

# 卑詩省新生嬰兒篩查計劃

(BC Newborn Screening Program)

家長資料單張

## 一次簡單的驗血可能救寶寶一命

A Simple Blood Test Could Save Your Baby's Life



### 為何寶寶要接受篩查?

寶寶的一小點血可以用來取得有關其健康的重要資料。新生嬰兒可能看來健康，但卻患了您和醫生或助產士也許並不知道的罕見而且嚴重的疾病。新生嬰兒篩查可

找出哪些嬰兒患有這些罕見疾病的其中一種。這些疾病如及早發現和治療，可防止嬰兒日後出現嚴重的健康問題，或減低這方面的可能性。如不加治療，這些疾病可能引致嚴重智障、發育問題、健康問題以及嬰兒猝死。

在卑詩省，每年出生的嬰兒當中有大約 55 個 (八分之一) 是被發現患了這些罕見疾病的其中一種。

### 寶寶如何接受篩查?

醫護人員會刺寶寶的腳跟，然後收集幾滴血，放在一張特製的卡上面。寶寶或會哭鬧，但採集血液樣本並不會對寶寶造成傷害。您可以在收集血液期間抱著寶寶並餵母乳，作為協助。血液樣本會送到卑詩兒童醫院 (BC Children's Hospital) 的化驗室，進行化驗。同一血液樣本會用來篩查所有疾病。

### 寶寶在出生後最快可於何時接受篩查?

血液樣本通常是在寶寶出生後 24 至 48 小時之間採集。這會在寶寶出院之前辦妥，或如果您是在家分娩，就由助產士在家裏進行。

### 如果寶寶在出生後 24 小時內返家，情況會怎樣?

在寶寶離開醫院之前，醫護人員仍會抽取血液樣本。用這血液樣本可以篩查到超過 80% 的疾病。醫護人員將給您關於怎樣在兩星期內再次採集樣本的指示。第二次採集樣本的目的是複查在第一次(早期)篩查裏可能未找到的少數疾病。

### 我可否等一等，稍後才讓寶寶接受檢驗?

愈早發現這些可以治療的疾病，對患了這些疾病的嬰兒的結果就愈好。寶寶不應未抽取血液樣本就離開醫院。如果您決定不想寶寶在離開醫院之前抽取血液樣本，您會被要求簽署一份表格，表明您是了解進行這項檢驗的原因，以及如果寶寶不接受檢驗並且患了這些疾病的其中一種，寶寶可能會面對什麼後果。

如果寶寶是由註冊助產士照顧，該助產士可與您詳細討論其他選擇，在家裏抽取血液樣本。

### 我怎樣得知篩查結果?

寶寶的篩查結果會送交寶寶的醫生或助產士。

### 篩查如果呈陰性，這是什麼意思?

篩查呈陰性的意思是寶寶患了這些疾病的其中一種的機會十分低。在極為罕見的情況下，這項檢驗或會未能顯示嬰兒患了這些疾病的其中一種。

### 篩查如果呈陽性，這是什麼意思? 接下來會怎樣?

篩查呈陽性的意思是可能會有問題。這並不是說寶寶肯定患了這些疾病的其中一種，但卻是有這個可能性。醫護人員須進行更多檢驗，以確切查明。

## 新生嬰兒篩查包括了什麼疾病？

在卑詩省，嬰兒接受可找出多種罕見可治療疾病的篩查。這些疾病包括：

**新陳代謝疾病。**當身體未能分解(新陳代謝)食物裏某些物質，例如脂肪、蛋白質或糖分，就會出現這些疾病。這些物質可在身體內逐漸積聚，引致嚴重的健康問題。及早治療通常可防止嚴重的健康問題。

**內分泌疾病。**患了甲狀腺或腎上腺的內分泌疾病的嬰兒，身體製造太少某些荷爾蒙。患了這些疾病的嬰兒可接受荷爾蒙，替補身體不能製造的那些荷爾蒙。甲狀腺荷爾蒙的替補會防止發育問題及智障，而腎上腺荷爾蒙的替補可防止嚴重的健康問題，例如休克或意外死亡。

**血液疾病。**當紅血球裏載運氧送到身體各處的那種成分(血紅蛋白)改變了，就會出現血液疾病。血紅蛋白很重要，因為它把氧從肺部載運到身體其他部分。通過用藥及特別治療，可防止嚴重的健康問題。

**囊胞性纖維症。**囊胞性纖維症(Cystic Fibrosis，簡稱CF)是一種遺傳性頑疾，會導致濃濃的黏液積聚於肺部、消化系統(及胰臟)和其他器官。大部分CF患者經常會有肺部感染，在消化食物方面也會有問題，因此體重可能比正常為輕。可用藥物和物理治療來及早治理，幫助患了囊胞性纖維症的嬰兒消化食物及保持肺部沒有黏液。在卑詩省，每3,600個嬰兒當中有大約1個受到CF影響。

## 如果在進行過所有檢驗後結果顯示寶寶患了這些疾病的其中一種，情況會怎樣？

寶寶需要由專醫這種疾病的醫生治療。您會馬上被轉介到專科醫生那裏。治療可在幾日內開始。

## 當完成檢驗後，會怎樣處理寶寶的血樣採集卡？

寶寶的血樣採集卡和剩餘的血液會由卑詩新生嬰兒篩查計劃穩妥地儲存起來，為期10年。當檢驗完成後，乾了的滴血樣本偶爾或會作其他用途，包括：(1) 如果第一次檢驗結果並不明確，便會再度進行檢驗；(2) 如果孩子日後出現健康問題，則會嘗試用來找出原因，或嘗試用來找出孩子莫名患病或死亡的成因；(3) 核化驗室所做的檢驗的質素，以確保檢驗結果準確無誤；以及(4) 研發更佳的測試，以作篩查病症之用。如經臨床研究道德委員會(Clinical Research Ethics Board)許可，有關樣本亦會作健康研究之用。在這些情況下，將會刪去所有可識別嬰兒身分的資料。

如果您不願意讓儲存起來的寶寶的血樣採集卡作上述用途，您可填寫一份名為 Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood Samples (銷毀剩餘新生嬰兒篩查血液樣本指示) 的表格，送交新生嬰兒篩查計劃。詳情請瀏覽網址。

## 如需更多資料：

請找您的醫生或助產士談談。瀏覽新生嬰兒篩查的網址：[www.newbornscreeningbc.ca](http://www.newbornscreeningbc.ca)。

### 我們致力保障個人資料的私隱：

卑詩新生嬰兒篩查計劃只會依照《卑詩資訊自由及私隱保障法》(BC Freedom of Information and Protection of Privacy Act) 第26(c)節及其他法例所授權，去收集、使用及披露個人資料。我們會採取一切合理措施，確保個人資料受到保密、只會用於擬作的用途，以及妥善存放。如有關於收集、使用及披露寶寶個人資料的問題，請聯絡卑詩新生嬰兒篩查計劃醫務總監(Medical Director)，電話：604-875-2148，或辦公地址：BC Children's Hospital Newborn Screening Laboratory, Department of Pathology 4480 Oak Street, Room 2F27 Vancouver, BC V6H 3V4

Revised April 2018 [Chinese Traditional]

卑詩新生嬰兒篩查計劃是卑詩婦女醫院及衛生中心(BC Women's Hospital & Health Centre)、卑詩兒童醫院及卑詩圍產期服務(Perinatal Services BC)的合作成果，這三個機構皆隸屬省衛生服務局(Provincial Health Services Authority)。

