



신생아 선별 검사와 아기: 건강한 평생을 누릴 수 있는 건강한 시작

조기 발견으로 조기 치료 가능

신생아의 부모이거나 아기의 출생을 기다리는 부모에게 아기의 건강은 중요합니다. 신생아들은 대부분 건강해 보이지만 질병을 가지고 있는데도 조기에 발견되어 치료받지 못하면 심각한 건강 문제가 생길 수 있습니다. 아기가 최선의 상태에서 인생을 시작하도록 돕기 위하여 온타리오 주에서 출생하는 모든 신생아는 적어도 29 가지 질병에 대한 선별 검사를 받습니다. 이 같은 질병들이 드물긴 하지만 온타리오 주에서 매년 태어나는 약 140,000 명의 신생아 중 약 200 명 정도는 영향을 받습니다. 이 선별 검사의 목적은 조기 발견입니다. 조기 발견으로 빨리 치료를 시작해야 더 나은 건강을 얻을 수 있기 때문입니다.

신생아 선별 검사는 의무적으로 받아야 합니다. 모든 신생아에 대한 기본 진료이며 적극 추천됩니다. 부모는 아기에게 대한 신생아 선별 검사를 수락하거나 거부할 권리가 있습니다. 의료 제공자와 이 결정에 관하여 상담하셔도 좋습니다. 신생아 선별 검사는 이 같은 질병을 조기에 발견하여 심각한 장기적 건강 문제를 방지할 수 있는 유일한 방법입니다.

커다란 혜택을 주는 간단한 검사

이 선별 검사를 수행하려면 소량의 혈액을 아기에게서 채취해야 합니다. 혈액은 대개 생후 24~72시간 사이에 신생아의 뒤꿈치를 바늘로 찔러 채취하며 특수 종이 카드에 묻힙니다. 부모는 상단에 참조 번호가 표시된 안내지를 받으시게 됩니다. 이 번호는 아기의 혈액 표본을 찾을 때 사용될 수 있습니다. 그런 다음 이 표본은 온타리오 신생아 선별 검사실(Newborn Screening Ontario, NSO)로 보내져 다음을 포함하는 29가지 희귀 질병에 대한 검사를 실시합니다.

- 대사 장애
- 내분비 장애
- 낫적혈구병(SCD)
- 낭성섬유증(CF)
- 중증복합면역결핍병(SCID)

전체 질병 목록은 NSO 웹사이트 www.newbornscreening.on.ca에서 보실 수 있습니다.

선별 검사 결과: 높은 위험과 낮은 위험

이 선별 검사 결과는 신생아가 해당 질병들에 대한 고위험군 또는 저위험군에 속하는지를 보여주지만 흑백을 가르는 검사(“진단” 검사)는 아닙니다. 신생아가 혹시 어떤 질병의 증상을 보이면 담당 의사는 적절한 진단 검사를 실시해야 합니다. 또한, 신생아 선별 검사가 심각한 의료 문제 모두를 대상으로 하는 것이 아님을 기억하셔야 합니다.

선별 검사 결과가 음성이면 아기에게 이런 질병이 있을 가능성이 매우 낮다는 뜻이고 추가 검사가 필요 없습니다. 선별 검사를 받는 아기들의 99% 이상은 결과가 음성으로 나옵니다.

선별 검사 결과가 양성이면 아기에게 이런 질병이 있을 가능성이 높다는 뜻이고 추가 검사가 필요합니다. 반드시 아기에게 해당 질병이 있다는 것은 아닙니다. 이 경우, 신생아 선별 검사실(NSO) 의사들은 아기를 전문의에게 의뢰하여 추가 검사를 받게 합니다. 아기의 선별 검사 결과가 양성으로 나오면 부모는 담당 의료 제공자(HCP)나 전문의의 연락을 받습니다..

부모는 선별 검사 반복을 위한 표본 채취 때문에 아기를 다시 데려와야 할 수도 있습니다. 다음의 경우 그렇습니다.

- 아기의 첫 표본 채취가 생후 24시간 전에 실시된 경우
- 채취 혈액이 부족한 경우
- 표본이 좋지 않은 경우

해당 병원이나 조산사는 표본 채취 반복이 필요한 경우 부모에게 연락합니다 혈액 채취 반복은 신속히 이루어져야 아기가 신생아 선별 검사의 온전한 혜택을 받을 수 있습니다. 채취 반복이 필요하다고 해서 아기에게 문제가 있다는 뜻은 아닙니다.

결과는 검사를 실시한 병원이나 HCP에게 우편이나 온타리오 검사실 정보 시스템(Laboratories Information System, OLIS)을 통하여 전자적으로 보내집니다. 또한, 아기의 담당 HCP는 OLIS를 통하여 결과를 받을 수도 있습니다. NSO는 부모/보호자에게 직접 결과를 공개하지 않습니다.

이런 질병들에 대한 선별 검사로 다른 이상이 발견되기도 하나요?

선별 검사로 아기에게 29가지 질병 이외의 다른 질병이 있음이 발견될 때도 있습니다. 이런 경우에는 전문의가 부모와 상의할 것입니다.

또한, 낫적혈구병에 대한 선별 검사로 아기가 보인자(소질)인지 발견해내기도 합니다. 아기가 보인자라도 건강하며 별다른 의료적 치료는 필요하지 않습니다. 보인자 결과는 요청하면 받으실 수 있습니다. 아기의 보인자 여부 결과를 받는 방법에 관한 정보는 NSO 웹사이트에 나와 있습니다. 또는 아기의 담당 의료 제공자에게 문의하십시오.

아기의 개인 정보와 비밀 보호

NSO는 아기의 혈액 표본과 정보를 안전하게 비밀로 유지하는 데 온 힘을 기울이며 법으로 정해놓은 수집과 이용에 관한 규정을 준수합니다. 혈액 표본과 정보는 의료와 분석, 품질 보증, 연구를 위하여

이용될 수 있습니다. 개인 건강 정보(PHI)는 신생아 선별 검사와 진단에 참여한 의료 제공자들 사이에서 공개되어 아기에게 필요한 진료와 추적 검사를 실시하도록 합니다. 또한, PHI는 OLIS 에도 공개합니다. 부모는 이 정보의 공개를 원하지 않을 수도 있습니다. 이 경우에는 담당 HCP 에게 알리고/알리거나 NSO 에 연락하시기 바랍니다.

검사가 끝나면 아기의 혈액 표본은 아기의 의무기록 일부로 안전한 시설에 보관됩니다. 이는 19년간 보관된 후 폐기됩니다. 표본을 보관하여 신생아 선별 검사가 올바르게 진행되고 있는지 확인하는 데 사용할 수 있습니다. 이렇게 하여 온타리오 주에서 태어나는 모든 아기는 혜택을 받을 수 있습니다. 아기의 혈액 표본은 나중에 담당 의사가 추가 검사를 할 때 필요하기도 합니다. 표본을 보관해두면 필요할 때 사용할 수 있다는 뜻입니다. 보관된 표본은 부모의 요구로 다른 검사실에서 검사, 신규 또는 개선된 NSO 검사의 개발, 합법적 영장이나 법원 명령이 발급된 용도, 연구윤리위원회에서 승인한 연구 등에 사용될 수도 있습니다. 일반적으로, 아기와 혈액 표본을 연결할 수 있는 정보는 부모가 서면으로 허락하는 경우나 법으로 요구되는 경우에만 공개됩니다.

아기의 혈액 표본 보관을 원하지 않으시면, NSO에 해당 표본을 폐기하거나 부모에게 주도록 요구하실 수 있습니다. 자세한 정보는 NSO로 연락하시기 바랍니다.

자세한 정보

온타리오 주 신생아 선별 검사에 관하여 질문이 있으시면, 담당 의료 제공자에게 문의하시거나 *온타리오 신생아 선별 검사*에 직접 연락하시기 바랍니다.

웹사이트

www.newbornscreening.on.ca

전화

무료전화: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

오전 8시~오후 4시

이메일

NewbornScreening@cheo.on.ca

우편

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

트위터

@NBS_Ontario