

Daim Ntawv Qhia Qhov Tseeb Txog Tus Kab Mob Krabbe rau Cov Niam thiab Txiv Paub

Txhua tus me nyuam mos yug nyob hauv North Carolina yuav raug kuaj kiag thaum yug los txhawm rau kuaj qee yam kab mob los sis lwm yam teeb meem fab kev noj qab haus huv uas yuav tuaj yeem kho tau yog tias tau kuaj pom rau thaum ntov uas yug los. Cov kev kuaj nrhiav kab mob tau los ntawm me nyuam mos yug tshiab tau qhia pom tias koj tus me nyuam mos yuav muaj tus kab mob Krabbe. 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.

Feem ntau yuav tsis muaj cov cim ntawm tus kab mob Krabbe thaum yug los.

Tus kab mob Krabbe yog dab tsi?

Tus kab mob Krabbe yog ib hom mob txog caj ces uas tsis tshua pom muaj uas tuaj yeem tsim kev puas tsuaj rau cov hlab hlwb tau. Cov neeg uas muaj tus kab mob Krabbe tsis tuaj yeem tsim tau cov thaj enzyme uas hu ua galactosylceramidase (GALC). GALC yuav ua kom cov thaj khes mis uas hu ua psychosine yaj. Thaum tsis muaj GALC los sis muaj tsawg, cov thaj khes mis psychosine yuav sib tsub ntau tuaj hauv lub cev thiab tuaj yeem ua rau muaj teeb meem txog kev noj qab haus huv hnyav heev. Muaj ob hom ntawm tus kab mob Krabbe: hom uas tshwm sim hauv me nyuam mos thiab hom uas tshwm sim rau cov neeg laus. **Cov me nyuam mos uas muaj tus kab mob Krabbe uas tshwm sim rau me nyuam mos yuav tsum tau mus ntsib kws kho mob tshwj xeeb kom sai li sai tau.**

Cov tsos mob ntawm tus kab mob Krabbe yog dab tsi?

Tus kab mob Krabbe yog ib tus zwj ceeb mob uas nyob mus ntev thiab yuav sib txawv rau txhua tus me nyuam.

Cov cim thiab cov tsos mob ntawm hom kab mob Krabbe hauv me nyuam mos feem ntau pib nyob hauv ob peb lub lim tiam mus rau ntau hli thaum yug los. Hauv hom kab mob Krabbe uas tshwm sim rau neeg laus, cov tsos mob yuav tsis tshwm sim kom txog thaum dhau qhov yog me nyuam mos, me nyuam yaus, tiav hluas, los sis tiav neeg laus lawm.

Cov cim ntawm hom mob uas tshwm rau cov me nyuam mos yuav muaj:

- Cov teeb mmeem txog kev pub mis (tej zaum yuav nkag siab yuam kev tias yog kev ncia mov)
- Kev tsis xis nyob heev li
- Tsos mob txhav thiab tej leeg nqaij caws
- Kev poob los sis kev ua tsis tau raws li lub hom phiaj kev loj hlob
- Tej leeg nqaij tsis muaj zog
- Mob gaug dab peg
- Tsis pom kev

Yuav muaj dab tsi tshwm sim tom ntej?

Koj tus me nyuam yuav raug xa mus ntsib cov kws kho mob paub tshwj xeeb txog tus kab mob Krabbe ntawm Lub Khoos Kas Duke Txog Kev Kho Mob Hloov Pauv Khoom Nruab Nrog Rau Me Nyuam Mos thiab Qe Ntshav (PTCT). Lawv yuav teem sijhawm rau kev teem caij ntsib nyob hauv 1-2 hnub. Cov kws kho mob yuav kuaj koj tus me nyuam cov ntshav txog theem thaj khes mis psychosine thiab kev ua hauj lwm ntawm thaj enzyme GALC. Yog tias thaj enzyme GALC qis los sis tsis muaj, koj tus me nyuam yuav muaj qhov uas kis tau tus kab mob Krabbe lawm. Kuj yuav tsum tau ua kev kuaj soj qab xyuas ntxiv suav nrog:

- MRI txog lub hlwb
- Kuaj xyuas cov theem thaj plaus tees hauv cov kua dej hauv pob txha caj qaum
- Kev kuaj hlab hlwb
- Kev kuaj DNA txog kev hloov pauv tus kab mob hauv cov noob neej GALC

Yuav kho tus kab mob Krabbe li cas?

Nws yog qhov tseem ceeb uas yuav tham nrog koj tus kws muab kev pab cuam saib xyuas kev noj qab haus huv hais txog seb (cov) qhov kev kho mob twg zoo tshaj plaws rau koj tus me nyuam mos. Cov kev kho mob yuav muaj cov hauv qab no:

- Kev hloov pauv cov qe ntshav Stem cell: Cov hlwb pob txha los sis cov qe ntshav hauv hlwb pob txha los ntawm tus neeg muab pub dawb muab rau koj tus me nyuam mos los ntawm lawv cov ntshav. Tom qab ua kev hloov pauv lawm, lawv lub cev yuav tuaj yeem tsim tau cov thaj enzyme uas tsis muaj ntawd tau. Xav kom ua qhov kev kho mob no rau cov me nyuam mos uas muaj tus kab mob Krabbe hauv me nyuam mos thiab rau cov me nyuam yaus uas muaj tus kab mob Krabbe hauv cov neeg laus.
- Kev kho mob los hais daws cov tsos mob xws li:
 - Tsam plab
 - Cov teeb meem txog kev pub mis
 - Leeg nqaij caws (leeg nqaij rub)
 - Teeb meem txog hlab ua pa
- Kev kho kab noob neej thiab lwm yam kev sim fab kev kho mob hauv kev tshawb fawb kuj yuav muaj thiab.

Cov me nyuam yaus uas tau txais kev kho mob thaum ntov thiab tsis tu ncuu rau tus kab mob Krabbe yuav nyob tau ntev zog thiab ua tau lub neej zoo dua.

Yog xav paub ntxiv kuv yuav mus qhov twg?

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



[Hunters Hope](#)



[Krabbe Connect](#)



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



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



[Lub Khoos Kas Duke PTCT](#)



NC DEPARTMENT OF
HEALTH AND HUMAN SERVICES

Xeev North Carolina Lub Tuam Tsew Hauj Lwm ntsig txog Cov Kev Pab Cuam Kev Noj Qab Haus Huv Thiab Tib Neeg Feem Hauj Lwm ntsig txog Kev Noj Qab Haus Huv Ntawm Zej Tsom

www.ncdhhs.gov

<https://slph.dph.ncdhhs.gov/newborn/default.asp>

NCDHHS 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 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 Tsom Fwv Teb Chaws Meskas los tau.