JOURNAL ITI PANANGWANAWAN ITI THALASSEMIA

Wanawanam dagiti sintomam iti thalassemia para kadagiti pannakisaritam iti grupom iti panangaywan

Itampok daytoy a journal dagiti pudno a pasiente a nabayadan gapu iti pannakipasetda.

Dagiti Linaonna

Abrasaendaka ken Ania ti thalassemia?	3
Ania ti adda iti panunotmo?	4, 13
Dagiti sintomak iti thalassemia	5
Panangwanawan kadagiti rukod ti hemoglobin ken ferritin	11
Panangmonitor	12
Paginotaran	14

Daytoy a broshur ket mangted laeng iti impormasion ken saan a nairanta a mangipaay iti medikal a balakad.
Para iti medikal a balakad, makiddaw a kontakem ti grupom iti panangaywan iti salun-at.

Naragsak nga isasangbay iti Journal-mo iti Panangwanawan iti Thalassemia

Ania ti panggep daytoy a journal?

Usarem daytoy a journal a mangurnos ken mangirekord kadagiti napateg a nota ken detalye maipapan iti adda kenka a thalassemia iti maysa a kombeniente a lugar. Ipasadiam para kenka tapno bumagay kadagiti espesipiko a kasapulam ken kadagiti kayatmo. Iti uneg, masarakam ti nadumaduma a benneg ken topiko a nadisenio a tumulong kenka a mangwanawan ken mangimaton iti kasasaadmo iti epektibo a wagas.

Agdokdokumentoka man kadagiti sintoma, panagagas, appointment, wenno aniaman a sabali pay a napateg nga impormasion, mabalin nga agserbi daytoy a journal a komprehensibo a pammataudan a mangsuporta kenka iti tunggal addang iti dalan.

Ania ti thalassemia?

Ti thalassemia ket maysa a grupo dagiti manmano a natawid a kondision ti dara. Apektaranna daytoy ti pannakapataud ti protina a maaw-awagan iti hemoglobin.

- Ti hemoglobin ket maysa a kangrunaan a paset dagiti nalabaga a selula ti dara (Red Blood Cells, RBCs). Kumpet ti hemoglobin iti oxygen ken idanonna dayta kadagiti selula iti intero a bagi. Agus-usar dagiti selula iti oxygen tapno makapagandarda
- Iti thalassemia, saan a nasayaat ti pannakaaramid ti hemoglobin. Kas resultana, saan a maaramid a nasayaat dagiti nasalun-at nga RBC
- Agresulta ti thalassemia iti saan nga umim-imbag nga anemia a mabalin nga agpaut iti intero a panagbiag

Ania dagiti komplikasion a mabalin a mapasamak iti thalassemia?

Ti saan nga umim-imbag nga anemia ket mainaig iti adu a komplikasion a mabalin nga agresulta iti pannakadadael dagiti kangrunaan nga organo ken mamagpeggad iti biag no saan a nasayaat ti pannakamonitor ken pannakaimatonna. Dagitoy a komplikasion ket pakairamanan dagiti panagbara ti dara nga agturong kadagiti parikut a mainaig iti puso ken urat wenno istrok, narasi a tulang ken kumaro a peggad ti pannakatukkol, sobra nga iron a mabalin a mangdadael kadagiti organo, sakit ti dalem, nababa a pannakapataud ti hormone, altapresion iti pagangsan, ken pannakapataud dagiti selula ti dara iti ruar ti pata ti tulang.

Addaan saludsod? Addaan kapanunotan? Isuratmo amin ditoy

Paregtaendaka nga isuratmo ti aniaman a saludsod, kapanunotan, wenno topiko a kayatmo a saritaen iti grupom iti panangaywan wenno kayatmo a maammuan iti ad-adu pay, kas kadagiti sumaganad:

- Dagitoy dagiti sintoma a mapaspasarak ken no kasano kasansan a maliwayak dagiti aktibidad
- Dagitoy dagiti aktibidad a diakon wenno manmanokon a maaramid gapu kadagiti sintomak
- Kasano kasansan a rumbeng a masukimat dagiti rukod ti hemoglobin ken ferritin-ko?
- Ania ti plano para kadagiti regular a panag-screen ken panagsubok?
- Adda kadi dagiti espesipiko a pagilasinan dagiti komplikasion a rumbeng a maammuak?
- Adda kadi dagiti mabalin a magun-odan a baro a pangagas wenno klinikal a panagsubok a mabalin a maibagay kaniak?
- Ania dagiti posible a komplikasion a rumbeng a bantayantayo?
- Kasano ti rumbeng a panangimatonko kadagiti sintoma wenno komplikasion iti nagbaetan dagiti appointment?

Paginotaran: _____

Mabalin nga agduduma dagiti sintoma ti thalassemia iti tunggal tao

Sukimatem iti bagim no: Ania ti marikriknam? Ania ti mapaspasaram? Markaam ti aniaman kadagiti sintoma iti baba a mapaspasaram ken siguraduem nga iranudmo dagitoy iti grupom iti panangaywan.

Karaman kadagiti gagangay a sintoma ti:

- ☐ Pannakabannog
- ☐ Panagkakapsut
- ☐ Pannakaangsan
- ☐ Panagulaw ken pannakatalimudaw
- ☐ Dagiti sakit ti ulo
- ☐ Panagpupusiaw

Mabalin a karaman iti dadduma pay a sintoma ti*:

- ☐ Panagduyaw ti kudil ken mata
- ☐ Panagsakit iti paset ti tian gapu iti panagdakkel ti pali wenno dalem
- ☐ Panagbaliw kadagiti tulang ti rupa
- ☐ Nalidem nga isbo
- ☐ Saan a nasayaat a ganas a mangan
- ☐ Marigatan nga agpokus

Usarem dagiti sumaganad a panid a mangirekord iti aniaman a sintoma a mapasaram ken inotarmo ti petsa a pannakapasamak dagitoy. Pagsaritaanyo iti doktormo ti aniaman a panagbaliw, agraman dagiti mabalin a komplikasion ken dagiti siputan a pagilasinan a pakdaar.

*Saan nga amin kadagitoy ket posible a sintoma. Napateg nga inotar dagiti amin a panagbaliw a mapasaram.

DAGITI SINTOMAK ITI THALASSEMIA, NAITULOY

Aniaman a kanito a madlawmo ti sintoma, isuratmo ti petsa ken ti sintoma a mapaspasaram. Mabalin a maysa dayta a banag a mangapektar iti:

Kinasayaat ti pisikal a bagi Panagrikna a nabannog wenno nakapsut

Kinasayaat ti panagkuti Saan a makatrabaho, makaehersisio, wenno makauli iti agdan

Kinasayaat ti emosion Panagrikna a naliday wenno madanagan

*Siguraduem nga isuratmo ti sintoma ken gradoam ti kinakarona, a ti **1 ket saan a nakaro** ken **5 ti kakaruan**.*

Petsa:	Sintoma / Ti marikriknak wenno mapaspasarak:	Kinakaro:
		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

DAGITI SINTOMAK ITI THALASSEMIA, NAITULOY

Petsa:	Sintoma / Ti marikriknak wenno mapaspasarak:	Kinakaro:
		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

DAGITI SINTOMAK ITI THALASSEMIA, NAITULOY

Petsa:	Sintoma / Ti marikriknak wenno mapaspasarak:	Kinakaro:
		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

DADDUMA PAY A NOTAR MAIPAPAN KADAGITI SINTOMA

DADDUMA PAY A NOTAR MAIPAPAN KADAGITI SINTOMA

Ti panangeksamen iti hemoglobin ken ferritin ket napateg a paset ti regular a panangmonitor

Dagiti rukod ti hemoglobin: Gagangay a maek-eksamen kas paset ti kompleto a panangbilang iti dara, a maaw-awagan kas CBC. Iparangarang dagiti rukod ti hemoglobin-mo no kasano kasayaat ti panangidanon dagiti nalabbaga a selula ti daram iti oxygen.

Dagiti rukod ti ferritin: Iparangarangna ti kaadu ti iron iti daram. Mabalin a dakdakkel ti peggad dagiti tattao nga addaan kadagiti nangatngato a rukod ti ferritin kadagiti komplikasion ti thalassemia.

Kadagiti nasalun-at a nataengan nga awan ti thalassemia-na, dagiti rukod ti hemoglobin ket kadawyan a manipud iti 14 g/dL agingga iti 18 g/dL kadagiti lallaki ken 12 g/dL agingga iti 16 g/dL kadagiti babbai. Dagiti rukod ti ferritin ket kadawyan a manipud iti 40 agingga iti 300 ng/mL para kadagiti lallaki ken 20 agingga iti 200 ng/mL para kadagiti babbai.

Petsa:	Rukod ti hemoglobin:	Rukod ti ferritin:	Kasano ti panagriknak (kinasayaat ti pisikal a bagi, kinasayaat ti panagkuti):

Makitinnulongka iti doktormo a mangaramid iti plano ti panangmonitor nga umiso para kenka

Ania a talaga ti rumbeng nga imonitormo?

Napateg ti nasapa ken regular a panangmonitor iti amin a klase ti thalassemia. Isingasing dagiti eksperto ti regular a panangmonitor kadagiti komplikasion iti tunggal maysa nga addaan iti thalassemia, regularda man nga umaw-awat kadagiti panagsalin (nakadependar iti panagsalin a thalassemia, wenno Transfusion-dependent Thalassemia, TDT), wenno sagpaminsan / saan a pulos (saan a nakadependar iti panagsalin a thalassemia, wenno Non–transfusion-dependent Thalassemia, NTDT).

Makatulong kenka ken iti doktormo ti panangammo kadagiti kasapulan a panageksamen iti pananglapped wenno panangimaton kadagiti komplikasion. Napateg ti makitinnulong iti grupom iti panangaywan tapno makaaramid iti nairanta a para-personal a plano ti panagmonitor a naibatay iti klase ti adda kenka a thalassemia ken kapadasam iti panagsalin.

Dagiti sumagmamano a banag a rumbeng a regular a wanawanam bayat ti panaglabas ti panawen:

- Dagiti panageksamen iti laboratorio—kompleto a bilang ti dara (dagiti rukod ti hemoglobin), dagiti rukod ti serum ferritin (iron iti daram), panagandar ti dalem ken bekkel
- Dagiti napataud a selula ti dara iti ruar ti pata ti tulang
- Panagandar ti puso
- Salun-at ti tulang

Daytoy a journal iti panagwanawan ket mabalin nga usaren a kadua ti plano ti panangmonitor nga aramidenyo iti grupom iti taripato.

Jesse
Panagbiag nga addaan iti alpha-TDT (transfusion-dependent alpha-thalassemia, wenno nakadependar ti panagsalin nga alpha-thalassemia)

Ad-adu pay nga impormasion para iti panangmonitor iti thalassemia

Sukimaten dagiti pammataudan para iti panagmonitor a mangidetalye kadagiti mairekomendar a panageksamen ken ti kasansan dagitoy para kadagiti indibidual nga agtawen iti 18 ken nasursurok nga addaan iti NTDT wenno TDT, alpha- wenno beta-thalassemia man daytoy. Daytoy nga impormasion ket mabalin a makasuporta kadagiti panagsasaritayo iti doktormo maipapan iti panangmonitor iti thalassemia.

I-download ti Giya iti Panangmonitor iti NTDT*

Alaen ti Impormasion ti Panangmonitor iti TDT

*Ti giya iti panagmonitor ket naibatay kadagiti pagannurotan ti Thalassemia International Federation (TIF) ken komento manipud kadagiti eksperto iti thalassemia (a nabayadan para iti panawenda).

Panangmonitor iti thalassemia: Dagiti kangrunaan a saludsod

Bayat ti pannakitinnulongmo iti grupom iti panangaywan tapno makaaramid iti nairanta a para-personal a plano ti panagmonitor a naibatay iti klase ti adda kenka a thalassemia ken kapadasam iti panagsalin, usarem daytoy a panid a mangisurat kadagiti nasursuro, saludsod, wenno kapanunotam.

Dagiti saludsod a mabalin a kayatmo nga idamag:

- Ania dagiti panageksamen wenno panag-scan a kasapulak iti sumaruno nga isasarungkarko?
- Ania pay dagiti doktor a rumbeng nga inayonko iti grupok iti panangaywan?
- Ania dagiti sumagmamano a pagilasinan iti komplikasion a mabalinko a siputan?

Paginotaran: _____

Naisangsangayanka.
Kasta met ti suporta a masapul a magun-odam.

Dagiti Agisursuro a Klinikal ti Agios (Agios Clinical Educator, ACEs) ket mangidiaydiayada kadagiti adu a nadumaduma a serbisio, a pakairamanan ti:

- **Edukasion iti thalassemia**
- **Indibidual a suporta**
- **Dagiti koneksion iti komunidad**

Ti ACE a grupom

Para iti suporta ken dagiti pammataudan iti edukasion iti thalassemia, agraman dagiti gundaway a makadar-ay kadagiti programa a maipapan kadagiti napateg a topiko ti thalassemia, **i-scan-mo ti QR code tapno makaapanka iti RethinkThalassemia.com**. Mabalin a magun-odan dagiti pammataudan iti adu a pagsasao.

Mabalinmo met a tawagan ti Agisursuro a Klinikal ti Agios iti **1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467)**. Mabalin a magun-odan ti suporta iti kayatmo a pagsasao babaen kadagiti live nga interpreter.

Dagiti ACE ket empleado ti Agios Pharmaceuticals ken saanda a mangipapaay iti medikal a balakad. Para iti medikal a balakad wenno dagiti saludsod a mainaig iti panagagas, makiddaw a makisaritaka iti grupom iti panangaywan iti salun-at.

agios

Ti myAgios ket maysa a rehistrado a marka ti negosio ti Agios Pharmaceuticals, Inc.
©2026 Agios Pharmaceuticals, Inc. Naireserba amin a karbengan. THA-US-0508-v2.0 Ilocano 09/2026