវកូនង៉ែតរបស់អ្នក សំរាប់ជំងឺបានបង្កាប់មិនបានពន្យារពេល សំណាកត្រូវតែបានយក និងបានដឹកជញ្ជូន យ៉ាងរួសរាន់ទាន់ពេល។

តើអត្ថប្រយោជន៍ទូទៅ និងហានិភ័យ ទាក់ទងនឹងការសិក្សាសាក មានអ្វីខ្លះ?

អត្ថប្រយោជន៍អាចមាន

- អត្ថប្រយោជន៍សំខាន់បំផុតជាបុគ្គល សំរាប់កូនង៉ែតរបស់អ្នក គឺមានដូចតទៅ៖
  បើសិនកូនង៉ែតរបស់អ្នក មានជំងឺមួយដែលបញ្ចូលនៅក្នុងការសិក្សា កូនង៉ែតរបស់អ្នកនឹងមានឱកាសជំរួសរាន់សំរាប់ការរកឃើញនូវមុខជំងឺ។
- អត្ថប្រយោជន៍ផ្សេងទៀត អាចនឹងរួមមាននូវការពេញចិត្តរបស់អ្នកផ្ទាល់ ថាអ្នកកំពុងតែជួយឆ្លើយសំណួរសំខាន់ៗ ដែលអាចនឹងជួយកូនង៉ែតផ្សេងៗទៀត។

ហានិភ័យអាចមាន

- ហានិភ័យសំខាន់បំផុតជាបុគ្គល សំរាប់កូនង៉ែតរបស់អ្នក គឺកម្រ៖
  បើសិនកូនង៉ែតរបស់អ្នក មានជំងឺមួយដែលបញ្ចូលនៅក្នុងការសិក្សា ហើយការធ្វើតេស្តសិក្សា មិនរកឃើញមុខជំងឺនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក នោះរោគវិនិច្ឆ័យអាចនឹងបានព្យាពេល។ នេះគឺតែងតែជាហានិភ័យមួយ ជាមួយនឹងការត្រួតពិនិត្យអ្វីមួយ។ ការរកមិនឃើញមុខជំងឺ គួរតែជាព្រឹត្តិការណ៍មិនធម្មតា ទោះបើការធ្វើតេស្តបានព្យាយាម និងពិត ឬនៅតែកំពុងតែបានសិក្សាក៏ដោយ។ បើសិនកូនង៉ែតរបស់អ្នក ហាក់ដូចជាមិនសុខសប្បាយ ឬហាក់ដូចជាមិនត្រឹមត្រូវ សូមពិគ្រោះជាមួយអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក។
- ហានិភ័យផ្សេងៗទៀត អាចនឹងរួមមានថាការត្រួតពិនិត្យ នឹងបង្ហាញព័ត៌មាន ថាកូនរបស់អ្នកមានជំងឺមួយ ឬលក្ខណៈមួយ ដែលយើងមិនបានរកមើល ប៉ុន្តែជំងឺនោះបែរជាបានបង្ហាញឲ្យឃើញ តាមផលិតផលនៃការត្រួតពិនិត្យ។ មនុស្សខ្លះជឿថាការនេះគឺជាអត្ថប្រយោជន៍មួយ រីឯសំរាប់មនុស្សផ្សេងទៀត វាគឺជាហានិភ័យវិញ។ ភាគច្រើន ការរកឃើញតាមផលិតផល អាចកើតឡើងជាមួយនឹងការធ្វើតេស្តអ្វីមួយ។ លទ្ធផលបែបនោះ គឺត្រូវបានរាយការណ៍ទៅអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពនៃកូនង៉ែតរបស់អ្នក។
- ហានិភ័យទូទៅបំផុត គឺថាលទ្ធផលការត្រួតពិនិត្យនៅក្រៅល្បត់ អាចនឹងត្រូវការនូវការធ្វើតេស្តថែមទៀត ហើយអាចនឹងបណ្តាលឲ្យអ្នកព្រួយបារម្ភ សូម្បីតែបើវាបែរជាថាកូនង៉ែតរបស់អ្នក ពុំមានការត្រួតពិនិត្យជំងឺទារកទើបកើត ក៏ដោយ។

  កំណត់សំគាល់៖ **សេវាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតទាំងអស់ (បានតម្រូវ និងដោយស្ម័គ្រចិត្ត) ត្រូវបានធ្វើដោយប្រព្រឹត្តតាមវិន័យរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត និងសហព័ន្ធ ព្រមទាំងបញ្ញត្តិនានា ដែលការពារព័ត៌មានផ្ទាល់ខ្លួន និងបន្ថយហានិភ័យបំផុត នៃការប្រព្រឹត្តល្មើសលើភាពសំងាត់។ ការចូលរួមក្នុងការសិក្សាសាក មិនបញ្ចូលនូវហានិភ័យអ្វីថែមទៀតទេ។**

តើខ្ញុំអាចរកព័ត៌មានថែមទៀត អំពីការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន នៅទីណា?

មើលសន្លឹកសៀតមានពណ៌ មានចំណងជើង "អំពីការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្នថែមទៀត"។

ខ្ញុំមានយោបល់ខ្លះ ឬខ្ញុំមានមតិខ្លះ។ តើខ្ញុំអាចជាពិតប្រាកដយ៉ាងណា ថាមតិរបស់ខ្ញុំនឹងត្រូវបានពិចារណា?

អ្នកគួរតែថ្លែងមតិរបស់អ្នកជាលាយលក្ខណ៍អក្សរ ទៅគណៈកម្មាធិការ ឬកម្មវិធីណាមួយនៅខាងក្រោម ព្រមទាំង គណៈកម្មាធិការទីប្រឹក្សាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត របស់ក្រសួង ឬក៏អ្នកតំណាងនឹងពិនិត្យមើលវា៖

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

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

Director - នាយក
New England Newborn Screening Program - កម្មវិធីត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត អង់គ្លេសថ្មី
University of Massachusetts Medical School
Biotech 4, 2nd Floor
377 Plantation Street
Worcester, MA 01605-2300

University of Massachusetts Medical School

UMASS

New England Newborn Screening Program

ខែមករា 2018

ព័ត៌មានបន្ថែម សំរាប់មាតាបិតា
អំពីការត្រួតពិនិត្យជំងឺទារកទើបកើត និងការសិក្សា

មានប្រសិទ្ធិភាព ខែមករា 2018

បញ្ជីនៃជំងឺដែលបញ្ចូលនៅក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ បានបង្គាប់ដោយ MA DPH៖

កូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងត្រូវបានត្រួតពិនិត្យ សំរាប់មន្ទីរពិសោធន៍ចំណាំទុក នូវជំងឺ 32 មុខ ដូចតទៅ៖

1. កង្វះជាតិអ័រជិនីន បណ្តាលឲ្យកុំជាតិអ័រជិនីន និងអាម៉ូណាក្នុងឈាម (ARG)
2. ការខ្សោះខ្សោយកំឡាំង មិនចង់ញ៉ាំ និងពិបាកត្រួតត្រាកំរិតដង្ហើម (ASA)
3. កង្វះជាតិ ß-កិតូត្យូឡាស (BKT)
4. កង្វះជាតិប៊ីយ៉ូទីនីដាស បណ្តាលឲ្យខាប់សរីរូបធាតុ (BIOT)
5. កង្វះការដូរជាតិកាបាមីលភូសផាត ក្នុងការផលិតសរីរូបធាតុ (CPS)
6. ជាតិកានិទីន៖ កង្វះជាតិខ្លាញ់ឡូកាស អាស៊ីដកានិទីន (CACT)
7. ភាពមានខ្វះនៃការរួបរួមជាតិអាស៊ីដកានិទីន (CUD)
8. ជំងឺបណ្តាលឲ្យមានជាតិអាមីណូអាស៊ីដច្រើនក្នុងឈាម និងទឹកនោម (CIT)
9. ភាពមិនធម្មតានៃក្បាលរក្កពីកំណើត (CAH)
10. ទីរ៉ូអ៊ីដអសកម្មភាពពីកំណើត (CH)
11. ជំងឺតុកសូប្លាស្មាឆ្លងពីសត្វពីកំណើត (TOXO)
12. ជំងឺរីងស្ងួត (CF)
13. កង្វះជាតិស្ករពីកំណើត ដែលមិនអាចប្តូរជាតិហ្គាឡាក់តូទៅជាគ្លុយកូស (GALT)
14. ភាពមិនធម្មតានៃជាតិអាស៊ីដគ្លូតារិក ក្នុងឈាម ប្រភេទ I (GAI)
15. វិបត្តិការបំបែកអាហារបណ្តាលឲ្យមានបញ្ហាក្នុងការបញ្ចេញទឹកនោម (HCY)
16. ជាតិ 3-អ៊ីដ្រុកស៊ី-3-មេធិល មានជាតិអាស៊ីដគ្លូតារិកក្នុងទឹកនោម (HMG)
17. ភាពមិនធម្មតានៃជាតិអាស៊ីដអ៊ីសូវ៉ាឡេរិកក្នុងឈាម ពុំអាចរំលាយប្រូតេអ៊ីន (IVA)
18. ច្រវាក់ L-3-OH អាស៊ីលវែង-CoA នៃកង្វះការយកជាតិអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (LCHAD)
19. ជំងឺទឹកផាណិតម៉ាពផុល (MSUD)
20. កង្វះជាតិអាមីណូអាស៊ីដ ដែលមានមុខងារក្នុងការផលិតទឹកនោម (OTC)
21. ជំងឺមិនអាចបំបែកម្ហូបអាហារបានល្អ (PKU)
22. ជំងឺកោសិកាឈាមក្រហម ដែលធ្វើឲ្យខ្វះឈាមក្រហម (Hb SS)
23. ជំងឺ Hb S/C (Hb SC)
24. វិបត្តិថាមពលជាតិគីមីក្នុងឈាមក្រហម Hb S/ß (Hb S/ßTh)
25. ច្រវាក់-CoA មធ្យម នៃកង្វះការយកជាតិដេអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (MCAD)
26. ភាពមិនធម្មតានៃជាតិអាស៊ីដមេធីលម៉ាឡូនិកក្នុងឈាម៖ កង្វះអង់ស៊ីម ដែលរៀបចំអាណូរូបធាតុឡើងវិញ (MUT)
27. ភាពមិនធម្មតានៃជាតិអាស៊ីដមេធីលម៉ាឡូនិកក្នុងឈាម៖ ការរួបរួមជាតិកូបាឡាមីន A, B (Cbl A,B)
28. ភាពមិនធម្មតានៃជាតិអាស៊ីដមេធីលម៉ាឡូនិកក្នុងឈាម៖ ការរួបរួមជាតិកូបាឡាមីន C,D (Cbl C,D)
29. ភាពមិនធម្មតានៃជាតិអាស៊ីដប្រូប៉ុនិក ក្នុងឈាម (PROP)
30. កង្វះសមត្ថភាពផលិតអង្គបដិបក្ខបង្គ្រប់ រួមផ្សំធ្ងន់ធ្ងរ (SCID)
31. កំហុសការបំបែកអាហារ ប្រភេទ I (TYR I)
32. កច្រវាក់-CoA វែងណាស់ នៃកង្វះការយកជាតិដេអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (VLCAD)

ការត្រួតពិនិត្យសំរាប់ជំងឺ 32 មុខបានតម្រូវ ដែលចុះរាយនៅខាងលើ អាចនឹងបើកសំដែងព័ត៌មាន អំពីជំងឺ និងលក្ខណៈដូចតទៅ (ដូចជាព័ត៌មាន គឺការត្រួតពិនិត្យដាច់ខាត តាមផលិតផល)៖

a. ជំងឺរីងស្ងួតដែលខុសពីធម្មតា (រួមមាននូវ CBAVD)
b. ជាតិ 2-មេធិល 3-អ៊ីដ្រុកស៊ី នៃមានជាតិអាស៊ីដប៊ូរិទិក ក្នុងទឹកនោម (2M3HBA)
c. ជាតិ 2-មេធិលប៊ូទីរីល-CoA នៃកង្វះការយកដេអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (2MBG)
d. ជាតិ 3-មេធិលក្រូតូនីល-CoA នៃកង្វះអង់ស៊ីមដែលបំបាត់ជាតិកាបូហ្ស៊ីឡាស (3MCC)
e. ជាតិ 3-មេធិលគ្លូតាកូនិក នៃការមានជាតិអាស៊ីដក្នុងទឹកនោម (3MGA)
f. ការមានជាតិផិនីឡាឡានីនដែលស្លូតច្រើនពេក (H-PHE)
g. កង្វះជាតិកានីទីន ប៉ាមិតូយីលត្រានស្វែរ៉ាស IA (ថ្លើម) (CPT IA)
h. កង្វះជាតិកានីទីន ប៉ាមិតូយីលត្រានស្វែរ៉ាស II (CPT II)
i. វិបត្តិបណ្តាលឲ្យមានជាតិស៊ីត្រូលីនច្រើនក្នុងឈាម ប្រភេទ II (CIT II)
j. ភាពមិនប្រក្រតីនៃជាតិប្យូទ័រិន សហកត្តាកំឡាំងការផលិត (BIOPT BS)
k. ភាពមិនប្រក្រតីនៃជាតិប្យូទ័រិន សហកត្តាការបង្កើតជាថ្មី (BIOPT ធម្មតា)
l. កង្វះការបញ្ជូនក្រុមជាតិហ្គាឡាតូគិណាស (GALK)
m. កង្វះការផ្លាស់ប្តូរថ្នាក់អង់ស៊ីមនៃជាតិហ្គាឡាតូស (GALE)
n. ភាពមិនធម្មតានៃជាតិអាស៊ីដគ្លូតារិកក្នុងឈាម ប្រភេទ II (GA2)
o. កំរិតជាតិមេតូនីនឡើងខ្ពស់ក្នុងទឹកខាប់អន្ទិលៗ (MET)
p. អ៊ីសូប៊ូទីរីល-CoA នៃកង្វះការយកដេអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (IBG)
q. ច្រវាក់ កេតូអាស៊ីល-CoA មធ្យម នៃកង្វះការផ្ទេរជាតិថ្យូឡាស (MCKAT)
r. កង្វះជាតិកាបូហ្ស៊ីឡាសជាច្រើន (MCD)
s. កង្វះសមត្ថភាពផលិតអង្គបដិបក្ខបង្គ្រប់ មិន-SCID ជាបឋម ឬលក្ខណៈផ្សេងៗទៀត ជាប់ទាក់ទងជាមួយកោសិកា T
t. ច្រវាក់ អាស៊ីល-CoA ខ្លី នៃកង្វះការយកជាតិដេអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (SCAD)
u. កង្វះជាតិប្រូតេអ៊ីន ត្រីមុខងារ (TFP)
v. កំហុសការបំបែកអាហារ ប្រភេទ II (TYR II)
w. កំហុសការបំបែកអាហារ ប្រភេទ III (TYR III)
x. ភាពមិនប្រក្រតីនៃឈាមក្រហមតាមពូជ ក្លាយមកពី-Hb (Var Hb)
y. ស្ថានភាពនៃអ្នកផ្ទុករោគណាមួយ នៃលក្ខណៈដែលចុះរាយពី 1-32 ឬ a-x។

ការពិពណ៌នានូវជំងឺ ក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានត្រូវ

ជំងឺទាំងឡាយដែលបញ្ចូលក្នុងការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានត្រូវ អាចរៀបជាក្រុមៗ អាស្រ័យទៅលើបុព្វហេតុ ឬការព្យាបាលជំងឺ។

- **ការបំបែកជាតិអាមីណូអាស៊ីដ៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺទាំងនេះ មិនអាចបំបែកជាតិអាមីណូអាស៊ីដមួយ ដែលបានរកឃើញក្នុងម្ហូបធម្មតា។ ក្នុងខណៈខ្លួនរបស់គេ មិនអាចប្រើម្ហូបធម្មតាបាន គេត្រូវបានឲ្យម្ហូបពិសេស។ តាមធម្មតា អ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ ព្យាបាលកូនង៉ែតទាំងនេះ។

- **ជំងឺឆ្លងពីកំណើត៖** កូនង៉ែតដែលមានជំងឺទាំងនេះ ត្រូវបានឆ្លងមេរោគបាក់តេរី វីរុស ឬប៉ារ៉ាស៊ីត មួយប្រភេទ។ ការឆ្លងនៃកូនង៉ែត អាចកើតឡើងក្នុងពេលមានគភ៌ ឬនៅពេលកើត។ តាមធម្មតា អ្នកជំនាញខាងជំងឺឆ្លង ព្យាបាលកូនង៉ែតទាំងនេះ។

- **ជំងឺរឹងសួត (CF)៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺតាមពូជនេះ មិនអាចធ្វើឲ្យសមាសភាគដែលត្រូវការ មានប្រសិទ្ធិភាពសំរាប់កោសិកា ក្នុងសួត និងពោះវៀនឡើយ។ ដោយគ្មានសមាសភាគមានប្រសិទ្ធិភាព សួតកើតមានស្រទាប់នៃស្លេស្មខាប់ស្អិតៗ ធ្វើជាកន្លែងសំរាប់ការរលាកសួត។ មិនខុសគ្នាទេ ស្លេស្មនៅក្នុងពោះវៀន បណ្តាលឲ្យមានបញ្ហា ជាមួយនឹងការជ្រាបម្ហូប។ ជាធម្មតា គ្រូពេទ្យឯកទេសសួត ឬអ្នកឯកទេសជំងឺ CF នៅមជ្ឈមណ្ឌល CF ព្យាបាលកូនង៉ែតទាំងនេះ។

- **ជំងឺវិកលវក្កំ៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺទាំងនេះ មិនអាចផលិតជាតិអ័រម៉ូនមួយ របស់ខ្លួនឡើយ។ បើសិនខ្លួនរបស់កូនង៉ែត មិនអាចផលិតជាតិអ័រម៉ូនមួយទេ នោះកូនង៉ែតត្រូវការជំនួយ និងតាមធម្មតា ត្រូវបានឲ្យថ្នាំដែលមានជាតិអ័រម៉ូនចាំបាច់។ តាមធម្មតា កូនង៉ែតទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាល ដោយគ្រូពេទ្យក្រពេញបញ្ចេញធាតុទឹកវិទូ ឬដោយគ្រូពេទ្យកុមារ ដែលកំពុងធ្វើការជាមួយគ្រូពេទ្យក្រពេញបញ្ចេញធាតុទឹកវិទូ។

- **កង្វះអង់ស៊ីម សំរាប់វីតាមីន និងស្ករ៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺទាំងនេះ មិនអាចកិនរំលាយជាតិស្ករ វីតាមីន ឬជីវជាតិផ្សេងៗទៀតបានឡើយ។ ជាធម្មតា អ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ ព្យាបាលកូនង៉ែតទាំងនេះ។

- **វិបត្តិអុកស៊ីដកម្មខ្លាញ់មានជាតិអាស៊ីដ៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺទាំងនេះ មិនអាចប្រើខ្លាញ់ ដែលគេបានទុកក្នុងខ្លួនរបស់គេសំរាប់ថាមពលជាអាសន្នទេ។ នៅពេលមនុស្សម្នាក់ដែលមានជំងឺដូច្នោះ មិនបរិភោគមួយរយៈពេល ហើយមានហានិភ័យដែលមុខងារសំខាន់ៗនៃខ្លួនរបស់គេ នឹងឈប់ដំណើរការ។ តាមធម្មតា អ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ ព្យាបាលកូនង៉ែតទាំងនេះ។

- **ការប្រែប្រួលនៃឈាមបណ្តាលឲ្យស្លេកស្លាំង៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺទាំងនេះ មានការផ្លាស់ប្តូរក្នុងកោសិកាឈាមក្រហមរបស់គេដែលបណ្តាលឲ្យមានបញ្ហាដូចជា ជំងឺកោសិកាឈាមក្រហម។ វាមានន័យថា កូនង៉ែតគឺទំនងនឹងមានជំងឺខ្វះឈាមក្រហម ភូតហេតុនៃការឈឺចាប់ដាច់សរសៃឈាមខួរក្បាល និងការឆ្លងរោគដែលយាយីអាយុជីវិត។ ការព្យាបាលជាមួយថ្នាំប៉េនីស៊ីលីន អាចនឹងការពារការឆ្លងរោគធ្ងន់ធ្ងរ នៅក្នុងកុមារភាព។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយ លោហិតវិភាគវិទូពេទ្យ។

- **ជំងឺអុកស៊ីដកម្មសរីរូបធាតុអាស៊ីដ៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺទាំងនេះ មិនអាចកិនរំលាយជាតិអាមីណូអាស៊ីដខ្លះៗ ដែលបានរកឃើញនៅក្នុងម្ហូបធម្មតា ដែលហៅថា សាខាច្រវ៉ាក់អាមីណូអាស៊ីដ ឬលីស៊ីន។ អ្នកជំងឺ ត្រូវការជំនួយ និងតាមធម្មតា ត្រូវបានឲ្យម្ហូបពិសេស និងការព្យាបាលផ្សេងៗទៀត។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ។

- **SCID ឬកង្វះសមត្ថភាពផលិតអង្គបដិបក្ខបង្គ្រប់ រួមផ្សំធ្ងន់ធ្ងរ៖** ជាជំងឺមួយដែលប៉ះពាល់ធ្ងន់ធ្ងរ ចំពោះប្រព័ន្ធស៊ាំរោគ។ លុះត្រាតែបានព្យាបាល បើមិនដូច្នោះទេ កូនង៉ែតដែលមានជំងឺនេះ នឹងស្លាប់នៅពេលមានអាយុបីបួនខែ ពីព្រោះគេមិនអាចតតាំងនឹងការឆ្លងរោគធម្មតា ដែលកូនង៉ែតទាំងអស់ឆ្លងរោគ។ ដោយមានការព្យាបាល កូនង៉ែតភាគច្រើនរស់រាន។ ការព្យាបាលសំរាប់កូនង៉ែតដែលមាន SCID រួមមានការផ្សាំខួរឆ្អឹង។ ការនេះអនុញ្ញាតឲ្យកូនង៉ែតអាចរស់នៅ ពីព្រោះវាអាចផលិតកោសិកា T ដែលកូនង៉ែតមាន SCID មិនបានព្យាបាល មិនអាចផលិត។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះ ត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងភាពស៊ាំរោគកុមារ និងអ្នកឯកទេសខាងផ្សាំសរីរាង្គ។

- **ជំងឺនៃវិវដ្តការបន្ទោរទឹកនោម៖** កូនង៉ែត និងអ្នកជំងឺ ដែលមានជំងឺទាំងនេះ គឺមិនអាចយកជាតិនីត្រូហ្សែនចេញពីចរន្តឈាមរបស់គេបានឡើយ។ អ្នកជំងឺទាំងនេះ មានកំរិតជាតិពុលអាម៉ូនីខ្ពស់ នៅក្នុងឈាមរបស់គេ និងត្រូវការជំនួយភ្លាមៗ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ។

ថែមទៀត អំពីការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន

បញ្ជីនៃជំងឺដែលបញ្ចូលនៅក្នុង ការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើតបានតម្រូវ បានផ្តល់ជូនដោយ MA DPH៖

អ្នកនឹងត្រូវបានសួរ ថាតើអ្នកចង់ ឬមិនចង់ឲ្យកូនង៉ែតរបស់អ្នក បានបញ្ចូលក្នុងការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន នៅរដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត។ បើសិនអ្នកឆ្លើយថាចង់ កូនង៉ែតរបស់អ្នក នឹងត្រូវបានត្រួតពិនិត្យ សំរាប់មន្ទីរពិសោធន៍ចំណាំទុក នូវជំងឺ 8 មុខ ដូចតទៅ៖

1. **កង្វះភាពមិនប្រក្រតីនៃការរំលាយជាតិខ្លាញ់អាស៊ីដ-CoA (DE RED)៖** អ្នកជំងឺដែលមានលក្ខណៈជំងឺនេះ មិនអាចផ្លាស់ប្តូរជាតិខ្លាញ់ខ្លះ នៅក្នុងម្ហូបដែលគេបរិភោគ ឲ្យទៅជាថាមពលឡើយ និងក៏ពឹងផ្អែកជាទាំងស្រុងទៅលើជាតិស្ករ។ កូនង៉ែត និងក្មេងៗដែលមានជំងឺនេះ អាចនឹងក្លាយជាឈឺធ្ងន់ធ្ងរ នៅពេលពុំមានជាតិគ្លុយកូស ឬស្ករ (ដូចក្នុងការតមអាហារ) ឬនៅពេលបានត្រូវការចំនួនថាមពលខ្ពស់ជាង (ដូចក្នុងអំឡុងពេលកើតជំងឺ)។ វាត្រូវបានគេជឿថា ការព្យាបាលរួសរាន់ អាចនឹងការពារការស្លាប់ និងភាពពិការ នៅក្នុងករណីខ្លះ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ។
2. **អាការៈនៃជាតិអ័រនីធីនក្នុងឈាមកំរិតខ្ពស់, ជាតិអាម៉ូនីក្នុងឈាមកំរិតខ្ពស់, ជាតិហូម៉ូស៊ីទ្រូលីនក្នុងឈាមកំរិតខ្ពស់ (HHH)៖** អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺ HHH គឺមិនអាចយកជាតិនីត្រូហ្សែនចេញពីចរន្តឈាមរបស់គេបានឡើយ។ ជាលទ្ធផល ជាតិអាម៉ូនីនៅក្នុងឈាម អាចនឹងឡើងដល់កំរិតពុល។ អ្នកជំងឺអាចនឹងក្លាយជាឈឺធ្ងន់ធ្ងរ បើសិនគ្មានការព្យាបាលភ្លាមៗ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ។
3. **កំណើនទឹកនោមខ្ពស់ក្នុងឈាមនៃការបំបែកជាតិម៉ាឡូនិក (MAL)៖** អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺ MAL គេពុំអាចផលិតជាតិខ្លាញ់អាស៊ីដ តាមតែត្រូវការ ឬប្រើប្រាស់ជាតិខ្លាញ់ដែលមាននៅក្នុងឈាម បានត្រឹមត្រូវទេ។ ការនេះអាចនឹងបណ្តាលឲ្យមានជាតិស្ករក្នុងឈាមទាប បេះដូងរីកធំ ខ្សោយកំឡាំងសាច់ដុំ ក្អួតចង្អោរ រាករូស ខ្សោះជាតិទឹក ឬប្រកាច់។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ។
4. **ប្រវាក់ L-3-OH អាស៊ីល-CoA មធ្យម/ខ្លី នៃកង្វះការយកជាតិដេអ៊ីដ្រូហ្សែនចេញ (M/SCHAD)៖** អ្នកជំងឺដែលមានលក្ខណៈជំងឺនេះ មិនអាចផ្លាស់ប្តូរជាតិខ្លាញ់ខ្លះ នៅក្នុងម្ហូបដែលគេបរិភោគ ឲ្យទៅជាថាមពលឡើយ និងក៏ពឹងផ្អែកជាទាំងស្រុង ទៅលើជាតិគ្លុយកូស ឬជាតិស្ករ។ កូនង៉ែត និងក្មេងៗដែលមានជំងឺនេះ អាចនឹងក្លាយជាឈឺធ្ងន់ធ្ងរ នៅពេលពុំមានជាតិគ្លុយកូស ឬស្ករ (ដូចក្នុងការតមអាហារ) ឬនៅពេលបានត្រូវការចំនួនថាមពលខ្ពស់ជាង (ដូចក្នុងអំឡុងពេលកើតជំងឺ)។ វាត្រូវបានគេជឿថា ការព្យាបាលរួសរាន់ អាចនឹងការពារការស្លាប់ និងភាពពិការ នៅក្នុងករណីខ្លះ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ។
5. **ជំងឺខ្សោយអង់ស៊ីមបណ្តាលឲ្យគមឆ្អឹង ប្រភេទ I (MPS I)៖** អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺ MPS I មិនអាចច្នៃប្រើទៀត នូវសំភារៈសំណល់ ពីការបំបែកនូវជាតិស្ករដុំធំៗដែលស្មុគស្មាញឡើយ។ នៅពេលសំភារៈសំណល់បានផ្តុំឡើងនៅក្នុងខ្លួន វាបណ្តាលឲ្យមានបញ្ហាសុខភាពក្នុងអវយវៈជាច្រើន រួមទាំងការផ្លាស់ប្តូរក្នុងរូបឆោម ការធំធាត់យឺតយ៉ាវ និងជួនកាលក៏បណ្តាលឲ្យស្លាប់។ មានទំរង់នៃជំងឺ MPS1 ធ្ងន់ធ្ងរមធ្យម និងស្រាលជាង; ភាគច្រើនត្រូវបានសំគាល់ឃើញតាមរយៈការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត នឹងជាធ្ងន់ធ្ងរ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយក្រុមនៃអ្នកឯកទេសចំរុះ រួមទាំងអ្នកជំនាញខាងការរំលាយអាហារ និងអ្នកជំនាញខាងញាតិផៅ។
6. **ជំងឺតាមពូជបណ្តាលមកពីការកុំជាតិស្ករស្មុគស្មាញ, កើតក្នុងទារក (Pompe)៖** អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺ Pompe មិនអាចបំបែកជាតិស្ករដែលបានទុកឡើយ។ ជាលទ្ធផល ស្ករដែលបានទុកក៏ផ្តុំឡើង ជាពិសេសក្នុងសាច់ដុំ និងបណ្តាលឲ្យមានបញ្ហាសុខភាពធ្ងន់ធ្ងរ ដូចជាជំងឺបេះដូង និងខ្សោយសាច់ដុំ ដែលរឹតត្បិតចលភាព។ ការកើតក្នុងទារកគឺធ្ងន់ធ្ងរ ហើយការកើតក្នុងមនុស្សពេញវ័យ អាចជានឹងស្រាល។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយក្រុមនៃវេជ្ជបណ្ឌិតបេះដូងកុមារ និងពូជអំបូរវិទូ ឬសរសៃប្រសាទវិទូ។
7. **ជំងឺសាច់ដុំឆ្អឹងខ្នងលែងលូតលាស់ (SMA)៖** អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺ SMA រងផលវិបាកពីការបាត់បង់ជឿនលឿន នូវកោសិកាសរសៃប្រសាទដែលត្រូវការដើម្បីលូតលាស់ និងរក្សាសាច់ដុំឲ្យមានសុខភាពល្អ។ ជាទូទៅ មានជំងឺ SMA បួនប្រភេទ ហើយទំរង់ដែលធ្ងន់ធ្ងរបំផុត គឺកើតមានក្នុងទារកក្មេងៗ ដែលមានការត្រួតត្រាសាច់ដុំបានតិចតួច។ ទំរង់ដែលស្រាលជាង កើតមានក្នុងក្មេងជំទង់ៗ និងជួនកាលក្នុងមនុស្សពេញវ័យ ដែលសាច់ដុំរបស់គេក្លាយជាខ្សោយ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយ គ្រូពេទ្យកុមារសរសៃប្រសាទវិទូ និងពូជអំបូរវិទូ។
8. **ជំងឺបាត់បង់ខ្លាញ់ស្រោបជុំវិញសរសៃប្រសាទខួរក្បាល, កើតក្នុងកុមារវ័យ (X-ALD)៖** អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺ X-ALD មានការផ្តុំនូវជាតិខ្លាញ់អាស៊ីដ និងយូរៗទៅ បណ្តាលឲ្យខូចក្រពេញតម្រងមូត្រ ខួរក្បាល និងខួរឆ្អឹងខ្នង។ ទំរង់អាក្រក់បំផុត កើតមានក្នុងក្មេងប្រុសៗ ដែលមានអាយុរវាង 4 និង 10 ឆ្នាំ ចាប់ផ្តើមដោយមានបញ្ហាឥរិយាបថ។ ការពិការភ្នែក ការថ្លង់ ការប្រកាច់ ការបាត់បង់នូវការត្រួតត្រាសាច់ដុំ និងជំងឺភ័ន្តស្មារតីក៏តាមយាយី។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺទាំងនេះត្រូវបានព្យាបាលដោយក្រុមនៃគ្រូពេទ្យកុមារពូជអំបូរវិទូ សរសៃប្រសាទវិទូ និងគ្រូពេទ្យក្រពេញបញ្ចេញជាតុទឹកវិទូ។

ការត្រួតពិនិត្យ សំរាប់មន្ទីរពិសោធន៍ចំណាំទុក នូវជំងឺ 8 មុខ ដែលចុះរាយនៅខាងលើ អាចនឹងបើកសំដែងព័ត៌មាន អំពីជំងឺ និងលក្ខណៈដូចតទៅ៖

a. កង្វះការប្តូរផលិតផលជាតិប្រូតេអ៊ីន សំរាប់អង់ស៊ីម IDUA ទាក់ទងជាមួយជំងឺ MPS I
b. ជំងឺ Pompe កើតយឺត
c. កង្វះការប្តូរផលិតផលជាតិប្រូតេអ៊ីន សំរាប់អង់ស៊ីម GAA ទាក់ទងជាមួយជំងឺ Pompe
d. អាការរោគ Zellweger និងជំងឺនៃការប្តូរសរីរូបធាតុផ្សេងៗទៀត (តាមផលិតផល នៃការត្រួតពិនិត្យសំរាប់ជំងឺ X-ALD)
e. អាការរោគ Klinefelter និងលក្ខណៈផ្សេងៗទៀត ទាក់ទងជាមួយភាពមិនប្រក្រតីនៃចំនួនជាតិក្រូមេសូន X (តាមផលិតផល នៃការត្រួតពិនិត្យសំរាប់ជំងឺ X-ALD)
f. ស្ថានភាពនៃអ្នកផ្ទុករោគណាមួយ នៃជំងឺ 8 មុខ

ការពិពណ៌នានៃ ការសិក្សាសាកបច្ចុប្បន្ន

ការសិក្សាសាកនេះ កំពុងត្រូវបានធ្វើ ពីព្រោះគណៈកម្មាធិការទីប្រឹក្សាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត រដ្ឋម៉ាស្សាជូសេត្ត (Massachusetts Newborn Screening Advisory Committee) បានសំរេចថា អាចនឹងមានអត្ថប្រយោជន៍ខ្លះ។ ការសិក្សាសាកទាំង 8 មុខ ស្វែងរកដើម្បីឆ្លើយសំណួរទូទៅដូចៗគ្នា៖ តើការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់មុខជំងឺមួយ មានអត្ថប្រយោជន៍ដល់វេជ្ជមន្ទីរ និងតើអត្ថប្រយោជន៍នៃការត្រួតពិនិត្យ លើសលប់គ្រោះថ្នាក់ នៃការត្រួតពិនិត្យឬទេ? ជាបន្ថែមលើក្រុមនិមួយៗនៃការសិក្សា ក៏មានគោលបំណងជាក់លាក់ដែរ៖

- **ការសិក្សាជាហូរហែនៃការត្រួតពិនិត្យ សំរាប់កំហុសនៃការរំលាយអាហារ 4 មុខ មានពីកំណើត៖** ការត្រួតពិនិត្យសំរាប់ជំងឺបួនមុខដំបូង នៅលើបញ្ជីស្ម័គ្រចិត្ត គឺមានជាស្រាប់យ៉ាងហោចណាស់តាំងពីឆ្នាំ 2009 មក។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺទាំងនេះ ត្រូវបានព្យាបាលដោយអ្នកឯកទេសខាងការរំលាយអាហារ ឬជីវគីមីពូជអំបូរវិទូ។ យើងដឹងថាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត អាចរកឃើញទារកដែលមានជំងឺទាំងនេះ ហើយថាវាអាចបានធ្វើដោយមានការជំពាក់ជំពិនមានកំរិត សំរាប់ទារកដែលពុំមានជំងឺទាំងនេះ។ តែយ៉ាងណាមិញ ជំងឺបួនមុខដំបូងដែលមាននៅលើបញ្ជីគឺកម្រណាស់ ដែលយើងនៅតែត្រូវសួរ បើសិនមានបានបង្ហាញភស្តុតាងនៃអត្ថប្រយោជន៍ ចំពោះការត្រួតពិនិត្យ។ គោលបំណងនៃការសិក្សាគឺដើម្បីបន្តប្រមូលទិន្នន័យ ឲ្យដឹងថាតើមានអត្ថប្រយោជន៍ឬអត់។

- **ការសិក្សានូវការត្រួតពិនិត្យសំរាប់ ជំងឺគរទុកជាតិលីសូសូម (Lysosomal Storage Disease) ពីរមុខ, MPS1 និង Pompe៖** មានទិន្នន័យជាបឋមមកពីការព្យាបាលពិសោធន៍ នៅក្នុងក្មេងៗមានវ័យចាស់បន្តិច បង្ហាញថាការឆាប់រកឃើញ នូវជំងឺពីរមុខនេះ អាចនឹងជាមានផលប្រយោជន៍ ដោយអនុញ្ញាតឲ្យមានការព្យាបាលរួសរាន់ ជាមួយនឹងវិធីព្យាបាលអង់ស៊ីម និងការផ្សាំទងកោសិកា។ តែយ៉ាងណាមិញ យើងក៏ដឹងដែរថាការត្រួតពិនិត្យទារកទើបកើត សំរាប់ជំងឺទាំងនេះ គឺមិនអាចជឿជាក់បាន ដើម្បីផ្តល់ព័ត៌មានថាតើកូនង៉ែតបានកើតមក ដោយមានទំរង់នៃជំងឺនេះធុនធ្ងន់ធ្ងរ ឬស្រាល ឬថាតើកូនង៉ែតនឹងបង្ហាញរោគសញ្ញាក្នុងពេលជាទារក ឬក្នុងពេលជាមនុស្សពេញវ័យ។ ការដឹងពេលវេលាដើម្បីចាប់ផ្តើមព្យាបាល អាចនឹងជាមិនប្រាកដ សំរាប់ករណីខ្លះ ហើយភាពមិនប្រាកដដូច្នោះ អាចបណ្តាលឲ្យគ្រោះថ្នាក់។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺទាំងនេះ ត្រូវបានថៃទាំដោយក្រុមនៃ គ្រូពេទ្យកុមារពូជអំបូរវិទូ និងសរសៃប្រសាទវិទូ។ គោលបំណងនៃការសិក្សា គឺដើម្បីរកឲ្យដឹង ថាការត្រួតពិនិត្យមានប្រសិទ្ធិភាពល្អយ៉ាងណា ថាតើយើងអាចលើកកំពស់ការផ្តោតចិត្ត នៃការត្រួតពិនិត្យ ចំពោះអស់អ្នកដែលអាចបានបំរើល្អបំផុត តាមការព្យាបាលរួសរាន់ និងថាតើអត្ថប្រយោជន៍នៃការត្រួតពិនិត្យ និងការព្យាបាលលើសលប់ការគ្រោះថ្នាក់។

- **ការសិក្សានៃការត្រួតពិនិត្យសំរាប់ជំងឺ SMA៖** មានទិន្នន័យជាបឋមមកពីការព្យាបាលពិសោធន៍ នៅក្នុងទារក និងក្មេងៗមានវ័យចាស់បន្តិច បង្ហាញថាអាចនឹងដើម្បីផ្លាស់ប្តូរដំណើរនៃជំងឺ ឬដើម្បីបញ្ឈប់ភាពជឿនលឿនរបស់វា បើសិនការព្យាបាល បានចាប់ផ្តើមរួសរាន់ល្មម។ តែយ៉ាង ណាមិញ ទោះបើមានការយល់ព្រមដោយ FDA នៅពេលថ្មីៗនេះ នូវឱសថសំរាប់ជំងឺ SMA ក៏ដោយ គង់តែទិន្នន័យមកពីការព្យាបាលពិសោធន៍ដូច្នោះ គឺជាថ្មីស្រឡាង ហើយលទ្ធផលយូរលង់ មកពីការព្យាបាល ដែលអាចនឹងមាននូវគ្រោះថ្នាក់ ដែលមិនទាន់បានកត់ជាឯកសារនៅឡើយ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺទាំងនេះ ត្រូវបានថៃទាំដោយក្រុមនៃ គ្រូពេទ្យកុមារពូជអំបូរវិទូ និងសរសៃប្រសាទវិទូ។ គោលបំណង នៃការសិក្សាគឺដើម្បីរកឲ្យដឹង ថាការត្រួតពិនិត្យមានប្រសិទ្ធិភាពល្អយ៉ាងណា ថាតើយើងអាចធ្វើវាឲ្យល្អប្រសើរឡើង ថាតើការព្យាបាលគឺជាសេចក្តីសន្យាដូចបានសង្ឃឹម និងថាតើអត្ថប្រយោជន៍នៃការត្រួតពិនិត្យ និងការព្យាបាលលើសលប់គ្រោះថ្នាក់អ្វីមួយ។

- **ការសិក្សានៃការត្រួតពិនិត្យសំរាប់ជំងឺ X-ALD៖** ការរកឃើញរួសរាន់នូវជំងឺ X-ALD អនុញ្ញាតឲ្យមានការសង្កេតមើលទារក ដែលមានជំងឺ X-ALD ប្រយោជន៍ឲ្យគេអាចចាប់ផ្តើមការព្យាបាល យ៉ាងឆាប់រហ័សបំផុត ត្បិតការសង្កេតមើលបង្ហាញពីសេចក្តីត្រូវការ ម្ល៉ោះហើយវានាំទៅរកការព្យាបាលល្អប្រសើរ។ តាមធម្មតា អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺ X-ALD ត្រូវបានថៃទាំដោយក្រុមនៃ គ្រូពេទ្យកុមារពូជអំបូរវិទូ សរសៃប្រសាទវិទូ និងគ្រូពេទ្យក្រពេញបញ្ចេញធាតុទឹកវិទូ។ ថ្វីបើមានមាត្រដ្ឋានច្បាស់លាស់ សំរាប់ដើម្បីរកមើលឲ្យដឹង ថាការព្យាបាលគួរតែចាប់ផ្តើមក៏ដោយ គង់តែពេលវេលាចាប់តាំងពីរោគវិនិច្ឆ័យ ដល់ការព្យាបាល នឹងយ៉ាងហោចបំផុតមានរយៈពេលមួយឆ្នាំ និងអាចជាច្រើនឆ្នាំ។ គោលបំណងនៃការសិក្សា គឺដើម្បីសំរេចថាតើយើងអាចរកសញ្ញាប្រាប់ឲ្យដឹងដ៏ល្អ នូវកូនង៉ែតទាំងនោះ ដែលត្រូវការជំនួយយ៉ាងរួសរាន់បំផុត និងថាតើអត្ថប្រយោជន៍នៃការត្រួតពិនិត្យ និងការព្យាបាល លើសលប់គ្រោះថ្នាក់។