TALAARAWAN SA PAGSUBAYBAY SA THALASSEMIA

Pagsubaybay sa iyong mga sintomas ng thalassemia para sa mga pag-uusap sa iyong pangkat ng pangangalaga

Ang talaarawang ito ay nagtatampok ng mga tunay na pasyente na nabayaran para sa kanilang pakikilahok.

Mga Nilalaman

Maligayang Pagdating at Ano ang thalassemia?	3
Ano ang iniisip mo?	4, 13
Ang mga sintomas ng aking thalassemia	5
Pagsubaybay sa mga lebel ng hemoglobin at ferritin	11
Pamamahala	12
Mga Tala	14

Ang brochure na ito ay para sa mga layuning pang-impormasyon lamang at hindi inilaan para magbigay ng medikal na payo. Para sa medikal na payo, kausapin ang iyong pangkat ng pangangalagang pangkalusugan.

Maligayang pagdating sa iyong Talaarawan sa Pagsubaybay sa Thalassemia

Ano ang layunin ng talaarawang ito?

Gamitin ang talaarawang ito para madaling ayusin at i-rekord ang mahahalagang tala at detalye tungkol sa iyong thalassemia sa isang lugar. Gawin itong pansarili para maging angkop sa iyong mga partikular na pangangailangan at kagustuhan. Sa loob, makikita mo ang iba't ibang mga seksyon at paksa na idinisenyo para matulungan kang subaybayan at pamahalaan nang epektibo ang iyong kundisyon.

Kung nagdodokumento ka man ng mga sintomas, paggamot, appointment, o anumang iba pang mahalagang impormasyon, ang talaarawang ito ay puwedeng magsilbing komprehensibong mapagkukunan para suportahan ka sa bawat hakbang.

Ano ang thalassemia?

Ang thalassemia ay isang grupo ng mga bihirang minanang kundisyon ng dugo. Nakakaapekto ito sa paggawa ng isang protina na tinatawag na hemoglobin.

- Ang Hemoglobin ay isang mahalagang bahagi ng mga pulang selula ng dugo (RBCs). Ang hemoglobin ay kumakapit sa oxygen at hinahatid ito sa mga selula sa buong katawan. Gumagamit ang mga selula ng oxygen para gumana
- Sa thalassemia, hindi nabubuo ng maayos ang hemoglobin. Bilang resulta, ang mga malulusog na RBC ay hindi nabubuo nang maayos
- Ang Thalassemia ay nagreresulta sa pangmatagalang anemia na puwedeng tumagal habambuhay

Anong mga komplikasyon ang puwedeng mangyari sa thalassemia?

Ang pangmatagalang anemia ay nauugnay sa maraming komplikasyon na puwedeng magresulta sa pagkasira ng end-organ at maging banta sa buhay kung hindi maayos na sinusubaybayan at pinamamahalaan. Kasama sa mga komplikasyong ito ang mga pamumuo ng dugo na humahantong sa mga cardiovascular na isyu o stroke, mga malutong na buto at mas mataas na panganib ng mga bali, sobrang iron na puwedeng makapinsala sa mga organo, sakit sa atay, mababang produksyon ng hormone, pulmonary hypertension, at paggawa ng mga selula ng dugo sa labas ng bone marrow.

Mga tanong? Mga ideya? Isulat dito ang lahat ng ito

Hinihikayat ka naming isulat ang anumang tanong, mga ideya, o paksang gusto mong sabihin sa iyong pangkat ng pangangalaga o matutunan pa, gaya ng sumusunod:

- Ito ang mga sintomas na nararanasan ko at kung gaano kadalas nila akong napipigilan sa mga aktibidad
- Ito ang mga aktibidad na hindi ko na o bihirang magawa dahil sa aking mga sintomas
- Gaano kadalas dapat suriin ang mga lebel ng aking hemoglobin at ferritin?
- Ano ang plano para sa mga regular na screening at pagsusuri?
- Mayroon bang mga espesipikong palatandaan ng mga komplikasyon na dapat kong malaman?
- Mayroon bang anumang bagong paggamot o klinikal na pagsubok na magagamit na puwedeng angkop para sa akin?
- Ano ang mga posibleng komplikasyon na dapat nating bantayan?
- Paano ko dapat pamahalaan ang mga sintomas o komplikasyon sa pagitan ng mga appointment?

Mga Tala: _____

Ang mga sintomas ng thalassemia ay puwedeng mag-iba sa bawat tao

Pakiramdaman ang iyong sarili: Kumusta ang pakiramdam mo? Ano ang nararanasan mo? Markahan ang alinman sa mga sintomas sa ibaba na iyong nararanasan at tiyaking sabihin ang mga ito sa iyong pangkat ng pangangalaga.

Kasama sa mga karaniwang sintomas ang:

- ☐ Pagkapagod
- ☐ Panghihina
- ☐ Kinakapos na paghinga
- ☐ Nahihilo at nahihimatay
- ☐ Mga sakit ng ulo
- ☐ Pamumutla

Puwedeng kabilang sa iba pang mga sintomas ang*:

- ☐ Paninilaw ng balat at mga mata
- ☐ Pananakit sa bahagi ng tiyan dahil sa paglaki ng pali o atay
- ☐ Mga pagbabago sa mga buto ng mukha
- ☐ Nangingitim na ihi
- ☐ Kawalan ng gana kumain
- ☐ Hirap na magpokus

Gamitin ang mga sumusunod na pahina para i-rekord ang anumang sintomas na iyong nararanasan at itala ang petsa kung kailan nangyari ang mga ito. Sabihin ang anumang pagbabago sa iyong doktor, kabilang ang mga potensyal na komplikasyon at mga senyales na dapat bantayan.

*Hindi lahat ng ito ay posibleng sintomas. Mahalagang tandaan ang lahat ng pagbabagong nararanasan mo.

ANG MGA SINTOMAS NG AKING THALASSEMIA, IPINAGPATULOY

Anumang oras na mapansin mo ang isang sintomas, isulat ang petsa at ang sintomas na iyong nararanasan. Puwedeng ito ay isang bagay na nakakaapekto sa iyong:

Pisikal na kalusugan
Pagod o panghihina

Kakayahang magsagawa ng mga pang-araw-araw na gawain
Kawalan ng kakayahang makapagtrabaho, makapag-ehersisyo, o makaakyat ng hagdan

Emosyonal na kalusugan
Pakiramdam ng depresyon o pagkabalisa

Siguraduhing tandaan ang sintomas at i-rate kung gaano ito kalubha, ***1 ay banayad*** *at* ***5 ang pinakamalubha****.*

Petsa:	Sintomas / Ano ang aking nararamdaman o nararanasan:	Kalubhaan:
		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

ANG MGA SINTOMAS NG AKING THALASSEMIA, IPINAGPATULOY

Petsa:	Sintomas / Ano ang aking nararamdaman o nararanasan:	Kalubhaan:
		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

ANG MGA SINTOMAS NG AKING THALASSEMIA, IPINAGPATULOY

Petsa:	Sintomas / Ano ang aking nararamdaman o nararanasan:	Kalubhaan:
		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

IBA PANG MGA TALA TUNGKOL SA MGA SINTOMAS

IBA PANG MGA TALA TUNGKOL SA MGA SINTOMAS

Ang pagsusuri sa hemoglobin at ferritin ay mga mahahalagang bahagi ng regular na pagsubaybay

Mga lebel ng hemoglobin: Karaniwang sinusuri bilang bahagi ng kumpletong bilang ng dugo, na kilala bilang CBC. Ang mga lebel ng iyong hemoglobin ay magsasaad kung gaano kahusay maghatid ng oxygen ang iyong mga pulang selula ng dugo.

Mga lebel ng ferritin: Ilagay ang dami ng iron sa iyong dugo. Ang mga taong may mas mataas na lebel ng ferritin ay puwedeng magkaroon ng mas mataas na panganib ng mga komplikasyon ng thalassemia.

Sa mga malusog na matandang walang thalassemia, ang mga lebel ng hemoglobin ay karaniwang mula 14 g/dL hanggang 18 g/dL sa mga lalaki at 12 g/dL hanggang 16 g/dL sa mga babae. Ang mga lebel ng ferritin ay karaniwang mula 40 hanggang 300 ng/mL para sa mga lalaki at 20 hanggang 200 ng/mL para sa mga babae.

Petsa:	Lebel ng hemoglobin:	Lebel ng ferritin:	Ano ang nararamdaman ko (pisikal na kalusugan, kakayahang magsagawa ng mga pang-araw-araw na gawain):

Makipagtulungan sa iyong doktor para bumuo ng plano sa pagsubaybay na tama para sa iyo

Ano nga ba ang dapat mong subaybayan?

Ang maaga at regular na pagsubaybay ay kritikal para sa lahat ng uri ng thalassemia. Inirerekomenda ng mga eksperto ang regular na pagsubaybay para sa mga komplikasyon sa lahat ng may thalassemia, regular man silang tumatanggap ng mga pagsasalin (transfusion-dependent thalassemia, o TDT), o paminsan-minsan / hindi naman (non-transfusion-dependent thalassemia, o NTDT).

Makakatulong sa iyo at sa iyong doktor na maiwasan at pamahalaan ang mga komplikasyon kung alam mo kung aling mga pagsusuri ang kailangan. Mahalagang makipagtulungan sa iyong pangkat ng pangangalaga para bumuo ng isang isinapersonal na plano sa pagsubaybay base sa uri ng iyong thalassemia at karanasan sa pagsasalin ng dugo.

Ilang bagay na dapat mong regular na subaybayan sa paglipas ng panahon:

- Mga pagsusuri sa laboratoryo—kumpletong bilang ng dugo (mga lebel ng hemoglobin), mga lebel ng serum ferritin (iron sa iyong dugo), paggana ng atay at bato
- Nabuo ang mga selula ng dugo sa labas ng bone marrow
- Paggana ng puso
- Kalusugan ng buto

Puwedeng gamitin ang talaarawan ng pagsubaybay na ito kasama ng plano sa pamamahala na gagawin mo kasama ng iyong pangkat ng pangangalaga.

Higit pang impormasyon para sa pagsubaybay sa thalassemia

Siyasatin ang mga mapagkukunan sa pamamahala na nagdedetalye ng mga inirerekomendang pagsusuri at ang dalas ng mga ito para sa mga indibidwal na may edad na 18 pataas na may NTDT o TDT, alpha- o beta-thalassemia man. Puwedeng suportahan ng impormasyong ito ang mga usapan ninyo ng iyong doktor tungkol sa pamamahala sa thalassemia.

Jesse
Namumuhay na may alpha-TDT (alpha-thalassemia na umaasa sa pagsasalin ng dugo)

I-download ang Gabay sa Pamamahala ng NTDT*

Kumuha ng Impormasyon sa Pamamahala ng TDT

*Ang gabay sa pamamahala ay base sa mga alituntunin ng Thalassemia International Federation (TIF) at impormasyon mula sa mga eksperto sa thalassemia (na nabayaran para sa kanilang oras).

Pamamahala sa thalassemia: Mga pangunahing tanong

Habang nakikipagtulungan ka sa iyong pangkat ng pangangalaga para bumuo ng isang isinapersonal na plano sa pamamahala base sa uri ng iyong thalassemia at karanasan sa pagsasalin, gamitin ang pahinang ito para isulat ang mga natutunan, tanong, o ideya.

Mga tanong na baka gusto mong itanong:

- Anong mga pagsusuri o pag-scan ang kailangan ko sa aking susunod na pagbisita?
- Ano pang ibang mga doktor ang dapat kong idagdag sa aking pangkat ng pangangalaga?
- Ano ang ilang mga palatandaan ng mga komplikasyon na puwede kong bantayan?

Mga Tala: _____

Wala kang katulad.
Ang suportang natatanggap mo ay ganun din dapat.

Ang Agios Clinical Educator (ACEs) ay nag-aalok ng maraming uri ng mga serbisyo, kabilang ang:

- **Edukasyon sa Thalassemia**
- **Indibidwal na suporta**
- **Mga koneksyon sa komunidad**

Para sa suportang pang-edukasyon at mapagkukunan sa thalassemia, kabilang ang mga pagkakataong dumalo sa mga programa tungkol sa mahahalagang paksa ng thalassemia, **i-scan ang QR code para pumunta sa RethinkThalassemia.com**. Mayroong mga mapagkukunan sa maraming wika.

Puwede ka ring makipag-usap sa Agios Clinical Educator sa **1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467)**. Mayroong suporta sa iyong gustong wika sa pamamagitan ng mga live na tagasalin.

Ang mga ACE ay mga empleyado ng Agios Pharmaceuticals at hindi nagbibigay ng medikal na payo. Para sa medikal na payo o mga tanong na may kinalaman sa paggamot, makipag-usap sa iyong pangkat ng pangangalagang pangkalusugan.

agios

Ang myAgios ay isang rehistradong trademark ng Agios Pharmaceuticals, Inc.
©2026 Agios Pharmaceuticals, Inc. Nakalaan ang lahat ng karapatan. THA-US-0506-v2.0 Tagalog 09/2026