



신생아 선별 검사와 아기: 건강한 평생을 누릴 수 있는 건강한 시작

조기 발견은 조기 치료로 이어집니다

새내기 부모나 예비 부모에게는 아기의 건강이 중요합니다. 대부분 신생아가 출생 시 건강해 보여도 심각한 건강 문제가 생길 위험이 있을 수 있습니다. 질병이 있는데 조기에 발견되어 치료받지 못하면 그렇습니다. 인생에서 아기가 최선의 출발을 하도록 돕기 위하여 온타리오주에서 태어나는 신생아는 전부 희귀한 중대 질환에 대한 선별 검사를 받게 됩니다. 이 질환 그룹은 매해 온타리오주에서 태어나는 143,000여 명의 신생아 중 약 225명에게 영향을 줍니다. 선별 검사의 목적은 조기 발견으로 치료를 일찍 시작하여 더 나은 건강을 누리도록 하는 것입니다.

신생아 선별 검사는 의무 사항이 아닙니다. 이 검사는 모든 아기에게 필요한 표준 진료로 간주되며 높이 권장됩니다. 부모는 아기의 신생아 선별 검사를 수락하거나 거부하실 권한이 있습니다. 담당 의사나 조산사, 기타 의료 제공자와 이 결정을 상담하셔도 좋습니다. 신생아 선별 검사는 이 같은 질환이 있는 아기를 조기에 발견하여 심각하고 장기적인 건강 문제를 예방하는 유일한 방법입니다.

커다란 혜택을 주는 간단한 검사

선별 검사를 실시하기 위하여 소량의 혈액을 아기에게서 채취합니다. 혈액은 대개 생후 24~48 시간 사이에 뒤꿈치에 바늘을 꽂아 특수 종이 카드에 채취합니다. 상단에 조회 번호가 나와 있는 정보 안내 서한을 부모에게 드립니다. 이 번호는 아기의 검체와 연계되어 사용됩니다. 그다음 검체는 온타리오주 신생아 선별 검사실(NSO)로 보내져 다음을 포함하는 희귀 질환에 대하여 검사가 실시됩니다.

- 대사 질환
- 내분비 질환
- 낮적혈구병(SCD)
- 낭성 섬유증(CF)
- 중증 복합 면역 결핍병(SCID)

또한, 신생아 선별 검사는 중증 선천성 심장병(CCHD)도 포함합니다. 맥박 산소 측정법이라는 빠르고 통증 없는 검사로 아기의 혈액 내에 있는 산소량을 측정합니다. 결과는 바로 나옵니다.

NSO는 온타리오주 영아 청력 프로그램과 협력하여 신생아 선별 검사 검체로 청력 상실과 관련한 위험 인자에 대한 선별 검사를 제공합니다. 이 추가 검사는 청력 선별 검사 시 부모나 보호자의 동의를 받고 실시됩니다.

전체 질환 목록은 다음 NSO 웹사이트에 나와 있습니다: www.newbornscreening.on.ca

선별 검사 결과: 고위험과 저위험

선별 검사 결과는 아기가 해당 질환에 대하여 고위험 또는 저위험인지 알려주지만 이분법적 검사(일명 “진단” 검사)가 아닙니다. 아기에게 질환 증상이 나타나면, 아기의 담당 의사는 적절한 진단 검사를 실시해야 합니다. 또한, 신생아 선별 검사가 모든 중증 의료 문제에 대한 검사가 아님을 명심하십시오.

선별 검사 결과가 음성이란 아기에게 이런 질환이 있을 가능성이 매우 낮으며 후속 검사가 필요하지 않다는 뜻입니다. 99% 이상의 신생아는 선별 검사 음성결과를 받습니다.

선별 검사 결과가 양성이란 아기에게 이런 질환이 있을 가능성이 높으며 후속 검사가 필요하다는 뜻입니다. 꼭 아기에게 질환이 있다는 의미가 아닙니다. 이 경우, 온타리오주 신생아 선별 검사실(NSO) 의사들은 아기가 후속 검사를 받도록 전문의에게 의뢰합니다. 아기의 선별 검사 결과가 양성이면 의료 제공자(HCP)나 전문의가 부모에게 연락드립니다. 아기의 HCP가 아기의 중증 선천성 심장 질환(CCHD) 선별 검사 결과가 우려되는 경우, 선별 검사 시 추가 검사를 추천합니다.

선별 검사용 검체 채취를 반복하도록 아기를 다시 데려오시도록 부탁드립니다. 다음 경우 다시 오셔야 합니다.

- 아기의 첫 검체가 생후 24 시간 이전에 채취된 경우
- 채취된 혈액량이 부족한 경우
- 검체 품질이 양호하지 않은 경우

검체 채취 반복이 필요하다면 병원이나 조산사가 연락드립니다. 검체 반복 채취는 가능한 한 빨리 해야 아기가 신생아 선별 검사의 전체 혜택을 볼 수 있습니다. 검체 채취 반복은 아기에게 문제가 있다는 의미가 아닙니다.

일부 아기들은 CCHD 선별 검사가 불완전하여 검사 반복이 필요합니다. 아기의 CCHD 선별 검사가 불완전하면, 선별 검사를 실시한 HCP나 병원에서 부모에게 다음 단계에 관하여 연락드립니다.

결과는 선별 검사를 실시한 병원이나 HCP에게 우편 또는 온타리오주 검사실 정보 시스템(OLIS)으로 전자적으로 보내집니다. 또한, 아기의 HCP는 OLIS로도 결과를 받아볼 수 있습니다. NSO는 부모/보호자에게 직접 결과를 공개하지 않습니다.

이런 질환들에 대한 선별 검사로 다른 것이 발견되나요?

때로 선별 검사로 아기에게 대상 질환이 아닌 다른 질환이 있음이 발견되기도 합니다. 다른 질환이 발견되면, 전문의가 부모와 상담합니다. 일부 질환에 대한 선별 검사는 아기가 보균자(일명 “소질”)인지 여부를 알아내기도 합니다. 보균자 아기는 건강하며 특별한 치료가 필요하지 않습니다. 보균자 결과는 요청하시면 받으실 수 있습니다. 아기의 보균자 결과를 받는 방법에 관한 정보는 NSO 웹사이트에서 보시거나 아기의 의료 제공자에게 문의하십시오.

아기의 개인 정보 및 비밀 보호

온타리오주 신생아 선별 검사실(NSO)은 아기의 혈액 검체와 정보를 안전하게 비밀로 보관하는 데 온 힘을 기울이고 있으며, 채취와 사용에 관하여 법에서 정한 규정을 준수합니다. 이 정보는 의료 제공과 품질 보장, 연구에 사용될 수 있습니다. 개인 건강 정보(PHI)는 신생아 선별 검사와 진단에 참여한 의료 제공자들 간 공유되어 아기에게 필요한 진료와 후속 진료를 받게 해줍니다. 또한, PHI는 온타리오주 검사실 정보 시스템(OLIS)에 공유됩니다. 이 정보의 공유를 원치 않으시면, 의료 제공자에게 알리고/알리거나 NSO에 연락하십시오.

검사 완료 후, 아기의 검체는 아기의 의무 기록 일부로 안전한 시설에 보관됩니다. 19년간 보관 후 폐기됩니다. 검체는 보관되어 신생아 선별 검사의 품질 확인에 사용될 수 있습니다. 이로써 해당 아기와 온타리오주 모든 아기가 혜택을 봅니다. 또 다른 검체 사용 용도는 온타리오주 영아 청력 프로그램과 협력하는 확대 청력 선별 검사의 일부로 실시하는 검사입니다. 부모의 동의하에만 가능합니다. 아기의 검체는 아기의 담당 의사가 추가 검사를 하기 위해 나중에 필요할 수 있습니다. 검체 보관은 필요 시 사용할 수 있음을 의미합니다. 보관된 검체의 기타 잠재적 용도에는 부모의 요구로 다른 검사실에서 검사, 신규 또는 개선된 NSO 검사 개발, 영상 또는 법원 명령 발급으로 인한 사용, 연구 윤리 위원회에서

승인한 연구 등이 포함됩니다. 일반적으로, 아기와 신생아 선별 검사 검체를 연결할 수 있는 정보는 부모가 서면으로 동의하거나 법으로 요구되는 경우에 한해서만 공유됩니다.

아기의 검체 보관을 원치 않으시면, NSO 에 검체 폐기나 부모에게 줄 것을 요청하실 수 있습니다. 자세한 정보는 NSO 에 연락하시기 바랍니다.

자세한 정보

온타리오주 신생아 선별 검사에 관한 질문은 담당 의료 제공자에게 하시거나 *온타리오주 신생아 선별 검사실*에 직접 연락하십시오.

웹사이트:

www.newbornscreening.on.ca

전화:

무료 전화: 1-877-NBS-8330 (1-877-627-8330)

8:00 AM – 16:00 PM

이메일:

NSO@cheo.on.ca

우편:

Newborn Screening Ontario
Children's Hospital of Eastern Ontario
415 Smyth Road
Ottawa, Ontario K1H 8M8

유튜브:

[Youtube.com/user/NBSOntario](https://www.youtube.com/user/NBSOntario)

트위터:

[@NBS_Ontario](https://twitter.com/NBS_Ontario)