



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

TUMINGIN NG MALAPIT SA TINGNAN KUNG ANO ANG TINATAGO NG THALASSEMIA

Kahit na hindi ka tumatanggap ng mga regular na pagsasalin, ang thalassemia ay puwedeng magdala ng malubhang panganib. Matuto nang higit pa tungkol sa mga panganib na ito at kung ano ang puwede mong gawin tungkol sa mga ito.

Mga Nilalaman

<u>Tungkol sa thalassemia</u>	1
<u>Hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (NTDT)</u>	8
<u>Hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na alpha-thalassemia</u>	10
<u>Hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na beta-thalassemia</u>	12
<u>Nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (TDT)</u>	15
<u>Pagtatrabaho kasama ng pangkat ng pangangalaga</u>	20
<u>Suporta</u>	21

Walang anuman sa brochure na ito ang inilaan para maging medikal na payo. Para sa medikal na payo, makipag-usap sa iyong pangkat ng pangangalagang pangkalusugan.

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 ng oxygen ang mga selula para gumana
- Sa thalassemia, hindi nabubuo ng maayos ang hemoglobin. Bilang resulta, ang mga malulusog na RBC ay hindi mabuo nang maayos

Ang thalassemia ay nagreresulta sa pangmatagalang anemia na puwedeng tumagal habambuhay

- Ang uri ng anemia na nagreresulta mula sa thalassemia ay hindi katulad ng iron-deficiency anemia. Ang iron-deficiency anemia ay nangyayari kapag ang katawan ay walang sapat na iron para makagawa ng mga RBC

Sino ang naaapektuhan ng thalassemia?

- Ang thalassemia ay nakakaapekto sa parehong lalaki at babae
- Puwedeng makaapekto ang thalassemia sa mga taong may iba't ibang pinagmulan ngunit mas karaniwan sa mga taong may lahing African, Asian, Mediterranean, o Middle Eastern
- Ang pangalang *thalassemia* ay nagmula sa Greek: *thalassa* ay nangangahulugang dagat at *emia* ay nangangahulugang may kaugnayan sa dugo



Hardik

Namumuhay na may beta-TDT*

*Nakadepende-sa-pagsasalin na beta-thalassemia



Sa mga malulusog 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.

Ano ang nagiging sanhi ng thalassemia?

Sa thalassemia, may mga pagbabago sa mga gene na nagtuturo sa katawan na gumawa ng hemoglobin

- Binubuo ang hemoglobin ng 4 na subunit na tinatawag na globins—2 alpha (α) globins at 2 beta (β) globins
- Sa alpha-thalassemia, ang mga alpha unit ng hemoglobin ay nawawala o nasisira. Sa beta-thalassemia, ang mga beta unit ng hemoglobin ay nawawala o nasisira. Sa parehong uri, ang hemoglobin ay hindi nabubuo nang maayos, at ang mga RBC ay hindi malusog

Kapag ang mga pulang selula ng dugo ay walang sapat na enerhiya (ATP) sa loob, hindi sila nabubuo nang maayos (hindi epektibong erythropoiesis) o nasisira nang mas maaga kaysa sa normal (hemolysis). Ito ay puwedeng humantong sa mababang hemoglobin, na nagreresulta sa pangmatagalang anemia.

Mary Jo
Namumuhay na may
beta-TDT*,
dating beta-NTDT†

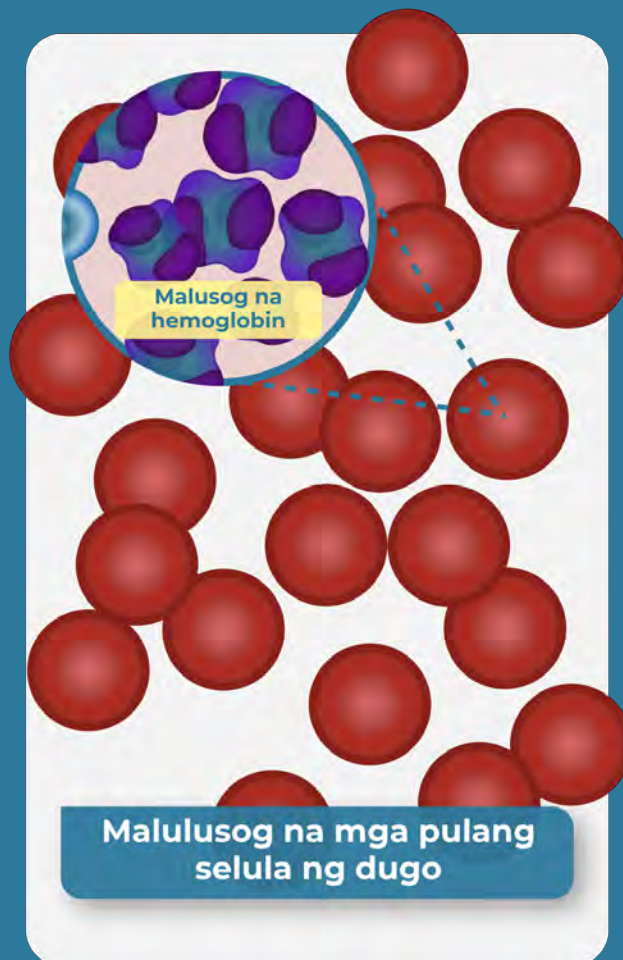
*Nakadepende-sa-pagsasalin na beta-thalassemia

†Hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na beta-thalassemia



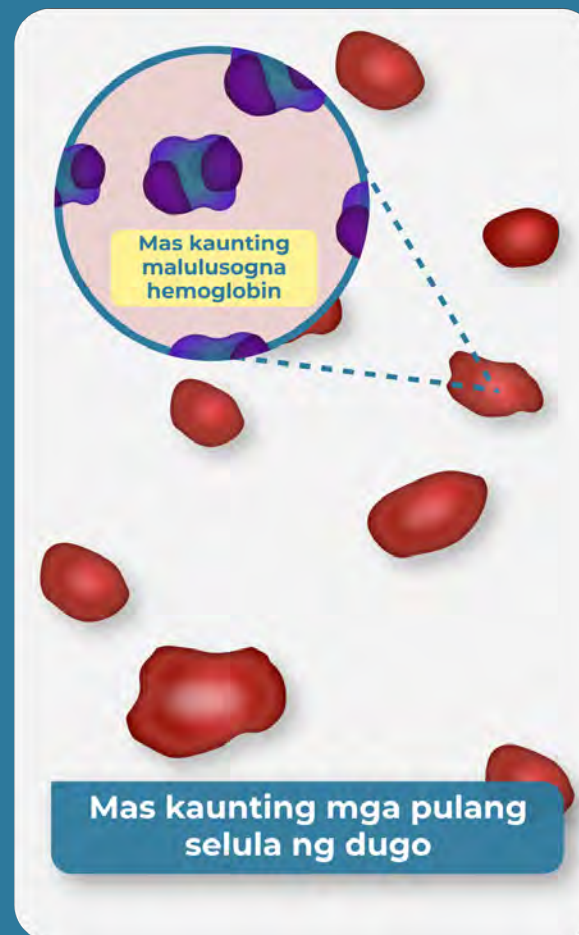
Sa kasalukuyan, walang mga gamot para sa lahat ng uri ng thalassemia na tumutugon sa parehong tamang produksyon ng mga pulang selula ng dugo at ang kanilang kaligtasan.

Dugo na hindi apektado ng thalassemia



Ang haba ng buhay ng malulusog na RBC ay humigit-kumulang **120 araw**

Dugong apektado ng thalassemia



Ang haba ng buhay ng mga thalassemia RBC ay humigit-kumulang **17-33 araw**

Para sa mga layuning pang-ilustrasyon lamang.

Sa thalassemia, ang mas maikling buhay ng mga RBC ay puwedeng magdulot ng talamak na mga sintomas ng anemia at puwede ring humantong sa mga seryosong komplikasyon.

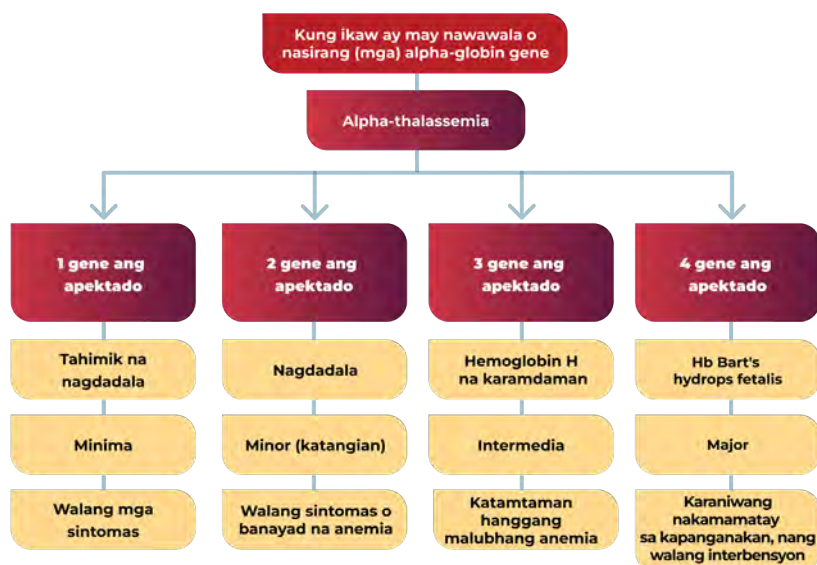
Paano inilalarawan ang thalassemia?

Mayroong maraming mga paraan para ilarawan ang thalassemia

Ang alpha-thalassemia at beta-thalassemia ay tumutukoy sa pattern ng genetiko at pagmana.

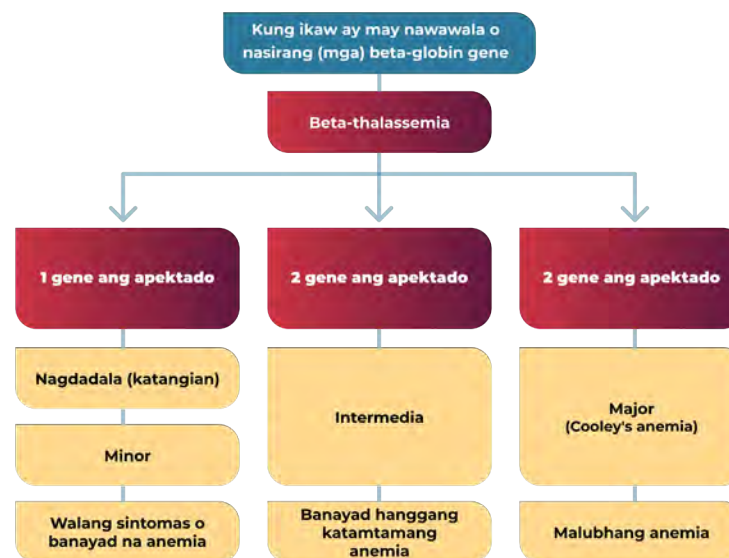
Ang alpha-thalassemia ay dinudulot ng mga pagbabago sa alpha-globin genes

- 4 na gene ang nagbibigay ng mga tagubilin para sa paggawa ng alpha-globin
 - Sa alpha-thalassemia major, lahat ng 4 na alpha-globin genes ay apektado
 - Sa alpha-thalassemia intermedia, 3 sa 4 na alpha-globin genes ang apektado
 - Sa katangiang alpha-thalassemia, 1 o 2 sa 4 na alpha-globin genes ang apektado; kung 1 alpha-globin gene lang ang apektado, minsan tinatawag ang isang pasyente na 'silent carrier'



Ang beta-thalassemia ay dulot ng mga pagbabago sa beta-globin genes

- 2 gene ang nagbibigay ng mga direksyon para sa paggawa ng beta-globin
 - Sa beta-thalassemia major at beta-thalassemia intermedia, ang parehong globin genes ay apektado
 - Sa beta-thalassemia minor, 1 beta-globin gene ang apektado



Ang isang tagapayo sa genetiko ay puwedeng magbigay ng impormasyon tungkol sa pagsusuri para sa uri ng thalassemia, edukasyon tungkol sa mga pattern ng pagmana, at puwedeng sabihin sa iyo ang personalisadong pagpapalano ng pamilya.

Paano inilalarawan ang thalassemia?

Ang Thalassemia major, thalassemia intermedia, thalassemia minor, at thalassemia na katangian ay tumutukoy sa mga genetiko at lala ng anemia.

Kamakailan lamang, sinimulan ng mga eksperto na ilarawan ang thalassemia base sa katayuan ng pagsasalin: nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (TDT) at hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (NTDT)

- Ang thalassemia na nangangailangan ng regular na pagsasalin ng dugo para mabuhay ay puwedeng tawaging TDT. Halimbawa, ang isang taong may thalassemia na tumatanggap ng mga pagsasalin tuwing 3 linggo ay puwedeng ituring na may TDT
- Ang thalassemia na hindi nangangailangan ng regular na pagsasalin ng dugo para mabuhay ay puwedeng tawaging NTDT
- Ang mga may NTDT ay puwedeng makatanggap ng mga pagsasalin ng dugo paminsan-minsan o hindi kailanman
- Ang mga taong may NTDT ay puwedeng mangailangan ng mas madalas na pagsasalin ng dugo sa paglipas ng panahon, at maging TDT



Bagama't maraming paraan para ilarawan ang thalassemia, sa parehong TDT at NTDT, ang lahat ay pare-parehong patungkol sa kawalan ng kakayahan ng katawan na makagawa ng sapat na dami ng malusog na hemoglobin at malusog na pulang selula ng dugo.

Ano ang mga sintomas ng thalassemia?

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

Lagyan ng check ang alinman sa mga sintomas sa ibaba na iyong nararanasan para masabi mo ang impormasyon sa iyong pangkat ng pangangalaga.

Kasama sa mga karaniwang sintomas ang:

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

Puwedeng kabilang sa iba pang mga sintomas ang:

- Paninilaw ng balat at mga mata
- Posibleng pananakit sa bahagi ng tiyan dahil sa paglaki ng pali o atay
- Mga pagbabago sa mga buto ng mukha
- Nangungutim na ihi
- Hindi ganadong kumain
- Hirap na magpokus

“Madalas na sinasabi ng mga doktor na hindi naman mal ang sakit ko... ngunit alam kong may magagawa ako para gumaan ang pakiramdam ko.”

— Totoong pasyenteng nabubuhay na may thalassemia



Mahalaga para sa lahat ng taong may thalassemia na malaman at ibahagi ang anumang mga sintomas sa kanilang pangkat ng pangangalaga.

Paano pinangangasiwaan ang thalassemia?*

Ang mga taong may thalassemia ay puwedeng mangailangan ng mga pansuportang terapiya:

Pagsasalin ng dugo

- Ang layunin ng pagsasalin ng dugo ay palitan ang malusog na mga pulang selula ng dugo (red blood cells, RBC) at hemoglobin
- Ang ilang mga tao ay nangangailangan ng pagsasalin ng dugo para mabuhay. Puwedeng kailanganin ng iba ang mga ito paminsan-minsan, o sa mga sitwasyon kung kailan stressed ang katawan (halimbawa, sakit o pagbubuntis)
- Kung tatanggap ba o hindi ang isang tao ng mga pagsasalin at kung gaano kadalas ay dapat sabihin sa isang propesyonal sa pangangalang pangkalusugan

Iron chelation na terapiya

- Ang layunin ng iron chelation na terapiya ay tulungang alisin ang sobrang iron sa katawan
- Ang sobrang iron sa katawan ay puwedeng mangyari dahil sa thalassemia mismo at/o transfusion na terapiya

Pagdagdag ng folic acid

- Ang folic acid ay isang bitamina na kailangan para makagawa ng malusog na mga RBC

Pag-alis ng pali (hindi gaanong karaniwang ginagawa)

- Ang pali ay puwedeng lumaki dahil nagsusumikap itong sirain ang mga thalassemic na RBC. Puwedeng isaalang-alang ang pag-alis ng pali para mapataas ang mga bilang ng RBC

Ang maaga at regular na pagsubaybay para sa LAHAT ng uri ng thalassemia ay kritikal. Inirerekomenda ng mga eksperto sa thalassemia ang regular na pagsubaybay para sa mga komplikasyon sa lahat ng taong may thalassemia, mayroon man silang hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia o nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia.

*Hindi ito medikal na payo. Kumunsulta sa iyong doktor.



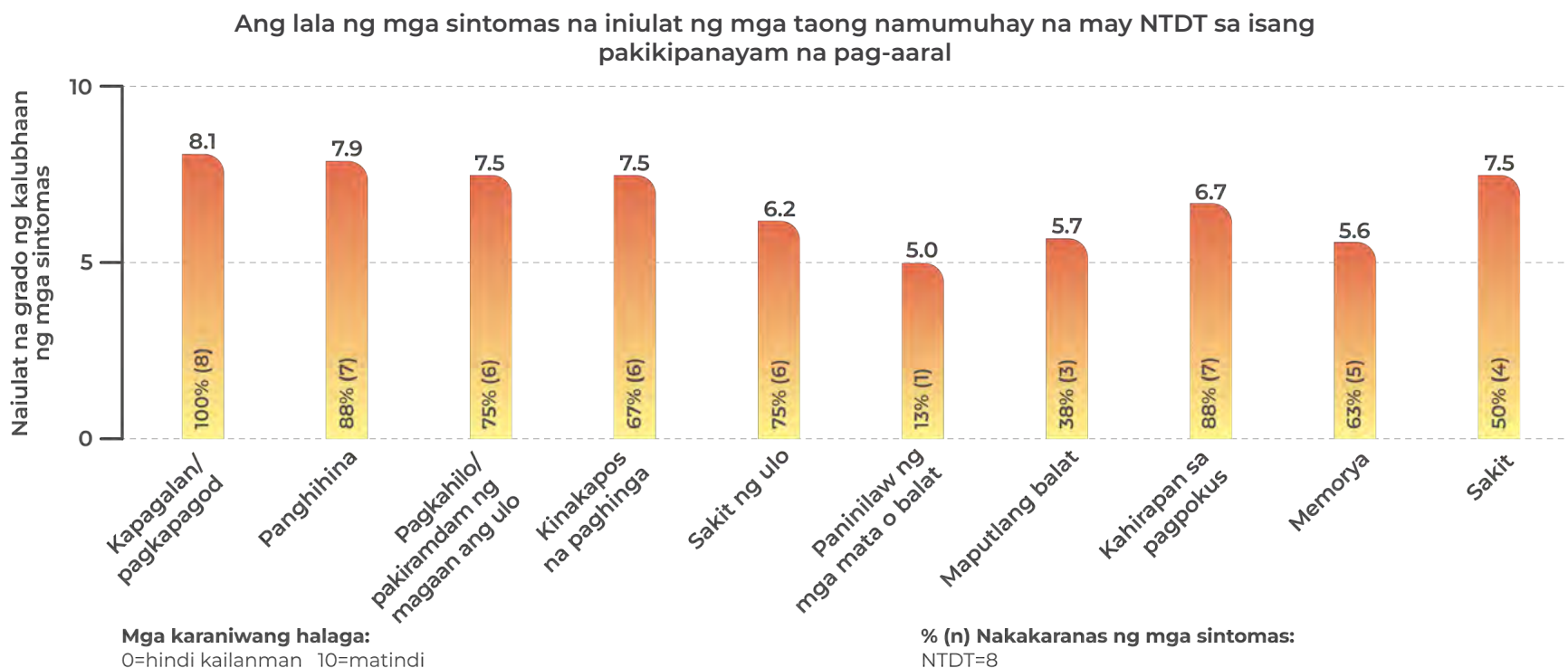
Jesse
Namumuhay na may
alpha-TDT†

†Nakadepende-sa-
pagsasalin na
alpha-thalassemia



Ang pagsubaybay ay tumutulong sa iyo at sa iyong pangkat ng pangangalaga na matukoy at posibleng maiwasan ang mga komplikasyon.

Anong mga sintomas ng mga taong may hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (NTDT) ang iniuulat sa kabila ng kasalukuyang mga pamamaraan sa pamamahala?



Disenyo ng pag-aaral: 18 Mga pasyente na may nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (TDT) (5 alpha-thalassemia at 13 beta-thalassemia) at 8 pasyente na may NTDT na may alpha-thalassemia na walang ginawang pagbabago sa kanilang paggamot sa thalassemia nang hindi bababa sa 6 na buwan ay kinapanayam tungkol sa mga sintomas, epekto, kalidad ng buhay, at pagdepende sa pagsasalin sa pamamagitan ng mga open-ended, at semi-structured na panayam. Ang kalubhaan ng sintomas ay na-rate ng mga pasyente sa isang sukat mula 0-10. Ang 0 ay nangangahulugang hindi malubha ang mga sintomas at ang 10 ay nangangahulugang sobrang malubha ang mga sintomas.

Ang mean na kalubhaan ng mga sintomas sa mga kalahok na nag-uulat ng sintomas ay kinakalkula mula sa mga tugon.

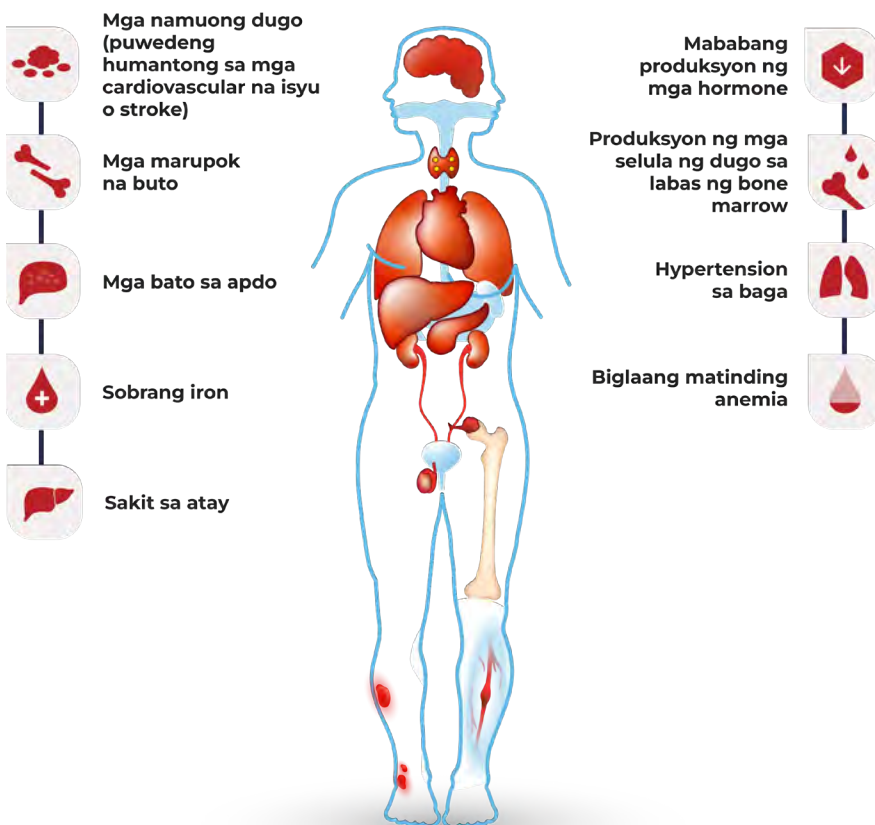
“Ang ilang mga sintomas tulad ng kinakapos na paghinga at pananakit ng buto ay madaling makita, pero may mga hindi gaanong nakikita. Lumaki ang pali ko kaya pinaalis ko ito, bumigay ang gallbladder ko, may osteoporosis ako, at sobrang iron. Ang thalassemia ay sumisira sa iyong mga organo pati sa loob kung hindi sinusubaybayan at pinamamahalaan ng tama.”



Mary Jo
Namumuhay na
may beta-TDT,
dating beta-NTDT



Ano ang ilang mga komplikasyon na puwedeng mangyari sa mga taong nabubuhay na may hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na alpha-thalassemia?



Hindi ito kumpletong listahan ng mga posibleng komplikasyon.
Para sa medikal na payo, kumunsulta sa iyong doktor.

Ang pangmatagalang anemia ay puwedeng maiugnay sa maraming komplikasyon ng thalassemia.

Ang ilang mga komplikasyon ay puwedeng humantong sa pagkasira ng end-organ at puwedeng maging banta sa buhay kung hindi maayos na sinusubaybayan at pinamamahalaan.



Para sa karagdagang impormasyon, i-scan ang QR code para bisitahin ang RethinkThalassemia.com.



Ang pagsubaybay ay tumutulong sa iyo at sa iyong pangkat ng pangangalaga na matukoy at posibleng maiwasan ang mga komplikasyon.



Mga namuong dugo: Maraming mga bagay na nangyayari sa thalassemia ay puwedeng magpatong-patong hanggang sa pagkakaroon mo ng isang mapanganib na namuong dugo na nakapuwesto sa isang daluyan ng dugo, kung saan puwede itong maging sanhi ng pagbara sa daloy ng dugo papunta sa puso o isang stroke sa utak. Para sa mga pasyenteng hindi tumatanggap ng regular na pagsasalin, ito ay puwedeng maging mas karaniwan.



Mga marupok na buto: Karamihan sa mga selula ng dugo ay ginawa sa bone marrow (ang materyal na parang espongha sa loob ng mga buto). Sa mga pasyenteng may thalassemia, puwede itong lumaki dahil sa tumaas na pangangailangan para sa mga pulang selula ng dugo, na nagiging sanhi ng paglapad ng iyong mga buto. Puwede nitong gawing manipis at malutong ang iyong mga buto, na nagpapataas ng posibilidad ng mga baling buto.



Mga bato sa apdo: Ang mga bato sa apdo ay isa sa mga laganap na komplikasyon. Ang mga ito ay resulta ng pagkasira ng mga pulang selula ng dugo (hemolysis), isa sa mga pangunahing proseso na nagdudulot ng thalassemia.



Hemolysis: Ang pagkasira ng mga pulang selula ng dugo na humahantong sa paglabas ng hemoglobin mula sa loob ng mga pulang selula ng dugo patungo sa plasma ng dugo.



Hindi epektibong erythropoiesis: Kapag ang katawan ay sinusubukang gumawa ng mga pulang selula ng dugo, pero hindi sila nabubuo nang maayos.



Sobrang iron: Ang mga taong may thalassemia na tumatanggap ng regular na pagsasalin, gayundin ang mga hindi tumatanggap ng regular na pagsasalin, ay puwedeng makakuha ng sobrang iron sa kanilang mga katawan mula sa madalas na pagsasalin ng dugo o mula sa sakit.

Nangangahulugan ito na maraming iron ang gumagalaw sa dugo. Kapag naiyon ang iron, ito ay naiyon sa mga lugar tulad ng puso, atay, at mga endocrine organ at puwedeng maging mahirap para sa mga organong ito na gumana ng maayos.



Sakit sa atay: Kapag ang iron ay nadeposito sa atay, puwede itong humantong sa fibrosis (pagkapilat ng atay) at cirrhosis (malubhang pagkakapilat, na puwedeng humadlang sa wastong paggana).



Mababang produksyon ng mga hormone: Ang mga hormone ay mga kemikal na ginagawa at ginagamit ng katawan para pamahalaan ang halos bawat isang organo at paggana. Dahil sa anemia o iron overload, ang thalassemia ay puwedeng magresulta sa mas mababang produksyon ng ilang hormones. Ito ay puwedeng iugnay sa ilang kundisyon, kabilang ang mga pagkaantala sa paglaki, pagkaantala ng pagdadalaga at pagbibinata, mga problema sa thyroid, at diabetes.



Produksyon ng mga selula ng dugo sa labas ng bone marrow: Ito ay puwedeng mangyari sa lahat ng uri ng thalassemia kapag ang mga pulang selula ng dugo ay hindi nabubuo ng maayos sa bone marrow. Ito ay puwedeng humantong sa paglaki ng mga organo tulad ng pali at atay o pagkakaroon ng mga pamumuo sa tabi ng gulugod.

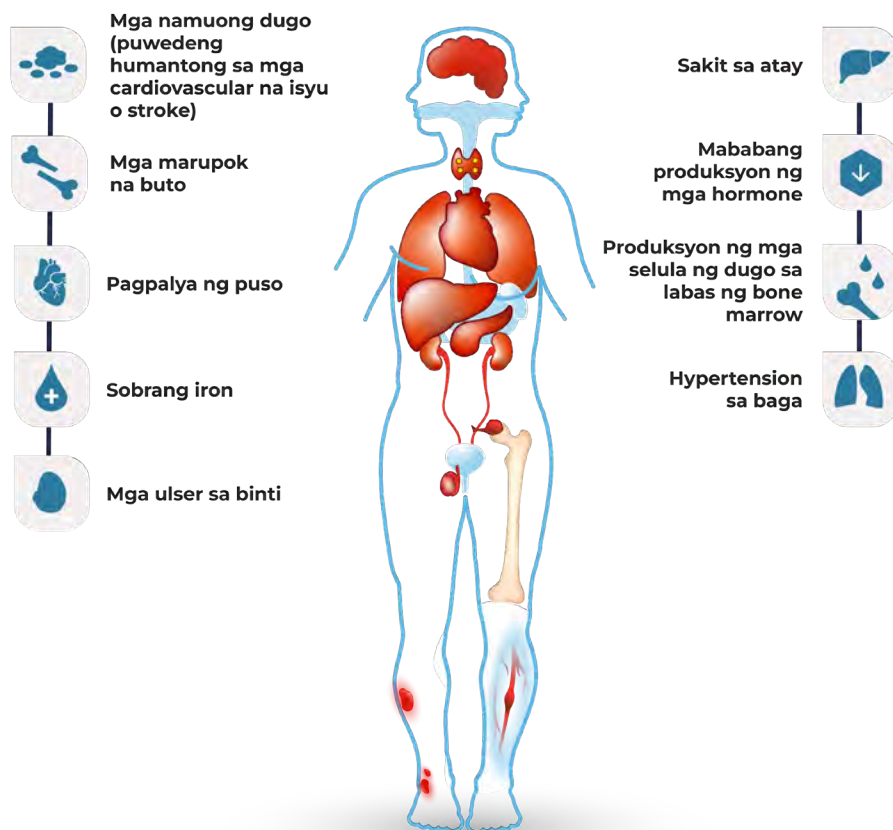


Hypertension sa бага: Isang uri ng mataas na presyon ng dugo sa бага. Ang pagkasira ng mga pulang selula ng dugo (hemolysis) ay puwedeng maging sanhi nito, at gayon din ang sobrang iron.



Biglaang matinding anemia: Ang isang "hemolytic na krisis" o biglaang pagbaba ng hemoglobin na may mga senyales ng pagkasira ng pulang selula ng dugo ay puwedeng mangyari sa mga taong may alpha-thalassemia. Ito ay puwedeng mangyari bilang resulta ng isang impeksiyon na may mataas na lagnat.

Ano ang ilang mga komplikasyon na puwedeng mangyari sa mga taong nabubuhay na may hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na beta-thalassemia?



Hindi ito kumpletong listahan ng mga posibleng komplikasyon.
Para sa medikal na payo, kumunsulta sa iyong doktor.

Ang pangmatagalang anemia ay puwedeng maiugnay sa maraming komplikasyon ng thalassemia.

Ang ilang mga komplikasyon ay puwedeng humantong sa pagkasira ng end-organ at puwedeng maging banta sa buhay kung hindi maayos na sinusubaybayan at pinamamahalaan.



Para sa karagdagang impormasyon, i-scan ang QR code para bisitahin ang RethinkThalassemia.com.



Ang pagsubaybay ay tumutulong sa iyo at sa iyong pangkat ng pangangalaga na matukoy at posibleng maiwasan ang mga komplikasyon.



Mga namuong dugo: Maraming mga bagay na nangyayari sa thalassemia ay puwedeng magpatong-patong hanggang sa pagkakaroon mo ng isang mapanganib na namuong dugo na nakapuwesto sa isang daluyan ng dugo, kung saan puwede itong maging sanhi ng pagbara sa daloy ng dugo papunta sa puso o isang stroke sa utak. Para sa mga pasyenteng hindi tumatanggap ng regular na pagsasalin, ito ay puwedeng maging mas karaniwan.



Mga marupok na buto: Karamihan sa mga selula ng dugo ay ginawa sa bone marrow (ang materyal na parang espongha sa loob ng mga buto). Sa mga pasyenteng may thalassemia, puwede itong lumaki dahil sa tumaas na pangangailangan para sa mga pulang selula ng dugo, na nagiging sanhi ng paglapad ng iyong mga buto. Puwede nitong gawing manipis at malutong ang iyong mga buto, na nagpapataas ng posibilidad ng mga baling buto.



Pagpalya ng puso: Ang kalamnan ng puso ay hindi makapagbomba ng sapat na dugo para matugunan ang mga pangangailangan ng katawan para sa dugo at oxygen. Sa thalassemia, ang mga komplikasyon sa puso ay isa sa mga pangunahing alalahanin. Maraming bagay ang puwedeng magdulot ng sakit sa puso. Ang sakit sa puso ay puwedeng humantong sa pagpalya ng puso at posibleng kamatayan.



Hemolysis: Ang pagkasira ng mga pulang selula ng dugo na humahantong sa paglabas ng hemoglobin mula sa loob ng mga pulang selula ng dugo patungo sa plasma ng dugo.



Hindi epektibong erythropoiesis: Kapag ang katawan ay sinusubukang gumawa ng mga pulang selula ng dugo, pero hindi sila nabubuo nang maayos.



Sobrang iron: Ang mga taong may thalassemia na tumatanggap ng regular na pagsasalin, gayundin ang mga hindi tumatanggap ng regular na pagsasalin, ay puwedeng makakuha ng sobrang iron sa kanilang mga katawan mula sa madalas na pagsasalin ng dugo o mula sa sakit.

Nangangahulugan ito na maraming iron ang gumagalaw sa dugo. Kapag naiyon ang iron, ito ay naiyon sa mga lugar tulad ng puso, atay, at mga endocrine organ at puwedeng maging mahirap para sa mga organong ito na gumana ng maayos.



Mga ulser sa binti: Ang anemia ay nagreresulta sa nabawasang paghahatid ng oxygen sa mga tisyu tulad ng balat, na ginagawang mas madali para sa mga ulser, o mga sugat, na mabuo.



Sakit sa atay: Kapag ang iron ay nadeposito sa atay, puwede itong humantong sa fibrosis (pagkapilat ng atay) at cirrhosis (malubhang pagkakapilat, na puwedeng humadlang sa wastong paggana).



Mababang produksyon ng mga hormone: Ang mga hormone ay mga kemikal na ginagawa at ginagamit ng katawan para pamahalaan ang halos bawat isang organo at paggana. Dahil sa anemia o iron overload, ang thalassemia ay puwedeng magresulta sa mas mababang produksyon ng ilang hormones. Ito ay puwedeng iugnay sa ilang kundisyon, kabilang ang mga pagkaantala sa paglaki, pagkaantala ng pagdadalaga at pagbibinata, mga problema sa thyroid, at diabetes.



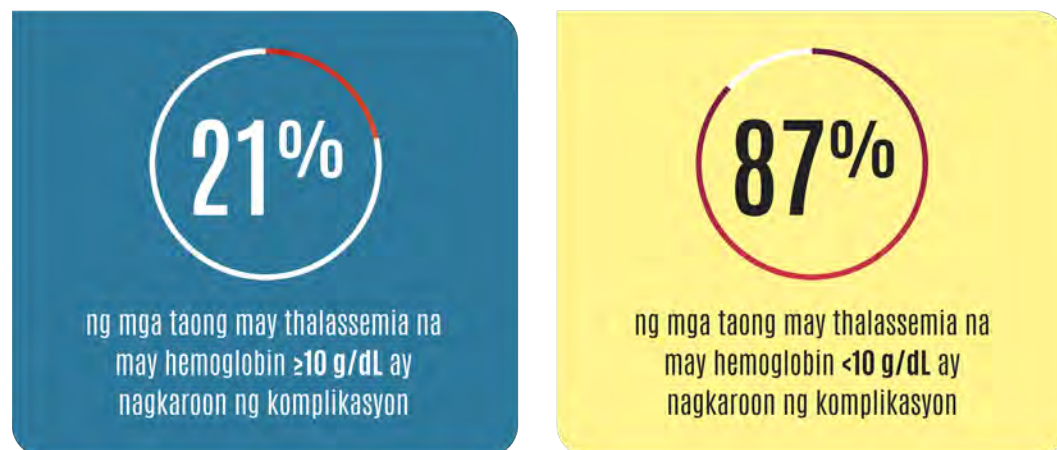
Produksyon ng mga selula ng dugo sa labas ng bone marrow: Ito ay puwedeng mangyari sa lahat ng uri ng thalassemia kapag ang mga pulang selula ng dugo ay hindi nabubuo ng maayos sa bone marrow. Ito ay puwedeng humantong sa paglaki ng mga organo tulad ng pali at atay o pagkakaroon ng mga pamumuo sa tabi ng gulugod.



Hypertension sa бага: Isang uri ng mataas na presyon ng dugo sa бага. Ang pagkasira ng mga pulang selula ng dugo (hemolysis) ay puwedeng maging sanhi nito, at gayon din ang sobrang iron.

Sa mga taong hindi tumatanggap ng regular na pagsasalin ng dugo, ang mga may mas malubhang anemia ay mas malamang na magkaroon ng mga malubhang isyu sa kalusugan

Sa isang 10-taong pag-aaral ng 53 mga pasyente na may beta-thalassemia intermedia, ang mga may mas malubhang anemia ay mas malamang na magkaroon ng mga malubhang isyu sa kalusugan.



Sa pag-aaral na ito, lahat ng mga pasyente ay nagkaroon ng beta-thalassemia intermedia (hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia). Kasama sa mga komplikasyon na sinusuri sa pag-aaral ang sakit sa atay, abnormal na pagbuo ng mga selula ng dugo sa labas ng bone marrow, diabetes, mga malutong na buto, mababang produksyon ng mga sex hormones, mga namuong dugo, hypertension sa бага, at mga mababang lebel ng thyroid o parathyroid hormone.

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.

Sa mga taong may beta-thalassemia

Ang pagtaas ng 1 g/dL sa hemoglobin ay puwedeng nauugnay sa mas mababang panganib ng mga seryosong komplikasyon sa hinaharap, gaya ng stroke, pinsala sa organo, at mga pamumuo ng dugo.*

Ang mga taong may mas mataas na lebel ng iron sa kanilang dugo (sinusukat ng ferritin) ay puwedeng magkaroon ng mas mataas na panganib ng mga komplikasyon ng thalassemia. Sa isang 10-taong pag-aaral ng mga pasyente na may hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na beta-thalassemia, ang mga may:

- Lebel ng Ferritin na 800 ng/mL pataas ay may pinakamataas na panganib ng mga komplikasyon.
- Lebel ng Ferritin na mas mataas sa 300 hanggang sa mas mababa sa 800 ng/mL ay may mas mababang panganib ng mga komplikasyon
- Lebel ng Ferritin na 300 ng/mL o mas mababa ay walang mga komplikasyon

Sa mga malusog na matandang walang thalassemia, ang mga lebel ng ferritin ay karaniwang mula 30 hanggang 300 ng/mL.

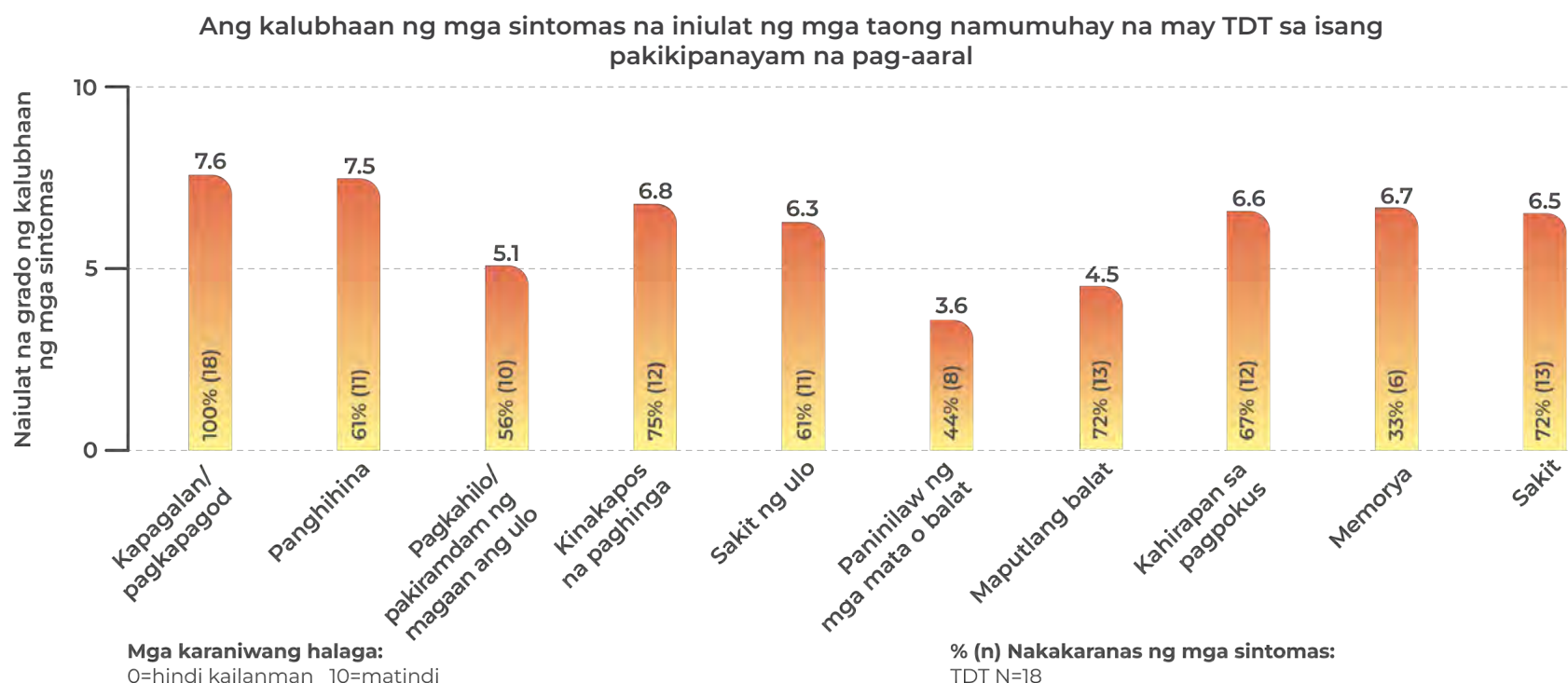
*Hindi ito medikal na payo. Kumunsulta sa iyong doktor.



Ang pagsiguro na ang iyong hemoglobin at ferritin[†] na mga lebel ay nasusuri ay isang mahalagang bahagi ng regular na pagsubaybay.

[†]Isang panukat ng iron sa dugo.

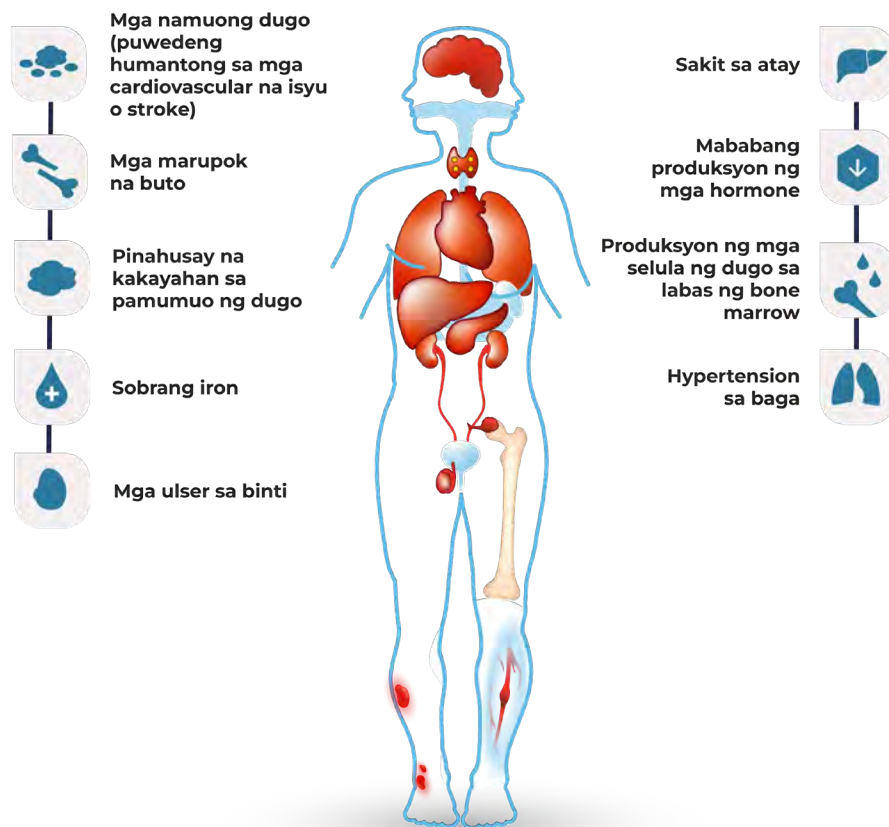
Anong mga sintomas ng mga taong may nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (TDT) ang iniuulat sa kabila ng kasalukuyang mga pamamaraan sa pamamahala?



Disenyo ng pag-aaral: 18 mga pasyente na may TDT (5 alpha-thalassemia at 13 beta-thalassemia) at 8 hindi-nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (NTDT) na pasyente na may alpha-thalassemia na walang pagbabago sa kanilang paggamot sa thalassemia nang hindi bababa sa 6 na buwan ay nakapanayam tungkol sa mga sintomas, epekto, kalidad ng buhay, at pagdepende sa pagsasalin sa pamamagitan ng open-ended, at semi-structured na panayam. Ang kalubhaan ng sintomas ay narelate ng mga pasyente sa isang sukat mula 0-10. Ang 0 ay nangangahulugang hindi malubha ang mga sintomas at ang 10 ay nangangahulugang sobrang malubha ang mga sintomas.

Ang mean na kalubhaan ng mga sintomas sa mga kalahok na nag-uulat ng sintomas ay kinakalkula mula sa mga tugon.

Ano ang ilang komplikasyon na puwedeng mangyari sa mga taong nabubuhay na may nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (TDT)?



Hindi ito kumpletong listahan ng mga posibleng komplikasyon.
Para sa medikal na payo, kumunsulta sa iyong doktor.

Ang pangmatagalang anemia ay puwedeng maiugnay sa maraming komplikasyon ng thalassemia.

Ang ilang mga komplikasyon ay puwedeng humantong sa pagkasira ng end-organ at puwedeng maging banta sa buhay kung hindi maayos na sinusubaybayan at pinamamahalaan.



Para sa karagdagang impormasyon, i-scan ang QR code para bisitahin ang RethinkThalassemia.com.



Ang pagsubaybay ay tumutulong sa iyo at sa iyong pangkat ng pangangalaga na matukoy at posibleng maiwasan ang mga komplikasyon.



Mga namuong dugo: Maraming mga bagay na nangyayari sa thalassemia ay puwedeng magpatong-patong hanggang sa pagkakaroon mo ng isang mapanganib na namuong dugo na nakapuwesto sa isang daluyan ng dugo, kung saan puwede itong maging sanhi ng pagbara sa daloy ng dugo papunta sa puso o isang stroke sa utak.



Mga marupok na buto: Karamihan sa mga selula ng dugo ay ginawa sa bone marrow (ang materyal na parang espongha sa loob ng mga buto). Sa mga pasyenteng may thalassemia, puwede itong lumaki dahil sa tumaas na pangangailangan para sa mga pulang selula ng dugo, na nagiging sanhi ng paglapad ng iyong mga buto. Puwede nitong gawing manipis at malutong ang iyong mga buto, na nagpapataas ng posibilidad ng mga baling buto.



Hemolysis: Ang pagkasira ng mga pulang selula ng dugo na humahantong sa paglabas ng hemoglobin mula sa loob ng mga pulang selula ng dugo patungo sa plasma ng dugo.



Hindi epektibong erythropoiesis: Kapag ang katawan ay sinusubukang gumawa ng mga pulang selula ng dugo, pero hindi sila nabubuo nang maayos.



Sobrang iron: Ang mga taong may thalassemia na tumatanggap ng regular na pagsasalin, gayundin ang mga hindi tumatanggap ng regular na pagsasalin, ay puwedeng makakuha ng sobrang iron sa kanilang mga katawan mula sa madalas na pagsasalin ng dugo o mula sa sakit.

Nangangahulugan ito na maraming iron ang gumagalaw sa dugo. Kapag naipon ang iron, ito ay naiipon sa mga lugar tulad ng puso, atay, at mga endocrine organ at puwedeng maging mahirap para sa mga organong ito na gumana ng maayos.



Mga ulser sa binti: Ang anemia ay nagreresulta sa nabawasang paghahatid ng oxygen sa mga tisyu tulad ng balat, na ginagawang mas madali para sa mga ulser, o mga sugat, na mabuo.



Sakit sa atay: Kapag ang iron ay nadeposito sa atay, puwede itong humantong sa fibrosis (pagkapilat ng atay) at cirrhosis (malubhang pagkakapilat, na puwedeng humadlang sa wastong paggana).



Mababang produksyon ng mga hormone: Ang mga hormone ay mga kemikal na ginagawa at ginagamit ng katawan para pamahalaan ang halos bawat isang organo at paggana. Dahil sa anemia o iron overload, ang thalassemia ay puwedeng magresulta sa mas mababang produksyon ng ilang hormones. Ito ay puwedeng iugnay sa ilang kundisyon, kabilang ang mga pagkaantala sa paglaki, pagkaantala ng pagdadalaga at pagbibinata, mga problema sa thyroid, at diabetes.



Produksyon ng mga selula ng dugo sa labas ng bone marrow: Ito ay puwedeng mangyari sa lahat ng uri ng thalassemia kapag ang mga pulang selula ng dugo ay hindi nabubuo ng maayos sa bone marrow. Ito ay puwedeng humantong sa paglaki ng mga organo tulad ng pali at atay o pagkakaroon ng mga pamumuo sa tabi ng gulugod.



Hypertension sa бага: Isang uri ng mataas na presyon ng dugo sa бага. Ang pagkasira ng mga pulang selula ng dugo (hemolysis) ay puwedeng maging sanhi nito, at gayon din ang sobrang iron.

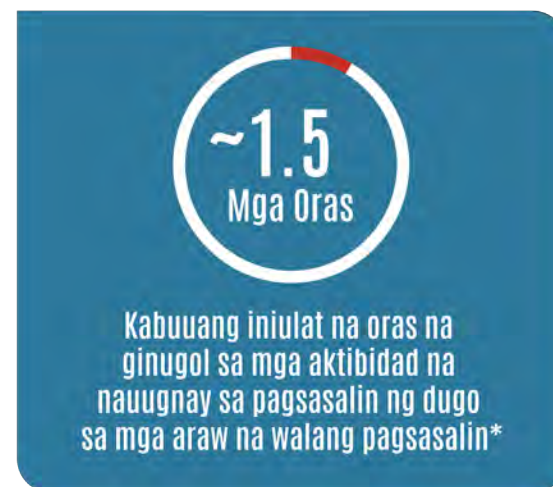
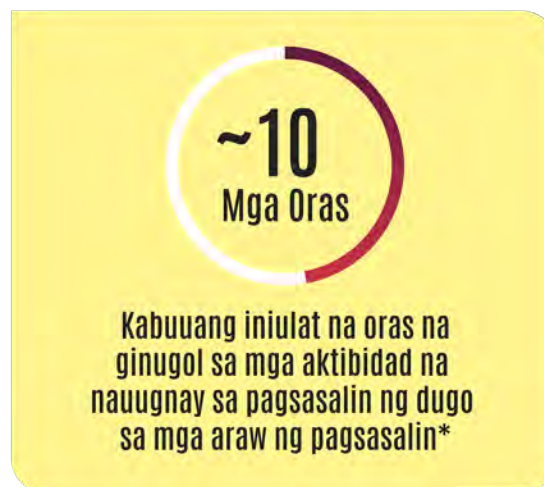
Ano ang ilang patuloy na hamon ng nakadepende-sa-pagsasalin na thalassemia (TDT)?

Mga komplikasyon

- Habang ang isang layunin ng pagsasalin ng dugo ay para mabawasan ang panganib ng mga komplikasyon ng thalassemia, ang mga taong tumatanggap ng pagsasalin ay puwede pa ring makaranas ng mga ito. Ang mga komplikasyon na ito ay puwedeng sanhi ng alinman sa thalassemia mismo o ng mga pagsasalin ng dugo
 - Sa isang 10 taong pag-aaral ng mga taong may nakadepende-sa-pagsasalin na beta-thalassemia, 76% ay nagkaroon ng hindi bababa sa 1 komplikasyon
- Sa beta-TDT, ang mas malaking pasanin ng pagsasalin ng dugo (tinukoy bilang mas madalas na pagsasalin o higit pang mga yunit na isinalin) ay nauugnay sa mas maraming komplikasyon
- Bagama't may limitadong pag-aaral sa mga taong may nakadepende-sa-pagsasalin na alpha-thalassemia, ang mga taong may alpha-TDT ay puwedeng makaranas ng mga komplikasyon na katulad ng mga may beta-TDT

Disenyo ng pag-aaral: Sa pag-aaral na ito, 612 taong namumuhay na may TDT ang sinundan mula sa kanilang unang pagpasok sa ospital o appointment sa outpatient noong 2009 hanggang sa kamatayan sa ospital, huling pagtanggap sa ospital, o huling appointment na outpatient noong 2018.

Epekto ng mga pagsasalin sa pang-araw-araw na buhay



Disenyo ng pag-aaral: Sa pag-aaral na ito, 85 na matatandang nabubuhay na may TD beta thalassemia at 4 na tagapag-alaga ng mga kabataan na nabubuhay na may TD beta thalassemia ay nagbigay ng datos gamit ang isang aplikasyon sa smartphone. Kasama sa datos ang impormasyon tungkol sa kalidad ng kanilang buhay na nauugnay sa kalusugan, mga sintomas, at pamamahala ng TD thalassemia sa loob ng 90 araw.



Ang mga taong may TDT ay puwedeng makaranas ng malaking epekto sa kalidad ng buhay at pagiging produktibo sa trabaho. Ang kakayahang bawasan ang bilang ng mga pagsasalin o ang bilang ng mga yunit na naisalin ay puwedeng makatulong na mabawasan ang pasanin mula sa mga pagsasalin.

“Pakiramdam ko kung minsan ay hindi ako makaalis dito sa walang katapusang ikot ng pagsasalin ng dugo. Palagi akong nabubuhay dito sa paulit-ulit na ikot kada tatlong linggo, at hindi ko ito matatakan. Para akong dalawang magkaibang tao: Mayroong Hardik bago ang pagsasalin ng dugo, at Hardik pagkatapos ng pagsasalin ng dugo. Dalawang magkaibang tao ang pinag-uusapan natin. Depende sa kung nasaan ka sa oras na iyon, talagang nakakaapekto ito sa iyong kakayahang pangalagaan ang mga bagay para sa iba kapag sinusubukan mong alagaan ang iyong sarili.”



Hardik
Namumuhay na
may beta-TDT



Pagtatrabaho kasama ng pangkat ng pangangalaga

Ang thalassemia ay isang masalimuot na kondisyon na puwedeng masangkot ang higit pa sa iyong dugo

Dahil iba ang epekto ng thalassemia sa lahat, puwedeng natatangi ang mga pangkat ng pangangalaga sa mga pangangailangan ng bawat tao. Ang pangkat ng pangangalaga ay puwedeng magbago sa paglipas ng panahon para patuloy na umangkop sa mga indibidwal na pangangailangan at kalagayan.

- Ang mga hematologist ay eksperto sa mga sakit sa dugo. Dalubhasa sila sa pagsubaybay sa kalusugan ng dugo at paggamot. Ang ilang mga hematologist ay dalubhasa sa thalassemia. Puwede silang makipagtulungan sa iba pang mga espesyalista kung kinakailangan (halimbawa, isang cardiologist para suriin ang iyong puso o isang endocrinologist para sumuri ng diabetes o mga kondisyon ng thyroid)
- Mayroon ding mga sentro na dalubhasa sa thalassemia sa buong bansa. Ang ilang taong may thalassemia ay bumibisita sa isang sentro ng thalassemia minsan sa isang taon o higit pa. Ang isang dalubhasa sa thalassemia mula sa sentro ay puwedeng makipagtulungan sa kanilang lokal na hematologist o pangunahing doktor sa pangangalaga
- Ang paghahanap ng isang hematologist na iyong pinagkakatiwalaan ay makakatulong sa iyong kumpiyansa na ang mga kumplikadong pangangailangan ng iyong thalassemia ay natutugunan. Ang paghingi ng referral sa iyong pangunahing doktor sa pangangalaga ay puwedeng isang magandang unang hakbang

Hindi ito inilaan bilang medikal na payo. Para sa medikal na payo, makipag-usap sa iyong pangkat ng pangangalagang pangkalusugan.

PUWEDENG KASAMA RIN SA IBA PANG MIYEMBRO NG IYONG PANGKAT ANG:



Doktor sa pangunahing pangangalaga (PCP)



Nutrisyunista



Cardiologist



Endocrinologist



Saykayatriska/sikologo



Espesyalistang nars



Tandaan na ikaw at ang iyong pamilya ay mga pangunahing karakter sa iyong kalusugan at kapakanan. Makipagtulungan sa iyong pangkat ng pangangalaga sa pamamagitan ng pakikipag-usap tungkol sa iyong mga sintomas at kung paano ito nakakaapekto sa iyong buhay para matukoy ang pinakamabuting paraan sa pamamahala ng thalassemia.

Anong suporta ang mayroon ang mga taong namumuhay na may thalassemia?

Bagama't isang bihirang kondisyon ang thalassemia, mahalagang malaman na hindi ka nag-iisa

- May mga komunidad ng mga taong may thalassemia na nakikipag-ugnayan sa iba't ibang paraan:
 - Pagkikita ng isa-sa-isa, nang personal, o sa telepono—o nakikipag-usap nang higit na hindi nagpapakilala sa online
- Mayroong ilang mga organisasyon na nagbibigay ng suporta at edukasyon sa mga indibidwal at pamilyang may thalassemia. Narito ang ilan na puwedeng akma para sa iyo:
 - Cooley's Anemia Foundation: www.thalassemia.org
 - National Organization for Rare Disorders (NORD): www.rarediseases.org
 - Thalassaemia International Federation: www.thalassaemia.org.cy



“Noong una kong sabihin nang hayagan ang tungkol sa thalassemia, medyo maingat ang aking mga magulang. Natakot sila sa sasabihin ng ibang tao, lalo na ng ibang miyembro ng pamilya. Matapos naming malagpasan ang paunang hamon na iyon, okay na sila, at ngayon ay sobrang supportive nila.”

— Yasmeen, namumuhay na may beta-TDT



Mayroong maraming mga pagpipilian para kumonekta sa iba. Sa pamamagitan ng aktibong pakikilahok sa isang komunidad ng thalassemia, matutulungan mo ang iyong sarili at ang mga taong katulad mo.

Paano ang myAgios® Mga Serbisyo sa Suporta sa Pasyente ay makakatulong?

Ang myAgios ay isang pasadyang programa ng suporta para sa mga taong may thalassemia. Bilang bahagi ng programa, ang myAgios Clinical Nurse Educators (CNEs) ay makakatulong sa iyo at sa iyong pamilya na matuto nang higit pa tungkol sa thalassemia, na may suporta na tumutugon sa mga pangangailangan ng bawat indibidwal:

Edukasyon sa Thalassemia



Tulungan kang maghanda para sa iyong susunod na pakikipag-usap sa mga tagapagbigay ng pangangalagang pangkalusugan at mga kaugnay na propesyonal



Magbigay ng pangkalahatang-ideya ng thalassemia, kabilang ang sanhi, mga sintomas, at mga komplikasyon



Ipaliwanag at tulungan kang maunawaan ang pinakabagong pananaliksik tungkol sa thalassemia

Pang-indibidwal na Suporta



Magkita nang personal o online sa isang oras na maginhawa para sa iyo



Magbigay ng emosyonal na suporta at makinig para maunawaan ang iyong karanasan



Tukuyin kung paano pinaka masusuportahan at tulungan kang magtakda ng mga layunin para umunlad na may thalassemia

Mga Koneksyon sa Komunidad



Magbahagi ng mga imbitasyon sa mga pang-edukasyon na webinar at personal na mga ganap para makinig mula sa mga espesyalista sa thalassemia at iba pang mga pasyente



Ipaalam sa iyo ang tungkol sa mga paraan para makipag-usap sa komunidad ng thalassemia, kabilang ang social media at mga grupo ng adbokasiya



Ikonekta ka sa ibang mga pasyente at tagapag-alaga na puwedeng may katulad na karanasan sa pamumuhay na may thalassemia

Ang mga CNE 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.



Tawagan ang 1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467) o i-scan ang QR code sa kaliwa para sa isinapersonal na suporta mula sa isang myAgios Clinical Nurse Educator.

Mga kapaki-pakinabang na paksa para sa pakikipag-usap sa iyong pangkat ng pangangalaga

Narito ang ilang tanong at obserbasyon na puwedeng makatulong kapag nakikipag-usap sa iyong pangkat ng pangangalaga:

Ito ang mga sintomas na nararanasan ko at kung gaano nila ako kadalas napipigilan sa mga aktibidad

Ito ang mga aktibidad na hindi ko na nagagawa 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 pagsasala at pagsusuri?

Mayroon bang mga espesipikong senyales ng mga komplikasyon na dapat kong malaman?

Mayroon bang anumang bagong paggamot o klinikal na pagsubok na puwedeng angkop para sa akin?

Ano ang mga posibleng komplikasyon na dapat nating bantayan?

Ano ang plano para sa pagsubaybay at mga pagsubok?

Paano ko dapat pamahalaan ang mga sintomas o komplikasyon sa pagitan ng mga appointment?



Ang pagiging bukas tungkol sa iyong mga alalahanin sa kalusugan ay isang matapang at kapakipakinabang na hakbang.



Ang pagkakaroon ng kaalaman ay makakatulong sa iyong maging mas kumpiyansa na ibahagi ang iyong mga alalahanin at magtanong.

Makipag-usap sa iyong pangkat ng pangangalaga. Ibahagi ang iyong mga sintomas at bumuo ng plano sa pagsubaybay na tama para sa iyo.



INTINDIHIN ANG IYONG THALASSEMIA

- Lahat ng uri ng thalassemia (NTDT, TDT, alpha- at beta-thalassemia) ay puwedeng magdulot ng mga sintomas
- Lahat ng uri ng thalassemia (NTDT, TDT, alpha- at beta-thalassemia) ay puwedeng magkaroon ng malubhang komplikasyon



IPAGTAGUYOD ANG IYONG SARILI

- Mahalaga para sa sinumang may thalassemia na magkaroon ng regular na plano sa pagsubaybay para matukoy, potensyal na maiwasan, at aktibong pamahalaan ang mga komplikasyon ng thalassemia



MAGTIPON NG PANGKAT NA PINAGKAKATIWALAAN MO

- Mahalagang bumuo ng isang komprehensibong pangkat ng pangangalaga para tumulong sa iyong pangkalahatang plano sa pagsubaybay at pangangalaga



Para sa suporta at mga mapagkukunan tungkol sa thalassemia, i-scan ang QR code sa kaliwa para pumunta sa RethinkThalassemia.com. Puwede ka ring makipag-usap sa isang myAgios® Clinical Nurse Educator sa 1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467).



Agios Pharmaceuticals, Inc. © 2024 Nakalaan ang lahat ng karapatan.
THA-US-0512 v1 Tagalog