

ساعدنا على فهم المزيد عن البالغين والأطفال المصابين بمرض فقر الدم المنجلي

نشكرك على المشاركة في مجموعة البيانات الدنيا للجمعية الإقليمية للخلايا المنجلية في المحيط الهادئ (PSCRC)! كان هدفنا هو فهم المزيد عن البالغين والأطفال المصابين بمرض فقر الدم المنجلي الذي شوهد في ولايات منطقة المحيط الهادئ السبعة. تم جمع البيانات من خلال عشرة مواقع إكلينيكية من خلال 407 مشاركين عبر ألاسكا وأريزونا وكاليفورنيا وأيداهو ونيفادا وأوريجون وواشنطن من مايو 2016 وحتى أغسطس 2017.



ماذا حدث؟

لقد استفسرنا من البالغين المصابين بمرض فقر الدم المنجلي (18 عامًا فما فوق) وآباء الأطفال المصابين بمرض فقر الدم المنجلي عن تجاربهم مع هيدروكسي يوريا وعن أي مخاوف قد تكون أثرت لديهم بشأن الدواء. هيدروكسي يوريا هو دواء يمكن أن يساعد الأطفال والبالغين المصابين بمرض فقر الدم المنجلي عن طريق تقليل نوبات الألم وتقليل أيام الإقامة في المستشفى والحد من نوبات متلازمة الصدر الحادة.

169 شخصًا بالغًا مصابًا بمرض فقر الدم المنجلي و238 والدًا لأطفال مصابين بمرض فقر الدم المنجلي. كان نصفهم من الذكور والنصف الآخر من الإناث. 93% كانوا أمريكيين من أصل أفريقي و74% كان لديهم تشخيص بالإصابة بمرض فقر الدم المنجلي.

من

المشاركون؟

47% من البالغين

67% من الأطفال

استخدموا هيدروكسي يوريا

قال **البالغون** إنهم كانت لديهم عوائق تحول دون تناول هيدروكسي يوريا بشكل أكثر تكرارًا، مقارنة بآباء الأطفال (قال **81%** من البالغين إنهم كان لديهم عائق واحد على الأقل مقارنة بـ **57%** من الآباء)

كان **البالغون** قلقين بشأن الآثار الجانبية بشكل أكثر تكرارًا (**22%** مقارنة بـ **13%** من الآباء)

قال **البالغون** إن نسيان تناول الدواء حدث بشكل أكثر تكرارًا (**20%** مقارنة بـ **8%** من الآباء)

الخطوات التالية:

توسعت الجمعية الإقليمية للخلايا المنجلية في المحيط الهادئ (PSCRC) لتشمل 13 ولاية غربية. يعمل موفرو الجمعية الإقليمية للخلايا المنجلية في المحيط الهادئ معًا لمعرفة أفضل الطرق لدعم البالغين المصابين بمرض فقر الدم

المنجلي وأولياء أمور الأطفال المصابين بهذا المرض فيما يتعلق بهيدروكسي يوريا حتى تفهم تمامًا فوائد الدواء وأي مخاطر متعلقة به. نحن نعلم أن هيدروكسي يوريا آمن عندما تعمل عن كثب مع موفر الرعاية الصحية المعالج لك. سيقدم لك الطبيب المعالج لك أو الممرضة المعالجة لك تعليمات حول تحاليل الدم، وحول عدد المرات التي يجب أن تذهب فيها إلى العيادة، وعن الجرعة المناسبة لك أو لطفلك.

ما الذي يمكنك فعله:

تحدث مع الطبيب المعالج لك أو الممرضة المعالجة لك إذا كانت لديك أي أسئلة حول ما إذا كان هيدروكسي يوريا مناسبًا لك أم لا. إذا تم وصف هيدروكسي يوريا لك ولكن كانت لديك أي مخاوف أو عوائق تحول دون تناوله، فأخبر الطبيب المعالج لك أو الممرضة المعالجة لك. يمكنك وضع خطة مع موفر الرعاية الصحية الخاص بك والتي ستؤدي إلى استمتاعك بأفضل صحة!