

# Daim Ntawv Qhia Qhov Tseeb Txog Tus Mob Mucopolysaccharidosis II (MPS II) rau Cov Niam thiab Txiv



Txhua tus me nyuam mos uas yug nyob rau hauv North Carolina tau txais kev kuaj nrhiav kab mob thaum yug los kiag txog qee cov kab mob los sis lwm cov teeb meem kev noj qab haus huv hnyav uas tuaj yeem kho tau yog tias kuaj pom thaum ntxov. Qhov kev kuaj nrhiav kab mob tau los txog me nyuam mos yug tshiab tau qhia pom tias tej zaum koj tus me nyuam mos yuav muaj tus kab mob mucopolysaccharidosis II (MPS II). Koj tus me nyuam mos yuav raug xa mus rau tus kws kho mob paub tshwj xeeb kom tau txais kev kuaj ntxiv kom paub tseeb.

**Txawm tias feem ntau yuav tsis muaj cov cim txog tus mob MPS II thaum yug los kiag los xij, kev kuaj pom thiab kho tus mob no thaum ntxov thaum tseem ua me nyuam mos tuaj yeem pab tiv thaiv tau thiab ua rau ntau yam teeb meem ntsig txog kev noj qab haus huv tshwm sim tau qeeb.**

## Tus mob MPS II yog dab tsi?

Tus mob MPS II, los kuj hu tias yog pawg kab mob Hunter, yog ib tug mob uas tsis tshuam pom muaj uas tau los ntawm niam thiab txiv uas tuaj yeem cuam tshuam rau ntau feem ntawm lub cev. Cov neeg uas muaj tus kab mob MPS II tsis tuaj yeem rhuav tshem tau pawg piam thaj sib cov pes daws uas hu ua glycosaminoglycans (GAGs) vim tias lawv tsis muaj cov thaj enzyme uas hu ua iduronate-2 sulfatase (I2S). Vim li ntawd, GAGs yuav sib sau nyob ua ke rau hauv cov qe ntshav thiab tsim ua rau muaj teeb meem txog kev noj qab haus huv.

## Qhov tshwm sim tawm los ntawm kev kuaj nrhiav kab mob ntawm tus me nyuam mos yug tshiab uas muaj qhov txawv txav txhais tau li cas?

Kev kuaj nrhiav kab mob ntawm me nyuam mos yug tshiab rau tus mob MPS II ua hauj lwm los ntawm kev ua ob qhov kev kuaj ntsuas hauv koj tus me nyuam mos cov qauv ntshav uas muab sau los ntawm kev nqus ntshav ntawm pob taws tom qab yug los, feem ntau yog thaum hnuv nyooq tau 24 teev. Ua ntej tshaj plaws, kev kuaj ntsuas nrhiav kab mob hauv chav kuaj mob rau tus me nyuam mos yug tshiab yuav ntsuas txog theem enzyme ntawm koj tus me nyuam mos. Yog tias theem ntawd qis dhau, lawv yuav ua kev ntsuas dua zaum ob los ntsuas koj tus me nyuam mos qhov theem GAG (kuj hu tias yog lub cim txog tus mob MPS II). Koj tus me nyuam mos qhov kev kuaj nrhiav kab mob rau me nyuam mos yug tshiab tshwm sim qhia tias yuav muaj tus mob MPS II vim tias TAG NRHO OB qho kev kuaj ntawd puav leej muaj qhov txawv txav.

## Cov tsos mob ntawm tus mob MPS II zoo li cas?

Cov neeg uas muaj tus mob MPS II tuaj yeem muaj ntau yam tsos mob nce raws li seb lawv tus kab mob ntawd mob hnyav npaum li cas xwb. Cov me nyuam mos uas muaj hom mob MPS II uas mob hnyav tuaj yeem pom muaj cov cim mob hauv thawj lub xyoo ntawm lub neej uas muaj cov tsos mob heev zuj zus tuaj. Thaum uas cov tsos mob ntawm tus mob MPS II ho ntaug zog, los sis tsis mob hnyav tej zaum yuav tsis pom tshwm muaj cov tsos mob kom txog thaum ho loj hlob los ua me nyuam yaus thiab mam li maj mam mob heev tuaj. Cov tsos mob uas yuav muaj tau yuav sib txawv mus thiab tuaj yeem suav nrog cov hauv qab no:

- Kev loj hlob paub tab qeeb (xws li hais lus qeeb thiab mus taus kev qeeb)
- Taub hau loj (tus mob taub hau loj)
- Tsis hnov lus
- Tus yam ntxwv ntawm lub ntsej muag muaj qhov txawv lwm tus, xws li lub hauv pliaj txawv lwm tus, caj ntswm dav, thiab tus nplaig loj
- Los ntswg tas li kho zoo tsis tu qab
- Kev kis kab mob rau txoj hlab ua pa sab saum toj tas li
- Plab zais (tshwm sim los ntawm daim siab thiab tus po loj)
- Lub qog nqaij los sis lub pob loj (hlaub hnyuv) ib ncig ntawm lub n taws (lub ntaws hlaub) los sis ib ncig ntawm lub noob qes (hlaub hnyuv puab tais)
- Pob qij txha txhav

## Yuav muaj dab tsi tshwm sim tom ntej?

Koj yuav koj tus me nyuam mus ntsib tus kws kho mob paub tshwj xeeb nyob ntawm Lub Chaw Muab Kev Pab Cuam Txog Tus Mob Muenzer MPS uas muaj Kev Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv UNC hauv Chapel Hill rau kev ntsuam xyuas ntxiv thiab kev kuaj txog theem enzyme I2S qis hauv cov ntshav. Tej zaum yuav tsim nyog ua qhov kev ntsuas ntxiv uas nce raws li koj tus me nyuam cov tshwm sim tawm los ntawm kev kuaj nrhiav kab mob ntawm tus me nyuam mos yug tshiab thiab yuav muab lis ua nrog koj cov kws muab kev pab cuam kho mob ntawm Lub Chaw Pab Cuam Txog Tus Mob Muenzer.

**Yog muaj lus nug, thov hu rau Lub Chaw Pab Cuam Txog Tus Mob MPS (919-228-2432).**

## Yuav kho tus mob MPS II li cas?

Kev kho mob uas xav kom ua los kho tus mob MPS II yog kev kho mob siv kev hloov enzyme (ERT). ERT yog kev muab tshuaj hauv txhua lub lim tiam rau hauv koj tus me nyuam mos txoj hlab ntshav dub (raws kev dai dej rau hlab ntshav; IV) los hloov lawv cov thaj enzyme uas tsis muaj ntawd. Yuav muaj lwm cov kev xaiv kho mob thiab koj tus me nyuam tus kws kho mob yuav muab los sib tham. Yog tias ho kuaj koj tus me nyuam pom tias muaj tus mob MPS II, koj tus me nyuam yuav raug xa mus rau lwm tus kws kho mob paub tshwj xeeb los pab nrog lawv qhov kev saib xyuas kho mob.

Yuav muaj kev kho mob nyob ntawm no hauv North Carolina, thiab cov kws kho mob paub tshwj xeeb ntawm UNC Lub Chaw Pab Cuam Txog Tus Mob Muenzer MPS yuav tham nrog koj hais txog cov kev xaiv kho mob thaum koj tuaj cuag kws kho mob.

## Yog xav paub ntxiv kuv yuav mus qhov twg?

Siv koj lub xov tooj lub koob yeas duab los xab kees cov zauv QR hauv qab no.



[Kev Tshawb Fawb thiab Kev Kho Tus Mob Muenzer MPS](#)

- Yog muaj lus nug hais txog koj tus me nyuam qhov tshwm sim tawm los ntawm kev kuaj nrhiav kab mob rau me nyuam mos yug tshiab thiab/los sis xav tham nrog ib tug neeg twg ntawm Lub Chaw Pab Cuam Txog Tus Mob MPS, ces thov hu rau 919-228-2432.



[UNC Cov Caj Ces thiab Kev Ua Kom Tej Roj Ntshav Yaj Hauv Lub Cev Ntawm Me Nyuam Yaus](#)



[Kev Ntsuas Thawj Zaug Ntawm Tus Me Nyuam Mos](#)



[Lub Koom Haum Txog Tus Kab Mob MPS Hauv Teb Chaws](#)



[Lub Khoos Kas Kev Muaj Sia](#)



[Lub Chaw Pab Cuam Muab Ntaub Ntawv Txog Kev Kuaj Nrhiav Kab Mob Rau Me Nyuam Mos Yug Tshiab](#)



NC DEPARTMENT OF  
HEALTH AND HUMAN SERVICES

Xeev North Carolina Lub Thawj Fab Hauj Lwm Saib Xyuas Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv thiab Tib Neeg Feem Hauj Lwm Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv Rau Pej Xeem

[www.ncdhhs.gov](http://www.ncdhhs.gov)  
<https://slph.dph.ncdhhs.gov/newborn/default.asp>

N.C. DHHS yog ib tus tswv hauj lwm thiab tus kws muab kev pab cuam uas muab hwm tsam sib npaug zos.

Daim ntawv qhia qhov tseeb no tau txais kev txhawb nqa los ntawm Lub Chaw Hauj Lwm Saib Xyuas Chaw Muab Kev Pab thiab Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv (HRSA), Lub Thawj Fab Hauj Lwm Saib Xyuas Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv thiab Tib Neeg (HHS) tam li yog ib feem ntawm kev pab fab nyiaj txiag uas muab tag nrho \$344,348 nrog rau tau txais kev pab nyiaj los ntawm HRSA/HHS 100 feem pua. Cov ntsiab lus no yog (cov)tus sau li thiab tsis tas yuav qhia txog txoj kev xav yam uas raug raws cai, los sis tsis tas muaj kev lees paub, los ntawm HRSA/HHS los sis Tsoom Fwv Teb Chaws Meskas los tau.