

# دسترسی برای همه

همکاری  
سیاستگذاری  
پیشرفت

درخواست از دولت

قرار گرفتن حمایت از بیماران خونریزی دهنده ارثی در سیاستهای ملی



۲۸ فروردین ۱۴۰۱  
روز جهانی هموفیلی گرامی باد.

[wfh.org/whd2022](http://wfh.org/whd2022)



بهترین راه برای پیشگیری از هموفیلی که  
هر روزه بر بهره‌گیری از آن تاکید  
می‌شود، مشاوره ژنتیک است.



واحد آموزش سلامت



مجتمع آموزشی، پژوهشی و درمانی پیامبر اعظم (ص)  
بندرعباس

**WFH ( فدراسیون جهانی هموفیلی) تخمین می زند که بیش از ۷۵ درصد از افراد مبتلا به هموفیلی در سراسر جهان هنوز شناسایی و تشخیص داده نشده اند.**





دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران

مجتمع آموزشی، پژوهشی و درمانی پیامبر اعظم (ص)  
بندر عباس

واحد آموزش سلامت

هموفیلی نوعی بیماری خونی است. شدت و سرعت  
خون در افراد هموفیل در مقایسه با افراد طبیعی  
بیشتر نیست؛ بلکه، مدت زمان آن طولانی تر است.  
خون افراد هموفیل به اندازه کافی فاکتور انعقادی  
ندارد. فاکتور انعقادی نوعی پروتئین موجود در  
خون است که خونریزی را کنترل می کند.



چگونه افراد به هموفیلی مبتلا می شوند؟

هموفیلی با تشکیل نطفه به وجود می آید. هموفیلی از فرد هموفیل به دیگران سرایت نمی کند و مانند سرماخوردگی مسری نیست.

هموفیلی معمولاً به ارث می رسد؛ یعنی، از طریق ژن از نسلی به نسل دیگر منتقل می شود. ژن ها حاوی اطلاعاتی درباره نحوه شکل گیری بدن از تولد تا بزرگسالی است. مثلاً، ژن ها رنگ چشم و مو را تعیین می کنند.

گاهی ممکن است در يك خانواده، بدون هیچ سابقه ای فرزند هموفیل به دنیا آید. تقریباً ۳۰٪ از افراد هموفیل بدون وجود سابقه ای در خانواده به هموفیلی مبتلا می شوند. در این حالت ممکن است هموفیلی در اثر تغییرات در ژن های جنین به وجود آید.



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی هرمزگان



## HEMOPHILIA World Day

۲۸ فروردین ۱۴۰۱ روز جهانی هموفیلی

واحد آموزش سلامت



فعالیت بخش های مجتمع آموزشی، پژوهشی و درمانی پیامبر اعظم(ص)

- تهیه پوستر
- تدوین پیام های بهداشتی
- تدوین مطلب آموزشی
- نوشتن بردهای آموزش به بیمار در بخش ها
- آموزش گروهی در کلینیک ویژه و بخش ها
- ارائه پمفلت آموزشی در کلینیک ویژه
- برگزاری کلاس آموزشی برای بیماران تازه تشخیص داده شده توسط خانم افشارمسئول کانون هموفیلی بندرعباس در واحد آموزش سلامت
- آموزش نحوه تزریق فاکتورها در هموفیلی توسط خانم نجمه باقری- رابط آموزش به بیمار بخش تالاسمی
- ارائه کتاب آموزشی و پمفلت آموزشی با همکاری انجمن هموفیلی به بیماران تازه تشخیص داده شده هموفیلی
- مصاحبه رادیویی خانم دکتر ملیحه محمدزاده اسپینی - فوق تخصص هماتولوژی و انکولوژی کودکان  
مصاحبه تلویزیونی آقای دکتر بابک شیروانی- متخصص بیماری های کودکان

وحد آموزش سلامت

مستطع آموزش، تده عشق و درمقی پامر اعظم (عمره) بنگار عشق

دانشگاه علوم پزشکی تهران

**دسترسی برای همه**

همکاری  
سیاستگذاری  
پیشرفت

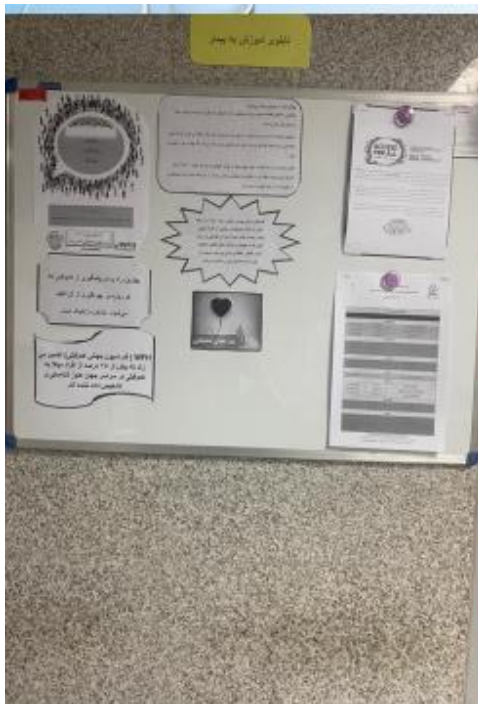
درخواست از دولت  
قرار شدتن حمایت از بیماران خودریزی مدمنده ارثی در سیاستهای ملی

۲۸ فروردین ۱۴۰۱  
روز جهانی موفقیتی گرامی باد.

wfh.org/whd2022

**WFH**

پوستر روز  
جهانی هموفیلی



برد آموزش به  
بیمار اکو





برد آموزش به بیمار فوریت

آموزش گروهی فوریت

FEZNI NOTE 8 AI QAMU CAMERA



برد آموزش به بیمار جراحی عمومی

آموزش گروهی



  
 مرکز ملی بهداشت و ایمنی

مجتمع آموزشی، پژوهشی و درمانی بیمار اعظم (ص)  
 بند، عمان

واحد آموزش سلامت

**هموفیلی نوعی بیماری خونی است. شدت و سرعت خون در افراد هموفیل در مقایسه با افراد طبیعی بیشتر نیست؛ بلکه، مدت زمان آن طولانی تر است. خون افراد هموفیل به اندازه کافی فاکتور انعقادی ندارد. فاکتور انعقادی نوعی پروتئین موجود در خون است که خونریزی را کنترل می کند.**





برد آموزش به بیمار داخلی خون



آموزش گروهی



برد آموزش به  
بیمار داخلی مغزو  
اعصاب

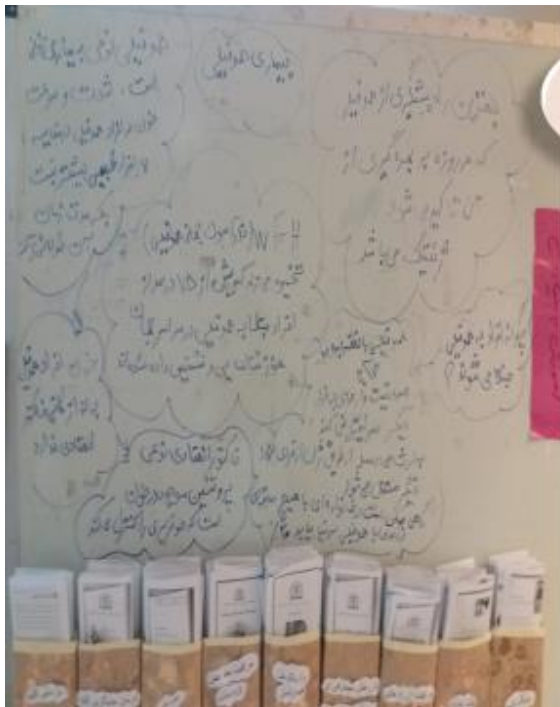
آموزش گروهی



برد آموزش به  
بیمار CCU2

آموزش گروهی





برد آموزش به بیمار نفلروئوزی




برد آموزش به بیمار ICUM1



نور افشانی قرمز سعید هندوها به مناسبت روز جهانی هموفیلی




  
 دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی و درمانی تهران

مجتمع آموزشی، پژوهشی و درمانی بیمار اعظم (ص)  
 بلدر عباس

واحد آموزش سلامت


**WFH (فدراسیون جهانی هموفیلی) تخمین می زند که بیش از ۷۵ درصد از افراد مبتلا به هموفیلی در سراسر جهان هنوز شناسایی و تشخیص داده نشده اند.**



برد آموزش به بیمار

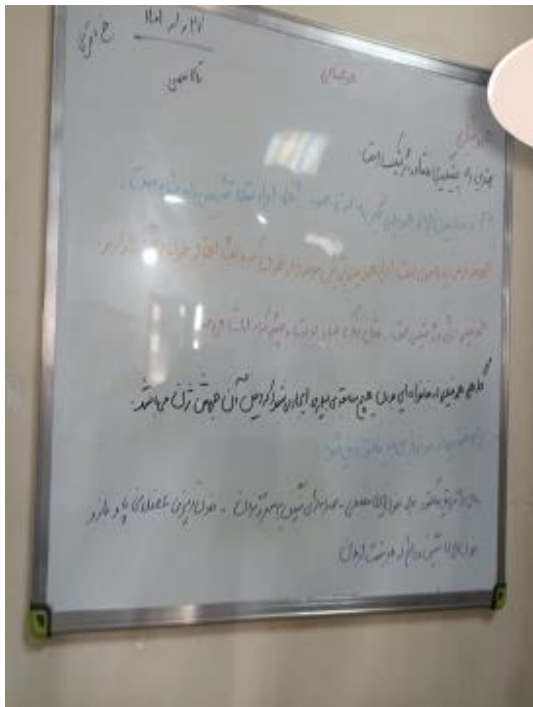


برد آموزش به بیمار CCU1



آموزش گروهی





برد آموزش به بیمار تالاسمی



نورافشانی قرمز موزه مردم شناسی به مناسبت روز جهانی هموفیلی



برد آموزش بیماران

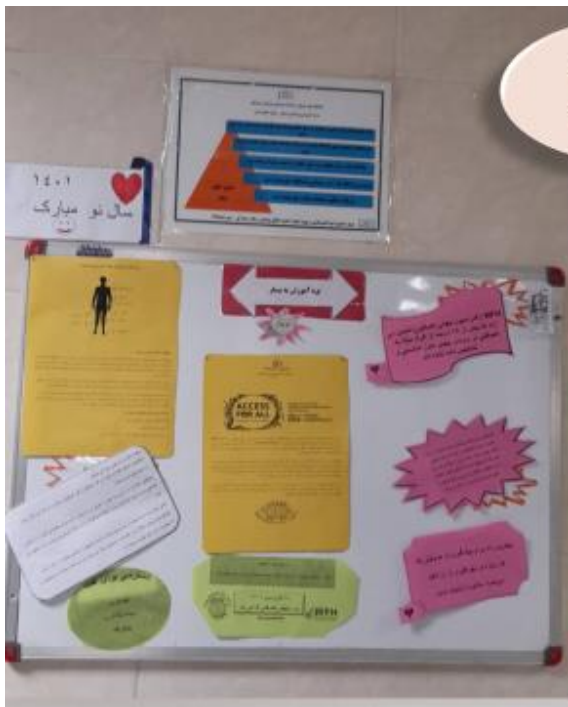
برد آموزش به بیمار زنان





برد نویسی و برد خوانی و نسب  
پوستر درمانگاه دیابت به  
مناسبت روز جهانی هموفیلی

برد آموزش به  
بیمار کلینیک دیابت



برد آموزش به  
بیمار مردان 1

**درخواست از دولت**  
قرار گرفتن حمایت از بیماران خونریزی دهنده ارش  
در سیاست های ملی



- دسترسی برای همه
- همکاری
- سیاستگذاری
- پیشرفت



بهترین راه برای پیشگیری از هموفیلی که  
هر روزه بر بهره‌گیری از آن تاکید  
می‌شود، مشاوره ژنتیک است.



آموزش گروهی  
مردان 1

ردیف	نام خانوادگی	تخصص	محل اشتغال و اثر تخصص	تلفن
1	...	...	...	...
2	...	...	...	...
3	...	...	...	...
4	...	...	...	...
5	...	...	...	...
6	...	...	...	...
7	...	...	...	...
8	...	...	...	...
9	...	...	...	...
10	...	...	...	...
11	...	...	...	...
12	...	...	...	...
13	...	...	...	...
14	...	...	...	...
15	...	...	...	...
16	...	...	...	...
17	...	...	...	...
18	...	...	...	...
19	...	...	...	...
20	...	...	...	...
21	...	...	...	...
22	...	...	...	...
23	...	...	...	...
24	...	...	...	...
25	...	...	...	...
26	...	...	...	...
27	...	...	...	...
28	...	...	...	...
29	...	...	...	...
30	...	...	...	...

تاریخ: 1397/07/17

محل برگزاری: ...

مدرس: ...

مجموعه: ...



بخش پمفلت و آموزش گروهی کلیتیک ویژه به مناسبت روز جهانی هموفیلی فروردین ۱۴۰۱



برخواست از نوبت  
فرد جفاقت جمله از چندان غمخوار دیده ای که در میانه راهی

روزنامه سلامت

پایگاه خبری تخصصی بیماری های خونی

روزنامه سلامت

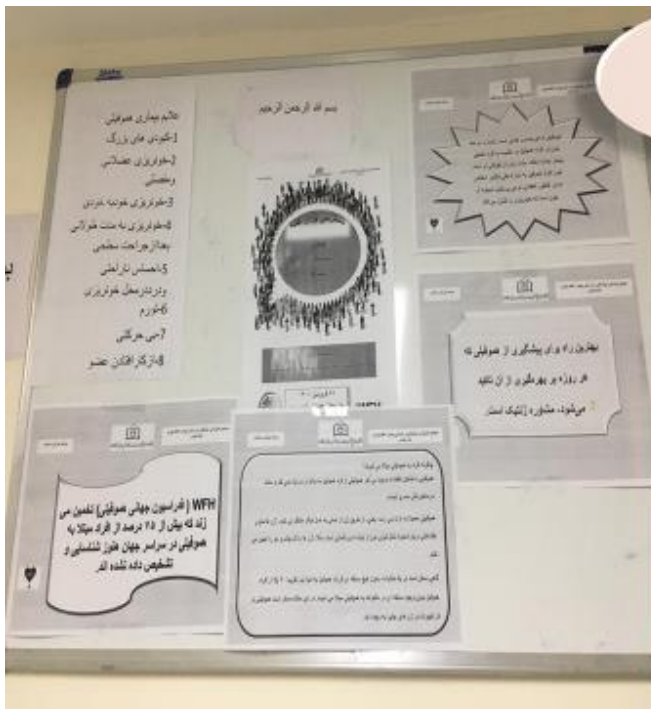
شماره ۱۴۰۱

ردیف	نام خانوادگی	نام	شماره تماس	تاریخ تولد	تاریخ عضویت
۱	...	...	...	...	...
۲	...	...	...	...	...
۳	...	...	...	...	...
۴	...	...	...	...	...
۵	...	...	...	...	...
۶	...	...	...	...	...
۷	...	...	...	...	...
۸	...	...	...	...	...
۹	...	...	...	...	...
۱۰	...	...	...	...	...
۱۱	...	...	...	...	...
۱۲	...	...	...	...	...
۱۳	...	...	...	...	...
۱۴	...	...	...	...	...
۱۵	...	...	...	...	...
۱۶	...	...	...	...	...
۱۷	...	...	...	...	...
۱۸	...	...	...	...	...
۱۹	...	...	...	...	...
۲۰	...	...	...	...	...

آموزش گروهی در مانگه پوست به مناسبت روز جهانی هموفیلی

خاتم مریدی

روزنامه سلامت



برد آموزش به بیمار مردان 2







برگزاری کلاس آموزشی توسط خانم  
افتخار مسنول کانون هموفیلی در واحد  
آموزش سلامت



ارائه کتاب راهنمای هموفیلی به  
بیماران توسط کانون هموفیلی و  
پمفات آموزشی توسط واحد  
آموزش سلامت

چگونه افراد به هموفیلی مبتلا می شوند؟

هموفیلی با تشکیل نطفه به وجود می آید. هموفیلی از فرد هموفیل به دیگران سرایت نمی کند و مانند سرماخوردگی مسری نیست.

هموفیلی معمولا به ارث می رسد؛ یعنی، از طریق ژن از نسلی به نسل دیگر منتقل می شود. ژن ها حاوی اطلاعاتی درباره نحوه شکل گیری بدن از تولد تا بزرگسالی است. مثلا، ژن ها رنگ چشم و مو را تعیین می کنند.

گاهی ممکن است در يك خانواده، بدون هیچ سابقه ای فرزند هموفیل به دنیا آید. تقریبا ۳۰٪ از افراد هموفیل بدون وجود سابقه ای در خانواده به هموفیلی مبتلا می شوند. در این حالت ممکن است هموفیلی در اثر تغییرات در ژن های جنین به وجود آید.

با تشکر از پرسنل زحماتش مجمع بیماریب اعظم (ص)

«مولى امیرالمؤمنین علیه السلام»:

الصحة لا يعرف قدرها الا المرضى.

جز بیماران، کسی قدر صحت و

سلامتی را نمی داند.

(مواظظ عددیه، ص ۱۲۷)



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شیراز

مجتمع آموزشی، پژوهشی و درمانی پیامبر اعظم (ص)  
بندرعباس



Engaging your government,  
integrating inherited bleeding disorders  
into national policy.

APRIL 17 | WORLD  
2022 | HEMOPHILIA D

فروردین ماه هر سال برابر با ۱۷ آوریل میلادی، روز جهانی هموفیلی نام گذاری شده است. فدراسیون جهانی هموفیلی با نام کوتاه WFH بیش از دو دهه پس از تاسیس توسط تاجری مبتلا به هموفیلی به نام Frank Schnabel، (در سال ۱۹۸۹ میلادی) موفق شد این روز را در تقویم کشورهای جهان بگنجاند. در واقع روز جهانی هموفیلی برابر است با روز تولد موسس فدراسیون جهانی این بیماری که به احترام کوشش‌های او این در ۱۷ آوریل انتخاب شده است.

خوشبختانه در این سال‌ها سطح آگاهی به نسبت بالا رفته که بخاطر تلاش بی‌چشمداشت سازمان‌های غیردولتی این حوزه و همراهی آنان با مراکز درمانی و علمی است. یکی از پویس‌های جهانی این روز که با استقبال زیادی روبرو شده، این است که همزمان در روز جهانی هموفیلی بناهای مهم تاریخی شهرها به رنگ قرمز در می‌آیند و افراد برای حمایت از این بیماران عکس خود را با این نمادهای سرخ رنگ به اشتراک می‌گذارند. شاید شما امسال قرمز شدن برج آزادی را به این مناسبت در تهران دیده باشید.

شعار روز جهانی هموفیلی در سال ۲۰۲۲: دسترسی برای همه، مشارکت، سیاست‌گذاری، پیشرفت، درخواست از دولت: قرار گرفتن حمایت از بیماران مبتلا به اختلالات خونریزی دهنده در سیاست‌های ملی است. در مورد این روز جهانی هم بهتر است با تاکید بر شعار مفید فدراسیون، همگان را به مشارکت در آگاهی‌رسانی این بیماری فراخوانیم.





WFH ( فدراسیون جهانی هموفیلی) تخمین می زند که بیش از ۷۵ درصد از افراد مبتلا به هموفیلی در سراسر جهان هنوز شناسایی و تشخیص داده نشده اند.

اما بهترین راه برای پیشگیری از این اختلال که هر روزه بر بهره‌گیری از آن تاکید می‌شود، مشاوره ژنتیک است. با انجام مشاوره‌ها و آزمایشات ژنتیک می‌توان ضمن جلوگیری از تولد افراد مبتلا به هموفیلی، هزینه‌های درمانی، روحی و روانی تحمیلی به فرد، خانواده وی و جامعه را تا حد قابل توجهی کاهش داد.

### هموفیلی چیست؟

هموفیلی نوعی بیماری خونی است. شدت و سرعت خون ریزی در افراد هموفیل در مقایسه با افراد طبیعی بیشتر نیست؛ بلکه، مدت زمان آن طولانی تر است. خون افراد هموفیل به اندازه کافی فاکتور انعقادی ندارد. فاکتور انعقادی نوعی پروتئین موجود در خون است که خونریزی را کنترل می کند. هموفیلی نادر است. از هر ده هزار نفر یک نفر مبتلا به هموفیلی است. شایع ترین نوع هموفیلی، هموفیلی آ نام دارد. نوع هموفیلی آ به اندازه کافی فاکتور انعقادی VIII ( ۸ ) ندارد. نوع دیگر هموفیلی، هموفیلی ب است. خون افراد مبتلا به هموفیلی نوع ب فاکتور انعقادی IX (۹) ندارد. مشکلات این دو نوع بیماری به اندازه یکسان است.

### چگونه افراد به هموفیلی مبتلا می شوند؟

هموفیلی با تشکیل نطفه به وجود می آید. هموفیلی از فرد هموفیل به دیگران سرایت نمی کند و مانند سرماخوردگی مسری نیست.

هموفیلی معمولا به ارث می رسد؛ یعنی، از طریق زن از نسلی به نسل دیگر منتقل می شود. زن ها حاوی اطلاعاتی درباره نحوه شکل گیری بدن از تولد تا بزرگسالی است. مثلا، زن ها رنگ چشم و مو را تعیین می کنند.

گاهی ممکن است در یک خانواده، بدون هیچ سابقه ای فرزند هموفیل به دنیا آید. تقریبا ۳۰٪ از افراد هموفیل بدون وجود سابقه ای در خانواده به هموفیلی مبتلا می شوند. در این حالت ممکن است هموفیلی در اثر تغییرات در زن های جنین به وجود آید.

### چگونه هموفیلی به ارث می رسد؟

فرزند پسر مردی هموفیل، سالم و فرزند دخترش، ناقل هموفیلی است.

زنان ناقل دارای زن هموفیلی اند. زنان ناقل، به ندرت علائم هموفیلی دارند. اگر زن ناقل باردار شود، ممکن است زن هموفیلی را به فرزند پسرش انتقال دهد. به علاوه، هر زن ناقل، زن سالمی نیز دارد که اگر آن را به فرزند پسرش منتقل کند، پسر سالم به دنیا می آید. به همین ترتیب، اگر زن ناقل، زن هموفیلی را به فرزند دختر انتقال دهد، فرزند دخترش ناقل و اگر زن سالم را به فرزند دخترش انتقال دهد، دخترش سالم به دنیا می آید.

زنان فقط در صورتی به هموفیلی آ یا ب مبتلا می شوند که پدرشان هموفیل و مادرشان ناقل زن هموفیلی باشد. این حالت ممکن است در ازدواج پسر خاله هموفیل و دختر خاله ناقل به وجود آید.

### شدت هموفیلی به سه نوع طبقه بندی می شود :

شدت هموفیلی نشان دهنده مشکلات بیماری است.

شدت هموفیلی به مقدار فاکتور انعقادی موجود در خون افراد هموفیل بستگی دارد.



مقدار طبیعی فاکتور انعقادی ۵۰ تا ۱۵۰ درصد فعالیت فاکتور انعقادی ۸ یا ۹ در خون است.

### علائم هموفیلی چیست؟

علائم هموفیلی آ و ب یکسان است.

کبودی های بزرگ ؛

خون ریزی عضلانی و مفصلی، بخصوص در زانو، آرنج و مچ پا

خون ریزی خودبه خود (خون ریزی ناگهانی بدون هیچ علت خاصی)

خون ریزی به مدت طولانی بعد از جراحات سطحی، کشیدن دندان، جراحی و.....

خون ریزی به مدت طولانی پس از تصادفات، بخصوص پس از ضربه به سر

احساس ناراحتی و درد در محل خون ریزی ؛

تورم ؛

بی حرکتی ؛

و از کار افتادن عضو می شود.

### خون ریزی بیشتر در کدام قسمت ها رخ می دهد؟

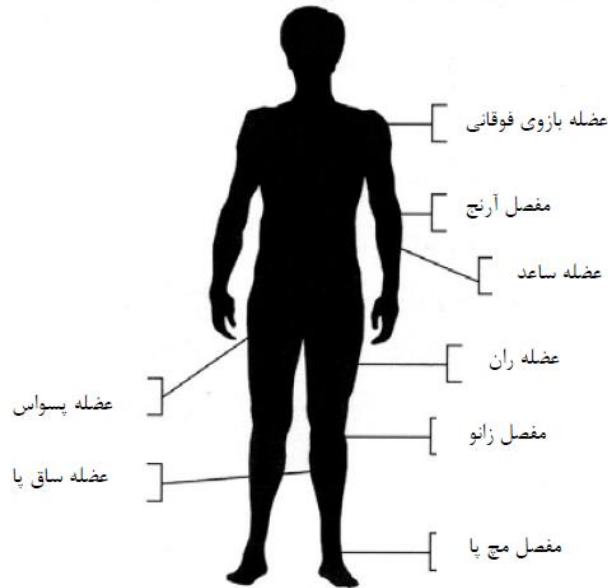
فرد هموفیل ممکن است به خون ریزی داخلی که دیده نمی شود و یا خون ریزی سطحی که دیده می شود، دچار شود.

اگر خون ریزی در مفصل مکرراً رخ دهد، آن مفصل آسیب دیده و دردناک می شود.

خون ریزی های مکرر سبب بروز مشکلات جسمی نظیر التهاب مفصلی می شود. التهاب مفصلی راه رفتن و فعالیت های روزمره زندگی را دشوار می کند. مفاصل انگشتان دست در هموفیلی معمولاً سالم می مانند( بر خلاف برخی از التهابات مفصلی رایج).



## این مفاصل و عضلات دچار خون ریزی می شوند



### هموفیلی چگونه درمان می شود؟

امروزه درمان ها برای هموفیلی بسیار موثر است. فاکتور انعقادی به جریان خون تزریق می شود. به محض رسیدن مقدار کافی فاکتور انعقادی به محل آسیب دیده، خون ریزی متوقف می شود. خون ریزی باید بلافاصله درمان شود درمان سریع و به موقع سبب کاهش درد می شود و از بروز آسیب به مفصل، عضله و اعضای دیگر بدن جلوگیری می کند اگر درمان خون ریزی ها سریع و به موقع باشد، فاکتور انعقادی کمتری مصرف می شود.

حتی در زمانی که از بروز خون ریزی اطمینانی نیست، باید فاکتور انعقادی تزریق شود. اگر فکر می کنید دچار خون ریزی شده اید، فاکتور انعقادی تزریق کنید. هرگز منتظر نشوید تا مفصل دردناک، متورم و داغ شود. نباید نگران مصرف بی مورد فاکتور انعقادی بود.

درمان قطعی برای هموفیلی وجود ندارد؛ اما، با در اختیار داشتن فاکتورهای انعقادی افراد هموفیل می توانند زندگی عادی داشته باشند. بدون فاکتورهای انعقادی افراد هموفیلی شدید برای مدرسه رفتن و حضور در محل کار با مشکل روبه رو می شوند. حتی ممکن است دچار معلولیت شوند و نتوانند کارهای عادی روزمره زندگی را انجام دهند و یا در جوانی فوت کنند.

### چه زمانی باید فاکتور انعقادی تزریق شود؟

فاکتور انعقادی در موارد زیر تزریق می شود:

- خون ریزی های مفصلی ؛
- خون ریزی های عضلانی، بخصوص خون ریزی در عضلات پا و بازو



□ ضربه به گردن، دهان، زبان، صورت و چشم ؛

□ ضربه های سنگین به سر و سردردهای غیرطبیعی ؛

□ خون ریزی دایم و سنگین در هر قسمت از بدن ؛

زخم هایی که نیاز به بخیه دارند و به دنبال تصادف منجر به خون ریزی

### تزریق فاکتور انعقادی قبل از:

❖ جراحی ها و اعمال دندان پزشکی ؛ و فعالیت هایی که ممکن است منجر به خون ریزی شوند انجام می شود.

نکات مهمی که افراد هموفیل باید رعایت کنند:

۱- خون ریزی ها را سریعاً درمان کنید! چنانچه سریعاً نسبت به قطع خون ریزی اقدام کنید، کمتر دچار درد می شوید و به مفاصل ، عضلات و اعضای بدن آن آسیب کمتری وارد می شود. همچنین فاکتور انعقادی کمتری نیاز دارید.

۲- ورزش کنید. عضلات قوی از مشکلات مفصلی جلوگیری می کنند و خون ریزی های خود به خود رخ نمی دهد. با پزشک یا فیزیوتراپ درباره ورزش های مناسب مشورت کنید.

۳- از مصرف آسپرین خودداری کنید. آسپرین باعث افزایش خون ریزی می شود. سایر داروها نیز ممکن است سبب افزایش خون ریزی شوند. همیشه قبل از مصرف هر دارویی با پزشک مشورت کنید.

۴- به طور منظم به مرکز درمان هموفیلی مراجعه کنید. پزشکان مرکز درمان هموفیلی برای سلامتی افراد هموفیل کمک های لازم را انجام می دهند.

۵- از تزریق عضلانی خودداری کنید. تزریق عضلانی سبب خون ریزی و درد می شود. اما، تزریق عضلانی واکسن ها برای افراد هموفیل مهم و ضروری است. سایر دارو ها اغلب به صورت خوراکی یا تزریق وریدی توصیه می شود.

۶- بهداشت دندانها را رعایت کنید. برای جلوگیری از مشکلات دندان توصیه های دندان پزشکی را رعایت کنید. عملیات دندان پزشکی و جراحی های دهان سبب خون ریزی شدید می شود.

۷- کارت شناسایی را که حاوی اطلاعات شخصی و هموفیلی است، همیشه همراه داشته باشید.

اغلب مراکز درمان هموفیلی کارت شناسایی هموفیلی برای افراد هموفیل صادر می کنند. در برخی کشورها برای افراد هموفیل از دست بند یا گردن بند با علامت هموفیلی استفاده می شود.

۸- کمک های اولیه را بیا موزید. به یاد داشته باشید که زخم های کوچک، خراش ها و کبودی ها معمولاً خطرناک نیستند و مراقبت های اولیه کفایت می کند.

**تدوین:** رقیه کوهستانی- سوپروایزر آموزش سلامت

منبع: ترجمه، روان بد، شیرین. هموفیلی، انتشارات کانون هموفیلی ایران (نماینده استان هرمزگان)