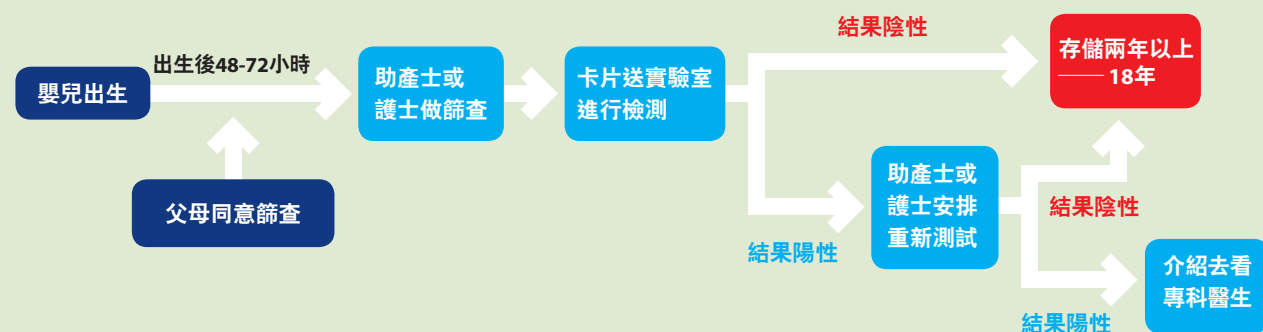


關於篩選的更多資訊

篩選過程的安全性

篩查是快速、安全的。由於足跟採血引起皮膚小破口，因而有很小的感染風險。採樣的助產士或護士會戴手套，測試前會清潔腳跟。在測試時您無妨給寶寶餵奶或抱著寶寶，因為足跟採血可能讓寶寶稍為感到不適。

新生兒血斑篩選過程



什麼是陰性結果？

陰性篩查結果意味著您的寶寶還沒有發現所篩選的疾病。在極少數情況下會出現假陰性，寶寶篩選正常，但後來卻出現某種疾病的症狀。這種情況每100,000例中大約有一例。

什麼是陽性結果？

陽性篩查結果並不一定意味著您的寶寶有一個某種疾病。這表明新生兒篩查發現嬰兒患某種病的“風險”增加，需要進一步測試以確認結果。對篩查結果陽性的寶寶要收集更多的樣本。如果是後來的篩查也是陽性，那麼會介紹寶寶去看專科醫生。

DNA檢測

新生兒血斑篩查包括生化檢測，不包括DNA檢測。不過，做生化測試的嬰兒大約有百分之一會顯示囊性纖維化或脂肪酸氧化病的風險而要接著做DNA測試。DNA測試不在其他樣本上做。

在後來做篩查

如果您選擇不讓寶寶做篩查，以後您改變主意了，可以告訴家庭醫生。醫生會安排寶寶做適當的測試。



更多資料

有關新州新生兒篩查計劃的更多資料，請訪問該項目網站並觀看視頻：

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

或者訪問悉尼兒童醫院網絡的網站：

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

請選擇‘Find a service’，然後轉到 NSW Newborn Screening Program 頁面。

新生兒血斑篩查

地址：Locked bag 4001,
Wentworthville, NSW 2145

電話：61-2-98453659

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

須知：這份資料請在寶寶出生後保留三個月。您可能會收到重複測試的要求，或者醫生或助產士可能需要跟進寶寶的測試結果而進一步檢查。

通過新州表格與手冊索取系統索取更多份《新州新生兒篩查計劃》小冊子。

出版者：

73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060

Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059

電話：61-2-9391 9000

www.health.nsw.gov.au

SHPN 180302 April 2018

新生兒 血斑篩查



為了保護寶寶
而做測試

早期診斷對寶寶
未來的健康和
幸福非常重要



Chinese Traditional

為什麼 篩查很重要

新生兒血斑篩查是向新州（NSW）和澳大利亞首都直轄區所有新生兒免費提供的血液檢查，是為了檢查嬰兒出生時有沒有疾病。

如果寶寶在出生時沒有接受篩查，而實際上患有所篩查的疾病，等到症狀出現的時候，寶寶的發育可能已經受到影響了。雖然在症狀出現時孩子可以得到治療，但是發育和健康可能已經受到影響。有些篩查的疾病，如果不及時治療，可能會危及生命。**早期篩查、檢測意味著可以儘早開始治療。**



什麼時候進行篩查

在寶寶出生兩三天內（即48到72小時大的時候），寶寶會接受檢查。助產士或護士會用柳葉刀（一種特殊的針）在寶寶的腳後跟刺一下，用篩查卡採集幾滴血。之後，把篩查卡送到中心實驗室進行處理。

篩查同意表

在取樣之前，您必須向新州衛生部（NSW Health）提交您簽名的同意表，表示您同意篩查。篩查卡上有一欄是同意表（如下）。如果您想繼續進行篩查，就必須簽名。

篩查卡同意選項

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: _____

請在此處簽名

如果您願意，可以選擇在第一項選擇“是”，其他兩項選擇“否”。

勾選‘是’或‘否’：

1. 同意您的寶寶接受篩查。
2. 同意篩查卡存儲超過兩年。
3. 同意在刪除個人資訊的前提下將篩查卡用於醫學研究。

如果您選擇不讓寶寶接受篩查

如果您選擇不讓寶寶接受篩查，您必須單獨簽一份拒絕篩查表。寶寶的篩查卡依然會連同您簽名的拒絕表格一同被送到實驗室。**如果您決定不讓寶寶接受篩查，我們建議您讓家庭醫生和兒童與家庭健康護士知道您的寶寶沒有接受篩查。**

篩查之後

如果篩查結果正常，我們不會和您聯繫。

如果需要重複篩查，助產士或兒童與家庭健康護士會為您安排。有些原因使我們可能會和您聯絡：

1. 實驗室可能需要重複的血液樣本
2. 如果您被告知寶寶的篩查結果有異常，那麼必須採集和檢查更多的樣本。

如果經過進一步檢查，寶寶的血液樣本在某種疾病的檢查中仍然是陽性的，那麼會介紹您去看專科醫生。

篩查卡存儲

篩查卡會存放在安全的上鎖區域。查詢卡片是嚴格控制的，受到國家法律的保護。

為了品質保證和審核目的，實驗室會存儲您寶寶的篩查卡兩年。兩年之後，如果您不希望卡片被存儲，可以要求歸還寶寶的篩查卡或銷毀。如果您願意被存儲，實驗室會保存18年。同意書的法定期限是18年，因此您的孩子18歲以後，卡片會被銷毀，因為他們並未同意檢測。

誰可以查閱卡片

您的寶寶的卡片只會在以下情況被查閱：

- 如果寶寶需要進一步的臨床檢查
- 實驗室用於品質保證和審核目的
- 經倫理方面的批准，用於醫學研究，研究時會刪除所有個人資訊，所以寶寶的身份是不可識別的
- 根據法院命令
- 驗屍官使用

篩選特定的疾病

新生兒血斑篩檢計劃每年針對25種疾病對約10萬名嬰兒進行篩查。篩查計劃中的疾病會不時增添或刪除。診斷出來的疾病最常見的有：

原發性先天性甲狀腺功能低下

- 甲狀腺缺失或結構異常或功能異常，會影響發育，如果不予以治療，會導致智力障礙。
- 每年約40名嬰兒被診斷為這種病。
- 用甲狀腺激素類治療。

囊性纖維化

- 一個基因功能不正常而導致全身不同器官中出現濃粘液，從而導致嚴重的肺部感染，如果不予以治療，嬰兒無法存活。
- 每年約30名嬰兒被診斷為這種病。
- 囊性纖維化患者如果及早開始治療，可以顯著改善健康狀況。

苯丙酮尿症（PKU）

- 人體無法分解必需氨基酸苯丙氨酸，如果不予以治療，可能導致嚴重的智力障礙。
- 每年約有10名嬰兒被診斷為這種病。
- 用於苯丙酮尿症的治療是從一生頭兩三週就開始低苯丙氨酸的飲食。

中鏈酰基輔酶A脫氫酶（MCAD）缺乏症：

- 人體完全分解脂肪。如果不予以治療，在常見的兒童疾病中可能是危及生命過程的一種疾病。
- 每年約6-8名嬰兒被診斷為這種病。
- 治療包括在疾病期間格外小心，確保孩子得到足夠的能量攝入。

先天性腎上腺增生症

- 改變腎上腺產生激素的能力，這些激素可能影響嬰兒的新陳代謝、對感染的反應、調節鹽水平的能力和性特征。
- 每年約有6-7名嬰兒被診斷出有這種病。
- 採用諸如激素替代療法和鹽置換療法藥劑治療。

其他罕見疾病

- 還有其他可能影響嬰兒的罕見疾病：每年約有20例由新州新生兒篩查計劃診斷出來。

