



آنچه باید کودکان هموفیلی بدانند!

**What Hemophilia Children
Need To Know!**



دکتر علی اصغر صفری فرد [PhD]

نویسنده، مشاور و مدرّس

Management & GXP

(GMP, GLP, GSP/GDP, HSE, Cleanroom)



بهترین سلام ها و درودهای خداوند، فرشتگان، عرفا و صلحا

تقدیم به روح مطهر خواجه دو عالم، حضرت رسول اعظم (ص) و خاندان گرانقدرش (ع)



آن چه باید کودکان هموفیلی بدانند!

WHAT HEMOPHILIA CHILDREN
NEED TO KNOW!

دکتر علی اصغر صفری فرد

۰۹۱۲۲۱۳۷۱۴۴

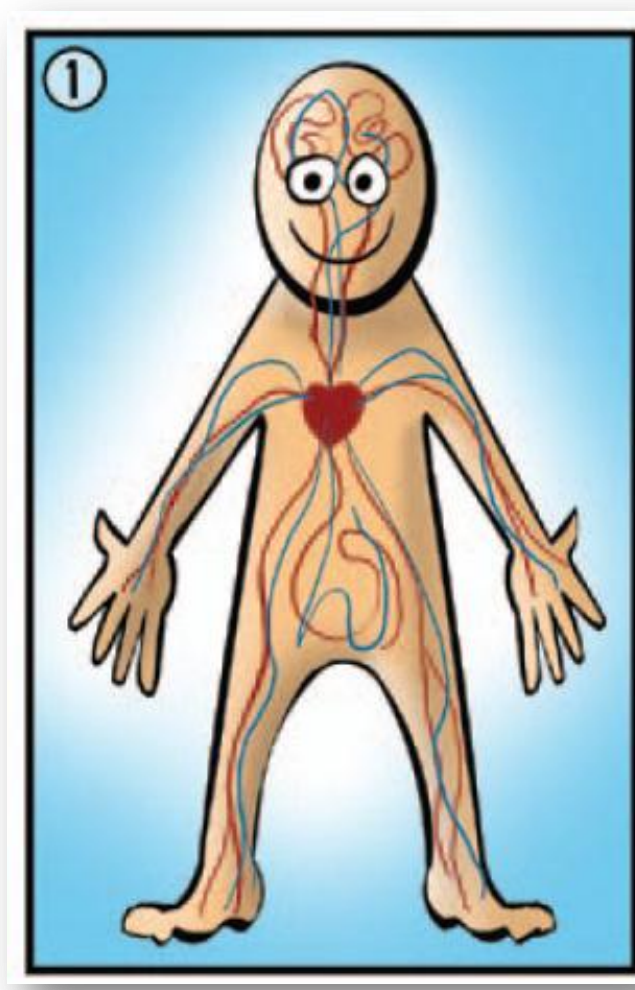


به این تصویر نگاه کنید!
اعضای بدن ما به وسیله لوله‌هایی به هم متصل شده‌اند.
این لوله‌ها، رگ‌های خونی هستند.
رگ‌ها، خون را در سرتاسر بدن پخش می‌کنند.
رگ‌های بدن سه نوع هستند:

سرخ‌رگ‌ها

سیاه‌رگ‌ها

موی‌رگ‌ها



آیا شما می‌خواهید یکی از این رگ‌ها را ببینید؟
با دقت به پشت دست خود نگاه کنید.
این‌ها سیاه‌رگ هستند.



همچنین شما می‌توانید سیاه‌رگ‌های دیگری را
در دست‌های خود پیدا کنید.
فقط کافی است برای مدت کوتاهی دست خود را
باز و بسته کنید تا آن‌ها را به راحتی ببینید.



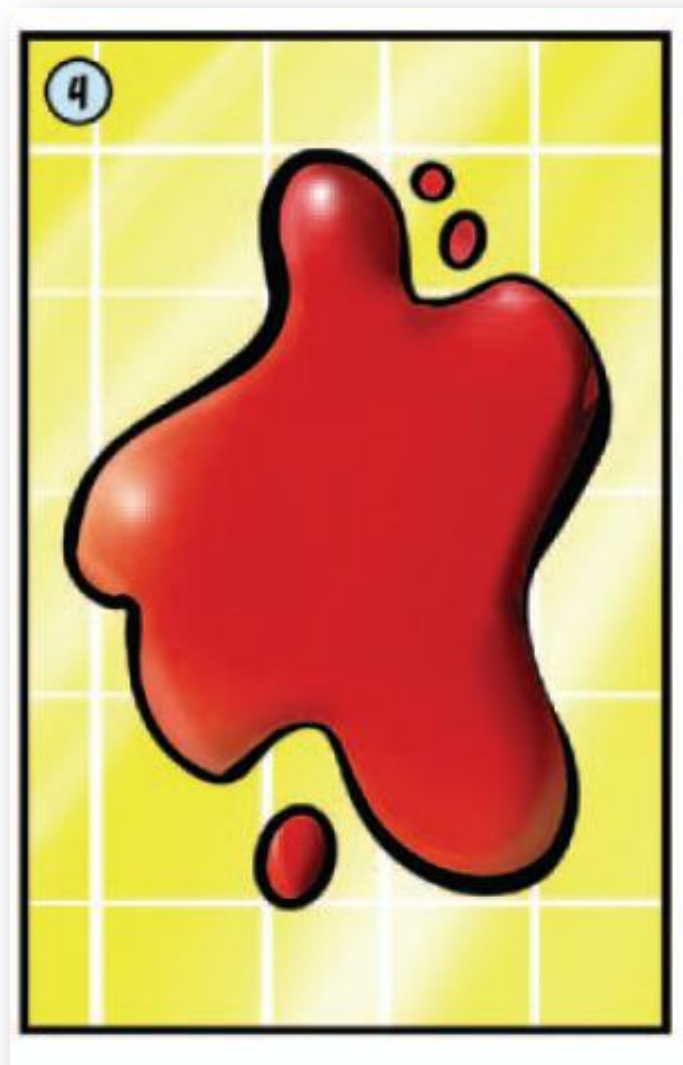
آیا شما می‌دانید در داخل رگ‌ها چه چیزی حرکت می‌کند؟

خون!

خون، مایع قرمز رنگی است که کارهای مهم زیادی را در بدن شما انجام می‌دهد.

یکی از این کارها، **انعقاد** است.

انعقاد یعنی بند آوردن خون‌ریزی در هر جا از بدن که آسیب دیده است.



این یک زخم **خارجی** است.

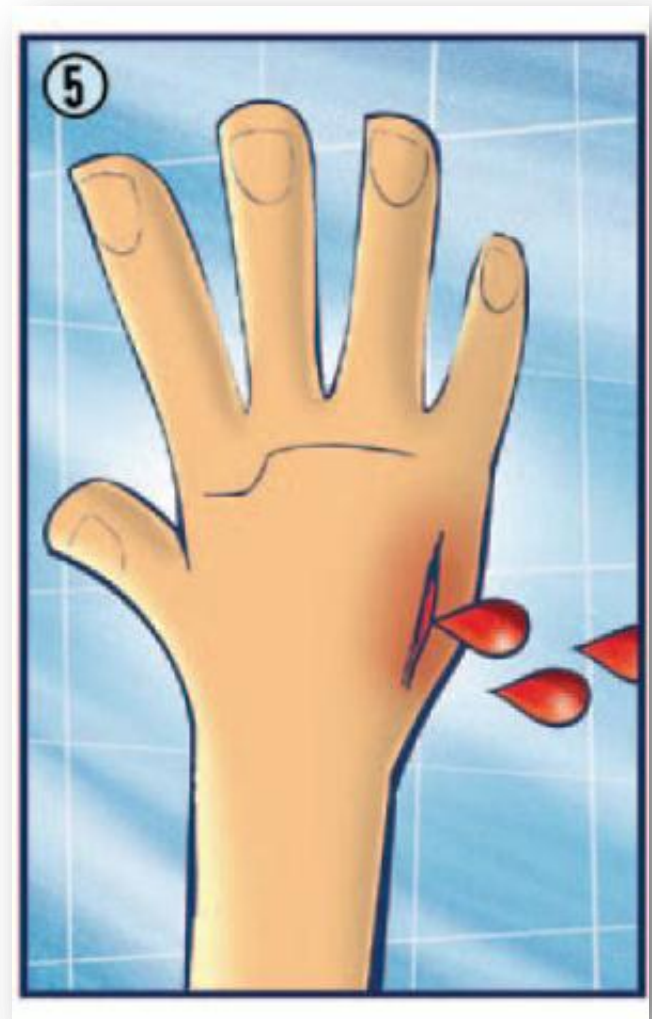
زخم خارجی یعنی پوست پاره شده، رگ آسیب دیده
و خون داخل رگ به بیرون می‌ریزد و ما این خون را
می‌توانیم ببینیم.

نگران نباشید!

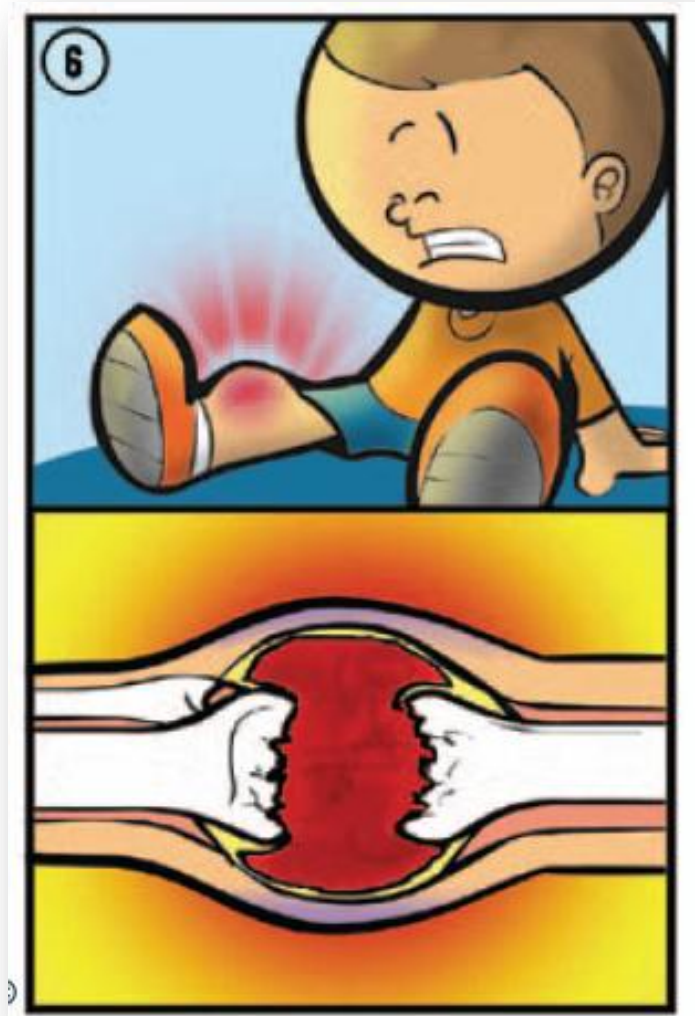
اولین کاری که باید انجام دهید این است که پدر
یا مادر خود و یا فرد بزرگتری که در کنارتان است
را صدا کنید.

آنها به شما کمک می‌کنند و تصمیم می‌گیرند

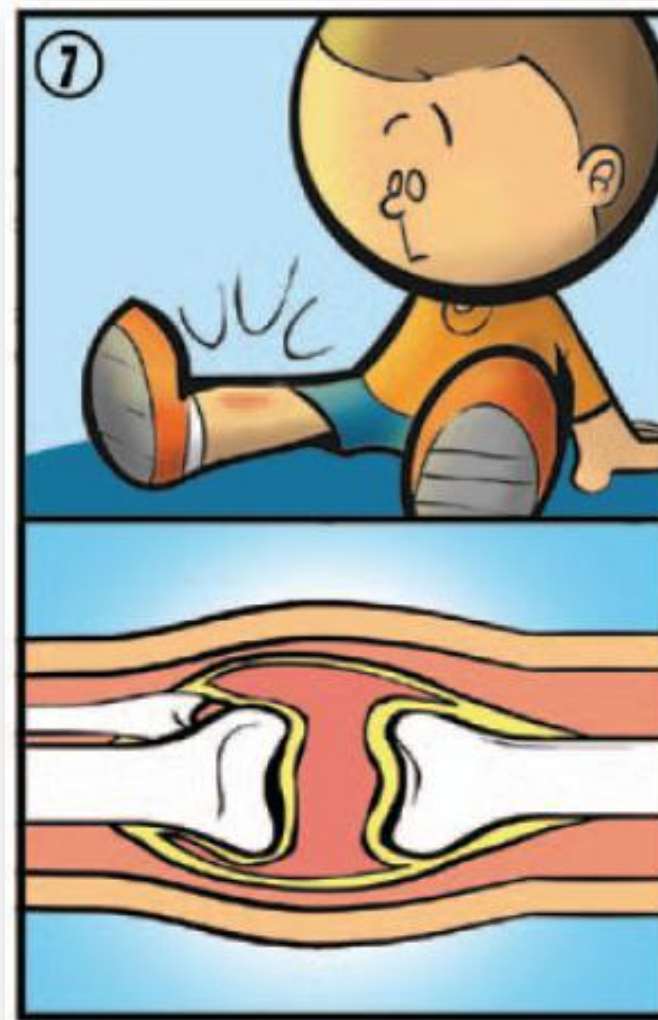
که شما به فاکتور انعقادی نیاز دارید یا نه.



در این جا نوع دیگری از آسیب‌ها را می‌بینید.
آیا زانوی قرمز و باد کرده کودک را می‌بینید؟
این خونریزی **داخلی** است. پوست پاره نشده
و شما خون‌ریزی را هم نمی‌بینید، اما در داخل زانو،
رگ پاره شده و خونریزی وجود دارد.
اگر شما به سرعت فاکتور دریافت کنید، خونریزی
داخلی زانو بند آمده، درد نیز از بین می‌رود و شما
به‌زودی خوب می‌شوید.
وگرنه، خونی که در داخل زانو جمع شده می‌تواند
به استخوان و غضروف زانوی شما صدمه بزند.



در این جا آسیب کوچکی دیده می شود که به آن
خراشیدگی می گوئیم.
زانوی این کودک کمی آسیب دیده و پوستش
قرمز شده است.
خونریزی یا ورم زانو وجود ندارد.
در این مورد به خاطر این که این زخم کوچک
خودش خوب می شود، شما به دریافت فاکتور نیازی
ندارید.



توجه توجه!

برای تمام آسیب‌ها و صدمات باید این کارها را انجام دهید:

۱- ناحیه صدمه‌دیده را با آب و صابون بشویید.

۲- با یک تکه پاره تمیز یا گاز، به مدت چند دقیقه بر روی آن فشار دهید.

۳- بهتر است از کیسه یخ استفاده کنید.

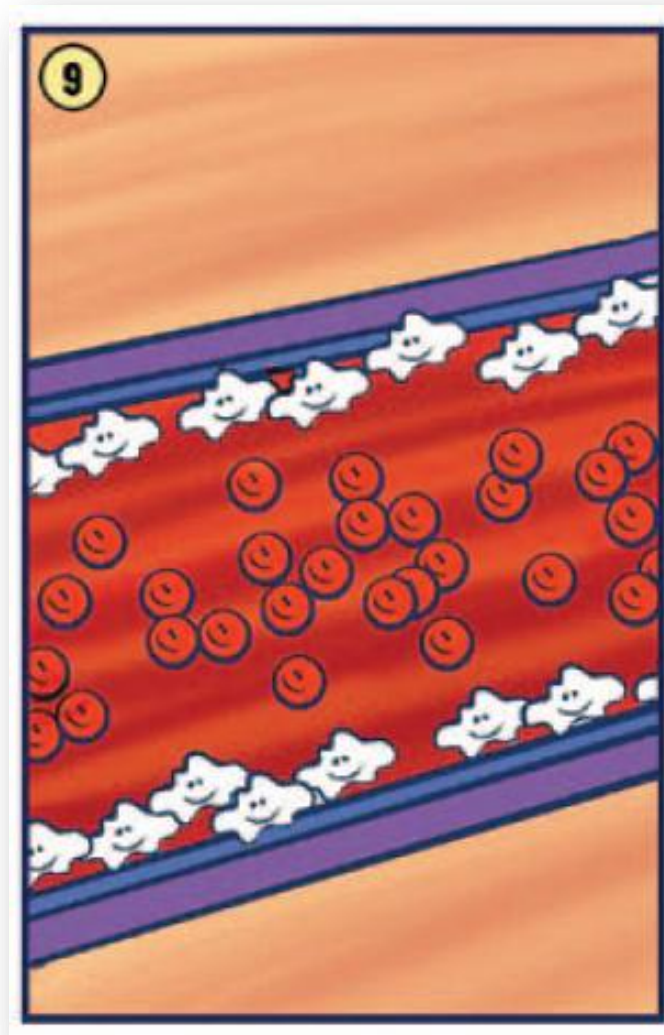
۴- چسب زخم بزنید یا باند پیچید.



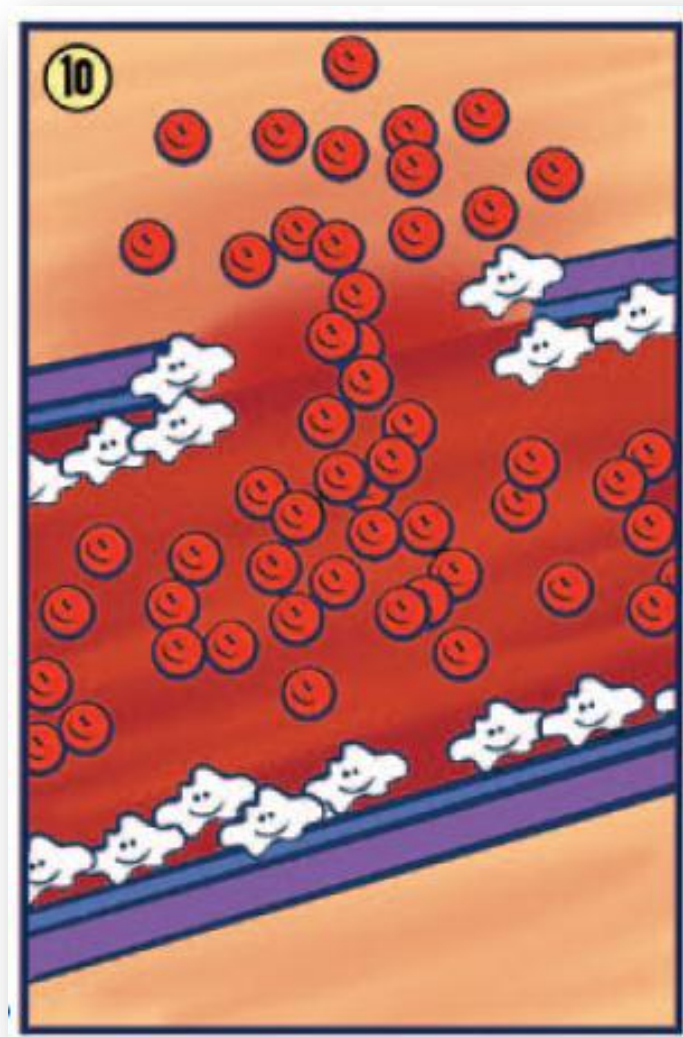
حالا از طرف بیرون به رگ نگاه کنیم.
این‌ها که در داخل رگ حرکت می‌کنند،
چه هستند؟

در داخل پوست، رگ‌ها شبیه لوله‌هایی هستند که
دارای دیواره بوده و خون در داخل آن‌ها حرکت
می‌کند.

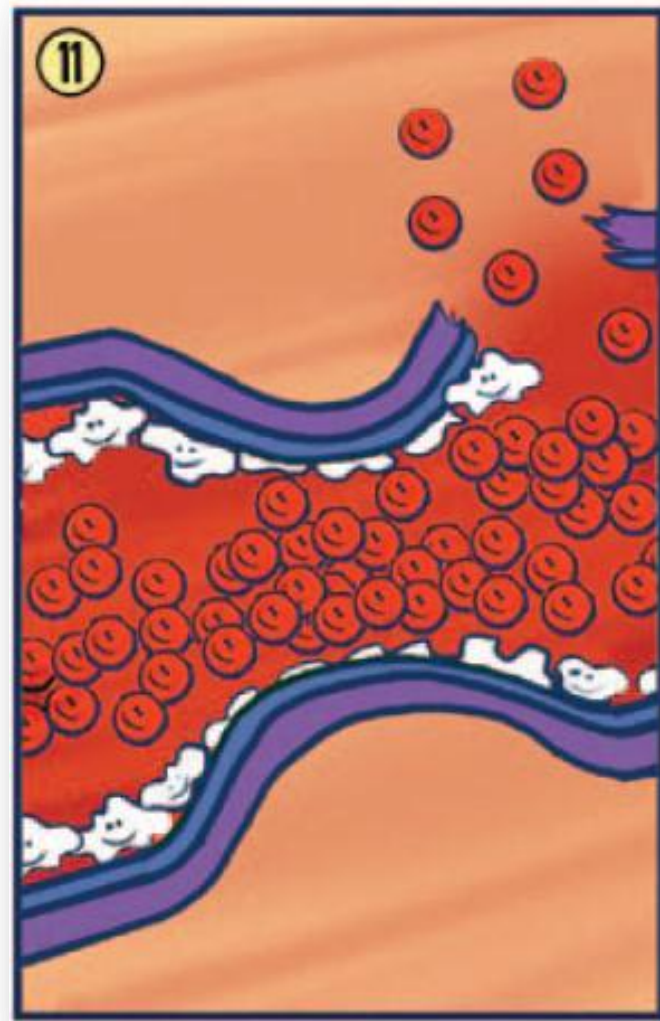
خون دارای سلول‌های گوناگونی است.
در این‌جا شما می‌توانید پلاکت‌های سفید رنگ
را ببینید که نزدیک دیواره رگ هستند.



این یک زخم خارجی است که ما از داخل رگ
به آن نگاه می‌کنیم.
رگ، آسیب دیده و خون به بیرون می‌ریزد.
خونریزی شروع شده است.



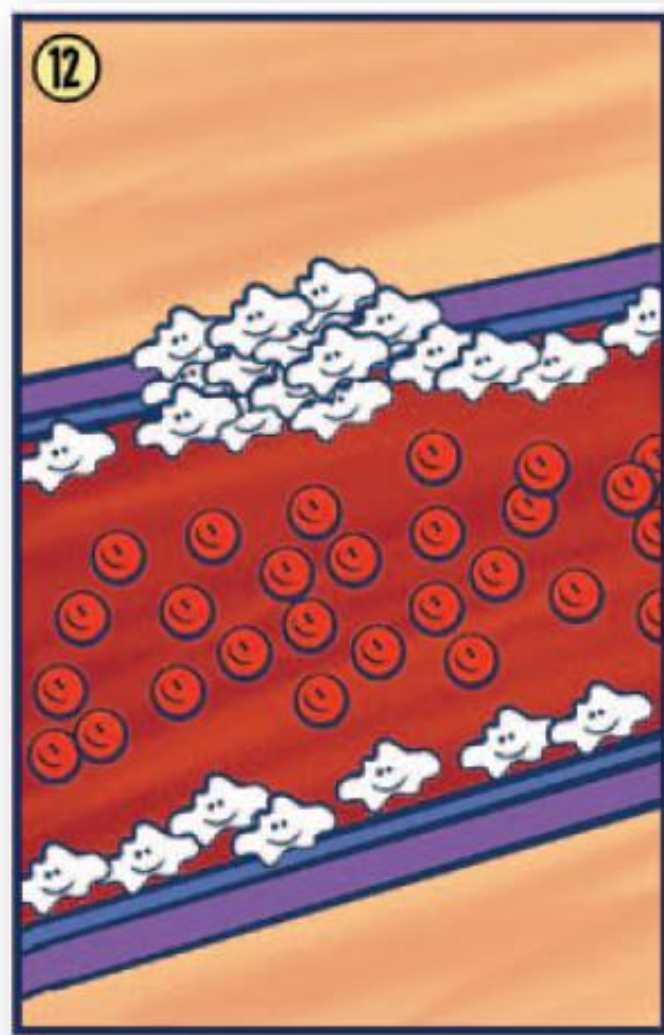
این انقباض یا تنگ شدن رگ است.
این اولین پاسخی است که بدن برای کمک به
بند آوردن خون ریزی انجام می دهد.
رگ برای جلوگیری از فرار خون در محل زخم،
خود را منقبض و تنگ می کند.



پلاکت‌ها سلول‌هایی هستند که به بندآمدن خون‌ریزی کمک می‌کنند. آن‌ها به سرعت به طرف محل خون‌ریزی می‌آیند و به هم می‌چسبند.

در این حالت پلاکت‌های چسبیده شبیه میخی می‌شوند که سوراخ رگ را می‌بندد و جلوی ریختن خون به بیرون را می‌گیرد.

نام این میخ، **میخ پلاکتی** است. این میخ پلاکتی پاسخ بدن برای بندآوردن خون‌ریزی‌های کوچک مانند خراشیدگی زانو است. این جور پاسخ بدن در افراد هموفیلی نیز دیده می‌شود، چون که آن‌ها هم به تعداد طبیعی پلاکت دارند.



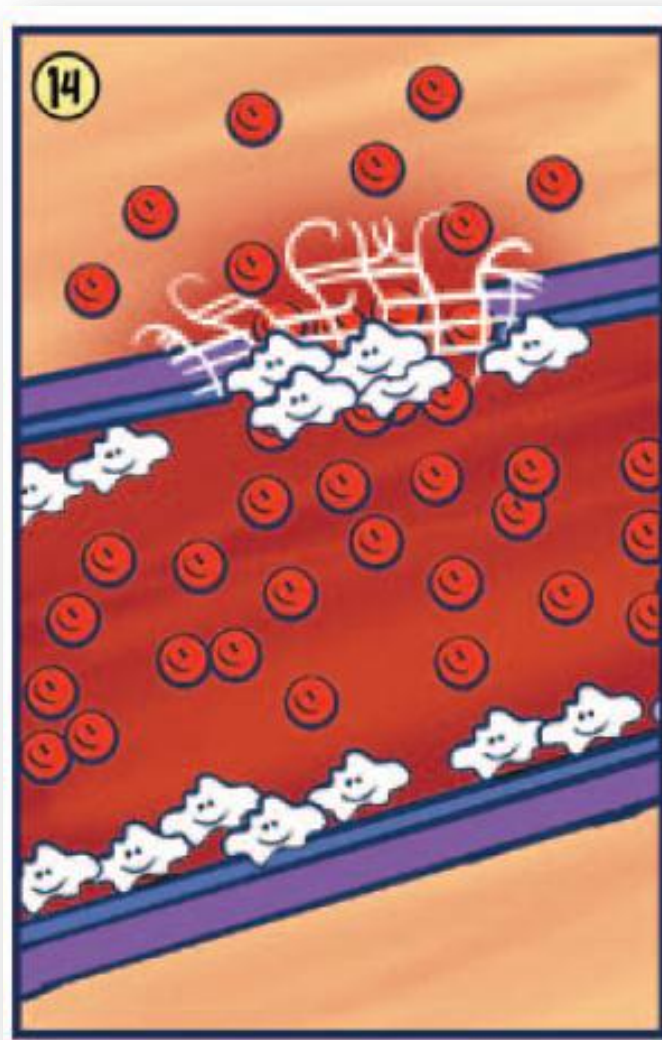
اگر هنوز متوجه کارکردن میخ پلاکتی نشده‌اید،
به این مثال دقت کنید.
میخ پلاکتی مانند درپوش ظرف‌شویی آشپزخانه
کار می‌کند.
میخ پلاکتی اجازه نمی‌دهد خون بیشتری از رگ
خارج شود و به آغاز شدن مراحل انعقاد خون
کمک می‌کند.



اگر آسیب بزرگتر باشد میخ پلاکتی نمی‌تواند خون‌ریزی را بند بیاورد. در بالای میخ پلاکتی، یک شبکه توری مانند ساخته خواهد شد (شبکه فیبرینی)، که سبب می‌شود خون در محل صدمه دیده باقی بماند و رگ بتواند خود را تعمیر کند. این لخته خون است.

در بیماران هموفیلی، مدت زمان تشکیل شبکه توری مانند، طولانی‌تر است. وقتی که هم درست شد، لخته خون محکم و سفت نیست.

همان‌طور که در شکل می‌بینید تشکیل شبکه توری مانند، ضعیف است و زمان طولانی‌تری می‌خواهد، به‌طوری که خون‌ریزی بند نمی‌آید. علت آن نبودن یکی از فاکتورهای انعقادی است که برای تشکیل شبکه فیبرینی و بند آمدن خون مورد نیاز است.



به این لاک پشت سخت کوش نگاه کنید!
خیلی آرام و کند حرکت می کند....
او شبیه تشکیل شبکه فیرینی در بیماران
هموفیلی **آ** یا **ب** است.
اما خون نمی تواند برای تشکیل لخته و بند آمدن
خون ریزی زیاد منتظر شود.
این برای مفاصل های بدن و سایر اندام ها
که خون ریزی در آن ها روی می دهد، بد است.
ما مجبوریم کاری بکنیم.





راه حل، استفاده از فاکتور است.

هر بیمار هموفیلی **آ** باید فاکتور **۸** و هر بیمار هموفیلی **ب** باید فاکتور **۹** بگیرد.

همان طور که در تصویر می بینید شیشه سمت چپ دارای فاکتور است که به شکل پودر می باشد و ویال سمت راست آب مقطر استریل است.

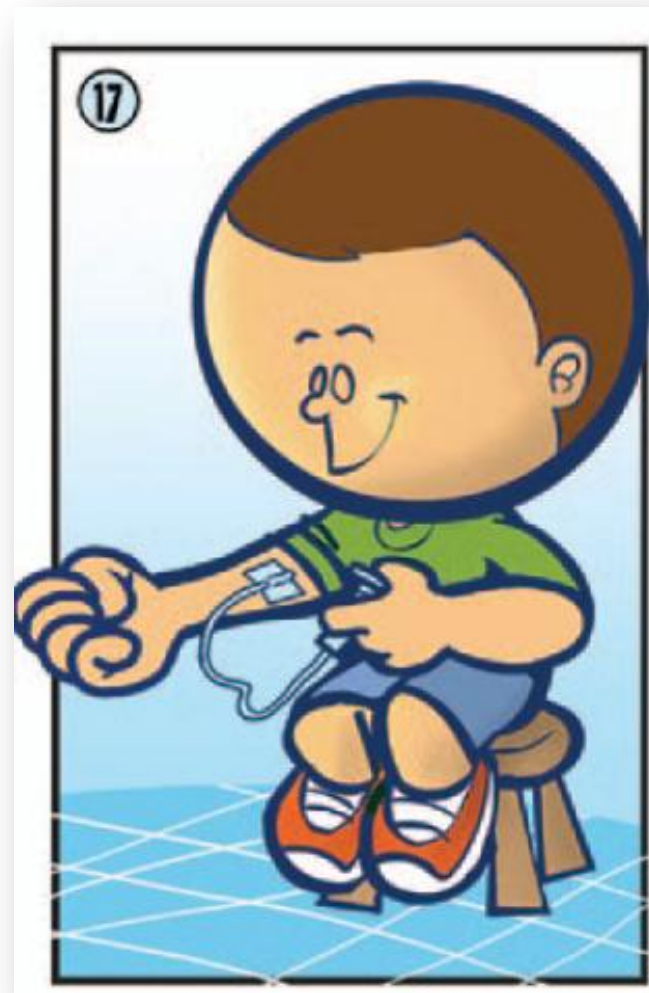
ما باید این دو را با هم مخلوط کنیم تا مخلوطی درست شود که بتوانیم به داخل رگ تزریق کنیم.

نگاه کنید، چه عالی!!



این کودک برای تزریق فاکتور به کمک کسی نیاز ندارد. او حالا می‌داند که خودش چگونه فاکتور تزریق کند، چرا که قبلا در مرکز هموفیلی آموزش کافی دیده است.

او به خوبی اهمیت تزریق سریع فاکتور به هنگام صدمه دیدن را می‌داند، زیرا تزریق سریع فاکتور باعث می‌شود خون به سرعت منعقد شود و مفاصل آسیب نبینند.





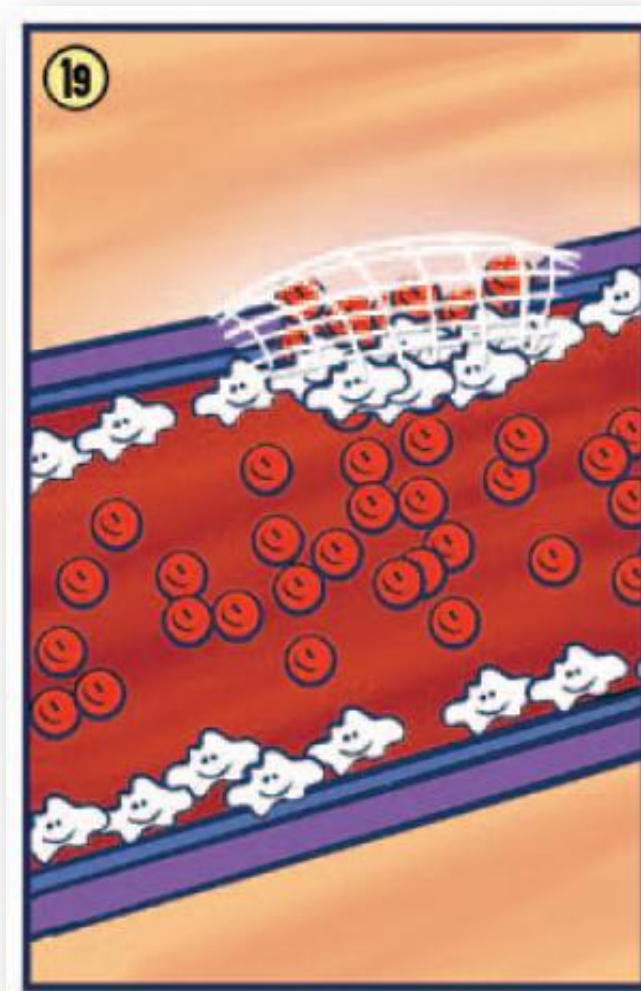
خوب، حالا به لاک پشت خودمان دوباره نگاه کنیم!!
فاکتور، او را پر انرژی و سریع کرده است.
درست شبیه مراحل انعقاد خون.
حالا، خون ریزی، خیلی زود بند می آید.



به شبکه فیبرینی پس از دریافت فاکتور نگاه کنید.
شبکه توری مانند، به خوبی ساخته می‌شود.
خون‌ریزی بند می‌آید و دیوار آسیب‌دیده رگ،
تعمیر می‌شود.

اکنون باید چند روز استراحت کنید تا کاملاً بهبودی
خود را بدست بیاورید و سپس جلسات فیزیوتراپی
را شروع کنید.

فیزیوتراپی به شما کمک می‌کند خیلی زود تحرک
عادی خود بدست آورید و بدن قوی داشته باشید.



برای این که پس از خونریزی، بهبودی خود را پیدا کنید نیاید زیاد حرکت داشته باشید. شما باید مدتی استراحت کنید. بهترین کاری که می توانید انجام دهید این است که نقاشی کنید، یا با اسباب بازی های خود بازی کنید. این بهترین زمان برای ایجاد نوآوری و خلاقیت است.



خیلی خوب است که شنا کردن را یاد بگیرید!
شنا باعث تقویت عضلات شما می‌شود
و به محافظت از مفاصل شما کمک می‌کند.
شنا، شیرجه و بازی در آب، فعالیت‌هایی هستند
که هر کودک و نوجوانی را خوشحال و سرحال
می‌کند.

اما به چند نکته مهم توجه کنید:
مراقب باشید دور و بر استخر لیز نباشد تا سُر
نخورید. از کنار استخر هم، چیزهایی که ممکن
است شما را زخمی کنند، دور کنید.





بازی فوتبال؟

معمولا بازی فوتبال یا سایر ورزش هایی که احتمال برخورد در آن ها وجود دارد، توصیه نمی شود. در این ورزش ها خطر افتادن، برخورد با دیگران و صدمه دیدن وجود دارد. البته اگر تحت برنامه درمانی پیشگیرانه که توسط مرکز درمانی و متخصص نظارت می شود هستید، امکان بازی وجود دارد. اما به خاطر داشته باشید که در هنگام بازی فوتبال، کفش مناسب ورزشی بپوشید و بر روی سطح نرم مانند چمن یا شن ریز بازی کنید.



داشتن تحرک و ورزش، کارهایی هستند
که به تقویت عضلات شما و انعطاف پذیری و نرمی
بدن‌تان کمک می‌کنند.
یادتان باشد این کارها تفریح هم هستند و شما
را شاد و سر حال هم می‌کنند.
به ویژه این‌که موسیقی خوبی هم در حال پخش
باشد.



والدین و معلمان باید به شما کمک کنند تا دنیای اطراف خود را بشناسید.

برای فهمیدن این که چه چیزی خطرناک است، شما به راهنمایی آن ها نیاز دارید.

بزرگترها به شما کمک می کنند تا یاد بگیرید چگونه بر روی زمین قدم بردارید، پله ها را بالا بروید، بر روی صندلی و مبل بنشینید و چگونه بر روی تخت بخوابید.

به این ترتیب شما کم کم اعتماد خود را پیدا می کنید و یاد می گیرید به تنهایی مراقب خود باشید.



گشت‌وگذار و آشناسدن با دنیای اطراف‌تان، برای
بزرگ‌شدن و پیشرفت شما خیلی اهمیت دارد.
این باعث می‌شود که در حرکت و راه‌رفتن اعتماد پیدا
کنید و تعادل خوبی داشته باشید و به‌راحتی و آزادانه
و با ایمنی بیشتری در محیط دور و بر خود قدم بردارید.



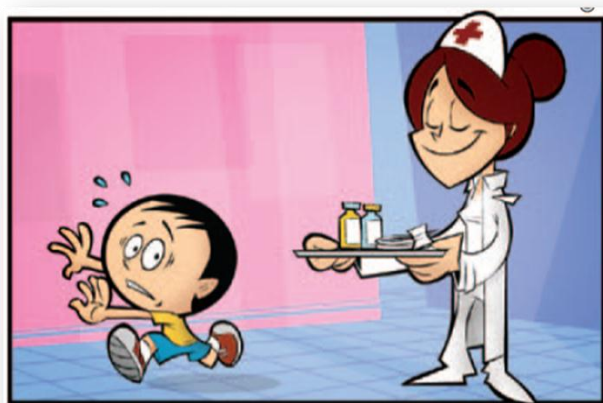
آیا شما می‌دانید که هموفیلی در همه کشورهای دنیا وجود دارد و گاهی بعضی دخترها هم به آن مبتلا می‌شوند؟

هموفیلی **آ** یا هموفیلی **ب** به این معنی است که دستگاه انعقادی، کارش را به خوبی انجام نمی‌دهد. زمان خون‌ریزی بیش از حد طبیعی طول می‌کشد و باید برای بند آمدن خون از فاکتور استفاده کنیم. خون‌ریزی برای مدت طولانی می‌تواند برای سلامتی شما خطرناک باشد.

خیلی مهم است که وقتی دچار صدمه یا جراحی می‌شوید به سرعت به پدر یا مادر خود اطلاع دهید تا هرچه زودتر درمان شروع شود.



اوه! به این کودک که نمی‌خواهد فاکتور بگیرد، نگاه کنید.
ما باید از او دور باشیم.
هرگز از گرفتن و تزریق فاکتور نترسید.
خیلی مهم است که به سرعت جلوی خون‌ریزی را بگیریم.
در مرکز هموفیلی، پرستارانی که فاکتور تزریق می‌کنند دارای تجربه طولانی هستند
و درمان را به خوبی انجام می‌دهند.
به زودی یاد می‌گیرید که خودتان فاکتور بزنید.
جای نگرانی نیست!





**WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
(WFH)
CANADA**