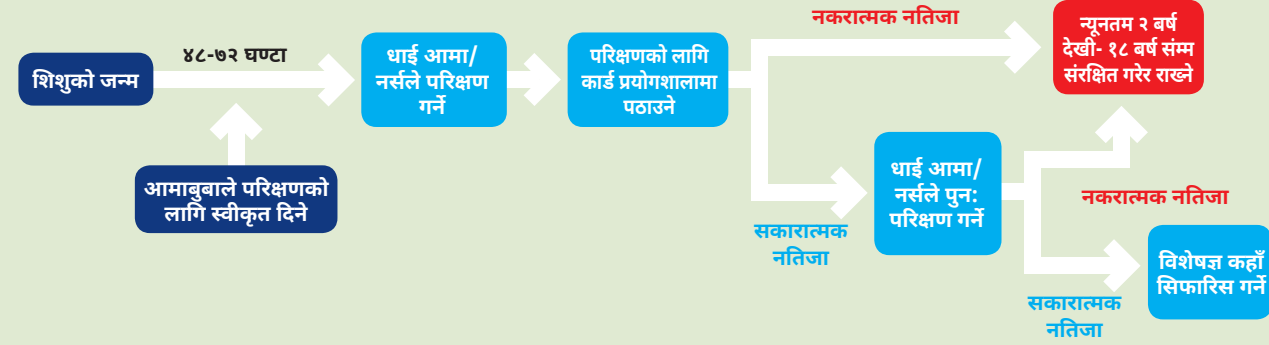


## परिक्षणको बारमे थप ज्ञान

### परिक्षण प्रक्याका सुरक्षा

परिक्षण छरितो र सुक्षित छ। कुर्कच्यामा घोचिएको कारण छालामा सानो प्वाल पर्ने हुनाले, त्यहाँ संक्रमण हुने न्यूनतम खतरा हुन सक्दछ। नमूना संकलन गर्ने नर्स वा धाईआमाले पञ्जाको प्रयोग गर्दछन् र परिक्षण गर्नु अगाडी कर्कुच्यालाई राम्रो संग धोईदिन्छन्। परिक्षणको क्रममा कर्कुच्यामा गरिने छेदनको कारण बालकलाई असजिलो(दुख्ने) हुनाले उक्त समयमा तपाईले बालकलाई समाउने वा स्तनपान गराउन पनि सक्नुहुनेछ।

### नवजात शिशुको रगत दाग (Bloodspot) परिक्षण



### एउटा नकारात्मक नतिजा के हो?

एउटा नकारात्मक नतिजा भनेको तपाईको बालकको परिक्षण गरिएको अवस्थाहरुमा कुनैपनि खराबी नभएको पाईनु हो। एकदमै दुर्लभ अवस्थामा, बालकको परिक्षण गरेको अवस्थामा कुनै पनि खराबी नदेखिएको तर पछि कुनै एउटा लक्षण देखा पर्न सक्दछ। यो करिव १००,००० मा एक बालकमा हुन सक्दछ।

### सकारात्मक नतिजा के हो?

एउटा सकारात्मक नतिजा भनेको तपाईको बालकमा एक निश्चित अवस्था(खराबी) छ भन्ने होईन। नवजात शिशुमा परिक्षणले कुनै एक 'खतरा' हुन सक्ने निश्चय गर्दछ। नतिजा पक्का गर्नकोलागि थप परिक्षणहरु गर्नु आवश्यक छ। सकारात्मक नतिजा भएको बालकको धेरै नमूनाहरु संकलन गरिनेछ। यदि पछिल्ला परिक्षण हरु पनि सकारात्मक देखापरेमा, तपाईको बालकलाई विशेषज्ञको मा सिफारिस गरिनेछ।

### डि एन ए (DNA)परिक्षण

नवजात शिशुको रगत दाग (Bloodspot) परिक्षणमा बोकेमिकल परिक्षण गरिन्छ DNA परिक्षण होईन। यद्पी करिव एक प्रतिशत बालकको बायोकेमिकल परिक्षणमा सेस्टिक फाब्रोसिस वा बोसो युक्त एसिड अक्सिडेसन खराबी हुन सक्दछ र त्यसले बल्ल DNA परिक्षण गरिनेछ। कुनै पनि अन्य नमूनाहरुमा DNA परिक्षण गरिने छैन।

### पछिल्ला परिक्षणहरु

यदि तपाईले आफ्नो शिशुको परिक्षण नगर्न चाहानुहुन्छ भने र पछि यदि दिमाग परिवर्तन गर्नु भएमा तपाईको आफ्नो परिवारको डाक्टर संग कुरा गर्नुहोला। तपाईको डाक्टरले बालकको सहि परिक्षण गर्ने व्यवस्था गरिदिनेछ।



### थप जानकारी

NSW नवजात शिशुको परिक्षण योजनाको बारेमा थप जानकारीको लागि योजनाको वेभसाईट र भिडियो हेर्नुहोला  
<https://www.schn.health.nsw.gov.au/find-a-service/laboratory-services/newborn-screening>

अथवा सिड्नी बालबालिका अस्पताल नेटवर्कको वेभसाईट,  
<https://www.schn.health.nsw.gov.au/>

'Find a service' रोज्नुहोस, र 'NSW Newborn Screening Program' मा जानुहोला।

### नवजातशिशुको रक्तस्पट परिक्षण योजना (NEWBORN BLOODSPOT SCREENING PROGRAM)

ठेगाना: Locked bag 4001,

Wentworthville, NSW 2145

टेलिफोन: 61-2-98453659

ई-मेल: NSWH-newbornscreening@health.nsw.gov.au

महत्वपूर्ण कृपया यस जानकारीलाई तपाईको बालक तिन महिना नहुञ्जेल सम्मकोलागि राख्नुहोला। तपाईको बालकको पुनः परिक्षण गर्नकोलागि अनुरोध पनि गरिन सक्नेछ वा तपाईको डाक्टर वा धाईआमाले तपाईको बालकको परिक्षणको नतिजालाई थप अनुसन्धानको लागि पुनः परिक्षण गर्नकोलागि माग गर्न सक्नेछ।

नवजातशिशुको थप रक्तस्पट पर्चा अनुरोध NSW फारम र पर्चा अनुरोध प्रणाली बाट गर्न सकिन्छ।

प्रकाशक:

73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060

Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059

टेलिफोन: 61-2-9391 9000

[www.health.nsw.gov.au](http://www.health.nsw.gov.au)

SHPN 180311 April 2018

## नवजात शिशुको रगत दाग (BLOODSPOT) परिक्षण



शंरक्षणको लागि परिक्षण तपाईको बालक

शुरुका दिनहरुमा तपाईको आफ्नो शिशुको भविष्यको स्वास्थ्य र भलाई बारे पत्ता लगाउनु महत्वपूर्ण छ।



Nepali

# परिक्षण गर्नु किन महत्वपूर्ण छ

**नवजात शिशुको रगत दाग (Bloodspot) एउटा निशुल्कः परिक्षण हो जुन NSW र ACT हरेक नवजात शिशुहरूलाई प्रदान गरिन्छ। यदि बालक चिकित्सकीय समस्या भएर जन्मेको छ छैन परिक्षण गर्नकोलागि रगतको परिक्षण गरिन्छ।**

यदि तपाईंको बालक जन्मदाको बेला परिक्षण नगरिएको भए र कुनै एक अवस्थाको लागि परिक्षण गरिएको भए, लक्षण देखा पर्ने बेला सम्ममा बालकको बृद्धिमा असर परिसकेको हुन सक्दछ। जब लक्षण देखा पर्दछ र बालकको उपचारको लागि प्रस्ताव गरिन्छ, उनीहरूको बृद्धि र विकासमा अघिने असर परिसकेको हुन सक्दछ। यदि उपचार गर्न ढिलासुस्ती गरेमा कुनै कुनै अवस्थामा त परिक्षण गरिएको अवस्थाहरू जीवननै खतरामा हुन पनि सक्दछ। **प्रारम्भमै परिक्षण र पत्ता लगाउनुको मतलव उपचार पनि प्रारम्भमै हुनेछ।**



## जब परिक्षण गरिन्छ

जब तपाईंको शिशु दुई वा तिन दिनको हुन्छ(यो भनेको ४८ र ७२ घण्टाको बालक), तपाईंको बालकको परिक्षण हुनेछ। धाईआमा वा नर्शले तपाईंको बालकको कुर्कुच्चामा लानसेट(विषेश प्रकारको सियो) ले च्वास्स घोच्नेछ र केहि थोपा रगत परिक्षण कार्डमा खसाईनेछ। कार्डलाई प्रशोधनको लागि केन्द्रिय प्रयोगशालामा पठाईनेछ।

## परिक्षणकोलागि अनुमती

नमूना संकलन गर्नु अघी, NSW Health लाई परिक्षणको लागि मञ्जुर छु भनेर हस्ताक्षरित अनुमती दिनु अनिवार्य छ। परिक्षण कार्डमा अनुमतीको एउटा खण्ड छ (तल हेर्नुहोला) यदि तपाईं परिक्षणको लागि मञ्जुर हुनुहुन्छ भने तपाईंले हस्ताक्षर गर्नकोलागि भनिनेछ।

## परिक्षणको कार्डमा अनुमती

NSW NEWBORN SCREENING PROGRAMME			
<b>Consent for Collection and Testing of Sample</b>			
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 [ ]	
<b>Storage of screening card for greater than 2 years</b>			
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: _____			

### 'हुन्छ' वा 'हुँदैन' मा हस्ताक्षर गर्नुहोला:

१. तपाईंको बालकको परिक्षण गर्नकोलागि अनुमती
२. परिक्षण गरिएको कार्ड २ बर्ष भन्दा बढी सम्म राख्नको लागि अनुमती
३. यदि व्यक्तिगत जानकारीहरू हटाईएको खण्डमा स्वास्थ्य अनुसन्धानको लागि कार्ड प्रयोग गर्ने अनुमती।

यहाँ हस्ताक्षर गर्नुहोला

यदि तपाईं चाहानुहुन्छ भने तपाईंले पहिलो कुरालाई हो र अन्य दुई कुराहरूलाई होईन भन्न सक्नुहुनेछ।

## यदि तपाईंले आफ्नो बालकको परिक्षण नगर्न चाहानुहुन्छ भने

यदि तपाईंले आफ्नो बालकको परिक्षण गर्न चाहानुहुन्छ भने, तपाईंलाई अर्को छुट्टै परिक्षण गर्नकोलागि अस्वीकृतीको फारममा हस्ताक्षर गर्नकोलागि भनिन्छ। तपाईंको बालकको परिक्षणको कार्ड अझैपनि प्रयोगशालामा भरिएको अस्वीकृत फारम सहित पठाईनेछ। **यदि तपाईंले आफ्नो बालकको परिक्षण नगर्ने निर्णय गर्नुभएमा, हामी तपाईंलाई आफ्नो परिवारको डाक्टर र तपाईंको बालबालिका र परिवार स्वास्थ्य नर्सलाई तपाईंको बालकको परिक्षण नभएको कुराको जानकारी दिनको लागि सिफारिस गर्दछौं।**

## परिक्षण पछी

**यदि परिक्षणको नतिजा साधारण भएमा, तपाईंलाई सम्पर्क गरिने छैन।**

यदि परिक्षण दोहोर्याउन आवश्यक परेमा, तपाईंको धाईआमा वा बाल त परिवार स्वास्थ्य नर्सले व्यवस्ता गर्नेछ। तपाईंलाई किन सम्पर्क गरिनु पर्नेछ भन्नेमा त्यहाँ धेरै कारणहरू छन्।

१. प्रयोगशालालाई दोहोर्याईएको रगतको नमूनाको आवश्यक पर्न पनि सक्दछ।
२. यदि तपाईंलाई आफ्नो बालकको कुनै अनियमितता छ भन्ने जानकारी गराईएमा, थप नमूनाहरू संकलन गरिने छ र परिक्षण पनि गरिनेछ।

यदि थप परिक्षण पछी पनि तपाईंको बालकको रगतमा कुनै पनि एक अवस्थाको सकारात्मक परिणाम देखिएमा, तपाईंलाई विशेषज्ञको मा जान सिफारिस गरिन्छ।

## परिक्षण कार्डको हिफाजत

परिक्षणको कार्ड सुरक्षित स्थानमा राखिन्छ, ईलाकाहरू सधै बन्द राखिनेछ। संरक्षण गरि राखिएको कार्डको पहुँचको लागि राज्यको कानून बमोजिम अत्यन्तै सुरक्षित र संरक्षित गरिन्छ।

प्रयोगशालाले तपाईंको बालकको परिक्षण कार्ड दुई बर्ष सम्मकोलागि मापन गुणस्तर र अडिट प्रकृयाकोलागि राखिनेछ। दुई बर्ष पछी, तपाईंले आफ्नो बालकको परिक्षण कार्ड आफूलाई फिर्ता वा यदि तपाईं संरक्षण गरेर राख्न नचाहानु भएमा नष्ट गर्नको लागि भन्न सक्नुहुनेछ। यदि तपाईं परिक्षण कार्ड संरक्षण गरि राख्न खुशी हुनुहुन्छ भने, प्रयोगशालाले १८ बर्ष सम्मको लागि सुरक्षित गरेर पनि राख्नेछ। स्वीकृतीको लागि कानूनी उमेर १८ बर्ष हो तसर्थ तपाईंको बालक १८ बर्ष पुगेपछी उनीहरूले परिक्षणको लागि अनुमती नदिएको कारणले ध्वस्त गरिनेछ।

## कार्ड कसले हेर्न सक्दछ

तपाईंको बालकको कार्ड निम्नलिखित तवरमा मात्र हेर्न सकिनेछ:

- यदि तपाईंको बालकको थप क्लिनिकल परिक्षणको लागि सिफारिस भएमा
- प्रयोगशालाले गुणस्तर नियन्त्रण र अडिट प्रकृयाको लागि
- नैतिक मान्यता प्राप्त, स्वास्थ्य अनुसन्धान जसमा तपाईंको बालकको सम्पूर्ण व्यक्तिगत जानकारीहरू बालकलाई नचिनेोस् भनेर हटाईनेछ
- अदालतको आदेश
- कोरोनरको आदेश

## निश्चित मेडिकल अवस्थाको परिक्षण

नवजात शिशुको रगत दाग (Bloodspot) परिक्षण ले हरेको बर्ष करिव १००,००० बालकहरूको २५ मेडिकल अवस्थाहरूको परिक्षण गर्दछ। बेला बेलामा, थप विकारहरूको स्त्रीनिणङ्ग कार्यक्रममा थप्रे हटाउने पनि गरिन्छ। निम्न दिएका अवस्थाहरू प्रमुख गरेर उल्लेख गरिएका अवस्थाहरू हुन्

### प्राथमिक जन्मजात hypothyroidism (हाईपोथाइरोडिज्म)

- थायरड ग्रंथिको एक अभाव वा असामान्य गठन कोअसरले उपचार नगरिएको खण्डमा वृद्धिमा बौद्धिक अशक्ततामाअसर गर्छ।
- हरेक बर्ष करिव ४० नवजात शिशुहरूलाई खराबी भएको घोषणा गरिन्छ।
- थायरड हर्मोनको औषधी उपचार गर्न।

### सिस्टिक फाइब्रोसिस (Cystic Fibrosis)

- एउटा बेकृयासिल जीनको कारण बाक्लो खकार शरीर भरने बिभिन्न अंगहरूमा आऊँदछ, जसले गर्दा गमभिर छातीको संक्रमण हुनेछ र यदि अनुपचारित भएमा एक विफलताको सामना गर्नु पर्ने हुन्छ।
- बर्षमा करिव ३० बालकहरू यसबाट संक्रमित हुन्छन्।
- यदि बेलैमा उपचार पाएको खण्डमा सिस्टिक फाइब्रोसिस भएको व्यक्तीहरूको स्वास्थ्यमा राम्रो सुधार भएको पाईन्छ।

### फेनिलकेटोनुरिया (Phenylketonuria (PKU))

- शरीरले आवश्यक एमिनो फेनिललाईलानिन लाई टुक्र्याउन असक्षम हुनु हो रयदि उपचार नभएको खण्डमा गम्भिर बौद्धिक असक्तता बेहोर्नु पर्ने हुन सक्दछ।
- बर्षमा करिव १० बालकहरू यसबाट संक्रमित हुन्छन्।
- PKU उपचार भनेको जन्मेको पहिलो दुई तिन हप्तामा फेनिललाईलानिनमा न्यून खानपिन गर्नु हो।

### मिडियम चेन एकेल को ए डिहाइड्रोजेनस (Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase (MCAD)) डिफिसन्सी:

- बालकले पूर्ण रुपमा बोसोलाई टुक्र्याउन नसक्नु। यदि उपचार नभएको खण्डमा, साधारण बाल्यकालको बिमारीमा पनि जीवनलाई नै खतरा पुग्न सक्ने हुन सक्दछ।
- बर्षमा करिव ६-देखी-८ बालकहरू यसबाट संक्रमित हुन्छन्।
- उपचार भनेको बालबालिका बिमारी परेको खण्डमा थप होसियारी अपनाउने र बालकले पर्याप्त शक्तीहुने खानपिन सेवन गर्नु हो।

### कनोनिटल एडरनल हाईपरपलासिया

- एडरनल ग्रन्थी जसले बालबालिकाहरूको चयपचाय, संक्रमण प्रतिको प्रतिकृया, नुनको मात्रमा सन्तुलन ल्याउने र यौन विषेशताहरूमा असर गर्ने क्षमतामा फेरबदल गराउने हर्मोन उत्पादन गर्दछ।
- हरेक बर्ष करिव ६-७ बालबालिकाहरूलाई उद्घोषण गरिन्छ।
- उपचार हर्मोन र नुन प्रतिस्थापन गरिने औषधी प्रयोग गरेर गरिन्छ।

### अन्य दुर्लभ विकारहरू

- त्यहाँ अन्य दुर्लभ विकारहरू छन् जसले बालबालिकाहरूलाई असर पार्न सक्दछः NSW नवजात परिक्षण योजनाले अनुमानित २० लाई हरेक बर्ष घोषणा गर्दछ।

