

BC 신생아 선별 검사 NEWBORN SCREENING BC

신생아 혈반 선별 검사 Blood spot card screening | 부모님을 위한 정보 자료 Parent information sheet

간단한 혈액 검사로 귀하의 아기의 생명을 구할 수 있습니다.

A simple blood test could save your baby's life



우리 아기가 검진을 왜 받아야 하나요? Why is my baby screened?

아기의 혈액의 작은 한 점을 통하여 건강에 대한 중요한 정보를 얻는데 사용될 수 있습니다. 신생아는 건강해 보일 수도 있지만 여러분과 여러분의 의사나

조산사가 모르는 희귀하고 심각한 장애가 있을 수도 있습니다. 신생아 선별 검사는 이러한 희귀 질환 중 하나를 가질 수도 있는 아기를 사전에 선별합니다. 이러한 장애를 조기에 발견하여 치료하면 심각한 건강 문제의 가능성을 사전에 예방하거나 차후에 인생을 살면서 심각한 건강 문제를 겪을 확률을 감소시킵니다. 치료하지 않으면 이러한 장애는 심각한 발달 지연, 건강 문제 및 유아 돌연사를 유발할 수도 있습니다.

브리티시 컬럼비아 주에서 매년 출생하는 아기들 60 명에게서 (750 명 중 1 명) 확률로 이러한 희귀 질환 중에 하나가 발견됩니다.

어떻게 검사를 받습니까? How is my baby screened?

아기의 발 뒤꿈치를 바늘로 찔러서 혈액을 몇 방울 채취한 뒤에 검사용 특수 카드에 넣습니다. 아기가 울 수도 있지만, 혈액 샘플을 채취하는 것은 아기에게 해를 끼치지 않습니다. 혈액을 채취하는 동안 아기를 안고 있거나 모유 수유를 해주면 아기를 위로해 줄 수 있습니다. 혈액 샘플은 검사를 위해 BC 아동 병원(BC Children's Hospital)의 검사소로 보내 집니다. 동일한 혈액 샘플을 사용하여 두번째 페이지에 설명된 모든 장애를 선별합니다.

출생 후 얼마나 빨리 검사를 받게 됩니까? How soon after birth will my baby be screened?

대체적으로 출생 후 24-48 시간 사이에 혈액 표본이 채취됩니다. 이 검사는 아기가 퇴원하기 전에 실행하거나, 가정에서 출산하는 경우는 조산사가 실행합니다.

24 시간 이전에 퇴원하는 경우 어떻게 됩니까? What if my baby goes home before 24 hrs of age?

혈액 표본은 퇴원 전에 병원에서 채취하게 됩니다. 장애의 80% 이상이 혈액 표본을 사용하여 선별할 수 있습니다. 향후 2 주 이내에 혈액 채취를 반복하는 방법에 대한 지시를 받게 될 것입니다. 두 번째 혈액 채취의 목적은 첫 번째 선별 검사에서 감지되지 못했을 수도 있는 몇 가지 장애를 재 점검 확인하기 위해서입니다.

기다렸다가 아기가 나중에 검사를 받아도 됩니까? Can I wait and have my baby tested later?

치료 가능한 장애를 가진 아기들의 경우 조기에 빨리 발견하면 할수록 결과가 좋습니다. 혈액 채취를 반드시 하고 나서 퇴원하는 것을 강력히 권장 드립니다. 만약 귀하께서 아기의 혈액 채취를 하지 않고 퇴원하기를 원하는 경우에는 혈액 채취가 필요한 이유와 그것을 실행하지 않았고 장애를 가진 결과가 나오게 되는 경우에 대해 모두 이해했음을 서류 양식에 서명하도록 요청을 받게 될 것입니다. 귀하의 아기가 공인 조산사의 보호를 받고 있다면 조산사가 집에서 혈액 채취를 하는 선택 사항을 검토해 볼 수 있습니다.

검사 결과는 어떻게 알게 됩니까? How do I find out the results of the screening?

귀하의 아기의 검사 결과는 소아과 의사나 조산사에게 보고 됩니다.

검사 결과가 음성이면 어떤 의미입니까? What does it mean if the screen is negative?

음성으로 결과가 나온 것은 귀하의 아기가 이러한 장애를 가질 확률이 매우 낮다는 것을 의미합니다, 이러한 장애를 가진 것을 검사를 통해 감지하지 못하는 경우가 매우 드물게 있을 수 있습니다.

검사 결과가 양성이면 어떤 의미이며 향후 어떻게 됩니까? What does it mean if the screen is positive and what happens next?

결과가 양성이면 문제가 있을 수 있다는 것을 의미합니다. 귀하의 아기에게 장애가 있다는 뜻은 아니지만, 가능성이 있습니다, 정확한 진단을 위해 더 많은 검사가 필요합니다.

신생아 혈반 선별 검사는 어떤 장애들이

해당 됩니까? Which disorders are included in Newborn Blood Spot Card Screening?

브리티시 컬럼비아 주에서는 25 종 이상의 드물지만 치료가 가능한 장애를 선별합니다. 아래 내용들을 포함합니다:

대사 장애 Metabolic disorders

신체가 지방, 단백질 또는 설탕과 같은 음식의 특정 물질을 분해(대사)할 수 없을 때 이 질환이 발생합니다. 이러한 물질은 체내에 축적되어 심각한 건강 문제를 일으킬 수 있습니다. 이러한 문제들은 일반적으로 조기 치료로 예방할 수 있습니다.

내분비 장애 Endocrine disorders

갑상선이나 아드레날린 부신의 내분비 장애가 있는 아기는 신체에서 특정 호르몬을 너무 적게 만듭니다. 이러한 장애가 있는 아기는 신체에서 만들어내지 못하는 호르몬을 대체하여 투여 받을 수 있습니다. 갑상선 호르몬을 대체할 경우 성장 문제나 지적 장애/발달 지연을 예방해 줍니다. 부신 호르몬의 대체는 쇼크나 예상치 못한 돌연사와 같은 심각한 건강 문제를 예방할 수 있습니다. 내분비 장애는 신생아 혈반 선별 검사에서 가장 일반적으로 확인되는 부류의 질환입니다.

혈액 질환 Blood disorders

겸상 적혈구 질환과 같은 혈액 질환은 몸 전체에 산소를 운반하는 적혈구 세포의 일부분(헤모글로빈 혈색소)가 변질될 때 발생합니다. 헤모글로빈은 폐에서 산소를 흡수하여 신체의 다른 부분으로 운반하기 때문에 중요합니다. 심각한 건강 문제는 의약품과 특별 치료를 통해 예방할 수 있습니다.

낭포성 섬유증 Cystic Fibrosis

낭포성 섬유증(CF)은 폐에 두꺼운 점액이 축적되고 소화기 체계에 영향을 줄 수 있는 유전성 장애입니다. 낭포성 섬유증 질환을 가진 대부분의 사람들은 빈번한 흉부 감염과 음식을 소화하는데 문제가 되어 느린 체중 증가를 초래할 수 있습니다. 성장을 돕고 폐 감염의 위험을 줄이도록 도움을 주는 치료가 제공됩니다.

척수 근육 위축증 Spinal Muscular Atrophy (SMA)

척수 근육 위축증(SMA)은 근육 운동을 제어하는 신경에 영향을 미칩니다. SMA 를 가진 아기와 어린이는 삼키거나, 기어 다니거나 앉거나 걷는데 어려움을 겪을 수 있습니다. 치료를 통해 이러한 문제를 완하시키거나 중증 몇 가지 문제점들을 멈추게 할 수 있습니다.

중증 복합형 면역 부전증 Severe Combined Immunodeficiency (SCID)

SCID 는 아기의 면역 체계에 영향을 미치고 감염이나 세균에 대항하는 것을 어렵게 만듭니다. 조기 치료로 전반적인 건강을 크게 향상시킬 수 있습니다.

모든 검사를 마친 결과 우리 아기에게 장애 한 가지가 있다고 보여지는 경우에는 어떻게 됩니까? What if the results show that my baby has one of the disorders after all the tests are done?

귀하의 아기는 장애를 전문으로 하는 의사의 치료가 필요합니다. 귀하는 전문의에게 소견을 받게 되고, 며칠 후에 치료를 시작할 수 있습니다.

모든 검사가 완료된 후에 우리 아기의 혈반 검사 카드는 어떻게 됩니까? What happens to my baby's blood spot card when the testing is complete?

남은 혈액이 담긴 아기의 혈반 카드는 10 년 동안 안전하게 보관됩니다. 간혹 건조된 혈반 표본은 검사 후에 다른 용도로 쓰일 수도 있습니다. 다음 내용들을 포함합니다,

- (1) 검사 결과가 불확실할 경우 재 검사;
- (2) 자녀의 일생에서 차후 발견되는 건강 문제의 원인 파악 혹은 설명할 수 없는 질환이나 사망의 원인 파악에 사용됨 ;
- (3) 검사소에 의해 수행된 검사의 품질과 검사 결과가 정확했는지 확인하기 위함;
- (4) 장애 선별 검사를 위한 더 발전된 검사 개발을 위해 쓰입니다. 임상 연구 윤리 위원회의 승인을 받은 경우 혈액 표본을 의료 연구에도 사용할 수 있습니다. 이러한 경우, 아기를 판별 할 수 있는 모든 개인정보는 제거됩니다.

귀하의 아기의 혈반 검사 카드가 이러한 목적으로 사용되는 것을 원하지 않으시면, 신생아 선별 검사후 잔여 혈액 표본을 폐기하는 지시서(Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood Samples)서류 양식을 작성할 수 있습니다. 자세한 사항은 웹사이트를 열람 하세요.

더 많은 정보가 필요하시면 If you need more information:

귀하의 의사나 조산원과 상담하십시오. 신생아 선별 검사 웹사이트 www.newbornscreeningbc.ca 를 열람 하십시오.

개인 정보를 보호하는 것에 대하여 약속 드립니다:

BC 신생아 선별 검사는 BC 주 정보의 자유 및 개인 정보 보호법 및 기타 법률의 26(c) 조항에 따라 승인된 경우에만 개인 정보를 수집, 사용 및 공개합니다. 저희는 개인 정보가 기밀로 취급되고 의도된 목적으로만 사용되도록 하기 위해 모든 합당한 조치를 취하며 귀하의 정보는 안전하게 보관 됩니다. 아기의 개인 정보 수집, 사용 또는 공개에 관한 질문은 신생아 선별 검사 의료 책임자에게 604-875-2148 또는 사업장 주소로 문의 하십시오:

BC 아동병원 신생아 선별검사 병리학과 4480 Oak Street, Room 2F27 Vancouver, BC V6H 3V4.

Revised November 2022