আমি কীভাবে ScreenPlus যোগদান করব?

একটি ScreenPlus pilot hospital আপনার সন্তানের জন্মের পরে, একজন অধ্যয়ন সদস্য অধ্যয়নটি নিয়ে আলোচনার জন্য আপনার সাথে দেখা করবেন। আরও তথ্যের জন্য আপনি আমাদের ওয়েবসাইট, www.ScreenPlusNY.org ভিজিট করতে পারেন।

আপনার থাকার সময় যদি আমরা আপনাকে মিস করে থাকি, তাহলে আপনি যোগদান করতে আগ্রহী কিনা তা দেখতে হাসপাতালের রোগীর পোর্টালের মাধ্যমে আমরা আপনাকে ফোন করব, ইমেইল বা বার্তা পাঠাবো!

আপনি অধ্যয়ন সম্পর্কে জানার পরে, আপনি সিদ্ধান্ত নিতে পারেন যে আপনার সন্তানকে অতিরিক্ত ScreenPlus ব্যাধিগুলির জন্য স্ক্রিন করতে চান কিনা। নিম্নলিখিত কোডটি স্ক্যান করে অথবা এখানে গিয়ে: https://redcap.link/screenpluspass!

আমাকে কি ScreenPlus অংশগ্রহণ করতে হবে?

না। **এটি আপনার পছন্দ। আপনি অতিরিক্ত পরীক্ষা না করা বেছে নেওয়া সত্ত্বেও** আপনার সন্তানের নিয়মিত নবজাতকের স্ক্রিনিং পরীক্ষাগুলি করানো হবে।

আপনার নতুন আগমনের জন্য অভিনন্দন, এবং আমরা আপনার মঙ্গল কামনা করি!

প্রশ্ন এবং মন্তব্যগুলির জন্য, আমাদের সাথে যোগাযোগ করুন!

ScreenPlus | 516.562.2304
screenplus@northwell.edu
www.ScreenPlusNY.org

Annemarie Stroustrup, M.D.
Site প্রধান তদন্তকারী
Long Island Jewish Medical Center

Melissa Wasserstein, M.D.
ScreenPlus প্রধান তদন্তকারী
মন্টফেওিররে শশিু হাসপাতাল
অ্যালবার্ট আইনস্টাইন কলজে অফ মডেসিনিরে জন্য বশ্বিবদ্যিালয় হাসপাতাল
The Children's Hospital at Montefiore
The University Hospital for Albert Einstein College of Medicine

অধ্যয়নটি ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট অফ হেল্থ দ্বারা সমর্থিত এবং নিউইয়র্ক রাজ্যের স্বাস্থ্য বিভাগের সাথে একযোগে করা হচ্ছে। শিল্প এবং অ্যাডভোকেসি উদ্যোক্তা যারা আমাদের কাছে নাগালের হাত প্রসারিত করতে অতিরিক্ত সহায়তা করেছেন এর একটি তালিকা পেতে অনুগ্রহ করে আমাদের ওয়েবসাইট দেখুন।

আরও উপার্জন করতে বা নথিভুক্ত করতে QR কোড স্ক্যান করুন!

ScreenPlus

একটি পাইলট নবজাতকের স্ক্রিনিং প্রোগ্রাম

ScreenPlus কি?

নবজাতকদের স্ক্রিনিং সম্পর্কে

জন্মের অল্প সময়ের মধ্যেই, সমস্ত নিউইয়র্ক (New York, NY) শিশুদের একটি নিয়মিত নবজাতকের স্ক্রিনিং পরীক্ষা করা হয় যা 50 টিরও বেশি চিকিত্সা সংক্রান্ত ব্যাধি যেগুলি তাদের স্বাস্থ্যের উপর প্রভাব ফেলতে পারে এগুলির জন্য তাদের যাচাই করে, কারণ শীঘ্র রোগ নির্ণয়ের ফলে শীঘ্র হস্তক্ষেপ এবং চিকিত্সা করা যায়।. *অধিক তথ্য* https://www.wadsworth.org/programs/newborn-এ পাওয়া যাবে।

দুর্লভ ব্যাধিগুলির জন্য অতিরিক্ত নবজাত স্ক্রিনিং পরীক্ষার গবেষণা অধ্যয়ন

ScreenPlus হল এমন একটি অধ্যয়ন যা নির্দিষ্ট কিছু NY পাইলট হাসপাতালে জন্ম নেওয়া শিশুদের মাতাপিতাকে NY এর নিয়মিত নবজাতকদের স্ক্রীনিং প্যানেলে না থাকা 14টি অতিরিক্ত, বিরল ব্যাধির জন্য স্ক্রীন করার বিকল্প প্রদান করে৷ এই রোগাবস্থাগুলিকে বেছে নেওয়া হয়েছে কারণ এগুলি সম্ভাব্য গুরুতর, তবে প্রাথমিক সনাক্তকরণ ফলাফলকে উন্নতি করতে পারে। এই 14টি ব্যাধি হল: ASMD, CLN2, CTX, ফ্যাব্রি রোগ, গাউচার রোগ, GM1 গ্যাংলিওসিডোসিস, LAL-D, MLD, MPS II, MPS IIIB, MPS IVA, MPS VI, MPS VII, *নিম্যান পিক সি। এই ব্যাধিগুলি সম্পর্কে অধিক তথ্যের জন্য অনুগ্রহ করে* https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/ *দেখুন*

ফলোআপ পরিচর্যা এবং পরিবার সহায়তা

বিরল ক্ষেত্রে আপনার শিশুর পজিটিভ ফল পাওয়া গেলে, একজন ScreenPlus ডাক্তার আপনার শিশুর মূল্যায়ন করার উদ্দেশ্যে সময় ঠিক করার জন্য এবং তাদের যত্নের জন্য পরবর্তী পদক্ষেপগুলি নিয়ে আলোচনার জন্য আপনার সাথে যোগাযোগ করবেন। আপনার প্যাডিয়াট্রিশিয়ানকেও জানানো হবে।

আমার সন্তান ScreenPlus অংশগ্রহণ করলে কি হবে?

- এনওয়াই (NY)নবজাত স্ক্রিনিং ল্যাবরেটরিটি অতিরিক্ত ব্যাধিগুলির জন্য আপনার শিশুর নমুনা পরীক্ষা করবে। **আপনার সন্তানের কাছ থেকে কোনও অতিরিক্ত রক্ত নেওয়া হবে না।** এই অতিরিক্ত পরীক্ষাগুলি আপনার শিশুর গোড়ালি থেকে নিয়মিত নবজাতকের স্ক্রিনিংয়ের জন্য ইতিমধ্যে নেওয়া রক্ত দিয়েই করা হবে।
- বেশিরভাগ শিশুর স্বাভাবিক ফল থাকে এবং আমরা আপনাকে কিছু জানাবো না। আপনার সন্তান এক মাস বয়সী হওয়ার পরে, তাদের ScreenPlus ফলাফলগুলি তাদের রুটিন নবজাতকের স্ক্রিনিং রিপোর্টে অন্তর্ভুক্ত করা হবে যা আপনার প্যাডিট্রিশিয়ান দেখতে পারবেন। ফলাফল যদি পজিটিভ হয় তবে একজন ScreenPlus ডাক্তার যিনি জেনেটিক ব্যাধির বিশেষজ্ঞ আপনার সাথে সরাসরি যোগাযোগ করবেন।
- আপনার বাচ্চার যদি ScreenPlus প্যানেলের কোন একটি ব্যাধি থাকে তবে যত তাড়াতাড়ি সম্ভব এটি জানলে সহায়ক হবে। সমস্ত ScreenPlus ব্যাধিগুলির একটি FDA অনুমোদিত চিকিত্সা বা চলমান নিদানিক পরীক্ষণ রয়েছে।
- নবজাতকদের স্ক্রীনিংয়ে সবসময়ই ফলস পজিটিভ আসার সম্ভাবনা থাকে। ScreenPlus এর একটি লক্ষ্য হল ফলস পজিটিভ কম করা, যার জন্য আমরা বহু-স্তরীয় পরীক্ষা প্রণালী ব্যবহার করি। এর মানে হচ্ছে, প্রথম স্ক্রীনিং ফলাফলে অস্বাভাবিক কিছু পাওয়া গেলে, যতটা সম্ভব সঠিক ফলাফল পাওয়ার জন্য বিভিন্ন প্রণালী(গুলি) দিয়ে নমুনাটি পরীক্ষা করা হবে।

আমার শিশুর ডেটা কীভাবে সুরক্ষিত থাকে?

- ScreenPlus আপনার কিছু ব্যক্তিগত বিবরণ পাসওয়ার্ড দ্বারা সুরক্ষিত একটি ডাটাবেসে রাখে যা Albert Einstein College of Medicine-এ ফায়ারওয়ালের অন্তরালে সংরক্ষণ করা হয়। আমরা এই তথ্যগুলিকে অপসারণ করার আগে প্রায় তিন মাস ধরে সেগুলিকে রেখে দেই। আপনার তথ্যকে আমরা কীভাবে সুরক্ষিত রাখি সে সম্পর্কে আরও বিবরণ সম্মতি ফর্মের HIPAA অনুমোদন বিভাগে পেয়ে যাবেন।
- আপনার শিশুর ব্লাড স্পট কীভাবে সুরক্ষিত রাখা হয় সে সম্পর্কে আরও তথ্যের জন্য, অনুগ্রহ করে "নবজাতকদের স্ক্রীনিং সম্পর্কিত বিভাগ" -এ তালিকাভুক্ত ওয়েবসাইটটি দেখুন।

আমি অংশগ্রহণ করব কেন?

- ScreenPlus বিরল রোগগুলিকে লক্ষণ দেখা না দেওয়ার আগেই প্রারম্ভিকভাবে সনাক্ত করতে সাহায্য করতে পারে
- প্রারম্ভিক রোগ সনাক্তকরণ আপনার শিশুর প্রয়োজন হলে চিকিৎসা পেতে সাহায্য করতে পারে
- এই গবেষণা ভবিষ্যতে বাচ্চাদের যতটা তারাতারি সম্ভব রোগ সনাক্ত করতে এবং চিকিৎসা লাভ করতে সাহায্য করতে পারে
- অংশগ্রহণের জন্য কোন খরচ লাগবে না।

> যদি আমাদের বিরল রোগের যাত্রায় আমি একটি জিনিস শিখেছি তবে সেটা হলো আপনার সন্তানের স্বাস্থ্যের **অবস্থা সম্পর্কে আগে** জানাটা **অনেক বেশি ভালো**
>
> – Pam Crowley Andrews
>
> বেলি এবং অ্যাবির মাতা-পিতা,
> নিম্যান পিক টাইপ সি 1 (Niemann Pick Type C1, NPC)
> এর সাথে বসবাসকারী বাচ্চারা
> *সহ-প্রতিষ্ঠাতা এবং নির্বাহী পরিচালক, ফিয়ারলি ফান্ড*