

changing haemophilia®

~~kötü~~ iyileştirilmiş yaşam kalitesi

JASMINE GARCIA
ABD
Glanzmann trombastenisi

Hemofili değişiyor.
Yaşam kalitesi yükseliyor.

Glanzmann trombastenisini tanıyalım

Hasta broşürü

changing
haemophilia®


novo nordisk®

İçindekiler

Glanzmann trombastenisi (GT) nedir?	3
Belirti ve semptomlar	4
Sağlıklı kalalım	5
Başkalarını bilgilendirelim	7
Tedavi seçenekleri	7



JASMINE VE
JIMENA GARCIA
ABD
Glanzmann
trombastenisi

Glanzmann trombastenisi (GT) nedir?

GT hastası insanlarda kan pıhtılaşması fonksiyonu bozulmuştur. Kan pıhtılaşmasında kanın içerdiği çeşitli maddeler görev alır, bunlardan en önemlisi trombositlerdir (kan pulcukları). Trombositler kan pıhtısı, yani bir tıkaç oluşturmak için birbirlerine yapışarak topak haline gelirler. Ancak bunun için glikoproteinler olarak bilinen belli proteinlere ihtiyaç vardır. Eğer GT hastası iseniz, sizde glikoprotein 2B/3A (GPIIb/IIIa olarak da yazılır) adlı glikoprotein eksiktir ya da miktarı yeterli değildir. Dolayısıyla, trombositler sağlam bir pıhtı oluşturamaz ve kanamayı durduramazlar.

GT nasıl meydana gelir?

GT kabaca 1 milyon kişide 1 kişiyi tutan nadir bir kalıtsal bozukluktur. Her iki ebeveyninden geçebilir ve hem erkeklerde, hem kadınlarda görülür.

Belirti ve semptomlar

Yaygın

- Çabuk oluşan mor lekeler
- Burun veya diş eti kanamaları
- Ağır ve uzun süreli adet kanamaları

Diğer ve ağır semptomlar

- Eklemlerde şişme, ağrı ve ısınma
- Eklemleri germe veya bükme yeteneğinin kaybı
- Baş veya ense ağrıları
- Uyuşukluk veya bilinç kaybı
- İşığa karşı duyarlılık
- Mide bozuklukları
- Siyah, koyu kıvamlı veya açık kırmızı kusmuk
- Kırmızı veya siyah renkli dışkı



JASMINE VE JIMENA GARCIA
ABD
Glanzmann trombastenisi

Sağlıklı kalalım

Sağlığı destekleyici önlemler

Aşağıdaki önlemlerle sağlık sorunlarının artmasını önleyebilirsiniz:

- Küçük kanamalar da dahil olmak üzere, kanamalarınızı tedavi ettirin ve doktorunuza ne kadar sık kanamaya maruz kaldığınızı söyleyin. Sadece 5 ml'lik bir kan kaybında kandan 2,5 mg demir eksilir. Demir eksikliği anemiye (kansızlık) yol açabilir.
- İyi bir diş hijyenine dikkat edin.
- İltihap önleyici ilaçlar (örn. aspirin, ibuprofen, naproksen) kullanmaktan kaçının. Bunlar trombositleri etkiler.
- İntramüsküler (kas içi) enjeksiyonlardan kaçının.
- Sportif faaliyetlere başlamadan önce doktorunuza danışın, yaralanma tehlikesi olan spor türlerinden uzak durun.

Doktorunuzun önerileri

Bu önerilerin amacı sağlığını korumaktır. GT ağır bir hastalık olabilir, ancak uygun yöntemler ve iyi bir destekle tedavisi mümkündür.

- Demir eksikliği baş gösterirse, ilaçlarınızı doktorunuzun belirlediği süre boyunca almaya devam edin.

Kadınlar için özel notlar

- Bir hormon tedavisi şiddetli adet kanamalarını kontrol altına almayı sağlayabilir.
- Hamilelik/doğum sırasında ve sonrasında kanamaları önlemek için ne gibi olanaklar bulunduğunu doktorunuzla görüşün.



JIMENA GARCIA
ABD
Glanzmann trombastenisi

Başkalarını bilgilendirelim

GT nadir bir hastalık olduğundan çoğu kez teşhis edilmez. Nadir olarak görülen diğer kan pıhtılaşması bozukluklarının aksine, elde bu hastalıkla ilgili, GT hastalarına hastalıklarını daha iyi anlamalarına yardımcı olacak pek fazla bilgi yoktur. Hastalığın daha iyi anlaşılması size ve diğer GT'li hastalara yardımcı olacaktır.

GT ve hemofili ile ilgili daha fazla bilgi ve kaynak için www.wfh.org adresinden Dünya Hemofili Federasyonunun (WFH) İnternet sayfasını ziyaret edin.

Acil durumlarda GT'nin nadir bir hastalık olduğunu ve her doktorun bu hastalıkla ilgili deneyim sahibi olmayabileceğini dikkate alın.

- Yanınızda daima hastalığınızın teşhisini gösteren bir acil durum kimliği taşıyın.
- Doktorları, uzman sağlık personelinin ve yakınlarınızı hastalığınızdan haberdar edin.
- Hemofili tedavi merkeziniz ile elbirliği yaparak okulunuzu (örneğin gözetmenleri, öğretmenleri) bilgilendirin.

Tedavi seçenekleri

Tedavi kanama olgusunun şekline bağlıdır.

Küçük yaralarda, diş eti veya burun kanamalarında yerel önlemler, örn. baskı, burun tamponları veya yerel uygulanan ilaçlar (örn. fibrinli yapıştırıcılar) yeterli olabilir. Ağır kanama veya ameliyat gibi durumlarda başvurulacak seçenekler ise trombosit transfüzyonu veya pıhtılaşma sürecini destekleyen ilaçlardır.

GT'yi daha iyi tanımanın hafif kanamaları durdurma konusunda yararlı olabileceğini unutmayın. Ağır kanama veya yaralanmalarda en doğru davranış en yakın hemofili tedavi merkezine başvurmak olacaktır.



HaemCare™

Hemofili deęiřiyor. Yařam kalitesi ykseliyor.

Beslenme
Fizyoterapi
Egzersiz
Aęrı
Seyahatler

Novo Nordisk hemofili hastası insanları, onların yakınlarını ve tedavilerini stlenen hekim, bakıcı ve terapistleri desteklemek iin HaemCare™ giriřimini bařlattı.

HaemCare™ uluslararası Changing Haemophilia® (hemofili deęiřiyor) giriřiminin bir parasıdır.

HaemCare™ aracılıęıyla sunduęumuz kapsamlı hizmetlerden yararlanabilir, soru ve önerilerinizi istedięiniz zaman bize yneltebilirsiniz.

www.haemcare.de

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraęe 1, 55127 Mainz, Germany

Tel.: +49 (0) 6131-9030, Fax: +49 (0) 6131-903 1370, www.novonordisk.de

Changing Haemophilia® is a trademark owned by Novo Nordisk Health Care AG and the Apis bull logo is a registered trademark of Novo Nordisk A/S.

© 2017 Novo Nordisk Healthcare AG, Zurich, Switzerland.

changing
haemophilia®

