

NORTH CAROLINA QHOV KEV PAB TSHUAJ XYUAS ME NYUAM MOS

Daim Ntawv Qhov Tseeb Txog Leeg Tsis Tuav Pob Txha Nqaj Qaum rau Cov Niam Txiv

Txhua tus me nyuam mos liab uas yug hauv North Carolina raug tshuaj xyuas thaum yug los mus nrhiav qee yam mob uas yog tias tshuaj xyuas pom thaum ntxov tuaj yeem kho tau. Txoj kev ntsuam xyuas tus me nyuam yug tshiab tau qhia pom tias tej zaum koj tus me nyuam yuav muaj leeg plam ntawm tus pob txha nqaj qaum. Koj tus me nyuam yuav tsum raug ntsuam xyuas zaum ob sai li sai tau txhawm rau paub meej.



Cov cim thiab tsos mob ntawm tus mob SMA muaj dab tsi?

Tus mob leeg plam ntawm pob txha nqaj qaum, los sis SMA, yog ib qhov mob uas cuam tshuam rau cov leeg hlwb ntawm tus pob txha nqaj qaum. Thaum cov leeg hlwb no tsis ua hauj lwm, cov leeg nqaj yuav tsis ua lawv txoj hauj lwm thiab cia li tsis muaj zog lawm. Nws muaj ntau hom mob sib txawv ntawm tus mob SMA nce raws li lub hnuv nyoog uas pib muaj cov tsos mob thiab qhov mob heev. Rau cov me nyuam mos uas muaj tus mob SMA Hom 1, cov cim yuav tshwm sim hauv thawj ob peb lub lim tiam mus txog ntau lub hlis ntawm lub neej. Cov me nyuam mos uas muaj tus mob SMA Hom 2, 3, los sis 4 tej zaum yuav tsis qhia pom cov cim mus kom txog ntau thaum loj tiav me nyuam yaus los sis nto neeg hluas. Cov tsos mob yuav suav nrog kev ua pa nyuaj, muaj teeb meem nrog kev noj zaub mov los sis nqos dej, ua tsis tau raws li ncuaj sijhawm kev loj hlob, thiab/los sis leeg tsis muaj zog. Yog tias tsis kho, cov tsos mob no yuav mob hnyav zuj zus tuaj raws lub sijhawm.

Tus mob SMA puas tuaj yeem kho tau?

Yog lawm, muaj ntau hom kev kho mob sib txawv uas siv tau. Yog tias koj tus me nyuam mos muaj mob SMA, tus kws kho mob yuav tshuaj xyuas cov kev xaiv kev kho mob thiab ua ke ntawv koj yuav txiav txim siab qhov twg yog qhov zoo tshaj rau koj tus me nyuam thiab tsev neeg. Yuav tsum pib kho sai li sai tau vim tias cov me nyuam yaus uas muaj SMA zoo li kho thaum ntxov tau txais txiaj ntsig zoo dua.

Kuv yuav ua dab tsi txuas ntxiv mus?

- Koj tus me nyuam tus kws kho mob los sis tsev neeg tus kws kho mob yuav xav ntsib nrog koj thiab koj tus me nyuam tam sim ntawd. Tus kws kho mob me nyuam yaus los sis tsev neeg tus kws kho mob yuav xa koj thiab koj tus me nyuam mus cuag tus kws kho mob leeg hlwb rau me nyuam yaus, uas yog tus kws kho mob tshwj xeeb rau kho cov leeg nqaj thiab leeg hlwb.
- Tus kws kho mob leeg hlwb me nyuam yaus yuav txib rau qhov kev tshuaj ntsuam kom pom seb koj tus me nyuam puas muaj mob SMA. Tus kws kho mob leeg hlwb me nyuam yaus kuj yuav ntsuam xyuas rau xyuas koj tus me nyuam seb puas muaj cov tsos mob thaum ntxov.
- Koj thiab koj tus me nyuam kuj tseem yuav mus ntsib tus kws nrhiav caj ces los sis tus kws pab tswv yim txog caj ces uas yuav pab ua kom koj nkag siab tias SMA txhais tau li cas rau koj tus me nyuam thiab koj tsev neeg.
- Thov kuaj nrog koj tus me nyuam tus kws kho me nyuam yaus los sis tsev neeg tus kws kho mob yog tias koj tsis tau hnov xov dab tsi los ntawm tus kws nrhiav caj ceg los sis kws kho leeg hlwb nyob rau hauv 3 hnuv.

Kuv yuav mus nrhiav cov ncauj lus qhia ntxiv qhov twg?



Phab Hais Txog Caj Ceg:

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/spinal-muscular-atrophy>



Kho SMA:

<https://www.curesma.org/newborn-screening-for-sma/>



Koom Haum Leeg Nqaj Tsis Muaj Zog:

<https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>

Yog tias koj muaj lus nug dab tsi, thov hu rau Newborn Screening Follow-up Program ntawm 919-218-6460 los sis Children with Special Health Care Needs Help Line ntawm 1-800-737-3028.



NC DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES

Xeev North Carolina Lub Tsev Hauj Lwm Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv thiab Tib Neeg Feem Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huvej Xeev Kev Noj Qab Haus Huv

www.ncdhhs.gov

N.C. DHHS yog ib tug tswv ntiav hauj lwm thiab muab kev pab cuam uas muab vaj huam sib luag.

Daim ntawv qhia qhov tseeb no raug txhawb nqa los ntawm Cov Chaw Tswj thiab Tiv Thaiv Kab Mob Tebchaws Meskas Chav Hauj Lwm Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv thiab Pab cuam Tib Neeg (HHS) raws li ib feem ntawm qhov kev pab cuam peev nyiaj tag nrho \$423,900 nrog peev nyiaj pab 100 feem pua los ntawm CDC/HHS. Cov ntsiab lus no yog tus sau li thiab tsis tas yog sawv cev rau kev tshaj tawm kev pom raws cai, los sis kev pom zoo los ntawm CDC/HHS, los sis Tsoom fww Meskas.

NORTH CAROLINA QHOV KEV PAB TSHUAJ XYUAS ME NYUAM MOS

Daim Ntawv Qhov Tseeb Txog Leeg Tsis Tuav Pob Txha Nqaj Qaum rau Cov Neeg Muab Kev Pab cuam

Tus mob leeg txha nqaj qaum tis muaj zog (SMA) yog kev mob leeg hlwb caj ceg uas tshwm sim los ntawm kev hloov ntawm caj ces SMN1 uas ua rau poob cov leeg xa xov kom ua hauj lwm ntawm lub hlwb thiab tus txha nqaj qaum. Kev poob ntawm cov leeg xa xov kev txib kom ua hauj lwm yuav ua rau cov leeg tsis muaj zog zuj zus thiab kev ua tsis taus hauj lwm zoo ntawm kev ua pa thiab kev ua hauj lwm ntawm cov hlab pa.

Cov cim thiab tsos mob ntawm tus mob SMA muaj dab tsi?

Nws muaj ntau hom mob sib txawv ntawm tus mob SMA nce raws li lub hnuv nyoog ntawm qhov pib thiab tsos mob hnyav. Qhov mob uas nquag muaj tshaj yog SMA hom 1 uas muaj cov tsos mob pib tshwm sim nyob rau thawj ob peb lub lim tiam los sis ob peb lub hli ntawm lub neej. Cov tsos mob thaum ntxov ntawm SMA suav nrog hypotonia (theem muaj zog ntawm cov leeg qis heev), tsis muaj kev loj hlob lub cev, thiab cov leeg tsis muaj zog. Cov me nyuam mos uas muaj qhov mob hnyav heev kuj yuav ua rau nplaig txhav uas yuav ua teeb meem rau kev nqus mis los sis nqos kua mis. Qee tus me nyuam mos liab yuav ua pa nyuaj. Tsos mob SMA pib tshwm sim tom qab yuav mob tsis tshua heev thaum muaj hnuv nyoog 6 mus txog 18 hli (hom 2), me nyuam yaus thaum ntxov (hom 3), los sis neeg laus (hom 4) thiab feem ntau cuam tshuam nrog theem kev ua hauj lwm ntawm lub cev ntau zuj zus.

Tus mob SMA puas tuaj yeem kho tau?

Yog lawm, nws muaj ntau hom kev kho mob sib txawv rau siv tau, suav nrog kev txhaj tshuaj rau ntawm cov kis txha nqaj qaum uas pom zoo los ntawm FDA (nusinersen/Spinraza) thiab cov tshuaj kho mob caj ces uas tso rau cov hlab ntsha (onasemnogene abeparvovec-xioi/Zolgensma). Yuav tsum pib kev kho mob kom sai li sai tau vim tias SMA yog ib tus mob loj zuj zus. Cov me nyuam mos muaj mob SMA uas raug kho thaum ntxov yuav tau txais txiaj ntsig zoo dua.

Kuv yuav ua li cas thaum tus me nyuam yug tshiab raug ntsuam xyuas pom muaj tus mob SMA?

Thaum pom tias cov tsos mob ntawm SMA yuav tshwm sim sai npaum li cas, nws yog ib qho tseem ceeb uas yuav tau hu rau tsev neeg sai li sai tau thiab xa tus me nyuam mus rau tus kws tshwj xeeb rau kev ntsuas xyuas. Nco ntsoov tias, qhov kev ntsuam xyuas me nyuam yug tshiab tsis yog kev kuaj kho mob thiab txawm hais tias tsis tshua muaj kev ntsuam xyuas yuam kev tias muaj mob, tab sis muaj peev xwm tshwm sim tau. Thov ua raws li nram qab no:

- Hu rau tsev neeg nyob hauv 24 teev los piav qhia txog qhov ntsuam xyuas tau ntawm tus me nyuam yug tshiab, muab daim ntawv qhia qhov tseeb txog SMA rau niam thiab txiv, thiab txiav txim siab txog tsev neeg lub chaw saib xyuas me nyuam tshwj xeeb. Daim ntawv qhia tseeb txog SMA muaj kab txuas mus rau cov ntaub ntawv kev kawm rau tsev neeg.
- Xa tus me nyuam mos thiab tsev neeg mus rau hauv lub chaw kho mob tshwj xeeb txhawm rau soj ntsuam taug qab nrog tus kws kho mob leeg hlwb me nyuam yaus. Saib cov ntaub ntawv tiv toj hauv daim ntawv teev npe chaw pab cuam.
- Lub chaw kho mob tshwj xeeb yuav soj qab xyuas nrog tsev neeg nyob hauv 72 teev los tem sij hawm mus ntsib.

Kuv yuav mus nrhiav cov ncauj lus qhia ntxiv qhov twg?



Phab Hais Txog Caj Ceg:

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/spinal-muscular-atrophy>



Kho SMA:

<https://www.curesma.org/newborn-screening-for-sma/>



Daim Ntawv ACMG ACT:

<https://www.acmg.net/PDFLibrary/SMA-ACT-Sheet.pdf>

Yog tias koj muaj lus nug dab tsi, thov hu rau Newborn Screening Follow-up Program ntawm 919-218-6460 los sis Children with Special Health Care Needs Help Line ntawm 1-800-737-3028.



NC DEPARTMENT OF
HEALTH AND HUMAN SERVICES

Xeev North Carolina Lub Tsev Hauj Lwm Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv thiab Tib Neeg Feem Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv

www.ncdhhs.gov

N.C. DHHS yog ib tug tswv ntiav hauj lwm thiab muab kev pab cuam uas muab vaj huam sib luag.

Daim ntawv qhia qhov tseeb no raug txhawb nqa los ntawm Cov Chaw Tswj thiab Tiv Thaiv Kab Mob Tebchaws Meskas Chav Hauj Lwm Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv thiab Pab cuam Tib Neeg (HHS) raws li ib feem ntawm qhov kev pab cuam peev nyiaj tag nrho \$423,900 nrog peev nyiaj pab 100 feem pua los ntawm CDC/HHS. Cov ntsiab lus no yog tus sau li thiab tsis tas yog sawv cev rau kev tshaj tawm kev pom raws cai, los sis kev pom zoo los ntawm CDC/HHS, los sis Tsoom fww Meskas.