



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

KITAEM A NALAING TAPNO MAKITAM NO ANIA TI ILEMLEMENG TI THALASSEMIA

Uray no saanka a regular a masalsalinan, mabalin nga addaan kadagiti nakaro a peggad ti thalassemia. Ammuem ti ad-adu pay maipapan kadagitoy a peggad ken no ania ti mabalinmo a maaramid maipapan kadagitoy.

Dagiti Linaonna

<u>Maipapan iti thalassemia</u>	1
<u>Saan a nakadependar iti panagsalin a thalassemia (NTDT)</u>	8
<u>Non-transfusion-dependent alpha-thalassemia wenno saan a nakadependar iti panagsalin a alpha-thalassemia</u>	10
<u>Non-transfusion-dependent beta-thalassemia wenno saan a nakadependar iti panagsalin a beta-thalassemia</u>	12
<u>Nakadependar iti panagsalin a thalassemia (TDT)</u>	15
<u>Pannakitinnulong iti grupo iti panangaywan</u>	20
<u>Suporta</u>	21

Awan iti daytoy a broshur ti nairanta kas medikal a balakad. Para iti medikal a balakad, makiddaw a kontakem ti grupom iti panangaywan iti salun-at.

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 Cell, RBC). 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

- Ti klase ti anemia nga agresulta iti thalassemia ket saan a kapada ti nakurang iti iron nga anemia. Mapaspasamak ti nakurang iti iron nga anemia no saan nga umdas ti iron ti bagi tapno makaaramid kadagiti RBC

Siasino ti maapektaran ti thalassemia?

- Agpada nga apektaran ti thalassemia dagiti lallaki ken babbai
- Mabalin nga apektaran ti thalassemia dagiti tattao manipud iti adu a nagduduma a nagtaudan ngem ad-adda a gagangay kadagiti tattao a nagtaud iti Africa, Asia, Mediteraneo, wenno Makintengnga a Daya
- Ti nagan a *thalassemia* ket nagtaud iti Griego: *thassa* a ti kaipapananna ket baybay ken *emia* a ti kaipapananna ket mainaig iti dara



Hardik

Panagbiag nga addaan iti beta-TDT*

*Transfusion-dependent beta-thalassemia wenno nakadependar iti panagsalin a beta-thalassemia



Kadagiti nasalun-at a nataengan nga awanan ti thalassemia, 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.

Ania ti pakaigapuan ti thalassemia?

Iti thalassemia, adda dagiti panagbaliw kadagiti gene a mangbilin iti bagi nga agaramid iti hemoglobin

- Ti hemoglobin ket buklen ti 4 a subunit a maaw-awagan iti globins—2 alpha (α) globins ken 2 beta (β) globins
- Iti alpha-thalassemia, dagiti alpha a yunit ti hemoglobin ket mapukpukaw wenno dadael. Iti beta-thalassemia, dagiti beta a yunit ti hemoglobin ket mapukpukaw wenno dadael. Iti agpada a klase, saan a nasayaat ti pannakapataud ti hemoglobin, ken saan a nasalun-at dagiti RBC

No awan ti umdas nga enerhia (ATP) iti uneg dagiti nalabaga a selula ti dara, saan a nasayaat ti pannakapataudda (saan nga epektibo nga erythropoiesis) wenno nasapsapa a madadael ngem iti gagangay (hemolysis). Mabalín nga agtungpal daytoy iti nababa a hemoglobin, nga agresulta iti saan nga umim-imbag nga anemia.

Mary Jo

Agbibig nga addaan iti beta-TDT*, dati a beta-NTDT†

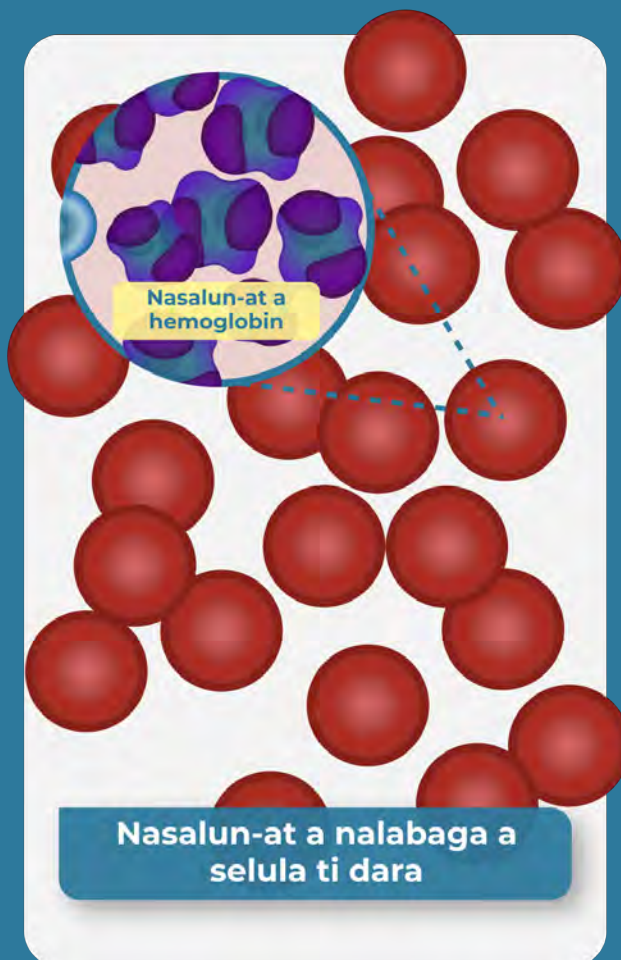
*Transfusion-dependent beta-thalassemia wenno nakadependar iti panagsalin a beta-thalassemia

†Non-transfusion-dependent beta-thalassemia wenno saan a nakadependar iti panagsalin a beta-thalassemia

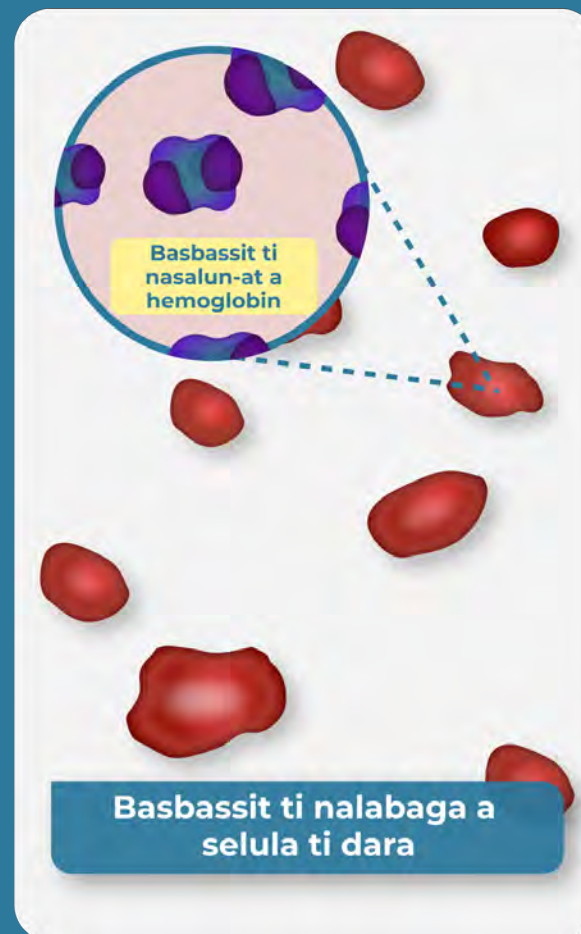


Iti agdama, awan dagiti agas para iti amin a klase ti thalassemia nga agpada a mangtaming iti umiso a pannakapataud dagiti nalabaga a selula ti dara ken ti panagbiagda.

Dara a saan a naapektaran ti thalassemia



Dara a naapektaran ti thalassemia



Para kadagiti panggep a mangipaay iti ilustrasion laeng.

Ti kapaut ti panagbiag dagiti nasalun-at nga RBC ket agarup **120 nga aldaw**

Ti kapaut ti panagbiag dagiti RBC ti thalassemia ket agarup **17-33 nga aldaw**

Iti thalassemia, ti ab-ababa a panagbiag dagiti RBC ket mabalin a makapataud kadagiti sintoma ti saan nga umim-imbag nga anemia ken mabalin met nga agtungpal kadagiti nakaro a komplikasion.

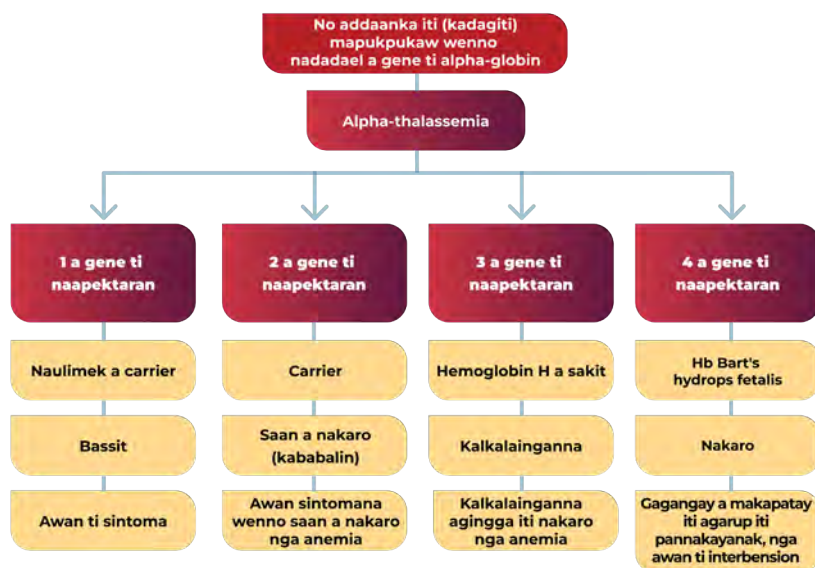
Kasano ti pannakailadawan ti thalassemia?

Adu dagiti wagas ti panangiladawan iti thalassemia

Ti alpha-thalassemia ken beta-thalassemia ket mainaig iti genetiko ken padron ti pannakatawid.

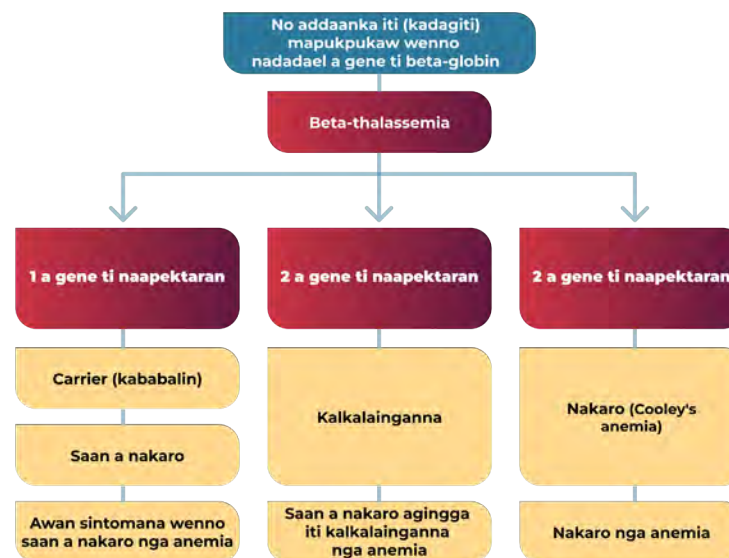
Ti alpha-thalassemia ket pinataud dagiti panagbaliw dagiti alpha-globin gene

- 4 a gene ti mangipapaay kadagiti instruksion iti panagaramid iti alpha-globin
 - Iti alpha-thalassemia major, amin nga 4 nga alpha-globin gene ket maapektaran
 - Iti alpha-thalassemia intermedia, 3 iti 4 nga alpha-globin gene ket maapektaran
 - Iti alpha-thalassemia trait, 1 wenno 2 kadagiti 4 nga alpha-globin gene ti maapektaran; no 1 laeng nga alpha-globin gene ti maapektaran, maawagan no dadduma ti pasiente kas 'silent carrier'



Ti beta-thalassemia ket pinataud dagiti panagbaliw dagiti beta-globin gene

- 2 a gene ti mangipapaay kadagiti instruksion iti panagaramid iti beta-globin
 - Iti beta-thalassemia major ken beta-thalassemia intermedia, agpada a maapektaran dagiti globin gene
 - Iti beta-thalassemia minor, 1 a beta-globin gene ti maapektaran



Ti mamalbalakad a mainaig iti genetiko ket makaipaay iti impormasion maipapan iti panageksamen iti klase ti thalassemia, pannakaammo maipapan kadagiti padron ti pannakatawid, ken mabalinna a saritaen kenka ti nairanta a para personal a panagplano iti pamilya.

Kasano ti pannakailadawan ti thalassemia?

Ti thalassemia major, thalassemia intermedia, thalassemia minor, ken thalassemia trait ket mainaig iti genetiko ken kinakaro ti anemia.

Iti nabiit pay, rinugianen dagiti eksperto nga iladawan ti thalassemia maibatay iti kasasaad ti panagsalin: ti nakadependar iti panagsalin a thalassemia (Transfusion-dependent Thalassemia, TDT) ken saan a nakadependar iti panagsalin a thalassemia (Non-transfusion-dependent Thalassemia, NTDT)

- Ti thalassemia nga agkasapulan iti regular a panagsalin iti dara tapno agbiag ket mabalin a maawagan iti TDT. Kas pagarigan, ti maysa a tao nga agbibigang nga addaan iti thalassemia nga umawat kadagiti panagsalin iti tunggal 3 a lawas ket mabalin a maibilang nga addaan iti TDT
- Ti thalassemia a saan nga agkasapulan iti regular a panagsalin iti dara tapno agbiag ket mabalin a maawagan iti NTDT
- Dagidiay addaan iti NTDT ket mabalin nga umawat kadagiti panagsalin iti sagpaminsan wenno saan a pulos
- Dagiti tattao nga addaan iti NTDT ket mabalin nga agkasapulan iti mas nasansansan a panagsalin iti panaglabas ti panawen, ken panagakar iti TDT



Nupay adu dagiti wagas ti panangiladawan iti thalassemia, iti agpada a TDT ken NTDT, agpadpada amin ti saan a pannakabael ti bagi a mangpataud iti umdas a kaadu ti nasalun-at a hemoglobin ken nasalun-at a nalabaga a selula ti dara.

Ania dagiti sintoma ti thalassemia?

Mabalin nga agduduma dagiti sintoma ti thalassemia iti tunggal tao.

Sukimatem ti aniaman kadagiti sintoma iti baba a mapaspasaram tapno mairanudmo ti impormasion iti grupo a mangay-aywan kenka.

Karaman kadagiti gagangay a sintoma ti:

- Pannakabannog
- Panagkakapsut
- Marigatan nga aganges
- Panagulaw ken pannakatalimudaw
- Panagpupusiaw
- Panagsakit ti ulo

Karaman iti dadduma pay a sintoma ti:

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

“Masansan nga ibaga dagiti doktor a saan unay a nakaro ti sakitko... ngem ammok nga adda la ketdi maaramidak tapno sumayaat ti riknak.”

— Pudno a paciente nga agbibigang nga addaan iti thalassemia



Napateg para kadagiti amin a tattao nga agbibigang nga addaan iti thalassemia nga ammoda ken iranudda ti aniaman a sintoma iti grupo a mangay-aywan kadakuada.

Kasano a mataming ti thalassemia?*

Mabalin nga agkasapulan dagiti tattao nga addaan iti thalassemia kadagiti pangsuporta a therapy:

Panagsalin iti dara

- Ti kalat ti panagsalin iti dara ket tapno masukatan dagiti nasalun-at a nalabaga a selula ti dara (RBC) ken hemoglobin
- Agkasapulan dagiti dadduma a tattao iti panagsalin tapno makalasatda. Mabalin a kasapulan dagiti dadduma dagitoy sagpaminsan, wenno kadagiti kasasaad a na-stress ti bagida (kas pagarigan, agsakit wenno masakog)
- Masalinan man wenno saan ti maysa a tao ken no kasano kasansan ti rumbeng ket mapagsaritaan a kadua ti maysa a propesional iti panangaywan iti salun-at

Iron chelation a therapy

- Ti panggep ti iron chelation a therapy ket tapno tumulong a mangikkat iti sobra nga iron iti bagi
- Mabalin a mapasamak ti sobra nga iron iti bagi gapu iti thalassemia a mismo ken/wenno iti panagsalin a therapy

Panagsuplemento iti folic acid

- Ti folic acid ket bitamina a kasapulan tapno makaaramid kadagiti nasalun-at nga RBC

Panangikkat iti pali (saan unay a gagangay a maar-aramid)

- Mabalin a dumakkel ti pali gapu ta agtartrabaho a sipipinget tapno maburak dagiti thalassemic nga RBC. Mabalin a maibilang ti pannakaikakat ti pali a mangpapaadu iti bilang ti RBC

Kritikal ti nasapa ken regular a panang-monitor iti AMIN a klase ti thalassemia. Isingasing dagiti eksperto iti thalassemia ti regular a panang-monitor kadagiti komplikasion kadagiti amin a tattao nga agbibigang nga addaan iti thalassemia, addaanda man iti saan a nakadependar iti panagsalin a thalassemia wenno nakadependar iti panagsalin a thalassemia.

*Saan a medikal a balakad daytoy. Makiddaw nga agpakonsultaka iti doktormo.



Jesse
Panagbiag nga addaan
iti alpha-TDT†

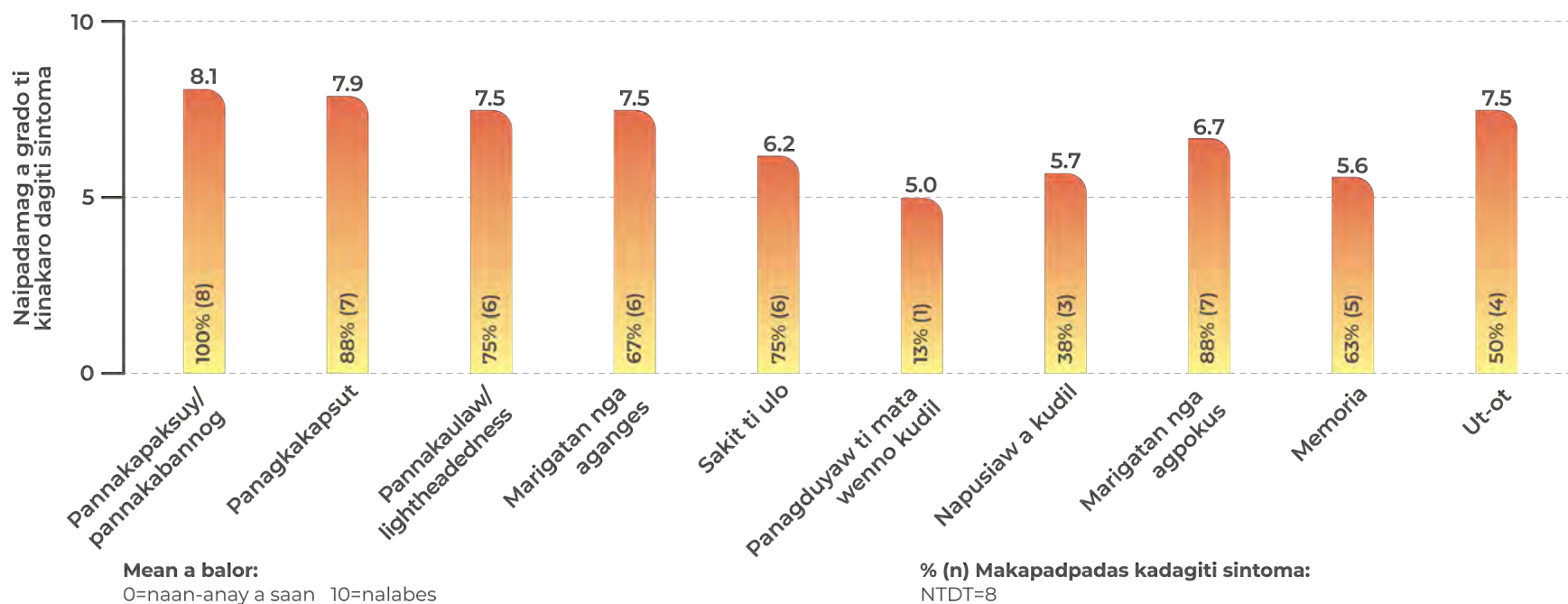
†Nakadependar iti
panagsalin nga
alpha-thalassemia



Ti panag-monitor ket makatulong kenka ken iti grupo a mangay-aywan kenka a mangilasin ken mabalin a manglapped kadagiti komplikasion.

Ania dagiti sintoma nga ipadpadamag dagiti tattao nga addaan iti saan a nakadependar iti panagsalin a thalassemia (NTDT) iti laksid dagiti agdama nga estratehia ti panangimaton?

Kinakaro dagiti sintoma nga ipadpadamag dagiti tattao nga agbibigang nga addaan iti NTDT iti panagadal nga interbiu



Disenio ti panagadal: Dagiti 18 a pasiente ti nakadependar iti panagsalin a thalassemis (TDT) (5 nga alpha-thalassemia ken 13 a beta-thalassemia) ken 8 a pasiente iti NTDT nga addaan iti alpha-thalassemia nga awan ti naaramid a panagbalbaliw iti panagagasda iti thalassemia iti di kumurang iti 6 a bulan ket nainterbiu maipapan kadagiti sintoma, epekto, kalidad ti biag, ken panagdependar iti panagsalin babaen kadagiti open-ended, semi-structured nga interbiu. Ti kinakaro dagiti sintoma ket grinadoan dagiti pasiente iti pagrukodan a manipud iti 0-10. Ti kaipapanan ti 0 ken awan ti kinakaro dagiti sintoma ken ti kaipapanan ti 10 ket nakaro a kinakaro dagiti sintoma.

Ti nagbaetan a kinakaro ti sintoma kadagiti nakipaset a nangipadamag iti sintoma ket nakuenta manipud kadagiti sungbat.

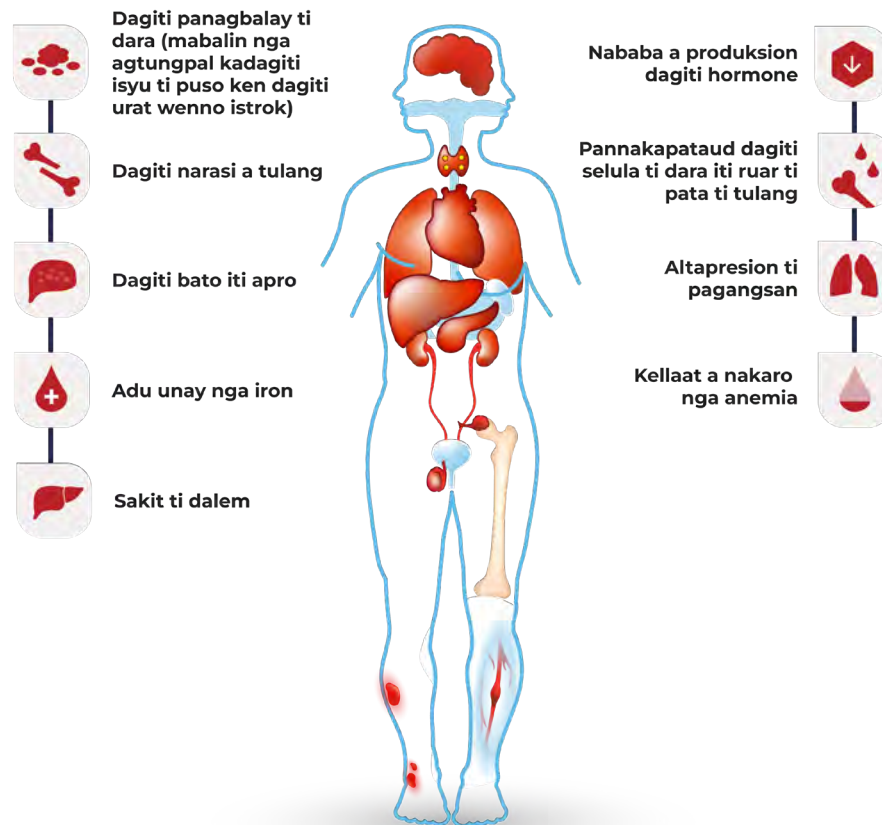
“Nalaka a makita dagiti dadduma a sintoma a kas iti pannakaangsan ken ut-ot iti tulang, ngem adda dagiti saan unay a mailasin. Dimmakel ti palik isu nga inpaikkatko dayta, nagpalia ti aprok, naaddaanak iti osteoporosis, nalabes nga iron. Dadaelen pay ti thalassemia dagiti organom iti uneg no saan nga umiso ti pannaka-monitor ken pannakaimatonna.”



Mary Jo
Agbibiag nga addaan
iti beta-TDT, dati a
beta-NTDT



Ania dagiti sumagmamano a komplikasion a mabalin a mapasamak kadagiti tattao nga agbibibiag nga addaan iti saan a nakadependar iti panagsalin nga alpha-thalassemia?



Saan a kompleto daytoy a listaan dagiti posible a komplikasion. Para iti medikal a balakad, makiddaw nga agpakonsultaka iti doktormo.

Mabalin a mainaig ti saan nga umim-imbag nga anemia iti adu a komplikasion ti thalassemia.

Dagiti dadduma a komplikasion ket mabalin nga agtungpal iti pannakadadael ti maudi a maapektaran nga organo ken mabalin a mamagpeggad iti biag no saan a nasayaat ti pannaka-monitor ken pannakaimatonna.



Para iti ad-adu pay nga impormasion, i-scan ti QR code tapno mabisita ti RethinkThalassemia.com.



Ti panag-monitor ket makatulong kenka ken iti grupo a mangay-aywan kenka a mangilasin ken mabalin a manglapped kadagiti komplikasion.



Dagiti nagbalay a dara: Dagiti sumagmamano a banag a mapasamak iti thalassemia ket mabalin nga agtungpal iti pannakapasarmo iti napeggad a panagbalay ti dara nga agtalinaed iti pagayusan ti dara, a mabalin a pakaigapuan ti panagpullat iti panagayus ti dara nga agturong iti puso wenno pannakaistrok iti utek. Kadagiti pasiente a saan a regular a masalsalinan, mabalin nga ad-adda a gagangay daytoy.



Dagiti narasi a tulang: Kaaduan a selula ti dara ket maar-aramid iti pata ti tulang (ti kasla espongha a materiales iti uneg dagiti tulang). Kadagiti pasiente nga addaan iti thalassemia, mabalin a lumawa dayta gapu iti immadu a panagkasapulan kadagiti nalabaga a selula ti dara, a pakaigapuan ti panaglawaw dagiti tulangmo. Mabalin a pagbalinenna daytoy a naingpis ken narasi dagiti tulangmo, a mangpangato iti posibilidad a maburak dagiti tulang.



Dagiti bato iti apro: Dagiti bato iti apro ti maysa kadagiti kaaduan a komplikasion. Resulta dagitoy ti pannakadadael dagiti nalabaga a selula ti dara (hemolysis), maysa kadagiti kangrunaan a proseso a mangtignay iti thalassemia.



Hemolysis: Ti pannakadadael dagiti nalabaga a selula ti dara nga agtungpal iti pannakairuar ti hemoglobin manipud iti uneg dagiti nalabaga a selula ti dara nga agturong iti plasma ti dara.



Saan nga epektibo nga erythropoiesis: No padasen ti bagi ti agaramid kadagiti nalabaga a selula ti dara, ngem saan a nasayaat ti pannakabuoda.



Adu unay nga iron: Dagiti tattao nga addaan iti thalassemia a regular a masalsalinan, pati dagidiay saan a regular a masalsalinan, ket mabalin a maaddaan iti adu unay nga iron iti bagida gapu man iti masansan a panagsalin iti dara wenno gapu iti sakit.

Kayatna a sawen daytoy ket adu ti iron nga aggargaraw iti dara. No maurnong ti iron, agurnong dayta kadagiti lugar a kas iti puso, dalem, ken endocrine nga organo ken mabalin a parigatenna ti nasayaat a panagtrabaho dagitoy nga organo.



Sakit ti dalem: No agdeposito ti iron iti dalem, mabalin nga agtungpal dayta iti fibrosis (panagpiglat ti dalem) ken cirrhosis (nakaro a panagpiglat, a mabalin a manglapped iti umiso a panagandarna).



Nababa a produksion dagiti hormone: Dagiti hormone ket kemikal a patauden ken us-usaren ti bagi a mangregula iti dandani tunggal organo ken panagandar. Gapu iti anemia wenno adu unay nga iron, mabalin nga agresulta ti thalassemia iti nababbaba a pannakapataud ti sumagmamano a hormone. Mabalin a mainaig daytoy iti sumagmamano a kasasaad, agraman ti pannakaitantan ti panagdakkel, pannakataktak ti panagbalasang/panagbaro, parikut iti thyroid, ken diabetes.



Pannakapataud dagiti selula ti dara iti ruar ti pata ti tulang: Mabalin a mapasamak daytoy iti amin a klase ti thalassemia no saan a nasayaat ti pannakapataud dagiti nalabaga a selula ti dara iti pata ti tulang. Mabalin nga agtungpal daytoy iti panagdakkel dagiti organo a kas iti pali ken dalem wenno pannakabukel dagiti bukol iti abay ti duri.

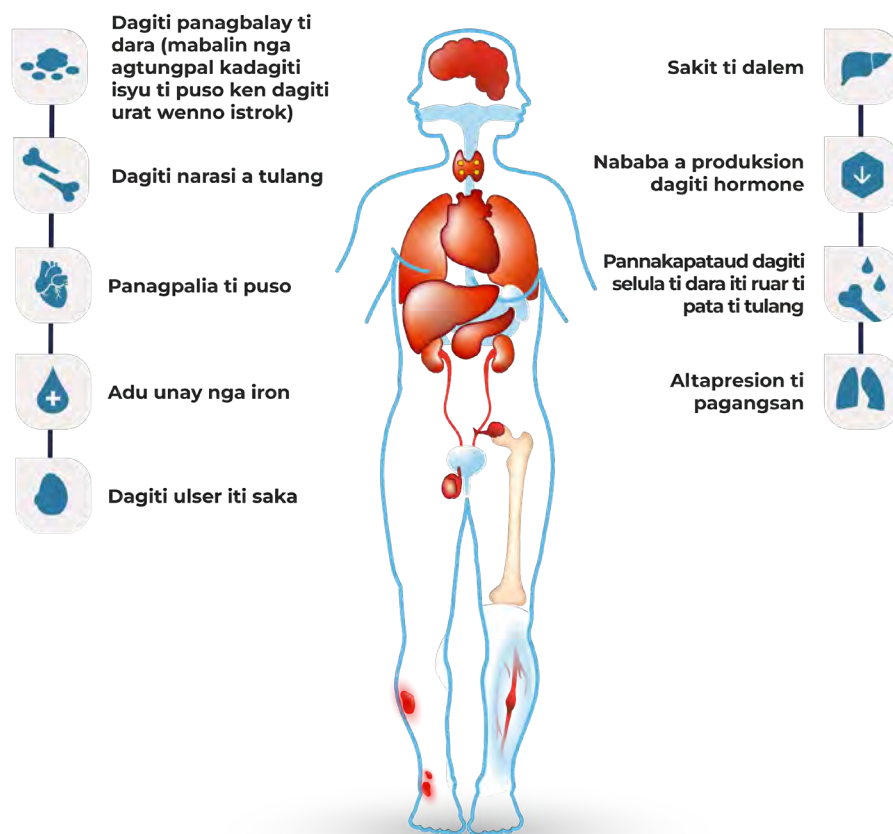


Altapresion ti pagangsan: Maysa a klase ti altapresion kadagiti bara. Ti pannakadadael dagiti nalabaga a selula ti dara (hemolysis) ket mabalin a pakaigapuanna dayta, ken kasta met ti adu unay nga iron.



Kellaat a nakaro nga anemia: Ti "hemolytic a krisis" wenno kellaat a panagbaba ti hemoglobin nga addaan kadagiti pagilasinan ti pannakadadael ti nalabaga a selula ti dara ket mabalin a mapasamak kadagiti tattao nga addaan iti alpha-thalassemia. Mabalin a mapasamak daytoy kas resulta ti impeksion nga addaan iti nangato a gurigor.

Ania dagiti sumagmamano a komplikasion a mabalin a mapasamak kadagiti tattao nga agbibig nga addaan iti saan a nakadependar iti panagsalin a beta-thalassemia?



Saan a komploto daytoy a listaan dagiti posible a komplikasion.
Para iti medikal a balakad, makiddaw nga agpakonsultaka iti doktormo.

Mabalin a mainaig ti saan nga umim-imbag nga anemia iti adu a komplikasion ti thalassemia.

Dagiti dadduma a komplikasion ket mabalin nga agtungpal iti pannakadadael ti maudi a maapektaran nga organo ken mabalin a mamagpeggad iti biag no saan a nasayaat ti pannaka-monitor ken pannakaimatonna.



Para iti ad-adu pay nga impormasion, i-scan ti QR code tapno mabisita ti RethinkThalassemia.com.



Ti panag-monitor ket makatulong kenka ken iti grupo a mangay-aywan kenka a mangilasin ken mabalin a manglapped kadagiti komplikasion.



Dagiti nagbalay a dara: Dagiti sumagmamano a banag a mapasamak iti thalassemia ket mabalin nga agtungpal iti pannakapasarmo iti napeggad a panagbalay ti dara nga agtalinaed iti pagayusan ti dara, a mabalin a pakaigapuan ti panagpullat iti panagayus ti dara nga agturong iti puso wenno pannakaistrok iti utek. Kadagiti pasiente a saan a regular a masalsalinan, mabalin nga ad-adda a gagangay daytoy.



Dagiti narasi a tulang: Kaaduan a selula ti dara ket maar-aramid iti pata ti tulang (ti kasla espongha a materiales iti uneg dagiti tulang). Kadagiti pasiente nga addaan iti thalassemia, mabalin a lumawa dayta gapu iti immadu a panagkasapulan kadagiti nalabaga a selula ti dara, a pakaigapuan ti panaglawa dagiti tulangmo. Mabalin a pagbalinenna daytoy a naingpis ken narasi dagiti tulangmo, a mangpangato iti posibilidad a maburak dagiti tulang.



Panagpalia ti puso: Saan a makabomba ti piskel ti puso iti umdas a dara tapno maipaay ti panagkasapulan ti bagi iti dara ken oxygen. Iti thalassemia, dagiti komplikasion iti puso ti maysa kadagiti kangrunaan a pakaseknan. Mabalin a pakaigapuan ti sakit ti puso dagiti sumagmamano a banag. Mabalin a kumaro ti sakit ti puso ket agtungpal iti panagpalia ti puso ken mabalin nga ipapatay.



Hemolysis: Ti pannakadadael dagiti nalabaga a selula ti dara nga agtungpal iti pannakairuar ti hemoglobin manipud iti uneg dagiti nalabaga a selula ti dara nga agturong iti plasma ti dara.



Saan nga epektibo nga erythropoiesis: No padasen ti bagi ti agaramid kadagiti nalabaga a selula ti dara, ngem saan a nasayaat ti pannakabuoda.



Adu unay nga iron: Dagiti tattao nga addaan iti thalassemia a regular a masalsalinan, pati dagidiay saan a regular a masalsalinan, ket mabalin a maaddaan iti adu unay nga iron iti bagida gapu man iti masansan a panagsalin iti dara wenno gapu iti sakit.

Kayatna a sawen daytoy ket adu ti iron nga aggargaraw iti dara. No maurnong ti iron, agurnong dayta kadagiti lugar a kas iti puso, dalem, ken endocrine nga organo ken mabalin a parigatenna ti nasayaat a panagtrabaho dagitoy nga organo.



Dagiti ulser iti saka: Agresulta ti anemia iti bumaba a pannakaipaay ti oxygen kadagiti tisyu a kas iti kudil, isu a nalaklaka a tumaud dagiti ulser, wenno sugat.



Sakit ti dalem: No agdeposito ti iron iti dalem, mabalin nga agtungpal dayta iti fibrosis (panagpiglat ti dalem) ken cirrhosis (nakaro a panagpiglat, a mabalin a manglapped iti umiso a panagandarna).



Nababa a produksion dagiti hormone: Dagiti hormone ket kemikal a patauden ken us-usaren ti bagi a mangregula iti dandani tunggal organo ken panagandar. Gapu iti anemia wenno adu unay nga iron, mabalin nga agresulta ti thalassemia iti nababbaba a pannakapataud ti sumagmamano a hormone. Mabalin a mainaig daytoy iti sumagmamano a kasasaad, agraman ti pannakaitantan ti panagdakkel, pannakataktak ti panagbalasang/panagbaro, parikut iti thyroid, ken diabetes.



Pannakapataud dagiti selula ti dara iti ruar ti pata ti tulang: Mabalin a mapasamak daytoy iti amin a klase ti thalassemia no saan a nasayaat ti pannakapataud dagiti nalabaga a selula ti dara iti pata ti tulang. Mabalin nga agtungpal daytoy iti panagdakkel dagiti organo a kas iti pali ken dalem wenno pannakabukel dagiti bukol iti abay ti duri.



Altapresion ti pagangsan: Maysa a klase ti altapresion kadagiti bara. Ti pannakadadael dagiti nalabaga a selula ti dara (hemolysis) ket mabalin a pakaigapuanna dayta, ken kasta met ti adu unay nga iron.

Kadagiti tattao a saan a regular a masalsalinan iti dara, dagidiay addaan iti nakarkaro nga anemia ket dakdakkel ti posibilidadna a maaddaan kadagiti nakaro nga isyu iti salun-at

Iti 10 a tawen a panagadal kadagiti 53 a paciente nga addaan iti beta-thalassemia intermedia, dagidiay addaan iti nakarkaro nga anemia ket dakdakkel ti posibilidadna a maaddaan kadagiti nakaro nga isyu iti salun-at.



Iti daytoy a panagadal, amin a paciente ket addaan iti beta-thalassemia intermedia (saan a nakadependar iti panagsalin a thalassemia). Dagiti komplikasion a natingiting iti panagadal ket pakairamanan ti sakit ti dalem, abnormal a pannakaporma dagiti selula ti dara iti ruar ti pata ti tulang, diabetes, narasi a tulang, nababa a panagpataud kadagiti hormone ti seks, panagbara ti dara, altapresion ti pagangsan, ken nababa a rukod ti hormone ti thyroid wenno parathyroid.

Kadagiti nasalun-at a nataengan nga awanan ti thalassemia, 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 babai.

Kadagiti tattao nga addaan iti beta-thalassemia

Ti iyaadu ti 1 g/dL iti hemoglobin ket mabalin a mainaig iti pannakakissay ti peggad dagiti nakaro a komplikasion iti masanguanan, kas iti istrok, pannakadadael dagiti organo, ken panagbara ti dara.*

Dagiti tattao nga addaan iti nangatngato a rukod ti iron iti darada (marukod babaen iti ferritin) ket mabalin a dakdakkel ti peggadna kadagiti komplikasion ti thalassemia. Iti 10 a tawen a panagadal kadagiti paciente nga addaan iti saan a nakadependar iti panagsalin a beta-thalassemia, dagidiay addaan iti:

- Dagiti rukod ti ferritin a 800 ng/mL ken agpangato ti addaan iti kangatuan a peggadna iti komplikasion.
- Dagiti rukod ti ferritin a nasurok a 300 agingga iti baba ti 800 ng/mL ket nababbaba ti peggadna iti komplikasion
- Ti rukod ti Ferritin a 300 ng/mL wenno nababbaba ket awan ti komplikasionna

Kadagiti nasalun-at nga adulto nga awanan iti thalassemia, dagiti rukod ti ferritin ket kadawyan a manipud 30 agingga iti 300 ng/mL.

*Saan a medikal a balakad daytoy. Makiddaw nga agpakonsultaka iti doktormo.

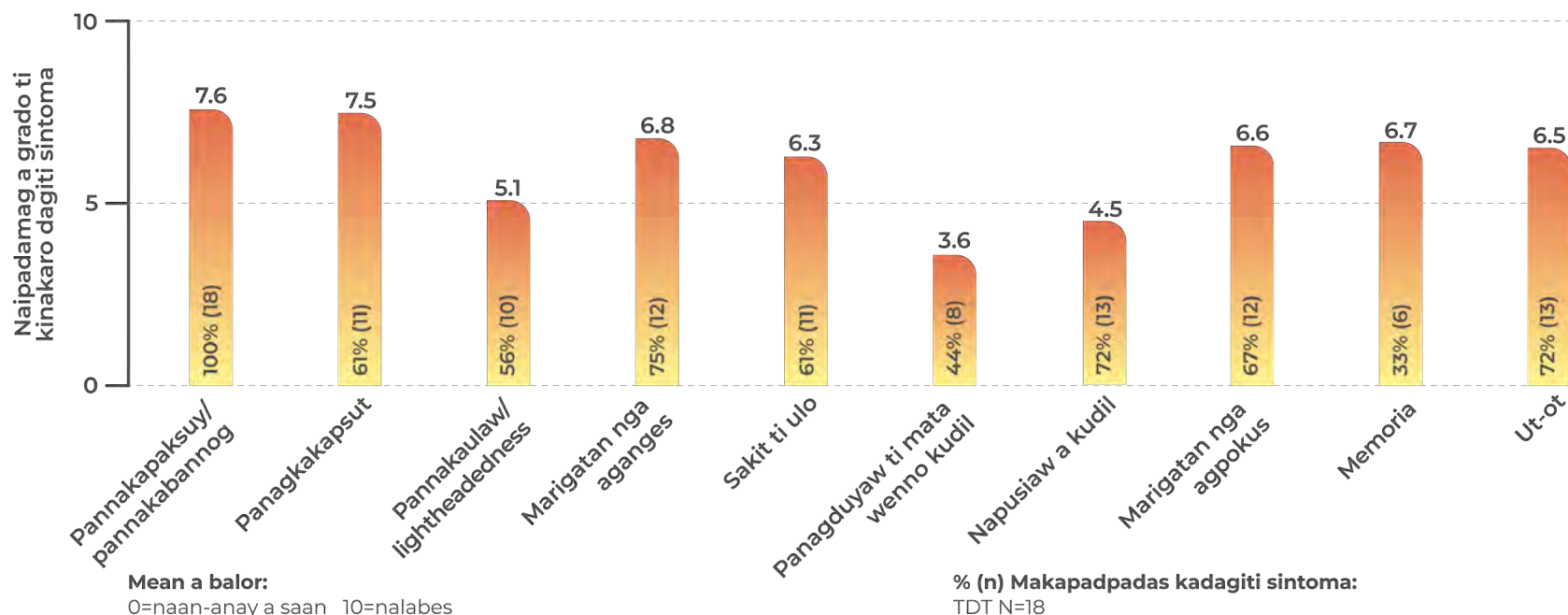


Ti panangipaeksamenmo kadagiti rukod ti hemoglobin ken ferritin[†] ket napateg a paset ti regular a panang-monitor.

[†]Maysa a rukod ti iron iti dara.

Ania dagiti sintoma nga iPadpadamag dagiti tattao nga addaan iti nakadependar iti panagsalin a thalassemia (TDT) iti laksid dagiti agdama nga estratehia ti panangimaton?

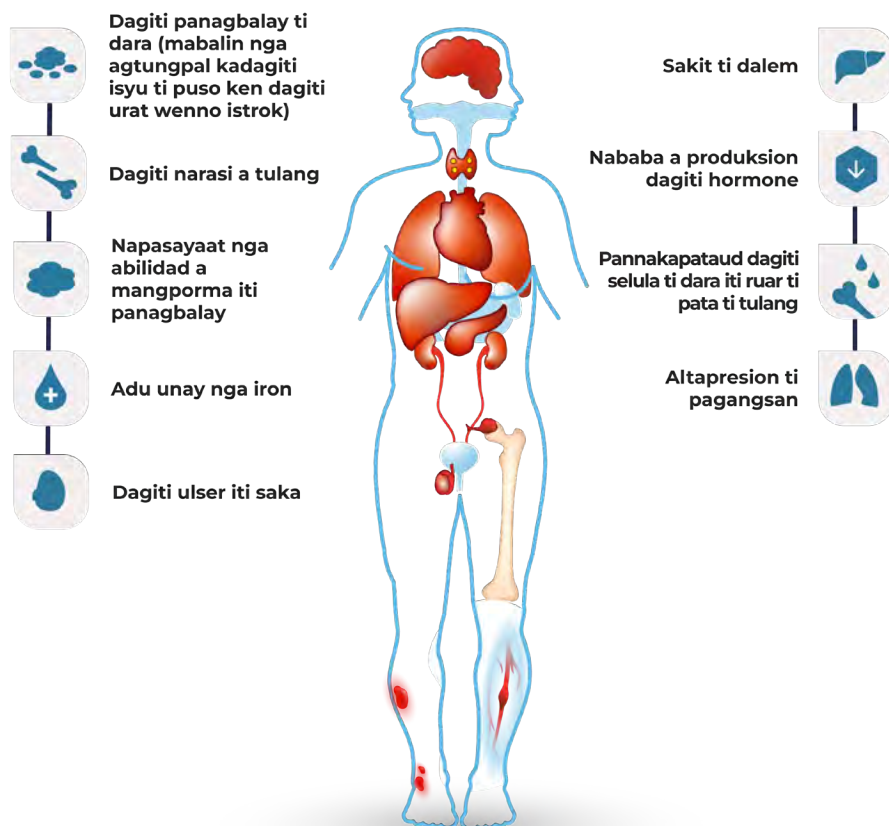
Kinakaro dagiti sintoma nga iPaddamag dagiti tattao nga agbibigang nga addaan iti TDT iti panagadal nga interbiu



Disenio ti panagadal: Dagiti 18 a paciente ti TDT (5 nga alpha-thalassemia ken 13 a beta-thalassemia) ken 8 a paciente iti saan a nakadependar iti panagsalin a thalassemia (NTDT) nga addaan iti alpha-thalassemia nga awan ti naaramid a panagbalbaliw iti panagagasda iti thalassemia iti di kumurang iti 6 a bulan ket nainterbiu maipapan kadagiti sintoma, epekto, kalidad ti biag, ken panagdependar iti panagsalin babaen kadagiti open-ended, semi-structured nga interbiu. Ti kinakaro dagiti sintoma ket grinadoan dagiti paciente iti pagrukodan a manipud iti 0-10. Ti kaipapanan ti 0 ken awan ti kinakaro dagiti sintoma ken ti kaipapanan ti 10 ket nakaro a kinakaro dagiti sintoma.

Ti nagbaetan a kinakaro ti sintoma kadagiti nakipaset a nangipadamag iti sintoma ket nakuenta manipud kadagiti sungbat.

Ania dagiti sumagmamano a komplikasion a mabalin a mapasamak kadagiti tattao nga agbibigang nga addaan iti nakadependar iti panagsalin a thalassemia (TDT)?



Saan a komploto daytoy a listaan dagiti posible a komplikasion.
Para iti medikal a balakad, makiddaw nga agpakonsultaka iti doktormo.

Mabalin a mainaig ti saan nga umim-imbag nga anemia iti adu a komplikasion ti thalassemia.

Dagiti dadduma a komplikasion ket mabalin nga agtungpal iti pannakadadael ti maudi a maapektaran nga organo ken mabalin a mamagpeggad iti biag no saan a nasayaat ti pannaka-monitor ken pannakaimatonna.



Para iti ad-adu pay nga impormasion, i-scan ti QR code tapno mabisita ti RethinkThalassemia.com.



Ti panag-monitor ket makatulong kenka ken iti grupo a mangay-aywan kenka a mangilasin ken mabalin a manglapped kadagiti komplikasion.



Dagiti nagbalay a dara: Dagiti sumagmamano a banag a mapasamak iti thalassemia ket mabalin nga agtungpal iti pannakapasarmo iti napeggad a panagbalay ti dara nga agtalinaed iti pagayusan ti dara, a mabalin a pakaigapuan ti panagpullat iti panagayus ti dara nga agturong iti puso wenno pannakaistrok iti utek.



Dagiti narasi a tulang: Kaaduan a selula ti dara ket maar-aramid iti pata ti tulang (ti kasla espongha a materiales iti uneg dagiti tulang). Kadagiti pasiente nga addaan iti thalassemia, mabalin a lumawa dayta gapu iti immadu a panagkasapulan kadagiti nalabaga a selula ti dara, a pakaigapuan ti panaglawa dagiti tulangmo. Mabalin a pagbalinenna daytoy a naingpis ken narasi dagiti tulangmo, a mangpangato iti posibilidad a maburak dagiti tulang.



Hemolysis: Ti pannakadadael dagiti nalabaga a selula ti dara nga agtungpal iti pannakairuar ti hemoglobin manipud iti uneg dagiti nalabaga a selula ti dara nga agturong iti plasma ti dara.



Saan nga epektibo nga erythropoiesis: No padasen ti bagi ti agaramid kadagiti nalabaga a selula ti dara, ngem saan a nasayaat ti pannakabuoda.



Adu unay nga iron: Dagiti tattao nga addaan iti thalassemia a regular a masalsalinan, pati dagidiay saan a regular a masalsalinan, ket mabalin a maaddaan iti adu unay nga iron iti bagida gapu man iti masansan a panagsalin iti dara wenno gapu iti sakit.

Kayatna a sawen daytoy ket adu ti iron nga aggargaraw iti dara. No maurnong ti iron, agurnong dayta kadagiti lugar a kas iti puso, dalem, ken endocrine nga organo ken mabalin a parigatenna ti nasayaat a panagtrabaho dagitoy nga organo.



Dagiti ulser iti saka: Agresulta ti anemia iti bumaba a pannakaipaay ti oxygen kadagiti tisyu a kas iti kudil, isu a nalaklaka a tumaud dagiti ulser, wenno sugat.



Sakit ti dalem: No agdeposito ti iron iti dalem, mabalin nga agtungpal dayta iti fibrosis (panagpiglat ti dalem) ken cirrhosis (nakaro a panagpiglat, a mabalin a manglapped iti umiso a panagandarna).



Nababa a produksion dagiti hormone: Dagiti hormone ket kemikal a patauden ken us-usaren ti bagi a mangregula iti dandani tunggal organo ken panagandar. Gapu iti anemia wenno adu unay nga iron, mabalin nga agresulta ti thalassemia iti nababbaba a pannakapataud ti sumagmamano a hormone. Mabalin a mainaig daytoy iti sumagmamano a kasasaad, agraman ti pannakaitantan ti panagdakkel, pannakataktak ti panagbalasang/panagbaro, parikut iti thyroid, ken diabetes.



Pannakapataud dagiti selula ti dara iti ruar ti pata ti tulang: Mabalin a mapasamak daytoy iti amin a klase ti thalassemia no saan a nasayaat ti pannakapataud dagiti nalabaga a selula ti dara iti pata ti tulang. Mabalin nga agtungpal daytoy iti panagdakkel dagiti organo a kas iti pali ken dalem wenno pannakabukel dagiti bukol iti abay ti duri.



Altapresion ti pagangsan: Maysa a klase ti altapresion kadagiti bara. Ti pannakadadael dagiti nalabaga a selula ti dara (hemolysis) ket mabalin a pakaigapuanna dayta, ken kasta met ti adu unay nga iron.

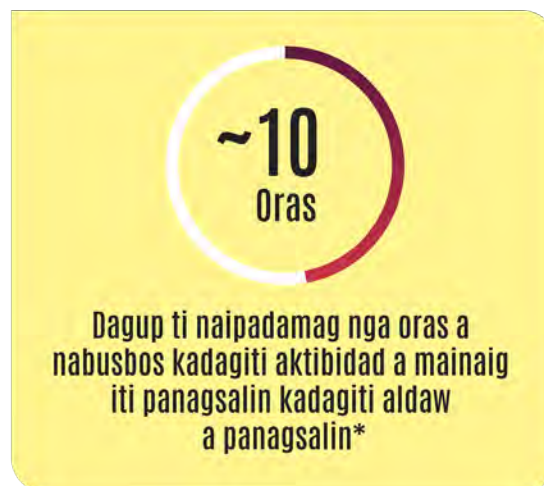
Ania dagiti sumagmamano nga agtultuloy a karit iti nakadependar iti panagsalin a thalassemia (TDT)?

Dagiti komplikasion

- Nupay ti maysa a kalat ti panagsalin iti dara ket ti panangkissay iti peggad ti komplikasion ti thalassemia, mabalin latta a mapasaran dagiti dagiti tattao nga agpasalin. Dagitoy a komplikasion ket mabalin a patauden mismo ti thalassemia wenno gapu iti panagsalin iti dara
 - Iti 10 a tawen a panagadal kadagiti tattao nga addaan iti nakadependar iti panagsalin a beta-thalassemia, 76% ti naaddaan iti di kumurang iti 1 a komplikasion
- Iti beta-TDT, ti dakdakkal a dadagsen iti panagsalin (a nadepinar kas masansan a panagsalin wenno ad-adu a yunit ti maisalin) ket nainaig iti ad-adu a komplikasion
- Nupay adda limitado a panagadal kadagiti tattao nga addaan iti nakadependar iti panagsalin nga alpha-thalassemia, mabalin a mapadasan dagiti tattao nga addaan iti alpha-TDT dagiti komplikasion nga umasping kadagidiay addaan iti beta-TDT

Disenio ti panagadal: Iti daytoy a panagadal, 612 a tattao nga agbibigang nga addaan iti TDT ti nawanawanan manipud iti umuna a pannakaiyospitalda wenno appointment kas pasiente a saan a nakaospital idi 2009 agingga iti ipapatayda iti ospital, naudi a pannakaiyospitalda, wenno naudi nga appointment-da kas pasiente a saan a nakaospital idi 2018.

Epekto ti panagsalin iti inaldaw a panagbiag



Disenio ti panagadal: Iti daytoy a panagadal, 85 nga adulto nga agbibigang nga addaan iti TD beta thalassemia ken 4 a tagaaywan kadagiti agtutubo nga agbibigang nga addaan iti TD beta thalassemia ti nangipaay iti datos babaen iti panagusar iti application iti smartphone. Nairaman a datos ti impormasion maipapan iti kalidad ti biagda a mainaig iti salun-at, sintoma, ken panangimaton iti TD thalassemia iti las-ud ti 90 nga aldaw.



Mabalin a mapasaran dagiti tattao nga addaan iti TDT ti dakkel nga epekto iti kalidad ti biag ken kinaproductibo iti trabaho. Ti abilidad a mangkissay iti bilang dagiti panagsalin wenno iti bilang dagiti yunit a maisalin ket mabalin a makatulong a mangkissay iti dadagsen dagiti panagsalin.

“Mariknak no dadduma a kasla naipitak iti daytoy saan nga agpatingga a siklo ti panagsalin iti dara. Kanayon nga agbibbiagak iti daytoy isu met laeng a tallo a lawas a siklo, ket diak makalapsut iti dayta. Kaslaak dua a nagduma a tao: Adda ti Hardik sakbay ti panagsalin iti dara, ken ti Hardik kalpasan ti panagsalin iti dara. Dua dagita a nagduma unay a tattao a tuktukoyentayo. Depende no sadino ti ayanmo iti dayta a timeline, talaga nga apektaranna ti abilidadmo a mangasikaso kadagiti bamanan para iti sabali no ikagkagumaam nga aywanan laeng ti bagim.”



Hardik
Agbibbiag nga
addaan iti beta-TDT



Pannakitinnulong iti grupo iti panangaywan

Ti thalassemia ket komplikado a kasasaad a mabalin a pakairamanan ti nasursurok ngem iti daram

Gapu ta agduduma ti panangapektar ti thalassemia iti tunggal maysa, mabalin a naiduma dagiti grupo iti panangaywan kadagiti kasapulan ti tunggal tao. Mabalin met nga agbaliw ti grupo iti panangaywan bayat ti panaglabas ti panawen tapno agtultuloy a maibagay kadagiti indibidua a kasapulan ken kasasaad.

- Dagiti hematologist ket eksperto kadagiti sakit ti dara. Espesialisadoda iti panang-monitor iti salun-at ti dara ken panangagas. Dadduma a hematologist ket espesialisado iti thalassemia. Mabalin ti makipagtrabaho kadagiti dadduma nga espesialista no kasapulan (kas pagarigan, maysa a cardiologist a mangsukimat iti pusom wenno endocrinologist a mangsukimat no adda diabetes wenno kasasaad ti thyroid-mo)
- Adda met dagiti sentro nga espesialisado iti thalassemia iti intero a pagilian. Dadduma a tattao nga addaan iti thalassemia ket sumarsarungkar iti sentro ti thalassemia maminsan iti makatawen wenno nasursurok pay. Mabalin a makipagtrabaho ti maysa nga eksperto iti thalassemia manipud iti sentro ti lokal a hematologist wenno iti kangrunaan a doktor a mangaywan kadakuada
- Ti panangbirok iti hematologist a mapagtalkam ket makatulong kenka a makarikna iti kompiansa a masabsabet dagiti narikut a kasapulan iti adda kenka a thalassemia. Ti panagkiddaw iti referral iti kangrunaan a doktor a mangaywan kenka ket mabalin a nasayaat nga umuna nga addang

Saan a nairanta daytoy kas medikal a balakad. Para iti medikal a balakad, makiddaw a kontakem ti grupom iti panangaywan iti salun-at.

DAGITI DADDUMA A MIEMBRO TI GRUPOM KET MABALIN A PAKAIRAMAN TI:



Kangrunaan a doktor a mangaywan (PCP)



Nutritionist



Cardiologist



Endocrinologist



Sikiatrista/sikologo



Espesialista a nars



Laglagipem a sika ken ti pamiliam ti kangrunaan a makipaset iti salun-at ken pagimbagam. Makikaduaka iti grupo iti panangaywan babaen iti panangipakaammom kadagiti sintomam ken no kasano nga ap-apektaranda ti biagmo tapno maikeddeng ti kasayaatan a pamay-an iti panangimaton iti adda kenka a thalassemia.

Ania a suporta ti mabalin a magun-odan dagiti tattao nga agbibbiag nga addaan iti thalassemia?

Nupay manmano a kasasaad ti thalassemia, napateg a maammuan a saanka nga agmaymaysa

- Adda dagiti komunidad dagiti tattao nga agbibbiag nga addaan iti thalassemia a makilanglangen iti nadumaduma a wagas:
 - Pannakisinnarak iti saggaysa a tattao, personal, wenno babaen iti telepono—wenno pannakilangen a saan unay a maam-ammo iti online
- Adda sumagmamano nga organisasion a mangipapaay iti suporta ken edukasion kadagiti indibidwal ken familia nga agbibbiag nga addaan iti thalassemia. Adtoy ti sumagmamano a mabalin a maibagay kenka:
 - Cooley's Anemia Foundation: www.thalassemia.org
 - National Organization for Rare Disorders (NORD): www.rarediseases.org
 - Thalassaemia International Federation: www.thalassaemia.org.cy



"Idi damo a rinugiak ti agbalin a silulukat nga agsao maipapan iti thalassemia, medio naannad dagiti dadakkelko. Mabutengda iti ibaga ti dadduma a tattao, nangruna dagiti dadduma a kameng ti familia. Kalpasan a nalabsanmi daya nga umuna a lapped, mayatdan, ket itan ket nagsayaat unay ti suportada."

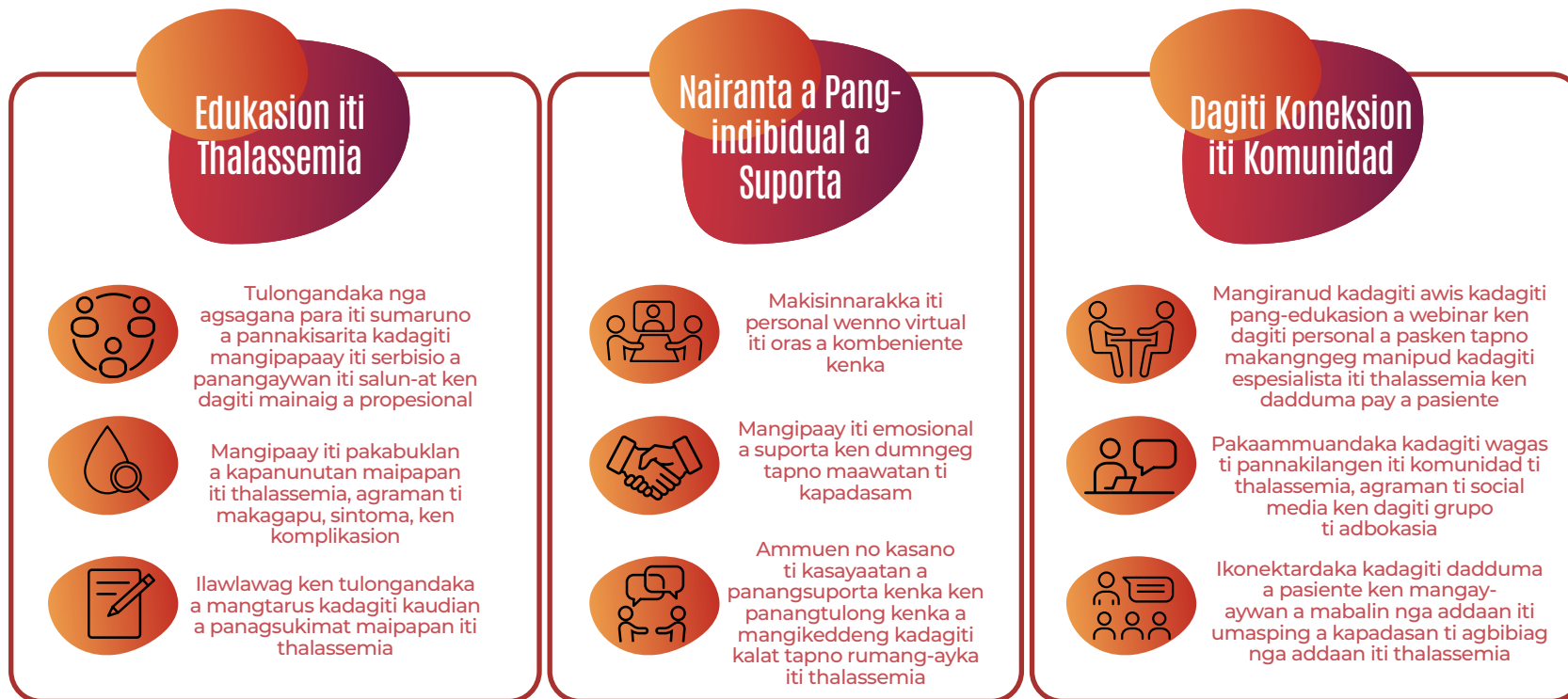
— Yasmeen, agbibbiag nga addaan iti beta-TDT



Adu dagiti pagpilian iti panagkonektar kadagiti dadduma. Babaen iti aktibo a pannakipaset iti komunidad ti thalassemia, matulongam ti bagim ken dagiti tattao a kas kenka.

Kasano a makatulong ti Dagiti Serbisio a Suporta iti Pasiante ti myAgios®?

Ti myAgios ket maysa a programa ti naipasadia a suporta para kadagiti tattao nga agbibigang nga addaan iti thalassemia. Kas paset ti programa, dagiti Agisursuro a Klinikal a Nars (Clinical Nurse Educator, CNE) ti myAgios ket makatulong kenka ken iti pamilya a mangammo iti ad-adu pay maipapan iti thalassemia, nga addaan iti suporta a makatulong kadagiti kasapulan ti tunggal indibidwal:



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



Tawagan ti 1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467) wenno i-scan ti QR code iti kannigid para iti nairanta a para personal a suporta manipud iti Agisursuro a Klinikal a Nars ti myAgios.

Makatulong a topiko a pagsaritaanyo iti grupo a mangay-aywan kenka

Adtoy ti sumagmamano a saludsod ken obserbasion a mabalin a makatulong no makisaritaka iti grupo a mangay-aywan kenka:

Dagitoy dagiti sintoma a mapaspasarak ken no kasano kasansan a maliwayak dagiti aktibidad gapu kadagitoy

Dagitoy dagiti aktibidad a diakon wenno manmanokon a maaramid gapu kadagitoy sintomak

Kasano kasansan a rumbeng a masukimat dagiti rukod ti hemoglobin ken ferritin-ko?

Ania ti plano para kadagitoy 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?

Ania ti plano para iti panag-monitor ken dagiti panageksamen?

Kasano ti rumbeng a panangimatonko kadagitoy sintoma wenno komplikasion iti nagbaetan dagiti appointment?



Ti panagbalin a silulukat maipapan kadagitoy pakaseknam iti salun-at ket natured ken makagunggona a tignay.



Ti panangarmas iti bagim iti pannakaammo ket makatulong kenka a makarikna iti kinakompianisa iti panangiranud kadagitoy pakaseknam ken panagsaludsod.

Kasaritam ti grupo a mangay-aywan kenka. Iranudmo dagiti sintoma ken mangaramidka iti plano iti panag-monitor nga umiso para kenka.



TARUSAM TI ADDA KENKA A THALASSEMIA

- Dagiti amin a klase ti thalassemia (NTDT, TDT, alpha- ken beta-thalassemia) ket mabalin a mangpataud kadagiti sintoma
- Dagiti amin a klase ti thalassemia (NTDT, TDT, alpha- ken beta-thalassemia) ket mabalin nga addaan kadagiti nakaro a komplikasyon



LUMABANKA PARA ITI BAGIM

- Napateg para iti asinoman nga agbibigang nga addaan iti thalassemia ti maaddaan iti regular a plano iti panag-monitor tapno mailasin, mabalin a malapdan, ken aktibo a maimatonan dagiti komplikasyon ti thalassemia



MANGURNONGKA ITI GRUPO A MAPAGTALKAM

- Napateg ti panangaramid iti komprehensibo a grupo ti mangay-aywan kenka a tumulong iti sapaap a plano iti panag-monitor ken panangaywan kenka



Para iti suporta ken dagiti pammataudan a maipapan iti thalassemia, i-scan ti QR code iti kannigid tapno makaapanka iti RethinkThalassemia.com. Mabalinmo met a tawagan ti Agisursuro a Klinikal a Nars (Clinical Nurse Educators) ti myAgios® iti 1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467).



Agios Pharmaceuticals, Inc. © 2024
Naireserba amin a karbengan. THA-US-0513 v1 Ilocano