



NHẬT KÝ THEO DÕI BỆNH TÀN MÁU BẨM SINH

Theo dõi các triệu chứng bệnh tan máu bẩm sinh của
quý vị để trò chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị

Nhật ký này có sự đóng góp của những bệnh nhân thực tế và họ đã được trả thù lao để tham gia.

Nội dung

Chào mừng & Bệnh tan máu bẩm sinh là gì?	3
Quý vị đang bận tâm điều gì?	4, 13
Các triệu chứng bệnh tan máu bẩm sinh của tôi	5
Theo dõi nồng độ hemoglobin và ferritin	11
Giám sát	12
Ghi chú	14



Chào mừng quý vị đến với Nhật ký theo dõi bệnh tan máu bẩm sinh

Mục đích của nhật ký này là gì?

Sử dụng nhật ký này để sắp xếp và ghi lại các ghi chú và thông tin chi tiết quan trọng về bệnh tan máu bẩm sinh của quý vị ở một nơi thuận tiện. Cá nhân hóa nhật ký để phù hợp với nhu cầu và sở thích cụ thể của quý vị. Trong phần nội dung, quý vị sẽ tìm thấy nhiều mục và chủ đề khác nhau được thiết kế để giúp quý vị theo dõi và quản lý tình trạng của mình một cách hiệu quả.

Dù quý vị sẽ ghi lại các triệu chứng, phương pháp điều trị, lịch hẹn hay bất kỳ thông tin quan trọng nào khác, nhật ký này có thể đóng vai trò là nguồn tài nguyên toàn diện hỗ trợ quý vị trong từng bước thực hiện.

Bệnh tan máu bẩm sinh là gì?

Bệnh tan máu bẩm sinh là một nhóm bệnh lý máu di truyền hiếm gặp. Bệnh này ảnh hưởng đến việc sản sinh một loại protein gọi là hemoglobin.

- Hemoglobin là một phần quan trọng của hồng cầu (RBC). Hemoglobin giữ oxy và vận chuyển oxy đến các tế bào trên khắp cơ thể. Các tế bào sử dụng oxy để hoạt động
- Ở bệnh tan máu bẩm sinh, hemoglobin không được tạo ra đúng cách. Do đó, các hồng cầu khỏe mạnh không thể được tạo ra đúng cách
- Bệnh tan máu bẩm sinh dẫn đến thiếu máu mạn tính có thể kéo dài suốt đời

Bệnh tan máu bẩm sinh có thể gây ra những biến chứng gì?

Thiếu máu mạn tính có liên quan đến nhiều biến chứng có thể gây tổn thương cơ quan đích và đe dọa tính mạng nếu không được giám sát và xử trí đúng cách. Những biến chứng này bao gồm cục máu đông dẫn đến các vấn đề tim mạch hoặc đột quỵ, xương giòn và tăng nguy cơ gãy xương, quá tải sắt có thể gây tổn thương các cơ quan, bệnh gan, sản xuất ít hormone, tăng áp phổi và sản xuất tế bào máu bên ngoài tủy xương.

Hardik

Mắc beta-TDT (bệnh tan máu bẩm sinh thể beta phụ thuộc vào truyền máu)



Quý vị có câu hỏi nào không? Quý vị có suy nghĩ gì không? Hãy viết tất cả ở đây

Chúng tôi khuyến khích quý vị viết ra các câu hỏi, suy nghĩ hoặc chủ đề mà quý vị muốn thảo luận với nhóm chăm sóc hoặc tìm hiểu thêm, chẳng hạn như sau:

- Đây là các triệu chứng tôi đang gặp phải và tần suất xảy ra các triệu chứng khiến tôi bỏ lỡ các hoạt động
- Đây là những hoạt động tôi không còn hoặc hiếm khi có thể thực hiện được do các triệu chứng của tôi
- Mức hemoglobin và ferritin của tôi nên được kiểm tra bao lâu một lần?
- Kế hoạch sàng lọc và xét nghiệm thường quy là gì?
- Có dấu hiệu cụ thể nào của các biến chứng mà tôi cần biết không?
- Có bất kỳ phương pháp điều trị hoặc thử nghiệm lâm sàng mới nào có thể phù hợp với tôi không?
- Những biến chứng có thể xảy ra mà chúng ta cần giám sát là gì?
- Tôi nên xử trí các triệu chứng hoặc biến chứng giữa các cuộc hẹn như thế nào?

Ghi chú: _____



Các triệu chứng của bệnh tan máu bẩm sinh có thể khác nhau ở mỗi người

Tự kiểm tra bản thân: Quý vị cảm thấy thế nào? Quý vị đang gặp phải vấn đề gì? Đánh dấu bất kỳ triệu chứng nào dưới đây mà quý vị đang gặp phải và chia sẻ chúng với nhóm chăm sóc của quý vị.

Các triệu chứng thường gặp bao gồm:

- ☐ Mệt mỏi
- ☐ Yếu
- ☐ Hụt hơi
- ☐ Chóng mặt và ngất xỉu
- ☐ Đau đầu
- ☐ Nhợt nhạt

Các triệu chứng khác có thể bao gồm*:

- ☐ Vàng da và mắt
- ☐ Đau ở vùng dạ dày do phì đại lách hoặc gan
- ☐ Thay đổi xương mặt
- ☐ Nước tiểu sẫm màu
- ☐ Chán ăn
- ☐ Khó tập trung



Sử dụng các trang sau để ghi lại bất kỳ triệu chứng nào quý vị gặp phải và ghi chú ngày chúng xảy ra. Thảo luận với bác sĩ về bất kỳ thay đổi nào, bao gồm các biến chứng tiềm ẩn và các dấu hiệu cảnh báo cần theo dõi.

*Đây không phải là tất cả các triệu chứng có thể xảy ra. Điều quan trọng là phải lưu ý mọi thay đổi mà quý vị trải qua.

CÁC TRIỆU CHỨNG TAN MÁU BẨM SINH CỦA TÔI, TIẾP THEO

Bất cứ khi nào quý vị nhận thấy một triệu chứng, hãy ghi lại ngày tháng và triệu chứng mà quý vị đang gặp phải. Có thể có điều gì đó ảnh hưởng đến:



Sức khỏe thể chất
Cảm thấy mệt mỏi hoặc yếu



Sức khỏe chức năng
Không thể làm việc, tập thể dục hoặc đi lên cầu thang



Sức khỏe cảm xúc
Cảm thấy chán nản hoặc lo lắng

Hãy chắc chắn ghi lại triệu chứng và đánh giá mức độ nặng, với 1 là nhẹ và 5 là nặng nhất.

Ngày:	Triệu chứng / Những gì tôi đang cảm thấy hoặc đang trải qua:	Mức độ nặng:
		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

CÁC TRIỆU CHỨNG TAN MÁU BẨM SINH CỦA TÔI, TIẾP THEO

Ngày:	Triệu chứng / Những gì tôi đang cảm thấy hoặc đang trải qua:	Mức độ nặng:
		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
		1 2 3 4 5
		1 2 3 4 5

CÁC TRIỆU CHỨNG TAN MÁU BẨM SINH CỦA TÔI, TIẾP THEO

Ngày:	Triệu chứng / Những gì tôi đang cảm thấy hoặc đang trải qua:	Mức độ nặng:
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345
		12345

NHỮNG LƯU Ý KHÁC VỀ CÁC TRIỆU CHỨNG

[illegible]

NHỮNG LƯU Ý KHÁC VỀ CÁC TRIỆU CHỨNG

[illegible]



Xét nghiệm hemoglobin và ferritin là những phần quan trọng của việc giám sát thường xuyên

Nồng độ hemoglobin: Thông thường được xét nghiệm như một phần của xét nghiệm công thức máu toàn phần, gọi là CBC. Nồng độ hemoglobin sẽ cho biết các tế bào hồng cầu của quý vị vận chuyển oxy tốt như thế nào.

Nồng độ ferritin: Cho biết lượng sắt trong máu của quý vị. Những người có nồng độ ferritin cao hơn có thể có nguy cơ cao hơn bị biến chứng của bệnh tan máu bẩm sinh.



Ở người lớn khỏe mạnh không mắc bệnh tan máu bẩm sinh, nồng độ hemoglobin thường dao động từ 14 g/dL đến 18 g/dL ở nam giới và 12 g/dL đến 16 g/dL ở nữ giới. Nồng độ ferritin thường dao động từ 40 đến 300 ng/mL đối với nam giới và từ 20 đến 200 ng/mL đối với nữ giới.

Ngày:	Nồng độ hemoglobin:	Nồng độ ferritin:	Tôi cảm thấy thế nào (sức khỏe thể chất, sức khỏe chức năng):

Phối hợp với bác sĩ để xây dựng kế hoạch giám sát phù hợp với quý vị

Chính xác thì quý vị nên giám sát những gì?

Giám sát sớm và thường xuyên là rất quan trọng đối với tất cả các thể bệnh tan máu bẩm sinh. Các chuyên gia khuyến cáo nên giám sát thường xuyên các biến chứng ở tất cả những người mắc bệnh tan máu bẩm sinh, cho dù họ được truyền máu thường xuyên (tan máu bẩm sinh phụ thuộc truyền máu, hay TDT) hay thỉnh thoảng/ không truyền máu (tan máu bẩm sinh không phụ thuộc truyền máu, hay NTDT).

Việc biết cần làm những xét nghiệm nào có thể giúp quý vị và bác sĩ của quý vị ngăn ngừa hoặc xử trí các biến chứng. Điều quan trọng là làm việc với nhóm chăm sóc của quý vị để xây dựng một kế hoạch theo dõi cá nhân hóa dựa trên thể bệnh tan máu bẩm sinh và kinh nghiệm truyền máu của quý vị.

Một số điều quý vị nên giám sát thường xuyên theo thời gian:

- Xét nghiệm trong phòng thí nghiệm – công thức máu toàn phần (nồng độ hemoglobin), nồng độ ferritin trong huyết thanh (sắt trong máu), chức năng gan và thận
- Tế bào máu được hình thành bên ngoài tủy xương
- Chức năng tim
- Sức khỏe xương

Nhật ký theo dõi này có thể được sử dụng cùng với kế hoạch giám sát mà quý vị lập ra cùng với nhóm chăm sóc của mình.

Thông tin thêm về việc giám sát bệnh tan máu bẩm sinh

Khám phá các nguồn tài nguyên giám sát nêu chi tiết các xét nghiệm được khuyến nghị và tần suất thực hiện đối với những người từ 18 tuổi trở lên mắc NTDT hoặc TDT, dù là bệnh tan máu bẩm sinh thể alpha hay beta. Thông tin này có thể hỗ trợ các cuộc thảo luận với bác sĩ về việc giám sát bệnh tan máu bẩm sinh.



Jesse

Sống chung với
alpha-TDT
(bệnh tan máu bẩm sinh
thể alpha phụ thuộc
vào truyền máu)



**Tải xuống Hướng
dẫn giám sát NTDT***



**Nhận thông tin
giám sát TDT**



*Hướng dẫn giám sát dựa trên hướng dẫn của Liên đoàn Bệnh tan máu bẩm sinh Quốc tế (TIF) và ý kiến đóng góp từ các chuyên gia về bệnh tan máu bẩm sinh (những người được trả thù lao cho thời gian của họ).

Giám sát bệnh tan máu bẩm sinh: Câu hỏi chính

Khi quý vị làm việc với nhóm chăm sóc để xây dựng kế hoạch giám sát cá nhân hóa dựa trên thể bệnh tan máu bẩm sinh và kinh nghiệm truyền máu của quý vị, hãy sử dụng trang này để ghi lại những bài học, câu hỏi hoặc suy nghĩ.

Những câu hỏi quý vị có thể muốn hỏi:

- Tôi cần phải làm xét nghiệm hoặc chụp chiếu gì trong lần khám tiếp theo?
- Tôi nên thêm những bác sĩ nào vào nhóm chăm sóc của mình?
- Một số dấu hiệu của biến chứng nào tôi có thể chú ý?

Ghi chú: _____

[illegible]

[illegible]

Quý vị là độc nhất vô nhị. Sự hỗ trợ mà quý vị nhận được cũng nên như vậy.

Những nhà giáo dục điều dưỡng lâm sàng (CNE) cung cấp nhiều dịch vụ khác nhau, bao gồm:

- Giáo dục về bệnh tan máu bẩm sinh
- Hỗ trợ cá nhân hóa
- Kết nối cộng đồng



Nhóm CNE của quý vị



Để được hỗ trợ và cung cấp tài nguyên về giáo dục bệnh tan máu bẩm sinh, bao gồm cơ hội tham gia các chương trình về các chủ đề quan trọng về bệnh tan máu bẩm sinh, **hãy quét mã QR để truy cập RethinkThalassemia.com**. Tài nguyên có sẵn bằng nhiều ngôn ngữ.

Quý vị cũng có thể liên hệ với một Nhà giáo dục điều dưỡng lâm sàng myAgios® theo số **1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467)**. Hỗ trợ có sẵn bằng ngôn ngữ ưu tiên của quý vị qua các phiên dịch viên trực tiếp.

CNE là nhân viên của Agios Pharmaceuticals và không cung cấp tư vấn y tế. Để được tư vấn y tế hoặc giải đáp các thắc mắc liên quan đến điều trị, vui lòng nói chuyện với nhóm chăm sóc sức khỏe của quý vị.



myAgios là nhãn hiệu đã đăng ký của Agios Pharmaceuticals, Inc.
©2025 Agios Pharmaceuticals, Inc. Bảo lưu mọi quyền. THA-US-0499 v1 Vietnamese