

Kòman mwen kapab ede pitit mwen an?

- Fè tout pwofesyonèl swen sante pitit ou yo konnen ke li gen trè drepanosité.
- Mennen pitit ou a nan tout randevou medikal li yo.
- Diskite sou trè drepanosité ak sou maladi drepanosit avèk yon pwofesyonèl swen sante epitou avèk yon konseye jenetik. Konseye jenetik yo kapab ede eksplike risk ki genyen pou timoun yo lè w ap fè plan pou w kòmanse gen pwòp fanmi w.
- Anseye pitit ou a sou trè drepanosité.
- Ou dwe konnen siy avètisman oswa sentòm egzèsis lakoz yo. Moun ki gen trè drepanosité yo kapab fè egzèsis ak pratike espò san danje. Pale avèk yon antrenè epitou ak yon pwofesyonèl swen sante pou planifye antrenman ki san danje. Moun ki gen trè drepanosité yo dwe bwè anpil dlo lè y ap fè egzèsis epi yo dwe pran poz lè sa nesèsè. Aktyèlman, Asosyasyon Nasyonal Atletis Kolejyal (National Collegiate Athletics Association, NCAA) egzije pou tout etidyan atlèt yo fè tès pou maladi drepanosit avan yo eseye oswa pratike yon espò.
- Moun ki gen trè drepanosité yo dwe enfòm pwofesyonèl swen sante yo a si yo gen sentòm tankou san nan pipi (irin) yo. Yo dwe rapòte tou tout blesi nan zye.

Ki kote mwen kapab jwenn plis enfòmasyon sou trè drepanosité?

- Pale avèk:
 - Pwofesyonèl swen sante w la
 - Pwofesyonèl swen sante tibebe w la
 - Yon konseye jenetik
- Sitwèb ki itil yo:
 - Sant pou Kontwòl ak Prevansyon Maladi (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should Know About Sick Cell Trait (Sa W Dwe Konnen Sou Trè Drepanosité): <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html>
 - Nemours® KidsHealth® – Trè Drepanosité: <https://kidshealth.org/en/parents/sickle-cell-trait.html>
 - Administrasyon Resous ak Sèvis Sante yo (Health Resources and Services Administration, HRSA) Newborn Screening: Sick Cell Trait (Depistaj pou Tibebe ki Fèk Fèt: Trè Drepanosité): <https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait>
 - Asosyasyon Nasyonal Atletis Kolejyal – Yon Feyè Enfòmasyon pou Etidyan Atlèt yo: Trè Drepanosité (National Collegiate Athletics Association – A Fact Sheet for Student Athletes: Sick Cell Trait): <https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-cell-trait.aspx>

Pwogram Depistaj pou Tibebe ki Fèk Fèt (Newborn Screening Program)

Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208
nbsinfo@health.ny.gov
(518) 473-7552, Lendi-Vandredi, 8:45am-4:45pm
www.wadsworth.org/newborn



Pwojè sa a jwenn sipò Administrasyon Resous ak Sèvis Sante (HRSA) Depatman Sèvis Sante (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) ak Sosyal Etazini anba sibvansyon nimewo H4NMC49259. Kontni sa yo se kontni otè a (yo) e yo pa nesèsèman reprezante pwennvi ofisyèl, ni apwobasyon, HRSA, HHS, ni Gouvènman Ameriken (U.S. Government) an.



Department of Health

TRÈ DREPANOSITÉ (SICKLE CELL TRAIT)

Lyen Familyal La
Enfòmasyon pou Paran
ak Fanmi yo



Department of Health

Yon tès depistaj pou tibebe ki fèk fèt montre ke tibebe w la gen trè drepanosité. **Tibebe w la PA gen maladi drepanosit.** Enfòmasyon sa yo kapab itil pou ou menm ak fanmi w.

Kisa trè drepanosité ye?

Trè drepanosité pa yon maladi. Nenpòt moun kapab genyen trè drepanosité. Li transmèt (erite) de yon paran a yon timoun. Leplisouvan, moun ki gen trè drepanosité yo an sante. Moun fèt ak trè drepanosité e yo pral genyen l pandan tout vi yo. Yon moun pa kapab “transmèt” yon lòt moun li. Trè drepanosité p ap vin transfòmè an maladi drepanosit.

Ki diferans ki genyen ant trè drepanosité ak maladi drepanosit?

TRÈ DREPANOSITÉ

- Trè drepanosité jeneralman pa lakoz pwoblèm sante. Pifò moun ki gen trè drepanosité yo viv vi yo san yo pa menm konn sa. Nan kèk ka ki ra, moun ki gen trè drepanosité yo ka gen sentòm lè yo gen estrès ekstrèm ki fèt sou kò yo, tankou:
 - Egzèsis oswa espò entans
 - Pa bwè ase likid (dezidratasyon)
 - Gwo chanjman nan altitud, tankou plonje nan fon lanmè oswa monte montay
- Sentòm yo kapab gen ladan doulè nan misk, sansasyon fatig, san nan pipi (irin) ak/oswa respire vit.

MALADI DREPANOSIT

- Maladi drepanosit se yon twoub sangen ki grav. Moun ki gen maladi drepanosit yo souvan gen doulè kwonik ak pwoblèm nan fwa ak nan larat yo. Yo gen mwens kantite globil wouj tou. Yo rele sa anemi. Anemi an kapab fè moun ki gen maladi drepanosit yo parèt pal, yo ka gen souf kout, epi yo ka fatige byen fasil. Yo gen gwo risk pou yo fè enfeksyon ak estwòk ki grav. Moun ki gen maladi drepanosit dwe resevwa swen medikal pandan tout vi yo.

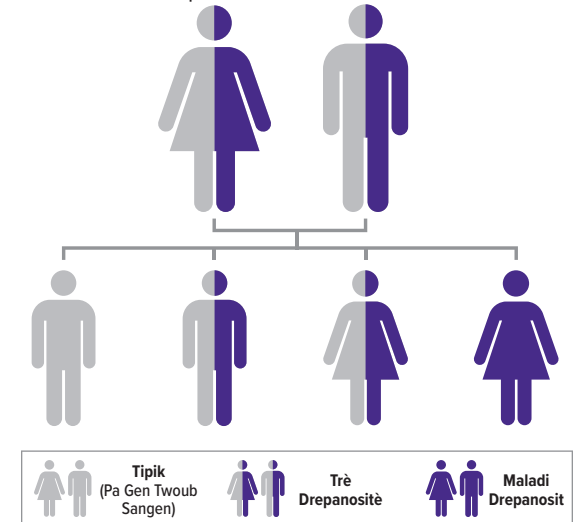
Kòman yo moun rive gen trè drepanosité?

- Nenpòt moun kapab gen trè drepanosit. Moun ki soti nan tout ras ak etnisite kapab gen trè drepanosit. Trè drepanosité pi komen lakay moun ki gen zansèt ki soti nan peyi Afrik, nan Karayib la, nan Amerik Santral ak Amerik Disid, nan peyi Mediterane yo, nan Mwayen Oriyan, ak/oswa nan peyi Lend.
- Nou tout nou gen jèn (oswa ADN) ke nou eritye de toude paran byolojik nou yo. Yon jèn se yon seksyon nan ADN ki bay kò a enstriksyon. Ni trè drepanosité a ni maladi drepanosit la se chanjman ki fèt nan yon jèn ki pwodui yon pwoteyin ki rele emoglobin ki lakoz yo. Nou eritye de kopi jèn sa a, youn de chak paran. Emoglobin nan ede globil wouj yo transpòte oksijèn nan tout kò a.
- Yon moun gen trè drepanosité a lè li fèt avèk 1 kopi nòmal ak 1 kopi jèn ki sibi chanjman. Anpil moun pa konnen ke yo gen trè drepanosité. Meyè fason pou konnen si w gen trè drepanosité se lè w poze pwofesyonèl swen sante w kesyon epi w fè yon tès san.
- Yon moun gen maladi drepanosit se lè li gen 2 kopi jèn sa a ki sibi chanjman. Lòt non yo bay maladi drepanosit la se maladi emoglobin SS oswa anemi falsifòm. Gen plis kalite twoub emoglobin toujou.

Kisa rezilta tès sa a vle di pou mwen ak pou fanmi m?

- Si pitit ou a gen trè drepanosité, sa vle di omwen gen youn nan paran timoun nan gen trè drepanosité a tou. Li enpòtan pou toude paran yo fè tès. Mande pwofesyonèl swen sante w la si w dwe fè tès pou tout kalite twoub emoglobin yo (pa pou sèlman trè drepanosité a). Ou dwe diskite sou rezilta w yo avèk yon pwofesyonèl swen sante oswa yon konseye jenetik. Lè w fè tès pou trè drepanosité a, sa ede w konprann pwobabilite w genyen pou gen yon timoun ki gen maladi drepanosit. Moun kapab fè tès pou wè si yo pa gen trè drepanosité ak lòt kalite twoub emoglobin yo a nenpòt ki laj.
- Yon paran ki gen trè drepanosité gen 1 sou 2 oswa 50% chans pou l transmèt li bay chak nan pitit li yo. Se menm pwobabilite ak lè w ap jwe tonton palmis (lè w ap fè pil ou fas).
- Toude paran dwe gen trè drepanosité (oswa yon lòt trè emoglobin) pou yon timoun gen maladi a.

- Si toude paran yo gen yon trè drepanosité, yo gen...
 - 1 chans sou 4 oswa 25% chans pou yo genyen yon timoun ki gen maladi drepanosit
 - 1 chans sou 2 oswa 50% chans pou yo genyen yon timoun ki gen trè drepanosité
 - 1 chans sou 4 oswa 25% chans pou yo genyen yon timoun ki pa gen trè drepanosité ni maladi drepanosit



SOUS: https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/factsheet_sickle_cell_trait.pdf

- Nou pa kapab chanje jèn nou yo, e nou pa kapab deside kilès nan jèn yo n ap transmèt bay yon timoun.

Kilè yo te fè tès pou tibebe m nan pou trè drepanosité a?

- Yo fè tès depistaj pou tout tibebe ki fèt nan Eta New York pou yon pakèt twoub. Se Pwogram Depistaj pou Tibebe ki Fèk Fèt (Newborn Screening Program) la ki fè depistaj sa a. Yo fè depistaj la alèd kèk gout san yo pran nan talon tibebe a touswit apre li fin fèt. Youn nan twoub tès la chèche detekte se maladi drepanosit la. Depistaj sa a tou detèmine si tibebe yo gen trè drepanosité.
- Sa a se yon tès depistaj. Gen plis tès ki dwe fèt pou konfime rezilta sa yo. Tanpri, pale avèk pwofesyonèl swen sante tibebe w la.