

الفصل 9

معالجة مسائل علاجية مخصصة

جيرزي وينديغا - جيرارد دولان - كايت خاير - جوني مالانغو - ريشا موهان - مارغريت ف. راغني - عبد العزيز الشريف - ليزا باغليه - ر. ساثيانارايانان - غلان ف. بيرس - ألوك سريفاستافا

الحاملات



- غالبًا لا تظهر على الحاملات أعراض الهيموفيليا، على الرغم من أن بعض الحاملات لديهن نشاط منخفض للعامل الثامن أو العامل التاسع
- يجب أن تكون حاملات الهيموفيليا، مسجلات في مركز لمعالجة الهيموفيليا
- ينبغي توفير الاستشارة الوراثية والدعم النفسي
- يجب تدبير الحاملات للحوامل في المستشفى
- من المهم مراقبة نزيف ما بعد الولادة

حديثو الولادة



- يجب فحص دم الحبل السري للرضع الذكور لمعرفة مستويات العامل
- يجب إجراء عملية الختان بشكل اختياري من قبل جراح يتمتع بالخبرة وفريق أمراض الدم في مركز معالجة أمراض الدم، يتمتع بالموارد، مع توفر تركيزات عامل التخثر

الجراحة



- يجب تدبير مرضى الهيموفيليا الذين يحتاجون إلى جراحة في مركز علاج شامل للهيموفيليا أو بالتشاور معه، مع وجود كميات كافية من تركيز عامل التخثر وتسهيلات مختبرات مناسبة لمراقبة نشاط العامل واختبار المثبط

الجانب النفسي والاجتماعي



- يعتبر الدعم النفسي والاجتماعي من المكونات الهامة للرعاية الشاملة للهيموفيليا
- تساعد مراكز علاج الهيموفيليا المرضى وأسرهم في تكوين مجموعات أو شبكات دعم والانضمام إليها، وتشجيع المشاركة في منظمات المرضى الخاصة بهم

الأمراض المصاحبة



- يجب معالجة الأمراض المصاحبة التي تصيب مرضى الهيموفيليا الأكبر سنا بالتشاور مع الأخصائيين المعنيين كما هو الحال بالنسبة للسكان غير المصابين بالهيموفيليا من نفس العمر
- يجب تكييف العلاج عندما يزداد خطر النزيف باستخدام الإجراءات الجراحية أو الأدوية التي قد تسبب النزيف

تم إعداد هذه المادة التعليمية بفضل دعم تحالف الهيموفيليا

لمزيد من المعلومات حول الدليل التوجيهي للاتحاد العالمي للهيموفيليا حول إدارة الهيموفيليا، قم بزيارة www.WFH.org/TGResourceHub

الدليل التوجيهي للتعامل مع مرض الهيموفيليا

الطبعة الثالثة