

# नवजात शिशु की आरंभिक जाँच: एक स्वस्थ शुरुआत से मिलता है स्वस्थ जीवन

जून, 2009

## सर्वोत्तम शुरुआत के लिए

आप हाल ही में माता-पिता बने हों या माता-पिता बनने वाले हों, आपके शिशु का स्वास्थ्य आपके लिए अहम है। आपके शिशु के जीवन की सर्वोत्तम शुरुआत के लिए और स्वस्थ रहने में मदद के लिए, आपके नवजात शिशु – और ऑंटेरियो के प्रत्येक नवजात शिशु – की कम से कम विभिन्न 28 विकारों के लिए जांच की जाएगी। हालांकि इन विकारों वाले ज्यादातर शिशु जन्म के समय स्वस्थ दिखते हैं, लेकिन यदि उनके विकार की पहचान न हो और उसका उपचार न किया जाए तो वे गंभीर स्वास्थ्यगत समस्याओं – विकास संबंधी विकार, बार-बार होने वाली बीमारियों और यहाँ तक कि मृत्यु – के जोखिम में पड़ सकते हैं। आरंभिक अवस्था में ही विकार की पहचान होना आपके शिशु की जिन्दगी बचा सकता है, और प्रभावी उपचार की कुंजी होता है।

## आरंभिक अवस्था में विकार की पहचान होने से आरंभिक अवस्था में ही उपचार हो जाता है

अलग-अलग तौर पर, ये विकार बहुत कम होते हैं। एक समूह के तौर पर, ये ऑंटेरियो में प्रति वर्ष पैदा होने वाले लगभग 1,40,000 शिशुओं में से 150 को प्रभावित करेंगे। चाहे आपके परिवार में पहले किसी को यह विकार न हुए हों, लेकिन आपका बच्चा फिर भी जोखिम में है। नवजात शिशुओं के शुरुआती दिनों में उनकी जाँच करके, विकारों का जल्द उपचार किया जा सकता है, जिससे बाद में जीवन में गंभीर स्वास्थ्य समस्याएं होने की संभावना कम हो जाती है।

यह पैंपलेट आपको ऑंटेरियो के नवजात शिशु की जांच के कार्यक्रम [Ontario Newborn Screening Program (ONSP)] के बारे में जानकारी प्रदान करेगा, और नवजात शिशु की आरंभिक जांच के बारे में आपके प्रश्नों का उत्तर देगा।

## बहुत लाभदायक, लेकिन एक छोटी जाँच

जाँच आपके शिशु की एड्डी में सुई चुभाकर रक्त का एक मामूली नमूना लिया जाता है। रक्त एक विशेष पेपर कार्ड

पर लिया जाता है और फिर जाँच के लिए ONSP भेज दिया जाता है। आपको एक जानकारी पत्र दिया जाएगा, जिसमें ऊपर दायें कोने में एक संदर्भ संख्या होती है।

इस संख्या को आपके शिशु के नमूने के संबंध में प्रयोग किया जा सकता है। रक्त का नमूना आपके शिशु के जन्म के एक दिन (24 घंटे) बाद से लेकर सात दिनों के बीच कभी भी लिया जा सकता है। रक्त का नमूना लेने का सबसे अच्छा समय वह है जब आपका बच्चा दो दिन (48 घंटे) से लेकर तीन दिनों (72 घंटे) का हो। यदि आपके शिशु की जांच उसके एक दिन (24 घंटे) का होने से पहले हुई है, तो आपके शिशु के स्वास्थ्यचर्या प्रदाता को पांच दिनों के भीतर, शिशु के पहले चैकअप पर जांच दोबारा करनी चाहिए।

## आरंभिक जाँच के नतीजे: बहुत अधिक जोखिम और कम जोखिम

आरंभिक जाँच केवल यह दर्शाती है कि आपके शिशु को विकार होने जोखिम बहुत अधिक है या कम। यह जानना महत्वपूर्ण है कि यह जाँच विकार का रोगनिदान नहीं करती है, बल्कि केवल उन शिशुओं की पहचान करती है, जिन्हें आगे की जांच के लिए सुझाव दिए जाने की जरूरत है। प्रयोगशाला को आपके शिशु के रक्त का नमूना प्राप्त होने और विश्लेषण करने के बाद, निम्नलिखित में से एक चीज़ होगी:

1. सभी विकारों के लिए आपके शिशु की आरंभिक जाँच का परिणाम निगेटिव है। एक रिपोर्ट अस्पताल और स्वास्थ्यचर्या प्रदाता को डाक द्वारा भेज दी जाएगी जिन्होंने आपके शिशु के रक्त नमूने भेजे थे। इसे आपके शिशु के चिकित्सा रिकार्ड में भरा जाएगा। 99 प्रतिशत से ज्यादा शिशुओं की आरंभिक जांच में "निगेटिव आरंभिक जाँच" नतीजे आएंगे। इसका मतलब है कि आपके शिशु को बेहद कम होने वाले इन विकारों का बहुत कम जोखिम है। बेहद कम मौकों पर, नवजात शिशु की आरंभिक जांच में इन विकारों में से एक होने का पता नहीं चल सकता।

2. प्रयोगशाला को रक्त के एक और नमूने की जरूरत हो सकती है। हो सकता है कि पहला नमूना ठीक से नहीं लिया गया हो, जांच करने के लिए पर्याप्त रक्त न

हो, या नमूने के साथ अन्य कोई समस्या हो। इस मामले में, ONSP अस्पताल या उस स्वास्थ्यचर्या प्रदाता से संपर्क करेगा, जिसने नमूना भेजा था और उनसे नया नमूना मांगेगा। आपका स्वास्थ्यचर्या प्रदाता आपको यह बताने के लिए फोन करेगा कि आपके शिशु की जांच दोबारा करने की जरूरत है और वह जल्द से जल्द रक्त का एक और नमूना लेने की व्यवस्था करेगा।

3. आपके शिशु की आरंभिक जांच किसी कारण से पॉजिटिव है। आरंभिक जांच के पॉजिटिव होने का आवश्यक रूप से यह मतलब नहीं है कि आपके शिशु को कोई विकार है; फिर भी, इसका मतलब यह है कि आपके शिशु को विकार होने की संभावना ज्यादा है। ONSP का कोई डॉक्टर, आनुवांशिक परामर्शदाता या नर्स, आपके स्वास्थ्यचर्या प्रदाता या सीधे आपसे संपर्क कर सकते हैं और ONSP डॉक्टर यह जानने के लिए कि क्या आपके शिशु को विकार है, आपके शिशु को क्षेत्रीय उपचार केंद्र के डॉक्टरों के पास आगे के रोगनिदान के लिए ले जाने का सुझाव दे सकते हैं। कुछ मामलों में, ONSP के स्वास्थ्यचर्या प्रदाता जांच की व्यवस्था करने के लिए सीधे स्थानीय स्वास्थ्यचर्या प्रदाताओं और परिवारों के साथ व्यवस्था करते हैं। यदि आपके शिशु में विकार का रोगनिदान हो जाता है, तो आपके शिशु को उपचार दिया जाएगा और आपके परिवार को परामर्श और सलाह दी जाएगी।

उपचार केंद्र के डॉक्टर आपके शिशु के बारे में आगे की कार्यवाही की जानकारी ONSP के डॉक्टरों को देंगे। इसमें चिकित्सकीय सूचना, कौन सी जांच की गई, उन जांचों के नतीजे, और कि आपके शिशु में विकार है या नहीं की जानकारी शामिल होती है। इस फीडबैक से ONSP यह सुनिश्चित करता है कि आपके शिशु की उपयुक्त और समय पर देखभाल हो। इससे यह यह सुनिश्चित करने में भी मदद मिलती है कि ONSP आपके शिशु को, और ऑटोरियो में पैदा होने वाली सभी शिशुओं को गुणवत्तापूर्ण सेवा देने में सक्षम है। ONSP के स्वास्थ्यचर्या प्रदाता इस जानकारी की समीक्षा करेंगे और आपके शिशु की देखभाल के बारे में कोई प्रश्न हुए तो वे आपसे, आपके स्वास्थ्यचर्या प्रदाता, या क्षेत्रीय उपचार केंद्र से संपर्क कर सकते हैं। किस स्थिति में, आप इस जानकारी को साझा न करने का विकल्प भी चुन सकते हैं, इसके बारे में कृपया अपने स्वास्थ्यचर्या प्रदाता, अपने उपचार केंद्र के स्वास्थ्यचर्या प्रदाता समूह के सदस्य से चर्चा करें, और/या ONSP से संपर्क करें।

ONSP उस अस्पताल या स्वास्थ्यचर्या प्रदाता को भी डाक से रिपोर्ट भेजता है जिन्होंने आपके शिशु का नमूना भेजा था, जिसे आपके शिशु के चिकित्सा रिकार्ड में लगा रख दिया जाएगा। यह याद रखना जरूरी है कि जांचे गए शिशुओं में से 1 प्रतिशत से कम में ही "पॉजिटिव आरंभिक जांच" के नतीजे आएंगे।

## क्या पता करने के लिए जांच की जाती है?

यह जांच ONSP द्वारा कम से कम 28 विकारों को खोजने के लिए की जाती है, जो नवजात शिशुओं और शिशुओं में स्वास्थ्य समस्याएं पैदा कर सकते हैं।

## इनमें निम्नलिखित विकारों शामिल होते हैं:

**चयापचयी विकार:** जब शरीर भोजन के कुछ अवयवों जैसे, वसा, प्रोटीन या शक्कर को तोड़ने (पचाने) में सक्षम नहीं होता है, तो ये शरीर में जमा हो सकते हैं और गंभीर स्वास्थ्य समस्याएं पैदा कर सकते हैं।

**अंतःस्रावी विकार:** अंतःस्रावी तंत्र, जोकि हार्मोन पैदा करने के लिए जिम्मेदार होता है, कभी-कभी कुछ हार्मोनो को बहुत ज्यादा या बहुत कम पैदा करता है, जिसकी वजह से बीमारी या विकास संबंधी अशक्तताएं होती हैं।

**रक्त संबंधी विकार:** लाल रक्त कोशिकाओं में पाए जाने वाले हीमोग्लोबिन में शरीर द्वारा आक्सीजन पहुंचाई जाती है। यदि हीमोग्लोबिन नहीं बन रहा है या ठीक से काम नहीं कर रहा है, तो लाल रक्त कोशिकाएं टूट जाएंगी, जिससे रक्त की गंभीर कमी और गंभीर संक्रमण समेत स्वास्थ्य संबंधी समस्याएं होती हैं।

**सिस्टिक फाइब्रोसिस:** ऐसी स्थिति जो फेफड़ों, पाचन तंत्र और अन्य अंगों में इस श्लेष्मा के बनने का कारण होती है।

## ओएनएसपी (ONSP) क्या है?

ऑटोरियो नवजात शिशु स्क्रीनिंग प्रोग्राम (ONSP) ऑटोरियो के स्वास्थ्य एवं दीर्घकालिक देखभाल मंत्रालय की निगरानी में चिल्ड्रेन्स हॉस्पिटल ऑफ ईस्टर्न ऑटोरियो (सीएचईओ) द्वारा संचालित किया जाता है। ONSP पूरे प्रांत में नवजात शिशुओं के लिए श्रेष्ठतम संभव स्क्रीनिंग प्रदान करने के लिए वचनबद्ध है और ऐसा करने के लिए हमें बच्चों से खून का थोड़ा-सा नमूना लेने तथा प्रयोग करने के साथ ही उनके और उनके परिवार के बारे में कुछ जानकारी की जरूरत है। ओएनएसपी आपकी स्वास्थ्य जानकारी को सुरक्षित और गोपनीय रखने के लिए वचनबद्ध है, आपकी देखभाल, विश्लेषण एवं शोध के लिए उस जानकारी के प्रयोग, और उस जानकारी के सीमित प्रकटीकरण के लिए निर्धारित नियमों का पालन करता है।

## अधिक जानना चाहते हैं?

ऑटोरियो नवजात शिशु स्क्रीनिंग प्रोग्राम के बारे में अधिक जानकारी के लिए, अपने डॉक्टर या मिडवाइफ से बात करें। अधिक ब्योरे के लिए, [www.newbornscreening.on.ca](http://www.newbornscreening.on.ca) पर ONSP की वेबसाइट पर जाएं या 1-866-532-3161 (TTY1-800-387-5559) पर कॉल करें।