

توضيح بشأن فحص حديثي الولادة

/Explanation of Newborn Screening

/新生児マススクリーニングの説明書

1. /About newborn screening/ 新生児マススクリーニング検査について
 يمكن لفحوصات حديثي الولادة أن تكشف عن الاضطرابات الوراثية وذلك عن طريق جمع بضع قطرات الدم من الطفل خلال خمسة أيام من الولادة تقريبًا لتحليلها في المختبر. يمكن منع بعض الإعاقات السريرية في مراحل لاحقة من الحياة إذا ما تم اكتشاف المرض وعلاجه مبكرًا.
 /Newborn screening tests look for inherited disorders by collecting a few drops of blood from the baby within about 5 days after birth for laboratory analysis. Early detection and treatment can prevent certain clinical disabilities later in life.
 /この検査は、生まれて5日目頃の赤ちゃんからごく少量の採血を行い、その血液を分析し、赤ちゃんに先天性の代謝疾患がないかを調べる検査です。発症前に発見して、治療を早期に開始することにより障害の発生を予防することを目的としています。

2. /Types of diseases detected by the screening /主な検査の対象疾患
 *قد تختلف هذه الأمراض باختلاف الهيئات الصحية المسؤولة.
 / (These may vary depending on the jurisdictions.) / (自治体によって、対象疾患数は異なることがあります。)

- (1) /Congenital hypothyroidism (CH)/先天性甲状腺機能低下症 (CH) (CH)
 (2) /Congenital adrenal hyperplasia (CAH)/先天性副腎過形成症 (CAH) (CAH)
 (3) /Galactosemia (GAL)/ガラクトース血症(GAL) (GAL)

اضطرابات استقلاب الأحماض الأمينية/Disorders of Amino acid metabolism/ アミノ酸代謝異常症

- (4) /Phenylketonuria (PKU)/フェニルケトン尿症 (PKU) (PKU)
 (5) /Maple syrup urine disease (MSUD)/メープルシロップ尿症 (MSUD) (MSUD)
 (6) /Homocystinuria (HCU)/ホモシスチン尿症 (HCU) (HCU)
 (7) /Citrullinemia type I (CTLN1)/シトルリン血症 I 型 (CTLN1) (CTLN1)
 (8) /Argininosuccinic aciduria (ASA)/アルギニノコハク酸尿症 (ASA) (ASA)

اضطرابات استقلاب الأحماض العضوية/Disorders of Organic acid metabolism/有機酸代謝異常症

- (9) /Methylmalonic aciduria (MMA)/メチルマロン酸尿症 (MMA) (MMA)
 (10) /Propionic acidemia (PA)/プロピオン酸血症 (PA) (PA)
 (11) /Isovaleric acidemia (IVA)/イソ吉草酸血症 (IVA) (IVA)
 (12) /Methylcrotonylglycinuria (MCCD)/メチルクロトニルグリシン尿症 (MCCD) (MCCD)
 (13) /Hydroxymethylglutaric aciduria (HMGA)/ヒドロキシメチルグルタル酸血症 (HMGA) (HMGA)
 (14) /Multiple carboxylase deficiency (MCD)/複合カルボキシラーゼ欠損症 (MCD) (MCD)
 (15) /Glutaric aciduria type 1 (GA1)/グルタル酸尿症 I 型 (GA1) (GA1)

اضطرابات أكسدة الأحماض الدهنية/Disorders of Fatty acid β oxidation/脂肪酸 β 酸化異常症

- (16) /Medium-chain acyl-CoA dehydrogenase (MCAD) deficiency/中鎖アシル CoA 脱水素酵素 (MCAD) 欠損症 (MCAD)
 (17) /Very-long-chain acyl-CoA dehydrogenase (VLCAD) deficiency/極長鎖アシル CoA 脱水素酵素 (VLCAD) 欠損症 (VLCAD)
 (18) /Trifunctional protein (TFP) deficiency/三頭酵素 (TFP) 欠損症 (TFP)

(19) نقص كارنيتين بالميتويل ترانسفيراز من النوع 1 (1CPT)

/ Carnitine palmitoyltransferase-type I (CPT1) deficiency

/カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ-I (CPT1) 欠損症

(20) (CPT1) نقص كارنيتين بالميتويل ترانسفيراز من النوع 2

/Carnitine palmitoyltransferase-type II (CPT1) deficiency

/カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ-II (CPT2) 欠損症

*يمكن أن يساعد القياس الطيفي للكتلة المتوالي في الكشف عن بعض الأمراض الأخرى. ومع ذلك، فقد يُستخدم لعلاج الأمراض التي لا تزال فعالية الكشف عنها أو علاجها غير معروفة حاليًا، وقد لا يُستخدم، وذلك يتوقف على الولاية القضائية.

/Tandem mass spectrometry can help detect some other diseases. However, depending on the jurisdiction, it may or may not be used against diseases for which the effectiveness of detection or treatment is currently unknown.

/この他にもタンデムマス法で見つかる病気がありますが、現時点では見逃す可能性が高いとか、見つけても治療効果が確実でないような病気については、自治体によって対象になっていたりいなかったりします。

3. خلل استقلابي خلقي (أمراض استقلابية خلقية/وراثية)

/Inborn errors of metabolism(Congenital/Inherited metabolic diseases)/先天性代謝異常症とは

تُهضم العناصر الغذائية التي يتم تناولها عن طريق الفم ثم يمتصها الجسم ويحولها إلى مواد للعضلات والأعضاء أو إلى طاقة. تُسمى عملية التحويل هذه داخل الجسم بالأبيض. يُعد الخلل الاستقلابي الخلقي فئة واسعة من الأمراض الوراثية التي تسبب أعراضًا مختلفة نتيجة تراكم نواتج غير طبيعية، أو نقص المشتقات الضرورية في الجسم، نتيجة اضطرابات استقلابية مرتبطة بالإنزيمات أو الناقلات.

/Nutrients consumed orally are digested and absorbed into the body in order to be transformed into substances for the muscles and organs or into energy. This transforming process inside the body is called metabolism. Inborn errors of metabolism are a large class of genetic diseases that cause various symptoms due to the accumulation of abnormal products, or the lack of necessary products in our body, as a result of metabolic disorders related to enzymes or transporters.

/私たちの食べた栄養素は、体の中で消化・吸収されて、筋肉や臓器を構成する成分になったり必要なエネルギーとして使われます。体内で栄養素が変化することを代謝といいます。先天性代謝異常症は、生まれつき酵素や輸送体が正常に働かないために代謝が障害されて、異常なものが体に溜まったり、必要なものが欠乏したりするために様々な症状を起こす病気です。

4. الإجراءات من بدء الفحص وحتى تسليم النتائج. (قد تؤثر حالة الطفل وقت أخذ عينة الدم على النتائج)

/From the start of the examination to the delivery of the results. (The baby's condition at the time of blood sampling may affect the results)

/検査開始から検査結果報告までの流れ(検査結果は採血時の赤ちゃんの状態等によって左右されることがあります。)

①تأخذ عينة الدم في مستشفى الولادة أو العيادة ←②تُفحص عينة الدم في مركز فحص ←③تُسلم النتائج للوالدين في مستشفى الولادة أو العيادة

/①Blood sampling at the birth hospital or clinic →②Examination of the blood sample at an inspection facility →③Results given to the parents at the birth hospital or clinic

/①出生医療機関で採血 →②検査機関で検査 →③出生医療機関保護者宛結果報告

④/④No abnormalities →finish /④異常なし →終了

⑤إذا وجدت نتائج غير طبيعية ←⑥يُبلغ الوالدين←⑦تُجرى استشارة في مستشفى الولادة أو العيادة أو تتم الإحالة إلى مؤسسة طبية أخرى ←⑧يُجرى فحص مفصل ←⑨يُبلغ الوالدين بالنتائج الجديدة

/⑤Suspicious findings →⑥Notification to the parents→⑦Consultation at the birth hospital or clinic or referral to another medical institution →⑧Detailed examination →⑨Notification of the new results to the parents

/⑤疑いあり →⑥保護者への連絡 →⑦出生医療機関または精査医療機関を受診 →⑧精密検査 →⑨最終結果を保護者へ報告

5. الرسوم/Fees/費用等

الرسوم المشتركة: تُفرض رسوم على أخذ عينة الدم في مستشفى الولادة وإرسالها.

/Copayment : A fee is charged for taking the blood sample at the birth hospital and for sending it.

/自己負担：出生医療機関で行う採血費用および検体送付費用がかかります。

لا تُفرض أي رسوم على فحص عينة الدم.

/No fee is charged for the examination of the blood sample.

/検査費用：無料です。

6. متابعة الفحص وحماية المعلومات الشخصية

/Follow-up investigation and the protection of personal information/追跡調査の実施と個人情報保護
وللتحقق من فعالية الاختبارات، يُجرى فحص إضافي لمتابعة الحالات التي ثبت تشخيصها بالمرض بشكل مؤكد. سنحرص حرصًا تامًا على حماية معلوماتكم الشخصية، كما أننا نؤكد لكم عدم استخدامها لأي غرض سوى فحص حديثي الولادة.

/In order to verify the effectiveness of the tests, a follow-up investigation will be conducted for those with a definite diagnosis. We will take the utmost care in protecting your personal information and assure you that it will not be used for any purpose other than for the Newborn screening.

/この検査の効果を確認するため、確定診断された小児については個人情報の保護に十分に配慮しながら、治療経過などの追跡調査を実施します。この検査で得られた情報は、マスキング事業以外の目的で使用することはありません。

*** لقد تلقيتُ توضيحًا وافيًا للمحتوى المذكور أعلاه وفهمته تمامًا.**

/ I have received sufficient explanation of the content above and fully understood it.

/上記の内容につき十分な説明を受け、理解しました。

_____/_____/_____
(يوم/Day/日 / شهر/Month/月 / سنة/Year/年)

التوقيع/Signature/署名欄

أعدت هذه الترجمة العربية تحت إشراف أطباء أو خبراء قنويين أو غيرهم. وفي حال وجود أي اختلاف في التفسير بسبب اختلافات دقيقة في اللغات أو الأنظمة ذات الصلة، تُعطى الأولوية للنسخة اليابانية الأصلية.

This English translation has been prepared under the supervision of doctors, legal experts or others. When any difference in interpretation arises because of a nuanced difference in related languages or systems, the Japanese original shall be given priority.

本資料は、医師や法律の専門家等の監修をうけて作成されておりますが、日本と外国の言葉や制度等の違いにより解釈の違いが生じた際には、日本語を優先とします。