

Depistaj pou ti Bebe Ki Fenk Fèt

Pou Sante Ti Bebe w la



Department
of Health

Pou ki sa n ap fè egzamen pou ti bebe m nan?

Pou asire n ti bebe w la gen pi bon kalite sante ki posib la. Egzamen san bay enfòmasyon enpòtan sou sante ti bebe w la ni ou ni doktè w la te gendwa pa konnen. Pwogram Depistaj pou ti Bebe a idantifye timoun piti ki ka gen youn pami plizyè maladi ki ra men yo kapab geri, epi se maladi ki pa prezante ankenn sentòm nan kòmansman. Gras ak dyagnostik ak tretman medikal, nou ka evite maladi grav ak menm lanmò tou; se pou sa li enpòtan anpil pou nou egzaminen echantiyon ti bebe w la ak pou nou rapòte rezilta yo bay doktè ti bebe w la. Mande doktè w la pou rezilta ti bebe w la.

Èske depistaj ti bebe ki fenk fèt se yon nouvo bagay li ye?

Non. Chak Eta gen yon pwogram depistaj pou ti bebe ki fenk fèt. Se Lwa Sante Piblik (Public Health Law) ki te mandate pwogram Eta New York la, li te kòmanse nan ane 1965. Gen kèk maladi ki ka afekte yon timoun bonè bonè nan lavi l - menm pandan de twa premye jou yo. Pou tretman yo ka bay pi bon rezilta, li enpòtan pou tès ak dyagnostik yo fèt a lè.

Pou konbyen maladi nou fè egzamen pou ti bebe m nan?

Kantite a ogmante soti nan yon sèl maladi nan ane 1965 pou depase plis pase 45 jodiya. Nou klase yo nan yon lis nan ti liv sa. Menm si maladi sa yo ra, 1 pami 300 ti bebe

ki fèt New York chak ane gen youn nan maladi sa yo. Pi fò nan maladi sa yo serye epi ka menm tiye tibebe a. Kèk nan yo ka ralanti devlopman yon ti bebe, ka koze andikap entèlektiyèl, ka ogmante risk pou yon ti bebe trape yon enfeksyon, oubyen menm lakoz lòt pwoblèm, si yo pa detekte ak swen yo.

Se pou rezon sa:

Tretman bonè enpòtan anpil!

Men ti bebe m nan parèt an sante anpil. Eske mwen bezwen fè egzamen sa yo?

Wi. Majorite ti bebe ki gen youn maladi Pwogram Depistaj pou Ti Bebe reyisi detekte, pa montre okenn siy maladi aprè yo fenk fin fèt epi yo parèt an sante. Gras ak tès laboratwa espesyal sa yo, nou ka idantifye yon ti bebe ki ta ka gen youn nan maladi sa yo epi di doktè ti bebe a li bezwen fè plis egzamen ak swen espesyal. Nan pifò ka yo, li enpòtan anpil pou kòmanse tretman anvan ti bebe w la koumanse montre sentòm yo oubyen anvan li tonbe malad. Anpil nan maladi sa yo jenetik, ti bebe a eritye yo atravè paran l.

Chak ti bebe gen de gwoup jèn – youn ki soti nan manman li ak lòt la ki soti nan papa li. Pafwa se yon sèl gwoup nan jèn sa yo ki gen yon pwoblèm, men paske lòt gwoup la pa gen pwoblèm, ti bebe a pa malad. Ti bebe sa yo rele pòtè. Menmsi ti bebe sa yo pa malad, sa vle di omwens youn oubyen pafwa

menm toude paran yo se pòtè tou. Egzamen depistaj pou ti bebe ka idantifye pòtè pou kèk maladi jenetik pafwa, men pwogram nan pa t ekipe pou detekte **tout** pòtè. *Li enpòtan pou w pran seyans konsèy sou jenetik si rezilta ti bebe w la montre l se yon pòtè paske pi fò paran pa konnen yo se pòtè tou. Konseyè a ka ede w konprann enfòmasyon sa.*

Men timoun nan fanmi nou pa janm gen youn nan pwoblèm sante sa yo.

Paran ki deja gen timoun ki an sante pa espere ankenn pwoblèm, epi yo prèske toujou gen rezon. Men gen yon chans nouvo bebe w la ka gen youn nan maladi sa yo. Chak nan maladi sa yo ra anpil, epi gen bon chans pitit ou p ap gen youn nan maladi sa yo, men ototal gen 1 timoun pou chak 300 ti bebe ki fèt nan New York chak jou gen youn nan maladi sa yo. Yon egzamen negatif pou ti bebe w la pa garanti pwochen timoun ou w ap fè yo apre sa ap negatif tou. Kèk ti bebe ak paran ka pòtè maladi menmsi pa gen okenn moun nan fanmi ki gen yon maladi. Anpil fanmi ale nan seyans konsèy sou jenetik pou yo ka pi byen konprann kijan risk yo ye pou timoun yo pral fè ak pou konnen ki risk ki genyen tou pou lòt manm fanmi yo. *Li enpòtan tou pou nou sonje egzamen depistaj pou ti bebe yo PA toujou detekte tout ti bebe ki se pòtè maladi jenetik sa yo.* Egzamen sa yo fèt pou detekte majorite ti bebe ki gen maladi sa yo.

Kijan yo fè egzamen pou ti bebe m nan?

Yo fè tout tès sa yo sou yon ti kal echantiyon san yo pran lè yo pike talon ti bebe a tou piti. Yo mete san an sou yon papye filtre espesyal. Jeneralman nou preleve echantiyon an sòti 24 jiska 36 èdtan apre nesans lan. Yo voye echantiyon an pou ka egzaminen nan laboratwa Depatman Sante Eta a nan Albany.

Èske m ap jwenn rezilta tès la?

Sonje pou w di enfimyè nan lopital la non ak enfòmasyon biwo oswa klinik doktè ti bebe w la. Y ap bay doktè a rezilta yo epi li menm l ap kontakte w touswit si gen yon bagay ki pa mache. Pou w ka asire w, mande pou yo remèt ou rezilta premye konsiltasyon ti bebe w la lè w mennen l ale nan biwo oswa nan klinik doktè tibebe w la. Enfimyè lopital la dwe ba ou yon fòm woz, ki ap ba w enstriksyon sou kijan pou w jwenn rezilta tès la nan men doktè ti bebe w la.

Si tout egzamen yo negatif, èske sa vle di ti bebe m nan ap an sante?

Pwogram Depistaj Ti Bebe a sèlman chache kèk pami plizyè maladi yon ti bebe ka genyen. Anplis, gen ti bebe ki gen maladi sa yo ki ka pa kapab detekte pou plizyè rezon. Ou dwe mennen ti bebe w la nan biwo oswa nan klinik doktè tibebe w la pou tout konsiltasyon yo. Toujou siveye ti bebe w la pou wè si l gen sentòm oubyen konpòtman ou pa t atann, epi rele doktè a touswit si bagay yo pa parèt byen devan w.

Yon egzamen depistaj negatif pou ti bebe w la pa garanti lòt timoun w ap fè yo p ap gen maladi a. Epi tou, egzamen depistaj pou ti bebe PA detekte tout ti bebe ki se pòtè maladi jenetik sa yo. Pòtè a ka gen yon mitasyon jenetik men li an sante. Ti bebe ak tout paran yo ka pòtè san yo pa gen okenn tras yon

dyagnostik se sèlman aprè rezilta dezyèm egzamen depistaj ti bebe a pa parèt nòmal non plis. Gen kèk ra okazyon, paske yon maladi ka lakoz yo ti bebe tonbe malad grav rapidman, doktè a ap swen ti bebe a touswit pandan l ap ret tann rezilta dezyèm seri egzamen yo. Si yo mande w pou yo re-teste ti bebe w

1 pami 300 ti bebe ki fè chak jou nan NYS gen youn nan maladi nou fè egzamen depistaj yo!

maladi nan fanmi yo. Anpil fanmi ale nan seyans konsèy jenetik pou yo ka pi byen konprann ki risk ki genyen pou pwochen timoun yo ak pou lòt manm nan fanmi genyen maladi oubyen pou yo ta yon pòtè.

Èske si yon “egzamen refèt” sa vle di ti bebe m nan ka gen yon maladi?

Pa obligatwaman. Yo ka mande w pou refè egzamen pou plizyè rezon. Sa ki pi konn rive plis se fason yo te mete san an sou papyè tenbre espesyal la pa t bon. Jeneralman sa pa vle di ti bebe w la gen okenn pwoblèm. Sa sèlman vle yo dwe repan yon lòt echantiyon san pi vit posib.

Lè rezilta premye egzamen an sijere gen yon pwoblèm, yo pa konsidere rezilta egzamen sa kòm rezilta final jiskaski egzamen depistaj yo refèt ankò. Pou sa fèt, yo bezwen pran yon lòt echantiyon san ankò. An jeneral, yon doktè ap diskite bezwen pou fè lòt egzamen

la, tanpri mennen ti bebe w ale pi vit posib pou tès repriz yo ka fèt san pèdi tan, pou detèmine si ti bebe w la bezwen tretman.

E si ti bebe m nan gen youn nan maladi sa yo?

Tout maladi yo fè tès pou yo yo tout gen tretman ki ka diminye efè maladi a.

Pafwa nou ka evite sentom yo si nou kòmanse yon rejim alimantè espesyal ak swen medikal bonè. Pifò nan maladi sa yo konplike anpil pou trete yo, epi se yon doktè ki espesyalize espesifikman nan maladi sa ki dwe kowòdone swen medikal la.

Si ti bebe m nan gen youn maladi, èske pwochen timoun mwen ap genyen l?

Sa depann ki maladi. Majorite nan maladi sa yo jenetik epi se paran tibebe a ki bay timoun lan maladi a. Yon egzamen depistaj pou ti

bebe ki negatif pa garanti pwochen timoun yo p ap gen maladi a. Epi tou, depistaj pou ti bebe PA detekte tout ti bebe ki se pòtè maladi jenetik sa yo. Pòtè yo gen yon sèl mitasyon jenetik epi yo an sante. Ti bebe ak tout paran yo ka pòtè san yo pa gen okenn tras yon maladi a nan fanmi yo. Anpil fanmi chache seyans konsèy jenetik pou yo ka pi byen konprann kijan pitit yo fè gen maladi a, ak konprann ki risk ki genyen pou pwochen timoun yo ak lòt manb nan fanmi genyen maladi oubyen pou yo ta yon pòtè. Gen kèk maladi ki pa eritye. Pa egzanp, ipotiroid konjenital gen plizyè koz, tandiske se yon viris ki lakoz enfeksyon VIH, se pa yon mitasyon jenetik.

Pou ki sa nou fè egzamen VIH pou ti bebe m nan?

Nou egzaminen ti bebe w la pou chache antikò VIH yo. Si tès la pozitif, sa vle di manman an gen viris la ak nou vle asire n ti bebe a pa enfekte ak viris la. Yon manman ki enfekte ka transmèt ti bebe li a VIH anvan ti bebe a fèt, pandan akouchman ou pandan l ap ba l tete. Nan NYS, yo fè pi fò fanm fè tès pou VIH anvan ti bebe a fèt. Ideyalman, manman an dwe pran medikaman pandan gwosès la ak akouchman an pou pwoteje ti bebe a kont enfeksyon VIH la.

Konbyen egzamen yo ap koute m?

Anyen. Egzamen sa yo pa koute fanmi yo yon dola.

Kijan m ka fè l pi fasil pou doktè a pou l ede ti bebe m nan?

Premyeman, asire w ou di enfimyè ki nan lopital la ki kote ti bebe w la te fèt, non doktè ti bebe w la pou nou ka kontakte doktè a si nou bezwen sa. Si w chanje doktè, fè nou konnen sa pa imèl oubyen rele nou (gade nan do tiliv sa). Si doktè w la mande w pou w mennen ti bebe w la retounen pou yon egzamen repriz, fè sa pi vit posib. Si ti bebe w la **gen** yon maladi, li enpòtan anpil pou w aji rapid.

Si w pa gen yon telefòn, bay doktè w la nimewo telefòn yon moun ki ka kontakte w touswit. Si w demenaje imedyatman apre ti bebe w la fin fèt, bay doktè w la oubyen klinik ou a nouvo adrès ou a ak nimewo telefòn ou an san pèdi tan. Konsa doktè w la ap konnen ki kote pou l kontakte w si pitit ou a bezwen plis egzamen oubyen tretman.

Sonje, tan enpòtan anpil. Kòm paran, ou ka ede Pwogram Egzamen Depistaj Ti Bebe a verifye ti bebe w la an bon sante lè w asire w doktè pitit ou a konnen kijan pou l rantre an kontak ak ou.

Enfòme Tèt ou: Pran rezilta egzamen depistaj ti bebe a nan men doktè li a!

Konsilte sitwèb nou an pou plis enfòmasyon konsènan egzamen depistaj tibebe ki fenk fèt.

Men Maladi Pwogram Egzamen Depistaj pou Ti Bebe Eta New York Idantifye yo

Gwoup		Maladi
Andokrinoloji		Ipèplazi konjenital sirenal (Congenital adrenal hyperplasia, CAH)
		Ipotiroidi konjenital (Congenital hypothyroidism, CH)
Ematoloji, Emoglobinopati		Maladi Hb SS (Anemi falsifòm)
		Maladi Hb SC
		Maladi Hb CC
		Lòt Èmoglobinopati
Maladi Kontajye		Lè w ekspoze ak VIH la
Èrè Metabolism Ine	Maladi Asid Amine	Omosistiniri (Homocystinuria, HCY)
		Ipèmetyoninemi (Hypermethioninemia, HMET)
		Maladi Siwo Erab (Maple syrup urine disease, MSUD)
		Fenilsetoniri (Phenylketonuria, PKU) ak Ipèfenilalaninemi (Hyperphenylalaninemia, HyperPhe)
		Tirosinemi (Tyrosinemia, TYR-I, TYR-II, TYR-III)
	Maladi Oksidasyon Asid Gra	Karans Kanitin-asilkanitin translokaz (Carnitine-acylcarnitine translocase deficiency, CAT)
		Karans Kanitin palmitòyltransferaz (Carnitine palmitoyltransferase I, CPT-I) ak II (CPT-II)
		Defo pou Absòbe Kanitin (Carnitine uptake defect, CUD)
		Karans rediktaz 2,4 Dyenyòl-CoA (2,4-Dienoyl-CoA reductase deficiency, 2,4Di)
		Karans nan 3-idroksiyasil-CoA dezidrogenaz chèn long (Long-chain 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency, LCHAD)
		Karans nan asil-CoA dezidrogenaz chèn mwayèn (Medium-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency, MCAD)
		Karans nan setoyasil-CoA tiyolaz chèn mwayèn (Medium-chain ketoacyl-CoA thiolase deficiency, MCKAT)
		Karans nan idroksiyasil-CoA dezidrogenaz chèn mwayèn/kout (Medium/short-chain hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiency, M/SCHAD)
		Karans nan pwoteyin trifonksyonèl mitokwondriyal (Mitochondrial trifunctional protein deficiency, TFP)
		Karans miltip nan asil-CoA dezidrogenaz (Multiple acyl-CoA dehydrogenase deficiency, MADD) [yo konnen l tou antanke asidiri glitarik tip II (Glutaric acidemia type II, GA-II)]
		Karans nan asil-CoA dezidrogenaz chèn kout (Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency, SCAD)
		Karans nan asil-CoA dezidrogenaz chèn lonng (Very long-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency, VLCAD)

Gwoup		Maladi
Èrè Metabolism Moun Tou Fèt Avè l	Maladi Asid Amine	Asidiri glitarik tip 1 (Glutaric acidemia type I, GA-I)
		Karans 3-Idroksi-3metilglitiril-CoA lyaz (3-Hydroxy-3-methylglutaryl-CoA lyase deficiency, HMG)
		Izobitiril-CoA deyidrogenaz (Isobutyryl-CoA dehydrogenase deficiency, IBCD)
		Asidiri Izovalèrik (Isovaleric acidemia, IVA)
		Asidiri Malonik (Malonic acidemia, MA)
		Karans nan 2-metilbitiril-CoA dezidrogenaz (2-Methylbutyryl-CoA dehydrogenase deficiency, 2-MBCD)
		Karans nan 3-Metilcrotonil-CoA kaboksilaz (3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency, 3-MCC)
		Asidiri 3-metilglitakonik (3-Methylglutaconic acidemia, 3-MGA)
		Karans nan 2-metil-3-idroksibitiril-CoA dezidrogenaz (2-Methyl-3-hydroxybutyryl-CoA dehydrogenase deficiency, MHBD)
		Karans nan metilmalonil-CoAmitaz (Methylmalonyl-CoA mutase deficiency, MUT), Kobalamin A, B (Cobalamin A,B, - Cbl A,B) ak Kobalamin C,D (Cbl C,D) karans kofaktè ak lòt asidiri metilmalonik (Methylmalonic acidemias, MMA)
		Karans mitokondril nan asetoyasetil-CoA tyolaz (karans nan beta-setotyolaz) (BKT) [Mitochondrial acetoacetyl-CoA thiolase deficiency (Beta-ketothiolase deficiency), BKT]
		Karans nan kaboksilaz Miltip (Multiple carboxylase deficiency, MCD)
		Asidiri ou Asidemi propyonik (Propionic acidemia, PA)
	Maladi Ki Gen Rapò ak Sik Ire a	Ajininemi (Argininemia, ARG)
		Asidiri ajininosiklinik (Argininosuccinic acidemia, ASA)
		Sitrilinemi (Citrullinemia, CIT)
Lòt Maladi Jenetik		Adrenolekodistrofi (Adrenoleukodystrophy, X-linked)
		Karans Biotinidaz (Biotinidase deficiency, BIOT)
		Fibroz kistik (Cystic Fibrosis, CF)
		Galoktosemi (Galactosemia, GALT)
		Defisit nan gwanido-asetat metiltranferaz (GAMT)
		Maladi Krab (Krabbe Disease)
		Mikopolisakaridoz tip I (MPS I)
		Maladi Ponp (Pompe Disease)
		Maladi Iminodefisyans Grav Konbine (Severe Combined Immunodeficiency Disease, SCID)
		Amyotwofi espinal (SMA)

Pou plis enfòmasyon sou Pwogram Egzamen Depistaj Ti Bebe ki Fenk Fèt Eta New York la ak maladi ki site yo tanpri al gade sitwèb nou nan www.wadsworth.org/programs/newborn

Pwogram Egzamen Depistaj Ti Bebe ki Fenk Fèt Eta New York la se yon sèvis Depatman Sante Eta a ofri ak fanmi ki gen ti bebe ki fenk fèt.

Enpòtan: Èske ou gen kesyon konsènan egzamen depistaj ti bebe ki fenk fèt? Bezwen ba nou enfòmasyon doktè ti bebe w la?

Ekri, rele oubyen al gade sitwèb nou an:

Newborn Screening Program
Wadsworth Center
New York State Department of Health
P.O. Box 22002
Albany NY 12201- 2002
Imèl: nbsinfo@health.ny.gov
www.wadsworth.org/programs/newborn

Chè Paran,

Pwogram Egzamen Depistaj Ti Bebe ap konsève nan achiv li espesimenn pitit ou a pou jiska 10 ane nan kondisyon sekirize kote yo limite ak siveye nenpòt aksè moun ka jwenn nan enfòmasyon sa yo. Si sa nesesè, nou ka itilize espesimenn sa yo nan optik ou fè yon dyagnostik pou pitit ou a men se sou pèmasyon w. N ap retire tout enfòmasyon ki ka pèmèt idantifye pitit ou a nan yon pòsyon nan espesimenn nan epi y ap ka itilize li nan rechèch sou sante piblik, kote yon Konsèy Administratif yo delege pou sipèvize konfòmite ak tout lwa ki an vigè yo ak prensip etik yo dwe revize ak apwouve l. Ou ka mande n pou n detwi espesimenn pitit ou oubyen anpeche nou itilize l nan rechèch sou sante piblik lè w rele nan (518) 473-7552 pou enfòmasyon. Ou ka vizite sitwèb nou an pou plis enfòmasyon oubyen pou w telechaje yon kopi fòm nou bezwen pou nou ka onore demand alekri ou an. Nòt: Sou demand, n ap detwi espesimenn yo konplètman. Nou pa kapab fè sa jiska 8 semèn aprè w fin akouche.



**Department
of Health**