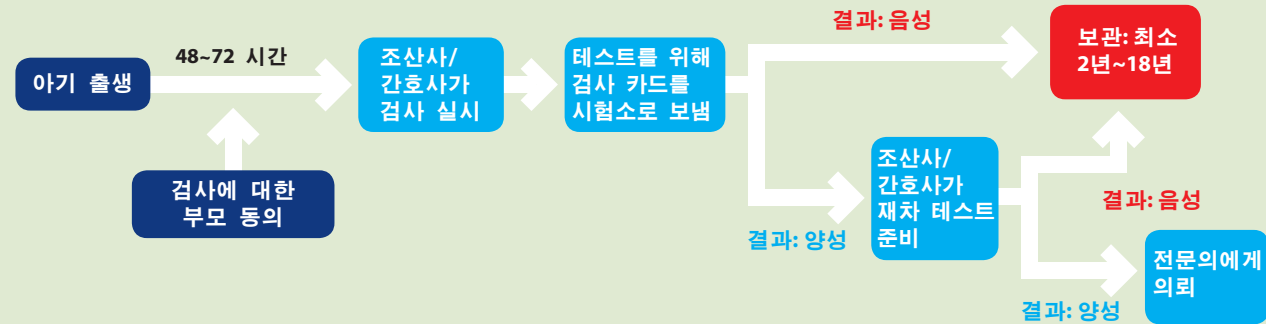


검사에 관한 더 자세한 내용

검사 절차의 안전성

검사는 빠르고 안전합니다. 뒤꿈치를 찌르면 피부에 작은 파열이 생기기 때문에 소소한 감염 위험이 있습니다. 혈액 샘플을 채취하는 조산사나 간호사는 장갑을 이용하며 검사 전에는 뒤꿈치를 소독합니다. 뒤꿈치를 찌르는 것이 아기에게 약간 따끔할 수 있기 때문에 검사하는 동안 모유를 수유하거나 아기를 안아주는 것도 좋습니다.

신생아 혈액 검사 과정



음성 결과란?

음성 검사 결과는 검사한 질환 중 한 가지도 아기에게 없는 것이 확인되었다는 의미입니다. 아주 드문 경우지만 아기가 정상적으로 검사를 받았으나 나중에 검사 질환 중 하나의 증상을 앓게 되는 잘못된 음성이 발생할 수도 있습니다. 이런 일은 100,000건 당 약 1건의 비율로 발생합니다.

양성 결과란?

양성 검사 결과가 반드시 아기에게 특정 질환이 있다는 것을 의미하지는 않습니다. 신생아 검사는 질환의 '위험성'을 확대한 상태에서 아기들을 확인합니다. 결과를 확정하려면 추가 테스트가 필요합니다. 양성 검사 결과가 나온 아기들에게서 더 많은 혈액 샘플이 채취됩니다. 후속 검사에서도 양성이 나오는 경우, 전문의에게 아기를 의뢰합니다.

DNA 테스트

신생아 혈액 검사는 DNA 테스트가 아닌 생화학적 테스트와 관련이 있습니다. 그러나 생화학적 테스트에서 약 1퍼센트의 아기가 낭포성 섬유증 혹은 지방산 산화 장애의 위험성이 나타나는데, 이 경우에는 DNA 테스트가 실시됩니다. 기타 다른 혈액 샘플에 대해서는 DNA 테스트를 하지 않습니다.

나중에 검사 받기

여러분의 아기가 검사를 받지 않는 쪽으로 선택하셨지만 나중에 마음이 바뀐 경우, 가족 주치의에게 말씀하십시오. 아기가 적절한 테스트를 받을 수 있도록 주치의가 준비할 것입니다.



더 자세한 정보

NSW 신생아 검사 프로그램에 대하여 더 자세한 정보를 원하시는 경우 다음 프로그램 웹사이트에서 비디오를 시청하십시오.

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

혹은 시드니 아동 병원 네트워크 웹사이트에서: <https://www.schn.health.nsw.gov.au/>

'Find a service'를 선택한 후에 'NSW Newborn Screening Program'로 가십시오.

신생아 혈액 검사 프로그램

주소: Locked bag 4001, Wentworthville, NSW 2145
전화: 61-2-98453659

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

중요 사항: 본 안내자료를 아기 출생 후 3개월간 보관하십시오. 반복 테스트 요청을 받으실 수도 있고, 담당의사 혹은 조산사가 추가 조사를 통해 아기의 테스트 결과에 대한 후속 조치를 취해야 할 수도 있습니다.

NSW 서식 및 브로셔 주문 시스템에서 **신생아 혈액 검사 브로셔**를 추가로 주문하십시오.

발행처:

73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060
Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059
전화: 61-2-9391 9000

www.health.nsw.gov.au

SHPN 180309 April 2018

신생아 혈액 검사



아기를 보호하기 위한 검사

아기의 장애 건강과 웰빙을 위해 조기 진단이 중요합니다



Korean

검사가 중요한 이유

신생아 혈액 검사는 무료 테스트이며 NSW와 ACT의 모든 신생아들에게 제공됩니다. 이 혈액 검사는 아기가 질병을 가진 상태에서 태어났는지 여부를 확인하는 것입니다.

출생 시 아기가 검사를 받지 않았는데 검사에 포함된 질환이 아기에게 있었다고 가정하면, 증상이 나타날 무렵에는 이미 아기의 발육이 질환의 영향을 받고 있을 것입니다. 증상이 나타나면 아기가 치료는 받겠지만, 그때는 이미 아기의 성장과 발달에 질환의 영향이 미쳤을 수 있습니다. 검사하는 일부 질환은 치료를 지체할 경우 생명을 위협할 수도 있습니다. **조기 검사와 발견이 치료를 조기에 시작할 수 있는 지름길입니다.**



검사 시기

아기의 생후 2일에서 3일 사이 (즉 생후 48시간에서 72 시간 사이)에 아기가 검사를 받을 것입니다. 조산사 혹은 간호사가 랜릿 (특수 주사바늘)으로 아기의 뒤꿈치를 찔러 혈액 몇 방울을 검사 카드 위에 받습니다. 그 다음 그 카드는 처리를 위해 중앙 시험소로 보내집니다.

검사에 대한 동의

혈액 샘플 채취 전 여러분은 검사에 동의한다는 것을 서명한 동의서를 NSW 보건부 (NSW Health)에 제공해야 합니다. 검사 카드에, 여러분이 검사 진행을 원하는 경우 서명을 요청하는, 동의 난이 있습니다.

검사 카드에 동의

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: _____

- ‘예’ 혹은 ‘아니오’에 체크하십시오:**
1. 귀하의 아기가 사 받는 것에 동의하십니까?
 2. 검사 카드를 2년 이상 보관하는 것에 동의하십니까?
 3. 개인 정보가 삭제되는 경우 이 카드가 의료 리서치에 사용되는 것에 동의하십니까?

여기에 서명하십시오

원하시면 첫 번째 항목에 ‘예’를 선택하고 다른 두 항목에는 ‘아니’를 선택하실 수 있습니다.

아기가 검사 받지 않는 쪽을 선택하는 경우

아기가 검사 받지 않는 쪽을 선택하시는 경우, 별도의 검사 거부 양식에 서명하도록 요청 받을 것입니다. 그런 경우에도 작성된 거부 양식과 함께 아기의 검사 카드가 중앙 시험소로 보내어집니다. **아기가 검사 받지 않는 쪽으로 결정을 하신 경우, 가족 주치의와 아동 및 가족 보건 간호사에게 아기가 검사 받지 않았다는 사실을 알려주시길 권고합니다.**

검사 이후

검사 결과가 정상인 경우, 연락을 받지 않을 것입니다.

반복 검사가 필요한 경우, 담당 조산사 혹은 아동 및 가족 보건 간호사가 이를 준비합니다. 다음과 같은 여러 이유로 연락을 받을 수 있습니다.

1. 시험소가 반복해서 혈액 샘플을 필요로 할 수도 있습니다
2. 아기의 검사 결과가 비정상이라는 통지를 받는 경우, 더 많은 혈액 샘플을 채취하여 검사할 것입니다.

추가 검사 후에도 아기의 혈액 샘플이 질환 중 하나에 양성으로 나타나는 경우, 전문의에게 의뢰될 것입니다.

검사 카드의 보관

검사 카드는 항상 안전하게 격리된 구역에 보관됩니다. 보관된 카드의 열람은 주 법률에 따라 엄격하게 관리되고 보호됩니다.

시험소는 품질 보장 및 감사 목적으로 아기의 검사 카드를 2년 동안 보관할 것입니다. 2년 후 카드가 더 이상 보관되는 것을 원치 않으시면, 검사 카드의 반환이나, 검사 카드의 파기를 요구할 수 있습니다. 검사 카드가 보관되는 것에 이의가 없다면, 그 카드는 시험소에 의해 18년간 계속 보존될 것입니다. 법적 동의 연령이 18 세이기 때문에 자녀가 18세가 되면, 그 때는 검사 카드가 파기됩니다. 자녀가 그 검사에 동의했던 것은 아니기 때문입니다.

검사 카드의 열람이 가능한 경우

아기의 검사 카드는 다음의 경우에만 열람될 것입니다.

- 아기에 대한 추가 임상 테스트가 권고된 경우
- 시험소가 품질 관리 및 감사 목적을 위해 열람하는 경우
- 모든 인적 사항이 삭제되어 아기의 신분 파악이 불가능한 상태에서 윤리적으로 승인된 의료 리서치를 위해 열람하는 경우
- 법원의 명령으로 열람하는 경우
- 검사관이 열람하는 경우.

특정 질환에 대한 검사

신생아 혈액 검사 프로그램은 25가지 질환에 대해 매년 약 100,000명의 신생아를 검사합니다. 가끔 검사 프로그램에서 추가적인 질환이 첨가되거나 제외됩니다. 아래는 가장 흔하게 진단되는 질환들입니다.

초기 선천성 갑상선 기능 저하증

- 갑상선의 발달이나 기능의 부재 혹은 비정상인 성장에 영향을 미치는 질환으로, 방치할 경우 지적 장애를 유발합니다.
- 매년 약 40명의 아기가 이 진단을 받습니다.
- 갑상선 호르몬 약으로 치료합니다.

낭포성 섬유증

- 기능장애 유전자가 전신의 여러 기관에 두꺼운 점액이 쌓이게 하는 질환으로, 방치할 경우 심각한 흉부감염 및 성장장애를 유발합니다.
- 매년 약 30명의 아기가 이 진단을 받습니다.
- 낭포성 섬유증이 있는 사람이 조기에 치료를 시작할 경우 건강이 크게 호전됩니다.

페닐케톤뇨증 (PKU)

- 몸이 필수 아미노산 페닐알라닌을 분해할 수 없는 질환으로, 방치할 경우 심각한 지적 장애를 유발합니다.
- 매년 약 10명의 아기가 이 진단을 받습니다.
- PKU의 치료는 페닐알라닌이 낮은 다이어트를 생후 2,3주부터 시작하는 것입니다.

중쇄아실코에이 탈수소효소 (MCAD) 결핍증:

- 몸이 지방을 완전하게 분해할 수 없는 질환. 방치하는 경우, 흔히 있는 아동기 질환을 앓는 동안 생명을 위협할 수도 있습니다.
- 매년 약 6-8명의 아기가 이 진단을 받습니다.
- 치료는 질환에 걸린 동안 아이가 충분한 에너지를 섭취할 수 있게 하는 특별한 예방 조치를 수반합니다.

선천성 부신 증식증

- 아기의 신진대사, 감염에 대한 반응, 염분 조절 능력 및 성적 특징에 영향을 미칠 수도 있는 호르몬을 생성하는 부신 능력을 변경함.
- 한 해에 약 6-7명의 아기가 이 질환으로 진단됨.
- 치료는 호르몬 대체 및 염분 대체 등의 약품을 통해서 실시됨.

기타 희귀 질환

- 아기에 영향을 미칠 수도 있는 기타 희귀 질환이 있는데 한 해에 약 20명이 NSW 신생아 검사 프로그램에서 진단됨.

