סיקל צעל נאטור (SICKLE CELL TRAIT)

די פאמיליע פארבינדונג

אינפאָרמאַציע פאַר
עלטערן און פאַמיליעס

וויאזוי קען איך העלפן מיין קינד?

- זאגט פאר אלע אייער קינד'ס העלט קעיר פראוויידערס אז אייער קינד האט סיקל צעל נאטור.
- נעמט אייער קינד צו אלע זיינע מעדעצינישע אפוינטמענטס.
- רעדט צו אייער העלטקעיר פראוויידער און א גענעטישע קאונסלער וועגן סיקל צעל נאטור און סיקל צעל קראנקהייט. גענעטישע קאונסלערס קענען העלפן ערקלערן די ריזיקעס צו קינדער ווען מען פלאנט א משפחה.
- לערנט מיט אייער קינד איבער סיקל צעל נאטור.
- ווייסט דיווארענונג סיגנאלן אדער סימפטאמען וואס קען געשען דורך איבונגען. מענטשן מיט סיקל צעל נאטור קענען מיט א רואיגקייט מאכן איבונגען און שפילן ספארטס. רעדט מיט א קאוטש און א העלטקעיר פראוויידער צו פלאנען זיכערהייט טרענירונג. מענטשן מיט סיקל צעל נאטור זאלן טרינקען אסאך וואסער ווען זיי מאכן איבונגען און זיי זאלן זיך אפרוען לויטן געברויך. די נאציאנאלע קאליגעט אטלעטיק פארבאנד (National Collegiate Athletics Association, NCAA) פארלאנגט יעצט אז אלע שולער-אטלאטיקס זאלן באקומען דער טעסט פאר סיקל צעל קראנקהייט פארן זיך אויספרובירן, אדער שפילן, ספארטס.
- מענטשן מיט סיקל צעל נאטור זאלן זאגן פאר זייער העלטקעיר פראוויידער אויב זיי האבן סימפטאמען אזוויי בלוט אין זייער וואסער (urine). זיי זאלן אויך באריכטן סיי וועלכע אויגן וואונדן.

וואו קען איך באקומען נאך אינפארמאציע איבער סיקל צעל נאטור?

- רעדט צו:
  - אייער העלטקעיר פראוויידער
  - אייער בעבי'ס העלטקעיר פראוויידער
  - א גענעטישע קאונסלער
- הילפסבארע וועבזייטלעך:
  - צענטערן פאר קראנקהייט קאנטראל און פארמיידונג (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should Know About Sickle Cell Trait (וואס איר זאלט וויסן איבער סיקל צעל נאטור): https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html
  - Nemours® KidsHealth® סיקל צעל נאטור: https://kidshealth.org/en/parents/sickle-cell-trait.html
  - געזונט ריסאורסעס און סערוויסעס אדמיניסטראציע (Health Resources and Services Administration, HRSA) Newborn Screening: Sickle Cell Trait (ניי געבוירן קינד סקרינינג: סיקל צעל נאטור): https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait
  - נאציאנאלע קאליגעט אטלעטיק פארבאנד – א פאקט בלאט פאר סטודענט אטלאטס: סיקל צעל נאטור (National Collegiate Athletics Association – A Fact Sheet for Student Athletes: Sickle Cell Trait): https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-cell-trait.aspx

ניי געבוירן קינד סקרינינג פראגראם
(Newborn Screening Program)
Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208
nbsinfo@health.ny.gov
(518) 473-7552, מאנטאג-פרייטאג, 4:45pm-8:45am
www.wadsworth.org/newborn

דער פראיעקט ווערט געשטיצט דורך די געזונטהייט הילפסמיטלען און סערוויס אדמיניסטראציע (HRSA) פון די פאראייניגטע שטאטן אפטיילונג פון געזונטהייט און יומען סערוויסעס (U.S. Health and Human Services, HHS) אונטער גרענט נומער H4NMC49259. די אינהאלט איז פון די שרייבער(ס) און טוען נישט דווקא רעפרעזענטירן דעם אפיציעלן בליק פון, און זענען נישט קיין שטיצע דורך, HRSA, HHS, אדער די פאראייניגטע שטאטן רעגירונג (U.S. Government).

New York State Department of Health

א ניי געבוירן קינד סקרינינג טעסט ווייזט אז אייער בעבי האט סיקל צעל נאטור. **אייער בעבי <u>האט נישט</u> סיקל צעל קראנקהייט.** די אינפארמאציע קען זיין נוצליך פאר אייך און אייער פאמיליע.

וואס איז סיקל צעל נאטור?

סיקל צעל נאטור איז נישט קיין קראנקהייט. יעדער איינער קען האבן סיקל צעל נאטור. עס ווערט איבערגעגעבן (גע'ירש'נט) פון עלטערן צום קינד. מענטשן מיט סיקל צעל נאטור זענען מערסטנס מאל געזונט. מענטשן ווערן געבוירן מיט סיקל צעל נאטור און האבן עס זייער גאנצע לעבן. עס קען נישט ווערן "איבערגעכאפט" פון איינעם. סיקל צעל נאטור ווערט נישט סיקל צעל קראנקהייט.

וואס איז דער חילוק צווישן סיקל צעל נאטור און סיקל צעל קראנקהייט?

סיקל צעל נאטור

- סיקל צעל נאטור ברענגט רוב מאל נישט קיין געזונטהייט פראבלעמען. מערסטנס מענטשן מיט סיקל צעל נאטור גייען דורך זייער לעבן אן וויסן אז זיי האבן עס. אין אפאר זעלטענע פעלער, ווען מענטשן מיט סיקל צעל נאטור קענען האבן סימפטאמען דורכאויס צייטן פון עקסטרעמע סטרעס אויף זייער גוף, ווי:
  - אינטענסיווע איבונגען אדער ספארטס
  - נישט גענוג וואסער (אויסגעטרוקנטקייט)
  - עקסרעמע ענדערונגען אין הויכקייט, אזוויוי שווימען טיף אונטערן וואסער אדער קריכן אויף בערג
- סימפטאמען קענען אריינגעמען מוסקל ווייטאג, פילן מיד, בלוט אין זייער וואסער (urine), און/אדער אטעמען שנעל.

סיקל צעל קראנקהייט

- סיקל צעל קראנקהייט איז אן ערנסטע בלוט דיסארדער. מענטשן מיט סיקל צעל קראנקהייט האבן אפט כראנישע ווייטאגן און פראבלעמען מיט זייער לעבער און מילץ. זיי האבן אויך א נידריגערע נומער פון רויטע בלוט צעלן. דאס ווערט אנגערופן אנעמיע. אנעמיע קען ברענגען מענטשן מיט סיקל צעל קראנקהייט צו זיין בלאס, האבן א קורצן אטעם, און ווערן גרינג מיד. זיי האבן א הויכע ריזיקע צו באקומען ערנסטע אינפעקציעס און סטראוקס. מענטשן מיט סיקל צעל קראנקהייט דארפן מעדעצינישע קעיר דורכאויס זייער לעבן.

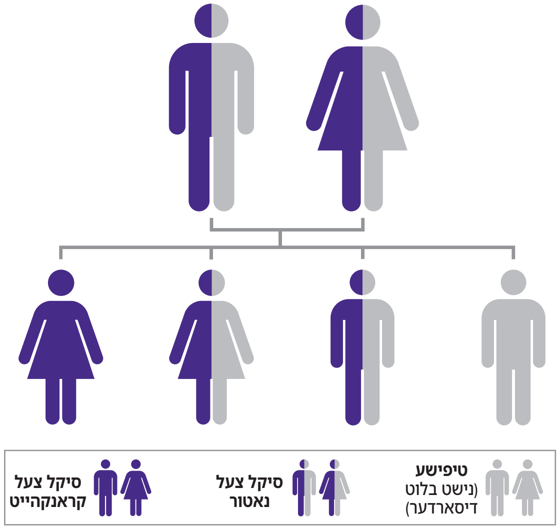
וויאזוי באקומט איינער סיקל צעל נאטור?

- יעדער איינער קען האבן סיקל צעל נאטור. יעדער איינער קען האבן סיקל צעל נאטור. סיקל צעל נאטור איז מער באקאנט אין מענטשן וואס האבן איר-עלטערן אין אפריקא, די קאריביען, צענטראלע און דרום אמעריקא, מעדיטארעיניען לענדער, די מיטל מזרח, און/אדער אינדיע.
- אונז אלע האבן גענעס (אדער DNA) וואס מיר באקומען פוןביידע פון אונזערע געבורט עלטערן. א גענע איז א סעקטע פון DNA וואס גיבט אנווייזונגען פאר אונזער קערפער.ביידע, סיקל צעל נאטור און סיקל צעל קראנקהייט ווערן געברענגט דורך ענדערונגען אין א גענע וואס מאכט פראוטעין גערופן העמאגלאבין. מיר האבן צוויי קאפיעס פון די גענע, איינס פון יעדע פון די עלטערן. העמאגלאבין העלפט רויטע בלוט צעלן טראגן אקסידזשען דורכאויס דעם קערפער.
- סיקל צעל נאטור פאסירט ווען א מענטש ווערט געבוירן מיט 1 נארמאלע קאפיע און 1 פארטוישטע קאפיע פון א גענע. אסאך מענטשן ווייסן נישט אז זיי האבן סיקל צעל נאטור. די בעסטע וועג צו וויסן צו איר האט סיקל צעל נאטור איז צו פרעגן אייער העלט קעיר פראוויידער און האבן א בלוט-טעסט.
- סיקל צעל קראנקהייט פאסירט ווען א מענטש האט 2 פארטוישטע קאפיעס פון די גענע. סיקל צעל קראנקהייט ווערט אויך גערופן העמאגלאבין SS קראנקהייט און סיקל צעל אנימיע. עס זענען דא מער סארטן פון העמאגלאבין דיסארדערס.

וואס מיינט די טעסט רעזולטאט פאר מיר און מיין פאמיליע?

- אויב אייער קינד האט סיקל צעל נאטור, מיינט דאס אז צום ווייניגסטנס איינער פון דאס קינד'ס עלטערן האבן אויך סיקל צעל נאטור. עס איז וויכטיג אז ביידע עלטערן זאלן ווערן געטעסט. פרעגט אייער העלט קעיר פראוויידער איבער טעסטינג פאר אלע סארטן העמאגלאבין דיסארדערס (נישט נאר סיקל צעל נאטור). איר זאלט איבערשמועסן די רעזולטאטן מיט א העלט קעיר פראוויידער אדער א גענעטישע קאונסלער. צו טעסטן פאר סיקל צעל נאטור וועט אייך העלפן פארשטיין די שאנסן פון האבן א קינד מיט סיקל צעל קראנקהייט. מענטשן קענען ווערן געטעסט פאר סיקל צעל נאטור און אנדערע סארטן העמאגלאבין דיסארדערס ביי סיי וועלכע עלטער.
- איינע פון די עלטערן מיט סיקל צעל נאטור האט 1 אין 2 אדער 50% שאנס פון עס איבערגעבן צו יעדע פון זייערע קינדער. די שאנס איז די זעלבע ווי איבערדרייען א מטבע יעדעס מאל.
- ביידע עלטערן מוזן האבן סיקל צעל נאטור (אדער אנדערע העמאגלאבין נאטור) כדי זייער קינד זאל האבן די קראנקהייט.

- אויב ביידע עלטערן האבן סיקל צעל נאטור האבן זיי א...
  - 1 אין 4 אדער 25% שאנס צו האבן א קינד מיט סיקל צעל קראנקהייט.
  - 1 אין 2 אדער 50% שאנס צו האבן א קינד מיט סיקל צעל קראנקהייט.
  - 1 אין 4 אדער 25% שאנס צו האבן א קינד מיט סיקל צעל נאטור אדער סיקל צעל קראנקהייט.



מקור: https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/factsheet_sickle_cell_trait.pdf

- מיר קענען נישט ענדערן אונזערע גענעס, און מיר קענען נישט באשליסן וועלכע גענעס זאלן ווערן איבערגעגעבן צו א קינד.

ווען איז מיין בעבי געטעסט געווארן פאר סיקל צעל נאטור?

- אלע בעיבעס וועלכע ווערן געבוירן אין ניו יארק סטעיט ווערן געסקרינט פאר אסאך דיסארדערס. די סקרינינג ווערט געטון דורך די ניי געבוירן קינד סקרינינג פראגראם (Newborn Screening Program). די סקרין ווערט געטון נוצנדיג אפאר טראפן פון בלוט גענומען פון דאס קינד'ס היל קורץ נאכן געבורט. איין דיסארדער וואס די טעסט סקרינט פאר איז סיקל צעל קראנקהייט. די סקרינינג געפונט אויך בעביס וואס האבן סיקל צעל נאטור.
- דאס איז א סקרינינג טעסט. מען דארף האבן מער טעסטס צו באשטומען די רעזולטאטן. ביטע רעדט צו אייער קינד'ס העלט קעיר פראוויידער.