



سجل رصد الثلاثي

تتبع أعراض الثلاثي لمناقشتها مع فريق الرعاية المتابع لك

يضم هذا السجل مرضى حقيقيين تم تعويضهم عن مشاركتهم.

المحتويات

3	الترحيب وما هي الثلاثيميا؟
4، 13	ما الذي يدور في ذهنك؟
5	أعراض الثلاثيميا التي أعاني منها
11	تتبع مستويات الهيموجلوبين والفريتتين
12	المراقبة
14	الملاحظات

أهلاً بك في سجلك لتتبع الثلاسيميا



ما الغرض من هذا السجل؟

يستخدم هذا السجل لتنظيم وتسجيل الملاحظات والتفاصيل المهمة حول إصابتك بمرض الثلاسيميا في مكان واحد ملائم. ويمكنك تخصيصه ليناسب احتياجاتك وتفضيلاتك المحددة. ستجد بالداخل أقسامًا وموضوعات متنوعة مصممة لمساعدتك على تتبع وإدارة حالتك بفعالية.

سواءً أكنت تُوثّق الأعراض أو العلاجات أو المواعيد أو أي معلومات مهمة أخرى، يمكن لهذا السجل أن يكون بمثابة مورد شامل لدعمك في كل خطوة على الطريق.

ما هو مرض الثلاسيميا؟

الثلاسيميا هي مجموعة من أمراض الدم الوراثية النادرة. وهي تؤثر على إنتاج بروتين يسمى الهيموجلوبين.

- الهيموجلوبين هو جزء أساسي من خلايا الدم الحمراء (RBCs). يحمل الهيموجلوبين الأكسجين ويوصله إلى الخلايا في جميع أنحاء الجسم. تستخدم الخلايا الأكسجين للقيام بوظائفها

- في مرض الثلاسيميا، لا يتم تصنيع الهيموجلوبين بشكل صحيح. ونتيجة لذلك، لا يمكن إنتاج خلايا الدم الحمراء الصحية بشكل صحيح

- يؤدي مرض الثلاسيميا إلى الإصابة بفقر الدم المزمن الذي يمكن أن يستمر مدى الحياة

ما المضاعفات التي يمكن أن تحدث مع الثلاسيميا؟

يرتبط فقر الدم المزمن بالعديد من المضاعفات التي قد تؤدي إلى تلف الأعضاء الحيوية، وقد تشكل تهديدًا للحياة إذا لم تتم مراقبتها وإدارتها بشكل صحيح. تشمل هذه المضاعفات الجلطات الدموية التي قد تؤدي إلى مشكلات في القلب والأوعية الدموية أو السكتة الدماغية، وهشاشة العظام وزيادة خطر الإصابة بالكسور، وفرط تراكم الحديد الذي يمكن أن يتلف الأعضاء، وأمراض الكبد، ونقص إنتاج الهرمونات، وارتفاع ضغط الدم الرئوي، وإنتاج خلايا الدم خارج نخاع العظم.



هارديك
يعاني من بيتا TDT
(ثلاسيميا بيتا التي
تتطلب نقل الدم)

هل لديك أسئلة؟ أفكار؟ تفضل بمشاركتها هنا.

نحثك على تدوين أي أسئلة أو أفكار أو موضوعات ترغب في مناقشتها مع فريق الرعاية المتابع لك أو معرفة المزيد عنها، مثل ما يلي:

- الأعراض التي أعاني منها وعدد المرات التي تمنعني فيها من ممارسة الأنشطة
- الأنشطة التي لم أعد قادرًا على القيام بها أو نادرًا ما أقوم بها بسبب أعراض
- كم مرة يجب فحص مستويات الهيموجلوبين والفيريتين لدي؟
- ما الخطة المتبعة للفحوصات والاختبارات الدورية؟
- هل هناك علامات محددة للمضاعفات يجب أن أكون على دراية بها؟
- هل هناك أي علاجات جديدة أو تجارب سريرية متاحة قد تكون مناسبة لي؟
- ما المضاعفات المحتملة التي يجب علينا مراقبتها؟
- كيف يمكنني التعامل مع الأعراض أو المضاعفات بين المواعيد؟

الملاحظات:

أعراض التلاسيميا قد تختلف من شخص لآخر



احرص على متابعة حالتك باستمرار: كيف تشعر؟ ما الذي تمر به؟ حدد أي من الأعراض التي تعاني منها أدناه، واحرص على مشاركتها مع فريق الرعاية المتابع لك.

تشمل الأعراض الشائعة ما يلي:

- ☐ التعب
- ☐ الضعف
- ☐ ضيق التنفس
- ☐ الدوخة والإغماء
- ☐ الصداع
- ☐ الشحوب

قد تشمل الأعراض الأخرى ما يلي*:

- ☐ اصفرار الجلد والعينين
- ☐ ألم في منطقة المعدة بسبب تضخم الطحال أو الكبد
- ☐ تغيرات في عظام الوجه
- ☐ البول الداكن
- ☐ ضعف الشهية
- ☐ صعوبة التركيز

استخدم الصفحات التالية لتسجيل أي أعراض تعاني منها وتدوين تاريخ حدوثها. ناقش أي تغييرات تطرأ مع طبيبك، بما في ذلك المضاعفات المحتملة والعلامات التحذيرية التي يجب الانتباه إليها.



*هذه ليست كل الأعراض المحتملة. من المهم ملاحظة جميع التغييرات التي تمر بها.

أعراض التلاسيما التي أعاني منها، تَتِمَّة

عند ملاحظة أي عَرَض، يُرجى تدوين التاريخ والعَرَض الذي تعاني منه. قد يكون شيئاً يؤثر على:

الصحة النفسية
الشعور بالاكئاب أو القلق



الصحة الوظيفية
عدم القدرة على العمل أو ممارسة
الرياضية أو صعود السلالم



الصحة البدنية
الشعور بالتعب أو الضعف



تأكد من ملاحظة العَرَض وتقييم شدته، حيث يشير 1 إلى خفيف ويشير 5 إلى شديد.

التاريخ:	العَرَض / ما أشعر به أو أعاني منه:	الشدّة:
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5

أعراض التلاسيميا التي أعاني منها، تَتِمَّة

التاريخ:	العَرَض / ما أشعر به أو أعاني منه:	الشدة:
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1

أعراض التلاسيميا التي أعاني منها، تَتِمَّة

التاريخ:	العَرَض / ما أشعر به أو أعاني منه:	الشدة:
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1
		5 4 3 2 1

[illegible]

[illegible]

فحوص الهيموجلوبين والفيريتين هي جزء مهم من المراقبة الدورية



مستويات الهيموجلوبين: تُقاس عادةً كجزء من فحص العد الدموي الشامل (CBC). تُشير مستويات الهيموجلوبين إلى مدى كفاءة خلايا الدم الحمراء لديك في إيصال الأكسجين إلى أنسجة الجسم.

مستويات الفيريتين: تُوضح كمية الحديد في الدم. الأشخاص الذين لديهم مستويات فيريتين أعلى قد يكونون أكثر عرضة لمضاعفات التلاسيميا.

تتراوح مستويات الهيموجلوبين عادةً في البالغين الأصحاء الذين لا يعانون من مرض التلاسيميا من 14 جرام/ديسيلتر إلى 18 جرام/ديسيلتر لدى الرجال ومن 12 جرام/ديسيلتر إلى 16 جرام/ديسيلتر لدى النساء. تتراوح مستويات الفيريتين عادةً من 40 إلى 300 نانوجرام/مل لدى الرجال و20 إلى 200 نانوجرام/مل لدى النساء.



التاريخ:	مستوى الهيموجلوبين:	مستوى الفيريتين:	ما أشعر به (الصحة البدنية والصحة الوظيفية):

تعاون مع طبيبك لوضع خطة مراقبة تناسب حالتك الصحية

ما الذي يجب عليك مراقبته بالضبط؟

تُعد المراقبة المبكرة والمنتظمة أمرًا بالغ الأهمية لجميع أنواع الثلاسيميا. يوصي الخبراء بالمراقبة المنتظمة للمضاعفات لدى جميع الأشخاص المصابين بالثلاسيميا، سواءً أكان يتلقون عمليات نقل دم بانتظام (الثلاسيميا التي تتطلب نقل الدم، أو TDT) أو في بعض الأحيان / لا يتلقونها على الإطلاق (الثلاسيميا التي لا تتطلب نقل الدم، أو NTDT).

إن معرفة الاختبارات المطلوبة يمكن أن يساعدك أنت وطبيبك على منع المضاعفات أو إدارتها. من المهم العمل مع فريق الرعاية المتابع لك لوضع خطة مراقبة شخصية بناءً على نوع الثلاسيميا لديك وتجربة نقل الدم. إليك بعض الأمور التي يجب تتبعها بانتظام بمرور الوقت:

- الفحوص المخبرية — العد الدموي الشامل (مستويات الهيموجلوبين)، ومستويات الفيريتين في المصل (الحديد في الدم)، ووظائف الكبد والكلى
- خلايا الدم المتكونة خارج نخاع العظم
- وظائف القلب
- صحة العظام

يمكن استخدام سجل التتبع هذا جنبًا إلى جنب مع خطة المراقبة التي تضعها مع فريق الرعاية المتابع لك.

جيسي

يعاني من ألفا TDT
(الثلاسيميا ألفا التي
تتطلب نقل الدم)



المزيد من المعلومات لمراقبة الثلاسيميا

استكشف موارد المراقبة التي توضح الاختبارات الموصى بها وتكرارها للأفراد الذين تبلغ أعمارهم 18 عامًا فما فوق والمصابين بالثلاسيميا التي لا تتطلب نقل الدم (NTDT) أو الثلاسيميا التي تتطلب نقل الدم (TDT)، سواءً أكانت ثلاسيميا ألفا أو بيتا. يمكن لهذه المعلومات أن تدعم مناقشاتك مع طبيبك بخصوص مراقبة الثلاسيميا.



الحصول على معلومات
مراقبة TDT



تنزيل دليل مراقبة NTDT*



*يعتمد دليل المراقبة على المبادئ التوجيهية للاتحاد الدولي للثلاسيميا (TIF) ومساهمات خبراء الثلاسيميا (الذين تم تعويضهم عن وقتهم).

مراقبة الثلاثي: أسئلة أساسية

بينما تعمل مع فريق الرعاية المتابع لك لوضع خطة مراقبة شخصية بناءً على نوع التلاسيimia لديك وتجربتك في نقل الدم، يمكنك استخدام هذه الصفحة لتدوين الملاحظات أو الأسئلة أو الأفكار.

أسئلة قد ترغب في طرحها:

- ما الاختبارات أو الفحوص التي أحتاجها في زيارتي التالية؟
- من هم الأطباء الآخرون الذين يجب أن أضيفهم إلى فريق الرعاية المتابع لي؟
- ما هي بعض علامات المضاعفات التي يجب عليّ الانتباه إليها؟

الملاحظات:

[illegible]

[illegible]

[illegible]

أنت شخص فريد من نوعه، والدعم الذي تتلقاه يجب أن يكون كذلك.



فريق ACE المتابع لك

يقدم أخصائي التثقيف السريري
لدى Agios (ACE) مجموعة واسعة
من الخدمات، تشمل:

- التثقيف حول الثلاسيميا
- الدعم الفردي المخصص
- العلاقات المجتمعية

للحصول على الدعم والموارد التعليمية حول مرض الثلاسيميا، بما في ذلك فرص حضور
البرامج المتعلقة بموضوعات مهمة عن الثلاسيميا، يُرجى مسح رمز QR للانتقال إلى
موقع [RethinkThalassemia.com](https://www.RethinkThalassemia.com). تتوافر الموارد بلغات متعددة.

يمكنك أيضًا التواصل مع أخصائي التثقيف السريري لدى Agios (ACE) على الرقم
1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467). يتوفر الدعم بلغتك المفضلة عبر مترجمين
فوريين مباشرين.



يعمل أخصائي التثقيف السريري لدى Agios (ACE) في شركة Agios Pharmaceuticals ولا يقدم المشورة الطبية.
للحصول على المشورة الطبية أو الأسئلة المتعلقة بالعلاج، يُرجى التحدث مع فريق الرعاية الصحية المتابع لك.

