



هفته حمایت از بیماران هموفیلی

اول تا هفتم مردادماه به عنوان **هفته حمایت از بیماران هموفیلی** نامگذاری گردیده است. هدف اصلی از این نام گذاری، طرح شرایط بیماران و نیازهای آنها به دنبال افزایش آگاهی و مشارکت هرچه بیشتر مردم است.

هموفیلی معمولاً یک اختلال خونریزی دهنده ارثی است که در آن خون به درستی لخته نمی شود. این می تواند منجر به خونریزی خود به خود و همچنین خونریزی پس از جراحات یا جراحی شود. خون حاوی پروتئین های زیادی به نام فاکتورهای انعقادی است که می تواند به توقف خونریزی کمک کند. شدت هموفیلی که فرد مبتلا می شود با توجه به میزان فاکتور موجود در خون تعیین می شود. هر چه میزان این عامل کمتر باشد، احتمال خونریزی بیشتر است که می تواند منجر به مشکلات جدی سلامتی شود. هموفیلی به دلیل جهش یا تغییر در یکی از ژن ها ایجاد می شود که دستورالعمل هایی را برای ساخت پروتئین های فاکتور لخته کننده مورد نیاز برای تشکیل لخته خون ارائه می دهد. این تغییر یا جهش می تواند مانع از عملکرد صحیح پروتئین لخته کننده یا از بین رفتن آن شود.

هموفیلی می تواند منجر به موارد زیر شود: خونریزی در مفاصل که می تواند منجر به بیماری مزمن مفصلی و درد شود خونریزی در سر و گاهی اوقات در مغز که می تواند باعث مشکلات طولانی مدت مانند **تشنج و فلج** شود. اگر خونریزی را نتوان متوقف کرد یا اگر در یک اندام حیاتی مانند مغز رخ دهد، مرگ ممکن است رخ دهد.

علائم و نشانه ها

- علائم شایع هموفیلی عبارتند از: خونریزی در مفاصل. این می تواند باعث تورم و درد یا سفتی در مفاصل شود. اغلب زانوها، آرنج ها و مچ پا را درگیر می کند.
- خونریزی در پوست (که کبودی است) یا ماهیچه و بافت نرم که باعث تجمع خون در ناحیه می شود (که هماتوم نامیده می شود). خونریزی دهان و لثه و خونریزی که پس از دست دادن دندان به سختی متوقف می شود.
- خونریزی پس از ختنه
- خونریزی بعد از تزریق واکسن، مانند واکسیناسیون.
- خونریزی در سر نوزاد پس از زایمان سخت. خون در ادرار یا مدفوع.
- خون دماغ مکرر که به سختی متوقف می شود.

برای تشخیص، آزمایش های خون خاصی انجام می شود تا بررسی گردد که آیا خون به درستی لخته می شود یا خیر. آزمایش های تکمیلی فاکتور انعقادی، که به آن سنجش فاکتور نیز گفته می شود، برای تشخیص علت اختلال خونریزی انجام می شود. این آزمایشات خون نوع و شدت هموفیلی را نشان می دهد.