NEWBORN SCREENING **ONTARIO**
DÉPISTAGE NÉONATAL **ONTARIO**

નવજાતની પ્રારંભિક તપાસ (સ્ક્રીનિંગ) અને તમારું શિશુ: એક તંદુરસ્ત શરૂઆત બહુ સ્વસ્થ જીવન તરફ આગળ વધે છે

વહેલી શોધ શરૂઆતમાં સારવાર તરફ આગળ વધે છે

એક નવા કે અપેક્ષિત માતા-પિતા તરીકે, તમારા શિશુનું આરોગ્ય તમારા માટે મહત્વનું હોય છે. મોટા ભાગના શિશુઓ જન્મ સમયે તંદુરસ્ત જણાતા હોવા છતાં, તેઓને ગંભીર આરોગ્ય સમસ્યાઓ થવાનું જોખમ હોઈ શકે જો તેઓને એવો રોગ થયો હોય જે વહેલાં શોધવામાં ના આવ્યો હોય અને તેની સારવાર શરૂઆતમાં ના કરવામાં આવે. તમારા શિશુને જીવનમાં શ્રેષ્ઠ શરૂઆત કરાવવામાં મદદરૂપ થવા, તમારા નવજાતને – અને ઓન્ટેરિયોમાં અન્ય દરેક નવજાતને – જવલ્લે થતા, ગંભીર રોગો માટે સ્ક્રીનિંગ (પ્રારંભિક તપાસ) કરાવવામાં આવશે. એક સમૂહમાં ઓ રોગો ઓન્ટેરિયોમાં દર વર્ષે જન્મતા લગભગ 143,000 માંથી આશરે 225 શિશુઓને અસર કરે છે. પ્રારંભિક તપાસનું લક્ષ્ય વહેલું રોગનિદાન છે – જેથી કરીને સારવાર વહેલી શરૂ કરી શકાય છે અને વધારે સારી તંદુરસ્તી હાસલ કરી શકાય છે.

નવજાતની પ્રારંભિક તપાસ અનિવાર્ય હોતી નથી. તપાસને દરેક શિશુ માટે સંભાળનું ધોરણ વિચારવામાં આવે છે અને તેની ખૂબ ભલામણ કરવામાં આવે છે. તમારા શિશુ માટે નવજાતનું સ્ક્રીનિંગ સ્વીકારવું કે નકારવાનું પસંદ કરવાનો અધિકાર તમને હોય છે. તમે તમારા તબીબ, દાયણ કે આરોગ્ય સંભાળ પૂરી પાડનાર અન્ય વ્યક્તિ સાથે આની ચર્ચા કરવા ઈચ્છી શકો. ગંભીર, લાંબા-ગાળાની આરોગ્ય સમસ્યાઓ રોકવા પૂરતું નવજાતનું સ્ક્રીનિંગ આ રોગો ધરાવતા શિશુઓ શોધી કાઢવાની એકમાત્ર રીત છે.

નાનકડું પરીક્ષણ, મોટા લાભો રળી આપે છે

સ્ક્રીનિંગ પરીક્ષણ કરવાના હેતુસર, લોહીનો એક નાનકડો નમૂનો તમારા શિશુના શરીરમાંથી લેવામાં આવે છે. તે સામાન્ય રીતે એડીમાં સોય ઘોંચીને જન્મ પછી 24–48 કલાકમાં અને લોહીને ખાસ કાગળના કાર્ડ પર રાખીને લેવામાં આવે છે. તમને માહિતી પત્ર આપવો જોઈએ જેમાં ટોચ પર રેફ્રન્સ નંબર (સંદર્ભ સંખ્યા) સામેલ હોય છે. આ નંબરનો ઉપયોગ તમારા શિશુના નમૂના સાથે જોડવા માટે કરવામાં આવે છે. નમૂનાને પછી ન્યૂબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટેરિયો (NSO) મોકલવામાં આવે છે જ્યાં તેનું પરીક્ષણ જવલ્લે થતા રોગો માટે કરવામાં આવે છે જેમાં સામેલ છે:

- ચયાપચય સંબંધિત રોગો
- અંતઃસ્ત્રાવ સંબંધિત રોગો
- લોહીના વિકારો સંબંધિત રોગ (સિકલ સેલ ડિસીઝ - SCD)
- સાઈસ્ટિક ફાઈબ્રોસિસ (CF)
- ગંભીર મિશ્રિત રોગપ્રતિકારક ઉણપ (સિવિયર કમ્બાઈન્ડ ઈમ્યુન ડેફિસિયન્સી - SCID)

નવજાત સ્ક્રીનિંગમાં નાજુક જન્મજાત હૃદય રોગ (ક્રિટિકલ કોન્જેનિટલ હાર્ટ ડિસીઝ - CCHD) પણ સામેલ છે. પલ્સ ઓક્સિમેટ્રી કહેવાતું ઝડપી અને દર્દરહિત પરીક્ષણ શિશુના લોહીમાં ઓક્સિજનનું સ્તર માપે છે. પરિણામો તાત્કાલિક ઉપલબ્ધ થાય છે.

NSO, ઓન્ટેરિયો ઈન્ફન્ટ હીયરિંગ પ્રોગ્રામ સાથેના સહયોગમાં, નવજાતના સ્ક્રીનિંગ નમૂનાનો ઉપયોગ કરીને સાંભળવામાં ક્ષતિ સંબંધિત જોખમી પરિબળો માટે પ્રારંભિક તપાસ કરે છે. આ વધારાનું પરીક્ષણ હીયરિંગ સ્ક્રીનિંગ સમયે માતા-પિતા કે વાલીની સંમતિ લઈને કરવામાં આવે છે.

રોગોની પૂરી યાદી NSO વેબસાઈટ પર ઉપલબ્ધ છે: www.newbornscreening.on.ca

Ontario

GUJARATI - NEWBORN SCREENING AND YOUR BABY: A healthy start leads to a healthier life - Catalogue No. 026902 ISBN 978-1-4868-3037-4 April 2019 © Queen's Printer for Ontario

સ્ક્રીનિંગ પરિણામો: ઊંચું જોખમ અને ઓછું જોખમ

સ્ક્રીનિંગ પરિણામો એ બતાવશે કે શું તમારા શિશુને આ રોગોનું બહુ વધારે કે બહુ ઓછું જોખમ છે, પરંતુ તે હા કે ના પરીક્ષણો હોતા નથી (જેને "નિદાનલક્ષી" પરીક્ષણો પણ કહેવામાં આવે છે). જો તમારા શિશુને ક્યારેય એક રોગના લક્ષણો વિકસે તો, તમારા શિશુના તબીબે યોગ્ય નિદાનલક્ષી પરીક્ષણો કરવા જોઇએ. કૃપા કરી એ પણ ધ્યાનમાં રાખશો કે નવજાત પરીક્ષણથી તમામ ગંભીર તબીબી સમસ્યાઓ માટેના પરીક્ષણો થતા નથી.

સ્ક્રીનિંગમાં નકારાત્મક પરિણામનો અર્થ એ થાય કે તમારા શિશુને ઘણાં રોગોમાંથી એક રોગ હોવાની તક બહુ ઓછી હોય છે અને ફૉલો-અપ પરીક્ષણની જરૂર પડતી નથી. સ્ક્રીનિંગ કર્યું હોય તેવા 99% કરતા વધારે શિશુઓનું નકારાત્મક સ્ક્રીનિંગ પરિણામ આવશે.

સ્ક્રીનિંગમાં હકારાત્મક પરિણામનો અર્થ એ થાય કે તમારા શિશુને ઘણાં રોગોમાંથી એક થવાની તક વધારે રહેતી હોય છે અને આગળ પરીક્ષણ કરાવવાની જરૂર છે. એ જરૂરી નથી કે તેનો અર્થ એ થાય કે તમારા શિશુને કોઇ રોગ ચોક્કસપણે છે. આ કિસ્સામાં, ન્યૂબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટેરિયો (NSO) તબીબો તમારા શિશુનું ફૉલો-અપ પરીક્ષણ કરાવવા નિષ્ણાતો પાસે મોકલવાની ભલામણ કરશે. તમારો સંપર્ક તમને આરોગ્ય સંભાળ પૂરી પાડનાર (HCP) અથવા એક નિષ્ણાત કરશે જો તમારા શિશુનું સ્ક્રીનિંગ પરિણામ હકારાત્મક આવે. જો તમારા શિશુના HCPs તમારા શિશુના નાજુક જન્મજાત હૃદય રોગ (ક્રિટિકલ કોન્જેનિટલ હાર્ટ ડિસીઝ - CCHD) થી ચિંતિત હોય તો, તેઓ સ્ક્રીનિંગ સમયે વધારે પરીક્ષણોની ગોઠવણ કરશે.

તમને તમારા શિશુના પુનરાવર્તિત સ્ક્રીનિંગ નમૂના માટે શિશુને પરત લાવવાનું કહેવામાં આવી શકે. આવું ત્યારે થશે જો:

- તમારા શિશુનો પહેલો નમૂનો 24 કલાકની ઉંમર પહેલાં લેવામાં આવ્યો હોય
- પૂરતું લોહી લેવામાં આવ્યું ના હોય
- નમૂનાની ગુણવત્તા નબળી રહી હોય

તમારી હોસ્પિટલ કે દાયણ તમારો સંપર્ક કરશે જો ફરીથી નમૂનો લેવાની જરૂર પડે. એ મહત્વનું છે કે નમૂનો ફરીથી વહેલામાં વહેલી તકે લેવામાં આવે જેથી કરીને તમારા શિશુને નવજાત સ્ક્રીનિંગનો પૂરેપૂરો લાભ મળે. ફરીથી નમૂનાની જરૂર પડવાનો અર્થ તમારા શિશુ સાથે કશું પણ અયોગ્ય હોવાનો થતો નથી.

કેટલાક શિશુઓને પોતાનું CCHD સ્ક્રીનિંગ અધૂરું હોવાને લીધે તે ફરીથી કરાવવાની જરૂર પડે છે. જો તમારા શિશુનું CCHD સ્ક્રીનિંગ અધૂરું રહ્યું હોય તો, તમારો સંપર્ક તમારા HCP અથવા હોસ્પિટલ કરશે જેઓએ આગામી પગલાઓ વિશે સ્ક્રીનિંગ કર્યું હોય.

પરિણામો હોસ્પિટલ કે HCP પાસે જાય છે જેણે પરીક્ષણ કર્યું હોય, ટપાલથી કે ઇલેક્ટ્રોનિકલી ઓન્ટેરિયો લેબોરેટરીઝ ઇન્ફર્મેશન સિસ્ટમ (OLIS) મારફતે. તમારા શિશુના HCP પરિણામો OLIS મારફતે પણ પરિણામો મેળવવામાં સક્ષમ બની શકે. NSO પરિણામો સીધેસીધા માતા-પિતાઓ/વાલીઓને જાહેર કરતું નથી.

શું આ રોગો માટેના સ્ક્રીનિંગમાં કંઇ પણ જાણવા મળશે?

ક્યારેક સ્ક્રીનિંગ બતાવે છે કે શિશુને લક્ષ્યાંકિત રોગો કરતા બીજો કોઇ રોગ છે. જો આવું કંઇક જોવામાં આવે તો, એક નિષ્ણાત આની ચર્ચા તમારી સાથે કરશે. કેટલાક રોગો માટેના સ્ક્રીનિંગમાં એ પણ શોધાઇ શકે જો તમારું શિશુ કોઇ રોગનું વાહક કે કેરિયર હોય (જેને ચિહ્નો કે ટ્રેઇટ પણ કહેવામાં આવે છે). રોગવાહક શિશુઓ તંદુરસ્ત હોય છે અને કોઇ ખાસ તબીબી સારવારની જરૂર પડતી નથી. કેરિયર કે વાહક પરિણામો વિનંતી કરવાથી ઉપલબ્ધ થાય છે. તમારા શિશુના વાહક પરિણામો મેળવવાની રીત NSO વેબસાઇટ પર આપેલી છે – અથવા, તમારા શિશુની આરોગ્ય સંભાળ રાખનારને પૂછો.

તમારા શિશુનું એકાંત અને ગુપ્તતાનું સંરક્ષણ કરવું

ન્યૂબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટેરિયો (NSO) તમારા શિશુના લોહીનો નમૂનો અને માહિતીના એકત્રીકરણ અને ઉપયોગને લગતા કાયદામાં નિર્ધારિત નિયમો અનુસરીને, તેઓને સુરક્ષિત અને ગુપ્ત રાખવા કટિબદ્ધ છે. તેઓનો ઉપયોગ આરોગ્ય સંભાળ પૂરી પાડવા, ગુણવત્તાનો ભરોસો, અને સંશોધન માટે કરી શકાય છે. અંગત આરોગ્ય માહિતી (પર્સનલ હેલ્થ ઇન્ફર્મેશન - PHI) નવજાત સ્ક્રીનિંગ અને નિદાનમાં સામેલ આરોગ્ય સંભાળ પૂરી પાડનારાઓ વચ્ચે વહેંચવામાં આવે છે જેથી ખાતરી કરી શકાય કે તમારા શિશુને જરૂરી સંભાળ અને ફૉલો-અપ મળે. PHI ને ઓન્ટેરિયો લેબોરેટરીસ સિસ્ટમ (OLIS) સાથે પણ વહેંચવામાં આવે છે. જો તમે આ માહિતી ન વહેંચવા ઇચ્છો તો, કૃપા કરી તમારી ઇચ્છાઓ તમારી આરોગ્ય સંભાળ પૂરી પાડનાર અને/અથવા સંપર્કાધીન NSO ને જણાવો.

પરીક્ષણ પૂરું થયા પછી, તમારા શિશુના નમૂનાને તમારા શિશુના તબીબી રૅકોર્ડના ભાગ તરીકે સુરક્ષિત સગવડમાં સંઘરવામાં આવે છે. નમૂનો 19 વર્ષ સુધી સંઘરવામાં આવે છે અને ત્યાર પછી તેનો નાશ કરવામાં આવે છે. નમૂનાઓને સંઘરવામાં આવે છે જેથી તેઓનો ઉપયોગ નવજાતના સ્ક્રીનિંગ પરિણામોની ગુણવત્તાની ખાતરી કરી શકાય. આનાથી તમારા શિશુ અને ઓન્ટેરિયોમાં તમામ શિશુઓને લાભ થઈ શકે છે. નમૂનાનો બીજો એક સંભવિત ઉપયોગ ઓન્ટેરિયો ઈન્ફન્ટ હીયરિંગ પ્રોગ્રામ (શિશુની સાંભળવાની શક્તિ સંબંધિત) સાથે વિસ્તારેલી સુનાવણી સ્ક્રીનિંગ સહયોગના ભાગ તરીકે પરીક્ષણ કરવા માટે થાય છે. આ માત્ર તમારી સંમતિ લઈને કરવામાં આવશે. તમારા શિશુના નમૂનાની ભવિષ્યમાં શિશુના તબીબ દ્વારા વધારાના પરીક્ષણો કરવા માટે જરૂર પડી શકે છે. નમૂનો સંઘરવાનો અર્થ તે ઉપલબ્ધ હોવાનો થાય છે, જો જરૂર પડે. સંઘરેલા નમૂનાઓ માટે અન્ય સંભવિત ઉપયોગોમાં તમારી વિનંતીથી અન્ય પ્રયોગશાળાઓ દ્વારા પરીક્ષણ, નવા કે સુધારેલા NSO પરીક્ષણોનો વિકાસ, ઉપયોગો જેના માટે કાયદેસર વોરંટ કે ન્યાયાલયનો હુકમ મળ્યો હોય, અને સંશોધન નૈતિકતા સમિતિ (રિસર્ચ એથિક્સ બોર્ડ) દ્વારા મંજૂર કરાયેલા સંશોધનનો સમાવેશ થાય છે. સામાન્ય રીતે, તમારા શિશુને નવજાત સ્ક્રીનિંગ નમૂના સાથે સાંકળી શકતી માહિતી માત્ર તો જ વહેંચવામાં આવી શકાય છે જો તમે આ માટે લેખિતમાં સંમત થાવ અથવા જો તે કાયદેસર રીતે જરૂરી હોય.

જો તમે પ્રાધાન્ય આપો કે તમારા શિશુનો નમૂનો સંઘરવામાં ના આવે તો, તમે NSO ને નમૂનાનો નાશ કરવા અથવા તમને પરત કરવા કહી શકો છો. વધુ માહિતી માટે કૃપા કરી NSO નો સંપર્ક કરો.

વધુ માહિતી માટે

જો તમને ઓન્ટેરિયોમાં નવજાત સ્ક્રીનિંગ વિશે કોઈ પ્રશ્નો હોય તો, કૃપા કરી તમને આરોગ્ય સંભાળ પૂરી પાડનાર સાથે વાત કરો અથવા *ન્યૂબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટેરિયો*નો સીધો સંપર્ક કરો.

વેબસાઈટ
www.newbornscreening.on.ca

ફોન
ટોલ ફ્રી: 1-877-NBS-8330
(1-877-627-8330)
સવારે 8:00 વાગ્યાથી – સાંજે 16:00 વાગ્યા સુધી

ઈમેલ
NSO@cheo.on.ca

ટપાલ મોકલવાનું સરનામું
Newborn Screening Ontario
Children's Hospital of Eastern Ontario
415 Smyth Road
Ottawa, Ontario K1H 8M8

યુટ્યુબ (YouTube)
Youtube.com/user/NBSOntario

ટ્વિટર (Twitter)
@NBS_Ontario