NEWBORN SCREENING ONTARIO
DÉPISTAGE NÉONATAL ONTARIO

புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைப் பரிசோதனையும் உங்கள் குழந்தையும்:

ஆரோக்கியமான ஆரம்பம் ஆரோக்கியமான வாழ்வுக்கு வழிநடத்தும்

ஆரம்பத்திலேயே நோயைக் கண்டுபிடித்தால் ஆரம்பத்திலேயே சிகிச்சை பெறலாம்

புதிய பெற்றோராக அல்லது பெற்றோராகும் எதிர்பார்ப்போடிருப்பவராக, உங்கள் குழந்தையின் ஆரோக்கியம் உங்களுக்கு முக்கியம். பெரும்பான்மையான குழந்தைகள் பிறக்கும்போது ஆரோக்கியமாகத் தோன்றினாலும், ஆரம்பத்திலேயே கண்டுபிடிக்கப்பட்டு சிகிச்சையளிக்கப்படாத ஒரு நோய் அவர்களுக்கு இருக்குமானால், கடுமையான உடல்நலப் பிரச்சினையைக் கொண்டிருக்கும் அபாயத்தில் அவர்கள் இருக்கலாம். உங்கள் குழந்தை வாழ்க்கையில் ஒரு சிறப்பான ஆரம்பத்தைக் கொண்டிருக்க உதவுவதற்கு, உங்கள் புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைக்கும் – மற்றும் ஒன்டாரியோவிலிருக்கும் அனைத்து புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைகளுக்கும்- குறைந்தது 29 நோய்களுக்கான பரிசோதனை வழங்கப்படும். இந்த நோய்கள் அரிதாக இருக்கின்றபோதிலும், ஒரு தொகுதியாக ஒன்டாரியோவில் வருடாந்தம் பிறக்கும் சுமார் 140,000 குழந்தைகளில் சுமார் 200 குழந்தைகளை பாதிக்கின்றன. பரிசோதனைக்கான நோக்கம் ஆரம்பத்திலேயே நோயைக் கண்டுபிடிப்பதாகும்- இதன் மூலம் சிகிச்சையை ஆரம்பத்திலேயே தொடங்கி சிறந்த உடல்நலத்தை அடையலாம்.

புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைக்கான பரிசோதனை கட்டாயமானதல்ல. இது ஒவ்வொரு குழந்தைக்குமான பராமரிப்புத் தரம் என கருதப்படுவதோடு மிகவும் பரிந்துரைக்கப்படுகிறது. புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைக்கான பரிசோதனையை ஏற்றுக்கொள்வதை அல்லது நிராகரிப்பதை தெரிவுசெய்வதற்கான உரிமை உங்களுக்கு இருக்கின்றது. இந்த தீர்மானத்தைப் பற்றி ஒரு உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவருடன் கலந்தாலோசிக்க நீங்கள் விரும்பலாம். இந்த நோய்களைக் கொண்டிருக்கும் குழந்தைகளைக் கூடிய விரைவில் கண்டுபிடிப்பதற்கும் கடுமையான நீண்டகால உடல்நலப் பிரச்சினைகளைத் தவிர்ப்பதற்கும் புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைக்கான பரிசோதனைதான் ஒரே வழியாகும்.

சிறு பரிசோதனை, பெரும் நன்மைகளைத் தரும்

பரிசோதனையை நடத்துவதற்காக இரத்தத்தின் ஒரு சிறிய மாதிரி (சாம்பிள்) உங்கள் குழந்தையிடமிருந்து எடுக்கப்படும். வழக்கமாக குழந்தை பிறந்து 24-72 மணி நேரத்திற்குள் குதிக்காலில் லேசாக ஊசி முனையால் குத்தி, இரத்தத்தை விசேஷமான ஒரு கடதாசி அட்டையில் வைப்பதன் மூலம் இது சேகரிக்கப்படும். மேற்பகுதியில் குறிப்பு எண்ணைக் கொண்ட தகவல் கடிதம் ஒன்று உங்களுக்குத் தரப்படவேண்டும். இந்த எண் உங்கள் குழந்தையின் மாதிரியை இணைப்பதற்காக உபயோகிக்கப்படலாம். பின்பு இந்த இரத்த மாதிரி, பின்வருவனவற்றை உட்படுத்தும் 29 அரிதான நோய்கள் இருக்கின்றனவா என சோதிப்பதற்காக நியூபோர்ண் ஸ்கிரீனிங் ஒன்டாரியோவுக்கு (NSO) அனுப்பப்படும்:

Tamil: Newborn Screening and Your Baby Catalogue # 018602 December 2013 © Queen's Printer for Ontario 2013

- வளர்சிதைமாற்ற நோய்கள்
- உட்சுரப்பு நோய்கள்
- அரிவாள் உரு சிகப்பணு நோய் (SCD)
- நார்ப்பெருக்கக் கட்டி/சிஸ்டிக் ஃபைப்ரோசிஸ் (CF)
- கடுமையான இணைந்த நோயெதிர்ப்புக் குறைபாடு (SCID)

நோய்களின் ஒரு முழுப்பட்டியல் NSO இணையத்தள வலைப்பக்கத்தில் டைக்கப்பெறும் www.newbornscreening.on.ca

பரிசோதனை முடிவுகள்: அதிக ஆபத்து மற்றும் குறைந்த ஆபத்து

பரிசோதனை முடிவுகள் உங்கள் குழந்தைக்கு நோய்கள் இருப்பதற்கான அதிக அல்லது குறைந்த ஆபத்திருக்கின்றதா என்பதை காண்பிக்குமே அல்லாமல் அவை ஆம் அல்லது இல்லை என்பதற்கான சோதனைகளல்ல ("நோயறியும்" பரிசோதனை எனவும் அறியப்படும்). நோய்க்கான அறிகுறிகள் உங்கள் குழந்தையில் தோன்றுமானால், உங்கள் குழந்தையின் மருத்துவரால் பொருத்தமான நோயறியும் சோதனைகள் செய்யவேண்டும். புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைக்கான பரிசோதனை எல்லா கடுமையான மருத்துவ பிரச்சினைகளையும் சோதிக்காது என்பதை நினைவில் வைப்பதும் மிகவும் முக்கியம்.

<u>பரிசோதனை ஒன்றின் எதிர்மறை (நெகடிவ்) முடிவு</u> இந்த நோய்களில் ஒன்று உங்களுடைய குழந்தைக்கு இருப்பதற்கான வாய்ப்பு மிகவும் குறைவு என்பதையும் தொடர் சோதனைகள் தேவைப்படாது என்பதையும் அர்த்தப்படுத்தும். 99% ற்கும் அதிகமான குழந்தைகள் நோயில்லை என்னும் பரிசோதனை முடிவையே பெற்றுக்கொள்வார்கள்.

<u>பரிசோதனை ஒன்றின் நேர்மறை (பொஸிடிவ்)முடிவு</u> நோய்களில் ஒன்றை உங்கள் குழந்தை கொண்டிருப்பதற்கு அதிக வாய்ப்பிருக்கின்றது என்பதையும் மேலதிக பரிசோதனை தேவை என்பதையும் அர்த்தப்படுத்தும். இது உங்கள் குழந்தைக்கு ஒரு நோயிருக்கின்றது என்பதை அர்த்தப்படுத்தாது. இத்தகைய தருணத்தில், தொடர் சோதனைக்காக நியூபோர்ன் ஸ்கிரீனிங் ஒன்டாரியோ (NSO) மருத்துவர்கள் உங்கள் குழந்தையை நிபுணர்களிடம் காட்டும்படி பரிந்துரைப்பார்கள். உங்கள் குழ்ந்தைக்கு பரிசோதனை ஒன்றின் நேர்மறை விளைவு இருக்கின்றதென்றால் உங்கள் உடல்நல பராமரிப்பு வழங்குபவர் (HCP) அல்லது ஒரு நிபுணர் உங்களைத் தொடர்புகொள்வார்.

பின்வருவனவற்றின்போது <u>பரிசோதனையை மீண்டும் செய்துபார்ப்பதற்காக உங்கள் குழந்தையை திரும்பவும் கொண்டுவரும்படி கேட்டுக்கொள்ளப்படுவீர்கள்:</u>

-உங்கள் குழந்தையின் முதல் இரத்த மாதிரி பிறந்து 24 மணி நேரத்திற்குள் எடுக்கப்பட்டது

-போதிய அளவு இரத்தம் எடுக்கப்படவில்லை

-இரத்த மாதிரி தரம் குறைந்ததாக இருந்தது

மீண்டும் இரத்த மாதிரி தேவைப்பட்டால் உங்கள் மருத்துவமனை அல்லது மிட்வைஃப் (பேறுகால உதவியாளர்) உங்களைத் தொடர்புகொள்வார். புதிதாகப் பிறந்த குழந்தைக்கான பரிசோதனையின் முழுப் பயனையும் உங்கள் குழந்தை பெற்றுக்கொள்வதற்காக இரண்டாவது இரத்த மாதிரியை கூடிய விரைவில் எடுப்பது மிகவும் முக்கியம். இரத்த மாதிரி மீண்டும் தேவைப்படுவது உங்கள் குழந்தைக்கு ஏதோ குறைபாடு இருக்கின்றது என்பதை அர்த்தப்படுத்தாது.

தபாலில் அல்லது எலக்ட்ரோனிக் முறையில் ஒன்டாரியோ லபோரட்டரி இன்ஃபொர்மேஷன் சிஸ்டம் (OLIS) மூலமாக, மருத்துவ மனைக்கோ அல்லது பரிசோதனையைச் செய்த HCP க்கோ முடிவுகள் அனுப்பப்படும். உங்கள் குழந்தையின் HCP, OLIS மூலமாகவும் முடிவுகளை பெற்றுக்கொள்ள முடியும். NSO, பெற்றோர்/பாதுகாவலருக்கு முடிவுகளை நேரடியாக வெளியிடமாட்டாது.

இந்த நோய்களுக்கான பரிசோதனை வேறு நோய்களையும் கண்டுபிடிக்க உதவுமா?

சிலவேளைகளில் 29 இலக்கு நோய்களைத் தவிர வேறு நோய் இருப்பதாக பரிசோதனை காண்பிக்கலாம்.அப்படியிருக்குமாயின், ஒரு நிபுணர் இதைப் பற்றி உங்களிடம் கலந்தாலோசிப்பார்.

அரிவாள் உரு சிகப்பணு நோய்க்கான பரிசோதனை உங்கள் குழந்தை ஒரு நோய்க் காவி (மரபு வழி/ட்ரெயிட் எனவும் அறியப்படும்) என்பதைக் கண்டுபிடிக்கும். நோய்க் காவிகளாக இருக்கும் குழந்தைகள் ஆரோக்கியமானவர்கள்; அவர்களுக்கு விசேஷ மருத்துவ சிகிச்சை எதுவும் தேவைப்படாது. நோய்க் காவிக்கான முடிவுகள் கோரிக்கை மூலம் கிடைக்கப்பெறும். உங்கள் குழந்தையின் நோய்க் காவிக்கான முடிவுகளை எவ்வாறு பெற்றுக்கொள்ளலாம் என்பதற்கான தகவல் NSO இணையத்தள வலைப்பக்கத்தில் இருக்கின்றது – அல்லது, உங்கள் குழந்தையின் உடல்நல பராமரிப்பு வழங்குபவரிடம் கேளுங்கள்.

உங்கள் குழந்தையின் தனி உரிமையையும் அந்தரங்கத்தையும் பாதுகாத்தல்

சேகரிப்பு மற்றும் பாவனை தொடர்பான சட்டங்களுக்கு அமைய உங்கள் குழந்தையின் இரத்த மாதிரியும் தகவலும் பாதுகாப்பாகவும் அந்தரங்கமாகவும் வைக்கப்படவேண்டும் என்பதில் NSO உறுதியாக உள்ளது. உடல்நல பராமரிப்பு, ஆய்வு, தர நிர்ணயம் மற்றும் ஆராய்ச்சி ஆகியவற்றிற்கு இவை உபயோகிக்கப் படலாம். உங்கள் குழந்தைக்குத் தேவையான பராமரிப்பும் தொடர் சிகிச்சையும் கிடைப்பதை உறுதிசெய்யும் முகமாக, தனிப்பட்ட உடல்நலத் தகவலானது (PHI) புதிதாகப் பிறந்த குழந்தை பரிசோதனை மற்றும் நோய்க் கண்டுபிடிப்பு சம்பந்தமான உடல்நலப் பராமரிப்பாளர்களுக்கிடையே பகிர்ந்துகொள்ளப்படும். PHI ஆனது தகவலை OLIS உடனும் பகிர்ந்துகொள்ளும். இந்தத் தகவல் பகிர்ந்துகொள்ளப்படுவதை நீங்கள் விரும்பாவிட்டால் உங்கள் விருப்பத்தை HCP இற்கு தெரியப்படுத்துங்கள் மற்றும்/அல்லது NSO வைத் தொடர்புகொள்ளுங்கள்.

பரிசோதனை முடிவடைந்த பின்பு, உங்கள் குழந்தையின் இரத்த மாதிரி அதன் மருத்துவப் பதிவாக பாதுகாப்பான ஒரு இடத்தில் வைக்கப்படும். அது 19 ஆண்டுகளுக்கு வைக்கப்பட்ட பின்பு அழிக்கப்படும். புதிதாகப் பிறந்த குழந்தை பரிசோதனைகள் சரியாக செயற்படுகின்றன என்பதை உறுதிசெய்வதற்காகவே இரத்த மாதிரிகள் சேமித்து வைக்கப்படுகின்றன. இது உங்கள் குழந்தையும் ஒன்டாரியோவின் அனைத்துக் குழந்தைகளும் பயன்பெற உதவும்.

சில சமயங்களில் குழந்தையின் மருத்துவரால் மேலதிக பரிசோதனைகள் செய்வதற்காக இந்த இரத்த மாதிரி தேவைப்படலாம். இரத்த மாதிரியை சேமித்து வைப்பதன்மூலம் இந்தத் தேவையைப் பூர்த்திசெய்யலாம். உங்கள் வேண்டுகோளுக்கு இணங்க வேறு ஆய்வுகூட பரிசோதனை, புதிய அல்லது மேம்படுத்தப்பட்ட NSO பரிசோதனைகளை உருவாக்குதல், நீதிமன்ற ஆணை மற்றும் பிடியாணை தொடர்பான பாவனை, நன்நெறி ஆராய்ச்சி வாரியம் ஒன்றால் அங்கீகரிக்கப்பட்ட ஆய்வு என்பன, சேமித்து வைக்கப்படும் இரத்த மாதிரிக்கான ஏனைய பயன்பாடுகளாகும். பொதுவாக, எழுத்து மூலம் நீங்கள் அனுமதியளித்தால் அல்லது சட்டத்தால் தேவைப்படுத்தப்பட்டால் மட்டுமே, உங்கள் குழந்தையை அதன் இரத்த மாதிரியுடன் தொடர்பு படுத்தும் தகவல் பகிர்ந்துகொள்ளப்படலாம்.

உங்கள் குழந்தையின் இரத்த மாதிரி சேமித்துவைக்கப்படக் கூடாது என நீங்கள் விரும்பினால், அந்த இரத்த மாதிரியை அழித்துவிடும்படியோ அல்லது உங்களிடம் கொடுத்துவிடும்படியோ நீங்கள் NSO விடம் கேட்கலாம். மேலதிக தகவல்களுக்கு NSO வைத் தயவுசெய்து தொடர்புகொள்ளுங்கள்.

மேலதிக தகவல்களைப் பெற்றுக்கொள்ள

ஒன்டாரியோவில் புதிதாகப்பிறந்த குழந்தைக்கான பரிசோதனையைப்பற்றி உங்களுக்கு ஏதாவது கேள்விகள் இருந்தால் உங்கள் உடல்நலப் பராமரிப்பு வழங்குபவரிடம் பேசுங்கள் அல்லது *நியூபோர்ண் ஸ்கிரீனிங் ஒன்டாரியோ*வை நேரடியாகத் தொடர்புகொள்ளுங்கள்.

வலைப்பக்கம்
www.newbornscreening.on.ca

தொலைபேசி
இலவச எண்: 1-877-NBS-8330
(1-877-627-8330)
8:00 முற்பகல் - 16:00 பிற்பகல்

மின் அஞ்சல்
NewbornScreening@cheo.on.ca

தபால்

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

ட்விட்டர்
@NBS_Ontario