



HE

新生儿血斑筛查 - “足跟采血”须知

家长及监护人须知



新生儿出生一周后，我们会为新生儿提供血斑筛查服务，也就是我们常说的“足跟采血”。

新生儿血斑筛查是新生儿护理的重要组成部分。它有助于发现那些很可能患有严重罕见病的新生儿。大多数接受筛查的新生儿没有这些疾病。但对于少数确实患有罕见病的新生儿而言，筛查意义重大。

新生儿血斑筛查有哪些项目？

现在，爱尔兰的所有新生儿都要接受以下筛查：

- 囊性纤维化
- 先天性甲状腺机能低下症
- 苯丙酮酸尿症
- 枫糖尿症
- 高胱氨酸尿症
- 典型半乳糖血症
- 戊二酸尿症 1 型
- 中链酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症
- 腺苷脱氨酶缺陷所致的严重联合免疫缺陷病

有关以上罕见病的更多信息，请访问 www.newbornscreening.ie。您也可以就这些问题咨询您的助产士或公共卫生护士。

为什么我的宝宝会患有上述某种疾病？

这些疾病多为遗传病，也就是说孩子体内的致病基因源自父母。这意味着这些父母所生的其他孩子也可能患有这一疾病。

为什么要给宝宝做血斑筛查？

每年，新生儿血斑筛查会发现约 110 例严重罕见病例。及早发现和治疗可以改善患儿的健康状况，避免病情恶化。否则，可能会对患儿的健康或生命造成极大危害。

有些家长担心足跟采血会让宝宝感到不适。但是，从长远来看，筛查带来的裨益远远大于宝宝在采血过程中的轻微不适。

何时进行血斑筛查？

新生儿血斑筛查通常在宝宝出生三至五天后进行。

如何进行血斑筛查？

助产士或公共卫生护士会用无菌采血针穿刺宝宝的脚跟，将几滴血采集到专用的采血卡上。他们会托着宝宝的脚踝，确保将血滴在采血卡上。这可能需要几分钟。宝宝可能会因为感到不适而啼哭。采血时，您可以抱着宝宝喂奶，这样可以让宝宝感到温暖舒适。

采完血后还有哪些程序？

采完血后，我们会将筛查卡送交 Children's Health Ireland at Temple Street 下属的 National Newborn Bloodspot Screening Laboratory。

筛查完成后，如何处理筛查卡？

筛查完成后，筛查结果和筛查卡将作为宝宝健康记录的一部分由 Children's Health Ireland at Temple Street 妥善保管。筛查卡将至少保存 10 年，随后再根据现行政策进行处置。

留档的筛查卡可用于：

- 核对筛查结果或遵照医生建议进行其他检查 (前提是征得您的同意)
- 质量保证 (改进) 筛查计划

是否会进行一次以上的血斑筛查？

有时会发生筛查结果不清楚或采集血样不足的情况。这种情况下，您的助产士或公共卫生护士会与您联系，要求对您的宝宝再进行一次足跟采血。

如何获取筛查结果？

如果筛查结果显示您的宝宝没有上述疾病，则不会与您联系。

如果您想要筛查结果副本，可以在下次就诊时向您的公共卫生护士索取。

如果筛查结果显示您的宝宝很可能患有上述某种疾病，护士或医生会尽快与您联系。

如果筛查结果显示我的宝宝很可能患病，下一步该怎么办？

如果筛查结果显示您的宝宝很可能患病，我们会对宝宝进行进一步的检查，以确认他们是否确实患有上述疾病。

检查完后，他们可能需要在医院住一段时间。

在疾病检测方面，新生儿血斑筛查的准确性如何？

新生儿血斑筛查并不能对疾病做出诊断。它只能说明新生儿“很可能”患有一种或多种上述疾病。

有时筛查结果显示新生儿很可能患有上述某种疾病，但是经过进一步检查后，就会发现新生儿实际上并没有患病。这种情况被称为“假阳性”。假阳性会让父母和家人虚惊一场，但这种情况极少。

有时，筛查结果无法指出潜在的健康问题。这种情况被称为“假阴性”。假阴性指筛查结果并未显示新生儿很可能患有上述某种疾病，但事实却并非如此。这种情况也极为罕见。但是，如果您对宝宝有任何担忧，可以咨询您的 GP (全科医生) 或公共卫生护士。

我想给宝宝做血斑筛查。我该怎么做呢？

您的助产士或公共卫生护士将就血斑筛查与您交谈，并为您提供须知手册。请仔细阅读须知手册。如果您有任何疑问，请咨询您的助产士或公共卫生护士。

如果您想给宝宝做检查，请在您收到的新生儿血斑筛查卡上签字。这么做的目的是确保宝宝的信息正确无误，并确认您同意进行血斑筛查。

如果我不确定是否要做血斑筛查,该怎么办?

如果您不确定是否要做血斑筛查,请咨询您的助产士或公共卫生护士。他们将为您解答疑惑,并更详细地讲述血斑筛查。

如果您仍心存疑虑,您的助产士或公共卫生护士会安排您咨询 Children's Health Ireland Temple Street (圣殿街爱尔兰儿童健康中心) 下属全国新生儿血斑筛查实验室 (National Newborn Bloodspot Screening Laboratory) 的高级官员。

如果您决定不给宝宝做血斑筛查,则要签署一份表格,表明您了解拒绝筛查所带来的风险。如果您改变主意,请与您的公共卫生护士或 GP (全科医生) 联系。他们可以为您安排血斑筛查。

哪里可以找到更多信息?

有关新生儿血斑筛查的更多信息,

- 请访问 www.newbornscreening.ie
- 咨询您的助产士或公共卫生护士