

在新生嬰兒普查試驗之前...

這小冊子是所有父母，
在你們的嬰兒接受新生嬰兒的普查試驗之前，所必須閱讀的。
小冊子應該在收取化驗樣品之前提供給你們，
以便探討並征得你們的口頭對取樣以及試驗的同意。

對所有的新生嬰兒，普查試驗是大力推薦的。當然，
如果你們選擇不讓你們的嬰兒作這個試驗，你們應告知醫生。

試驗之後，樣品卡將會怎樣處理呢？

新生嬰兒普查試驗室，座落在馬格麗特公主兒童醫院。
當試驗完成後，樣品卡會被安全的儲藏兩年，之後銷毀。
有時樣品卡會用於發展和提高更新普查試驗。
如果你們嬰兒的卡被選用，
那麼在卡上的他/她個人資料會在使用前被取消。

有關嬰兒和試驗結果資料的保密是受到聯邦私隱法規以及醫院政策保護的。

我從哪里能獲取更多的資料呢？

要獲取有關普查專案和驗血的進一步資料，
請與以下機構部門聯繫：

你們的醫生或助產士

西澳洲新生嬰兒普查試驗專案組

臨床生物化學部

馬格麗特公主兒童醫院

婦女和兒童健康服務處

郵政信箱 D148

珀斯，西澳洲 6840

電話：08 9340 8574

傳真：08 9340 8420

網址：wchs.health.wa.gov.au/services/newborn



增訂小冊子，請聯絡

基因理事會

西澳洲健康局

電話：08 9323 6600

電子郵箱：genomicscontact@health.wa.gov.au

網址：www.population.health.wa.gov.au/genomics

婦女和兒童健康服務處

西澳洲健康局

由新生嬰兒的普查專案組 擬稿

基因理事會，西澳洲健康局協助

S.Ng Translation E-C 201204



Department of Health
Government of Western Australia

Produced by the
WA Newborn Screening Program
with assistance from the
Genomics Directorate
© Department of Health

CHINESE VERSION

新生 嬰兒的 普查 試驗

一個通過驗血來過篩

新生嬰兒的普查專案

WA NEWBORN SCREENING PROGRAM

常見問題的解答

什麼是新生嬰兒的普查？

這個普查通常稱“加斯裏氏試驗”，用來檢驗嬰兒是否患有嚴重的失調症。一般在嬰兒出生後48-72小時內進行。澳大利亞採用“加斯裏氏試驗”作為新生嬰兒的常規護理已有35年多了。試驗是免費的。

為什麼要做這個試驗呢？

做這個試驗是爲了診斷你們的嬰兒有沒有一些通過早期治療可以防止的，比如智力遲鈍，身體缺陷，或者死亡之類的疾病和狀況。約千分之一出生在澳大利亞的嬰兒患有某一種可醫治的失調症。

試驗是怎樣做的呢？

助產士或護士首先用針輕紮嬰兒的腳跟部位，之後用一張特別的過濾紙取數滴血。當腳跟被紮之後，有些嬰兒會哭，但這種不舒服的感覺只會持續很短的時間。而那粘有血的過濾紙會被涼幹，送到新生嬰兒普查試驗室做各種測試。你們務必要讓嬰兒做這個重要的試驗。如果你們的嬰兒是在家出生的，就請你們與你們的助產士聯繫。

可是我們家沒有患這些失調症的病史啊...

即使沒有家庭病史或者已生育過健康孩子們的父母，仍然可能會有患失調症的孩子。事實上，大多數患失調症的孩子出生于沒有家庭病史先例的家庭。

可是我的嬰兒看上去健康啊...

多數患失調症的嬰兒，初期看上去行爲正常，好象健康。普查可幫助醫生在你們的嬰兒未發病之前發現問題。多數得到早期診斷以及治療的嬰兒們進展良好。

為什麼有時需要重復試驗呢？

只有少數嬰兒需要重復一次普查試驗。這通常是由於第一次的樣品有問題，或取樣問題，或試驗結果不明。重復一次普查試驗並不意味著你們的嬰兒患有失調症。因此，如果要求你們重復一次普查試驗，你們應慎重地儘早帶嬰兒去做試驗。

如何知道我的嬰兒的試驗結果呢？

一般只有試驗結果有問題時，才會通知父母。如果你們的嬰兒試驗結果正常，報告在試驗的兩個星期後會郵寄到你們嬰兒的出生處，或你們的助產士那裏。如果你們嬰兒的試驗顯示出異常的結果，你們立即會得到通知，以及有關處理步驟的指示。

假如我的嬰兒試驗結果異常，是否就意味著他/她患有某種失調症嗎？

並不一定。因爲這是“普查”。一旦發現你們的嬰兒具有發展至身心機能失調的危險，通常專科醫生會作進一步的試驗和檢查，來診斷是否確實患有此種失調症。那時的額外試驗是重要的，因爲早期確診和治療能夠防止許多與健康有關的問題。

新生嬰兒的普查能檢測出哪些失調症呢？

苯丙酮酸尿：由嬰兒不能溶解蛋白質食物中所含有的苯丙氨酸所造成。如能在早期確診，嬰兒就可開始飲食特別的低苯丙氨酸的食物，以防止智力發育遲鈍。

先天的甲狀腺機能減退：由甲狀腺激素不足所造成。此症可導致發育不良和智力發育遲鈍。如能在早期確診並使用甲狀腺藥物治療，孩子就會正常的發育成長。

半乳糖血症：由嬰兒不能溶解乳糖中的半乳糖所引起。在一些病例中，此症在嬰兒僅出生一周就可對其大腦和肝臟造成致命的損傷。所以應儘早地採用特別的無乳糖食物來防止這些問題的發生。

囊中性纖維變性：由在肺腸裏粘稠分泌所引起。採用飲食增補，抗生素以及物理治療可幫助防止發育不良，胸腔發炎和壽命減短。

氨基酸失調症：由嬰兒不能分解血液中的某些氨基酸所造成。通過特別食物，食物輔助品的治療，能幫助防止發育遲緩，疾病發作，內臟損傷以及死亡。

脂肪酸氧化失調症：由嬰兒不能將脂肪轉換成能量所造成。採用低脂肪食物，食物輔助品和忌空腹的治療，能幫助防止低血糖，昏迷和死亡。

有機酸失調症：由嬰兒不能將氨基酸轉換成能量所造成。採用低蛋白食物，食物輔助品的治療，能幫助防止嘔吐，疾病發作，昏迷和死亡。