

PAGSUBAYBAY SA IYONG THALASSEMIA NA HINDI UMAASA SA PAGSASALIN (NON-TRANSFUSION-DEPENDENT THALASSEMIA, NTD)

Kung mayroon ka mang alpha- o beta-thalassemia, 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. Masusubaybayan mo ang iyong plano sa paglipas ng panahon nang sama-sama.

Ang gabay sa ibaba ay nagpapakita ng inirerekomendang pagsusuri at dalas para sa mga taong nabubuhay na may -alpha- o beta-thalassemia na hindi umaasa sa pagsasalin na may edad na 18 pataas. Ang iskedyul ay ginawa base sa komento mula sa mga alituntunin ng Thalassaemia International Federation (TIF) at nangungunang mga eksperto sa thalassemia. Kung isang beses sa isang taon ka lamang nagpapatingin sa iyong hematologist, puwedeng mag-order ang isa pang miyembro ng iyong pangkat ng pangangalaga ng ilan sa mga pagsusuring ito.

Puwede mong gamitin ang mga hanay ng "Petsa" para subaybayan ang iyong mga pagsusuri. Puwedeng gamitin ang impormasyong ito sa mga pakikipag-usap sa iyong doktor tungkol sa pagsubaybay. Mahalaga rin na ibahagi kung paano naaapektuhan ng iyong thalassemia ang kalidad ng iyong buhay.

Ang Mga Alituntunin sa Pagsubaybay na ito ay isinulat ng isang Steering Committee ng mga nangungunang eksperto sa thalassemia na inorganisa ng Agios; ang mga ekspertong ito ay binayaran ng Agios para sa kanilang oras.

Hindi ito medikal na payo. Kumunsulta sa iyong doktor.

INIREREKOMENDANG MGA PAGSUSURI AT PAGTATASA PARA SA BAWAT PAGBISITA

Kasaysayang medikal, kabilang ang kalidad ng buhay, na dapat suriin at ikumpara sa huling pagbisita
Pisikal na pagsusuri
Mga pagsusuri sa laboratoryo
Kumpletong bilang ng dugo* (Kung ikaw ay gumagamit ng isang iron chelator na tinatawag na deferiprone (Ferriprox®), ang pagsusuri ay dapat gawin tuwing 2 linggo)
Serum ferritin
Paggana ng atay at bato (Kung ikaw ay sumasailalim sa isang iron chelation na terapiya, ang pagsusuring ito ay dapat gawin bawat buwan)

INIREREKOMENDANG ISKEDYUL NG PAGSUBAYBAY PARA SA MGA NAKALISTANG KOMPLIKASYON

	Pamantayan	Petsa	Bawat taon	Bawat 2 taon	Petsa
Ang mga pulang selula ng dugo na nabuo sa labas ng bone marrow (extramedullary hematopoiesis)					
MRI C/T/L* spine na may contrast	Ang dalas ng pagsubaybay ay depende sa kalubhaan ng iyong anemia at mga sintomas, tulad ng pananakit ng likod o itaas na tiyan, pakiramdam ng pagkapuno, at pagkawala o pagbaba ng kakayahang makaramdam ng mga bagay o igalaw ang mga bahagi ng iyong katawan				
Laki ng pali (pisikal na pagsusuri/ultrasound)					
Mataas na lebel ng iron (Iron overload)					
MRI ng atay para sa konsentrasyon ng iron sa atay†	●		●‡		
Pag-scan sa puso (cardiac T2* MRI§)	●				
Paggana ng puso					
ECHO,* kasama ang TRV*			●		
Pagsubaybay ng Holter o katumbas	Ang dalas ng pagsubaybay ay depende sa iyong partikular na katayuan sa kalusugan				
Mahina at marupok na buto (osteoporosis*) at sakit sa buto					
Kapal ng buto (DEXA scan*)	●			●	
Bitamina D	●		●		
Kawalang balanse ng mga hormone (endocrinopathy*) Ang iyong doktor ay mangongolekta ng pamantayang pagtatasa at magsasagawa ng mga pagsusuri bawat taon kung may ebidensya ng iron overload¶					
Kaunting reproductive na mga hormone* (hypogonadism)					
FSH,* LH,* testosterone, at estrogen	●		●		
Mahinang paggana ng thyroid (hypothyroidism)					
Free thyroxine (FT4) at TSH*	●		●		
Mahinang paggana ng parathyroid (hypoparathyroidism)					
PTH,* calcium, phosphate, magnesium	●		●		
Diabetes mellitus					
Pag-aayuno sa glucose o pagsusuri sa tolerance sa oral glucose	●		●		

*Ang iyong doktor ay puwedeng magsagawa ng pamantayang MRI sa atay kung ikaw ay tumatanggap ng madalas na pagsasalin o serum ferritin ≥ 300 ng/mL

†Puwedeng magsagawa ang iyong doktor ng mga pagtatasa bawat taon kung ikaw ay sumasailalim sa chelation na terapiya at bawat 2 taon kung hindi ka tumatanggap ng chelation na terapiya.

*Mga Pangunahing Tuntunin at Pagdadaglat

Chelation na terapiya: Gamot na kumakapit sa iron sa daluyan ng iyong dugo para ito ay matanggal sa pamamagitan ng digestive o urinary tract. **Kumpletong bilang ng dugo:** Sinusuri ang maraming elemento para makakuha ng mas kumpletong larawan ng kalusugan ng iyong dugo at kadalasang kinabibilangan, bukod sa iba pang mga panukala, ng hemoglobin, hematocrit, at mga lebel ng puting selula ng dugo. **Endocrinopathy:** Isang kundisyon kung saan ang iyong mga glandula o organo ay hindi bumubuo ng tamang dami ng mga hormone. **Extramedullary hematopoiesis:** Nangyayari kapag ang iyong katawan ay nagsisimulang gumawa ng mga pulang selula ng dugo sa mga lugar sa labas ng bone marrow, tulad ng sa iba pang mga organo o sa gulugod. Nangyayari ito dahil ang thalassemia ay nagpapababa sa bilang ng mga pulang selula ng dugo sa iyong katawan, na nagiging sanhi para subukang gawin ang mga ito sa ibang mga lugar para mapunan ang kakulangan. **Mga hormone:** Mga kemikal na naglalakbay sa iyong katawan sa pamamagitan ng daluyan ng dugo. Tumutulong silang pamahalaan ang paglaki at pag-unlad, metabolismo (pagsasalin ng pagkain sa enerhiya), mood, sekswal na pagganap, at pagpaparami. Ang mga hormone ay bahagi ng sistema ng endocrine. **Osteoporosis:** Isang kundisyon kung saan ang iyong mga buto ay nagiging mahina at marupok, kung may mas madali silang mabali.

C/T/L:cervical/thoracic/lumbar; **DEXA:**dual-energy X-ray absorptiometry; **ECHO:**echocardiogram; **FSH:**follicle-stimulating hormone; **LH:**luteinizing hormone; **MRI:**magnetic resonance imaging; **PTH:**parathyroid hormone; **TRV:**tricuspid regurgitant jet velocity; **TSH:**thyroid-stimulating hormone.

‡Puwedeng magsagawa ang iyong doktor ng cardiac MRI kung ang konsentrasyon ng iron sa atay ay ≥ 10 mg/g ng dry weight.

||Puwedeng gawin ng iyong doktor ang pagsusuring ito bawat 2 taon o bawat taon kung may nakitang abnormalidad.

¶Ang mga pagsusuri ay puwedeng ikonsulta sa isang endocrinologist o isagawa nang mag-isa.

IBA PANG MGA DOKTOR NA PUWEDENG IDAGDAG SA IYONG PANGKAT NG PANGANGALAGA

Kumuha ng referral para magpatingin sa isang cardiologist	Kumuha ng referral para magpatingin sa isang endocrinologist	Kumuha ng referral para magpatingin sa isang reproductive endocrinologist
Kapag ang ECHO* na may TRV* o MRI* scan ay nagpapakita ng mga posibleng isyu sa iyong puso o mataas na presyon ng dugo sa iyong mga baga (kilala rin bilang pulmonary hypertension). Kapag ang pagsubaybay sa puso ay nagpapakita ng hindi regular na tibok ng puso o iba pang mga problema sa sistema ng pagtibok ng iyong puso.	Kapag ang mga resulta ng pagsusuri sa dugo ay nagpapakihawig ng: - Mga mababang lebel ng reproductive, thyroid, o parathyroid na mga hormone, o diabetes - Mga abnormal na resulta sa isang DEXA scan* Puwede ka ring kumuha ng referral para magpatingin sa isang espesyalista sa kalusugan ng buto kapag ang mga resulta ng DEXA scan ay abnormal.	Kung iniisip mo ang pagkakaroon ng mga anak, puwedeng gusto mong matuto nang higit pa tungkol sa iyong fertility at alamin ang mga posibleng opsyon sa suporta.

IBA PANG KOMPLIKASYON NA DAPAT TINGNAN

Komplikasyon at/o kundisyon	Mga Detalye
Hemolytic na krisis Isang biglaan at madalas na malubhang anemia na nangyayari kapag ang katawan ay hindi makagawa ng sapat na pulang selula ng dugo para palitan ang mga nasisira.	Kung mayroon kang alpha-thalassemia at nakakaranas ng impeksyon na may lagnat, puwedeng sabihin ng iyong doktor ang panganib ng isang medikal na emerhensya, na kilala bilang isang hemolytic na krisis. Sabihin sa iyong doktor kung nakakaranas ka ng mga palatandaan at sintomas ng pagkapagod, paninilaw ng balat, o nangungutim na ihi.
Bago at pagkatapos ng isang splenectomy Ang splenectomy ay isang surgical na pamamaraan na nagtatanggal ng pali.	Makakakuha ka ng mga bakuna bago at/o pagkatapos ng splenectomy. Makipag-usap sa iyong doktor tungkol sa kung aling mga bakuna ang pinakaangkop para sa iyo base sa mga rekomendasyon ng CDC*. Pagkatapos ng splenectomy, mahalagang makipag-usap sa iyong doktor tungkol sa panganib ng mga impeksyon at kung ano ang gagawin sa kaso ng isang medikal na emerhensya. Ang mga taong tinanggalan ng pali ay puwedeng magkaroon ng mataas na bilang ng platelet, na humahantong sa pagbuo ng mga namuong dugo.
Trombosis at mga vascular na kaganapan Ang pagbuo ng mga clot sa loob ng iyong mga daluyan ng dugo, na puwedeng makagambala o humarang sa daloy ng dugo.	Makipag-usap sa iyong doktor kung nakakaranas ka ng mga senyales at sintomas ng: - DVT*: pamamaga, pananakit, init, malambot kapag hinahawakan, o pamumula sa binti - PE*: igsig ng paghinga, pananakit ng dibdib, at ubo
Liver fibrosis, cirrhosis, at HCC* Ang pangmatagalang pinsala sa atay ay puwedeng maging sanhi ng reversible (fibrosis) o permanenteng (cirrhosis) peklat sa tisyu. Ang HCC ay isang uri ng kanser sa atay na puwedeng mabuo mula sa cirrhosis.	Kung dumaranas ka ng pangmatagalang, at matinding iron overload o hepatitis, makipag-usap sa iyong doktor tungkol sa pagsukat ng isang pamantayang AFP* at pagsasagawa ng mga imaging scan (tulad ng ultrasound at FibroScan*).
Mga Bato sa Apdo Nabubuo sa mga duct ng apdo dahil sa anemia at pagkasira ng mga pulang selula ng dugo (hemolysis). Ito ay iba sa sitwasyon kung saan mayroong masyadong maraming kolesterol sa katawan.	Makipag-usap sa iyong doktor kung nakakaranas ka ng mga senyales at sintomas ng: Pananakit sa kanang bahagi sa itaas o gitna ng tiyan, pagduduwal, pagsusuka, at lumalalang paninilaw ng balat at mata. Puwedeng suriin ang iyong dugo para matingnan ang iyong atay at mga imaging scan.
HCV, HBV, at HIV* Bagama't ang mga tsansa ay napakababa, ang HCV, HBV, at HIV ay puwedeng kumalat sa pamamagitan ng pagsalin ng dugo. Sinisira ng HCV at HBV ang atay, habang pinapahina ng HIV ang immune system.	Kung nakatanggap ka ng mga pagsasalin ng dugo sa nakalipas na 12 buwan, makipag-usap sa iyong doktor tungkol sa pagkuha ng antibody at/o antigen test para masuri ang iyong dugo para sa HCV, HBV, at HIV. Kung positibo ang mga resulta ng pagsusuri, ipagawa sa iyong doktor ang PCR* test para kumpirmahin ang mga resulta.
Mga ulser sa binti Bukas na mga galos o sugat sa mga ibabang binti na hindi gumagaling nang maayos.	Makipag-usap sa iyong doktor kung nakakaranas ka ng mga senyales at sintomas ng: Sakit o kakulangan sa ginhawa, pamamaga, at pamumula sa apektadong binti. Ipasuri sa iyong doktor ang mga ulser sa binti sa bawat pagbisita.

IBAHAGI ANG EPEKTO NG THALASSEMIA SA IYONG PANGKAT NG PANGANGALAGA

Sa bawat pagbisita, siguraduhing makipag-usap sa iyong pangkat ng pangangalaga tungkol sa iyong nararamdaman, lalo na kung nakakaranas ka ng anumang mga pagbabago sa iyong mga sintomas, kakayahang gawin ang mga pang-araw-araw na aktibidad, at kalusugan ng isip.



Pisikal na kalusugan

Nakakaramdaman ng kapagalan at/o pagkapagod
Pakiramdam na nanghihiina o matamlay
Walang enerhiya



Kakayahang magsagawa ng mga pang-araw-araw na gawain

Kakayahang magtrabaho
Kakayahang gumawa ng mga karaniwang aktibidad
Kakayahang tiisin ang ehersisyo (hal, pag-akyat sa hagdan)



Emosyonal na kalusugan

Depresyon
Pagkabalisa at/o stress

*Mga Pangunahing Tuntunin at Pagdadaglat

ECHO: Ang echocardiogram, o "echo", ay isang pag-scan na ginagamit para tingnan ang istraktura ng puso. **DEXA:** Isang X-ray scan ng kapal ng buto sa isang partikular na bahagi ng iyong katawan. **FibroScan:** Isang espesyal na teknolohiya ng ultrasound na sumusukat sa paninigas ng atay (katigasan) at mga pagbabago sa taba sa iyong atay.

AFP: alpha-fetoprotein; **CDC:** Mga Sentro para sa Pagkontrol at Pag-iwas sa Sakit (Centers for Disease Control and Prevention); **DVT:** deep vein thrombosis; **HBV:** hepatitis B; **HCC:** hepatocellular carcinoma; **HCV:** hepatitis C; **HIV:** human immunodeficiency virus; **MRI:** magnetic resonance imaging; **PCR:** polymerase chain reaction; **PE:** pulmonary embolism; **TRV:** tricuspid regurgitant jet velocity.



Kumonekta sa isang myAgios® Clinical Nurse Educator (CNE), na puwedeng turuan ka tungkol sa gabay sa pagsubaybay na ito at tulungan kang maghanda para sa iyong pagbisita sa doktor. Ang isang CNE ay nakikipagtulungan ng mabuti sa mga pasyente, pamilya, at pangkat ng pangangalaga para mag-alok sa iyo ng indibidwal na suporta,* mga mapagkukunang pang-edukasyon, at mga koneksyon sa komunidad. Tumawag sa 1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467) o bisitahin ang [RethinkThalassemia.com](https://www.RethinkThalassemia.com) para makapagsimula.

*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.