ScreenPlus

نوزائیدہ بچوں والی اسکریننگ کے لیے ایک پائلٹ پروگرام

سوالات اور تبصروں کے لیے، ہم سے رابطہ کریں!

ScreenPlus | 646.477.6724

screenplus_sinaiwest@mssm.edu

www.ScreenPlusNY.org

Marjorie Joseph, M.D.
سائٹ کے صدر تحقیق کار
Mount Sinai West

Melissa Wasserstein, M.D.
ScreenPlus کے صدر تحقیق کار
Montefiore بمقام The Children's Hospital
The University Hospital for Albert
Einstein College of Medicine

مطالعہ نیشنل انسٹی ٹیوٹ آف ہیلتھ (National Institutes of Health) سے تعاون یافتہ ہے اور نیو یارک اسٹیٹ کے محکمۂ صحت (New York State Department of Health) کے اشتراک سے انجام دیا جا رہا ہے۔ براہ کرم ہماری ویب سائٹ ملاحظہ کر کے صنعت اور ان وکالتی کفیلوں کی فہرست تلاش کریں جو ہماری رسائی بڑھانے کے لیے اضافی تعاون فراہم کرتے ہیں۔

کوڈ QR مزید جاننے یا اندراج کرانے کے لیے اسکین کریں!

میں ScreenPlus میں کیسے شامل ہو سکتا ہوں؟

پائلٹ ہاسپٹل میں آپ کے ScreenPlus بچے کی پیدائش کے بعد، مطالعہ کے بارے میں گفتگو کرنے کے لیے ایک مطالعاتی ممبر آپ سے ملاقات کرے گا۔ آپ مزید معلومات کے لیے ہماری ویب سائٹ www.ScreenPlusNY.org بھی ملاحظہ کر سکتے ہیں۔

اگر ہم آپ کے قیام کے دوران آپ کو نہیں پاتے ہیں، تب بھی ہم ہسپتال کے مریض پورٹل کے ذریعے آپ کو کال، ای میل، یا پیغام بھیجیں گے تاکہ یہ معلوم کر سکیں کہ آیا آپ اس میں شامل ہونے میں دلچسپی رکھتے ہیں یا نہیں!

مطالعہ کے بارے میں آپ کے واقفیت حاصل کرنے کے بعد، آپ یہ فیصلہ کر سکتے ہیں کے ScreenPlus عوارض کہ آیا آپ اضافی کیلئے اپنے بچے کی اسکریننگ کروانا چاہتے ہیں۔ آپ نیچے دیے گئے کوڈ کو اسکین کر کے یا اس پر جا کرمطالعہ میں اندراج کرا سکتے ہیں:
https://redcap.link/screenpluspass

کیا میرا ScreenPlus میں شرکت کرنا ضروری ہے؟

نہیں۔ یہ آپ کی مرضی پر منحصر ہے۔ اگر آپ اضافی جانچیں نہ کروانے کا فیصلہ کرتے ہیں، تب بھی آپ کے بچے کی معمول کی اسکریننگ جانچیں ہوں گی۔

ہم نئی آمد پر آپ کو مبارکباد دیتے ہیں اور نیک خواہشات پیش کرتے ہیں!

ScreenPlus کیا ہے؟

نوزائیدہ بچوں والی اسکریننگ کے بارے میں

پیدائش کے (NY) پیدائش کے فوراً بعد، نیو یارک کے تمام بچوں کی معمول (NY) فوراً بعد، نیو یارک کی نوزائیدہ بچوں والی اسکریننگ والی جانچ ہوتی ہے جس میں 50 سے زائد ایسے قابل علاج عوارض کی جانچ کی جاتی ہے جو ان کی صحت کو متاثر کر سکتے ہیں، کیونکہ بروقت تشخیص سے بروقت مداخلت اور علاج کی سہولت ملتی ہے۔ مزید معلومات https://www.wadsworth.org/programs/newborn پر مل سکتی ہیں۔

غیر معمولی عوارض کے مدنظر اضافی نیوبورن اسکریننگ کا معائنہ کرنے کے لیے تحقیقی مطالعہ

ScreenPlus ایک مطالعہ ہے جو NY کے چندہ پائلٹ ہسپتالوں میں پیدا ہونے والے بچوں کے والدین کو ایسے 14 اضافی، نادر عوارض کے مدنظر اسکریننگ کروانے کا انتخاب پیش کرتا ہے جو فی الحال NY کے نوزائیدہ بچوں کی معمول کی اسکریننگ پینل میں نہیں ہیں۔ یہ کیفیات اس لیے منتخب کی گئی تھیں کہ وہ امکانی طور پر سنگین تھیں، لیکن بروقت پتہ چل جانے سے نتیجہ بہتر ہو سکتا ہے۔ وہ 14 عوارض یہ ہیں: ASMD، فیبری کا مرض، گَوچر کا مرض، CLN2، CTX، GM1 گینگلیوسائڈوسس، LAL-D، MLD، MPS II، MPS IIIB، MPS IVA، MPS VI، MPS VII، Niemann Pick C. ان عوارض کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، براہ کرم https://www.einsteinmed.edu/research/screenplus/conditions-tested/ ملاحظہ کریں۔

فالو اپ نگہداشت اور فیملی کا تعاون

ایسی غیر معمولی صورت میں کہ آپ کے بچے کا نتیجہ مثبت ہوتا ہے، ScreenPlus کا ڈاکٹر آپ کے بچے کا معائنہ کرنے کے لیے ایک وقت طے کرنے اور ان کی نگہداشت کے اگلے مراحل پر گفتگو کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کرے گا۔ آپ کے معالج اطفال کو بھی مطلع کیا جائے گا۔

اگر میرا بچہ ScreenPlus میں شرکت کرتا ہے تو کیا ہوگا؟

- NY کی نوزائیدہ بچوں والی اسکریننگ لیباریٹری اضافی عوارض کے مدنظر آپ کے بچے کے نمونے کی جانچ کرے گی۔ آپ کے بچے سے کوئی اضافی خون نہیں لیا جائے گا۔ یہ اضافی جانچیں اس خون پر کی جائیں گی جو آپ کے بچے کی ایڑی سے معمول کی نوزائیدہ بچوں والی اسکریننگ کے لیے پہلے ہی لیا گیا تھا۔
- بیشتر بچوں کا نتیجہ نارمل ہوگا اور آپ کو ہماری جانب سے جواب نہیں ملے گا۔ آپ کے بچے کی عمر کے ایک ماہ ہونے پر، ان کے ScreenPlus نتائج ان کی معمول کی نوزائیدہ بچوں والی اسکریننگ رپورٹ میں شامل کر دیے جائیں گے جن تک آپ کے معالج اطفال کی رسائی ہو سکتی ہے۔ اگر نتیجہ مثبت ہو تو، جینیاتی عوارض میں خصوصی مہارت رکھنے والے ScreenPlus کے ڈاکٹر کے ذریعے آپ سے براہ راست رابطہ کیا جائے گا۔
- اگر آپ کے بچے کو ScreenPlus پینل پر درج عوارض میں سے کوئی لاحق ہو تو، جتنی جلدی ممکن ہو اسے جان لینا مفید ہوتا ہے۔ ScreenPlus کے تمام عوارض کا FDA سے منظور شدہ علاج ہوتا ہے یا ان کی مسلسل طبی آزمائشیں ہوتی ہیں۔.
- نیوبورن اسکریننگ میں غلط مثبت نتائج کا امکان ہمیشہ ہوتا ہے۔ ScreenPlus کا ایک ہدف غلط مثبت نتائج کو کم کرنا ہے، لہذا ہم کئی درجہ والی ٹیسٹنگ کا طریقہ استعمال کرتے ہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ اگر پہلی اسکریننگ کا نتیجہ خلاف معمول ہے تو، ممکن حد تک درستگی برتنے کے لیے مختلف طریقے (طریقوں) سے نمونے کا ٹیسٹ کیا جائے گا۔

میرے بچے کے ڈیٹا کا کس طرح تحفظ کیا جاتا ہے؟

- ScreenPlus آپ کی کچھ ذاتی تفصیلات کو ڈیٹا پاس ورڈ سے تحفظ یافتہ ڈیٹابیس میں رکھتا ہے جو البرٹ آئنسٹائن کالج آف میڈیسن میں فائر وال کے پیچھے اسٹور کیا جاتا ہے۔ ہم یہ معلومات ہٹانے سے قبل انہیں لگ بھگ تین ماہ تک محفوظ رکھتے ہیں۔ ہم آپ کے بچے کی معلومات کا کس طرح تحفظ کرتے ہیں اس بارے میں مزید معلومات منظوری فارم کے HIPAA اجازت نامہ والے سیکشن میں مل سکتی ہیں۔
- آپ کے بچے کے خون کے دھبے کا کس طرح تحفظ کیا جاتا ہے اس بارے میں مزید معلومات کے لیے، براہ کرم "نیوبورن اسکریننگ کے بارے میں سیکشن" میں مندرج ویب سائٹ ملاحظہ کریں۔

مجھے کیوں شرکت کرنی چاہیے؟

- ScreenPlus علامات شروع ہونے سے پہلے ہی، نادر امراض کی بروقت شناخت کرنے میں مدد مل سکتی ہے
- بروقت تشخیص سے اگر علاج درکار ہو تو اسے حاصل کرنے میں آپ کے بچے کو مدد مل سکتی ہے
- اس تحقیق سے آئندہ بچوں کو تشخیص کروانے اور جتنی جلدی ممکن ہو علاج حاصل کرنے میں مدد مل سکتی ہے
- شرکت کرنے کی کوئی لاگت نہیں ہے۔

> اگر کوئی ایسی چیز ہے جس کا علم مجھے غیر معمولی مرض کے ہمارے سفر میں ہوا ہے تو وہ یہ ہے کہ اپنے بچے کی صحت کی حالت کے بارے میں جلد از جلد جان لینا بہت زیادہ بہتر ہوتا ہے

– Pam Crowley Andrews

Abby، اور Belle کے والد

Niemann Pick ٹائپ C1 (NPC) میں مبتلا ہو کر زندگی گزارنے والے بچے

شریک بانی اور ایگزیکیٹو ڈائریکٹر، فائرفلائی فنڈ

(Firefly Fund)