

BULLETIN 47
October 25, 2010

Expired Blood Dot Cards & Changes to Blood Dot Cards

1. Expired Blood Dot Cards

As discussed in previous bulletins, all blood dot cards have an expiry date which can be found in the upper right hand corner of the card next to the image of an hourglass, under the circles for the blood. Cards with a serial number between A305301 and A446300 have an expiry date of September 2010 and therefore, like cards preceding A305301 which have already expired, should no longer be used for collecting blood samples. Any remaining stock should be returned to NSO at the address below.

2. Changes to Blood Dot Specimen Cards

Highlights of the new card (please see the next pages for pictures):

1. Additional content on the Parent letter
2. Information required regarding the type of sample and method of collection – **please note direct application of a capillary sample (ex. heel prick) is the preferred sample collection method.**
 - a. Please indicate whether the sample was capillary or venous
 - b. Please indicate if a collection device was used
 - c. If a device was used, please indicate if an additive was used (**please note EDTA is contra-indicated and should NOT be used**)
3. Mother's health card number is now required.

Again, thank you for your cooperation and assistance in making Newborn Screening Ontario the most effective and efficient that it can be.



NEWBORN SCREENING
ONTARIO
DÉPISTAGE DES NOUVEAU-NÉS
DE L'ONTARIO

NBS Barcode

FOR OFFICE
USE ONLY

A123456



NEWBORN SCREENING ONTARIO
DÉPISTAGE DES NOUVEAU-NÉS DE L'ONTARIO

Children's Hospital of Eastern Ontario
401 Smyth Road, Ottawa ON K1H 8L1
Tel: 613-738-3222

INFANT	Last Name		Sex: ☐ M ☐ F		YYMMDD	
	First Name		Multiple Birth: ☐ N/A ☐ A ☐ B ☐ C		Date of Birth	
	Health Card Number		Birth Weight: g		HHMM ☐ AM ☐ PM	
	☐ 1st Test ☐ Capillary Sample ☐ Retest ☐ Venous Sample		Feeding: ☐ Breast ☐ Formula ☐ TPN ☐ NPO		Time of Birth	
Application to paper: ☐ Direct ☐ Tube ☐ Syringe		PRBC Transfusion: ☐ Y ☐ N		YYMMDD		YYMMDD
Additive: ☐ Heparin ☐ None ☐ Other		If yes: Transfusion date		HHMM ☐ AM ☐ PM		HHMM ☐ AM ☐ PM
DO NOT USE EDTA		Gestational age: wks		Date of Collection		Time of Collection
MOTHER/GUARDIAN	Last Name		First Name		☐ Adoption	
	Date of Birth		Health Card Number		☐ Baby in CAS care	
	Address		Phone Number			
	City		Prov.		Postal Code	
SUBMITTING HEALTH CARE PROVIDER	Hospital/Midwifery Practice Name					
	Address		City			
	Prov.		Postal Code		Hospital's Phone Number	
	Ordering Health Care Provider: Last Name		First Name			
	Provider Number		Sticker			
	Submitter Unique Number					
Birth Hospital (if different from above)						
PRIMARY HEALTH CARE PROVIDER FOLLOWING DISCHARGE	Health Care Provider Following Discharge (Last Name, First Name)					
	Address					
	City		Prov.			
	Postal Code		Phone Number			

FOR OFFICE
USE ONLY

Screen Negative

Report: ☐ Screen Positive ☐ Screen Negative

USE BALL POINT PEN. PRESS HARD. INSTRUCTIONS ON BACK. PRINT LEGIBLY. IF A STAMP IS USED, STAMP ALL COPIES. COMPLETE ALL FIELDS.



NEWBORN SCREENING
ONTARIO
DÉPISTAGE DES NOUVEAU-NÉS
DE L'ONTARIO



NEWBORN SCREENING
ONTARIO
DÉPISTAGE DES NOUVEAU-NÉS
DE L'ONTARIO

A123456

Children's Hospital of Eastern Ontario
Centre hospitalier pour les enfants de l'est de l'Ontario
401 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8L1
Toll-free: 1-877-827-8330
newbornscreening@cheo.on.ca

PARENT INFORMATION SHEET

A blood sample has been taken from 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 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 NSO physicians will refer your baby to specialists at a treatment centre 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 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, 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.

Turn page over

FEUILLET D'INFORMATION POUR LES PARENTS

Un échantillon sanguin a été prélevé chez votre bébé pour dépister des maladies graves qui peuvent causer l'arriération mentale, la mauvaise croissance ou la mort si elle ne sont pas traitées. Dépistage des nouveau-nés de l'Ontario signalera les résultats du dépistage 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 et les médecins de Dépistage des nouveau-nés Ontario adresseront votre bébé à des spécialistes dans un centre de traitement pour des tests de suivi.

Un **résultat négatif** signifie que le risque pour votre bébé d'avoir l'une des maladies actuellement dépistées est très faible 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/infirmière praticien(ne), ou au médecin du bébé de répéter le test de dépistage des nouveau-nés dans les 5 jours suivants. Si un nouvel échantillon est nécessaire pour d'autres raisons, Dépistage des nouveau-nés de l'Ontario contactera le fournisseur de soins de santé qui a envoyé l'échantillon.

Si vous avez des questions à poser ou souhaitez recevoir de plus amples informations, veuillez parler au médecin ou infirmier/infirmière praticien(ne) de votre bébé ou à votre sage-femme et leur demander la brochure «Le dépistage des maladies chez les nouveau-nés: un départ en santé pour une vie en meilleure santé». Vous pouvez aussi visiter notre site web à www.newbornscreening.on.ca, ou contacter Dépistage des nouveau-nés de l'Ontario.

Au verso

Instructions for Hospital:

Remove this top sheet and give to parent. Completely fill out the first copy of the requisition form.

USE BALL POINT PEN. PRESS HARD. INSTRUCTIONS ON BACK. PRINT LEGIBLY. IF A STAMP IS USED, STAMP ALL COPIES. COMPLETE ALL FIELDS.



NEWBORN SCREENING ONTARIO

DÉPISTAGE DES NOUVEAU-NÉS DE L'ONTARIO



NEWBORN SCREENING
ONTARIO
DÉPISTAGE DES NOUVEAU-NÉS
DE L'ONTARIO

A123456

Children's Hospital of Eastern Ontario
Centre hospitalier pour les enfants de l'est de l'Ontario
401 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8L1
Toll-free: 1-877-827-8330

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 and Long Term Care. 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 from a baby as well as some information about the baby and their family. If your baby's screen is positive, you or your baby's health care provider will be contacted directly and NSO physicians will refer your baby to specialists at a treatment centre. Personal health information will be shared between the health care providers involved in newborn screening and diagnosis to make sure that your baby gets the care and follow-up he or she needs. You may prefer not to have this information shared, in which case, please make your wishes known and discuss this with your health care provider and/or contact Newborn Screening Ontario.

NSO is committed to keeping your information and your baby's blood sample 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 28 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 health care provider.

How do I find out the results?

All results are mailed to the hospital or health care provider that did the test. The NSO does not release results directly to parents or guardians. If you would like a copy of your baby's results, please ask your health care provider 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 health care provider.

Protection de vos renseignements personnels et votre confidentialité

Dépistage des nouveau-nés de l'Ontario (NSO) est administré par le Centre Hospitalier pour Enfants de l'Est de l'Ontario (CHEO) sous la direction du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. NSO s'est engagé à fournir le meilleur dépistage possible pour les nouveau-nés de la province de l'Ontario. Pour ce faire, le NSO doit recueillir des informations sur le bébé et sa famille et prélever un petit échantillon de sang du bébé. Si le résultat de votre bébé est positif, le NSO communiquera avec vous ou avec le fournisseur de soins de santé de votre bébé et les médecins du NSO aiguilleront votre bébé vers des spécialistes dans un centre de traitement. Des informations personnelles de santé seront envoyées aux fournisseurs de soins de santé du dépistage néonatal et à l'établissement du diagnostic pour veiller à ce que votre bébé obtienne les meilleurs soins et le meilleur suivi dont il aura besoin. Si vous désirez que ces informations ne soient pas partagées, veuillez communiquer avec votre fournisseur de soins de santé ou avec le NSO.

NSO s'est engagé à conserver de manière confidentielle vos informations et l'échantillon de sang de votre bébé. Nous respectons les règles formulées dans la législation concernant la collecte et leur utilisation (pour les besoins des soins de santé, de l'analyse, de l'appréciation de la qualité et de la recherche). Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez visiter notre site web (www.newbornscreening.on.ca), ou communiquer avec NSO au numéro de téléphone, à l'adresse postale ou à l'adresse courriel qui sont indiqués à l'avant de cette page.

Quelles maladies sont-elles dépistées?

Votre bébé sera testé pour 28 maladies. Pour des informations additionnelles, veuillez visiter le site web (www.newbornscreening.on.ca). Les maladies dépistées sont sélectionnées pour que la santé des bébés s'améliore par un diagnostic le plus tôt possible. Dans certains cas, ceci peut sauver des vies, et dans d'autres cas prévenir des effets sérieux de la maladie tels que l'arriération mentale ou les retards de croissance.

Y a-t-il d'autres choses qui sont détectées par le test?

Le dépistage permet aussi de détecter les bébés qui sont porteurs (ou porteuses) de la drépanocytose et autres maladies des globules rouges. Les bébés porteurs d'une de ces maladies n'ont pas plus tendance à être malades que les autres. Les résultats de porteur seront disponibles par demande dès le 1er novembre 2010. De plus amples informations sur ce que signifie être porteur et sur comment connaître le résultat du test de porteur de votre bébé sont disponibles au site web du NSO, ou vous pouvez en discuter avec le fournisseur de soins de santé de votre bébé.

Comment vais-je connaître les résultats?

Tous les résultats sont envoyés par la poste à l'hôpital ou au fournisseur de soins de santé qui a effectué le test de dépistage. NSO n'envoie pas directement les résultats aux parents ou 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 des nouveau-nés n'est pas obligatoire en Ontario. Cependant, le dépistage fait partie des soins normaux fournis aux bébés et est fortement recommandé. Le dépistage des bébés vise à identifier les maladies graves à un très jeune âge afin que les traitements requis débutent le plus tôt possible. Le diagnostic et les traitements précoces permettent aux bébés qui détiennent ces maladies de connaître les meilleurs résultats possibles. Avant de refuser le dépistage des maladies, le parent ou le tuteur devrait discuter avec leur fournisseur de soins de santé.

**USE BALL POINT PEN. PRESS HARD. INSTRUCTIONS ON BACK. PRINT
LEGIBLY. IF A STAMP IS USED, STAMP ALL COPIES. COMPLETE ALL FIELDS.**

401 Smyth Road
Ottawa Ontario K1H 8L1
(613)738-3222
www.newbornscreening.on.ca