WFH
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

ما هو
مرض الهيموفيليا؟

أصدره **الاتحاد العالمي للهيموفيليا** (WFH) حقوق الطبع والنشر © لعام 2023 محفوظة لصالح الاتحاد العالمي للهيموفيليا.

تشجع مؤسسة الاتحاد العالمي للهيموفيليا على ترجمة منشوراتها وإعادة توزيعها للأغراض التثقيفية من قِبل المؤسسات غير الربحية المعنية باضطرابات الهيموفيليا/النزف.

للحصول على إذن بإعادة طباعة هذا المنشور أو إعادة توزيعه أو ترجمته، يُرجى الاتصال بقسم «الأبحاث والتثقيف».

هذا المنشور متاح بتنسيق ملف PDF على الموقع الإلكتروني للاتحاد العالمي للهيموفيليا: www.wfh.org.

يمكن أيضًا طلب نسخ مطبوعة من الموقع الإلكتروني للاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) أو من العنوان أدناه.

لا يشارك الاتحاد العالمي للهيموفيليا في ممارسة مهنة الطب ولا يوصي تحت أي ظرف من الظروف بمعالجة لأفراد معينين. ولا يقدم الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) أي إقرارات، صريحة كانت أو ضمنية، تفيد بأن جرعات الدواء أو توصيات العلاج الأخرى الواردة في هذا المنشور صحيحة. ولهذه الأسباب، يوصى بشدة أن يسعى الأفراد إلى الحصول على استشارة من طبيب استشاري و/أو الرجوع إلى التعليمات الإرشادية المطبوعة التي تقدمها الشركة المنتجة للدواء قبل استخدام أي من الأدوية المشار إليها في هذا المنشور. لا يوافق الاتحاد العالمي للهيموفيليا على منتجات العلاج أو الجهات المصنّعة؛ ولا تعد أي إشارة إلى اسم منتج موافقة من قِبل الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH).

الاتحاد العالمي للهيموفيليا
1425 René Lévesque Boulevard West
Suite 1200, Montréal
Québec H3G 1T7 CANADA

الهاتف.: (514) 875-7944
الفاكس: (514) 875-8916
E-mail: wfh@wfh.org
www.wfh.org

المحتويات

ما هو مرض الهيموفيليا؟ 2
كيف يصاب الناس بالهيموفيليا؟ 2
كيف يتم توريث الهيموفيليا؟ 3
ما مدى شدة الهيموفيليا؟ 4
ما هي علامات الهيموفيليا؟ 5
أين يحدث النزيف في أغلب الأحيان؟ 6
كيف يتم تشخيص مرض الهيموفيليا؟ 7
كيف يتم علاج الهيموفيليا؟ 8
متى يجب أن تعطى المعالجة؟ 10
متى قد لا تكون هناك حاجة للعلاج؟ 11
نقاط مهمة للأشخاص المتعايشين مع الهيموفيليا .. 12

ما هو
مرض الهيموفيليا؟

الهيموفيليا مشكلة نزيف. لا ينزف الأشخاص المصابون بالهيموفيليا أسرع من المعتاد، لكنهم قد ينزفون لفترة أطول ، لأن دمهم لا يحتوي على عامل تخثر كافٍ. عامل التخثر هو بروتين في الدم يتحكم بالنزيف.

يعتبر الهيموفيليا مرضا نادرا. النوع الأكثر شيوعًا من الهيموفيليا يسمى (الهيموفيليا أ). الأشخاص المصابون بالهيموفيليا أ ليس لديهم عامل تخثر كاف 8 (العامل الثامن). يعاني حوالي 21 من كل 100،000 ذكر من الهيموفيليا أ. وهناك نوع أقل شيوعًا يسمى (الهيموفيليا ب). الأشخاص المصابون ب (الهيموفيليا ب) ليس لديهم عامل تخثر كاف 9 (العامل التاسع). حوالي 4 من كل 100،000 ذكر مصابون بالهيموفيليا ب. والنتيجة هي نفسها بالنسبة للأشخاص المصابين بالهيموفيليا(أ و ب) أي أنهم ينزفون لفترة أطول من المعتاد.

لسنوات عديدة ، اعتقد الناس أن الرجال والفتيان (أو الذكور) هم فقط من يمكن أن تظهر عليهم أعراض الهيموفيليا ، مثل النزيف بشكل عام والنزيف في المفاصل بشكل خاص ، وأن النساء اللواتي «يحملن» جين الهيموفيليا لا يعانين من أعراض النزيف بأنفسهن. نحن نعلم الآن أن العديد من النساء والفتيات يعانين من أعراض الهيموفيليا.

كيف يصاب الناس بالهيموفيليا؟

يولد الناس بالهيموفيليا. ولا يمكنهم التقاطها من شخص ما، مثل الزكام.

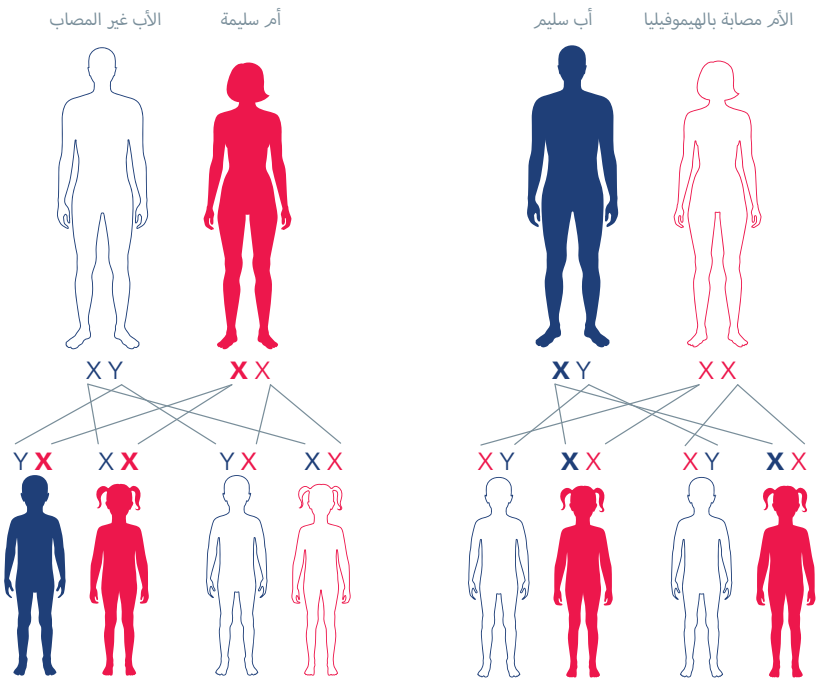
عادة ما يكون مرض الهيموفيليا وراثيًا، مما يعني أنه ينتقل عبر جينات أحد الوالدين. تحمل الجينات رسائل حول الطريقة التي تتطور بها خلايا الجسم عندما يكبر الطفل ويصبح بالغًا. على سبيل المثال ، تحدد الجينات لون شعر وعين الشخص.

كيف يتم توريث الهيموفيليا؟

ينتقل جين الهيموفيليا من الوالد إلى الطفل. توجد جينات الهيموفيليا(أ و ب) على الكروموسوم X . لهذا السبب ، يُطلق على الهيموفيليا اضطراب مرتبط بالكروموسوم X.

سترث جميع بنات الأب المصاب بالهيموفيليا نسخته المعدلة من الكروموسوم X ولن يتأثر أي من الأبناء ، لأنهم يرثون كروموسوم X الوحيد من أمهم (الشكل 1 أ).

الأمهات اللواتي لديهن جين عادي وآخر متغير لديهن فرصة 50٪ لتمرير الجين المعدل لكل طفل (الشكل 1 ب). الأولاد الذين يرثون الجين المتغير من أمهاتهم سيصابون بالهيموفيليا؛ الفتيات اللواتي يرثن الجين المتغير من امهاتهن سيكون لهن أيضًا نسخة طبيعية من آبائهن. في المتوسط، ستحصل النساء والفتيات المصابات بالهيموفيليا على حوالي 50٪ من المقدار الطبيعي لعامل التخثر ، لكن لدى البعض مستويات أقل بكثير من عامل التخثر ويمكن أن تظهر عليهم علامات الهيموفيليا. في الواقع ، تشير التقديرات إلى أنه بالنسبة لكل ذكر مصاب بالهيموفيليا ، سيتأثر بالمتوسط ثلاثة من أقربائه الاناث.



الأمهات اللواتي لديهن جين عادي وآخر متغير لديهن فرصة 50٪ لتمرير الجين المعدل لكل طفل. الأولاد الذين يرثون الجين المتغير من أمهاتهم سيصابون بالهيموفيليا؛ الفتيات اللواتي يرثن الجين المتغير من امهاتهن سيكون لهن أيضًا نسخة طبيعية من آبائهن.

سترث جميع بنات الأب المصاب بالهيموفيليا نسخته المعدلة من الكروموسوم X ولن يتأثر أي من الأبناء ، لأنهم يرثون كروموسوم X الوحيد من أمهم

يمكن أن تحدث الهيموفيليا في بعض الأحيان عندما لا يكون هناك تاريخ عائلي معروف، مثل الطفرات العفوية في جينات الشخص نفسه. في هذه الحالات، يكون سبب الهيموفيليا حدوث تغيير في جينات الشخص نفسه.

في حالات نادرة، يمكن أن يصاب الشخص بالهيموفيليا في وقت لاحق من الحياة - وهذا ما يسمى **بالهيموفيليا المكتسبة**، وهو اضطراب مناعي ذاتي وليس اضطراب نزيف وراثي. معظم هذه الحالات تشمل الأشخاص في منتصف العمر أو كبار السن، أو الشابات اللواتي ولَدن حديثًا أو في مراحل متأخرة من الحمل. هذه الحالة ليست وراثية وغالبًا ما يتم حلها بالعلاج المناسب.

ما مدى شدة الهيموفيليا؟

تصف الشدة مدى خطورة المرض. هناك ثلاثة مستويات من الشدة لمرض الهيموفيليا، وتُقاس المستويات بالنسبة المئوية لنشاط العامل الطبيعي في الدم، أو بعدد الوحدات الدولية (IU) لكل مليلتر (مل) من الدم الكامل. المعدل الطبيعي لعامل التخثر الثامن أو التاسع في الدم هو 40٪ إلى 150٪. يعتبر الأشخاص الذين تقل مستويات نشاطهم عن 40٪ مصابين بالهيموفيليا ، وفقًا للجدول 1. لا يتطابق نمط نزيف بعض الأشخاص مع مستوى خط الأساس لديهم. في هذه الحالات، تكون شدة النمط الظاهري (أعراض النزيف) أكثر أهمية من مستوى العامل الأساسي في تحديد خيارات العلاج.

الجدول 1.

خطورة	مستوى عامل التخثر	نوبات النزيف
الهيموفيليا خفيفة	5٪ إلى <40٪ من الطبيعي (أو 0.05-0.40 وحدة دولية / مل)	• قد ينزف لفترة طويلة بعد الجراحة أو قلع الأسنان أو الإصابة الشديدة • نادرًا ما ينزف إلا إذا كان مصابًا (نادرًا ما يحدث نزيف تلقائي)
الهيموفيليا المعتدلة	1٪ إلى 5٪ من الطبيعي (أو 0.01-0.05 وحدة دولية / مل)	• قد ينزف لفترة طويلة بعد الجراحة أو الإصابة الشديدة أو عمل الأسنان • قد ينزف بدون سبب واضح (نزيف عفوي في بعض الأحيان)
الهيموفيليا الشديدة	< 1٪ من الطبيعي (أو <0.01 وحدة دولية / مل)	• ينزف كثيرًا في المفاصل وأحيانًا في العضلات • يمكن أن ينزف بدون سبب واضح (نزيف تلقائي)

* مقتبس من الجدول 2-1 من إرشادات الاتحاد العالمي للهيموفيليا لإدارة الهيموفيليا ، الإصدار الثالث

ما هي علامات الهيموفيليا؟

علامات (الهيموفيليا أ و ب) متشابهة وتشمل:

- سهولة حدوث الكدمات
- نزيف في العضلات والمفاصل وخاصة الركبتين والمرفقين والكاحلين
- نزيف عفوي (نزيف مفاجئ داخل الجسم بدون سبب واضح)
- النزيف لفترة طويلة بعد الجرح أو خلع السن أو الخضوع لعملية جراحية
- نزيف لفترة طويلة بعد وقوع حادث، خاصة بعد إصابة في الرأس

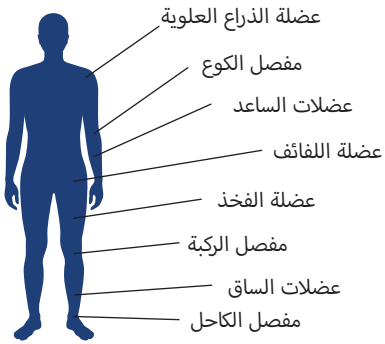
يسبب النزيف في المفصل أو العضلات ما يلي:

- الم أو «شعور مضحك»
- انتفاخ ودفء
- ألم وتيبس
- صعوبة في استخدام المفصل أو العضلة

ما يقرب من ثلث النساء المصابات بالهيموفيليا لديهن مستويات عامل تخثر أقل من 60٪ من المعدل الطبيعي وقد يتعرضن لنزيف غير طبيعي. في معظم الحالات ، سيعانين من أعراض مشابهة لتلك التي تظهر عند الرجال المصابين بالهيموفيليا الخفيفة ، وكذلك بعض الأعراض الخاصة بالنساء ، مثل نزيف الحيض المطول أو الغزير ، و سيكن أكثر عرضة للإصابة بنزيف ما بعد الولادة بعد عملية الولادة.

أين يحدث النزيف في أغلب الأحيان؟

يحدث النزيف غالبًا **داخل** هذه المفاصل أو العضلات



الجدول 2 - مواقع النزيف في الهيموفيليا

شديدة

- المفاصل (تدمي المفصل)
- العضلات ، وخاصة الأجزاء العميقة (الحرقفة ، ربلة الساق ، الساعد)
- الأغشية المخاطية للفم والأنف والجهاز البولي التناسلي

تهدد الحياة

- داخل القحف
- الرقبة / الحلق
- الجهاز الهضمي

* مقتبس من الجدول 2-2 من إرشادات الاتحاد العالمي لهيموفيليا لإدارة الهيموفيليا ، الإصدار الثالث

يمكن أن ينزف الأشخاص المصابون بالهيموفيليا من داخل أو خارج الجسم. يحدث معظم نزيف الهيموفيليا داخليًا في العضلات أو المفاصل. مواقع النزيف الأكثر شيوعًا هي الكاحلين والركبتين والمرفقين. يحدث نزيف العضلات الأكثر شيوعًا في عضلات أعلى الذراع والساعد، ومجموعة العضلات الحرقفية (ثنيات الورك)، والفخذ، والساق.

إذا حدث النزيف عدة مرات في نفس المفصل، فقد يتضرر المفصل ويؤلم. يمكن أن يسبب النزيف المتكرر مشاكل صحية أخرى مثل التهاب المفاصل. ويمكن أن يسبب الألم صعوبة المشي أو صعوبة القيام بأنشطة بسيطة. ومع ذلك، فإن مفاصل اليدين لا تتأثر عادة بالهيموفيليا (على عكس بعض أنواع التهاب المفاصل).

في الأطفال حديثي الولادة والأطفال الصغار المصابين بالهيموفيليا الشديدة، فإن أكثر أنواع النزيف شيوعًا هي:

- نزيف الأنسجة الرخوة (مثل العضلات)
- نزيف بعد إجراء طبي (مثل الختان أو وخز كعب حديثي الولادة)
- نزيف في الأنف أو الفم أو الرأس

نظرًا لأن معظم حالات النزيف ستحدث خارج مراكز علاج الهيموفيليا، فمن المهم أن يتم تثقيف المرضى ومقدمي الرعاية حول:

- التعرف على النزيف وفهم العلاج
- الهيموفيليا الرعاية الذاتية والإدارة الذاتية
- مخاطر ومضاعفات النزيف المحتملة

كيف يتم تشخيص مرض الهيموفيليا؟

يتم تشخيص الهيموفيليا بأخذ عينة من الدم وقياس مستوى نشاط العامل في الدم. يتم تشخيص (الهيموفيليا أ) عن طريق اختبار مستوى نشاط العامل الثامن. يتم تشخيص (الهيموفيليا ب) عن طريق قياس مستوى نشاط العامل التاسع.

يمكن إجراء اختبارات التشخيص السابق للولادة في بداية الحمل عن طريق أخذ عينة صغيرة من الجزء الجنيني من المشيمة (أخذ عينة من الزغابات المشيمية) أو بأخذ دم من الجنين (بزل السلى في أواخر الحمل) في مرحلة لاحقة. يمكن أيضًا إجراء الاختبار من الحبل السري.

يمكن تسهيل هذه الاختبارات بواسطة مراكز إختبار الهيموفيليا.

كيف يتم علاج الهيموفيليا؟

يعتبر علاج الهيموفيليا اليوم فعالاً للغاية. مع وجود كمية كافية من منتجات العلاج والرعاية المناسبة، يمكن للشخص المصابين بالهيموفيليا أن يعيش حياة صحية تمامًا ، سيموت معظم الأطفال المصابين بالهيموفيليا الحادة صغارًا اذا لم يتم علاجهم. يقدر عدد المصابين بالهيموفيليا في جميع أنحاء العالم بحوالي 800000 شخص ولا يتلقى الكثير منهم العلاج المناسب. يسعى الاتحاد العالمي للهيموفيليا إلى سد هذه الفجوة.

عالج النزيف بسرعة! سيساعد العلاج السريع في تقليل الألم والأضرار التي لحقت بالمفاصل والعضلات والأعضاء. إذا تم علاج النزيف بسرعة ، هناك حاجة إلى عامل تخثر أقل لوقف النزيف.

هناك العديد من أنواع العلاج المتاحة اليوم، بما في ذلك:

تركيزات عامل التخثر المعيارية والممتدة نصف العمر وتعتبر خيارًا علاجيًا مهمًا لعلاج الهيموفيليا وتُعطى على شكل حقن في الوريد. يمكن أن تكون مصنوعة من دم الإنسان (تسمى المنتجات المشتقة من البلازما) أو يتم تصنيعها باستخدام خلايا معدلة وراثيًا تحمل جين العامل البشري (تسمى المنتجات المؤتلفة). مركزات العامل مصنوعة في مرافق التصنيع المتطورة. يتم معالجة جميع مركزات العوامل المحضرة تجارياً اليوم لإزالة أو تعطيل الفيروسات المنقولة بالدم. تستمر مركبات الكلوروفلوروكربون ذات العمر النصفي الممتد (EHL) لفترة أطول في الجسم ، وقد تم تطويرها لتخفيف عبء الأشخاص المصابين بالهيموفيليا على الوقاية والحفاظ على مستويات أعلى من عامل التجلط لتحسين الوقاية من النزيف.

عوامل التجاوز ، مثل مركزات مركب البروثرومبين المنشط (APCC) والعامل المؤتلف rFVIIa (VIIa) ، وتُستخدم لعلاج النزيف الحاد لدى الأشخاص المصابين بالهيموفيليا(أ أو ب)الذين يطورون مثبطات. ومع ذلك ، لا تتوفر منتجات العلاج هذه دائمًا في كل بلد.

العلاجات البديلة غير العاملة هو خيارات علاج مبتكرة للهيموفيليا تهدف إلى إعادة التوازن إلى الإرقاء دون الحاجة إلى استبدال عامل التخثر المفقود . من خلال استهداف نقاط مختلفة في سلسلة التخثر، و ليس فقط مجرد استبدال العامل الثامن المفقود (الهيموفيليا أ) أو العامل التاسع (الهيموفيليا ب). أحد المنتجات البديلة غير العاملة المعتمد في بلدان متعددة اعتبارًا من تاريخ نشر هذه المطبوعة (2022) ، هو إيميسيزوماب ، وهو جسم مضاد ثنائي الخصوصية يحاكي العامل الثامن في نظام التخثر. وهو متاح للأشخاص المصابين بالهيموفيليا A مع أو بدون مثبطات وهو فريد من نوعه حيث يتم تناوله تحت الجلد. وهناك علاجات بديلة أخرى غير عامل في طور الإعداد وقد تكون متاحة للمرضى في المستقبل.

قد يستخدم الأشخاص المصابون بالهيموفيليا (أ) الخفيفة أو المعتدلة أحيانًا ديسموبريسين (يُسمى أيضًا DDAVP) لعلاج النزيف الخفيف. DDAVP وهو هرمون اصطناعي يحفز إطلاق العامل الثامن المخزن من الأوعية.

حمض الترانيكساميك وهو دواء مضاد لانحلال الفبرين يمكن إعطاؤه كعلاج إضافي في شكل حبوب أو عن طريق الحقن للمساعدة في منع تجلط الدم من الانهيار. إنه مفيد بشكل خاص للنزيف الذي يشمل الأغشية المخاطية مثل تلك الموجودة في الأنف أو الفم أو الرحم.

حمض إبسيلون أمينوكابرويك مشابه **لحمض الترانيكساميك ويأتي** في على شكل حبوب او سائل ويمكن أيضًا إعطاؤه عن طريق الحقن في الوريد.

لا يخضع **الراسب القري والبلازما الطازجة المجمدة** (FFP) عادة لإجراءات تعطيل الفيروس ، مما يعني أنهما غالبًا ما يكونان أقل أمانًا من التلوث الفيروسي من مركبات الكربون الكلورية فلورية.

يُشتق الراسب القري من الدم ويحتوي على تركيز مرتفع بشكل معتدل من عامل التخثر الثامن (ولكن ليس التاسع). إنه فعال لنزيف المفاصل والعضلات ولكن يصعب تخزينه وإدارته. يمكن صنع الراسب القري في مرافق جمع الدم المحلية.

في FFP ، تمت إزالة الخلايا الحمراء ، وترك بروتينات الدم بما في ذلك عوامل التخثر الثامن والتاسع. وهو أقل فعالية من الراسب القري في علاج الهيموفيليا (أ) لأن العامل الثامن أقل تركيزًا. يجب نقل كميات كبيرة من البلازما، مما قد يؤدي إلى حدوث مضاعفات تسمى الحمل الزائد للدورة الدموية.

بسبب مخاوف تتعلق بالسلامة ، يوصي الاتحاد العالمي للهيموفيليا باستخدام مركبات الكلوروفلوروكربون المشتقة من البلازما المعطلة الفيروسية أو المؤتلفة على الراسب القري أو FFP ، ومع ذلك فإن الاتحاد العالمي للهيموفيليا يدرك ضرورة الاستمرار في استخدام هذا الأخير في أجزاء من العالم حيث يكون الخيار الوحيد المتاح أو ميسور التكلفة.

مقتبس من التوصية 5.5.1 من إرشادات العلاج الاتحاد العالمي للهيموفيليا لإدارة الهيموفيليا ، الإصدار الثالث)

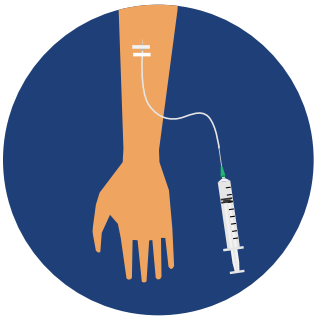
العلاج الجيني وهو خيار علاجي واعد للهيموفيليا. بدلاً من استخدام مركبات الكربون الكلورية فلورية لرفع مستويات العامل ومنع النزيف ، قد يتمكن اختصاصيو أمراض الدم من استخدام العلاج الجيني لتزويد المرضى بنسخة صحية من الجين المعيب. وهذا يعني أن جسم الفرد يمكنه بعد ذلك إنتاج عامل تخثر كافٍ بمفرده لمنع النزيف وتقليل الحاجة إلى حقن العامل. العديد من منتجات العلاج الجيني قيد التجارب السريرية ، مع اعتماد لعلاج واحد على الأقل للاستخدام من قبل الأشخاص المصابين بالهيموفيليا في وقت نشر هذه المطبوعة (2022) ، ومن المتوقع الموافقة على منتجات أخرى في المستقبل القريب.

لا يوجد علاج شاف حتى الآن ، ولكن مع العلاج ، يمكن للأشخاص المصابين بالهيموفيليا أن يعيشوا حياة صحية طبيعية. بدون علاج ، قد يجد الأشخاص المصابون بالهيموفيليا الشديدة صعوبة في الذهاب إلى المدرسة أو العمل بانتظام.

إذا كنت في شك، عالج! إذا كنت تعتقد أن لديك نزيفًا ، فعليك الحصول على العلاج حتى لو لم تكن متأكدًا. لا تنتظر أبدًا حتى يصبح المفصل ساخنًا ومتورمًا ومؤلماً. لا تقلق من أنك قد «تهدر» جرعة من العامل.

متى يجب أن تعطى المعالجة؟

معيار الرعاية اليوم للأشخاص المصابين بالهيموفيليا الشديدة هو العلاج الوقائي. الوقاية هي الإعطاء المنتظم (عن طريق الوريد أو تحت الجلد أو غير ذلك) للعلاج البديل أو غير العامل بهدف منع النزيف (خاصةً النزيف المفصلي الذي يهدد الحياة أو المتكرر) .



العلاج عند الطلب هو إعطاء العامل فقط عندما يكون هناك نزيف نشط. تعطى من أجل:

- نزيف في المفصل.
- نزيف في العضلة، خاصة في الذراع أو الساق.
- إصابة في العنق أو الفم أو اللسان أو الوجه أو العين.
- ضربات شديدة في الرأس وصداع غير عادي.
- نزيف حاد أو مستمر من أي مكان.
- ألم شديد أو تورم في أي مكان.
- جميع الجروح المفتوحة التي تتطلب غرز. و،
- بعد أي حادث قد يؤدي إلى حدوث نزيف.

يمكن إعطاء علاج إضافي قبل الجراحة، بما في ذلك عمل الأسنان، أو الأنشطة الأخرى التي يمكن أن تسبب النزيف. من المستحسن أن تخضع النساء الحوامل المصابات بالهيموفيليا لفحص مستويات العامل الثامن أو التاسع قبل الولادة لتحديد ما إذا كانت هناك حاجة إلى علاج إضافي.

متى قد لا تكون هناك حاجة للعلاج؟

تعتبر الكدمات الصغيرة شائعة عند الأطفال المصابين بالهيموفيليا ، لكنها ليست خطيرة في العادة. ومع ذلك ، قد تصبح الكدمات على الرأس خطيرة ، ويجب فحصها من قبل ممرضة أو طبيب الهيموفيليا.

ستنزف الجروح والخدوش الصغيرة لنفس الفترة الزمنية التي ينزف فيها الشخص الطبيعي. وهي ليست خطرة في العادة.

غالبًا ما تنزف الجروح الأعمق - ولكن ليس دائمًا - لفترة أطول من المعتاد. يمكن إيقاف النزيف عادة عن طريق الضغط المباشر على الجرح.

يمكن إيقاف نزيف الأنف عادةً عن طريق الضغط على الأنف (فوق فتحات الأنف) لبضع دقائق. الميل للأمام سيساعد على خروج الدم من الأنف وليس إلى الحلق. إذا كان النزيف غزيرًا أو لم يتوقف ، سيكون العلاج لازما .

نقاط مهمة للأشخاص المتعايشين مع الهيموفيليا:

أفعل

عالج النزيف بسرعة! عندما توقف النزيف بسرعة، يكون لديك ألم أقل وتلف أقل للمفاصل والعضلات والأعضاء. كما أنك تحتاج إلى علاج أقل للسيطرة على النزيف.

حافظ على لياقتك. تساعد العضلات القوية على حمايتك من مشاكل المفاصل والنزيف التلقائي (النزيف بدون سبب واضح). اسأل طبيب الهيموفيليا أو أخصائي العلاج الطبيعي عن الرياضات والتمارين الرياضية الأفضل لك.

قم بزيارة طبيب أو ممرضة الهيموفيليا بانتظام. سيقدم العاملون في عيادة الهيموفيليا أو مركز العلاج المساعدة والنصائح حول إدارة صحتك.

اعتني بأسنانك. لمنع حدوث مشاكل ، اتبع نصيحة طبيب أسنانك. يمكن أن تتسبب حقن الأسنان والجراحة في حدوث نزيف حاد.

احمل هوية طبية مع معلومات عن صحتك. تتوفر بطاقة طبية دولية خاصة من الاتحاد العالمي للهيموفيليا. تبيع بعض البلدان بطاقات تسمى «Medic-Alert» أو «Talisman» ترتديها حول رقبتك أو معصمك.

تعلم الإسعافات الأولية الأساسية. تساعد المساعدة السريعة في إدارة النزيف. تذكر أن الجروح والخدوش والكدمات الصغيرة جدًا ليست خطيرة في العادة و لا تحتاج عادة إلى علاج. الإسعافات الأولية غالبا ما تكون كافية.

لا تفعل

لا تأخذ ASA (حمض أسيتيل الساليسيليك ، المعروف باسم الأسبرين). يمكن أن يسبب ASA المزيد من النزيف. لا تتناول ايبوبروفين أو نابروكسين أو مميعات الدم. يمكن أن تؤثر الأدوية الأخرى على التخثر أيضًا. اسأل طبيبك دائمًا عن الدواء الآمن.

تجنب الحقن في عضلاتك. يمكن أن يسبب الحقن العضلي نزيفًا مؤلمًا. ومع ذلك ، فإن التطعيمات مهمة وآمنة للشخص المصاب بالهيموفيليا. يجب إعطاء معظم الأدوية الأخرى عن طريق الفم أو حقنها في الأنسجة تحت الجلد أو الوريد بدلاً من الحقن في العضلات.

المصدر: إرشادات WFH لإدارة الهيموفيليا ، الطبعة الثالثة (2020). لمزيد من المعلومات التفصيلية حول الهيموفيليا ، يرجى الرجوع إلى الإرشادات على https://elearning.wfh.org/resource/treatment-guidelines/

1425 René Lévesque Boulevard West
Suite 1200, Montréal
Québec H3G 1T7
CANADA
الهاتف.: 875-7944 (514)
الفاكس: 875-8916 (514)
wfh@wfh.org

www.wfh.org

WFH
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA