

BC省新生儿筛查计划

(BC Newborn Screening Program)

家长信息单张

一项简单的血液化验就可能挽救宝宝的生命

A Simple Blood Test Could Save Your Baby's Life



我的宝宝为何要接受筛查？

宝宝的一小点血，就可用来获得有关其健康的重要信息。新生儿可能看起来健康，但却患了您和您的医生或助产士也许并不知道的罕见的并且严重的疾病。新生儿筛

查可查出哪些婴儿可能患有这些罕见疾病的其中一种。如果这些疾病能及早发现并早治疗，就可防止婴儿日后出现严重的健康问题，或减低这种可能性。如果不进行治疗，这些疾病可能会引起严重的智力障碍、发育问题、健康问题以及婴儿猝死。

在BC省，每年出生的婴儿中大约有55个（每八百个就有一个）被查出患有这些罕见疾病的其中一种。

我的宝宝如何接受筛查？

医护人员会针刺一下宝宝的脚跟，采集几滴血并放到一个专门的卡片上。宝宝可能会哭，但采集血液样本并不会伤及宝宝。您可以在采集血液的过程中抱着宝宝并喂母乳，帮着安抚宝宝。血液样本会送到BC省儿童医院（BC Children's Hospital）的化验室进行化验。同一份血样会用来筛查所有疾病。

我的宝宝出生后多快能接受筛查？

血液样本通常是在宝宝出生后的24至48小时之间采集的。这会在宝宝出院之前进行，或如果您是在家分娩，就由助产士在家里进行。

如果我的宝宝在出生后不到24小时就出院回家了，那会怎样？

宝宝在出院之前，仍会在医院进行血样采集。用这份血样可筛查出超过80%的疾病。医护人员会告诉您在2周内如何再次采集血样。第二次采集血样是为了复查第一次（先前）筛查可能未被查出的少数疾病。

我可否等一等，以后才让我的宝宝做检验？

对于患有这些疾病的婴儿，越早发现这些可以治疗的疾病，治疗的效果就越好。我们强烈建议，您的宝宝在没有进行采集血样之前不要出院。如果您决定在您的宝宝出院前，不想让您的宝宝抽取血样，那么我们会要求您签一份表格，说明您明白做这项检查的原因，并且明白，如果您的宝宝未做该项检查并患有这些疾病的其中一种，您的宝宝可能会面临什么后果。

如果您的宝宝是由注册助产士接生的，该助产士可能会与您讨论其他可选的方式，在家中采集血样。

我如何能得知筛查结果？

您宝宝的筛查结果会交给宝宝的医生或助产士。

如果筛查结果呈阴性，这意味着什么？

阴性结果意味着您的宝宝患有这些疾病其中一种的机会很低。在极为罕见的情况下，这项检查可能会漏查出婴儿患有其中一种疾病。

如果筛查结果呈阳性，这意味着什么？接下来会怎样？

阳性结果意味着可能有问题。这并不说明您的宝宝患有这些疾病的其中一种，但是有这种可能性。需要做更多的检查，以确切查明。

BC省新生儿筛查计划是BC省妇女医院及卫生中心(BC Women's Hospital & Health Centre)、BC省儿童医院和BC省围产期服务(Perinatal Services BC)的合作项目，这三个机构均隶属于省卫生服务局(Provincial Health Services Authority)。



新生儿筛查包括哪些疾病？

在 BC 省，婴儿筛查可对多种罕见的疾病进行筛查，这些疾病包括：

新陈代谢紊乱 (Metabolic disorders)。当身体无法分解 (新陈代谢) 食物中的某些物质，例如脂肪、蛋白质或糖，就会出现这种疾病。这些物质会在身体内聚集，进而导致严重的健康问题。及早治疗通常可以预防这些严重的健康问题。

内分泌失调 (Endocrine disorder)。患有甲状腺或肾上腺内分泌失调的婴儿，身体内产生的某些荷尔蒙太少。患有这些疾病的婴儿可接受荷尔蒙治疗，来替代他们体内不能产生的那些荷尔蒙。甲状腺荷尔蒙替代治疗可预防发育问题和智力障碍，而肾上腺荷尔蒙替代治疗可预防严重的健康问题，例如休克或意外死亡。

血液病 (Blood disorder)。红细胞的作用是将氧气 (血红蛋白) 输送到全身，当红细胞的这部分发生变化，就会出现血液病。血红蛋白很重要，因为它把氧气从肺部送到身体的其他部位。通过药物和专科治疗，可预防严重的健康问题。

囊肿性纤维化 (Cystic Fibrosis)。囊肿性纤维化 (缩写为 CF) 是一种遗传病，可影响患者的寿命。这种病会使浓稠的黏液聚积在肺部、消化系统 (和胰脏) 以及其他器官内。大多数 CF 病患者都经常会有胸腔感染，他们也常常会有消化食物方面的问题，因此，他们的体重可能比正常的轻。可以通过药物和物理治疗来进行早期治疗，帮助患有囊肿性纤维化的婴儿消化食物，并避免肺部聚积黏液。在 BC 省，每 3600 个婴儿中大约有 1 个受到 CF 的影响。

如果在做完所有的检验后，结果显示我的宝宝患有这些疾病的其中一种，那该怎么办？

您的宝宝需要接受这种疾病专科医生的治疗。您会马上被转诊到专科医生那里。治疗可在几天内开始。

做完检验之后，会如何处理我宝宝的血样采集卡？

您宝宝的血样采集卡及上面剩余的血将由 BC 省新生儿筛查计划负责妥善保存，为期 10 年。在做完检查之后，已经干了的血样偶尔可能会用于其他用途，这些包括：(1) 如果第一次的检查结果不明确，就会再度进行化验；(2) 如果孩子日后出现健康问题，就会尝试用它来找出原因，或者查找不明疾病的原因或孩子的死因；(3) 检查所做化验的质量，确保检查结果准确无误；以及 (4) 研究更好的检测方法来筛查疾病。如果临床研究道德规范委员会 (Clinical Research Ethics Board) 批准进行研究，这些血样也可能用于健康研究。在这些情况下，所有可能会识别婴儿身份的信息都会被删除。

如果您不愿让您宝宝储存的血样采集卡用于这些用途，您可填一份表格，称为“Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood Samples” (《销毁剩余新生儿筛查血液样本指示》)，并送交 BC 省新生儿筛查计划。请上网站了解详情。

如需要了解更多信息：

请找您的医生或助产士谈谈。浏览新生儿筛查网站：www.newbornscreeningbc.ca。

我们致力于保护个人信息的隐私：

只有在根据《BC省信息自由与隐私权保护法》(BC Freedom of Information and Protection of Privacy Act) 第 26(c) 条和其他法规授权的情况下，BC 省新生儿筛查计划才可收集、使用和披露个人信息。我们会采取一切合理的措施，确保个人信息受到保密、只用于指定的用途、并且得到妥善保存。如果您对收集、使用或披露您宝宝的个人信息有任何疑问，请联系 BC 省新生儿筛查计划医务总监 (Medical Director)，电话：604-875-2148，或办公地址：BC Children's Hospital Newborn Screening Laboratory, Department of Pathology 4480 Oak Street, Room 2F27 Vancouver, BC V6H 3V4

Revised April 2018 [Chinese Simplified]

BC 省新生婴儿筛查计划是 BC 省妇女医院及卫生中心 (BC Women's Hospital & Health Centre)、BC 省儿童医院和 BC 省围产期服务 (Perinatal Services BC) 的合作项目，这三个机构均隶属于省卫生服务局 (Provincial Health Services Authority)。

