

COV NTSIAB LUS QHIA TXOG SCID RAU COV NIAM TXIV

KEV KUAJ XYUAS SEVERE COMBINED IMMUNODEFICIENCY (COV MOB UA RAU COV NTSHAV DAWB TIV THAIV LUB CEV POOB QIS, SCID)

SCID yog dab tsi?

Severe Combined Immunodeficiency (Cov Kab Mob Ua Rau Cov Ntshav Dawb Tiv Thaiv Lub Cev Poob Qis, SCID), kuj tseem hu tias tus mob “bubble boy” los sis “npuas me nyuam tub”) yog ib yam mob uas tus me nyuam cov kev tiv thaiv lub cev tsis ua hauj lwm. Cov me nyuam yaus muaj SCID yuav tsis muaj peev xwm tiv thaiv kab mob tau.

Kuv tus me nyuam yuav kis tau kab mob SCID li cas?

SCID yog ib tus mob uas kis tau los ntawm (caj ces) ntawm niam thiab txiv mus rau tus me nyuam. Ib tug los sis tag nrho niam thiab txiv uas cuam tshuam txog tus me nyuam tau muaj cov gene hloov pauv uas ua rau muaj mob SCID.

Yuav ua cas yog tias kuaj pom kuv tus me nyuam muaj mob?

Kev kuaj pom tus me nyuam yug tshiab muaj kab mob tsis txhais tau tias koj tus yuav muaj mob SCID, tab sis txhais tau tias koj tus me nyuam yuav tsum tau txais kev tshuaj xyuas ntxiv kom paub qhov tseeb. Koj yuav tau txais kev ceeb toom los ntawm primary care provider (koj tus kws siv tshuaj kho mob) los sis newborn screening program (tus me nyuam yug tshiab qhov kev pab kuaj xyuas) (Tus Neeg Tshuaj Xyuas NBS) ntsig txog yuav ua li cas thiaj tau txais kuaj mob ntau ntxiv.

SCID yuav cuam tshuam kuv tus me nyuam li cas?

Cov tsos mob thaum ntej uas tsis tau kho mob SCID:

- ❖ Qhov ncauj tawm (muaj cov pob dawb ntawm tus nplaig los sis ob sab plhu vim qhov kis mob hnyav heev)
- ❖ Tsis loj hlob (tsis loj hlob los sis qhov hnyav lub cev tsis nce)
- ❖ Raws plab
- ❖ Ua npaws

Cov teeb meem twg uas tuaj yeem kis mob tau los ntawm kev muaj mob SCID?

Kev kis mob hauv cov me nyuam mos SCID tej zaum yuav tsim kev puas tsuaj rau lub neej txoj sia tau. Koj yuav tsis paub cov kev kuaj tau los zaum kawg kiag tam sim, yog li ntawv koj yuav tsum tso koj tus me nyuam nyob hauv tsev txhawm rau tsis pub muaj kev cuam tshuam nrog lwm tus neeg mob, ko mis sib xyaw nrog cov kais dej kub thiab cov dej uas tsis huv. Cov me nyuam muaj kab mob SCID yuav tsum tsis pub txhaj cov tshuaj tiv thaiv kab mob, xws li tshuaj txhaj tiv thaiv zawv plab.

Yuav kho tus mob SCID li cas?

SCID tuaj yeem kho tau. Feem ntau kev kho mob yog hloov cov hlwb hauv cov pob txha. Muaj qee zaus, kuj tuaj yeem kho cov gene tau ib yam. Kev kho kom sai thiab ua tib zoo kho yog ib qho tseem ceeb heev rau tus me nyuam muaj mob SCID.

COV NTSIAB LUS QHIA TXOG SCID RAU COV NIAM TXIV

KEV KUAJ XYUAS SEVERE COMBINED IMMUNODEFICIENCY (COV MOB UA RAU COV NTSHAV DAWB TIV THAIV LUB CEV POOB QIS, SCID)

North Carolina's Newborn Screening (North Carolina Qhov Kev Pab Kuaj Mob, NBS) Rau Cov Me Nyuam Mos Liab

❖ **NBS Tus Neeg Ua Hauj Lwm Tshuaj Xyuas**

Npawb xov tooj: (919) 218-6460

Qhov website: <http://www2.ncdhhs.gov/dph/wch/families/newbornmetabolic.htm>

❖ **N.C. State Laboratory of Public Health**

Npawb xov tooj: (919) 733-3937

Qhov website: <https://slph.dph.ncdhhs.gov/>

❖ **Cov Me Nyuam Yaus thiab Cov Hluas Xav Tau Kev Kho Mob Tshwj Xeeb Tus Npawb Pab Cuam**

Npawb Xov tooj: 1-800-737-3028

Cov Chaw Pab Cuam Rau Cov Niam Txiv

❖ **Immune Deficiency Foundation** muab cov ntaub ntawv thiab cov kev pab rau cov yim neeg suav nrog cov ntaub ntawv qhia ntxaws ntsig txog SCID.

Qhov website: <http://primaryimmune.org/>

❖ **SCID, Angels for Life Foundation** muaj cov ntaub ntawv thiab cov vis dis aus rau cov yim neeg qhia paub txog lawv tus kheej li kev paub txog tus mob SCID.

Qhov website: <http://www.scidangelsforlife.com/>