

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 चूंकि 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 पाएगा। 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 ऐसी 25 रोगदशाएं (कंडीशन्स) कवर होती हैं, जिनका सबसे आम तौर पर पता चलता है वे 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 फेनिलकीटोन्यूरिया) 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।

ऑॅनिक 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।

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:

हेल्दीWA 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



अनूदित ब्रोशर के लिए [हेल्दीWA 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 2021

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।

This document can be made available in alternative formats on request for a person with disability.

Produced by the WA Newborn Bloodspot Screening Program with assistance from the Office of Population Health Genomics. © Department of Health 2021

Copyright to this material is vested in the State of Western Australia unless otherwise indicated. Apart from any fair dealing for the purposes of private study, research, criticism or review, as permitted under the provisions of the *Copyright Act 1968*, no part may be reproduced or re-used for any purposes whatsoever without written permission of the State of Western Australia.