

ANGAJOQQAANUT

***Kalaallit Nunaanni inoorlaat
kimmiisigut aaverlugit
ulorianaatilinnik
nappaateqarsinnaanermut
misissuivigineqarnissaannik
neqeroorfigineqartarput.***



STATENS
SERUM
INSTITUT

*prevents and controls
infectious diseases,
biological threats and
congenital disorders*

INOORLAAT AAVERSITTARNERAT



Statens Serum Institut
Artillerivej 5
2300 København S

Tel.: +45 3268 3268
Fax: +45 3268 3868
serum@ssi.dk
www.ssi.dk

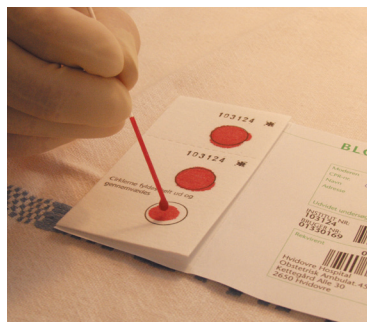
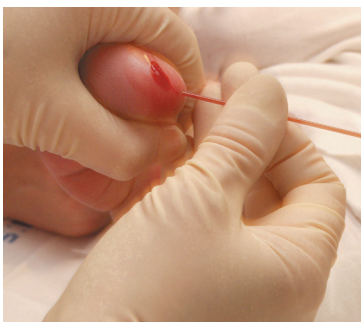
KIMMIKKUT AAVERSITTARNEQ PILLUGU PAASISSUTISSAT

Meerartaarsi inunnguuseralugu piaartumillu nakorsartarialimmik nappaateqarnersoq paasiniallugu inunngornermi kingorna nal. ak 48-72-illu akornisa qaangiunnerini aaversissaq.

Aaversissappat angajoqqaatut akuersinissarsi pisariaqarpoq naaggaarussi aaversissanngilaq.

Qanoq pisoqassava?

Kimmiup illuata saneraagut annikitsumik kapitinnikkut aaversinnermi kuseriarnerit marlussuit pappiaqqamut nuuttartumut millugunneqartarput. Taamaasiorneq qaqutiguinnaq meeqqamut ippiutaasinnaasarpoq.



Misissortinneq meeqqannut qanoq pingaaruteqartigaa?

Naalungiarsuk inunngornermini peqqissutut isikkoqaraluaq qaqutiguugaluartumik inunnguutiminik nappaateqartuusinnaasarpoq. Assersuutigalugu timip sulinerata oqimaaqatigiissaarnera akornuteqarsinnaavoq.

Naartuunermi arnami timaata sulinerata oqimaaqatigiissaarneqarneranit illersugaasarpoq. Taamaammat nappaatit taamaattut ernioreernermi aatsaat saqqummersarput. Kigaatsumik malunniukkiartorsinnaasarput soorlu timip sulinerani pinngortut aniatinneqaratik aammut akuliusimasut annertusiartornerisigut, imaluunniit meeqqap inuuneranut navianartorsiortitsisumik tassangaannaq pisinnaasarlutik- ilaatigut timip sulinerata akornuteqarnera meeqqap inuuneranut navianartorsiortitsilersinnaasarluni.

Nakorsarneqarani piffissap sivissusaa apeqqutaalluni meeqqap inuuneranut navianartorsiortitsisinnaavoq imaluunniit timikkut eqqarsartaatsikkulluunniit innarluteqalissutaasinnaalluni. Nappaatip paasineqarluni piaarnerpaamik nakorsarneqarnissaa meeqqamut pingaaruteqarlunartuuvoq.

Nappaatit sorphiaat pineqarpat?

Statens Serum Institut-ip nittartagaani www.ssi.dk/nyfoedte inunnguuseralugit nappaatit

qaqutigoortut misissuivigineqartullu nalunaarsorsimaffiat takusinnaavarsi, nappaatillu ataasikkaat pillugit paasissutissat sukumiinerusut atuarsinnaallugit. Nappaatit suusinnaanerinik assersuutit ataasiakkaat paasissutissiap matuma naggataani takuneqarsinnaapputtaaq.

Naalungiarsuk nappaatit pineqartut arlaannik nappaateqartoq paasineqarpat, piarnerpaamik paasitinneqarlusilu misissorteqqinnissamut nakorsartinnissamullu aggersarneqassaasi.

Misissuineq qanoq qularnaatsigaa?

Innuttaasut ilaannik tamaginnik misissuinertut allatulli qaqutiguugaluaq pingaartumik inorlutik inuusut -naak taamaattoqanngikkaluaq nappaateqartutut naliliisoqarsinnaasarpog.

Tamanna ernerluni misissueqqinnikkut paasineqarsinnaavoq. Taamatuttaaq innutaasut ilaannik tamaginnik misissuinertut allatulli allanik nappaateqannginneq qulakkeerneqarsinnaanngilaq.

Siullertut inunnguutsimik nappaatit tamarmik misissorneqarnissaannut teknikkikkut periarfissaqanngilaq, aappassaattut misissuivigineqartartut tassaapput paasiaaraanni piffissaatillugu nakorsarneqarlutik meeqqamut iluaqutaasartut

PAASISSUTISSAT ALLAT

Aak misissuinermi atorineqartoq qanoq pineqartarpa?

Qeritillugu parnaarsimasumi sillimaniarnikkullu qulakkiigaasumi Statens Serum Institut –ip immikkoortortaani inoorlaanut misissuinermut atatillugu sananeqaatinut toqqorsivimmiitineqartarpog. Nappaatip suussusaa qularnaateqarpat, imaluunniit inunngornerup nalaani paasineqarsinnaasimanngitsunik pissarsiniarluni misissueqqittariaqalernermi aak timip sananeqaataanut toqqorsivimmiititaq atorineqarsinnaavoq. Aak qaqutiguugaluaq inuunerup ilaani ajunaarnikkut, ajunaarnersuaqarnerani pinerluffigineqarnermi assigisaannilu pingaaruteqarsinnaasoq paasineqarpoq.

Qulaani taakkartukkanut atorineqarsinnaanissaa eqqarsaatigalugu sapinngisamik naammattumik aaviisoqartarpog. Sinneruttoqassappat aaviisarfinni allanisuulli sullissinermi pitsaassutsip qaffasissuutinnissaanut misissueriaatsillu nutartertuarneqarnissaannut atorineqartarpog.

Timip sananeqaataanut toqqorsivik peqqinnissakkut ilisimatusarnermut pingaarutilerujussuurtut inissisimavoq. Ilisimatusarnermullu atorineqassappat tamatigut ilisimatusarnermi ileqqorissaarnissaaq pillugu ataatsimiititaliaq (Videnskabsetisk komite) paasissutissanullu qarasaasiami toqqotarineqartunut nakkutillisoqarfik (Datatilsyn) akuersitinneqaaqqaartariaqarput. Taamatuttaaq atorineqarnissaa timip sananeqaataanut toqqorsiviup aqutsisoqatigiivinit akuersissutigineqaaqqaartariaqarpoq.

Aaversinnermi misissugassat ataasiakkaat susassaqaangitsunit kinaassusersineqarsinnaajunnaarlugit Statens Serum Institut-imit immikkut ilisarnaaserneqartarput. Paasissutissat meeqqap aqqanik, inuuvianik, inunngornermini oqimaalutaanik, naartuunerup sivirususaanik, arnaata aqqanik inuuianillu imallit misissugassamat immikkoortillugit inissinneqartarput.

Misissugassap qanoq atorineqarsinnaanera pillugu meerarsi sinnerlugu aalajangiisinnaassuseqarpusi.

Siunertanut ilisimatusarnermi ileqqorissaarnissamut atatillugu akuerisaasunut ilisimatusarnermut atorineqarnissaa kissaatiginngikkussiuk imaluunniit misissugassap toqqortarineqarnissaa kissaatiginngilluinnarusiuk tamanna Statens Serum Institut-ip inoorlaanik misissuisarnermut immikkoortortaqaarfianut (Afsnit for Neonatal Screening, KBI, Statens Serum Institut) allakkatigut nalunaarutigissavarsi. Tamatuma kingorna misissugassaq suujunnaarsinneqassaaq.

Statens Serum Institut-ip nittartagaani www.ssi.dk/nyfoedte inoorlaanik misissuisarnermi timip sananeqaataanik toqqorsivik (Den Neonatale Screenings Biobank) pillugu paasissutissat annertunerusut pissarsiarineqarsinnaapput.

INUNGUUSERALUGU NAPPAATINUT ASSERSUUTIT

Nappaatit qinersit aammut akuliuttagaannit hormoninit patsiseqartut Inunnguuseralugu timip sulinerata oqimaaqatigiikkunnaarluni sakkukillinera (hypothyreose) meeqqap timaata sulineranik oqimaaqatigiissaarisitsisup hormon-ip pinngortartup annikippalaarneranik patsiseqarpoq. Nappaat nakorsarneqanngippat allisiitsunngornermik qaratsakkullu akornuteqalernermit kinguneqassaaq.

Nappaat paasiaarneqarpat hormon-inik iisartakkerneqarluni meeraq pissusissamisut ineriartussaaq.

Inunngortut 3.400-gaangata ataaseq inunnguuseralugu timip sulinerata oqimaaqatigiigunnaarluni annikillineranik nappaateqalersarpoq.

Nappaatit timip sulineranik oqimaaqatigiigunnaarsitsisartut

Tassaapput inunnguuseralugit nappaatit arlalissuit meeqqap nerisat akuisa ilaannik arortitsinnaannginneranik patsiseqartut. Nappaatit misissuiviginngikkaanni paasiuminaatsupput, timip pisataanik ajoqusiisinnaallutik, eqqarsartaatsikkut ineriartornermut annertuumik akornusiisinnaallutik toqussutaasinnaallutillu. Nalinginnaasumik nakorsaariaaseq tassaavoq immikkut aalajangersimasunik nerisaqartitsinikkut meeqqap sapigaanik pinaveersaartitsineq. Vitamin-it nakorsaatillu iluaqutigineqarsinnaapputaaq. Assersuutit ilagaat Phenylketonuri (PKU), nerisat arornermik akuisa ilaata phenylalanin-ip timimut akuiussinnaannginnera. Assersuut alla tassaavoq MCAD, meeqqap orsumik arortitsisinnaannginnera nerisaqarlunnginnermi aap

akuata sukkup tassanngaannaq apparpallaarneragut noqarnermik toqumillu kinguneqarsinnaasoq. Taamaammat nappaateqarneq ilisimassallugu pingaaruteqarluinnarpoq, taamaasisoqarnerani ajornanngitsumik sukkutortitsinerinnakkut pinaveersaartitsisoqarsinnaammat. Nappaatit timip sulineranik oqimaaqatigiigunnaasitsisartut inunngortut 3.000-iugaangata ataaseq taama nappaateqartuusarpoq. Misissuiunermi meeraq pineqartoq arlaannik nappaateqartoq paasineqarpat piaarnerpaamik paasitinneqassaasi, meerarlu misissoteqqinnissamut nakorsartinnissamullu aggersarneqassaaq.

Paasissutissaq una Kalaallit Nunaanni Peqqinnissakkut Nakkutilliisoqarfimmik isumasiuinik-
kut suliaavoq.

TIL FORÆLDRENE - BLODPRØVE FRA NYFØDTE

Alle nyfødte i Grønland får tilbudt at få taget en blodprøve i hælen, som kan vise, om barnet lider af visse alvorlige sygdomme.

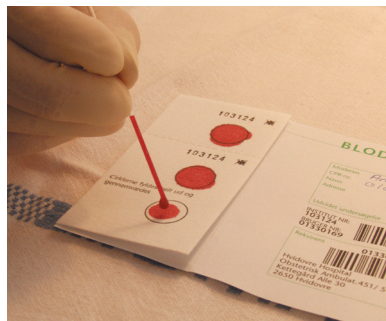
INFORMATION OM HÆLBLODPRØVE

For at undersøge om jeres barn har en medfødt sygdom, der er vigtig at behandle hurtigst muligt, tages der 48-72 timer efter fødslen en blodprøve.

Blodprøven forudsætter, at I som forældre siger ja til, at den tages. Hvis I siger nej, bliver prøven ikke taget.

Hvordan foregår det?

Blodprøven er nogle få dråber blod opsamlet på trækpapir, som tages ved et "prik" i huden på ydersiden af barnets ene hæl. Dette medfører sjældent ubehag for barnet.



Hvilken betydning har prøven for dit barn?

Selvom et barn virker helt rask ved fødslen, kan det i sjældne tilfælde have en medfødt sygdom. Det kan f.eks. dreje sig om en fejl i stofskiftet. Så længe barnet er i livmoderen, er det beskyttet af sin mors stofskifte. Derfor viser den slags sygdomme sig først efter fødslen. Det kan ske snigende – f.eks. fordi der ophobes skadelige stofskifteprodukter i blodet. Eller det kan ske pludseligt – f.eks. i form af stofskiftekriser, der kan true barnets liv. Jo længere tid der går uden behandling, jo større er risikoen for barnets liv, eller for at der kommer varige psykiske eller fysiske skader. Derfor er det af stor betydning for barnet at påvise sygdommen og starte behandlingen hurtigst muligt.

Hvilke sygdomme drejer det sig konkret om?

På Statens Serum Instituts hjemmeside www.ssi.dk/nyfoedte kan I finde en fortegnelse over de sjældne medfødte sygdomme der aktuelt undersøges for. Her kan I også læse nærmere om de enkelte sygdomme. Enkelte eksempler på sygdommene findes også sidst i denne

information. Lider barnet af en af de omtalte sygdomme, får I straks besked og barnet indkaldes til yderligere undersøgelse og behandling.

Hvor sikker er undersøgelsen?

Da det er en såkaldt screeningsundersøgelse, vil der i sjældne tilfælde, især hos for tidligt fødte, kunne forekomme resultater, der tyder på sygdom uden at dette reelt er tilfældet. Nærmere undersøgelse der straks vil blive foretaget afslører hurtigt dette. På samme måde kan screeningen ikke udelukke alle slags sygdomme. For det første er det ikke teknisk muligt at screene for alle medfødte sygdomme, og for det andet screenes der kun for sygdomme, hvor tidlig påvisning giver bedre behandlingsmuligheder til gavn for barnet.

ØVRIGE OPLYSNINGER

Hvad sker der med blodprøven efter undersøgelsen er foretaget?

Prøven opbevares nedfrosset i den Neonatale Screenings Biobank på Statens Serum Institut i aflåste og sikrede faciliteter. Opbevaring af prøven i en biobank gør det muligt at gentage undersøgelsen, hvis der senere opstår tvivl om diagnosen, eller at supplere med andre analyser som ikke var tilgængelige på fødselstidspunktet. Prøven har også i sjældne tilfælde vist sig at have betydning for sikker identifikation af en person, som senere i sit liv blev offer for en ulykke, naturkatastrofe, kriminalitet o. lign. Der tilstræbes, at der altid er tilstrækkeligt prøvemateriale til de ovennævnte formål. Evt. overskydende prøvemateriale anvendes, ligesom i alle andre laboratorier, der analyserer blodprøver, ved den løbende kvalitetssikring og udvikling af nye analysemetoder.

Biobanken fungerer også som en forskningsressource af stor betydning for sundhedsforskningen. Forskningsmæssig anvendelse forudsætter dog altid godkendelse af en Videnskabsetisk komité og Datatilsynet. Desuden skal biobankens styrekomité godkende anvendelsen.

Den enkelte blodprøve er på Statens Serum Institut forsynet med et kodenummer. Uvedkommende kan derfor ikke identificere hvem prøven stammer fra. Oplysninger om barnets navn, fødselsdato, fødselsvægt og svangerskabets varighed, samt moderens navn og cpr-nummer, opbevares adskilt fra selve prøven.

I bestemmer over prøven på jeres barns vegne

Såfremt I ikke ønsker at prøven skal kunne anvendes i sundhedsforskningen til videnskabsetisk godkendte formål skal I skrive til Afsnit for Neonatal Screening, KBI, Statens Serum Institut.

Såfremt I slet ikke ønsker, at prøven skal opbevares, skal I skrive til Afsnit for Neonatal Screening, KBI, Statens Serum Institut. Prøven vil da blive destrueret. Se endvidere Statens Serum Instituts hjemmeside www.ssi.dk/nyfoedte for nærmere beskrivelse af anvendelsen af Den Neonatale Screenings Biobank.

EKSEMPLER PÅ MEDFØDTE SYGDOMME

Hormon sygdomme

Medfødt nedsat stofskifte (hypothyreose) skyldes utilstrækkelig dannelse af et hormon, der regulerer barnets stofskifte. Ubehandlet medfører sygdommen dværgvækst og hjerneskade. Opdages sygdommen tidligt, kan barnet udvikle sig normalt med hormonbehandling i pilleform. Medfødt nedsat stofskifte ses hos ca. 1 ud af 3.400 nyfødte.

Stofskiftesygdomme

Dette er en stor gruppe af medfødte sygdomme, som skyldes, at barnet ikke kan omdanne visse stoffer. Sygdommene er svære at opdage, hvis man ikke undersøger for dem, og kan bl.a. føre til organskader, svært hæmmet psykisk udvikling og spædbarnsdød. Almindeligvis består behandlingen af en særlig kost, hvor man begrænser tilførslen af det næringsstof, som barnet ikke kan tåle. Desuden kan der gives vitaminstilskud og medicin. Et eksempel er Phenylketonuri (PKU), hvor aminosyren phenylalanin ikke kan omsættes. Et andet eksempel er MCAD, hvor barnet ikke er i stand til at forbrænde fedt, hvilket i forbindelse med utilstrækkelig fødeindtagelse kan give akut lavt blodsukker, der kan medføre kramper og død. Det er derfor vigtigt at vide besked om sygdommen så sådanne tilfælde let kan forebygges ved simpel indgift af sukker. Stofskiftesygdommene forekommer samlet hos 1 ud af 3.000 nyfødte.

Tyder undersøgelsen på at barnet har en af sygdommene, får I straks besked og barnet indkaldes til yderligere undersøgelse og behandling.

Informationen er udarbejdet i samråd med Embedslægeinstitutionen for Grønland.