

Tus Mob Mucopolysaccharidosis I Daim Ntawv Qhia Qhov Tseeb rau Niam thiab Txiv

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 kuaj pom rau thaum ntov. Qhov txiaj ntsig kuaj tau los ntawm tus me nyuam yug tshiab tau qhia tias tej zaum koj tus me nyuam yuav muaj tus mob Mucopolysaccharidosis I (MPS I). Koj tus me nyuam mos yuav raug xa mus rau ib tug kws kho mob tshwj xeeb kom kuaj xyuas ntiv kom paub meej.

ib txwm yeej tsis pom muaj cov tsos mob ntawm tus kab mob MPS I thaum yug los.

Kab mob MPS I yog dab tsi?

MPS I yog ib yam kab mob los raws caj ces uas tsis tshua pom muaj heev uas cuam tshuam rau feem ntau ntawm lub cev. Cov neeg uas muaj tus mob MPS I yuav tsis tuaj yeem zom cov piam thaj uas hu ua glycosaminoglycans (GAGs) vim lawv tsis muaj cov enzyme hu ua iduronidase. Vim li ntawd, yuav ua rau tsim muaj cov GAGs rau hauv cov plhaub mag thiab ua rau muaj teeb meem rau kev noj qab haus huv. Kev pib kho tus mob MPS I thaum ntov yeej pom tau lawm hais tias tuaj yeem pab tiv thaiv, nres, los sis ncuam ntau yam teeb meem uas ntsig txog kev noj qab haus huv tau.

Cov tsos mob ntawm tus mob MPS I yog zoo li cas?

Cov neeg uas muaj tus mob MPS I yuav muaj ntau yam tsos mob, los sis yam ntxwv mob ntawm tus kab mob. Nyob rau cov mob hnyav, uas kuj tseem hu ua ib los tias Hurler Syndrome, cov me nyuam uas muaj tus mob MPS I yuav tuaj yeem pom cov yam ntxwv mob nyob rau thawj xyoos ntawm nws lub neej. Cov tsos mob no yuav tuaj yeem huam mob loj tuaj yam sai heev. Hauv cov tseem muaj tus kab mob MPS I mob me, los sis mob pes nrab, tej zaum cov tsos mob yuav tsis tshwm sim txog ntua thaum tus me nyuam twb loj tiav me nyuam yaus lawm. Cov tsos mob yuav tuaj yeem muaj xws li:

- Kev loj hlob qeeb (xws li txawj hais lus thiab mus taus kev qeeb)
- Taub hau loj (macrocephaly)
- Qhov muag nro-nro (lub noob muag plooj nro)
- Tsis hnov lus zuj zus tuaj
- Los ntswg tuab ntws
- Plab loj (vim yog lub siab thiab tus po loj)
- Tawm ib co qog tawv-tawv nraum nraum qaum (txha nqaj qaum nkhaus)
- Tawm qog los sis o pob loj (nqaij hlauv) nyob ib ncig ntawm lub pij ntaws (pij ntaws hlauv) los sis thaj chaw hnay pawm (hnyuv hlauv suam ntawm pob tais)

Yuav muaj dab tsi tshwm sim txuas mus tom ntej?

Koj tus me nyuam tus kws kho mob yuav xa koj tus me nyuam mus rau ib tug kws kho mob tshwj xeeb ntawm UNC txhawm rau ua kev kuaj soj ntsuam saib ntiv. Cov kev kuaj no yuav tshuaj xyuas koj tus me nyuam cov ntshav thiab zis txhawm rau kom paub tseeb tias seb koj tus me nyuam puas muaj mob MPS I. Tej zaum yuav tau kuaj li peb zaug. Thawj qhov kev kuaj yuav tshuaj xyuas qhov kev tsim (los sis qib siab) ntawm GAGs (cov piam thaj sib tov) hauv koj tus me nyuam cov zis. Qhov kev kuaj thib ob yuav tshuaj xyuas qib iduronidase enzyme uas poob qis. Qhov kev kuaj thib peb, yuav kuaj ntshav txhawm rau los saib koj tus me nyuam cov noob caj noob ces (DNA) txhawm rau tshuaj xyuas kev hloov pauv ntawm cov noob caj ces (kev txia) uas ua rau muaj tus mob MPS I. Tag nrho peb qho kev kuaj no yuav raug siv ua ke los ua kom paub tseeb tias seb koj tus me nyuam puas muaj mob MPS I.

Tus mob MPS I yuav raug kho li cas?

Cov kev xaiv txog kev kho mob yog muaj xws li:

- **Kev Cog Cov Plhaub Mag Uas Yog Lub Hauv Paus Tsim Cov Ntshav:** Yuav muab cov hlwb pob txha los sis cov plhaub mag ntshav los ntawm tus neeg pub dawb tso nkag mus rau hauv koj tus me nyuam cov leeg ntshav dub (IV) kom lawv lub cev tuaj yeem tsim tau cov enzyme uas lawv tsis muaj. Txoj kev kho mob li no yog qhia kom siv rau cov me nyuam mos muaj tus mob MPS I hnyav lawm.
- **Kev Kho Los Ntawm Kev Hloov Pauv Cov Enzyme (ERT):** ERT yog ib yam tshuaj kho mob uas muab txhua lub lim tiam rau hauv koj tus me nyuam cov hlab ntshav dub (IV) txhawm rau los hloov cov enzyme uas lawv lub cev tsis muaj. Txoj kev kho mob no yog qhia kom siv rau cov me nyuam mos muaj tus mob MPS I sib me ntsis lawm.

Yog tias kuaj pom muaj tus mob MPS I nyob hauv koj tus me nyuam, ces koj tus me nyuam yuav raug xa mus rau lwm tus kws kho mob tshwj xeeb kom pab kho lawv.

Kuv yuav mus nrhiav cov ntaub ntawv qhia paub ntau ntxiv qhov twg?

Siv koj lub xov tooj ntawm tes lub koob yees duab los thaj tus zauv QR hauv qab no.



[Tus Me Nyuam Qhov Kev Kuaj Thawj Zaug](#) ↗

[National MPS Society](#) ↗

[UNC Pediatric Genetics & Metabolism](#) ↗



NC DEPARTMENT OF
HEALTH AND HUMAN SERVICES

Lav North Carolina Feem Hauj Lwm Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv thiab Kev Pab Cuam Tib Neeg Feem Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv Rau Zej Tsom

www.ncdhhs.gov

<http://slph.ncpublichealth.com>

N.C. DHHS yog ib tug tsw ntiav hauj lwm thiab muab kev pab cuam uas muab 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 Saib Xyuas Kev Noj Qab Haus Huv thiab Pabcuam Tib Neeg (HHS) raws li ib feem ntawm qhov kev pabcuam peev nyiaj tag nrho \$423,900 nrog peev nyiaj pab 100 feem pua los ntawm CDC/HHS. Cov ntsiab lus no yog tus sau li thiab tsis tas yog sawv cev rau kev tshaj tawm kev pom raws cai, los sis kev pom zoo los ntawm CDC/HHS, los sis Tsoomfwv Meskas.