附件2:

|  |
| --- |
| **银川市兴庆区新生儿耳聋基因筛查知情同意书** |
| 母亲姓名 | 新生儿性别 | 出生日期 | 住院病历号 |
| 听力残疾居我国各类残疾之首，我国每1000个新生儿中约有1-3个聋儿，其中超过60%的聋病与遗传因素相关。耳聋基因筛查可以早期发现药物敏感性个体、遗传性耳聋个体（包括因早期听力损失不明显而被听力筛查漏诊的遗传性耳聋个体），以及耳聋基因突变的携带者，从而实现早期诊断、早期干预和及时预警，可提高新生儿听力障碍及耳聋高危人群的检出率，减少耳聋的发生。新生儿耳聋基因筛查运用遗传性耳聋基因芯片进行检测，对中国人常见的4个耳聋相关基因（GJB2、GJB3、SLC26A4、mtDNA）的15个突变位点进行筛查。耳聋基因筛查的实施是在新生儿出生后随“新生儿遗传代谢病筛查”取少许足跟血制成血片，最终送达筛查机构进行筛查。基因筛查结果分两种情况：①通过：即受检4个基因15个位点未发现常见耳聋相关突变基因。如果听力筛查结果为“通过”，则进入听力随诊程序；如果听力筛查结果为“未通过”，应进一步进行诊断性听力学检测及相关检查；②未通过：即受检4个基因的15个位点至少携带一个耳聋相关突变基因，而听力筛查结果可为“通过”或“未通过”。此类结果提示受检者可能与遗传性耳聋或药物敏感性耳聋密切相关，需结合听力筛查结果进行诊断性听力学检测或其他相关检查。由于耳聋发病原因的复杂性，且本次耳聋基因筛查仅针对中国人常见的4个耳聋相关基因的15个突变位点进行筛查。因此，即使筛查结果为通过，在发现孩子听力异常时也应及时就医。与任何检测一样，由于方法学的局限性，检测可能出现假阳性或假阴性结果。尽管已采取相应防范措施，但在极少数情况下，仍有出现假阳性或假阴性的可能，希望您能理解。筛查费用：本区常住人口新生儿检测费用免费。 |
| **知情选择**我已了解新生儿耳聋基因筛查相关内容，包括筛查的项目、条件、方式和费用支付方式等。并已了该项检查的性质、合理的预期目的、风险性和必要性，对其中的疑问已得到医务人员解答。我 □同意 □不同意 接受新生儿耳聋基因筛查。监护人签名 年 月 日监护人现住地址： 县（市、区） 乡（镇）/街道 村/号 监护人联系方式： □□□□□□□□□□□ |
| **筛查技术人员陈述**我已经告知监护人该新生儿将要进行耳聋基因筛查的性质、目的、风险性、必要性，并且解答了关于此次筛查的相关问题。筛查人员签名： 年 月 日 |