



BUN BENĚ WÄRKEN KE MĪTH NÖÖR  
TĒN CÄÄR DE PIAL ĚGUÖP Ě MENH POC DHIĚTH

NEBRASKA  
AJUEER DE CÄÄR DE PIAL ĚGUÖP Ě MENH PIOC DIĚĚTH

(Aköl nĭn tők Pen ě dhōrou 2008)

DINKA  
(Nebraska de Häleth ku Yuman Thēbethith Thithtem)



## YE NÖ YE LUËL DE CÄÄR DE PIAL ËGUÖP Ë MENH POC DHIËËTH?

Cäär de pial de guöp e menh poc dhiëëth aye luoi mith thii poc keek dhiëëth në Nebraska kedhie. Ee riem ye lööm bë caar bë ñic lon na nõñ tuany-tuëny riëc tó ë meth guöp. Ací lëu ba ñic ë tiñ de guöp ëpäth/abac lon tó ke tuany-tuënykë. Riem aye lööm bi keek caar thin.

**Ye ña wïc bë caar?** Mith ë ke dhëëth keek ë Nebraska kedhie aabi riemden dhil caar .



**Lëu bë menhdí caar adi/kadi?** Riem thiin nyot a ye lööm ë meth cök ku bë tuoc ë Lab yic (të ben ye lo caar thin)

**Ye nõ ye cäär de pial de guöp e meth yic riël?**

Awic lõñ wu bë mith ya caar acë gup në rin bi mith kuony ë gël wei de tuany-tuany ye mith bëël/ñuäth ku kók ye mith peen bë kë cil apieth. Tuany rac cë doc yiök ë cääríc alëu bë mac piny ë töök paan akim pieth. Töök paan akim alëu bë kuony ë gël de tuany tuany ke nom ye mith bëël wei, tuaany agut cë thuoc (anõñ kã kók ye tuany de nom ye mith bëël, tuaany agut cë thuoc cii lëu bë keek yiök në cäär de riem kån).



**Ye nen lëu bi menhdí caar guöp?** Akimdun abë riem miit ë menhdun guöp ë kaam ñoot wek paan akim. Na ca kë guo lo baai wenë menhdun ke we ñoot ke we kën theë kaa 24 thöl, menhdun abin në rimkók ber caar në yithbuo tök yic. Paan akim alëu bë kööl bik wek dhuk cäk ë kaam ñoot week ë tñ. Na kën rot looi ë kënnë ke yi col akimdun bë cäär de rim ber cök looi ë yithbuo tök yic.

**Mith ë ke dhiëëth keek baai:** mith ë ke dhiëëth keek baai aabë keek dhil yäth paan akim bë keek lo caar gup në ke tuany-tuanykë. Wärken ke meth ka raan gär cäada de dhiëëth de meth abë dhil jam kenë akim bë cäär de meth guöp thöl. Cäär de meth abë dhil yaa looi ë kaam de theë 24 ku 48 ë dhiëëthë meth thin, ago töök paan akim doc jock na wïc bë looi. Agut cë mith cë nañ nin ka dhorou aabë ke dhil caar gup. Cak a man ci ye wïc bë mith aa göü, mith cë dit ëmäath aabë ñoot ke ke yiök paida töök paan de akim tñ ci tuany-tuany rac yiök ë keg up.

# YE TUANY TUANY KOU KEE YE KE WĪC BĒ KE TĪŅ Ē MĪTH GUP NĒ NEBRASKA?

## Biotinidase Deficiency

(BYE-o-TIN-I-days) ee tuany ye yiök nē mīth cīn gup enzyme de biotinidase. Tuanyē ee mīth yīēk nok, kuēk ku gāäu de cil, ak-dhiima (eczema), ku bē mīth miiŋ. Micikila cīi kēnē alēu bē gēl wei nē wāl col biotin (Bitamin a) na cē tōök de jōök ē yithbuō tuēŋ piōc ke meth dhiēēth thīn.



## Congenital Adrenal Hyperplasia

(Congenital A-DREE-nal Hyper-PLAY-zia) ee tuany ye dak de enzyme ye lon de kē lo roŋroŋ tō ē rok nom col aderenal gland juiir, ku liu de yormoon tōk ka dāŋ. Mīth kōk noŋ yee tuanyē aalēu bik guō thou abac. Padhaal kān alēu bē gēl wei na cē meth tōök ē yormuun (hormone) ē nyinic.

## Congenital Primary Hypothyroidism

(HIGH-po-THIGH-roid-ism), CPH ee tuany ē rot looi na cē kē col Thay-rōd (thyroid hormone) dak. Kā ye tuany de CPH keek dōc/lac looi ee mīth bēēl bē kē kāŋ kuc ku pēēn mīth cil apieth. Na cē mīth dōc tōök nē Thay-rōd (Thyroide) nē yithbuō tuēŋ piōc keek dhiēēth thīn aaye dit ku cilkē apieth.

## Cystic Fibrosis

(SIS-tic FY-bro-sis) ee kē tōu ē rim ke kuatiic ye kōc yīēk tuany-tuēeny juēc. Alēu bē kōc yīēk yōol cē dōc thōk, ku kēn ye lo wiit ye wēi dōmiic, alēu bē mīth yīēk piōōth cām dit ku peen keek cil apeith, mīth noŋ ē tuanyē aaye gup lo bonybony ku aaye pēel apei. Na ci tōök de yee tuanyē dōc jōök ke mīth cī cuai aalēu bē kē cil ku dit kē apieth. Na cē dōc yiök nē riem de menh piōc dhiēēth, ke methalēu bē tāac paan akim ē nin lik diääk, ku bē kōc nyin yaa tīit akōlkōl nē yen ago tuany de cuāny gēl wei.



## Galactosemia

(Guh-LAK-toe-SEE-me-ah) ee tuany ye thukar thiin ye col galak-toth "galactose" pēn tēŋ de rot ku luci ē kōc guup. Galactose aye yiök ē ca ke thīn ke man ē meth, ku ca ke formulas ku kōk ē bēn bei ē ca yiic. Na cē galak-toth rot juak apei ē meth guōp alēu bē meth riōök nyin, cuāny, ku nyith ku alēu bē wēi ke meth nyaai. Padhaal lēu bi tuanyē bēi alēu bē gēl wei na cē dōc yīēk mīth cē ke pocthook.

## Hemoglobinopathies

(He-ma-glow-bin-OP-ah-thees) aaye akutnhom ë tuany-tuëeny ye tō nē dæw ke rim thii thiic nõjic thikel thel aniimiya (sickle cell anemia). Mith nõj ë tuanyë aaye dak de riem (anemia) ke dɔc dɔm, arɛɛm, puou pāk ku tuany-tuëeny kɔk lëu bik meth nõk. Töök ë wɛl ke anti-bai-otik, tòm ye tuany-tuëeny gël wei ku wëët de wärken ke mïth alëu bë nõj kē kony. Kä cit kee kä kē ku cē keek dɔc looi alëu bik tuany tuany ke mïth gël wei, ku aalëu bik apdhaal ke tuany de mïth gël wei.



## Medium Chain Acyl Co-A Dehydrogenase Deficiency (MCAD)

(Medium Chain A-seal Co-A Dee-HIGH-dra-gen-AZE Deficiency - MCAD) ee tuany rɛk e cök kenë piaat/kɔal (fatty acid metabolism). Na cē mïth nõj MCAD tuany ka cē ke thek ë kaam baric, ke thukar tōu rimkeniic e rɔt dhuɔk piny apei abë micikila cɔl "metabolic crisis." Looi. A metabolic crisis alëu bë mïth yiëk nõk, bë wëi kuëniic, puou cɔk kääc ku thuɔɔu, ku bë nyith riɔɔk. Na cē guo tïŋ ë cäär de rimiic ka lëu bë guo njic ke njoot ke kën rɔt juak. Wärken ke mïth alëu mïth pën thek ku bë kē mïth tē bi ke dɔc lo tōök thinbë micilikä lëu bë rɔt looi gël wei. Mïth cē keek pocthook aaye keek dɔc mat ë mïth ke meth yic bë micikila ë gël wei. **Tuany tuëeny ke awany de kɔl yatty acid alëu bë caar ë kä cit kākë:**

- Dak de Carnitine Uptake
- Yuëh bäär de Hydroxyacyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (LCHAD)
- Dak de Trifunctional Protein Deficiency (TFP)
- Yuëh bäär apei de Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (VLCAD)

## Phenylketonuria (PKU)

(FEE-nil-KEE-tone-u-ree-ah), ka PKU, ee tuany de amino athid ë rɔt looi na ci guöp de meth thueet bë phenylalanine thoŋ kōu ku dhiimic. Phenylalanine, ka phe, ee awäny de amino (amino acid) ye yiök ë mii th nõj yiic pro-tiin cïman de ca, riŋ, toŋ ku jibëna. Ku na cē dit apei nē riemic alëu bë räl ku nyith riɔɔk. Riäk cit kän alëu bë meth bëël. **Na cē dɔc njic, ke meth alëu bë yaa cääm ë mïth cē keek pocthook, ku meth aci lëu bë käh küi:**



- Argininosuccinic Acidemia (ASA Lyase deficiency),
- Citrullinemia,
- Homocystinuria,
- Maple Syrup Urine Disease (MSUD),
- Tyrosinemia

## Tuaany de Organic Acid

Keek tuany tuεeny kē aalēu bik kā juēc luōI mīth, jōok ē tuaany koor agut cī tuaany dīit cīt kā ke metabolic ku tuaany de piōu, rīŋ, ku kōk tōu ē meth gup. Mīth nōŋ tuany tuεeny cīt kākē Aalēu bik ya dōc tuaany, bik nōŋ nok, bik thōōk ku alēu bik thou na kēc keek tōōk .

Tuany tuεeny ke awany de Organic Acid aalēu bē caar ē kōk cīt kākē :

- Dak de Beta Ketothiolase Deficiency
- Glutaric Acidemia type I (GA-I)
- Isovaleric Acidemia (IVA)
- Methylmalonic Acidemia (mutase)
- Methylmalonic Acidemia (Cbl. A, B & C)
- Multiple Carboxylase Deficiency
- Propionic Acidemia (PA)
- 3-Methylcrotonyl-CoA Carboxylase Deficiency
- 3-Hydroxy-3 Methylglutaric Aciduria (HMG)



## Lēu ba kā cī keek yōk thin yōk kadi ?

Aabē keek tuōc akim de menhdu ē paan de akim acii rim ke menhdu miit thin. Aye dōc looi ē nyindhie nē akōl yee "pial de gup de menhdu" caar.



## Yeŋō lēu bē rot na cē yōk nē cāār de rimiic ke rac?

Alama "+" ka kē rac cē yōk ē rim ke methic aye nyuōth lon nōŋ en tuany rεεc tōŋ de tuany-tuεeny rεεc cē lueel wēn *adē ke tōu* ē meth guōp. Nē yān kōk alama + nyoth tuaany alēu bē rot nyuōth abac ē mīth cīn gup tuaany. Tē nōŋ en tuany tō' e meth guōp acī lēu bē guō ŋic ē cāār tōŋ tueeŋ de rim. Thēmthēm kōk ke rim abē dhil looi bē ŋic na tuany rac meth dōm ē yic.

Na cī yiōōk ba menhdu bēI bīn riemde ber caaric, ke dōc looi bē cāār de rim ber bεεirc ku bē ŋic nōŋ on kē tōu thin ē yic ka cīn ke tōu. Tē wic ē ye, ke walk e tōōk abē keek dōc gām nē rīn bīi tuany de nhom ye meth bēel ku tuany-tuεeny kōk ye meth līāb nhom gēl wei.

## Ye nō deŋ bīn ya thiēēc ba riem ē menhdi ber cok "Ber-caar?"

Anōŋ kē lēu bē cāār de riem rac. Na cē ke kā kē rōt looi, wok ye kē bē bēn bei nē cāāric ku kuc. Kā ye ke wārken ku mārken ke mīth thiēēc bīk mīthken dhuōk paan akim bī ke rimken ber caaric nē yān kōk kee kī:

- 1) Na cē riem dōc miit (ke meth kēn thee ka 24 cuōp nē piirde yic).
- 2) Na kēn ē riem miit ke meth ŋoot ke kēn miōc guōp ē rim kōk; ka na cī rim miit ke meth piōc miōc guōp e rim kōk
- 3) Nōŋ micikila cē rot luōōi rim cē keek miit (cīman dhēl ē mīitē rim ku/ katē cē luōi buŋ de riem cē ril wei).

## TIIIT DE RIEM DE MENHDU WIC BË CAARIC

Apieth ba dhil nõõth ku ba njic lon riem de menhdu wic bë caaric abenë tuany wic bë tiñ caar thin yetök ku acin thëimthëim kõk bë ke looi thin. Riem de menhdu aye lööm bin kë bi ye kony caar thin. Në ye mæen Yän ke thëim de rim ye ke rim ke mïth pioc keek dhiëëth caaric thin aabë kä cë keek göör aa tōu në nin ka 90. Në kaam de nin ka 30 na cë ke nin kë thök 90 ke kä cë döñ abë keek dhil cuat wei. Rim cë keek lööm lo thiock në kueer cïn wunden bë njic. Ku ye kënë apieth në wët binë malumat ke rink e kuat yaa tiit.

Rim ke menhd\u cë keek lööm acin loiloi ke paan akim lëu bë lo looi ë keek ke cïn wargak ca göör cïn ye kënë gam thin. Yän ke thëim ke rim aalëu bë ke rim ke mendu gam kõc ke loiloi paan akim na bë kë rïnke moony. Yän ke loiloi paan akim ye luui në rim ke mïth pioc keek dhiëëth aabë löön ye kä kõk bë keek caaric dhil theek ku kuanykë cök në këræec lëu bë rot looi, ku ye kënë atō ë biäk de löñ A biäk de 46 de 45 Kod de löñ de Pederol (Code of Federal Regulations), cïman cii ke göör në aköl de tök 1 pen de Dhoñuan run de, 2001.

### Cäär de riem de menhdu cï kuëer piny

Aba kueen në apäm bë beñ lon, lon bii piñ de menhdu them. akiim ke mïth cë keek yök ke "ke cë miñ" aalëu bik thëimthëim kõk ke rim ke kuat looi. Anõñ cäär döñ de riem ye looi ë riem cë riel theer de menh pioc dhiëëdh ku cie riem pioc miit ë meth. Në ye kë në, na kënnë menhdu cäär de piñ tiaam, apieth be piñ de them ku berë nyock ë thëim ë makäna de thëim ë nyinic. Në ye kënë, na kë menhdu thëim thëim de piñ tiaam, yin lëu ba akim de menhdu thiëec bë riem de menhdu cë riel cök dhuknhom benë thëthëim kõk ber looi ke riem goot ke kë cuat wei .

\* \* \* \* \*

### Wël cë keek pocthook:

Cäär de pial ëguöp ë menh pioc dhiëëth ace tuaany ye nyooth. Aa ye ke piny denyic (poc yic) benë mïth pioc keek dhiëëth wic bi ke rimken them njic na nõñ kë tuany tuæeny rac. Cäär ku thëimthëim ë pial de guöp aace wuöoc ku aaye ke tuany rac guo njic. Ku yen jol tō thin, yän ke thëim ke rim kedhie ku dhal ye ke rim them, aci mïth tuaany nyooth kedhie, ka mïth wën ke tuany apeï kepeç. Ku në ye kënë, apieth ba dhil njic lon ben nõñ kä bë tic cït yith ku kaa yee lueth "false positives" ( mïth pioc keek dhiëëth ye cääat tueeñ ke nyooth k eke nõñ tuaany ku na në ke cïn kë yiök ), ku mïth bë keek yiök ke ke cïn guup tuaany "false negatives" (mïth cë ke rimken caaric ku cïn tuaany cë yiök thin). Mïth cïn kë yiök ë guupken në cäär tueeñ ku ber ke yiök ke nõñ tuaany tōñ de tuany tuæeny kë.

\* \* \* \* \*

## THEMTHËM DE PÏŦ DE MENH KOOR



Bëi ka akim ëbën ëbën aaye piŦ de menh pioc dhiëëth them të wën dhiëëthë meth thïn ka yän koc cë mat të cii meth dhiëëth. Mith cë piŦ ee ducëŦ tōŦ ye doc tōü ë mïth juëc pioc ke dhiëëth yiic. Na kën ë doc yiök, ke alëu bë mïth miŦŦ, ku kuc kë thok ku piirden ku nŦny de känŦ alëu bë rac.

Na cë doc Ŧic lon ci meth ye piŦ apieth ku doc tōö ke kën pëI ka dhetem (6) guo dōöt alëu bë meth kuony apci ë nŦny de thok, jama ku nŦny de känŦ yōn de gäär. Thëmthëm de piŦ ee kë piolic lëu bë looi ë kaam cëkic apci. AnōŦ dhäl karou lëu bin ë ye looi: auditory brainstem response (ABR) ku/ka otoacoustic emissions (OAE). Ë kë kë karou aa ye keek looi ke meth nin ka cë ro pälpiny.

Röl cë piŦ aye yiök në kë thii cë keek täu ë meth yic cë rek thok ë Kompjōtor ye ke kueen. Apieth ba muk ë yinhom, ku Ŧic loncii mïth juëc yee tiam në ye thëmthëm kän, thëmthëm kōk ke piŦ aa ye keek ber looi Ŧic ye Ŧa cë piŦ apieth. Ku yen ka yen pieth ba luui ë tōk wenë akim de menhdu bë meth ber them na ci nyuōoth ëlë "refer" (ka kën tiam). Na cë menhdu tiam në thëm de piŦ yic, ku nōŦ kë tō thïn, apieth ba kë nyin tiit ë meth wek akimdc. Kä rac ye koc riäac anōŦiic kë kë: Raan tō në kuanduōn cë piŦ apieth, menh cë dhiëëth ke koor guōp ku tuany tuëny kōk. Thëmthëm de piŦ de menh pioc dhiëëth acii kë bë meth miŦŦ be lo tuōl akōl ciëēn, cit kë lëu bë rot looi na cë meth tuany apci. Na cë menhdu yiök ke cë piŦ apieth ka ye diiw ke cë piŦ apieth, ke koc ka ajueer col, Nebraska Eerli Interbencion ku aye col kän aya "Eerli Debelopment Netwōk" alëu bi kuony në juëër de lo tën ë konykony ë thukuul ku paan akim bë yen them, ku bë doc tiŦŦ ku kuony kōk ke tik-nolo-giya.



## NA WĪC KĀ NĒ BĪAK DE THĒMTHĒM DE PĪŃ:

Tiŋ brocuur: "Ye mīth pioc keek dhiēeth piŋ, Cē tāau nē athör de menh pioc dhiēeth yic. Na kēnē brocuurē yiök ke yi col NE-yHDI nimra de talapun atō piiny:

Na noŋ kē wic ba thiēc nē biäk de thēmthēm de cāär diŋ de mīth pioc dhiēeth ku töökde nē Nebraska (NE-EHDI), col maktab de Nebraska Dipätment aup Häleth ku Yuman Thēbēthith nē : 402- 471-6770.

Na noŋ kē wic ba thiēc nē biäk de ajuer **Eerli Interbencion** nē Nebraska, ke yi col "Nebraska CHILDFIND" nē 1-888-806-6287. ka lor neem [www.nde.state.ne.us/ECH/EARLY/echp.htm](http://www.nde.state.ne.us/ECH/EARLY/echp.htm).

**Na wic kā juēc ŋic nē biäk de cāär Mīth pioc dhiēeth (Nyin-de riem)** Na noŋ kē wic ba thiēc nē biäk deajuer de thēmthēm de mīth pioc keek dhiēeth nē Nebraska, ke yi col (402) 471-6733 or (402) 471-0374 ka yimeel [newborn.screening@dhss.ne.gov](mailto:newborn.screening@dhss.ne.gov), Tiŋ webthait kän aya: [www.dhss.ne.gov/nsp/](http://www.dhss.ne.gov/nsp/)

## Na wic ba buŋ/brocuur ē malumat ke wärken ke mīth yoc:

Ke yi col (402) 471-9731 Ka yöny de pakth tēnē "NNSP": pakth (402) 471-1863 ka yimeel [newborn.screening@dhss.ne.gov](mailto:newborn.screening@dhss.ne.gov). ke cē weel: Buŋ ben ē wärken ke mīth ŋöör, brocuur de thēm thēm de piŋ. "Ye mīth pioc keek dhiēeth piŋ?" Ka menhdu awic thēm thēm dēŋ de piŋ" Atō aya ē thook kōk juēc.

**Na wic ba VIDEO de thēmthēm de mīth pioc keek dhiēeth tiŋ**, tiŋ webthait ye col March of Dimes Web-site at: [www.MarchofDimes.com](http://www.MarchofDimes.com). Kilik ka tuany "Thēmthēm de mīth pioc keek dhiēeth" ku yin bē liŋ bē yin cōk daai nē ye video kēnē.

Printing

Gäär ku tēktēk piny de ye buŋ de malumat ke wärken ke mīth, aleec abē cōk lo tēn Title V, Maternal and Child Health Block Grant ben ē ke thēmthēm ē mīth pioc kek dhiēeth Nebraska kuony ku ajuer de tuany-tuēny ē kuat.



Maktab de Nebraska de Häleth ku Yuman Thēbēthith Thithtem a cē gam bē looi nē apāmatib akcion/ thöōŋ kōc nē gem de luoi ku tēktēk de käng piny tē cīn tiēl.