

يتحدّث هذا الكُتَيْبُ عن معنى أن تكون شخصاً يافعاً مصاباً
بداء فون فيليبيراند. وهو يتضمّن معلومات ونصائح وإجاباتٍ
على بعض الأسئلة الشائعة عن هذا الداء.



Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Swedish Hemophilia Society

CSL Behring
Biotherapies for Life™

نصائح السّلامة عند اللّعب وممارسة الرّياضة

هل تحبّ الذهاب إلى الملاعب والملاهي المائيّة، والصُّعود على ألعاب التسلُّق؟ حتى إذا كنت مصاباً بداء فون فيليبيراند، عادةً ما يمكنك فعل معظم الأمور التي يفعلها أصدقاؤك. التمارين الرّياضيّة مهمّة للجسم وهي تحافظ على صحّة عضلاتك ومفاصلك.

اسأل طبيبك عن أنواع الأنشطة التي يمكنك ممارستها، وما هي الأمور التي يجب الانتباه إليها.

ومن الأفضل أن تُخبر أصدقاؤك عن وضعك. وبذلك يمكنهم إخبار معلّمتك أو شخص كبير آخر إذا تعرّضت للأذى. وعندها ستحصل على المساعدة التي تحتاجها بسرعة.



الأطفال الأنكياء يرتدون خوذات

يجب على الجميع ارتداء خوذة عند ركوب الدّراجة أو الزّلاجة أو التزلُّج على الثّلج. ويصبح هذا الأمر أكثر أهميّة عندما تكون مصاباً بداء فون فيليبيراند، لأنك لا ترى الثّلج دائماً من الخارج إذا أصيب رأسك بضربة، بل قد يكون هناك نزف داخل رأسك. ولذلك فإنّ الخوذة طريقة ذكيّة لحماية نفسك.

تذكّر دائماً أن ترتدي خوذة قبل الانطلاق في مغامرتك.



هل تريد معرفة المزيد عن داء فون فيليبيراند، وهل لديك أسئلة عن علاجك؟ يمكنك دائماً سؤال طبيبك أو ممرّضك.

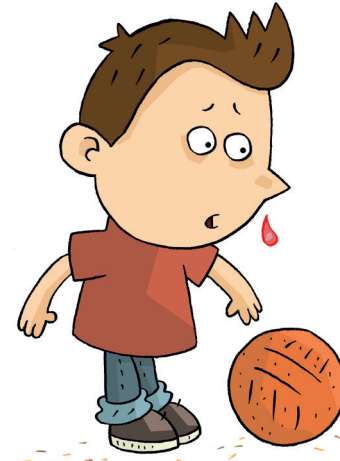
التعايش مع اضطراب نزفي

عندما يُصاب الشخص بالمرض، فإن جسمه يتجاوب بطرق مختلفة. وردود الأفعال هذه تُسمى الأعراض. تختلف أعراض داء فون فيليبس من شخص لآخر. وهذه بعض الأعراض الأكثر شيوعاً:

- كثيراً ما تُصاب برعافٍ يصعب إيقافه
- تُصاب بالكدمات بسهولة أكثر من الآخرين
- قد تنزف لثتك بسهولة عند طبيب الأسنان
- عندما تُصاب بجرح، يستمر النزف لوقتٍ أطول من المعتاد
- إذا كنت فتاة وبدأ الطمث لديك، فإن دوراتك الشهرية تكون أغزر وأطول من المعتاد.

إذا كنت مصاباً بالنوع الأشد من الداء، فقد يحدث نزف في عضلاتك ومفاصلك من دون أي سبب، لكنه أمرٌ قليل الحدوث. يمكن أن يظهر هذا النزف بشكلٍ تورم مؤلم في الركبة أو الكاحل.

أفضل شيء يمكنك فعله هو إخبار والدك وطبيبك وممرضك عن مشاكلك، وبذلك تحصل على العلاج المناسب. عندما تكون مصاباً باضطراب نزفي، فإن الدواء الذي تأخذه يقلل خطر حدوث النزف.



هل يوجد علاج؟

لا يوجد علاج يشفي من داء فون فيليبس، لكن توجد أدوية تُساعدك. قد يختلف العلاج بحسب شدة المرض. عندما تتعرض للأذى، عادةً ما تُعطى حقناً ورذاذاً للأنف، لكن بعض الناس يحتاجون إلى تلقي الدواء عن طريق حقنه في أوردهم. سيصف طبيبك العلاج الأنسب لك.

إذا كنت مصاباً باضطراب نزفي شديد، فمن المهم أن تتناول دوائك على سبيل الوقاية. عندما تكون طفلاً، عادةً ما يقوم والداك بإعطائك العلاج، لكن يجب عليك أن تتعلم أخذ العلاج بنفسك عندما تكبر.

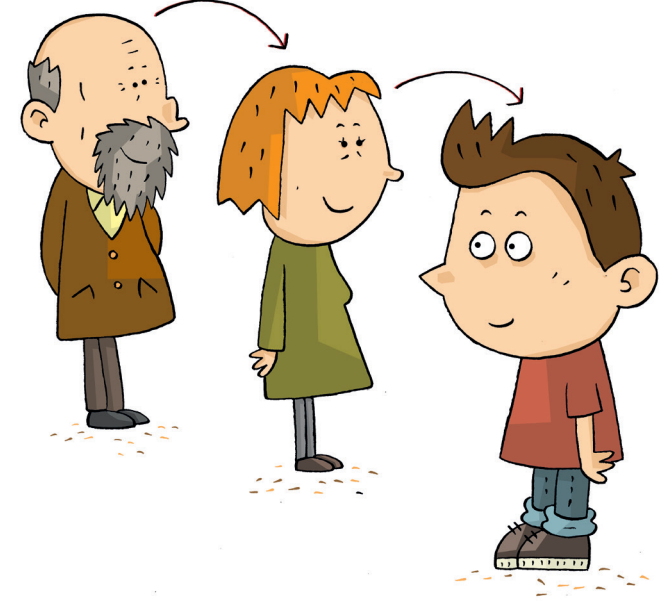
قد يبدو الاضطراب النزفي أمراً مخيفاً، ولكن بإمكانك أن تعيش حياة طبيعية تماماً إذا استعملت العلاج المناسب.



لماذا تُصاب بداء فون فيليبيراند؟

داء فون فيليبيراند هو مرضٌ وراثي. وهذا يعني أنه ينتقلُ إليك إما من أمِّك أو من أبيك، أو من كليهما معاً. ويمكنُ أن يُصابَ الصِّبيان والبنات بهذا الدَّاء.

من المستحيل أن يلتقطَ الإنسان داء فون فيليبيراند مثلما يلتقطُ عدوى الرُّشح أو التَّهابِ المَعِدَّة، ولذلك لا يمكن أن تُعدي الآخرين به، ومن المفيد أن نعرفَ هذه المعلومة.



كيف سُمِّي الدَّاء بهذا الاسم؟

اكتُشِفَ داءُ فون فيليبيراند قبل حوالي 100 عامٍ من قِبَلِ طبيبٍ فنلنديٍّ، كان اسمه إريك فون فيليبيراند.



وقد اكتشفَ الطبيبُ الدَّاءَ لدى عدَّةِ أفرادٍ من عائلةٍ كبيرةٍ تعيشُ في "أولاند"، وهي مجموعةُ جُزُرٍ تقعُ في البحرِ بين السُّويد وفنلندا.

كان اكتشافُ المُصابينَ بالدَّاءِ من الأطفالِ والأهلِ والأعمامِ والأخوالِ والعَمَّاتِ والخالاتِ يشبهُ عملَ المُحقِّقين. كانت هذه العائلةُ الكبيرةُ تضمُّ 66 شخصاً، وقد اكتشفَ الطبيبُ أن 23 شخصاً منهم مُصابون بالدَّاءِ.

وصَفَ فون فيليبيراند الدَّاءَ بالتَّفصيل، ولذلك أُطلقَ اسمه عليه.

ما هو داء فون فيليبيراند؟

تخيل أنك تلعب كرة السلة مع صديقك، وفجأة تقع أرضاً وتؤدي ركبته.

آه! لقد جرحت ركبته!



سيبدأ نزف خفيف، لكن النزف سيتوقف بعد قليل.

إن ذلك يحدث بفضل عدد من العوامل والصفائح الموجودة في الدم. يشبه عامل فون فيليبيراند الصمغ، فهو يجعل الصفائح الدموية تلتصق ببعضها البعض. وبذلك يعمل هذا الصمغ على سد الفتحة الموجودة في جدار الوعاء الدموي، فتتكون خثرة (قشرة الجرح).

عند الشخص المصاب بداء فون فيليبيراند، إما أن تكون كمية عامل فون فيليبيراند في دمه قليلة جداً، أو أن هذا العامل لا يعمل كما يجب، ولذلك لا يتخثر الدم، بل يستمر النزف. ولهذا السبب يُدعى داء فون فيليبيراند اضطراباً نزفياً.

يتكون دمك من الصفائح وكريات الدم البيضاء وكريات الدم الحمراء والبلازما. أوعيتك الدموية هي الأنابيب التي تنقل دمك إلى جميع أنحاء جسمك. عندما تتعرض لإصابة، تتمزق جدران الوعاء الدموي فتتكون فتحات يتسرب منها الدم. من الممكن أن ترى هذا الدم، لكن من الممكن أيضاً أن يحدث النزف داخل جسمك، مثلاً عندما تُصاب بكدمة.

توجد ثلاثة مستويات مختلفة من داء فون فيليبيراند: خفيف، ومتوسط، وشديد. كلمة "متوسط" تعني معتدل. يعتمد نوع الداء لديك على الأعراض التي تظهر لديك وعلى تركيز عامل فون فيليبيراند في دمك. ويجب استعمال أدوية تختلف بحسب شدة المرض.

يتحدّث هذا الكُتَيْبُ عن داء فون فيليبيراند

هذا الدَّاءُ هو واحدٌ من عدّة أمراض تُعرَفُ باسم الاضطرابات النَّزْفِيَّة. ومع أنّ معظم النَّاسِ لم يسمّوا بداء فون فيليبيراند، فهو مرضٌ شائع. إذ يُصابُ شخصٌ واحدٌ بهذا المرض من كلّ 100 شخص تقريباً.

لعلَّكَ تقرأُ هذا الكُتَيْبُ لأنَّ أحداً أخبرَكَ بأنَّكَ مُصابٌ بداء فون فيليبيراند.

تابع القراءة لتعرفَ المزيد!



كل ما تُريد معرفته عن داء فون فيليبيراند

كُتَيْبُ معلوماتٍ عن داء فون فيليبيراند من منشورات الجمعية السويدية لداء النَّاعور وشركة CSL Behring.

لضمان دقة المعلومات الطبية، تمت مراجعة هذه المطبوعة من قِبَل ممرضة الأطفال إيفانجيليا فلاخو وطبيبة الأطفال بيا بتريني من مستشفى جامعة كارولينسكا.

الرُّسوم: هنريك لانيه

التَّصميم والإنتاج: Granath Hälsa

كل ما تُريد معرفته عن داء فون فيليبز اند



معلومات ونصائح للأطفال والمراهقين