

NORTH CAROLINA NEWBORN SCREENING PROGRAM

# Phau Ntawv Qhia Rau Tus Kws Pab Kho Mob rau Tus Kab Mob Ntsws Tsis Tu Qab (Cystic Fibrosis, CF)



Immunoreactive Trypsinogen (IRT) ≥ 120 ng/mL thiab Tau Txheeb Xyuas 1 Qhov Kev Txia Tshiab Ntawm CFTR	Immunoreactive Trypsinogen (IRT) >96% tshooj thiab Tau Txheeb Xyuas 1 Qhov Kev Txia Tshiab Ntawm CFTR	Elevated Immunoreactive Trypsinogen (IRT) thiab Tau Txheeb Xyuas 2 Qhov Kev Txia Tshiab Ntawm CFTR (Ob yam tib si tsim ua rau muaj kab mob CF)
---	---	--

## Cov Kauj Ruam Tom Ntej Uas Ua Tam Sim

- Txuas lus nrog** tsev neeg qhia rau lawy paub txog qhov tshwm sim tawm los ntawm kev kuaj me nyuam yug tshiab thiab ntsuam xyuas cov yam ntxwv mob.
- Ntsuam xyuas** tus me nyuam mos (mesib heev, tsis tso quav li, mob plab, xav noj mis heev); npaj kev ua ntawv xa mus kho tam sim yog tias muaj cov tsos mob.
- Teem sij hawm** ntsuam xyuas hws nyob rau ntawm lub chaw kho mob CF uas tau txais kev lees txais. Hu rau tus neeg txuas lus uas tau xaiv tseg uas muaj npe nyob rau hauv daim npe chaw muaj ntaub ntawv uas tau muab lo nrog txhawm rau thov cov lus qhia tshwj xeeb rau kev xa txuas mus ntxiv. *Yog tias tus me nyuam muaj keeb kwm tsev neeg muaj mob CF los sis muaj cov tsos mob, ces sab laj nrog rau tus kws kho mob tshwj xeeb txog CF txhawm rau thov lus qhia ntxiv.*
- Lub hom phiaj** yog kev kuaj hws kom tiav ua ntej muaj hnub nyoog 4 vij.

## Tshab Xyuas Nrog Rau Tsev Neeg

- Sab laj qhov tshwm sim tawm los no nrog rau tsev neeg thiab faib tawm lub phiaj xwm taug qab saib mob.
- Vim yog kev kuaj me nyuam mos yug tshiab tsuas kuaj cov kev txia tshiab ntawm CF li 139 hom xwb, piav qhia qhov tseem ceeb ntawm kev taug qab qhov kev kuaj chloride hauv cov hws txhawm rau ua kev pom zoo los sis tsis pom zoo rau kev ntaus nqi mob.
- Qhia tsev neeg kom muaj kev paub txog cov tsos mob, cov yam ntxwv mob, thiab lub sij hawm thaum yuav tsum tau muaj kev kho mob maj ceev.

## Cov Kauj Ruam Tom Ntej Uas Ua Tam Sim

- Txuas lus nrog** tsev neeg qhia rau lawy paub txog qhov tshwm sim tawm los ntawm kev kuaj me nyuam yug tshiab thiab ntsuam xyuas cov yam ntxwv mob.
- Ntsuam xyuas** tus me nyuam mos (mesib heev, tsis tso quav li, mob plab, xav noj mis heev); npaj kev ua ntawv xa mus kho tam sim yog tias muaj cov tsos mob.
- Teem sij hawm** ntsuam xyuas hws nyob rau ntawm lub chaw kho mob CF uas tau txais kev lees txais. Hu rau tus neeg txuas lus uas tau xaiv tseg uas muaj npe nyob rau hauv daim npe chaw muaj ntaub ntawv uas tau muab lo nrog txhawm rau thov cov lus qhia tshwj xeeb rau kev xa txuas mus ntxiv. *Yog tias tus me nyuam muaj keeb kwm tsev neeg muaj mob CF los sis muaj cov tsos mob, ces sab laj nrog rau tus kws kho mob tshwj xeeb txog CF txhawm rau thov lus qhia ntxiv.*
- Lub hom phiaj** yog kev kuaj hws kom tiav ua ntej muaj hnub nyoog 4 vij.

## Tshab Xyuas Nrog Rau Tsev Neeg

- Sab laj qhov tshwm sim tawm los no nrog rau tsev neeg thiab faib tawm lub phiaj xwm taug qab saib mob.
- Vim yog kev kuaj me nyuam mos yug tshiab tsuas kuaj cov kev txia tshiab ntawm CF li 139 hom xwb, piav qhia qhov tseem ceeb ntawm kev taug qab qhov kev kuaj chloride hauv cov hws txhawm rau ua kev pom zoo los sis tsis pom zoo rau kev ntaus nqi mob.
- Qhia tsev neeg kom muaj kev paub txog cov tsos mob, cov yam ntxwv mob, thiab lub sij hawm thaum yuav tsum tau muaj kev kho mob maj ceev.

**Qhov txiaj ntsig tau los ntawm qhov kev kuaj no yog qhov ntaus nqi tau tseeb txog tus kab mob ntsws tsis tu qab (CF). Yuav tau pib ua zoo saib xyuas kho kom sai li sai tau.**

**Sab laj** nrog rau tus kws kho mob tshwj xeeb txog CF txhawm rau thov kev xa txuas mus rau lub chaw kho CF uas muaj kev lees txais. Cov ntaub ntawv txuas lus rau cov chaw kho mob CF uas muaj kev lees txais tuaj yeem nrhiav tau ntawm daim npe chaw muaj ntaub ntawv uas tau muab.

**Txuas lus nrog** tsev neeg qhia rau lawy paub txog qhov tshwm sim tawm los ntawm kev kuaj me nyuam yug tshiab thiab ntsuam xyuas cov yam ntxwv mob.

**Lub hom phiaj** yog rau kev ntsuam xyuas ASAP.

## Tshab Xyuas Nrog Rau Tsev Neeg

- Sib tham qhov tshwm sim tau los nrog tsev neeg thiab piav qhia qhov kev ntsuam xyuas me nyuam yug tshiab uas pom muaj 2 CFTR ncau tshiab thiab nws ntxim li tus me nyuam mos muaj mob ntsws kho tsis zoo tu qab.
- Qhia lub phiaj xwm rov mus kuaj dua txog tus me nyuam mos qhov ntsuam xyuas tau los ntawm tus CF kws kho mob tshwj xeeb kom sai li sai tau. Tus CF kws kho mob tshwj xeeb yuav teem sij htawm ntsuam xyuas cov hws, muab lus qhia ntxiv rau lawy thiab sib tham txog qhov Ntaus Nqi Pom Txaww uas pom zoo rau kho.

## Kev Ntaus Nqi Mob Txog Qhov Sib Txawv

Qhov IRT uas nce siab uas muaj qhov kev txia tshiab ntawm CFTR yam tsawg kawg ib qhov yog tau cuam tshuam nrog rau:

- Tus neeg coj kab mob ntsws uas kho zoo tsis tu qab los kis — thaj tsam li 1 leeg nyob rau hauv 25 leeg Neeg Khaus Kas Xias yog neeg cov neeg coj kab mob los kis
- Kab mob ntsws uas kho zoo tsis tu qab — 1 xwm txheej nyob rau hauv 3,500 xwm txheej
- Cov tsos mob mes tas npaus liv uas tau cuam tshuam rau CFTR (CFTR-related metabolic syndrome, CRMS)

## NORTH CAROLINA NEWBORN SCREENING PROGRAM

# Phau Ntawv Qhia Rau Tus Kws Pab Kho Mob rau Tus Kab Mob Ntsws Tsis Tu Qab (Cystic Fibrosis, CF)

### **Qhov Pom Muaj Kab Mob Uas Tsis Raug Lawm**

Cov me nyuam feem ntau tab sis tsis yog txhua tus uas tsuas pom muaj ib qhov kev txia tshiab ntawm CFTR nyob rau hauv qhov kev kuaj xwb yog cov neeg coj kab mob mus kis uas tsis muaj feem cuam tshuam tsis zoo. Kev kuaj hws nyob rau ntawm lub chaw kho mob CF uas muaj kev lees txais yog yuav tsum tau kuaj los txiav txim seb tus me nyuam puas muaj kab mob CF.

### **Xaus Lus Fab Chaw Kuaj Mob**

- CF yog qhov kev ua hauj lwm tsis zoo li ib txwm autosomal recessive uas tshwm sim los ntawm cov kev txia tshiab cov gene ntawm cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR).
- Cov tib neeg uas tsuas muaj ib qhov kev txia tshiab nyob rau hauv cov gene CFTR xwb los yuav raug xam tias yog cov neeg coj mob los kis.
- Tus neeg coj kab mob CF los kis yeej muaj kev noj qab nyob zoo thiab tsis pom muaj tus kab mob ntsws uas kho zoo tsis tu qab.
- Vim North Carolina Lub Khoos Kas Kuaj Me Nyuam Yug Tshiab tsuas kuaj raws li daim npe cov kev txia tshiab feem ntau ntawm CF li 139 hom xwb, nws muaj feem mus taus uas tseem muaj qhov kev txia tshiab CFTR thib ob uas daim npe cov kev txia tshiab txheeb xyuas tsis taus.

### **Muaj cov hauv kev xaiv kho mob li cas?**

Txawm tias tus kab mob CF tsis tuaj yeem kho kom zoo tu qab mus los, yeej tuaj yeem kho tau cov tsos mob. Cov kev kho mob uas muaj feem mus taus muaj xws li:

- Is xais (enzymes) raws li ntawv sau yuav txhawm rau pab nqus cov khoom noj
- Kev xaiv cov khoom noj uas muaj kas laus lij (calorie) ntau, kom muaj kev noj qab nyob zoo
- Cov vis tas mees (vitamins)
- Cov tshuaj tua kab mob los tiv thaiv thiab tswj cov kev kis mob
- Cov tshuaj yaug qhov ntswg thiab kev ntxuav txoj hlab ua pa
- Cov Kev Kho Mob Maus Dus Les Tawj CFTR (CFTR Modulator Therapies): tau tawm qauv los kho kev ua hauj lwm tsis zoo li ib txwm ntawm plaus uas gene CFTR tau tsim ua rau muaj

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



**Kev kuaj me nyuam yug tshiab rau cov kws pab kho mob:**

<https://www.cincinnatichildrens.org/service/c/cystic-fibrosis/healthcare-professionals>



**Kev kuaj hws:**

<https://www.cff.org/intro-cf/sweat-test>



**Rau cov txiaj ntsig tau los uas muaj kev txia tshiab 2 yam:**

<https://www.cff.org/intro-cf/about-cystic-fibrosis>



North Carolina Chav Hauj Lwm Ntsig Txog Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv thiab Tib Neeg  
[www.ncdhs.gov](http://www.ncdhs.gov)

NC DHHS yog ib tug tswv hauj lwm thiab lub chaw muab kev pab cuam uas muaj 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 Ntsig Txog Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv thiab Tib Neeg (HHS) raws li ib feem ntawm qhov kev pabcum peev nyaj tag nrho \$423,900 nrog peev nyaj tag 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 Tsoomfwv Meskas.