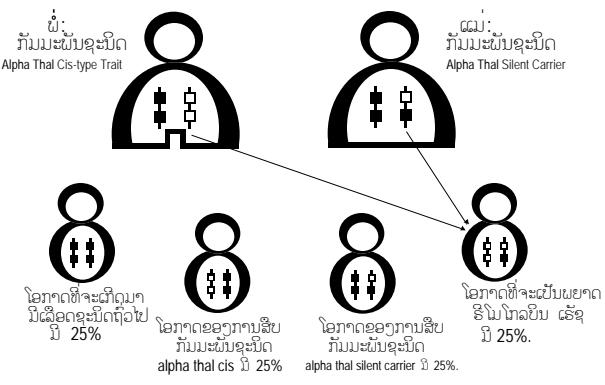


ທ່ານສາມາດເປັນພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ໄດ້ແນວໃດ?

ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ເປັນພຍາດທີ່ສືບທອດທາງກັນມະພັນ. ພຍາດນີ້ຈະສືບທອດ ຕໍ່ໃສ່ລູກໄດ້ຈາກໜ່ວຍໂຄງສ້າງກັນມະພັນ (genes) ຂອງພໍ່ແລະແມ່. ອັນນີ້ໝາຍຄວາມວ່າ ທ່ານຈະເປັນພຍາດນີ້ມາແຕ່ກໍາເນີດ ແລະ ທ່ານກໍຈະເປັນໄປຕາມຄວາມຈິງ. ພຍາດດັ່ງກ່າວນີ້ ບໍ່ແມ່ນພຍາດຕິດຕໍ່, ສ່ວນ ທ່ານຈະບໍ່ສາມາດ ຕິດຈາກຄົນອື່ນໄດ້.

ຮີໂມໂກລບິນ ປະກອບດ້ວຍສາມສ່ວນດ້ວຍກັນຄື: ຮີມີໂປຣຕິນ (heme protein), ອາລຟາໂກລບິນ (alpha globin) ແລະ ເບຕາໂກລບິນ (beta globin). ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ເຮັດໃຫ້ຮ່າງກາຍເຮົາຜິດ ອາລຟາໂກລບິນ ຈຳນວນນ້ອຍລົງ. ຈຳນວນ ອາລຟາໂກລບິນ ທີ່ຮ່າງກາຍຜິດ ຈະຂຶ້ນ ຢູ່ກັບໜ່ວຍໂຄງສ້າງກັນມະພັນ ຂອງແຕ່ລະບຸກຄົນ. ຢູ່ໃນຈຸລັງ ຂອງ ທຸກໆພາກສ່ວນຂອງຮ່າງກາຍ (ນອກຈາກເມັດເລືອດແດງ) ຈະມີ ໜ່ວຍ ໂຄງສ້າງກັນມະພັນດັ່ງກ່າວນີ້. ຕາມທັນມະດາແລ້ວ, ລູກຈະໄດ້ສືບ ໜ່ວຍໂຄງສ້າງກັນມະພັນທັງໝົດສີ່ໜ່ວຍ, ສອງຈາກແມ່ ແລະ ອີກສອງ ຈາກພໍ່. ລູກນ້ອຍຈະເກີດມາ ມີພຍາດ ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ຖ້າລູກສືບ ໜ່ວຍໂຄງສ້າງກັນມະພັນ ອາລຟາໂກລບິນ ພຽງໜ່ວຍດຽວ.



ຖ້າທ່ານໄດ້ກິນ ຫລື ແຕະຕ້ອງ

ຢ່າ ຫລື ເຄີມໃດກໍຕາມ ຕາມທີ່ມີຢູ່ໃນລາຍການ, ຫລື ຖ້າທ່ານເປັນ ໄຂ້ຂຶ້ນສູງ ແລະ/ຫລື ມີອາການຕ່າງໆ ຕາມທີ່ແຈ້ງຢູ່ລຸ່ມນີ້, ກະຮຸນາຕິດຕໍ່ຫາທ່ານໝໍ ຫລື ຜູ້ຮັກສາສຸຂະພາບຂອງທ່ານໂດຍທັນທີ.

ຫລື ໂທໄປທີ່ Children's Hospital Oakland
Thalassemia Nursing: (510) 428-3347

ອາການຕ່າງໆຂອງພຍາດເລືອດຈາງມີດັ່ງຕໍ່ໄປນີ້:

- ຜິວຊິດ ຫລື ເຫລືອງ
- ຕາເຫລືອງ
- ອ່ອນເພັຍ
- ເຈັບຫ້ອງ/ເຈັບຫລັງ
- ອາຈະຮະ ເປັນສີດຳ
- ບໍ່ສະວະ ເປັນສີເຫລືອງຄ້ຳ

ເພື່ອເອົາຂໍ້ມູນເພີ່ມເຕີມກ່ຽວກັບພຍາດ ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ, ກະຮຸນາໂທ ຫລື ຂຽນຈົດໝາຍໄປທີ່:

Children's Hospital Oakland
Northern California Comprehensive Thalassemia Center
Department of Hematology/Oncology
747 52nd Street
Oakland, CA 94609

(510) 428-3347 ເພື່ອການປິ່ນປົວຮັກສາ
(510) 428-3168 ເພື່ອຄຳປຶກສາກ່ຽວກັບເລື່ອງກັນມະພັນ
(510) 428-3885 ext. 4398 ເພື່ອພະແນກພົວພັນກັບກຸ່ມປະຊາຄົມ



ອາລຟາ ຫາລາຊີເມັຍ ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ

ແມ່ນຫຍັງຄື ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ (Hemoglobin H) (Hbg H)?

ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ແມ່ນອາການຜິດປົກກະຕິຂອງເລືອດ ທີ່ສືບທອດ ຈາກກັນມະພັນ ຊຶ່ງມີຜົນກະທົບເຮັດໃຫ້ຮ່າງກາຍ ຜິດ ຮີໂມໂກລບິນ (hemoglobin) ໄດ້ບໍ່ພຽງພໍ ຊຶ່ງນຳພາ ໃຫ້ເກີດເປັນອາການ ເລືອດຈາງ. ອາການເລືອດຈາງດັ່ງກ່າວ ໝາຍຄວາມວ່າ ການມີຈຳນວນ ເມັດເລືອດແດງຕ່ຳ.

ພຍາດນີ້ແມ່ນຮູບໜຶ່ງຂອງ ອາລຟາ ຫາລາຊີເມັຍ (alpha thalassemia) ແລະ ພົບເຫັນໄດ້ໃນປະຊາກອນ ທີ່ມາຈາກປະເທດ ຈີນ, ຟີລິບປິນ, ໄທຍ໌, ວຽດນາມ, ຂະເມນ, ລາວ ແລະ ຈາກປະເທດເອເຊຍອື່ນໆ ທີ່ຢູ່ໃນເຂດ ພາກພື້ນຕາເວັນອອກສຽງໃຕ້.

ແມ່ນຫຍັງຄື ຮີໂມໂກລບິນ?

ຮີໂມໂກລບິນ ແມ່ນສານໂປຣຕິນທີ່ປາກົດຢູ່ໃນເມັດເລືອດແດງ ຊຶ່ງມີໜ້າທີ່ ນຳພາອາກາດ (ອັອກຊີເຈັ້ນ) ໄປສູ່ພາກສ່ວນ ຂອງຮ່າງກາຍ. ພຍາດ ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ເຮັດໃຫ້ຮ່າງກາຍຜິດ ຮີໂມໂກລບິນ ໄດ້ບໍ່ພຽງພໍ ຊຶ່ງພາ ໃຫ້ເກີດເປັນອາການເລືອດຈາງ. ພຍາດເລືອດ ຈາງ ສາມາດເຮັດໃຫ້ບຸກຄົນ ມີອາການອ່ອນເພັຍ ກ່ວາທັນມະດາ. ເຖິງຢ່າງໃດກໍດີ, ພວກທີ່ເປັນ ພຍາດ ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ສ່ວນຫລາຍກໍສາມາດ ເຕີບໂຕ ແລະ ມີຊີວິດຢູ່ໄດ້ ແຕ່ນ້ອຍໄປຈົນເທົ່າໃຫຍ່.

ເປັນຫຍັງການຮຽນຮູ້ກ່ຽວກັບ ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ຈິ່ງມີຄວາມສຳຄັນ?

ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ສາມາດເຮັດໃຫ້ເກີດມີອາການ ເລືອດຈາງທີ່ຮ້າຍແຮງ ຖ້າບຸກຄົນ ທີ່ເປັນພຍາດດັ່ງກ່າວ ໄດ້ສຳພັດກັບຢາ ຫລື ສາມາດມີບາງ ຊະນິດ (ກະຮຸນາເບິ່ງລາຍການ). ພວກທີ່ເປັນພຍາດ ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ຄວນພະຍາຍາມຫລີກເວັ້ນ ຢາ ແລະ ເສມິເຫລົ່ານີ້ ເພາະມັນສາມາດ ເຮັດໃຫ້ເມັດເລືອດແດງແຕກ. ການມີໄຂ້ຂັ້ນສູງ ກໍສາມາດນຳພາ ໃຫ້ເກີດ ອາການເລືອດຈາງ ທີ່ຮ້າຍແຮງໄດ້ເໝືອນກັນ. ດັ່ງນັ້ນ, ໃນເວລາເຈັບເປັນ ຄວນຕິດຕາມ ວັດແທກອຸນຫະພູມ ຄວາມຮ້ອນ ຂອງອາງກາຍ ຢ່າຕອດ ແລະ ຄວນປິ່ນປົວຮັກສາອາການຕິດ ເຊື້ອໂຮກ ຕ່າງໆ ເພື່ອບ້ອງກັນ ບໍ່ໃຫ້ມີໄຂ້ຂັ້ນສູງ. ຖ້າທ່ານໄດ້ກິນ ຫລື ແຜະຕ້ອງຢາ ຫລື ສານເສມິໃດຢ່າງ ຕາມທີ່ມີຢູ່ໃນລາຍການ, ຫລື ມີໄຂ້ຂັ້ນສູງ ແລະ/ຫລື ມີອາການຕ່າງໆ ຕາມທີ່ແຈ້ງຢູ່ເບື້ອງຫລັງ, ກະຮຸນາຕິດ ຕໍ່ຫາທ່ານໝໍ ຫລື ຜູ້ຮັກສາສຸຂະພາບ ຂອງທ່ານໂດຍທັນທີ.

ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ຍັງມີຊະນິດ ທີ່ຮ້າຍແຮງ ທີ່ຮຽກວ່າ ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ຄອນສະຕັນສປຣິງ (Hemoglobin H-Constant Spring) (C-CS). ພວກທີ່ເປັນພຍາດຊະນິດທີ່ຮ້າຍແຮງດັ່ງກ່າວນີ້ ມີໂອກາດທີ່ຈະມີອາການ ແຊກຊ້ອນຮ້າຍແຮງແນວອື່ນ ອີກ. ອາການແຊກຊ້ອນຕ່າງໆນີ້ ອາດຮ່ວມ ເຖິງອາການມ້າມໄລ່ (ອາດຕ້ອງໄດ້ປິ່ນປົວ) ແລະ/ ຫລື ຕ້ອງໄດ້ຕິ້ມເລືອດ ເປັນບາງຄັ້ງ ຫລື ແບບຕອດໄປ. ການກວດໂຄງສ້າງກຳມະພັນ (DNA) ຕ້ອງໄດ້ມີຂຶ້ນ ເພື່ອຈະໄດ້ຮູ້ວ່າ ແມ່ນພຍາດຊະນິດ ຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ຄອນສະຕັນສປຣິງ ຫລືບໍ່.

MEDICATIONS TO AVOID

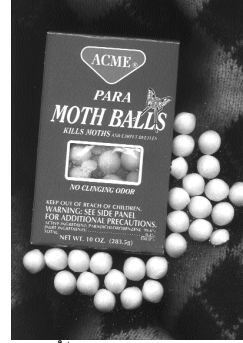
- for patients with Hgb H Disease:
- antimalarials
 - Primaquine*
 - Chloroquine*
 - *reduced doses can be given under surveillance if necessary
 - Hydroxychloroquine sulfate
 - tuberculosis drugs
 - Isoniazid
 - Rifampin
 - sulfa drugs
 - Sulfacetamide (eye drops)
 - Sulfanilamide
 - Sulfamethoxazole (Gantanol)
 - Sulfapyridine
 - Sulfasalazine (Salicylazosulfapyridine)
 - Sulfisoxazole (Gantrisin)
 - Dapsone
 - analgesics
 - Aspirin*
 - *acetaminophen safe as an alternate
 - Phenacetin*
 - *moderate doses probably safe
 - Acetanilide
 - other antibacterials
 - Nalidixic acid (NegGram)
 - Nitrofurantoin (Furadantin)
 - Furazolidone (Furaxone)
 - Chloramphenicol
 - β-aminosalicylic acid
 - Ciprofloxacin
 - Doxycycline
 - folic acid antagonists
 - Pyrimethamine
 - miscellaneous
 - Vitamin K analogues*
 - *1mg Menadiol ok parenterally
 - Phenazopyridine (Pyridium)
 - Toluidine Blue (a dye)
 - Methylene Blue (a dye)
 - Trinitrotoluene (TNT)
 - Quinidine Gluconate
 - Naphthalene
 - food
 - Fava Beans

source: Bull WHO 1989, Beutler 1994

ທ່ານຄວນສະນີລາຍການຢ່າງນີ້ໃຫ້ແກ່ທ່ານໝໍ ໃນເວລາເຂົ້າໄປພົບເພິ່ນ ຫລື ໃນເວລາທ່ານເຂົ້າໄປຕ້ອງສຸກເສີນ. ເປັນສິ່ງສຳຄັນທີ່ສຸດ ທີ່ທ່ານຕ້ອງສະນີ ລາຍການຢ່າງນີ້ ໃຫ້ແກ່ ຜູ້ຮັກສາສຸຂະພາບຂອງທ່ານ ກ່ອນທີ່ເພິ່ນຈະຂຽນ ໃບສັ່ງຢາໃຫ້ທ່ານ.

ທ່ານຄວນຫລີກລ້ຽງໝາກກາຣະບຸນ (moth balls), ແລະ, ໝາກຖົ່ວຟາວາ (fava) ເພາະສິ່ງດັ່ງກ່າວ ສາມາດເຮັດໃຫ້ ເກີດມີອາການເລືອດຈາງຢ່າງຮ້າຍແຮງ.

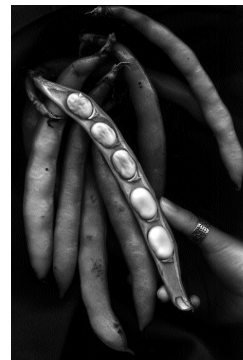
ໝາກກາຣະບຸນ (Nophatalene)



ຖ້າເດັກນ້ອຍໄດ້ກິນກິນ ຫລື ໄດ້ຫາຍໃຈເຂົາກິນໝາກກາຣະບຸນ ມັນຈະເປັນ ອັນຕຣາຍ ແລະ ເຮັດໃຫ້ເກີດມີອາການເລືອດຈາງ ຢ່າງຮ້າຍແຮງ. ທ່ານບໍ່ຄວນ ຜັບໝາກກາຣະບຸນ ໃວ່ຢູ່ໃນເຮືອນ. ຖ້າລູກຂອງທ່ານໄດ້ກິນກິນໝາກ ກາຣະບຸນ ແລ້ວ, ທ່ານຄວນຕິດຕໍ່ຫາ

ຜູ້ຮັກສາສຸຂະພາບຂອງທ່ານໂດຍທັນທີ.

ໝາກຖົ່ວຟາວາ



ໝາກຖົ່ວຟາວາແມ່ນຖົ່ວປະເພດ ຂຸນາດໃຫຍ່ ແລະ ສາມາດນຳມາປັ້ນໂພກໄດ້ ດ້ວຍການຕັ້ມ, ຂົ້ວ ຫລື ຈີນ. ໝາກຖົ່ວຟາວານີ້ເປັນອັນຕຣາຍຕໍ່ ພຍາດຮີໂມໂກລບິນ ເຮັດ ເພາະມັນຈະເຮັດໃຫ້ ພຍາດເລືອດຈາງຮ້າຍແຮງຂຶ້ນ. ເວລາຖົ່ວດັ່ງກ່າວປ່ຽນສພາບ ມາເປັນພະລັງງານ,

ມັນຈະເຮັດໃຫ້ເມັດເລືອດແດງ ແຕກ ແລະ ນຳພາໃຫ້ສານໂປຣຕີນ ຮີໂມໂກລບິນ ຮົ່ວອອກ. ແກສອນຂອງ ໝາກຖົ່ວຟາວາ ກໍຄວນຫລີກເວັ້ນເໝືອນກັນ. ຖົ່ວຊະນິດອື່ນໆເຊັ່ນ ຖົ່ວດຳ, ຖົ່ວເລັ່ນໂຕ, ຖົ່ວຂຽວ ແລະ ຖົ່ວຍາວ ຈະບໍ່ເປັນອັນຕຣາຍໃດໆ.

ຖ້າທ່ານມີຄຳຖາມກ່ຽວກັບຢາ ຫລື ອາຫານ ທີ່ເຮັດໃຫ້ເກີດ ອາການເລືອດຈາງ ທີ່ຮ້າຍແຮງ, ກະຮຸນາ ຕິດຕໍ່ຫາ ຜູ້ຮັກສາສຸຂະພາບຂອງທ່ານ ຫລື ໂທໄປທີ່ Northern California Comprehensive Thalassemia Center ທີ່ (510) 428-3347.