



नवजात शिशु की आरंभिक जांच अथवा स्क्रीनिंग और आपका बच्चा: स्वस्थ आरंभ द्वारा एक अधिक स्वस्थ जीवन

रोग का आरंभ में पता चलने से इलाज जल्दी होता है

नए अथवा शीघ्र ही बनने वाले माता-पिता के तौर पर आपके बच्चे का स्वास्थ्य आपके लिए महत्वपूर्ण है। हालांकि अधिकतर बच्चे जन्म के समय स्वस्थ नज़र आते हैं पर यदि उनको कोई रोग है तो उसका शीघ्र पता न लगाने और इलाज न करने से स्वास्थ्य की गंभीर समस्याएं हो सकती हैं। आपके बच्चे को जीवन में उत्तम आरंभ प्रदान करने में सहायता के लिए आपके नवजात बच्चे की - तथा ऑंटेरियो में जन्मे हर बच्चे की - बहुत विरल किंतु गंभीर बीमारियों के लिए आरंभिक जांच की पेशकश की जाएगी। एक समूह के तौर पर, ऑंटेरियो में एक वर्ष में जन्म लेने वाले औसतन 143,000 बच्चों में से 225 को यह रोग होते हैं। इस आरंभिक जांच या स्क्रीनिंग का उद्देश्य रोग का शीघ्र पता लगाना है ताकि इलाज जल्दी से जल्दी आरंभ किया जा सके और बेहतर स्वास्थ्य की प्राप्ति हो सके।

नवजात शिशुओं की यह स्क्रीनिंग अनिवार्य नहीं है। यह हर बच्चे की देखभाल का एक मानक है तथा इसकी पुरज़ोर सिफारिश की जाती है। अपने बच्चे की स्क्रीनिंग या आरंभिक जांच करवाने या न करवाने का निर्णय लेने का आपको अधिकार है। शायद अच्छा हो कि अपने इस फैसले के बारे में आप अपने डॉक्टर, दाई या अन्य स्वास्थ्य प्रदाता से बात करें। बच्चों में इन रोगों का जल्दी पता लगाने और लंबी अवधि की गंभीर स्वास्थ्य समस्याओं से बचने का एक मात्र साधन नवजात की स्क्रीनिंग है।

छोटा टैस्ट, बड़े लाभ

स्क्रीनिंग जांच करने के लिए आपके बच्चे के खून का एक छोटा सा नमूना लिया जाएगा। यह नमूना आम तौर पर बच्चे के जन्म के 24-48 घंटे के बाद उसकी एड़ी से लिया जाता है और एक विशेष कागज के कार्ड पर रखा जाता है। आपको एक जानकारी पत्र दिया जाना चाहिए जिसमें ऊपर एक संदर्भ नंबर दिया होता है। इस नंबर का प्रयोग आपके बच्चे के नमूने के साथ जुड़ने के लिए किया जा सकता है। इसके बाद नमूने को *नवजात स्क्रीनिंग ऑंटेरियो* (NSO) के पास भेजा जाता है जहां पर विरल रोगों के लिए उसकी जांच की जाती है। इन रोगों में शामिल हैं:

- मेटाबोलिक रोग
- एंडोक्राइन रोग
- सिकल सेल रोग (SCD)
- सिस्टिक फाइब्रोसिस (CF)
- गंभीर संयुक्त प्रतिरक्षा अभाव (SCID)

नवजात स्क्रीनिंग में *गंभीर जन्मजात हृदय रोग (CCHD)* भी शामिल है। पल्स आक्सीमीट्री नाम का एक छोटा और दर्द-रहित टैस्ट बच्चे के खून में आक्सीजन के स्तर को मापता है। परिणाम उसी समय मिल जाते हैं।

ऑटोरियो इनफैंट हीअरिंग प्रोग्राम के साथ मिलकर NSO, नवजात स्क्रीनिंग नमूने का प्रयोग करके, सुनने की योग्यता की हानि से जुड़े जोखिमों की जांच करने की पेशकश करता है। यह अतिरिक्त जांच बच्चे के माता-पिता या अभिभावक की सहमति से की जाती है। सहमति सुनने की योग्यता जांच के समय प्राप्त की जाती है।

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

स्क्रीनिंग के परिणाम: अधिक जोखिम तथा कम जोखिम

स्क्रीनिंग जांच के परिणाम आपको यह बताएंगे कि आपके बच्चे को इन बीमारियों का जोखिम अधिक है या कम, किंतु यह “हां” या “नहीं” के उत्तर वाली जांच (जिसे निदानात्मक जांच भी कहा जाता है) नहीं है। यदि आपके बच्चे में कभी किसी रोग के लक्षण नज़र आते हैं तो आपके बच्चे के डॉक्टर को चाहिए कि वह उपयुक्त निदानात्मक जांचें करे। कृपया इस बात को भी ध्यान में रखें कि नवजात स्क्रीनिंग में सभी गंभीर मेडिकल समस्याओं के लिए जांच नहीं की जाती।

स्क्रीनिंग के नेगेटिव परिणाम का अर्थ यह है कि इस बात की संभावना बहुत कम है कि आपका बच्चा इनमें से किसी रोग से पीड़ित है तथा इसके बाद अन्य जांचे करवाने की आवश्यकता नहीं है। जांच किए गए शिशुओं में से 99% बच्चों की स्क्रीनिंग के नेगेटिव परिणाम होंगे।

स्क्रीनिंग के पाज़िटिव परिणाम का अर्थ यह है कि इस बात की संभावना अधिक है कि आपका बच्चा इनमें से किसी रोग से पीड़ित है तथा इसके बाद अन्य जांचें करने की आवश्यकता है। इसका मतलब यह नहीं है कि आपके बच्चे को निश्चित रूप से यह रोग है। इस मामले में *नवजात स्क्रीनिंग ऑटोरियो (NSO)* के डॉक्टर आपके बच्चे को फॉलो-अप टैस्टिंग के लिए विशेषज्ञों के पास भेजेंगे। यदि आपके बच्चे का स्क्रीनिंग पाज़िटिव परिणाम आता है तो आपका स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता (HCP) या कोई विशेषज्ञ आपके साथ संपर्क करेंगे। यदि आपके बच्चे के HCP बच्चे के *गंभीर जन्मजात हृदय रोग (CCHD)* की आरंभिक जांच के परिणामों से चिंतित होंगे तो स्क्रीनिंग के समय वे अन्य टैस्टों का प्रबंध करेंगे।

हो सकता है कि आपको कहा जाए कि आप अपना बच्चा स्क्रीनिंग के नमूने के लिए दोबारा लाएं। ऐसा तब होता है जब:

- आपके बच्चे का पहला नमूना उसकी आयु 24 घंटे होने से पहले लिया गया हो
- खून की कम मात्रा ली गई हो
- नमूने की गुणवत्ता निम्न स्तर की हो

यदि नमूना दोबारा लेने की आवश्यकता होगी तो अस्पताल या दाईं आपके साथ संपर्क करेंगे। ज़रूरी है कि यह दूसरा नमूना जल्दी से जल्दी लिया जाए ताकि आपके बच्चे को नवजात स्क्रीनिंग का पूरा लाभ मिल सके। दोबारा नमूना लेने की ज़रूरत पड़ने का अर्थ यह नहीं है कि आपके बच्चे में कोई दोष है।

कुछ बच्चों के लिए CCHD स्क्रीनिंग दोबारा करने की ज़रूरत पड़ती है क्योंकि पहली स्क्रीनिंग अधूरी थी। यदि आपके बच्चे की CCHD स्क्रीनिंग अधूरी थी तो स्क्रीनिंग करने वाला आपका HCP या अस्पताल आपके साथ अगले कदमों के बारे में संपर्क करेंगे।

परिणाम डाक अथवा इलेक्ट्रॉनिक माध्यम से *ऑटोरियो लैबोरेट्रीज़ इनफार्मेशन सिस्टम* (OLIS) के ज़रिए उस अस्पताल या HCP के पास जाएगा जिसने टैस्ट किया था। आपके बच्चे का HCP भी शायद यह परिणाम OLIS के ज़रिए प्राप्त कर सकता है। NSO यह परिणाम सीधे माता-पिता अथवा अभिभावक को नहीं बताता।

क्या इन रोगों के लिए की जाने वाली स्क्रीनिंग जांच से किसी अन्य चीज का पता लगाया जा सकता है?

कई बार स्क्रीनिंग यह दिखाएगी कि बच्चे को उन रोगों के इलावा जिनकी जांच की जा रही है, कोई अन्य रोग है। यदि ऐसा कुछ पाया जाता है तो एक विशेषज्ञ आपके साथ इसके बारे में बात करेगा। कुछ रोगों के लिए की जाने वाली स्क्रीनिंग में यह भी पता चल सकता है कि आपका बच्चा 'कैरियर' है या नहीं (जिसे कई बार विलक्षणता भी कहते हैं)। कैरियर वाले बच्चे स्वस्थ होते हैं तथा उन्हें किसी विशेष डाक्टरी इलाज की ज़रूरत नहीं होती। कैरियर के परिणाम आवेदन देने पर मिल सकते हैं। आपके बच्चे के कैरियर के परिणाम प्राप्त करने का तरीका आपको NSO की वेबसाइट पर मिल सकता है – या, आप अपने स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से पूछ सकते हैं।

आपके बच्चे की निजता तथा गोपनीयता की सुरक्षा

नवजात स्क्रीनिंग ऑटोरियो (NSO) आपके बच्चे के खून के नमूने तथा जानकारी को सुरक्षित तथा गोपनीय रखने, तथा उनको इकठ्ठा करने तथा प्रयोग करने के बारे में कानून द्वारा निर्धारित नियमों का पालन करने के लिए वचनबद्ध है। इनका प्रयोग स्वास्थ्य देखभाल करने, गुणवत्ता सुनिश्चित करने तथा शोध के लिए किया जा सकता है। निजी स्वास्थ्य जानकारी (PHI) को नवजात स्क्रीनिंग तथा निदान में भाग ले रहे स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं के बीच साझा किया जाता है ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि आपके बच्चे को ज़रूरी देखभाल तथा उसके बाद की सेवाएं मिल सकें। PHI को *ऑटोरियो लैबोरेट्रीज़ सिस्टम* (OLIS) के साथ भी साझा किया जाता है। यदि आप नहीं चाहते कि यह जानकारी साझा की जाए तो कृपया अपनी इच्छा अपने स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता को बताएं तथा/अथवा NSO के साथ संपर्क करें।

जांच पूरी होने के बाद आप के बच्चे के नमूनों को, उसके डाक्टरी रिकॉर्ड के एक हिस्से के तौर पर, एक सुरक्षित सुविधा में स्टोर कर दिया जाता है। इसे 19 वर्षों के लिए स्टोर किया जाता है और फिर नष्ट कर दिया जाता है। नमूनों को संभाल कर रखा जाता है ताकि नवजात स्क्रीनिंग टैस्टों की गुणवत्ता सुनिश्चित करने के लिए उन्हें प्रयोग किया जा सके। इससे आपके बच्चे को तथा ऑटोरियो के सभी बच्चों को लाभ हो सकता है। नमूने का एक अन्य संभावित उपयोग *ऑटोरियो इनफैंट हीअरिंग प्रोग्राम* के *एक्सपैंडिड हीअरिंग स्क्रीनिंग* के साथ सहयोग के अंतर्गत टैस्ट करना है। ऐसा केवल आपकी सहमति से किया जा सकेगा। आपके बच्चे के नमूने की ज़रूरत भविष्य में उसके डॉक्टर को कुछ अन्य जांचें करने के लिए भी पड़ सकती है। नमूना स्टोर करने का

अथ है कि ज़रूरत पड़ने पर वह उपलब्ध है। स्टोर किए गए नमूनों के अन्य संभव उपयोगों में आपके आवेदन करने पर इनका अन्य प्रयोगशालाओं द्वारा प्रयोग करना, नए अथवा बेहतर NSO टैस्ट विकसित करना, कानूनी वारंट या अदालत का आदेश जारी होने पर किए जाने उपयोग, तथा किसी शोध नैतिकता बोर्ड द्वारा प्रमाणित शोध करना शामिल हैं। समूचे तौर पर, किसी भी ऐसी जानकारी को, जो आपके बच्चे को नवजात स्क्रीनिंग नमूने के साथ जोड़ती हो, किसी के साथ तभी साझा किया जा सकता है जब आपने इसके लिए लिखित सहमति दी हो या जब ऐसा करना कानून के अनुसार अनिवार्य हो।

यदि आप चाहते हैं कि आपके बच्चे का नमूना स्टोर न किया जाए तो आप NSO को कह सकते हैं कि नमूने को नष्ट कर दिया जाए या आपको दे दिया जाए। अधिक जानकारी के लिए कृपया NSO के साथ संपर्क करें।

अधिक जानकारी के लिए

यदि आपके मन में ऑटोरियो की नवजात स्क्रीनिंग के बारे में कोई प्रश्न हैं तो कृपया अपने स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से बात करें अथवा सीधा *नवजात स्क्रीनिंग ऑटोरियो* के साथ संपर्क करें।

वेबसाइट

www.newbornscreening.on.ca

फोन

टोल फ्री: 1-877-NBS-8330

(1-877-627-8330)

8:00 प्रातः – 16:00 सायं

ई-मेल

NSO@cheo.on.ca

डाक

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

यू-ट्यूब

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

ट्विटर

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