Citrin Foundation

ĐỐI PHÓ THIẾU HỤT CITRIN TẠI NƠI LÀM VIỆC

Các nơi làm việc có trách nhiệm đối với sức khỏe của nhân viên, nhưng đôi khi có thể khó hiểu được nhu cầu của nhân viên, đặc biệt là những người mắc bệnh hiếm gặp. Chúng tôi hy vọng rằng những tài liệu này có thể giúp những đồng nghiệp, bạn bè và người thân của các bệnh nhân Citrin nhận thức rõ hơn về những người thiếu hụt Citrin, để có thể hiểu và thông cảm với họ hơn

Thiếu hụt Citrin là gì?

Thiếu hụt Citrin là một bệnh di truyền hiếm gặp, do đột biến gen SLC25A13, gây ảnh hưởng tới sinh tổng hợp protein citrin, gây ra nhiều rối loạn chuyển hóa nặng nề ở gan.

Triệu chứng bệnh có nhiều kiểu hình đa dạng và mức độ nghiêm trọng khác nhau do nhiều yếu tố như thể bệnh, tuổi phát bệnh...

Bệnh nhân có thể có một số các sở thích ăn uống sau đây như một cách bảo vệ tự nhiên

- Tiêu thụ ít carbohydrate, ăn nhiều protein và chất béo, thích ăn các sản phẩm từ đậu, đỗ , lạc
- Tránh uống rượu bia bằng mọi giá

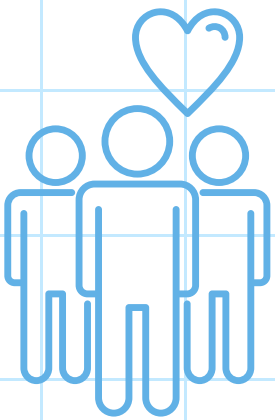
Việc không tôn trọng chế độ ăn uống có thể dẫn đến các vấn đề về sức khỏe, thậm chí có thể gây nguy hiểm đến tính mạng của người bệnh.

Ở trang tiếp theo, chúng tôi cung cấp những lời khuyên cần thiết mà những người bị thiếu hụt Citrin cần tuân thủ và giải thích cách bạn có thể hỗ trợ họ tại nơi làm việc.

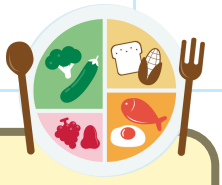
Để biết thêm thông tin

Nếu bạn có bất kỳ câu hỏi nào hoặc muốn biết thêm về bệnh thiếu hụt citrin, vui lòng hỏi đồng nghiệp của bạn (người bệnh thiếu hụt citrin) hoặc tìm thêm thông tin trên website dành cho bệnh nhân của Citrin Foundation.

Tờ rơi này do Citrin Foundation chuẩn bị, vì vậy vui lòng gửi email cho chúng tôi theo địa chỉ info@citrinfoundation.org nếu bạn có bất kỳ câu hỏi nào liên quan đến tờ rơi này.



1



Chế độ ăn điều trị

Lượng thức ăn tiêu thụ của bệnh nhân có thể khác với lượng được coi là tiêu chuẩn, nhưng điều này là nhằm đáp ứng nhu cầu trao đổi chất của họ. Thiếu hụt Citrin khác với dị ứng và bệnh nhân thường có thể kiểm soát và cân bằng chế độ ăn uống của mình một cách tự nhiên.

Bạn có thể làm gì để hỗ trợ?

- Tạo một không gian an toàn nơi mọi người không cảm thấy cần phải biện minh về việc họ đang ăn gì (hoặc bao nhiêu).

2

Thực phẩm bổ sung giữa các bữa ăn

Do chức năng trao đổi chất bị suy giảm, thiếu hụt citrin có thể dễ dàng gây ra tình trạng thiếu hụt năng lượng và dẫn đến hạ đường huyết. Nên ăn nhẹ giữa các bữa ăn để tránh điều này.

Bạn có thể làm gì để hỗ trợ?

- Xin hãy thông cảm nếu nhân viên ăn hoặc uống tại bàn làm việc/ngoài giờ nghỉ trưa để tuân theo lịch trình của họ.

3

Không uống rượu bia

Rượu bia có thể gây tổn thương nghiêm trọng, thậm chí có thể gây nguy hiểm đến tính mạng của bệnh nhân bị thiếu hụt citrin. Bệnh nhân nên kiêng tuyệt đối việc uống rượu bia, ngay cả với lượng nhỏ.

Bạn có thể làm gì để hỗ trợ?

- Khi tổ chức các hoạt động xã giao nơi làm việc có liên quan đến rượu bia, vui lòng lưu ý đến việc thúc ép uống rượu bia từ các đồng nghiệp.
- Nếu rượu bia được cung cấp tại một sự kiện công việc, hãy đảm bảo rằng các loại đồ uống không cồn hấp dẫn cũng sẽ được phục vụ.

Trong trường hợp khẩn cấp

Phương pháp điều trị điển hình của chứng tăng amoniac huyết thường bao gồm việc truyền lượng calo cao và GLYCEROL® để điều trị phù não, nhưng nó có thể làm tình trạng của bệnh nhân thiếu hụt Citrin trở nên tồi tệ hơn. **Hãy nhớ thông báo cho phòng cấp cứu rằng bệnh nhân bị thiếu hụt Citrin.** Việc truyền dịch thông thường để điều trị hạ đường huyết, tiêu chảy hoặc nôn mửa không có vấn đề gì, nhưng để thúc đẩy quá trình phục hồi nhanh hơn, nên để bệnh nhân tiêu thụ những gì họ muốn sau khi cảm giác thèm ăn trở lại.