

PENNSYLVANIA

Screening
Services



BABIES

(宾夕法尼亚州新生儿筛检服务)

嫩寐咳哓
预防问题
懷爰拐提攪嗜嘯
早日开始治疗



勁爰哓嗜嘯 ...
一个特别的时刻...一个特别的测试!

磐耘勁

这本小册子介绍为您的新生儿提供的特别测试。这些测试称为新生儿筛检。如果您的宝宝在其中一项测试结果中显“阳性”，这意味着您宝宝的健康可能有危险。因此，就可能需要进一步的测试。这本小册子提供您可以在那里寻求帮助的资料。

一个婴儿可能看起来很健康，却在出生时有严重的健康情况。如果您的婴儿在离开医院后似乎有问题，请马上与照顾您宝宝的主诊医生联络或直接到医院去。

今天，我们有很可以帮助有严重健康和听力问题之婴儿的知识。在婴儿出生后不久，一些简单的测试就可以验出许多严重的健康情况。

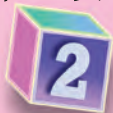
我们知道最有助的方法就是在婴儿出生后尽快开始治疗。



TABLE OF Contents

(目录)

新生儿筛检测试和后续行动
特殊的健康情况
第 2 页



新生儿听力筛检测试
第 8 页



更多资料
10 页





CHECKING Babies for Special MEDICAL CONDITIONS

(为婴儿检查特殊的医疗状况)

宾夕法尼亚州为婴儿测试一些什么健康状况？

按照宾夕法尼亚州的法律，所有婴儿都需要为六项健康情况进行测试。但多数医护人员都已经为更多情况提供测试。现时之法律规定为在此小册子中列出之状况所作之测试，所有结果都需要向卫生署报告。只有少数婴儿会有这些情况。通过对初生婴儿的测试，就可以很快找出有这些情况的婴儿，并且开始治疗。早期治疗可以预防非常严重的健康问题或死亡。必要时，您的主诊医生会和专家一起提供适当的治疗。

法律要求测试的情况包括：

1. 先天性肾上腺皮质增生症 (CAH)

有这种情况的婴儿在身体需要的一项重要物质（酶）上有缺陷。CAH可以在婴儿出生几天内导致脱水、休克、甚至死亡。在出生后快速开始治疗可以预防医疗上的问题。



2. 先天性甲状腺功能低下症 (CH)

有这个问题的婴儿没有甲状腺激素。他们可能看起来很健康。如果没有检测到，这个情况可能会导致生长缓慢和智力迟钝。“每天给宝宝特别的药物可以防止这些结果。”

3. 半乳糖血症

有这种反应的婴儿无法消化乳糖。半乳糖是在母乳、多种乳制品和奶制品中所含的单糖。这种情况可能妨碍婴儿的发育。它可以导致严重的腹泻和大脑损伤。一旦发现这种情况，应立即停止母乳喂养以防止这些问题。

4. 苯丙酮尿症 (MSUD)

患有苯丙酮尿症的婴儿无法消化部分食物中的苯丙氨酸。如果不进行治疗，苯丙酮尿症可以在婴儿出生后不久导致严重的智力迟钝，甚至死亡。为防止这些结果，要对患儿进行特殊的母乳和牛奶。

5. 苯丙酮尿症 (PKU)

有PKU的婴儿无法消化食物中苯丙氨酸部分的苯丙氨酸。如果不进行治疗，PKU会导致智力迟钝。每天服用一种特殊的母乳和牛奶可以预防这种情况。

6. 镰状细胞病和其他血红蛋白病

镰状细胞病和其他血红蛋白病是一种造成血液不正常的遗传状况。这会阻碍血液循环和贫血等问题。患有镰状细胞病的婴儿和儿童容易发生感染和大脑感染。及早治疗来防止并发症大大减少死亡的可能性。这个筛查测试可以检测镰状细胞的特性。



多数医护人员都为以下额外的情况提供测试。请您的
医护人员为这些额外的状况作测试：

7. 有机酸病 (OAs) *

有这些遗传状况的婴儿完全分解他们摄取的碳水化合物。
如果不留治疗，OAs会导致呼吸困难、抽搐、脑肿胀、
中酸、酮症、有时会导致死亡。婴儿需要接受特殊母乳
喂养、母乳、或食物，来预防这些问题。

8. 脂肪酸氧化障碍 (FAODs) *

有这些遗传疾病的婴儿完全分解脂肪。如果不留治疗，
FAODs失调可能会导致严重的并发症，如低血糖、
酮症、酸中毒、和一般肌肉发展，并有死亡可能。对这些
问题可能有不同的治疗，其中可能包括避免某些食物
不进食、食物、和母乳。

9. 氨基酸障碍 (AAs) *

有这种遗传疾病的婴儿完全处理某些氨基酸。如果不
留治疗，AAs会导致肌肉无力、呼吸困难、抽搐、
脑水肿、酮症、甚至死亡。为预防这些结果，要
给婴儿特别的母乳、母乳、或食物。

10. 囊肿性纤维化 (CF) *

有这种遗传疾病的婴儿会在某些器官——
特别是肺和胰脏——
累积浓厚、粘稠的粘液。症状包括肺部反复感染，不
理想的体重增长和生长不良。如果不留治疗，CF
导致严重健康问题，以致夭折。许多CF的症状都可以
用药物和治疗控制。

11. 苯丙酮尿症 (PKU) **

有这种遗传疾病的婴儿缺乏生物素酶。如果不留治疗，
这种状况会导致癫痫、智力迟缓、耳聋、和听力
丧失。饮食和治疗可以预防所有症状。

- 参考资料来自遗传学筛检、技术、和研究 -
www.newbornscreening.info/parents/facts.html

** 参考资料来自 © 嗜睡拯救运动基金会 -
www.savebabies.org



如² 测试我的宝宝？

医院、出生³、或助产士⁴ • 婴儿的，拐¹，碟²懷
渤滴血。这个血液³ 在一⁴ 特殊的过⁵ 上，⁶ 到
一所化验⁷ 。

(按照宾夕法尼亚之法律，⁸ 第⁹的¹⁰ 允许，任何化
验¹¹ 不能¹² 第¹³魯魯的血液用¹⁴ 科学研究)

几时测试？

通常在婴儿出生24到48小时内，在婴儿出院以¹⁵碟¹⁶ 懷
設滴血。如果筛检是在婴儿出生后不¹⁷ 24小时进行的，
設¹⁸渤¹⁹反²⁰嘔²¹嘔²²傷²³ ²⁴ 輕复²⁵渤²⁶ 。

我的宝宝看起来非常健康。²⁷ 需要作这个测试吗？

是的。大多数有这些状况的婴儿都不会在出生后马上
²⁸ 懷²⁹嘔³⁰ 。

如果我的³¹ 子有这些状况的其中之一，我的³² 给³³ 槐愈 吗？

不，您的宝宝不会治愈。如果治疗在很早期进行，
³⁴ 駐³⁵ 避免³⁶ 反³⁷嘔³⁸ 有关的健康问题。



我会收到一0 珫璫运觀¼¼ 吗？

是的。在抽取血液七到十天后，就会知道测试结果。测试结果会送到进行测试的出生³´ 或医护人员处，并0闡 婴儿的医疗Û 录中。在婴儿Û •É嚙| 璫駐 惛Û 问有关测试结果。您宝宝的主诊医生併駐惛é 电 宾夕法尼亚卫生Ý 的新生儿筛检和后续行动Û 志运觀。电话号码是717-783-8143或1-877-724-3258。

(如果珫璫结果有Á² 问题，您宝宝的wx 錯爻Át第 联络。因此，您必ÉÆ 第的地址和电话号码，Û 有出院后会照顾您咳唾之主诊錯爻的地址和电话号码留给咳唾懷爻的³´。如果可能的P，併糞蓐渤涓紧急联 z 的电话号码。这样，如果需要进渤襟测试的P，就 駐惛避免延误与您联络。)

如果我的Û 子需要设一个测试，这是否意味着我的Û 子有这些爻唾的其中之一？

不，不一定。需要设一个测试，可能是因为：

- 渤次血液样本不É 惛完成所有测试
- 您的宝宝在出生后不到24樽璫併僚某盐懷 生的³´
- 渤É 珫璫卻í 可能有问题。需要一个新的血液样本或进一步测试。一{ 来î，如果任何额外测试的结果是不谲常的，Û 宝宝的主诊医生会和您ðñ ò渤襟 òóÛ 什么。



如果您的宝宝需要重新测试，就当提提！按照指示把宝宝的发育或宝宝的发育。

» 发育的发育和后续计划如² 可以帮助您？

如果您在本小册子中的一项状况的测试呈“阳性”结果的，新生儿筛检和后续计划的作用是帮助您通知您宝宝的主诊医生，进行适当的后续服务。

我可以做血液测试吗？

是的，您可以因为宗教原因不做测试。如果您不做测试，这就会“您的名字留在您婴儿的记录里。可是，如果您的孩子出生时有其中一项发育的，您的孩子给不了及早治疗的益处。





CHECKING Babies for Hearing Loss

(检查宝宝的听力损失)

听力筛查

听力筛查是检查宝宝在出生后的头几个月里的听力为日后做好准备。

宝宝从聆听他周围的家人开始。试想，如果一个宝宝失去听力的没有人知道。这会导致宝宝的发育和学习的缓慢。

如果您的新生儿听不到的话，他或她不能告诉您。这就是为什么您的宝宝出生后需要马上检查听力问题。

为什么要筛查我的婴儿？

“在数千个新生儿中，就有一个是听力损失的。听力筛查有听力问题的婴儿都没有其他健康问题，也没有遗传性的听力损失。

如果没有发现和及时治疗一个新生儿的听力损失，这个孩子可能会：

- 在说话或学习时很缓慢
- 在学校有困难
- 遇到困难和情感上的问题

如何进行筛查？

有两种筛查宝宝听力的方法 - 两种都是安全的，通常都是在宝宝睡着的时候进行。

第一个是测试当宝宝的听力正常时，耳朵里发出的一个声音。这项测试叫耳声发射 (OAE) 测试。



法涓法璫璫痾咳哕Ä 俐僖的秩’ 反应。这称为听嫩脑盐反应（ABR）测试。

如果您的ĭ 给ÄÄ 盐听力筛嗽

如果您的ĭ 给ÄÄ 盐新生儿听力筛检，您在此时不需要后续测试。

可是，有少数在出生时通过这项筛检的婴儿会在一矐愠È 或更大泐磬的时候突然或逐渐失去听嫩。

如果您有脛久性鏐给失秩的家提哕拙，您的宝嚳òó “ 给} 第测试。

有些婴儿会在以后失去听力。反复发生的耳燐颞髌、脑臙第、头燐第某、或其拐健康状况是导致儿童失秩的一些ÿ 因。有这些哕历的儿鏐òó ‘È} 第听力测试。

如果您的ĭ 子没有通过听力筛嗽

咳哕没有通过听力筛检的ÿ 因有几个：

- 蓐哕藐械声音太吵，以致籛不到良 d 的筛检结果
- ĭ 子们过闾裊覲或在筛检的时候没有睡着
- 他们有一个嚳时或脛久的听力损失

如果您的ĭ 子没有通过，您òóö 来Ú设 泐È 听力嗜嗽。





Where CAN I GET HELP?

(我可以去哪里得到帮助?)

如果您有问题，请咨询孩子的医生。如果您的孩子听力受损或重听，在宾夕法尼亚州的“
”都有早期干预服务可以：

- 为您对有关听力损失的问题找到答案
- 教您如何照顾您的宝宝，并且与他交流
- 帮助您的宝宝佩戴助听器和其他听力设备
干预是一项由政府资助的支持性服务。专业人员会帮助您宝宝的人生有一个好的开始。

服务热线：
(1-800-692-7288)

其他联系方式：

- 您宝宝的医生
- 宾夕法尼亚州卫生署网站：
www.health.state.pa.us
- 听障筛查项目的电邮地址是
nbhs@state.pa.us



À 孕妇和勳爰啞的父璽，

健康嬰啞寤幪是一个很 d 的髡蟠来鷗。

如果您没有主诊医爰或嗜仝韃惛其搵用，

第駐惛械À設涓 寤幪联舛的其中一个项目：

“用嚟查来爱他们计划”。打电话给这个项目与您所在地

留的一睨嫩健提供者连} 攞，

或ǎǎ 錯疗保险的选择。

1-800-986-BABY语音和翠縫² ¶ 电话
(1-800-986-2229)



鼻戒榴寤準拵稔电话レ码

1-877-724-3258 –

宾察灸弑亚楔卫湊匳叫湊噪筛检堅始续计划。

1-800-986-BABY (2229) –

廠寻滢剩暖冕砒资料，戒吭嚶疗咏险，嬰噪预髯晰絜先测试。

1-800-986-KIDS (5437) –

廠寻滢剩暖冕砒资料，戒吭嚶疗咏险，拵帖后稔预防”或测试。

1-800-WIC-WINS (942-9467) –

获3 补匹鷓坨倍营卮祝蒲先厘便稔準拵み

1-800-986-4550 –

为槎痲滢儵躑僮匳繡暖冕稔蹂务準拵み

1-800-4-A-CHILD (22-4453) –

24餽时危 热线，为应僂倌刻垃快稔嬰匳暖冕枉既わ準拵わ先啓僂↵ 憐髯泚詮懿匳繡み

其 资M總①Ω

www.health.state.pa.us/newbornscreening

挺舉叫湊噪筛检其L 卫湊匳项的 资料。

www.ins.state.pa.us

挺舉宾察灸弑亚咏险引僮匳繡剩幅滢险项 (CHIP)
先擦德媵槽嚶疗咏险计吐僮準拵み

www.dpw.state.pa.us

宾察灸弑亚恍卞卣紕吡僮嚶疗卫確滢剩滢险计吐僮準拵み

www.compass.state.pa.us

申] 请^`a非 务项。

www.4woman.gov 暖冕槎鹵漈僂堙后僮资料。

www.acog.org 挺舉e^ 妇产絞帔髯僮资料。

www.aap.org 挺舉e^噪fga鎗 资料。



www.savebabies.org

有关 筛检测试持B 团i 资料。

www.marchofdimes.com

榎鹵桓確匣筛检资料 视频。

www.newbornscreening.info

为_ 长挺舉遗传堅j 谢按屬稔況屬儂绍。

www.ghr.nlm.nih.gov

有关遗传堅j 谢的济o 资料。

www.familydoctor.org

暖冕榎鹵茂疋幹愜嚶確协a 资料。

www.medlineplus.gov

鼓轟疋幹嚶帔先剩幅榎榎僅剩幅準拵み

www.healthfinder.gov

来健吡 类非务陌わ禁禎预防办/x 健y 进健
幅準拵み





耳湊噪篩檢...
特2 别的时~ ...特2 别的测试!

www.health.state.pa.us/newbornscreening



pennsylvania
DEPARTMENT OF HEALTH

(宾察灸弑亚卫) R