



Hollanda'da adrenolökodistrofi (ALD) taraması (SCAN araştırması)

Doğumdan sonraki ilk hafta içinde bebeğinizin topuğundan birkaç damla kan alınır. Alınan bu kanla bebeğinizde bazı ciddi hastalıklar bulunup bulunmadığı test edilir. Bu hastalıkların erken teşhisi tedavinin zamanında başlamasına imkân tanır. Yeni doğan bebeklerde adrenolökodistrofi (ALD) tarama yapılması artık mümkündür.

SCAN (**S**creening op **ALD** in **N**ederland) araştırması ile ALD testleri 1 Ocak 2021 tarihinde başlayacaktır ve en az bir yıl devam edecektir. Araştırma dört bölgede yapılacaktır. Bunlar, Noord-Holland, Utrecht, Gelderland ve Flevoland'dır. Eğer bebeğiniz bu bölgelerden birinde doğduysa ona ALD testi yapılabilir.

Çocuğunuzun topuğundan alınan kan ile ALD testi yapmamız için sizden izin istiyoruz. Bu testi yapabilmek için bebeğinizden tekrar kan alınmayacaktır.

ALD nedir?

ALD nadir rastlanan, genetik metabolik hastalıktır. ALD teşhisi konulan erkek çocuklarında hayati tehlike riskini oluşturacak nitelikte beyin ve böbreküstü bezlerinde hasar oluşabilir. Erken teşhis, hayat kurtaran tedaviyi mümkün kılmaktadır ve bu sebeple erkek çocuklarında ALD teşhisini erken koymak çok önemlidir.

ALD teşhisi konulan kız çocuklarında ise genellikle farklı olan daha hafif ALD türü ortaya çıkar. Bu daha ileri yaşlarda ortaya çıkar (40 - 60 yaş) ve tedavisi mümkün değildir. Bu sebeple SCAN araştırması ALD hastalığı olan erkek çocuklarına yöneliktir.

Nasıl katılabilirsiniz?

Taramayı sadece erkeklerde yapmak yeni doğan bebeklerde yeni bir yöntemdir. Güvenilir bir test ortamı yaratmak için kız ve erkek çocukların topuk kanını buna dâhil etmek önemlidir. Bu sebeple kız ve erkek çocuk sahibi ebeveynlerin SCAN araştırmasına katılım sağlamalarını istiyoruz.

Çocuğunuzun ALD testine girmesini istemiyorsanız, bunu araştırmacıya söyleyebilirsiniz. Red kararınız topuk tahlili kartına kayıt edilecektir. SCAN araştırmasına katılmadığınız takdirde, bu durumun bebeğinizdeki diğer hastalıkların test edilmesinde bir etkisi olmayacaktır.

SCAN araştırmasına katılmakta serbestsiniz ve bu tarama ücretsizdir.