

Maladi Drepanositoz (SCD) Sickle Cell Disease (SCD) (Haitian Creole)

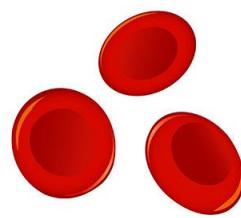
Maladi drepanositoz (SCD) se yon maladi san ki dire tout lavi e ki pase (erite) de paran yo atravè jèn. Maladi selil falsifòm lan afekte yon pati nan globil wouj la ki rele emoglobin (hee-muh-glow-bn). Li ede transpòte oksijèn nan diferan pati nan kò a. Globil wouj nòmal yo wonn, lis, epi yo deplase atravè kò a fasilman

Moun ki gen maladi drepanositoz lan gen globil wouj ki di, yo gonmen epi yo gen fòm yon bannann Selil sa yo gen difikilte pou yo deplase nan ti veso sangen yo. Yo ka akimile epi bouche vesu yo. Lè yo vin bouche, san an pa ka transpòte ase oksijèn nan sèten pati nan kò a.

Jenetik maladi drepanositoz lan

Emoglobin A ki nòmal, vle di pa gen emoglobin ki gen maladi an. **Hemoglobin S** ki pa nòmal, vle di genyen emoglobin ki gen maladi an. Se emoglobin S ki koze maladi selil falsifòm lan. Tout tibebe ki fèk fèt yo fè tès depistaj pou maladi drepanositoz ak karakteristik drepanositoz.

- Si ou erite **1 nòmal, jèn ki pa gen falsifòm (A)** epi **1 jèn ki gen falsifòm (S)**, ou genyen karakteristik drepanositoz. Ou se yon pòtè pou malady drepanositoz lan. Sa pa vle di ou gen maladi falsifòm lan. Si **toude** paran yo pase karakteristik emoglobin S la, pitit yo ap gen emoglobin SS. Sa a se yon kalite maladi drepanositoz ki rele anemi falsifòm.



Globil wouj nòmal



Globil wouj ak maladi

Image source: Sant Nasyonal pou Pwoblem Nesans ak Andikap Developman, Sant pou Kontwòl ak Prevansyon Maladi

Foto 1 Globule wouj ki gen maladi an di, li gonmen, epi li gen fòm tankou yon bannann.

AA (pa gen selil ak maladi an)	AS (karakteristik drepanositoz)	SS (maladi drepanositoz)
25% chans pou gen 2 jèn nòmal	50% chans pou gen 1 jèn nòmal (A), ak 1 jèn falsifòm (S)	25% chans pou gen 2 jèn falsifòm

- Si 1 paran ki gen karakteristik drepanositoz ak 1 paran ki gen emoglobin anòmal gen yon timoun, timoun sa a ka gen maladi drepanositoz tou. Emoglobin anòmal sa a ka gen ladan beta talasemi, emoglobin C oswa emoglobin E.

Bagay Ki Afekte Maladi Drepanositoz la

Maladi drepanositoz la afekte chak moun yon fason diferan. Pa gen okenn fason pou konnen nan ki pwen pitit ou an pral malad. Sèten bagay ki afekte li se:

- Kalite/tip maladi falsifòm lan. Gen kèk kalite ki bay mwens pwoblèm pase lòt.
- Kalite swen medikal pitit ou a resevwa.
 - Pitit ou a ta dwe ale nan yon doktè oswa yon founisè swen sante ki espesyalize nan maladi selil falsifòm.
 - Pratik medikal la ta dwe gen yon ekip enfimyè, travayè sosyal, konseye jenetik ak sikològ.
- Swen lakay ou. Pou kenbe pitit ou an sante:
 - Fè yo bwè anpil dlo. Pou tibebe, fòmil lan ak lèt tete an gen ase dlo.
 - Asirew ke yo pran tout medikaman jan yo preskril yo.
- Swen pou pitit ou a andeyò lakay ou. Eksplike fanmi, zanmi, ak pwofesè ki bezwen swen sante pitit ou a.
- Konnen ki lè pitit ou a bezwen swen medikal pou lafyèv. Chèche èd si pitit ou a gen:
 - Mwens pase 4 mwa ak yon lafyèv nan oswa plis pase 100.4° Farennayt (F) oswa 38° Sèlsiyis (C).
 - Plis pase 4 mwa ak yon lafyèv nan oswa plis pase 101° F oswa 38.3° C.

Pwoblèm SCD bay

- **Enfeksyon** se youn nan pwoblèm ki pi grav timoun ki gen SCD ka genyen.
 - Cause: Selil ki malad yo ka bouche vesò sangen yo e sa ap andomaje larat la. Fonksyon larat la se ede kò a goumen kont enfeksyon.
 - Men sa ou ka fè: Timoun de 0 a 5 an ta dwe pran penisilin 2 fwa pa jou. Vaksen yo dwe ajou. Sonje ke lafyèv se yon ijans medikal e ke pitit ou a bezwen wè doktè touswit pou yon lafyèv ki plis pase 101° F oswa 38.3° C.
- **Doulè** ka vini toudenkou, fò, epi san avètisman.
 - Lakòz: Vesò sangen bouche ki bloke sikilasyon oksijèn. Mank oksijèn ka lakòz yon pati nan kò a fè mal.

- Sa ou ka fè: Fè pitit ou a bwè plis likid, sèvi ak chalè, fe masaj nan zòn lan, epi bali medikaman pou doulè tankou asetaminofèn (Tylenol®) oswa ibipwofèn (Motrin®, Advil®). Ou ka mande doktè a preskri pitit ou an medikaman pou doulè. Si doulè a pa ka jere lakay ou, li ka bezwen trete nan lopital la ak medikaman ki pi fò.
- **Anemi** ka fè pitit ou a fatige fasil oswa dòmi plis.
 - Lakòz: Selil falsifòm yo pa viv osi lontan ke globil wouj nòmal yo. Lè gen mwens globil wouj, gen tou mwens emoglobin nan kò a. Yo rele sa anemi.
 - Kisa ou ka fè: Ankouraje repo souvan epi eseye swiv yon woutin regilye. Anjeneral, anemi a pa bezwen trete sof si pitit ou a pa kapab fè aktivite nòmal yo.

Operasyon

Si pitit ou an pral fè nenpòt kalite operasyon, asirew ke doktè yo ak founisè swen sante yo konnen li gen maladi drepanositoz la.

- Rele klinik drepanositoz la lè yo pwograme nenpòt kalite operasyon.
- Pitit ou a ka bezwen tès san siplemantè anvan operasyon an.
- Gen kèk timoun ki ka bezwen yon transfizyon san si nivo emoglobin yo ba.

Kilè pou rele 911

Rele 911 pou asistans ijans si pitit ou an:

- Ap respire dousman oswa li sispann respire.
- Li pa reponn epi li pa ka pale avèk ou.
- Pa ka reveye nan yon syès.
- Gen feblès toudenkou, pèt sansasyon, oswa li pa ka bouje yon pati nan kò a.

Si pitit ou a vin malad pandan jounen an, rele enfimyè drepanositoz yo nan (614) 722-8914 lendi jiska vandredi, 8 a.m. a 4:30 p.m.

- Si yo pa disponib, tanpri rele Klinik Sickle Cell la nan (614) 722-3250.
- Nan aswè, wikenn, ak jou ferye, rele (614) 722-2000 epi mande pou ematològ ki degad la.