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

ما هي اضطرابات
الفبرينوجين؟

الناشر: الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH). حقوق النشر محفوظة للاتحاد العالمي للهيموفيليا، ٢٠٢٢

يشجع الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) ترجمة وإعادة توزيع منشوراته خدمة للأغراض التثقيفية والتعليمية بواسطة المنظمات غير الربحية العاملة في مجال الهيموفيليا/اضطرابات النزيف.

للحصول على إذن بإعادة طباعة أو توزيع أو ترجمة هذا المنشور، يرجى الاتصال بإدارة التثقيف والتعليم على العنوان المبيّن أدناه.

يتوفر هذا المنشور في صيغة ملف PDF على موقع الاتحاد العالمي للهيموفيليا: www.wfh.org.

يمكن أيضاً طلب نسخ ورقية إضافية من موقع الاتحاد العالمي للهيموفيليا أو من العنوان المبيّن أدناه في كندا:

World Federation of Hemophilia
1184 rue Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500, Montréal
Québec H3B 1K1 CANADA

هاتف: 875-7944 (514)
البريد الإلكتروني: wfh@wfh.org

الاتحاد العالمي للهيموفيليا لا يزاول الطب، ولا يوصي في أي حال من الأحوال بعلاج معين لفرد معين. ولا يقدم الاتحاد أي تعهدات صريحة أو ضمنية بصحة جرعات الأدوية أو غير ذلك من توصيات العلاج الواردة في هذا المنشور. ولهذا فإن الاتحاد العالمي للهيموفيليا يشدد على النصح بعدم تعاطي أي دواء من الأدوية المذكورة في هذا المنشور قبل استشارة طبيب و/أو قراءة التعليمات المطبوعة الصادرة عن شركات الأدوية بخصوص الدواء المعني. كذلك فإن الاتحاد العالمي للهيموفيليا لا يوصي بأي منتجات علاجية محددة أو شركات دوائية معينة، ولا يجوز تفسير أي ذكر في هذا المنشور لاسم منتج معين على أن الاتحاد يزكي ذلك المنتج.

المحتويات

ما هي اضطرابات الفبرينوجين؟ 2

ما هي أنواع اضطرابات الفبرينوجين المختلفة؟ 3

كيف يصاب الناس باضطرابات الفبرينوجين؟ 4

ما هي دلائل وأعراض اضطرابات الفبرينوجين؟ 5

كيف يتم تشخيص اضطرابات الفبرينوجين؟ 6

كيف تعالج اضطرابات الفبرينوجين؟ 7

مسائل تخص النساء والفتيات وكل من يمكنهم الحيض 9

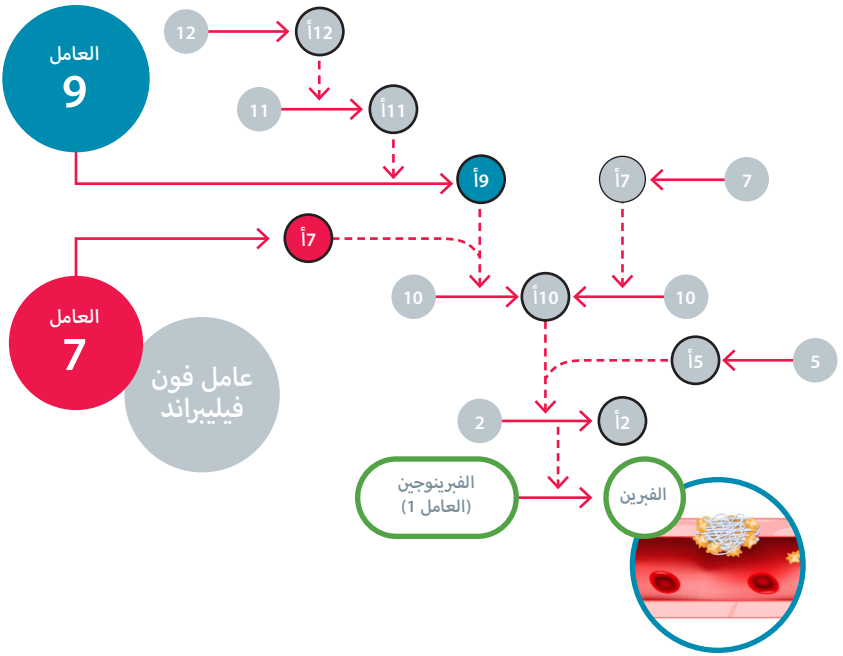
مسائل مهمة للمصابين باضطرابات الفبرينوجين ... 10

ما هي اضطرابات
الفبرينوجين؟

اضطرابات الفبرينوجين هي اضطرابات نزيف وراثية نادرة، قد تكون خفيفة أو متوسطة أو شديدة. ويصل معدل الانتشار التقديري لأشد أنواع هذه الاضطرابات إلى نسبة واحد فقط من كل مليون شخص، بينما تكون الأنواع الأخف حدة أوسع انتشاراً. ويمكن لاضطرابات الفبرينوجين أن تصيب كل من الرجال والنساء.

هناك أنواع مختلفة من اضطرابات الفبرينوجين، وهي جميعاً تنتج عن عن مشكلة في بروتين تجلط الدم المعروف باسم الفبرينوجين (ويعرف أيضاً باسم العامل الأول)، حيث لا يملك بعض المصابين بهذه الاضطرابات كمية كافية من الفبرينوجين (تسمى هذه الحالة اضطراب الفبرينوجين الكمي، أو نقص الفبرينوجين، أو فقد فبرينوجين الدم)، ويعاني بعض المصابين الآخرين من مشكلة عدم أداء الفبرينوجين لوظيفته بشكل سليم (ما يسمى باضطراب الفبرينوجين النوعي، أو خلل الفبرينوجين)، بينما يعاني البعض الآخر من النوعين معاً (أي أن الفبرينوجين لا يعمل كما ينبغي ولا يحتوي دمهم على كمية كافية منه، أي أنهم يعانون من نقص وخلل الفبرينوجين).

الفبرينوجين هو بروتين لتخثر الدم يتوفر بكميات كبيرة في الدم ويساعد الصفائح الدموية وبروتينات التخثر الأخرى على التلاحم معاً لتكوين الجلطة الأولية التي تعمل على وقف النزيف بعد الإصابة. وخلال سلسلة خطوات تجلط الدم، يتحول الفبرينوجين إلى الفبرين الذي تتشكل منه الجلطة المستقرة. وينظر بعض الناس إلى الفبرين باعتباره «الدعامة» التي تسند جلطة الدم وتعطيها بنيتها.



وقد يعاني المصابون باضطراب الفبرينوجين من النزيف بكمية مفرطة، أو تكون جلطات (خثرات) غير طبيعية بسبب خلل الفبرينوجين. وبعض المصابين يعانون من المشكلتين معاً.

تتنوع مشاكل النزيف بين المصابين باضطرابات الفبرينوجين، حيث يعاني المصابون بأشد الأنواع من نوبات نزيف حاد متكررة بما يؤثر على جودة حياتهم، بينما لا تظهر على مرضى الأنواع أقل شدة أية أعراض إلا في حالة الإصابات الخطرة أو الخضوع لعملية جراحية. وقد لا يدرك بعض المصابين باضطرابات الفبرينوجين أنهم يعانون منها لأنهم لم يتعرضوا لأي نزيف أو أصيبوا بنزيف طفيف فقط، وبالتالي قد لا يتم تشخيصهم إلا نتيجة لتشخيص أحد أفراد عائلتهم.

ما هي أنواع اضطرابات الفبرينوجين المختلفة؟

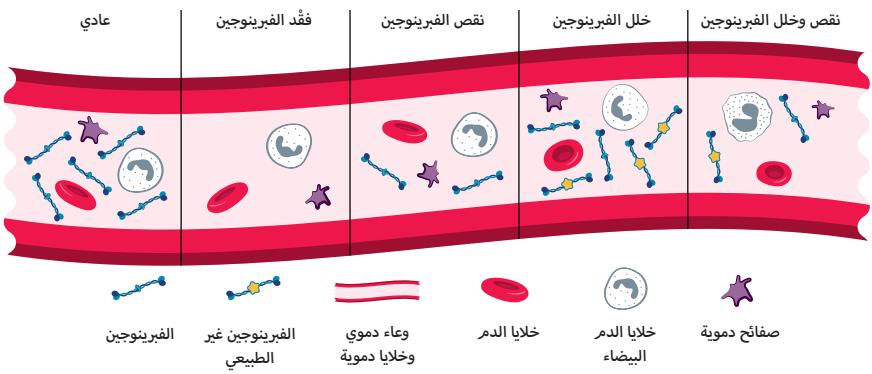
هناك عدة أنواع رئيسية وفرعية لاضطرابات الفبرينوجين، ويجب أن يكون العلاج مخصصاً لكل نوع، علماً بأن كل نوع يشمل اضطرابات خفيفة ومتوسطة وشديدة، وقد يتسبب كل نوع في أعراض معينة تختص به حصراً. ولهذا من الضروري معرفة نوع اضطراب الفبرينوجين الذي يعاني منه الشخص، لأن العلاج والوراثة قد يختلفان في كل نوع.

فقْد الفبرينوجين (**Afibrinogenemia**) هو اضطراب كمي في الفبرينوجين ويعدّ أندر الأنواع وأشدها خطورة. ويكون الفبرينوجين غائباً تماماً في المصابين بهذا الاضطراب، مما يؤدي إلى نزيف متكرر ويتسبب أحياناً في تكوين جلطات دموية (ربما بسبب جلطات غير مستقرة في الصفائح الدموية نتيجة لنقص الفبرين، رغم أن آليات هذه الظاهرة مجهولة إلى حد كبير).

نقص الفبرينوجين (**Hypofibrinogenemia**) هو اضطراب كمي آخر للفبرينوجين، حيث يتواجد الفبرينوجين في دم المصابين بهذا الاضطراب ولكنه أقل من المستويات اللازمة للتجلط الطبيعي. ويوجد نوع فرعي من هذا الاضطراب يسمى مرض تخزين الفبرينوجين، وهو نوع قد يتسبب في الإصابة بأمراض الكبد.

خلل الفبرينوجين (**Dysfibrinogenemia**) هو اضطراب نوعي في الفبرينوجين ينتج عنه تغير في بنية الفبرينوجين من شأنها التأثير على طريقة عمل الفبرينوجين، حتى لو كانت مستوياته طبيعية. وفي بعض أنواع خلل الفبرينوجين الفرعية قد تتزايد مخاطر تكون جلطات دموية.

نقص وخلل الفبرينوجين (**Hypodysfibrinogenemia**) هو اضطراب مركّب ينطوي على انخفاض مستويات الفبرينوجين وتغير في بنيته.

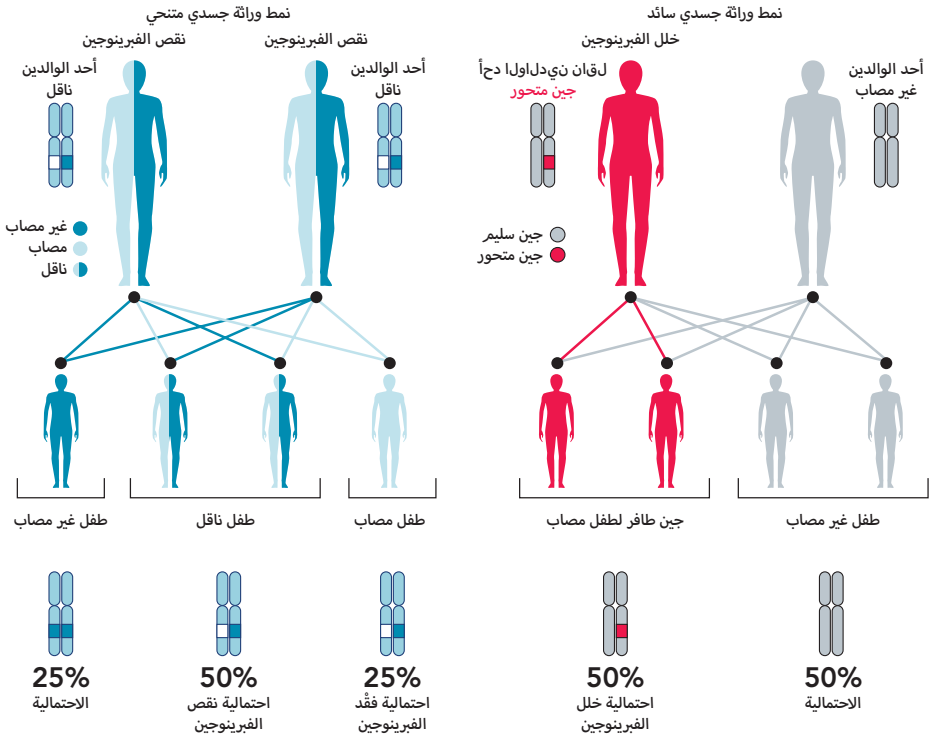


كيف يصاب الناس باضطرابات الفبرينوجين؟

اضطرابات الفبرينوجين وراثية، أي أنها تنتقل عبر الجينات من الآباء والأمهات إلى الأطفال، وعادة ما يكون للعائلة تاريخ سابق لاضطرابات النزيف، رغم أن أعراض النزيف قد تتفاوت كثيراً بين أفراد العائلة الواحدة.

لدى الإنسان ثلاثة وعشرون زوجاً من الكروموسومات: اثنان وعشرون زوجاً من الكروموسومات الجسدية وزوج واحد من الكروموسومات الجنسية (X أو Y). وعلى خلاف الهيموفيليا، التي تنتج عن تحورات أو طفرات جينية على الكروموسوم X، فإن اضطرابات الفبرينوجين تنتج عن تحورات أو طفرات جينية في الكروموسومات الجسدية. ولكل إنسان جينان للفبرينوجين، يرث أحدهما من الأب والآخر من الأم.

ينتقل اضطراب فقْد الفبرينوجين عبر الوراثة المتنحية للكروموسومات الجسدية، وهذا معناه أنه عندما ينقل كلا الوالدين هذا الجين يكون احتمال وراثة طفلهما لاضطراب الفبرينوجين نسبته 25٪. وتتم وراثة اضطراب نقص الفبرينوجين واضطراب نقص وخلل الفبرينوجين بنمط الوراثة المتنحية، وكذلك الأمر بالنسبة لبعض أنواع خلل الفيبروجين، بينما تورث أنواع أخرى من خلل الفبرينوجين بنمط الوراثة الجسدية السائدة، أي إذا كان أحد الوالدين فقط ناقلاً لهذا الجين، يكون احتمال انتقاله إلى الطفل نسبته 50٪.



ما هي دلائل وأعراض اضطرابات الفبرينوجين؟

تختلف الدلائل والأعراض حسب النوع الأساسي والفرعي لاضطراب الفبرينوجين: فأعراض المصابين بنقص الفبرينوجين وخلل الفبرينوجين قد تكون قليلة أو غائبة تماماً، بينما يعاني المصاب بفقْد الفبرينوجين عادة من نزيف أشد من الطبيعي. ومع ذلك، يمكن للمصاب بأي نوع من هذه الأنواع أن يعاني من نزيف شديد، أو يتعرض لنزيف أو تجلط يؤثر سلباً على أسلوب حياته. كذلك يمكن للمصابين من نفس العائلة أن يعانوا من أعراض متنوعة ومتباينة الشدة.

أكثر الأعراض شيوعاً هي:

- نزيف الأنف المتكرر أو المطوّل (الرُعاف)
- النزيف التلقائي في تجويف الفم (خصوصاً بعد جراحة الأسنان أو خلع الأسنان)
- سهولة تكوين كدمات و/أو تدوم طويلاً
- نزيف غير طبيعي أثناء أو بعد الإصابات أو الجراحة أو الولادة
- نزيف من الحبل السري في الأطفال حديثي الولادة*
- نزيف الحيض الغزير، أو النزيف أثناء الحمل
- نزيف مطوّل من جروح طفيفة أو بعد أخذ عينات دم
- النزف بعد التطعيم أو الحُقن العضلية*
- نزيف في الجهاز الهضمي والمسالك البولية*
- نزيف داخل المفاصل (إدماء المفصل) أو العضلات*
- نزيف داخل البطن (داخل الصفاق) بسبب تمزق كيس المبيض عند الإناث، أو تمزق الطحال التلقائي لدى الذكور والإناث*
- نزيف تلقائي داخل الجهاز العصبي المركزي (الدماغ والحبل الشوكي)*
- تكوين كيسات عظمية (مما قد يؤدي إلى آلام العظام)*
- تأخر شفاء الجروح*
- نزيف في العين من الخارج أو داخلي*
- تكوين جلطات دمومية (خثارة)†

* خاصة لدى من يعانون من اضطرابات شديدة في الفبرينوجين

† رغم عدم معرفة الكثير عن آلية حدوث هذه الجلطات، إلا أن سببها قد يعود إلى عدم استقرار الصفائح الدموية بسبب نقص الفبرين.

كيف يتم تشخيص اضطرابات الفبرينوجين؟

إذا اشتبه طبيبك في إصابتك بأحد اضطرابات النزيف سيلزم إحالتك إلى طبيب أمراض دم متخصص في مجال اضطرابات النزيف، ومن المفضل أن يكون مرتبطاً بمركز لعلاج اضطرابات النزيف ومختبر متخصص، حيث أن تشخيص اضطراب الفبرينوجين يحتاج إلى إجراء فحوصات للدم.

وتشتمل هذه الفحوصات على قياس مستويات الفبرينوجين (مستضد الفبرينوجين) ونشاطه، حيث يركز اختبار نشاط الفبرينوجين على تحديد مستوى فعالية الفبرينوجين، بينما يظهر اختبار مستضد الفبرينوجين كمية الفبرينوجين في الدورة الدموية. وسوف تساعد هذه الفحوصات طبيبك على تشخيص اضطرابات الفبرينوجين:

نوع اضطراب الفبرينوجين	aPTT/PT	نشاط الفبرينوجين	مستضد الفبرينوجين	الوصف
فقْد الفبرينوجين	↑	↓↓↓	↓↓↓	غياب تام للفبرينوجين
نقص الفبرينوجين	↔ وأ ↑	↓	↓	فبرينوجين بمستويات أقل ولكن يعمل بشكل سليم
خلل الفبرينوجين	↔ وأ ↑	↓	↔ وأ ↑	مستويات طبيعية من الفبرينوجين ولكن لا يعمل بشكل سليم
نقص وخلل الفبرينوجين	↔ وأ ↑	↓	↓	مستويات منخفضة من الفبرينوجين ولا يعمل بشكل سليم

aPTT = زمن الترومبوبلاستين الجزئي المنشط؛ PT = زمن البروثرومبين.

لا يتوفر اختبار قياس مستضد الفبرينوجين سوى في عدد قليل من المختبرات، فإذا لم يكن متوفراً لك يمكن لطبيبك إجراء اختبارات أخرى بدلاً منه. ويمكن لطبيبك في بعض الحالات أن يحيلك لإجراء اختبار للجينات.

كيف تعالج اضطرابات الفبرينوجين؟

كقاعدة عامة، يجب إحالة جميع المصابين باضطرابات الفبرينوجين إلى مركز طبي مختص بعلاج اضطرابات النزيف حيث يتوفر فريق متعدد التخصصات يقوم بوضع خطة علاجية شاملة تناسب حالتك واحتياجاتك الفردية. ويكون الهدف الرئيسي من العلاج هو منع أو إيقاف النزيف الحاد من خلال علاجات تدعم الفبرينوجين أو تحل محله، كما يهدف العلاج أيضاً إلى تقليص مخاطر تكوين الجلطات الدموية.

يتوقف نوع العلاج على نوع اضطراب الفبرينوجين، وشدة النزيف، ومخاطر الجراحة، ومدى توفر المنتجات العلاجية اللازمة. ولا يحتاج المصابون بأنواع خفيفة من اضطرابات الفبرينوجين إلى العلاج عادة إلا أثناء أو بعد إجراء الجراحة وعلاج الأسنان. أما بالنسبة للمصابين بفقْد الفبرينوجين الذين لديهم سجل سابق للنزيف الشديد والمتكرر، فيعرض عليهم في بعض الحالات اتباع علاجات وقائية طويلة الأجل (أي تناول الأدوية بشكل منتظم).

هناك ثلاثة علاجات متاحة لاضطرابات الفبرينوجين:

- الفبرينوجين المستخرج من البلازما (العامل الأول)، الذي يحتوي فقط على الفبرينوجين المنقى من تبرعات الدم البشري. ورغم أن هذا العلاج هو الأفضل فإنه ليس متاحاً على نطاق واسع.
- الرسابة البردية/الرسابة البردية ذات العامل المُمرِّض المخفَّض، وهي تحتوي على الفبرينوجين وبروتينات تخثر أخرى مشتقة من تبرعات الدم البشري.
- البلازما المجمدة الطازجة/البلازما المجمدة ذات العامل المُمرِّض المخفَّض، وهي تحتوي على جميع بروتينات التخثر لكن بقد أقل من الفبرينوجين المستخرج من تبرعات الدم البشري.

كما هو الحال مع جميع الأدوية، قد يكون لهذه العلاجات آثار جانبية ولهذا يجب على المصابين باضطرابات الفبرينوجين استشارة طبيبهم بشأن الآثار الجانبية المحتملة للعلاج.

يمكن السيطرة على النزيف المخاطي والكثير من نوبات النزيف الخفيف الأخرى والوقاية منها بواسطة أدوية مضادة لانحلال الفبرين، مثل حمض ترانيكساميك أو حمض الأمينوكابرويك، والتي تساعد في منع تحلل الجلطات الدموية. كذلك يمكن التحكم في الحيض الغزير لدى النساء المصابات باضطرابات الفبرينوجين باستخدام أدوية مضادة لانحلال الفبرين، أو باستخدام وسائل منع الحمل الهرمونية (مثل حبوب منع الحمل، أو الجهاز/اللولب الرحمي المُطلِق لليفونورجيستريل) للمرأة التي لا ترغب في الحمل.

قد يكون بعض الأشخاص معرضين بشكل أكبر لخطر الإصابة بالجلطات الدموية. وفي حالة الإصابة بها قد يلزم عليهم استخدام علاجات مضادة للتخثر (عقاقير تمييع الدم).

تؤدي مضادات التخثر إلى زيادة المدة التي يستغرقها الدم لتكوين الجلطات. وتتوفر حالياً خيارات علاجية متنوعة يمكنك مناقشتها مع الطبيب المعالج. وتشتمل أعراض الإصابة بالجلطات على آلام أو احمرار أو تورم في الأطراف، وضيق التنفس أو آلام الصدر، ويتوجب عليك زيارة مراكز الرعاية الطبية فوراً لإجراء التقييم اللازم إذا ظهرت عليك أي من هذه الأعراض.

اتصل بمركز علاج اضطرابات النزيف في الحالات التالية:

- الحمل أو التخطيط للحمل
- الإصابة أو التخطيط للجراحة
- التخطيط لعلاج أسنان جراحي
- التعرض لنوبة نزيف
- التعرض لألم أو تورم في أحد الأطراف أو ألم في الصدر مع صعوبة في التنفس
- نزيف حيضي غزير

مسائل تخص النساء والفتيات وكل من يمكنهم الحيض

قد يواجه مرضى اضطرابات الفبرينوجين من النساء والفتيات، وكل من يمكنهم الحيض، تحديات فريدة بسبب النزيف المفرط، وخاصة أثناء مراحل الحيض والولادة.

نزيف الحيض

النساء المصابات باضطرابات الفبرينوجين قد يعانين من نزيف غزير أثناء الحيض (نزيف الحيض المفرِط أو المطوّل). وتتراوح الكمية المتوسطة للدم المفقود في الحيض «الطبيعي» ما بين 30 مل و40 مل، بينما يعتبر فقدان دم بمقدار 80 مل أو أكثر حيضاً غزيراً. وإذا استمر الحيض لأكثر من 7 أيام، أو تم تغيير الفوط أو السدادات الصحية بتكرار أكثر من كل ساعتين، أو إذا شعرت المرأة بتعرضها «للغمر» أو نزلت منها جلطات دموية بحجم أكبر من حبة عنب، فمعنى ذلك أنها تعاني نوبة نزيف مفرِط. كذلك يضاف إلى ذلك أن النزيف المطوّل قد يؤدي إلى نقص الحديد في الدم. وفي حالة انخفاض مستويات الحديد يتوجب تناول أقراص الحديد، أو إعطاء تسريب الحديد الوريدي لزيادة مستوياته والوقاية من فقر الدم.

الحمل والولادة

يلعب الفبرينوجين دوراً حيوياً في منع النزيف المفرِط أثناء الحمل والولادة، والحفاظ على سلامة المشيمة الطبيعية. ويجب تثقيف المصابات باضطرابات الفبرينوجين وتقديم المشورة لهن بشأن الوراثة والمخاطر التي يتعرضن لها أثناء الحمل، ووضع برنامج لإدارة حالتهن مع مركز متخصص في علاج اضطرابات النزيف. وقد يصبح من الضروري في حالة المصابات باضطرابات الفبرينوجين الشديدة أن يحصلن على العلاج اللازم لزيادة مستويات الفبرينوجين طوال فترة الحمل. أما بالنسبة للمصابات باضطرابات الفبرينوجين الخفيفة فقد يلزم أثناء مرحلة الولادة إعطائهن علاج الفبرينوجين و/أو مضادات انحلال الفبرين، مثل حمض الترانيكساميك. وفي حين أن النزف الشبيه بنزيف الحيض أمر طبيعي بعد الولادة، فإن استمرار هذا النزيف لأكثر من 6 أسابيع قد يستدعي تناول العلاج لزيادة الفبرينوجين أو إعطاء مضادات الفبرين، ولهذا يجب عليك التواصل مع مركز علاج اضطرابات النزيف الخاص بك.

الآثار النفسية-الاجتماعية

قد يترتب على التعايش مع اضطرابات النزيف النادرة آثار نفسية-اجتماعية سلبية على النساء والفتيات. ويجب عليك التواصل مع مركز علاج اضطرابات النزيف الخاص بك إذا شعرت بالعزلة أو الإحراج، خاصة خلال سنوات الحيض، وانتابتك المخاوف بشأن صحتك الإنجابية ورفاهتك الحياتية بشكل عام.

مسائل مهمة للمصابين باضطرابات الفبرينوجين

- يجب عليك التسجيل في مركز علاج اضطرابات النزيف القريب من بيتك حيث يوفر لك المركز معلومات عن مرضك والعلاجات الموصوفة لك وبيانات الاتصال التي يتوجب عليك حملها معك دائماً.
- يجب عليك مدّ المدرسين والأصدقاء بالمعلومات عن اضطراب الفبرينوجين لديك وكيفية التعامل مع النزيف في حالة تعرضك له.
- يجب التدقيق في جميع الأدوية مع طبيبك، وتفادي بعض الأدوية التي يتم صرفها دون وصفة طبية لأنها قد تعرقل عملية التجلط (مثل الأسبرين أو مضادات الالتهاب غير الستيرويدية).
- عند السفر، يجب تحديد عناوين وأرقام الهاتف لمراكز علاج اضطرابات النزيف في مكان الزيارة وأخذ هذه المعلومات معك.
- إذا كنت تخططين للحمل، أو إذا كنت تعانين من نزيف حيض مطوّل أو غير اعتيادي، أو إذا كنت حاملاً وترغبين في تخطيط الولادة مسبقاً، يجب عليك الاتصال بمركز علاج اضطرابات النزيف الخاص بك.
- إذا تعرضت لنزيف غير طبيعي أو مطوّل، أو تعرضت لإصابة، أو في حالة التخطيط لإجراء عملية جراحية أو علاج أسنان جراحي، يجب عليك الاتصال بمركز علاج اضطرابات النزيف الخاص بك.
- يمكن لمرضى اضطراب الفبرينوجين أن تظهر عليهم الأعراض في أي مرحلة من عمرهم، كما يمكن لهذه الأعراض أن تظهر بأشكال متنوعة في مراحل عمرية مختلفة (للاطلاع على تفاصيل إضافية يمكنكم مراجعة القسم المعنون: «ما هي دلائل وأعراض اضطرابات الفبرينوجين؟»). ويجب عليك الاتصال بمركز علاج اضطرابات النزيف الخاص بك في حالة ظهور أي من هذه الأعراض.
- يمكن لمرضى اضطرابات الفبرينوجين الإصابة أيضاً بجلطات دموية في الأوعية الدموية. فإذا ساورك الشك حول وجود جلطة دموية ستوجب عليك الاتصال بمركز علاج اضطرابات النزيف الخاص بك.
- في حالة التعرض لنزيف متكرر، عليك الاحتفاظ بسجلات تفصيلية لنوبات النزيف لأنها ستساعد طبيبك المعالج على وضع أو تعديل برنامج إدارة المرض الخاص بك تحديداً.

وجهة نظر المريض

«تم تشخيصي باضطراب فقْد الفبرينوجين عندما ولدت، وبفضل هذا التشخيص المبكر استطاع أبي وأمي الحصول على معلومات من طبيب أمراض الدم، مما ساعدهما على فهم مضاعفات هذا الاضطراب. ومع ذلك، استدعت تعقيدات النمو والنضج، خاصة لأني أنثى، أن نستشير أطباء متخصصين آخرين (أطباء أمراض النساء وأطباء أعصاب وأطباء أسنان وأطباء عظام) في مراحل مختلفة من حياتي. وقد علمتنا مختلف نوبات النزيف التي مررت بها أنه من الضروري أن يتعاون الأطباء معاً في فريق متعدد التخصصات لكي يفهم الجميع أبعاد هذا الاضطراب وليحددوا أفضل طريقة لتكييف العلاجات وتعديلها لضمان أن العلاج الموصوف لي سيحقق أفضل النتائج لصحتي. وبالنسبة لمنظوري الشخصي فقد أدركت أهمية الإصغاء بعناية لجسدي وما يصدر عنه من مؤشرات ودلائل، لأن الأعراض تظهر على كل إنسان بشكل مختلف وبالتالي يلزم رصد مؤشرات وأعراض المرض التي تظهر على جسدك والانتباه لأصداء المشاكل التي تلمّ به. كذلك استطعت التعامل مع التعقيدات المترتبة على تناقضات النزف والتجلط بفضل التواصل الدائم مع الأطباء والاصغاء لتوجيهاتهم.

وأخيراً، أذكركم بأن العيش بشكل طبيعي أمر ممكن طالما وضعنا صحتنا في المقام الأول، وتعايَشنا مع القيود الصحية المفروضة علينا، وأقبلنا على الحياة بآفاقها المفتوحة وإمكاناتها غير المحدودة.»

— جوانا ب.

1184 rue Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500, Montréal
Québec H3B 1K1
CANADA
الهاتف.: (514) 875-7944
wfh@wfh.org

www.wfh.org

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