



Thử Máu cho Trẻ Sơ Sinh và Con của Quý Vị: Một sự khởi đầu lành mạnh đưa đến một cuộc sống khỏe mạnh hơn

SỚM PHÁT HIỆN ĐƯA ĐẾN VIỆC SỚM ĐIỀU TRỊ

Là người cha hay mẹ mới có con hoặc sắp có con, sức khỏe của con quý vị là điều quan trọng đối với quý vị. Mặc dù hầu hết các em bé trông mạnh khỏe khi mới sanh, các em có thể có rủi ro bị các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe nếu các em có bệnh mà không sớm được phát hiện và điều trị. Để giúp con của quý vị có một sự khởi đầu tốt nhất trong cuộc sống, đứa con mới sanh của quý vị – và tất cả các trẻ mới sinh khác tại Ontario – sẽ được đề nghị thử máu tìm các bệnh hiếm, nghiêm trọng. Như một nhóm, các bệnh này ảnh hưởng khoảng 225 trong số khoảng 143,000 trẻ em sơ sinh mỗi năm tại Ontario. Mục tiêu của việc thử máu là để sớm phát hiện tìm bệnh – để việc điều trị có thể được bắt đầu sớm và để có thể đạt được một sức khỏe tốt hơn.

Thử máu tìm bệnh cho trẻ sơ sinh là điều không bắt buộc. Việc thử máu được xem là một tiêu chuẩn chăm sóc cho mỗi em bé và là điều được mạnh dạn đề nghị thực hiện. Quý vị có quyền đồng ý hoặc từ chối việc thử máu tìm bệnh cho đứa con mới sanh của quý vị. Quý vị có thể thảo luận quyết định này với bác sĩ, người hộ sinh hoặc một chuyên viên chăm sóc sức khỏe khác của quý vị. Thử máu cho trẻ sơ sinh là cách duy nhất đủ sớm để tìm ra những trẻ có các bệnh này nhằm ngăn ngừa các vấn đề về sức khỏe nghiêm trọng, dài hạn.

Một xét nghiệm nhỏ nhưng mang lại các lợi ích to lớn

Để có thể thực hiện việc xét nghiệm tìm bệnh, một mẫu máu nhỏ được lấy từ con của quý vị. Mẫu máu thường được lấy trong khoảng thời gian từ 24 đến 48 tiếng sau khi sanh bằng cách trích máu ở gót chân và thấm máu lên một giấy bìa đặc biệt. Người ta sẽ đưa cho quý vị một thư thông tin trong đó có một con số tham chiếu ở trên đầu thư. Con số này có thể dùng để kết nối với mẫu máu của con quý vị. Mẫu máu sau đó được gửi cho cơ quan phụ trách về việc Thử Máu cho Trẻ Sơ Sinh của Ontario (NSO) để nơi đó làm xét nghiệm tìm các bệnh hiếm bao gồm:

- Các bệnh về biên dưỡng
- Các bệnh tuyến nội tiết
- Bệnh hồng cầu hình lưỡi liềm (Sickle Cell Disease, viết tắt SCD)
- Bệnh xơ nang (Cystic Fibrosis, viết tắt CF)
- Bệnh Liệt Kháng Kết Hợp Nghiêm Trọng (Severe Combined Immune Deficiency, viết tắt SCID)

Việc thử máu tìm bệnh ở trẻ sơ sinh cũng bao gồm tìm Bệnh Tim Bẩm Sinh Nghiêm Trọng (Critical Congenital Heart Disease, viết tắt CCHD). Một xét nghiệm nhanh và không đau được gọi là đo định lượng oxy trong máu (pulse oximetry) đo mức dưỡng khí trong máu của trẻ. Các kết quả có sẵn ngay lập tức.

NSO, với sự hợp tác của Chương Trình Thính Giác Trẻ Sơ Sinh Ontario, công hiến việc kiểm tra tìm các yếu tố rủi ro có liên quan đến việc mất thính giác bằng cách dùng mẫu máu xét nghiệm tìm bệnh của trẻ sơ sinh. Việc kiểm tra thêm này được thực hiện với sự đồng ý của cha hay mẹ hoặc người giám hộ lúc kiểm tra thính giác.

Một danh sách đầy đủ các bệnh có trên trang mạng của NSO tại: www.newbornscreening.on.ca

Các kết quả xét nghiệm: nhiều rủi ro và ít rủi ro

Các kết quả xét nghiệm sẽ cho biết con của quý vị có nhiều rủi ro hoặc ít rủi ro bị các chứng bệnh, nhưng chúng không phải là các kết quả khẳng định (cũng còn được gọi là các xét nghiệm “chẩn đoán”). Nếu con của quý vị có các triệu chứng của bệnh, bác sĩ của con quý vị sẽ thực hiện việc xét nghiệm chẩn đoán thích hợp. Đồng thời cũng xin nhớ là việc thử máu cho trẻ sơ sinh không nhằm mục đích tìm ra tất cả các bệnh y khoa nghiêm trọng.

Một kết quả thử máu âm tính có nghĩa khả năng để con của quý vị có một trong các chứng bệnh là rất thấp và không cần phải làm xét nghiệm theo dõi thêm nữa. Hơn 99% trẻ sơ sinh được thử máu sẽ có kết quả xét nghiệm âm tính.

Một kết quả thử máu dương tính có nghĩa con của quý vị có nhiều rủi ro bị một trong các chứng bệnh và cần được làm xét nghiệm thêm. Điều này không nhất thiết có nghĩa con của quý vị có một căn bệnh. Trong trường hợp này, các bác sĩ của cơ quan đặc trách việc Thử Máu Tim Bệnh cho Trẻ Sơ Sinh (Newborn Screening Ontario, viết tắt NSO) sẽ giới thiệu con của quý vị đến các bác sĩ chuyên khoa để được xét nghiệm theo dõi tiếp. Quý vị sẽ được liên lạc bởi chuyên viên chăm sóc sức khỏe của quý vị (HCP) hoặc bởi một bác sĩ chuyên khoa nếu con của quý vị có một kết quả xét nghiệm dương tính. Nếu chuyên viên chăm sóc sức khỏe của con quý vị lo ngại về các kết quả xét nghiệm Bệnh Tim Bẩm Sinh Nghiêm Trọng (Critical Congenital Heart Disease, viết tắt CCHD) của con quý vị, họ sẽ sắp xếp thêm các xét nghiệm lúc làm kiểm tra tìm bệnh.

Quý vị có thể được yêu cầu mang con của quý vị trở lại để lấy một mẫu máu khác làm xét nghiệm. Điều này sẽ diễn ra nếu:

- Mẫu máu đầu tiên của con quý vị đã được lấy trước 1 ngày tuổi (24 tiếng)
- Đã lấy không đủ máu
- Mẫu máu đã có chất lượng kém

Bệnh viện hoặc người hộ sinh của quý vị sẽ liên lạc với quý vị nếu cần phải lấy lại một mẫu máu khác. Điều quan trọng là mẫu máu mới phải được lấy càng sớm càng tốt để con của quý vị hưởng được sự lợi ích trọn vẹn của việc thử máu cho trẻ sơ sinh. Cần lấy một mẫu máu khác không có nghĩa là có điều gì đó không ổn với con của quý vị.

Một số em bé cần phải được kiểm tra CCHD lại bởi vì xét nghiệm chưa hoàn tất. Nếu việc kiểm tra tìm bệnh CCHD của con quý vị đã chưa hoàn tất, quý vị sẽ được chuyên viên chăm sóc sức khỏe (Health Care Provider, viết tắt HCP) của quý vị hoặc bệnh viện nơi đã làm xét nghiệm, liên lạc để biết các bước kế tiếp.

Các kết quả được gửi bằng thư hoặc bằng điện tử cho bệnh viện hoặc cho chuyên viên chăm sóc sức khỏe, người làm xét nghiệm, qua Hệ Thống Thông Tin Các Phòng Xét Nghiệm của Ontario (Ontario Laboratories Information System, viết tắt OLIS). Chuyên viên chăm sóc sức khỏe của con quý vị cũng có thể lấy các kết quả thông qua OLIS. Cơ quan NSO không trực tiếp gửi các kết quả cho phụ huynh/những người giám hộ.

Việc thử máu tìm các bệnh này có sẽ tìm ra điều gì khác nữa hay không?

Đôi khi việc thử máu sẽ cho thấy một đứa trẻ có một chứng bệnh khác hơn các bệnh được nhắm đến. Nếu có bệnh gì khác hơn được tìm thấy, một bác sĩ chuyên khoa sẽ thảo luận điều này với quý vị. Việc thử máu tìm một số bệnh cũng có thể phát hiện nếu con của quý vị là người mang di thể (cũng còn được gọi là có gen lặn). Các trẻ nào là những người như vậy thì mạnh khỏe và không cần bất cứ sự điều trị y khoa đặc biệt nào. Các kết quả về di thể thì có sẵn nếu có yêu cầu. Thông tin về việc làm thế nào để lấy các kết quả về di thể của con quý vị có trên trang mạng của NSO – hoặc, hãy hỏi chuyên viên chăm sóc sức khỏe của con quý vị.

Bảo vệ chi tiết đời tư của con quý vị và sự bảo mật thông tin

Cơ quan đặc trách việc thử máu tìm bệnh cho trẻ sơ sinh (NSO) cam kết giữ bí mật mẫu máu và thông tin của con quý vị một cách an toàn và bảo mật, tuân theo các điều quy định của luật pháp về việc thu thập và sử dụng mẫu máu và thông tin. Chúng có thể được dùng để cung cấp việc chăm sóc sức khỏe, bảo đảm chất lượng, và nghiên cứu. Thông Tin Y Khoa Cá Nhân (Personal Health Information/PHI) được chia sẻ giữa những chuyên viên chăm sóc sức khỏe có liên quan trong việc thử máu tìm bệnh ở trẻ sơ sinh và việc chẩn đoán để chắc chắn rằng con quý vị nhận được sự chăm sóc và theo dõi cần thiết tiếp theo. PHI cũng được chia sẻ với Hệ Thống

Thông Tin Các Phòng Xét Nghiệm của Ontario (OLIS). Nếu quý vị không muốn thông tin này được chia sẻ, xin báo cho chuyên viên chăm sóc sức khỏe của quý vị biết ý muốn của quý vị và/hoặc liên lạc với cơ quan NSO.

Các mẫu máu được cất giữ để chúng có thể được sử dụng nhằm bảo đảm chất lượng của các xét nghiệm tìm bệnh ở trẻ sơ sinh. Điều này có thể làm lợi cho con của quý vị và cho tất cả trẻ em tại Ontario. Mẫu máu cũng có thể được sử dụng cho một mục đích khác như một phần của sự hợp tác Mở Rộng Việc Kiểm Tra Thính Giác với Chương Trình Thính Giác Trẻ Sơ Sinh của Ontario (Ontario Infant Hearing Program). Điều này chỉ được thực hiện với sự đồng ý của quý vị. Mẫu máu của con quý vị có thể được bác sĩ của trẻ cần trong tương lai để làm thêm các xét nghiệm khác. Cất giữ mẫu máu, điều đó có nghĩa mẫu máu có sẵn khi cần đến. Các mục đích sử dụng khác có thể có đối với các mẫu máu được cất giữ bao gồm việc xét nghiệm bởi các phòng thí nghiệm khác theo yêu cầu của quý vị, sự phát triển các phương pháp xét nghiệm NSO mới hoặc được cải thiện, cho các mục đích pháp lý khi có trát hoặc lệnh tòa, và cho việc nghiên cứu được chấp thuận bởi hội đồng nghiên cứu y đức. Nói chung, thông tin có thể liên kết giữa con của quý vị với mẫu máu chỉ có thể được chia sẻ nếu quý vị đồng ý với điều đó bằng cách viết giấy cho phép hoặc nêu được yêu cầu bởi luật pháp.

Nếu quý vị không muốn mẫu máu của con mình được cất giữ, quý vị có thể yêu cầu cơ quan NSO hủy mẫu máu hoặc trả nó lại cho quý vị. Để biết thêm thông tin xin liên lạc với cơ quan NSO.

Để biết thêm thông tin

Nếu quý vị có bất cứ điều gì thắc mắc về việc thử máu tìm bệnh cho trẻ sơ sinh tại Ontario, xin hỏi chuyên viên chăm sóc sức khỏe của quý vị hoặc liên lạc trực tiếp với cơ quan Newborn Screening Ontario.

Trang mạng:

www.newbornscreening.on.ca

Điện thoại:

Số miễn phí: 1-877-NBS-8330 (1-877-627-8330)

8:00 SÁNG – 16:00 CHIỀU

Email:

NSO@cheo.on.ca

Bưu chính:

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

YouTube:

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

Twitter:

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