

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.

هموفیلی یک اختلال خونریزی دهنده ارثی است. فرد مبتلا به هموفیلی به علت سطح پایین یا عدم وجود پروتئین هایی به نام فاکتورهای انعقادی قادر به متوقف کردن روند خونریزی نمی باشد. انواع مختلفی از هموفیلی وجود دارد اما شایعترین و شناخته شده ترین آنها عبارتند از :

❖ هموفیلی نوع A (کمبود فاکتور ۸)

❖ هموفیلی نوع B (کمبود فاکتور ۹)

مردهایی که ژن معیوب را به ارث می برند، مبتلا به هموفیلی می شوند. مردان مبتلا به هموفیلی ژن را به فرزندان پسر خود منتقل نمی نمایند ولی آنها ژن را به دختران خود منتقل می کنند.



خانم هایی که ژن معیوب را به ارث می برند، حامل هموفیلی می شوند و به احتمال ۵۰ درصد این ژن را به فرزندانشان منتقل می کنند. اگر چه خانم هایی که ژن را به ارث می برند اغلب دارای مشکل فعال با هموفیلی نیستند اما برخی اختلالات مرتبط با خونریزی نظیر خونریزی بیش از حد ماهیانه، خونریزی بینی مکرر و شدید و خونریزی بعد از اعمال جراحی و دندانپزشکی در این افراد رخ می دهد .

علائم بالینی

♦ خونریزی غیرقابل کنترل و بیش از حد به علت کمبود یا عدم وجود فاکتورهای انعقادی در خون می باشد. خونریزی حتی می تواند بدون هیچ گونه آسیبی رخ دهد .

♦ کبودی حاصل از صدمات کوچک

♦ خونریزی از بینی ، دهان و لثه ها، با یک صدمه کوچک نظیر مسواک زدن یا اعمال دندانپزشکی .

♦ خونریزی درون مفصلی که باعث درد و عدم تحرک می گردد مفصل از مکانهای شایع عوارض ناشی از خونریزی در هموفیلی هستند. این خونریزی مفصلی منجر به التهاب مفصلی دردناک و مزمن، بدشکلی و لنگیدن های مکرر می گردد.

♦ خونریزی داخل عضلانی که منجر به تورم، درد و قرمزی می شود. تورم ناشی از خونریزی در این مناطق از طریق افزایش فشار بر بافت ها و اعصاب ناحیه منجر به صدمات پایدار و بدشکلی می گردد .

علائم هموفیلی



خونریزی مغز ناشی از صدمات یا خونریزی خودبخودی مغز شایعترین علت مرگ در کودکان مبتلا به هموفیلی و یکی از شدیدترین عوارض این بیماری است. وجود خون در ادرار یا مدفوع نیز می تواند علامتی از هموفیلی باشد. علائم هموفیلی می تواند مشابه دیگر اختلالات خونی یا مشکلات طبی باشد.

تشخیص

در افرادی که سابقه خانوادگی ابتلا به هموفیلی را دارند، می توان ابتلای جنین به هموفیلی را در دوران بارداری مشخص کرد. با این حال این آزمایش می تواند برای جنین خطراتی را به همراه داشته باشد. در مورد فواید و خطرات این آزمایش می توانید با پزشک خود مشورت کنید .

در کودکان و بزرگسالان، یک آزمایش خون ساده می تواند کاهش فاکتور انعقاد را نشان دهد. علائم هموفیلی بسته به میزان کمبود عامل انعقاد در سنین مختلف بروز پیدا می کند . موارد شدید هموفیلی معمولاً در سال اول زندگی نوزاد تشخیص داده می شود. تشخیص موارد خفیف ممکن است تا بزرگسالی امکان پذیر نباشد. ابتلا به هموفیلی در بعضی از افراد تنها پس از جراحی و خونریزی بیش از حد مشخص می شود .



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی قزوین

مرکز آموزشی درمانی مستقل ولایت

بیماری هموفیلی



واحد آموزش سلامت

با نظارت و تایید آقای دکتر ظفری

فوق تخصص انکولوژی

بازنگری بهار ۱۴۰۵

هنگام تمرین از کفش ورزشی مناسب و لباس راحت استفاده کنید. پس از ۵ دقیقه گرم کردن، برنامه ورزشی ایروبیک خود را شروع کنید. حداقل هفته ای سه روز به طور منظم و مستمر ورزش مورد علاقه خود را انجام دهید (مدت زمان انجام ورزش ۲۰ دقیقه در هربار) از وارد آمدن فشار زیاد بپرهیزید. (فشار زیاد تمرینات، افزون بر ایجاد خستگی مفرط، ممکن است خطر خونریزی درون مفاصل را در پی داشته باشد).

برای خاتمه فعالیت ایروبیک لازم است به تدریج آرام شده و سعی کنید در همان محیط چند دقیقه ای راه بروید.

ورزشهایی که بیماران هموفیلی باید از انجام آنها بپرهیزند:

ورزشهای سنگین مانند وزنه برداری و ورزشهای شدید ورزشهای رقابتی، ورزشهای رزمی، کشتی، فوتبال، بسکتبال سنگ نوردی و کوه پیمایی های دشوار.

نکات

مهم

افراد مبتلا به بیماری هموفیلی، لازم است در اولین ساعتهای صبح پس از تزریق داروی خود به ورزش بپردازند و لااقل سه روز در هفته به طور منظم و مستمر ورزش کنند. در بیماران هموفیلی شدید (گروه سوم و چهارم) که میزان کاهش فاکتور انعقادی ۸ در آنها بیشتر ۸۰٪ است، حتی انجام ورزشهای ایروبیک نیز باید با احتیاط کامل صورت گیرد و توصیه می شود این افراد پیاده روی آرام انجام دهند.

در صورت داشتن سوال در منزل، از ساعت ۱۴ تا ۱۸ با
شماره تلفن ۲۸-۳۳۷۹۰۶۲۰-۰۲۸ داخلی ۵۰۹۷ با
واحد آموزش سلامت تماس بگیرید.

درمان بیماری هموفیلی

کمبود انواع مختلف عوامل انعقاد با انواع مختلف هموفیلی مرتبط است. درمان اصلی انواع شدید هموفیلی شامل تعویض فاکتور انعقاد موردنیاز از طریق تزریق وریدی به وسیله آنژیوکت انجام می شود.

از روش جایگزین کردن فاکتور انعقاد می توان برای درمان خونریزی های مداوم استفاده کرد. همچنین می توان تزریق فاکتورها را به طور منظم در خانه انجام داد تا از بروز خونریزی جلوگیری شود. موارد ابتلای شدید به هموفیلی به طور مداوم تحت درمان جایگزینی فاکتورهای انعقاد قرار می گیرند.

فاکتورهای انعقاد جایگزین را می توان از خون اهدا شده استخراج کرد. مواد مشابه به نام فاکتورهای انعقاد نو ترکیب در آزمایشگاه تولید شده و از خون انسان ساخته نمی شوند.

افراد هموفیلی چه نوع ورزشهایی را می توانند انجام دهند؟

شنا، پیاده روی، تنیس روی میز، دوچرخه سواری، و نرمشهای گوناگون از ورزشهای مفید برای این گروه بیماران است. در واقع ورزشهای مناسب مبتلایان به هموفیلی، ورزشهای ایروبیک (هوازی) است که کمتر به مفاصل فشار وارد می آورد. تمرینات هوازی تمریناتی هستند که با شدت و فشار کمتر و در مدت زمان طولانی تری قابل اجرا هستند و معمولاً زمان انجام آنها بیشتر از ۵ دقیقه است. مانند شخصی که پیاده روی می کند، می دود، دوچرخه سواری می کند یا به شنا کردن می پردازد که معمولاً زمان آن طولانی است.

توصیه های ضروری برای انجام فعالیت های ورزشی در

بیماران هموفیلی