

Kính gửi cha mẹ của trẻ sơ sinh:

Để giúp con quý vị có một khởi đầu tốt đẹp, luật pháp tiểu bang Missouri quy định phải tiến hành xét nghiệm máu của con quý vị để sàng lọc trên 50 chứng rối loạn. Một vài giọt máu nhỏ lấy từ gót chân của bé được đặt trên một tờ giấy đặc biệt, và sau đó được gửi đến Phòng Thí Nghiệm Y Tế Tiểu Bang Missouri để xét nghiệm.

Có nhiều chứng rối loạn không được phát hiện lúc mới sinh. Nhưng chúng có thể khiến cho bé gặp nguy cơ bị khuyết tật hoặc tử vong nếu không được phát hiện sớm. Nếu kết quả xét nghiệm sàng lọc này là không bình thường, bác sĩ của quý vị sẽ cho quý vị biết cần xét nghiệm thêm.

Sau khi tiến hành sàng lọc trẻ sơ sinh, Phòng Thí Nghiệm Y Tế Tiểu Bang Missouri sẽ lưu trữ mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh còn lại trong năm năm. Biện pháp bảo quản này sẽ được an toàn. Luật pháp tiểu bang Missouri cho phép sử dụng mẫu đã lưu để nghiên cứu. Nghiên cứu này có thể giúp cải thiện các phương pháp phát hiện bệnh. Nghiên cứu này cũng có thể tìm ra các phương thức hiệu quả hơn để xét nghiệm, điều trị và chữa lành những chứng bệnh chính ở trẻ em. Nhà nghiên cứu sẽ không thể xác định danh tính của con quý vị theo bất kỳ cách nào. Sau năm năm, phần còn lại của mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh sẽ bị hủy.

Luật pháp cho phép cha mẹ hoặc người giám hộ hợp pháp có quyền yêu cầu không lưu trữ hoặc nghiên cứu mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh còn dư. Quý vị có thể yêu cầu Phòng Thí Nghiệm Tiểu Bang:

- Trả lại mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh còn dư cho quý vị.
- Hủy mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh sau khi đã tiến hành xét nghiệm trẻ sơ sinh đó.
- Bảo quản mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh còn dư trong năm năm nhưng không được sử dụng để nghiên cứu.

Nếu quý vị chọn KHÔNG cho phép nghiên cứu mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh còn dư của con mình, quý vị sẽ cần phải chọn một trong ba lựa chọn bên trên và gửi yêu cầu đến Giám Đốc Phòng Thí Nghiệm ở địa chỉ:

Missouri State Public Health Laboratory
Newborn Screening Laboratory
P.O. Box 570
Jefferson City, MO 65102-0570

Quý vị sẽ cần phải cung cấp thông tin sau đây:

- Tên của bé
- Ngày sinh của bé
- Họ tên của người mẹ
- Nơi sinh của bé
- Lựa chọn của quý vị trong danh sách bên trên
- Cho biết quý vị là cha mẹ hay người giám hộ hợp pháp
- Địa chỉ hiện tại của quý vị
- Chữ ký của quý vị và ngày hiện tại

Nếu quý vị có thắc mắc hoặc cần hỗ trợ, vui lòng liên hệ Phòng Thí Nghiệm Sàng Lọc Trẻ Sơ Sinh qua số 573-751-2662.

Lợi ích của việc lưu trữ mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh

Có nhiều lý do tại sao cần phải lưu giữ mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh, nhiều lý do đó sẽ có lợi cho gia đình quý vị và các gia đình khác ở Missouri.

- Trong một số trường hợp, mẫu xét nghiệm được gia đình hay nhóm chăm sóc sức khỏe của bé yêu cầu.
- Mẫu của bé sẽ được cung cấp cho quý vị để tiến hành xét nghiệm khác liên quan đến sức khỏe trong vòng năm năm lưu giữ.
- Mẫu của bé sẽ được cung cấp cho quý vị để giúp xác định trẻ mất tích hoặc tử vong trong vòng năm năm lưu trữ.
- Nếu con quý vị mắc bệnh và được ghi danh tham gia nghiên cứu, cha mẹ có thể yêu cầu trả lại mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh của con mình để họ có thể gửi cho nhà nghiên cứu trong vòng năm năm lưu trữ.

Vì mục đích nghiên cứu, mọi thông tin nhận dạng sẽ bị xóa khỏi mẫu xét nghiệm (tên của bé, tên cha mẹ, địa chỉ của cha mẹ, bệnh viện nơi sinh, v.v.). Nhà nghiên cứu sẽ không biết bé là ai.

Những mẫu này có thể được sử dụng để:

- Đảm bảo chất lượng trong quá trình sàng lọc.
- Tiến hành nghiên cứu y tế để giúp phát triển các biện pháp xét nghiệm sàng lọc ở trẻ sơ sinh và hiểu rõ hơn các chứng bệnh vì lợi ích của công chúng.
- Tìm kiếm các dấu hiệu mới đối với các bệnh mạn tính chẳng hạn như bệnh bạch cầu, bệnh hồng cầu liềm, bệnh tự kỷ và tiểu đường ở trẻ em.

Chỉ có những dự án nghiên cứu nào đã được đánh giá cẩn thận về mặt khoa học và y đức mới được phép sử dụng các mẫu sàng lọc trẻ sơ sinh.



Missouri Department of Health
and Senior Services
P.O. Box 570
Jefferson City, MO 65102
www.health.mo.gov