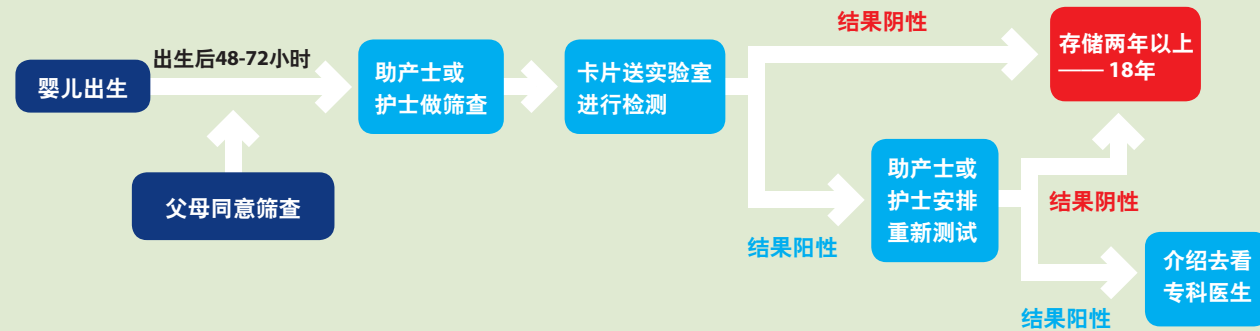


关于筛选的更多信息

筛选过程的安全性

筛查是快速、安全的。由于足跟采血引起皮肤小破口，因而有很小的感染风险。采样的助产士或护士会戴手套，测试前会清洁脚跟。在测试时您不妨给宝宝喂奶或抱着宝宝，因为足跟采血可能让宝宝稍为感到不适。

新生儿血斑筛选过程



什么是阴性结果?

阴性筛查结果意味着您的宝宝还没有发现所筛选的疾病。在极少数情况下会出现假阴性，宝宝筛选正常，但后来却出现某种疾病的症状。这种情况每100,000例中大约有一例。

什么是阳性结果?

阳性筛查结果并不一定意味着您的宝宝有一个某种疾病。这表明新生儿筛查发现婴儿患某种病的“风险”增加，需要进一步测试以确认结果。对筛查结果阳性的宝宝要收集更多的样本。如果是后来的筛查也是阳性，那么会介绍宝宝去看专科医生。

DNA 检测

新生儿血斑筛查包括生化检测，不包括DNA检测。不过，做生化测试的婴儿大约有百分之一会显示囊性纤维化或脂肪酸氧化病的风险而要接着做DNA测试。DNA测试不在其他样本上做。

在后来做筛查

如果您选择不让宝宝做筛查，以后您改变主意了，可以告诉家庭医生。医生会安排宝宝做适当的测试。



更多资料

有关新州新生儿筛查计划的更多数据，请访问该项目网站并观看视频：

<https://www.schn.health.nsw.gov.au/find-a-service/laboratory-services/newborn-screening>

或者访问悉尼儿童医院网络的网站：

<https://www.schn.health.nsw.gov.au/>

请选择‘Find a service’，然后转到 NSW Newborn Screening Program 页面。

新生儿血斑筛查

地址：Locked bag 4001,
Wentworthville, NSW 2145

电话：61-2-98453659

电邮：NSWH-newbornscreening@health.nsw.gov.au

须知：这份资料请在宝宝出生后保留三个月。您可能会收到重复测试的要求，或者医生或助产士可能需要跟进宝宝的测试结果而进一步检查。

通过新州表格和手册索取系统索取更多份《新生儿血斑筛查》(NEWBORN BLOODSPOT SCREENING) 小册子。

出版者：

73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060

Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059

电话：61-2-9391 9000

www.health.nsw.gov.au

SHPN 180301 April 2018

新生儿 血斑筛查



为了保护宝宝
而做测试

早期诊断对宝宝
未来的健康和幸福
非常重要



Chinese Simplified

为什么 筛查很重要

新生儿血斑筛查是向新州（NSW）和澳大利亚首都直辖区所有新生儿免费提供的血液检查，是为了检查婴儿出生时有没有疾病。

如果宝宝在出生时没有接受筛查，而实际上患有所筛查的疾病，等到症状出现的时候，宝宝的发育可能已经受到影响。虽然在症状出现时孩子可以得到治疗，但是发育和健康可能已经受到影响。有些筛查的疾病，如果不及治疗，可能会危及生命。早期筛查、检测意味着可以尽早开始治疗。



什么时候进行筛查

在宝宝出生两三天内（即48到72小时大的时候），宝宝会接受检查。助产士或护士会用柳叶刀（一种特殊的针）在宝宝的脚后跟刺一下，用筛查卡采集几滴血。之后，把筛查卡送到中心实验室进行处理。

筛查同意表

在取样之前，您必须向新州卫生部（NSW Health）提交您签名的同意表，表示您同意筛查。筛查卡上有一栏是同意表（如下）。如果您想继续进行筛查，就必须签名。

筛查卡同意选项

NSW NEWBORN SCREENING PROGRAMME

Consent for Collection and Testing of Sample
I have received and understood the information in the NSW Newborn Screening pamphlet.
I consent to my baby having blood collected and tested Yes [] No []

Storage of screening card for greater than 2 years
I consent to the storage of the screening card for longer than 2 years Yes [] No []
I understand that blood from screening cards may be used for de-identified health research.
I agree to make my baby's blood sample available for this purpose Yes [] No []
Cards without consent will not be used for research

Parents signature: _____

请在此处签名

如果您愿意，可以选择在第一项选择“是”，其他两项选择“否”。

勾选“是”或“否”：

1. 同意您的宝宝接受筛查。
2. 同意筛查卡存储超过两年。
3. 同意在删除个人信息的前提下将筛查卡用于医学研究。

如果您选择不让宝宝接受筛查

如果您选择不让宝宝接受筛查，您必须单独签一份拒绝筛查表。宝宝的筛查卡依然会连同您签名的拒绝表格一同被送到实验室。如果您决定不让宝宝接受筛查，我们建议您让家庭医生和儿童与家庭健康护士知道您的宝宝没有接受筛查。

筛查之后

如果筛查结果正常，我们不会和您联系。

如果需要重复筛查，助产士或儿童与家庭健康护士会为您安排。有些原因使我们可能会和您联络：

1. 实验室可能需要重复的血液样本
2. 如果您被告知宝宝的筛查结果有异常，那么必须采集和检查更多的样本

如果经过进一步检查，宝宝的血液样本在某种疾病的检查中仍然是阳性的，那么会介绍您去看专科医生。

筛查卡存储

筛查卡会存放在安全的上锁区域。查询卡片是严格控制的，受到国家法律的保护。

为了质量保证和审核目的，实验室会存储您宝宝的筛查卡两年。两年之后，如果您不希望卡片被存储，可以要求归还宝宝的筛查卡或销毁。如果您愿意被存储，实验室会保存18年。同意书的法定期限是18年，因此您的孩子18岁以后，卡片会被销毁，因为他们并未同意检测。

谁可以查阅卡片

您的宝宝的卡片只会在以下情况被查阅：

- 如果宝宝需要进一步的临床检查
- 实验室用于质量保证和审核目的
- 经伦理方面的批准，用于医学研究，研究时会删除所有个人信息，所以宝宝的身份是不可识别的
- 根据法院命令
- 验尸官使用

筛选特定的疾病

新生儿血斑筛查计划每年针对25种疾病对约10万名婴儿进行筛查。筛查计划中的疾病会不时增添或删除。诊断出来的疾病最常见的有：

原发性先天性甲状腺功能低下

- 甲状腺缺失或结构异常或功能异常，会影响发育，如果不予以治疗，会导致智力障碍。
- 每年约40名婴儿被诊断为这种病。
- 用甲状腺激素类治疗。

囊性纤维化

- 一个基因功能不正常而导致全身不同器官中出现浓粘液，从而导致严重的肺部感染，如果不予以治疗，婴儿无法存活。
- 每年约30名婴儿被诊断为这种病。
- 囊性纤维化患者如果及早开始治疗，可以显著改善健康状况。

苯丙酮尿症（PKU）

- 人体无法分解必需氨基酸苯丙氨酸，如果不予以治疗，可能导致严重的智力障碍。
- 每年约有10名婴儿被诊断为这种病。
- 用于苯丙酮尿症的治疗是从一生头两三周就开始低苯丙氨酸的饮食。

中链酰基辅酶A脱氢酶（MCAD）缺乏症：

- 人体完全分解脂肪。如果不予以治疗，在常见的儿童疾病中可能是危及生命过程的一种疾病。
- 每年约6-8名婴儿被诊断为这种病。
- 治疗包括在疾病期间格外小心，确保孩子得到足够的能量摄入。

先天性肾上腺增生症

- 改变肾上腺产生激素的能力，这些激素可能影响婴儿的新陈代谢、对感染的反应、调节盐水平的能力和性特征。
- 每年约有6-7名婴儿被诊断出有这种病。
- 采用诸如激素替代疗法和盐置换疗法等药物治疗。

其他罕见疾病

- 还有其他可能影响婴儿的罕见疾病：每年约有20例由新州新生儿筛查计划诊断出来。

