



## 新生兒篩查與您的寶寶： 健康的開端帶來更健康的人生

### 早期發現帶來早期治療

身為剛生下寶寶或即將生寶寶的父母，寶寶的健康對您很重要。雖然大多數寶寶在出生時看起來很健康，但是如果他們患有某種疾病而未及早發現及治療，便可能會面臨嚴重的健康問題。為了幫助寶寶有個良好的人生開端，您的新生兒以及安大略省的其他新生兒將有機會接受罕見嚴重疾病的篩查。安大略省每年出生大約 143,000 名嬰兒，約有 225 名患有這類疾病。篩查的目的是早期發現，儘早開始治療，獲得更好的健康。

新生兒篩查並非強制性檢查，篩查被視為每個嬰兒的醫護標準，是強烈推薦的檢查。您有權為您的寶寶作出接受新生兒篩查或拒絕篩查的決定。您可以與醫生、助產士或其他醫療保健提供者討論這一決定。新生兒篩查是及早發現患有這類疾病的嬰兒的唯一途徑，從而預防嚴重的長期健康問題。

### 小小檢測，帶來大大好處

為了進行篩查檢測，要從您寶寶身上抽取少量血液樣本。通常在寶寶出生後 24-48 小時內透過針刺腳跟的方法，將血液採集在一張特殊的紙卡上。您應該收到一封資訊函，信頭有一個編號。這個編號可以用來查找您寶寶的樣本。樣本隨後被送到安大略省新生兒篩查中心，在那裡進行罕見疾病的檢測，包括：

- 代謝疾病
- 內分泌疾病
- 鎌狀細胞病(SCD)
- 囊性纖維化(CF)
- 嚴重聯合免疫缺陷(SCID)

新生兒篩查還包括危重先天性心臟病 (CCHD)。一種叫做脈搏血氧測定法的快速無痛測試可以測量嬰兒血液中的氧氣水準。檢測結果即時可得。

安大略省新生兒篩查中心與安大略省嬰兒聽力計畫合作，利用新生兒篩查樣本進行聽力喪失相關風險因素的篩查。這項額外測試是在征得父母或監護人的同意後在聽力篩查時進行的。

安大略省新生兒篩查中心網站上可以查到完整的疾病清單：[www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

## 篩查結果：高風險與低風險

篩查結果將顯示寶寶患病風險的高低，但並非肯定或否定的檢測（又稱「診斷」檢測）。如果您的寶寶出現某種疾病的症狀，寶寶的醫生應該做適當的診斷檢測。請謹記，新生兒篩查並不檢測所有的嚴重醫療健康問題。

**篩查結果陰性**意味著寶寶患其中一種疾病的機率非常低，無需後續檢測。99%以上接受篩查的嬰兒，篩查結果會是陰性。

**篩查結果陽性**意味著寶寶患其中一種疾病的機率較高，需要進一步檢測。這不一定意味著寶寶有病。在這種情況下，安大略省新生兒篩查中心(NSO)的醫生會將您的寶寶轉給專科醫生進行後續檢測。如果您的寶寶篩查結果為陽性，您的醫療保健提供者或專科醫生會聯絡您。如果您寶寶的醫療保健提供者對寶寶的危重先天性心臟病(CCHD)篩查結果有所擔心，他們會在篩查時安排更多的檢測。

**可能會要求您帶寶寶回來重新採集一次篩查樣本。如有以下情況，會要求重做一次：**

- 您的寶寶第一次取樣是在出生後 24 小時之內
- 抽取的血液不夠多
- 樣本品質差

如果需要重新採樣，醫院或助產士會聯絡您。務必儘快重新採樣，使寶寶充分享受到新生兒篩查的好處。需要重新採樣並不意味著寶寶一定有任何問題。

有些寶寶需要重做一次危重先天性心臟病篩查，是因為篩查不完整。如果您寶寶的危重先天性心臟病篩查不完整，您的醫療保健提供者或執行篩查的醫院會聯絡您，告知後續步驟。

篩查結果會透過郵寄或經由安大略省實驗室資訊系統(OLIS)以電子方式送交做檢測的醫院或醫療保健提供者。您寶寶的醫療保健提供者也可以透過安大略省實驗室資訊系統獲得檢測結果。安大略省新生兒篩查中心不直接將結果告知父母/監護人。

## 這類疾病的篩查會發現別的疾病嗎？

有時篩查會顯示嬰兒患有目標疾病以外的疾病。如果發現這類情況，專科醫生會和您討論這個問題。一些疾病的篩查還可能會檢測出您的寶寶是否為攜帶者（又稱作特徵）。身為攜帶者的嬰兒是健康的，無需接受任何特殊的醫療。攜帶者的檢查結果，承索提供。關於如何獲取嬰兒的攜帶者檢查結果，請到安大略省新生兒篩查中心的網站上查詢，或諮詢您寶寶的醫療保健提供者。

## 保護您寶寶的隱私及秘密

安大略省新生兒篩查中心致力於遵循法律規定的採集和使用嬰兒血液樣本與資訊的規則，保持其安全性和保密性。嬰兒的血液樣本和資訊可用於提供醫療保健、品質保證和研究。個人健康資訊(PHI)在參與新生兒篩查和診斷的醫療保健提供者之間共用，確保您的寶寶得到所需的醫護及後續服務。個人健康資訊還與安大略實驗室系統共用。如果您不想分享這些資訊，請把您的願望告知您的醫療保健提供者和/或聯絡安大略省新生兒篩查中心。

檢測完成後，寶寶的樣本將作為寶寶病歷的一部分儲存在一個安全設施中。儲存期限為 19 年，過了期限便會銷毀。儲存樣本是為了確保新生兒篩查檢測的品質。這對您的寶寶和安大略省的所有寶寶都有好處。樣本的另一個可能用途是與安大略省嬰兒聽力計畫合作開展擴大聽力篩查。這只有在得到您同意後才進行。醫生將來可能需要您寶寶的樣本進行額外的檢測。儲存樣本意味著需要時可以取到樣本。儲存樣本的其他可能用途包括，根據您的要求由其他實驗室進行檢測，開發新的檢測或改進安大略省新生兒篩查檢測，用於已發出法律執行令或法院命令的用途，以及研究倫理委員會批准的研究。一般來說，只有在您書面同意或法律要求的情況下，才會分享您的寶寶與新生兒篩查樣本相關聯的資訊。

如果您希望不要儲存您寶寶的樣本，您可以要求安大略省新生兒篩查中心銷毀樣本或將其發還給您。如需更多資訊，請聯絡安大略省新生兒篩查中心。

## 如需更多資訊

如果您對安大略省新生兒篩查有任何疑問，請向您的醫療保健提供者查詢，或直接聯絡安大略省新生兒篩查中心。

### 網站：

[www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

### 電話：

免費電話：1-877-NBS-8330 (1-877-627-8330)

上午 8:00 – 下午 16:00

### 電子郵件：

[NSO@cheo.on.ca](mailto:NSO@cheo.on.ca)

### 郵寄：

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)

### 推特：

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