

## Newborn bloodspot screening



### न्यूबॉर्न ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग – आपके शिशु के स्वास्थ्य के लिए

#### न्यूबॉर्न ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग क्या है?

न्यूबॉर्न ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग एक ऐसी जाँच है जो ऐसे बहुत ही कम शिशुओं का पता लगा सकती है जो कि एक दुर्लभ, लेकिन गंभीर चिकित्सा समस्या से ग्रस्त हो सकते हैं, यह चिकित्सा समस्या उनके स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकती है।

जाँच 23 से अधिक विभिन्न समस्याओं को खोजती है। यह जाँच महत्वपूर्ण है क्योंकि:

- शिशुओं के जन्म के समय ये समस्याएँ उनमें देखी नहीं जा सकती हैं
- यह प्रारंभ में ही बीमारी से ग्रस्त बच्चों का पता लगा सकती है। शुरुआत में ही समस्याओं का पता लगाने का अर्थ है कि शिशुओं की उचित ढंग से देखभाल की जा सकती है।

विक्टोरिया में पैदा हुए अधिकांश शिशु स्वस्थ होते हैं। केवल कुछ शिशु ही इन गंभीर समस्याओं में से किसी एक समस्या से ग्रस्त पाए जाएंगे। यदि इन समस्याओं का तुरंत उपचार न किया जाए, तो ये कुछ शिशुओं के लिए खतरनाक हो सकती हैं। दुर्लभ मामलों में, ऐसा हो सकता है कि डाक्टर इस समस्या का समाधान करने में सक्षम न हो पाए।

#### स्क्रीनिंग (जाँच) कब और कैसे की जाती है?

स्क्रीनिंग (जाँच) सभी शिशुओं के लिए तत्काल, सुरक्षित और उपलब्ध है। आपके शिशु के जन्म के बाद 2 और 3 दिनों के बीच, आपका/आपकी मिडवाइफ स्क्रीनिंग कार्ड पर रक्त की कुछ बूँदें जमा करेगा/करेगी। ऐसा आपके शिशु की एड़ी में सुई चुभो के किया जाता है। इससे आपका शिशु थोड़ी परेशानी महसूस कर सकता है। एड़ी में सुई चुभोने के दौरान उन्हें दूध पिलाना या पकड़ के रखना सहायक होगा।

स्क्रीनिंग कार्ड मेलबोर्न में रॉयल चिल्ड्रनज़ अस्पताल पर भेजा जाता है। लगभग सभी शिशुओं के जाँच परिणाम सामान्य होते हैं। परिणाम सामान्य होने पर आपको सूचित नहीं किया जाएगा। यदि दूसरी बार आपके शिशु से रक्त सैम्पल लेने की जरूरत पड़ती है, तो चिंता न करें – ऐसा कभी-कभी होता है।

यदि आपके शिशु की जाँच के परिणाम से संबंधित कोई समस्या है, तो किसी डाक्टर या मिडवाइफ के द्वारा आपको बताया जाएगा।

#### स्क्रीनिंग (जाँच) के बाद क्या होता है?

आपके शिशु का स्क्रीनिंग कार्ड जिसपर थोड़ा रक्त बाकी लगा होता है, उसे दो साल के लिए चिल्ड्रनज़ हास्पिटल (बच्चों के अस्पताल) में रखा जाएगा। ऐसा इसलिए ताकि यदि आपके शिशु के लिए अधिक जाँच की जरूरत पड़े तो इसका प्रयोग किया जा सके। अस्पताल में पुराने सैम्पल का प्रयोग किया जाता है ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि रक्त की जाँच करने वाली मशीन उचित ढंग से काम कर रही है।

दो वर्षों के बाद, स्क्रीनिंग कार्डों को अनिश्चित काल तक एक सुरक्षित स्थान पर रखा जाता है। कार्ड सुरक्षित और राज्य के कानून के अंतर्गत संरक्षित होते हैं। प्रयोगशाला में सुरक्षित रखे जाने की दो साल की अवधि पूरी हो जाने के बाद, आप अपने शिशु का स्क्रीनिंग कार्ड आपको सौंपे जाने का निवेदन कर सकते/सकती हैं।

## Newborn bloodspot screening



सुरक्षित रखे जाने की अवधि के दौरान, निम्नलिखित परिस्थितियों में स्क्रीनिंग कार्डों का प्रयोग किया जा सकता है:

- आपके शिशु की अधिक जाँच की ज़रूरत पड़ने पर आपके डॉक्टर द्वारा
- न्यायालय द्वारा निवेदन किए जाने पर
- और कभी-कभी डी-आइडेंटिफाइड स्वास्थ्य अनुसंधान के लिए (ऐसा स्वास्थ्य अनुसंधान जिसमें स्वास्थ्य जानकारी व्यक्तिगत रूप से पहचानी न जा सके)

अनुसंधान प्रयोग के लिए यदि आप अपने शिशु के सैम्पल को उपलब्ध कराना चाहते/चाहती हैं तो आप इसका चयन कर सकते/सकती हैं। यह अनुसंधान आपका नाम या आपकी निजी जानकारी का प्रयोग नहीं करता है। अनुसंधान के लिए सैम्पल के प्रयोग की अनुमति देना एक व्यक्तिगत विकल्प है और केवल इस बात के कारण आप अपने शिशु की जाँच करवाने से पीछे न हटें।

### न्यूबॉर्न ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग के लिए अनुमति देना

रक्त का सैम्पल लिए जाने से पहले, जाँच किए जाने के लिए आपसे अनुमति देने का निवेदन किया जाएगा। अनुसंधान के लिए कार्ड का प्रयोग किए जाने से पहले आपसे 'हाँ या न' कहने के लिए भी निवेदन किया जाएगा। स्क्रीनिंग कार्ड कुछ इस प्रकार का दिखेगा:

#### न्यूबॉर्न ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग के लिए स्वीकृति

मैंने न्यूबॉर्न ब्लडस्पॉट स्क्रीनिंग पुस्तिका में दी गई जानकारी प्राप्त कर ली और समझ ली है। मैं न्यूबॉर्न स्क्रीनिंग के लिए अपने शिशु का रक्त संग्रहीत किए जाने की अनुमति देता/देती हूँ।

#### द्वितीयक अनुसंधान प्रयोग

मैं समझता/समझती हूँ कि संग्रह किए गए स्क्रीनिंग कार्डों से प्राप्त रक्त का प्रयोग समय-समय पर डी-आइडेंटिफाइड स्वास्थ्य अनुसंधान (ऐसा स्वास्थ्य अनुसंधान जिसमें स्वास्थ्य जानकारी व्यक्तिगत रूप से पहचानी न जा सके) के लिए किया जा सकता है। मैं इस प्रयोजन के लिए अपने शिशु का रक्त सैम्पल उपलब्ध कराने का चयन करता/करती हूँ।

#### अधिक जानकारी

- अपने/अपनी मिडवाइफ़ से बात करें
- वेबसाइट [www.vcgs.org.au/tests/newborn-bloodspot-screening](http://www.vcgs.org.au/tests/newborn-bloodspot-screening) पर जाएं (केवल अंग्रेज़ी में)
- Victorian Clinical Genetics Service (विक्टोरियन नैदानिक आनुवंशिकी सेवा) पर परामर्शदाता से बात करने के लिए 1300118247 पर फ़ोन करें।



VICTORIAN NEWBORN SCREENING LABORATORY

BIRTH HOSPITAL

COMPLETE ALL DETAILS OR USE HOSPITAL LABEL BELOW

Baby's  
FULL NAME \_\_\_\_\_

Mother's  
FULL NAME \_\_\_\_\_

UR  
Doctor's Name \_\_\_\_\_

Date of birth / / time 24:00hr

Date of sample / / time 24:00hr

Gestation: weeks Current weight: g Twin 1 2

Breast Feed ☐ Formula Type ☐ TPN ☐ Male ☐ Female ☐

Relevant Clinical / Family History

Collector's Name \_\_\_\_\_

Newborn Screening Consent  
I have received and understood the information in the newborn screening brochure. I consent to my baby having blood collected for the newborn screening test. ☐ Yes ☐ No

Secondary Research Use  
I understand that blood from stored screening cards can be used occasionally for de-identified health research. I choose to make my baby's blood sample available for this purpose. ☐ Yes ☐ No

Parent Signature: \_\_\_\_\_