

Thử máu cho trẻ sơ sinh: Một sự khởi đầu tốt đưa đến một cuộc sống khoẻ mạnh hơn

Tháng Sáu, 2009

Hãy thực hiện một sự khởi đầu tốt nhất

Là người cha hay người mẹ mới có con hoặc sắp có con, sức khoẻ của con bạn là điều quan trọng đối với bạn. Để giúp con của bạn có được sự khởi đầu tốt đẹp nhất trong cuộc sống và được khoẻ mạnh, đưa con mới chào đời của bạn – và tất cả các bé sơ sinh khác tại Ontario – sẽ được thử máu để tìm ít nhất là 28 chứng bệnh hiếm có. Mặc dù hầu hết những đứa bé mang các chứng bệnh này trông khoẻ mạnh khi vừa chào đời, chúng có thể có nguy cơ bị các vấn đề nghiêm trọng về sức khoẻ – kể cả bị các khiếm khuyết về sự phát triển, bị bệnh tái phát và ngay cả bị thiệt mạng – nếu bệnh của chúng không được phát hiện và chữa trị. Việc sớm tìm ra bệnh có thể cứu mạng con của bạn, và là điều then chốt để chữa trị có hiệu quả.

Sớm tìm ra bệnh đưa đến sớm điều trị

Tính riêng từng đứa bé, các chứng bệnh này thì hiếm. Nếu tính theo một nhóm, thì các bệnh này sẽ ảnh hưởng khoảng 150 đứa bé trong số khoảng 140.000 đứa bé chào đời hằng năm tại Ontario. Ngay cả khi trong y sử của gia đình không có các bệnh này, con của bạn vẫn có nguy cơ mắc bệnh. Bằng cách thử máu cho trẻ sơ sinh trong những ngày đầu tiên mới chào đời, thì các chứng bệnh này có thể được điều trị sớm, giảm thiểu khả năng bị các vấn đề sức khoẻ nghiêm trọng sau này trong cuộc đời.

Tập sách nhỏ này sẽ cung cấp cho bạn thông tin về Chương Trình Thử Máu cho Trẻ Sơ Sinh của

Ontario (Ontario Newborn Screening - ONSP), và giải đáp các thắc mắc mà bạn có thể có về vấn đề thử máu tìm bệnh cho trẻ sơ sinh.

Một xét nghiệm nhỏ, nhưng mang lại các lợi ích to lớn

Để có thể thực hiện việc xét nghiệm tìm bệnh, một mẫu máu nhỏ sẽ được trích lấy ở gót chân của con bạn. Mẫu máu được thấm lên một miếng giấy bìa đặc biệt và sau đó được gửi tới ONSP để làm xét nghiệm. Bạn sẽ được trao một thư thông tin trong đó có một số tham chiếu ở phía trên góc tay phải. Con số này có thể dùng để kết nối với mẫu máu của con của bạn. Các mẫu máu có thể được lấy bất cứ lúc nào trong khoảng thời gian từ một ngày (24 tiếng) cho đến bảy ngày sau khi con của bạn chào đời. Thời gian tốt nhất để lấy mẫu máu là khi con của bạn đã chào đời được hai ngày (48 tiếng) cho đến ba ngày (72 tiếng). Nếu con của bạn được thử nghiệm trước khi chầu tròn một ngày ra đời (24 tiếng), thì nhân viên chăm sóc sức khoẻ cho con của bạn phải lặp lại cuộc thử nghiệm trong vòng năm ngày, khi cháu được khám sức khoẻ toàn diện lần đầu tiên.

Các kết quả xét nghiệm tìm bệnh: nhiều nguy cơ và ít nguy cơ

Một cuộc thử máu tìm bệnh chỉ cho biết là con của bạn có nhiều nguy cơ hay ít nguy cơ bị một chứng bệnh. Điều quan trọng phải hiểu là cuộc xét nghiệm không làm công việc chẩn đoán bệnh, mà chỉ xác định những bé nào cần phải được giới thiệu để làm xét nghiệm thêm nữa. Sau khi phòng xét nghiệm đã nhận được và đã

phân tích mẫu máu của con bạn, thì một trong những điều sau đây sẽ diễn ra:

1. Kết quả thử máu của con bạn là âm tính với tất cả các chứng bệnh. Một báo cáo sẽ được gửi bằng thư đến cho bệnh viện hay cho y sĩ, người đã gửi đi mẫu máu của con bạn. Báo cáo sẽ được lưu trong hồ sơ y khoa của con bạn. Hơn 99 phần trăm các bé sơ sinh được thử máu sẽ nhận được kết quả “thử máu âm tính”. Điều này có nghĩa là rất ít nguy cơ con của bạn mắc phải một trong các chứng bệnh hiếm có này. Chỉ những trường hợp rất hiếm, việc thử máu tìm bệnh cho trẻ sơ sinh mới có thể sơ sót không phát giác ra một đứa bé bị một trong các chứng bệnh này.

2. Phòng xét nghiệm có thể cần một mẫu máu khác. Có thể là vì lần lấy máu đầu tiên không đúng cách, không đủ số lượng máu để hoàn tất cuộc xét nghiệm, hoặc có vấn đề gì khác với mẫu máu. Trong trường hợp này, ONSP sẽ liên lạc với bệnh viện hay với y sĩ, người đã gửi đi mẫu máu và yêu cầu họ cung cấp một mẫu mới. Người chăm sóc sức khỏe cho bạn sẽ gọi để báo cho bạn biết là con của bạn cần được làm xét nghiệm lại và sắp xếp để lấy một mẫu máu khác càng sớm càng tốt.

3. Kết quả thử máu con của bạn là dương tính cho một trong những bệnh nào đó. Một kết quả thử nghiệm dương tính **không nhất thiết** có nghĩa là con của bạn bị một chứng bệnh; tuy nhiên, kết quả đó có nghĩa là con của bạn có khả năng có bệnh. Một bác sĩ, một cố vấn viên về di truyền học hay y tá của ONSP có thể liên lạc với người chăm sóc sức khỏe cho bạn hay liên lạc trực tiếp với bạn và các bác sĩ của ONSP sẽ giới thiệu con của bạn đến với các bác sĩ tại một trung tâm điều trị trong vùng để được làm xét nghiệm chẩn đoán tiếp theo để tìm xem con của bạn có bị bệnh hay không. Trong một số các trường hợp, các nhân viên y tế của ONSP làm việc trực tiếp với các y sĩ tại địa phương và với gia đình để thu xếp việc xét nghiệm. Nếu một chứng bệnh nào đó đã được xác định là có, bệnh viện sẽ điều trị cho con của bạn và sẽ cố vấn và đưa ra lời khuyên cho gia đình của bạn.

Các bác sĩ của trung tâm điều trị sẽ cung cấp cho các bác sĩ của ONSP các thông tin để tiếp tục theo dõi tình trạng con của bạn. Điều này bao gồm thông tin y khoa, các xét nghiệm nào đã được thực hiện, kết quả của các xét nghiệm đó, và con của bạn có bị bệnh hay không. Việc làm này cho phép ONSP chắc chắn là con của bạn nhận được sự điều trị thích hợp và kịp thời. Điều này cũng giúp bảo đảm rằng ONSP có thể cung cấp dịch vụ chất lượng cho con của bạn, và cho tất cả các bé sơ sinh tại Ontario. Các y sĩ tại ONSP duyệt lại thông tin này và có thể liên lạc với bạn, với người chăm sóc sức khỏe cho bạn, hay với trung tâm điều trị của vùng nếu họ có bất cứ những điều gì thắc mắc về vấn đề chăm sóc cho con của bạn. Bạn có thể chọn cách không chia sẻ thông tin này, trong trường hợp đó, xin vui lòng thảo luận điều này với người chăm sóc sức khỏe cho bạn, với một thành viên của đội ngũ y khoa tại trung tâm điều trị của bạn, và/hay liên lạc với ONSP.

ONSP cũng sẽ gửi bằng thư một bản báo cáo cho bệnh viện hay cho y sĩ, người đã gửi đi mẫu máu, báo cáo này sẽ được lưu trong hồ sơ y khoa của con bạn. Điều quan trọng là hãy nhớ rằng có ít hơn 1 phần trăm các đứa bé được xét nghiệm sẽ nhận được kết quả “thử máu dương tính”.

Xét nghiệm để tìm các bệnh nào?

Cuộc xét nghiệm thực hiện cho ONSP nhằm tìm ra tối thiểu 28 chứng bệnh mà có thể gây nên các vấn đề về sức khỏe cho trẻ sơ sinh và cho các trẻ em.

Các chứng bệnh này bao gồm:

Các bệnh về biến dưỡng: Khi cơ thể không có khả năng phân hủy (chuyển hóa để nuôi cơ thể) một số chất nhất định trong thực phẩm như chất béo, chất đạm hay chất đường, các chất này có thể tích tụ trong cơ thể và gây nên các vấn đề về sức khỏe nghiêm trọng.

Các rối loạn về nội tiết tố: Hệ thống tuyến nội tiết, chịu trách nhiệm sản xuất các nội tiết tố

(hoóc-môn), đôi lúc có thể sản xuất quá nhiều hoặc quá ít một số các hoóc-môn, khiến bị bệnh hoặc bị các khuyết tật về sự phát triển.

Các rối loạn về máu: Dưỡng khí trong các phân tử hemoglobin có trong hồng huyết cầu được mang đi khắp cơ thể. Nếu hemoglobin không được tạo thành hay chúng không hoạt động đúng mức, thì các tế bào hồng huyết sẽ bị phân hủy, đưa đến các vấn đề về sức khoẻ kể cả bị bệnh thiếu máu và bị các bệnh nhiễm trùng nghiêm trọng.

Bệnh xơ hóa nang (Cystic Fibrosis): Một tình trạng do di truyền khiến các chất nhầy tích tụ trong phổi, trong hệ thống tiêu hóa và các cơ quan nội tạng khác.

ONSP là gì?

Chương Trình Thử Máu cho Trẻ Sơ Sinh của Ontario (ONSP) được điều hành bởi Bệnh Viện Nhi Đồng miền Đông Ontario (Children's Hospital of Eastern Ontario/CHEO) dưới sự quản lý của Bộ Y Tế và Chăm Sóc Dài Hạn của Ontario. ONSP quyết tâm cung cấp tốt nhất việc xét nghiệm cho các trẻ sơ sinh trong toàn Tỉnh Bang và để thực hiện được điều này chúng tôi cần lấy và sử dụng một mẫu máu nhỏ của các bé sơ sinh cũng như thu thập một số thông tin về các cháu và về gia đình của các em. ONSP cam kết giữ an toàn và bí mật các chi tiết của bạn, và tuân theo các qui định của luật pháp về việc thu thập thông tin y khoa, sử dụng thông tin để chăm sóc cho bạn, để phân tích và làm công tác nghiên cứu, và hạn chế việc tiết lộ các thông tin đó.

Muốn tìm hiểu thêm?

Để biết thêm thông tin về Chương Trình Thử Máu cho Trẻ Sơ Sinh của Ontario, hãy hỏi bác sĩ hay người hộ sinh của bạn. Để biết thêm chi tiết, xin viếng trang web của ONSP tại địa chỉ www.newbornscreening.on.ca hay gọi 1-866-532-3161 (số TTY 1-800-387-5559).