

BC 신생아 선별 검사 프로그램

(BC Newborn Screening Program)

부모용 안내지

아기의 생명을 구할 수 있는 간단한 혈액 검사

A Simple Blood Test Could Save Your Baby's Life



아기가 선별 검사를 받아야 하는 이유는?

아기의 혈액을 소량 사용하여 아기의 건강에 관한 중요한 정보를 얻을 수 있습니다. 신생아는 건강해 보여도 부모와 담당 의사 또는 조산사가 알지 못하는

희귀하고 심각한 장애가 있을 수 있습니다. 신생아 선별 검사는 아기에게 이런 흔치 않은 여러 장애 중 하나가 있는지 알아냅니다. 이런 장애를 조기 발견하여 치료하면, 심각한 건강 문제가 나중에 발생할 가능성이 예방되거나 줄어듭니다. 이런 장애를 치료하지 않으면 중증 정신 장애와 성장 문제, 건강 문제, 영아 돌연사가 초래될 수 있습니다.

브리티시 컬럼비아주에서는 매년 약 55명의 신생아(800명 중 1명꼴)가 이런 희귀 장애를 가지고 태어납니다.

아기의 선별 검사 방법은?

아기의 발뒤꿈치를 찔러 나오는 혈액 몇 방울을 채취하여 특수 카드에 묻힙니다. 아기가 우는 경우도 있지만, 혈액 검체 채취는 아기에게 해가 되지 않습니다. 혈액을 채취하는 동안 엄마가 아기를 안고 젖을 먹이면 달래는 데 도움이 될 수 있습니다. 혈액 검체는 BC 아동 병원 검사실로 보내져 검사합니다. 이 혈액 검체로 온갖 장애에 대한 선별 검사를 실시합니다.

생후 얼마나 빨리 아기가 선별 검사를 받게 되나요?

혈액 검체는 대개 생후 24~48시간 사이에 채취합니다. 병원에서 태어난 아기는 퇴원하기 전에, 가정 분만의 경우에는 조산사가 집에서 실시합니다.

BC 신생아 선별 검사 프로그램은 BC 여성 병원 및 건강 센터와 BC 아동 병원, BC 주산기 서비스, 주 정부 의료 서비스 공단 전체의 협력으로 운영됩니다.

생후 24시간이 되기 전에 아기가 퇴원하면 어떻게 되나요?

퇴원 전에 채혈합니다. 80% 이상의 장애는 혈액 검체로 선별이 가능합니다. 2주 내에 다시 채혈받는 방법을 안내해드립니다. 2차 채혈 목적은 1차(초기) 선별 검사에서 놓칠 수 있는 일부 장애를 재확인하는 것입니다.

아기가 나중에 검사받도록 기다려도 되나요?

이런 치료 가능한 장애가 있는 아기는 일찍 발견할수록 결과가 좋습니다. 반드시 아기의 채혈이 끝난 후 퇴원하실 것을 강력히 권고합니다. 아기의 채혈을 마치지 않고 퇴원하기로 결정하시면, 부모는 검사 이유와 아기가 검사를 받지 않고 이런 장애가 발생하는 경우 나타날 수 있는 결과를 이해한다는 내용의 양식에서 명명하셔야 합니다.

아기가 공인 조산사(Registered Midwife)의 관리를 받고 있다면, 해당 조산사가 집에서 채혈하는 방안을 부모와 검토할 수도 있습니다.

선별 검사 결과는 어떻게 아나요?

아기의 선별 검사 결과는 담당 의사나 조산사에게 보고됩니다.

선별 결과가 음성이면 무슨 뜻인가요?

선별 결과가 음성이란 말은 아기에게 이런 장애가 있을 가능성이 매우 낮다는 뜻입니다. 아주 드물지만, 선별 검사가 이런 장애를 놓칠 수도 있습니다.

선별 결과가 양성이면 무슨 뜻이며 다음 단계는?

선별 결과가 양성이라는 말은 문제가 있을 수 있다는 뜻입니다. 아기에게 이런 장애가 있다는 의미는 아니지만 가능성이 있습니다. 추가 검사로 확실히 알아보아야 합니다.

신생아 선별 검사에 포함되는 장애는?

브리티시 컬럼비아주에서는 아기를 대상으로 여러 치료 가능한 희귀 장애를 선별 검사합니다. 다음이 포함됩니다.

대사 장애. 이 장애는 지방이나 단백질, 당분같은 특정 물질을 몸에서 분해(대사)하지 못할 때 발생합니다. 이런 물질들이 체내에 쌓이면 심각한 건강 문제를 일으킬 수 있습니다. 심각한 건강 문제는 조기 치료로 대개 예방할 수 있습니다.

내분비 장애. 내분비 장애가 있는 아기는 갑상선이나 부신에서 특정 호르몬이 너무 적게 생성됩니다. 이런 장애가 있는 아기는 호르몬을 투여받아 체내에서 생성하지 못하는 호르몬을 대체할 수 있습니다. 갑상선 호르몬 대체제는 성장 문제와 정신 장애를 방지합니다. 부신 호르몬 대체제는 쇼크나 돌연사같은 심각한 건강 문제를 방지할 수 있습니다.

혈액 장애. 혈액 장애는 산소(헤모글로빈)를 몸 전체에 운반하는 적혈구 일부가 변할 때 발생합니다. 헤모글로빈은 폐에서 산소를 받아 신체의 다른 부위로 운반하기 때문에 중요합니다. 심각한 건강 문제는 약물과 특수 치료로 예방할 수 있습니다.

낭성 섬유증. 낭성 섬유증(CF)은 수명을 제한하는 유전성 장애입니다. 폐와 소화 기관(그리고 췌장), 기타 장기에 진한 점액이 고이게 합니다. 낭성 섬유증이 있는 대부분 환자는 흉부 감염이 자주 생깁니다. 또한, 음식 소화 문제 때문에 적정 체중까지 늘지 않을 수 있습니다. 낭성 섬유증이 있는 아기에게 약물과 물리 치료로 조기 치료를 시작하면 음식을 소화시키고 폐에 점액이 고이지 않도록 도울 수 있습니다. BC주에서 낭성 섬유증은 약 3,600명의 아기당 1명꼴로 나타납니다.

검사 결과 아기에게 이런 장애가 있으면 어떻게 되나요?

아기는 해당 장애를 전문으로 하는 의사에게 치료를 받아야 합니다. 즉시 전문의에게 진료를 의뢰해드립니다. 수일 내에 치료를 시작할 수 있습니다.

검사 완료 후 아기의 혈액 검체 카드는 어떻게 되나요?

혈액이 남아 있는 아기의 검체 카드는 BC 신생아 선별 검사 프로그램에서 10년간 안전한 장소에 보관합니다. 때때로 다른 혈액 검체는 검사 완료 후 다른 목적으로 사용될 수도 있습니다. (1) 1차 검사 결과가 분명하지 않은 경우 재검사 (2) 아기가 성장하며 나중에 생긴 건강 문제의 원인을 찾기 위함 또는 이유 없는 질환이나 사망의 원인을 찾기 위함 (3) 검사실에서 실시한 검사의 품질을 확인하여 정확한 결과 보장 (4) 더 나은 장애 선별 검사 개발 등이 이런 경우에 해당합니다. 아울러, 검체는 임상 연구 윤리 위원회(Clinical Research Ethics Board)에서 승인한 건강 연구 목적으로도 사용될 수 있습니다. 이런 경우에 아기의 신원이 드러나는 모든 정보는 삭제됩니다.

보관된 아기의 혈액 검체 카드가 이런 목적으로 사용되는 것을 원하지 않으면, 신생아 선별 검사 잔여 혈액 검체 폐기 요청서(Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood Samples)를 작성하여 BC 신생아 선별 검사 프로그램에 보내시면 됩니다. 자세한 내용은 웹사이트에서 보십시오.

자세한 정보:

담당 의사나 조산사에게 문의하십시오. 신생아 선별 검사 웹사이트(www.newbornscreeningbc.ca)를 보십시오.

저희는 다음과 같이 개인 정보 보호에 온 힘을 기울이고 있습니다.

BC 신생아 선별 검사 프로그램은 'BC 정보의 자유와 개인 정보 보호법'(BC Freedom of Information and Protection of Privacy Act, FIPPA)과 기타 법률에 따라 승인된 경우에만 개인 정보를 수집, 이용, 공개합니다. 저희는 타당한 모든 조치를 취하여 개인 정보의 비밀을 유지하고, 의도한 목적으로만 이용하며, 안전하게 보관되게 합니다. 아기의 개인 정보 수집, 이용, 공개에 관한 질문이 있으시면, 신생아 선별 검사 프로그램 메디컬 디렉터에게 604-875-2148 또는 다음 주소로 연락하시기 바랍니다. BC Children's Hospital Newborn Screening Laboratory, Department of Pathology 4480 Oak Street, Room 2F27 Vancouver, BC V6H 3V4.

Revised April 2018 [Korean]

BC 신생아 선별 검사 프로그램은 BC 여성 병원 및 건강 센터와 BC 아동 병원, BC 주산기 서비스, 주 정부 의료 서비스 공단 전체의 협력으로 운영됩니다.

