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

புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனையும் உங்கள் குழந்தையும்:

ஆரோக்கியமான ஆரம்பம் ஆரோக்கியமான வாழ்வுக்கு வழிநடத்தும்

ஆரம்பத்திலேயே கண்டுபிடித்தால் ஆரம்பத்திலேயே சிகிச்சையளிக்கலாம்

புதிதாக பெற்றோரான அல்லது பெற்றோராகப்போகும் உங்களுக்கு உங்கள் குழந்தையின் ஆரோக்கியம் மிகவும் முக்கியம். பிறக்கும்போது அநேகமான குழந்தைகள் ஆரோக்கியமானவர்களாக காணப்படுகிற போதிலும் ஆரம்பத்திலேயே கண்டுபிடிக்கப்பட்டு சிகிச்சையளிக்கப்படாத ஒரு நோய் அவர்களுக்கு இருக்குமானால் கடுமையான உடல்நலக் கோளாறுகளைக் கொண்டிருப்பதற்கான அபாயம் அவர்களுக்கு இருக்கிறது. உங்கள் குழந்தையின் வாழ்க்கைக்கான மிகச் சிறந்த ஆரம்பத்தைப் பெற உதவுவதற்காக, உங்களுக்கு புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைக்கும் - மற்றும் ஒன்டாரியோவில் புதிதாகப் பிறக்கும் ஒவ்வொரு குழந்தைக்கும் - அரிதாகக் காணப்படும் கடுமையான நோய்களுக்கான பரிசீலனை சோதனை ஒன்று வழங்கப்படும். ஒவ்வொரு வருடமும் ஒன்டாரியோவில் பிறக்கும் சுமார் 143,000 பிள்ளைகளில் 225 பேரை கூட்டாக இந்த நோய்கள் தாக்கும். பரிசீலனை செய்வதற்கான குறிக்கோள் ஆரம்பத்திலேயே கண்டு பிடிப்பதாகும் – அப்போதுதான் ஆரம்பத்திலேயே சிகிச்சை அளிக்கத் தொடங்கி நல்ல உடல்நலனைப் பெறலாம்.

புதிதாகப் பிறந்த பிள்ளைகளை பரிசீலனை செய்வது கட்டாயமானதல்ல. அது ஒவ்வொரு குழந்தைக்கும் ஒரு பராமரிப்புத் தரமாக கருதப்படுவதோடு, மிகவும் தீவிரமாக பரிந்துரைக்கப்படுகிறது. புதிதாகப் பிறந்த பிள்ளைகளுக்கான பரிசீலனையை உங்கள் குழந்தைக்கு செய்வதை நீங்கள் ஏற்றுக்கொள்ளவோ அல்லது மறுக்கவோ உங்களுக்கு உரிமை இருக்கிறது. உங்கள் மருத்துவர், மருத்துவச்சி அல்லது வேறு உடல்நல பராமரிப்பு வழங்குபவரிடம் இந்தத் தீர்மானத்தைப் பற்றி நீங்கள் கலந்து பேச தீர்மானிக்கலாம். இந்த நோய்களைக் கொண்டிருக்கும் பிள்ளைகளை ஆரம்பத்திலேயே கண்டுபிடித்து கடுமையான மற்றும் நீண்ட கால உடல்நலப் பிரச்சினைகளை தவிர்ப்பதற்கு புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனைதான் ஒரே வழியாகும்.

Ontario

TAMIL - NEWBORN SCREENING AND YOUR BABY: A healthy start leads to a healthier life - Catalogue No. 026916 ISBN 978-1-4868-3053-4 April 2019 © Queen's Printer for Ontario

பெரிய நன்மைகளைத் தரும் ஒரு சிறிய பரிசோதனை

பரிசீலனை சோதனையை செய்வதற்காக, உங்கள் குழந்தையிடம் இருந்து ஒரு சிறிய இரத்த மாதிரி எடுக்கப்படும். வழக்கமாக, பிறந்து 24-48 மணிநேரங்களுக்கு இடையில் குதிக்காலில் லேசாக குத்தி இரத்தம் எடுக்கப்பட்டு ஒரு விசேஷ அட்டைத் தாழில் வைக்கப்படும். மேல் பகுதியில் ஒரு குறிப்பு இலக்கத்தை உட்படுத்தும் ஒரு தகவல் கடிதம் ஒன்று உங்களுக்கு தரப்படவேண்டும். உங்கள் குழந்தையின் இரத்த மாதிரியோடு இந்த இலக்கம் இணைக்கப்படலாம். பின்பு இந்த மாதிரி நியூபோர்ன் ஸ்கிரீனிங் ஒன்டாரியோவுக்கு (NSO) அனுப்பப்படும். அங்கே அது கீழ்க்காணும் அரிதாகக் காணப்படும் நோய்களுக்காக சோதிக்கப்படும்:

- வளர்சிதைமாற்ற நோய்கள்
- நாளமில்லா நோய்கள்
- சிக்கிள் செல் நோய் (அரிவாள் உரு சிகப்பணு நோய்) (SCD)
- சிஸ்டிக் ஃபைப்ரோசிஸ் (CF)
- கடுமையான ஒருங்கிணைந்த நோயெதிர்ப்பு குறைபாடு (SCID)

புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனை சிக்கலான பிறப்பு இதய (CCHD) நோயையும் உட்படுத்தும். பல்ஸ் ஒக்சிமெட்ரி என்று அழைக்கப்படும் துரிதமான, வலியில்லாத ஒரு சோதனை குழந்தையின் இரத்தத்தில் இருக்கும் ஒக்சிஜனின் அளவை அளக்கும். முடிவுகள் உடனடியாக கிடைக்கப்பெறும்.

ஒன்டாரியோ இன்ஃபன்ட் ஹியரிங் புரோகிராம் உடன் சேர்ந்து NSO, புதிதாக பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனை இரத்த மாதிரியை உபயோகித்து கேட்கும் திறன் இழப்பு தொடர்பான அபாய அறிகுறிகளை பரிசீலனை செய்யும் வாய்ப்பையும் வழங்குகிறது. இந்த மேலதிக பரிசோதனை பெற்றோர் அல்லது பாதுகாவலரின் சம்மதத்துடன் நடைபெறும்.

நோய்களுக்கான முழுப் பட்டியல் NSO இணையத்தளத்தில் கிடைக்கப்பெறும்:
www.newbornscreening.on.ca

பரிசீலனை முடிவுகள்: அதிக ஆபத்து மற்றும் குறைந்த ஆபத்து

உங்கள் குழந்தைக்கு, இந்த நோய்களுக்கான அதிக ஆபத்து அல்லது குறைந்த ஆபத்து இருக்கிறதா என்பதை பரிசீலனை முடிவுகள் காண்பிக்கும், ஆனால் அவை இருக்கிறது அல்லது இல்லை எனக் காண்பிக்கும் சோதனைகள் அல்ல (“கண்டறியும்” சோதனைகள் எனவும் அழைக்கப்படுகின்றன). உங்கள் குழந்தையில் நோய் ஒன்றுக்கான அறிகுறிகள் காணப்பட்டால், உங்கள் குழந்தையின் மருத்துவர் ஏற்றவிதமான கண்டுபிடிப்பு சோதனைகளை செய்யவேண்டும். அத்தோடு, புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனை எல்லா கடுமையான நோய்களையும் சோதிப்பதில்லை என்பதையும் தயவுசெய்து மனதில் வைத்துக்கொள்ளுங்கள்.

பரிசீலனை எதிர்மறை (நெகடிவ்) முடிவு நோய்களில் ஒன்று உங்கள் குழந்தையில் இருப்பதற்கான வாய்ப்பு மிகவும் குறைவு, வேறு தொடர் பரிசோதனைகள் தேவைப்படாது என்பதை அர்த்தப்படுத்தும். 99% க்கும் அதிகமான பரிசீலனை செய்யப்பட்ட குழந்தைகளுக்கு எதிர்மறையான பரிசீலனை முடிவுகள்தான் வரும்.

பரிசீலனை நேர்மறையான (பொஸிடிவ்) முடிவு உங்கள் குழந்தைக்கு நோய்களில் ஒன்று இருப்பதற்கான வாய்ப்பு அதிகம் என்பதையும் மேலதிக சோதனைகள் தேவைப்படும் என்பதையும் அர்த்தப்படுத்தும். உங்கள் குழந்தைக்கு ஓர் நோயிருக்கிறது என்பதை இது அர்த்தப்படுத்தாது. இத்தகைய சந்தர்ப்பத்தில், நியூபோர்ன் ஸ்கிரீனிங் ஒன்டாரியோ (NSO) மருத்துவர்கள், உங்கள் குழந்தைக்கு தொடர் பரிசோதனை செய்வதற்காக விசேஷ மருத்துவர்களிடம் பரிந்துரைப்பார்கள். உங்கள் குழந்தையின் பரிசீலனை நேர்மறை முடிவைத் தருமானால் உங்கள் உடல்நல பராமரிப்பு வழங்குபவர் (HCP) அல்லது ஒரு விசேஷ மருத்துவர் உங்களை தொடர்புகொள்வார். உங்கள் குழந்தையின் உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவர்கள், உங்கள் குழந்தையின் சிக்கலான பிறப்பு இதய நோய் (CCHD) பரிசீலனை முடிவுகள் அக்கறைக்குரியதாக இருப்பதாக கருதுவார்கள் என்றால், பரிசீலனை செய்யப்படும் நேரத்தில் பல சோதனைகளை செய்வதற்கு ஏற்பாடு செய்வார்கள்.

மீண்டும் பரிசீலனை செய்வதற்கு இரத்த மாதிரியை எடுப்பதற்காக உங்கள் குழந்தையை கொண்டுவரும்படி கேட்கப்படுவீர்கள். பின்வரும் காரணங்களால் இது நடைபெறும்:

- பிறந்து 24 மணி நேரங்களுக்கு முன்னாலேயே உங்கள் குழந்தையின் முதல் இரத்த மாதிரி எடுக்கப்பட்டது
- போதிய அளவு இரத்தம் எடுக்கப்படவில்லை
- இரத்த மாதிரியின் தரம் குறைவாக இருக்கிறது

மீண்டும் பரிசீலனை செய்வதற்கான இரத்த மாதிரி தேவைப்படுமானால் உங்கள் மருத்துவமனை அல்லது மருத்துவச்சி உங்களை தொடர்பு கொள்வார். புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனையின் முழுப் பலனையும் உங்கள் குழந்தை பெற்றுக்கொள்வதற்காக மீண்டும் பரிசீலனை செய்வதற்கான இரத்த மாதிரியை கூடிய விரைவில் எடுப்பது முக்கியமானதாகும். மீண்டும் பரிசீலனை செய்வதற்கான இரத்த மாதிரி தேவைப்படுவது உங்கள் குழந்தைக்கு ஏதோ ஒரு கோளாறு இருக்கிறது என அர்த்தப்படுத்தாது.

சிக்கலான பிறப்பு இதய நோய் (CCHD) பரிசீலனை முழுமையாக செய்யப்படவில்லை என்றால் சில குழந்தைகளுக்கு மீண்டும் அந்த பரிசீலனையை செய்ய வேண்டும். உங்கள் குழந்தைக்கு CCHD பரிசீலனை முழுமையாக செய்யப்படவில்லை என்றால், அந்த பரிசீலனையை செய்த உங்கள் உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவர் அதாவது HCP அல்லது மருத்துவமனை அடுத்து செய்யவேண்டிய படிகளைக் குறித்து உங்களை தொடர்பு கொள்வார்கள்.

பரிசீலனையை செய்த மருத்துவமனைக்கு அல்லது உங்கள் உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவருக்கு தபால் அல்லது எலக்ட்ரோனிக் முறையில் ஒன்டாரியோ லபோரட்டரி இன்ஃபொர்மேஷன் சிஸ்டம்

(OLIS) மூலமாக முடிவுகள் அனுப்பிவைக்கப்படும். உங்கள் குழந்தையின் உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவர்கள் அதாவது HCP, OLIS மூலமாகவும் முடிவுகளைப் பெற்றுக்கொள்ளலாம். NSO முடிவுகளை பெற்றோருக்கோ/பாதுகாவலருக்கோ நேரடியாக வெளிப்படுத்தாது.

இந்த நோய்களுக்கான பரிசீலனை வேறு எதையாவது கண்டுபிடிக்குமா?

சிலவேளைகளில் ஒரு குழந்தைக்கு தேடப்படும் நோய்களைவிட வேறு ஒரு நோய் இருப்பதை பரிசீலனை காண்பிக்கலாம். இப்படியான ஒன்று கண்டுபிடிக்கப்படுமானால், ஒரு விசேஷ மருத்துவர் இதுபற்றி உங்களுடன் கலந்துபேசுவார். சில நோய்களுக்கான பரிசீலனை உங்கள் குழந்தை ஒரு நோய் கடத்தியாக (ட்ரெயிட் எனவும் அறியப்படும்) இருக்கிறதா என்பதையும் கண்டுபிடிக்கலாம்.
நோய் கடத்தியாக இருக்கும் குழந்தைகள் ஆரோக்கியமானவர்கள், அவர்களுக்கு எந்த விசேஷ மருத்துவ சிகிச்சையும் தேவைப்படாது. நீங்கள் கேட்டுக்கொண்டால் நோய்கடத்தி முடிவுகள் கிடைக்கப்பெறும். உங்கள் குழந்தையின் நோய் கடத்தி முடிவுகளை எப்படி பெற்றுக்கொள்ளலாம் என்னும் தகவல் NSO இணையதளத்தில் இருக்கிறது. அல்லது, உங்கள் குழந்தையின் உடல்நல பராமரிப்பு வழங்குபவரிடம் கேளுங்கள்.

உங்கள் குழந்தையின் அந்தரங்கத்தன்மையை பாதுகாத்தல்

சேகரித்து உபயோகிப்பது பற்றிய தங்களின் சட்டத்தின் விதிமுறையின்படி, உங்கள் குழந்தையின் இரத்த மாதிரியையும் தகவலையும் பாதுகாப்பாகவும் அந்தரங்கமாகவும் வைத்திருப்பதற்கு நியூபோர்ன் ஸ்கிரீனிங் ஒன்டாரியோ (NSO) உறுதிபூண்டுள்ளது. உடல்நலப் பராமரிப்பை வழங்குவதற்கும், தரத்தின் உத்தரவாதத்திற்காகவும், ஆய்வுக்காகவும் அவற்றைப் பயன்படுத்தலாம். உங்கள் குழந்தை தேவையான பராமரிப்பையும் தொடர் சிகிச்சையையும் பெற்றுக்கொள்வதை உறுதிப்படுத்துவதற்காக புதிதாகப் பிறந்த குழந்தையின் பரிசீலனை மற்றும் நோய்கண்டறிதலில் ஈடுபட்டுள்ள உடல்நல பராமரிப்பு வழங்குபவர்களிடையே தனிப்பட்ட உடல்நலத் தகவல் (PHI) பகிர்ந்துகொள்ளப்படும். ஒன்டாரியோ லபோரட்டரி சிஸ்டத்துடனும் (OLIS) PHI பகிர்ந்துகொள்ளப்படும். இந்தத் தகவல் பகிர்ந்துகொள்ளப்படுவதை நீங்கள் விரும்பவில்லையென்றால், உங்கள் உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவரிடம் உங்கள் விருப்பத்தை தெரிவியுங்கள் மற்றும்/அல்லது NSO வை தொடர்புகொள்ளுங்கள்.

பரிசோதனை முடிந்தபின், உங்கள் குழந்தையின் மருத்துவ பதிவின் ஒரு பாகமாக உங்கள் குழந்தையின் இரத்த மாதிரி ஒரு பாதுகாப்பான இடத்தில் சேமித்து வைக்கப்படும். அது 19 வருடங்களுக்கு சேமித்துவைக்கப்பட்டு பின் அழிக்கப்பட்டுவிடும். புதிதாகப் பிறந்த குழந்தையின் பரிசீலனை சோதனைகளின் தரத்தை உறுதிப்படுத்துவதற்கு பயன்படுத்துவதற்காக மாதிரிகள் சேமித்து வைக்கப்படும்.
இது உங்கள் குழந்தைக்கும், ஒன்டாரியோவில் இருக்கும் அனைத்து குழந்தைகளுக்கும் நன்மைதரும். ஒன்டாரியோ இன்ஃபன்ட் ஹியரிங் புரோகிராமுடன் இணைந்து எக்ஸ்பான்டட் ஹியரிங் ஸ்கிரீனிங் இன் ஒரு பகுதியாக பரிசோதனை செய்வதற்கும் இந்த மாதிரி மற்றொருவிதமாக பயன்படுத்தப்படலாம்.

இது உங்களுடைய சம்மதத்துடன் மட்டுமே செய்யப்படும். உங்கள் குழந்தையின் சாம்பிள் அவன்/அவளின் மருத்துவருக்கு மேலதிக சோதனைகளுக்காக எதிர்காலத்தில் தேவைப்படலாம். தேவைப்படும்போது கிடைக்கப் பெறுவதற்காகவே இந்த மாதிரி சேமித்து வைக்கப்படும். உங்கள் வேண்டுகோளின் படி வேறு ஆய்வுகூடங்களால் சோதிக்கப்படுவதற்காக, புதிய அல்லது முன்னேற்றப்பட்ட NSO சோதனைகள் உருவாக்கப்பட்டால் உபயோகிப்பதற்காக, சட்டபூர்வ அதிகாரப் பத்திரம் அல்லது நீதிமன்ற உத்தரவு ஒன்று வழங்கப்பட்டால் பயன்படுத்துவதற்காக, மற்றும் ஆராய்ச்சி நெறிமுறைகள் குழுவினால் அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஆராய்ச்சிக்காக சேமிக்கப்பட்ட மாதிரியை உபயோகிக்கலாம். பொதுவாக, நீங்கள் எழுத்து மூலம் சம்மதம் தெரிவித்தால் அல்லது சட்டத்தால் தேவைப்படுத்தப்பட்டால் மாத்திரமே புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனையுடன் உங்கள் குழந்தையை தொடர்பு படுத்தும் தகவல்கள் பகிர்ந்துகொள்ளப்படலாம்.
உங்கள் குழந்தையின் இரத்த மாதிரி சேமித்து வைக்கப்படுவதை நீங்கள் விரும்பவில்லை என்றால், அந்த மாதிரியை அழித்துவிடும்படி நீங்கள் NSO வைக் கேட்கலாம் அல்லது அதை உங்களிடம் தரும்படி கேட்கலாம். மேலதிக தகவலுக்கு தயவுசெய்து NSO வை தொடர்புகொள்ளுங்கள்.

மேலதிக தகவல்களுக்கு

ஒன்டாரியோவில் புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கான பரிசீலனைபற்றி உங்களுக்கு ஏதாவது கேள்விகள் இருந்தால், உங்களுக்கு உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவரிடம் தயவுசெய்து பேசுங்கள் அல்லது *நியூபோர்ன் ஸ்கிரீனிங் ஒன்டாரியோ* ஐ நேரடியாக தொடர்புகொள்ளுங்கள்.

இணையதளம்:
www.newbornscreening.on.ca

தொலைபேசி:
Toll Free: 1-877-NBS-8330 (1-877-627-8330)
8:00 AM – 16:00 PM

ஈமெயில்:
NSO@cheo.on.ca

தபால்:
Newborn Screening Ontario
Children’s Hospital of Eastern Ontario
415 Smyth Road
Ottawa, Ontario K1H 8M8

யூடியூப்:
Youtube.com/user/NBSOntario

டுவிட்டர்:
@NBS_Ontario