攜帶者和女性 血友病患者





封面裡 空白

世界血友病聯盟 (WFH) 出版

©世界血友病聯盟,2012年

本出版物由世界血友病聯盟編寫,並經血管性血友病及罕見 出血性疾病委員會與醫學顧問委員會的成員審閱。世界血友 病聯盟(WFH)衷心感謝魁星女士 (Ms Kuixing Li) 對中文譯稿的審閱。

WFH 鼓勵血友病 / 出血性疾病非營利性組織分發 WFH 的出版 物用於教育目的。

如需獲得翻印、再分發或翻譯本出版物的許可,請通過下列 地址聯繫聯絡部。

世界血友病聯盟

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7 CANADA

電話: (514) 875-7944 傳真: (514) 875-8916 電子郵件: wfh@wfh.org

世界血友病聯盟不從事醫學實踐活動,而且無論何種情況都 決不會為具體的個人推薦特定的治療。世界血友病聯盟從未 明示或暗示本出版物中的藥物劑量或其他治療建議是正確 的。因此,在使用本出版中提及的任何藥物以前,強烈建議 個人應尋求醫療顧問的建議和/或參閱製藥公司提供的紙質 用法說明書。世界血友病聯盟不推薦特定的治療產品或製造 商;如本出版物提及某個產品名稱,並不代表 WFH 推薦該 產品。

執行編輯



中心專線:(02)8797-1038 緊急連絡電話:0932-207-231

血友病中心網址:http://wwwv.tsgh.ndmctsgh.edu.tw/unit/10020/13535

協助出版



社團法人中華民國血友病協會

目錄

目錄	1			
前言	2			
什麼是血友病?	2			
血友病的遺傳學和遺傳	3			
定義和專業用語	4			
出血症狀	5			
手術或創傷後的出血	6			
月經過多	6			
痛經和經間疼痛	6			
更年期出血	7			
其他婦科問題	7			
帶因子診斷	7			
實驗室檢查	8			
應該在何時檢測?	9			
計劃生育和妊娠	10			
避孕選擇	10			
產前診斷	11			
懷孕期間應採取哪些預防措施?	13			
生產和分娩:顧及母子	14			
產後護理	14			
出血的治療	15			
心理問題和生活品質				

血友病是一種比較少見的出血性疾病。多年來,人們以為只有男性才 可能發生血友病的症狀,"攜帶"血友病基因的女性不會出現症狀。

如今我們知道,很多帶因者都經歷著血友病的症狀。隨著我們對疾病 瞭解的增多,我們也更瞭解女性受疾病影響的原因和方式。一些女性 帶有這些症狀多年卻沒有被診斷出來,甚至沒有被懷疑過有出血性疾 病。通過教導和宣傳,世界血友病聯盟正在努力彌補醫療上的這一差 距。

什麼是血友病?

血友病是一種出血性疾病。血友病患者出血時間比正常人長,這是因 為他們的血液中含有的凝血因子不足。凝血因子是血液中幫助止血的 蛋白質。

血友病有兩種類型:血友病 A 型和 B 型。血友病 A 型較為常見;血友 病 A 型患者的第八凝血因子 FVIII 不足,而血友病 B 型患者第九凝血 因子 FIX 不足。

血友病通常是遺傳性的,這意味著它是通過父母的基因由雙親傳給子 女。基因攜帶身體細胞生長發育方式的訊息。例如,基因確定一個人 的頭髮和眼睛的顏色。在血友病患者中,產生凝血因子的基因發生了 突變或變化。因此,他們的身體將不會產生任何凝血因子或產生的凝 血因子不能正常工作。

大約有 30%的患者沒有血友病家族病史,它是由母親懷孕時基因突變 所引起,這稱作偶發性血友病。

血友病的遺傳學和遺傳

基因包裹在身體細胞被稱為染色體的這一結構中。血友病的相關基因 位於"X"染色體上。

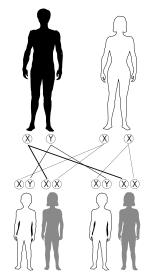
X 染色體也稱為"性染色體",因為它在確定一個人是男性還是女性中 起了重要作用。男性有一條從母親處遺傳的 X 染色體,一條從父親處 遺傳的 Y 染色體。女性有兩條 X 染色體:分別來自父母。

如果某個男性從母親處遺傳的X染色體有突變的基因,則會患上血友 病。如果某個女性從父母任一方遺傳了突變基因,則認為其"攜帶"血 友病基因,因此被稱為"帶因子"。換句話說,她有一個正常基因和一 個突變基因。

血友病的遺傳

父親患有血友病

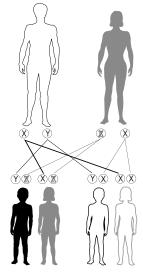
患有血友病的父親 非攜帶者的母親



父親患有血友病 非帶因子的母親

母親攜帶血友病基因

沒有血友病的父親 攜帶者的母親



未受影響的父親 帶因子母親

在父親患血友病而母親是帶因子的罕見情況下,女性可遺傳兩個突變 基因。

帶因子有一個正常基因和一個突變基因。他們將突變基因傳給 每個子女的幾率是 50%。從母親處遺傳得到突變基因的男孩會 罹患血友病;從母親處遺傳得到突變基因的女孩將成為帶因子。

里昂化作用

在女性身體的每個細胞中,兩個 X 染色體中的其中一個"被關閉"或"被 抑制"。這個過程稱為"里昂化作用",是以最先描述這一過程的瑪麗里 昂 (Mary Lyon) 命名。里昂化作用是一個我們還沒有完全清楚的隨機 過程。

如果突變基因發生於被關閉的染色體上,則細胞仍會產生凝而因子。 如果帶正常基因的染色體被關閉,則細胞不會產生凝血因子,或其產 生的凝而因子不能正常工作。

血友病帶因子平均有 50%左右的正常凝血因子,這是因為其一半左右 的細胞是正常基因。有些帶因子的凝血因子活性較正常人要低得多, 這是因為有更多的帶正常基因的 X 染色體被關閉。

父親為血友病患者時,其所有的女兒將遺傳突變的 X 染色體。 兒子都不會受到影響,這是因為兒子只從母親處遺傳X染色體。

定義和專業用語

血友病有三種嚴重程度:輕度、中度和重度。血友病的嚴重度取決於 患者血液中凝血因子的含量。

輕度 血有病	5%-40% 正常量的凝血因子
中度 血有病	1%-5% 正常量的凝血因子
重度 血有病	少於 1% 正常量的凝血因子

輕度一仟何5-40%正常量凝血因子濃度男性或女性屬於輕度血友病。

中度-仟何有 1-5%正常量凝血因子病患是中度血友病。

重度一仟何有低於 1%正常量凝血因子病患是重度血友病。

凝血因子活性不到正常含量 40% 的女性與同等凝血因子活性的男性, 出血時臨床表現相同。

有些帶因子儘管凝血因子活性高於 40% 也有血友病的症狀。有 40-60%正常含量凝血因子活性且出現異常出血的女性稱為有症狀的帶因 子。

出血症狀

三分之一左右的帶因子凝血因子活性低於正常含量的60%,可能會出 現出血情況。在多數情況下,帶因子與輕度血友病男性相似的症狀, 例如:女性月經期延長或量多等情況。

有症狀的帶因子和女性血友病患者

- · 可能更容易擦傷;
- · 手術後出血時間可能延長;
- · 創傷後可能出現嚴重的出而;
- 月經期經常出血量更多和時間更長(月經過量),更可 · 能需要 補充鐵劑或接受子宮切除術;以及分娩後更可能出現產後出血。

手術或創傷後的出血

研究發現,女性最常出現的症狀是手術(如:拔牙或扁桃體切除術) 後出血時間延長。他們也有事故或受傷後嚴重出血的風險。

月經量過多

凝血因子濃度低的帶因子月經出血量增多或出血時間延長(月經過量) 的風險更大。女孩開始月經時可能出血量特別大。失血過多後血液中 鐵含量較低,可導致貧血,使人虛弱和疲勞。

經痛和經間疼痛

有出血性疾病的女性在月經期更容易出現疼痛(經痛)。他們也可 能在排卵期體內有少量出血,這可能導致腹部和骨盆腔疼痛(稱為 Mittelschmerz,此德語的意思是"經間疼痛")。這種出血可能是嚴重 甚至危及生命的(尤其是凝血因子活性非常低的帶因子),可能需要 緊急治療。

更年期出血

更年期是女性月經期永久停止的時間。更年期是停經前激素處於"過渡 期"的 3-10 年的一段時期。月經出血量大和不規則出血在接近停經期 的所有女性中更為常見。在這一人生階段,婦科疾病(如:子宮肌瘤、 息肉等)也較為常見。血友病帶因子有出現更嚴重的出血症狀的風險, 並可能需要治療。

其他婦科問題

在排卵過程中,女性可能出現單純性(也稱為功能性)卵巢囊腫。這 些囊腫通常較小,不會造成任何問題,並且會自動消失。對於血友病 帶因子,血流入這些單純性囊腫之後成為"出血性"卵巢囊腫的風險似 平更大。出血性卵巢囊腫可引起劇烈疼痛,並可能需要緊急治療。 有些帶因子也患有子宮內膜異位症,這是一種非常疼痛的疾病,是子 宮內膜組織(子宮內襯組織)出現在腹部或身體的其他部位。儘管我 們尚不清楚子宮內膜異位症的成因,但是月經出血量大的女性罹患該 疾病的風險更大。

帶因子診斷

帶因子有兩種類型:絕對帶因子和可能帶因子。絕對帶因子必然有血 友病基因,這些基因是由父親處遺傳。絕對帶因子可以透過瞭解詳細 家族病史(稱為家族病史譜)而確定。

絕對帶因子為:

男性血友病患者的所有女兒;有一個兒子為血友病患者的母親,且至 少有一個其他家庭成員為血友病患者(弟弟/哥哥或表弟/表哥、外公、 叔叔、侄子 / 外甥或表弟 / 表哥或堂兄 / 堂弟);有一個兒子為血友 病患者的母親,並且有一個其他家庭成員為血友病基因帶因子(母親、 表姐妹或姐妹、外祖母、阿姨/嬸嬸、侄女/外甥女或表姐妹或堂姐 妹);有至少兩個兒子為血友病患者的母親。

可能帶因子為:

帶因子的所有女兒;有一個兒子為血友病患者的母親,但是沒有其他 家庭成員為血友病患者或帶因子者;帶因子的姐 妹、母親、外祖母、 姨媽、侄女 / 外甥女、和堂姐妹 / 表姐妹。

許多帶因子甚至是絕對帶因子都並不知曉她們的狀況。

實驗室檢查

有兩種實驗室檢查可檢測血友病帶因子: 凝血因子活性分析和遺傳學檢查。

凝血因子分析用於測定一個人血液中凝血因子的活性。雖然檢測凝血 因子活性是直接可以用於臨床參考,但是有些帶因子有正常的凝血因 子活性, 臨床表現正常。因此, 這一檢查可能對凝血因子活性正常的 帶因子女性,無法檢測出來,不能用於確認某位女性是否為血友帶因 子。

家庭成員之間的凝血因子活性可能有顯著差異。例如,凝血因子活性 非常低的女性,可能其某個女兒的凝血因子活性接近正常。因此,家 庭中每位已知或疑似帶因子都應進行凝血因子活性分析。

壓力、炎症、感染、某些藥物、避孕藥和懷孕都可能導致第八凝血因 子 FVⅢ 活性升高,從而影響檢查結果。第八凝血因子 FVⅢ 活性也往 往隨年齡增長而升高。

基因 突變分析等遺傳學檢查直接尋找導致血友病的突變基因。這是唯 一可以絕對確診女性是否攜帶致病基因的方法。從這些檢查中獲得的 資訊對其他家庭成員也有更大作用。然而,遺傳檢查價格昂貴,可能 不是所有的醫療中心都能提供。

應該在何時測試?

帶因子的診斷測試是一個複雜的問題。雖然出於安全原因,瞭解可疑 帶因子的凝血因子活性很重要,但是,遺傳檢測也帶來了許多倫理和 文化問題。

因為帶因子在創傷、拔牙或其他外科手術後有出血的風險,所以一種 很好的做法是測定所有懷疑或已知帶因子的凝血因子活性,這樣在凝 血因子活性低的時候可以採取其他的預防措施。然而,單靠凝血因子 活性無法確認女性的帶因子身份。

是否進行遺傳測試由家庭的觀念和文化背景來決定,也取決於該測試 的可行性和 / 或監管機構(即政府、保險提供者)是否允許。在有些 國家,只有女性自己才能決定是否同意進行遺傳測試——父母不能為 她決定。

可在孩子達到知情同意年齡前進行遺傳檢測的一些地方,家庭成員往 往很難決定何時進行基因檢測。很多人不知道是在自己的女兒小時候 為她們進行檢測,特別是在開始月經來潮之前進行檢測,還是等待她 們成年之後再自己決定。在可能的情況下,應該在懷疑帶因子懷孕之 前進行檢測。

因一種否認心態,有些家庭延遲測試,或者為了防止孩子和他們自己 聽到他們所認為的壞消息。文化問題(如:婚姻)或自己的女兒有可 能生出一個患病的孩子,都可能阻止有些家庭讓自己的女兒檢測。其 他其他人進行常規檢測,認為是理所當然的事,讓孩子在知道自己帶 因子身份的情況下成長。早知道他們的帶因子身份也可以幫助女孩們 逐漸接受自己是帶因子這複雜現實情況。

在作出決定之前,家長應考慮他們的女兒是否做好準備來接受他們是 潛在帶因子的消息。年齡、情緒成熟度以及對於該消息的理解和焦慮 程度都是需要考慮的事情。如果一個女孩看到有家庭成員因為血友病 而痛苦,或者,如果她並不知道自己是否為帶因子,她的焦慮程度可

能會更高。對需要特別照顧兄弟的憤怒感或害怕自己有一個患病的孩子都是正常且常見的反應。

在所有的情況下,家人應當諮詢血友病治療中心的專家或遺傳學醫師,這些人在決定的過程中可提供幫助並在必要時提供後續輔導。

計劃生育和妊娠

帶因子在計畫懷孕之前應儘早接受遺傳諮詢,瞭解生育患病孩子的風險,如果懷疑自己懷孕應立即看產科醫師。產科醫師應密切配合血友病治療中心的醫護人員,在患者懷孕和分娩期間為其提供最好的醫護照顧,並儘量減少母親和新生兒發生潛在的併發症。

在懷孕前,帶因子需要瞭解以下方面的明確而又準確的資訊:

- · 將血友病傳給孩子的機率。血友病帶因子將該疾病傳給子女的機率 是 50%;
- · 遺傳得到血友病的女孩和男孩以後可能會發生的情況;
- · 如何治療血友病、當地可提供哪些醫護照顧、費用多少;
- 應如何處理妊娠、生產以降低母親和新生兒的風險;
- · 避孕和產前診斷的替代方案。

避孕選擇

有些人可接受有血友病孩童的可能性。例如,在台灣因為有健保可以 提供凝血因子藥品給血友病患者,在這類國家,血友病常被視為一種 可管理的疾病。在一些人們無法獲得適當醫療照顧的國家,這是一個 更為艱難的處境。有些家庭選擇收養或領養孩子,或使用其他避孕方 法(參見下頁的表格),以避免生出患病孩子的風險。然而,這些選 擇並不總是可行或因宗教、倫理、經濟或文化方面的原因而讓人無法 接受。

產前診斷

自然受孕的夫婦可能想在孩子出生之前知道孩子是否遺傳到血友病。明確的產前診斷只能做微創手術,如:羊膜穿刺或絨毛膜取樣(見下文)。有些中心僅對假定胎兒已有血有友病的情況下,選擇終止妊娠的夫妻提供這些手術。終止妊娠是非常艱難的決定,可能會因宗教、倫理或文化等原因而讓人無法接受。

產前診斷方法

絨毛膜取樣術(Chorionic Villus Sampling, CVS):在局部麻醉和超音波引導下,將細針穿過腹部或經母體陰道插入一根細導管從胎盤採集絨毛膜細胞樣本。這些細胞中含有與胎兒相同的遺傳信息,並且可用於確定胎兒是否遺傳到血友病。

該手術在妊娠早期(11 至 14 週)進行。絨毛膜取樣術是使用最廣泛的診斷血友病和其它遺傳性出血性疾病的產前診斷方法。

羊膜穿刺術:使用一根細針通過腹部插入子宮取出少量羊水。羊膜穿刺術在超音波引導下進行,時間為妊娠第 15 週至第 20 週之間。

羊水含有胎兒的細胞,可以分析檢測血友病。

絨毛膜取樣術或羊膜穿刺術相關的流產風險達 1%。

胎兒性別鑑定

胎兒性別鑑定(即查明寶寶是男孩還是女孩)是一個相對簡單的檢測 方式。瞭解胎兒的性別並不會讓你確定其是否遺傳有血友病,但確實 提供有用的資訊。

血友病帶因子的受孕選擇

手術	如何進行	考慮事項
胚胎植入前遺傳學診斷(PGD)的體外受孕(IVF)	在實驗室取出女性的卵子 並其伴侶的精子使之受精 。這稱作體外受孕(IVF)。 當胚胎處於發育早期時, 檢查確定胚胎是否攜帶突 變的血友病基因。只不含有突變基因的胚胎 被植入到母體子宮內。	該手術價格昂貴,世界上 很多地方無法提供該手術。 每個週期體外受精懷孕成 功率大約為30%。 仍推薦進行絨毛膜取樣術 或羊膜穿刺術以確認胎兒 沒有攜帶突變基因。
捐贈卵子的體 外受孕	使用有生育能力的非血友 病帶因子女性捐贈的卵子 ,可確保小孩不會有從母 親處遺傳血友病基因的風 險。	同樣,體外受孕價格昂貴,每個週期懷孕成功率大約為30%。捐贈者年輕的話成功率較高。
精子分選	只使用攜帶X染色體的精子。這將確保生出女孩。	女孩可能仍然遺傳突變基 因並成為血友病攜帶者。 她可能出現出血症狀,可 能將突變基因傳給其子女。 這種方法只在專門的中心 作為臨床研究用,仍在評 估中。

資料來源:改編自加拿大血友病協會的《血友病攜帶者的所有相關事項》。

如果胎兒是男孩,家長希望知道他是否遺傳到血友病,可向其推薦絨毛膜取樣術或羊膜穿刺術。如果帶因子選擇不進行絨毛膜取樣術或羊膜穿刺術,或如果無法採用這些檢查,醫師應對生產和分娩進行計畫,以盡可能地減少男性胎兒的出血機會(參閱"生產和分娩:關於母親和孩子的考慮事項")。如果胎兒是女孩,則沒有必要進行產前診斷,因為即使女孩為帶因子,在生產和分娩過程中女孩出血的風險非常小。

鑑定胎兒性別有兩種方式:

母體血漿胎兒性別鑑定法:在妊娠的第8週抽取母親的血液樣本。從母體血液中的胎兒遺傳物質可以鑑定性別。該操作程式可在懷孕的頭三個月進行,但只能由專業機構進行。

超音波掃描法:從妊娠第 15 週開始,胎兒的性別就可透過超音波診斷胎兒性別。在此孕齡時,而羊膜穿刺術是確定男性胎兒是否遺傳血友病的首選方法。

懷孕期間應採取哪些預防措施?

大多數帶因子都可正常懷孕而不出現任何出血併發症。第八凝血因子 濃度在妊娠期間顯著增加,這降低了出血風險。但是,第九凝血因子 濃度通常不會發生顯著變化。血友病帶因子流產的風險並不高。應在 妊娠晚期測試凝血因子濃度,如果凝血因子濃度低,在生產時應採取 預防措施以降低失血過多的風險。產科醫師應與血友病治療中心的醫 護人員密切合作,以確保妥善管理帶因子的妊娠期。

生產和分娩:顧及母子

分娩計畫取決於母親以及可能遺傳到血友病兒童的需要。

在分娩過程中很難測定凝血因子濃度,所以可在妊娠晚期進行測定。如果凝血因子濃度低,在生產時可進行治療以降低分娩期間和生產後失血過多的風險。凝血因子濃度也可以判斷是否可以接受局部麻醉(硬膜外麻醉)。

受影響的男性嬰兒頭部出血的風險更高,尤其在生產和分娩時間延長或有併發症時更是如此。帶因子可進行陰道分娩,但應避免長時間生產,應以創傷最小的方式分娩。因盡可能避免侵入性監測技術,如:胎兒頭皮電極和胎兒血液採樣。也應避免真空吸出方式(真空吸盤)和產鉗分娩。

一旦胎兒分娩後,應立即收集臍帶血樣本,測定凝血因子濃度。在得知驗血結果之前應避免對嬰兒進行肌肉組織注射和其他外科手術,如:包皮環切術。

產後護理

分娩後,帶因子的凝血因子濃度降至孕前濃度,此時出血機率最高。

產後出血 (Postpartum hemorrhage , PPH) 是導致產婦死亡和殘疾的一個重要原因,特別是在世界有些地方。因此,血友病帶因子(特別是有症狀的血友病帶因子和女性血友病患者)應在血友病團隊的密切協助下在產科病房接受護理。

為了降低產後出血的風險,可以採取某些預防措施:可給予促子宮收縮的藥物,應用臍帶牽引取出胎盤,這稱為胎盤娩出的處理,臨床上已證明可以顯著降低產後出血的風險。

帶因子分娩後 6 週內有產後出血的風險,如果在此期間出血過多,應 立即看醫師。治療可作為一種預防性措施,尤其是對於凝血因子濃度 低的帶因子。

出血的治療

有症狀的血友病帶因子和女性血友病患者通常不會每天都有症狀。但是,她們在事故、外傷和手術時出血時間可能延長。發生這種情況時,必須用治療男性血友病患者同樣的方式治療她們。

去氨加壓素 (Desmopressin, DDAVP)

去氨加壓素是一種合成激素,可在緊急情況下或手術過程中幫助控制出血。去氨加壓素可靜脈注射、皮下給藥,也可作為經鼻噴霧劑給藥。

去氨加壓素並不適用於每位帶因子病患。凝血因子濃度低於 50%的所有 A 型血友病帶因子在需要使用藥物前應測試藥物反應。去氨加壓素對 B 型血友病帶因子無效,因為它不會提高第九凝血因子的濃度。

在某些情況下不得使用去氨加壓素,例如,有頭部外傷時以及有心臟問題風險的女性。醫師在開處方前應熟悉藥物及其使用方法。

凝血因子濃縮藥品

對於去氨加壓素無效或不宜使用去氨加壓素的帶因子,在嚴重出血的 風險很高時(如手術前或手術過程中),可能有必要輸注凝血因子濃 縮藥品。

抗纖維蛋白溶解藥物

抗纖維蛋白溶解藥物氨甲環酸和氨基己酸用於阻止血塊在某些身體部位(如口腔和子宮)中分解。這些藥物可用於控制月經出血量大,並可在小型外科手術和牙科手術期間使用。

激素治療

激素治療可用於協助控制月經出血過多。這種治療包括激素避孕藥(可口服、作為皮膚貼片或經陰道使用)和左炔諾孕酮子宮內緩釋裝置(IUD或IUS)的聯合治療。

月經過多的手術治療選擇

有些女性即使使用了這些藥物,月經出血量仍然很大。雖然手術總是 有一些風險,但是在少見的情況下才需要考慮此方式治療。

子宮(或子宮內膜) 消融

在此手術中,子宮的內膜(子宮內膜,在月經期間脫落)被永久損壞。 手術經陰道施行,因此無需切開某個部位。雖然該手術對減少月經量 相當有效,但是也降低女性的受孕能力,干擾正常妊娠。因此,對於 想生孩子的女性不推薦該方法。

子宮切除術

子宮切除術是指完全切除子宮,使月經永久停止。有時,子宮和輸卵 管也被切除。接受了子宮切除術的女性無法再有生育能力。

心理問題和生活品質

身為血友病帶因子對女性的健康及其學業、職業和社會生活可產生重大影響。

月經出血量過多或經期延長對於年輕女孩可能特別艱難,這可能使其 孤立于自己的家人和朋友之外。缺課、疼痛、不適或害怕弄髒衣服而 不參加社交活動。如果因月經出血量大而出現令人羞恥或尷尬的情況, 這會對女孩的自我形象和自信心產生負面影響。

許多帶因子並沒有意識到他們的異常症狀,沒有徵求醫師的意見。即 使他們意識到護理人員並不是充分瞭解有關出血性疾病的資訊,可能 會忽視正確的診斷。此外,世界各地許多國家都缺乏女性醫療保健。 文化禁忌和障礙妨礙女性尋求幫助,特別是對月經問題的幫助。

月經出血量大和時間延長以及經痛會影響女人的性慾,並可能造成婚姻問題。女性也可能因大量出血需要每月請假,這可能影響他們的職業選擇或職業成功。

和有遺傳遺傳性疾病風險的其他人一樣,很多血友病帶因子感到內疚。 她們可能覺得自己不應該有孩子,因為可能會將出血性疾病遺傳下去 或生出必須面對這一可能性的女兒。

因為配偶或其家人可能無法接受有一個遺傳到血友病孩子的風險,婚姻的前景可能受到影響。如果他們生育了血友病患兒,孩子的需要可能會對所有家庭成員造成壓力,包括兄弟姊妹。

許多血友病治療中心可為帶因子提供醫療諮詢。那裡的專業醫護人員可提供資訊和支援,讓女性克服這些問題,並讓女性控制自己的病情並宣導正確的治療。通過血友病治療中心可以得到完整的照護和醫療諮詢。

封底裡 空白

該出版物最初由世界血友病聯合會(WFH)以英文出版,並已獲得許可翻譯。 WFH 對原始英文版本的翻譯或內容的任何錯誤或更改不承擔任何責任。 © 世界血友病聯合會,2012

該出版物由三軍總醫院血友病防治及研究中心翻譯和社團法人中華民國血友病 協會印刷。2021/4/1

世界血友病聯盟

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010 Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

電話: (514) 875-7944 傳真: (514) 875-8916 電子郵箱: wfh@wfh.org

網址: www.wfh.org

