



Единый день здоровья

Информационный бюллетень
отдела общественного здоровья



17 апреля
2019 года

Всемирный день гемофилии

Обратите внимание:

По данным ВОЗ:

в мире насчитывается около полумиллиона больных гемофилией;

заболевание встречается с частотой 1 случай на 5000 новорожденных;

гемофилия А диагностируется чаще: 1 случай болезни на 10000 человек, а гемофилия В – реже: 1:30000-50000 жителей мужского пола;

наследуется гемофилия по рецессивному признаку, связанному с X-хромосомой.

К сведению:

Гемофилия возникает из-за мутаций гена в хромосоме X и передается по наследству.

Различают три типа гемофилии – А, В, С.

Носителями болезни могут быть исключительно женщины, а проявляется она только у мужчин.

Тяжелая форма гемофилии приводит к частым кровоизлияниям в мышечные ткани, суставы.

Всемирный день гемофилии отмечается ежегодно, начиная с 1989 года по инициативе Всемирной организации здравоохранения и Всемирной федерации гемофилии.

Дата 17 апреля приурочена ко дню рождения основателя Всемирной федерации гемофилии Фрэнка Шнайбеля.

Девиз Всемирного дня гемофилии 2019 года «Установление контакта – первый шаг к лечению». Приоритетное место в этом отводится проведению активной информационной работы для своевременного установления диагноза пациенту и назначения надлежащего лечения современными лекарственными средствами.

Гемофилия – несвертываемость крови – одно из тяжелейших генетических заболеваний, вызванное врожденным отсутствием в крови факторов свертывания VIII и IX.

Гены гемофилии находятся в половой X-хромосоме, которая передается от деда к внуку через здоровую дочь – носительницу дефектного

гена. То есть обычно болезнью страдают мужчины, женщины же выступают как носительницы гемофилии и могут родить больных сыновей или дочерей-носительниц. Первые проявления кровоточивости у больных гемофилией развиваются чаще всего в то время, когда ребенок начинает ходить или подвергается бытовым травмам. У некоторых больных первые признаки гемофилии выявляются уже в период новорожденности (синяки на теле). Дети, страдающие гемофилией, отличаются хрупкостью, бледной тонкой кожей и слабо развитым подкожным жировым слоем. Кровотечения по сравнению с вызвавшей их причиной всегда бывают чрезмерными. Наряду с подкожными, внутримышечными, межмышечными наблюдаются кровоизлияния во внутренние органы, а также кровоизлияния в суставы, протекающие с повышением температуры. Чаще всего поражаются крупные суставы. Повторные кровоизлияния в один и тот же сустав ведут к воспалительным изменениям его, деформации и ограничению подвижности.



гена. То есть обычно болезнью страдают мужчины, женщины же выступают как носительницы гемофилии и могут родить больных сыновей или дочерей-носительниц.

Первые проявления кровоточивости у больных гемофилией развиваются чаще всего в то время, когда ребенок начинает

Жизнь с гемофилией

В профилактике гемофилии ведущее значение имеет медицинское консультирование. Оно поможет предотвратить рождение детей с данной патологией.

Для больного ребенка необходимо вести охранительный режим: беречь от травм и повреждений. Так как любые травмы могут способствовать обильным кровотечениям.

Людам, болеющим гемофилией важно проходить диспансеризацию.

Это позволит предупредить возможные осложнения.

Лечение гемофилии определяется тяжестью болезни и наличием осложнений. Необходимо проводить заместительную гемостатическую терапию.

Специальные лекарства способны компенсировать недостающие факторы свертываемости крови. Благодаря этому пациенты с диагнозом гемофилия способны жить полной жизнью.

Важно как можно раньше выявлять заболевание и начинать вводить больному ребенку концентраты недостающего фактора свертываемости крови.

В случае правильного лечения и надлежащего ухода большинство больных гемофилией могут жить полноценной жизнью, работать, учиться, путешествовать, заниматься любимым делом.