ياسمين غارسيا
الولايات المتحدة الأمريكية
وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان

تغيير مرض نزف الدم الوراثي.
تحسين نوعية الحياة.

فهم وَهْن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان

كتيب المريض

novo nordisk®

changing haemophilia®

ما هو وَهْن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان (TG)؟

للأشخاص الذين يعانون من وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان خلل في تخثر الدم. يحتاج الدم ليتخثر إلى مكونات دم مختلفة، و أهم هذه المكونات الصفيحات الدموية (الخَثْرَات الصُفَيحِيَّة). تتراكم الصفيحات الدموية على بعضها البعض لتُكون جلطة دموية، و تحتاج من أجل ذلك إلى بروتينات معينة، التي تُسمى بالبروتينات السُكرية. إذا كنت تعاني من وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان، فهذا يدل على أنه ينقصك بروتين سكري، و الذي هو البروتين السكري ٢ ب/٣أ (يُكتب أيضا GPIIb / IIIa)، أو على أنه ليس متوفرا بما فيه الكفاية. هذا يعني أن الصفيحات الدموية لا تُكوِن جلطة قوية و بهذا لا يمكنها توقيف نزيف الدم.

كيف يحدث وَهْن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان؟

وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان هو خلل جيني نادر، إذ يصيب ما يُقارب شخص واحد من بين ١ مليون شخص.
يتم توارثه عن كلا الأبوين و يصيب الرجال و النساء على حد السواء.

اسمين و جمينا
الولايات المتحدة الأمريكية
وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان

الفِهْرس

ما هو وَهْن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان (TG)؟ 3

علامات و أعراض؟ 4

حافظ على صحتك 5

أبلغ الأخرين 7

إمكانيات العلاج 7

حافظ على صحتك

إجراءات لدعم الصحة:

تمكنك الاجراءات التالية من تفادي حدوث مشاكل صحية أخرى :

- قم بمعالجة الأنزفة الدموية التي تعاني منها و أخبر طبيبك المعالج بعدد المرات التي تُصاب فيها بنزيف، حتى في حالة الأنزفة الطفيفة. يُؤدي فقدان ٥ ملم فقط من الدم في اليوم إلى سَحْب ٢,٥ ملغ من الحديد من الدم و قد يُؤدي ذلك إلى الإصابة بالأنيميا (فقر الدم).
- داوِم على حِفْظ صِحَّةِ أَسْنان جيدة.
- تجنب المنتجات المضادة للإلتهابات (مثل الأسبرين، الايبوبروفين، نابروكسين)، التي تؤثر على الصفائح الدموية.
- تَجَنب الحقن العضلي.
- إستشِر طبيبك المعالج حول الأنشطة الرياضية الممكن ممارستها و تَجَنب أنواع الرياضة ذات خطر الإصابة.

نصائح طبيبك:

الهدف منها المحافظة على صحتك. قد يكون وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان مرضا خطيرا، لكن من الممكن معالجته جيدا بفضل العلاج المناسب و الحصول على الدعم.

- تناول أدويتك على طول المدة التي وصفها لك الطبيب في حالة تشخيص عوز الحديد لديك.

إشارات خاصة بالنساء:

- بإمكان العلاج الهرموني أن يُساعد على التغلب على الدورات الشهرية المفرطة.
- إستشيري طبيبك حول إمكانيات الوقاية من الأنزفة أثناء و بعد فترة الحمل أو الولادة.

علامات و أعراض؟

متكرر الحدوث

- ظهور سريع للبقع الزرقاء
- أنزفة أنفية أو أنزفة اللثة
- دورات شهرية شديدة

أعراض أخرى شديدة

- وذمات، آلام أو الإحساس بالحرارة على مستوى المفاصل
- عدم القدرة على مد المفاصل أو ثَنْيها
- آلام الرأس أو الرقبة
- النعاس أو فقدان الوعي
- حساسية الضوء
- اضطراب المعدة
- قيء أسود، لزج أو أحمر مفتوح
- بُراز لونه أسود أو أحمر

ياسمين و جمينا و ماريا غارسيا
الولايات المتحدة الأمريكية
وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان

أبلغ الآخرين

و بما أن وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان داء نادر، فإنه غالباً ما لا يتم تشخيصه. على عكس إضطرابات تخثر الدم النادرة الأخرى، ليس هناك الكثير من المعلومات لمساعدة الأشخاص المصابين بوهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان على فهم مرضهم. يمكنك بفهمك لمرضك جيدا مساعدة نفسك و المرضى الآخرين المصابين بوهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان.

أنظر للمزيد من المعلومات و المراجع الخاصة بوهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان و نزف الدم الوراثي، إلى الموقع الإلكتروني التابع للمنظمة العالمية لنزف الدم الوراثي (WFH) التالي: www.wfh.org

ينبغي في حالة الطوارئ أخذ بعين الإعتبار أن وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان داء نادر، و لذا من المحتمل أن لا يكون كل طبيب على علم بهذا الداء.

- تأكد من إصطحابك دائما لبطاقة طوارئ خاصة بك و التي تثبت التشخيص.
- أخبر كل من الأطباء، الطاقم الطبي المتخصص و الأقرباء بإصابتك بهذا الداء.
- قم، بتعاون مع المركز الخاص بعلاج نزف الدم الوراثي، بإبلاغ المدرسة بذلك (مثلا المؤطرين، المعلمين)

إمكانيات العلاج

يرتبط العلاج بنوعية النزيف الدموي.

يكفي، في حالة الإصابات الطفيفة أو أنزفة اللثة أو الرُعاف، اللجوء لإجراءات موضعية مثل الضغط أو استعمال قطن الأنف أو الأدوية التي تستعمل موضعياً (مثل لاصق الفبرين). إمكانيات العلاج المتوفرة في حالة الأنزفة الشديدة و العمليات الجراحية هي نقل الصفيحات أو تناول المستحضرات الطبية التي تَدعم عملية التخثر.

تذَكر: قد يساعد الفهم الجيد لوهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان على وقف الأنزفة الدموية الخفيفة. ينبغي عليك، في حالة إصابتك بأنزفة شديدة أو إصابات، أن تلجأ إلى أقرب مركز خاص بعلاج نزف الدم الوراثي.

ياسمين و جمينا غارسيا
الولايات المتحدة الأمريكية
وهن الصفيحات المنسوب لغلانتسمان

HaemCare™

تحسين نوعية الحياة. تغيير مرض نزف الدم الوراثي.

قامت شركة نوفو نورديسك بابتكار HaemCare™
مساندة كل من الأشخاص المصابين بنزف الدم الوراثي و أُسَرهم و كذلك الأطباء المعالجين و الأشخاص المشرفين و اِخْتِصَاصِي المُعَالَجَةِ.

HaemCare™ هو جزء من المبادرة العالمية
Changing Haemophilia®.

نعمل بفضل HaemCare™ على تقديم عرض شامل لمجموعة من الخدمات و نظل رهن الإشارة في حالة تواجد استفسارات أو اقتراحات.

www.novonordisk.de

التغذية
العلاج الطبيعي
التدريب
الألم
السفر

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz
الهاتف: 06131-9030, الفاكس: 06131-9031370, www.novonordisk.de

Changing Haemophilia® هي ماركة مسجلة
لشركة نوفو نورديسك هيلد كير (شركة مساهمة)
و الثور هو ماركة مسجلة لشركة نوفو نورديسك (ش.م.م).

© 2017 ,Novo Nordisk Healthcare AG, Zurich, Switzerland.

DE/CH/0515/01115b(1) Art.-Nr.: 703863 Stand 03/2017

novo nordisk®

changing haemophilia®