

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm Trẻ Sơ Sinh BC (BC Newborn Screening Program)

Tờ Thông Tin

Một Loại Thử Máu Đơn Giản Có Thể Cứu Mạng Con Quý Vị

A Simple Blood Test Could Save Your Baby's Life



Tại sao con tôi được thử nghiệm dò tìm?

Một chấm máu của em bé có thể được dùng để thu thập tin tức quan trọng về sức khỏe của em. Trẻ sơ sinh có thể trông khỏe mạnh nhưng lại bị một chứng rối loạn hiếm hoi và nghiêm trọng mà quý vị và

bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh có thể không biết. Thử nghiệm dò tìm trẻ sơ sinh tìm thấy các em bé có thể bị một trong số các chứng rối loạn hiếm hoi này. Khi tìm ra các chứng rối loạn hiếm hoi này và điều trị sớm thì có thể ngừa được các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe hoặc giảm bớt các vấn đề đó sau này trong đời. Nếu không điều trị, các chứng rối loạn này có thể gây khuyết tật tâm thần, các vấn đề tăng trưởng, vấn đề sức khỏe và trẻ sơ sinh chết đột ngột.

Tại British Columbia, mỗi năm phát hiện có khoảng 40 em bé (1 trong 1,000) bị một trong các chứng rối loạn hiếm hoi này.

Con tôi được thử nghiệm dò tìm như thế nào?

Gót chân em bé được trích lấy ra vài giọt máu đựng trên một tấm thẻ đặc biệt. Em bé có thể khóc, nhưng lấy mẫu thử nghiệm máu không tác hại em bé. Quý vị có thể giúp em bé bằng cách ôm em và cho em bú sữa mẹ trong khi lấy máu. Mẫu máu được gửi đến phòng thí nghiệm tại Bệnh Viện Nhi Đồng BC để thử nghiệm. Cùng mẫu máu này được dùng để dò tìm tất cả các chứng rối loạn.

Sau khi sinh bao lâu thì con tôi sẽ được thử nghiệm dò tìm?

Mẫu máu thường được lấy từ 24 đến 48 giờ sau khi sinh. Máu sẽ được lấy trước khi em bé rời bệnh viện hoặc, nếu sinh ở nhà, nhân viên hộ sinh sẽ đến nhà lấy máu.

Nếu con tôi về nhà trước 24 giờ sau khi sinh thì sao?

Mẫu máu sẽ được lấy tại bệnh viện trước khi rời bệnh viện. Có thể dò tìm ra hơn 80% các chứng rối loạn bằng cách dùng mẫu máu này. Quý vị sẽ được chỉ dẫn

về cách lấy mẫu máu lần thứ nhì trong vòng 2 tuần. Mục đích lấy mẫu máu lần thứ nhì là để kiểm lại một vài chứng rối loạn có thể không tìm thấy trong lần dò tìm đầu tiên (sớm).

Tôi có thể chờ và cho con tôi thử nghiệm sau này hay không?

Các chứng rối loạn có thể điều trị được phát hiện càng sớm bao nhiêu thì càng có kết quả tốt hơn bấy nhiêu cho em bé nào bị các chứng rối loạn này. Chúng tôi khuyên quý vị đừng đưa em bé rời bệnh viện trước khi lấy mẫu máu. Nếu quý vị quyết định không muốn cho lấy mẫu máu em bé trước khi đưa em bé rời bệnh viện, quý vị sẽ được yêu cầu ký vào một mẫu cho thấy là quý vị hiểu các lý do thử nghiệm và hậu quả có thể xảy ra cho em bé nếu em không được thử nghiệm và bị một trong các chứng rối loạn này.

Nếu em bé được một nhân Viên Hộ Sinh Có Ghi Danh chăm sóc, nhân viên đó có thể duyệt qua những chọn lựa với quý vị để lấy mẫu máu ở nhà.

Làm thế nào để tôi biết kết quả thử nghiệm dò tìm?

Kết quả thử nghiệm dò tìm cho con quý vị được phúc trình cho bệnh viện nơi sinh của em bé và bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh của em bé.

Nếu kết quả dò tìm là âm thì có nghĩa là gì?

Kết quả dò tìm âm có nghĩa là em bé có rất ít rủi ro bị một trong các chứng rối loạn này. Cũng có khi thử nghiệm không phát hiện ra một trong các chứng rối loạn này của em bé nhưng rất hiếm khi xảy ra.

Nếu kết quả dò tìm là dương thì có nghĩa là gì và rồi sau đó thì sao?

Kết quả dò tìm dương cho biết có thể có vấn đề. Kết quả này không có nghĩa là em bé bị một trong các chứng rối loạn này, mà là có thể. Cần thử nghiệm thêm.

Thử nghiệm dò tìm các chứng rối loạn này có tìm ra thứ gì khác hay không?

Thử nghiệm dò tìm bệnh tế bào hình liềm và xơ nang cũng có thể cho biết em bé có mang một trong các chứng rối loạn này hay không. Các em bé này đều khỏe mạnh và không phải dễ bị bệnh hơn bất cứ em

bé nào khác. Nếu con quý vị mang một trong các bệnh này, quý vị sẽ được cung cấp thêm chi tiết để biết điều này có nghĩa như thế nào cho em bé, quý vị và gia đình quý vị.

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tim Trẻ Sơ Sinh tìm các chứng rối loạn nào?

Tại British Columbia, em bé được thử nghiệm dò tìm 22 chứng rối loạn hiếm hoi nhưng có thể điều trị được. Các chứng này gồm:

Các chứng rối loạn chuyển hóa. Các chứng này xảy ra khi cơ thể không có khả năng làm tan (chuyển hóa) những chất nào đó trong thực phẩm như mỡ, chất đạm hoặc đường. Các chất này có thể tích tụ trong cơ thể và gây ra các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe. Các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe thường có thể ngừa được bằng cách điều trị sớm.

Các chứng rối loạn nội tiết. Em bé bị các chứng rối loạn nội tiết tuyến giáp và tuyến thượng thận sản xuất quá ít các kích thích tố nào đó. Em bé bị các chứng rối loạn này có thể nhận thêm kích thích tố để thay thế những loại cơ thể không sản xuất được. Thay thế kích thích tố tuyến giáp ngừa được các vấn đề tăng trưởng và khuyết tật tâm thần. Thay thế kích thích tố tuyến thượng thận có thể ngừa được các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe như sốc hoặc chết đột ngột.

Các chứng rối loạn về máu. Các chứng rối loạn về máu xảy ra khi phần của hồng huyết cầu đem dưỡng khí (hemoglobin) đi khắp cơ thể bị thay đổi. Hemoglobin thật quan trọng vì phần này đem dưỡng khí từ phổi đến các bộ phận khác trong cơ thể. Có thể ngừa được các vấn đề nghiêm trọng về sức khỏe bằng cách dùng thuốc và những cách điều trị đặc biệt.

Xơ Nang. Xơ nang là một chứng rối loạn di truyền giới hạn mạng sống. Chứng này gây ra tình trạng tích tụ chất nhầy trong phổi, hệ thống tiêu hóa (và tụy tạng) và các bộ phận khác trong cơ thể. Đa số những người bị xơ nang (CF) bị nhiễm trùng ngực. Họ cũng bị các vấn đề tiêu hóa thực phẩm và, do đó, họ có thể không lên cân đúng mức. Có thể bắt đầu điều trị sớm bằng thuốc và liệu pháp vật lý để giúp em bé bị xơ nang tiêu hóa thực phẩm và phổi sạch chất nhầy. 1 trong mỗi 3,600 em bé tại BC bị xơ nang (CF).

Nếu kết quả cho thấy con tôi bị một trong các chứng rối loạn này sau khi đã thử nghiệm thì sao?

Con quý vị sẽ cần được bác sĩ chuyên khoa về chứng rối loạn này điều trị. Quý vị sẽ được giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa ngay. Chỉ vài ngày sau là có thể bắt đầu điều trị.

Thẻ thăm giọt máu của con tôi sẽ được dùng làm gì sau khi thử nghiệm xong?

Thẻ thăm giọt máu còn lại của con quý vị sẽ được Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tim Trẻ Sơ Sinh BC cất vào một chỗ an ninh để giữ lại 10 năm. Thỉnh thoảng, các mẫu máu khô có thể được dùng cho các mục đích khác sau khi thử nghiệm xong. Các mục đích này gồm 1) thử nghiệm lại nếu kết quả thử nghiệm lần đầu không rõ ràng; (2) để thử tìm nguyên nhân của một vấn đề sức khỏe phát sinh sau này trong đời trẻ hoặc thử tìm nguyên nhân của một căn bệnh không rõ tại sao hoặc tìm nguyên nhân tử vong; (3) kiểm soát phẩm chất thử nghiệm của phòng thí nghiệm để chắc chắn kết quả chính xác; và (4) phát triển các loại thử nghiệm hiệu quả hơn để dò tìm các chứng rối loạn. Các mẫu máu cũng có thể được dùng để khảo cứu về sức khỏe nếu được Hội Đồng Đạo Lý Khảo Cứu Lâm Sàng phê chuẩn. Trong những trường hợp này, tất cả chi tiết nào có thể nhận ra em bé là ai sẽ được xóa bỏ.

Nếu quý vị không muốn thẻ thăm giọt máu lưu giữ của con mình được dùng cho các mục đích này, quý vị có thể điền một mẫu có tên là Chi Thị Phá Hủy Các Mẫu Máu Thử Nghiệm Dò Tim Còn Lại của Trẻ Sơ Sinh và gửi cho Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tim Trẻ Sơ Sinh BC. Hãy xem chi tiết trên website.

Nếu quý vị cần thêm chi tiết:

Hãy hỏi bác sĩ hoặc nhân viên hộ sinh.
Đến website Thử Nghiệm Dò Tim Trẻ Sơ Sinh tại www.newbornscreeningbc.ca

Chúng tôi cam kết bảo vệ giữ kín chi tiết cá nhân:

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tim Trẻ Sơ Sinh BC chỉ thu thập, sử dụng và tiết lộ chi tiết cá nhân theo phép của đoạn 26 (c) của Đạo Luật Tự Do Thông Tin và Bảo Vệ Quyền Riêng Tư BC và các luật khác. Chúng tôi áp dụng tất cả các biện pháp hợp lý để bảo đảm chi tiết cá nhân được giữ kín, chỉ được dùng cho mục đích rõ rệt và được lưu giữ an ninh. Nếu quý vị có bất cứ thắc mắc nào về việc thu thập, sử dụng và tiết lộ chi tiết cá nhân của con quý vị, xin liên lạc với Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tim Trẻ Sơ Sinh BC tại số (604) 875-2148.