



Tetum translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Ezaminasaun ba amostra raan kosok-oan nian ba ita boot nia bebé

Iha semana dahuluk depoizde moris-mai, sei oferese ba ita boot atu halo teste amostra raan nian ba ita boot nia bebé.

Tansá mak halo ezaminasaun ba bebé sira?

Ezaminasaun ba amostra raan Ezaminasaun ba amostra raan kosok-oan nian ne'e atu hodi identifika bebé sira ne'ebé mak iha kondisaun sira ne'ebé raru maibé grave.

Maioria husi bebé sira ne'ebé ezaminadu ne'e sei lahetan kondisaun hirak-ne'e ruma maibé, ba número ki'ik husi bebé hirak ne'ebé hetan duni, benefísiu husi ezaminasaun ne'e boot tebe-tebes. Tratamentu ne'ebé sedu bele hadi'ak sira nia saúde no prevene inkapasidade ne'ebé severu ka mezmu halo mate.

Kosok-oan sira-ne'e ezamina hasoru moras saida?

Bebé hotu-hotu iha Irlanda du Norte nian ne'e oferésidu ho ezaminasaun hasoru moras fenilsetonúria, ipotireoidizmu konjénitu, fibroze sístika, moras sira ho tipu animea falsiforme nian no MCADD (medium chain acyl CoA dehydrogenase deficiency = defisiénsia kadeia média acil CoA dezidrogenaze).

Fenilsetonúria

Kala ihanain 1 husi bebé nain 6.000 ne'ebé moris-mai iha Irlanda du Norte mak hetan fenilsetonúria (PKU). Bebé sira ne'ebé hetan moras ereditária ida-ne'e laiha kapasidade atu prosesas substánsia ida ne'ebé hetan iha sira nia hahán ne'ebé hanaran fenilalanina. Se bainhira lahetan tratamentu, sira sei dezenvolve defisiénsia mentál ne'ebé grave no irreversível.

Ezaminasaun signifika katak bebé sira ne'ebé hetan PKU ne'e sei hetan tratamentu ne'ebé sedu liuhosi dieta espesiál ida, ne'ebé sei bele prevene defisiénsia grave no permite sira hodi hala'o moris ida ne'ebé normál.

Se bainhira bebé sira la ezaminadu, maibé ikusmai hetan katak sira iha PKU, sei sai tarde liu ba dieta espesiál ne'e atu hamosu diferença réal ruma.



Tetum translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Ipotireoidizmu konjenitu

Kala ihanain 1 husi bebé sira nain 3.000 ne'ebé mak moris-mai iha Irlanda du Norte iha ipotireoidizmu konjenitu (CHT). Bebé sira ne'ebé iha CHT ne'e laiha ormóniu tiroxina ne'ebé suficiente. Bainhira ormóniu ida-ne'e laiha, sira sei laiha kreximentu ne'ebé adekuaudu no bele dezenvolve inkapasidade fízika no mentál ne'ebé grave no permanente.

Ezaminasaun signifika katak bebé sira ne'ebé iha CHT ne'e bele hetan tratamentu ne'ebé sedu ho ai-moruk tiroxina nian, ne'ebé sei prevene defisiénsia ida ne'ebé grave no permite sira atu dezenvolve normalmente.

Se bainhira bebé sira la ezaminadu no ikusmai hetan katak sira iha CHT, sei bele sai tarde liu atu prevene sira hodi sai gravemente deficiente.

Fibroze Sístika

Kala ihanain 1 husi bebé 2.500 ne'ebé mak moris-mai iha Irlanda du Norte mak iha fibroze sístika (CF). Moras ereditária ida-ne'e bele afeita dijestaun no pulmaun. Bebé sira ne'ebé iha FC sei lahetan pezu adekuaadamente no bele hetan infesaun respiratória ne'ebé frequente.

Ezaminasaun signifika katak bebé sira ne'ebé iha CF bele hetan tratamentu ne'ebé sedu liuhosi dieta ida ne'ebé ho enerjia aas, ai-moruk no fisioterapia. Maski labarik sira ne'ebé iha FC sei bele sai moras todan liu, maibé iha hanoin katak ho tratamentu ne'ebé sedu sei bele ajuda sira hodi hetan moris naruk no saudável liután.

Se bainhira bebé sira la ezaminadu ba FC no sira iha duni kondisaun ne'e, sira bele testadu tarde liután, maibé inan-aman sira karik sei bele iha momentu ida ba ansiedade nian molok CF ne'e rekoñesidu.

Ezaminasaun ba CF ne'e inklui halo teste ba bebé sira balun ba alterasaun jenética sira ne'ebé komún liu ne'ebé mak hamosu moras ne'e. Ida-ne'e signifika katak ezaminasaun bele identifika bebé sira balun ne'ebé suseptível nu'udár portadór jenétiku ba CF nian. Bebé hirak-ne'e sei presiza halo teste liután hodi deskobre se karik sira nu'udár portadór ne'ebé saudável ka keta iha CF.



Tetum translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Moras ho tipu anemia falsiforme

Kala iha ida husi bebeé nain 5.000 ne'ebé mak moris-mai iha Irlanda du Norte iha moras ho tipu anemia falsiforme (SCD). Kondisaun ereditária hirak-ne'e afeita sélula raan mean nian. Bebé sira ne'ebé mak ho SCD ida iha sélula raan mean nian ne'ebé bele muda ba forma foise ida no metin tiha iha vazú sangíneu ki'ik nia laran. Ida-ne'e bele hamosu moras no estragu ba bebé nia isin, infesaun grave, ka até mezzmu halo mate.

Ezaminasaun signifika katak bebé sira ne'ebé ho SCD ida bele simu tratamentu ne'ebé sedu, inklui imunizasaun no antibiótiku sira, ne'ebé, juntamente ho edukasaun inan-aman nian, bele ajuda hodi prevene moras grave sira no permite labarik sira hodi hala'o moris ne'ebé saudável liután.

Ezaminasaun mós bele identifika bebé sira ne'ebé mak nu'udár portadór jenétiku husi SCD ida ka transtornu seluk husi sélula raan mean nian ne'ebé la komún. Portadór sira husi moras falsiforme nian ne'e saudável no la ezije tratamentu. Raramente, ezaminasaun identifika kondisaun sira seluk, hanesan talassemia, ne'ebé mak bele afeita sélula raan mean nian.

MCADD

Kala ihanain 1 husi bebé nain 10.000 ne'ebé mak moris-mai iha Irlanda du Norte iha MCADD. Bebé sira ne'ebé iha moras ereditária ida-ne'e iha problema atu harahun bokur hodi prodús enerjia ba isin. Ida-ne'e bele hamosu moras sira ne'ebé grave ka mezzmu halo mate.

Ezaminasaun signifika katak maioria husi bebé sira ne'ebé iha MCADD bele rekoñesidu sedu liu, hodi permite atu fó atensaun espesiál ida ba ninia dieta, inklui hodi asegura katak sira hán regularmente duni. Kuidadu ida-ne'e bele prevene moras grave sira no bele permite bebé sira ne'ebé iha MCADD ne'e hodi dezenvolve normalmente.

Halo ezaminasaun ba bebé sira hasoru MCADD ne'e importante hodi nune'e sira hirak ne'ebé iha kondisaun ne'e bele indentifikadu antes molok sira hetan moras derrepente ka grave.



Tetum translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Oinsá se karik iha istória familiár nian ho moras MCADD?

Molok ita boot nia bebé ne'e moris-mai, ita boot tenki informa ba profesionál saúde nian (obstetra ka parteira) ne'ebé tau-matan ba ita boot se karik ita boot ka ita boot nia kaben iha istória familiár nian ida ho moras MCADD. Ita boot sei oferesidu ho enkamiñamentu ida ba especialista jenética nian, ne'ebé mak karik sei bele hatán ba pergunta ka preokupasaun ruma ne'ebé mak ita boot iha.

Sei aviza ba ita boot se bainhira ita boot nia bebé presiza atu halo ezaminasaun sedu. Detallu husi informasaun ne'ebé mak fó ba ita boot kona-bá ezaminasaun sedu no buat espesial ruma ne'ebé mak ita boot presiza atu halo depoizde ita boot nia bebé moris-mai, sei grava hotu iha ita boot nia livru rejistu maternidade nian.

Se karik rekomenda atu halo ezaminasaun sedu, parteira/enfermeira sei foti amostra ki'ik ida husi raan nian ne'ebé hasai husi ita boot nia bebé nia ain-tuban ne'ebé mak sei tau ba iha kartaun raan nian ida ne'ebé marka ho 'istória familiár ho moras MCADD'. Ida-ne'e sei akontese entre oras 24-48 depoizde partu no normalmente ninia rezultadu sira sei disponível iha oras 48 nia laran husi tempu depoizde foti tiha amostra ne'e.

Bebé sira ne'ebé mak ezaminadu sedu tanba iha istória familiár ida ho moras MCADD nian sei presiza nafatin atu halo ezame rotina ba teste raan nian bainhira sira iha ona idade laron lima.

Bainhira iha duni istória familiár ho moras MCADD nian, importante tebes atu garante katak ita boot nia bebé iha injestaan ne'ebé di'ak ba susubeen. Bebé ida ne'ebé moris-mai ho normál sei alimentadu iha oras hahaat nia laran dezde nia moris-mai, no bebé ida ne'ebé prematuru iha oras tolutolu nia laran. Iha risku partikulár iha oras 72 dahuluk nia laran atu fó-susu ba bebé sira tanba kuantidade no konteúdu husi inan nia susubeen durante príodu ida-ne'e nia laran. Ne'e-duni, rekomenda katak bebé sira sira ne'ebé mak hemu inan nia susubeen ne'e hemu akompaña ho susubeen lata to'o bainhira inan nia susubeen sai estável ona.

Karik ezaminasaun ba amostra raan nian iha Irlanda du Norte nian hatudu tán buat ruma seluk?

Ezaminasaun ba amostra raan nian ne'e mós sei identifika série ida husi moras metabóluka sira ne'ebé raru hanesan omosistinúria.



Tetum translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Oinsá mak parteira / enfermeira ne'e hasai raan ne'e?

Parteira / enfermeira sei tuu ita boot nia bebé nia ain-tuban ho dispozitivu espesial ida hodi foti turuk utoan husi raan nian ba iha kartaun ida nia leten. Tuu iha ain-tuban ne'e bele sai dezkonfortável no karik sei halo ita boot nia bebé tanis.

Oinsá mak ita boot bele ajuda?

- Asegura katak ita boot nia bebé sente mamut no konfortável.
- Sempre preparadu nafatin atu fó-susu no/ka hakuak ita boot nia bebé.

Karik sempre nesésáriu atu repete hodi hasai hikas fali raan?

Dalaruma, parteira ka médiku sei kontaktu ita boot no husu atu hasai fali amostra segundu ba raan nian husi ita boot nia bebé nia ain-tuban. Ida-ne'e dalaruma tanba anteriormente la foti amostra raan ne'ebé suficiente ka karik rezultadu dahuluk nian ladún klaru. Jeralmente normál atu repete rezultadu.

Rekomenda duni atu halo ezaminasaun

Rekomenda tebes atu halo ezaminasaun ba ita boot nia bebé ba kondisaun hirak-ne'e hotu, maibé ida-ne'e lá'os obrigatóriu. Se karik ita boot lakohi atu halo ezaminasaun ba ita boot nia bebé ba kondisaun hirak-ne'e balun ka hotu-hotu, entaun hato'o ida-ne'e ba ita boot nia parteira. Ita boot nia desizaun hotu-hotu sei grava iha ita boot nia anotasaun sira no mós iha ita boot nia bebé nia rejistu pesoál ba saúde infantil nian ('Livru Mean').

Se karik ita boot hanoin katak ita boot nia bebé seidak hetan ezaminasaun, ko'alia ho ita boot nia parteira ka médiku família nian.

Oinsá mak ita boot sei hatene kona-bá rezultadu sira?

Maioria husi bebé sira sei iha rezultadu sira ne'ebé normál, hatudu katak laiha hanoin ruma katak sira hetan kondisaun hirak-ne'e balun. Profisionál saúde nian ida normalmente sei informa inan-aman sira kona-bá rezultadu husi ezaminasaun nian no sei grava informasaun hirak-ne'e iha rejistu pesoál ba saúde infantil nian ('Livru Mean') molok bebé ne'e kompleta idade semana walu.

Se karik ita boot seidak hetan rezultadu hirak-ne'e to'o iha tempu bainhira ita boot nia bebé kompleta ona semana walu, halo favór ko'alia ho ita boot nia médiku.

Se karik iha hanoin katak ita boot nia bebé iha kondisaun hirak-ne'e ruma, entaun nia sei presiza atu halo tán teste hodi konfirma rezultadu sira. Normalmente ita boot sei hetan kontaktu iha semana tolu ka haat nia laran hahú husi tempu ne'ebé halo teste inisial nian.



Tetum translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Objetivu husi ezaminasaun nian ne'e mak atu identifika bebé sira ne'ebé iha possibilidade atu hetan kondisaun hirak-ne'e. Ezaminasaun ne'e lá'os 100% ezatu.

Saida mak sei akontese ho ita boot nia bebé nia raan ne'e depoizde halo tiha ezaminasaun?

Depoizde halo tiha ezaminasaun, kosok-oan nia raan ne'e sei armazenadu ba pelumenus tinan lima nia laran no sei bele uza iha maneira oioin:

- Atu verifika rezultadu ka teste seluk ruma ne'ebé mak rekomenda husi ita boot nia médiku.
- Atu hodi hadi'ak programa ezaminasaun nian.
- Ba monitoramentu no peskiza saúde públiku nian hodi ajuda hadi'ak bebé sira nia saúde no mós sira nia família iha Reinu Unidu. Ida-ne'e sei la identifika ita boot nia bebé no sei la kontaktu ita boot.

Uzu ba amostra raan nian hirak-ne'e governa husi kódigu prátika di'ak nian ida, ne'ebé bele hetan husi ita boot nia parteira. Alternativamente, ita boot bele vizita: <https://www.gov.uk/government/publications/newborn-blood-spot-screening-code-of-practice-for-the-retention-and-storage-of-residual-spots>

Iha xanse ki'ik ida atu peskizadór sira karik hakarak atu konvida ita boot ka ita boot nia bebé atu hola parte iha peskiza iha aban-bainrua nian ne'ebé ligadu ho programa manxa raan nian. Se karik ita boot lakohi atu simu konvite atu partisipa iha peskiza ne'e, halo favór fó hatene ba ita boot nia parteira.

Atu hetan informasaun liután kona-bá istória familiár ho moras MCADD nian, vizita: www.nrls.npsa.nhs.uk/alerts/?entryid45=132858

Atu hetan tradusaun ba folletu ida-ne'e, husu ba ita boot nia parteira ka vizita: www.publichealth.hscni.net

Kona-ba informasaun lokál nian:



Tetum translation of

Newborn blood spot screening for your baby (revised August 2015)

Rejistu hotu-hotu ne'ebé hetan relasionadu ho ezaminasaun ba amostra raan ba kosok-oan nian ne'e halo-tuir rekezitu husi Lei ba Protesaun Dadus 1998 nian.

Folletu ida-ne'e bazeia ba evidéncia husi peskiza ne'ebé ho kualidade aas no mós inan-aman no profisionál saúde sira nia hanoin.

Adaptadu iha Irlanda du Norte ho autorizasaun husi Sentru Programa Ezaminasaun Kosok-Oan nian iha Reinu Unidu.



Public Health Agency, 12-22 Linenhall Street, Belfast BT2 8BS

Tel: 0300 555 0114

www.publichealth.hscni.net