Światowy Dzień Chorych na Hemofilię - 17 kwietnia

Światowy Dzień Chorych na Hemofilię jest obchodzony od 1989 roku, w rocznicę urodzin Franka Schnabela, założyciela Światowej Federacji Hemofilii. Nazwa tej choroby wywodzi się z dwóch greckich wyrazów: haima – oznaczającego krew, i philia, oznaczającego skłonność.

Jest to doskonała okazja, aby zwiększyć wiedzę pacjentów oraz społeczeństwa na temat tej choroby i sposobu jej leczenia.

Istotą hemofilii jest to, że krew osoby chorej nie krzepnie prawidłowo. Krwawienia nie są bardziej intensywne niż u osób zdrowych za to dłużej trwają. Hemofilia jest chorobą dziedziczną, a więc występującą od urodzenia i trwającą przez całe życie chorego. Mogą chorować na nią wszyscy, niezależnie od koloru skóry i przynależności etnicznej. Jest to choroba spowodowana niedoborem wrodzonych czynników krzepnięcia. Hemofilia A wywołana jest niedoborem VIII czynnika krzepnięcia oraz hemofilia B wywołana jest niedoborem IX czynnika krzepnięcia. Hemofilia A jest częstsza niż hemofilia B. Na hemofilię chorują mężczyźni a kobiety jedynie przenoszą ją na następne pokolenia i dlatego synowie ojca chorego na hemofilię będą zdrowi a wszystkie córki będą nosicielkami genu hemofilii.

W zależności od stopnia niedoboru czynnika krzepnięcia możemy wyróżnić łagodną, umiarkowaną i ciężką odmianę tej choroby. W postaci łagodnej w 90% dochodzi do krwawień w wyniku urazów, przy czym te urazy muszą być większe i poważne. W umiarkowanej odmianie, podobnie jak w łagodnej, większość krwawień jest wynikiem urazów. Jednak objawy mogą się pojawić już przy niewielkich urazach czy zabiegach operacyjnych. Samoistne krwawienia zdarzają się rzadko. Inaczej jest u chorujących na ciężką odmianę hemofilii. Przy tej postaci dochodzi do częstych krwawień samoistnych do mięśni i stawów.

Leczenie chorych na hemofilię polega na podawaniu osobie chorej odpowiedniego czynnika VIII lub IX. Są one podawane 2-3 razy tygodniowo, co pozwala prowadzić normalny tryb życia. Postać łagodna dotyczy od 5-30 % osób na całym świecie, umiarkowana od 1-5 %, natomiast ciężka związana jest z ok. 1% przypadków. Ciekawostką jest fakt, iż chorzy na hemofilię mogą uprawiać tylko te dyscypliny sportu, które nie powodują uszkodzeń ciała. Zakazane są wszelkie sporty drużynowe.

Zachęcamy do okazania wsparcia osobom borykającym się z Hemofilią nie tylko 17 kwietnia, ale przez cały rok.