

الفصل 1

مبادئ الرعاية

ألك سرفاستافا - جيرارد دولان - ليزا باغليه - مارغريت ك. أوزيلو - إيما غويدر - ديبى هام - ستيف و. باب - برادلي راينر - أليسون ستريت - غلان ف. بيرس.

12 مبدأ من مبادئ الرعاية تهدف إلى إدارة مثاليّة للهِيموفيليا حرصًا على وصول المرضى لرعاية شاملة وخدمات طبيّة عالية الجودة ومستدامة وملائمة؛

(تجدر الإشارة أيضًا إلى أن الأولويات والقدرات في كل بلد تحسم الجوانب العمليّة في أي وقت من الزمن).



المبدأ 1	التنسيق الوطني وتأمين رعاية الهموفيليا
المبدأ 2	الوصول إلى تركيزات عامل تخثر آمنة، ومنتجات إرقائيّة أخرى، وعلاجات دوائيّة
المبدأ 3	الخدمات المخبريّة والتشخيص الوراثي للهِيموفيليا
المبدأ 4	التثقيف والتدريب على رعاية الهموفيليا
المبدأ 5	الأبحاث السريريّة والوبائيّة
المبدأ 6	رعاية حالات النزف الحادة والطارئة
المبدأ 7	رعاية الهموفيليا المتعدّدة الاختصاصات
المبدأ 8	علاج الاستبدال العادي (العلاج الوقائي)
المبدأ 9	إدارة المرضى مع مثبّطات
المبدأ 10	إدارة مضاعفات الجهاز العضلي والعظمي
المبدأ 11	التعامل مع حالات خاصة وحالات اعتلال
المبدأ 12	تقييم النتائج