NEWBORN SCREENING ONTARIO
DÉPISTAGE NÉONATAL ONTARIO

नवजात स्क्रीनिंग और आपका बच्चा:

एक स्वस्थ प्रारंभ एक स्वस्थ जीवन की ओर जाता है

जल्दी पता लगने पर प्रारंभिक उपचार

एक नए या उम्मीदवार माता पिता के रूप में, आपके लिए अपने बच्चे का स्वास्थ्य महत्वपूर्ण है। ज्यादातर बच्चे जन्म के समय स्वस्थ लगते हैं, उन्हें गंभीर स्वास्थ्य समस्याओं के होने का खतरा हो सकता है यदि बीमारी का पता लगाकर जल्दी इलाज नहीं किया गिया। आपके बच्चे के जीवन की अच्छी शुरुआत करने में मदद के लिये - और ओंटारियो में हर दूसरे नवजात को - कम से कम 29 विभिन्न रोगों के लिए स्क्रीनिंग की पेशकश की जाएगी। जबकि यह रोग दुर्लभ हैं, सामूहिक रूप में वे ओंटारियो में हर साल पैदा हुए 140,000 बच्चों में से लगभग 200 को प्रभावित करते हैं। स्क्रीनिंग करने का लक्ष्य जल्दी पता लगाना होता है - ताकि इलाज जल्दी शुरू किया जा सके और बेहतर स्वास्थ्य प्राप्त किया जा सके।

नवजात स्क्रीनिंग अनिवार्य नहीं है। यह हर बच्चे के लिए देखभाल के मानक माना जाता है और इसकी अत्याधिक सिफारिश की जाती है। आपको अपने बच्चे के लिए नवजात स्क्रीनिंग स्वीकार या अस्वीकार करने का चयन करने का अधिकार है। आप इस निर्णय पर एक स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता के साथ चर्चा कर सकते है। नवजात स्क्रीनिंग इन रोगों से प्रभावित बच्चों को काफी पहले से खोजने के लिए एकमात्र रास्ता है जिससे गंभीर , दीर्घकालिक स्वास्थ्य समस्याओं को रोका जा सकता है।

एक छोटा सा परीक्षण, देगा बड़े लाभ

स्क्रीनिंग परीक्षण करने के लिए, रक्त का एक छोटा सा नमूना आपके बच्चे से लिया जाता है। यह आमतौर पर जन्म के बाद 24-72 घंटे के बीच एड़ी में चुभन करके और एक विशेष कागज कार्ड पर खून रखकर लिया जाता है। आपको एक सूचना पत्र दिया जाना चाहिए जिसके शीर्ष पर एक संदर्भ संख्या भी शामिल होती है। यह संख्या आपके बच्चे के नमूने को लिंक करने के लिए इस्तेमाल किया जा सकती है। यह नमूना नवजात स्क्रीनिंग ओंटारियो (NSO) को भेजा जाता है जहां निम्नलिखित सहित 29 दुर्लभ रोगों के लिए परीक्षण किया जाता है:

- मेटाबोलिक रोग
- अंतःस्रावी रोग

Hindi: Newborn Screening and Your Baby Catalogue # 018594 December 2013 © Queen's Printer for Ontario 2013

Ontario

- सिकल सेल रोग (SCD)
- सिस्टिक फाइब्रोसिस (CF)
- गंभीर संयुक्त इम्यून डेफिसिएंसी (SCID)

रोगों की पूरी सूची NSO वेबसाइट www.newbornscreening.on.ca पर उपलब्ध है।

जांच के परिणाम: उच्च जोखिम और कम जोखिम

स्क्रीनिंग परिणाम यह दिखायेंगे कि आपके बच्चे को बीमारियों के लिए अधिक या कम जोखिम है, लेकिन वे हाँ या नहीं वाले परीक्षण (जिन्हें " निदान " परीक्षण के रूप में जाना जाता है) नहीं हैं। यदि आपका बच्चा कभी एक रोग के लक्षण विकसित करता है, आपके बच्चे के डॉक्टर को उपयुक्त नैदानिक परीक्षण करना चाहिए। साथ ही, यह याद रखना भी महत्वपूर्ण है कि नवजात स्क्रीनिंग सभी गंभीर चिकित्सा समस्याओं के लिए परीक्षण नहीं है।

<u>एक स्क्रीन नकारात्मक परिणाम</u> का मतलब है आपके बच्चे को इन बीमारियों में से एक भी रोग लगने का मौका बहुत कम है और किसी अनुवर्ती परीक्षण की जरूरत नहीं है । जांच किये गये 99% से अधिक शिशुओं का स्क्रीन नकारात्मक परिणाम होगा।

<u>एक स्क्रीन सकारात्मक परिणाम</u> का मतलब है आपके बच्चे को इन बीमारियों में से एक भी रोग लगने का मौका बहुत अधिक है और अनुवर्ती परीक्षण की जरूरत है । यह जरूरी नहीं है कि आपके बच्चे को कोई बीमारी है । इस मामले में, नवजात स्क्रीनिंग ओंटारियो (NSO) के डॉक्टर आपके बच्चे को अनुवर्ती परीक्षण के लिए विशेषज्ञों को संदर्भित करेंगे। अगर आपके बच्चे का स्क्रीन सकारात्मक परिणाम है तो आपके स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता (HCP) या एक विशेषज्ञ द्वारा आपसे संपर्क किया जाएगा।

<u>दोबारा स्क्रीनिंग नमूने के लिए आप को अपने बच्चे को वापस लाने के लिए कहा जा सकता है</u>। अगर यह होगा :
- आपके बच्चे का पहला नमूना उम्र के 24 घंटे से पहले लिया गया था
- पर्याप्त रक्त नहीं लिया गया था
- नमूना घटिया था

यदि दोबारा नमूने की जरूरत है तो आप का अस्पताल या दाई आपसे संपर्क करेंगे। यह महत्वपूर्ण है कि दोबारा नमूना जल्द से जल्द लिया जाये ताकि आपके बच्चे को नवजात स्क्रीनिंग का पूरा लाभ हो। एक दोबारा नमूने की आवश्यकता का मतलब यह नहीं है कि, आप के बच्चे के साथ कुछ गलत है।

परिणाम डाक या इलेक्ट्रॉनिक से ओंटारियो प्रयोगशाला सूचना प्रणाली (OLIS) के माध्यम से अस्पताल या HCP जिसने परीक्षण किया था के पास जाते हैं। आपके बच्चे का HCP भी OLIS के माध्यम से परिणाम प्राप्त करने में सक्षम हो सकता है। NSO माता - पिता / अभिभावक को सीधे परिणाम जारी नहीं करता।

क्या इन रोगों की स्क्रीनिंग में कुछ और भी खोजा जायेगा?

कभी कभी स्क्रीनिंग यह भी प्रदर्शित करेगी कि □च्चे को 29 लक्षित □ीमारियों के अलावा कोई अन्य □ीमारी है। यदि इस तरह से कुछ पाया जाता है , तो एक विशेषज्ञ आप के साथ इस पर चर्चा करेंगे।

सिकल सेल रोग के लिए स्क्रीनिंग द्वारा यह पता लगाया रा सकता है कि क्या आपका □च्चा एक वाहक (लक्षण के रूप में भी जाना जाता है) है। वाहक □च्चे स्वस्थ होते हैं और उन्हें किसी विशेष चिकित्सा उपचार की आवश्यकता नहीं होती। वाहक परिणाम अनुरोध के द्वारा उपलब्ध है। अपने □च्चे के वाहक परिणाम प्राप्त करने के तरीके के □ारे में जानकारी NSO वे□साइट पर है - या , अपने □च्चे के स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से पूछो।

आपके बच्चे की गुप्तता और गोपनीयता की रक्षा

NSO संग्रह और उपयोग के □ारे में कानून में निर्धारित नियमों का पालन करते हूऐ, आपके □च्चे के खून का नमूना और जानकारी को सुरक्षित और गोपनीय रखने के लिए प्रति□द्ध है। उन्हें स्वास्थ्य देखभाल , विश्लेषण , गुणवत्ता आश्वासन और अनुसंधान के लिए इस्तेमाल किया जा सकता है। व्यक्तिगत स्वास्थ्य की जानकारी (पीएचआई) को नवजात स्क्रीनिंग और निदान में शामिल स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं के □ीच साझा किया जाता है ताकि आपके □च्चे की देखभाल और उसकी अनुवर्ती की जरूरत को सुनिश्चित किया जा सके। पीएचआई को OLIS के साथ भी साझा किया जाता है। अगर आप इस जानकारी को साझा करना नहीं चाहते, तो इस मामले में , कृपया अपनी इच्छाओं को अपने HCP को □तायें और / या NSO से संपर्क करें।

परीक्षण के समाप्त होने पर, आपके □च्चे के नमूने को आपके □च्चे के मेडिकल रिकॉर्ड के भाग के रूप में एक सुरक्षित सुविधा में संग्रहित किया जाता है। यह 19 साल के लिए जमा किया जाता है और फिर नष्ट कर दिया जाता है। यह नमूने इस लिए संग्रहित किये जातें हैं ताकि उन्हें यह सुनिश्चित करने के लिए इस्तेमाल किया जा सके कि नवजात स्क्रीनिंग टेस्ट ठीक से काम कर रहे हैं। इसका आपके □च्चे और ओंटारियो में सभी □च्चों को फायदा हो सकता है। कभी कभी □च्चे के नमूना का उसके चिकित्सक द्वारा भविष्य में अतिरिक्त परीक्षण करने के लिए जरूरत पड़ सकती है। संग्रहीत नमूनों के लिए अन्य संभव उपयोग हो सकते हैं जैसे कि आपके अनुरोध पर अन्य प्रयोगशालाओं द्वारा परीक्षण, नए या सुधार किये गये NSO परीक्षण का विकास, ऐसा उपयोग जिसके लिए कानूनी वारंट या अदालत के आदेश जारी किए गए हों और अनुसंधान के लिये जिसे अनुसंधान नैतिकता □ोर्ड ने मंजूरी दी हो। सामान्य तौर पर वह जानकारी जो आपके □च्चे को रक्त स्थान से कनेक्ट करती को तभी साझा किया जा सकता है यदि आप लिखित रूप में ठीक समझें या अगर यह कानून द्वारा आवश्यक हो।

अगर आप अपने □च्चे के नमूने को जमा नहीं करना चाहते, तो आप नमूना नष्ट करने या इसे आप को जारी करने लिये NSO को पूछ सकते हैं। अधिक जानकारी के लिए NSO से संपर्क करें।

अधिक जानकारी के लिए

अगर आपका ऑंटारियो में नवजात स्क्रीनिंग के □रे में कोई प्रश्न है, तो अपने स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से □ात करें या *नवजात स्क्रीनिंग ऑंटारियो* से सीधे संपर्क करें।

वेबसाइट
www.newbornscreening.on.ca

फ़ोन
टोल फ्री : 1- 877- **एनबीएस** -8330
(1-877-627-8330)
सुबह 8:00- **शाम** 16:00

ईमेल
NewbornScreening@cheo.on.ca

डाक
नवजात स्क्रीनिंग ऑंटारियो
पूर्वी ऑंटारियो के □च्चों का अस्पताल
415 स्मिथ रोड
ओटावा , ऑंटारियो K1H 8M8

ट्विटर
@NBS_Ontario