

جامع نگہداشت کی چیک لسٹ



جے وی تھیلیسیمیا کے مریضوں کے لیے تجویز کردہ سالانہ جامع تشخیصی ٹیسٹ

سالانہ بنیادوں پر تھیلیسیمیا کے زیادہ تر مریضوں کے لیے مندرجہ ذیل ٹیسٹ تجویز کیے جاتے ہیں۔ تاہم، چونکہ ہر مریض کے کیس کی نوعیت منفرد ہوتی ہے، اس لیے آپ کا ڈاکٹر تجویز کر سکتا ہے کہ ان میں سے کچھ ٹیسٹ کم و بیش بار بار کیے جائیں۔ اگرچہ ہر ٹیسٹ کا نتیجہ اہم ہے، لیکن ابتدائی مسائل کا پتہ لگانے کے لیے وقت کے ساتھ ساتھ ان کے رجحانات کا بھی تجزیہ کیا جانا چاہئے۔

یہ وہ ٹیسٹ ہیں جو ماہانہ سی بی سی اور سہ ماہی کیمسٹری پینل اور فیریٹین پیمائش کے علاوہ تجویز کردہ ہیں۔



کارڈیک تشخیص

مندرجہ ذیل ٹیسٹ ہر سال کم از کم ایک بار کیے جانے چاہئیں۔

- آنرن اوورلوڈ اور تھیلیسیمیا کے مسائل میں ایک ماہر امراض قلب کی تشخیص۔
- ایجوکارڈیوگرام (10 سال کی عمر کے بعد پھیپھڑوں کے ہائی بلڈ پریشر کی تشخیص کے لیے ٹرانیکوسپیڈ ریگریجینٹ جیٹ کی رفتار کا اندازہ، اور کارڈیومیوپیتھی کی تشخیص کے لیے بائیں ویٹریکولر اخراج کا حصہ)۔ دل کا فنکشنل MRI اور MUGA اسکیننگ مفید تشخیص ہیں)

*T2 کارڈیک آنرن کے لیے دل کا MRI

کارڈیک اریتھمیا کی تشخیص کے لیے 24 گھنٹے بولٹر مانیٹر یا ایونٹ ریکارڈر (12 سال کی عمر کے بعد)

ای سی جی (الیکٹرو کارڈیوگرام)

آنرن کیلینشن

- کیلینشن پروگرام کی تاثیر کا سالانہ جائزہ، جس میں دل، اینڈوکرائن اور دیگر اعضاء کی خرابی پر تبادلہ خیال شامل ہے۔ کیلینشن کے اختیارات کا جائزہ، خوراک، اور موجودہ طریقہ کار پر کیلینشن کی مناسبت کے ثبوت۔



غیر سالانہ یا دیگر

حفاظتی ٹیکے

- سالانہ انفلونزا
- نیوموکول (پریونر اور نیومواکس) (سپلینیکٹومائزڈ مریضوں کے لیے)
- میننگوکوک (میناکٹرا) (سپلینیکٹومائزڈ مریضوں کے لیے)

یلمونری فنکشن اسٹڈیز - سپلینیکٹومی کے بعد

- ہر تین سال بعد یا جیسا کہ اشارہ کیا گیا ہے۔

جینیات

- گلوبین جین ٹائپ (ایک بار)
- HLA ٹائپنگ (ایک بار)
- پیدائش کے بعد نئے بہن بھائیوں کے لیے HLA ٹائپنگ
- جینیاتی مشاورت

اگر آپ کے پاس جامع دیکھ بھال یا تھیلیسیمیا کے علاج کے مرکز کی جگہ کے بارے میں

سوالات ہیں تو براہ کرم کولے کی انیمیا فاؤنڈیشن سے درج ذیل پر رابطہ کریں

(212) 279-8090

کولے کی انیمیا فاؤنڈیشن

330 سیونٹھ ایونیو، #200 * نیویارک، NY 10001

(212) 279-8090 * فیکس: (212) 279-5999

info@thalassemia.org

www.thalassemia.org

جگر اور انفیکشن کی تشخیص

ہیپاٹائٹس، ٹرانسفیوزن سے منسلک انفیکشن اور ویکسین کے ردعمل کے لیے سالانہ ٹیسٹ کی سفارش کی جاتی ہے۔

- سالانہ ہیپاٹائٹس سی اینٹی باڈی ٹیسٹ اگر پہلے منفی تھا۔
- سالانہ ہیپاٹائٹس سی آر این اے (RNA) وائرل لوڈ (اگر پہلے علاج نہ کیا گیا ہو اور اینٹی باڈی +)
- لیور فنکشن اینزائم اسکریننگ (AST/SGOT ALT/SGPT)، ہر تین ماہ*
اگر آپ کا ALT اعلیٰ ہے، تو یہ تجویز کی جاتی ہے کہ آپ ہر ماہ ٹیسٹ نہ لائیں۔ اگر ALT مستقل طور پر 6 ماہ یا اس سے زیادہ عرصے تک مسلسل بڑھتا ہے، تو جگر کی بائیوپسی پر غور کیا جانا چاہیے۔ تھیلیسیمیا کے تمام مریضوں کو ہر دو سال بعد جگر کے آئرن کا جائزہ لینے کے لیے جگر کی بائیوپسی پر غور کرنا چاہیے۔
- ہیپاٹائٹس بی پینل
- ہیپاٹائٹس اے پینل (اگر ویکسین نہیں لگائی گئی یا اگر ماضی میں ہیپ اے + ہے)
- سالانہ ایچ آئی وی (HIV)
- سیرم اے ایف پی اور پیٹ کے الٹرا ساؤنڈ دائمی ہیپاٹائٹس کے مریضوں کے لیے جگر کے ابتدائی کینسر کے لیے سالانہ اسکریننگ ہیں۔

آئرن اسٹورز:



- جگر کی بائیوپسی یا غیر جارحانہ پیمانہ کے ذریعہ سالانہ یا دو سالانہ مقداری جگر آئرن کی تشخیص
- 2006 تک، خصوصی فیریٹین تکنیک ہیپاٹک آئرن کے لیے واحد ایف ڈی اے (FDA) منظور شدہ غیر جارحانہ اقدام ہے؛ دوسرے ترقی میں ہیں۔ SQUID (سپر کنڈکٹنگ کوانٹم انٹرفیرنس ڈیوائس) ایک اور غیر جارحانہ متبادل ہے لیکن مریضوں کے لیے اس کی دستیابی محدود ہے۔

اینڈوکرائن فنکشن کی تشخیص

بڑھتے ہوئے بچوں کے سالانہ جائزے میں نشوونما اور نشوونما کی رفتار اور بلوغت کی کیفیت شامل ہونی چاہیے۔ اگر ہڈیوں کی کمیت یا سست نشوونما نوٹ کی جائے تو بلوغت تک ہر چند سال بعد ہڈیوں کی عمر کی جانچ شامل کی جانی چاہیے۔ بلوغت کے بعد، سالانہ تشخیص میں گوناڈال فنکشن، زرخیزی، کمزوری کا مطالعہ بھی شامل ہونا چاہیے۔

- TSH، فری T4، Parathyroid ہارمون لیول
- فاسٹنگ AM کورٹیسول
- گلوکوز ٹولرنس ٹیسٹ (10 سال سے زیادہ عمر کے مریضوں کے لیے)
- ہڈیوں کی کثافت (8 سال سے زیادہ عمر کے مریضوں کے لیے)
- ٹیسٹوسٹیرون، ایف ایس ایچ (FSH)، ایل ایچ (LH)، ایسٹریڈیول اور اینڈو کرائنولوجی سے مشاورت تجویز کی گئی ہے

آپتھلمولوجی کی تشخیص



- بذریعہ ماہر امراض چشم کے سالانہ تشخیص (موتیابند، رات کے آنسو، آنسو کی فیوڈ میں کمی)۔ (خصوصی طور پر Desferal یا ڈیابیطس کے مریضوں کے لیے تجویز کیا جاتا ہے۔)

آئیولوجیکل تشخیص

- سماعت کی تبدیلیوں اور ٹینیٹس (کانوں میں آوازوں) کی تشخیص کے لیے سالانہ آئیولوجیکل تشخیص

ٹرانسفیوزن مانیٹرنگ

- ریڈ سیل یونٹس کی تعداد کا سالانہ جائزہ
- ٹرانسفیوزن کی پیچیدگیوں کا جائزہ (سرخ سیل اینٹی باڈیز، ٹرانسفیوزن ریپیکشنز)
- قبل از ٹرانسفیوزن ہیموگلوبن کی قدروں اور ٹرانسفیوزن کی فریکوئنسی کا جائزہ