

Glanzmann Trombasteni'sini anlamak

Hasta broşürü

JASMINE GARCÍA

Jasmine ABD'de yaşıyor ve
Glanzmann Trombasteni hastası

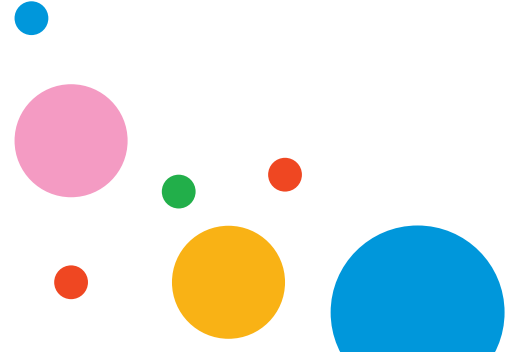


changing
haemophilia®


novo nordisk®

Konulara Genel Bakış

Glanzmann Trombastenisi (TG) nedir?	3
İşaretler ve belirtiler	4
Sağlıklı kalın	5
Başkalarını bilgilendirin	7
Tedavi seçenekleri	7





**JASMİNE VE
JİMENA GARCİA**
Jasmine ve Jimena
ABD'de yaşıyor ve
ikisi de Glanzmann
Trombastenisi
hastası

Glanzmann Trombastenisi (TG) nedir?

TG hastası olan kişilerde kan pıhtılaşması doğru çalışmaz. Kanı pıhtılaşması için farklı kan bileşenleri gereklidir, trombositler (kan pulcukları) bunların en önemlisidir. Trombositler bir pıhtı oluşturmak için birbiri üzerine yığılır ve bunun için glikoprotein adı verilen belirli proteinlere ihtiyaç duyar. TG hastasıysanız glikoprotein 2B/3A (GPIIb/IIIa olarak da yazılır) eksiktir veya doğru çalışmamaktadır. Bu, trombositlerin güçlü bir pıhtı oluşturmadığı ve kanamayı durduramadığı anlamına gelir.

TG nasıl oluşur?

TG, yaklaşık 1 milyonda 1 kişiyi etkileyen nadir bir genetik hastalıktır. Hem erkekler hem de kadınlarda görülür ve her iki ebeveynden kalıtsal olarak aktarılabilir.

İşaretler ve belirtiler

- Mavi lekelerin hızla oluşumu
- Burun ve diş etinde sık kanamalar
- Cilt üzerinde kırmızı veya mor lekelere neden olan cilt altı kanamalar (peteşiler)
- Şişkinliklere neden olan doku kanamaları (hematom)
- Yaralanma, travma veya ameliyat sonrasında devam eden kanamalar (diş tedavisi dahil)
- Anormal derecede güçlü adet kanaması
- Hamilelik ve doğum sırasında yüksek kan kaybı riski



JASMİNE VE JİMENA GARCÍA
Jasmine ve Jimena ABD'de yaşıyor ve ikisi de Glanzmann Trombastenisi hastası

Sağlıklı kalın

Sağlıklı yaşam için önlemler

Sağlıkla ilgili daha ileri sorunlardan kaçınabilmek için:

- Kanamalarınızı tedavi ettirin ve doktorunuza düşük kanama seviyelerinde bile ne sıklıkla kanamalar yaşadığınız hakkında bilgi verin. Günde sadece 5 ml kan kaybı, kandan 2,5 mg demir eksiltir ve anemiye (kansızlığa) yol açabilir.
- İyi bir diş hijyeni sağlayın.
- Trombositleri etkileyen antiinflamatuvar ajanlardan (örneğin aspirin, ibuprofen, naproksen) kaçının.
- İntramüsküler enjeksiyonlardan kaçının.
- Sportif aktiviteleri doktorunuzla görüşün ve yaralanma riski olan sporlardan kaçının.

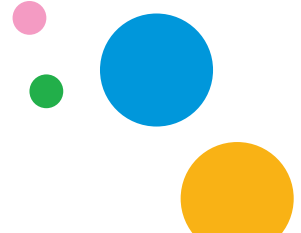
Doktorunuzun tavsiyeleri

sağlığınıza korumanıza yardımcı olacaktır. TG ağır bir hastalık olabilir, ancak doğru tedavi ve destek ile iyi tedavi edilebilir.

- Demir eksikliği meydana gelirse, ilacınızı belirtilen süre boyunca düzenli olarak kullanın.

Kadınlar için özel talimatlar

- Hormon tedavisi, şiddetli adet kanamasının kontrol altında tutulmasına yardımcı olabilir.
- Hamilelik/doğum sırasında ve sonrasında kanamaları önlemenin yollarını tedavi ekibinizle görüşün.





JIMENA GARCIA

Jimena ABD'de yaşıyor ve
Glanzmann Trombastenisi hastası



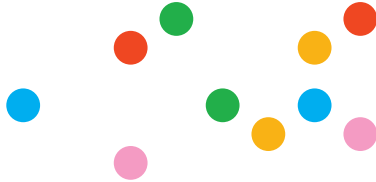
Başkalarını bilgilendirin

TG nadir bir hastalık olduğundan çoğu zaman tanı koyulamaz. Diğer nadir kan pıhtılaşma bozukluklarının aksine, TG'li kişilerin hastalıklarını anlamalarına yardımcı olmak için çok bilgi yoktur. Hastalığınızı daha iyi anlayarak kendinize ve TG hastası olan diğer hastalara yardımcı olursunuz.

TG ve hemofili ile ilgili daha fazla bilgi ve literatür için www.WFH.org adresinde bulunan World Federation of Hemophilia (WFH) internet sayfasını ziyaret edin.

Acil durumlarda TG'nin nadir bir hastalık olduğu unutulmamalıdır, bu nedenle her doktor bu konuda bilgi sahibi olmayabilir.

- Daima yanınızda tanınız hakkında bilgi veren bir acil durum kimliği buldurmaya dikkat edin.
- Doktorları, sağlık uzmanlarını ve bakıcıları hastalığınız hakkında bilgilendirin.
- Hemofili merkeziniz ile birlikte okulunuzu bilgilendirin (örneğin danışmanlar ve öğretmenler).



Tedavi seçenekleri

Tedavi kanama olayının türüne bağlıdır.

Küçük yaralanmalar, diş eti veya burun kanaması için baskı uygulama, burun tamponu veya yerel olarak uygulanan ilaçlar (örneğin fibrin doku yapıştırıcısı) yeterli olabilir. Ciddi kanama ve ameliyatlar için tedavi seçenekleri, trombosit transfüzyonları veya pıhtılaşma sürecine yardımcı olabilecek ilaçlardır.

Dikkat edilmesi gereken konular: TG'nin daha iyi anlaşılması daha hafif kanamaların durdurulmasına yardımcı olabilir. Ciddi kanama veya yaralanma durumunda, en yakın hemofili merkezine baş vurmalsınız.



Ne yenilikler var?

haemcare.de, kan pıhtılaşması bozuklukları, spor, beslenme, seyahat gibi önemli her şeyi ve ne yenilikler olduğunu içeren portalınızdır.



haemcare.de

Novo Nordisk Pharma GmbH, Mainz

Tel.: 06131-9030, Faks: 06131-903 1370, novonordisk.de

Changing Haemophilia®, Novo Nordisk Health Care AG'nin tescilli ticari markasıdır ve Apis-Stier, Novo Nordisk A/S'nin tescilli ticari markasıdır.

© 2023 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, İsviçre.

Art.-Nr. 710548 (03/2022) DE22CH00036 Druck: 05/2023

**changing
haemophilia®**

