मैं ScreenPlus में कैसे शामिल हो सकता हूं?

ScreenPlus pilot hospital में, आपके बच्चे के जन्म होने के बाद, एक अध्ययन सदस्य अध्ययन के बारे में चर्चा करने के लिए आपके पास आएगा। अधिक जानकारी के लिए, आप हमारी वेबसाइट www.ScreenPlusNY.org भी देख सकते हैं।

यदि आपके प्रवास के दौरान हम आपसे नहीं मिल पाएं, तो हम आपको अस्पताल के रोगी पोर्टल के माध्यम से कॉल, ईमेल या संदेश भेजेंगे, यह जानने के लिए कि क्या आप शामिल होने में रुचि रखते हैं!

अध्ययन के बारे में जानने के बाद, आप यह निर्णय कर सकते हैं कि क्या आप अपने बच्चे के अतिरिक्त ScreenPlus विकारों के लिए स्क्रीनिंग करवाना चाहते हैं या नहीं। नीचे दिए गए कोड को स्कैन करके आप किसी भी समय अध्ययन में नामांकन कर सकते हैं या इस लिंक पर जा सकते हैं: https://redcap.link/screenpluspass

क्या ScreenPlus में भाग लेना मेरे लिए अनिवार्य है?

नहीं। **यह आपकी इच्छा पर निर्भर करता है। आपके बच्चे के अभी भी नियमित** नवजात स्क्रीनिंग परीक्षण होंगे, चाहे आप अतिरिक्त परीक्षण ना करवाने का चयन करते हैं।

आपके नए के आगमन पर बधाई और हम आपको शुभकामनाएं देते हैं!

प्रश्न और टिप्पणियों के लिए, हमसे संपर्क करें!

ScreenPlus | 646.477.6724
screenplus_sinaiwest@mssm.edu
www.ScreenPlusNY.org

Marjorie Joseph, M.D.
Site प्रधान अन्वेषक
Mount Sinai West

Melissa Wasserstein, M.D.
ScreenPlus प्रधान अन्वेषक
The Children's Hospital at Montefiore
The University Hospital for Albert Einstein College of Medicine

यह अध्ययन नेशनल इंस्टीट्यूट ऑफ हेल्थ (National Institutes of Health) द्वारा समर्थित है और न्यूयॉर्क राज्य के स्वास्थ्य विभाग (New York State Department of Health) के साथ मिलकर किया जा रहा है। उद्योग और वकालत के प्रायोजकों की सूची खोजने के लिए कृपया हमारी वेबसाइट पर जाएं जो हमारी पहुंच का विस्तार करने के लिए अतिरिक्त सहायता प्रदान करती हैं।

अधिक समझने या नामांकन करने के लिए QR कोड को स्कैन करें!

ScreenPlus

एक पायलट नवजात स्क्रीनिंग प्रोग्राम

ScreenPlus क्या है?

नवजात स्क्रीनिंग के बारे में

जन्म के कुछ समय बाद, सभी न्यूयॉर्क (New York, NY) के शिशुओं का नियमित नवजात स्क्रीनिंग परीक्षण किया जाता है, जिसमें 50 से अधिक उपचार योग्य विकारों की जांच होती है जो उनके स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकते हैं, क्योंकि प्रारंभिक निदान से ही शुरुआती रोकथाम और उपचार हो सकता है। *अधिक जानकरी के लिए आप https://www.wadsworth.org/programs/newborn पर जा सकते हैं ।*

दुर्लभ विकारों हेतु अतिरिक्त नवजात स्क्रीनिंग परीक्षण के लिए अनुसंधान अध्ययन

ScreenPlus एक ऐसा अध्ययन है जिसके अंतर्गत कुछ चुनिंदा NY पायलट अस्पतालों में पैदा हुए शिशुओं के माता-पिता को 14 अतिरिक्त, दुर्लभ विकारों की जांच कराने का विकल्प मिलता है जो वर्तमान में NY के साधारण नवजात स्क्रीनिंग पैनल पर उपलब्ध नहीं हैं। इन विकारों का चुनाव इसलिए किया गया क्योंकि ये गंभीर रोग हैं, लेकिन शुरुआत में इनकी पहचान होने से इनके परिणाम में सुधार हो सकता है। ये 14 विकार कुछ इस प्रकार हैं: ASMD, CLN2, CTX, फैब्री रोग (Fabry disease), गौचर रोग (Gaucher disease), GM1 गैंग्लियोसिडोसिस (gangliosidosis), LAL-D, MLD, MPS II, MPS IIIB, MPS IVA, MPS VI, MPS VII, नीमन पिक सी (Niemann Pick C.)। इन विकारों के बारे में अधिक जानकारी के लिए, *कृपया https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/ पर जाएं।*

देखभाल और परिवार के समर्थन का अनुसरण करना

दुर्लभ मामले में, यदि आपके बच्चे का सकारात्मक परिणाम प्राप्त होता है, तो ScreenPlus डॉक्टर आपके बच्चे का मूल्यांकन करने और उनकी देखभाल के लिए अगले चरणों पर चर्चा करने के लिए, समय निर्धारित करने हेतु आपसे संपर्क करेंगे। आपके बाल रोग विशेषज्ञ को भी इसके बारे में सूचित किया जाएगा।

यदि मेरा बच्चा ScreenPlus में भाग लेता है तो क्या होगा?

- न्यूयॉर्क नवजात स्क्रीनिंग प्रयोगशाला अतिरिक्त विकारों के लिए आपके बच्चे के नमूने का परीक्षण करेगी। **आपके बच्चे का कोई अतिरिक्त रक्त नहीं लिया जाएगा।** ये अतिरिक्त परीक्षण उस रक्त से किया जाएगा जो पहले से ही नियमित नवजात स्क्रीनिंग के लिए आपके बच्चे की एड़ी से लिया गया था।

- अधिकांश शिशुओं के सामान्य परिणाम सामने आते हैं और हम इसके बारे में आपको नहीं बता पाएंगे। आपके शिशु की आयु एक महीने के होने तक, उसके ScreenPlus परिणाम उनकी नियमित नवजात स्क्रीनिंग रिपोर्ट में शामिल होंगे, जिसे आपके बाल रोग विशेषज्ञ द्वारा देखा जा सकता है। यदि परिणाम सकारात्मक है, तो एक ScreenPlus डॉक्टर द्वारा आपसे सीधे संपर्क किया जाएगा जो आनुवंशिक विकारों का विशेषज्ञ होगा।

- यदि आपके बच्चे को ScreenPlus पैनल के विकारों में से कोई विकार है, तो इसका जल्द से जल्द पता लगाना लाभदायक है। सभी ScreenPlus विकारों के FDA अनुमोदित उपचार हैं या प्रक्रियारत नैदानिक परीक्षण हैं।

- बहुत संभावना है कि नवजात शिशुओं की जाँच में गलत परिणाम आ जाएं... ScreenPlus का लक्ष्य इन गलत परिणामों की संख्या में कमी लाना है, इसलिए हम बहु-स्तरीय परीक्षण का इस्तेमाल करते हैं। इसका मतलब यह है कि अगर पहली स्क्रीनिंग के परिणाम में कुछ आशंका है, तो नमूने का परिक्षण उसके बाद भी अलग-अलग तरीकों से किया जाएगा, ताकि सटीक परिणाम प्राप्त हों।

अपने बच्चे का डेटा कैसे सुरक्षित है?

- ScreenPlus आपके कुछ निजी विवरणों को एक पासवर्ड संरक्षित डेटाबेस में रखता है, यह डेटाबेस Albert Einstein College of Medicine के फायरवॉल में सुरक्षित है। हम लगभग तीन महीने तक इस जानकारी को सुरक्षित रखते हैं और फिर हटा देते हैं हम आपकी जानकारी की सुरक्षा कैसे करते हैं, इस पर विस्तार से जानने के लिए कृपया सहमति फॉर्म के HIPAA प्राधिकरण अनुभाग को देखें।

- आपके बच्चे के ब्लड स्पॉट की सुरक्षा कैसे की जाती है, इस बारे में अधिक जानकारी के लिए, कृपया "नवजात स्क्रीनिंग अनुभाग के बारे में" में सूचीबद्ध वेबसाइट पर जाएं।

मुझे भाग क्यों लेना चाहिए?

- ScreenPlus की सहायता से लक्षण दिखने से पहले ही दुर्लभ बीमारियों की पहचान की जा सकती है
- शुरुआती निदान से आपके बच्चे को आवश्यक इलाज प्रदान किया जा सकता है
- इस शोध से भविष्य में पैदा होने वाले बच्चों को जल्द से जल्द निदान और उपचार प्रदान करने में सहायता मिल सकती है
- भाग लेने के लिए कोई लागत नहीं है।

> हमारी दुर्लभ बीमारी संबंधी यात्रा में मैंने एक चीज सीखी है, **तो वह यह है कि** आपके बच्चे के स्वास्थ्य की स्थिति के बारे में पहले से जानना **बहुत बेहतर** होता **है**

– Pam Crowley Andrews
बेले और एबी के पेरेंट
(Parent of Belle and Abby),
नीमन पिक टाइप C1
(Niemann Pick Type C1, (NPC)) से ग्रसित बच्चे
सह-संस्थापक और कार्यकारी निदेशक, फ़ायरफ़्लाई फंड
(Firefly Fund)