

# Newborn Blood Spot Screening for Your Baby

Chinese (simplified)

## 新生儿血斑筛查

在产后的第一周内，您将被提供一项新生儿血斑筛查测试。

### 为什么我应该让我的婴儿接受筛查？

新生儿血斑筛查可检验出可能患有罕见与严重疾病的婴儿。

大部份接受筛查的婴儿不会有任何一种疾病，但是对一小部份患病的婴儿而言，筛查却有很大的好处。早期接受治疗可以改善婴儿的健康并且预防严重的残疾或甚至死亡。

## 新生婴儿的筛查项目有哪些？

北爱尔兰的所有婴儿应接受的筛查有苯丙酮尿症、原发性甲状腺功能低下症、囊泡性纤维症和脱氢酶缺乏症 (Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase Deficiency) 。

### 苯丙酮尿症 ( Phenylketonuria )

在北爱尔兰，大约 6,000 名婴儿中有一名患有苯丙酮尿症 ( PKU )。患有此种遗传疾病的婴儿无法分解食物中称做苯胺基丙酸 ( 的物质。如果未得到治疗，将会导致严重且不可改变的脑部残障。

筛检可帮助患有此病的婴儿透过摄入特别饮食趁早接受治疗，这样可以防止严重的残障发生并让他们可以过正常生活。

如果婴儿未接受筛查，但稍后发现患有苯丙酮尿症，要经由特别饮食以产生重要的影响，可能已经为时太晚。

### 原发性甲状腺功能低下症 ( Congenital Hypothyroidism )

在北爱尔兰，大约 3,000 名婴儿中有一名患有原发性甲状腺功能低下症 ( CH T )。患有 CHT 的婴儿缺乏足够的甲状腺贺尔蒙。缺乏此类贺尔蒙，婴儿无法正常发育，并会产生严重且永久的身体与脑部残障。

筛查可帮助患有原发性甲状腺功能低下症的婴儿可以及早接受甲状腺药物治

疗，这样可以防止严重的残障发生并且让他们能够正常的发育。

如果婴儿未接受筛查，但稍后发现患有原发性甲状腺功能低下症，要防止婴儿产生严重的残疾可能已经为时太晚。

## **囊胞性纤维症 ( Cystic Fibrosis )**

在北爱尔兰，大约 2,500 位婴儿中有一位患有囊胞性纤维症 ( CF )。此种遗传性疾病会对消化与肺部产生影响。患有囊胞性纤维症的婴儿可能不易增加体重，并且常发生胸腔感染。

筛查可帮助患有囊胞性纤维症的婴儿可以及早接受高能量饮食、药物和物理治疗。尽管患有囊胞性纤维症的婴儿仍然有可能变得十分病重，及时治疗可以帮助他们活得更长久和过健康的生活。

如果婴儿未接受囊胞性纤维症的筛检而确实患有此症，可以稍后接受测试，但父母可能会在检验出此症之前会经历一段焦虑的时期。

囊胞性纤维症 ( CF ) 的筛查包括对某些婴儿测试可引起 CF 最常见的基因变异。这意指筛查可辨识某些可能是囊胞性纤维症遗传载体的婴儿。这些婴儿可能需要进一步接受测试以查明他们是否健康，还是患有囊胞性纤维症。

## 脱氢酶缺乏症 ( Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase Deficiency )

在北爱尔兰，大约 10,000 位婴儿中有一位患有脱氢酶缺乏症 ( MCADD )。患有此类遗传疾病的婴儿不易分解为身体制造能量的油脂。这将导致严重疾病，或甚至死亡。

筛查可以及早认出患有此病的婴儿，透过特别注意其饮食，包括确定他们经常进食。此类照护可以防止严重的疾病并且让婴儿可以正常发育。

筛查患有脱氢酶缺乏症的婴儿十分重要，这样可以在其突然生病或变得病重前，辨识出患病的婴儿。

## 北爱尔兰的血斑筛查可检验出其它疾病吗？

血斑筛查可能可以辨识出一些罕见的新陈代谢疾病如高胱氨酸尿症 (homocystinuria ) 和酪氨酸血症 ( tyrosinaemia ) 。

## 助产士如何采取血斑样本？

婴儿出生后五天，助产士会使用特别的器具在婴儿的后脚根处采集几滴血并置于一张卡片上。

受刺穿的后脚根可能会不舒服，您的婴儿可能因而大哭。

## 您该如何帮助？

- 确保您的婴儿温暖和舒适。
- 准备好随时喂养和/或搂抱您的婴儿。

## 是否可能需要重新采取血样？

有时候，助产士或卫生随访员（health visitor）会联络您并要求从婴儿的后脚根处采取第二次血样。这可能是由于未能采取足够的血样，或结果不明显。通常重复的结果是正常的。

## 建议进行筛查

**我们强烈建议为您的婴儿进行以上所有疾病的筛查，但这不是强迫性的。如果您不希望您的婴儿接受任何一项或所有疾病的筛查，请和您的助产士讨论。您所做的所有决定将会纪录在您的手记，还有婴儿的个人健康纪录中（红皮书）中。**

**如果您认为您的婴儿可能未曾接受筛查，请和您的助产士或家庭医生（GP）讨论。**

## 我将如何得知结果？

- 大部分婴儿得到正常结果，表示他们没有任何上述疾病。医护专业人员通常会告知父母筛检结果，并且在婴儿满6到8周时，记录于婴儿的个人健康记录（红皮书）中。

**如果您未在婴儿满8周时获得筛查结果，请向您的卫生随访员提出。**

- 如果婴儿被认为有上述任何一项疾病，则可能需要接受进一步的测试以确认结果。父母一般会在进行测试的3到4周内获得通知。
- 某些婴儿被发现为囊泡性纤维症遗传基因的载体。他们的父母通常会在婴儿满6到8周时获得通知。

**筛查的目的在于辨识出可能患有这些疾病的婴儿。筛查并非百分之百正确。**

## 筛查后，婴儿的血斑样本将如何处理？

筛查后，新生婴儿的血斑样本将受到保存至少五年的时间，并且可能以数种方式使用：

- 核对结果或依照您的医师建议查对其他测试
- 改进筛查计划
- 作为公共卫生监控和研究的用途，帮助改进英国的婴儿与其家庭的健康。这将不会辨识您的婴儿，您也不会被联系。

血斑样本的使用受法规（Code of Practice）管理，您可以从助产士处获得，或上网：

[www.screening.nhs.uk/bloodspot](http://www.screening.nhs.uk/bloodspot)

在将来有很少的机会，研究员可能会邀请您或您的婴儿参与和血斑计划有关的研究。如过果您不愿意接受邀请参与研究，请告知您的助产士。

欲知进一步消息，请询问您的助产士或上网：

[www.screening.nhs.uk/bloodspot](http://www.screening.nhs.uk/bloodspot)

[www.dhsspsni.gov.uk/screening](http://www.dhsspsni.gov.uk/screening)

[www.publichealth.hscni.net](http://www.publichealth.hscni.net)

内部使用

所有对新生儿血斑筛检相关纪录的保存，符合1998年的信息保护法 ( Data Protection Act ) 规定。

此宣传单依据高质量的研究证据和家长与医护专业人员的意见写成。

并且得到英国新生儿筛检计划中心 ( Newborn Screening Programme Centre ) 的同意，在北爱尔兰重新复制。



[www.dhsspsni.gov.uk](http://www.dhsspsni.gov.uk)

AN ROINN

Sláinte, Seirbhísí Sóisialta  
agus Sábháilteachta Poiblí

MÁNNYSTRIE O

Poustie, Resydènter Heisin  
an Fowk Siccar

Public Health Agency, Ormeau Avenue Unit, 18 Ormeau Avenue, Belfast BT2 8HS  
Tel: 028 9031 1611. Textphone/Text Relay: 18001 028 9031 1611. [www.publichealth.hscni.net](http://www.publichealth.hscni.net)

05/2010