

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh BC (BC Newborn Screening Program)

Tài Liệu Thông Tin cho Cha Mẹ

Thử Máu Đơn Giản Có Thể Cứu Mạng Con Quý Vị

A Simple Blood Test Could Save Your Baby's Life



Tại sao phải thử nghiệm dò tìm cho con tôi?

Một chấm máu nhỏ của em bé có thể được dùng để thu thập dữ kiện quan trọng về sức khỏe của em bé. Trẻ sơ sinh có thể trông khỏe mạnh nhưng lại bị một chứng rối loạn hiếm hoi và nghiêm

trọng mà quý vị và bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh có thể không biết.

Thử nghiệm dò tìm trẻ sơ sinh có thể tìm ra những em bé bị một trong một số chứng rối loạn hiếm hoi này. Khi tìm ra những chứng rối loạn này và điều trị sớm thì có thể ngừa hoặc giảm bớt được nguy cơ bị các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng sau này trong đời. Nếu không điều trị, những chứng rối loạn này có thể gây ra khiếm khuyết tâm thần nặng, các vấn đề về tăng trưởng, các vấn đề về sức khỏe và tình trạng trẻ sơ sinh đột tử.

Tại British Columbia mỗi năm có khoảng 55 trẻ sơ sinh (1 trong mỗi 800 trẻ) được tìm ra là bị một trong những chứng rối loạn hiếm hoi này.

Con tôi được thử nghiệm dò tìm như thế nào?

Gót chân em bé được trích ra vài giọt máu đặt trên một thẻ đặc biệt. Em bé có thể khóc, nhưng lấy mẫu máu không làm hại em bé. Quý vị có thể trấn an em bé bằng cách bế và cho em bé bú sữa mẹ trong khi lấy mẫu máu. Mẫu máu được gửi đến phòng thí nghiệm tại Bệnh Viện Nhi Đồng BC để thử nghiệm. Mẫu máu này được dùng để thử nghiệm dò tìm tất cả các chứng rối loạn.

Sau khi sinh bao lâu thì con tôi sẽ được thử nghiệm dò tìm?

Mẫu máu thường được lấy từ 24 đến 48 giờ sau khi sinh. Công việc này thường được thực hiện trước khi em bé rời bệnh viện, hoặc do nhân viên hộ sinh thực hiện nếu quý vị sinh ở nhà.

Nếu con tôi về nhà trước 24 giờ thì sao?

Mẫu máu vẫn sẽ được lấy tại bệnh viện trước khi rời bệnh viện. Có thể dùng mẫu máu này để thử nghiệm dò tìm hơn 80% các chứng rối loạn. Quý vị sẽ được chỉ dẫn cách lấy mẫu máu một lần nữa trong vòng 2 tuần. Mục đích của mẫu máu thứ nhì là để kiểm chứng lại một vài chứng rối loạn có thể không tìm ra trong lần thử nghiệm dò tìm đầu (sớm).

Tôi có thể chờ và cho con tôi thử nghiệm sau hay không?

Càng tìm ra những chứng rối loạn có thể trị được này càng sớm bao nhiêu thì càng có kết quả khả quan hơn cho em bé bị các chứng rối loạn này. Chúng tôi cực lực khuyến cáo đừng đưa em bé ra khỏi bệnh viện nếu chưa được lấy mẫu máu. Nếu quý vị quyết định là không muốn cho lấy mẫu máu trước khi em bé rời bệnh viện, quý vị sẽ được yêu cầu ký vào một mẫu cho thấy là quý vị hiểu các lý do cần thử nghiệm và kết quả có thể xảy ra cho em bé nếu không được thử nghiệm và em bé bị một trong những chứng rối loạn này.

Nếu em bé được một Nhân Viên Hộ Sinh Chính Thức chăm sóc, nhân viên hộ sinh đó có thể bàn với quý vị về các chọn lựa để lấy mẫu máu ở nhà.

Làm thế nào để tôi biết kết quả thử nghiệm dò tìm?

Kết quả thử nghiệm dò tìm của em bé sẽ được gửi cho bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh của em bé.

Nếu kết quả dò tìm là âm tính thì có nghĩa là gì?

Kết quả dò tìm âm tính có nghĩa là xác suất em bé bị một trong những chứng rối loạn này rất thấp. Rất hiếm khi loại thử nghiệm này lại để sót một em bé bị một trong những chứng rối loạn này.

Nếu kết quả dò tìm là dương tính thì có nghĩa là gì và kế tiếp là làm gì?

Kết quả dò tìm dương tính có nghĩa là có thể có vấn đề. Kết quả này không có nghĩa là em bé đã bị một trong những chứng rối loạn này, mà chỉ là có thể bị. Cần thử nghiệm thêm để biết chắc.

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm BC (BC Newborn Screening Program) là kết quả cộng tác giữa BC Women's Hospital & Health Centre (Bệnh Viện & Trung Tâm Sức Khỏe Phụ Nữ BC), BC Children's Hospital and Perinatal Services BC (Bệnh Viện Nhi Đồng BC và Dịch Vụ Toàn Sản BC), tất cả đều thuộc Provincial Health Services Authority (của Cơ Quan Dịch Vụ Sức Khỏe Tỉnh Bàng).



Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh gồm những chứng rối loạn nào?

Tại British Columbia, em bé được thử nghiệm dò tìm một số chứng rối loạn hiếm hoi và có thể điều trị được. Những chứng này gồm:

Các chứng rối loạn về chuyển hóa. Tình trạng này xảy ra khi cơ thể không thể làm tan (chuyển hóa) được một số chất trong thực phẩm như mỡ, chất đạm, hoặc đường. Những chất này có thể tích tụ trong cơ thể và gây ra vấn đề nghiêm trọng cho sức khỏe. Thường thì có thể ngăn ngừa được những vấn đề sức khỏe nghiêm trọng khi điều trị sớm.

Các chứng rối loạn về nội tiết. Em bé bị các chứng rối loạn về nội tiết ở tuyến giáp trạng hoặc thượng thận vì có quá ít một số kích thích tố nào đó. Em bé bị các chứng rối loạn này có thể được tiếp kích thích tố để thay những chất cơ thể không sản xuất được. Thay kích thích tố tuyến giáp trạng ngừa được các vấn đề về tăng trưởng và khiếm khuyết tâm thần. Thay kích thích tố tuyến thượng thận có thể ngừa được các vấn đề như sốc hoặc đột tử.

Các chứng rối loạn về máu. Các chứng rối loạn về máu là khi phần hồng huyết cầu dẫn dưỡng khí (hemoglobin) đi khắp cơ thể bị thay đổi. Hemoglobin thật quan trọng vì nhiệm vụ hấp thụ dưỡng khí từ phổi và đưa đến những phần khác của cơ thể. Có thể ngừa được các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe bằng thuốc và những cách điều trị đặc biệt.

Xơ Nang. Xơ nang (Cystic fibrosis - CF) là một chứng rối loạn di truyền có thể rút ngắn mạng sống. Bệnh này làm tích tụ chất dịch nhầy đặc trong phổi, hệ thống tiêu hóa (và tụy tạng) và các bộ phận khác. Đa số những người có CF bị nhiễm trùng ngực thường xuyên. Họ cũng bị các vấn đề về tiêu hóa thực phẩm và vì thế họ có thể không tăng cân đúng mức. Có thể điều trị sớm bằng thuốc và trị liệu vật lý để giúp em bé bị xơ nang tiêu hóa thực phẩm và không có chất dịch nhầy trong phổi. Khoảng 1 trong 3,600 em bé tại BC bị CF.

Nếu kết quả cho thấy con tôi bị một trong những chứng rối loạn này sau khi thử nghiệm thì sao?

Con quý vị sẽ cần được bác sĩ chuyên khoa về chứng rối loạn đó điều trị. Quý vị sẽ được giới thiệu đến một bác sĩ chuyên khoa. Sau vài ngày là có thể bắt đầu chương trình điều trị.

Revised April 2018 [Vietnamese]

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm BC (BC Newborn Screening Program) là kết quả cộng tác giữa BC Women's Hospital & Health Centre (Bệnh Viện & Trung Tâm Sức Khỏe Phụ Nữ BC), BC Children's Hospital and Perinatal Services BC (Bệnh Viện Nhi Đồng BC và Dịch Vụ Toàn Sản BC), tất cả đều thuộc Provincial Health Services Authority (của Cơ Quan Dịch Vụ Sức Khỏe Tỉnh Bàng).

Khi thử nghiệm xong thì sẽ làm gì về thẻ chấm máu của con tôi?

Thẻ của con quý vị còn thừa máu sẽ được Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh BC tồn trữ an ninh trong 10 năm. Thành thạo, các mẫu chấm máu đã khô này có thể được sử dụng cho các mục đích khác sau khi thử nghiệm xong. Các mục đích này gồm (1) thử nghiệm lại nếu kết quả thử nghiệm đầu tiên không rõ ràng; (2) cố tìm nguyên nhân của một vấn đề sức khỏe nảy sinh sau này trong đời trẻ hoặc cố tìm nguyên nhân của một chứng bệnh không rõ nguyên nhân hoặc về lý do trẻ bị tử vong; (3) kiểm soát phẩm chất thử nghiệm của phòng thí nghiệm để chắc chắn có kết quả chính xác; và (4) phát triển những loại thử nghiệm dò tìm các chứng rối loạn có hiệu quả hơn. Các mẫu này cũng có thể được dùng để khảo cứu về sức khỏe nếu cuộc khảo cứu đó đã được Ủy Ban Đạo Lý Khảo Cứu Lâm Sàng phê chuẩn. Trong những trường hợp này, tất cả mọi dữ kiện có thể nhận biết được danh tính em bé sẽ được xóa đi.

Nếu quý vị không muốn thẻ chấm máu tồn trữ của con quý vị được sử dụng cho các mục đích này, quý vị có thể điền mẫu có tên gọi là Chỉ Thị Tiêu Hủy Các Mẫu Máu Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh Còn Thừa và gửi cho Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh BC. Xem website để biết chi tiết.

Nếu quý vị cần thêm chi tiết:

Hãy nói chuyện với bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh của quý vị. Đến website Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh tại www.newbornscreeningbc.ca.

Chúng tôi cam kết bảo vệ quyền riêng tư về dữ kiện cá nhân:

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh BC chỉ thu thập, sử dụng và tiết lộ dữ kiện cá nhân theo phép của đoạn 26 (c) của Đạo Luật Tự Do Thông Tin và Bảo Vệ Quyền Riêng Tư BC và các đạo luật khác. Chúng tôi áp dụng tất cả mọi bước hợp lý để bảo đảm giữ kín dữ kiện cá nhân, chỉ được dùng cho các mục đích đúng đắn và tồn trữ an ninh. Nếu có thắc mắc về việc thu thập, sử dụng và tiết lộ dữ kiện cá nhân của con quý vị, xin liên lạc với Giám Đốc Y Khoa, Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh tại số 604-875-2148 hoặc gửi thư đến địa chỉ: BC Children's Hospital Newborn Screening Laboratory, Department of Pathology 4480 Oak Street, Room 2F27 Vancouver, BC V6H 3V4.