

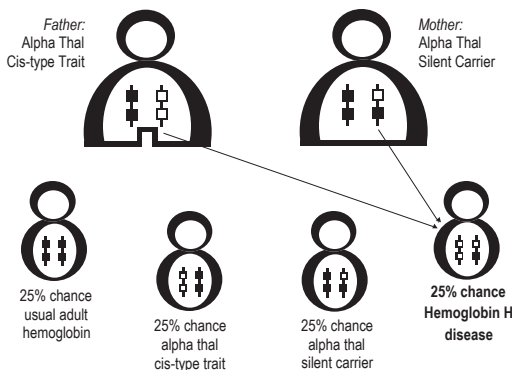
Làm sao bạn bị bệnh Huyết Cầu Tố H?

Bệnh Huyết Cầu Tố H là một bệnh di truyền.

Nó được truyền từ người cha và người mẹ qua “genes” của họ. Đây có nghĩa là bệnh này là bệnh bẩm sinh, bệnh nhân có từ lúc được sanh ra và sẽ có suốt đời. Bệnh này không phải là bệnh truyền nhiễm; bạn không thể bị lây từ người khác được.

Huyết Cầu Tố gồm có ba phần: một phần

protein “heme,” một phần “alpha globin,” và một phần “beta globin.” Trong bệnh Huyết Cầu Tố H, tổng lượng của “alpha globin” được sản xuất trong cơ thể bị giảm đi. Tổng lượng của “alpha globin” do cơ thể sản xuất phụ thuộc về mã lệnh trao ra từ các “gene.” Gene nằm trong mỗi tế bào của cơ thể (ngoại trừ tế bào Hồng Huyết Cầu). Thông thường, người con hưởng được tổng cộng là bốn cái gene “alpha globin,” hai cái hưởng từ mẹ, hai cái hưởng từ cha. Khi người con chỉ hưởng được một cái gene “alpha globin” thay vì bốn cái, thì người con ấy sẽ bị bệnh Huyết Cầu Tố H.



Nếu bạn dùng tới những loại thuốc hoặc hóa chất nêu ra trong bản kê, hay nếu bạn bị sốt với nhiệt độ cao, và/hoặc có những triệu chứng kể sau, xin liên lạc bác sĩ của bạn liền tức khắc.

Hay xin gọi *Thalassemia Nursing* của **Bệnh Viện Nhi Đồng Oakland** ở số (510) 428-334 7.

Vài triệu chứng thiếu máu trầm trọng gồm có:

- Màu da tái hoặc vàng
- Mắt vàng
- Mệt mỏi yếu đuối
- Đau bụng/lưng
- Phân màu đen đậm
- Nước tiểu màu cam đậm

Nếu muốn biết thêm chi tiết về bệnh Huyết Cầu Tố H, xin gọi hoặc gửi thư về:

Children's Hospital Oakland

Northern California Comprehensive Thalassemia Center

Department of Hematology/Oncology

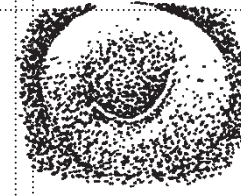
747 52nd Street

Oakland, CA 94609

(510) 428-4447 *Y tá/Y khoa*

(510) 428-3168 *Cố vấn về Di Học Truyền*

(510) 428-3885 ext. 4398 *Outreach*



ALPHA THALASSEMIA

Hemoglobin H Disease

Bệnh Huyết Cầu Tố H (Hemoglobin H) là gì?

Bệnh Huyết Cầu Tố H là một loại huyết loạn di truyền ảnh hưởng tới sự sản xuất huyết tố cầu trong cơ thể, gây ra thiếu máu.

Bệnh này thuộc về một loại bệnh thiếu máu “Alpha thalassemia” và rất thông thường trong dân gốc Trung Hoa, Phi Luật Tân, Thái Lan, Việt Nam, Cam Bô Chia, Lào, và dân gốc Đông Nam Á khác.

Huyết Cầu Tố là gì?

Huyết Cầu Tố là một loại protein nằm trong hồng huyết cầu, mang dưỡng khí oxi đến khắp cơ thể. Bệnh Huyết Tố Cầu H khiến cho sự sản xuất của Hồng Cầu Tố bị giảm đi, và kết quả là thiếu máu. Sự thiếu máu có thể làm cho con người mệt mỏi hơn thường. Tuy nhiên, đa số những người với bệnh Huyết Tố Cầu H vẫn sống và trưởng thành bình thường.

Tại sao hiểu biết về bệnh Huyết Cầu Tố H là một việc quan trọng?

Bệnh Huyết Cầu Tố H có thể gây ra thiếu máu trầm trọng nếu bệnh nhân dùng phải vài loại thuốc men và hóa chất (xin xem bản kê). Những loại thuốc và hóa chất này có thể khiến cho Hồng Huyết Cầu bị vỡ, và những người có bệnh Huyết Cầu Tố H phải nên tránh. Thiếu máu trầm trọng cũng có thể xảy ra nếu bệnh nhân bị sốt nặng (cao nhiệt độ). Nhiệt độ nên được theo dõi kỹ trong lúc ốm đau, và nhiễm trùng phải được trị liền tức khắc để tránh sốt nặng. Nếu bạn (bệnh nhân) lỡ dùng tới bất cứ những loại thuốc và/hoặc hóa chất kể trong bản kê sau đây, hay nếu bạn bị sốt cao nhiệt độ và/hoặc có những triệu chứng được kê ra đây sau bản tin này, **xin liên lạc với bác sĩ của bạn liền tức khắc.**

Bệnh này còn một loại khác trầm trọng hơn nữa được gọi là **bệnh Huyết Cầu Tố H-Constant Spring**. Những người với bệnh Huyết Cầu Tố H-Constant Spring **có thể có những biến chứng nặng** như chứng lách to (có thể cần giải phẫu hoặc chữa trị), và/hoặc phải cần đến sự sang máu (lâu lâu một lần, hoặc thường xuyên/dài hạn). Sự chẩn đoán bệnh Huyết Cầu Tố H-Constant Spring cần đến một loại thử nghiệm di truyền (DNA đặc biệt).

Nếu bạn có câu hỏi hay thắc mắc về những loại thuốc và thức ăn nào mà có thể gây ra thiếu máu trầm trọng, xin liên lạc bác sĩ bạn, hoặc gọi Trung Tâm Comprehensive Thalassemia của miền Bắc California tại số (510) 428-3347.



NHỮNG LOẠI THUỐC ĐỂ TRÁNH

(dành cho bệnh nhân với bệnh Huyết Tố Cầu H)

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

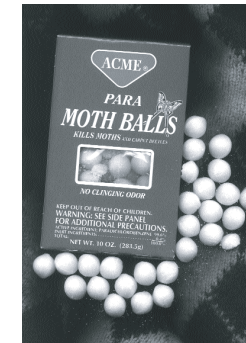
Fava Beans

source: Bull WHO 1989, Beutler 1994

Xin đem theo bản kê này mỗi khi bạn đi bác sĩ hoặc khi vào phòng cấp cứu. Việc quan trọng là cho bác sĩ biết về các loại thuốc này trước khi bác sĩ biên toa cho bạn.

Long não và đậu tằm là hai chất có thể gây nên thiếu máu trầm trọng và nên tránh.

Long não (Naphthalene):



Rất nguy hại nếu trẻ emx với bệnh Huyết Cầu Tố H lỡ nuốt hoặc hít hơi của long não. Thiếu máu có thể xảy ra. **Xin đừng giữ long não trong nhà.** Nếu con em bạn lỡ nuốt phải một viên, bạn nên gọi bác sĩ liền tức khắc.

Đậu tằm:



Đậu tằm là một loại đậu to có thể ăn bằng cánh luộc, xào, hoặc chiên. **Đậu này đặc biệt rất nguy hiểm** và có thể gây ra thiếu máu trong các bệnh nhân với bệnh Huyết Cầu Tố H. Đặc tính chuyển

hóa của đậu tằm khiến cho màng của hồng huyết cầu bị vỡ và mất đi hết chất huyết cầu tố của nó. Phần của đậu tằm cũng nên được tránh. **Các loại đậu khác—như đậu đen, đậu lăng, đậu hòa lan hay đậu đũa—không có hại.**