

# 卑詩省新生嬰兒篩查計劃 NEWBORN SCREENING BC

血斑卡篩選檢查 | 家長資訊頁

Blood spot card screening | Parent information sheet

Traditional Chinese

## 簡單的驗血測試或能救回寶寶一命 A simple blood test could save your baby's life



### 寶寶為何需要接受篩查？ Why is my baby screened?

我們可以從寶寶小小的一點血知道他們一些重要健康訊息。表面看來健康的新生兒，可能患有您和您的醫生或助產士不知的罕見嚴重疾病。

對新生兒進行篩查，有助找出患有這些罕見疾病的嬰兒。及早發現和治療這些疾病，可有助預防或減少嬰兒長大後出現嚴重健康問題。若不及早治療，這些病症可能會導致嚴重發育遲緩、其他健康問題甚至嬰兒猝死。

在卑詩省，每年約有 60 名新生兒（每 750 名中有一名）被確診患有其中一種這類罕見疾病。

### 如何為寶寶進行篩查？ How is my baby screened?

我們在寶寶腳跟刺針採集幾滴血液，然後滴在一張特別的卡上。寶寶可能會哭，但採集血液樣本是不會對寶寶造成傷害的。在採集血樣期間，您可以抱著寶寶餵母乳予以安撫。血液樣本將送往卑詩兒童醫院進行化驗，這些樣本用來檢查嬰兒是否患有第二頁所述的所有疾病。

### 寶寶出生後多久接受篩查？ How soon after birth will my baby be screened?

我們一般在嬰兒出生後 24 至 48 小時之內採集血液樣本，於嬰兒出院前完成。如果是在家分娩，則由助產士採集樣本。

### 若產後 24 小時內便把寶寶帶回家，該怎麼做？ What if my baby goes home before 24 hrs of age?

我們仍會在寶寶出院前採集血樣。這些樣本已足以測出 80% 以上的失調疾病。我們將給您指示，告訴您如何在兩週內再次抽取寶寶的血樣。進行第二次採血，是為了再測首次（早前）採血時可能漏掉的某些疾病。

### 能否暫緩對寶寶進行檢測？ Can I wait and have my baby tested later?

越早檢測出可治療的疾病，寶寶康復的機會便越大。我們強烈建議您在出院前讓醫護人員採集寶寶的血樣。如果您決定在出院前不採集寶寶的血樣，您需要簽署一份表格，表示您明白這項測試的原因，及明白若寶寶不接受測試但身患其中某疾病的可能結果。若寶寶是由一名註冊助產士接生，助產士可向您解釋於家中進行抽取血液樣本的選擇。

### 如何獲知篩查結果？ How do I find out the results of the screening?

寶寶的醫生或助產士將收到寶寶的篩查結果。

### 篩查結果呈陰性意味著什麼？ What does it mean if the screen is negative?

篩查結果呈陰性，表示寶寶患有該些疾病的可能性非常低。極少數情況下透過篩選檢查卻查不出寶寶患有其中某種疾病。

### 檢驗結果呈陽性意味著什麼？應如何應對？ What does it mean if the screen is positive and what happens next?

篩查呈陽性表示可能存在問題，但這不表示寶寶確實患有某種疾病，只表明有存在的可能性，因此需要做更多測試才可確定。

## 新生兒篩查卡篩選檢查包括測試哪些疾病？

### Which disorders are included in Newborn Blood Spot Card Screening?

在卑詩省，我們為嬰兒檢驗超過 25 種罕見但可以治療的疾病，包括：

#### 新陳代謝疾病 Metabolic disorders

身體不能分解（代謝）食物中某些物質，例如脂肪、蛋白質或糖，令它們積聚於體內，構成嚴重健康問題。這些問題一般都可以透過及早治療加以預防。

#### 內分泌（荷爾蒙）疾病 Endocrine disorders

患有甲狀腺或腎上腺內分泌疾病的嬰兒，身體產生太少某些荷爾蒙，但可以透過荷爾蒙治療來彌補自體製造不足的問題。補充甲狀腺荷爾蒙可預防生長問題和智力障礙 / 發育遲緩問題；補充腎上腺荷爾蒙可預防休克或猝死等嚴重的健康問題。內分泌疾病是新生兒篩查中最常檢測到的疾病群組。

#### 血液疾病 Blood disorders

當紅血球負責把氧氣帶至全身的部份（血紅素）出現變化時，就會出現鎌狀細胞疾病等血液問題。血紅素很重要，因為它將肺部的氧氣帶至身體各部。我們可以利用藥物和特別治療來防治嚴重的健康問題。

#### 囊狀纖維化 Cystic Fibrosis

囊狀纖維化是一種遺傳性疾病，導致肺部積聚濃厚的黏液，並可能影響消化系統。大部份囊狀纖維化患者經常出現肺部感染，且可能難以消化食物，以致體重上升得很慢。治療可有助身體生長和減低肺部感染機會。

#### 脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy (SMA)

脊髓性肌肉萎縮症影響負責控制肌肉的神經。患有此症的嬰兒及兒童可能難以吞嚥、爬行、坐下或步行。治療可以減慢甚至停止某些上述問題。

#### 嚴重複合型免疫缺乏症 Severe Combined Immunodeficiency (SCID)

嚴重複合型免疫缺乏症影響嬰兒的免疫系統，令寶寶難以對抗感染或細菌。及早治療可以大大改善寶寶的整體健康狀況。

Revised November 2022

## 若完成所有測試後發現寶寶患有其中一種疾病，要怎麼做？What if the results show that my baby has one of the disorders after all the tests are done?

寶寶需接受專治該種病症的醫生診治。您將立即獲轉介至一名專科醫生，寶寶可能在數日內便開始接受治療。

### 測試結束後，如何處置寶寶的篩查卡？What happens to my baby's blood spot card when the testing is complete?

帶有寶寶剩餘血液的篩查卡將儲放在一個安全的地方保留 10 年。測試結束後，乾涸的血斑樣本有時會用作其他用途，包括：

- (1) 因第一次測試結果不明確而再次檢驗；
- (2) 因寶寶長大後出現某些健康問題而嘗試從中找出病因，或嘗試找出寶寶患上不明疾病或死亡的原因；
- (3) 檢查化驗室所做測試的品質，以確保測試結果準確；及
- (4) 為了研發更佳的疾病篩查測試。

如果研究項目獲臨床研究道德倫理委員會批准，血液樣本還可能用於健康研究項目。在這些情況下，所有可識辨寶寶身份的訊息都將被移除。

若不想寶寶的篩查卡用作以上用途，請填寫「銷毀新生兒剩餘篩查血樣指示」表格，詳情請到網站查閱。

### 欲知詳情：If you need more information:

請向您的醫生或助產士查詢，或瀏覽新生兒篩查計劃的網站 [www.newbornscreeningbc.ca](http://www.newbornscreeningbc.ca)。

#### 我們致力保障您個人資料的隱私：

卑詩省新生兒篩查計劃只在「卑詩省資訊自由及隱私保護法」第 26(c) 節及其他法例授權下收集、使用和披露個人資料。我們採取所有合理步驟確保個人資料均獲得保密處理，且只按照原來目的使用和安全地儲存。若對寶寶個人資料的收集、使用或披露有任何疑問，請用以下方法聯絡新生兒篩查計劃的醫學總監：

電話 604-875-2148 或商業地址：

**BC Children's Hospital Newborn Screening Laboratory,  
Department of Pathology 4480 Oak Street, Room 2F27  
Vancouver, BC V6H 3V4.**