



بسیاری از مبتلایان به هموفیلی از بیماری خود بی‌خبرند

مدیر کانون هموفیلی آذربایجان شرقی با بیان اینکه بسیاری از مبتلایان به دلیل سابقه خانوادگی و ارثی بودن بیماری از تشخیص آن غافل می‌مانند، اظهار کرد:

ایسنا/آذربایجان شرقی مدیر کانون هموفیلی آذربایجان شرقی با بیان اینکه بسیاری از مبتلایان به دلیل سابقه خانوادگی و ارثی بودن بیماری از تشخیص آن غافل می‌مانند، اظهار کرد: افراد به دلیل مشاهده خونریزی‌های غیرمعمول در دیگر اعضای خانواده، تصور می‌کنند این وضعیت طبیعی است و از درمان و پیشگیری باز می‌مانند. آکریم طیفچی در گفت‌وگو با ایسنا با اشاره به آمارهای جهانی و ملی درباره ابتلا به اختلالات خونریزی دهنده گفت: طبق اعلام فدراسیون جهانی هموفیلی، از هر هزار نفر جمعیت جهان یک نفر به این اختلالات مبتلاست و بیش از ۷۵ درصد آنان هنوز شناسایی نشده‌اند. وی افزود: بر اساس گزارش وزارت بهداشت، در ایران نیز از هر ۱۰۰ نفر یک نفر به هموفیلی یا دیگر اختلالات انعقادی مبتلاست، بیماری‌هایی که به دلیل عدم غربالگری یا نبود آگاهی، بسیاری از بیماران تا زمان بروز خونریزی‌های غیرمعمول از وجود آن بی‌خبر می‌مانند. وی ادامه داد: این بیماری ارثی انواع مختلفی دارد و در موارد شدید، از همان دوران نوزادی هنگام ختنه، چهار دست و پا رفتن یا انجام جراحی و خدمات دندانپزشکی قابل تشخیص است. اما در انواع خفیف‌تر ممکن است تا بزرگسالی تشخیص داده نشود و بیمار با علائمی مانند خونریزی‌های طولانی مدت پس از جراحی یا دندانپزشکی، خونریزی شدید قاعدگی یا خونریزی پس از زایمان مواجه شود. وی با بیان اینکه تشخیص موارد خفیف تنها با آزمایش‌های تخصصی امکان‌پذیر است که در حال حاضر فقط در تهران انجام می‌شود، گفت: در هموفیلی شدید، خونریزی پیوسته پس از ضربه‌های بسیار جزئی یا حتی بدون جراحت رخ می‌دهد و این خونریزی‌ها می‌تواند در مفاصل، عضلات، مغز یا دیگر بافت‌های داخلی ایجاد شود که پیامدهای آن گاه تا پایان عمر باقی می‌ماند. وی افزود: تکرار خونریزی‌های مفصلی موجب آرتروز زودرس شده و بسیاری از بیماران در سنین پایین نیازمند تعویض مفصل می‌شوند. وی خاطرنشان کرد: اصلی‌ترین فعالیت ما پیگیری مشکلات دارویی به ویژه در زمان کمبودهای کشوری است. با همکاری دانشگاه علوم پزشکی و معاونت دارو و غذا بخش زیادی از مشکلات برطرف می‌شود، اما در دوره‌های کمبود، بیماران با عوارض جبران‌ناپذیر روبه‌رو می‌شوند. وی با اشاره به چالش‌های شغلی بیماران هموفیلی افزود: به دلیل دریافت معافیت پزشکی، بسیاری از این بیماران امکان استخدام در ادارات را ندارند و برای تأمین مخارج زندگی ناچار به انجام کارهای سنگین می‌شوند. این موضوع خونریزی‌های مکرر و استفاده بیشتر از فاکتورهای انعقادی را به دنبال دارد که هم برای بیماران خطرناک است و هم بار مالی سنگینی به دولت تحمیل می‌کند. طیفچی با اشاره به خدمات حمایتی کانون گفت: حمایت‌های درمانی شامل کمک هزینه‌های بیمارستانی، تعویض مفصل، دارو، تصویربرداری و... است. در حوزه توانمندسازی نیز استفاده از استخر برای تقویت مفاصل، فیزیوتراپی و کمک هزینه مراجعات پزشکی ارائه می‌شود. همچنین کانون در بخش تشخیص، بخشی از هزینه‌های آزمایش‌های تخصصی و ژنتیک را برای پیشگیری از تولد نوزاد مبتلا تقبل می‌کند. کمک‌های معیشتی، تحصیلی و رفاهی نیز از طریق خیرین تأمین می‌شود. وی گفت: این کودکان به علت احتمال خونریزی خودبه‌خودی بهتر است در مدارس غیردولتی با جمعیت کمتر تحصیل کنند تا از آسیب‌های احتمالی جلوگیری شود، اما هزینه این مدارس سنگین است و کانون در حد توان از آنان حمایت می‌کند. وی یادآور شد: کلینیک جامع هموفیلی در مرکز درمانی اسدابادی پاسخگوی بیماران هموفیلی در نوبت‌های سرپایی است و در ساعات غیراداری و روزهای تعطیل نیز بیمارستان‌های کودکان مردانی آذر و امام رضا خدمات لازم را ارائه می‌دهند.