



WARAGAK MIN BĒ GUÄNI GAN MOC KĒ

**NEBRASKA NĚC KĒ KUI MAL PUAANY
GAAT TIN PAC DAAB**

(Ca rialikä ke pay baröw 2008)

NUER



Ɛ NU MO LUOTKE KE THEM MAL PUAANY GAT MĚ PAC DAAB?

Them mal puany gat mĚ pac daab la lät ke je kä gaat diaal tin la daabke kä Nebärääthka. La themke rim gan keyöö ba ƚäc mĚ tĚ puäänydien ke juäth. MĚ nenĭ gat /cĭ je dĚ päär ke ƚäc mĚ tĚ puänyde ke juäy. Juäth tɔtɔ_tĚ ke thin_kie thile duöör.

Ɛ nun min goorke enyö ba nen? Gaat diaal tin daabke kä Nebärääthka Ba rimkien dhil guic.



De gatdä them idj ? Ba riem mĚ tɔt naƚ Thar ciöök gatdu. Riem min ba naƚ ba jäk kä Lab min la themke riem thin keyöö ba guic ke Juäth tin ca göär rey bok emĚ.

Ɛ nu mo goorke enyöö ba gat themo?

Te ke ƚuot mi caa käm raar ke kuic kä yöö ba Gaat titɔtni la ganke ke juäth tin la jakke ke yöö ba ƚua kuc kie be wuöthkien yär. Nicenƚ juäth tin caa jĕk mĚ ca riem them de gat käm wal tin de puäyde jakkä goa. Wal duel waal mĚ ca ke mal käm gat de juäth tin de je döör kie de wicde yär, kie min dĚ je näk ganƚ. *(Te ke tĚ kökion tin la döörke gaat kä moc ke puäny gaat ke juäth tin de ke näk. Ken tɔtɔni /ca ke bĚ jek ke them riem emĚ).*



De puany gatdä them ě nei? Kim gatdu be riem min ba wä them naƚ kaam mo ƚoot yen duäl waal. MĚ cĭaa wä cäƚ kä ƚoot gatdu /kĕne thaani däj 24 ke dääbde thuuk, ba riem de nyök ke them ke köör juok keel. BĚ jĭ duel waal jĭ läär cäƚ min bā luuny ke gatdu jök. MĚ thile mĚ caa läär jĭ, coal kimdu ke yöö ba gat nyök ke them.

Gaat tĚ ca daab cäƚ: Gaat tĚ la daabke dhöörkien ba ke dhil them mĚ tĚ puäänydien ke juäth tɔtɔni. Mani gan kie ram mee tĚ thin mee daab ke gat ba kim dhil coal keyöö ba gat emo riem de them. Goa enyöö ba gaat tĚ pac daab riemdien la tiĕĕcke ke kaam thaani däj 24 kene 48 kä dääbdien, ke yöö mĚ tee ke juĕy ma ca jĕk puäänydien ba ke dhil käm wal tin baa puanydien jakkä mal ke peth. MĚ cĕ gat nin däj bärɔw beĕl be ƚoot ke mĚ themke riemde bö. Cit ke mo /ce ro luot enomo ke kui kä yöö ce jaany, gaat tĚ cĕ tĚ nin te ƚuan dee ke käm wal tĚ bĚ puanydien jākä goa me tĚ ke juäth tɔtɔ.

Ɛ JUÄTH TIN COALKE KE I DI KEN TIN LA GOORKE ENYÖÖ BA NÄC ME TË KE PUANY GAN KÄ NEBÄRÄÄTHKA?

Dak Biotinidase

(BYE-o-TIN-I-days) e juëy më la kääp gat tin thil kie dak më coal ke i enzyme biotinidase puanynikien. Riek eme la moce gaat ke nok kä pëene ke piëth ke peth, mooce ke akdhiima (eczema), kene yöö bë liiŋdien ke nuak thil. Riek eme de je gan jöör më ca gat moc ke wäl biotin (a vitamin) rey juok tee pac je daab thïn.



Congenital Adrenal Hyper-plasia

(Congenital A-DREE-nal Hyper-PLAY-zia) e juëy më la kääp gaat më thil puanydien is a enzyme min la rial lat rok ikä (adrenal gland) kä me diëedhe yormuon keel më tot kene yormuon midöŋ më diit. Thääŋ gaat të tē puanykien ke juäy eme dē ke tëe ke riek më de rodiuen päär ke ligh baan. Riek eme de je ganjööc më ca gat mal käm wäl yormun.

Congenital Primary Hypothyroidism

(HIGH-po-THIGH-roid-ism), kie CPH ee juëy më la kääp gaat më dak Thay-rood yormun (thyroid hormone) puanydien. Rik tin la noonke Ɛ CPH ke titini gaat ciken nuak bi näc ke be ke peen piëth agoa. Më ca gat käm wäl më coal ke i thyroid rey juokni tin pac daab ke je thïn, dē ke pith agoa.

Cystic Fibrosis

(SIS-tic FY-bro-sis) ee juëy më la tē rey rim ji thokduel më la naath a käme rik të nuan. Cit ke kiel më la jaany Ɛ loŋ, kääp yiei naath. Dee naath laaiduen moc miith ke eloŋ kä /ci puanydien ro rëep ka wä ke door ke cëth më diit. Më ca ken mal moc ke wal dee rey tin /ci puanykien ro la rëep goa, dē gaat pith agoa kä dēe ken nuak näc agoa. Më ca mal jek kä gat më pac daab, de je töc duäl waal, ka ba gat la yenke agoa keyöö /ce je bë moc ke juëy puöthni.



Galactosemia

(Guh-LAK-toe-SEE-me-ah) e juëy më la kääp gaat më /kën thukar me tot më coal ke i galak-toth "galactose" ro luänj ke dëek piny puany ran. Galak-toth la jek ke je rey cak thiin, cak pormala kene të la lat ke ke cak. Më ci galak-toth diit eloŋ puany gatkë, dëre nyin gat më tot yär, amäni cuäny kene nith kä dëre gak näk. Më ca gat mal käm miithtë ca rialikä agoa de riek eme ganjööc.

Hemoglobinopathies

(He-ma-glow-bin-OP-ah-thees) e duol juäth të yär riem mëböör të reydiën ke dak riën më coalkë i thikel thël aniimia. Gat tin të puänydiën ke riek emë la të ke ke aniimia, boc puäny bē kā loc jok, jeth lōaai, kene juëy më dē gat nāk. Mē ca gat mal kām wal anti-bay-otik (antibiotics), tuōm gāān juäth kene njeec mani kene guāni gan de të ke më luānē kā dee rik tin la nōōn juäth dāāk.



Medium Chain Acyl Co-A Dehydrogenase Deficiency (MCAD)

(Medium Chain A-seal Co-A Dee-HIGH-dra-gen-AZE Deficiency - MCAD) e juëy fatty acid metabolism. Mē cē gaat të pac daab kene gaat tēkōj të tē ke MCAD theek ke thaani të nuan, bē thukār puänydiën wā piny elōn, kā bē ke cu tēē ke riek juëy më coalkë i riek matabolik "metabolic crisis." Riek matabolik (metabolic crisis) la moce gaat ke nok, kēēpe yieei naath, bē lōac gat kāāp cuōōn kā bē gat cu liu, kene/kie be njic gat yār. Mē ca gat them, de je nāc aḡoot rik tin la jāl keel ke je jōoc. Riek emë de ganjōōr me cē guāni gan gaatkien pen yōō bē ke tēy athil mīth ke thaani të nuan, kā dē ken gaatkien mal naḡ dhoar kim më ter ke riek më ca jēk puänydiën. Te ke mīith tē caa rialikā ke kui juëy emō më ba la kām ke gaat keyōō be ke gan ke riek emō. **Juäth tin kōkien tin la nōōnke ke ε Fatty Acid dee ke nāc ke cāāp tin të titini thin:**

- Dak Carnitine
- Dak Long Chain Hydroxyacyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (LCHAD)
- Dak Trifunctional Protein Deficiency (TFP)
- Dak Very Long-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (VLCAD)

Phenylketonuria (PKU)

(FEE-nil-KEE-tone-u-ree-ah), kie PKU, eejuëy amino acid. Gaat të tēy ke PKU thil puänydiën luān mī dēē kēn phenylalanine dāāk piny. kie phe, e më coalkë i amino acid më la jēk rey porotiin (protein) kuan të cīt ke cak, toḡ kene cīith. Mē cē phe dīt elōn der rāl ke njith ran yār. Kā enomō dee gat dōōr abe nḡak kuc. Mē ca mal nāc, kā ca gat kām kuan të caa rialikā, dēre gat gan keyōō be nḡak kuc. **Juäth tin kōkien tin la nōōn ke ke ε amino acid dee ke nāc ke cāāp tin të titini thin:**



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

Juëy Organic Acid Disorders

Titini ke juäth ti nuan tin la kääp gaat titotni tuoke je ke juëy mi tot amäni juëy mi diit tin la coalkë i rik matabolik, tin jäl keel ke juëy loai, juëy riñni ke guäth tēkōñ puäny ran. Gaat tin tē ke rik tōtōni la malke kääp ε juëy, kã la tã ke ke nok, kã bē ke muon, kã dē ke liu mi /kän ke moc ke wal Juäth tin kōkien tin la nööñ ke ke ε Organic acid dee ke ñac ke cääp tin tē titini thin:

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



Tōtōni bã ke jek idi?

Kim gatdu be tōtōni jēk dual wal mee caa riem gatdu tic thin. La tēy ke thin niceñ mi ci gatdu nañ kã wel-bebi cek "well-baby" check up.



ε nu mē dē tuock mē tee ke riēk mē ca jek puäny gatdã?

Thaany emë "+" kie mē ca duöör jek rey riem gatdu luotde niyöö döñ dē gatdu tē ke riēk keel rey rikni tin ca laar ke nhiam. Ke thääñ guäätñi + yithkriing la jek ke je puäny gaat tē thil juëy emö . Niceñ cē naath pēk ke min ca jek ke nhiam. La lätke themni tē kōkien keyöö me te ke juëy mē tē puäny gatdu ε puc.

Mē ca ji jiok i nööni gatdu keyöö ba nhök ke mē them ke riem riemde, mali gatdu nañ ke peth keyöö ba nhök ke mē themke riemde kã bie cu ñac mē tē puänyde ke juëy ke thile duöör. Kã mē luotde rō, ba gatdu moc ke wal tē be maath ke peth keyöö ba rik tē cit ke kuiy ñuak kene juäth tin kōñ tin la yärke wic naath ganjööñ.

ε nu mē dödien mē de Yã jiok i ba gatdã "nhök ke theem?"

Mē te ke duöör mē teethni (tests) yär. Mē cē mē cit ke nomo tuock ca tē jēk rey riem ñac aqa. titini ke thääñ ruaacni tin la coal ke guäni ke kuidien mē cē ke tuock:

- 1) Mē ca riem min ba them mal nañ (goot gat /kēne thaani 24 cop).
- 2) Mē /kän riem nañ kaam mō tē gat liibã ke riem mē ba tuom puänyde; kie caa mal tic ke koor muc puäny gatkã riem
- 3) Mē te ke riēk ke kuic riem min ca nañ (cit ke duöp min ca nañ ke riem/ kääp mē cē keēp ke riem mē cē koot).

NUT TIN BA GAŊ KE RIEM GATDU MIN CA NAN

Goae elɔŋ enyöö bi të ke nãth kene nęc kui kã min ba wã leel ke riem gatdu min ca nan. E kuic kã yöö bel naath të ke nęc mẽ de luäk ke gatdu. Entãme Laboratoryni (laboratories) ba riem gaat tin pac daab la kãäpke ke nin dãn 90. Mẽ cẽ nin tɔtɔ̄ thuɔ̄ok rey nin dãn 30 bẽ laboratory të cẽ duoth dhil yuor door. Rim gaat la yãk ke ke duöp mẽ /ca ciot guãndien bẽ nãc. Nɔmɔ goae elɔŋ keyöö be riem jĩ thokdueel gãŋ.

/ca riem gatdu bẽ lat ke lat public häleth mẽ thile wargak mẽ cĩ gɔär ke kui kã nɔmɔ. Laboratoryni tin la themke riem, dẽ ken të ca gɔär ke kuic riem gatdu kãm jĩ duel waal mẽ /ca ciot gatdu bẽ läär ney të kɔkien. Ji duel wal tin lãtke läät tin bẽ wã ke nhiam, te ke nut të ba dhil guɔör mẽ ken läät ke nyin puãny ran. Njuɔt mɔ gaŋ lãt emɔ të kã thããŋ pẽk A kã pẽk 46 kene 45 kã Kod nut kume pederɔl Code of Federal Regulations, te thĩn nẽ kã Pay bãŋuan cãŋ kã kel 1, 2001.

Jek riem gatdu min cĩ koot mee caa nan

Cõt ke ruac min bi kuen kuic bok emɛ, ba liiŋ gaatdu them bõ. Kĩimni gat " tin caa jẽk" i tẽ lĩiŋdien ke riẽk ba ke läär cãp min ba nyok ke themdien. Tee kee them keel mi tẽ thĩn, min la lãtke ke riem mi cĩ koot kẽrɔde mi ca nan kã gaat mi pac daab kã cãŋ eẽ pac daab ke jẽ. Ke kuic kã nɔmɔ mi /kãn gat pãth ke thẽẽm lĩiŋde, goae elɔŋ enyöö ba lĩiŋde nyok ke them ke peth. Wanemɔ, mi /cĩ gatdu lĩiŋ, dẽri kim gatdu thieec ke riem gaatdu min cĩ koot mee caa tic nẽ wal keyöö dee nyok ke them kaamɔ goot kãn gatdu min cĩ koot yãk door

Liŋ meme agɔa:

Tethni ala them rim gaat tin pac dɔc /cẽ ken rik tin të thĩn la nyooth agɔa. Tethni tɔtɔ̄, ke "nẽẽnni", tin ba nãc gaat tin goorke yöö ba riemdien nhok them ke yöö ba nãc epuc mẽ të thããŋ jãuth tɔtɔ̄ thĩn. Tethni (screening) nẽen puãny gat mẽ pac daab, la lãtke ke agɔa kã luäk ke gat keyöö mẽ te ke duɔör mẽ të thĩn ba mal nãc ke peth. ke thããŋ guathni, pẽk mẽ diit kã tethni (tests) tin la lãtke ke laboratory pãärke kene teth mẽ la themke malpuãny gat mẽ pac daab, keyöö /ce gaat diaal tin të ke rik bẽ nãc, kie gat tin ke riẽk mẽ diit elɔŋ bẽ nãc. Ke kuic kã nɔmɔ goae yöö bi jẽ nãc i nene, ke thããŋ guãth te kẽ të bẽ jɔc ala thaany + ke kac "false positives" (Gat të pac daab të ca jẽk ke nhiam i të puãyde ke riẽk kã iyɔc thile mẽ riẽk mẽ ba jek thĩn), kene min coalke i thaany - ke kac "false negatives" (gaat tin thile mẽ ca jek puãnydien ke nhiam mee caa ke them, kã kɔore cuo riẽk keel rey tɔtɔni jẽk thĩn).

YÖÖN BA NAC KE LIINJ GAT MË PAC DAAB



Duel waal diaal la themke liinj gaat tin pac dab më nootke duel waal kie ba gat nañ dul waal më döñ më ca lony. Gat të nuan të pac daab cë ke la liinj agoa. Më /kän je. mal jëk, /cë gat dë liinj agoa, kene njeç thok kene piëthde. Amäni ceeñde kene njaç goära.

Më ca gat më cë liinj agoa mal njaç ka ca je käm wal më noot /këne pëth dän bäkel (6) në cop, de gat luäk elon enyöö be thok njaç, kä be ruac agoa kä be nuak njaç

duäl goära. Yööñ kie teth min ba njaçke liinj gatkä ke je, koc lätdë kä be raatr ke peth. Te ke dup dän rew tin njaç ke liinj gatkë: auditory brainstem response (ABR) kene/kie otoacoustic emissions (OAE). Ken dän rew la lätkë ke më cë gat nisen kie ro päl piny.

Të ba leel ë gat më ce joo duöör liñ lä wee rey thilk dun jiëth më tot më ca yen kä kompiötor. Goe elon enyöö bie njaç i gat të nuan të pac daab la dhalke ke e teth em, ke koc nin tëtöt ba ke nhok ke yöñ ke yö ba njaç më liinj kie ce liinj epuc. Ke kuic kä nomo goe enyöö bi läät keel ke kiim gatdu keyöö ba nyok ke yöñ më ca wä i "refer" (kie /këne päth).

Më cë gatdu päth, kä te ke rik të kökien të ci liinj ke je, jëk jin puöhydu yene kiim gatdu bia je la guice agoa. Thääñ rik tin dë të thin: më raan thokduel më /cë liinj agoa, kue puäny kene riek të kökien. Yööñ liinj gat më pac dac /ce je la nyoothe i bë gat të ke riek cän kel. cit ke më cë puanyde të ke juëy më diit

Na ca gat jëk kie dieew ke je i /ce liinj agoa ba ji luäk e ney të coalke i Nebaräthka Early Intervention Program kie "Early Development Network" dë ken ji luäk ke jëk duäl goära më de gatdu wä thin kene luäk ji early intervention kene athithitib tek-nolo-gi.



Më goori ruaacni të kòkien ke kui HEARING SCREENING:

Guic borocuur: "Gatdu liiŋe" caa läth rey wargakniku. Më /kënë borocuur jëk coal NE-EHDI ke talepuon eme:

Më te ke më goori thieecde ke kuic mal yuöŋ liiŋ Nebraska's ñäcde kene lätdë (NE-HDI), coal the Nebraska Department of Health and Human Services at : 1-402- 471-6770.

Më te ke më goori thieecde ke kuic Nebraska's **Early Intervention** Program contact "Nebraska CHILDFIND" at 1-888-806-6287. kie wer kä www.nde.state.ne.us/ECH/EARLY/echp.htm.

Më goori ruaacni të kòkien ke kuic NEWBORN (Blood-spot) SCREENING

Thjieec ke kui Nebraska's Newborn Screening Program coal (402) 471-6733 kie (402) 471-0374 kie e-mail newborn.screening@dhhs.ne.gov. guic wëebthait eme bö: www.dhhs.ne.gov/nsp/

Më goori bok/borocuur CUÖM GUÄNI GAN:

Coal (402) 471-9731 kie fax order to "NNSP": fax (402) 471-1863 kie e-mail newborn.screening@dhhs.ne.gov. laar më goori: Bok cuöm guani gan, kie Hearing Screening Brochure. ("gatdu liiŋe?" kie" göör gatdu enyöö ba liiŋde nyok ke them"). Të ke thïn bö ke thuuk të kòkien të ñuan.

Mi gööri enyöö bi VIDEO duŋ them gat mi pac daab, guic webthait duŋ March aup Dimes : www.MarchofDimes.com. Kilick neme "theem gat mi pac daab" käbi liŋk mi bä jï naŋ guää video emo.

Goär kene däak piny bok cuöm guani gan eme latke je ke yïöw të ñun e Title V, Maternal and Child Health Block Grant support to the Nebraska Newborn Screening & Genetics Program.



Maktab mal puany ke luäk naath ala Nebraska Health and Human Services System la jakke naath diaal kä päär rey latni kä late ke loac më thil tieel.