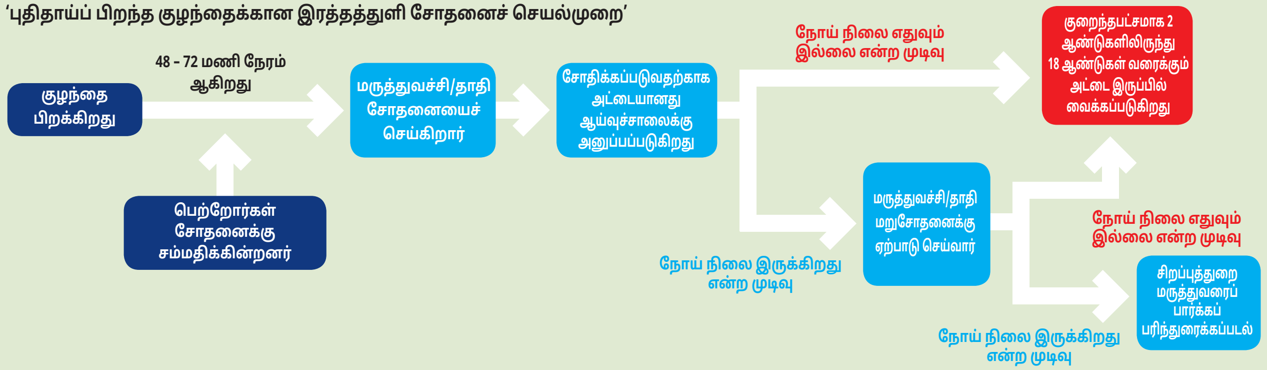
இச் சோதனையைக் குறித்த மேலதிக விடயங்கள்

இந்த சோதனைச் செயல்பாட்டு முறையின் பாதுகாப்பு

இச் சோதனை மிகவும் விரைவானது மற்றும் பாதுகாப்பானது. குதிகாலில் ஊசியால் சிறிது குத்துவதால் தோலில் சிறு துளை ஒன்று ஏற்படும், மற்றும் நோய்த்தொற்று ஏற்படும் சிறு ஆபத்துக்கூறு உள்ளது. சோதனைக்கு முன்பாக, இரத்தத்தின் மாதிரியைச் சேகரிக்கும் மருத்துவச்சி அல்லது தாதியானவர் கையுறைகளைப் பாவித்து குதிகாலைச் சுத்தம் செய்வார். குதிகாலில் ஊசியால் சிறிது குத்தும்போது குழந்தைக்கு சிறிது அசௌகரியம் ஏற்படும் என்பதால், இச் சமயத்தில் நீங்கள் குழந்தைக்கு தாய்ப்பாலூட்டலாம் அல்லது குழந்தையை அணைத்து வைத்துக்கொள்ளலாம்.

‘புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான இரத்தத்துளி சோதனைச் செயல்முறை’



எதிர்மாறான முடிவு என்றால் என்ன அர்த்தம்? (What is a negative result?)

எதிர்மாறான முடிவு என்பது - இருக்கிறதா என்று பார்க்க சோதனை செய்யப்பட்ட நோய்கள் எதுவும் உங்கள் பிள்ளைக்கு இல்லை என்பதைக் குறிக்கும். மிகவும் அரிதான சூழ் நிலைகளில், சோதனை முடிவுகள் சாதாரணமானதாக, அதாவது எதிர்மாறானதாக இருந்தாலும், இந்த நோய் நிலைகளில் ஒன்றிற்கான அறிகுறிகள் பிறகு தோன்றக்கூடும். 100,000 குழந்தைகளில் கிட்டத்தட்ட ஒரு குழந்தைக்கு இப்படி நிகழும்.

நேர்முகமான முடிவு என்றால் என்ன? (What is a positive result?)

முடிவு நேர்முகமானதாக இருப்பதென்பது உங்கள் குழந்தைக்கு குறிப்பிட்ட ஒரு நோய் நிலை இருக்கிறது என்பதைக் குறிக்கிறது என்ற அவசியமில்லை. புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்குச் செய்யப்படும் சோதனையானது ஒரு நோய் நிலை இருப்பதற்கான ‘ஆபத்துக்கூறு’ குழந்தைக்கு அதிகம் என்பதைக் குறிக்கும். நேர்முகமான சோதனை முடிவுகள் உள்ள குழந்தைகளிடமிருந்து மேலதிக இரத்த மாதிரிகள் சேகரிக்கப்படும். இதற்குப் பிறகு செய்யப்படும் சோதனைகளின் முடிவுகளும் நேர்முகமானதாக இருந்தால், சிறப்புத்துறை மருத்துவர் ஒருவரால் பார்க்கப்பட உங்கள் குழந்தை பரிந்துரைக்கப்படும்.

டி.என். ஏ சோதனை (DNA testing)

புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்குச் செய்யப்படும் இரத்தத்துளிச் சோதனை ஒரு உயிரியல் இரசாயண சோதனையாகும், டி.என். ஏ சோதனை அல்ல. இருப்பினும், உயிரியல் இரசாயண சோதனை செய்யப்படும் குழந்தைகளில் கிட்டத்தட்ட ஒரு சதவீதக் குழந்தைகளுக்கு ‘நார் நிறைக்கட்டி’ (cystic fibrosis) அல்லது ‘கொழுப்புச்சத்து அமில எரிவுக் கோளாறு’ (fatty acid oxidation disorder) இருப்பதாக அறியப்படும், இதைத் தொடர்ந்து இந்த முடிவுகள் மீது டி.என்.ஏ சோதனை செய்யப்படும். வேறெந்த இரத்த மாதிரிகளின் மீதும் டி.என்.ஏ சோதனைகள் செய்யப்பட மாட்டாது.

சோதனை ஒன்றைப் பின்னொரு வேளையில் மேற்கொள்ளல்

உங்களது குழந்தைக்கு சோதனை வேண்டாம் என்று நீங்கள் முடிவு செய்து விட்டு, பிறகு உங்கள் மனம் மாறினால், உங்களது குடும்ப மருத்துவருடன் பேசுங்கள். உங்கள் குழந்தைக்குச் செய்யவேண்டிய சரியான சோதனைகளை உங்கள் மருத்துவர் ஏற்பாடு செய்வார்.

மேலதிகத் தகவல்கள்

‘NSW புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான சோதனைத் திட்ட’த்தைப் பற்றிய மேலதிகத் தகவல்களுக்கு https://www.schn.health.nsw.gov.au/find-a-service/laboratory-services/newborn-screening எனும் இத் திட்டத்தின் வலைத்தளத்திற்குச் சென்று அதிலுள்ள காணொளியைப் பாருங்கள்

அல்லது https://www.schn.health.nsw.gov.au/ எனும் ‘சிட்னி குழந்தைகள் மருத்துவமனை வலைப்பின்ன’லின் வலைத்தளத்திற்குச் சென்று

‘Find a service’-ஐத் தெரிவு செய்து ‘NSW Newborn Screening Program’ -இற்குச் செல்லுங்கள்.

‘புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான இரத்தத்துளிச் சோதனைத் திட்டம்’

முகவரி: Locked bag 4001,

Wentworthville, NSW 2145

தொலைபேசி: 61-2-98453659

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

முக்கியம்: உங்கள் குழந்தை பிறந்த மூன்று மாதங்கள் வரைக்கும் தயவு செய்து இந்தத் தகவல் ஏட்டை வைத்திருங்கள். திரும்பவும் ஒரு சோதனையை மேற்கொள்ளுமாறு கேட்டு கடிதம் ஒன்று உங்களுக்கு வரக்கூடும், அல்லது சோதனை முடிவுகள் சம்பந்தமாக மேலதிக ஆய்வுகளை மேற்கொள்ளவேண்டிய தேவை உங்களது மருத்துவர் அல்லது மருத்துவச்சிக்கு எழலாம்.

‘புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான இரத்தத்துளிச் சோதனை’ -யைப் பற்றிய கூடுதல் தகவல் ஏடுகளை NSW படிவங்கள் மற்றும் தகவல் ஏடுகள் அனுப்பாணை முறைமையிடமிருந்து பெறுங்கள்.

வெளியீட்டாளர்
73 Miller Street, North Sydney, NSW 2060
Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059
தொலைபேசி: 61–2–9391 9000

www.health.nsw.gov.au

SHPN 180313 April 2018

‘புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான இரத்தத்துளிச் சோதனை’

உங்கள் குழந்தையைப் பாதுகாப்பதற்கான சோதனைகள்

உங்களது குழந்தையின் எதிர்கால ஆரோக்கியம் மற்றும் உடல்நலத்திற்காக ஆரம்பத்திலேயே நோயறிதல் சோதனைகளை மேற்கொள்ள வேண்டியது அவசியம்

NSW GOVERNMENT

Tamil

நோயறிவு சோதனைகள் ஏன் அவசியம்

‘புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான இரத்தத்துளிச் சோதனை’ என்பது NSW மற்றும் ACT மாநிலங்களில் புதிதாய்ப் பிறக்கும் ஒவ்வொரு குழந்தைக்கும் அளிக்கப்படும் இலவச இரத்த சோதனையாகும். மருத்துவ நோய் நிலை ஒன்றுடன் உங்கள் குழந்தை பிறந்திருக்கிறதா என்று சோதிப்பதற்காக இந்த சோதனை

பிறப்பின்போது உங்கள் குழந்தைக்கு நோயறிதல் சோதனைகள் செய்யப்படாமலிருந்து , பின்பு நோய் நிலைகளைக் கண்டுபிடிக்க சோதனைகள் செய்யப்பட்டபோது அந்த நோய் நிலைகளில் ஒன்று உங்கள் குழந்தையில் இருக்குமாயின், நோய்க்கான அறிகுறிகள் தோன்றும் சமயத்தில் குழந்தையின் வளர்ச்சி ஏற்கனவே பாதிக்கப்பட்டிருக்கக்கூடும். சோதனை மூலம் கண்டுபிடிக்க முயலும் நோய் நிலைகளில் சிலவற்றிற்கு சிகிச்சையளிக்கத் தாமதம் ஏற்பட்டுவிட்டால் அது உயிராபத்தில் முடியக்கூடும். ***ஆரம்பத்திலேயே சோதனை செய்து நோய் நிலையைக் கண்டுபிடிப்பதென்பது ஆரம்பத்திலேயே சிகிச்சையைத் துவங்கலாம் என்பதைக் குறிக்கும்.***

சோதனை எப்போது செய்யப்படும்

உங்கள் குழந்தை பிறந்து இரண்டு அல்லது மூன்று நாட்கள் ஆன பிறகு (48 மற்றும் 72 மணி நேரத்திற்கு இடைப்பட்ட காலத்தில்), குழந்தைக்கு சோதனை ஒன்று செய்யப்படும். மருத்துவச்சி அல்லது தாதி ஒருவர் விசேடமான ஊசி ஒன்றைப் பாவித்து உங்கள் குழந்தையின் குதிகாலில் இலேசாகக் குத்தி, ஒரு சோதனை அட்டையின் மீது சில துளி இரத்தத்தைச் சேகரிப்பார். பிறகு இந்த அட்டையானது மைய ஆய்வுச்சாலை ஒன்றிற்கு சோதனைச் செயல்முறைக்காக அனுப்பிவைக்கப்படும்.

சோதனைக்கான சம்மதம்

இரத்த சோதனைக்கான மாதிரி சேகரிக்கப்படுவதற்கு முன்பாக, சோதனைக்கு நீங்கள் சம்மதிக்கிறீர்கள் என்று ஒப்புக்கொண்டு உங்கள் கையொப்பம் இடப்பட்ட சம்மதத்தினை நீங்கள் ‘NSW சுகாதார’த்திற்குக் கொடுக்க வேண்டும். தனையை மேற்கொள்ள நீங்கள் விரும்பினால், சோதனை அட்டையின் மீதுள்ள சம்மதம் அளிப்புப் பகுதியில் (கீழே பார்க்கவும்) கையொப்பமிடுமாறு நீங்கள் கேட்கப்படுவீர்கள். ।

சோதனை அட்டையின் மீது அளிக்கப்படும் சம்மதம்

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 Yes [ ] No [ ]
I understand that blood from screening cards may be used for de-identified health research.
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: ____________________

‘ஆம்’ அல்லது ‘இல்லை’ என்பதன் மீது குறியிடுங்கள்:

1. உங்கள் குழந்தைக்கு சோதனை செய்யப்பட நீங்கள் சம்மதிக்கிறீர்கள்.
2. 2 ஆண்டுகளுக்கும் மேற்பட்ட காலத்திற்கு சோதனை அட்டையை பத்திரமாக வைத்திருக்க சம்மதிக்கிறீர்கள்.
3. தனி நபர் அடையாளம் நீக்கப்பட்ட பிறகு, சுகாதார ஆய்விற்காக இந்த அட்டை பாவிக்கப்படுவதறு சம்மதிக்கிறீர்கள்.

இங்கே கையொப்பம் இடுங்கள்

நீங்கள் விரும்பினால், முதலாவது எண்ணிற்கு ‘ஆம்’ என்றும் மற்ற இரண்டிற்கும் ‘இல்லை’ என்றும் பதிலளிக்கலாம்.

உங்கள் குழந்தைக்கு சோதனை வேண்டாம் என்று நீங்கள் தெரிவு செய்தால்

உங்கள் குழந்தைக்கு சோதனை வேண்டாம் என்று நீங்கள் தெரிவு செய்தால், தனியானதொரு சோதனை மறுப்புப் படிவத்தில் கையொப்பமிடுமாறு உங்களிடம் கேட்கப்படும். பூர்த்தி செய்யப்பட்ட மறுப்புப் படிவத்துடன், உங்களது குழந்தையின் சோதனை அட்டை ஆய்வுச்சாலைக்கு அனுப்பப்படும். ***உங்கள் குழந்தைக்கு சோதனை செய்யப்பட வேண்டாம் என்று நீங்கள் தெரிவு செய்தால், உங்கள் குழந்தைக்கு சோதனை செய்யப்படவில்லை என்பதை உங்களுடைய குடும்ப மருத்துவருக்கும், உங்களது’குழந்தை மற்றும் குடும்பநலத் தாதி’க்கும் தெரிவிக்குமாறு நாங்கள் சிபாரிசு செய்கிறோம்.***

சோதனைக்குப் பிறகு

சோதனை முடிவுகள் சாதாரணமானவையாக இருந்தால், உங்களுடன் தொடர்பு கொள்ள மாட்டோம்.

மீள் சோதனை ஒன்று தேவைப்பட்டால், உங்களுடைய மருத்துவச்சி அல்லது ‘குழந்தை மற்றும் குடும்ப நலத் தாதி’ அதை ஒழுங்கு செய்வார். உங்களுடன் ஏன் தொடர்புகொள்ளப்படலாம் என்பதற்குப் பல காரணங்கள் உள்ளன:

1. இரத்தத்தின் இன்னொரு மாதிரி ஆய்வுச்சாலைக்குத் தேவைப்படலாம்.
2. உங்களது குழந்தையின் சோதனை முடிவுகள் அசாதாரணமானவை என்று உங்களுக்குத் தெரிவிக்கப்பட்டால், இன்னும் மேலதிக இரத்த மாதிரிகள் சேகரிக்கப்பட்டுச் சோதிக்கப்படும்.

மேலதிக சோதனைக்குப் பிறகு உங்களது குழந்தையின் இரத்த மாதிரியில் நோய் இருக்கிறது என்று தெரியவந்தால், சிறப்புத்துறை மருத்துவர் ஒருவரைப் பார்க்க நீங்கள் பரிந்துரைக்கப்படுவீர்கள்.

சோதனை அட்டைகளை இருப்பில் வைத்தல்

அனைத்து வேளைகளிலும், சோதனை அட்டைகள் பூட்டப்பட்ட, பாதுகாப்பானதொரு இடத்தில் வைக்கப்படும். இருப்பில் வைக்கப்பட்டுள்ள அட்டைகளை அணுகுவதென்பது கறாரான முறையில் கட்டுப்படுத்தப்பட்டும், மாநில சட்டங்களால் பாதுகாக்கப்பட்டும் உள்ளது.

தர உறுதிப்பாட்டிற்காகவும், தணிக்கைக் காரணங்களுக்காகவும் உங்களுடைய குழந்தையின் சோதனை அட்டையை ஆய்வுச்சாலை இரண்டு ஆண்டுகளுக்கு வைத்திருக்கும். இரண்டு ஆண்டுகளுக்குப் பிறகு, உங்களுடைய குழந்தையின் சோதனை அட்டையை உங்களுக்குத் திருப்பித் தருமாறு, அல்லது அதை இருப்பில் வைக்க வேண்டியதில்லை என்று நீங்கள் நினைத்தால், அதை அழித்துவிடுமாறு நீங்கள் கேட்கலாம். சோதனை அட்டையை இருப்பில் வைப்பதில் உங்களுக்கு சம்மதம் என்றால், ஆய்வுச்சாலை அதை 18 ஆண்டுகள் வரைக்கும் வைத்திருக்கும். சம்மதம் அளிப்பதற்கான சட்டப்படியான வயது 18 ஆகும், ஆகவே உங்கள் குழந்தைக்கு 18 வயது ஆனதும், இந்த அட்டை அழிக்கப்பட்டுவிடும், ஏனெனில் இந்த சோதனைக்கு உங்கள் குழந்தை தனது சம்மதத்தினைக் கொடுத்திருக்கவில்லை.

இந்த அட்டையை யாரால் அணுக இயலும்

பின்வரும் தருணங்களில் மட்டும் உங்கள் குழந்தையின் அட்டை அணுகப்படும்:

- உங்கள் குழந்தைக்கு மேலதிக மருத்துவ சோதனைகள் பரிந்துரைக்கப்பட்டால்
- தரக் கட்டுப்பாடு மற்றும் தணிக்கைக் காரணங்களுக்காக
- அங்கீகரிக்கப்பட்ட நன்னெறிக் காரனங்களை முன்னிட்டு, உங்கள் குழந்தையை அடையாளம் காட்டாத வகையில் தனி நபர் விபரங்கள் அனைத்தும் நீக்கப்பட்ட பிறகு, சுகாதார ஆய்விற்காக
- நீதி மன்ற உத்தரவு ஒன்றினால்
- மரண விசாரணையாளரால்

குறிப்பிட்ட நோய் நிலைகளை அறிவதற்கான சோதனை

‘புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான இரத்தத்துளிச் சோதனைத் திட்ட’மானது ஆண்டு ஒன்றிற்கு 100,000 குழந்தைகளை 25 வகையான நோய் நிலைகளுக்காகச் சோதிக்கிறது. கீழேயுள்ள மிகப் பொதுவான நோய் நிலைகளில் ஒன்றைக் கொண்டுள்ளதாக மிகச் சிறிய எண்ணிக்கையிலான குழந்தைகளையே சோதனைகள் காண்பிக்கும்.

‘பிறவித் தைராய்டு சுரப்புக் குறைவு’ (Primary congenital hypothyroidism)

- தைராய்டு சுரப்பி இல்லாமை, அல்லது இச் சுரப்பியின் அசாதாரணமான உரு அல்லது செயல்பாடு வளர்ச்சியைப் பாதிக்கும், மற்றும் சிகிச்சையளிக்கப்படவில்லை என்றால் இது அறிவுசார் இயலாமையை உண்டாக்கும்.
- ஒரு வருடத்திற்கு ஏறத்தாழ 40 குழந்தைகளுக்கு இது இருப்பதாகக் கண்டறியப்படுகிறது.
- ‘தைராய்டு இயக்கு நீர் (ஹோமோன்கள்)’ கொடுத்து இதற்குச் சிகிச்சையளிக்கப்படும்.

‘நார் நிறைக்கட்டி’ (Cystic Fibrosis)

- செயல் குறைபாடுள்ள மரபணு ஒன்றின் காரணமாக, உடலெங்கும் வெவ்வேறு உறுப்புகளில் தடித்த கோளை சேர்ந்துவிடும், இதன் காரணமாகக் கடும் மார்பு நோய்த்தொற்றுகள் ஏற்படும், மற்றும் இதற்குச் சிகிச்சையளிக்கப்படவில்லை என்றால் வளர்ச்சி நின்றுவிடும்.
- ஒரு ஆண்டிறுக் ஏறத்தாழ 30 குழந்தைகளில் இந்த நிலை இருப்பதாக அறியப்படுகிறது.
- சிகிச்சையை ஆரம்பத்திலேயே மேற்கொள்ளத் துவங்கும் ‘நார் நிறைக்கட்டி’ உள்ளவர்களுக்கு சிறந்த முன்னேற்றம் இருக்கும்.

‘புரதச் சிதை-மாற்றக் குறை’ (Phenylketonuria (PKU))

- ‘அமினோ-அமில ஃபினைல்ஆல்கலின்’ என்பபடும் முக்கியமான வஸ்துவை சரீரத்தால் சிதைக்க இயலாமல் போய்விடும், மற்றும் மற்றும் இதற்குச் சிகிச்சையளிக்கப்படவில்லை என்றால் இது தீவிர அறிவுசார் இயலாமையை உண்டாக்கும்.
- ஒரு ஆண்டிற்கு ஏறத்தாழ 10 குழந்தைகளுக்கு இந்த நிலை இருப்பதாக அறியப்படுகிறது.
- குழந்தை பிறந்த முதல் இரண்டு - மூன்று வாரங்களுக்குள்ளாக ‘ஃபினைல்ஆல்கலின்’ குறைவாக உள்ள உணவு வகைகளைக் கொடுக்கத் துவங்குவது PKU -நோய் நிலைக்கான சிகிச்சையாகும்.

**‘கொழுப்புச்சத்துச் சிதை-மாற்றக் குறைபாடு’
(Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase (MCAD) Deficiency)**

- கொழுப்புச்சத்தினை முற்றிலுமாக நொறுக்கும் திறன் சரீரத்திற்கு இருக்காது. இதற்குச் சிகிச்சையளிக்கப்படவில்லை என்றால், குழந்தைகளுக்குப் பொதுவாக ஏற்படும் நோய்கள் வரும்போது உயிராபத்து ஏற்படலாம்.
- ஒரு ஆண்டிற்கு ஏறத்தாழ 6 – 8 குழந்தைகளில் இந்த நிலை இருப்பதாக அறியப்படுகிறது.
- நோய்வாய்ப்படும்போது குழந்தைக்குப் போதிய சத்து கிடைக்கும் வகையில் குழந்தைக்கு உணவு கொடுப்பது இதற்கான சிகிச்சையில் உள்ளடங்கும்.

பிறவி அட்ரீனல் ஹைபெர்ப்ளாஸியா

- குழந்தையின் வளர்சிதை மாற்றம், நோயெதிர்ப்புத் திறன், உப்பு அளவுகள் மற்றும் பாலியல் தன்மைகளை நிர்வகிக்கும் திறன் ஆகியவற்றைப் பாதிக்கும் வகையில் அட்ரீனல் சுரப்பியின் இயக்குநீர் (ஹோமோன்கள்) உற்பத்தித் திறனில் ஏற்படும் மாற்றம்.
- ஒரு வருடத்திற்கு ஏறத்தாழ 6-7 குழந்தைகளுக்கு இந்த நோய்நிலை இருப்பதாகக் கண்டறியப்படுகிறது.
- இயக்குநீர் (ஹோமோன்கள்) மற்றும் உப்பு மாற்றீடு மருந்துகள் போன்றவற்றின் மூலம் இதற்கு சிகிச்சை இருக்கிறது.

மற்ற அரிய கோளாறுகள்

- குழந்தைகளைப் பாதிக்கக்கூடிய மற்ற அரிய கோளாறுகள் உள்ளன. ‘NSW புதிதாய்ப் பிறந்த குழந்தைக்கான சோதனைத் திட்ட’த்தின் மூலம் ஒரு வருடத்திற்கு ஏறத்தாழ 20 குழந்தைகளுக்கு இப்படிப்பட்ட நோய் நிலைகள் இருப்பது கண்டறியப்படுகிறது.