NORTH CAROLINA NEWBORN SCREENING PROGRAM

# صحيفة الوقائع الخاصة بالتربسينوجين الفعال مناعيًا (IRT) ومتغير واحد للبروتين المنظم للنقل عبر الغشاء في التليف الكيسي (CFTR) للآباء والأمهات

## ما الذي كشف عنه فحص طفلك حديث الولادة؟

كشف فحص حديثي الولادة الذي تم إجراؤه عند الولادة أن طفلك لديه مستوى عال من التربسينوجين الفعال مناعيًا (IRT). وبروتين IRT، الذي يرمز إلى "التربسينوجين الفعال مناعيًا"، هو بروتين يصنعه البنكرياس. يمكن أن يرتفع مستوى التربسينوجين الفعال مناعيًا لعدة أسباب، أحدها هو التليف الكيسي (CF). نظرًا لأن مستوى التربسينوجين الفعال مناعيًا كان مرتفعًا، فقد تم اختبار البقع الدموية لطفلك بخصوص التغييرات الـ 139 الأكثر شيوعًا (المتغيرات) في الجين الذي يسبب التليف الكيسي (جين CFTR). تبين أن طفلك يعاني من تغيير واحد في جين التليف الكيسي.

## ما التليف الكيسي؟

التليف الكيسي هو مرض وراثي يتسبب في تراكم مخاط سميك ولزج. يمكن أن يؤدي هذا المخاط إلى مشاكل في التنفس والتهابات الرئة. يمكن أن يجعل هذا المخاط أيضًا من الصعب على الجسم امتصاص الطعام.

يمكن أن تظهر على الأطفال المصابين بالتليف الكيسي أعراض:

- ضعف الوزن
- حركات الأمعاء الدهنية أو الزيتية
- ضعف النمو
- السعال والأزيز
- التهابات الرئة

## ماذا يعني هذا؟

**عندما يتم العثور على تغيير واحد فقط في جين التليف الكيسي، فمن المرجح أن يكون طفلك حاملاً للتليف الكيسي (غير مصاب).** هناك حاجة إلى تغييرين في جين التليف الكيسي للتسبب في التليف الكيسي، لذلك من غير المرجح أن يكون طفلك مصابًا بالتليف الكيسي (مصاب). نظرًا لأن فحص حديثي الولادة لا يختبر كل تغيير في جين التليف الكيسي، فلا يزال من الممكن أن يكون لدى طفلك تغيير ثان في جين التليف الكيسي الذي قد يسبب التليف الكيسي.

## ماذا يحدث بعد ذلك؟

سيساعدك طبيب طفلك في ترتيب المزيد من الاختبارات في مركز التليف الكيسي مع اختصاصيي التليف الكيسي المتخصصين. سيقوم المتخصصون بإجراء اختبار العرق لمعرفة ما إذا كان طفلك مصابًا بالتليف الكيسي. من المحتمل أن يتم تحديد موعد لإجراء اختبار العرق عندما يكون عمر طفلك بين 2 و4 أسابيع. ستتمكن من التحدث مع التمريض أو استشاري الأمراض الوراثية حول دلالة النتائج لعائلتك.

## كيف تتم إدارة هذه الحالة؟

على الرغم من أنه لا يمكن الشفاء من التليف الكيسي، إلا أنه يمكن علاج الأعراض. يمكن أن تشمل العلاجات الممكنة ما يلي:

- توصف إنزيمات للمساعدة في امتصاص الطعام بشكل أفضل
- نظام غذائي صحي عالي السعرات الحرارية
- فيتامينات
- أدوية للوقاية من العدوى والمساعدة في التنفس
- علاجات للمساعدة في إزالة المخاط من الرئتين

يجب على الأطفال المصابين بالتليف الكيسي زيارة طبيبهم المعتاد وطبيب متخصص في التليف الكيسي في مركز معتمد للتليف الكيسي.

## أين أذهب للحصول على مزيد من المعلومات؟

استخدم كاميرا هاتفك لمسح رموز الاستجابة السريعة (QR) ضوئيًا أدناه.

**مؤسسة التليف الكيسي:**

**https://www.cff.org/**

تم دعم صحيفة الوقائع هذه من قبل مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها التابعة لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية (HHS) كجزء من منحة المساعدة المالية التي يبلغ مجموعها 423,900 دولارًا بتمويل من مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية بنسبة 100 بالمائة. المحتويات خاصة بالمؤلف (المؤلفين) ولا تمثل بالضرورة وجهات نظر رسمية أو مصادقة من قبل مراكز السيطرة على الأمراض والوقاية منها/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية أو حكومة الولايات المتحدة.

إدارة الصحة العامة لإدارة الصحة والخدمات الإنسانية
بولاية North Carolina
www.ncdhhs.gov
إن وزارة الصحة والخدمات الإنسانية في ولاية كارولينا الشمالية هي جهة عمل ومقدم خدمة متكافئ الفرص.

NC DEPARTMENT OF
HEALTH AND HUMAN SERVICES