

Na-diagnose ng IgA Nephropathy? Ano ang Dapat Mong Malaman



Kung na-diagnose ka o ang iyong mahal sa buhay ng IgA Nephropathy, na tinatawag ding IgAN sa pinaikling tawag, karaniwan lamang na matakot o mag-alala.

Maaari kang mag-alala tungkol sa kung ano ang ibig sabihin nito sa iyong kinabukasan o kung paano ito makakaapekto sa iyong pamilya, karera at iba pang mga pangarap sa buhay. **Hindi ka nag-iisa.** Narito ang IgA Nephropathy Foundation para sa iyo. Nag-aalok kami ng impormasyon, edukasyon, suporta, at pag-asa para sa isang lunas.

Gamitin ang booklet na ito upang dagdag na malaman ang tungkol sa:

- **IgA Nephropathy** at ilan pang mga terminong maaari mong marinig. Makakatulong ang paggawa nito sa iyong maramdaman na mas kontrolado mo at ikaw ang namamahala sa iyong mga kidney at pangkalahatang kalusugan.
- **Ang mga pagsusuring ginagamit upang suriin kung gaano kaayos gumagana ang iyong mga kidney** at kung paano makakatulong ang mga resulta na magabayan ang iyong paggamot.
- **Paano pangangasiwaan ang IgAN** at tulungang maprotektahan ang iyong mga kidney.
- **Mga paraan upang magtaguyod para sa iyong sarili** sa pamamagitan ng pagtatanong, pakikipagtulungan sa isang pangkat ng pangangalaga na iyong pinagkakatiwalaan, makabuo ng isang malakas na network ng suporta, at pangangalaga sa iyong kalusugang pangkaisipan.

Paano mo nga ba sasabihing IgA Nephropathy?

Binibigkas ito na
"nuh-FROP-uh-three."

Bagama't bihira ito, kabilang ang IgA Nephropathy sa pinakakaraniwang mga sakit ng kidney sa kabataan.

Makakakita ka rin ng makakatulong sa mga worksheets sa **igan.org** upang masubaybayan ang mahahalagang impormasyon, kabilang ang iyong mga resulta ng laboratoryo, mga pagbasa ng presyon ng dugo, mga gamot, at kung ano ang iyong nararamdaman at kung paano mo hinaharap ang mga problema sa kabuuan.

Ano ba ang IgA Nephropathy?

Ang IgA Nephropathy ay isang bihirang autoimmune na sakit na nakakaapekto sa mga kidney. Nangyayari ito kapag naglalakbay ang immunoglobulin A at naiipon sa mga kidney. Ang immunoglobulin A ay isang protina na mayroon tayong lahat. Karaniwan itong tumutulong sa iyong katawan na labanan ang impeksyon. Sa kasong ito, napupunta ito sa kung saan hindi dapat.

Sa paglipas ng panahon, maaaring mabara ng mga deposito ng IgA ang maliliit na pansala sa mga kidney. Napipinsala nito ang mga kidney, at mas pinapahirap nito para sa kanila na salain at alisin ang sobrang tubig at dumi sa ihi.



Sa ngayon, ang kidney biopsy lamang ang paraan upang matiyak kung ang isang tao ay may IgA Nephropathy. Para sa pamamaraang ito, tinatanggal ng doktor ang isang maliit na piraso ng tisyu ng kidney at sinusuri ito sa ilalim ng mikroskopyo upang maghanap ng sakit o pinsala.



Cross section ng isang kidney

Mayroon kang dalawang kidney. Sila ay hugis-bean na mga organ na halos kasing laki ng iyong kamao.

Ang pangunahin nilang trabaho ay upang salain at linisin ang dugo. Sa totoo lang, nagsasala ang mga kidney ng halos kalahating tasa ng dugo bawat minuto!

Ang bawat kidney ay mayroong isang milyong maliliit na mga filtering unit na tinatawag na glomeruli. Sa IgA Nephropathy, naiipon ang IgA at binabara ang mga salaang ito. Nagdudulot din ito ng pagtagas ng protina sa ihi, na nagdudulot ng dagdag na pinsala sa mga kidney. Nakakaapekto ang IgAN sa parehong mga kidney.



Maaaring maging napakahirap malaman na mayroon kang IgA Nephropathy. Ngunit may mga hakbang kang magagawa upang mapabagal ang bilis ng pagkawala ng paggana ng kidney, tulungang mapigilan ang pagpalya ng kidney at maging mas maayos ang pakiramdam.

Sa kasalukuyan, mas marami nang mga opsyon sa paggamot para sa IgAN kaysa dati, at mas marami na ang mga terapiya na nasa klinikal na mga pagsubok.

Subukang huwag hayaang tukuyin ka ng kundisyon. Sa halip, gumanap ng aktibong papel sa iyong pangangalaga, magtanong at alaming narito kami para sa iyo na may dalang impormasyon at suporta.

Mahalagang tandaan na walang dalawang taong may IgA Nephropathy ang magkatulad. Ang ilang tao ay walang mga sintomas, habang ang iba ay maaaring makaramdam ng matinding pagkakasakit. Para sa ilang pasyente, ang paggana ng kidney ay nananatiling halos pareho sa loob ng matagal na panahon. Para sa iba, maaari itong mabilis na lumala. Maaaring mangailangan ang ilang pasyente sa kalaunan ng dialysis o kidney transplant, habang ang iba ay hindi kailanman mangangailangan nito.

Paano ba ito sumusulong o lumalala?

Magkakaiba ito para sa bawat tao. Ang magandang balita ay, mas malimit kaysa sa hindi, ang IgA Nephropathy ay mabagal na umuusad.

 Nananatiling ganoon pa rin sa loob ng maraming taon Magkakaroon ka ng regular na mga check-up upang mabantayan ang paggana ng iyong kidney	 Maaaring dahan-dahang mawala ang paggana ng mga kidney Kinakailangan ang mas madalas na medikal na mga appointment, mga pagsusuri sa laboratoryo at mga gamot	 Maaaring tuluyang pumalya ang mga kidney Kakailanganin ang dialysis o isang kidney transplant
---	--	--

Bagama't walang lunas para sa IgA Nephropathy, may mga hakbang kang magagawa, kasama ang iyong pangkat ng pangangalaga, upang pamahalaan ang iyong mga sintomas at mapabagal kung gaano kabilis masira ang iyong mga kidney.

Paano subaybayan ang kalusugan ng iyong kidney



Sa IgA Nephropathy, maaaring makapasok ang mga selyula ng dugo at protina sa ihi. Hindi ito nangyayari sa malulusog na kidney. Ang magandang balita ay maaaring gamitin ang simpleng mga pagsusuri sa ihi at dugo upang makita kung gaano kahusay gumagana ang iyong mga kidney upang salain ang iyong dugo. Palaging magtanong kung hindi mo tiyak ang ibig sabihin ng mga resulta ng iyong laboratoryo.

Ang mga resulta mula sa mga pagsusuring ito ay makakatulong sa iyo at sa iyong pangkat ng pangangalaga:

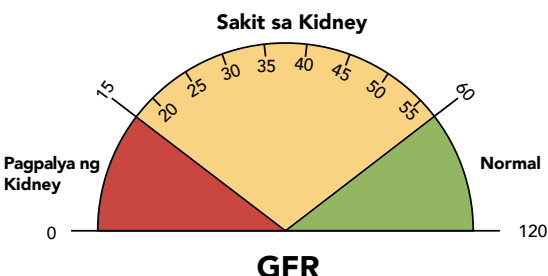
- Subaybayan kung paano gumagana ang iyong mga kidney (maaaring may mga pagtaas at pagbaba, kaya ang mahalaga ay tingnan ang mga uso sa paglipas ng panahon)
- Alamin ang iyong estado ng sakit sa kidney
- Gabayan ang mga pasya sa paggamot
- Suriin ang mga isyu sa kalusugan na maaaring lumitaw kapag hindi gumagana nang maayos ang mga kidney (halimbawa, anemia, mababang bitamina D, pag-iipon ng acid sa dugo, sakit sa puso)



Subukang magpa-laboratoryo sa parehong oras ng araw. Normal lang na kabahan habang hinihintay kung ano ang ipapakita ng iyong pinakahuling mga pagsusuri. Huminga nang malalim at tumutok sa kung ano ang kaya mong makontrol.

Magbibigay din ang mga resulta ng iyong kidney biopsy sa iyo at sa iyong pangkat ng pangangalagang pangkalusugan ng mahalagang impormasyon tungkol sa iyong mga kidney.

Karaniwang mga Pagsusuri sa Dugo at Ihi

Sinusukat ng pagsusuri sa dugo ang iyong antas ng creatinine at ginagamit upang tasahin ang iyong Glomerular Filtration Rate (GFR) (ginagamit ang creatinine upang kalkulahin ang iyong GFR—isang bilang na nagpapakita kung gaano kahusay gumagana ang iyong mga kidney).	Isang simpleng pagsusuri sa ihi ang sumusuri para sa protina (albumin) sa iyong ihi (ang pagkakaroon ng protina sa ihi ay tinatawag na proteinuria o albuminuria)
Ano ang ibig sabihin ng Glomerular Filtration Rate: • 60 o mas mataas: normal na saklaw • Mas mababa sa 60: maaaring mangahulugan ng sakit sa kidney • 15 o mas mababa: maaaring mangahulugan ng pagpalya ng kidney Kapag hindi gumagana nang maayos ang mga kidney, naiipon ang creatinine sa dugo. Habang tumataas ang antas ng creatinine sa iyong dugo, bumababa naman ang GFR. Nakakatulong din ang iyong GFR sa iyong pangkat ng pangangalaga na malaman ang estado ng iyong sakit sa bato. Pinanggalingan: NIDDK  GFR	Maaaring tawagin ito ng iyong pangkat ng pangangalaga na urinalysis, dipstick test, urine albumin, UACR, o UPCR—pare-pareho ang hinahanap nilang lahat. Nagpapanatili ng malulusog na kidney ang protina/albumin sa iyong dugo, hindi sa iyong ihi. Ngunit sa IgAN, maaaring tumagas ang ilang protina/albumin sa ihi. Mas kaunti ang protina sa iyong ihi, mas mabuti. Ang albumin ay isang uri ng protina na kadalasang sinusukat. Pinanggalingan: NIDDK Sa loob ng isang malusog na kidney Sa loob ng isang napinsalang na kidney

Maaaring magbago ang iyong GFR at ang dami ng protina sa ihi, kaya makakatulong na subaybayan ang mga uso sa paglipas ng panahon. Maaari mong gamitin ang aming worksheet, **Pagsubaybay ng Iyong mga Laboratoryo, Kalusugan ng Kidney at Presyon ng Dugo**, upang isulat ang mga resulta ng iyong laboratoryo o gamitin ang IgAN+ App, na partikular na dinisenyo upang matulungan kang subaybayan ang iyong kidney at pangkalahatang kalusugan.

Bisitahin ang igan.org upang ma-download ang mga ito at iba pang mga tools.



Huwag ding kakalimutang pakinggan ang iyong katawan

Dagdag pa sa iyong mga pagsusuri sa laboratoryo, ipaalam sa iyong doktor kung napansin mo ang anumang mga palatandaan na maaaring mangahulugang lumalala ang paggana ng iyong kidney. Halimbawa:

- Pula o kulay-tsaang ihi sa loob ng maraming araw
- Matinding sakit ng ulo
- Panakit malapit sa iyong mga kidney sa ibabang bahagi ng likod
- Pamamaga o paglobo sa iyong mukha, mga binti, buong-buong, o mga paa
- Pakiramdam na mas pagod kaysa karaniwan
- Mataas na mga pagbasa ng presyon ng dugo sa tahanan
- Biglaang pagbabago sa gana sa pagkain

igan.org

Mahalaga para sa iyong mga kidney ang pagsubaybay sa presyon ng iyong dugo



Malamang na sinabi na sa iyo ng iyong pangkat ng kidney (nephrology) kung gaano kahalaga ang pamamahala ng iyong presyon ng dugo. Ito ay dahil ang mataas na presyon ng dugo at sakit sa kidney ay kadalasang magkasama – at ang bawat isa ay nagpapalala sa isa't isa.



Ang mataas na presyon ng dugo ay maaaring makapinsala o makapahina sa mga daluyan ng dugo ng mga kidney, na sa huli ay makakasira sa mga kidney.



Talamak na sakit sa kidney

Karaniwang nakakatulong ang malulusog na kidney sa pagkontrol ng presyon ng dugo. Kapag hindi sila gumagana nang maayos, nagpapataas ito ng presyon ng dugo.

Ito ang dahilan kung bakit ilan sa mga pangunahing gamot upang mapamahalaan ang IgA Nephropathy ay kinabibilangan ng mga gamot na nagpapababa ng presyon ng dugo. Bahagi ng iyong plano sa paggamot ay upang subaybayan at sundan ang presyon ng iyong dugo sa tahanan. Gamitin ang aming worksheet upang isulat ang mga numero ng iyong presyon ng dugo. Makakakita ka rin ng mga tip kung paano makakuha ng tumpak na pagbasa.

Mga opsyon ng paggamot upang makatulong sa pamamahala ng IgAN

 Pagsunod sa isang malusog na istilo ng pamumuhay	 Mga gamot upang maibsan ang mga sintomas o mapabagal ang paglala ng sakit sa pamamagitan ng pagpapababa ng presyon ng dugo at pagbabawas ng dami ng protina sa iyong ihi	 Mga Klinikal na Pagsubok upang maghanap ng mga bago at mas naka-target na paggamot	 Dialysis o kidney transplant para sa mas malalang mga yugto ng sakit
---	---	--	---

Ang pangunahing layunin ng paggamot ay upang maiwasan o maantala ang pagpalya ng kidney at ang pangangailangan para sa dialysis o isang bagong kidney. Ang mga gamot at pagbabago sa istilo ng pamumuhay ay makakatulong upang maibsan ang mga sintomas at mapabagal ang pinsala sa kidney. Makipagtulungan sa iyong pangkat ng kidney upang lumikha ng plano sa paggamot na gagana para sa iyo, kabilang ang kung gaano kadalas mo kailangan ng mga laboratoryo at follow-up.

Ang iyong paggamot ay aasa sa:

- Ang kasalukuyan mong estado ng sakit sa kidney o kung gaano kalaki ang pinsala ng kidney na nariryan
- Anumang mga isyu sa kalusugan na may kaugnayan sa mas mahinang paggana ng kidney; halimbawa, mababang bilang ng mga pulang selyula ng dugo (anemia) o pamamaga sa mga binti o bukung-bukong (edema)
- Iba pang mga kondisyon sa kalusugan na baka mayroon ka, gaya ng sakit sa puso, diabetes o mataas na kolesterol
- Ano ang pinakamahalaga sa iyo pagdating sa pamamahala ng IgA Nephropathy, kaya magsalita at itaguyod ang iyong sarili

Malusog na mga gawi sa istilo ng pamumuhay

Makakatulong ang pag-aalaga sa iyong sarili at paggawa ng malusog na mga pagpili upang protektahan ang iyong mga kidney at mapababa ang presyon ng dugo.



Lumipat sa diyeta na angkop para sa mga kidney sa abot ng iyong kakayahan. Ang iyong kinakain ay may papel sa iyong mga kidney at pangkalahatang kalusugan. Mahalagang bawasan ang asin (sodium) at pumili ng malusog na mga pagkain. Kausapin ang iyong pangkat sa kidney tungkol sa anumang partikular na payo sa pagkain batay sa estado ng iyong sakit sa kidney.



Kilos na. Ang ehersisyo ay mabuti para sa iyong katawan at isipan. Ang paghahanap ng mga paraan upang mas maigalaw ang iyong katawan ay mabuti para sa iyong puso, iyong mga kidney, at sa iyong pangkalahatang kalusugan. Nakakatulong din ito para sa mas mahimbing na tulog at mapalakas ang iyong mood at mga antas ng enerhiya.



Manatili sa malusog na timbang ng katawan. Itanong kung ano ang ideal na dapat mong timbang.



Matulog nang de-kalidad. Layunin ang 7-8 oras bawat gabi.



Tumigil o huwag simulang gumamit ng tabako. Magtakda ng petsa upang huminto. May mga mapagkukunan na makakatulong.



Maghanap ng mga paraan upang mabawasan ang stress. Alamin ang iyong mga limitasyon at magsalita kung kailangan mo ng karagdagang suporta. Subukan ang yoga, malalim na paghinga o iba pang uri ng meditasyon.



Tiyaking maayos na napapamahalaan ang iba mo pang mga kondisyon sa kalusugan. Maaari rin itong makasama sa mga kidney. Halimbawa, kung may diabetes ka, sikapin mong panatilihin mababa ang iyong blood sugar. Tanungin ang iyong pangkat sa kidney tungkol sa mga bakuna at kung alin ang baka kailanganin mo at kailan.



Tanungin ang iyong pangkat sa kidney tungkol sa mga bakuna at kung alin ang baka kailanganin mo at kailan.

Mga gamot



Ang mga gamot – kasama ng pagbabago sa malusog na istilo ng pamumuhay – ay isang mahalagang bahagi ng anumang plano sa paggamot ng IgAN.

Kung aling eksaktong mga gamot, o kombinasyon ng mga gamot, ang irerekomenda ng iyong pangkat ng pangangalaga ay depende sa kung gaano kahusay gumagana ang iyong mga kidney at kung anong mga gamot ang nasubukan mo na. Gumagana ang mga bagong paggamot sa IgAN sa pamamagitan ng pagpapakalma sa immune system o pagharang sa mga signal na nagdudulot ng pagkakapilat sa kidney, na tumutulong sa pagbabawas ng protina sa ihi at pagpapabagal ng paglala. Tiyaking magtanong at alamin kung bakit mo iniinom ang bawat gamot.

Bisitahin ang igan.org para sa karagdagang impormasyon at upang mag-download ng worksheet upang masubaybayan ang iyong mga gamot at iba pang paggamot na iyong nasubukan.

Klinikal na mga Pagsubok



Maraming maaasahang klinikal na pagsubok ang nagpapatuloy upang makahanap ng mas mahusay, mas nakatuong mga paggamot para sa IgA Nephropathy.

Tanungin ang iyong pangkat ng pangangalaga kung ang isang klinikal na pagsubok ay isang opsyon para sa iyo at alin ang maaaring maging angkop. Kakailanganin mong matugunan ang mga pamantayan sa pag-aaral upang makalahok (halimbawa, isang GFR sa loob ng isang partikular na saklaw, hindi pag-inom ng steroid sa loob ng isang takdang panahon, atbp.). Para sa listahan ng aktibong klinikal na mga pagsubok, bisitahin ang igan.org/clinical-trials.

igan.org



“Maliwanag ang kinabukasan para sa mga taong namumuhay nang may IgAN. Isa itong kapapanabik na panahon ng pagtuklas at mga bagong paggamot.”

-Bonnie Schneider

Co-founder ng IgA Nephropathy Foundation

Dialysis o kidney transplant para sa pagpalya ng kidney



Hindi lahat ng may IgA Nephropathy ay mangangailangan ng dialysis o kidney transplant. Ang mga paggamot na ito ay ginagamit para sa malalang sakit sa kidney. Ngunit mainam na malaman na opsyon ang mga ito kung sakaling malapit ka na o marating ang yugtong iyon.

- **Dialysis** – gumagamit ng isang makina upang alisin ang mga dumi at labis na likido mula sa iyong dugo
- **Kidney transplantation** – isang bagong kidney ang pumalit sa trabaho ng mga lumang kidney

Sa U.S., maaaring masuri ang mga pasyente upang mapasama sa listahan ng mga magpapa-transplant kapag ang kanilang GFR ay mas mababa sa 20. Hindi nangyayari ang kidney transplant hangga't hindi ito labis na mababa pa. Gayunpaman ang eksaktong oras ay maaaring mag-iba depende sa sentro, kaya maaari mong simulan ang pag-uusap o humingi ng referral nang mas maaga.

Hindi ginagamot ng transplant ang IgA Nephropathy. Ngunit makakatulong ito sa iyo na mabuhay nang mas matagal at maging mas maayos ang pakiramdam. Maaaring bumalik ang IgAN sa bagong kidney, ngunit susubaybayan ito ng iyong pangkat ng pangangalaga, at marami sa mas bagong mga paggamot ay maaaring makatulong din na protektahan ang na-transplant na kidney.

Maaari ring makaapekto ang iyong emosyonal at mental na kalusugan sa iyong pisikal na kalusugan. Pag-usapan ang iyong mga emosyon at kung paano mo ito hinaharap.



Bigyang-pansin ang iyong emosyonal na kalusugan

Ang pamumuhay na may IgAN ay maaaring maging mahirap makayanan paminsan-minsan. Tiyak na:

- Ibahagi ang iyong nararamdaman sa iyong pangkat ng pangangalaga upang matulungan ka nila.
- Sumali sa isang support group kasama ang ibang mga taong may IgA Nephropathy.
- Tingnan ang aming impormasyon at mga kasangkapan tungkol sa Pagharap at Pag-aalaga sa Iyong Kagalingang Pangkaisipan sa igan.org/mental-health/. May akses din ang mga miyembro sa TalkSpace at sa Calm app.

Pagtataguyod para sa iyong sarili

Isa sa mga pinakamahusay na bagay na magagawa mo upang makaramdam ng higit na kapanatagan sa iyong paglalakbay sa IgAN ay ang itaguyod ang iyong sarili.

- Alamin ang lahat ng iyong makakaya tungkol sa sakit. Bisitahin ang **igan.org** para sa impormasyon, mga tools at suporta.
- Maghanap ng espesyalista sa kidney na iyong pinagkakatiwalaan, isang taong may kaalaman tungkol sa IgA Nephropathy at makikipagtulungan sa iyong iba pang mga tagapangalagang pangkalusugan upang matiyak na ang lahat ay nasa iisang pananaw upang suportahan ang iyong kalusugan. Gamitin ang aming searchable directory sa igan.org upang makahanap ng nephrologist na malapit sa iyo o upang irekomenda ang sa iyo.
- Tandaan, palaging OK na kumuha ng pangalawang opinyon. Sundin ang kutob mo.

Magtanong. Narito ang ilang katanungang nakatutulong sa mga taong may IgA Nephropathy:



- Gaano ba kadalas ako dapat magpasuri ng dugo at ihi?
- Ano ba ang ibig sabihin ng pinakabagong mga resulta ng aking pagsusuri?
- Mayroon bang anumang baka makaapekto sa mga resulta ng aking laboratoryo (halimbawa, pagiging dehydrated, pagkain ng maraming asin o protina bago ang pagsusuri, atbp.)?
- Maipapaliwanag mo ba ang MEST-C score at iba pang mga natuklasan mula sa aking kidney biopsy at kung ano ang ibig sabihin ng mga ito?
- Dapat ko bang kunin ang presyon ng aking dugo sa tahanan? Kung gayon, gaano ba kadalas?
- Bakit mo ba inirerekomenda ang partikular na gamot na ito? Paano ba ito makakatulong? Mayroon bang mga side effect na dapat kong bantayan?
- Mare-refer mo ba ako sa isang dietitian na dalubhasa sa sakit sa kidney?
- Kailan ko ba dapat tawagan ang inyong opisina sa pagitan ng mga appointment (halimbawa, mga pagbabago sa kulay o dalas ng ihi, mas mataas na mga pagbasa sa presyon ng dugo, kapansin-pansing pamamaga, atbp.)?
- Paano ko ba pinakamahusay na mapamahalaan ang IgA Nephropathy habang tinatamasa pa rin ang buhay ko?
- Paano ba ako makapagpapasya tungkol sa pagpapalano ng isang pamilya o pagbubuntis?
- Ano bang klinikal na mga pagsubok ang available, at mayroon bang anumang naaangkop para sa akin?
- Alam kong maraming tao ang hindi nagtutuloy sa kidney failure, ngunit kailan ba namin malalaman kung kailangan ko nang sumailalim sa dialysis o kung ilalagay ko ang pangalan ko sa listahan ng mga magpapa-transplant?

Mga mapagkukunan upang makatulong

Ang IgA Nephropathy Foundation ay mayroong lumalaking bilang ng mga mapagkukunan, mga tools na maaaring i-print at mga paraan upang makipag-ugnayan sa ibang mga taong apektado ng IgAN upang matulungan ka sa iyong paglalakbay. Samahan kami ngayon!



IgANHOPE
Patient Registry

pagtulong sa pagtuklas ng IgAN, mga paggamot



IgAN+ App:
upang subaybayan at manatiling nakatuon sa iyong kalusugan



Isang 2-araw na pagpupulong na puno ng impormasyon upang magbahagi ng mga kwento at matuto tungkol sa IgAN



Suporta ng Kapwa:
Sumali sa isang virtual support group upang makipag-ugnayan sa iba na nasa parehong landas; isa para sa mga pasyente at para sa mga tagapag-alaga



Paglalakbay sa IgAN:
Podcast na tumatalakay sa mahahalagang paksa



Tulong sa Patient:
Alamin ang tungkol sa mga tulong pinansyal na maaaring magamit upang makatulong sa mga gastos sa paggamot

...at marami pang iba.

Para sa karagdagang impormasyon o upang sumali, bisitahin kami sa igan.org.



IGA NEPHROPATHY FOUNDATION
Dedicated to finding a cure.