

## मैं ScreenPlus में कैसे शामिल हो सकता हूँ?



ScreenPlus पायलट अस्पताल (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](http://www.ScreenPlusNY.org) भी देख सकते हैं।



यदि, आपके प्रवास के दौरान हम आपसे बात नहीं कर पाए हैं, तो हम अभी भी आपको यह जानने के लिए कॉल कर सकते हैं कि क्या आप इसमें शामिल होने के इच्छुक हैं!



अध्ययन के बारे में जानने के बाद, आप यह निर्णय कर सकते हैं कि क्या आप अपने बच्चे की अतिरिक्त ScreenPlus विकारों के लिए स्क्रीनिंग करवाना चाहते हैं।



आपके निर्णय को ScreenPlus अनुसंधानकर्ता द्वारा रिकॉर्ड किया जाएगा और आप जाने के लिए भी स्वतंत्र हैं!

## क्या ScreenPlus में भाग लेना मेरे लिए अनिवार्य है?

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

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

## प्रश्न और टिप्पणियों के लिए, हमसे संपर्क करें!

**ScreenPlus | 718.741.2496**  
**[screenplus@montefiore.org](mailto:screenplus@montefiore.org)**  
**[www.ScreenPlusNY.org](http://www.ScreenPlusNY.org)**

**Suhas Nafday, M.D.**  
*Site प्रधान अन्वेषक*

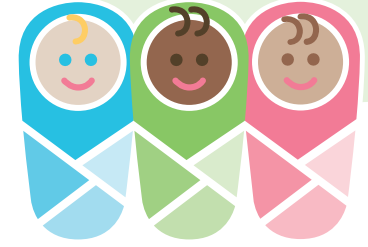
Jack D. Weiler Hospital/  
Montefiore Medical Center

**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 Institute 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 करते हैं।

हमारी वेबसाइट देखने के लिए QR कोड 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।

### दुर्लभ विकारों हेतु अतिरिक्त नवजात स्क्रीनिंग परीक्षण के लिए अनुसंधान अध्ययन

ScreenPlus एक अनुसंधान अध्ययन है जो चुनिंदा न्यूयॉर्क पायलट अस्पतालों में जन्म लेने वाले बच्चे के माता-पिता को 14 अतिरिक्त विकारों के लिए स्क्रीनिंग के विकल्प की पेशकश करता है जो वर्तमान में न्यूयॉर्क के नियमित नवजात स्क्रीनिंग पैनेल में शामिल नहीं हैं। ScreenPlus को आपकी अनुमति की आवश्यकता होगी और हमें यह समझने में मदद करेगी कि इन अतिरिक्त हालातों के लिए नवजात स्क्रीनिंग कितनी अच्छी तरह से काम करती है।

### देखभाल और परिवार के समर्थन का अनुसरण करें

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 होते 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 पैनेल 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।
- भाग लेने की 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 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,  
फायरफ्लाई फंड (Firefly Fund)