

Daim Ntawv Qhia Qhov Tseeb Txog Kab Mob Pompe rau Cov Niam Txiv (kab tus kab mob Pompe uas pib lig)

Txhua tus me nyuam mos yug nyob rau Qaum Teb Carolina mas yeej raug kuaj rau thaum yug rau qee cov yam ntxwv fab kev kho uas tuaj yeem tau txais kev kho mob los pov thaiv cov mob loj. Qhov no hu ua qhov kev kuaj me nyuam yug tshiab. Kev kuaj koj tus me nyuam yug tshiab pom tias muaj **kab mob Pompe uas pib lig (LOPD)**. Qhov no kuj hu ua kab mob uas tsim ua rau muaj glycogen hom II.

Cov tsos mob ntawm tus kab mob Pompe yuav tsis pom tseeb thaum yug los. Nyob rau qee qhov xwm txheej, tus kab mob Pompe yuav tuaj yeem mob loj tau sai heev yog tias tsis kho. Koj tus me nyuam mos xav tau qhov kev kuaj ntau ntxiv kom sai li sai tau txhawm rau lees paub cov kev kuaj.

Tus kab mob Pompe yog dab tsi?

Tus kab mob Pompe yog tus kab mob uas tsis tshuam muaj tab sis tuaj yeem kho tau uas yog cov feem cuam tshuam loj rau koj tus me nyuam mos cov leeg. Cov neeg uas muaj tus kab mob Pompe tsis tuaj yeem ua rau qee hom piam thaj yaj tau, hu ua glycogen, vim tias lawv tsis muaj enzyme txaus uas hu ua acid alpha-glucosidase (GAA). Yog li ntawd, cov piam thaj glycogen yuav khov rau hauv lub cev thiab tsim ua rau muaj teeb meem fab kev noj qab haus huv.

Cov tsos mob ntawm tus kab mob Pompe yog dab tsi?

Muaj ob hom kab mob Pompe:

- Kab mob Pompe uas pib lig (LOPD): Cov neeg uas muaj qee qhov enzyme GAA. Tej zaum yuav pib cov tsos mob ncuva sij hawm thawj lub xyoo ntawm lub neej los sis tuaj tom qab nyob rau thaum yog me nyuam yaus los sis tub ntxhais hluas.
- Tus kab mob Pompe pib muaj thaum yog me nyuam yaus: Cov neeg uas muaj hom no muaj GAA qib tsawg los sis tsis muaj kiag li. Feem ntau lawm cov tsos mob yuav pib sai-sai tom qab yug thiab feem ntau lawm mob hnyav tshaj LOPD.

Cov tsos mob ntawm OPD tuaj yeem suav nrog txog leeg tsis muaj zog thiab kev txawj nkag qeeb. Tej zaum cov me nyuam mos uas muaj LOPD yuav muaj teeb meem kev zaum thiab kev mus kev thiab muaj cov tsos mob me dua cov me nyuam mos nrog rau lwm hom kab mob Pompe. Cov me nyuam mos uas muaj LOPD yuav tsis muaj qhov ua rau lub plawv puas tsuaj loj ntxiv los sis cov leeg tsis muaj zog thaum yug xws li cov me nyuam mos uas muaj tus kab mob Pompe uas pib thaum yog me nyuam yaus.

Yuav muaj dab tsi tshwm sim txuas mus tom ntej?

Nyob rau hauv koj qhov kev teem caij kuaj caj ces, tus kws kho mob yuav coj tus qauv ntawm koj tus me nyuam mos li ntshav thiab zis txhawm kom lees paub yog tias koj tus me nyuam muaj tus kab mob Pompe. Qee tus neeg yuav hu koj txhawm rau qhia cov tshwm sim tawm los ntawm kev kuaj. Tus neeg uas hu koj yuav qhia koj txog yam uas koj yuav ua tom ntej.

Rau tam sim, coj koj tus me nyuam mus tsev thiab muab kev saib xyuas li ib txwm. Txuas lus rau tus kws kho mob uas kho koj tus me nyuam tas li (tus kws kho mob me nyuam yaus) yog tias koj muaj cov kev txhawj xeeb txog koj tus me nyuam mos li kev noj qab haus huv.

LOPD kho tau li cas?

LOPD tuaj yeem kho tau nrog rau qhov kev kho hloov enzyme (ERT). Tau muab qhov tshuaj no ib zaug rau ib vij los sis ib zaug rau txhua lwm vij los ntawm IV.

Raws li ib txwm lawm qhov kev kho mob LOPD tsis tau pib tam sim. Qhov no sib txawv los ntawm kev kho mob rau tus kab mob Pompe pib thaum yog me nyuam yaus. Koj tus me nyuam mos yuav tau txais kev kuaj los ntawm pab pawg kuaj caj ces uas zoo sib thooj tus kab mob Pompe. Koj tus me nyuam mos pab pawg kuaj caj ces yuav txiav txim thaum nws txog sij hawm pib kho mob. Qhov no tuaj yeem siv txawv rau txhua tej tug me nyuam uas muaj LOPD.

Dhau li ntawd lawm koj tus me nyuam kuj yuav xav tau lwm hom kev saib xyuas txhawm rau ceev lawv qhov kev noj qab nyob zoo ntawm leeg cia, xws li kev kho mob lub cev. Dhau li ntawd lawm tej zaum koj tus me nyuam kuj xav mus ntsib lwm cov kws kho mob tshwj xeeb. Koj tus me nyuam pab pawg kuaj caj ces yuav sib tham nrog koj hais txog qhov no thiab ua tej cov kev xa mus rau cov kws kho mob no uas koj tus me nyuam mos xav tau.

Kuv yuav mus nrhiav cov ntaub ntawv kev paub ntxiv qhov twg?

Siv koj lub xov tooj lub koob yees duab los thajij tus khauj QR hauv qab no.



[Cov Caj Ces Kev Kuaj Me Nyuam Yaus Ntawm Duke](#)



[Cov Koom Haum Uas Tsis Muaj Acid Maltase Txaus](#)



[Tus Me Nyuam Qhov Kev Kuaj Thawj Zaug](#)



NC DEPARTMENT OF
HEALTH AND HUMAN SERVICES

Xeev North Carolina Lub Tuam Tsev Hauj Lwm ntsig txog Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv Thiab Tib Neeg Feem Hauj Lwm ntsig txog Kev Noj Qab Haus Huv Ntawm Zej Tsoom www.ncdhhs.gov <http://slph.ncpublichealth.com> N.C. DHHS yog ib tug tswv hauj lwm thiab tus kws pab kho mob uas muaj vaj huam sib luag.

Daim ntawv qhia qhov tseeb no raug txhawb nqa los ntawm Cov Chaw Tswj thiab Pov Thaiv Kab Mob ntawm Tebchaws Meskas Lub Tuam Tsev Hauj Lwm ntsig txog Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv thiab Tib Neeg (Department of Health and Human Services, HHS) raws li ib feem ntawm qhov khoom plig kev pab txhawb fab nyiaj xtiag xam tag nrho \$423,900 nrog kev tau txais peev nyiaj pab 100 feem pua los ntawm CDC/HHS. Cov ntsiab lus no yog tus sau li thiab tsis tas yuav qhia txog cov saib uas raug raws cai, los sis kev pom zoo los ntawm CDC/HHS, los sis Tsoom fww Meskas.