



Triajen ran neonatal ba ita-nia bebé

Revee
2020

Tetum translation of Newborn blood spot screening for your baby

Iha semana primeiru depois moris, ita sei simu teste triajen ida ba ita-nia bebé.

Tanbasá bebé sira hetan triajen?

Triajen ba neonatal identifika bebé sira ne'ebé mak dalaruma iha kondisaun raru maibé sériu.

Maioria bebé sira ne'ebé mak hetan teste sei la hetan kondisaun sira ne'e maibé, ba númeru ki'ik ne'ebé mak iha, tratamentu sedu ne'e bele mellora sira-nia saúde no prevene defisiénsia grave ka até mate.

Bebé sira foin moris ne'e triajen ba saida?

Bebé hotu-hotu iha Irlanda Norte hetan triajen ba distúrbu metaboliku erdadu (IMDs), konjénitu hipotireoidizmu (CHT), fibrose sistika (CF) no distúrbu sélula foise (SCDs)

Distúrbu Metaboliku Erdadu

Importante ba ita-nia profesionál saúde sira hatene sedu karik ita iha istória família ida ho moras metaboliku erdadu (IMD) (haree pájina 5). Bebé sira hetan teste ba IMDs neen. Ne'e mak:

- fenilsetonúria (PKU)
- defisiensia dezidrogenase asil-CoA ba kadeia média (MCADD)
- xarope ai-bordu moras urina (MSUD)
- asidemia izovalerika (IVA)
- asidúria glutárika tipu 1 (GA1)
- homosistinúria (piridoxina la resposta) (HCU)

Maizumenus 1 iha bebé 5000 ne'ebé moris iha Irlanda Norte sei iha PKU no 1 iha bebé 10.000 ne'ebé moris sei iha MCADD. Kondisaun sira seluk ne'e raru liu, akontese iha 1 iha bebé 100,000 – 300,000.

Bebé sira ho moras sira hanesan ne'e la bele prosesa substánsia balu iha sira-nia hahán. Lahó tratamentu, bebé sira ho kondisaun sira hanesan ne'e bele sai moras derrepente no grave. Sintoma ba kondisaun sira ne'e diferente; balu dalaruma ameasa ba vida ka kauza problema kreximentu ne'ebé grave. Sira ne'e hotu bele hetan tratamentu liuhosi dieta ida ho kuidadu, ne'ebé diferente ba kada kondisaun no bele inklui medikamentus adisionál.

Karik bebé sira la hetan teste, maibé tuir mai deskobre iha IMD, dalaruma tarde liu ona ba dieta espesial atu halo diferença real.

Konjénitu hipotireoidizmu

Maizumenus 1 iha bebé 2,000 ne'ebé moris iha Irlanda Norte hetan konjénitu hipotireoidizmu (CHT). Bebé sira ho CHT laiha ormona tiroxina ne'ebe suficiente. Lahó ormona ida ne'e, sira sei la moris ho própriu no bele dezenvolve defisiénsia fíziku no mental ne'ebé grave no permanente.

Triajen signifika bebé sira ho CHT bele hetan tratamentu sedu ho medikamentus tiroxina, ne'ebé bele prevene inkapasidade grave no permite sira atu moris ho normál. Kuandu bebé sira la hetan teste no tuir mai deskobre iha CHT, ida ne'e dalaruma tarde liu ona atu prevene sira sai aleijadu grave.

Fibrose Sistika

Maizumenus 1 iha bebé 2,500 ne'ebé moris iha Irlanda Norte hetan fibrose sistika (CF) Kondisaun erdadu ne'e bele afeta ba dijestaun no pulmaun. Bebé sira ho CF dalaruma la hetan todan ne'ebé di'ak no bele hetan infesaun beibeik iha hirus-matan.

Triajen signifika bebé sira ho CF bele hetan tratamentu sedu ho dieta enerjia-alta, medikamentus no fizioterapia. Maske labarik sira ho CF dalaruma sei hetan moras maka'as, hanoin tratamentu sedu ne'e ajuda sira moris kleur liután, moris saudavel liután.

Triajen ba CF inklui teste ba bebé sira balu ba alterasaun jenétika komún liu ne'ebé kauza moras ne'e. Ne'e signifika triajen bele identifika bebé sira balu ne'ebé provavelmente maklorik jenétiku CF nian. Bebé sira ne'e presiza teste liután hodi buka hatene karik sira maklorik saudavel ka iha CF. Triajen la deteta maklorik sira hotu.



Distúrbiu sélula foise

Menus husi 1 iha bebé 10,000 ne'ebé moris iha Irlanda Norte hetan distúrbiu sélula foise (SCD). Kondisaun erdadu ne'e afeta glóbulu mean, ne'ebé lori oksijéniu iha isin. Bebé sira ho SCD iha glóbulu mean ne'ebé bele muda ba modelu foise no sai metin iha ran uat ne'ebé ki'ik. Ida ne'e bele kauza moras no estraga bebé nia isin lolon, infesaun grave, ka até mate.

Triajen signifika bebé sira ho SCD bele simu tratamentu sedu, inklui imunizasaun no antibiótiku, ne'ebé, hamutuk ho inan-aman nia edukasaun, sei ajuda prevene moras grave no permite labarik sira atu moris saudavel liután.

Triajen mós bele identifika bebé sira ne'ebé mak maklorik jenétika SCD ka moras glóbulu mean la'ós komún seluk. Maklorik moras foise sélula sira ne'e saudavel no la presiza tratamentu. Maibé, sira bele enfrenta problema balu iha situasaun sira ne'ebé mak sira-nia isin dalaruma la hetan oksijéniu suficiente, ezemplu, se sira iha anestezia. Ladún barak, triajen identifika kondisaun sira seluk, hanesan talasemia (moras ran grave ida) Labarik sira ne'e mós presiza refere ba tratamentu no kuidadu tempu moris tomak.



Oinsá karik iha istória família ida ho IMD nian?

Molok ita-nia bebé moris, lalais kedan ita tenke informa ba profesionál saúde (obstetra ka parteira) ne'ebé tau matan ba ita karik ita ka ita-nia parseiru iha istória família ho IMD. Dalaruma ita-boot hetan oferese referral ba especialista jenética, ne'ebé mak sei bele hatán pergunta ruma ka ko'alia preokupasaun ruma ne'ebé ita iha.

Dalaruma ita hetan konsellu katak ita-nia bebé presiza triajen sedu. Detallu informasaun fó ona ba ita kona-ba triajen sedu no buat ruma esepiál ita sei presiza halo depois ita-nia bebé moris ona sei rejistu iha ita-nia rejistu portatil maternidade.

Kuandu rekomenda triajen sedu, parteira sei koleta amostra rain uitoan husi ita-nia bebé nia ain-tuban ba iha kartaun triajen nian marka 'istória família'. Ida ne'e jerálmente akontese entre oras 24–48 hafoin moris no rezultadu normálmente disponivel dentru oras 48 hafoin foti ona amostra.

Bebé sira ne'ebé hetan triajen sedu ne'e tanba iha istória família IMD sei presiza triajen teste rotina bainhira sira nia idade loron lima ona.

Bebé sira ho istória família IMD nian bele rekere rejime esepiál alimentasaun depois moris.

Iha ne'ebé eziste istória família ida ho MCADD, ne'e importante atu asegura katak ita-nia bebé hetan susu-been ne'ebé di'ak. Termu ida bebé ho istória família MCADD ne'e tenke fó han kada oras hat husi moris mai, no pre-termu bebé iha kada oras tolu. Iha risku esepífiku iha oras 72 primeiru ba bebé sira susu tanba kuantidade no konteúdu susu-been inan nian durante periodu ida ne'e. Tanba razaun ida ne'e mak la rekomenda katak bebé sira ne'ebé hemu susu-been inan nia simu susu formula adisionál anaunsér fornesimentu susu-been inan nia iha ona.

Saida mak envolve iha teste ba ran ne'e?

Bainhira ita-nia bebé idade loron lima ona, parteira sei tu'u ita-nia bebé nia ain-tuban uza aparelu espesial ida hodi rekolla ran turuk balu ba iha kartaun ida. Tu'u ain-tuba dalaruma la konfortavel no ita-nia bebé bele tanis.

Oinsá ha'u bele ajuda?

- Asegura ita-nia bebé morna no konfortavel
- Tenke pruntu atu fó han no/ka ko'us ita-nia bebé.
- Informasaun ne'ebé rekolla ona iha ita-nia bebé nia kartaun ba ran nian ne'e importante – asegura detallu sira ne'e korretu.



Karik repete amostra ran ne'e presiza?

Okazionalmente, parteira ka professional saúde sei kontaktu ita no husu atu foti amostra ran daruak nian husi bebé nia ain-tuban. Ne'e tanba ran ne'ebé foti uluk ne'e la suficiente ka rezultadu primeiru ne'e la klaru. Rezultadu repete ne'e baibain normal.

Triajen ne'e rekomenda

Rekomenda maka'as atu halo triajen ita-nia bebé ba kondisaun sira ne'e, tanba ne'e bele salva ita-nia bebé nia moris, maibé, ne'e la'ós obrigatóriu. **Ita bele eskoilla atu halo triajen ba SCD, CF ka CHT ida-idak maibe bele hili deit atu halo triajen ba IMD neen ne'e hotu ka lae hotu.** Se ita lakohi ita-nia bebé halo triajen ba kondisaun balu ka hotu-hotu ko'alia ida ne'e ho ita-nia parteira. Ita-nia desizaun hotu sei rejistu iha ita-nia bebé nia rejistu pesoál saúde infantíl (PCHR ka 'Red Book').

Se ita hanoin ita-nia bebé seidak hetan triajen, ko'alia ho ita-nia parteira Ka GP.

Bele ka ha'u-nia bebé halo teste depois se ha'u muda ha'u-nia hanoin?

Sim. Bele halo teste ba bebé to'o idade fulan 12 ba kondisaun hotu-hotu esepu CF (to'o de'it idade semana ualu). Maibé, triajen depois ne'e bele signifika katak ida ne'e tarde liu ona ba tratamentu atu halo diferença réal. Karik ita iha preokupasaun ruma kona-ba teste ne'e, favor ko'alia ho ita-nia profesionál saúde.

Oinsá mak ha'u rona kona-ba rezultadu?

Maioria bebé barak hetan rezultadu normal, indika katak sira la hetan kualkér kondisaun sira ne'e. Baibain profisionál saúde ida sei informa ba inan-aman kona-ba rezultadu triajen no rejistu sira iha rejistu pesoál saúde infantíl (PCHR ka 'Red Book') molok bebé ne'e idade semana ualu.

Se rezultadu ne'e seidak fó ba ita baihira ita-nia bebé idade semana ualu, favor ko'alia ho ita-nia profisionál saúde.

Bebé númeru ki'ik mak teste pozitivu ba kondisaun sira ne'e ida. Ida ne'e la signifika sira iha kondisaun maibé ne'e katak dalaruma sira iha kondisaun ne'e. Sei refere sira ba espesialista ida hodi halo teste tan. Normálmente ita sei hetan kontaktu iha semana tolu ka hat nia laran hafoin teste inisiál ne'e halo ona.

Objetivu husi triajen ne'e mak atu identifika bebé sira ne'ebé possibilidade iha kondisaun sira ne'e. Triajen la 100% ezatu.

Saida mak akontese ba ha'u-nia bebé nia ran depois triajen?

Depois triajen, ran husi neonatal ne'e rai ka armazena maizumenus tinan lima no bele uza ba maneira oiain:

- Atu verifika rezultadu ka ba teste sira seluk ne'ebé rekomenda husi ita-nia doutór.
- Atu mellora programa triajen.
- Ba monitorizasaun saúde públiku no peskiza atu hakbiit saúde infantíl no sira-nia família iha Reinu Unidu. Ida ne'e sei la identifika ita-nia bebé no ita sei la hetan kontaktu.

Utiliza ran turuk sira ne'e regula husi kódigu pratika, disponivel husi ita-nia parteira (kódigu ba armazena no retensaun ba ran turuk ne'e agora daudaun reeve hela) Alternativamente, ita bele vizita: pha.site/PHEcodeofpractice

Iha oportunidade ki'ik peskizadór sira dalaruma hakarak atu konvida ita ka ita-nia oan atu hola parte iha peskiza tuir mai ligadu ho programa triajen nian.

Se ita lakohi atu simu konvite atu hola parte iha peskiza, ka ita hakarak informasaun liután, favor ko'alia ho ita-nia parteira.

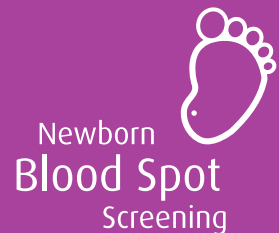
Ba informasaun lokál:

Rejistu hotu-hotu rai ona relaciona ho triajen ran neonatal ne'ebé prienxe kritéria Lei Protesaun Dadus 2018. Ba informasaun liután kona-ba oinsá PHA uza no proteje ita-nia informasaun, buka ami-nia notísia privasidade iha pha.site/privacynotice

Folletu ne'e bazeia ba evidénsia peskiza kualidade-alta no opiniaun husi inan-aman no profesionál saúde sira. Adapta ona iha Irlanda Norte ho autorizasaun husi Sentru Programa Triajen Bebé foin Moris RU nian no uza tuir termu Open Government License v3.0

Revizaun ikus Dezembru 2019

Ba tradusaun folletu ida ne'e, husu ita-nia parteira ka vizita: pha.site/newbornbloodspot



Public Health Agency
12-22 Linenhall Street, Belfast BT2 8BS.
Tel: 0300 555 0114 (local rate).
www.publichealth.hscni.net

Find us on:

