



Thử Máu cho Trẻ Sơ Sinh và Con của Bạn: 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 bạn là điều quan trọng cho bạn. Mặc dù hầu hết các em bé trông mạnh khỏe khi mới sinh, các em có thể có nguy cơ 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 bạn có một sự khởi đầu tốt nhất trong cuộc sống, đưa con mới sinh của bạn – và tất cả các trẻ mới sinh tại Ontario – sẽ được đề nghị thử máu tìm ít nhất 29 các bệnh khác nhau. Tuy các bệnh này rất hiếm, nhưng là một nhóm các bệnh, chúng ảnh hưởng khoảng 200 trong số khoảng 140,000 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 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. Bạn có quyền đồng ý hoặc từ chối việc thử máu tìm bệnh cho đứa con mới sinh của bạn. Bạn có thể thảo luận quyết định này với một chuyên viên chăm sóc sức khỏe. 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 bạn. Mẫu máu thường được lấy trong khoảng thời gian từ 24 đến 72 tiếng sau khi sinh bằng cách trích máu ở gót chân và thấm máu lên một giấy bìa đặc biệt. Người ta sẽ đưa cho bạn 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 bạn. Mẫu máu sau đó được gửi cho cơ quan phụ trách về việc Thử Máu cho Trẻ Sơ Sinh của Ontario (Newborn Screening Ontario/ NSO) để nơi đó làm xét nghiệm tìm 29 căn bệnh hiếm bao gồm:

- Các bệnh về sự biến dưỡng
- Các bệnh của tuyến nội tiết
- Bệnh hồng cầu hình lưỡi liềm (Sickle Cell Disease/ SCD)
- Bệnh xơ nang (Cystic Fibrosis/ CF)
- Bệnh Liệt kháng Kết hợp Nghiêm trọng (Severe Combined Immune Deficiency/ SCID)

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

Các kết quả xét nghiệm: nhiều nguy cơ và ít nguy cơ

Các kết quả xét nghiệm sẽ cho biết con của bạn có nhiều cơ hoặc ít nguy cơ 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 bạn có các triệu chứng của bệnh, bác sĩ của con bạn sẽ thực hiện việc xét nghiệm chẩn đoán thích hợp. Đồng thời, điều quan trọng nên nhớ là việc thử máu cho trẻ sơ sinh không nhằm mục đích tìm tất cả các bệnh y khoa nghiêm trọng.

Một kết quả thử máu âm tính có nghĩa khả năng để con của bạn có một trong các chứng bệnh là rất thấp và không cần phải làm xét nghiệm theo dõi 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 bạn có nhiều khả năng bị một trong các chứng bệnh và cần được làm xét nghiệm thêm. Điều này không nhất thiết có nghĩa con của bạn có một căn bệnh. Trong trường hợp này, các bác sĩ của cơ quan Newborn Screening Ontario (NSO) sẽ giới thiệu con của bạn đến các bác sĩ chuyên khoa để được xét nghiệm theo dõi tiếp. Bạn sẽ được liên lạc bởi người chăm sóc sức khỏe cho bạn (health care provider/ HCP) hoặc bởi một bác sĩ chuyên khoa nếu con của bạn có một kết quả xét nghiệm dương tính.

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

- Mẫu máu đầu tiên của con bạn 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 bạn sẽ liên lạc với bạn 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 bạn 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 bạn.

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/ OLIS). Người chăm sóc sức khỏe cho con của bạn 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 29 loại bệnh được nhắm đến. Nếu có bệnh gì khác hơn được tìm thấy, một bác sĩ chuyên khoa sẽ thảo luận điều này với bạn.

Việc thử máu tìm bệnh hồng cầu hình lưỡi liềm (Sickle Cell Disease) cũng có thể phát hiện nếu con của bạn là người mang di thể có điểm bất thường nhưng không có triệu chứng bệnh (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 có điểm bất thường này có sẵn nếu có yêu cầu. Thông tin về việc làm thể

nào để lấy các kết quả về di thể bất thường của con bạn có trên trang mạng của NSO – hoặc, hãy hỏi người chăm sóc sức khỏe cho con của bạn.

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

NSO cam kết giữ bí mật mẫu máu và thông tin của con bạn 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 cho việc chăm sóc sức khỏe, phân tích, 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 của bạn nhận được sự chăm sóc và theo dõi cho tình trạng bệnh mà cháu cần. PHI cũng được chia sẻ với hệ thống OLIS. Bạn có thể không muốn chia sẻ thông tin này, trong trường hợp đó, xin báo cho người chăm sóc sức khỏe của bạn biết và/ hoặc liên lạc với NSO.

Sau khi việc xét nghiệm đã hoàn tất, mẫu máu của con quý vị được lưu trữ trong một cơ sở an ninh như một phần của hồ sơ y khoa của con bạn. Mẫu máu được trữ trong thời gian 19 năm và sau đó đem hủy. Các mẫu máu được cất giữ để chúng có thể được sử dụng để chắc chắn các xét nghiệm thử máu tìm bệnh ở trẻ sơ sinh thực hiện đúng cách. Điều này có thể làm lợi cho con của bạn và cho tất cả trẻ em tại Ontario. Đôi khi trong tương lai, bác sĩ cần lấy mẫu máu của trẻ để thực hiện 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 bạn, 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 bạn với mẫu máu chỉ có thể được chia sẻ nếu bạn đồng ý với điều đó bằng cách viết giấy cho phép hoặc nếu được yêu cầu bởi luật pháp.

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

Để biết thêm thông tin

Nếu bạn có bất cứ điều gì thắc mắc về việc thử máu tìm bệnh cho trẻ sơ sinh tại Ontario, xin hỏi người chăm sóc sức khỏe cho bạn 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

NewbornScreening@cheo.on.ca

Bưu chính

Newborn Screening Ontario

Children's Hospital of Eastern Ontario

415 Smyth Road

Ottawa, Ontario K1H 8M8

Twitter

@NBS_Ontario