

Warto wiedzieć: Hemofilia czyli „choroba królów”

Data publikacji: 17.04.2022 9:57

Światowa Federacja Hemofilii w 1989 roku w celu pogłębienia wiedzy na temat samej choroby oraz uwrażliwienia na potrzeby pacjentów ustanowiła Światowy Dzień Chorych na Hemofilię. Co wiemy na temat tej choroby, jak się objawia, jak można pomóc osobom chorującym na nią? O tym w dzisiejszym materiale.



Fot: ilustracyjne /pixabay.com

Hemofilia jest rzadką chorobą genetyczną, polegającą na zaburzeniach krzepnięcia krwi i objawiającą się bolesnymi wylewami do stawów, mięśni lub organów wewnętrznych. Najczęściej wywołuje ją mutacja genu odpowiedzialnego za wytwarzanie jednego z czynników krzepnięcia. Pomimo że hemofilia jest chorobą genetyczną, mogą na nią chorować również osoby bez historii rodzinnej.

Hemofilia należy do chorób rzadkich, czyli schorzeń o bardzo niskiej częstotliwości występowania w populacji. W Polsce jest jedną z najczęściej wykrywanych skaz krwotocznych. Choroba ta nazywana jest „chorobą królów”, ponieważ zmagало się z nią wielu mężczyzn z europejskich rodów królewskich – potomków królowej Wielkiej Brytanii Wiktorii Hanowerskiej.

Hemofilia jest chorobą, w przypadku której leczy się objawy, a nie przyczyny. Zdrowie pacjentów uzależnione jest od dostępu do leczenia, które można stosować w leczeniu domowym, ambulatoryjnym i szpitalnym. Podstawą leczenia chorych jest podawanie preparatu brakującego czynnika krzepnięcia. Nieleczone krwawienia są bardzo niebezpieczne i mogą prowadzić do poważnych zmian stawowych czy niepełnosprawności.

Bolesne wylewy, liczne wizyty w szpitalu, problemy z dostępnością czynnika czy częste klucia związane z podawaniem leków, to tylko niektóre trudności, z którymi osoby cierpiące na hemofilię musiały się mierzyć jeszcze do niedawna. Obecnie, dzięki nowoczesnym metodom leczenia, życie chorych na hemofilię nie różni się od życia ich zdrowych rówieśników.

„Jeden Krok. Wielkie Możliwości” to kampania edukacyjna, mająca na celu wsparcie osób chorujących na hemofilię, ich rodzin oraz bliskich. Intencją organizatorów kampanii jest upowszechnienie wiedzy na temat hemofilii. U podstaw kampanii leży przekonanie, że zapewnienie właściwej opieki i nowoczesnego leczenia systemowego może znacząco podnieść jakość i komfort życia osób z hemofilią.

Na pacjentów zmagających się z hemofilią wciąż czeka wiele przeszkód, trudności i zasad, których przestrzeganie zapobiega groźnym krwawieniom i powikłaniom bądź pogorszeniu się stanu choroby. Chorzy na hemofilię zawsze powinni mieć przy sobie legitymację chorego, aby w sytuacjach zagrażających życiu, pracownicy medyczni mogli udzielić im odpowiedniej pomocy.

AK,/mat.pras.