



## نومولود بچوں کا معائنہ اور آپ کا بچہ: ایک صحت مند آغاز ایک صحت مند زندگی کی جانب لے کر جاتا ہے

### جلد تشخیص جلد علاج کو ممکن بناتی ہے

نئے یا متوقع والدین کے طور پر، آپ کے لیے اپنے بچے کی صحت اہم ہے۔ اگرچہ اکثر بچے پیدائش کے وقت صحت مند نظر آتے ہیں، لیکن اگر انہیں کوئی ایسی بیماری ہو، جس کی جلدی تشخیص اور علاج نہ کیا جائے، تو وہ شدید طبی مسائل کے خطرے میں ہوتے ہیں۔ آپ کے بچے کو زندگی کا بہترین آغاز فراہم کرنے کے لیے، آپ کے نومولود بچے – اور اونٹاریو میں دیگر تمام نومولود بچوں – کو نایاب، شدید بیماریوں کے لیے معائنہ فراہم کیا جائے گا۔ ایک گروہ میں، یہ بیماریاں ہر سال اونٹاریو میں پیدا ہونے والے تقریباً 143,000 بچوں میں سے 225 بچوں کو متاثر کرتی ہیں۔ معائنے کا مقصد جلد تشخیص ہے – تاکہ علاج جلدی شروع کیا جا سکے اور بہتر صحت حاصل کی جا سکے۔

نومولود بچوں کا معائنہ لازمی نہیں ہے۔ اسے ہر بچے کے لیے معیاری نگہداشت سمجھا جاتا ہے اور اس کی انتہائی سفارش کی جاتی ہے۔ آپ کے پاس اپنے بچے کے لیے نومولود بچوں کے معائنے کو قبول یا رد کرنے کا حق موجود ہے۔ اس فیصلے کے بارے میں آپ اپنے ڈاکٹر، آیا یا نگہداشت صحت کے دیگر فراہم کنندہ کے ساتھ بات چیت کرنا چاہ سکتے ہیں۔ نومولود بچوں کا معائنہ ان بیماریوں کے حامل بچوں کی اتنی جلدی تشخیص کا واحد طریقہ ہے، جس سے شدید طویل مدتی طبی مسائل سے بچا جا سکتا ہے۔

### ایک چھوٹا ٹیسٹ، جو بڑے فوائد دیتا ہے

معائنے کا ٹیسٹ کونے کے لیے، آپ کے بچے کے خون کا ایک چھوٹا سا نمونہ لیا جاتا ہے۔ یہ عام طور پر پیدائش کے 24 - 48 گھنٹے کے درمیان، ایڑی میں سوئی چبھا کر لیا جاتا ہے اور خون کو ایک خصوصی پیپر کارڈ پر ڈال لیا جاتا ہے۔ آپ کو ایک معلوماتی خط دیا جانا چاہیے، جس کے اوپر ایک حوالہ نمبر موجود ہوتا ہے۔ اس نمبر کو آپ کے بچے کے نمونے کے ساتھ جوڑنے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ اس کے بعد یہ نمونہ نیو بارن اسکریننگ اونٹاریو (NSO) کو بھیج دیا جاتا ہے، جہاں پر نایاب بیماریوں کے لیے اس کا ٹیسٹ کیا جاتا ہے:

- استحالی بیماریاں
- درون افزائی بیماریاں
- سیکل سیل ڈیزیز (SCD)
- سیسٹک فائبروسس (CF)
- سویئر کمبائنڈ امیون ڈیفیشنسی (SCID)

نومولود بچوں کے معائنے میں کریٹیکل کنجینٹل ہرٹ ڈیزیز (CCHD) شامل ہے۔ ایک فوری اور بے ضرر ٹیسٹ، جسے پلس آگزیمیٹری کہا جاتا ہے، جو بچے کے خون میں موجود آکسیجن کے درجے کو ناپتا ہے۔ اس کے نتائج فوراً دستیاب ہوتے ہیں۔

NSO، اونٹاریو انفینٹ ہیئرنگ پروگرام کے ساتھ شراکت داری میں نومولود بچوں کے معائنے کے لیے، لیے گئے نمونے کو استعمال کر کے قوت سماعت ضائع ہو جانے سے جڑے خطرے کے عناصر کے لیے جانچ کی پیشکش کرتا ہے۔ یہ اضافی ٹیسٹ سماعت کے معائنے کے وقت والدین یا سرپرست سے رضامندی لے کر کیے جاتے ہیں۔

بیماریوں کی مکمل فہرست NSO کی ویب سائٹ پر دستیاب ہے: [www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

### معائنے کے نتائج: انتہائی خطرہ اور کم خطرہ

معائنے کے نتائج ظاہر کریں گے کہ آیا آپ کے بچے کو بیماری کا خطرہ زیادہ یا کم ہے مگر وہ ہاں یا نہ والے ٹیسٹ (جنہیں "تشخیصی" ٹیسٹ بھی کہا جاتا ہے) نہیں ہیں۔ اگر آپ کے بچے میں کبھی بھی ان بیماریوں کی علامات پیدا ہوتی ہیں، تو آپ کے بچے کے ڈاکٹر کو موزوں تشخیصی ٹیسٹ کرنے چاہئیں۔ برائے مہربانی یہ بات بھی ذہن میں رکھیں کہ نومولود بچوں کے معائنے میں تمام سنجیدہ طبی مسائل کے ٹیسٹ شامل نہیں ہوتے۔

**معائنے کے منفی نتیجے کا مطلب ہے کہ آپ کے بچے کو ان میں سے کوئی بیماری ہونے کا امکان انتہائی کم ہے اور مزید ٹیسٹوں کی ضرورت نہیں ہے۔** معائنہ کروانے والے 99 فیصد سے زیادہ بچوں کو معائنے کا نتیجہ منفی ملے گا۔

**معائنے کے مثبت نتیجے کا مطلب ہے کہ آپ کے بچے کو ان بیماریوں میں سے کسی ایک کے لاحق ہونے کا زیادہ امکان ہے اور مزید ٹیسٹوں کی ضرورت ہو گی۔** اس کا لازمی طور پر یہ مطلب نہیں ہے کہ آپ کے بچے کو بیماری ہے۔ اس صورت میں، نیوبارن اسکریننگ اونٹاریو (NSO) کے ڈاکٹر آپ کے بچے کو مزید ٹیسٹوں کے لیے اسپیشلسٹس کی جانب ریفر کریں گے۔ اگر آپ کے بچے کے معائنے کا نتیجہ مثبت آیا، تو آپ کا نگہداشت صحت کا فراہم کنندہ (HCP) یا اسپیشلسٹ آپ کے ساتھ رابطہ کرے گا۔ اگر آپ کے بچے کے HCP کو آپ کے بچے کے کریٹیکل کنجینٹل برٹ ڈیزیز (CCHD) معائنے کے نتائج کے متعلق خدشات لاحق ہوئے، تو وہ معائنے کے وقت مزید ٹیسٹوں کا انتظام بھی کریں گے۔

**معائنے کے لیے دوبارہ نمونہ لینے کی غرض سے آپ کو بچے کو دوبارہ واپس لانے کا کہا بھی جا سکتا ہے۔** یہ اس صورت میں ہو گا کہ اگر:

- آپ کے بچے کا پہلا نمونہ 24 گھنٹے کی عمر سے پہلے لیا گیا تھا
- کافی مقدار میں خون نہیں لیا گیا تھا
- نمونے کا معیار اچھا نہیں تھا

اگر دوبارہ نمونہ لینے کی ضرورت ہوئی، تو آپ کا ہسپتال یا آیا آپ سے رابطہ کرے گی۔ یہ بات اہم ہے کہ جتنی جلدی ممکن ہو سکے دوبارہ نمونہ لے لیا جائے تاکہ آپ کے بچے کو نومولود بچوں کے معائنے کا مکمل فائدہ ہو سکے۔ دوبارہ نمونے کی ضرورت پڑنے کا یہ مطلب نہیں ہے کہ آپ کے بچے کو کوئی مسئلہ ہے۔

کچھ بچوں کو اپنا CCHD معائنہ دوہرانے کی ضرورت پڑتی ہے، کیونکہ یہ نامکمل تھا۔ اگر آپ کے بچے کا CCHD معائنہ نامکمل تھا تو اگلے مراحل کے بارے میں بات کرنے کے لیے معائنہ کرنے والے HCP یا ہسپتال کی جانب سے آپ کے ساتھ رابطہ کیا جائے گا۔

نتائج ٹیسٹ کرنے والے ہسپتال یا HCP کو بذریعہ ڈاک یا اونٹاریو لیبارٹریز انفارمیشن سسٹم (OLIS) کے ذریعے الیکٹرانیک طریقے سے بھیجے جائیں گے۔ ہو سکتا ہے کہ آپ کے بچے کا HCP بھی OLIS کے ذریعے نتائج حاصل کرنے کے قابل ہو۔ NSO والدین/سرپرستوں کو براہ راست نتائج جاری نہیں کرتا۔

## کیا ان بیماریوں کے معائنوں میں کسی اور چیز کی بھی تلاش کی جائے گی؟

بعض اوقات معائنے سے ظاہر ہو گا کہ بچے کو زیر ہدف بیماری کے علاوہ کوئی دیگر بیماری بھی ہے۔ اگر ایسی کوئی چیز پائی گئی، تو ایک اسپیشلسٹ اس کے متعلق آپ سے بات چیت کرے گا۔ کچھ بیماریوں کے جائزے سے یہ بھی معلوم ہو سکتا ہے کہ آیا آپ کا بچہ کیریئر ہے (جسے خاصہ بھی کہا جاتا ہے)۔ کیریئر بچے صحت مند ہوتے ہیں اور انہیں کسی قسم کے خصوصی طبی علاج کی ضرورت نہیں ہوتی۔ کیریئر کے نتائج درخواست پر دستیاب ہوتے ہیں۔ اپنے بچے کے کیریئر نتائج کے حصول کے متعلق معلومات NSO کی ویب سائٹ پر موجود ہیں۔ یا آپ اپنے بچے کے نگہداشت صحت کے فراہم کنندہ سے بھی پوچھ سکتے ہیں۔

## اپنے بچے کی پرائیویسی اور رازداری کی حفاظت کرنا

نیو بارن اسکریننگ اونٹاریو (NSO) آپ کے بچے کے خون کے نمونوں اور معلومات کو محفوظ اور رازدارانہ رکھنے کے لیے پر عزم ہے اور ان کو جمع اور استعمال کرنے کے حوالے سے موجود قواعد پر عمل درآمد کرتا ہے۔ انہیں نگہداشت صحت کی فراہمی، معیار کی یقین دہانی اور تحقیق کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ نومولود بچوں کے معائنے اور تشخیص میں شامل نگہداشت صحت کے فراہم کنندگان کے درمیان پرسنل ہیلتھ انفارمیشن (PHI) شریک کی جاتی ہے، تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ آپ کے بچے کو ضروری نگہداشت اور نگرانی مل سکے۔ PHI کو اونٹاریو لیبارٹریز سسٹم کے ساتھ بھی شیئر کیا جاتا ہے۔ اگر آپ نہیں چاہتے کہ یہ معلومات شیئر ہو، تو برائے مہربانی اپنے نگہداشت صحت کے فراہم کنندہ کو اپنی خواہشات کے بارے میں آگاہ کریں اور/یا NSO سے رابطہ کریں۔

ٹیسٹ مکمل ہونے کے بعد آپ کے بچے کے نمونے کو ایک محفوظ سہولت گاہ میں آپ کے بچے کے طبی ریکارڈ کے حصے کے طور پر محفوظ کر لیا جاتا ہے۔ اسے 19 سال کے لیے ذخیرہ کیا جاتا ہے اور اس کے بعد ضائع کر دیا جاتا ہے۔ نمونوں کو اس لیے ذخیرہ کیا جاتا ہے، تاکہ انہیں نومولود بچوں کے معائنے کے ٹیسٹوں کے معیار کو یقینی بنانے کے لیے استعمال کیا جا سکے۔ اس سے آپ کے بچے اور اونٹاریو میں تمام بچوں کو فائدہ ہو سکتا ہے۔ نمونے کا ایک اور ممکنہ استعمال اکیسپینڈڈ ہیئرنگ اسکریننگ کی اونٹاریو انفینٹ ہیئرنگ پروگرام کے ساتھ شراکت داری کے حصے کے طور پر ٹیسٹ ہیں۔ ایسا آپ کی رضامندی کے ساتھ کیا جائے گا۔ آپ کے بچے کا نمونہ اس کے ڈاکٹر کو مستقبل میں مزید ٹیسٹ کرنے کے لیے ضرورت پڑ سکتا ہے۔ نمونے کو ذخیرہ کرنے کا مطلب ہے کہ یہ ضرورت پڑنے پر دستیاب ہو گا۔ ذخیرہ کردہ نمونوں کے دیگر ممکنہ استعمالات میں آپ کی درخواست پر دیگر لیبارٹریز کی جانب سے ٹیسٹ، نئے یا بہتر NSO ٹیسٹوں کی تیاری، قانونی وارنٹ یا عدالتی حکم کے اجراء پر ہونے والے استعمال اور ایک ریسرچ ایپتھکس بورڈ کی جانب سے منظور شدہ تحقیق شامل ہے۔ عمومی طور پر، آپ کے بچے کو نومولود بچوں کے معائنے کے نمونے کے ساتھ جوڑنے والی معلومات کو صرف اس صورت میں ہی جوڑا جا سکتا ہے کہ اگر آپ اس پر تحریری طور پر اتفاق کریں یا یہ قانونی تقاضہ ہو۔

اگر آپ ترجیح دیتے ہیں کہ آپ کے بچے کے نمونے کو ذخیرہ نہ کیا جائے، تو آپ NSO کو اسے ضائع کرنے یا آپ کو واپس کیے جانے کا کہہ سکتے ہیں۔ مزید معلومات کے لیے، برائے مہربانی NSO سے رابطہ کریں۔

## مزید معلومات کے لیے

اگر آپ کے پاس اونٹاریو میں نومولود بچوں کے معائنے کے متعلق کوئی سوالات ہیں، تو برائے مہربانی اپنے نگہداشت صحت کے فراہم کنندہ سے بات کریں یا نیوبارن اسکریننگ اونٹاریو سے براہ راست رابطہ کریں۔

ویب سائٹ:

[www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca)

فون:

ٹول فری: (1-877-627-8330) (1-877-NBS-8330)

صبح 8:00 – شام 16:00

ای میل:

[NSO@cheo.on.ca](mailto:NSO@cheo.on.ca)

ڈاک:

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

یوٹیوب:

[Youtube.com/user/NBSOntario](https://www.youtube.com/user/NBSOntario)

ٹویٹر:

[@NBS\\_Ontario](https://twitter.com/NBS_Ontario)