



इस ब्रोशर में वास्तविक रोगियों को शामिल किया गया है जिन्हें उनकी भागीदारी के लिए मुआवजा दिया गया है।

करीब से देखें

देखिए थैलेसीमिया क्या छुपा रहा है

भले ही आपको नियमित रक्त-आधान न मिले, थैलेसीमिया गंभीर जोखिम के साथ आ सकता है। इन जोखिमों के बारे में और जानें और आप उनके बारे में क्या कर सकते हैं।

विषय-वस्तु

<u>थैलेसीमिया के बारे में</u>	1
<u>नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (एनटीडीटी)</u>	8
<u>नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट अल्फा-थैलेसीमिया</u>	10
<u>नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट बीटा-थैलेसीमिया</u>	12
<u>ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (टीडीटी)</u>	15
<u>एक देखभाल टीम के साथ काम करना</u>	20
<u>सहायता</u>	21

इस ब्रोशर में कुछ भी चिकित्सीय सलाह के रूप में नहीं है। चिकित्सीय सलाह के लिए कृपया अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम से संपर्क करें।

थैलेसीमिया क्या है?

थैलेसीमिया दुर्लभ वंशानुगत रक्त स्थितियों का एक समूह है। यह हीमोग्लोबिन नामक प्रोटीन के उत्पादन को प्रभावित करता है।

- हीमोग्लोबिन लाल रक्त कोशिकाओं (आरबीसी) का एक महत्वपूर्ण हिस्सा है। हीमोग्लोबिन ऑक्सीजन को धारण करता है और इसे पूरे शरीर की कोशिकाओं तक पहुंचाता है। कोशिकाएं कार्य करने के लिए ऑक्सीजन का उपयोग करती हैं।
- थैलेसीमिया में हीमोग्लोबिन ठीक से नहीं बन पाता है। परिणामस्वरूप, स्वस्थ आरबीसी का निर्माण ठीक से नहीं हो पाता है।

थैलेसीमिया के परिणामस्वरूप क्रोनिक एनीमिया होता है जो जीवन भर बना रह सकता है।

- थैलेसीमिया से उत्पन्न एनीमिया का प्रकार आयरन की कमी वाले एनीमिया के समान नहीं है। आयरन की कमी से होने वाला एनीमिया तब होता है जब शरीर में आरबीसी बनाने के लिए पर्याप्त आयरन नहीं होता है।



हार्दिक

बीटा-टीडीटी* के साथ रह रहे हैं

*टांसफ्यूजन-डिपेंडेंट बीटा-थैलेसीमिया

थैलेसीमिया किसे प्रभावित करता है?

- थैलेसीमिया पुरुषों और महिलाओं दोनों को प्रभावित करता है।
- थैलेसीमिया कई अलग-अलग पृष्ठभूमि के लोगों को प्रभावित कर सकता है लेकिन अफ्रीकी, एशियाई, भूमध्यसागरीय या मध्य पूर्वी मूल के लोगों में यह अधिक आम है।
- थैलेसीमिया नाम ग्रीक से आया है: थैलासा का अर्थ है समुद्र और एमिया का अर्थ है रक्त से संबंधित।



स्वस्थ वयस्कों में, जिन्हें थैलेसीमिया नहीं है, हीमोग्लोबिन का स्तर आमतौर पर पुरुषों में 14 g/dL से 18 g/dL और महिलाओं में 12 g/dL से 16 g/dL तक होता है।

थैलेसीमिया का कारण क्या है?

थैलेसीमिया में, जीन में परिवर्तन होते हैं जो शरीर को हीमोग्लोबिन बनाने का निर्देश देते हैं

- हीमोग्लोबिन 4 उपइकाइयों से बना होता है जिन्हें ग्लोबिन कहा जाता है- 2 अल्फा (α) ग्लोबिन और 2 बीटा (β) ग्लोबिन
- अल्फा-थैलेसीमिया में, हीमोग्लोबिन की अल्फा इकाइयां गायब या क्षतिग्रस्त हो जाती हैं। बीटा-थैलेसीमिया में, हीमोग्लोबिन की बीटा इकाइयां गायब या क्षतिग्रस्त हो जाती हैं। दोनों प्रकारों में, हीमोग्लोबिन का उत्पादन ठीक से नहीं होता है, और आरबीसी स्वस्थ नहीं होते हैं

जब लाल रक्त कोशिकाओं में पर्याप्त ऊर्जा (एटीपी) नहीं होती है, तो वे ठीक से विकसित नहीं होती हैं (अप्रभावी एरिथ्रोपोएसिस) या सामान्य से पहले टूट जाती हैं (हेमोलिसिस)। इससे हीमोग्लोबिन कम हो सकता है, जिसके परिणामस्वरूप क्रोनिक एनीमिया हो सकता है।

मैरी जो

बीटा-टीडीटी*, पहले बीटा-एनटीडीटी के साथ रह रही हैं†

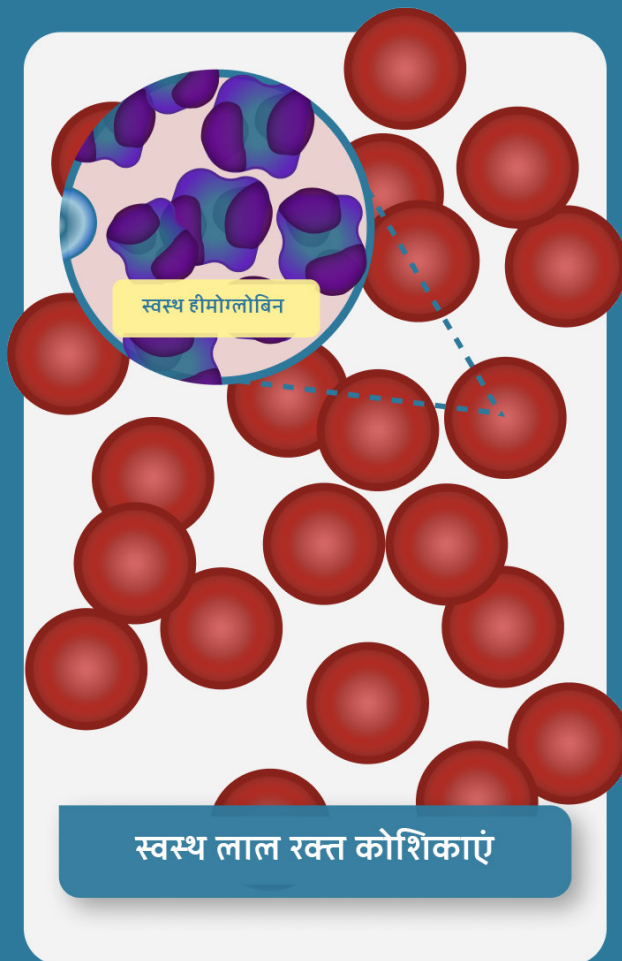
*ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट बीटा-थैलेसीमिया

†नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट बीटा-थैलेसीमिया

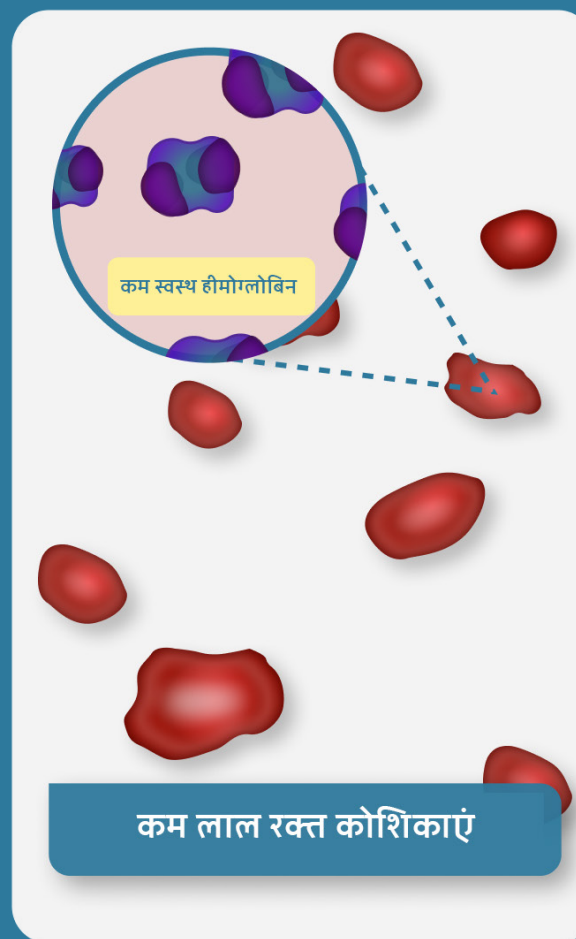


वर्तमान में, सभी प्रकार के थैलेसीमिया के लिए ऐसी कोई दवा नहीं है जो लाल रक्त कोशिकाओं के उचित उत्पादन और उनके अस्तित्व दोनों को संबोधित करती हो।

थैलेसीमिया से रक्त प्रभावित नहीं होता



थैलेसीमिया से रक्त प्रभावित होता है



केवल उदाहरणात्मक प्रयोजनों के लिए।

स्वस्थ आरबीसी का जीवन काल लगभग
120 दिन होता है

थैलेसीमिया आरबीसी का जीवन काल लगभग
17-33 दिन होता है

थैलेसीमिया में, आरबीसी का छोटा जीवनकाल क्रोनिक एनीमिया लक्षण पैदा कर सकता है और गंभीर जटिलताएं भी पैदा कर सकता है।

थैलेसीमिया का वर्णन कैसे किया जाता है?

थैलेसीमिया का वर्णन करने के कई तरीके हैं

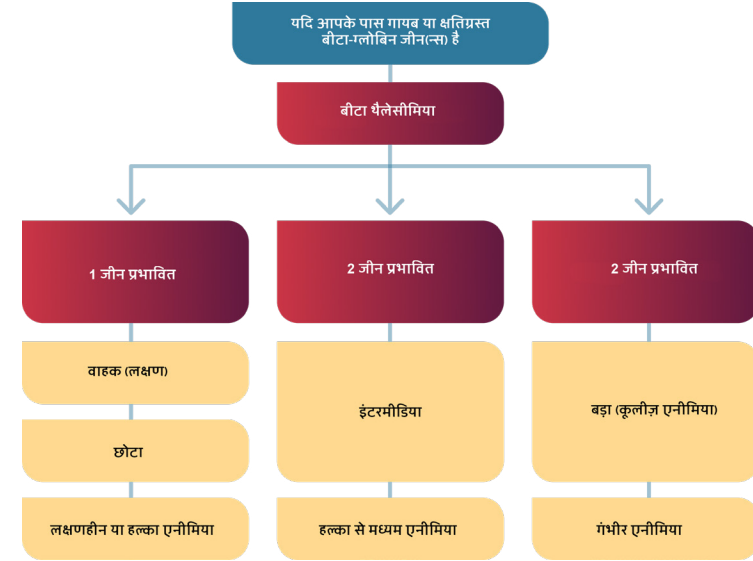
अल्फा-थैलेसीमिया और बीटा-थैलेसीमिया आनुवंशिकी और वंशानुक्रम पैटर्न को संदर्भित करते हैं।

अल्फा-थैलेसीमिया अल्फा-ग्लोबिन जीन में परिवर्तन के कारण होता है

- 4 जीन अल्फा-ग्लोबिन बनाने के निर्देश प्रदान करते हैं
 - अल्फा-थैलेसीमिया मेजर में, सभी 4 अल्फा-ग्लोबिन जीन प्रभावित होते हैं
 - अल्फा-थैलेसीमिया इंटरमीडिया में, 4 में से 3 अल्फा-ग्लोबिन जीन प्रभावित होते हैं
 - अल्फा-थैलेसीमिया लक्षण में, 4 अल्फा-ग्लोबिन जीन में से 1 या 2 प्रभावित होते हैं; यदि केवल 1 अल्फा-ग्लोबिन जीन प्रभावित होता है, तो रोगी को कभी-कभी 'मूक वाहक' कहा जाता है

बीटा-थैलेसीमिया बीटा-ग्लोबिन जीन में परिवर्तन के कारण होता है

- 2 जीन बीटा-ग्लोबिन बनाने के निर्देश प्रदान करते हैं
 - बीटा-थैलेसीमिया मेजर और बीटा-थैलेसीमिया इंटरमीडिया में, दोनों ग्लोबिन जीन प्रभावित होते हैं
 - बीटा-थैलेसीमिया माइनर में, 1 बीटा-ग्लोबिन जीन प्रभावित होता है



एक आनुवंशिक परामर्शदाता थैलेसीमिया प्रकार के परीक्षण, वंशानुक्रम पैटर्न के बारे में शिक्षा के बारे में जानकारी प्रदान कर सकता है, और आपके साथ निजीकृत परिवार नियोजन पर चर्चा कर सकता है।

थैलेसीमिया का वर्णन कैसे किया जाता है?

थैलेसीमिया मेजर, थैलेसीमिया इंटरमीडिया, थैलेसीमिया माइनर और थैलेसीमिया लक्षण आनुवंशिकी और एनीमिया की गंभीरता को दर्शाते हैं।

हाल ही में, विशेषज्ञों ने ट्रांसफ्यूजन स्थिति के आधार पर थैलेसीमिया का वर्णन करना शुरू कर दिया है: ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (टीडीटी) और नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (एनटीडीटी)

- थैलेसीमिया जिसमें जीवित रहने के लिए नियमित रक्त आधान की आवश्यकता होती है, उसे टीडीटी कहा जा सकता है। उदाहरण के लिए, थैलेसीमिया से पीड़ित व्यक्ति जिसे हर 3 सप्ताह में रक्त चढ़ाया जाता है, उसे टीडीटी से पीड़ित माना जा सकता है
- थैलेसीमिया जिसमें जीवित रहने के लिए नियमित रक्त आधान की आवश्यकता नहीं होती है, उसे एनटीडीटी कहा जा सकता है
- जिन लोगों को एनटीडीटी है उन्हें समय-समय पर रक्त चढ़ाया जा सकता है या बिल्कुल भी नहीं
- एनटीडीटी वाले लोगों को समय के साथ अधिक बार रक्त चढ़ाने और टीडीटी में संक्रमण की आवश्यकता हो सकती है



हार्दिक
बीटा-टीडीटी के
साथ रह रहे हैं



जबकि थैलेसीमिया का वर्णन करने के कई तरीके हैं, टीडीटी और एनटीडीटी दोनों में, सभी में स्वस्थ हीमोग्लोबिन और स्वस्थ लाल रक्त कोशिकाओं की पर्याप्त मात्रा का उत्पादन करने में शरीर की असमर्थता समान है।

थैलेसीमिया के लक्षण क्या हैं?

थैलेसीमिया के लक्षण हर व्यक्ति में अलग-अलग हो सकते हैं।

नीचे दिए गए किसी भी लक्षण की जाँच करें जिसे आप अनुभव कर रहे हैं ताकि आप अपनी देखभाल टीम के साथ जानकारी साझा कर सकें।

सामान्य लक्षणों में शामिल हैं:

- थकान
- कमजोरी
- सांस लेने में कठिनाई
- चक्कर आना और बेहोशी
- पीलापन
- सिरदर्द

अन्य लक्षणों में शामिल हैं:

- त्वचा और आँखों का पीला पड़ना
- प्लीहा या यकृत के बढ़ने से पेट में दर्द संभव
- चेहरे की हड्डियों में परिवर्तन
- गहरे रंग का मूत्र
- अपर्याप्त भूख
- ध्यान केंद्रित करने में कठिनाई

“डॉक्टर अक्सर कहेंगे कि मैं उतना बीमार नहीं हूँ... लेकिन मुझे पता है कि बेहतर महसूस करने के लिए मैं कुछ न कुछ जरूर कर सकता हूँ।”

– थैलेसीमिया से पीड़ित वास्तविक रोगी



थैलेसीमिया से पीड़ित सभी लोगों के लिए जागरूक रहना और किसी भी लक्षण को अपनी देखभाल टीम के साथ साझा करना महत्वपूर्ण है।

थैलेसीमिया का प्रबंधन कैसे किया जाता है?*

थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों को सहायक उपचारों की आवश्यकता हो सकती है:

रक्त आधान

- रक्त आधान का लक्ष्य स्वस्थ लाल रक्त कोशिकाओं (आरबीसी) और हीमोग्लोबिन की पूर्ति करना है
- कुछ लोगों को जीवित रहने के लिए रक्त-आधान की आवश्यकता होती है। दूसरों को समय-समय पर, या उन स्थितियों में जब शरीर तनावग्रस्त हो (उदाहरण के लिए, बीमारी या गर्भावस्था) उनकी आवश्यकता हो सकती है
- किसी को ट्रांसफ्यूजन मिलता है या नहीं और कितनी बार किसी स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर से चर्चा की जानी चाहिए

आयरन केलेशन थेरेपी

- आयरन केलेशन थेरेपी का लक्ष्य शरीर से अतिरिक्त आयरन को निकालने में मदद करना है
- शरीर में आयरन की अधिकता थैलेसीमिया और/या ट्रांसफ्यूजन थेरेपी के कारण हो सकती है

फोलिक एसिड अनुपूरण

- फोलिक एसिड एक विटामिन है जो स्वस्थ आरबीसी बनाने के लिए आवश्यक है

प्लीहा हटाना (आमतौर पर कम किया जाता है)

- प्लीहा बढ़ सकता है क्योंकि यह थैलेसीमिक आरबीसी को तोड़ने के लिए कड़ी मेहनत कर रहा है। आरबीसी काउंट बढ़ाने के लिए प्लीहा हटाने पर विचार किया जा सकता है

सभी प्रकार के थैलेसीमिया के लिए प्रारंभिक और नियमित निगरानी महत्वपूर्ण है। थैलेसीमिया विशेषज्ञ थैलेसीमिया से पीड़ित सभी लोगों में जटिलताओं की नियमित निगरानी की सलाह देते हैं, चाहे उन्हें नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया हो या ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया हो।

*यह कोई चिकित्सीय सलाह नहीं है। कृपया अपने चिकित्सक से सलाह लें।



निगरानी आपको और आपकी देखभाल टीम को जटिलताओं की पहचान करने और संभावित रूप से रोकने में मदद करती है।



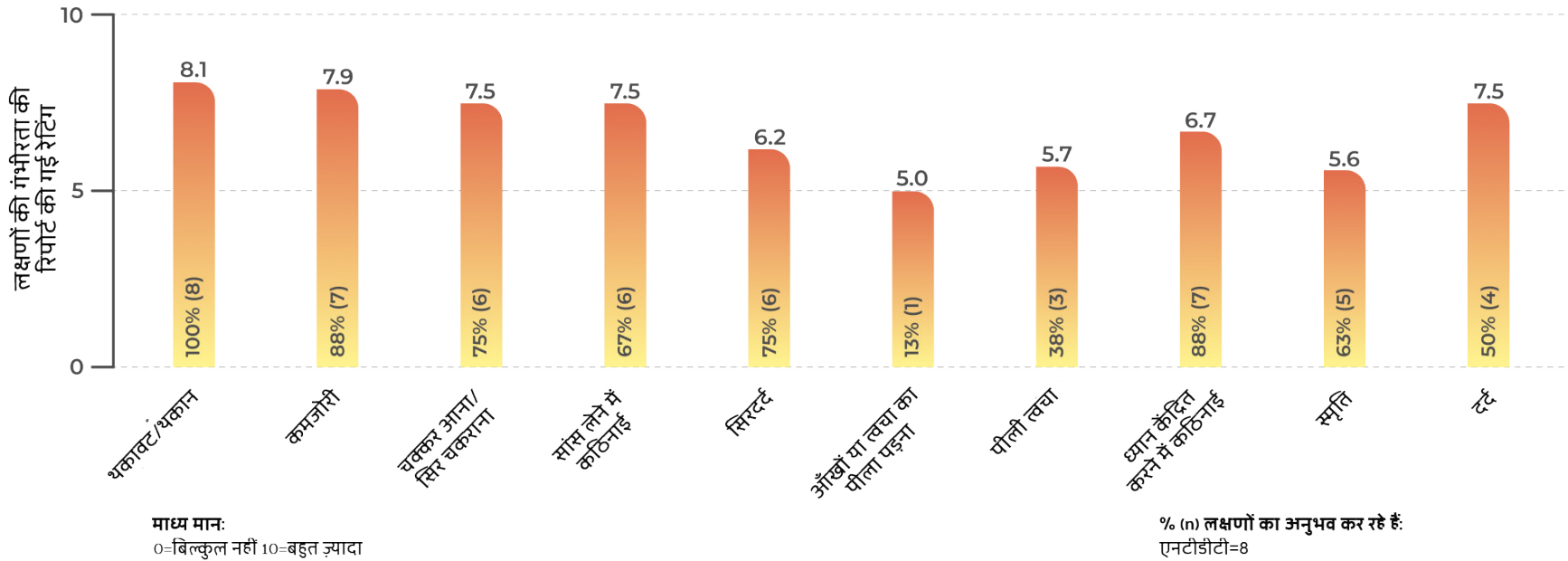
जेसी

अल्फा-टीडीटी के साथ रह रहे हैं।

ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट अल्फा-थैलेसीमिया

वर्तमान प्रबंधन रणनीतियों के बावजूद नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (एनटीडीटी) से पीड़ित लोग क्या लक्षण रिपोर्ट करते हैं?

एक साक्षात्कार अध्ययन में एनटीडीटी से पीड़ित लोगों द्वारा बताए गए लक्षणों की गंभीरता



अध्ययन संरचना: 18 ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (टीडीटी) रोगियों (5 अल्फा-थैलेसीमिया और 13 बीटा-थैलेसीमिया) और अल्फा-थैलेसीमिया वाले 8 एनटीडीटी रोगियों, जिन्होंने कम से कम 6 महीने तक अपने थैलेसीमिया उपचार में कोई बदलाव नहीं किया था, उनसे लक्षणों, प्रभाव, जीवन की गुणवत्ता और ट्रांसफ्यूजन निर्भरता के बारे में ओपन-एंडेड, अर्ध-संरचित साक्षात्कारों के माध्यम से साक्षात्कार लिया गया। मरीजों द्वारा लक्षण की गंभीरता को 0-10 के पैमाने पर आंका गया। 0 का मतलब लक्षणों की कोई गंभीरता नहीं है और 10 का मतलब लक्षणों की अत्यधिक गंभीरता है।

लक्षण की रिपोर्ट करने वाले प्रतिभागियों के बीच औसत लक्षण गंभीरता की गणना प्रतिक्रियाओं से की गई।

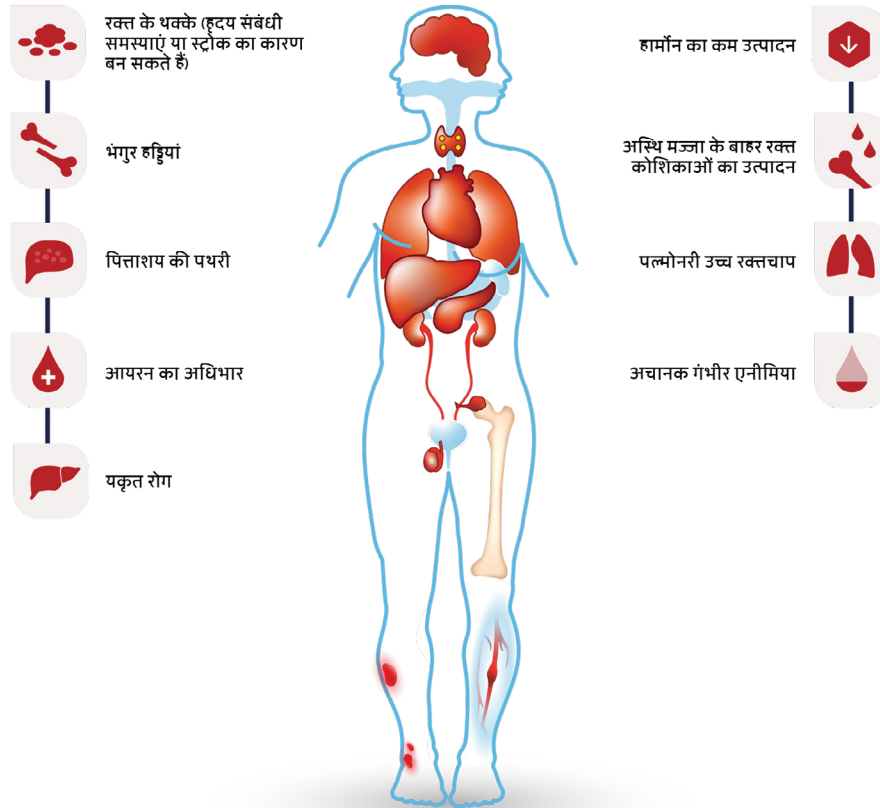
“सांस लेने में तकलीफ और हड्डियों में दर्द जैसे कुछ लक्षण आसानी से दिख जाते हैं, लेकिन कुछ लक्षण ऐसे भी होते हैं जो कम दिखाई देते हैं। मेरी तिल्ली बढ़ गई थी इसलिए मैंने इसे हटवा दिया, मेरी पित्ताशय की थैली खराब हो गई, मुझे ऑस्टियोपोरोसिस है, आयरन की अधिकता है। अगर सही ढंग से निगरानी और प्रबंधन न किया जाए तो थैलेसीमिया आपके अंगों को अंदर से भी नुकसान पहुंचाता है।”

मैरी जो

बीटा-टीडीटी, पहले
बीटा-एनटीडीटी
के साथ रह रही हैं



ऐसी कुछ जटिलताएँ क्या हैं जो नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट अल्फा-थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों में हो सकती हैं?



यह संभावित जटिलताओं की पूरी सूची नहीं है।
चिकित्सीय सलाह के लिए कृपया अपने डॉक्टर से परामर्श लें।

क्रोनिक एनीमिया कई थैलेसीमिया जटिलताओं से जुड़ा हो सकता है।

कुछ जटिलताओं के कारण अंतिम अंग को नुकसान हो सकता है और अगर ठीक से निगरानी और प्रबंधन न किया जाए तो यह जीवन के लिए खतरा हो सकता है।



अधिक जानकारी के लिए,
RethinkThalassemia.com पर
जाने के लिए QR कोड को स्कैन करें।



निगरानी आपको और आपकी देखभाल टीम को जटिलताओं की पहचान करने और संभावित रूप से रोकने में मदद करती है।



रक्त के थक्के: थैलेसीमिया में होने वाली कई चीजें आपके रक्त वाहिका में खतरनाक रक्त का थक्का जमने का कारण बन सकती हैं, जहां यह हृदय में रक्त के प्रवाह में रुकावट या मस्तिष्क में स्ट्रोक का कारण बन सकता है। जिन रोगियों को नियमित ट्रांसफ्यूजन नहीं मिलता, उनके लिए यह अधिक सामान्य हो सकता है।



भंगुर हड्डियां: अधिकांश रक्त कोशिकाएं अस्थि मज्जा (हड्डियों के अंदर स्पंजी पदार्थ) में बनती हैं। थैलेसीमिया के रोगियों में, लाल रक्त कोशिकाओं की बढ़ती मांग के कारण यह बढ़ सकता है, जिससे आपकी हड्डियां चौड़ी हो जाती हैं। यह आपकी हड्डियों को पतला और भंगुर बना सकता है, जिससे हड्डियों के टूटने की संभावना बढ़ जाती है।



पित्ताशय की पथरी: पित्ताशय की पथरी सबसे प्रचलित जटिलताओं में से एक है। वे लाल रक्त कोशिकाओं (हेमोलिसिस) के टूटने का परिणाम हैं, जो थैलेसीमिया को बढ़ावा देने वाली प्रमुख प्रक्रियाओं में से एक है।



हेमोलिसिस: लाल रक्त कोशिकाओं का विनाश जिसके परिणामस्वरूप लाल रक्त कोशिकाओं के भीतर से हीमोग्लोबिन रक्त प्लाज्मा में निकल जाता है।



अप्रभावी एरिथ्रोपोएसिस: जब शरीर लाल रक्त कोशिकाएं बनाने की कोशिश करता है, लेकिन वे ठीक से विकसित नहीं हो पाती हैं।



आयरन का अधिभार: थैलेसीमिया से पीड़ित लोग जिन्हें नियमित रूप से रक्त चढ़ाया जाता है, साथ ही जो लोग नियमित रूप से ट्रांसफ्यूजन नहीं लेते हैं, उनके शरीर में या तो बार-बार रक्त चढ़ाने से या बीमारी के कारण बहुत अधिक आयरन हो सकता है।

इसका मतलब है कि रक्त में बहुत सारा आयरन घूम रहा है। जब आयरन जमा हो जाता है, तो यह हृदय, यकृत और अंतःस्त्रावी अंगों जैसे स्थानों में इकट्ठा हो जाता है और इन अंगों के लिए ठीक से काम करना कठिन बना सकता है।



यकृत रोग: जब आयरन यकृत में जमा हो जाता है, तो इससे फाइब्रोसिस (यकृत का घाव) और सिरोसिस (गंभीर घाव, जो उचित कार्य को रोक सकता है) हो सकता है।



हार्मोन का कम उत्पादन: हार्मोन वे रसायन होते हैं जिनका शरीर उत्पादन करता है और लगभग हर अंग और कार्य को विनियमित करने के लिए उपयोग करता है। एनीमिया या आयरन की अधिकता के कारण थैलेसीमिया के कारण कुछ हार्मोन का उत्पादन कम हो सकता है। यह कई स्थितियों से जुड़ा हो सकता है, जिनमें विकास में देरी, विलंबित यौवन, थायरॉयड समस्याएं और मधुमेह शामिल हैं।



अस्थि मज्जा के बाहर रक्त कोशिकाओं का उत्पादन: यह सभी प्रकार के थैलेसीमिया में हो सकता है जब अस्थि मज्जा में लाल रक्त कोशिकाओं का उत्पादन ठीक से नहीं होता है। इससे प्लीहा और यकृत जैसे अंगों का विस्तार हो सकता है या रीढ़ की हड्डी के बगल में द्रव्यमान का निर्माण हो सकता है।

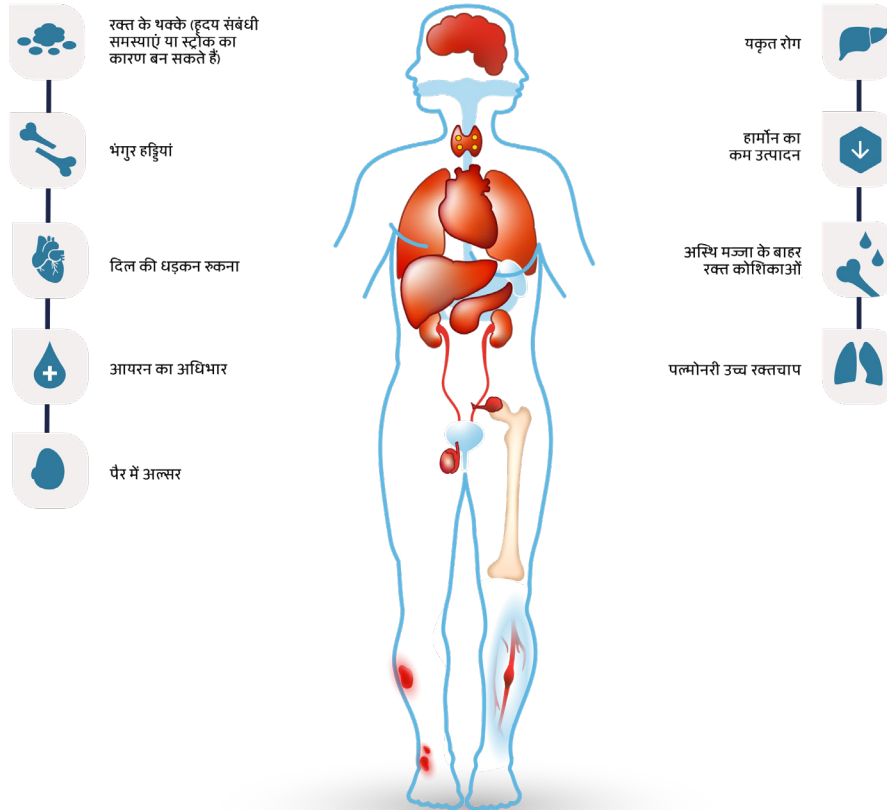


पल्मोनरी उच्च रक्तचाप: फेफड़ों में एक प्रकार का उच्च रक्तचाप लाल रक्त कोशिकाओं का ब्रेकडाउन (हेमोलिसिस) इसका कारण बन सकता है, और आयरन का ओवरलोड भी इसका कारण बन सकती है।



अचानक गंभीर एनीमिया: अल्फा-थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों में "हेमोलिटिक संकट" या लाल रक्त कोशिका विनाश के संकेतों के साथ हीमोग्लोबिन में अचानक गिरावट हो सकती है। ऐसा तेज बुखार के साथ संक्रमण के परिणामस्वरूप हो सकता है।

ऐसी कुछ जटिलताएँ क्या हैं जो नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों में हो सकती हैं?



यह संभावित जटिलताओं की पूरी सूची नहीं है।
चिकित्सीय सलाह के लिए कृपया अपने डॉक्टर से परामर्श लें।

क्रोनिक एनीमिया कई थैलेसीमिया जटिलताओं से जुड़ा हो सकता है।

कुछ जटिलताओं के कारण अंतिम अंग को नुकसान हो सकता है और अगर ठीक से निगरानी और प्रबंधन न किया जाए तो यह जीवन के लिए खतरा हो सकता है।



अधिक जानकारी के लिए,
RethinkThalassemia.com पर
जाने के लिए QR कोड को स्कैन करें।



निगरानी आपको और आपकी देखभाल टीम को जटिलताओं की पहचान करने और संभावित रूप से रोकने में मदद करती है।



रक्त के थक्के: थैलेसीमिया में होने वाली कई चीजें आपके रक्त वाहिका में खतरनाक रक्त का थक्का जमने का कारण बन सकती हैं, जहां यह हृदय में रक्त के प्रवाह में रुकावट या मस्तिष्क में स्ट्रोक का कारण बन सकता है। जिन रोगियों को नियमित ट्रांसफ्यूजन नहीं मिलता, उनके लिए यह अधिक सामान्य हो सकता है।



भंगुर हड्डियां: अधिकांश रक्त कोशिकाएं अस्थि मज्जा (हड्डियों के अंदर स्पंजी पदार्थ) में बनती हैं। थैलेसीमिया के रोगियों में, लाल रक्त कोशिकाओं की बढ़ती मांग के कारण यह बढ़ सकता है, जिससे आपकी हड्डियां चौड़ी हो जाती हैं। यह आपकी हड्डियों को पतला और भंगुर बना सकता है, जिससे हड्डियों के टूटने की संभावना बढ़ जाती है।



दिल की धड़कन रुकना: हृदय की मांसपेशियां शरीर की रक्त और ऑक्सीजन की जरूरतों को पूरा करने के लिए पर्याप्त रक्त पंप नहीं कर पाती हैं। थैलेसीमिया में, हृदय संबंधी जटिलताएं प्रमुख चिंताओं में से एक हैं। कई चीजें हृदय रोग का कारण बन सकती हैं। हृदय रोग आगे बढ़कर हृदय गति रुकने और संभवतः मृत्यु तक पहुंच सकता है।



हेमोलिसिस: लाल रक्त कोशिकाओं का विनाश जिसके परिणामस्वरूप लाल रक्त कोशिकाओं के भीतर से हीमोग्लोबिन रक्त प्लाज्मा में निकल जाता है।



अप्रभावी एरिथ्रोपोएसिस: जब शरीर लाल रक्त कोशिकाएं बनाने की कोशिश करता है, लेकिन वे ठीक से विकसित नहीं हो पाती हैं।



आयरन का अधिभार: थैलेसीमिया से पीड़ित लोग जिन्हें नियमित रूप से रक्त चढ़ाया जाता है, साथ ही जो लोग नियमित रूप से ट्रांसफ्यूजन नहीं लेते हैं, उनके शरीर में या तो बार-बार रक्त चढ़ाने से या बीमारी के कारण बहुत अधिक आयरन हो सकता है।

इसका मतलब है कि रक्त में बहुत सारा आयरन घूम रहा है। जब आयरन जमा हो जाता है, तो यह हृदय, यकृत और अंतःस्रावी अंगों जैसे स्थानों में इकट्ठा हो जाता है और इन अंगों के लिए ठीक से काम करना कठिन बना सकता है।



पैर में अल्सर: एनीमिया के परिणामस्वरूप त्वचा जैसे ऊतकों तक ऑक्सीजन की आपूर्ति कम हो जाती है, जिससे अल्सर या घावों का विकसित होना आसान हो जाता है।



यकृत रोग: जब आयरन यकृत में जमा हो जाता है, तो इससे फाइब्रोसिस (यकृत का घाव) और सिरोसिस (गंभीर घाव, जो उचित कार्य को रोक सकता है) हो सकता है।



हार्मोन का कम उत्पादन: हार्मोन वे रसायन होते हैं जिनका शरीर उत्पादन करता है और लगभग हर अंग और कार्य को विनियमित करने के लिए उपयोग करता है। एनीमिया या आयरन की अधिकता के कारण थैलेसीमिया के कारण कुछ हार्मोन का उत्पादन कम हो सकता है। यह कई स्थितियों से जुड़ा हो सकता है, जिनमें विकास में देरी, विलंबित यौवन, थायरॉयड समस्याएं और मधुमेह शामिल हैं।



अस्थि मज्जा के बाहर रक्त कोशिकाओं का उत्पादन: यह सभी प्रकार के थैलेसीमिया में हो सकता है जब अस्थि मज्जा में लाल रक्त कोशिकाओं का उत्पादन ठीक से नहीं होता है। इससे प्लीहा और यकृत जैसे अंगों का विस्तार हो सकता है या रीढ़ की हड्डी के बगल में द्रव्यमान का निर्माण हो सकता है।



पल्मोनरी उच्च रक्तचाप: फेफड़ों में एक प्रकार का उच्च रक्तचाप। लाल रक्त कोशिकाओं का ब्रेकडाउन (हेमोलिसिस) इसका कारण बन सकता है, और आयरन का ओवरलोड भी इसका कारण बन सकती है।

जिन लोगों को नियमित रक्त-आधान नहीं मिलता, उनमें अधिक गंभीर एनीमिया वाले लोगों में गंभीर स्वास्थ्य समस्याएं होने की अधिक संभावना थी

बीटा-थैलेसीमिया इंटरमीडिया वाले 53 रोगियों के 10-वर्षीय अध्ययन में, अधिक गंभीर एनीमिया वाले लोगों में गंभीर स्वास्थ्य समस्याएं होने की अधिक संभावना थी।

21%

थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों में ≥ 10 g/dL हीमोग्लोबिन से जुड़ी जटिलता पाई गई

87%

थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों में < 10 g/dL हीमोग्लोबिन से जुड़ी जटिलता पाई गई

इस अध्ययन में, सभी रोगियों में बीटा-थैलेसीमिया इंटरमीडिया था (नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया)। अध्ययन में मूल्यांकन की गई जटिलताओं में यकृत रोग, अस्थि मज्जा के बाहर रक्त कोशिकाओं का असामान्य गठन, मधुमेह, भंगुर हड्डियां, सेक्स हार्मोन का कम उत्पादन, रक्त के थक्के, फुफ्फुसीय उच्च रक्तचाप और थायराइड या पैराथाइराइड हार्मोन का निम्न स्तर शामिल हैं।

स्वस्थ वयस्कों में, जिन्हें थैलेसीमिया नहीं है, हीमोग्लोबिन का स्तर आमतौर पर पुरुषों में 14 g/dL से 18 g/dL और महिलाओं में 12 g/dL से 16 g/dL तक होता है।

बीटा-थैलेसीमिया वाले लोगों में

हीमोग्लोबिन में 1 g/dL की वृद्धि भविष्य में स्ट्रोक, अंग क्षति और रक्त के थक्के जैसी गंभीर जटिलताओं के कम जोखिम से जुड़ी हो सकती है।*

जिन लोगों के रक्त में आयर्न का उच्च स्तर (फेरिटिन द्वारा मापा जाता है) है, उनमें थैलेसीमिया जटिलताओं का खतरा अधिक हो सकता है। नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट बीटा-थैलेसीमिया वाले रोगियों के 10 साल के अध्ययन में, जिनमें:

- 800 ng/mL और उससे अधिक के फेरिटिन स्तर में जटिलताओं का खतरा सबसे अधिक था।
- फेरिटिन का स्तर 300 से ऊपर और 800 ng/mL से कम होने पर जटिलताओं का जोखिम कम होता है
- फेरिटिन स्तर 300 ng/mL या उससे कम होने पर कोई जटिलता नहीं थी

थैलेसीमिया के बिना स्वस्थ वयस्कों में, फेरिटिन का स्तर आमतौर पर 30 से 300 ng/mL तक होता है।

*यह कोई चिकित्सीय सलाह नहीं है। कृपया अपने चिकित्सक से सलाह लें।

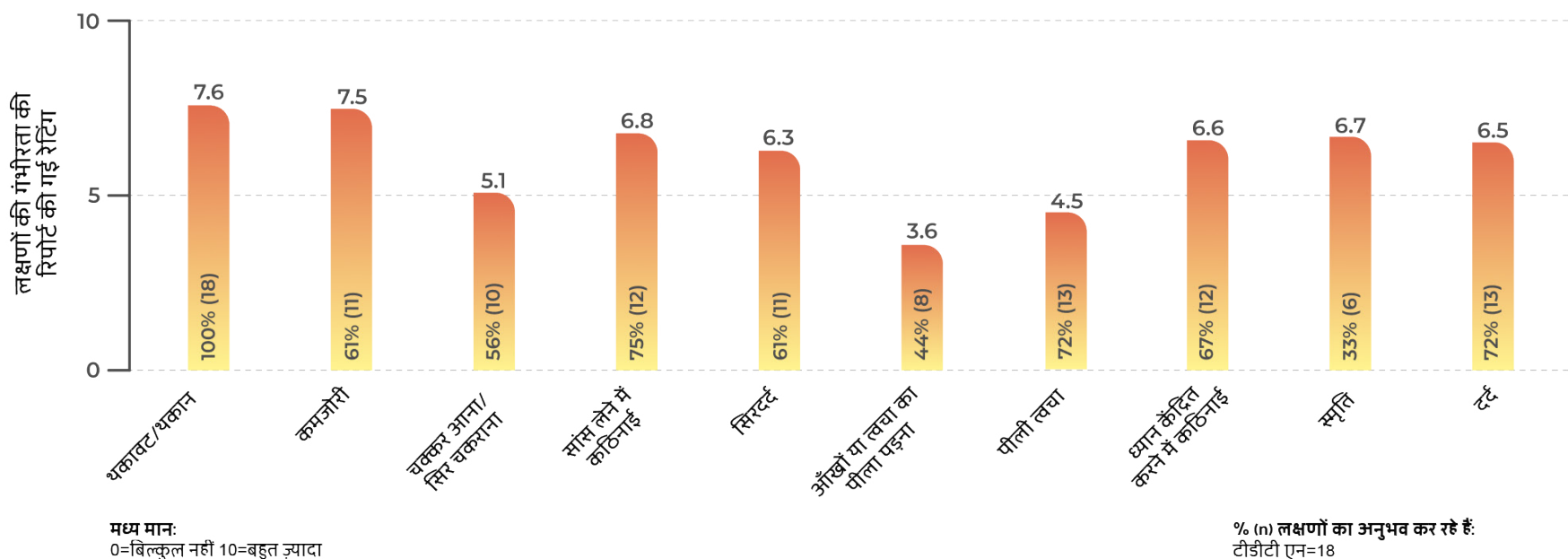


आपके हीमोग्लोबिन और फेरिटिन के स्तर की जांच करवाना नियमित निगरानी का एक महत्वपूर्ण हिस्सा है।

रक्त में आयर्न की मात्रा की माप

वर्तमान प्रबंधन रणनीतियों के बावजूद ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (टीडीटी) से पीड़ित लोग क्या लक्षण दिखाते हैं?

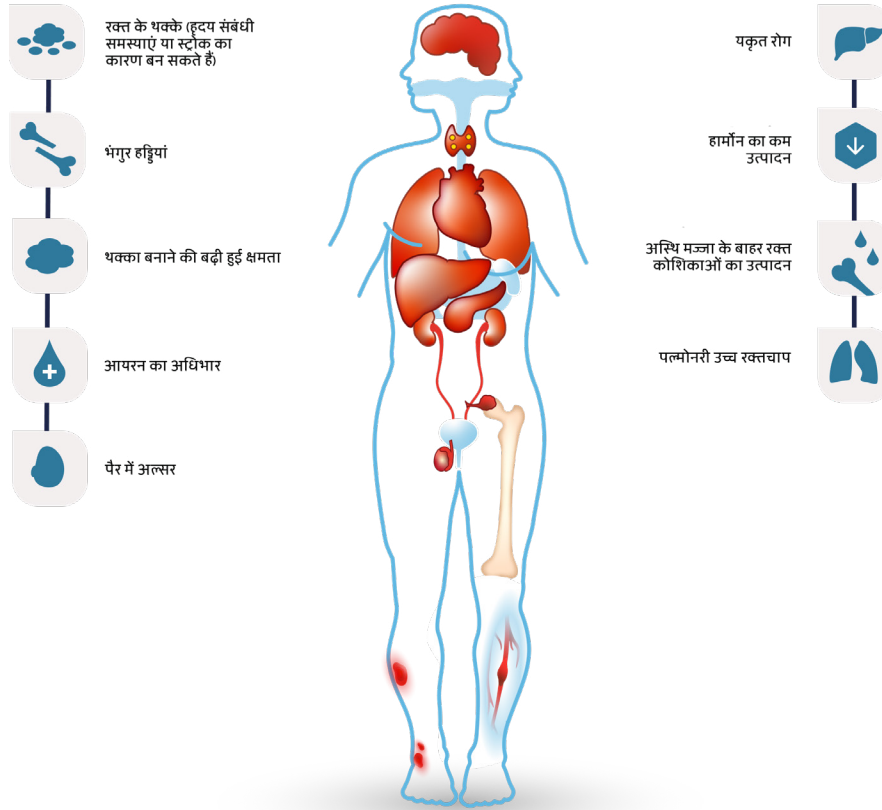
एक साक्षात्कार अध्ययन में टीडीटी के साथ रहने वाले लोगों द्वारा बताए गए लक्षणों की गंभीरता



अध्ययन संरचना: 18 टीडीटी रोगियों (5 अल्फा-थैलेसीमिया और 13 बीटा-थैलेसीमिया) और अल्फा-थैलेसीमिया से पीड़ित 8 नॉन-ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (एनटीडीटी) रोगियों, जिन्होंने कम से कम 6 महीने तक अपने थैलेसीमिया उपचार में कोई बदलाव नहीं किया था, उनसे लक्षणों, प्रभाव, जीवन की गुणवत्ता और ट्रांसफ्यूजन निर्भरता के बारे में ओपन-एंडेड, अर्ध-संरचित साक्षात्कारों के माध्यम से साक्षात्कार लिया गया। मरीजों द्वारा लक्षण की गंभीरता को 0-10 के पैमाने पर आंका गया। 0 का मतलब लक्षणों की कोई गंभीरता नहीं है और 10 का मतलब लक्षणों की अत्यधिक गंभीरता है।

लक्षण की रिपोर्ट करने वाले प्रतिभागियों के बीच औसत लक्षण गंभीरता की गणना प्रतिक्रियाओं से की गई।

कुछ जटिलताएँ क्या हैं जो ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (टीडीटी) से पीड़ित लोगों में हो सकती हैं?



यह संभावित जटिलताओं की पूरी सूची नहीं है।
चिकित्सीय सलाह के लिए कृपया अपने डॉक्टर से परामर्श लें।

क्रोनिक एनीमिया कई थैलेसीमिया जटिलताओं से जुड़ा हो सकता है।

कुछ जटिलताओं के कारण अंतिम अंग को नुकसान हो सकता है और अगर ठीक से निगरानी और प्रबंधन न किया जाए तो यह जीवन के लिए खतरा हो सकता है।



अधिक जानकारी के लिए,
RethinkThalassemia.com पर
जाने के लिए QR कोड को स्कैन करें।



निगरानी आपको और आपकी देखभाल टीम को जटिलताओं की पहचान करने और संभावित रूप से रोकने में मदद करती है।



रक्त के थक्के: थैलेसीमिया में होने वाली कई चीजें आपके रक्त वाहिका में खतरनाक रक्त का थक्का जमने का कारण बन सकती हैं, जहां यह हृदय में रक्त के प्रवाह में रुकावट या मस्तिष्क में स्ट्रोक का कारण बन सकता है।



भंगुर हड्डियां: अधिकांश रक्त कोशिकाएं अस्थि मज्जा (हड्डियों के अंदर स्पंजी पदार्थ) में बनती हैं। थैलेसीमिया के रोगियों में, लाल रक्त कोशिकाओं की बढ़ती मांग के कारण यह बढ़ सकता है, जिससे आपकी हड्डियां चौड़ी हो जाती हैं। यह आपकी हड्डियों को पतला और भंगुर बना सकता है, जिससे हड्डियों के टूटने की संभावना बढ़ जाती है।



हेमोलिसिस: लाल रक्त कोशिकाओं का विनाश जिसके परिणामस्वरूप लाल रक्त कोशिकाओं के भीतर से हीमोग्लोबिन रक्त प्लाज्मा में निकल जाता है।



अप्रभावी एरिथ्रोपोएसिस: जब शरीर लाल रक्त कोशिकाएं बनाने की कोशिश करता है, लेकिन वे ठीक से विकसित नहीं हो पाती हैं।



आयरन का अधिभार: थैलेसीमिया से पीड़ित लोग जिन्हें नियमित रूप से रक्त चढ़ाया जाता है, साथ ही जो लोग नियमित रूप से ट्रांसफ्यूजन नहीं लेते हैं, उनके शरीर में या तो बार-बार रक्त चढ़ाने से या बीमारी के कारण बहुत अधिक आयरन हो सकता है।

इसका मतलब है कि रक्त में बहुत सारा आयरन घूम रहा है। जब आयरन जमा हो जाता है, तो यह हृदय, यकृत और अंतःस्रावी अंगों जैसे स्थानों में इकट्ठा हो जाता है और इन अंगों के लिए ठीक से काम करना कठिन बना सकता है।



पैर में अल्सर: एनीमिया के परिणामस्वरूप त्वचा जैसे ऊतकों तक ऑक्सीजन की आपूर्ति कम हो जाती है, जिससे अल्सर या घावों का विकसित होना आसान हो जाता है।



यकृत रोग: जब आयरन यकृत में जमा हो जाता है, तो इससे फाइब्रोसिस (यकृत का घाव) और सिरोसिस (गंभीर घाव, जो उचित कार्य को रोक सकता है) हो सकता है।



हार्मोन का कम उत्पादन: हार्मोन वे रसायन होते हैं जिनका शरीर उत्पादन करता है और लगभग हर अंग और कार्य को विनियमित करने के लिए उपयोग करता है। एनीमिया या आयरन की अधिकता के कारण थैलेसीमिया के कारण कुछ हार्मोन का उत्पादन कम हो सकता है। यह कई स्थितियों से जुड़ा हो सकता है, जिनमें विकास में देरी, विलंबित यौवन, थायरॉयड समस्याएं और मधुमेह शामिल हैं।



अस्थि मज्जा के बाहर रक्त कोशिकाओं का उत्पादन: यह सभी प्रकार के थैलेसीमिया में हो सकता है जब अस्थि मज्जा में लाल रक्त कोशिकाओं का उत्पादन ठीक से नहीं होता है। इससे प्लीहा और यकृत जैसे अंगों का विस्तार हो सकता है या रीढ़ की हड्डी के बगल में द्रव्यमान का निर्माण हो सकता है।



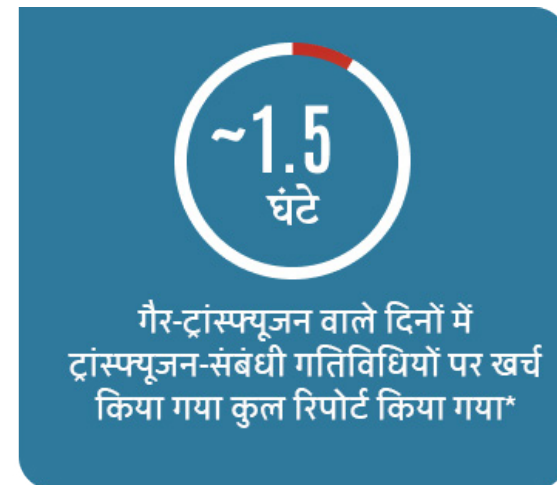
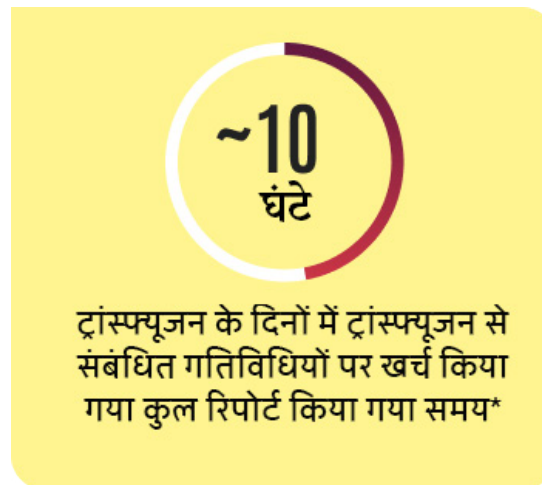
पल्मोनरी उच्च रक्तचाप: फेफड़ों में एक प्रकार का उच्च रक्तचाप। लाल रक्त कोशिकाओं का ब्रेकडाउन (हेमोलिसिस) इसका कारण बन सकता है, और आयरन का ओवरलोड भी इसका कारण बन सकती है।

ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (टीडीटी) की कुछ मौजूदा चुनौतियाँ क्या हैं?

जटिलताएं

- जबकि रक्त आधान का एक लक्ष्य थैलेसीमिया जटिलताओं के जोखिम को कम करना है, जो लोग रक्त आधान प्राप्त करते हैं वे अभी भी इसका अनुभव कर सकते हैं। ये जटिलताएँ या तो थैलेसीमिया के कारण या रक्त-आधान के कारण हो सकती हैं।
 - ट्रांसफ्यूजन-डिपेंडेंट बीटा-थैलेसीमिया वाले लोगों के 10 साल के अध्ययन में, 76% में कम से कम 1 जटिलता विकसित हुई
- बीटा-टीडीटी में, अधिक ट्रांसफ्यूजन बोझ (अधिक बार-बार ट्रांसफ्यूजन या अधिक यूनिट ट्रांसफ्यूजन के रूप में परिभाषित) अधिक जटिलताओं से जुड़ा था
- जबकि ट्रांसफ्यूजन-निर्भर अल्फा-थैलेसीमिया वाले लोगों में सीमित अध्ययन हैं, अल्फा-टीडीटी वाले लोगों को बीटा-टीडीटी वाले लोगों के समान जटिलताओं का अनुभव हो सकता है।

दैनिक जीवन पर रक्ताधान का प्रभाव



अध्ययन संरचना: इस अध्ययन में, टीडी बीटा थैलेसीमिया से पीड़ित 85 वयस्कों और टीडी बीटा थैलेसीमिया से पीड़ित किशोरों की 4 देखभाल करने वालों ने स्मार्टफोन एप्लिकेशन का उपयोग करके डेटा प्रदान किया। डेटा में 90 दिनों की अवधि में उनके स्वास्थ्य संबंधी जीवन की गुणवत्ता, लक्षण और टीडी थैलेसीमिया प्रबंधन के बारे में जानकारी शामिल थी।

अध्ययन संरचना: इस अध्ययन में, टीडीटी के साथ रहने वाले 612 लोगों पर 2009 में उनके पहले अस्पताल में प्रवेश या बाह्य रोगी नियुक्ति से लेकर अस्पताल में मृत्यु, अंतिम अस्पताल में प्रवेश, या 2018 में अंतिम बाह्य रोगी नियुक्ति तक नज़र रखी गई।



टीडीटी वाले लोग जीवन की गुणवत्ता और कार्य उत्पादकता पर पर्याप्त प्रभाव का अनुभव कर सकते हैं। ट्रांसफ्यूजन की संख्या या ट्रांसफ्यूजन की गई इकाइयों की संख्या को कम करने की क्षमता ट्रांसफ्यूजन के बोझ को कम करने में मदद कर सकती है।

“मुझे कभी-कभी ऐसा महसूस होता है जैसे मैं रक्त-आधान के इस कभी न खत्म होने वाले चक्र में फंस गया हूँ। मैं अपना जीवन लगातार इसी तीन-सप्ताह के चक्र में जीता हूँ, और मैं इससे बच नहीं सकता। यह ऐसा है जैसे मैं दो अलग-अलग लोग हूँ: रक्त-आधान से पहले हार्दिक है, और रक्त-आधान के बाद हार्दिक है। वे दो बहुत अलग लोग हैं जिनके बारे में हम बात कर रहे हैं। इस पर निर्भर करते हुए कि आप उस समयरेखा पर कहां हैं, यह वास्तव में दूसरों की देखभाल करने की आपकी क्षमता को प्रभावित करता है जब आप सिर्फ अपना ख्याल रखने की कोशिश कर रहे होते हैं।”

हार्दिक
बीटा-टीडीटी के
साथ रह रहे हैं



एक देखभाल टीम के साथ काम करना

थैलेसीमिया एक जटिल स्थिति है जिसमें आपके रक्त से अधिक रक्त शामिल हो सकता है

क्योंकि थैलेसीमिया हर किसी को अलग तरह से प्रभावित करता है, देखभाल टीम में प्रत्येक व्यक्ति की जरूरतों के लिए अद्वितीय हो सकती हैं। व्यक्तिगत आवश्यकताओं और परिस्थितियों के अनुरूप देखभाल टीम समय के साथ बदल भी सकती है।

- हेमेटोलॉजिस्ट रक्त विकारों के विशेषज्ञ हैं। वे रक्त स्वास्थ्य और उपचार की निगरानी में विशेषज्ञ हैं। कुछ हेमेटोलॉजिस्ट थैलेसीमिया के विशेषज्ञ हैं। जरूरत पड़ने पर वे अन्य विशेषज्ञों के साथ काम कर सकते हैं (उदाहरण के लिए, आपके हृदय की जांच के लिए एक हृदय रोग विशेषज्ञ या मधुमेह या थायरॉयड स्थितियों की जांच के लिए एक एंडोक्रिनोलॉजिस्ट)
- देशभर में थैलेसीमिया के विशेषज्ञ केंद्र भी हैं। थैलेसीमिया से पीड़ित कुछ लोग साल में एक बार या उससे अधिक बार थैलेसीमिया केंद्र जाते हैं। केंद्र का एक थैलेसीमिया विशेषज्ञ अपने स्थानीय हेमेटोलॉजिस्ट या प्राथमिक देखभाल चिकित्सक के साथ काम कर सकता है
- जिस हेमेटोलॉजिस्ट पर आप भरोसा करते हैं उसे ढूंढने से आपको आश्वस्त होने में मदद मिल सकती है कि आपके थैलेसीमिया की जटिल जरूरतें पूरी हो रही हैं। रेफरल के लिए अपने प्राथमिक देखभाल चिकित्सक से पूछना एक अच्छा पहला कदम हो सकता है

यह चिकित्सीय सलाह के रूप में अभिप्रेत नहीं है। चिकित्सीय सलाह के लिए कृपया अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम से संपर्क करें।

आपकी टीम के अन्य सदस्यों में शामिल हो सकते हैं:



प्राथमिक देखभाल चिकित्सक (पीसीपी)



पोषण विशेषज्ञ



हृदय रोग विशेषज्ञ



एंडोक्राइनोलॉजिस्ट



मनोचिकित्सक/मनोवैज्ञानिक



नर्स विशेषज्ञ



याद रखें कि आप और आपका परिवार आपके स्वास्थ्य और कल्याण में प्रमुख खिलाड़ी हैं। सर्वोत्तम थैलेसीमिया प्रबंधन दृष्टिकोण निर्धारित करने के लिए अपने लक्षणों और वे आपके जीवन को कैसे प्रभावित करते हैं, के बारे में बताकर अपनी देखभाल टीम के साथ भागीदार बनें।

थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों के लिए क्या सहायता उपलब्ध है?

जबकि थैलेसीमिया एक दुर्लभ स्थिति है, यह जानना महत्वपूर्ण है कि आप अकेले नहीं हैं

- थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों के समुदाय हैं जो विभिन्न तरीकों से इंटरैक्ट करते हैं:
 - वन-ऑन-वन, व्यक्तिगत रूप से, या फोन पर मिलना-या अधिक गुमनाम रूप से ऑनलाइन जुड़ना
- ऐसे कई संगठन हैं जो थैलेसीमिया से पीड़ित व्यक्तियों और परिवारों को सहायता और शिक्षा प्रदान करते हैं। यहां कुछ हैं जो आपके लिए उपयुक्त हो सकते हैं:
 - कूलीज़ एनीमिया फाउंडेशन: www.thalassemia.org
 - दुर्लभ विकारों के लिए राष्ट्रीय संगठन (एनओआरडी): www.rarediseases.org
 - थैलेसीमिया इंटरनेशनल फेडरेशन: www.thalassaemia.org.cy



“जब मैंने पहली बार थैलेसीमिया के बारे में खुलकर बात करना शुरू किया, तो मेरे माता-पिता थोड़े सावधान थे। वे डरते थे कि दूसरे लोग क्या कहेंगे, विशेषकर परिवार के अन्य सदस्य क्या कहेंगे। जब हम उस शुरुआती परेशानी से उबर गए, तो वे ठीक थे और आज वे बहुत सहायक हैं।”

– यासमीन, बीटा-टीडीटी के साथ जी रही हैं



दूसरों से जुड़ने के लिए कई विकल्प हैं। थैलेसीमिया समुदाय में सक्रिय रूप से भाग लेकर, आप अपनी और अपने जैसे लोगों की मदद कर सकते हैं।

myAgios® रोगी सहायता सेवाएँ कैसे मदद कर सकती हैं?

myAgios थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों के लिए एक अनुकूलित सहायता कार्यक्रम है। कार्यक्रम के एक भाग के रूप में, myAgios क्लिनिकल नर्स एजुकेटर्स (CNEs) आपको और आपके परिवार को थैलेसीमिया के बारे में अधिक जानने में मदद कर सकते हैं, प्रत्येक व्यक्ति की जरूरतों को पूरा करने वाले समर्थन के साथ:

थैलेसीमिया शिक्षा



स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं और संबंधित पेशेवरों के साथ आपकी अगली चर्चा की तैयारी में सहायता करते हैं



कारण, लक्षण और जटिलताओं सहित थैलेसीमिया का एक ओवरव्यू प्रदान करते हैं



थैलेसीमिया के बारे में नवीनतम शोध को समझाते हैं और समझने में आपकी सहायता करते हैं

व्यक्तिगत सहायता



व्यक्तिगत रूप से या वर्चुअल रूप से ऐसे समय पर मिलते हैं जो आपके लिए सुविधाजनक हो



भावनात्मक समर्थन प्रदान करते हैं और अपने अनुभव को समझने के लिए सुनते हैं



पहचानते हैं कि थैलेसीमिया के साथ आगे बढ़ने के लिए आपको सर्वोत्तम समर्थन कैसे दिया जाए और लक्ष्य निर्धारित करने में कैसे मदद की जाए

समुदाय कनेक्शन



थैलेसीमिया विशेषज्ञों और अन्य रोगियों से सुनने के लिए शैक्षिक वेबिनार और व्यक्तिगत कार्यक्रमों में आमंत्रण साझा करते हैं



आपको सोशल मीडिया और वकालत समूहों सहित थैलेसीमिया समुदाय के साथ इंटरैक्ट करने के तरीकों के बारे में सूचित करते हैं



आपको अन्य रोगियों और देखभाल करने वालों से जोड़ते हैं जिनका थैलेसीमिया के साथ रहने का समान अनुभव हो सकता है

सीएनई Agios Pharmaceuticals के कर्मचारी हैं और चिकित्सा सलाह प्रदान नहीं करते हैं। चिकित्सीय सलाह या उपचार संबंधी प्रश्नों के लिए कृपया अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम से बात करें।



1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467) पर कॉल करें या myAgios क्लिनिकल नर्स एजुकेटर से व्यक्तिगत सहायता के लिए बाईं ओर क्यूआर कोड को स्कैन करें।

आपकी देखभाल टीम के साथ चर्चा के लिए उपयोगी विषय

यहां कुछ प्रश्न और टिप्पणियाँ दी गई हैं जो आपकी देखभाल टीम से बात करते समय सहायक हो सकती हैं:

- यहां वे लक्षण हैं जिनका मैं अनुभव कर रहा हूँ और कितनी बार वे मुझे गतिविधियों से वंचित कर देते हैं
- ये ऐसी गतिविधियाँ हैं जिन्हें मैं अब अपने लक्षणों के आधार पर नहीं कर पा रहा हूँ या शायद ही कभी कर पा रहा हूँ
- मेरे हीमोग्लोबिन और फेरिटिन के स्तर की कितनी बार जाँच की जानी चाहिए?
- नियमित जाँच और परीक्षण की क्या योजना है?
- क्या जटिलताओं के कोई विशिष्ट लक्षण हैं जिनके बारे में मुझे अवगत होना चाहिए?
- क्या कोई नया उपचार या नैदानिक परीक्षण उपलब्ध है जो मेरे लिए उपयुक्त हो सकता है?
- हमें किन संभावित जटिलताओं की निगरानी करनी चाहिए?
- निगरानी और परीक्षण की क्या योजना है?
- मुझे नियुक्तियों के बीच लक्षणों या जटिलताओं का प्रबंधन कैसे करना चाहिए?



अपनी स्वास्थ्य संबंधी चिंताओं के बारे में खुलकर बात करना एक साहसिक और फायदेमंद कदम है।



अपने आप को ज्ञान से लैस करने से आपको अपनी चिंताओं को साझा करने और प्रश्न पूछने में अधिक आत्मविश्वास महसूस करने में मदद मिल सकती है।

अपनी देखभाल टीम से बात करें। अपने लक्षण साझा करें और एक निगरानी योजना विकसित करें जो आपके लिए सही हो।



अपने थैलेसीमिया को समझें

- सभी प्रकार के थैलेसीमिया (एनटीडीटी, टीडीटी, अल्फा- और बीटा-थैलेसीमिया) लक्षण पैदा कर सकते हैं
- सभी प्रकार के थैलेसीमिया (एनटीडीटी, टीडीटी, अल्फा- और बीटा-थैलेसीमिया) में गंभीर जटिलताएं हो सकती हैं



अपने लिए वकालत करें

- थैलेसीमिया से पीड़ित किसी भी व्यक्ति के लिए थैलेसीमिया जटिलताओं की पहचान करने, संभावित रूप से रोकने और सक्रिय रूप से प्रबंधित करने के लिए नियमित निगरानी योजना बनाना महत्वपूर्ण है



एक ऐसी टीम इकट्ठा करें जिस पर आपको भरोसा हो

- आपकी समग्र निगरानी और देखभाल योजना में सहायता के लिए एक व्यापक देखभाल टीम बनाना महत्वपूर्ण है



थैलेसीमिया के बारे में सहायता और संसाधनों के लिए, RethinkThalassemia.com पर जाने के लिए बाईं ओर दिए गए QR कोड को स्कैन करें। आप 1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467) पर myAgios® क्लिनिकल नर्स एजुकैटर से भी संपर्क कर सकते हैं।

