ہے خواہ بچہ واقعتاً نارمل اور صحتمند ہو۔ اس کے بعدٍ جو جانچیں انجام دی جاتی ہیں وہ کسی بھی شبہ کوفوراً ختم کردے گی۔

خون کے نمونوں کا ذخیرہ اور استعمال

اسکریننگ کا عمل انجام پاجانے کے بعد، خون کا باقی ماندہ نمونہ ایک بلا شناخت شکل* میں Nyfødtscreeningen کے بایو بینک میں جمع رکھا جائے گا۔ نمونے کو جمع رکھنے سے تشخیص میں کسی طرح کا شبہ ہونے پرجانچ کو دہرانے یا ایسے دیگراضافی جانچوں کو انجام دینے کا موقع ملتا ہے جو بچے کی ولادت کے وقت دستیاب نہیں تھے۔ نمونے کا استعمال معیار کی ضمانت اور اسکریننگ کی نئی تکنیکوں کے فروغ کیلئے بھی کیا جاسکتا ہے۔ خون کے نمونے کو 6 سالوں بعد ضائع کردیا جائے گا۔

ذاتی ڈیٹا کا ذخیرہ اور استعمال

نومولود کی اسکریننگ میں بہترین طبی طریقہ کار یقینی بنانے کیلئے، اسکریننگ پروگرام، بشمول جانچ کے نتائج، بچے کو دی گئی دوا یا دیگر ایسے عوامل کی تفصیلات جو جانچ کے نتائج کو متاثر کرسکتے ہیں، اور کسی فراہم کئے جا چکے طبی معالجے کے ڈیٹا کا استعمال ضروری ہوگا۔ اس کا مقصد اسکریننگ کے عمل کو ممکنہ حد تک معتبر طریقے سے انجام دیا جانا اور جن عوارض کی جانچ ہوئی ہے اس کے لئے فراہم کردہ علاج کے معیار کی نگرانی کو یقینی بنانا ہے۔ یہ ڈیٹا لامحدود عرصے کیلئے جمع رکھا جاتا ہے۔

اوسلو universitetssykehus نومولود بچوں کے اسکریننگ پروگرام میں ڈیٹا کے تحفظ کیلئے قانونی طور پر ذمہ دار ہے۔ اسکریننگ پروگرام میں اندراج کروانے کے بعد، جانچ کروانے والے فرد کو ڈیٹا تک رسائی حاصل کرنے کا حق اور اس ڈیٹا کو حذف کروانے کا حق حاصل ہوتا ہے (www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtscreeningen ملاحظہ کریں)۔ اگر اندراج میں کوئی غلطی ہوگئی ہے تو، حقوق میں ڈیٹا کااصلاح بھی شامل ہے۔

نومولود بچے کی اسکریننگ اور ذاتی ڈیٹا کے ذخیرہ اور استعمال کی منظوری

اس کارروائی کیلئے ضروری ہے کہ والدین کو اسکریننگ سے متعلق معلومات موصول ہوئی ہوں اور انہوں نے اپنی اجازت دی ہو۔ ایسے والدین جواپنے بچے کی اسکریننگ نہیں کروانا چاہتے ہیں انہیں زچہ بچہ (میٹرنٹی) وارڈ کے عملے کو اس کی اطلاع دینی چاہئے۔

جو والدین اپنے بچے کی اسکریننگ کروانا چاہتے ہیں، لیکن یہ نہیں چاہتے کہ ان کا نمونہ ذخیرہ کیا جائے انہیں اس کی اطلاع لازمی طور پر Nyfødtscreeningen کو دینی چاہئے۔

اطلاعات کیلئے خصوصی فارمز اس میٹرنٹی وارڈ/ ہسپتال/ کلینک سے دستیاب ہیں جہاں بچے کی ولادت ہوئی تھی یا اسے اس پتے سے حاصل کیا جاسکتا ہے www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtscreeningen

ہم آپ سے خون کے نمونے اور ذاتی ڈیٹا کو معیار کی ضمانت اور اسکریننگ پروگرام کو بہتر بنانے کیلئے استعمال کرنے کی اجازت دینے کی بھی درخواست کرتے ہیں۔ اس مطالعہ میں شرکت رضاکارانہ ہے۔ جو والدین اجازت نہیں دینا چاہتے ہیں انہیں اپنے فیصلے کی وجہ بتانے کی ضرورت نہیں ہے، اور بچے کو حاصل ہونے والے علاج پر اس کے سبب کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

تحقیق

نومولود کے اسکریننگ پروگرام کے نمونوں اورذاتی ڈیٹا کا استعمال تحقیق کیلئے بھی کیا جاسکتا ہے۔ اس کیلئے نگہداشت صحت سے متعلق طبی تحقیق کے عمومی ضابطوں کے مطابق علیحدہ اجازت لینے کی ضرورت ہوتی ہے (www.oslo-universitetssykehus.no/personvern دیکھیں)۔

مزید معلومات

جن عوارض کیلئے اسکریننگ کی جاتی ہے اس کے بارے میں Nyfødtscreeningen مشورہ اور صلاح فراہم کرسکتا ہے۔ Nyfødtscreeningen کی ویب سائٹ www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtscreeningen ان عوارض اور ان کے علاج کے طریقے کی تفصیل فراہم کرتی ہے۔ ویب سائٹ www.helsenorge.no بہت کم واقع ہونے والے عارضے اور ان کیلئے دستیاب علاج کے بارے میں بھی معلومات فراہم کرتی ہے۔

مخصوص عوارض کیلئے مشورہ اور صلاحکاری فراہم کرنے کے واسطے قومی مشاورتی خدمات قائم کی گئی ہیں۔ ان خدمات کی فہرست کیلئے www.helsedirektoratet.no/funksjonshemninger دیکھیں۔ ڈائرکٹوریٹ آف ہیلتھ – ری ہیبیلیٹیشن اینڈ ریئر ڈس آرڈرز ڈپارٹمن کی مفت ہیلپ لائن بھی مزید معلومات فراہم کرسکتی ہے۔

مفت ہیلپ لائن: 800 41 710

Nyfødtscreeningen:
ٹیلیفون۔ 02770، ای میل nyfodtscreeningen@ous-hf.no

* بچے کے نام یا تاریخ پیدائش کے بغیر، صرف نمونے کے کوڈ کے ساتھ

Helsedirektoratet
Norwegian Directorate of Health

Oslo universitetssykehus

اسکریننگ پروگرام درج ذیل عوارض کی جانچ کرتا ہے: فینائل کیٹو نیوریا (PKU)، پیدائشی نقص درقیت (CH)، پروپیونک ایسیڈیمیا (تیزابیت) (PA)، میتھائل میلونک ایسیڈیمیا (MMA)، آئسوویلرک ایسیڈیمیا (IVA)، ہولو کاربوکس لیس سینتھیٹاس ڈیفی سیئنسی (HCS/MCD)، بایو ٹینائڈیس ڈیفی سیئنسی (BIOT)، بیٹا – کیٹوتھیولیس ڈیفی سیئنسی (BKT)، گلوٹرک ایسیڈیوریا قسم 1 (GA1)، درمیانے سلسلے والی AoC-lyca ڈی ہائیڈرو جینس ڈیفی سیئنسی (MCADD)، طویل سلسلے والی acyl-CoAڈی ہائیڈرو جینس ڈیفی سیئنسی (LCHAD)، ٹرائی فنکشنل پروٹین ڈیفی سیئنسی (TFP)، انتہائی طویل سلسلے والی acyl-CoAڈی ہائیڈرو جینس ڈیفی سیئنسی (VLCAD)، کارنیٹائن ٹرانسپورٹر ڈیفی سیئنسی (CTD)، کارنیٹائن پلمائٹوئل ٹرانسفیریز I ڈیفی سیئنسی، کارنیٹائن پلمائٹوئل ٹرانسپورٹر II ڈیفی سیئنسی (CTP II)، کارنیٹائن پلمائٹوئل ٹرانس لوکیس ڈیفی سیئنسی (CACT)، گلوٹرک ایسیڈیوریا قسم 2 (GA2)، میپل سیرپ پیشاب کا مرض (MSUD)، ہوموسسٹینیوریا/ہائپرمیتھائیون انیمیا (HCU/MET)، قسم I ٹائروسینیمیا (TYR I)، کونجینیٹل ایڈرنل ہائپرپلاسیا (CAH)، مثانوی لیفیت (CF)

نومولود کی اسکریننگ کا توسیعی پروگرام

نومولود کی اسکریننگ کے موجودہ نارویجین پروگرام کے تحت، تمام والدین کو پیدائشی بہرے پن، فینائل کیٹو نیوریا(پیشاب میں فینائل ایلانین کے میٹا بولائٹس) (PKU) اور پیدائشی نقص درقیت (ہائپوتھائیرائیڈزم) کیلئے نومولودوں کی اسکریننگ پیش کی جاتی رہی ہے۔ اب ایسے مزید 21 شاذونادر واقع ہونے والے پیدائشی، جینیاتی گڑبڑیوں کی اسکریننگ کو شامل کرنے کیلئے اس پروگرام کو توسیع دی گئی ہے جن کیلئے وقت رہتے علاج لازمی ہے۔

اسکریننگ کا عمل پیدائش کے 72-48 گھنٹے بعد نومولود کی ایڑی سے خون کا نمونہ لے کر انجام دیا جاتا ہے۔ خون کا نمونہ، مع ماں کے نام، قومی شناختی نمبر، پتہ اور ٹیلیفون نمبر، مقام ولادت (ہسپتال/کلینک)، پیدائش کے وقت، حمل کے دورانیہ، پیدائش کے وقت وزن اور جنس کی تفصیل کو جانچ کیلئے اوسلو universitetssykehus میں Nyfødtscreeningen (نومولودوں کی اسکریننگ کا یونٹ) کو بھیجا جاتا ہے۔

اس کارروائی کیلئے ضروری ہے کہ والدین کو اسکریننگ سے متعلق معلومات موصول ہوئی ہوں اور انھوں نے اپنی اجازت دی ہو۔ ایسے والدین جواپنے بچے کی اسکریننگ نہیں کروانا چاہتے ہیں انہیں زچہ بچہ (میٹرنٹی) وارڈ کے عملے کو اس کی اطلاع دینی چاہئے۔ اس بات کو بھی واضح کیا جانا چاہئے کہ ایسے دیگر پیدائشی عارضے بھی ہوسکتے ہیں جن کا پتہ خون کی اس جانچ سے نہیں لگ سکتا۔

بچے کیلئے اسکریننگ کا کیا مطلب ہوسکتا ہے؟

اگرچہ کوئی بچہ ولادت کے بعد پوری طرح صحتمند لگتا ہو، لیکن شاذونادر معاملات میں اسے کوئی پیدائشی عارضہ ہوسکتا ہے جیسے استحالے کی گڑبڑی۔ بچے کا جتنے زیادہ عرصے تک علاج نہیں ہوگا، اس کی مستقل معذوری یا موت کا خطرہ اتنا ہی زیادہ ہوتا جائے گا۔ لہذا یہ بہت ضروری ہے کہ کسی خرابی کا ممکنہ حد تک جلد پتہ لگالیا جائے تاکہ بچے کا ضروری علاج شروع کیا جاسکے۔

ایسے نومولود بچوں کی تعداد بہت کم (لگ بھگ 1000 میں 1) ہوتی ہے جو اس عارضے کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں جن کی اسکریننگ کی جاتی ہے، لیکن ان بچوں کیلئے وقت رہتے اس کا پتہ لگنا لازمی ہے۔

جانچیں انجام دئے جانے کے بعد کیا ہوتا ہے؟

جانچ کے نتائج اس ہسپتال / کلینک کو بھیجے جاتے ہیں جہاں بچہ پیدا ہوا تھا۔

اگر جانچ کا نتیجہ نارمل ہوتا ہے تو، والدین سے رابطہ نہیں کیا جائے گا۔ اگر بچے کو کوئی عارضہ ہونے کا شبہ ہوتا ہے تو، مزید جانچیں انجام دینے کیلئے کسی ڈاکٹر کے ذریعہ فوری طور پر والدین سے رابطہ کیا جائے گا۔ اگر Nyfødtscreeningen کو خون کا خراب نمونہ ملتا ہے تو، وہ ہسپتال / کلینک جہاں بچے کی پیدائش ہوئی تھی والدین سے رابطہ کرے گا اور دوبارہ جانچ کروانے کیلئے کہے گا۔ دوبارہ جانچ کروانے کیلئے کہے جانے کا لازمی مطلب یہ نہیں ہے کہ کوئی مشتبہ مسئلہ ہے۔

عام طور پر جن خاندانوں کے یہاں کوئی عارضہ پایا جاتا ہے انہیں مقامی محکمۂ برائے اطفال (پیڈیاٹرک ڈپارٹمنٹ) اور/ یا universitetssykehus کے ذریعہ فالو اپ (متابعت) فراہم کیا جاتا ہے۔ اگر جانچ کے نتیجے میں کوئی عارضہ سامنے آتا ہے تو، مزید جانچ کے نتائج عام طور پر 2-1 ہفتوں میں دستیاب ہوں گے۔

اسکریننگ کتنی قابل اعتبار ہے؟

بہت کم معاملات میں، خاص طور پر قبل از وقت پیدا ہونے والے بچوں میں، جانچ کے نتائج میں کسی گڑبڑی کا اشارہ مل سکتا