

Newborn Blood Spot Screening for Your Baby - Tetum



Department of

**Health, Social Services
and Public Safety**

www.dhsspsni.gov.uk

AN ROINN

**Sláinte, Seirbhísí Sóisialta
agus Sábháilteachta Poiblí**

MÁNNYSTRIE O

**Poustie, Resydènter Heisin
an Fowk Siccar**

Ezame Foti-raan ba Ita- Boot nia Bebé

Iha semana dahuluk depois Ita-Boot nia bebé moris mai, Ita-Boot sei simu hahusuk atu Ita-nia bebé hetan ezame foti-raan.

Tansá maka ha'u-nia bebé tenke hetan ezame foti-raan?

Ezame foti-raan ba bebé foin-moris sei hatudu bebé sira ne'ebé soi kondisaun labaibain maibé sériu.

Bebé barakliu ne'ebé hetan ezame médiku ne'e la soi kondisaun ida-ne'e maibé, ezame ne'e sei iha folin-boot ba bebé balu ne'ebé moris iha kondisaun hanesan ne'e. Tratamentu nanis bele hadi'a sira-nia saúde no hanetik invalidés ka mezmu proteje bebé hosi mate.

Tanbasá mak bebé foin-moris hetan ezame?

Bebé hotu-hotu iha Irlanda Norte hetan ezame kona-
ba *phenylketonuria*, *congenital hypothyroidism*,
cystic fibrosis no MCADD (Medium Chain Acyl CoA
Dehydrogenase Deficiency).

Phenylketonuria

Kala ida hosi bebé 6.000 ne'ebé moris mai iha Irlanda Norte kona *phenylketonuria* (PKU). Bebé sira be hetan kondisaun ne'e la bele prosesa substansia ida iha raan, naran *phenylalanine*. Se la hetan tratamentu, sira sei dezenvolve invalidés mentál ne'ebé sériu, no la bele muda.

Hala'o ezame foti-raan ba bebé katak oan-kosok sira ho kondisaun ladún di'ak bele hetan tratamentu nanis ho hahán espesiál, ne'ebé sei hanetik invalidés todan no fó ba sira biban atu kria moris normál.

Se bebé sira la hetan ezame, maibé depois iha provu katak sira kona PKU, karik tarde demais ona atu fó hahán espesiál hodi bele kria diferença loloos.

Congenital Hypothyroidism

Kala ida hosi bebé 3.000 ne'ebé moris mai iha Irlanda Norte kona *congenital hypothyroidism* (CHT). Bebé sira ho CHT la soi ormona *thyroxine*. Lahó ormona ida-ne'e, sira la bele sai boot tuir dalan loos no sira sei dezenvolve invalidés mentál ne'ebé sériu, no la bele muda.

Hala'o ezame foti-raan ba bebé katak oan-kosok sira ho CHT bele simu tratamentu nanis ho ai-moruk fuan *thyroxine*, ne'ebé sei hanetik invalidés todan no fó ba sira biban atu kria moris normál.

Se bebé sira la hetan ezame médiku, maibé depois iha provu katak sira kona CHT, karik tarde demais ona atu fó hahán espesiál hodi bele kria diferença loloos.

Cystic Fibrosis

Kala ida hosi bebé 2.500 ne'ebé moris mai iha Irlanda Norte kona *cystic fibrosis* (CF). Kondisaun ne'ebé bebé sira-ne'e simu afeta sira-nia dijestaun no aten-book sira. Bebé sira ho CF karik la bele hetan isin-todan, no daladala kona infesaun.

Hala'o ezame foti-raan ba bebé katak oan-kosok sira ho CF bele simu tratamentu nanis ho hahán enerjia-aas, ai-moruk no psikoterapia. Maski labarik ho CR sei moras tebes hela, ita hanoin katak tratamentu nanis sei tulun sira atu moris naruk no moris ho saúde di'ak liu.

Se bebé sira la hetan ezame CF nian no tebes sira soi kondisaun ne'e, sira bele hetan ezame depois maibé inan-aman sira bele sente lahakmatek bainhira sira seidak rekoñese CF.

Hala'o ezame atu hetan *cystic fibrosis* (CF) inklui ezame ba bebé balu atu hetan alterasaun jene sira be baibain tebetebes be kauza CF. Ne'e katak ezame médiku ne'e bele identifika bebé balu ne'ebé bele lori jene *cystic fibrosis* iha sira-nia isin. Bebé sira-ne'e bele presiza ezame médiku liután atu buka-hatene se sira sai maklorik saúde-di'ak, ka soi CF.

MCADD (Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase Deficiency)

Kala ida hosi bebé 10.000 ne'ebé moris mai iha Irlanda Norte kona MCADD. Bebé sira ho kondisaun ne'ebé sei hetan susar atu fera mina isik hodi produze enerjia ba isin. Ne'e bele lori ba moras sériu, ka mezmua ba mate.

Ezame ba bebé katak bebé barakliu ne'ebé soi MCADD be identifika nanis ona, ne'e halo ita tau matan ba bebé sira-nia hahán, inklui aseguara katak sira han tuir oras no regra. Tratamentu ne'e bele hanetik moras sériu no fó biban ba bebé sira ho MCADD atu dezolve normál.

Ezame bebé sira atu buka-hatene MCADD ne'e importante, entaun sira ho kondisaun ne'e ita bele identifika nanis molok sira tekitekir kona moras ruma be sériu.

Ezame foti-raan be hala'o iha Irlanda Norte sei hatudu buat seluk ka lae?

Ezame foti-raan ne'e karik bele mós identifika moras metabolizmu balu ne'ebé labaihan, porezemplu *homocystinuria* no *tyrosinaemia*.

Oinsá parteira sei foti raan turuk?

Loron lima depois Ita-Boot nia oan moris mai, parteira sei tu'u bebé nia ain-tuban ho ferramenta espesiál ida atu hatumuk raan turuk hirak iha kartaun ida.

Tu'u ain-tuban ne'e sei sente-di'ak no Ita-Boot nia bebé bele tanis.

Oinsá Ita-Boot bele tulun?

- Ita-Boot bele tulun hodi asegura katak bebé la malirin no sente hakmatek
- Prepara an atu fó-han, fó-hemu ka halo nia toba

Presiza ka lae foti tan amostra raan nian?

Oraoras parteira ka vizitante saúde nian sei kontakta Ita-Boot no husu atu foti tan raan turuk hira hosi Ita-Boot nia bebé nia ain-tuban. Ne'e bele akontese tanba raan ne'ebé hamutuk tiha ona la to'o, ka rezulatadu ezame nian la moos. Baibain rezultadu daruak ne'e normál de'it.

Ezame foti-raan bebé nian ne'e rekomenda

Ami rekomenda tebetebes ezame médiku ba Ita-Boot nia bebé atu hatene kondisaun saúde sira, maibé ne'e la'ós obrigasaun. Se Ita-Boot la hakarak atu Ita-nia bebé hetan ezame hodi hatene kondisaun ruma ka sira hotu-hotu, diskute lai ho Ita-nia parteira. Ita-nia dezisaun sira hotu-hotu sei hakerek iha Ita-nia nota no Ita-nia bebé nia rejistu pesoál saúde nian ('Livru Mean').

Se Ita-Boot hanoin katak Ita-nia bebé seidak hetan ezame karik, ko'alia ho Ita-nia parteira ka doutór jerál.

Oinsá ha'u sei rona kona-ba rezultadu sira?

- Bebé barakliu sei hetan rezultadu normál, ne'ebé hatudu katak sira livre hosi kondisaun saúde ruma. Serbisu-na'in saúde nian ida sempre fó-hatene ba inan-aman sira kona-ba rezultadu ezame nian no hakerek nia iha bebé nia rejistu pesoál saúde nian ('Livru Mean') bainhira bebé to'o semana 6-8 onan.

Se Ita-Boot seidak simu rezultadu ezame nian bainhira Ita-Boot nia bebé to'o semana 8 ona, favór ida ko'alia ba Ita-nia vizitante saúde nian.

- Se hanoin katak bebé na'in ida soi kondisaun sira-ne'e, nia sei hetan tan ezame atu konfirma rezultadu sira. Inan-aman sira hetan kontaktu iha semana 3-4 nian laran, sura hosi ezame haduluk bebé nian.
- Bebé balu hatudu katak sira loro jene *cystic fibrosis*. Sira-nia inan-aman sira sei hetan informasaun bainhira labarik-oan ne'e atu to'o semana 6-8 ona.

Intentu hosi ezame ne'e maka atu identifika bebé sira ne'ebé parase liu soi kondisaun saúde sira-ne'e. Ezame ne'e la 100% ezatu.

Saida maka akontese ba Ita-nia bebé nia raan turuk depoizde ezame?

Depoizde ezame, bebé foin-moris nia raan turuk ita sei rai durante pelumenus tinan lima no bele uza atu halo buat hirak ne'e:

- Atu haree rezultadu ka uza ba ezame sira seluk maka doutór rekomenda
- Atu aumenta kualidade programa ezame nian
- Ba kontrolu saúde públiku nian no ba peskiza hodi bele tulun aumenta kualidade saúde nian hosi bebé sira no sira-nia família iha Reinu Unidu. Ne'e sei la identika Ita-Boot nia bebé no Ita-Boot sei la simu kontaktu ruma.

Uzu raan turuk sira-ne'e kontrola hosi Kódigu Prátika nian, bele hetan hosi Ita-Boot nia parteira, ka vizita: www.screening.nhs.uk/bloodspot

Iha aban-bairua ladún biban katak peskiza-na'in sira sei konvida Ita-Boot no Ita-nia bebé atu hola parte iha peskiza nakait-ba programa raan turuk nian. Se Ita-Boot hakarak tebes simu konvite atu hola parte iha peskzia, favór ida hateten Ita-Boot nia parteira.

Atu hetan informasaun liután husu Ita-Boot nia parteira ka vizita: www.screening.nhs.uk/bloodspot

Hafoun Ita-Boot nian matenek kona-ba Ezame Prenatál no Foin-moris nian iha:

www.screening.nhs.uk/cpd
www.fetalanomaly.screening.nhs.uk/
www.screening.nhs.uk/primarycare

Ba informasaun lokál

Hetan adaptasaun no hasai tiha iha fulan-Abríl 2009

Rejistu hotu-hotu kona-ba ezame foti-raan nian ba bebé foin-moris ne'e halo tuir rekizitu Lei Protesaun Dadus tinan 1998 nian.

Livru-oan ne'e bazeia ba evidénsia peskiza kualidade aas nian no mós inan-aman no profisionál sira-nia hanoin.

Ne'e reproduze tiha ona iha Irlanda Norte ho lisensa hosi Sentru Program Ezame Bebé Foin-moris Reinu Unidu nian.