



# عندما يبدأ الأطفال المصابون بالهيموفيليا الذهاب إلى المدرسة

معلومات للموظفين وأولياء الأمور



# عندما يبدأ الأطفال المصابون بالهيموفيليا الذهاب إلى المدرسة

## المحتويات

3	اضطرابات النزيف
4	الهيموفيليا
6	مرض فون ويلبراند
8	قلّة الصفائح المناعية (ITP)
10	نصيحة للعاملين بالمدرسة
12	جمع المعلومات ضمن خطة عمل

تتسبب اضطرابات النزيف في أن الشخص المصاب  
ينزف الدم بسهولة أكبر ولفترة أطول من الشخص  
السليم. اضطرابات النزيف هي اسم جامع لمختلف  
الأمراض التي تشترك في خاصية شائعة، وهي أن نظام  
التخثر في الجسم لا يعمل كما ينبغي، مما يعني أن هناك  
صعوبة في تخثر الدم. وقد يرجع سبب ذلك إلى نقص  
عوامل التخثر (البروتينات) أو النقص الحاد في عدد  
الصفائح في الدم.

اشتمل مصطلح اضطرابات النزيف في الأصل على

الهيموفيليا فقط، ولكنه يشمل اليوم أيضًا مرض فون

ويلبراند واضطرابات النزيف الأخرى. في هذا الكتيب ستجد المزيد من المعلومات

حول الهيموفيليا ومرض فون ويلبراند وقلة الصفائح المناعية، والتي يسببها الجهاز

المناعي ولكنها تؤدي إلى ظهور أعراض مشابهة لأعراض مرض الهيموفيليا.

ويوفر الكتيب أيضًا اقتراحات ونصائح لموظفي المدرسة، ويحتوي على نموذج

لخطة عمل عملية.





# الهيموفيليا

الهيموفيليا مرض وراثي في المقام الأول ويتم توريثه من خلال الكروموسوم X. وهذا يعني أن النساء يصبحن حاملات للعدوى وأن الأبناء الذكور هم في الغالب من يرثون المرض. يمكن للفتيات أيضًا أن يُصبن بالهيموفيليا، لكنه أمرٌ نادر جدًا.

الهيموفيليا تعني أن الشخص يعاني من نقص تام في أحد عوامل تخثر الدم أو أن لديه القليل جدًا منه. عوامل التخثر هي البروتينات التي تسبب تخثر الدم. في هيموفيليا أ، وهو النوع الأكثر شيوعًا، يعاني الشخص من نقص في عامل التخثر الثامن، وفي هيموفيليا ب، يعاني الشخص من نقص في عامل التخثر التاسع. وتُصنّف الهيموفيليا على أنها شديدة أو معتدلة أو خفيفة حسب مقدار عوامل التخثر الموجودة في الدم.

## تشمل الأعراض الشائعة ما يلي:

أكثر أعراض الهيموفيليا شيوعًا هو النزيف من أي مكان في الجسم، على سبيل المثال من المفاصل والأغشية المخاطية والعضلات. ويمكن أن يبدأ النزيف بسبب ضربة أو خبطة أو بسبب الإرهاق. والأكثر شيوعًا هو نزيف العضلات والمفاصل، والذي غالبًا ما يؤدي إلى إحساس بالوخز ويمكن أن يكون مؤلمًا للغاية. وغالبًا ما تكون عضلات الرقبة والفخذين والذراعين عرضة للنزيف. في حالة نزيف المفاصل، غالبًا ما تتأثر الركبتين والمرفقين والكاحلين والكتفين والوركين والمعصمين. أول علامة على النزيف هي الشعور بأن المفصل مؤلم ودافق. ثم سيكون من الصعب تحريكه. يعتبر النزيف في الأعضاء الداخلية أمرًا غير معتاد، ولكن يمكن أن يحدث النزيف في المخ والمعدة، على سبيل المثال في حالة حدوث صدمة كبيرة. وهذه حالة طارئة تتطلب رعاية فورية في المستشفى. يخضع الأشخاص المصابون بالهيموفيليا الشديدة عادةً للعلاج وبالتالي يتم إعادهم في حالة الجراحة وخلع الأسنان والولادة. ومع ذلك، يمكن أن تكون هذه الأنواع من المواقف خطيرة على حاملي العدوى أو على الأشخاص الذين لم يتم تشخيصهم بعد.

## العلاج وقائي

يُعالج الأشخاص المصابون بالهيموفيليا الشديدة بشكل وقائي (اتقائي)، ويكون غالبًا بمركبات عوامل التخثر التي يتم حقنها في أحد الأوعية الدموية في اليد أو في منطقة ثني الذراع. ويستخدم البروتين الموثلف لتزويد الأشخاص بعامل التخثر الناقص. اليوم، هناك أيضًا مستحضرات يمكن أخذها تحت الجلد وهي تعتمد على الأجسام المضادة وحيدة النسيلة بدلاً من البروتين البشري. وهي متاحة فقط للمصابين بهيموفيليا أ. عادةً ما يحتاج الأشخاص المصابون بالهيموفيليا الخفيفة فقط إلى أخذ مركبات عوامل التخثر عند الحاجة (عند الطلب)، على سبيل المثال قبل الجراحة أو خلع الأسنان. وهناك أيضًا تجارب جارية تستخدم العلاج الجيني كعلاج محتمل لمرض الهيموفيليا. ويتضمن العلاج استبدال الجين المعيب بنسخة سليمة باستخدام فيروس معطل، والذي يبدأ بإنتاج عامل التخثر الناقص بمجرد الدخول إلى الجسم.

## أشياء يجب التفكير بها في مرض الهيموفيليا

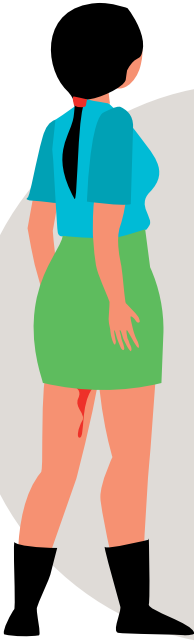
اليوم، يمكن لمعظم المصابين بالهيموفيليا الذين يمكنهم الحصول على العلاج أن يعيشوا حياة كاملة، تمامًا كأي شخص آخر. ومع ذلك، يجب عليك التأكد من اتباع نصيحة طبيبك وأخذ الأدوية معك في جميع الأوقات. قد يحتاج الأشخاص المصابون بالهيموفيليا الشديدة إلى تناول جرعة إضافية من تركيز عامل التخثر قبل بذل مجهود بدني شديد أو إذا كانوا سيشاركون في الرياضات التي تتطلب الاحتكاك الجسدي. ومن الجيد أيضًا إبلاغ الآخرين بالمرض حتى يعرفوا ما يجب عليهم فعله في حالة حدوث نزيف.



### ملاحظة مهمة!

النزيف الداخلي أو نزيف المخ أمر غير معتاد. ومع ذلك، إذا حدث ذلك، تشمل الأعراض شحوب الجلد، والشعور بالتوعك، والصداع الشديد، وصعوبة الاستيقاظ. إذا كان الأمر كذلك، يجب الاتصال برقم الطوارئ 112 فورًا!

ينطبق على  
كافة  
التشخيصات



# مرض فون ويلبراند

الشكل الأكثر شيوعًا للهِيموفيليا هو مرض فون ويلبراند (VWD)، والذي يمكن أن يكون موجودًا في ما يصل إلى واحد بالمائة من السكان. وينتج المرض عن نقص أو ضعف في أداء عامل فون ويلبراند. إنه بروتين موجود في الدم ضروري للتخثر الطبيعي للدم. هناك أنواع مختلفة من مرض فون ويلبراند، تتراوح من الخفيفة إلى الشديدة. والنوع الخفيف هو الأكثر شيوعًا، في حين أن النوع الشديد نادرٌ جدًا.

## قد تختلف الأعراض

تختلف الأعراض بشكل كبير من شخص لآخر، حتى داخل العائلة نفسها. وتشمل بعض الأعراض الشائعة الكدمات والنزيف من الأنف والأغشية المخاطية في الفم، ومن الأعراض الأخرى، النزيف بعد إصابة الجاد والنزيف المطول بعد أن يفقد الطفل أسنانه اللبنية وخلع الأسنان، بالإضافة إلى نزيف حاد بشكل غير طبيعي بعد الولادة والجرّاحة. وبشكل عام، تعاني النساء والفتيات من مشاكل أكثر مع داء فون ويلبراند، لأنهن غالبًا يتعرضن لفترات نزول طمث غزيرة وطويلة.

## يعتمد العلاج على شدة المرض

يعتمد العلاج على نوع المرض ومدى الصعوبة التي تواجهها. يمكن التحكم غالبًا في النزيف البسيط بدون دواء. على سبيل المثال، يمكن أن يتم إيقاف نزيف الأنف باستخدام حشو أو شاش تخثر الدم. يمكن أن تكون الكمادات الباردة ورفع المنطقة المصابة لأعلى مفيدة في حالات نزيف المفاصل والعضلات الطفيف. ومع ذلك، في حالة حدوث نزيف كبير، من الضروري تناول الأدوية أو أي علاج طبي آخر. يعتمد نوع العلاج المطلوب على الفرد المصاب. في حالات النزيف الطفيف المؤقت، غالبًا ما يتم استخدام حمض الترانكساميك أو الأدوية مثل دسموبريسين.

وقد تحتاج الفتيات اللاتي يعانين من غزارة نزول الطمث إلى تناول حمض الترانيساميك وأحيانًا حبوب منع الحمل لتقليل النزيف. بينما يحتاج الأشخاص الذين لديهم شكل معتدل / حاد من مرض فون ويلبراند إلى علاج وقائي بأحد عوامل التركزب. تمامًا كما هو الحال مع الهيموفيليا، يتم تناوله عن طريق الوريد في أحد الأوعية الدموية الموجودة في اليد أو في منطقة ثني الذراع ويتم إعطاؤه إما وقائيًا (اتقانيًا) أو عند الحاجة (عند الطلب).

## نصائح حول الأنواع المختلفة من حالات النزيف

يقلل حمض الترانيساميك من النزيف وغالبًا ما يكون له تأثير جيد، ولكن لا ينبغي إعطاؤه إذا كان الطفل ينزف من المسالك البولية. في حالة حدوث نزيف من جرح، يمكنك الضغط المستمر على الجرح بكمادة أو شيء مشابه ويمكن أيضًا إعطاء حمض الترانيساميك. إذا كان الجرح كبيرًا، نوصيك بالذهاب إلى المستشفى. حتى نزيف الأنف أو أي نزيف آخر يصعب إيقافه ويستمر لأكثر من 30 دقيقة، قد يحتاج الأمر إلى العلاج في المستشفى. يمكن للأشخاص الذين يعانون من شكل حاد من مرض فون ويلبراند أن يعانون من نزيف المفاصل والعضلات وكذلك النزيف الداخلي بسهولة أكبر من الأشخاص الآخرين. ثم يجب عليك الاتصال بأخصائي طبي في أقرب وقت ممكن. وينطبق الشيء نفسه إذا كان هناك دم في بولك.

## أشياء يجب التفكير بها في مرض فون ويلبراند

يعاني العديد من الأشخاص المصابين بشكل خفيف من المرض، والذين لم يتم تشخيصهم بعد بالنزيف غير الضروري. لذلك، من المهم أن تنتبه ممرضات المدارس إلى ما إذا كانت الفتيات يعانين من فترات نزول طمث غزيرة. سيجري التحقيق في أعراض النزيف وتشخيصها في أحد مراكز التخثر الموجودة في ستوكهولم ومالمو وغوتنبرغ.

### تذكر!

يجب على المصابين بالهيموفيليا تجنب الأدوية التي تحتوي على حمض أسيتيلساليسيليك، على سبيل المثال Treo وAlbyl. الأمر نفسه ينطبق على مضادات الالتهاب غير الستيرويدية، على سبيل المثال Ipren وIbuprofen.

ينطبق على  
كافة  
التشخيصات



# قلّة الصفيحات المناعية (ITP)

قلّة الصفيحات المناعية هو سبب شائع لانخفاض عدد الصفيحات الدموية (الصفيحات) وينتج عن مهاجمة الجهاز المناعي بالجسم للصفيحات الدموية السليمة. وهذا بدوره يؤدي إلى زيادة خطر الإصابة بأنواع مختلفة من النزيف. تساعد الصفيحات الدموية الجسم على وقف النزيف بعد الإصابة عن طريق سد الأوعية الدموية التي يتسرب منها الدم. وعندما يعاني الشخص من انخفاض غير طبيعي في عدد الصفيحات الدموية، فإن هذا يسمى قلّة الصفيحات. ويتم قياس عدد الصفيحات الدموية عن طريق أخذ عينة من الدم. يمكن أن يحدث مرض قلّة الصفيحات المناعية في كل من الأطفال والبالغين. وهو شائع إلى حد ما بين النساء أكثر من الرجال وخطر الإصابة بمرض قلّة الصفيحات المناعية يزيد مع التقدم في السن.

## واحد أو أكثر من الأعراض

الأعراض الأكثر شيوعًا لمرض قلّة الصفيحات المناعية هي الكدمات، بدون سبب أساسي، وأنك تبدأ بالنزيف بسهولة من الإصابات أو الجروح الصغيرة. كما يحدث نزيف الأنف ونزيف اللثة أو البثور الدموية الداكنة في الفم، النمش، وهي نقاط صغيرة على الجلد، وهي عرض نموذجي لمرض قلّة الصفيحات المناعية. تعاني الفتيات من فترات طمت أكثر غزارة من المعتاد.

إذا كان لديك كدمات أو نقاط صغيرة على جلدك غير مبررة، فمن المهم أن تتوجه لزيارة الطبيب للحصول على التشخيص والعلاج المناسب. في المراحل الأولية، غالبًا ما يتم فحص الطفل للكشف عن سرطان الدم لأن كلا المرضين لهما أعراض متشابهة.

## يعتمد العلاج على الفرد المصاب

إذا كانت هناك حاجة للعلاج، يتم تصميم العلاج دائمًا وفقًا للحالة الفردية وبالتشاور مع الطبيب. ومع ذلك، هناك العديد من العلاجات المختلفة لزيادة عدد الصفيحات الدموية، مثل تحفيز نخاع العظام لزيادة إنتاج الصفيحات الدموية.



وفي بعض الأحيان يجب إجراء العلاج في المستشفى باستخدام الغلوبولين المناعي عن طريق الوريد أو بالكورتيزون. في الحالات النادرة، وفي حالة عدم وجود علاج آخر، قد تكون الجراحة ضرورية لإزالة الطحال، وهذه العملية تسمى استئصال الطحال. قد تحتاج الفتيات اللاتي يعانين من غزارة نزول الطمث إلى تناول حمض الترانيكساميك وأحياناً حبوب منع الحمل لتقليل النزيف.

## نصيحة للنزيف المؤقت

غالبًا ما يتوقف نزيف الأنف من تلقاء نفسه أو بوضع حشوة أو شاش تخرن الدم في الأنف. ويقلل حمض الترانيكساميك من النزيف وغالبًا ما يكون له تأثير جيد، ولكن لا ينبغي إعطاؤه إذا كان الطفل ينزف من المسالك البولية. في حالة حدوث نزيف من جرح، يمكنك الضغط المستمر على الجرح بكمادة أو شيء مشابه ويمكن أيضًا إعطاء حمض الترانيكساميك. إذا كان الجرح كبيرًا، نوصيك بالذهاب إلى المستشفى. حتى نزيف الأنف أو أي نزيف آخر يصعب إيقافه ويستمر لأكثر من 30 دقيقة، قد يحتاج إلى العلاج في المستشفى باستخدام الغلوبولين المناعي أو الكورتيزون.

## أشياء يجب التفكير بها في مرض قلة الصفائح المناعية

في بعض الأشخاص، قد يكون مرض قلة الصفائح المناعية مرتبطًا بعدوى فيروسية أو بكتيرية، مثل الحمى الغذائية أو غيرها من الالتهابات الفيروسية الشائعة. ويمكن لهذه الالتهابات تنشيط أو بدء رد فعل مناعي يؤدي إلى قلة الصفائح المناعية. وهناك أقلية من الأطفال المصابين بقلة الصفائح المناعية الحادة سيتطور لديهم مرض قلة الصفائح المناعية ليكون طويل الأجل (مزمنًا).

### تذكّر!

من المهم أن يتلقى الأطفال تقييمًا للمخاطر حتى يتمكنوا من المشاركة في الأنشطة البدنية. عندما يكون الأطفال صغارًا، يوصى باستخدام خوذة للحماية من النزيف، وإذا لزم الأمر، حماية المرفقين والركبتين.

ينطبق على  
كافة  
التشخيصات



# نصيحة للعاملين بالمدرسة

إنها فكرة جيدة أن يكون لديك اتصال منتظم مع كل من الأطفال وأولياء الأمور من أجل إنشاء بيئة مدرسية آمنة وآمنة. ضع في اعتبارك أن أولياء الأمور عادةً ما يكونوا قلقين أكثر من الأطفال أنفسهم.

## إليك بعض النصائح المحددة:

- تأكد من تلقي جميع الموظفين معلومات حول الطفل، وتفاصيل الاتصال بالوالدين، وما يجب القيام به في حالات الطوارئ. اتبع طريقة واحدة لنشر المعلومات من خلال ورقة المعلومات في مساحات الموظفين.
- يجب السماح للتلاميذ المصابين بالهيموفيليا بالمشاركة في الأنشطة والرحلات. اصطحب هاتفك المحمول معك حتى تتمكن من الاتصال بالرقم 112 في حالة وقوع حادث، وكذلك مجموعة إسعافات أولية لتضميد الجروح في حالة وقوع إصابات طفيفة.
- اطرح الأسئلة واكتسب المزيد من المعرفة حول الهيموفيليا. سيكون من دواعي سرور والدي الطفل التحدث عن مرض طفله، أو يمكن أن يكون ذلك بحضور ممرضة من عيادة التخثر أيضًا للإجابة على الأسئلة وإعطاء المشورة وتقديم معلومات مكتوبة. ضع في اعتبارك أنه يمكن عقد هذه الأنواع من الاجتماعات بشكل رقمي عبر الإنترنت.
- ضع خطة عمل وقم بتحديثها إذا لزم الأمر. في الصفحة 13، ستجد مثالاً للشكل الذي قد تبدو عليه خطة العمل.
- من الجيد أن تكون مستعدًا إذا تعرض الطفل لحادث نزيف. إذا كنت مستعدًا، فمن الأسهل أن تظل هادئًا وتذكر ما عليك القيام به. اتصل دائمًا بسيارة إسعاف وخدمة التخثر عند الطلب في حالة وقوع حادث كبير. إذا كان الحادث بسيطًا، اتصل بالوالدي الطفل وناقش معهم ما يجب القيام به خطوة بخطوة.

## انتبه لهذه الأعراض

قد يجد الأطفال الأصغر سناً صعوبة في وصف شعورهم عندما يتعرضون لحادث نزيف. فيما يلي بعض الأعراض التي يجب الانتباه إليها في أجزاء مختلفة من الجسم.

### العضلات

- ألم أو وجع في العضلات
- العرج
- عدم الرغبة في استخدام الجزء المصاب من الجسم، على سبيل المثال عدم القدرة على وضع الكعب على الأرض عند الوقوف أو المشي
- محدودية الحركة
- التورم
- السخونة في موضع النزيف
- الألم الشديد أو الألم البرقي (يشير إلى وجود ضغط على العصب)
- الإحساس بالخدر أو الوخز

### المفاصل

- دفء في منطقة الجلد فوق المفصل
- إحساس بالوخز في المفصل
- صعوبة في تحريك المفصل
- محدودية الحركة
- التورم
- الألم (تزداد شدته إذا لم يتم علاج النزيف)



### البطن

- تقيؤ الدم الذي يمكن أن يكون لونه أحمر أو أسود (يبدو أحياناً مثل القهوة المطحونة)
- براز أحمر أو أسود (قطراني في بعض الأحيان)
- في حالة حدوث صدمة، يتم التواصل دائماً مع عيادة التخثر أو قسم الحوادث والطوارئ

### الرأس

- القيء والدوخة و/أو التشنجات والخمول
- صداع لا يزول
- صعوبات في الإبصار، تشوش الرؤية
- صعوبة في المشي بشكل مستقيم
- صعوبة في النهوض
- التهيج
- نقص الطاقة
- في حالة حدوث صدمة، يتم التواصل دائماً مع عيادة التخثر أو قسم الحوادث والطوارئ

### اكتشف المزيد!

ستجد على موقع  
[utbildning.fbis.se](http://utbildning.fbis.se)

الكثير من  
المعلومات عن  
الهيموفيليا.

# جمع المعلومات ضمن خطة عمل

يعتبر جمع معلومات مهمة عن طفلك ووضعها في خطة عمل بمثابة أداة دعم جيدة لكل من الوالدين وموظفي المدرسة.



# خطة عمل للأطفال المصابين بالهيموفيليا

## الطفل

الإسم:

الرقم الشخصي:

التشخيص:

## ولي الأمر / الوصي

الإسم:

العنوان:

الرمز البريدي / العنوان البريدي

الهاتف:

البريد الإلكتروني:

## جهة اتصال أخرى

الإسم:

العنوان:

الرمز البريدي / العنوان البريدي

الهاتف:

البريد الإلكتروني:

العلاقة بالطفل:

## عيادة التخثر

اسم العيادة:

الطبيب:

الممرضة:

الهاتف:

## معلومات مهمة

معلومات مهمة لموظفي المدرسة، على سبيل المثال متطلبات الطفل من حيث تقديم المساعدة والأدوية، وتفصيل الاتصال بالوالدين الذين يجب دائمًا الاتصال بهم في حالة حدوث نزيف، والاحتياجات الخاصة للرحلات والأنشطة الخارجية، بالإضافة إلى معلومات مهمة أخرى.



تم وضع خطة عمل:

التاريخ

نحن متفقون على المحتوى:

الموقع عن المدرسة

توقيع ولي الأمر / الوصي

# معاً نحن أقوى!

عند تشخيص إصابة طفلك بالهيموفيليا سيكون لديك الكثير من الأسئلة. هناك طريقة واحدة للحصول على الإجابات ومشاركة الخبرات وهي الالتقاء بالآخرين من ذوي الظروف المماثلة. كن عضواً في مجتمع الهيموفيليا السويدية. تمكننا عضويتك من زيادة المعرفة عن الهيموفيليا، والقيام بأعمال المناصرة وتقديم التدريب والشعور بالانتماء للمجتمع. كل شيء لتيسير الحياة على الأشخاص المصابين بالهيموفيليا وذويهم.

كن عضواً في [fbis.se](http://fbis.se).

يمكن العثور على مزيد من المعلومات حول الهيموفيليا  
واضطرابات النزيف الأخرى على موقع [fbis.se](http://fbis.se).

تم إنتاج هذا الكتيب بالتعاون مع شركة Novo Nordisk.



**Swedish Bleeding  
Disorder Society**

جمعية الناعور في السويد

Swedish Bleeding Disorder Society

+46 8 546 405 10, [info@fbis.se](mailto:info@fbis.se)

[fbis.se](http://fbis.se)