مددجوی عزیز.....

در این پمفلت سعی شده است آموزش های لازم به شما داده شود،امید است که با رعایت این نکات سلامتی خود را بهبود بخشید.

همانطور که می دانید زمانی که یک فرد به بیماری هموفیلی مبتلا باشد، بدن او در متوقف کردن خونریزی چه در بیرون و چه در داخل بدن با اختلال مواجه می‌شود. این امر به دلیل کمبود و یا فقدان فاکتورهای انعقادی خون است. بسته به نوع پروتئین‌های انعقادی، می‌توان این بیماری را به سه نوعA ، Bو C تقسیم کرد. در **هموفیلی نوع A** یا به اصطلاح هموفیلی کلاسیک، بدن قادر به تولید فاکتور انعقادی ۸ (VIII) نیست. از این رو این اختلال را با نام نقص فاکتور انعقادی ۸ نیز می‌شناسند که مطابق با آمارهای ارائه شده، نسبت به سایر انواع هموفیلی، از میزان شیوع بالاتری برخوردار است. .هموفیلی نوع A را بسته به میزان فاکتور انعقادی موجود در خون می‌توان به نوع خفیف، متوسط و شدید و به صورت زیر تقسیم کرد:

نوع شدید : در این نوع ، سطح فاکتور A ، کمتر از 1٪ و شیوع آن 60٪ می باشد .بروز خونریزی شدید پس از آسیب جزئی و یا حتی رخ دادن خون‌ریزی‌های خود به خودی در مفاصل، ماهیچه‌ها، مغز و سایر اندام‌ها که باعث درد، تورم و دیگر عوارض جانبی می‌شود.

نوع متوسط : در این نوع سطح فاکتور A بین ۱٪ الی ۵٪ و شیوع آن حدود ۱۵٪ می باشد .خونریزی‌های طولانی مدت در صورت جراحی یا آسیب جدی رخ داده‌و به صورت خود به خودی اتفاق نمی‌افتد.

نوع خفیف : در این نوع سطح فاکتور A بین ۶٪ الی ۳۰٪ و شیوع آن حدود ۲۵٪ می باشد . در بسیاری از موارد، تا زمانی که جراحت، جراحی یا کشیدن دندان منجر به خونریزی طولانی مدت نشود، هموفیلی خفیف تشخیص داده نمی‌شود. زنان مبتلا به هموفیلی خفیف اغلب دچار قاعدگی شدید شده و بعد از زایمان نیز ممکن است دچار خون‌ریزی شوند .

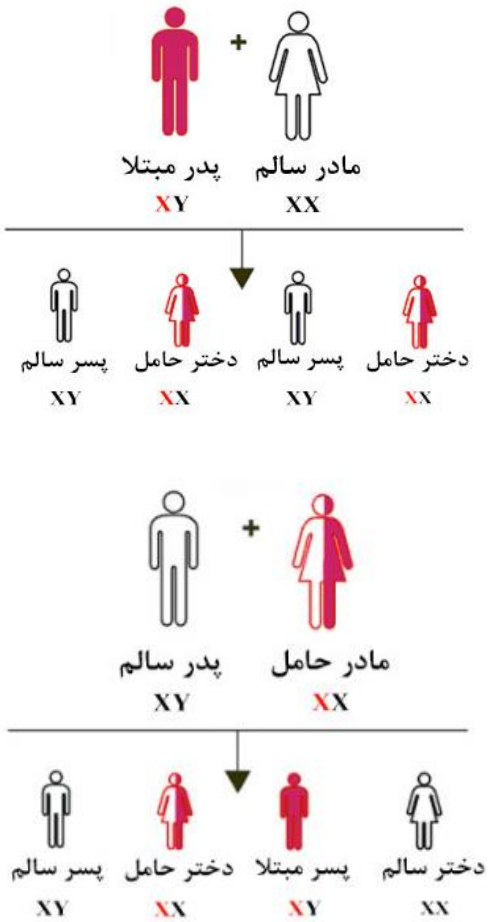
متاسفانه بیش از نیمی از مبتلایان هموفیلی نوع A، به نوع شدید این بیماری مبتلا هستند.

هموفیلی A، نوعی بیماری ژنتیکی است که از والدین به فرزندان به ارث می‌رسد. اما برخی مواقع این بیماری ممکن است در اثر جهش ژنتیکی نیز ایجاد شود. نکته‌ای که باید به آن توجه داشت این است که مردان بیشتر مستعد ابتلا به هموفیلی نوع A هستند.

از علائم هموفیلی نوع A می‌توان به موارد زیر اشاره نمود:

- درد مفاصل
- خونریزی شدید و طولانی در اثر صدمات جزئی
- تورم مفصل
- خونریزی از دهان
- خون‌ریزی خود به خودی
- خونریزی دستگاه گوارش
- خونریزی داخل بطنی
- کبودی
- خونریزی شدید قاعدگی

نحوه‌ی به ارث رسیدن هموفیلی Aاز والدین به فرزند



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی قزوین

مرکز آموزشی درمانی مستقل ولایت

واحد آموزش سلامت

هموفیلی نوع A

بازنگری بهار 1405

با نظارت و تایید آقای دکتروفائی

متخصص اطفال فوق تخصص انکولوژی

روش درمان هموفیلی نوع A

به طور کلی درمان قطعی و موثری برای هموفیلی نوع A وجود ندارد اما درمان‌های فعلی می‌تواند از بروز بسیاری از علائم جلوگیری کند. نوع روش درمانی به عوامل زیادی مانند شدت بیماری، سن، وضعیت سلامتی و ... بستگی دارد .

روش اول: تزریق فاکتور انعقادی ۸ به بدن بیمار

این فرآورده‌های خونی از طریق تزریق وریدی وارد جریان خون می‌شوند.

این روش در اغلب موارد موثر است. با این وجود ۲۰ الی ۳۰ درصد احتمال وجود دارد که بدن بیمار، آن را رد کند. در این حالت ، ممکن است پزشکان منابع مختلفی را برای ایجاد فاکتور انعقادی ۸ در بدن بیمار آزمایش کنند.

روش دوم: دارو

در روش دوم از داروها ، برای بهبود هموفیلی نوع A استفاده می‌شود. به طور مثال اگر شخصی به نوع خفیف و یا متوسط هموفیلی A مبتلا باشد، ممکن است داروی دسموپرسین توسط پزشک تجویز شود. دسموپرسین سطح فاکتور ۸ در خون را بالا برده و به دو صورت تزریق وریدی و یا اسپری بینی وارد بدن می‌شود.

مدیریت بیماری هموفیلیA

چنانچه به هموفیلی نوع A مبتلا هستید، با انجام اقدامات زیر می‌توانید بیماری خود را مدیریت کرده و از بروز عوارض جدی آن پیشگیری کنید. به این منظور لازم است تا به صورت منظم برای انجام روش‌های درمانی به پزشک معالج خود مراجعه کنید و توصیه‌های او را جدی بگیرید. همچنین رعایت اقدامات زیر نیز می‌تواند در کنترل بیماری موثر واقع گردد:

- ✓ جراحات را جدی بگیریدجراحات کوچک، بریدگی‌ها و زخم‌ها را کاملا تمیز کرده و پانسمان کنید. به یاد داشته باشید که صدمات جدی نیاز به مراقبت پزشکی دارند.
- ✓ بیماری های خود را به پزشکان اطلاع دهید .
- ✓ فعال بمانید .ابتلا به هموفیلی نوع A به این معنا نیست که شما دیگر قادر به انجام فعالیت‌های ورزشی نیستید. ورزش می‌تواند بدن شما را قوی‌تر کند و در نتیجه احتمال بروز آسیب‌ها را کاهش دهد. همچنین فعالیت فیزیکی به شما کمک می‌کند تا وزن اضافی که باعث فشار به اندام‌ها و بروز خون‌ریزی می‌شود را کنترل نمایید.ورزش مناسب شنا می باشد .

البته پیش از انجام هرگونه فعالیت فیزیکی، اقدامات احتیاطی زیر را در نظر داشته باشید:

در حین انجام هرگونه فعالیت فیزیکی از لوازم ایمنی مانند زانوبند، محافظ آرنج و کلاه ایمنی استفاده کنید.

محل انجام فعالیت را از نظر خطراتی مانند مبلمان یا وسایل با گوشه‌های تیز، بررسی کنید تا احتمال بروز حوادث و صدمات تا حدامکان کاهش یابد.