

EVALIYASYON
POU TI BEBE
KI FÈK FÈT:
*Pou Sante Ti
bebe w la*



Poukisa yo fè tès pou ti bebe mwèn an?

Pou asire ke ti bebe w la ansante. Yon tès san bay enfòmasyon enpòtan sou sante ti bebe w la ke ou menm oswa doktè w la ka pa ta konnen si yo pa fè tès sa yo. Pwogram Evaliyasyon pou Ti bebe ki Fèk Fèt yo jwenn gen kèk ti bebe ki ka genyen youn oswa anpil maladi ki pa rive souvan ansanm ak ti bebe ki te pran kontak ak jèm VIH la ki se viris ki bay SIDA. Lè yo dekouvri maladi sa yo bonè epi yo trete yo touswit, anpil fwa sa ka anpeche maladi ki grav rive.

Èske pwogram evaliyasyon ti bebe ki fèk fèt la se yon pwogram yo fèk kòmanse mete sou pye?

Non. Chak eta nan peyi a gen yon pwogram evaliyasyon ti bebe sou pye. Pwogram eta Nouyòk la kòmanse an 1965. Gen kèk maladi ki ka afekte timoun bonè nan lavi yo – menm kèk jou apre yo fin fèt. Pou tèt sa li enpòtan pou fè tès bonè epi pou dekouvri maladi sa yo.

Pou konbyen maladi yo teste pitit mwèn an?

Kantite yo ogmante, soti yonn an 1965 pou rive plis pase 40 jounen jodi a. Lis maladi yo fè tès pou yo a make sou lòt bò ti liv sa a. Menm si maladi sa yo pa rive souvan, dabitid yo grav. Kèk ladan yo ka menm koze lanmò. Gen lòt ki ka ralanti devlopman fizik ti bebe a oswa fè ti bebe a retade oswa ba li lòt pwoblèm si yo pa konnen li gen maladi sa a oswa si yo pa trete maladi a. Li enpòtan anpil pou yo trete maladi a bonè!

Men ti bebe mwèn an sanble li byen anfòm. Èske li bezwen fè tès sa yo kan menm?

Wi. Twaka nan timoun piti ki gen maladi Pwogram Evaliyasyon Ti bebe ki Fèk Fèt la idantifye yo pa montre okenn siy yo gen maladi sa yo touswit apre yo fèt. Ak tès laboratwa espesyal, Pwogram la ka idantifye yon ti bebe ki ka gen youn nan maladi sa yo epi fè doktè ti bebe a konnen ke ti bebe sa a bezwen tretman espesyal. Anpil fwa yo ka bay tretman anvan ti bebe a vin malad.

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

Paran ki fè timoun deja ki an sante pa panse si yo gen lòt timoun, timoun sa yo ap gen pwoblèm. Paran sa yo gen rezon. Maladi sa yo ra anpil epi gen anpil chans pitit ou pap gen youn nan maladi sa yo.

Kouman yo fè tès sou ti bebe mwèn an?

Yo fè tout tès sa yo sou yon ti tak san yo pran lè yo pike ti bebe a nan talon li. Dabitid yo pran ti tak san sa a jou ti bebe a ap soti lopital pou li ale lakay li. Yo kite san an seche sou yon bout papye ki filtre. Yo voye bout papye ki filtre sa a nan laboratwa Sante Depatman Leta nan Albany pou tès.

Èske mwèn pral gen rezilta tès yo?

Yo pral fè doktè ti bebe w la oswa klinik la konnen rezilta tès yo epi yo pral antre an kontak ak ou touswit si gen yon pwoblèm. Men, kòm ou se yon paran ki reskonsab, ou dwe mande rezilta yo lè w ale kay doktè ak ti bebe w la oswa nan klinik la pou premye konsiltasyon an. Fèy papye woz enfimyè ba ou a pral di w kouman pou w jwenn rezilta tès yo nan men doktè w la.

Si tout tès yo nòmal, èske sa vle di ti bebe mwèn an ap an sante?

Pwogram Evaliyasyon pou Ti bebe ki Fèk Fèt la fè tès sèlman pou kèk nan anpil maladi yon ti bebe ka genyen. Anplis, gen kèk ti bebe ki gen maladi yo teste yo ke yo pa rekonèt pou tèt jan yo pran san an oswa kalite tès yo sèvi a. Ou dwe mennen ti bebe w la kay doktè oswa nan klinik regilyèman pou tretman. Veye ti bebe w la toutan epi rele yon doktè si wè gen yon bagay ki pa sanble nòmal.

Èske si yo fè tès pou ti bebe mwen an “ankò” sa vle di li gen yon maladi?

Pa vreman. Yo ka bezwen fè tès yo ankò pou plizyè rezon. Youn nan rezon ki pi komen yo se paske premye ti tak san yo te pran pa gen ase san pou fè tout tès yo. Sa pa vle di ti bebe w la gen yon bagay ki pa sa. Sa vle di sèlman ke yo bezwen pran yon lòt echantiyon san pou yo ka fè tout tès yo.

Anpil fwa, lè yo jwenn gen yon pwoblèm nan premye rezilta tès yo, yo refè tès la ankò pou asire yo ke se bon rezilta a. Yo pran yon lòt echantiyon san. An jeneral, doktè a pral fè w konnen si yo bezwen fè plis evaliyasyon sèlman si dezyèm tès yo montre gen pwoblèm toujou. Nan kèk sitiyasyon ki pa rive souvan, si maladi a se yon maladi ki ka grav anpil doktè pral kòmanse trete timoun nan touswit pandan li ap tann rezilta dezyèm tès yo. Si yo ta mande pou fè tès pou ti bebe w la ankò, tanpri pa rete tann, pou yo ka refè tès la touswit.

E si ti bebe mwen an gen youn nan maladi sa yo? Èske yo ka geri li?

Yo pa ka geri okenn nan maladi sa yo. Men, yo ka anpeche yo vin pi grav – epi anpil fwa yo ka anpeche maladi sa yo a rive— si timoun nan swiv yon rejim espesyal oswa si li swiv lòt tretman doktè bonè. Anpil nan maladi sa yo difisil pou trete se sa ki li enpòtan ke yon espesyalis nan domèn sa dwe an chaj tretman an.

Nan ka VIH, mwens ke dis pousan ti bebe ki teste pozitif enfekte ak maladi a epi ap bezwen tretman.

Si ti bebe sa a gen yon maladi, èske si mwen vin gen lòt timoun yo pral gen maladi sa a tou?

Sa depann de ki maladi li ye. Gen kèk maladi se nan jèn yo soti sa vle di se paran yo ki bay timoun yo li. Paran ka pran konsèy sou maladi sa yo pou yo ka konnen pi byen kouman pitit yo a trape maladi a, epi pou yo ka konprann ki risk ki genyen si yo vin gen lòt pitit oswa ki risk ki genyen pou lòt moun nan fanmi an. Gen lòt maladi tankou hypothyroidism ak VIH ki pa maladi ki soti nan jèn. Anpil bagay ka lakoz Hypothyroidism. Se yon viris ki lakoz VIH se pa nan jèn li soti.

Pou kisa yo fè tès VIH pou ti bebe mwen an?

Yo fanm ki enfekte ak VIH ka bay ti bebe a li anvan li fèt, pandan li ap akouche oswa pandan li ap ba li tete. Si yon ti bebe gen antikò VIH, sa vle di manman an gen viris la. Nan eta Nouyòk, yo fè tès VIH pou twaka fanm ki ansent lè yo ap swiv doktè anvan yo akouche. Fanm ki pa fè tès VIH a pandan yo ansent yo fè tès la lè yo pral akouche. Tès pou ti bebe ki fèk fèt la se yon “mezi sekirite” pou moun yo pat teste yo pou si tès la ta pozitif yo ka fè lòt tès pou manman ansanm ak ti bebe a epi ba yo swen.

Sa ki bon, se ke manman an dwe resevwa medikaman pou anpeche li transmèt ti bebe a VIH pandan li ansent ak pandan li ap akouche, epi ti bebe a dwe resevwa medikaman touswit apre li fèt. San tretman gen yon chans sou kat ke yon manman ki gen VIH ka ba timoun nan enfeksyon an. Si li pran medikaman, gen yon chans sou douz pou yon manman enfekte ti bebe a.

Yo kenbe rezilta tès VIH yo sekre. Pou w ka jwenn plis enfòmasyon sou VIH rele a1-800-541-AIDS (Angle) oswa 1-800-233-SIDA (Panyòl).

Konbyen kòb tès sa yo pral koute mwen?

Anyen. Yo peye tès sa yo ak yon lajan ki soti nan yon fon espesyal Leta Nouyòk ak gouvènman Federal.

Kouman mwen kapab fè li vin pi fasil pou doktè ede ti bebe mwen an?

Si doktè w la mande w pou w vini ak ti bebe w la pou yo ka fè tès yo ankò, mennen timoun nan rapid. Si pitit ou a gen yon maladi tout bon, li trè enpòtan pou aji san pèdi tan.

Si w pa gen telefòn, bay doktè w la nimewo telefòn yon moun ki ka antre an kontak ak ou. Si w chanje kay touswit apre ti bebe w la fèt, bay doktè w la oswa klinik la nouvo adrès ou ak nimewo telefòn touswit. Lè sa a doktè w la ap konnen ki kote pou li jwenn ou si yo bezwen refè tès pou ti bebe w la.

Sonje, ou pa ka pèdi tan. Kòm paran ou ka ede Pwogram Evaliyasyon pou Ti Bebe ki Fèk Fèt la asire l ke ti bebe w la pi an sante, lè w asire ou ke doktè bebe w la konnen kouman pou antre an kontak ak ou.

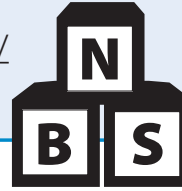
Maladi Pwogram Evalyasyon Ti bebe ki Fèk Fèt Eta Nouyòk la Idantifye

Gwoup	Andokrinoloji
Andokrinoloji	Ipèplazi Sirenal Konjenital (CAH) Ipotiwoyidi konjenital (CH)
Ematoloji, Maladi Emogloblin yo	Maladi Emogloblin SS (Anemi Falsifòm) Maladi Emogloblin SC Maladi Emogloblin CC Lòt Maladi Emogloblin
Maladi Enfektyez yo	Enfeksyon VIH-1 (HIV-1) Omosistiniri (HCY)
Pwoblèm Asid Amine yo	Ipèmetyoninemi (HMET) Lesinoz (MSUD) Fenilsetoniri (PKU) ak Ipèfenilalaninemi (HyperPhe) Tiwozinemi (TYR-I, TYR-II, TYR-III)
Èrè Metabolis Konjenital	Pwoblèm Oksidasyon Asid Gra yo
	Defisyans Kanitin-asilkanitin translokaz (CAT)
	Defisyans Kanitin palmitoyiltransferaz I (CPT I) ak II (CPT II)
	Defo asimilasyon Kanitin (CUD)
	Defisyans 2,4-Dyenyoyil-CoA rediktaz (2,4Di)
	Defisyans chèn long 3-idwoksiasil-CoA dezidwojenaz (LCHAD)
	Defisyans chèn mwayèn asil-CoA dezidwojenaz (MCAD)
	Defisyans chèn mwayèn ketoasil-CoA tyolaz (MCKAT)
	Defisyans chèn mwayèn/kout idwoksiasil-CoA dezidwojenaz (M/SCHAD)
	Defisyans pwoteyin trifonksyonèl mitokondriyal (TFP)
	Defisyans miltip asil-CoA dezidwojenaz (MADD) (yo rele tou Asidemi glitarik tip II (GA-II))
	Defisyans chèn kout asil-CoA dezidwojenaz (SCAD)
	Defisyans chèn trè long acyl-CoA dezidwojenaz (VLCAD)
	Pwoblèm Asid Òganik yo
	Asidemi glitarik tip I (GA-I)
Defisyans liyase 3-Idwoksi-3-metilglitarik-CoA de 3-hidroxi-3-metilglutaril-CoA liasa (HMG)	
Defisyans Izobitiril-CoA dezidwojenaz (IBCD)	
Asidemi izovalerik (IVA)	
Asidemi Malonik (MA)	
Defisyans 2-Metilbitiril-CoA dezidwojenaz (2-MBCD)	
Defisyans 3-Metilkwotonil -CoA kaboksilaz (3-MCC)	
Asidemi 3- Metilglitakonik (3-MGA)	
Defisyans 2 Metil-3-idwoksibitiril Co-A dezidwojenaz (MHBD)	
Defisyans kofaktè Metilmalonil-CoA mitaz (MUT), Kobalamin A,B (Cbl A,B) ak kobalamin C,D (Cbl C,D) ak lòt asidemi Metilmalonik (MMA)	
Defisyans mitokondriyal asetoasetil-CoA tyolaz (defisyans beta-ketotyolaz) (BKT)	
Defisyans miltip kaboksilaz (MCD)	
Asidemi Pwopyonik (PA)	
Pwoblèm Sik Ire	
Ajininemi (ARG)	
Asidemi Ajininosiksinik (ASA)	
Sitrilinemi (CIT)	
Lòt Maladi Jenetik yo	
Defisyans Byotinidaz (BIOT)	
Fibwoz kistik (CF)	
Galaktosemi (GALT)	
Maladi Krabbe	
Maladi Defisi Iminite Konbine Grav (SCID)	

Pou plis enfòmasyon sou Pwogram Evalyasyon Ti bebe ki Fèk Fèt Eta Nouyòk la ak maladi yo k nan tablo a tanpri vizite sitwèb nou an www.wadsworth.org/newborn/index.htm

Pwogram Evaliyasyon Ti bebe ki Fèk Fèt eta Nouyòk la se yon sèvis ke Depatman Sante Leta pou fanmi ki gen ti bebe ki fèk fèt. Nou toujou kontan resewva kòmantè ou ta genyen sou ti liv sa a. Tanpri ekri nou nan:

Newborn Screening Program
Wadsworth Center
New York State Department of Health
P.O. Box 509
Albany, NY 12201-0509
<http://www.wadsworth.org/newborn/index.htm>



Chè Paran,

Pwogram Depistaj pou ti bebe ki fèk fet la pral konsève espesimèn pitit ou an pou jiska 27 ane nan kondisyon sekirite kote aksè kontwole estrikteman. Si yo ta vin bezwen fè sa, yo kapab sèvi ak espesimèn nan(yo) pou fè dyagnostik pou pitit ou an avèk konsantman apwopriye. Nan yon pòsyon nan espesimèn nan yo pral retire tout enfòmasyon ki ka idantifye pitit ou an, epi yo kapab itilize pòsyon sa nan rechèch sante piblik ki te sibi egzamen e ki te jwenn apwobasyon nan men yon Konsèy ki anchaje kontwole si yo respekte tout lwa aplikab ak règleman etik yo. Ou kapab rele nan (518) 473-7552 pou pran dispozisyon pou yo detwi espesimèn pitit ou oswa pou anpeche yo itilize li nan rechèch sante piblik.

