

অবিলম্বে প্রকাশের উদ্দেশ্যে: 3/18/2019

গভর্নর অ্যান্ড্রু এম. কুওমো

গভর্নর কুওমো জীবন-রক্ষাকারী নবজাতক স্ক্রীনিং সম্প্রসারণের প্রাথমিক সাফল্য ঘোষণা  
করেছেন

*অতিরিক্ত তিনটি জেনেটিক রোগের স্টেটব্যাপী স্ক্রীনিং 2018 সালের অক্টোবর মাসে শুরু হয়েছে*

*বিরল জেনেটিক সমস্যা আছে এমন পাঁচ নবজাতকের চিকিৎসা গ্রহণ নিশ্চিত করেছে*

গভর্নর অ্যান্ড্রু এম. কুওমো আজ স্টেটের সকল নবজাতকের ক্ষেত্রে পরীক্ষা করে এমন জন্মসূত্রে পাওয়া রোগের তালিকা সাম্প্রতিক সম্প্রসারণের সাফল্য ঘোষণা করেছেন যা ইতোমধ্যে সাফল্য অর্জন করেছে এবং জীবন রক্ষা করেছে। অতিরিক্ত তিনটি জেনেটিক রোগের স্টেটব্যাপী স্ক্রীনিং শুরু হওয়ার ফলে পাঁচটি শিশুর বিরল জেনেটিক সমস্যা, স্পাইনাল মাস্কুলার অ্যাট্রফি বা SMA রোগ শনাক্ত করা হয়েছে এবং তারা জীবন-রক্ষাকারী চিকিৎসা গ্রহণে সক্ষম হয়েছে।

"সকল শিশু জীবনের স্বাস্থ্যকর সূচনা পাওয়ার অধিকারী এবং সম্প্রসারিত নবজাতক স্ক্রীনিং প্রোগ্রাম জন্মকালীন জেনেটিক সমস্যাবলী আরও ভালোভাবে শনাক্ত করা ও চিকিৎসায় সহায়তা করতে পারে", **গভর্নর কুওমো বলেছেন।** "বিজ্ঞানের অগ্রগতির সাথে সাথে আমরা এই গুরুত্বপূর্ণ স্ক্রীনিংয়ে অন্তর্ভুক্ত রোগের সংখ্যা বৃদ্ধি করবো যাতে আমাদের নিউ ইয়র্কের নবাগত অধিবাসীদেরকে তাদের পরিপূর্ণরূপে ও সুস্বাস্থ্যময় জীবনযাপনের জন্য প্রয়োজনীয় পরিচর্যা পাওয়া নিশ্চিত করতে পারি।"

"আমরা নিশ্চিত করতে চাই যে পিতামাতাগণ যেন তাদের শিশুদের সুস্থতা ও নিরাপত্তা নিশ্চিত করতে প্রয়োজনীয় স্বাস্থ্যসেবাসমূহ গ্রহণ করতে পারেন", **লেফ্টেন্যান্ট গভর্নর ক্যাথি হোচুল বলেন।** "স্টেটব্যাপী নবজাতকদের জন্মগত রোগের তালিকা সম্প্রসারিত করার সাথে সাথে আমরা এইসকল রোগ শনাক্ত ও চিকিৎসা করার কাজে বর্ধিত সেবা প্রদান করছি। নিউ ইয়র্কে আমরা পরিবারবর্গকে সহায়তা করতে এবং জীবন রক্ষা করতে অত্যাধুনিক গবেষণা ও উন্নয়নের কাজকে সামনে এগিয়ে নেওয়ার প্রচেষ্টা অব্যাহত রাখবো।"

নবজাতক স্ক্রীনিং প্রকল্প স্টেটে জন্মগ্রহণকারী প্রতিটি শিশুর মাত্র কয়েকদিন বয়সী থাকা অবস্থায় সংগৃহীত কয়েক ফোটা রক্তের মাধ্যমে পরীক্ষা করে। এই সকল স্ক্রীনিং নিউ ইয়র্ক স্টেটের সরকারি স্বাস্থ্য গবেষণাগার ওয়ার্ডসওয়ার্থ সেন্টারে পরিচালিত হয়। 2018 সালের অক্টোবরে, স্টেট নবজাতকদের তিনটি জেনেটিক রোগের স্ক্রীনিং শুরু করে: স্পাইনাল মাস্কুলার অ্যাট্রফি (SMA); গুয়ানিডিনোঅ্যাসিটেট মিথাইলট্রান্সফারেস (guanidinoacetate methyltransferase, GAMT) ডেফিসিয়েন্সি; মুকাপলিস্যাকারাইডোসিস টাইপ I. এই

সংযোজনগুলির সাথে, বর্তমানে ওয়ার্ডসওয়ার্থ সেন্টার ল্যাবরেটরি নিউ ইয়র্ক স্টেটে জন্মগ্রহণকারী সকল শিশুর 50টি জন্মগত রোগ পরীক্ষা করে থাকে।

স্পাইনাল মাস্কুলার অ্যাট্রোফি একটি জেনেটিক সমস্যা যা পেশীর স্বতস্ফূর্ত নড়াচড়াকে নিয়ন্ত্রণকারী মটর নার্ভ কোষসমূহকে ধ্বংস করে। এই রোগের প্রাথমিক সূচনায় বেঁচে থাকার হার সাধারণত এক থেকে দুই বছর।

সম্প্রতি স্টেট কয়েকটি কলাম্বিয়া প্রেসবিটারিয়ান হাসপাতালে SMA এর ব্যাপারে একটি পরীক্ষামূলক গবেষণা পরিচালনা করে যেটিতে প্রতি 10,000 এ একজন শিশু আক্রান্ত হয়। এই গবেষণাটি পিতামাতাদের সম্মতির ভিত্তিতে পরিচালিত হয়েছিল এবং এর মধ্যে 16,000 এর বেশি নবজাতকের স্ক্রীনিং অন্তর্ভুক্ত। এই ফলাফলসমূহ ফেডারেল অ্যাডভাইজরি কমিটি অন হেরিটেবল ডিসঅর্ডারস ইন নিউবর্ন অ্যান্ড চিলড্রেন (Advisory Committee on Heritable Disorders in Newborns and Children) এর কাছে প্রদান করা হয় যারা 2018 সালের ফেব্রুয়ারি মাসে দেশব্যাপী SMA পরীক্ষা করার পক্ষে ভোট দেয়। যদিও ইউএস ডিপার্টমেন্ট অব হেলথ অ্যান্ড হিউম্যান সার্ভিসেস (US Department of Health and Human Services) এই সুপারিশের সাথে একমত হয়েছিল, শুধু নিউ ইয়র্ক যা সারা দেশের মধ্যে ষষ্ঠ স্টেট সকল নবজাতকদের জন্য SMA স্ক্রীনিং পরিচালনা করছে।

বায়োজেন আইডেক (Biogen Idec) কর্তৃক অর্থায়নকৃত এই পরীক্ষামূলক গবেষণাটির ফলে SMA আক্রান্ত শিশু শনাক্ত করা সম্ভব হয়েছে। এই শিশুকে প্রাথমিক জীবন-রক্ষাকারী চিকিৎসা প্রদান করা হয়েছিল এবং এটি এখন সকল সাধারণ উন্নয়নগত মাইলস্টোনসমূহ অর্জন করেছে এবং প্রত্যাশিত জীবন রক্ষাকারী বয়স অতিক্রম করেছে। এই চিকিৎসাটি খাদ্য এবং ঔষধ প্রশাসন (Food and Drug Administration, FDA) অনুমোদিত এবং যে সকল শিশুর এই রোগ ধরা পড়েছে তারা গ্রহণ করতে পারবে।

GAMT ঘাটতি একটি রোগ যার ফলে শরীর ক্রিয়েটিন নামক একটি রাসায়নিক উৎপাদনে অক্ষম হয় যেটি শরীরে জমা থাকে ও পেশী সংকচনে ব্যবহৃত হয়। নবজাতক স্ক্রীনিং এর মাধ্যমে আগাম শনাক্তকৃত শিশুরা উপসর্গসমূহ প্রদর্শনের পূর্বেই জীবন-পরিবর্তনকারী উপসর্গসমূহ নিশ্চিত করে যেমন নিউরোডেভেলপমেন্টাল ও স্পিন ডিলে এবং সিজারস। চিকিৎসা সাধারণভাবে খাবারের পরিবর্তনের মাধ্যমে করা হয় যেমন শিশুর খাবারে ক্রিয়েটিন যুক্ত করা। শুধু দ্বিতীয় স্টেট নিউ ইয়র্ক যেটি সকল নবজাতকের GAMT ঘাটতি স্ক্রীনিং করছে।

2016 থেকে 2018 পর্যন্ত স্টেট মুকাপলিস্যাকারাইডোসিস টাইপ I এর ক্ষেত্রে নবজাতক স্ক্রীনিং প্রোগ্রাম একটি পরীক্ষামূলক গবেষণা পরিচালনা করেছে যেটিতে নিউ ইয়র্কের কয়েকটি হাসপাতালে পিতামাতার সম্মতিক্রমে প্রায় 36,000 এর মতো নবজাতকের পরীক্ষা সম্পন্ন হয়। এই বিরল রোগটি ব্যাপক বিস্তৃত উপসর্গের সৃষ্টি করে এবং গ্লাইকোসামাইনোগ্লাইকান নামক বৃহৎ চিনির কণাগুলো ভাঙতে একটি এনজাইমের অক্ষমতার কারণে এই রোগের সৃষ্টি হয়। চিকিৎসার মধ্যে রয়েছে এনজাইম প্রতিস্থাপন এবং/বা হেমাটোপোয়েটিক স্টেম সেল প্রতিস্থাপন যা পাওয়া যায় এবং এর ফলাফলসমূহ রোগের প্রকটতার উপর নির্ভর করে থাকে। নবজাতক স্ক্রীনিং এর মাধ্যমে আগাম শনাক্তকরণ শিশুদেরকে সেরা ফলাফল গ্রহণের সুযোগ দেয়।

**নিউ ইয়র্ক স্টেটের স্বাস্থ্য বিষয়ক কমিশনার ডা. হাওয়ার্ড জুকার বলেন,** "ওয়ার্ডসওয়ার্থ সেন্টারের নবজাতক স্ক্রীনিং প্রোগ্রামটি নিউ ইয়র্কের নবীনতম নাগরিকদের জন্মগত অবস্থার জন্য অত্যাধুনিক পরীক্ষা থেকে উপকৃত হওয়ার বিষয় নিশ্চিত করে চলছে যা তাদের স্বাস্থ্য এবং জীবনে ঋতিকর প্রভাব ফেলতে পারে।

এই তিনটি নতুন অবস্থার স্ক্রীনিং সম্প্রসারণ এই বিরল রোগে আক্রান্ত নবজাতকদের সম্ভাব্য নেতিবাচক পরিণতি এড়াতে বা কমিয়ে আনতে তাদের যে চিকিৎসার প্রয়োজন হয় তার অনুমতি প্রদান করে।"

###

অতিরিক্ত তথ্য পেতে দেখুন [www.governor.ny.gov](http://www.governor.ny.gov)  
নিউ ইয়র্ক স্টেট | এক্সিকিউটিভ চেম্বার | [press.office@exec.ny.gov](mailto:press.office@exec.ny.gov) | 518.474.8418

[আনসাবস্কাইব করুন](#)