

PARENT INFORMATION SHEET

Tests have been done on your baby to screen for serious diseases, which can cause mental retardation, poor growth, or death if not treated. Newborn Screening Ontario (NSO) will report blood screening results to the hospital or health care provider who sent the sample.

A “**screen positive**” result means your baby has a higher chance to have a disease and a referral will be made to a physician at a treatment centre (or hospital) for follow-up testing.

A “**screen negative**” result means that the chance your baby has one of the diseases currently screened for is very low, and no follow-up testing is needed.

If your baby’s blood sample is taken before he or she is 24 hours old, ask your midwife, nurse practitioner or your baby’s doctor to repeat the newborn screening test within 5 days. If a repeat sample is needed for other reasons, NSO will contact the health care provider who submitted the sample.

If you have any questions or would like more information, please speak to your baby’s doctor, nurse practitioner or your midwife and ask them for the pamphlet “Newborn Screening: A healthy start leads to a healthier life”. You can also visit our website at www.newbornscreening.on.ca or contact Newborn Screening Ontario.

Did you receive your infant stool colour card to screen your baby’s stool (poop) for biliary atresia at home? Ask your baby’s health care provider for more information and to obtain a copy of the card.

Turn page over

FEUILLET D’INFORMATION POUR LES PARENTS

Des tests ont été effectués sur votre bébé afin de dépister des maladies graves pouvant causer un retard intellectuel, un retard de croissance ou le décès si elles ne sont pas traitées. Dépistage néonatal Ontario (DNO) signalera les résultats du dépistage sanguin à l’hôpital ou au fournisseur de soins de santé qui a envoyé l’échantillon.

Un **résultat positif** signifie que votre bébé court un plus grand risque d’avoir une maladie dépistée et votre bébé sera référé à des spécialistes dans un centre de traitement pour des tests de suivi.

Un **résultat négatif** signifie que votre bébé court un risque très faible d’avoir une des maladies dépistées et qu’aucun suivi n’est nécessaire. Si l’échantillon de votre bébé est prélevé avant l’âge de 24 heures, demandez à votre sage-femme, infirmier(ère) praticien(ne), ou au médecin du bébé de répéter le test de dépistage néonatal dans les 5 jours suivants. Si un nouvel échantillon est nécessaire pour d’autres raisons, DNO contactera le professionnel ou l’établissement de santé qui a envoyé l’échantillon.

Si vous avez des questions ou souhaitez recevoir de plus amples informations, veuillez en parler au médecin, infirmier(ère) praticien(ne) ou sage-femme et demandez la brochure sur le dépistage néonatal en Ontario. Vous pouvez aussi visiter notre site web au www.newbornscreening.on.ca, ou contacter Dépistage néonatal Ontario.

Avez-vous reçu votre carte colorimétrique des selles du bébé pour vérifier la couleur des selles (cacas) afin de dépister l’atrésie des voies biliaires à domicile? Pour de plus amples informations ou pour obtenir votre copie, veuillez communiquer avec votre fournisseur de soins de santé.

Au verso

Protecting your Privacy and Confidentiality

Newborn Screening Ontario (NSO) is administered by the Children's Hospital of Eastern Ontario (CHEO) under the stewardship of the Ontario Ministry of Health. NSO is committed to providing the best possible screening for newborn babies across the province of Ontario. To do this, NSO needs to collect and use a small blood sample and oxygen measurement from a baby as well as some information about the baby and their family. If your baby's screen is positive, you and your baby's health care provider (HCP) will be contacted directly and a referral will be made to specialists at a treatment centre or hospital for follow-up. Personal health information will be shared between the HCPs involved in newborn screening, NSO, and HCPs involved in diagnosis to make sure that your baby gets the care and follow-up he or she needs. All results are reported to the hospital or HCP that did the test, either by mail or electronically through the Ontario Laboratories Information System (OLIS). You may prefer not to have this information shared, in which case, please make your wishes known and discuss this with your HCP and/or contact Newborn Screening Ontario.

NSO is committed to keeping your baby's blood sample and all information safe and confidential. We follow the rules set out in law about their collection and use. They can be used for health care, analysis, quality assurance, and research. For more information, please visit our website (www.newbornscreening.on.ca), or contact NSO at the phone number, mailing address, or email address on the front of this page.

What diseases are screened for?

Your baby will be screened for a number of diseases. For more information about these diseases, please visit the NSO website. The diseases screened for are carefully chosen to make sure that a baby's health will be improved by making the diagnosis as early as possible. In some cases this can be life-saving while in others, serious effects of the diseases like mental retardation or growth problems can be avoided.

Is anything else detected through the screening test?

Screening also detects babies who are carriers of sickle cell and some other red blood cell diseases. Babies who are carriers of these diseases are not more likely to get sick than any other baby. As of November 1st, 2010 carrier results will be available by request. More information about sickle cell carriers and how to obtain your baby's carrier result is available on the NSO website, and/or talk to your baby's HCP.

How do I find out the results?

NSO does not release results directly to parents or guardians. If you would like a copy of your baby's results, please ask your HCP or the hospital where your baby was born.

Can I decline newborn screening for my baby?

Newborn screening is not mandatory in Ontario. However, it is considered standard of care for babies and is strongly recommended. Newborn screening is designed to identify serious diseases in babies at a young age so that treatment can be started early in life. Early diagnosis and treatment helps to provide the best possible outcomes for babies with these diseases. Any decision to decline screening should first be discussed with your baby's HCP.

Protection de vos renseignements personnels et confidentialité

Dépistage néonatal Ontario (DNO) est administré par le Centre hospitalier pour enfant de l'Est de l'Ontario (CHEO) sous la direction du Ministère de la Santé. Dépistage néonatal Ontario s'est engagé à fournir le meilleur dépistage possible pour les nouveau-nés de la province de l'Ontario. Pour ce faire, il doit recueillir des renseignements sur le bébé et sur sa famille, prélever un petit échantillon de sang du bébé et prendre des mesures du taux d'oxygène sanguin du bébé. Si le résultat de votre bébé est positif, vous ou votre professionnel de la santé sera contacté directement et votre bébé sera référé à des spécialistes d'un centre de traitement ou d'un hôpital pour un suivi. Les informations personnelles et médicales seront partagées entre les professionnels de la santé impliqués dans le dépistage, Dépistage néonatal Ontario et les professionnels de la santé impliqués dans diagnostic afin que votre bébé obtienne les meilleurs soins et le meilleur suivi possible. Tous les résultats sont envoyés soit par la poste, soit par voie électronique dans le Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO), à l'hôpital ou au fournisseur de soins de santé qui a effectué le test de dépistage. Si vous désirez que l'on ne divulgue pas ces renseignements, veuillez en discuter avec votre fournisseur de soins de santé ou communiquer avec le DNO.

DNO s'est engagé à protéger la confidentialité du prélèvement sanguin de votre bébé ainsi que de toutes les informations collectées.

Quelles maladies font l'objet de ce dépistage?

Votre bébé sera testé pour plusieurs maladies. Pour plus d'information, veuillez visiter le site Web (www.newbornscreening.on.ca). Nous avons soigneusement sélectionné ces maladies pour améliorer la santé des bébés en les diagnostiquant le plus tôt possible. Dans certains cas nous pouvons ainsi sauver des vies et dans d'autres cas prévenir des conséquences graves comme la déficience intellectuelle ou un retard de croissance.

Ce test détecte-t-il d'autres choses?

Ce dépistage permet aussi de détecter les porteurs de l'anémie falciforme et de certaines autres formes de maladies des globules rouges. Les bébés porteurs d'une de ces maladies ne paraissent pas plus malades que les autres. Les résultats peuvent être envoyés sur demande pour les enfants nés le 1er novembre 2010 et après. Pour plus d'information sur les porteurs et sur les résultats du test de votre bébé, veuillez consulter le site Web du DNO ou communiquer avec le fournisseur de soins de votre bébé.

Comment vais-je connaître les résultats?

DNO n'envoie pas directement les résultats aux parents ou aux tuteurs. Si vous désirez obtenir les résultats de votre bébé, vous pourrez les demander à votre fournisseur de soins de santé ou à l'hôpital de naissance de votre bébé.

Est-ce que je peux refuser le dépistage pour mon bébé?

Le dépistage chez les nouveau-nés n'est pas obligatoire en Ontario, mais il fait partie des soins normaux fournis aux bébés, et nous le recommandons fortement. Le dépistage des bébés vise à détecter très tôt les maladies graves afin d'entamer les traitements le plus tôt possible. Grâce à ce diagnostic et à la rapidité des traitements, les bébés qui ont ces maladies obtiennent d'excellents résultats. Avant de refuser le dépistage des maladies, le parent ou le tuteur devrait en discuter avec son fournisseur de soins de santé.