

初生嬰兒檢驗與你的寶寶： 從一個健康的開始邁向更健康的人生

及早發現，及早治療

作為新任父母或準父母，你寶寶的健康對你很重要。雖然大多數嬰兒在出生時看起來很健康，但如果他們有一種病，沒有及早發現和醫治，他們就可能有嚴重健康問題的風險。為了保障你的寶寶在生命之初，有個最佳的開始，我們為你的初生嬰兒和所有其他安省的初生嬰兒 - 提供至少29種不同疾病的檢驗。雖然這些疾病罕見，但每年在安省出生的嬰兒，每140,000個就有大約200個受到這一組疾病影響。檢驗的目標是及早發現 - 能夠及早開始醫治，就能夠改善健康。

初生嬰兒檢驗不是強制性的。我們認為這是每個嬰兒的護理標準，並極力推薦。你有權選擇寶寶接受或拒絕初生嬰兒檢驗。你不妨與你的醫護人員討論然後再作決定。初生嬰兒檢驗是唯一的方法及早知道嬰兒是否有這些病症，避免長遠的嚴重健康問題。

一個小小檢驗，帶來大大好處

我們只需要從你的寶寶收集少量血液樣本進行這個檢驗。檢驗通常在嬰兒出生後24至72小時進行。你會收到通知信，在信的頂部載有檔案號。這個號碼是用來聯系你寶寶的血液樣本。我們會在他/她的腳跟刺一下，用一張特別的咭紙收集血液樣本。然後血液樣本就會被送到安省初生嬰兒檢驗 (NSO) 進行29種罕見疾病測試，包括：

- 新陳代謝疾病
- 內分泌疾病
- 鐮狀細胞病 (Sickle Cell Disease [SCD])
- 囊性纖維化 (Cystic fibrosis [CF])
- 嚴重綜合免疫缺陷病 (Severe Combined Immune Deficiency [SCID])

全部疾病的名單可在安省初生嬰兒檢驗(NSO)的網站www.newbornscreening.on.ca查閱。

檢驗結果：高危和低危

檢驗結果會顯示你的寶寶屬於患病高危或低危者，但這些並非「是」或「否」的檢驗(或稱為「診斷性」的檢驗)。如果你寶寶出現某一疾病的病徵，他/她的醫生應該為他/她進行適當的診斷檢驗。此外，請記著初生嬰兒檢驗不會對所有嚴重疾病都作測試。

檢驗結果呈陰性表示你的寶寶患其中一種疾病的機會很低，無需進一步測試。超過99%嬰兒的檢驗結果都呈陰性。

檢驗結果呈陽性表示你的寶寶有較高機會患其中一種疾病，需要進一步測試。這並不一定表示你的寶寶患有某種疾病。在這情況下，安省初生嬰兒檢驗(Newborn Screening Ontario [NSO])的醫生會轉介你的寶寶往專科醫生進一步檢驗。如果你寶寶的檢驗結果呈陽性，你的醫護人員(HCP)或專科醫生將會與你聯絡。

如果發生以下的情況，你可能需要帶寶寶回來重覆檢驗：

- 你寶寶的血液樣本是在出生後不足24小時收集的。
- 收集到的血液量不足
- 血液樣本質量差

如果需要再次收集血液樣本，醫院或助產士將會與你聯絡。第二次血液樣本必須盡快收集，確保你的寶寶能夠享有初生嬰兒檢驗的全部福利。需要再次收集血液樣本未必表示你的寶寶有任何問題。

安省化驗所資訊系統 (Ontario Laboratories Information System [OLIS])

將會以郵寄或電子傳送方式把檢驗結果送到進行檢驗的醫院或醫護人員。你寶寶的醫護人員可能會從OLIS取得檢驗結果，但NSO是不會直接向家長或監護人透露檢驗結果的。

對這些疾病的測試會找到其他甚麼嗎？

有時檢驗會發現嬰兒有這29種目標疾病以外的疾病。如果有這類發現，專科醫生將會與你討論詳情。

有時測試鎌狀細胞病，可能會發現你的寶寶是個帶菌者（又稱為鎌狀細胞病質素）。嬰兒帶菌者是健康的，無需任何特別的藥物治療。家長可索取嬰兒帶菌者的檢驗結果，並可以在NSO的網站查閱如何索取，或詢問你寶寶的醫護人員。

保護寶寶的隱私和機密

初生嬰兒檢驗項目遵照對血液樣本和資料的收集和使用的法律，致力保障它們的安全和機密。血液樣本和資料可以用作醫療護理、分析、質量保證和研究。參與初生嬰兒檢驗和診斷的醫護人員

可以共用這些個人健康資料(PHI)，保證嬰兒得到他/她需要的護理和跟進。OLIS也可以使用這些資料。如果你不願意這些資料被共用，請通知你的醫護人員，或聯絡初生嬰兒檢驗項目。

檢驗完之後，你寶寶的血液樣本將會被儲存在一個安全的地方，作為寶寶醫療記錄的一部分。記錄會被儲存19年，然後被銷毀。樣本儲存是為保證初生嬰兒的檢驗得到適當使用。你的寶寶和所有安省的嬰兒都能夠受惠。有時嬰兒的醫生在未來的日子會需要血液樣本進行更多測試。儲存樣本表示在需要時有樣本可用。儲存樣本的其他用途包括：你要求其他化驗所進行測試、有新或改進的初生嬰兒測試、法律令狀或法庭命令使用，與及研究操守局批准的研究。一般來說，只有你的書面許可或法律規定，任何與你寶寶的血液樣本有關的資料才可以被共用。

如果你不願意你寶寶的血液樣本被儲存，你可以要求NSO把樣本銷毀或發還給你。查詢詳情，請聯絡NSO。

查詢詳情

如果你對安省初生嬰兒檢驗有任何疑問，請詢問你的醫護人員或直接聯絡安省初生嬰兒檢驗。

網站

www.newbornscreening.on.ca

電話

免費長途電話：1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

上午8時至下午4時

電郵地址

NewbornScreening@cheo.on.ca

郵寄

安省初生嬰兒檢驗 (Newborn Screening Ontario)

東安省兒童醫院 (Children's Hospital of Eastern Ontario)

安省渥太華Smyth 路415號 (415 Smyth Road, Ottawa, Ontario)

K1H 8M8

Twitter

@ NBS_Ontario