



初生婴儿检测与您的宝宝： 从一个健康的开始迈向更健康的人生

及早发现，及早治疗

作为新任父母或准父母，您宝宝的健康对您很重要。虽然大多数婴儿在出生时看起来很健康，但如果他们有一种病，没有及早发现和医治，他们就可能有严重健康问题的风险。为了保障您的宝宝在生命之初，有个最佳的开始，我们为您的初生婴儿和所有其他在安大略省的初生婴儿 - 提供至少29种不同疾病的检测。虽然这些疾病罕见，但每年在安大略省出生的婴儿，每 140,000个就有大约200个受到这一组疾病影响。检测的目标是及早发现 - 能够及早开始医治，就能够改善健康。

初生婴儿检测不是强制性的。我们认为这是每个婴儿的护理标准，并极力推荐。您有权选择宝宝接受或拒绝初生婴儿检测。您不妨与您的医护人员讨论然后再作决定。初生婴儿检测是唯一的方法及早知道婴儿是否有这些病症，避免长远的严重健康问题。

一个小小的检测，带来大大的好处

我们只需要从您的宝宝收集少量血液样本进行这个检测。检测通常在婴儿出生后24至72小时进行。您会收到通知信，在信的顶部载有档案号。这个号码是用来连系您宝宝的血液样本。我们会在他/她的脚跟扎一下，用一张特别的纸卡收集血液样本。然后血液样本就将被送到安大略省初生婴儿检测 (NSO) 进行29种罕见疾病测试，包括：

- 代谢疾病
- 内分泌疾病
- 镰状细胞病 (Sickle Cell Disease [SCD])
- 囊性纤维化 (Cystic fibrosis [CF])
- 严重综合免疫缺陷病 (Severe Combined Immune Deficiency [SCID])

全部疾病的名单可在安大略省初生婴儿检测(NSO)的网站 www.newbornscreening.on.ca 查阅。

检测结果：高危和低危

检测结果会显示您的宝宝属于患病高危或低危者，但这些并非「是」或「否」的检测(或称为「诊断性」的检测)。如果您宝宝出现某一疾病的病征，他/她的医生应该为他/她进行适当的诊断检测。此外，请记著初生婴儿检测不会对所有严重疾病都作测试。

检测结果呈阴性表示您的宝宝患其中一种疾病的机会很低，无需进一步测试。超过99%婴儿的检测结果都呈阴性。

检测结果呈阳性表示您的宝宝有较高机会患其中一种疾病，需要进一步测试。这并不一定表示您的宝宝患有某种疾病。在这情况下，安大略省初生婴儿检测(Newborn Screening Ontario [NSO])的医生会转介您的宝宝往专科医生进一步检测。如果您宝宝的检测结果呈阳性，您的医护人员(HCP)或专科医生将会与您联系。

如果发生以下的情况，您可能需要带宝宝回来重覆检测：

- 您宝宝的血液样本是在出生后不足24小时收集的。
- 收集到的血液量不足
- 血液样本质量差

如果需要再次收集血液样本，医院或助产士将会与您联系。第二次血液样本必须尽快收集，确保您的宝宝能够享有初生婴儿检测的全部福利。需要再次收集血液样本未必表示您的宝宝有任何问题。

安大略省化验所资讯系统(Ontario Laboratories Information System [OLIS]) 将会通过邮寄或电子传送方式把检测结果送到进行检测的医院或医护人员。您宝宝的医护人员可能会从OLIS取得检测结果，但NSO是不会直接向家长或监护人透露检测结果的。

对这些疾病的测试会找到其他什么吗？

有时检测会发现婴儿有这29种目标疾病以外的疾病。如果有这类发现，专科医生将会与您讨论详情。

有时测试镰状细胞病，可能会发现您的宝宝是个带菌者（又称为镰状细胞病素质）。婴儿带菌者是健康的，无需任何特别的药物治疗。家长可索取婴儿带菌者的检测结果，并可以在NSO的网站查阅如何索取，或询问您宝宝的医护人员。

保护宝宝的隐私和机密

初生婴儿检测项目遵照对血液样本和资料的收集和使用的法律，致力保障它们的安全和机密。血液样本和资料可以用作医疗护理、分析、质量保证和研究。参与初生婴儿检测和诊断的医护人员可以共用这些个人健康资料(PHI)，保证婴儿得到他/她需要的护理和跟进。OLIS也可以使用这些资料。如果您不愿意这些资料被共用，请通知您的医护人员，或联系初生婴儿检测项目。

检测完之后，您宝宝的血液样本将会被存储在一个安全的地方，作为宝宝医疗记录的一部分。记录将被存储19年，然后被销毁。样本存储是为保证初生婴儿的检测得到适当使用。您的宝宝和所有安大略省的婴儿都能够受惠。有时婴儿的医生在未来的日子会需要血液样本进行更多测试。存储样本表示在需要时有样本可用。存储样本的其他用途包括：您要求其他化验所进行测试、有新或改进的初生婴儿测试、法律令状或法庭命令使用，与及研究操守局批准的研究。一般来说，只有您的书面许可或法律规定，任何与您宝宝的血液样本有关的资料才可以被共用。

如果您不愿意您宝宝的血液样本被存储，您可以要求NSO把样本销毁或发还给您。查询详情，请联系NSO。

查询详情

如果您对安大略省初生婴儿检测有任何疑问，请询问您的医生或直接联系安大略省初生婴儿检测。

网站

www.newbornscreening.on.ca

电话

免费长途电话：1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

上午8时至下午4时

电邮地址

NewbornScreening@cheo.on.ca

邮寄

安大略省初生婴儿检测 (Newborn Screening Ontario)
东安大略省儿童医院 (Children's Hospital of Eastern Ontario)
安大略省渥太华Smyth 路415号(415 Smyth Road, Ottawa, ON)
K1H 8M8

Twitter

@ NBS_Ontario