NEWBORN SCREENING ONTARIO
DÉPISTAGE NÉONATAL ONTARIO

નવજાત શિશુનું રોગ પરીક્ષણ અને તમારું બાળક:

તંદુરસ્ત શરૂઆતથી તંદુરસ્ત જીવનના માર્ગે

જલદી પરખ થવાથી સારવાર જલદી થાય છે

તમે તાજેતરમાં જ માતા–પિતા બન્યા છો અથવા તો બાળકના આગમનની રાહ જુઓ છો, માટે તમારા બાળકનું સ્વાસ્થ્ય તમારા માટે મહત્વનું છે. મોટા ભાગના બાળકો જન્મ સમયે ભલે તંદુરસ્ત દેખાતા હોય, પણ જો તેઓને કોઇ એવો રોગ હોય જેની જલદી પરખ કરીને સારવાર કરવામાં આવે નહીં, તો તેઓને ગંભીર બિમારી થઇ શકવાનું જોખમ હોય છે. તમારા બાળકના જીવનની ઉત્તમ શરૂઆત કરવા માટે, તમારા નવજાત શિશુનું – અને ઓન્ટારિયોમાં જન્મેલા અન્ય દરેક નવજાત શિશુનું – ઓછામાં ઓછા ૨૯ રોગો માટે પરીક્ષણ કરવામાં આવે છે. જો કે, આ રોગો જવલ્લે જ જોવા મળે છે, પણ સામૂહિકપણે, આ રોગો દર વરસે ઓન્ટારિયોમાં જન્મનારા ૧,૪૦,૦૦૦ બાળકોમાંથી લગભગ ૨૦૦ બાળકોને અસર કરે છે. આ પરીક્ષણનો મુખ્ય હેતુ જલદી પરખ કરવા માટેનો છે – જેથી કરીને સારવાર જલદી શરૂ કરી શકાય અને વધુ સારું સ્વાસ્થ્ય પામી શકાય.

નવજાત શિશુ રોગ પરીક્ષણ ફરજીયાત નથી. દરેક બાળક માટેની કાળજીનો આ પ્રમાણભૂત માનદંડ ગણાય છે અને એની ખાસ્સી ભલામણ કરવામાં આવે છે. તમારા બાળકનું નવજાત શિશુ રોગ પરીક્ષણ કરાવવાનો સ્વીકાર અથવા અસ્વીકાર કરવાનો તમને અધિકાર છે. તમે સ્વાસ્થ્ય સંભાળ પૂરી પાડનાર કોઇ વ્યક્તિ સાથે આ નિર્ણય વિશે ચર્ચા કરી શકો છો. વહેલી તકે આ બિમારીઓ ધરાવતા બાળકોની પરખ કરીને ગંભીર, લાંબી સ્વાસ્થ્ય સમસ્યાઓ અટકાવવા માટેની એક માત્ર રીત, નવજાત શિશુ રોગ પરીક્ષણ જ છે.

એક નાનકડું પરીક્ષણ, જેનાથી ઘણા ફાયદા નીપજે છે

રોગ પરીક્ષણ કરવા માટે, તમારા બાળકના શરીરમાંથી થોડા લોહીનો નમૂનો લેવામાં આવે છે. મોટેભાગે જન્મના ૨૪ – ૭૨ કલાકની વચ્ચે, એડીમાં એક નાનકડી સોય ભોંકીને, એક ખાસ કાગળના કાર્ડ પર લોહી મૂકીને, આ કરવામાં આવે છે. તમને એક માહિતીપત્ર આપવામાં આવશે, જેના મથાળે એક સંદર્ભ ક્રમાંક હશે. આ ક્રમાંકનો ઉપયોગ તમારા બાળકના લોહીના નમૂના સાથે સાંકળવા માટે થઇ શકશે. ત્યાર પછી આ નમૂનાને તપાસ માટે ન્યુબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટારિયો (NSO) માં મોકલવામાં આવે છે, જ્યાં એનું નીચે મુજબના જવલ્લે જ થનારા ૨૯ રોગો માટે પરીક્ષણ કરવામાં આવે છે:

- ચયાપચયની તકલીફ
- અંત:સ્રાવી સમતુલનની તકલીફ
- સિકલ સેલ ડિઝીસ (એસસીડી)
- સિસ્ટીક ફાયબ્રોસિસ (સીએફ)
- સિવીયર કમ્બાઇન્ડ ઇમ્યુન ડેફિશિયન્સી (એસસીઆઇડી)

NSO ની વેબસાઇટ www.newbornscreening.on.ca પર રોગોની સંપૂર્ણ સૂચિ ઉપલબ્ધ છે.

Gujarati Newborn Screening and Your Baby Catalogue # 018593 December 2013 © Queen's Printer for Ontario 2013

રોગ પરીક્ષણના પરિણામો: વધુ જોખમ અને ઓછું જોખમ

રોગ પરીક્ષણના પરિણામો માત્ર એટલું જ દર્શાવશે કે તમારા બાળકને વધુ કે ઓછું જોખમ છે, આ કોઇ રોગ છે કે નહીં એના માટેના પરીક્ષણ (જે 'નિદાન' પરીક્ષણ તરીકે પણ ઓળખાય છે) નથી. ક્યારેય પણ જો તમારા બાળકને કોઇ રોગના લક્ષણો જણાય તો તમારા બાળકના ડોક્ટરે યોગ્ય નિદાન-પરીક્ષણ કરવા જોઇએ. સાથે સાથે, એ પણ યાદ રાખવું જરૂરી છે કે નવજાત શિશુ રોગ પરીક્ષણમાં કંઇ બધા જ ગંભીર રોગોની સમસ્યા માટેના પરીક્ષણ થઇ જતા નથી.

રોગ પરીક્ષણનું નકારાત્મક પરિણામ આવે તો એનો અર્થ એ થાય છે કે, તમારા બાળકને એ રોગોમાંથી એકાદ રોગ થવાનું જોખમ ઓછું છે અને ત્યાર બાદ એને લગતા અન્ય પરીક્ષણ કરવાની જરૂર નથી. જેટલા બાળકોનું પરીક્ષણ કરવામાં આવે છે, એમાંથી ૯૯ % કરતાં વધુ બાળકોનું પરિણામ નકારાત્મક આવતું હોય છે.

રોગ પરીક્ષણનું હકારાત્મક પરિણામ આવે તો એનો અર્થ એ થાય છે કે, તમારા બાળકને એ રોગોમાંથી એકાદ રોગ થવાનું જોખમ વધારે છે અને ત્યાર બાદ એને લગતા અન્ય પરીક્ષણ કરવાની જરૂર છે. એનો અર્થ એ નથી કે તમારા બાળકને ચોક્કસપણે કોઇક રોગ છે. આ કિસ્સામાં, ન્યુબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટારિયો (NSO) ના ડોક્ટરો તમારા બાળકનું નામ વધુ આગળના પરીક્ષણ માટે નિષ્ણાંત ડોક્ટરોને આપશે. જો તમારા બાળકના રોગ પરીક્ષણનું હકારાત્મક પરિણામ આવે તો, તમારા સ્વાસ્થ્યસંભાળ લેનાર વ્યક્તિ (HCP) અથવા કોઇ નિષ્ણાંત ડોક્ટર તમારો સંપર્ક કરશે.

રોગ પરીક્ષણ માટે ફરી વાર નમૂનો લેવા માટે કદાચ તમને તમારા બાળકને પાછા લઇ આવવાનું કહેવામાં આવી શકે છે. આ નીચે મુજબના કારણોસર થઇ શકે છે:

– તમારા બાળકની ઊંમર ૨૪ કલાકની થાય એ પહેલાં જો એનો પહેલો નમૂનો લેવામાં આવ્યો હોય

– પૂરતું લોહી ન લેવામાં આવ્યું હોય

– એ નમૂનાની ગુણવત્તા નબળી હોય

જો ફરી વાર નમૂનો લેવાની જરૂર હશે તો, તમારી હોસ્પિટલ અથવા મિડવાઇફ તમારો સંપર્ક કરશે. બીજી વારનો નમૂનો જેમ બને એમ જલદી લેવામાં આવે એ જરૂરી છે, જેથી કરીને તમારા બાળકને નવજાત શિશુ રોગ પરીક્ષણનો સંપૂર્ણ ફાયદો મળી શકે. ફરી વાર નમૂનો લેવાની જરૂર પડે એનો અર્થ એવો નથી થતો કે તમારા બાળકને કંઇક તકલીફ છે.

જે હોસ્પિટલ અથવા HCP એ આ પરીક્ષણ કર્યું હોય, એને આના પરિણામ ટપાલ દ્વારા અથવા ઓન્ટારિયો લેબોરેટરી ઇન્ફર્મેશન સિસ્ટમ (OLIS) વડે ઇલેક્ટ્રોનિકલી મોકલવામાં આવે છે. તમારા બાળકના HCP પણ OLIS વડે આ પરિણામો મેળવી શકે છે. NSO તરફથી સીધા જ માતા-પિતા/વાલીઓને પરિણામો અપાતા નથી.

શું આ રોગો માટેના પરીક્ષણમાંથી કંઇ બીજું જાણવા મળે છે?

કોઇક વાર આ રોગ પરીક્ષણ દર્શાવે છે કે બાળકને પેલા ૨૯ રોગો કરતાં કોઇ અન્ય રોગ છે. જો આવું કંઇક ખબર પડે તો, કોઇ નિષ્ણાંત ડોક્ટર એ વિશે તમારી સાથે વાત કરશે.

સિકલ સેલ ડિઝીસ માટેના પરીક્ષણમાં, જો તમારું બાળક એનું વાહક (જે લક્ષણ તરીકે પણ ઓળખાય છે) હોય તો, એની પણ જાણ થઇ શકે છે. જે બાળકો એના વાહક હોય છે, તેઓ તંદુરસ્ત હોય છે અને તેઓને કોઇ ખાસ સારવારની જરૂર હોતી નથી. વિનંતી કરવાથી વાહક વિશેના પરિણામ મળી શકે છે. તમારા બાળકના વાહક હોવા વિશેના પરિણામ કઇ રીતે મેળવવા, એ વિશેની માહિતી NSO ની વેબસાઇટ પર છે – અથવા, તમારા બાળકની સ્વાસ્થ્યસંભાળ લેનાર વ્યક્તિને પૂછો.

તમારા બાળકની વ્યક્તિગતતા અને ગોપનિયતાનું રક્ષણ

તમારા બાળકના લોહીનો નમૂનો અને માહિતીને સુરક્ષિત અને ખાનગી રાખવા માટે, એના સંગ્રહ અને ઉપયોગ માટેના કાયદામાં જે નિયમો ઘડવામાં આવ્યા છે, એનું પાલન કરવા માટે NSO કટિબધ્ધ છે. એનો ઉપયોગ સ્વાસ્થ્યસંભાળ, પૃથ્થકરણ, ગુણવત્તાની ખાતરી અને શોધખોળ માટે કરી શકાય છે. તમારા બાળકને સારસંભાળ અને ત્યાર પછીની કાર્યવાહીની જે જરૂર પડે એ પૂરી પાડવાની ખાતરી કરવા માટે, નવજાત શિશુ રોગ પરીક્ષણમાં અને નિદાન સાથે સંકળાયેલ સ્વાસ્થ્યસંભાળ લેનાર વ્યક્તિઓને – પર્સનલ હેલ્થ ઇન્ફર્મેશન (PHI) – સ્વાસ્થ્યને લગતી વ્યક્તિગત માહિતી – પૂરી પાડવામાં આવે છે. OLIS ને પણ PHI પૂરી પાડવામાં આવે છે. તમારે કદાચ જો આ માહિતી કોઇને ન આપવી હોય તો, તમારા HCP ને તમારી ઇચ્છા જણાવો અને/અથવા NSO નો સંપર્ક કરો.

પરીક્ષણ પૂરું થઇ ગયા પછી, તમારા બાળકના મેડિકલ રિપોર્ટના ભાગરૂપે લોહીનો નમૂનો એક સલામત જગ્યાએ સંગ્રહવામાં આવે છે. એને ૧૯ વર્ષ સુધી સંગ્રહવામાં આવે છે અને પછી એનો નાશ કરવામાં આવે છે. નવજાત શિશુ રોગ પરીક્ષણ બરાબર કામ આપી રહ્યા છે, એની ખાતરી કરવા માટે નમૂનાઓ સંગ્રહવામાં આવે છે. આનાથી તમારા બાળકને અને ઓન્ટારિયોના બધા જ બાળકોને ફાયદો થાય છે. ભવિષ્યમાં કોઇક વાર તમારા બાળકના ડોક્ટરને વધારાના પરીક્ષણો કરાવવા માટે એના લોહીના નમૂનાની જરૂર પડે છે. સંગ્રહ કરવાનો અર્થ જ એ છે કે, જરૂર પડે ત્યારે એ મેળવી શકાય. સંગ્રહાયેલા નમૂનાઓના અન્ય ઉપયોગોમાં, તમારી વિનંતી મુજબ અન્ય પ્રયોગશાળાઓમાં પરીક્ષણ, નવા અને વધુ સારા NSO નો વિકાસ, કાયદેસરનું વોરન્ટ અથવા કોર્ટના હુકમ વડે કરવામાં આવતા ઉપયોગો, અને શોધખોળના નીતિશાસ્ત્રના બોર્ડ દ્વારા મંજૂર થયેલી શોધખોળોના સમાવેશ થઇ શકે છે. જો તમે લેખિત મંજૂરી આપી હોય અથવા જો કાયદેસર એને જરૂરી ગણવામાં આવ્યું હોય, તો જ સામાન્ય રીતે, તમારા બાળક અને એના લોહીના ટીપાંના નમૂનાને સાંકળતી માહિતી આપવામાં આવે છે.

વધુ માહિતી માટે

ઓન્ટારિયોમાં નવજાત શિશુના રોગ પરીક્ષણ વિશે જો તમારે વધુ સવાલ કરવા હોય તો તમારા સ્વાસ્થ્યની સંભાળ લેનાર વ્યક્તિ સાથે વાત કરો અથવા *ન્યુબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટારિયો*નો સીધો સંપર્ક કરો.

વેબસાઇટ

www.newbornscreening.on.ca

ફોન

નિ:શુલ્ક: ૧–૮૭૭–NBS–૮૩૩૦
(૧–૮૭૭–૬૨૭–૮૩૩૦)
સવારના ૮:૦૦ વાગ્યાથી સાંજના ૪:૦૦ વાગ્યા સુધી

ઇમેઇલ

NewbornScreening@cheo.on.ca

સરનામું

ન્યુબોર્ન સ્ક્રીનિંગ ઓન્ટારિયો
ચિલ્ડ્રન્સ હોસ્પિટલ ઓફ ઇસ્ટર્ન ઓન્ટારિયો
૪૧૫ સ્મીથ રોડ
ઓટાવા, ઓન્ટારિયો K1H 8M8

ટ્વીટર

@NBS_Ontario