신생아 선별 검사

아미노산 질병(Amino acid disorders)

아르지니노석신산혈증(argininosuccinic acidemia(ASA))
시트룰린혈증(citrullinemia(CIT))
호모시스틴뇨증(homocystinuria(HCY))
단풍시럽뇨병(maple syrup urine disease(MSUD))
페닐케톤뇨증(phenylketonuria(PKU))
티로신혈증 1 형(tyrosinemia type 1(TYR-I))

지방산 질병(Fatty acid disorders)

카르니틴 수용기능 결핍증(carnitine uptake deficiency(CUD))
장쇄 L-3 히드록시 acyl-CoA 탈수소효소 결핍증(long-chain L-3-hydroxy acyl-CoA dehydrogenase(LCHAD) deficiency)
중쇄 acyl-CoA 탈수소효소 결핍증(medium-chain acyl-CoA dehydrogenase (MCAD) deficiency)
삼중 기능 단백질 결핍증(trifunctional protein(TFP) deficiency) *초장쇄 acyl-CoA 탈수소효소 결핍증*(very-long chain acyl-CoA dehydrogenase (VLCAD) deficiency)

유기산 질병(Organic acid disorders)

3-히드록시-3-메틸글루타르산뇨증(3-hydroxy-3-methylglutaric aciduria(HMG))
베타-케토티올라제 결핍증(beta-ketothiolase deficiency(BKT))
글루타릭산혈증 1 형(glutaric acidemia type 1(GA-I))
아이소길초산혈증(isovaleric acidemia(IVA))
메틸말론산혈증(methylmalonic acidemias(CblA,B 및 MUT))
복합카르복시효소 결핍증(multiple carboxylase deficiency(MCD))
프로피온산혈증(propionic acidemia(PROP))

기타 질병(Other disorders)

비오티니다제 결핍증(biotinidase deficiency(BIOT))
선천성 부신과형성증(Congenital adrenal hyperplasia(CAH)) *선천성 갑상선 기능 저하증*(congenital hypothyroidism(CH))
낭포성 섬유증(cystic fibrosis(CF))
갈락토오스 혈증(galactosemia(GALT))
혈색소병증(hemoglobinopathies(Hb))
중증 복합면역결핍증(severe combined immunodeficiency(SCID))

우리 아기가 다른 질병에 대한 선별 검사를 받아도 되나요?

네, 그렇습니다. 당 실험실은 위의 질병에 대한 선별 검사만을 수행하지만 중증 선천성 심장 질환(critical congenital heart disease(CCHD)) 등과 같이 신생아기에 발견될 수 있는 기타 위험한 질병이 있습니다.또한, 청력 상실을 조기에 발견하면 말하기 및 언어 능력이 향상될 수 있습니다. 모든 출산전문 병원들은 이러한 선별 검사를 신생아에게 제공합니다. 자세한 정보는 자녀의 담당 의사와 상의하십시오.

개인정보보호정책

Department of Health(보건부)는 법률에 의거하여 신생아 및 그 가족에 대한 개인 정보가 보호되고 선별 검사를 위해 제출된 모든 샘플/안내용 서류가 부적절하게 사용되거나 이용되지 않을 것을 요구하고 있습니다. 해당 법률 요구 사항에 관한 요약 정보는 다음과 같습니다.
구체적인 요구 사항은 WAC(워싱턴 행정법)의 246-650-050 항에 설명되어 있습니다.

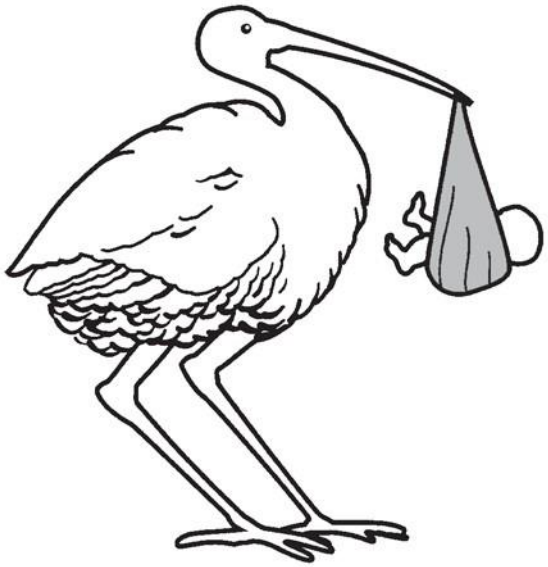
사본을 요청하거나 당사 웹 사이트 www.doh.wa.gov/nbs 를 참조하십시오. 신생아 선별 검사 샘플 서류는 RCW(워싱턴주 개정법) 70.41.190 항에 의거하여 21 년 동안 안전 보관소에 보관됩니다. 그 후 해당 샘플은 폐기됩니다. 필요한 모든 검사가 완료된 후 부모 또는 보호자가 서면으로 요청한 경우 Department of Health(보건부)는 21 년이 경과하지 않았어도 해당 샘플을 폐기할 수 있습니다.

신생아 선별 검사 샘플은 Department of Health(보건부) 직원 및 엄격한 비밀 보장 요구 조항에 준수하기로 동의한 승인된 사람만 접근할 수 있습니다. 신원을 확인할 수 있는 정보가 포함된 모든 연구에는 부모의 서면 동의가 필요합니다. 샘플 또는 기타 정보의 양도는 워싱턴주 Uniform Health Information Act(유니폼 건강 정보 보호법)(RCW 70.02 항) 및 WAC 246-650 항 신생아 선별 검사의 개인 정보 보호 및 보안 규정을 준수해야 합니다.

이 팜플렛은 캄보디아어, 중국어, 한국어, 라오스어, 러시아어, 소말리아어, 스페인어 및 베트남어로 제공됩니다.

장애인의 경우 요청 시 이 팜플렛을 다른 형식으로 받아볼 수 있습니다. 요청하시려면, 1-866-660-9050 번으로 전화해 주십시오.

신생아 선별 검사 및 귀하의 아기



Newborn Screening Program
P.O. Box 55729
1610 NE 150th Street
Shoreline, WA 98155-0729
전화: (206) 418-5410
1-866-660-9050
팩스: (206) 418 5415
이메일: NBS.Prog@doh.wa.gov
웹 사이트: www.doh.wa.gov/nbs

Washington State Department of Health

DOH 304-007
Mar 2016
Korean

신생아 선별 검사란 무엇인가요?

신생아 선별 검사는 아기가 태어났을 때는 징후가 나타나지 않으나 치료하면 치료될 수 있는 심각한 질병이 있는 아기를 발견할 수 있는 방법입니다. 워싱턴주는 법률에 의거하여 워싱턴주에서 출생한 모든 신생아의 혈액 샘플을 출생 후 48 시간 내에 수집하도록 요구하고 있습니다. 이 샘플은 잠재적으로 생명을 위협할 수 있는 질병을 검사하는 용도로 사용됩니다. (RCW 70.83 항 및 WAC 246-650 항)

선별 검사가 왜 중요한가요?

이 선별 검사를 통해 조기에 발견 및 치료하지 않은 경우 발달 지연, 심각한 질병 또는 심지어 사망에 이를 수 있는 질병을 발견할 수 있습니다. 신생아는 겉으로 보기에는 완전히 건강해 보일 수 있지만 심각한 질병이 있을 수 있습니다. 이러한 문제를 조기에 발견하고 치료하면 여러 중증 합병증을 예방할 수 있습니다. 다행히도 이러한 질병을 예방하거나 발병률을 크게 줄일 수 있는 치료 방법이 있습니다.

신생아 선별 검사는 아기에게 최상의 의료를 제공하기 위한 중요한 방법입니다. 단순히 혈액을 검사하기만 해도 검사를 하지 않으면 발견할 수 없는 아기의 건강 상태에 대한 정보를 귀하 및 의료 서비스 제공자가 알 수 있습니다.

선별 검사는 어떻게 수행되나요?

모든 검사는 신생아의 뒤꿈치에서 혈액 몇 방울을 채취하여 수행됩니다. 혈액은 특수 흡수지로 수집되어 검사를 위해 Shoreline 에 위치한 State Public Health Laboratories(워싱턴주 공공 보건 실험실)의 신생아 선별 검사 프로그램으로 보내집니다. 샘플을 제출한 병원 또는 의료 서비스 제공자에게 며칠 내로 결과가 통지됩니다.

언제 선별 검사를 해야 하나요?

일반적으로 최초 검사 샘플은 신생아 출산 후 18 시간에서 48 시간 사이에 채취됩니다. 이를 통해 질병이 있는 신생아의 경우 가능한 빠른 시간 내에 치료를 받을 수 있습니다. 두 번째 정기 샘플은 출생 후 7 일에서 14 일 내에 채취되지만 그 이상의 신생아에게도 유익합니다. 또한, 신생아의 의료 서비스 제공자가 요청한 경우 추가 검사가 수행되어야 합니다.

왜 샘플이 두 개 필요한가요?

출생 당일 채취되더라도 대부분의 질병은 최초 샘플에서 발견됩니다. 일부 질병의 경우 신생아가 출생 후 약간 시일이 지난 후에 발견되기 때문에 두 번째 샘플이 권장됩니다.

일부 경우 두 개 이상의 샘플이 요구되기도 합니다. 이것은 신생아에게 질병이 있다는 것을 의미하지 않습니다. 추가 샘플을 요청하는 일반적인 이유는 이전의 검사 결과가 불확실하기 때문입니다.

선별 검사 비용은 신생아 당 한 번만 청구됩니다. 추가 샘플은 무료로 검사됩니다. 그러나 의료 서비스 제공자는 샘플 채취 비용을 청구할 수 있습니다. 필요한 경우 진단 검사로 인해 추가 비용이 청구될 수 있습니다.

어떤 질병을 발견할 수 있나요?

전체 질병 목록은 이 팜플렛의 뒷면을 참조하십시오.

질병이 있는 것으로 의심되면 어떻게 되나요?

신생아 선별 검사를 통해 문제가 있을 가능성이 있는 것으로 나타나면 신생아의 담당 의료 서비스 제공자에게 즉시 연락이 취해집니다. 이 경우 아기가 질병에 걸렸을 경우 지체하지 않고 치료할 수 있도록 진단 검사를 수행하는 것이 권장됩니다.

결과는 어떻게 확인할 수 있나요?

신생아 선별 검사 결과와 관련하여 질문이 있는 경우 의료 서비스 제공자에게 문의하십시오. 의료 서비스 제공자가 검사 결과를 가지고 있지 않은 경우 의료 서비스 제공자는 신생아 선별 검사 프로그램에 문의하여 사본을 요청해야 합니다.

부모로서 신생아 선별 검사를 하지 않도록 거부할 수 있나요?

법률에 따라 이러한 검사가 종교적 신념 또는 관례에 어긋나는 경우 부모는 신생아 선별 검사를 거부할 수 있는 권리를 갖습니다. 이것이 귀하에게 해당하는 경우 병원 직원 또는 의료 서비스 제공자에게 알려 주십시오.

신생아 선별 검사와 관련한 자세한 정보는 어디에서 확인할 수 있나요?

자세한 정보는 의료 서비스 제공자에게 요청하거나 이 팜플렛의 앞면에 제공된 정보를 활용하여 신생아 선별 검사 프로그램에 문의하십시오.