



THALASSEMIAS & HEMOGLOBINOPATHIES

Ano ang Thalassemia Trait/Minor?

Ito ay isang mild disorder ng pulang dugo na maaaring magdulot ng pamumutla. Ngunit sa maraming pagkakataon, ang mga bata ay walang sintomas at lumalaking normal.

Nangangahulugan bang magiging normal ang buhay ng aking anak?

Oo. Mahalagang alalahanin na dala-dala lamang ng bata ang katangiang ito subalit hindi lilitaw o mararamdaman ang naturang kondisyon. Posibleng maipasa ang katangiang ito sa kanilang magiging anak kung kaya't napakahalagang siyasatin din kung may ganitong katangian ang kanilang magiging kabiya k sapagkat maaaring magresulta ito ng malubhang kaso ng thalassemia o maagang pagkasawi ng kanilang sanggol. Ang sinumang mayroong malubhang kaso ng thalassemia ay kakailanganin ng madalas na blood transfusion habang sila ay nabubuhay.

May mga dapat ba akong iwasan o maibigay sa aking anak?

Iwasan ang pagbibigay ng iron supplements sa inyong anak. Bagkus, iminumungkahi ang Vitamin C, Folic acid, Vitamin E at D na madalas ay matatagpuan sa mga multivitamin preparations.

Sa anong uri ng doktor o espesyalista dapat dalhin ang anak ko para sa regular check up?

Matutugunan ng inyong doktor ang kanilang pangangailangan sa kalusugan. Maaaring may mga pagkakataon na kailangan ninyo ring bumisita sa isang pediatric hematologist alinsunod sa magiging rekomendasyon ng inyong doktor.

Anong mga bakuna ang dapat nilang matanggap?

Kailangan nilang matanggap ang mga karaniwang bakuna na iminumungkahi ng Philippine Pediatric Society. Iminumungkahi rin na makatanggap sila ng bakuna para sa pneumococcal, influenza, at Hib.



THALASSEMIAS AND HEMOGLOBINOPATHIES

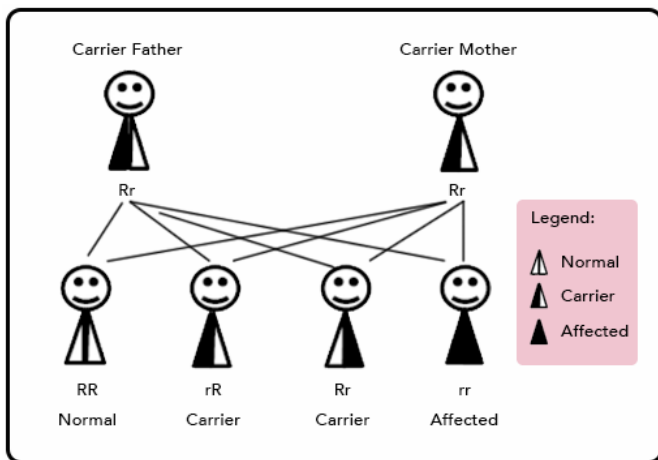
ALPHA THALASSEMIA

Ano ang Alpha Thalassemia?

Ang *alpha thalassemia* ay isang namamanang sakit sa dugo. May mababang bilang ng *red blood cells* at mas maliliit na *red blood cells* kaysa sa normal ang mga batang may *alpha thalassemia*. Ang normal na *red blood cells* ay may bahagi na kung tawagin ay *hemoglobin* na nagdadala ng *oxygen* sa mga tissue ng katawan. Ang ilang tao na may *alpha thalassemia* ay nakakaranas ng anemya o mababang lebel ng *hemoglobin*. Hindi makakatulong sa sintomas at hindi hinihikayat ang pag-inom ng *iron supplements* upang lunasan ang anemya na sanhi ng *alpha thalassemia*.

Paano namamana ang Alpha Thalassemia?

Komplikado kung paano naipamamana ang *alpha thalassemia*. Ang isang bata ay nagmamana ng dalawang kopya ng HBA1 at dalawang kopya ng HBA2 genes mula sa bawat magulang. Kapag ang isang magulang ay



naipasa ang isa o higit pang hindi gumaganang kopya ng HBA1 o HBA2 genes sa isang bata, siya ay magiging silent carrier o magkakaroon ng katangiang *alpha thalassemia*. Kung parehong magulang ang nagpasa ng hindi gumaganang kopya ng *alpha thalassemia* genes, ang kanilang anak ay posibleng magkaroon ng mas malubhang klase ng *alpha thalassemia*. Ang klase ng *alpha thalassemia* na puwedeng makuha ng sanggol ay depende sa kombinasyon ng apat na kopya ng genes. Hindi nalalaman ng ilang mga magulang na mayroon silang *alpha thalassemia* hanggang sa masuri ang kanilang anak. May *genetic counseling* para sa mga pamilyang may *alpha thalassemia* ang kanilang anak. Matutugunan ng mga *genetic counselors* ang mga tanong tungkol sa kung paano namamana ang *alpha thalassemia*, iba't ibang klase ng *alpha thalassemia* na

maaaring mayroon ang magulang, mga opsiyon na puwedeng gawin sa hinaharap kapag nabuntis, at kung paano masusuri ang iba pang miyembro ng pamilya. Humingi ng referral sa inyong doktor para sa isang *genetic counselor*.

Ano ang sanhi ng Alpha Thalassemia?

Ang *thalassemias* ay isang grupo ng mga namamanang kondisyon na bunga ng mababang produksiyon ng *hemoglobin*. Ang *hemoglobin* ay ang protina sa *red blood cells* na nagdadala ng *oxygen* mula sa бага patungo sa iba't ibang bahagi ng katawan. Ang *hemoglobin* ay binubuo ng dalawang bahagi na tinatawag na *alpha globin* at beta globin. Pareho itong kailangan upang magampanan ng *hemoglobin* ang kanyang trabaho. Kapag ang tao ay hindi gumawa ng sapat na *alpha globin*, sila ay may *alpha thalassemia*. Nagiging



ALPHA THALASSEMIA

maliit ang selula kaysa sa normal nitong laki kapag kakaunti ang bilang ng *alpha globin*. Ang mga tao na mayroong banayad/bahagyang uri ng *alpha thalassemia* ay gumagawa ng mas maraming *alpha globin* kaysa sa mga tao na may malubhang uri, na nagdudulot ng mas banayad/bahagyang sintomas.

Hindi nakakahawa ang *alpha thalassemia*. Hindi ka maaaring makakuha ng *alpha thalassemia* kung ikaw ay naninirahan, nahahawakan, o nakakasama ng isang tao na may *alpha thalassemia*. Gayundin, walang paraan para “magamot” ang *alpha thalassemia*.



MAY IBA'T-IBANG URI NG ALPHA THALASSEMIA

Mula sa banayad/bahagya hanggang sa malubha, ang mga uri ng *alpha thalassemia* ay:

- Silent carrier
- *Alpha thalassemia* trait
- Hemoglobin H
- *Alpha thalassemia major*

Posibleng maipasa ng sinumang may *alpha thalassemia* ang kondisyong ito sa kanilang mga anak. Maliban pa rito, ang mga magulang na may banayad o bahagyang uri ng *alpha thalassemia* ay posibleng magkaroon ng anak na may malubhang uri nito. Mahalagang matukoy kung anong uri ng *alpha thalassemia* mayroon ang iyong anak at makausap ang iyong doktor kung ano ang ibig sabihin nito para sa iba pa ninyong mga anak at sa mga pagbubuntis sa hinaharap.



ANO-ANO ANG MGA SINTOMAS NG ALPHA THALASSEMIA?

Ang bawat uri ng *alpha thalassemia* ay may iba't ibang sintomas. Maliit lang ang epekto ng *alpha thalassemia* sa karamihan ng tao at mas malubha naman sa iba. Posibleng pansamantala o pangmatagalan ang mga sintomas. Mahalagang magkaroon ng kaalaman tungkol sa mga sintomas upang matugunan ito nang maayos. Ang mga sintomas ng isang tao ay depende sa uri ng *alpha thalassemia* na mayroon sila.

Karamihan ng uri ng *alpha thalassemia* ay hindi nakakaapekto sa paglaki, pag-unlad, talino, o kakayahang matuto ng bata. Hindi natin masasabi na ang isang tao ay may *alpha thalassemia* base sa pagtingin lamang.

Anemya

Ang mga tao na may *alpha thalassemia* ay maaaring makaranas ng iba't ibang antas ng anemya. Ang anemya ay isang napaka pangkaraniwang kondisyon na nakakaapekto sa *red blood cells* sa katawan. Ito ay sanhi ng mababang bilang ng *red blood cells* o mababang dami ng *hemoglobin*. Ang antas ng anemya sa *alpha thalassemia* ay depende sa uri ng *alpha thalassemia* na mayroon ka.

Lahat ng tao na may *alpha thalassemia* ay magkakaroon ng panimulang basehang antas (baseline level) ng anemya na mananatiling pareho sa buong buhay ng tao. Hindi ito inaasahang maging mas malubha o mas bumuti. Kapag sumailalim sa pagsusuri ng dugo ang iyong anak, malamang makita rito na maliit ang kanyang *red blood cells*. Ang inaasahang laki ng selula ay nakadepende sa uri ng *alpha thalassemia* na mayroon ang isang tao. Kahit na hindi malubha ang anemya, posible pa ring lumahok sa mga isports at iba pang pisikal na aktibidad ang mga bata na may *alpha thalassemia*.



ALPHA THALASSEMIA

Iba't ibang klase ng Alpha thalassemia at Anemya

1. Silent carrier at alpha thalassemia trait – Ang *alpha thalassemia* silent carrier at trait ay hindi mga karamdaman at hindi ito magdudulot ng sakit sa inyong anak sa anomang paraan. Hindi inaasahan para sa mga taong may silent carrier at *alpha thalassemia* trait na makaramdam ng matinding pagod o panghihina ng katawan, mahinang enerhiya, o kulang sa tibay.

2. Hemoglobin H – Karamihan sa mga batang may *hemoglobin H* ay malulusog. Ang ilan sa kanila ay posibleng makaranas ng bahagya/banayad hanggang katamtamang anemya. Ang senyales ng anemya ay ang mga sumusunod:

- Fatigue (matinding pagod o panghihina)
- Hirap sa paghinga
- Pagkahilo
- Pananakit ng ulo
- Panlalamig ng kamay o paa
- Pamumutla ng balat
- Pananakit/paninikip ng dibdib

Kontakin ang inyong doktor kung sa tingin mo na ang iyong anak ay maaaring nakakaranas ng mga senyales ng anemya. Hindi magiging sanhi ang *hemoglobin H* ng madalas na pagkakasakit ng isang bata kumpara sa iba pang mga bata. Subalit posibleng mas maging malubha o mas tumagal pa ang sakit ng isang bata kumpara sa iba pang mga bata. Gayundin, sa mga panahon ng karamdaman, maaari nilang kailanganing salinan ng dugo. Ang ilang mga bata na may *hemoglobin H* ay may ibang komplikasyon, kabilang ang bato sa apdo at mas malaking pali (spleen) kaysa sa inaasahan. Samakatuwid, mas tinututukan ang mga batang ito ng kanilang doktor. Inirerekomenda na makipagkita sila sa isang hematologist o espesyalista sa dugo taon-taon.

3. Alpha thalassemia major – Karamihan sa mga sanggol na may *alpha thalassemia major* ay hindi nabubuhay hanggang maipanganak o sila ay isinisilang ng patay (stillborn). Para naman sa mga iilang nabuhay pagkatapos maipanganak, kakailanganin nila ang madalas na pagsasalin ng dugo at pangangalagang medikal. Maaaring matukoy ang *alpha thalassemia major* sa pamamagitan ng ultrasound sa tuwing ikalawa hanggang ikatlong trimester ng pagbubuntis. Ang pinaka natatanging manipestasyon na ang isang sanggol ay maaaring may *alpha thalassemia major* ay ang hydrops fetalis, o akumulasyon ng likido sa bata.



ANO ANG LUNAS PARA SA ALPHA THALASSEMIA?

Ang kakailanganing klase ng lunas para sa bata ay depende sa klase ng kaniyang *alpha thalassemia*. Napakahalaga na masigurado ng mga magulang na alam ng doktor ng pamilya na may *alpha thalassemia* ang kanilang anak.

Hindi makatutulong ang *iron supplements* sa anemya na dulot ng *alpha thalassemia*. Kung sa tingin ng inyong doktor na kailangan ng bata ng *iron supplements*, kailangan munang maunang tingnan sa pagsusuri ng dugo na tinatawag na ferritin. Ang paginom ng hindi kinakailangang *iron supplements* ay maaaring magdulot ng panganib sa katawan.

1. Silent carrier at alpha thalassemia trait– Ang mga batang may di malubhang *alpha thalassemia* ay hindi nangangailangan ng anomang lunas. Subalit, posible silang magkaroon ng anak na mayroong mas malubhang *alpha thalassemia*. Kapag humantong sa tamang edad ang inyong anak, mahalagang masabihan siya na maaari niyang maipamana ang *alpha thalassemia* sa kanyang magiging anak.



ALPHA THALASSEMIA

2. Hemoglobin H – Kailangan ng regular na pangangalagang medikal ng mga bata na may *hemoglobin H* upang matukoy at matugunan ang anomang sintomas na maaaring mangyari. Inirerekomenda na makipagkita sila sa hematologist taon-taon. Maaaring kailanganin ng ilang mga bata na may *hemoglobin H* ang pagsasalin ng dugo pagkatapos ng isang malubhang sakit. May maliit na bilang ng mga bata na may *hemoglobin H* ang nangangailangan nang madalas na pagsasalin ng dugo. Ang ilang bihirang komplikasyon ay kakailanganin ng karagdagang panggagamot.

Inirerekomenda na tuloy-tuloy na uminom ng folic acid ang mga batang may *hemoglobin H*.

3. Alpha thalassemia major – Ang *alpha thalassemia major* ay isang malubhang kondisyong pangkalusugan at ang mga sintomas ay karaniwang nabubuo sa mga sanggol habang sila ay ipinagbubuntis. Dapat makipag-usap ang mga babaeng may ipinagbubuntis na sanggol na may *alpha thalassemia major* sa kanilang doktor tungkol sa pangangasiwa ng kanilang pagbubuntis at ilang mga alternatibong lunas.



ANO ANG SANHI NG MABABANG PRODUKSIYON NG ALPHA GLOBIN?

Ang mga *gene* ang nagsasabi sa katawan kung paano gumawa ng protina. May dalawang *genes* – HBA1 at HBA2 – na nagsasabi sa katawan kung paano gumawa ng *alpha globin*. Lahat ay may dalawang kopya ng HBA1 at dalawang kopya ng HBA2. Kung isa o higit pa sa apat na *alpha globin genes* ang hindi gumagana nang maayos, mas kakaunting *alpha globin* ang nagagawa. Ang bilang ng hindi gumaganang mga *genes* ang nagtatakda kung anong klase ng *alpha thalassemia* mayroon ang isang tao. Kapag mas maraming gumaganang *genes* mayroon ang isang tao, mas maraming *alpha globin* ang nagagawa at hindi malubhang uri ang kanilang *alpha thalassemia*.

Klase ng Alpha thalassemia	Bilang ng gumaganang alpha globin genes	Bilang ng hindi gumaganang alpha globin genes
silent carrier	3	1
alpha thalassemia trait	2	2
hemoglobin H	1	3
alpha thalassemia major	0	4