NEWBORN SCREENING ONTARIO
DÉPISTAGE NÉONATAL ONTARIO

Newborn Screening اور آپ کا بچہ :
صحت مند آغاز صحت مند زندگی کا باعث بنتا ہے

جلد پتہ لگنے سے علاج کا آغاز جلدی ہوتا ہے

اگر آپ نومولود بچے کے والدین ہیں یا آپ کے ہاں بچے کی پیدائش متوقع ہے تو نوزائیدہ بچے کی صحت آپ کے لیے اہم ہے۔ اگرچہ زیادہ تر بچے پیدائش کے وقت صحت مند لگتے ہیں، لیکن ان میں صحت کے سنگین مسائل ہونے کا خطرہ ہوتا ہے اگر انہیں کوئی ایسی بیماری ہو جس کا جلدی پتہ نہیں چلا اورعلاج شروع نہیں کیا گیا۔ آپ کے بچے کو زندگی میں بہترین آغاز دینے کے لیے، آپ کے نوزائیدہ بچے اور اونٹاریو میں پیدا ہونے والے ہر بچے کو کم از کم 29 بیماریوں کی سکریننگ کی پیش کش کی جائے گی۔ اگرچہ یہ بیماریاں بہت عام نہیں ہیں اور گروپ کے طور پر یہ اونٹاریو میں پیدا ہونے والے تقریبا 140,000 بچوں میں سے 200 کو متاثر کرتی ہیں۔ سکریننگ کا مقصد جلد تشخیص کرنا ہے تاکہ علاج جلد شروع کیا جا سکے اور بہتر صحت کو حاصل کیا جا سکے۔

Newborn Screeningلازمی نہیں ہے۔ یہ ہر بچے کے لیے دیکھ بھال کا معیار سمجھی جاتی ہے اور اسے بہت زیادہ تجویز کیا جاتا ہے۔ آپ اپنے بچے کے لیے نیو بورن سکریننگ قبول کرنے یا مسترد کرنے کا حق رکھتے ہیں۔ ہو سکتا ہے کہ آپ اس فیصلے کے بارے میں ہیلتھ کیئر پروائڈر سے مشورہ کرنا چاہیں۔ Newborn Screeningواحد طریقہ ہے جس سے یہ بیماریاں رکھنے والے بچوں کی شناخت اتنی جلدی ہو سکتی ہے کہ سنگین اور طویل المعیاد مسائل سے بچنا ممکن ہو جاتا ہے۔

ایک چھوٹا ٹیسٹ بڑے نتائج دیتا ہے

سکریننگ کا ٹیسٹ کرنے کے لیے آپ کے بچے سے خون کا ایک چھوٹا نمونہ لیا جاتا ہے۔ یہ عام طور پر پیدائش کے24 سے 72گھنٹوں کے اندر لیا جاتا ہے اور ایڑی میں سوئی چبھو کر خون کو خصوصی کاغذ کے کارڈ پر رکھا جاتا ہے۔ آپ کو ایک معلوماتی خط دیا جائے گا جس میں اوپر ایک ریفرنس نمبر لکھا ہو گا۔ اس نمبر کو آپ کے بچے کے خون کے نمونے سے جوڑنے کے لیے استعمال کیا جاتا ہے۔ پھر اس نمونے کو نیوبورن سکریننگ اونٹاریو (NSO) بھیج دیا جاتا ہے جہاں اسے 29 نایاب بیماریوں کے لیے ٹیسٹ کیا جاتا ہے جن میں شامل ہیں:

- میٹابولک بیماریاں
- اینڈوکرائن بیماریاں
- سکل سیل ڈزیز (ایس سی ڈی)
- سیسٹک فائبروسز (سی ایف)
- سویئر کمبائنڈ امیون ڈیفیشینسی (ایس سی آئی ڈی)

بیماریوں کی مکمل فہرست NSO کی ویب سائٹ پر دستیاب ہےwww.newbornscreening.on.ca

Urdu: Newborn Screening and Your Baby Catalogue # 018592 December 2013 © Queen's Printer for Ontario 2013

Ontario

سکریننگ کے نتائج :زیادہ خطرہ اور کم خطرہ

سکریننگ کے نتائج سے پتہ چلے گا کہ آیا آپ کا بچہ بیماریوں کے لیے زیادہ خطرہ رکھتا ہے یا کم خطرہ، مگر یہ ہاں یا نہیں کے ٹیسٹ نہیں ہوتے (جنہیں تشخیصی ٹیسٹ بھی کہا جاتا ہے)۔ اگر آپ کے بچے میں کبھی بھی بیماری کی علامات پیدا ہو جائیں تو آپ کے ڈاکٹر کو مناسب تشخیصی ٹیسٹ کرنے چاہیں۔ اس کے ساتھ ہی، یہ بات یاد رکھنا ضروری ہے کہ Newborn Screening تمام سنگین طبی مسائل کے لیے ٹیسٹ نہیں کرتی ہے۔

سکرین نیگیٹیو نتیجہ کا مطلب ہے کہ آپ کے بچے میں اس بیماری کا امکان بہت کم ہے اور اس کے لیے فالو اپ ٹیسٹ کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔ سکرین کیے جانے والے بچوں میں سے 99 فیصد کے سکریننگ نتائج منفی ہوتے ہیں۔

سکرین پازیٹیو نتیجہ کا مطلب ہے کہ آپ کے بچے میں ان بمیاریوں کا شکار ہونے کے امکانات زیادہ ہیں۔ ضروری نہیں کہ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کے بچے کو بیماری ہے۔ اس صورت میں، نیوبورن سکریننگ اونٹاریو (NSO) کے ڈاکٹر آپ کے بچے کو فالو اپ کے لیے کسی اسپیشلسٹ کے پاس بھیجیں گے۔ اگر آپ کے بچے کا سکرین پازیٹیو ہے تو آپ سے آپ کا ہیلتھ کیئر پروائڈر (HCP) یا سپیشلسٹ رابطہ کرے گا۔
ہو سکتا ہے کہ آپ سے کہا جائے کہ اپنے بچے کو دوبارہ سکریننگ کے لیے نمونہ دینے کے لیے لائیں۔ یہ اس وقت ہو گا اگر:

- پہلا نمونہ آپ کے بچے کی عمر کے چوبیس گھنٹے ہونے سے پہلے لیا گیا ہو
- کافی مقدار میں خون نہیں لیا گیا
- نمونے کا معیار ناقص تھا

آپ کا ہسپتال یا مڈوائف آپ سے رابطہ کرے گی اگر دوبارہ سے نمونہ لینے کی ضرورت ہو گی۔ یہ بات اہم ہے کہ دوبارہ سے نمونہ جس قدر جلدی ہو لے لیا جائے تاکہ آپ کا بچہ نیو بوارن سکریننگ سے مکمل فائدہ اٹھا سکے۔ دوبارہ سے نمونہ لینے کا مطلب یہ نہیں ہے کہ آپ کے بچے کے ساتھ کوئی مسئلہ ہے۔

اونٹاریو لیبارٹریز انفرمیشن سسٹم (OLIS) کے ذریعے نتائج ڈاک یا الیکٹرانک طریقے سے اس ہسپتال یا ایچ سی پی کو جائیں گے جس نے یہ ٹیسٹ کیا ہو گا۔ آپ کے بچے کا HCP بھی ہو سکتا ہے کہ OLIS سے نتائج حاصل کر سکے۔ NSO براہ راست والدین سرپرستوں کو نتائج جاری نہیں کرتا۔

کیا ان بیماریوں کی سکریننگ سے کچھ اور بھی پتہ چل سکتا ہے؟

بعض اوقات سکریننگ سے یہ بھی پتہ چل جاتا ہے کہ بچے کو ان 29 بیماریوں کے علاوہ کوئی دوسری بیماری ہے۔ اگر ایسی کسی بات کا پتہ چلے تو ایک ماہر آپ کے ساتھ اس بارے میں بات کرے گا۔

سکل سیل ڈیزیز کی سکریننگ سے یہ پتہ بھی چل سکتا ہے کہ آیا آپ کا بچہ کیریر ہے (جسے ٹریٹ بھی کہا جاتا ہے)۔ جو بچے کیریر ہوتے ہیں وہ صحت مند ہوتے ہیں اور انہیں کسی علاج کی ضرورت نہیں ہوتی۔ کیریر کے نتائج درخواست پر مہیا کیے جاتے ہیں۔ کیریر کے نتائج حاصل کرنے کے بارے میں معلومات NSO کی ویب سائٹ پر موجود ہیں یا پھر اپنے بچے کے ڈاکٹر سے اس بارے میں پوچھیں۔

آپ کے بچے کی پرائیویسی اور رازداری کی حفاظت

NSO آپ کے بچے کے خون کے نمونے اور معلومات کو محفوظ اور رازداری میں رکھنے کا عزم رکھتا ہے اور اس سلسلے میں انہیں اکٹھا کرنے اور استعمال کرنے کے بارے میں قانون میں طے شدہ قواعد پر عمل کرتا ہے۔ انہیں صحت عامہ، تجزیے، معیار کو یقینی بنانے اور تحقیق کے لیے استعمال کیا جاتا ہے۔ پرسنل ہیلتھ انفرمیشن (PHI) کو نیو باورن سکریننگ اور تفتیش میں شامل طبی عملے کے ارکان کے درمیان سانجھا کیا جاتا ہے تاکہ بچہ وہ دیکھ بھال حاصل کر سکے جس کی اسے ضرورت ہے۔ PHI کو OLIS کے ساتھ بھی سانجھا کیا جاتا ہے۔ اگر آپ ان معلومات کو سانجھا نہیں کرنا چاہتے تو ایسی صورت میں براہ مہربانی اپنے HCP کو آگاہ کریں یا NSO سے رابطہ کریں۔

ٹیسٹ کے مکمل ہو جانے کے بعد، آپ کے بچے کا نمونہ اس کے طبی ریکارڈ میں رکھا جاتا ہے۔ یہ ایک محفوظ ادارہ ہے اور اسے 19 سال تک محفوظ رکھا جاتا ہے اور پھر ضائع کر دیا جاتا ہے۔ نمونوں کو اس لیے محفوظ رکھا جاتا ہے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ Newborn Screening ٹیسٹ درست طریقے سے کام کر رہے ہیں۔ اس سے آپ کے بچے اور اونٹاریو میں سارے بچوں کو مستقبل میں فائدہ پہنچ سکتا ہے۔ بعض اوقات بچے کا ڈاکٹر مزید ٹیسٹ کرنا چاہتا ہے۔ نمونے کو محفوظ کرنے کا مطلب ہے کہ یہ ضرورت کے وقت دستیاب ہو گا۔ محفوظ کیے جانے والے نمونوں کے دوسرے ممکنہ استعمالات میں آپ کی درخواست پر کسی اور لیباٹری سے ٹیسٹ کروانا، نئے اور زیادہ بہتر NSO ٹیسٹ تیار کرنا، کوئی ایسا استعمال جس کے لیے قانونی وارنٹ یا عدالت نے حکم دیا ہو اور ریسرچ اخلاقیات بورڈ کی طرف سے اجازت شدہ تحقیق کے لیے استعمال کرنا شامل ہیں۔ عمومی طور پر، معلومات جو آپ کے بچے کو خون کے دھبے کے نمونے سے جوڑتی ہیں اگر آپ تحریری تور پر اس کی اجازت دیں یا قانون کے تحت اس کی ضرورت ہو۔

اگر آپ چاہتے ہیں کہ آپ کے بچے کا نمونہ محفوظ نہ کیا جائے تو آپ NSO سے نمونے کو ضائع کر دینے یا آپ کو جاری کر دینے کا کہہ سکتے ہیں۔ مزید معلومات کے لیے براہ مہربانی این ایس او سے رابطہ کریں۔

مزید معلومات کے لیے

اگر اونٹاریو میں *Newborn Screening* کے بارے میں آپ کے ذہن میں سوالات ہیں تو براہ مہربانی اپنے ڈاکٹر سے بات کریں یا نیو بورن سکریننگ اونٹاریو سے براہ راست رابطہ کریں۔

ویب سائٹ
www.newbornscreening.on.ca

فون
Toll Free: 1-877-NBS-8330
(1-877-627-8330)
صبح 8:00 سے شام 16:00

ای میل
NewbornScreening@cheo.on.ca

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

ٹوئٹر
@NBS_Ontario