

## WA नवजात ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग प्रोग्राम

### WA Newborn Bloodspot Screening Program

# आपके नवजात शिशु का स्क्रीनिंग टेस्ट

यह देखने के लिए कि सब कुछ ठीक है, जन्म के समय सभी शिशुओं की जांच की जाती है और नवजात ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग इन नियमित स्वास्थ्य जांचों का हिस्सा है।

## नवजात ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग क्यों महत्वपूर्ण है?

ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग – जिसे अक्सर हमें “गथरी” या “हील-प्रिक (एड़ी में सुई चुभोना)” टेस्ट के रूप में सदर्भित किया जाता है – आपके शिशु के लिए एक महत्वपूर्ण स्वास्थ्य जांच है जो ऐसी गंभीर आनुवांशिक रोगदशाओं का पता लगाने में मदद कर सकती है जो कि शायद जन्म के समय स्पष्ट न हों।

यह टेस्ट आपके शिशु की रोगदशाओं का पता लगा सकता है इससे पहले कि वह बीमार हो और जबकि बदलाव लाने वाले उपचार करने के लिए अभी भी समय है।

1000 में से लगभग एक शिशु इनमें से किसी रोगदशा के साथ पैदा होगा लेकिन अधिकांश स्वस्थ नजर आएंगे, जिनमें अंदरूनी बीमारी के कोई आरंभिक संकेत दिखाई नहीं देंगे। शुरुआती उपचार के बगैर ये रोगदशाएं ऐसी शारीरिक और/या बौद्धिक अक्षमता पैदा कर सकती हैं जिन्हें ठीक नहीं किया जा सकता – यहां तक कि मौत भी हो सकती है।

आपके शिशु के जोखिम में होने के लिए आपका ऐसा कोई पारिवारिक इतिहास होना ज़रूरी नहीं है – इन रोगदशाओं वाले अधिकांश शिशु उन परिवारों से आते हैं जहां पर इस रोगदशा का कोई इतिहास नहीं है।

सभी नवजातों के लिए स्क्रीनिंग टेस्ट की जोरदार सिफारिश की जाती है। आपके डॉक्टर या मिडवाइफ़ टेस्ट करने के लिए आपकी सहमति मांगेंगे और इस प्रोग्राम के बारे में आपके पास हो सकने वाले किन्हीं भी आगे के प्रश्नों के उत्तर दे सकते हैं।

यह टेस्ट सभी शिशुओं को निशुल्क उपलब्ध कराया गया है और 50 वर्षों से भी अधिक समय से ऑस्ट्रेलियाई नवजात देखभाल का नियमित हिस्सा है। इससे वर्तमान में हर साल WA यानी पश्चिमी ऑस्ट्रेलिया में किसी रोगदशा वाले 35 शिशुओं का पता लगता है।

## टेस्ट में क्या शामिल होता है?

यह टेस्ट एक सरल प्रक्रिया है जिसे आमतौर पर तब किया जाता है जब आपका शिशु 48 से 72 घंटे का होता है। एक दाई (मिडवाइफ़) या नर्स आपके शिशु की एड़ी से खून लेती है, ताकि ब्लॉटिंग पेपर के एक कार्ड पर खून की कुछ बूंदें डाल सके। सूखने पर, कार्ड को राज्य की पैथोलॉजी सेवा PathWest में विश्लेषण के लिए भेजा जाता है।

यदि आपने घर पर शिशु को जन्म दिया है, या अस्पताल से जल्दी छुट्टी ले ली है, तो आपको अपनी दाई से मिलकर अपने शिशु का टेस्ट करवाने के इंतजाम करने की ज़रूरत पड़ेगी।

## मेरे शिशु को दोबारा टेस्ट कराने की ज़रूरत क्यों पड़ सकती है?

दोबारा टेस्ट कराने की ज़रूरत आमतौर पर पहले नमूने को जुटाने में समस्या की वजह से या चूँकि टेस्ट ने स्पष्ट परिणाम नहीं दिए हैं, इस वजह से हो सकती है।

दोबारा टेस्ट कराने के अनुरोध का अनिवार्य रूप से यह मतलब नहीं है कि आपके शिशु में कोई रोगदशा है (दोबारा टेस्ट की ज़रूरत वाले अधिकांश शिशुओं में कोई रोगदशा नहीं होती) लेकिन यह महत्वपूर्ण है कि जितना जल्दी हो सके आप दोबारा टेस्ट के लिए इंतजाम करें।

## मुझे परिणाम कब प्राप्त होंगे?

यदि टेस्ट के परिणाम सामान्य रहते हैं, तो आपको परिणाम के बारे में सूचित नहीं किया जाएगा, लेकिन वे आपकी दाई या उस अस्पताल को भेजे जाएंगे जहां आपने शिशु को जन्म दिया है।

यदि टेस्ट में असामान्य परिणाम दिखते हैं, तो आपसे तुरंत संपर्क किया जाएगा, और आप तथा आपके शिशु को किसी विशेषज्ञ के पास भेजा जाएगा। विशेषज्ञ आपसे परिणामों की चर्चा करेंगे और नैदानिक जांच यानी डायग्नोस्टिक टेस्टिंग के लिए इंतजाम करेंगे।

## क्या असामान्य स्क्रीन का अर्थ है कि मेरे शिशु में कोई रोगदशा है?

कोई असामान्य परिणाम इसकी पुष्टि नहीं होता कि आपके बच्चे में कोई रोगदशा है। ब्लडस्पॉट टेस्ट एक स्क्रीनिंग टेस्ट है। जैसे कि, यह किसी रोगदशा के बढ़े हुए जोखिम वाले शिशुओं की पहचान करता है।

आपके शिशु को वह रोगदशा है या नहीं, इसको निर्धारित करने के लिए नैदानिक परीक्षण यानी टेस्टिंग और विशेषज्ञ द्वारा की गई जांच की ज़रूरत पड़ेगी। यह आगामी टेस्टिंग जल्द से जल्द कराने की ज़रूरत होगी ताकि यदि उपचार की ज़रूरत पड़े, तो वह भी जल्द से जल्द शुरू किया जा सके।

## इन ब्लडस्पॉट कार्ड का क्या होता है?

टेस्टिंग के बाद, ब्लडस्पॉट कार्ड को नष्ट करने से पहले PathWest के नेडलैंड परिसर में 2 साल तक सुरक्षित रखा जाता है। PathWest को लिखित अनुरोध करके, आप अपने शिशु का कार्ड वापस मांग सकते हैं।

भंडारण के दौरान, कार्ड का उपयोग आपके शिशु के परिणामों की दोबारा जांच करने या यदि आपका शिशु बीमार पड़ता है तो अतिरिक्त जांच करने के लिए किया जा सकता है। इसे WA के स्क्रीनिंग प्रोग्राम को बेहतर बनाने या नए टेस्ट विकसित करने के लिए भी किया जा सकता है। इन उदाहरणों में, आपके शिशु की व्यक्तिगत जानकारी पहले हटा दी जाएगी।

आपकी, आपके शिशु के अभिभावक या किसी कानूनी प्राधिकारी जैसे कि अदालत की लिखित सहमति के बगैर कार्ड का किसी अन्य तरीके से उपयोग नहीं किया जा सकता। राष्ट्रमंडल निजता विधान और अस्पताल तथा PathWest की नीतियां शिशुओं और उनके टेस्ट परिणामों से संबंधित सभी जानकारियों की गोपनीयता की सुरक्षा करती हैं।

## स्क्रीनिंग की सीमाएं

गुणवत्ता आश्वासन तंत्र यह सुनिश्चित करते हैं कि WA के नवजात ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग प्रोग्राम के माध्यम से, ब्लडस्पॉट टेस्टिंग पश्चिमी ऑस्ट्रेलिया के सभी नवजात शिशुओं को उपलब्ध हो और यह कि परिणाम वैध हों।

नवजात ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग को भरोसेमंद पाया गया है लेकिन जैसा कि किसी भी प्रयोगशाला परीक्षण के साथ होता है, गलत पॉजिटिव और गलत नेगेटिव परिणाम आ सकते हैं। इस कारण से, अकेले स्क्रीनिंग का उपयोग किसी बच्चे में रोगदशा होने की संभावना को खारिज करने के लिए नहीं किया जाना चाहिए।

यदि आपको कोई और संदेह है कि आपके शिशु को स्वास्थ्य संबंधी रोगदशा हो सकती है, तो आपको तुरंत फॉलोअप करना चाहिए।

उदाहरण के लिए, सिस्टिक फाइब्रोसिस के लिए स्क्रीनिंग टेस्ट, रोगदशा वाले केवल 95 प्रतिशत शिशुओं का पता लगा जाएगा। यह टेस्ट कुछ संख्या में ऐसे स्वस्थ शिशुओं का भी पता लगा सकता है जो अपने जीन में सिस्टिक फाइब्रोसिस लिए होते हैं।

## स्क्रीनिंग में किन रोगदशाओं का पता चलता है?

स्क्रीनिंग में कई स्थितियाँ शामिल होती हैं, जिनमें से सबसे अधिक पाई जाने वाली स्थितियाँ हैं:

**जन्मजात हायपोथायरॉइडिज्म** जो कि, थायरॉइड हार्मोन की कमी से होता है, इसकी वजह से कमजोर विकास और बौद्धिक अक्षमता आ सकती है। यदि जल्द पता चल जाए और थायरॉक्सिन गोलिएं से इलाज किया जाए, तो बच्चा सामान्य रूप से बढ़ और विकास कर सकता है।

**गैलेक्टोसीमिया** जो कि तब होता है जब कोई शिशु गैलेक्टोज नामक दूध के शर्करा घटक (शुगर कंपोनेंट) को नहीं तोड़ पाता। इसकी वजह से जन्म के सप्ताह भर के भीतर दिमाग और यकृत यानी लिवर को जानलेवा नुकसान हो सकता है। एक विशेष दूध-रहित आहार इन समस्याओं को रोकने में मदद कर सकता है।

**सिस्टिक फाइब्रोसिस** जो कि दोषपूर्ण जीन की वजह से होता है जिसके परिणामस्वरूप फेफड़ों और आंत में चिपचिपा म्यूकस बन जाता है। ऐसे अनुमोदित उपचार हैं जो कमजोर विकास, छाती के संक्रमण और छोटी जीवन अवधि को रोकने में मदद कर सकते हैं।

**अमीनो एसिड विकार** (जैसे कि फेनलकीटोन्यूरिया) शिशु की अमीनो एसिड तोड़ पाने की अक्षमता की वजह से होते हैं। विशेष आहार और पूरकों (सप्लीमेंट्स) वाले उपचार बौद्धिक अक्षमता, दौरे पड़ने, अंगों को नुकसान पहुंचाने और जानलेवा जटिलताओं को रोकने में मदद कर सकते हैं।

**फैटी एसिड ऑक्सीकरण विकार** तब होते हैं जब कोई शिशु फैट यानी वसा को ऊर्जा में नहीं बदल पाता है। कम-वसा वाले आहार, पूरक आहार (डायटरी सप्लीमेंट) के साथ उपचार, और भूखे रहने से बचकर रक्त शर्करा (ब्लड शुगर) कम होने और जानलेवा जटिलताओं को रोका जा सकता है।

**ऑर्गेनिक एसिड विकार** तब होते हैं जब कोई शिशु अमीनो अम्लों यानी एसिड्स को ऊर्जा में नहीं बदल पाता है। कम-प्रोटीन वाले आहार और पूरकों यानी सप्लीमेंट के साथ उपचार से उल्टी आने, दौरे पड़ने और जानलेवा जटिलताओं को रोका जा सकता है।

**जन्मजात अधिवृक्क हाइपरप्लासिया (CAH)** जो तब होता है जब बच्चे पर्याप्त मात्रा में कोर्टिसोल नामक हार्मोन बनाने में असमर्थ होते हैं जो यह नियंत्रित करता है कि बच्चा सामान्य तनाव पर कैसे प्रतिक्रिया करता है। इस स्थिति वाले शिशुओं में नमक और पानी के संतुलन को नियंत्रित करने वाला हार्मोन भी कम हो सकता है और इससे जीवन के लिए खतरा पैदा हो सकता है। हार्मोन के स्तर को सही करने और जटिलताओं को रोकने के लिए हार्मोन प्रतिस्थापन के साथ प्रारंभिक उपचार महत्वपूर्ण है। स्पाइनल मस्कलर एट्रोफी (एसएमए) एक ऐसी स्थिति है जिसमें रीढ़ की हड्डी में मांसपेशियों को नियंत्रित करने वाली नसें टूट जाती हैं। मांसपेशियां बहुत कमजोर हो जाती हैं और इस स्थिति वाले शिशुओं को लुढ़कने, बैठने, रेंगने, चलने और सांस लेने में कठिनाई होती है। यदि शीघ्र निदान हो जाए तो नए उपचार इन तंत्रिकाओं को संरक्षित कर सकते हैं और मांसपेशियों को काम करने में मदद कर सकते हैं।

**स्पाइनल मस्कलर एट्रोफी (एसएमए)** एक ऐसी स्थिति है जिसमें रीढ़ की हड्डी में मांसपेशियों को नियंत्रित करने वाली नसें टूट जाती हैं। मांसपेशियां बहुत कमजोर हो जाती हैं और इस स्थिति वाले शिशुओं को लुढ़कने, बैठने, रेंगने, चलने और सांस लेने में कठिनाई होती है। यदि शीघ्र निदान हो जाए तो नए उपचार इन तंत्रिकाओं को संरक्षित कर सकते हैं और मांसपेशियों को काम करने में मदद कर सकते हैं।

**गंभीर संयुक्त प्रतिरक्षा कमी (एससीआईडी)** जो तब होती है जब एक बच्चा लिम्फोसाइट्स नामक महत्वपूर्ण प्रतिरक्षा कोशिकाएं नहीं बना पाता है। लिम्फोसाइटों के बिना बच्चे को जीवन-घातक संक्रमण का खतरा होता है। रोगाणुरोधी दवाओं के साथ प्रारंभिक उपचार से दीर्घकालिक उपचार शुरू होने तक संक्रमण को रोका जा सकता है।

भविष्य में WA नवजात ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग प्रोग्राम में और भी रोगदशाएं जोड़ी जा सकती हैं।

नवजात के ब्लडस्पॉट की स्क्रीनिंग पर आगे की जानकारी यहां से पाएं:

- [हेल्दी WA वेबसाइट](#)
- आपके डॉक्टर या मिडवाइफ़
- WA न्यूबॉर्न ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग प्रोग्राम  
PathWest Laboratory Medicine WA  
PP Block, QEII Medical Centre  
Verdun Street  
NEDLANDS WA 6009  
टेलीफोन: (08) 6383 4171  
ईमेल: wanbs@health.wa.gov.au



**WA Newborn Screening Program**

अनूदित ब्रोशर के लिए [हेल्दी WA वेबसाइट](#) पर जाएं

यदि आप इन साइटों पर जानकारी के अनुवाद को लेकर मदद चाहते/चाहती हैं, तो 131 450 पर ट्रांसलेटिंग और इंटरप्रेटिंग सर्विस को कॉल करें।

जनसंख्या स्वास्थ्य जीनोमिक्स कार्यालय के सहयोग से WA नवजात ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग प्रोग्राम द्वारा तैयार किया गया। © डिपार्टमेंट ऑफ़ हेल्थ 2023

इस सामग्री का कॉपीराइट पश्चिमी ऑस्ट्रेलिया राज्य में निहित है जब तक कि अन्यथा निर्दिष्ट न किया गया हो। निजी अध्ययन, शोध, आलोचना या समीक्षा के उद्देश्य से किन्हीं उचित कार्यों के अलावा, जैसा कि कॉपीराइट एक्ट 1968 के प्रावधानों के तहत अनुमत है, कोई भी भाग किसी भी उद्देश्य के लिए, चाहे जो भी हो, पश्चिमी ऑस्ट्रेलिया राज्य की लिखित अनुमति के बगैर पुनरुत्पादित या पुनःप्रयोग नहीं किया जा सकता है।