የቤተሰብ የመረጃ ሰነድ

የበሽታውን መኖር የሚያረጋግጥ ውጤት፥
የደም ምርመራ ውጤት ማሳወቂያ

የሚኔሶታ አዲስ የተወለዱ ህጻናት ምርመራ ፕሮግራም

Elevated IRT and 2 CFTR Variants Identified, Family Fact Sheet—Amharic

ከፍ ያለ ኢሙዩኖሪአክቲቭ ትሪፕሲኖጅን (IRT, Immunoreactive Trypsinogen) እና 2 CFTR ዝርያዎች መኖራቸው ታውቋል (ሁለቱም CF የሚያስከትሉ ናቸው)

አዲስ በተወለዱ ህጻናት ምርመራ የተገኘው ምን ነበር?

በወሊድ ወቅት የተወሰደው አዲስ የተወለደ ህጻን ምርመራ ልጅዎ ከፍ ያለ የIRT ደረጃ ያለበት መሆኑን ያሳያል። IRT በጣፊያ የሚመረት ፕሮቲን ነው። IRT ሲስቲክ ፊብሮሲስ (CF)ን ጨምሮ በተለያዩ ምክንያቶች ከፍ ሊል ይችላል፡ IRT ከፍ በማለቱ ምክንያት፣ ከልጅዎበተወሰደው የደም ናሙና ላይ CF (CFTR ጂን) የሚያስከትሉ በዘረመል (ጅን) ላይ ሊከሰቱ የሚችሉ 39 በጣም የተለመዱ ለውጦች (ዝርያዎች) ምርመራ ተደርጎ ነበር። ልጅዎ በሲስቲክ ፊብሪዮሲስ ጅን ውስጥ በሽታ የሚያስከትሉ ሁለት ለውጦች ተገኝተውበታል።

ይህ ምን ማለት ነው?

ልጅዎ CF ያለበት ሆኖ የመገኘት እድሉ በጣም ከፍ ያለ ነው።

ቀጥሎ ምን ይሆናል?

የልጅዎ ሃኪም ስለ CF ጠንቅቀው የሚያውቁ ስፔሻሊስቶች በሚገኙነት አንድ ሲስቲክ ፊብሪዮሲስ ማዕከል ውስጥ ተጨማሪ ምርመራ ለማድረግ የሚችሉበትን ሁኔታ በማመቻቸት ያግዝዎታል። ስፔሻሊስቶቹ ህክምናውን ለመጀመር በተቻለ መጠን በፍጥነት ልጅዎን ማየት ይፈልጋሉ። ልጅዎ CF ያለበት መሆኑን ለማረጋገጥ የላብ ምርመራ የሚደረግበትን ሁኔታ ያመቻቻሉ።

ሲስቲክ ፊብሪዮሲስ ምንድን ነው?

CF ወፍራም፥ የሚያጣብቅ ንፍጥ መሰል ፈሳሽ እንዲጠራቀም የሚያደርግ በሽታ ነው። ይህ ንፍጥ መሰል ወፍራም ፈሳሽ የመተንፈስ ችግር እና የሳንባ ኢንፌክሽኖችን ሊያስከትል ይችላል። ይህ ንፍጥ መሰል ወፍራም ፈሳሽ ለሰውነት ምግብን የመፍጨት ስራ አዳጋች ያደርግበታልም።

የሚያስከትላቸው የጤና ችግሮች ምን ምንድን ናቸው?

CF ለያንዳንዱ ህጻን የተለያየ ነው። CF አሳሳቢ የጤና ችግሮችን ሊያስከትል የሚችል የእድሜ ልክ በሽታ ነው። CF ያለባቸው ህጻናት የሚከተሉት ሊከሰትባቸው ይችላል፡

- ዝቅተኛ የክብደት መጨመር
- ቅባታማ ወይም ለስላሳ ሰገራ
- ዝቅተኛ አካላዊ እድገት
- ማሳል እና በትንፈሳ ወቅት የሚሰማ ፉጨት መሰል ድምጽ
- የሳንባ በሽታዎች

CF ያለባቸው ህጻናት ከሚደረግላቸው ድጋፍ እና ጥንቃቄ የተሞላበት ህክምና ተጠቃሚ ሊሆኑ ይችላሉ።

ያሉት የህክምና አማራጮች ምን ምንድን ናቸው?

ምንም እንኳን CF በህክምና መዳን የማይችል ቢሆንም፣ ምልክቶቹ ሊታከሙ ይችላሉ። ሊሰጡ የሚችሉት ህክምናዎች የሚከተሉትን ሊያካትቱ ይችላሉ፡

- ምግብን በተሻለ ሁኔታ ለመምጠጥ የሚያግዙ በሃኪም የሚታዘዙ ኢንዛየሞች
- ጤናማ፣ ከፍተኛ ካሎሪ ያለው ምግብ
- ቪታሚኖች
- ኢንፌክሽኖችን ለመከላከል እና ትንፈሳን ለማገዝ የሚሰጡ መድሃኒቶች
- ንፍጥ መሰሉን ወፍራም ፈሳሽ ከሳንባ ማስወገድ የሚቻልባቸው መንገዶች

CF ያለባቸው ህጻናት በመደበኛ ሃኪማቸው እና CF ላይ ስፔሻላይዝ ባደረገ ሃኪም መታየት አለባቸው።

መርጃዎች

የዘረመል መነሻ ማጣቀሻ፡-
http://ghr.nlm.nih.gov

Save Babies Through Screening Foundation:
www.savebabies.org

የልጅ የመጀመሪያ ምርመራ፡-
www.babysfirsttest.org

DEPARTMENT OF HEALTH Newborn Screening Program, 601 Robert St. N., St. Paul, MN 55155
ስልክ (800) 664-7772፣ ፋክስ (651) 215-6285 ***አስተርጓሚዎችን ማግኘት ይቻላል**
የተሻሻለበት ቀን 05/2019