

我怎么能帮助我的孩子?

- 告诉您孩子的所有医疗服务提供者您的孩子带有镰状细胞性状。
- 带您的孩子去看医生。
- 与医疗服务提供者和遗传咨询师讨论镰状细胞性状和镰状细胞病。在您有生育计划时,遗传咨询师可以帮助解释其给孩子带来的风险。
- 教孩子认识镰状细胞性状。
- 了解运动引起的警示信号或症状。带镰状细胞性状者可以安全地进行锻炼和运动。与教练和医疗服务提供者沟通,制订安全的训练计划。带镰状细胞性状者在运动时应多喝水,并在需要时休息。美国全国大学生体育协会 (National Collegiate Athletics Association, NCAA) 目前要求所有学生运动员在参加或从事体育运动前接受镰状细胞病检测。
- 带镰状细胞性状者如果出现小便(尿液)带血等症状,应告知医疗服务提供者。他们还应报告任何眼部受伤。

我在哪里可以获得有关镰状细胞性状的更多信息?

- 请联系:
 - 您的医疗服务提供者
 - 您宝宝的医疗服务提供者
 - 遗传咨询师
- 有用的网站:
 - 疾病控制和预防中心 (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should Know About Sickle Cell Trait (关于镰状细胞性状您应该了解什么): <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html>
 - Nemours® KidsHealth® – 镰状细胞性状: <https://kidshealth.org/en/parents/sickle-cell-trait.html>
 - 卫生资源与服务管理局 (Health Resources and Services Administration, HRSA) Newborn Screening: Sickle Cell Trait (新生儿筛查: 镰状细胞性状): <https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait>
 - 美国全国大学生体育协会 – 学生运动员概要说明: 镰状细胞性状 (National Collegiate Athletics Association – A Fact Sheet for Student Athletes: Sickle Cell Trait): <https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-cell-trait.aspx>

新生儿筛查计划 (Newborn Screening Program)

Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov

(518) 473-7552, 周一至周五, 上午 8:45 至下午 4:45

www.wadsworth.org/newborn



本项目由美国卫生与公共服务部 (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) 卫生资源和服务管理局 (HRSA) 资助, 资助编号为 H4NMC49259。内容仅代表作者个人观点, 不代表 HRSA、HHS 或美国政府 (U.S. Government) 的官方观点或认可。



镰状细胞性状 (SICKLE CELL TRAIT)

家庭联系

致父母和家人的信息



新生儿筛查测试显示您的宝宝带有镰状细胞性状。**您的宝宝没有患有镰状细胞病。**以下信息或对您和您的家人有用。

什么是镰状细胞性状？

镰状细胞性状不是一种疾病。任何人都可能带有镰状细胞性状。镰状细胞性状是由父母遗传给子女的。带镰状细胞性状者通常都很健康。这些人生来就有镰状细胞性状，并且终生携带。镰状细胞性状不会从别人身上“传染”。镰状细胞性状不会转变为镰状细胞病。

镰状细胞性状和镰状细胞病有什么区别？

镰状细胞性状

• 镰状细胞性状通常不会导致健康问题。大多数带镰状细胞性状者一生中都不知道自己带有镰状细胞性状。在极少数情况下，带镰状细胞性状者可能会在身体承受极大压力时出现症状，例如：

- 剧烈的锻炼或运动
- 液体不足（脱水）
- 海拔高度的剧烈变化，如深海潜水或登山

• 症状可能包括肌肉疼痛、疲倦、尿血和/或呼吸急促。

镰状细胞病

• 镰状细胞病是一种严重的血液疾病。镰状细胞病患者通常会有慢性疼痛以及肝脏和脾脏问题。他们的红细胞数量也相对较少。这称为贫血。贫血会导致镰状细胞病患者面色苍白、呼吸急促、容易疲倦。他们受到严重感染和患中风的风险很高。镰状细胞病患者一生都需要接受医疗护理。

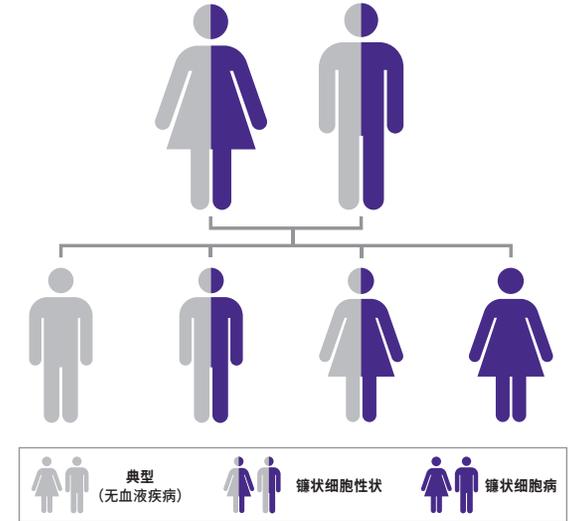
镰状细胞性状形成的原因是什么？

- 任何人都可能带有镰状细胞性状。所有人种和民族都可能带有镰状细胞性状。镰状细胞性状更常见于祖先来自非洲、加勒比海、中美洲和南美洲、地中海国家、中东和/或印度的人。
- 我们每个人都获得来自亲生父母的基因（或 DNA）。基因是为身体提供指令的 DNA 片段。镰状细胞性状和镰状细胞病都是由制造一种蛋白质（名为血红蛋白）的基因发生突变引起的。我们体内有这种基因的两个拷贝，分别从父母处遗传一个。血红蛋白帮助红细胞在体内携带氧气。
- 如果一个人生来就有一个正常的基因拷贝和一个改变了的基因拷贝，就会出现镰状细胞性状。许多人不知道自己带有镰状细胞性状。要知道自己是否带有镰状细胞性状，最好的办法是咨询医疗服务提供者并进行验血。
- 镰状细胞病是指一个人的基因有两个改变了的拷贝。镰状细胞病也叫血红蛋白 SS 病或镰状细胞性贫血。还有更多类型的血红蛋白疾病。

这一检测结果对我和我的家人意味着什么？

- 如果您的孩子带有镰状细胞性状，这意味着孩子的父母中至少有一方也带有镰状细胞性状。父母双方都接受检测非常重要。向您的医疗服务提供者咨询所有类型血红蛋白疾病（不仅仅是镰状细胞性状）的检测。您应该与医疗服务提供者或遗传咨询师讨论您的检测结果。镰状细胞性状检测有助于您了解自己生育镰状细胞病患儿的几率。任何年龄的人都可以接受镰状细胞性状和其他类型血红蛋白疾病的检测。
- 带有镰状细胞性状的父母有二分之一或 50% 的几率将其遗传给他们的每个孩子。这种几率与每次掷硬币的几率相同。
- 父母双方都必须有镰状细胞性状（或其他血红蛋白性状），孩子才会患镰状细胞病。

- 如果父母双方都有镰状细胞性状，那么他们就有可能...
 - 孩子患镰状细胞病的几率为四分之一或 25%
 - 孩子带有镰状细胞性状的几率为二分之一或 50%
 - 孩子没有镰状细胞性状或镰状细胞病的几率为四分之一或 25%



出处：https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/factsheet_sickle_cell_trait.pdf

- 我们无法改变自己的基因，也无法决定哪些基因会遗传给孩子。

我的宝宝何时接受镰状细胞性状检测？

- 在纽约州出生的所有宝宝都要接受多种疾病的筛查。此类筛查由新生儿筛查计划 (Newborn Screening Program) 完成。筛查是通过在宝宝出生后不久从其脚跟抽取几滴血进行的。其中筛查的一种疾病是镰状细胞病。该筛查还能发现带有镰状细胞性状的宝宝。
- 这是一项筛查检测。如需确认这些结果，还需要更多的检查。请咨询宝宝的医疗服务提供者。