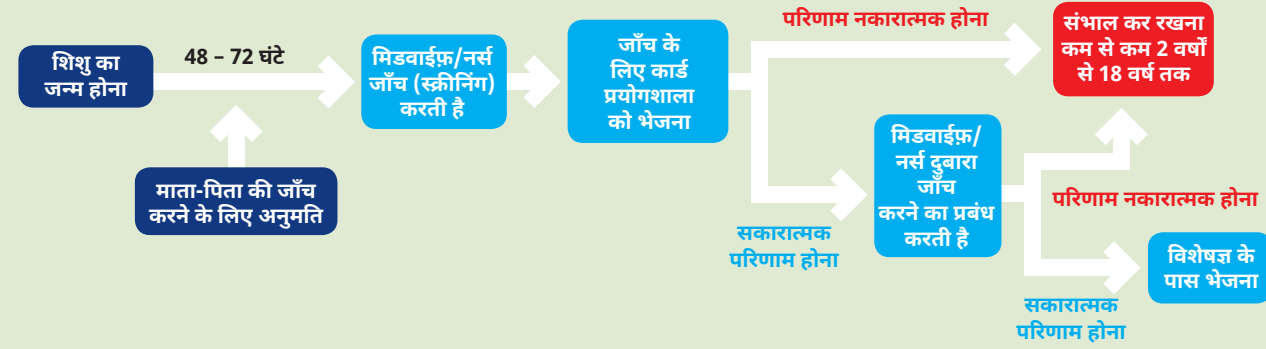


जाँच करवाने के बारे में अधिक जानकारी

जाँच करवाने की प्रक्रिया की सुरक्षा

जाँच करवाना शीघ्र व सुरक्षित होता है। क्योंकि एडी में सूई चुभाने से त्वचा थोड़ी सी टूट जाती है जिससे संक्रमण होने का थोड़ा सा खतरा होता है। जाँच से पहले जो मिडवाईफ़ या नर्स नमूना लेती है, वह पहले दस्ताने पहनेगी व एडी को साफ़ करेगी। आप चाहें तो टेस्ट के दौरान शिशु को स्तनपान करवा सकती हैं या उसे गोदी में ले सकती हैं क्योंकि एडी में सूई चुभाने से शिशु को थोड़ी सी तकलीफ़ हो सकती है।

नवजात शिशु के ब्लडस्पॉट (Bloodspot) की जाँच करने की प्रक्रिया



परिणाम नकारात्मक होना क्या होता है?

परिणाम नकारात्मक होने का अर्थ है कि जिन बीमारियों के लिए जाँच की जा रही है उनमें से कोई भी आपके शिशु में नहीं पाई गई है। ऐसा कम ही होता है कि, शिशु की जाँच का गलत नकारात्मक परिणाम हो, जिस में कि रोग का न होना बताया जाता है पर, उसमें बताई गई बीमारियों में से किसी बीमारी के लक्षण बाद में विकसित हो जाते हैं। ऐसा लगभग 100,000 मामलों में से एक में होता है।

परिणाम सकारात्मक होने का क्या मतलब होता है?

जाँच के परिणाम का सकारात्मक होने का अर्थ हमेशा यह नहीं होता है कि आपके शिशु को वह बीमारी है। नवजात शिशु में जाँच यह पहचान करती है कि आपके शिशु में यह बीमारी होने का अधिक 'खतरा' है। इस परिणाम की पुष्टि के लिए अधिक जाँच करने की आवश्यकता होती है। जिन शिशुओं की जाँच का परिणाम सकारात्मक होता है, उनके और नमूने लिए जाते हैं। यदि बाद के परिणामों में भी रोग का होना पाया जाता है तो उन शिशुओं को विशेषज्ञ के पास भेजा जाता है।

डी एन ए (DNA) की जाँच

नवजात शिशु के ब्लडस्पॉट (Bloodspot) की जाँच में जैव-रासायनिक जाँच की जाती है न कि डी एन ए की जाँच। पर, जिन शिशुओं की जैव-रासायनिक जाँच होती है उनमें से एक प्रतिशत शिशुओं में सिस्टिक फ़ाईब्रोसिस या फ़ैटी एसिड ऑक्सिडेशन के विकार का खतरा पाया जाता है और इसके बाद उनकी डी एन ए की जाँच की जाती है। अन्य नमूनों में डी एन ए की जाँच नहीं की जाती है।

बाद में जाँच करवानी

यदि आप अपने शिशु की जाँच नहीं करवाने का निर्णय लेते हैं और बाद में अपना इरादा बदल लेते हैं तो अपने परिवार के डॉक्टर से बात करें। आपका डॉक्टर उपयुक्त जाँचों को करवाने का प्रबंध करेगा।



अधिक जानकारी

NSW में नवजात शिशु जाँच कार्यक्रम के बारे में अधिक जानकारी के लिए कार्यक्रम की वेबसाइट पर इसका वीडियो देखें

<https://www.schn.health.nsw.gov.au/find-a-service/laboratory-services/newborn-screening>

या सिडनी बच्चों का अस्पताल नेटवर्क की वेबसाइट पर, <https://www.schn.health.nsw.gov.au/>

'Find a service' चुनें व 'NSW Newborn Screening Program' पर जाएँ।

नवजात शिशु के ब्लडस्पॉट (BLOODSPOT) की जाँच करने संबंधी कार्यक्रम

पता: Locked bag 4001, Wentworthville, NSW 2145

फ़ोन: 61-2-98453659

ईमेल: NSWH-newbornscreening@health.nsw.gov.au

आवश्यक: कृपया अपने शिशु के जन्म के तीन महीने तक इस जानकारी को संभाल कर रखें। हो सकता है कि आपको फिर से जाँच करवाने के लिए कहा जाए या आपके डॉक्टर या आपकी मिडवाईफ़ को आपके शिशु के जाँच के परिणामों को दुबारा देखने व अतिरिक्त जाँच करवाने की ज़रूरत पड़े।

नवजात शिशु के ब्लडस्पॉट (BLOODSPOT) की जाँच करना' के अतिरिक्त ब्रोशर NSW फ़ॉर्म व ब्रोशर मंगाने के सिस्टम से मंगाएँ।

प्रकाशक:

73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060

Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059

फ़ोन: 61-2-9391 9000

www.health.nsw.gov.au

SHPN 180306 April 2018

नवजात शिशु के ब्लडस्पॉट (BLOODSPOT) की जाँच करना



बचाव के लिए जाँच करना

आपका शिशु

आपके शिशु के स्वास्थ्य व हित के लिए यह महत्वपूर्ण है कि रोग की जल्द ही पहचान की जाए



Hindi

जाँच करवाना किस लिए महत्वपूर्ण है

नवजात शिशु के ब्लडस्पॉट की जाँच करना एक निःशुल्क रक्त जाँच है जो NSW व ACT में हर नवजात शिशु को प्रदान की जाती है। यह रक्त जाँच यह जानने के लिए करवाई जाती है कि आपके शिशु को कोई बीमारी तो नहीं है।

यदि आपके शिशु की जन्म के समय जाँच नहीं हुई है और उसे उनमें से वह एक बीमारी होती है जिनके लिए जाँच की जा रही है तो जब तक बीमारी के लक्षण दिखाई देंगे, हो सकता है उस समय तक शिशु के विकास पर प्रभाव हो चुका होगा। हालाँकि, जब बीमारी के लक्षण दिखाई देंगे तो शिशु का इलाज किया जाएगा पर शिशु के बढ़ने व विकास पर हो सकता है असर हो चुका होगा। जिन बीमारियों के लिए जाँच की जाती है, यदि उनके इलाज में विलम्ब किया जाता है तो वे जान लेवा हो सकती हैं। **जल्दी जाँच व पहचान का अर्थ होता है कि इलाज जल्दी शुरू किया जा सकता है।**



जाँच कब की जाती है

जब आपका शिशु दो या तीन दिन का होता है (अर्थात 48 से 72 घंटे के बीच में होता है), उस समय आपके शिशु की जाँच की जाएगी। कोई मिडवाइफ़ या नर्स आपके शिशु की एडी में सूई (विशेष प्रकार की सूई) चुभाएगी और जाँच-कार्ड पर रक्त की कुछ बुंदें टपकाएगी। बाद में इस कार्ड को केन्द्रीय प्रयोगशाला में जाँच प्रक्रिया के लिए भेज दिया जाता है।

जाँच करवाने के लिए अनुमति

रक्त का नमूना लेने से पहले, आपके लिए अनिवार्य है कि आप एन एस डब्ल्यू हैल्थ (NSW Health) विभाग को हस्ताक्षर सहित अनुमति दें कि आप जाँच के लिए सहमत हैं। यदि आप जाँच के लिए तैयार हैं तो जाँच-कार्ड (नीचे देखें) पर अनुमति भाग होता है जिस पर आपको हस्ताक्षर करने के लिए कहा जाएगा।

जाँच-कार्ड पर अनुमति

NSW NEWBORN SCREENING PROGRAMME			
Consent for Collection and Testing of Sample			
I have received and understood the information in the NSW Newborn Screening pamphlet.			
I consent to my baby having blood collected and tested	Yes []	No []	
Storage of screening card for greater than 2 years			
I consent to the storage of the screening card for longer than 2 years			
I understand that blood from screening cards may be used for de-identified health research.	Yes []	No []	
I agree to make my baby's blood sample available for this purpose	Yes []	No []	
Cards without consent will not be used for research			
Parents signature: _____			

'हाँ' या 'नहीं' पर सही का निशान लगाएँ :

- अपने शिशु की जाँच करवाने की अनुमति
- जाँच-कार्ड को 2 वर्ष से अधिक रखे जाने के लिए अनुमति
- यदि निजी जानकारी हटा दी जाती है तो स्वास्थ्य संबंधी शोध के लिए कार्ड का उपयोग करने की अनुमति

यहाँ पर हस्ताक्षर करें

यदि आप चाहे तो नम्बर 1 के लिए हाँ और बाकी दोनों चीज़ों के लिए नहीं चुन सकते हैं।

यदि आप अपने शिशु की जाँच करवाने के लिए 'नहीं' चुनते हैं

यदि आप चुनते हैं कि आपको अपने शिशु की जाँच नहीं करवानी है तो आपसे जाँच के लिए मना करने के अलग दूसरे फ़ार्म पर हस्ताक्षर करने को कहा जाएगा। फिर भी आपके शिशु का जाँच-कार्ड मना करने के कार्ड के साथ प्रयोगशाला में भेज दिया जाएगा। **यदि आप अपने शिशु की जाँच नहीं करवाने का फ़ैसला करते हैं तो हम यह सलाह देंगे कि आप अपने परिवार के डॉक्टर व अपनी शिशु व परिवार की स्वास्थ्य नर्स को बताएँ कि आपके शिशु की जाँच नहीं हुई है।**

जाँच करवाने के बाद

यदि इस जाँच का परिणाम सामान्य है तो आपसे संपर्क नहीं किया जाएगा।

यदि जाँच दुबारा करवानी होगी तो आपकी मिडवाइफ़ या शिशु व परिवार स्वास्थ्य की नर्स इसका प्रबंध करेगी। अनेक कारण हैं जिनकी वजह से आपसे संपर्क किया जा सकता है:

- हो सकता है कि प्रयोगशाला को रक्त का नमूना दुबारा चाहिए।
- यदि आपको बताया जाता है कि आपके शिशु की जाँच का परिणाम सामान्य नहीं है तो अतिरिक्त नमूने लिए जाएँगे और उनकी जाँच की जाएगी।

यदि और जाँच करने के बाद भी आपके शिशु के रक्त के नमूने में अनेक स्थितियों में से कोई एक पाई जाती है तो आपको विशेषज्ञ के पास भेजा जाएगा।

जाँच-कार्डों को संभाल कर स्टोर करना

जाँच-कार्डों को हमेशा सुरक्षित, ताले लगे स्थानों में संभाल कर रखा जाता है। राजकीय क़ानून के अनुसार इन कार्डों तक पहुँच को सख्ती से नियंत्रित किया जाता है।

प्रयोगशाला आपके शिशु के जाँच-कार्ड को दो वर्ष तक के लिए गुणवत्ता आश्वासन व लेखा परीक्षण के लिए रखती है। दो साल के बाद आप अपने शिशु के जाँच-कार्ड को अपने लिए माँग सकते हैं या आप नहीं चाहते कि उसे रखा जाए तो आप उसे नष्ट करने को कह सकते हैं। यदि आपको उसे रखे जाने में कोई आपत्ति नहीं है तो प्रयोगशाला उसे 18 वर्ष के लिए रखेगी। अनुमति देने की क़ानूनी आयु 18 वर्ष होती है इसलिए जब आपका बच्चा 18 वर्ष का हो जाएगा तो कार्ड को नष्ट कर दिया जाएगा क्योंकि उसने जाँच के लिए अनुमति नहीं दी थी।

कार्ड को कौन देख सकता है

आपके शिशु के कार्ड को तभी देखा जाएगा जब:

- आपके शिशु के लिए अतिरिक्त नैदानिक जाँच करने की सलाह दी गई है
- प्रयोगशाला द्वारा गुणवत्ता नियंत्रण व लेखा परीक्षण के लिए
- नैतिक रूप से मान्य स्वास्थ्य संबंधी शोध के लिए, जिसमें निजी विवरण हटा दिया जाता है, जिससे आपके बच्चे की पहचान न की जा सके।
- कोर्ट द्वारा आदेश होने पर
- मृत्यु समीक्षक द्वारा।

विशेष चिकित्सा संबंधी स्थितियों के लिए जाँच

नवजात ब्लडस्पॉट जाँच कार्यक्रम के अंतर्गत प्रति वर्ष करीब 100,000 शिशुओं की 25 चिकित्सा संबंधी स्थितियों के लिए जाँच की जाती है। समय-समय पर, जाँच करने के कार्यक्रम में और अधिक चिकित्सा संबंधी स्थितियाँ जोड़ी जाएँगी या हटाई जाएँगी। उसमें से आम बीमारियाँ जिनकी पहचान की गई है वे निम्नलिखित हैं :

प्रारम्भिक जन्मजात हाईपोथायरॉयडिज़्म

- थायरॉयड ग्लैंड न होना या उसकी असाधारण बनावट होना या थायरॉयड ग्लैंड का कार्य विकास को प्रभावित करता है और यदि इसका इलाज न किया जाए तो इससे बौद्धिक विकलांगता हो सकती है।
- प्रति वर्ष लगभग 40 शिशुओं में यह रोग पाया जाता है।
- इसका इलाज है थायरॉयड हॉर्मोन देना।

सिस्टिक फ़ाइब्रोसिस

- ठीक से काम न करने वाले किसी वंशानु के कारण पूरे शरीर के विभिन्न अंगों में गाढ़ा बलगम जैसा पदार्थ बन जाता है जिससे छाती में गंभीर संक्रमण हो जाते हैं और यदि इसका इलाज न किया जाए तो शरीर पनपता नहीं है।
- प्रति वर्ष लगभग 30 शिशुओं में यह रोग पाया जाता है।
- जिन व्यक्तियों को सिस्टिक फ़ाइब्रोसिस होता है, यदि उनका इलाज जल्दी आरम्भ कर दिया जाए तो उनके स्वास्थ्य में बहुत काफ़ी सुधार हो जाता है।

फ़ेनिलकेटोनूरिया (पीकेयू) [Phenylketonuria (PKU)]

- इस बीमारी में शरीर महत्वपूर्ण अमीनो एसिड फ़ेनिललानाइन को तोड़ नहीं पाता और यदि इसका इलाज न किया जाए तो गंभीर बौद्धिक विकलांगता हो सकती है।
- प्रति वर्ष लगभग 10 शिशुओं में यह रोग पाया जाता है।
- पीकेयू का इलाज है ऐसा भोजन, जिस में फ़ेनिललानाइन कम होता है और जिसे जीवन के पहले दो से तीन हफ़्तों में देना शुरू कर दिया जाता है।

मिडियम चेन असिल सीओए डीहाईड्रोजेनेस (एम सी ए डी) की कमी [Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase (MCAD) Deficiency] :

- इससे शरीर चिकनाई को पूरी तरह तोड़ने में असमर्थ होता है। यदि इलाज न किया जाए तो यह कमी बचपन की आम बीमारियों के दौरान जानलेवा हो सकती है।
- प्रति वर्ष लगभग 6-8 शिशुओं में यह रोग पाया जाता है।
- इसका इलाज है कि बीमारी होने पर विशेष ध्यान रखा जाए और यह सुनिश्चित किया जाए कि बच्चे को पर्याप्त उर्जा दी जा रही है।

एड्रिनल ग्रन्थि में पैदाईशी रूप से अत्याधिक कोशिकाओं का पैदा होना (Congenital Adrenal Hyperplasia)

- एड्रेनल ग्रन्थि का बदल कर ऐसे हार्मोन बनाने की शक्ति जिनसे बच्चे के मेटाबोलिज़्म, संक्रमण प्रतिक्रिया, नमक के स्तर को नियंत्रण न करना और लिंग के लक्षणों पर प्रभाव हो सकता है।
- प्रति वर्ष करीब 6-7 बच्चों में यह लक्षण पाए जाते हैं।
- इसका इलाज, हार्मोन बदलाव व नमक बदलाव जैसी दवाईयों से किया जाता है।

अन्य असाधारण विकार

- अन्य असाधारण विकार भी हैं जो बच्चों पर प्रभाव डाल सकता है: प्रति वर्ष, NSW नवजात शिशु जाँच कार्यक्रम द्वारा अन्दाज़न 20 प्रतिशत में यह लक्षण पाए जाते हैं।

