



热烈庆祝 2022 年 6 月 28 日

第二个国际新生儿筛查日 (INSD)

- 国际新生儿筛查日 (INSD) 于 2021 年确立,旨在提高全球对新生儿筛查及其潜在益处的认识
- 由国际新生儿筛查学会 (ISNS)、国际原发性免疫缺陷病患者组织 (IPOPI) 和欧洲免疫缺陷学会 (ESID) 组成的 Screen4Rare 是 INSD 计划背后的支持者,其诚邀全球利益相关者参与庆祝活动,提高对 NBS 的认识。
- 2022 年,作为 INSD 第二次庆祝活动的一部分,Screen4Rare 将与欧盟新生儿筛查 (NBS) 非正式 MEP 联盟联手组织一次活动,旨在强调 NBS 在欧盟范围内的意义,以及如何向前推进以确保筛查质量始终如一,并为那些确定为筛查结果的儿童提供良好的预后。

INSD 2022 于 2022 年 6 月 28 日正式开启。这一天也是美国微生物学家 Robert Guthrie 博士和德国医生 Horst Bickel 的生日,正好以此致敬他们对新生儿筛查所做出的里程碑式的贡献。

筛查可以在婴儿发病之前及早发现疾病,提供治疗机会,从而使其终身受益。新生儿筛查可通过一个简单、快速的程序——采集新生儿足跟血——提供改变人生的益处。

目前,在欧洲和世界各地,新生儿筛查的参与和提供方式有很大差异。通过建立系统来分享有关 最新研究、初步研究和最佳实践的信息,以及提高患者、医疗服务提供者和政策制定者的认识, 可以对新生儿的健康状况产生深远影响。**为了确保公平地参与高质量的筛查,我们可以相互学习 并推广良好的做法,确保通过筛查发现的儿童获得最佳预后。**

为了提高欧盟 (EU) 层面对 NBS 的认识,以及考虑到欧盟如何支持成员国采用 NBS 方面的最佳实践,Screen4Rare 2022 年的 INSD 活动旨在召集整个欧盟范围内感兴趣的利益相关者,开展关于"提高质量-确保最佳预后"的讨论。

为了庆祝 INSD 2022,我们诚邀各方利益相关者参与关于开展新生儿筛查的对话,以提高质量和改善预后。通过分享我们的筛查经验以及相互学习,我们可以与政策制定者通力合作,为患有罕见疾病的儿童提供改变人生的益处。







来自 Screen4Rare 创始组织的消息:

"在 2021 年期间,近 4 万名婴儿因新生儿筛查而改变了他们的人生—随着 2022 年继续向前迈进,我们深知新技术和新疗法的问世,势必带来新的机遇。我很荣幸能够借此机会参与庆祝成功和规划未来的活动—请您与我们—同加入这一旅程!" *国际新生儿筛查学会(ISNS) 主席J R Bonham 教授*

"国际新生儿筛查日"是为了庆祝高质量的筛查能够给深受罕见疾病(例如已有治疗方案的重症 联合免疫缺陷病 (SCID))影响的婴儿的人生带来的一切机会。我们诚邀所有感兴趣的利益相关者加 入我们的 INSD 2022,提高对新生儿筛查的诸多益处以及公平参与之必要性的认识。"国际原发性 免疫缺陷病患者组织 (IPOPI) 主席 Martine Pergent 女士

"国际新生儿筛查日"是一次强调新生儿罕见疾病(特别是 SCID)筛查所取得之成功及所面临之挑战的机会。ESID 致力于在 Screen4Rare 内部开展工作,进一步提高认识,打造全新筛查技术的未来,为新的治疗方式做好准备。"欧洲免疫缺陷学会 (ESID) 主席 I. Meyts 教授博士

如需了解更多信息或联系我们,请访问INSD 网站,地址:neonatalscreeningday.org。