

Txuas Mus Rau Daim Ntawv Hais Txog Qhov Tseeb Adrenoleukodystrophy rau Cov Niam thiab Txiv

Txhua tus me nyuam mos yug nyob hauv North Carolina mas yeej raug kuaj rau thaum yug los lawm txhawm rau kuaj seb puas muaj tej yam mob dab tsi es thiaj li kho tau yog kuaj pom rau thaum ntxov. Qhov kuaj tau los ntawm tus me nyuam mos yug tshiab no qhia pom tias tej zaum koj tus me nyuam mos yuav X-linked adrenoleukodystrophy (X-ALD). Ces yuav tau xa koj tus me nyuam mos mus rau ib tug kws kho mob tshwj xeeb kom kuaj ntsuas ntxiv thiaj li paub meej.

Ib txwm yeej tsis pom muaj cov tsos mob ntawm X-ALD rau thaum yug.

Tus kab mob X-ALD yog dab tsi?

X-ALD yog ib qho teeb meem ntawm caj ceg uas tuaj yeem cuam tshuam rau lub hlwb thiab tej qog nqaij. Cov tib neeg muaj tus mob X-ALD mas tsis muaj peev xwm rhuav tshem tau cov roj VLCFA). Yog VLCFAs tsis yaj tau, ces tej ntawd yuav tsim muaj nyob rau hauv lub cev thiab ua rau muaj teeb meem rau kev noj qab haus huv. Cov txiv neeg cuam tshuam ntau dua cov poj niam. Cov poj niam uas muaj X-ALD mas tuaj yeem xa mus rau lawm tej me nyuam tau.

Cov tsos mob ntawm X-ALD yog zoo li cas?

Nws muaj peb hom tsos mob sib txawv ntawm X-ALD, tsos mob me mus rau tsos mob loj. Hom tsos mob thiab lub sijhawm mob mas sib txawv rau ntawm tej tus neeg, rau ntawm cov tswv cuab ntawm tib tsev neeg.

- **Kab mob hlab ntsha hlwb taug ALD:** Hom mob X-ALD no cuam tshuam rau lub hlwb thiab tej qog nqaij. Yog tsis kuaj pom thiab tsis kho tau rau thaum ntxov, ces tus mob no tuaj yeem ua rau dig muag, leeg nqaij tsis muaj zog, thiab tuag tau.
- **Adrenomyeloneuropathy (AMN):** AMN cuam tshuam rau hlwb pob txha qaj qaum. Tej zaum cov neeg mob yuav muaj teeb meem rau kev taug kev thiab ua rau tsis tus, ceg loog los sis txhav tag, thiab mob txheeb zig. Cov poj niam uas muaj ALD tej zaum kuj yuav ua rau muaj cov tsos mob no tau rau thaum loj tuaj lawm.
- **Kab Mob Addison:** Nyob rau hauv hom mob no, lub cev yuav tsim cov keeb hormone tsis muaj txaus, ces yog tsis kho mas tuaj yeem phom sij tau rau txoj sia.

Yuav muaj dab tsi tshwm sim tom ntej?

Koj tus me nyuam mos thawj tus kws kho mob yuav xa koj mus rau cov kws tshwj xeeb rau ntawm UNC Chapel Hill uas yog feem paub zoo txog X-ALD thiab yuav ua hauj lwm nrog koj tus me nyuam mos tus kws kho mob. Thaum sijhawm mus kuaj, cov kws kho mob tshwj xeeb mam li kuaj koj tus me nyuam mos thiab hais kom kuaj ntxiv. Qhov kev kuaj no yuav muaj xws li kev nqus ntshav ntawm koj tus me nyuam mos koj mus kuaj.

Txawm tias tej kev kuaj ntsuas ntxiv no yuav lees paub los sis tsis lees paub tias koj tus me nyuam mos muaj X-ALD, los yeej tseem tsis paub tias koj tus me nyuam mos muaj hom mob twg yog cov tsos mob tsis huam tuaj. Muaj lwm yam teeb meem uas tuaj yeem ua rau kuaj me nyuam mos yug tshiab pom tus mob X-ALD. Yog xav kuaj, ces kuj yuav tau kuaj koj tus me nyuam mos rau tej no.

Yuav soj qab xyuas thiab kho tus mob X-ALD li cas?

X-ALD mas tuaj yeem kho tau yog kuaj pom tau thaum ntxov. Yog kuaj pom tias muaj X-ALD lawm, ces yuav tau koj koj tus me nyuam mus kuaj nrog pab pawg kho mob tshwj xeeb tas li txhawm rau soj qab xyuas txog kev loj hlob ntawm tus kab mob seb zoo li cas. Qhov kev soj qab xyuas no yuav muaj xws li kuaj ntshav thiab xoo MRIs rau lub hlwb. Kev kho Corticosteroid tuaj yeem kho tau tej teeb meem ntawm lub qog nqaij tau. Kev cog hlab ntsha pob txha los sis stem cell mas tuaj yeem ua kom tus kab mob huam qeeb los sis nres tau kev txawv txav rau hauv lub hlwb tau.

Koj tus me nyuam pab pawg kws kho mob tshwj xeeb mam li qhia tej ntaub ntawv ntsig txog feem kev kho mob qhia rau koj thiab pab sib txuas lus rau koj tus me nyuam tus kws kho mob.

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

Siv koj lub xov tooj ntawm tes lub koob yees duab los thajj tus QR qhauj hauv qab no.



Ntsig Txog Caj Ceg UNC: <https://www.uncchildrens.org/uncmc/unc-childrens/care-treatment/genetic-disorders/#Newborn-Screening>



Kev Kuaj Xub Thawj Rau Me Nyuam Mos: <https://www.babysfirsttest.org/newborn-screening/conditions/adrenoleukodystrophy>



Kev Kuaj Tus Kab Mob ALD Rau Me Nyuam Mos Yug Tshiab: <https://aldnewbornscreening.org/>



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 txhawv nqa los ntawm Cov Chaw Tswj thiab Tiv Thav Kab Mob Tebchaws Meskas Chav hauj lwm Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv thiab Pabcuam Tib Neeg (HHS) raws li ib feem ntawm qhov kev pabcuam 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 Tsoomfw Meskas.