

第九章

具体管理问题

Jerzy Windyga, Gerard Dolan, Kate Khair, Johnny Mahlangu, Richa Mohan, Margaret V. Ragni, Abdelaziz Al Sharif, Lisa Bagley, R. Sathyanarayanan, Glenn F. Pierce, Alok Srivastava

携带者



- 携带者通常不会表现出血友病的症状，但有些携带者确实出现因子 VIII 或因子 IX 活性低
- 携带者应在血友病治疗中心登记
- 应该提供遗传咨询和心理支持
- 怀孕携带者应由医院管理
- 监测产后出血很重要

新生儿



- 应对新生儿脐带血进行因子水平检测
- 如果进行包皮环切手术，应由有经验的外科医生和血液学团队在可获得凝血因子浓缩物资源的血液学治疗中心进行。

手术



- 需要手术的血友病患者应在血友病综合治疗中心接受治疗或咨询，并提供足够量的 CFC 和充足的实验室设施，以监测因子活性和抑制物检测

社会心理



- 心理和社会支持是血友病综合护理的重要组成部分
- 血友病治疗中心协助患者及其家属组建和加入支持小组或网络，并鼓励他们参与患者组织

并发症



- 对于老年血友病患者发生的合并症，应像在同龄未受影响人群中一样，咨询相关专家进行治疗
- 采取侵入性手术或使用可能导致出血风险的药物，导致出血风险增加时，应采取适当的治疗