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

د نوو زېږېدلو ماشومانو سکرينګ او ستاسو ماشوم: يو صحتمند پيل د يو لا زيات صحتمند ژوند لپاره لاره جوړوي

که مريضي په وخت معلومه شي نو تداوي يې په وخت کېږي

که تاسو تازه موروپلار شوي ياست يا کېدو والا ياست نو ستاسو د ماشوم صحت تاسو لپاره مهم دی. هر څو که نوي ماشوم د زېږون په وخت کې صحتمند معلومېږي، خو که داسې کومه مريضي ولري چې په وخت معلومه او تداوي نشي نو ښايي هغوی د سختو صحي مشکلاتو څخه په خطر کې وي. ددې لپاره چې ستاسو ماشوم سره د ژوند بهترين پيل کولو کې مرسته وشي، ستاسو نوی زېږېدلی ماشوم - او په اونټاريو کې ټولو نوو زېږېدلو ماشومانو - ته به د نادرو، جدي مرضونو لپاره يو سکرينګ وړانديز کېږي. د ګروپ په توګه دا مرضونه اونټاريو کې هر کال د زېږېدونکو شاوخوا 143,000 ماشومانو څخه په تقريباً 225 ماشومانو تاثير کوي. د سکرينګ هدف په وخت د مريضۍ معلومول دي - تر څو تداوي په وخت پيل کړی شي او بهتر صحت ترلاسه کړی شي.

د نوي زېږېدلي ماشوم سکرينګ اجباري ندی. دا د هر نوي زېږېدلي ماشوم معياري پاملرنه ګڼل کېږي او ډېره سپارښتنه يې کېږي چې ترسره کړی شي. تاسو دا حق لرئ چې د خپل نوي زېږېدلي ماشوم لپاره ددې سکرينګ قبلول يا رد کول غوره کړئ. کېدای شي تاسو وغواړئ چې دا پرېکړه د خپل ډاکټر، دايي يا بل کوم صحي پاملرنې برابروونکي سره بحث کړئ. د نوي زېږېدلي ماشوم سکرينګ يوازينی لاره ده چې په نوو زېږېدلو ماشومانو کې دا مرضونه دومره په وخت معلوم کړی شي چې د جدي، اوږدمهاله صحي مشکلاتو مخنيوی وکړی شي.

يوه کوچنۍ معاينه چې سترې فايدې لري

د سکرينګ د معاينې ترسره کولو په خاطر ستاسو د کوچني ماشوم د وينې يوه کوچنۍ نمونه اخيستل کېږي. نمونه عموماً د ماشوم د زېږېدلو نه وروسته د 24–48 ساعتونو دننه پونده کې د ستنې په وهلو اخيستل کېږي او وينه بيا په يو ځانګړي کاغذي کارت اينودل کېږي. تاسو ته بايد يو معلوماتي خط درکړی شي چې پاس سر کې به يو د مراجعې لمبر پکې شامل وي. دغه لمبر دې ستاسو د کوچني ماشوم د نمونې سره تړون لپاره کارول کېدلی شي. نمونه بيا د اونټاريو د نوو زېږېدلو ماشومانو سکرينګ (NSO) ته استول کېږي چېرته چې دغه د لاندې نادرو مرضونو معلومولو لپاره معاينه کېږي:

- ميتابوليکي مرضونه
- اندوکريني مرضونه
- د لورشکله کم خونۍ مريضي (SCD)
- سيستک فيبروز (CF)
- د بدن د دفاعي سيستم شديد مشترکه کمی (SCID)

د نوي زېږېدلي ماشوم په سکرينګ کې د زړه د شديد پيدايشي مرض (CCHD) معاينه هم شامله ده. د pulse oximetry په نامه يوه زر او بې درده معاينه د نوي زېږېدلي ماشوم په وينه کې د اکسيجن درجه اندازه کوي. نتيجې يې په هماغه وخت تيارې وي.

NSO، د اونټاريو د کوچنيو ماشومانو د سماعت د پروګرام سره په همکارۍ کې، د نوي زېږېدلي ماشومانو د سکرينګ د نمونې په استعمالولو سره د هغو خطر فاکتورونو لپاره سکرينګ وړاندې کوي چې تړون يې د سماعت له لاسهورکولو سره وي. دا اضافي معاينه د مور يا پلار او يا د سرپرست په رضايت سره ترسره کېږي چې د سماعت د سکرينګ پر مهال اخيستل کېږي.

د مرضونو بشپړ ليست د NSO په ويبسايټ موجود دی: www.newbornscreening.on.ca

د سکرينګ نتيجې: زيات خطر او کم خطر

د سکرينګ نتيجې به وښيي چې ايا ستاسو ددې مرضونو څخه په زيات يا کم خطر کې دی، خو دا د بلې او نه معاينې ندي (چې د "تشخيصي" معاينو په نامه هم پېژندل کېږي). که ستاسو کوچني ماشوم کې کله د کوم مرض علامات پيدا شول، نو ستاسو د ماشوم ډاکټر بايد مناسب تشخيصي معاينې ترسره کړي. لطفاً دا خبره هم په ذهن کې ونيسئ چې د نوي زېږېدلي ماشوم سکرينګ ټول جدي صحي مشکلات نه معاينه کوي.

Ontario

PASHTO - NEWBORN SCREENING AND YOUR BABY: A healthy start leads to a healthier life - Catalogue No. 026922 ISBN 978-1-4868-3043-5 April 2019 © Queen's Printer for Ontario

د سکرينڼګ منفي نتيجه په دې معنی ده چې ددې چانس ډېر کم دی چې ستاسو کوچنی ماشوم ددغو مرضونو څخه يو ولري او د تکميلي معاينې اړتيا نشته. د هغو نوو زيږېدلو ماشومانو چې معاينه کېږي څخه د 99% ماشومانو نتيجه به منفي وي.

د سکرينڼګ مثبته نتيجه په دې معنی ده چې ستاسو کوچنی ماشوم ددې زيات چانس لري چې ددغو مرضونو څخه يو ولري او زياتې معاينې ته اړتيا لري. ددې معنی لازماً دا نده چې ستاسو کوچنی ماشوم کومه مريضي لري. په دې صورت کې به د اونټاريو د نوو زيږېدلو ماشومانو سکرينڼګ (NSO) ډاکټران ستاسو کوچنی ماشوم د تکميلي معاينې لپاره متخصصانو ته مراجعه کړي. که ستاسو د کوچني ماشوم د سکرينڼګ نتيجه مثبته وي نو تاسو سره به ستاسو د صحي پاملرنې د برابروونکي (HCP) يا يو متخصص لخوا تماس ونيول شي. که ستاسو د کوچني ماشوم HCP's ستاسو د ماشوم د زړه د شديدې پيدايشي مريضۍ (CCHD) د سکرينڼګ د نتيجو په اړه تشويش لري، نو هغوی به د سکرينڼګ په وخت کې تاسو لپاره د نورو معاينو انتظام وکړي.

کېدای شي له تاسو غوښتنه وشي چې خپل کوچنی ماشوم د سکرينڼګ د تکراري نمونې لپاره بېرته راوړئ. دا به په هغه صورت کې وي که چيرې:

- که ستاسو د ماشوم لومړۍ نمونه د هغه د عمر د 24 ساعتونو نه مخکې اخيستل شوې وه
- پوره وينه نه وه اخيستل شوې
- د نمونې کيفيت ډېر ټيټ وو

که تکراري نمونې اخيستلو ته اړتيا وه نو ستاسو روغتون يا دايي به درسره تماس ونيسي. دا مهمه ده چې تکراري نمونه څومره ژر چې امکان ولري واخيستل شي تر څو ستاسو ماشوم د نوي زيږېدلي ماشوم د سکرينڼګ د بشپړه ګټې څخه برخمن شي. د تکراري نمونې اخيستل په دې معنی ندي چې ستاسو ماشوم کوم مشکل لري.
د ځينو نوو زيږېدلو ماشومانو CCHD سکرينڼګ بايد تکرار کړی شي ځکه چې لومړی سکرينڼګ يې بشپړ نه وي. که ستاسو د کوچني ماشوم CCHD سکرينڼګ بشپړ نه و، نو تاسو سره به ستاسو د HCP يا هغه روغتون چې سکرينڼګ يې ترسره کړی لخوا د وړاندې قدمونو په اړه تماس ونيول شي.
نتيجې هغه روغتون يا HCP چې معاينه يې ترسره کړې وي ته د ايميل له لارې يا په الکترونيکي طريقه د اونټاريو د لابراتوارونو د معلوماتو د سيسټم (OLIS) له لارې ځي. ستاسو د کوچني ماشوم HCP هم ښايي په دې وتوانېږي چې نتيجې د OLIS له لارې ترلاسه کړي. NSO نتيجې نېغ په نېغه والدينو/سرپرستانو ته نه ورکوي.

ايا ددې مرضونو لپاره سکرينڼګ به نور څه پيدا کړي؟

ځينې وختونه به د يو سکرينڼګ نه معلومه شي چې يو کوچنی ماشوم د هغې مريضۍ نه کومې لپاره چې معاينه شوی غير يوه بله مريضي لري. که داسې کومه خبره پيدا شوه، نو يو متخصص به پرې تاسو سره بحث وکړي. د ځينو مرضونو لپاره سکرينڼګ ښايي دا هم معلومه کړي چې ايا ستاسو کوچنی ماشوم carrier دی (د trait په نوم هم پېژندل کېږي). کوم کوچني ماشومان چې carrier وي هغوی صحتمند وي او کومې ځانګړې صحي تداوۍ ته اړتيا نلري. د carrier نتيجې په درخواست ترلاسه کېدلی شي. په دې اړه چې څنګه د خپل ماشوم carrier نتيجې ترلاسه کړئ د NSO په ويبسايټ شته - يا، د خپل ماشوم د صحي پاملرنې د برابروونکي څخه پوښتنه وکړئ.

ستاسو د ماشوم د محرميت او رازدارۍ حفاظت کول

د اونټاريو د نوو زيږېدلو ماشومانو سکرينڼګ (NSO) متعهد دی چې ستاسو د ماشوم د وينې نمونه او معلومات به د هغو مقرراتو چې قانون کې د وينې د نمونې د اخيستلو او استعمال په اړه ټاکل شوي په تعقيبولو سره خوندي او په راز کې ساتي. دغه نمونې د صحي پاملرنې د وړاندې کولو، د کيفيت د يقيني کولو او تحقيق لپاره کارول کېدلی شي. شخصي صحي معلومات (PHI) د صحي پاملرنې هغو برابروونکو سره شريکېږي کوم چې د نوي زيږېدلي ماشوم په سکرينڼګ او تشخيص کې دخيل وي او دا خبره يقيني کوي چې ستاسو کوچنی ماشوم اړينه پاملرنه او تکميلي معاينه ترلاسه کړي. PHI د اونټاريو د لابراتوارونو د سيسټم (OLIS) سره هم شريکېږي. که تاسو نه غواړئ چې دا معلومات ورسره شريک کړی شي، نو مهرباني وکړي خپل صحي پاملرنې برابروونکي ته خپل خواهشات وواياست او/يا NSO سره تماس ونيسئ.

د معاينې د بشپړېدو نه وروسته ستاسو د کوچني ماشوم نمونه په يو خوندي مرکز کې ستاسو د ماشوم د صحي ريکارډ په توګه ساتل کېږي. دا 19 کاله ساتل کېږي او د هغې نه وروسته له مينځه وړل کېږي. نمونې ددې لپاره په ذخيره کې ساتل کېږي چې تر څو د نوي زيږېدلي ماشوم د سکرينڼګ د معاينو د کيفيت په يقيني کولو کې ترې کار واخيستل شي. دا ستاسو د کوچني ماشوم او اونټاريو کې ټولو ماشومانو لپاره فايده مند کېدلی شي. د معاينې د نمونې يو بل احتمالي استعمال د سماعت د توسيعي سکرينڼګ د برخې په توګه د اونټاريو د کوچنيو ماشومانو د سماعت د پروګرام سره همکاري ده. دا به يوازې ستاسو په رضايت سره کېږي. ستاسو د کوچني ماشوم يا ماشومې ډاکټر ښايي په راتلونکي کې د اضافي معاينو د کولو لپاره د هغه يا هغې نمونې ته اړتيا ولري. د نمونې ذخيره کول په دې معنی دي چې که اړتيا شي ورته نو موجوده به وي. د ذخيره شوو نمونو په نورو احتمالي استعمالونو کې شامل دي ستاسو په غوښتنه د نورو لابراتوارونو لخوا معاينه کېدل، د NSO نوو يا بهترو شوو معاينو جوړول، هغه استعمالونه د کومو لپاره چې يوه قانوني غوښتنه يا د محکمې امر ورکړی شوی وي، او هغه تحقيق چې منظوري يې د تحقيقي اخلاقي پلاوي لخوا شوې وي. په عموم کې، هغه معلومات چې د نوي زيږېدلي ماشوم د سکرينڼګ د نمونې ترون ترې ستاسو د کوچني ماشوم سره معلومېږي به يوازې په هغه صورت کې شريکول کېږي چې تاسو په ليکلې توګه موافقه وکړئ او يا د قانون لخوا داسې لازمه وي.

که تاسو لومړيتوب دې ته ورکوئ چې ستاسو د کوچني ماشوم نمونه ذخيره نشي، نو تاسو NSO ته ويلی شئ چې نمونه له مينځه يوسي او يا يې تاسو ته درکړي. د نورو معلوماتو لپاره لطفاً NSO سره تماس ونيسئ.

د نورو معلوماتو لپاره

که تاسو اونټاريو کې د نوو زېږېدلو ماشومانو د سکرينګ په اړه کومې پوښتنې لرئ، نو مهرباني وکړئ د خپلې صحي پاملرنې برابروونکي سره خبرې وکړئ يا نېغ په نېغه Newborn Screening Ontario سره تماس ونيسئ.

ويبسايټ:
www.newbornscreening.on.ca

تليفون:
وړيا شمېره: 1-877-NBS-8330 (1-877-627-8330)
سهار 8:00 – ماسپخښين 16:00

ايميل:
NSO@cheo.on.ca

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

يوتيوب:
Youtube.com/user/NBSOntario

ټويټر:
@NBS_Ontario