

مراقبة التلاسيميا غير المعتمدة على نقل الدم (NTDT)

إذا كنت مصاباً بالتلاسيميا ألفا أو بيتا، فإن معرفة الاختبارات اللازمة يمكن أن يساعدك أنت وطبيبك في الوقاية من المضاعفات الناجمة والسيطرة عليها. لذا، من الضروري التعاون مع فريق رعايتك لوضع خطة مراقبة مخصصة بناءً على نوع التلاسيميا وتجربة نقل الدم. ويمكننا معاً تتبع خطتك مع مرور الوقت.

توضّح الإرشادات التالية الفحوصات الموصى بها ومرات تكرارها للأشخاص البالغين من سن 18 عاماً فأكثر المصابين بمرض التلاسيميا ألفا أو بيتا غير المعتمد على نقل الدم. تم وضع هذا الجدول بناءً على مدخلات من إرشادات الاتحاد الدولي للتلاسيميا (TIF) والخبراء الراندين في مرض التلاسيميا. إذا كنت تزور طبيب الدم المتابع لك مرةً واحدةً فقط في السنة، فقد يقوم أحد أعضاء فريق رعايتك بطلب بعض هذه الفحوصات.

يمكنك استخدام عمود "التاريخ" بالجدول لتتبع الاختبارات والفحوصات التي تخضع لها. ويمكن استخدام هذه المعلومات في مناقشاتك مع طبيبك حول مراقبة مرضك. كما أنه من المهم أيضاً مشاركة كيفية تأثير مرض التلاسيميا على نوعية حياتك.

وُضعت إرشادات المراقبة هذه من قبل لجنة توجيهية من الخبراء الرئيسيين في مرض التلاسيميا شكلتها شركة Agios؛ وتمثل شركة Agios في تعويض هؤلاء الخبراء عن وقتهم. هذه ليست نصيحة طبية. يُرجى استشارة طبيبك.

الفحوصات والاختبارات الموصى بها في كل زيارة

التاريخ المرضي، بما في ذلك جودة الحياة، والتي يجب مراجعتها ومقارنتها بالزيارة السابقة

الفحص البدني

الاختبارات المعملية

تعداد الدم الكامل* (إذا كنت تتناول دواء مستحلب حديد يُسمى ديفيريبيرون (Ferriprox®)، يجب إجراء هذا الاختبار كل أسبوعين)

الفيبريتين في المصل

وظائف الكبد والكري (إذا كنت تتناول دواء مستحلب حديد، يجب إجراء هذا الاختبار مرة كل شهر)

الجدول الزمني الموصى به للرصد للمضاعفات المذكورة

التاريخ	كل عامين	كل عام	التاريخ	خط الأساس
خلايا الدم الحمراء المتكوّنة خارج نخاع العظام (تكوّن الدم خارج النخاع)				
تصوير الفقرات العنقية/الصدرية/القفصية* MRI مع مادة تباين				
تعمد مرات تكرار المراقبة على مدى شدة فقر الدم وأعراضه، مثل ألم الظهر أو ألم أعلى البطن، والشعور بالامتلاء، وفقدان أو انخفاض حجم الطحال (الفحص البدني/الموجات فوق الصوتية)				
ارتفاع مستويات الحديد (فرط تحميل الحديد)				
تصوير الكبد MRI لقياس تركيز الحديد [†]				
فحص تصوير القلب (تصوير القلب T2 *MRI [‡])				
وظيفة القلب				
ECHO، بما في ذلك TRV				
المراقبة باستخدام جهاز هولتر أو ما يعادله				
ضعف وهشاشة العظام* وأمراض العظام				
كثافة العظام (فحص تصوير DEXA)*				
فيتامين د				
اختلال الهرمونات (اعتلال الغدد الصماء)*				
يسجى طبيبك تقييماً أساسياً وسجري فحوص كل عام إذا كان هناك دليل على زيادة الحديد [¶]				
انخفاض الهرمونات التناسلية* (قصور الغدد التناسلية)				
*FSH، *LH، والتستوستيرون، والإستروجين				
انخفاض وظيفة الدرقية (قصور الغدة الدرقية)				
الثيروكسين الحر (FT4) وTSH*				
انخفاض وظيفة الغدة الجار درقية (قصور الدريقات)				
*PTH، والكالسيوم، والفوسفات، والمغنيسيوم				
داء السكري				
اختبار الجلوكوز أثناء الصوم أو اختبار تحمّل الجلوكوز القموي				

قد يجري طبيبك فحص تصوير القلب MRI إذا كان تركيز الحديد في الكبد ≥ 10 ملغ/غ ووزن جاف. قد يجري طبيبك هذا الاختبار كل عامين أو كل عام إذا تم اكتشاف خلل. قد تُحال الفحوصات إلى طبيب الغدد الصماء أو تُجرى بشكل مستقل.

قد يجري طبيبك فحص أساسي للكبد MRI إذا كنت تخضع لعمليات نقل دم متكررة أو إذا كان مستوى الفيبريتين في المصل لديك ≥ 300 نانو غرام/ملييلتر. قد يجري طبيبك تقييمات سنوية إذا كنت تتناول دواء مستحلب حديد، وكل عامين إذا لم تكن تتناول دواء مستحلب حديد.

*المصطلحات والاختصارات الأساسية

العلاج بالاستئصال: دواء يلتصق بالحديد في مجرى الدم ليتم إزالته عبر الجهاز الهضمي أو البولي. تعداد الدم الكامل: يُقّم العديد من العناصر للحصول على صورة أكثر اكتمالاً لصحة الدم، وعادة ما يتضمن، بين مقياسات أخرى، مستويات الهيموجلوبين والهيماتوكريت والخلايا البيضاء. اعتلال الغدد الصماء: حالة لا ينتج فيها الغدد أو الأعضاء الكمية الصحيحة من الهرمونات. تكوّن الدم خارج النخاع: يحدث عندما يبدأ الجسم في إنتاج خلايا الدم الحمراء في أماكن خارج نخاع العظام، مثل الأعضاء الأخرى أو العمود الفقري. يحدث ذلك لأن التلاسيميا تقلل عدد خلايا الدم الحمراء في الجسم، مما يتسبب في محاولة إنتاجها في مناطق أخرى للتعويض عن النقص. الهرمونات: مواد كيميائية تنتقل في جميع أنحاء الجسم عبر مجرى الدم. وتساعد على تنظيم النمو والاستقلاب (تحويل الطعام إلى طاقة) والمزاج والوظيفة الجنسية والتكاثر. الهرمونات هي جزء من النظام الغدد الصماء. هشاشة العظام: حالة تصبح فيها العظام ضعيفة وهشة، مما يجعلها أكثر عرضة للكسر.

DEXA=قياس امتصاص الأشعة السينية ثنائي الطاقة؛ ECHO=تخطيط صدى القلب؛ FSH=الهرمون المنبه للجريب؛ LH=الهرمون الملوتن؛ MRI=التصوير بالرنين المغناطيسي؛ PTH=هرمون جار درقية؛ TRV=سرعة انتقال الدم عبر الصمام الثلاثي الشرف؛ TSH=الهرمون المحفز للغدة الدرقية.

أطباء آخرون قد يُضافون إلى فريق رعايتك

الحصول على إحالة لزيارة طبيب قلب	الحصول على إحالة لزيارة طبيب غدد صماء	الحصول على إحالة لزيارة طبيب غدد صماء تناسلية
عندما تُظهر فحوص ECHO مع TRV * أو MRI * وجود مشكلات محتملة في قلبك أو ارتفاع ضغط الدم في رنتيك (المعروف أيضًا باسم ارتفاع ضغط الدم الرئوي). عندما يُظهر مراقبة القلب عدم انتظام ضربات القلب أو مشكلات أخرى في النظام الكهربائي لقلبك.	عندما تشير نتائج اختبار الدم إلى: • انخفاض مستويات الهرمونات التناسلية أو الغدة الدرقية أو الغدة جار الدرقية أو داء السكري • نتائج غير طبيعية في فحص DEXA * يمكنك أيضًا الحصول على إحالة لزيارة متخصص في صحة العظام عندما تكون نتائج فحص DEXA غير طبيعية.	إذا كنت تفكر في الإنجاب، فقد ترغب في معرفة المزيد عن خصوبتك واستكشاف خيارات الدعم المحتملة.

مضاعفات أخرى يجب الانتباه إليها

المضاعفات و/أو الحالة	التفاصيل
نوبة انحلال الدم فقر دم مفاجئ وغالبًا ما يحدث عندما لا يستطيع الجسم إنتاج خلايا الدم الحمراء بما يكفي لاستبدال تلك التي يتم تدميرها.	إذا كنت مصابًا بالثلاسيميا ألفا وكنت تعاني من عدوى مصحوبة بالحمى، فقد يناقش طبيبك خطر حدوث حالة طبية طارئة تعرف باسم نوبة انحلال الدم. أخبر طبيبك إذا كنت تعاني من أعراض التعب أو اصفرار الجلد أو تبول بول داكن.
قيل وبعد استئصال الطحال استئصال الطحال عبارة عن إجراء جراحي لإزالة الطحال.	ستحصل على لقاحات قبل و/أو بعد استئصال الطحال. تحدث مع طبيبك حول أي اللقاحات هي الأنسب لك بناءً على توصيات مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها (CDC)*. بعد استئصال الطحال، من المهم التحدث مع طبيبك حول خطر الإصابة بالعدوى وما يجب فعله في حالة حدوث حالة طبية طارئة. قد يعاني الأشخاص الذين يتم استئصال طحالهم من ارتفاع عدد الصفائح الدموية، مما يؤدي إلى تكوين الجلطات الدموية.
تجلط الدم والأمراض الوعائية تجلط الدم داخل الأوعية الدموية، مما قد يقطع أو يسد تدفق الدم.	تحدث إلى طبيبك إذا كنت تعاني من علامات وأعراض: • DVT *: تورم، أو ألم، أو دفء، أو إيلام عند اللمس، أو احمرار في الساق • PE *: ضيق في التنفس، وألم في الصدر، وسعال
التليف الكبدي، وتشمع الكبد، HCC * يمكن أن يسبب تلف الكبد طويل الأمد تشعبًا عكسًا (التليف الكبدي) أو داءًا (تشمع الكبد). HCC هو نوع من سرطان الكبد الذي يمكن أن يُصاب به نتيجة تشمع الكبد.	إذا كنت تعاني من فرط تحميل الحديد على المدى الطويل أو التهاب الكبد، فتحدث مع طبيبك حول قياس AFP * الأساسي وإجراء فحوص التصوير (مثل الموجات فوق الصوتية و FibroScan *).
حصوات المرارة تُشكل حصوات في القنوات الصفراوية بسبب فقر الدم وانحلال خلايا الدم الحمراء (تحلل الدم). ويختلف هذا عن حالة ارتفاع الكوليسترول في الجسم.	تحدث إلى طبيبك إذا كنت تعاني من علامات وأعراض: • ألم في الجانب العلوي الأيمن أو منتصف البطن، والغثيان، والقيء، وتفاقم اصفرار الجلد والعينين. قد تخضع لاختبارات دم لتقييم الكبد وإجراء فحوص التصوير.
HIV و HBV و HCV * في حين أن فرص الإصابة منخفضة للغاية، يمكن أن ينتقل HIV و HBV و HCV من خلال عمليات نقل الدم. يتسبب فيروسا HCV و HBV في تلف الكبد، بينما يضعف فيروس HIV جهاز المناعة.	إذا كنت قد خضعت لعملية نقل دم في الأشهر الـ 12 الماضية، فتحدث مع طبيبك حول إجراء اختبار الأجسام المضادة و/أو الأجسام المستضدة لتقييم الدم بحثًا عن فيروس HIV و HBV و HCV . إذا كانت نتائج الاختبار إيجابية، فاطلب من طبيبك إجراء اختبار PCR * لتأكيد النتائج.
قرح الساق قرح مفتوحة أو جروح في أسفل الساق لا تلتئم بشكل صحيح.	تحدث إلى طبيبك إذا كنت تعاني من علامات وأعراض: • ألم أو تعب، وتورم، واحمرار في الساق المصابة. اطلب من طبيبك في كل زيارة فحص الساق بحثًا عن القرحة.

مشاركة تأثير مرض الثلاسيميا مع فريق رعايتك

في كل زيارة، احرص على التحدث مع فريق رعايتك حول حالتك، خاصةً إذا كنت تعاني من أي تغييرات في الأعراض أو قدرتك على إكمال الأنشطة اليومية أو صحتك العقلية.

الصحة النفسية
الاكتئاب
القلق و/أو التوتر



الصحة الوظيفية
القدرة على العمل
القدرة على القيام بالأنشطة المعتادة
القدرة على تحمل التمرين
(مثل صعود الدرج)



اللياقة البدنية
الشعور بالإرهاق و/أو التعب
الشعور بالضعف أو الخمول
نقص الطاقة



*المصطلحات والاختصارات الأساسية

ECHO: يعتبر مخطط صدى القلب مخطط أو "echo" فحماً يستخدم لفحص بنية القلب. **DEXA**: عبارة عن فحص بالأشعة السينية لكثافة العظام في منطقة معينة من الجسم.

FibroScan: تقنية موجات فوق صوتية خاصة بقياس تصلب الكبد والتغيرات الدهنية في الكبد.

AFP=ألفا فيتوبروتين؛ **CDC**=مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها؛ **DVT**=خثار الأوردة العميقة؛ **HBV**=التهاب الكبد الوبائي ب؛ **HCC**=سرطان الخلايا الكبدية؛ **HCV**=التهاب الكبد الوبائي ج؛ **HIV**=فيروس نقص المناعة البشرية؛ **MRI**=التصوير بالرنين المغناطيسي؛

PCR=تفاعل البوليميراز المتسلسل؛ **PE**=الانصمام الرئوي؛ **TRV**=سرعة انتقال الدم عبر الصمام الثلاثي الشرف.

تواصل مع **myAgios® Clinical Nurse Educator (CNE)** الذين يمكنهم مساعدتك على فهم دليل المراقبة هذا والاستعداد لزيارة الطبيب. تعمل **CNE** بشكل وثيق مع المرضى والعائلات وفريق الرعاية لتقديم الدعم الفردي لك؛ والموارد التعليمية، والاتصالات المجتمعية. اتصل على الرقم **(1-877-772-4467) (1-877-77-AGIOS)** أو تفضل بزيارة **RethinkThalassemia.com** للبدء.

العاملون في **CNE** هم موظفون في شركة **Agios Pharmaceuticals** ولا يقدمون مشورة طبية. للحصول على مشورة طبية أو استفسارات تتعلق بالعلاج، يُرجى التحدث إلى فريق رعايتك الصحية.

