

Kiểm Tra Tìm Bệnh Ở Trẻ Sơ Sinh Newborn Screening Test

Tại sao con của tôi được kiểm tra?

Một đốm nhỏ máu của con quý vị có thể được dùng để thu thập thông tin quan trọng về sức khỏe của trẻ. Một đứa bé mới chào đời có thể trông mạnh khỏe nhưng có một căn bệnh hiểm và nghiêm trọng mà quý vị hoặc bác sĩ của quý vị hay người hộ sinh có thể không biết. Kiểm tra tìm bệnh ở trẻ sơ sinh tìm ra những em bé có thể có một trong các căn bệnh hiểm. Sớm tìm ra và chữa trị các căn bệnh này ngăn ngừa hoặc giảm thiểu các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng. Nếu không được chữa trị, nhiều căn bệnh này có thể gây sự tàn tật tâm thần nghiêm trọng, các vấn đề khác và sự đột tử ở trẻ thơ.

Tại B.C., có khoảng 55 em bé sinh ra mỗi năm (1 trong số 1000 em) được biết có một trong các căn bệnh này.

Con của tôi sẽ được kiểm tra những gì?

Con của quý vị sẽ được kiểm tra tìm 24 bệnh hiểm nhưng chữa trị được, bệnh về sự biến dưỡng, tuyến nội tiết (nội tiết tố), các bệnh về máu và bệnh xơ nang (Cystic Fibrosis). Để có thông tin về các xét nghiệm này, viếng mạng (Các Dịch Vụ Tiền Sản của BC (Perinatal Services BC)

www.perinataleservicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program/.

Con của tôi được kiểm tra như thế nào?

Một mẫu máu nhỏ được đơn giản trích lấy ở gót chân, thường là trước khi cho xuất viện. Việc trích máu này chỉ gây một thoáng khó chịu cho con của quý vị. Mẫu máu được gửi đến phòng xét nghiệm tại Bệnh Viện Nhi Khoa BC để xét nghiệm. Không nên dùng máu cuống rốn vì máu có lẫn với máu của người mẹ.

Bao lâu sau khi sinh thì con của tôi sẽ được kiểm tra?

Thời gian lý tưởng để lấy mẫu máu ở trẻ sơ sinh là từ 24 đến 48 tiếng sau khi sinh.

Nếu quý vị được chăm sóc bởi một người hộ sinh và con của quý vị không có sinh tại bệnh viện, người hộ sinh của quý vị sẽ lấy mẫu máu trong lúc đến thăm viếng tại nhà.

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

Một mẫu máu vẫn sẽ được lấy tại bệnh viện trước khi quý vị rời bệnh viện. Việc kiểm tra tìm bệnh phát hiện trên 80% các chứng bệnh, thậm chí ít hơn một ngày tuổi. Sớm phát hiện ra bệnh thì quan trọng nếu con quý vị có một trong các căn bệnh này. Quý vị sẽ được chỉ dẫn làm thế nào để lấy lại một mẫu máu khác trong vòng 2 tuần. Mục đích của việc lấy mẫu máu thứ nhì là để kiểm tra lại một ít căn bệnh mà có thể đã bị bỏ sót trong lần kiểm tra đầu tiên (trước).

Tôi có thể chờ và cho con tôi kiểm tra sau này hay không?

Các căn bệnh chữa được này được phát hiện sớm chừng nào thì kết quả chữa trị càng tốt cho các em bé. Quý vị được mạnh dạn khuyên nên cho con quý vị được lấy mẫu máu trước khi xuất viện ra về. Quý vị sẽ cần phải ký một mẫu đơn nếu quý vị quyết định không muốn cho con của quý vị được lấy mẫu máu trước khi rời bệnh viện, và có kế hoạch cho lấy mẫu máu trễ hơn. Mẫu giấy này sẽ giúp quý vị hiểu các lý do của việc kiểm tra tìm bệnh và các kết quả có thể có cho con của quý vị nếu kiểm tra quá trễ hoặc hoàn toàn không kiểm tra gì cả.

Làm thế nào để tôi biết các kết quả của việc kiểm tra tìm bệnh?

Các kết quả kiểm tra tìm bệnh của con quý vị được báo cáo cho bác sĩ hoặc người hộ sinh của quý vị.

Kết quả kiểm tra âm tính, điều này có nghĩa là gì?

Một kết quả kiểm tra âm tính có nghĩa khả năng con quý vị có một trong số 24 căn bệnh là rất thấp. Rất hiếm khi xảy ra khi kiểm tra mà không tìm ra một căn bệnh ở trẻ.

Nếu kết quả kiểm tra dương tính thì điều này có nghĩa gì và chuyện gì diễn ra kế tiếp?

Một kết quả kiểm tra dương tính có nghĩa là có thể có một vấn đề. Điều này không có nghĩa con quý vị mắc một trong các căn bệnh này, nhưng điều đó có thể. Con quý vị sẽ cần thêm các xét nghiệm kiểm tra nữa để biết chắc chắn.

Nếu con quý vị có một trong các tình trạng bệnh này, sớm phát hiện sẽ giúp con quý vị được điều trị hiệu quả càng sớm càng tốt. Quý vị sẽ được giới thiệu đến một bác sĩ có kinh nghiệm chữa trị các bệnh này.

Điều gì diễn ra với mẫu máu của con tôi (tắm bìa thấm giọt máu) khi việc xét nghiệm tìm bệnh đã hoàn tất?

Chương Trình Kiểm Tra Tìm Bệnh Ở Trẻ Sơ Sinh của BC giữ tắm bìa mẫu máu của con quý vị với máu còn dư trong 10 năm ở kho cất giữ an ninh. Thành thạo, các mẫu máu khô có thể được sử dụng cho các mục đích khác sau khi việc kiểm tra tìm bệnh đã hoàn tất. Các mục đích này bao gồm:

- Làm lại một xét nghiệm khác nếu kết quả xét nghiệm ban đầu không rõ ràng
- Cố gắng tìm ra lý do của vấn đề sức khỏe về sau này trong cuộc đời của trẻ hoặc cố gắng tìm ra nguyên nhân của một căn bệnh không giải thích được hoặc lý do vì sao đưa trẻ tử vong

- Kiểm tra chất lượng xét nghiệm do phòng xét nghiệm thực hiện để bảo đảm các kết quả là chính xác
- Lập ra các xét nghiệm tốt hơn để kiểm tra tìm các chứng bệnh

Các mẫu máu cũng có thể được dùng cho việc nghiên cứu y tế nếu việc nghiên cứu đã được Hội Đồng Nghiên Cứu Y Đức Lâm Sàng (Clinical Research Ethics Board) chấp thuận. Trong những trường hợp này, tất cả thông tin nào có thể nhận dạng ra đứa bé đều được xóa bỏ.

Nếu quý vị không muốn tắm bìa thấm đóm máu của con quý vị được sử dụng cho các mục đích này, quý vị có thể điền một mẫu đơn được gọi là “Chỉ Thị Hủy Bỏ Các Mẫu Máu Còn Dư Của Việc Kiểm Tra Tìm Bệnh Ở Trẻ Sơ Sinh (Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood samples)” và gửi mẫu đó cho Chương Trình Kiểm Tra Tìm Bệnh Ở Trẻ Sơ Sinh của BC. Xin viếng www.perinatalservicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program/ để biết thêm chi tiết.