

ਐਗਜ਼ੈਕਟਿਵ ਡਾਇਰੈਕਟਰ ਦੀ TTP ਕਹਾਣੀ

ਮੈਂ ਨਿਯਮਿਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਨਗਿਹਾ ਦੇ ਮਾਈਗ੍ਰੇਨ (ਅੱਧੇ ਸਰਿ ਦੀ ਬਮਿਰੀ) ਤੋਂ ਪੀੜ੍ਹਤ ਰਹਿੰਦੀ ਹਾਂ, ਇਸ ਲਈ ਜਦੋਂ ਮੈਂ 2 ਸਤੰਬਰ, 2008 ਨੂੰ ਆਪਣੀ ਨਗਿਹਾ ਦੇ ਕੇਂਦਰ ਵਿੱਚ ਗਏ ਸੁਰਾਖ ਜ਼ਰੀਏ ਨਹੀਂ ਦੇਖ ਸਕੀ, ਤਾਂ ਮੈਂ ਬਹੁਤੀ ਚਿੰਤਿਤ ਨਹੀਂ ਸੀ। ਪਰ ਅਗਲੇ 10 ਦਿਨਾਂ ਦੌਰਾਨ, ਮੇਰੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੀ ਚਾਲ ਬਦਲ ਗਈ। ਮੈਂ 28 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਵਾਲੀ ਨਵੀਂ ਵਾਇਰੀ ਅਨਾਸਵਾਨ ਵਾਇਰੀ ਤੋਂ, ਇੱਕ ਅਜਿਹੀ ਮਰੀਜ਼ ਬਣ ਗਈ ਜੋ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਖਤਰੇ ਵਿੱਚ ਪਾਉਣ ਵਾਲੀ ਸਵੈ-ਪ੍ਰਤੀਰੋਧਕ ਖੂਨ ਦੇ ਵਗਿਝ ਵਾਲੀ ਬਮਿਰੀ ਦਾ ਸਾਹਮਣਾ ਕਰ ਰਹੀ ਸੀ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਮੇਰੇ ਸਮੁੱਚੇ ਸਰੀਰ ਵਿੱਚ ਖੂਨ ਦੇ ਗਤਲੇ ਬਣਦੇ ਹਨ। ਮੈਂ ਖੁਸ਼ਕਸਿਮਤ ਸੀ ਕਿ ਨਾਵਾਪਸੀਯੋਗ ਨੁਕਸਾਨ ਮੇਰੀਆਂ ਅੱਖਾਂ ਤਕ ਹੀ ਸੀਮਤ ਸੀ।

ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਮੇਰੇ ਪਹਿਲੇ 3 ਹਫ਼ਤੇ ਦਾ ਠਹਿਰਾਓ ਉਲਝਣ ਵਾਲਾ ਅਤੇ ਬੇਹਦ ਵਾਇਕਲਤਾ ਭਰਿਆ ਸੀ। ਮੈਂ ਇਸ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ TTP ਬਾਰੇ ਕਦੇ ਵੀ ਨਹੀਂ ਸੁਣਿਆ ਸੀ, ਅਤੇ ਡਾਕਟਰ ਦੇ ਨੁਸਖੇ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ, ਮੇਰੇ ਕੋਲ ਸੂਚਨਾ ਦਾ ਇਕਮਾਤਰ ਜ਼ਰੀਆ ਇੰਟਰਨੈਟ (ਜੋ ਬੇਹਦ ਡਰਾਉਣੀਆਂ ਕਹਾਣੀਆਂ ਨਾਲ ਭਰਿਆ ਪਿਆ ਸੀ) ਅਤੇ ਡਾਕਟਰੀ ਰਸਾਲਿਆਂ ਦੇ ਪੇਚੀਦਾ ਕਾਗਜ਼ਾਤ ਸਨ।

13 ਜੂਨ, 2009, 17 ਜੂਨ, 2010 ਨੂੰ ਮੈਨੂੰ ਮੁੜ ਤੋਂ ਇਹ ਬਮਿਰੀ ਹੋ ਗਈ, ਅਤੇ ਬਮਿਰੀ ਦੀ ਸਭ ਤੋਂ ਤਾਜ਼ਾ ਵਾਪਸੀ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣ ਨਵੰਬਰ ਵਿੱਚ ਹੋਈ 25, 2011. ਹਰ ਵਾਰੀ ਮੈਨੂੰ ਪਲਾਜ਼ਮਾ (ਖੂਨ ਦਾ ਤਰਲ ਭਾਗ) ਚੜ੍ਹਾਉਣ ਦੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਝਲਣਾ ਪਿਆ ਹੈ, ਅਤੇ ਮੈਂ ਅਤੇ ਮੇਰੇ ਸਹਾਇਕਾਂ ਨੇ ਖੋਫ਼ਨਾਕ ਪ੍ਰੈਡਨੀਸੋਨ ਦੇ ਮਾੜੇ ਪ੍ਰਭਾਵਾਂ ਨੂੰ ਮਹਸੂਸ ਕੀਤਾ ਹੈ। ਇਸ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ, ਮੈਂ ਇਸ ਆਸ ਵਿੱਚ ਰਿਟਕਸੀਮੇਬ (Rituximab) (ਇੱਕ ਅਜਿਹੀ ਦਵਾਈ ਜੋ ਲਫਿਮਾ (ਕੋਸਰ) ਅਤੇ ਹੋਰ ਪ੍ਰਮੁੱਖ ਸਵੈ-ਪ੍ਰਤੀਰੋਧਕ ਬਮਿਰੀਆਂ ਲਈ ਪ੍ਰਵਾਨਤ ਹੈ) ਦੇ ਦੋ ਗੇੜ ਵੀ ਮੁਕੰਮਲ ਕੀਤੇ ਹਨ, ਕਿ ਮੇਰੀ ਪ੍ਰਤੀਰੋਧਕ ਪ੍ਰਣਾਲੀ ਦੇ ਕੁਝ ਹਿੱਸੇ ਨੂੰ “ਬਾਹਰ ਕੱਢ ਕੇ” ਅੱਗੇ ਤੋਂ ਮੁੜ ਬਮਿਰੀ ਹੋਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਨੂੰ ਘਟਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਮੈਂ ਦੂਜੀ ਵਾਰ ਬਮਿਰੀ ਦੀ ਵਾਪਸੀ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਲੀਨੀਕਲ ਪਰਖ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸੂਚਿਤ ਅਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾ-ਸਰਗਰਮ ਨਹੀਂ ਸੀ ਅਤੇ ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਸੀ ਕਿ ਮੈਨੂੰ ਰਿਟਕਸੀਮੇਬ ਦੇ ਕਲੀਨੀਕਲ ਪਰਖਾਂ ਤੋਂ ਬਾਹਰ ਕਰ ਦਿੱਤਾ ਸੀ। ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਨਾ ਸਰਿਫ਼ ਇਹ ਸੀ ਕਿ ਮੈਨੂੰ ਦਵਾਈ ਦੀ ਕੰਪਨੀ ਤੋਂ ਦੋ ਵਾਰ ਤਰਸ ਦੇ ਅਧਾਰ 'ਤੇ ਕਵਰੇਜ ਲਈ ਦਰਖਾਸਤ ਦੇਣੀ ਪਈ ਸੀ, ਬਲਕਿ ਮੇਰੇ ਨਤੀਜੇ ਸਾਰੇ TTP ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਲਈ ਇਸ ਦਵਾਈ ਦੇ ਸੰਭਾਵੀ ਉਪਲਬਧਤਾ ਨੂੰ ਤੇਜ਼ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰਨਗੇ।

ਮੈਂ ਘਬਰਾਈ ਹੋਈ ਸੀ ਕਿ ਇਸ ਬੇਹਦ ਦੁਰਲਭ ਵਗਿਝ ਦੇ ਆਖਰ ਵਿੱਚ ਮੇਰੇ ਨਾਲ ਕੀ ਹੋਣਾ ਸੀ ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਭਵਿੱਖ ਬਾਰੇ ਚਿੰਤਿਤ ਸੀ ਜਿਸ ਬਾਰੇ ਮੈਂ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਹੁੰਦੀ ਸੀ। ਪਰ ਮੈਂ ਆਸਵੰਦ ਵੀ ਸੀ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਕੱਠੇ ਮਲਿ ਕੇ ਅਸੀਂ ਖੋਜ ਅਤੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੇ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਅਤੇ ਖੋਜ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰਾਂਗੇ! ਜਿਥੇ ਕਠਿਰੇ ਖੋਜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਇਲਾਜ ਦੀ ਆਸ ਹੁੰਦੀ ਹੈ!

ਹੋਰਨਾਂ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨਾਲ ਨਾਲ ਜੁੜਨ ਲਈ, ਸੂਚਿਤ ਰਹਿਣ ਲਈ ਅਤੇ ਭਾਗ ਲੈਣ ਲਈ ਅੱਜ ਹੀ ਆਨਸਰਗਿ TTP ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੋ

ਆਪਣਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖੋ,

Sydney Kodatsky

ਐਗਜ਼ੈਕਟਿਵ ਡਾਇਰੈਕਟਰ, ਆਨਸਰਗਿ TTP ਫਾਊਂਡੇਸ਼ਨ।
Sydney@AnsweringTTP.org

ਪੂਰਬ-ਅਨੁਮਾਨ

ਬਗੈਰ ਇਲਾਜ ਦੇ 95% ਪ੍ਰਤੀਸ਼ਤ ਮਰੀਜ਼ ਬਮਿਰੀ ਅੱਗੇ ਦਮ ਤੋੜ ਦਿੰਦੇ ਹਨ, ਐਪਰ, ਇਲਾਜ ਨਾਲ 80 - 90% ਅਗਿਆਤ ਕਾਰਣ ਕਰਕੇ ਹੋਣ ਵਾਲੀ TTP ਦੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੀ ਬਮਿਰੀ ਘਟਦੀ ਹੈ। ਇਹਨਾਂ ਵਿੱਚੋਂ, ਲਗਭਗ 30% ਨੂੰ ਮੁੜ ਤੋਂ ਬਮਿਰੀ ਹੋਵੇਗੀ ਅਤੇ ਅਜਿਹੀ ਫੈਲਣ ਵਾਲੀ ਬਮਿਰੀ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਨਾਖਤ ਮੌਤ ਦੇ ਜੋਖਮ ਨੂੰ ਘੱਟ ਤੋਂ ਘੱਟ ਕਰਨ ਜਾਂ ਅਹਮਿ ਅੰਗਾਂ ਨੂੰ ਠੀਕ ਨਾ ਹੋਣ ਵਾਲੀ ਸੱਟ ਦੇ ਜੋਖਮ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ ਲਈ ਅਹਮਿ ਹੈ।

ਸਹਾਇਤਾ

TTP ਦੇ ਰੋਗ ਦੀ ਪਹਿਚਾਣ ਡਰਾਉਣੀ ਅਤੇ ਪੇਚੀਦਾ ਹੈ। ਬਹੁਤੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੇ ਇਹ ਤਨਿ ਸ਼ਬਦਾਂ ਦੇ ਲਘੂ ਰੂਪ ਬਾਰੇ ਕਦੇ ਨਹੀਂ ਸੁਣਿਆ ਹੈ, ਨਾ ਹੀ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਇਸ ਦੀਆਂ ਜਟਿਲਤਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਕੁਝ ਪਤਾ ਹੈ। ਇਸ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ, ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਵਾਰ-ਵਾਰ ਇਹ ਦੱਸਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਨਹੀਂ ਜਾਣਦੇ ਕਿ:

- ਇਹ ਕੀਉ ਹੁੰਦੀ ਹੈ
- ਬਮਿਰੀ ਦੇ ਘਟਣ ਤੋਂ ਲੈ ਕੇ ਇਸ ਦੇ ਮੁੜ ਤੋਂ ਹੋਣ ਲਈ ਕਹਿਝੇ ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਕਾਰਕ ਹਨ
- ਕੁਝ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਮੁੜ ਤੋਂ ਬਮਿਰੀ ਕੀਉ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਕੁਝ ਨੂੰ ਕੀਉ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ
- ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦਾ ਪੂਰਬਅਨੁਮਾਨ ਕੀ ਹੈ
- ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਕੀਉ ਸੁਖਾਲਾ ਬਣਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ
- TTP ਦਾ ਇਲਾਜ ਕੀਉ ਹੁੰਦਾ ਹੈ



ਪੇਸ਼ੇਟ ਕਨੈਕਟ (Patient Connect) ਇੱਕ ਪਹਿਲ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਹਮਉਮਰ ਸਮੂਹ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨ ਲਈ TTP ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਹੋਰ ਤਜਰਬੇਕਾਰ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨਾਲ ਜੋੜਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ। www.AnsweringTTP.org 'ਤੇ ਰਜਿਸਟਰ ਕਰੋ ਜਾਂ ਸਾਨੂੰ (416) 792 4656 | 'ਤੇ ਟੈਲ ਫ੍ਰੀ 1-888 506 5458 'ਤੇ ਕਾਲ ਕਰੋ।

ਆਨਸਰਗਿ TTP ਟ੍ਰੂਗੇਦਰ

ਆਨਸਰਗਿ TTP ਫਾਊਂਡੇਸ਼ਨ ਦਾ ਉਦੇਸ਼ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਸਹਾਇਕਾਂ ਨੂੰ ਇਕੱਠੇ ਕਰਕੇ ਇਹਨਾਂ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਂ ਦਾ ਉੱਤਰ ਲੱਭਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਨਾ ਹੈ। ਇਕੱਠੇ ਮਲਿ ਕੇ ਅਸੀਂ ਇੱਕ ਦੂਜੇ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ, ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮਾਂ, ਇਲਾਜ ਅਤੇ ਖੋਜ ਲਈ ਫੰਡ ਇਕੱਠੇ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ। ਅੱਜ ਹੀ ਆਨਸਰਗਿ TTP ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੋ। www.AnsweringTTP.org 'ਤੇ ਰਜਿਸਟਰ ਕਰੋ ਜਾਂ ਨਾਲ ਨੱਥੀ ਫਾਰਮ ਦੇ ਵੱਖ ਕੀਤੇ ਹਿੱਸੇ ਨੂੰ ਭਰ ਕੇ ਡਾਕ ਵਿੱਚ ਭੇਜੋ। ਝਾਤ ਲੈ ਕੇ ਆਉਦਾ ਹੈ।

ਆਨਸਰਗਿ TTP ਸਪੋਰਟ ਸਮੂਹ ਦੀਆਂ ਮੀਟਿੰਗਾਂ ਅਤੇ ਹੋਰਨਾਂ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮਾਂ ਜ਼ਰੀਏ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਜੋੜਨ ਲਈ ਪ੍ਰਤੀਬੱਧ ਹੈ। ਸਾਰੇ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਮੈਂਬਰ ਸਾਡਾ ਇਲੈਕਟ੍ਰਾਨਿਕ ਤ੍ਰੈਮਾਸਕਿ ਨਿਊਜ਼ਲੈਟਰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਗੇ। ਸਾਡੀ ਵੈਬਸਾਈਟ www.AnsweringTTP.org ਵਿੱਚ ਇਸ ਪੇਚੀਦਾ ਬਮਿਰੀ ਬਾਰੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਸਹਾਇਕਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਲਈ ਅਤਰਿਕਿਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਲਕਿ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਨੋਟ: ਇੱਥੇ ਦਾੜੀ ਸਾਮਗਰੀ ਸਰਿਫ਼ ਸੂਚਨਾ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ ਲਈ ਹੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਹ ਮਾਨਤਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਸਹਿਤ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਦੇ ਸਲਾਹ-ਮਸ਼ਵਰੇ ਦੀ ਅਹਮਿਅਤ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ ਲਈ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਇੱਥੇ ਦਾੜੀ ਸਾਮਗਰੀ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਕਰਨ ਲਈ ਕੈਨੇਡੀਅਨ ਏਵਰੇਜਿਸਿਜ਼ ਗਰੁੱਪ ਅਤੇ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨ ਦੇ ਫੰਡਾਂ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦਾਨ ਪਾਉਣ ਲਈ ਕੈਨੇਡਾ ਇੱਕ ਨੂੰ ਵਸਿਸ਼ ਪਨੇਵਾਦ।

ਬਰੈਮਬੇਟਕਿ
ਬਰੈਬੇਸਾਈਟੋਪੀਨਕਿ
ਪੁਰਪਰਾ

ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ

ਸਹਾਇਕਾਂ ਲਈ

ਜਾਣਕਾਰੀ



www.AnsweringTTP.org
Contact@AnsweringTTP.org
(416) 792- 4656 | ਟੈਲ ਫ੍ਰੀ. 1-888-506-5458
ਚੈਰੀਟੇਬਲ ਰਜਿਸਟਰੇਸ਼ਨ # 84600 4802 RR0001

❁ TTP ਕੀ ਹੈ?

ਥਰੋਮਬੋਟਿਕ ਥਰੋਮਬੋਸਾਈਟੋਪੀਨਿਕ ਪੁਰਪਰਾ ਇੱਕ ਬੇਹਦ ਦੁਰਲੱਭ ਖੂਨ ਦਾ ਵਗਿਝ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਅਸਲ ਵਿੱਚ ਡਾਕਟਰੀ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਮਝਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। TTP ਦੇ ਰੋਗ ਦੀ ਸ਼ਨਾਖਤ ਪ੍ਰਤੀ ਸਾਲ 10 ਲੱਖ ਲੋਕਾਂ ਵਿੱਚ 3-4 ਦੀ ਦਰ ਨਾਲ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਅੰਦਰੂਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਖੂਨ ਦੇ ਗਤਲੇ ਬਣਨ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਵੱਜੋਂ ਸੰਭਾਵੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਘਾਤਕ ਉਲਝਣਾਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਦਮਿਗ, ਦਲਿ ਅਤੇ ਗੁਰਦਿਆਂ ਵਰਗੇ ਅਹਿਮ ਅੰਗਾਂ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਹੋਣਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

TTP ਦੇ ਕਾਰਣ ਅਜੇ ਵੀ ਸਾਡੇ ਲਈ ਅਣਜਾਣ ਹਨ। ਜਿਸ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਹੈ ਉਹ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਖੂਨ "ਚਪਿਕਵਾਂ" ਬਣ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਸਮੁੱਚੇ ਸਰੀਰ ਦੀਆਂ ਖੂਨ ਦੀਆਂ ਨਾੜੀਆਂ ਵਿੱਚ ਗਤਲੇ ਬਣਾਉਂਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਗਤਲੇ ਖੂਨ ਦੇ ਇੱਕ ਤੱਤ, ਪਲੇਟਲੈਟ ਤੋਂ ਬਣੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਸਰੀਰ ਦੇ ਅੰਗਾਂ ਤਕ ਖੂਨ ਦੇ ਅਹਿਮ ਵਹਾਉ ਨੂੰ ਰੋਕਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਆਕਸੀਜਨ ਅਤੇ ਖੂਨ ਤੋਂ ਪੋਸ਼ਕ ਤੱਤਾਂ ਦੀ ਕਮੀ ਕਰਕੇ ਅੰਗਾਂ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਪਹੁੰਚਣ ਦਾ ਜੋਖਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਇਸ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ, ਕਾਉਕਿ ਪਲੇਟਲੈਟਸ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਅਣਗਣਿਤ ਬੇਲੋੜੇ ਖੂਨ ਦੇ ਗਤਲੇ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਹੋ ਰਹੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਇਸ ਲਈ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਆਮ ਕੰਮ-ਕਾਜ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਇਸ ਨੇ ਲੋੜੇ ਵੱਧ ਖੂਨ ਦੇ ਵਹਾਉ ਨੂੰ ਸੱਟ ਲੱਗਣ ਵਾਲੀਆਂ ਥਾਵਾਂ ਤੋਂ ਰੋਕਣਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਕਰਨ ਦੀ ਉਪਲਬਧਤਾ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਲਈ, ਜ਼ਿਦਗੀ ਨੂੰ ਖਤਰੇ ਵਿੱਚ ਪਾਉਣ ਵਾਲਾ ਖੂਨ ਦਾ ਵਹਾਉ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਖੋਜ ਨੇ ਇਹ ਦਿਖਾਇਆ ਹੈ ਕਿ ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ADAMTS 13 ਐਨਜ਼ਾਇਮ ਦੀ ਕਮੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਨਤੀਜਾ ਖੂਨ ਦੇ ਗਤਲੇ ਬਣਨ ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ; ਐਪਰ, ADAMTS 13 ਐਨਜ਼ਾਇਮ ਦੀ ਘਾਟ ਅਨੁਵੰਸ਼ਕ TTP ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਪਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਇਸ ਲਈ ਬਾਲਗ TTP ਦੇ ਬਾਲਗ ਵਿੱਚ ਗੁਰਗਣਿ ਕੀਤੇ ਮਾਮਲਿਆਂ ਬਾਰੇ ਇਹ ਹਮੇਸ਼ਾ ਸੱਚ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ। ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਅਸੀਂ ਜਾਣਦੇ ਹਾਂ ਕਿ TTP ਦੇ ਬਣਨ ਵਿੱਚ ਹੋਰ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਹੈ। ਹੋਰ ਕਾਫੀ ਖੋਜ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ।

❁ ਕਸਿਮਾਂ

ਅਨੁਵੰਸ਼ਕ TTP

TTP ਦੇ 10% ਤੋਂ ਵੀ ਘੱਟ ਮਾਮਲੇ ADAMTS 13 ਐਨਜ਼ਾਇਮ ਦੀ ਅਨੁਵੰਸ਼ਕ ਕਮੀ ਜਾਂ ਵਗਿਝ ਕਰਕੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਅਗਿਆਤ ਜਾਂ ਗੁਰਗਣਿ ਕੀਤੀ TTP

TTP ਦੇ 45% ਮਾਮਲੇ ਅਗਿਆਤ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਇਹਨਾਂ ਲਈ ਕੋਈ ਵੀ ਪਰਭਿਸ਼ਤ ਕਾਰਣ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਨੂੰ ਐਨਜ਼ਾਇਮ ਪ੍ਰਤੀ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਦੇ ਨਤੀਜੇ ਵੱਜੋਂ ADAMTS 13 ਦੇ ਘਟੇ ਹੋਏ ਪੱਧਰ ਨਾਲ ਜੋੜਿਆ ਗਿਆ ਹੈ।

ਸੈਕੰਡਰੀ TTP

TTP ਦੇ 45% ਦੇ ਮਾਮਲੇ ਸੈਕੰਡਰੀ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਜਿਹਨਾਂ ਦੀ ਪਹਚਾਣ ਉਸ ਵੇਲੇ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਜਦੋਂ ਪੂਰਵ-ਝੁਕਾਅ ਵਾਲੇ ਕਾਰਕ ਮੌਜੂਦ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਜਿਹਨਾਂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ: ਸਵੈ-ਪ੍ਰਤੀਰੋਧਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ, ਕੈਂਸਰ, ਬੇਨ ਮੈਰੋ ਟਰਾਂਸਪਲਾਂਟੇਸ਼ਨ; ਗਰਭਾਅਵਸਥਾ; ਕੁਝ ਦਵਾਈਆਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ (ਕੁਆਈਨਾਈਨ, ਪਲੇਟਲੈਟਸ ਸੰਗ੍ਰਹਿ ਨਿਰੋਪੀ, ਅਤੇ ਇਮਿਊਨੋਸਪ੍ਰੈਸੈਂਸ; HIV ਦੀ ਲਾਗ; ਪੈਨਕ੍ਰੀਟਾਈਟਸ, ਅਤੇ ਹੈਪਾਟਾਈਟਿਸ। ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸੈਕੰਡਰੀ TTP ਵਿੱਚ ADAMTS 13 ਦੀ ਗਤੀਵਿਧੀ ਆਮ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

❁ ਲੱਛਣ

- ਥਕੇਵਾਂ
- ਬੁਖਾਰ
- ਖੂਨ ਦਾ ਵਹਾਉ (ਨੱਕ, ਮਸੂੜੀਆਂ ਤੋਂ)
- ਦਸਤ ਲੱਗਣੇ
- ਛਾਤੀ ਵਿੱਚ ਦਰਦ
- ਗੁਰਦੇ ਨਕਾਰਾ ਹੋਣ (ਗੁਰਗਣਿ ਰੰਗ ਦਾ ਪਸ਼ਿਸ਼, ਪੀਲੀਆ)
- ਤੰਤੂ-ਵਗਿਆਨਕ ਲੱਛਣ (ਉਲਝਣ, ਸਰਿਦਰਦ, ਨਗ੍ਰਿਹਾ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ)
- ਥਰੋਮਬੋਸਾਈਟੋਪੀਨੀਆ (ਨੀਲ ਪੈਣੇ, ਪੁਰਪਰਾ, ਪੈਟੇਸ਼ੀਆ)

'ਜਲਦ ਪਹਚਾਣ ਜ਼ਿਦਗੀਆਂ ਬਚਾਉਂਦੀ ਹੈ'

❁ ਜਾਣੇ ਜਾਂਦੇ ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਕਾਰਨ

- ਗਰਭ-ਅਵਸਥਾ
- ਕੈਂਸਰ
- ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਅਤੇ ਜੀਵੰਤ ਵੈਕਸੀਨ
- ਲੁਕੀਆਂ ਹੋਈਆਂ ਸਵੈ-ਪ੍ਰਤੀਰੋਧਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਲਿਊਪਸ
- ਡਾਕਟਰੀ ਕਾਰਜ-ਪ੍ਰਕਰਿਆਵਾਂ, ਸਰਜਰੀ ਅਤੇ ਖੂਨ ਅਤੇ ਮੈਰੋ ਸਟੈਮ ਸੈੱਲਾਂ ਦਾ ਟਰਾਂਸਪਲਾਂਟ
- ਦਵਾਈਆਂ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਕੁਆਈਨਾਈਨ (quinine), ਕੀਮੋਥੈਰੇਪੀ (chemotherapy), ਟਿਕਲੋਪੀਡਾਈਨ (ticlopidine), ਕਲੋਪੀਡੋਗ੍ਰੇਲ (clopidogrel), ਸਾਈਕਲੋਸਪੋਰਾਈਨ ਦੇ (cyclosporine A), ਹਾਰਮੋਨ ਰਿਪਲੇਸਮੈਂਟ ਥੈਰੇਪੀ ਅਤੇ ਐਸਟ੍ਰੋਜਨਸ

❁ ਰੋਗ ਦੀ ਪਹਚਾਣ

ਡਾਕਟਰੀ ਇਤਿਹਾਸ ਦੱਸਦਾ ਹੈ ਕਿ ਸੂਚੀਬੱਧ ਕੀਤੇ ਕੋਈ ਵੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਕਾਰਨ, ਅਤੇ ਲੱਛਣਾਂ ਲਈ ਸਰੀਰਕ ਮੁਆਇਨਾ, ਅਤੇ ਇਸ ਦੇ ਨਾਲ ਮੁਕੰਮਲ ਬਲੱਡ ਕਾਊਂਟ (CBC), ਲੈਕਟੇਟ ਡੀਹਾਈਡ੍ਰੋਜੀਨੇਸ ਲੈਵਲ (LDH) ਅਤੇ ਖੂਨ ਦੇ ਨਿਸ਼ਾਨ ਨੂੰ TTP ਦੇ ਰੋਗ ਦੀ ਪਹਚਾਣ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ADAMTS 13 ਐਨਜ਼ਾਇਮ ਪੱਧਰ ਦੇ ਟੈਸਟ ਦੀ ਵੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਇਸ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਨਾ ਹੋਣ ਬਾਰੇ ਨਹੀਂ, ਪਰ ਰੋਗ ਦੀ ਪਹਚਾਣ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ। ਅਹਿਮ ਗੱਲ ਇਹ ਹੈ ਕਿ, ਰੋਗ ਦੀ ਪਹਚਾਣ ਅਤੇ ਫੰਗੀ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ADAMTS 13 ਐਂਜੇ ਦੇ ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੀ ਉਡੀਕ ਨਹੀਂ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ।

❁ ਇਲਾਜ

ਅਨੁਵੰਸ਼ਕ TTP

ADAMTS 13, ਇੱਕ ਅਜਿਹਾ ਐਨਜ਼ਾਇਮ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਮਰੀਜ਼ ਆਪ ਤਿਆਰ ਨਹੀਂ

ਕਰ ਸਕਦਾ, ਦੀ ਪੂਰਤੀ ਕਰਨ ਅਤੇ ਇਸ ਦੇ ਕੰਮਕਾਜ ਦੇ ਪੱਧਰ ਨੂੰ ਢੁਕਵੇਂ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਬਰਕਰਾਰ ਰੱਖਣ ਲਈ ਮਹੀਨੇਵਾਰ ਪ੍ਰੋਫੀਲੈਕਟਿਕ ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਦਾੜਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਅਗਿਆਤ ਅਤੇ ਸੈਕੰਡਰੀ TTP

ਕੁਝ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰਤੀਰੋਧਕ ਪ੍ਰਣਾਲੀ, ਅਤੇ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਇਸ ਸਵੈ-ਪ੍ਰਤੀਰੋਧਕ ਵਗਿਝ ਦੇ ਵਾਧੇ ਨੂੰ ਮੱਧਮ ਕਰਨ ਲਈ ਸਟੀਰੋਇਡ, ਪ੍ਰੋਫੀਲੈਕਟਿਕ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਗਈ ਹੈ। ਪ੍ਰੋਫੀਲੈਕਟਿਕ ਦੇ ਮਾੜੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਚੁਣੌਤੀਪੂਰਨ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਇਸ ਵਿੱਚ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਮਾੜੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ ਪਰ ਜੇ ਇੱਥੋਂ ਤਕ ਹੀ ਸੀਮਤ ਨਹੀਂ ਹਨ:

- ਵਧੀ ਹੋਈ ਭੁੱਖ
- ਵਧੀ ਚਾਲ
- ਪਸੀਨਾ ਆਉਣਾ
- ਨਗ੍ਰਿਹਾ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ
- ਮੂਨ ਫੇਸ
- ਥਕਾਵਟ
- ਬਦਹਜ਼ਮੀ
- ਚਹਿਰਾ ਲਾਲ ਹੋਣਾ
- ਮਨੋਦਸ਼ਾ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ
- ਫਨਿਸੀਆਂ ਹੋਣੀਆਂ
- ਆਸਾਨੀ ਨਾਲ ਝਰੀਟ ਪੈਣੀ
- ਅਸਧਾਰਣ ਵਾਲਾਂ ਦਾ ਵਾਧਾ

ਅਗਿਆਤ ਜਾਂ ਸੈਕੰਡਰੀ ਬਾਲਗ TTP ਦੇ ਸਾਰੇ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਮਰੀਜ਼ ਨੂੰ ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਚੜ੍ਹਾਉਣਾ ਮੁਢਲੇ ਇਲਾਜ ਦੀ ਚੋਣ ਹੈ। ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਚੜ੍ਹਾਏ ਜਾਣ ਦੀ ਪ੍ਰਕਰਿਆ ਵਿੱਚ ਸਵੈ-ਚਾਲਤ ਮਸ਼ੀਨਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਜੋ 3 ਜਾਂ 4 ਘੰਟੇ ਦੇ ਇਲਾਜ ਦੌਰਾਨ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਨੂੰ ਕੱਢ ਦਿੰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਡੋਨਰ ਦੇ ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਨਾਲ ਬਦਲ ਦਿੰਦੀ ਹੈ। ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਦੇ ਚੜ੍ਹਾਏ ਜਾਣ ਨਾਲ ਐਂਟੀਬਾਡੀਜ਼ ਕੱਢੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਆਮ ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਪ੍ਰੋਟੀਨਾਂ ਦੀ ਪੂਰਤੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। TTP ਦੇ ਇਲਾਜ ਲਈ, ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਜਾਂ ਹਰੇਕ ਦੂਜੇ ਦਿਨ ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਚੜ੍ਹਾਏ ਜਾਣ ਦੀ ਲੜੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।



ਪਲਾਜ਼ਮਾ ਫਰੇਸਿਜ਼ ਬਲੱਡ ਟ੍ਰੀਟਮੈਂਟ

ਕਾਪੀਰਾਈਟ, CaridianBCT, Inc. 2010. ਆਗਿਆ ਨਾਲ ਵਰਤਿਆ ਗਿਆ।

ਜਦੋਂ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦੇ ਰੋਗ ਵਿੱਚ ਮੁਢਲੇ ਇਲਾਜ ਨਾਲ ਕਮੀ ਨਹੀਂ ਆਉਂਦੀ, ਤਾਂ ਹੋਰ ਦਵਾਈਆਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਰਿਟਿਕਸਿਮਿਥ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਤਾਲਿ ਨੂੰ ਕੱਢੇ ਜਾਣ ਦੇ ਇਲਾਜ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਮੌਜੂਦਾ TTP ਕਲੀਨੀਕਲ ਪਰਖਾਂ ਨਾਲ ਜੁੜੇ ਅਤੇ ਰਸਾਲੇ ਦੇ ਲੇਖ ਸਾਡੀ ਵੈਬਸਾਈਟ www.AnsweringTTP.org. 'ਤੇ ਦੇਖੋ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹਨ।

❁ Jਆਨਸਰਗਿ TTP ਕਮਿਊਨਿਟੀ ❁

ਨਾਲ ਜੁੜੋ

ਆਨਸਰਗਿ TTP ਟੂਗੈਦਰ

ਵੱਖ ਕੀਤੇ ਫਾਰਮ ਨੂੰ ਭਰੋ ਅਤੇ ਡਾਕ ਰਾਹੀਂ ਭੇਜੋ ਜਾਂ ਇਲੈਕਟ੍ਰਾਨਿਕ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਾਈਨ ਅੱਪ ਕਰਨ ਲਈ www.AnsweringTTP.org 'ਤੇ ਜਾਓ।

ਨਾਮ: _____

ਪਤਾ: _____

ਟੈਲੀ./ਸੈੱਲ: _____

ਈਮੇਲ: _____

*ਸਾਡੀ ਸੰਸਥਾ, ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਸਪੋਰਟ ਗਰੁੱਪ ਸੈਸ਼ਨਾਂ ਅਤੇ ਫੰਡ-ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮਾਂ ਬਾਰੇ ਤਾਜ਼ਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਬੰਧ ਵਿੱਚ ਸਾਡੇ ਤ੍ਰੈਮਾਸਕਿ ਨਿਊਜ਼ਲੈਟਰ ਨੂੰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨ ਲਈ ਆਨਸਰਗਿ TTP ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਮੈਂਬਰਾਂ ਨੂੰ ਈਮੇਲ ਐਡਰੈੱਸ ਦੇਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਡੀ ਇੰਟਰਨੈੱਟ ਤਕ ਪਹੁੰਚ ਨਹੀਂ ਹੈ ਤਾਂ ਕਰਿਪਾ ਕਰਕੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਓ ਕਿ ਤੁਹਾਡਾ ਟੈਲੀਫੋਨ ਨੰਬਰ ਦਰੁਸਤ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਜੋ ਸੂਚਨਾ ਦੇ ਬਦਲਵੇਂ ਆਦਾਨ-ਪ੍ਰਦਾਨ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨ ਲਈ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਾਲ ਕਰ ਸਕੀਏ।

ਮੈਂ ਦਲਿਚਸਪੀ ਰੱਖਦਾ/ਰੱਖਦੀ ਹਾਂ:

- ਸਥਾਨਕ ਸਪੋਰਟ ਗਰੁੱਪ ਸੈਸ਼ਨਾਂ ਵਾਸਤੇ ਭਾਗ ਲੈਣ ਵਿੱਚ
- ਸਪੋਰਟ ਗਰੁੱਪ ਸੈਸ਼ਨਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ
- ਫੰਡ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਸਥਾਨਕ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮਾਂ ਵਾਸਤੇ ਭਾਗ ਲੈਣ ਵਿੱਚ
- ਫੰਡ ਇਕੱਤਰ ਕਰਨ ਲਈ ਸਥਾਨਕ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਕਰਵਾਉਣ ਵਿੱਚ
- ਨਗਦ ਦਾਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ
- TTP ਬਾਰੇ ਆਪਣਾ ਤਜਰਬਾ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ
- ਸਥਾਨਕ ਖੂਨਦਾਨ ਮੁਹਿਮ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨ ਵਿੱਚ
- ਪੀਅਰ ਕਨੈਕਟ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ



Answering T.T.P.
Thrombotic Thrombocytopenic Purpura Foundation

www.AnsweringTTP.org
Contact@AnsweringTTP.org
(416) 792-4656 | ਟੋਲ ਫ੍ਰੀ 1-888-506-5458
ਚੈਰੀਟੇਬਲ ਰਜਿਸਟ੍ਰੇਸ਼ਨ # 84600 4802 RR0001



Answering T.T.P.
Thrombotic Thrombocytopenic Purpura Foundation