

كل ما تُريد معرفته عن داء فون فيليبز اند



معلومات ونصائح للأطفال والمراهقين

كل ما تُريد معرفته عن داء فون فيليبراند

كُتِبَ معلوماتٍ عن داء فون فيليبراند من منشورات الجمعية السويدية لداء النَّاعور
وشركة CSL Behring.

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

الرُّسوم: هنريك لانيه

التصميم والإنتاج: Granath Hälsa

يتحدّث هذا الكُتَيْبُ عن داء فون فيليبيراند

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

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

تابع القراءة لتعرفَ المزيد!



ما هو داء فون فيليبيراند؟

تخيّل أنك تلعب كرة السلة مع صديقتك، وفجأة تقع أرضاً وتؤذي ركبتيها.

آه! لقد جُرحتُ رُكبتُها!



سيبدأ نزفٌ خفيف، لكن النزف سيتوقف بعد قليل.

إن ذلك يحدثُ بفضلِ عددٍ من العواملِ والصُّفِيحاتِ الموجودةِ في الدَّم. يشبهُ عاملُ فون فيليبيراند الصَّمغ، فهو يجعلُ الصُّفِيحاتِ الدَّمويَّةَ تلتصقُ ببعضِها البعض. وبذلك يعملُ هذا الصَّمغ على سدِّ الفتحةِ الموجودةِ في جدارِ الوعاءِ الدَّموي، فتتكوَّنُ خثرةٌ (قشرة الجرح).

عند الشَّخصِ المُصابِ بداءِ فون فيليبيراند، إمَّا أن تكون كميَّة عاملِ فون فيليبيراند في دمِه قليلةً جداً، أو أنَّ هذا العاملَ لا يعملُ كما يجب، ولذلك لا يتخنَّرُ الدَّم، بل يستمرُّ النزفُ. ولهذا السَّببِ يُدعى داءِ فون فيليبيراند اضطراباً نزفياً.

يتكوَّن دمك من الصُّفِيحاتِ وكريَّاتِ الدَّم البيضاء وكريَّاتِ الدَّم الحمراء والبلازما. أو عينك الدَّمويَّة هي الأنابيب التي تتقلُّ دمك إلى جميع أنحاء جسمك. عندما تتعرَّضُ لإصابة، تتمزِّقُ جدرانُ الوعاءِ الدَّموي فتتكوَّن فتحاتٌ يتسرَّبُ منها الدَّم. من الممكن أن ترى هذا الدَّم، لكن من الممكن أيضاً أن يحدثَ النزفُ داخلَ جسمك، مثلاً عندما تُصابُ بكدمة.

توجدُ ثلاثةُ مستوياتٍ مختلفةٍ من داءِ فون فيليبيراند: خفيف، ومتوسِّط، وشديد. كلمة "متوسِّط" تعني مُعتدِل. يعتمدُ نوعُ الدَّاءِ لديك على الأعراضِ التي تظهرُ لديك وعلى تركيزِ عاملِ فون فيليبيراند في دمك. ويجب استعمالُ أدويةٍ تختلفُ بحسبِ شدَّةِ المرضِ.

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 يُصابُ الصِّبيان والبنات بهذا الدَّاء.

من المستحيل أن يلتقطَ الإنسان داء فون فيليبيراند مثلما يلتقطُ عدوى الرِّشح أو التهابِ المَعدة، ولذلك لا يمكنُ أن تُعدي الآخرين به، ومن المفيد أن نعرفَ هذه المعلومة.



كيف سُمِّي الدَّاء بهذا الاسم؟



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

وقد اكتشفَ الطبيبُ الدَّاءَ لدى عدةِ 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 بالتَّقْصِيلِ، ولذلك أُطْلِقَ اسمه عليه.

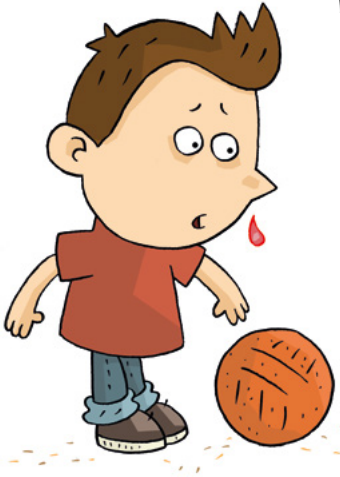
التعايش مع اضطراب نزفي

عندما يُصابُ الشَّخصُ بالمرض، فإنَّ جسمه يتجاوَبُ بطرقٍ مختلفة. ووردُ الأفعالِ هذه تُسمَّى الأعراض. تختلفُ أعراضُ داءِ فون فيليبيراند من شخصٍ لآخر. وهذه بعضُ الأعراضِ الأكثرِ شيوعاً:

- كثيراً ما تُصابُ برعافٍ يصعبُ إيقافه
- تُصابُ بالكدمات بسهولةٍ أكثرَ من الآخرين
- قد تنزفُ لثَّتكَ بسهولةٍ عند طبيب الأسنان
- عندما تُصابُ بجرح، يستمرُّ النزفُ لوقتٍ أطولٍ من المعتاد
- إذا كنتِ فتاةً وبدأ الطَّمْتُ لديك، فإن دوراتكِ الشهرية تكونُ أغزرَ وأطولَ من المعتاد.

إذا كنتِ مصاباً بالنوع الأشدَّ من الدَّاء، فقد يحدثُ نزفٌ في عضلاتك ومفاصلك من دون أيِّ سبب، لكنَّهُ أمرٌ قليلُ الحدوث. يمكنُ أن يظهرَ هذا النَّزفُ بشكلٍ تورُّمٍ مؤلِمٍ في الركبة أو الكاحل.

أفضلُ شيءٍ يمكنكُ فعله هو إخبارُ والدَيْك وطبيبك وممرِّضك عن مشاكلك، وبذلك تحصلُ على العلاج المناسب. عندما تكون مصاباً باضطرابٍ نزفيٍّ، فإنَّ الدَّواء الذي تأخذُه يقلُّ خطرَ حدوثِ النَّزفِ.



هل يوجد علاج؟

لا يوجد علاجٌ يشفي من داءِ فون فيليبيراند، لكن توجدُ أدويةٌ تُساعدك. قد يختلفُ العلاجُ بحسبِ شدةِ المرضِ. عندما تتعرَّضُ للأذى، عادةً ما تُعطَى حبوباً ورذاذاً للأنف، لكنَّ بعضَ الناسِ يحتاجون إلى تلقِّي الدَّواءِ عن طريقِ حقنِه في أوردَتِهِم. سيُصِفُ طبيبكُ العلاجَ الأنسبَ لك.

إذا كنت مُصاباً باضطرابِ نَزْفِيٍّ شديدٍ، فمن المهمِّ أن تتناولَ دوائَكَ على سبيلِ الوقاية. عندما تكون طفلاً، عادةً ما يقومُ والدك بإعطائك العلاجَ، لكن يجب عليك أن تتعلَّم أخذَ العلاجِ بنفسك عندما تكبُر.

قد يبدو الاضطرابُ النَّزْفِيُّ أمراً مُخيفاً، ولكن بإمكانك أن تعيشَ حياةً طبيعيَّةً تماماً إذا استعملتَ العلاجَ المناسب.



نصائح السلامة عند اللعب وممارسة الرياضة

هل تحبُّ الذهاب إلى الملاعب والملاهي المائية، والصُّعود على ألعاب التسلُّق؟ حتى إذا كنت مصاباً بداء فون فيليبيراند، عادةً ما يمكنك فعل معظم الأمور التي يفعلها أصدقاؤك. النُّمارين الرياضيّة مهمّةٌ للجسم وهي تحافظُ على صحّة عضلاتك ومفاصلك.

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

ومن الأفضل أن تُخبرَ أصدقاؤك عن وضعك.

وبذلك يمكنهم إخبار معلّمك

أو شخصٍ كبيرٍ آخرٍ إذا تعرّضت

للأذى. وعندها ستحصلُ على

المساعدة التي تحتاجها بسرعة.



الأطفال الأذكياء يرتدون خوذات

يجبُ على الجميع ارتداء خُوذةٍ عند ركوبِ الدَّرَاجَةِ أو الزَّلَاجَةِ أو التزلُّجِ على التَّلْجِ. ويصِبُحُ هذا الأمرَ أكثرَ أهميَّةً عندما تكون مصاباً بداءِ فون فيليبِراند، لأنَّكَ لا ترى النَّزْفَ دائماً من الخارجِ إذا أصيِبَ رأسُكَ بضربةٍ، بل قد يكون هناك نَزْفٌ داخلَ رأسِكَ. ولذلك فإنَّ الخُوذةَ طريقةٌ ذكيَّةٌ لحمايةِ نفسك.

تذكَّر دائماً أن ترتدي خوذتك قبل الانطلاقِ في مغامرتك.



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

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

