परिवार के सदस्यों के लिये जानकारी पत्र

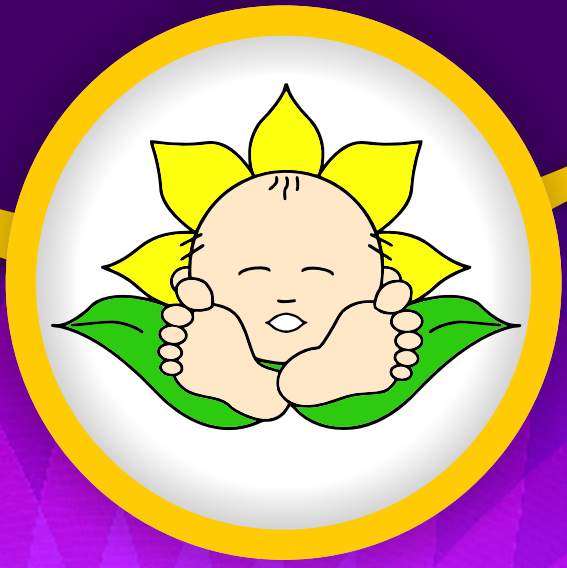
उम्मीद

UMMID

Unique Methods of Management of Inherited Disorders

नवजात शिशु परीक्षण योजना

नवजात शिशु को मंदबुद्धि या गंभीर बीमारी होने से बचाव के लिये जाँच की निःशुल्क सुविधा



सौजन्य

डिपार्टमेंट ऑफ बायोटेक्नोलॉजी (DBT), भारत सरकार

संजय गांधी स्नातकोत्तर आयुर्विज्ञान संस्थान

लखनऊ द्वारा संचालित

योजना के बारे में निम्नलिखित जानकारी पढ़कर आप उचित समझे तो अपने नवजात शिशु के तीन बूंद खून के परीक्षण की अनुमति दें।

स्वस्थ और तंदुरूस्त बच्चा

हर परिवार चाहता है कि उनका बच्चा स्वस्थ और तंदुरूस्त रहे। लेकिन कुछ बीमारियाँ शिशु के स्वास्थ्य तथा बौद्धिक विकास को हानि पहुंचा सकती हैं। जन्मजात थाईराइड हारमोन की कमी या कन्जेनाईटल हाईपोथायरॉईडिझम (Congenital Hypothyrodism), गैलेक्टोसीमिया (Galactosemia), एड्रिनल हार्मोन की कमी (Congenital adrenal hyperplasia), जी सिक्स पी डी एन्जाईम की कमी (G6PD deficiency) तथा बायोटिनिडेज की कमी (Biotinidase Deficiency) ऐसी ही पाँच बीमारियाँ हैं। इनमें से कोई एक बीमारी लगभग 1000 बच्चों में से एक बच्चे में पाई जाती हैं। इन बीमारियों का इलाज जन्म के बाद दो–तीन हफ्ते में शुरू नहीं हुआ तो बच्चे की बुद्धि को हमेशा के लिये हानि हो जाती है या उसके जीवन को खतरा हो सकता है।

कन्जेनाईटल हाईपोथायरॉईडिझम या बायोटिनिडेज की कमी के कारण बच्चा मंदबुद्धि अर्थात दिमागी (मानसिक और बौद्धिक) तौर पर अपंग (अक्षम) हो जाता है। सही समय पर इलाज होने से बच्चे की बुद्धि को स्थायी रूप से होने वाले नुकसान से बचाया जा सकता है। जी सिक्स पी डी या एड्रिनल की कमी से ग्रसित बच्चे की मृत्यु भी हो सकती है।

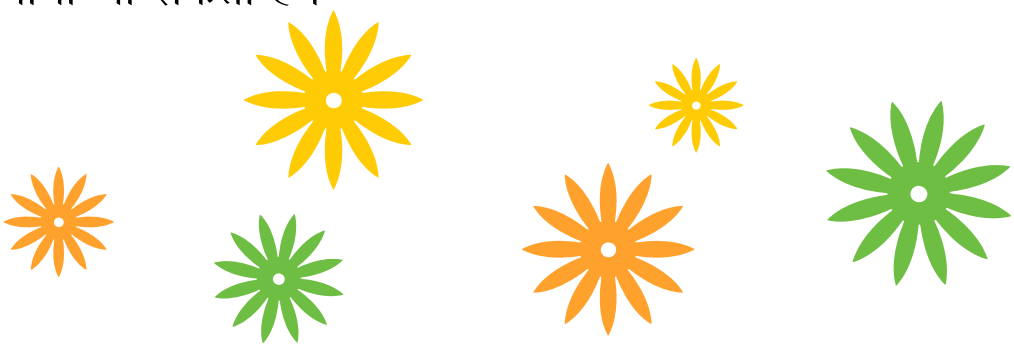
गैलेक्टोसीमिया से ग्रसित बच्चे दूध हजम नहीं कर पाते हैं और उनके शरीर में ग्लूकोज की कमी हो जाती है। जिसके कारण बच्चे में शक्ति की कमी, दौरा पड़ना तथा बेहोश होना, इस तरह के दुष्परिणाम दिखाई देते हैं। सोया मिल्क पिलाने से बच्चे की सभी तकलीफें दूर हो जाती हैं तथा समुचित विकास होने लगता है। उचित समय पर इलाज शुरू करने के लिये यह आवश्यक है कि बच्चों के जन्म से तीसरे दिन जाँच की जाये।

कंजनायटल ॲड्रीनल हायपरप्लासिया बीमारी में एड्रीनल ग्रंथि के हार्मोन की कमी के कारण नवजात शिशु के शरीर में नमक की अत्यंत कमी होकर, उसकी मृत्यु हो सकती है। इस बीमारी के कारण लड़कियों की बाहरी लैगिंक रचना में भी बदलाव आता है। इस बीमारी से अगर पहले कुछ महीने में बच्चे की मृत्यु नहीं हो तो उसके लैंगिक विकास की गति तेज हो जाती है और लड़के और लड़कियों की सेहत पर इसके कई दुष्परिणाम होते हैं। नवजात शिशु की जाँच से निदान होने पर एक दवाई की छोटी सी टिकिया से इन बच्चों का सही इलाज होता है और बचपन और आगे की जिंदगी सामान्य लोगों जैसी होती है।

बेटी हो बेटा अपना
स्वस्थ हो हर बच्चा
यह हम सबका सपना

✵ जिस व्यक्ति की रक्त कोषिकाओं में जी 6 पी डी (G6PD) अर्थात ग्लूकोज फॉस्फेट डिहायड्रोजिनेज् नामक एनजाइम की कमी होती है उनको कुछ दवाईयाँ, कुछ सब्जियों के सेवन और कभी कभी संक्रमण की बीमारियों के कारण खून की कमी और अत्यधिक मात्रा में पीलिया जाता है। नवजात शिशु में होने वाले पीलिया का जी 6 पी डी (G6PD) की कमी कारण हो सकती है। ऐसी गंभीर स्थिति जानलेवा हो सकती है और नवजात शिशु के दिमाग पर गंभीर असर कर सकती है। इस कमी के लिए कुछ दवाईयों का उपयोग नहीं करना इतनी ही सावधानी की आवश्यकता होती है। किसी और दवाई की आवश्यकता नहीं होती है। समय से निदान होने से बच्चे और व्यक्ति पूर्णतः सामान्य जिंदगी बिताते हैं।

✵ इन पाँच बीमारियों का इलाज सरल है एवं हर जगह उपलब्ध है। उचित समय पर इलाज के लिये जरूरी है कि इन बीमारियों का जन्म के पश्चात् तुरन्त पता चले। जन्म के तीसरे दिन नवजात शिशु के रक्त की जाँच करने से इन बीमारियों का पता चल सकता है और उचित इलाज से इन बीमारियों के दुष्परिणामों (मंदबुद्धि, दौरा पड़ना तथा मृत्यु) से बच्चे को बचाया जा सकता है।



तीन बूंद खून की जाँच

इस जाँच से आपके बच्चे में इन पाँच बीमारियों में से कोई बीमारी है या नहीं, इस बारे में जानकारी प्राप्त होगी और बीमारी का पता चलने पर उचित इलाज की व्यवस्था की जायेगी।

अगर आप इस जाँच के लिए सहमत हैं तो संलग्न अनुमति पत्र पर आप हस्ताक्षर कर दें और अपना सही पता और फोन नम्बर लिखवा दीजिए। अस्पताल के कार्यकर्ता बच्चे की एड़ी से 3 बूंद खून लेंगे। इसमें सुई चुभने जैसा मामूली दर्द होगा। बच्चे को कीटाणुओं से संक्रमण (इनफेक्शन) न हो इसलिए सफाई का उचित ध्यान दिया जायेगा। खून की जाँच की रिपोर्ट 4-5 दिन में प्राप्त होगी।

अनेक विकसित एवं विकासशील देशों में इस प्रकार की जाँच का प्रयोग नवजात शिशु की अनेको बीमारियों का पता लगाने एवं उन्हें दूर करने के लिये वर्षों से किया जा रहा है।

पुत्र हो या पुत्री
स्वस्थ हो शिशु और जन्मदात्री

इस परीक्षण से आपके बच्चे की पाँच मुख्य बीमारियों के लिए जाँच होगी। ताकि आवश्यकता हो तो सही समय से इलाज शुरू करके, मंदबुद्धि से बचाव हो सके।

रिपोर्ट सही न होने या उसमें कमी पाये जाने पर आपसे तुरन्त सम्पर्क किया जायेगा और अधिक जाँच तथा इलाज की व्यवस्था की जायेगी। इसलिए आपके एवं परिवार के सहयोग की आवश्यकता होगी।

अगर आप इस जाँच के लिए अनुमति नहीं देना चाहते हैं, तो आपके और बच्चे का अस्पताल में होने वाले इलाज में तथा अन्य सुविधाओं में कोई अन्तर नहीं आयेगा।

हम आपके बच्चे के रक्त का बचा हुआ नमूना (सैम्पल) आगे की जाँचों तथा अनुसंधान के लिये रखने की और इस्तेमाल करने की अनुमति चाहते हैं। इस संबन्ध में अधिक जानकारी के लिए आप हमारे कार्यकर्ता या अस्पताल के डॉक्टर से अथवा निम्न चिकित्सकों से पूछताछ कर सकते हैं।

डॉ0 शुभा फड़के
मेडिकल जेनेटिक्स विभाग

डा0 अमिता मोइरांगथेम
मेडिकल जेनेटिक्स विभाग

lat ; xk/kh LukrdkRrj vk;fo:Kku lLFkku] y[kuÅ

जन्मबाद तीन बूंद
रक्त का निरीक्षण जरूर करो
नवजात परीक्षण

कन्जेनाईटल हाईपोथायरॉईडिझम से ग्रसित बच्चा सही समय से इलाज होने से पूर्णतः सामान्य रूप से विकसित हो रहा है।

कन्जेनाईटल हाईपोथायरॉईडिझम से ग्रसित बच्चा समय से निदान ना होने के कारण मंदबुद्धि का शिकार हो गया।

बच्चे का भविष्य आपके हाथ में है। नवजात शिशु की निम्नलिखित बीमारियों के लिये जन्म के बाद तीसरे दिन जाँच जरूर कराइये।

1. कन्जेनाईटल हाईपोथायरॉईडिझम (Congenital hypothyrodism)
2. गैलेक्टोसीमिया (Galactosemia)
3. बायोटिनिडेज की कमी (Biotinidase Deficiency)
4. कन्जेनाईटल एड्रिनल हायपरप्लाझिया (Congenital adrenal hyperplasia)
5. जी सिक्स पी डी एन्जाईम की कमी (G6PD deficiency)

रिपोर्ट जानने के लिए सातवें दिन अस्पताल में आईये और रिपोर्ट प्राप्त कीजिए।

l t ; xk/kh LukrdkRrj vk;foKku lLFkku] y[kuÅ

}kjk lpkfyr

उम्मीद नवजात शिशु परीक्षण योजना

सूचित सहमति पत्र

सीरियल नम्बर : _____

माँ का पूरा नाम : _____

जन्म-तिथि/उम्र : _____

पिता का पूरा नाम : _____

जन्म-तिथि/उम्र : _____

पता : _____

_____

फोन/मोबाइल नम्बर : _____

ई-मेल : _____

१. मेरी पुष्टि है कि मैंने उपरोक्त परीक्षण हेतु जानकारी समझ ली है तथा मुझे प्रश्न पूछने का अवसर प्रदान किया गया।

२. मैंने अपनी इच्छा से बच्चे की खून की जाँच के लिये सहमति देता/देती हूँ।

३. मैं अपने बच्चे के रक्त का नमूना भविष्य में अन्य जाँच तथा अनुसंधान के लिये रखने के लिये इस्तेमाल करने के लिये अनुमति देता हूँ/देती हूँ।

माँ या पिता के हस्ताक्षर या अँगूठे का निशान
कानूनी रूप से स्वीकार्य प्रतिनिधि : _____

हस्ताक्षर करने वाले का नाम : _____

रक्त नमूना लेनेवाले का नाम एवं हस्ताक्षर : _____

स्थान : _____ दिनाँक : _____