

### Światowy Dzień Chorych na Hemofilię

W dniu 17 kwietnia obchodzony jest Światowy Dzień Chorych na Hemofilię. Jest to okazja, aby przypomnieć, co to jest hemofilia i podkreślić, jak ważne jest wsparcie dla wszystkich osób dotkniętych tą chorobą oraz ich najbliższych.

Datę obchodów wybrano, aby uczcić Franka Schnabela, założyciela Światowej Federacji Hemofilii (World Federation of Haemophilia), którego urodziny przypadają właśnie na dzień 17 kwietnia. Światowy Dzień Hemofilii obchodzony jest w celu zwiększenia i upowszechnienia wiedzy na temat hemofilii oraz innych chorób krwi.



Choroba królów – takie przekonanie na temat hemofilii funkcjonowało niegdyś w potocznej świadomości. Wiązało się to z głośnymi przypadkami występowania tej choroby wśród rodów królewskich. Syn królowej Wiktorii chorował na hemofilię, a jej dwie córki były nosicielkami tej choroby. Cierpiał na nią też Aleksy – syn cara Rosji Mikołaja II. Wiele osób do tej pory sądzi także, że wystarczy niewielkie zadraśnięcie, by chory zmarł z powodu krwotoku.

Istnieje kilka typów tej choroby, a więc i poziom ciężkości objawów jest różny.

## Dzień Chorych na Hemofilię

Wpisany przez Administrator

środa, 17 kwietnia 2013 10:56 - Poprawiony środa, 17 kwietnia 2013 11:08

---



W rzeczywistości, hemofilia wynika z mutacji jednego z genów kodujących czynniki, od których zależy koagulacja krwi. W zależności od mutacji, może chodzić o hemofilię typu A, która jest najpowszechniejszą postacią choroby; o hemofilię typu B albo o hemofilię typu C.

Modyfikacje genetyczne powodują niewydolność produkcji danego czynnika, a więc prowadzą do zaburzeń koagulacji (krzepliwości krwi). Hemofilia dotyka przede wszystkim mężczyzn, ponieważ geny, o których mowa, znajdują się na chromosomie X, z wyjątkiem hemofilii C. Kobiety również mogą być nosicielkami jednej z tych mutacji, ale nie ucierpią z tego powodu, ponieważ dysponują one dwoma chromosomami X. Natomiast, kobiety mogą przenieść mutację na swoje potomstwo.

W zależności od typu mutacji i od czynnika, którego dana mutacja dotyczy, objawy mogą więc być mniej lub bardziej poważne, oraz mogą objawić się wcześniej bądź później w życiu danego pacjenta.

Jak podkreślają specjaliści, może ona pojawić się w każdej rodzinie, bez względu na pochodzenie i status ekonomiczny rodziców. Oczywiście, nie jest to też choroba, którą można się zarazić.



## **Dzień Chorych na Hemofilię**

Wpisany przez Administrator

środa, 17 kwietnia 2013 10:56 - Poprawiony środa, 17 kwietnia 2013 11:08

---

Hemofilia trwa przez całe życie chorego, ale łatwo i skutecznie można ją leczyć. Długość życia chorych poddanych odpowiedniej terapii nie odbiega od średniej długości życia. Podstawową zasadą leczenia hemofilii jest dożylne podanie brakującego czynnika krzepnięcia krwi. Zalecane jest podawanie leku w najwcześniejszym stadium krwawienia – wystarczy wówczas niewielka jego dawka. Dzięki temu spada znacząco liczba hospitalizacji.

W dzisiejszych czasach hemofilia nie skazuje pacjenta na życie w domu i rezygnację z aktywności.

Zespół Promocji Zdrowia