地中海贫血追踪日志

追踪记录您的地中海贫血症状，以便与您的护理团队沟通

本日志配有真实患者范例，这些患者已获得参与研究补偿。

目录

欢迎辞及什么是地中海贫血?	3
您有何想法?	4, 13
我的地中海贫血症状	5
追踪血红蛋白和铁蛋白水平	11
监测	12
笔记	14

本手册仅供仅供参考，并不构成医疗建议。
如需医疗建议，请联系您的医疗保健团队。

欢迎使用地中海贫血追踪日志

本日志有何用途?

请用本日志来整理有关地中海贫血的重要笔记及将相关细节记录于一处，并根据您的具体需求和偏好进行个性化设置。日志内容分为多个章节和主题，旨在帮助您有效追踪和管理您的病情。

无论您是用其来记录症状、治疗、约诊，还是任何其他重要信息，这本日志都可用作综合资源，一路为您提供支持。

什么是地中海贫血?

地中海贫血是一组罕见的遗传性血液疾病。它会影响一种称为血红蛋白的蛋白质的生成。

- 血红蛋白是红细胞 (RBC) 的关键部分。血红蛋白能够把持住氧气，并将其输送到全身的细胞中。细胞使用氧气来运作
- 在地中海贫血症中，血红蛋白不能正常生成。导致不能正常生成健康的 RBC
- 地中海贫血可发展成可能持续终生的慢性贫血

地中海贫血可能引起哪些并发症?

慢性贫血与地中海贫血的多种并发症有关，而这些并发症可能导致终末器官损伤，如果监测和管理不当，可能危及生命。这些并发症包括导致心血管问题或中风的血栓、脆骨和骨折风险增加、可能损伤器官的铁负荷过量、肝病、激素分泌不足、肺动脉高压和骨髓外血细胞生成。

有疑问？有想法？尽写于此处

我们鼓励您写下您想与治疗团队探讨或想更深入了解的任何问题、想法或主题，例如：

- 这些是我出现的症状，以及它们让我错过活动的频率
- 由于我的症状，这些是我不再或很少能够进行的活动
- 应多久检查一次我的血红蛋白和铁蛋白水平?
- 定期筛查和检测的计划是什么?
- 我应该注意哪些特定的并发症体征?
- 是否有任何可能适合我的新治疗或临床试验?
- 我们应该监测哪些可能出现的并发症?
- 我应该如何在两次约诊之间管理症状或并发症?

笔记：

地中海贫血的症状可能因人而异

检查自己：您有何感受？您遇到了什么情况？请在下方标注您出现的任何症状，且务必将相关情况告知您的治疗团队。

常见症状包括：

- ☐ 疲劳
- ☐ 无力
- ☐ 呼吸短促
- ☐ 头晕和昏厥
- ☐ 头痛
- ☐ 面色苍白

其他症状可能包括*：

- ☐ 皮肤和眼睛发黄
- ☐ 脾脏或肝脏肿大导致的胃部疼痛
- ☐ 面部骨骼变化
- ☐ 尿液颜色变深
- ☐ 食欲不振
- ☐ 难以集中注意力

请使用后续几页记录您出现的任何症状，并注明发生的日期。
与您的医生讨论任何变化，包括潜在的并发症和需要留意观察的警告体征。

*这些并非可能出现的全部症状。请务必记下您出现的所有变化。

我的地中海贫血症状（续）

每当您觉察到症状时，请写下日期及您出现的症状。其可能会影响到您的：

身体健康
感觉疲倦或虚弱

功能健康
无法工作、运动或上楼梯

情绪健康
感到抑郁或焦虑

*请务必记下症状并评估其严重程度，其中**1 表示轻度，5 表示最为严重。***

日期：	症状／我感到的或经受的情况：	严重程度：
		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

我的地中海贫血症状（续）

日期：	症状／我感到的或经受的情况：	严重程度：
		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
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5

我的地中海贫血症状（续）

日期：	症状／我感到的或经受的情况：	严重程度：
		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
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5

关于症状的其他笔记

关于症状的其他笔记

血红蛋白和铁蛋白检测是常规监测的组成要件

血红蛋白水平：一般作为全血细胞计数（称为 CBC）的一个项目进行检测。您的血红蛋白水平将表明您的红细胞输送氧气的效果好坏。

铁蛋白水平：表明您血中的铁质含量。铁蛋白水平越高，出现地中海贫血并发症的风险可能越高。

在无地中海贫血的健康成人中，男性的血红蛋白水平通常为 14 g/dL 至 18 g/dL，女性为 12 g/dL 至 16 g/dL。男性的铁蛋白水平通常为 40 至 300 ng/mL，女性则为 20 至 200 ng/mL。

日期：	血红蛋白水平：	铁蛋白水平：	我有何感受（身体康健、功能康健）：

配合您的医生以制定适合您的监测计划

您究竟应该监测什么?

对于所有类型的地中海贫血而言，尽早定期监测至关重要。专家建议要对所有的地中海贫血患者定期监测并发症，无论他们是定期输血（输血依赖型地中海贫血，或简称 TDT），还是偶尔输血／根本不输血（非输血依赖型地中海贫血，或简称 NTDT）。

了解需要进行哪些检测都可帮助您和您的医生预防或管理并发症。请务必配合您的护理团队，以便根据您的地中海贫血类型和输血体验为您制定个性化的监测计划。

您应长久进行定期追踪的一些项目包括：

- 化验室检测——全血细胞计数（血红蛋白水平）、血清铁蛋白水平（血中的铁质）、肝肾功能
- 骨髓外形成的血细胞
- 心脏功能
- 骨骼健康

这本追踪日志可搭配您与护理团队一同制定的监测计划使用。

关于地中海贫血监测的更多信息

探索相关的监测资源，该资源详细介绍了为 18 岁及以上 NTDT 或 TDT 的 α- 或 β-地中海贫血患者建议的检测项目和检测频率。这些信息有助于与您的医生讨论地中海贫血监测的事项。

下载 NTDT 监测指南*

获取 TDT 监测信息

*该监测指南根据国际地中海贫血联合会 (TIF) 指导原则以及地中海贫血症专家（他们因付出时间而获酬）的意见制定。

地中海贫血监测：关键问题

在您配合您的护理团队以便根据您的地中海贫血类型和输血体验为您制定个性化监测计划时，请使用此页写下心得、问题或想法。

您可能想询问的问题：

- 下次就诊时我需要进行哪些检测或扫描?
- 我应将哪些其他医生添加到我的护理团队?
- 我可以留意观察哪些并发症体征?

笔记：

笔记

笔记

您如此独特。
也理应得到专属于您的支持。

Agios 临床教育者 (ACE)
提供多种服务，包括：

- **地中海贫血教育**
- **个人化支持**
- **社区联系**

如需获得地中海贫血教育支持和资源，包括参加有关地中海贫血重要主题课程的机会，请扫描二维码以前往 RethinkThalassemia.com。资源有多种语言版本可选用。

您也可以拨打 **1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467)** 联系 Agios 临床教育者。
可通过现场口译员获得您所讲语言的支持。

ACE 是 Agios Pharmaceuticals 的员工，不提供医学建议。
如需寻求医学建议或有治疗相关的问题，请咨询您的医疗保健团队。

agios

myAgios 是 Agios Pharmaceuticals, Inc. 的注册商标。
©2026 Agios Pharmaceuticals, Inc. 保留所有权利。THA-US-0498-v2.0 Simplified Chinese 09/2026