



مرکز آموزشی در مانی امیر کبیر

در مورد بیماران هموفیلی چه می دانید؟

با سجاد نوریان هموفیلوژیست و استادیار

تهیه و تنظیم: دفتر آموزش به بیمار مرکز آموزشی در مانی امیر کبیر بهار ۱۴۰۲





بیماری هموفیلی چیست؟

- بیماری هموفیلی یک بیماری خونی است که روند انعقاد خون (بند آمدن خون) به کندی انجام می شود.
- افراد مبتلا به این بیماری بعد از جراحی، جراحی یا کشیدن دندان دچار خونریزی های مداوم و پیوسته می شوند.
- در هموفیلی شدید، خونریزی پیوسته بعد از ضربه یا صدمه جزئی یا بدون جراحی (خونریزی ناگهانی) روی می دهد.
- عوارض جدی این بیماری نتیجه خونریزی مفاصل، عضلات، خونریزی مغز یا سایر بافت های بدن می باشد.
- هموفیلی خفیف لزوماً با خونریزی ناگهانی همراه نیست و این بیماری زمانی ظاهر و نمایان می شود که خونریزی غیرعادی بعد از جراحی یا جراحی های شدید روی دهد.



انواع بیماری هموفیلی

- هموفیلی A (کمبود فاکتور 8)
- هموفیلی B (کمبود فاکتور 9)
- هموفیلی C (کمبود فاکتور 11)
- معمولاً هموفیلی در مردان بیشتر از زنان روی می دهد و هموفیلی نوع A شایعترین بیماری است
- هموفیلی یک بیماری ارثی است که از پدر و مادر حامل بیماری به فرزندان منتقل می شود

شایع ترین علائم بیماری هموفیلی



بروز کبودی های فراوان
گسترده یا عمیق



خونریزی غیرطبیعی
پس از واکسیناسیون



درد، تورم یا
سفتی در مفاصل



مشاهده ی خون
در ادرار یا مدفوع؛



خونریزی غیرقابل
توضیح و بیش از حد



خون دماغ های بدون
دلیل شناخته شده؛



خونریزی دهان
و لثه ها



بند نیامدن خونریزی
بعد از ختنه



بهداشت دهان
و دندان را رعایت کنید



داروهای رقیق کننده ی
خون نخورید



داروهای
مسکن نخورید



منظم ورزش
کنید

« سبک زندگی
و درمان های خانگی

پرهیز از ازدواج های فامیلی یکی از راه های مهم پیشگیری از این بیماری است...



تشخیص بیماری هموفیلی

- معمولاً از افرادی که اعضای خانواده مبتلا به هموفیلی دارند یا داشته‌اند، خواسته می‌شود نوزادان پسرشان بلافاصله پس از تولد مورد آزمایش قرار گیرد.
- برای تشخیص، پزشک آزمایش‌های خون خاصی درخواست می‌کند تا بررسی کند که آیا خون به درستی لخته می‌شود یا خیر. اگر این آزمایش‌ها غیرطبیعی باشند، آزمایش بررسی فاکتورهای انعقادی انجام می‌شود تا علت اختلال خونریزی مشخص شود. این آزمایش‌ها نوع هموفیلی و شدت آن را نشان می‌دهد.



درمان بیماری هموفیلی

- درمان هموفیلی شامل جایگزین کردن فاکتورهای انعقاد خون است.
- فاکتورهایی که در بیماری یا کم هستند و یا اصلا وجود ندارند. بیماران، فاکتورهای انعقادی را به روش تزریق یا درون وریدی دریافت می کنند
- در آینده ممکن است از ژن درمانی برای درمان این بیماران استفاده شود.



زندگی با بیماری هموفیلی

- به کمک درمان مناسب، اکثر افراد مبتلا به هموفیلی می‌توانند زندگی عادی داشته باشند.

با این حال، در صورت ابتلا به هموفیلی باید:

- از ورزش‌های با برخورد زیاد مانند فوتبال خودداری کنیم.
- در مصرف داروها احتیاط کنیم، زیرا برخی داروها، مانند آسپرین و ایبوپروفن، می‌توانند بر قابلیت لخته شدن خون تأثیر بگذارند.
- مراقب دندان‌ها و لثه‌های خود باشیم و به طور منظم با مراجعه به دندانپزشک معاینه شویم.
- مراقبت از دندان‌ها و لثه‌ها به ما کمک می‌کند تا از مشکلاتی مانند بیماری لثه که می‌تواند باعث خونریزی شود جلوگیری کنیم.



پیشگیری از هموفیلی

- در حال حاضر تمامی متقاضیان ازدواج می توانند از نظر بیماری های خون ریزی دهنده هموفیلی A و هموفیلی B بررسی شوند و زوجینی که سابقه بیماری در خانواده داشته باشند، با مشاوره و تخمین ریسک و رسم شجره برای انجام آزمایش مرحله اول هموفیلی ارجاع داده می شوند.
- آزمایشات ژنتیک تشخیص قبل از تولد در دو مرحله انجام می شود. مرحله اول قبل از بارداری برای تعیین موتاسیون و مرحله دوم در زمان بارداری در بین هفته ۱۰ تا ۱۱ بارداری انجام می شود.
- همزمان در مرحله دوم، تعیین جنسیت نیز صورت می گیرد و اگر جنین دختر باشد، اقدام دیگری نیاز نیست؛ اما اگر پسر باشد باید مشخص شود که پسر سالم است یا مبتلا به هموفیلی است



بهترین راه برای پیشگیری از تولد بیمار هموفیلی مشاوره ژنتیک است.



منبع

*Centers for Disease Control and
Prevention , National Health Service*

