



بیمارستان فاطمه الزهرا (س) شهرستان حاجی آباد

<http://fzhh.hums.ac.ir>

۰۷۶۳۵۴۲۵۰۴۶



بیماری هموفیلی



شناسنامه پفلت آموزشی کد : FZH.MNG-P-PH-94	
عنوان	هموفیلی
تهیه کننده	سوپروایزر آموزش سلامت
تایید کننده	کمیته آموزش به بیمار
سال تهیه	بهار ۱۴۰۰
ناظر کیفی	سوپروایزر آموزش سلامت
تایید کننده علمی	متخصص داخلی

معمولا با اندازه گیریهای آزمایشگاهی و بررسی سیستم انعقادی و اندازه گیری سطح هر کدام از فاکتورهای انعقادی در آزمایشگاه قابل انجام میباشد. برای درمان بیماری هموفیلی نیز هر چند در گذشته از مشتقات پلاسمای خون استفاده میشد ولی امروزه فاکتورهای ۸ و ۹ انعقادی به صورت دارو در دسترس هستند و معمولا برای درمان استفاده میشوند. مهمترین مشکلی که در این روش درمان وجود دارد اینست که برخی از بیماران به دنبال دریافت فاکتور کنسانتره، سیستم ایمنی بدنشان تحریک شده و علیه فاکتور تزریقی پادتن میسازد که اصطلاحا مهار کننده گفته میشود. این مهارکننده باعث بی اثر شدن فاکتور تزریقی میگردد و در نتیجه باید از روش های دیگر درمانی مانند روش تعدیل سیستم ایمنی بدن و یا تزریق فاکتور های دیگری مثل فاکتورهایی به نام فاکتور ۷ فعال و یا کمپلکس پروترومبین استفاده کرد.

دارد. ورزش سبک روزانه مثل پیاده روی، دوچرخه سواری و شنا نه تنها برای این بیماران مضر نیست بلکه با تقویت عضلات در کاهش خطر خونریزی های داخل مفصلی نیز نقش دارد البته باید از ورزش های سنگین که خطر برخورد و آسیب شدید دارد خودداری گردد. هر چند رژیم غذایی خاصی برای بیماران هموفیلی وجود ندارد ولی مصرف یکسری داروها مثل آسپرین، وارفارین و هپارین که باعث اختلال در سیستم انعقادی بدن میشود در این بیماران بایستی صورت نگیرد. توجه به بهداشت دهان و دندان نیز در این گروه از بیماران مهم است که تا حد ممکن نیاز به اعمال دندانپزشکی خصوصا کشیدن دندان کاهش یابد. دورنمای بیماری هموفیلی روشن به نظر میرسد و امروزه تحقیقات زیادی در مورد روش های ژن درمانی برای اصلاح ژن معیوب در این بیماران در دست انجام است که ممکن است در آینده ای نه چندان دور بتوان به راحتی بیماری را کنترل و درمان کرد.



توصیه به بیماران: امروزه با دسترسی به داروهای موثر و روشهای پیشگیری و کنترل خونریزی در بیماران هموفیلی امید به بقاء و شانس زندگی سالم تا حد زیادی افزایش یافته است. به این بیماران توصیه میشود که ارتباط خود با پزشک و کلینیک را قطع نکرده و در صورت مشاهده هر نوع خونریزی و یا علائم آن به پزشک خود مراجعه کنند. دوری نکردن از اجتماع و درگیر بودن در کارهای روزانه و داشتن روابط اجتماعی سالم نقش اساسی و مهمی از نظر روحی، روانی در بهبود کیفیت زندگی این گروه از بیماران