

# 卑詩新生嬰兒檢查計劃

## BC Newborn Screening Program

資料單張

### 一次簡單的驗血可能救您的寶寶一命



#### 為何我的寶寶要接受檢查?

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。新生嬰兒檢查可找出

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 40 個(千分之一)是被發現患了這些罕見疾病的其中一種。

#### 我的寶寶如何接受檢查?

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檢查所有疾病。

#### 我的寶寶在出生後最快可於何時接受檢查?

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，或如果是在家分娩，就由助產士在家裏進行。

#### 如果我的寶寶在出生後 24 小時內返家，情況會怎樣?

在寶寶離開醫院之前，醫護人員會抽取血液樣本。用這血液樣本可以檢查到超過 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)檢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。

#### 我怎樣找出檢查結果?

寶寶的檢查結果會送交寶寶出生的醫院以及寶寶的醫生或助產士。

#### 檢查如果呈陰性，這是什麼意思?

檢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。在極為罕見的情況裏，這項檢驗或會未能顯示嬰兒患了這些疾病的其中一種。

#### 檢查如果呈陽性，這是什麼意思? 接下來會怎樣?

檢查呈陽性表示可能有問題。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。

## 這些疾病的檢查會否發現其他問題？

鐮狀細胞貧血病及囊泡性纖維症的檢查也可能顯示寶寶是否這些疾病的其中一種的帶病者。本身為帶病者的嬰兒是健康的，生病的可能性不會大過其他嬰兒。如果您的寶寶是帶病者，您會獲提供些資料，去找出對於寶寶、您自己以及家人這有什麼含意。

## 新生嬰兒檢查計劃包括了什麼疾病？

在卑詩省，嬰兒接受 22 種罕見但可治療的疾病的檢查。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、蛋白質或糖份，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，代替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，例如休克或暴斃。

**血液疾病**——當紅血球裏載運氧送到身體各處的那種成份(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。

**囊泡性纖維症**——囊泡性纖維症是一種遺傳性頑疾，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。大部分囊泡性纖維症患者會有肺部感染，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，幫助患了囊泡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 個受到囊泡性纖維症影響。

如果在進行過所有檢驗後結果顯示我的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液卡？

嬰兒的血液卡和剩餘的血液，會安全地存放在卑詩新生嬰兒檢查計劃(BC Newborn Screening Program)，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，或嘗試用作找尋孩子不明原因的疾病或死因；(3) 核查化驗的品質，以確認檢驗結果準確無誤；以及(4) 研發更佳的測試，以作檢查其他不正常的病症。如經臨床研究道德委員會許可，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份的資料。

如果你不願意將存放了孩子的血液卡供作上述用途，你或須填寫一份表格——消毀剩餘新生嬰兒血液檢查樣本指示(Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood Samples)，並送交新生嬰兒檢查計劃(BC Newborn Screening Program) 處理。詳情請瀏覽網頁。

## 如需更多資料：

請跟您的醫生或助產士談談。

瀏覽新生嬰兒檢查 (Newborn Screening) 的網址：  
[www.newbornscreeningbc.ca](http://www.newbornscreeningbc.ca)

### 我們致力保障個人資料的私隱：

卑詩新生嬰兒檢查計劃只會依照《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。如對您寶寶的個人資料的收集、使用及披露有任何疑問，請聯絡卑詩新生嬰兒檢查計劃(BC Newborn Screening Program)，電話：(604) 875-2148。