

资讯快报

血友病携带者



Pertubuhan Hemofilia Malaysia

Hemophilia Society of Malaysia

本手册所提供的信息仅供参考，其并不旨在取代专业注册医生的建议

针对可能患有血友病的新生儿，需采取哪些预防措施？

接种疫苗



您的孩子仍需接种在马来西亚国家免疫计划表下所建议的疫苗。²

惟这些疫苗将会进行皮下注射（而不是肌肉注射），以减少注射部位发生并发症。^{1,2}

割包皮



为患有血友病男孩进行包皮环切术不可视为一项小手术，必须由外科医生与血液学专家合作，并在有充分预防措施的情况下才能进行。²

马来西亚伊斯兰教发展部 (JAKIM) 意识到血友病患者进行割礼仪式或会危及生命，因此对血友病患者，这并非强制性。^{2,5}

注意事项：

告知您的医生/护士，孩子患有血友病以进行皮下注射疫苗。

如果您希望让患有血友病的儿子进行包皮切除，请与您的医生进行讨论。



为何在怀孕时，向医生透露我的携带者身份是很重要的？

让医生了解您的血友病携带者身份，可以让您的医生及时采取预防措施，以降低您和宝宝的出血风险。

1 鉴定您宝宝的性别



您的宝宝性别预计可在怀孕周期的18至20周通过超声波扫描进行鉴定。² 如果您怀的是男孩，您的宝宝将会被视为是血友病患者，直到出生后再进行检测证实。²

您的医生将会避免采用侵入性监测技术和器械分娩方式，并尽可能以温和方式为您进行分娩。^{1,4}

此外，当男婴出生时，您的医生将会处方口服维生素K及进行皮下注射疫苗（而非肌肉注射）。²

2 检查您的凝血因子水平



在怀孕期间，VIII因子水平一般会上升到正常范围，因此应在水平最高的时候，即于怀孕的第三期进行测量，以便医生能在您分娩的时候决定凝血因子的覆盖处方。^{1,2,4}

谨记！

请告知您的医生您的血友病携带者身份，以便医生可以及早计划并采取必要的预防措施。

与您的医生商讨分娩医院的选择，最好是有提供VIII凝血因子的中心。¹



身为一名血友病携带者， 我的出血风险是否会提高？

大多数携带者并不会出现出血症状。¹ 然而，估计约有三分之一的携带者因凝血因子水平是低于正常值的60%，这或导致出现异常出血状况。⁴



**凝血因子的水平越低，出血症状
就越严重。¹**

携带者或会有以下的出血症状经历：^{1,4}



较容易出现瘀伤或流鼻血



手术后会出现长时间出血，如拔牙或进行
扁桃体手术切除（扁桃体切除术）



发生意外或受伤后严重出血



经期出血较多且时间较长（月经不调），
经痛（痛经），和/或月经周期中期时段
出现腹痛（经间痛）



分娩后的产后出血

注意事项：

若您是血友病携带者，且凝血因子水平
较低（低于正常值的60%），请在寻求
治疗时告知您的医生/牙医。

若您的出血症状持续困扰着你，请咨询
您的医生讨论此问题。

避免使用非甾体抗炎药（NSAIDs）。
若有需要，请向医生咨询其他止痛方法。¹

NSAIDs: 非甾体类抗炎药。



我有多大的机率是 血友病携带者?

血友病是属于一种X染色体连锁的先天性出血性疾病，是因缺乏凝血因子VIII（血友病A）或缺乏凝血因子IX（血友病B）所致。此病症影响男性为主，女性则为携带者。¹

血友病是家族遗传疾病（图1）。

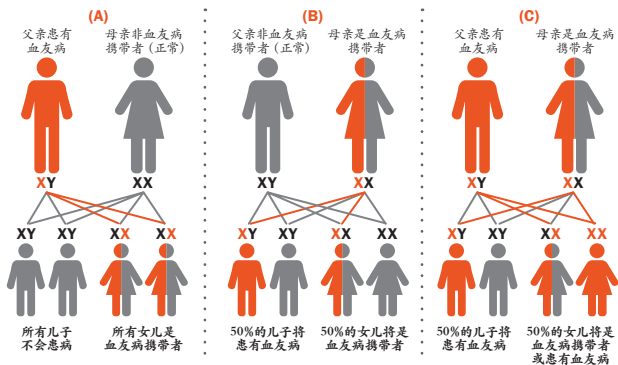


图1: 父亲患有血友病, 母亲正常 (A), 父亲正常, 母亲是血友病携带者 (B), 父亲患有血友病, 母亲是血友病携带者 (C) 的家谱

摘自马来西亚卫生部。2018年; 格鲁吉亚的血友病, 2022年



若您的家庭成员中有血友病患者 (如父亲、兄弟、叔叔或侄子), 请检测您的携带者身份。^{1,4}

我如何确认我的
携带者身份?

与您的医生讨论, 并通过
实验室进行检测以确认您的
携带者身份。

即使因子检测可测量您血液中的
凝血因子水平, 但一部分的携带者
凝血因子水平是正常的。因此, 携带者
应进行基因检测加以确认身份。⁴

了解您的

携带者身份

作出更明智选择



请永远不要低估告知医生您是血友病携带者的重要性

参考:

1. World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020;26 Suppl 6:1-158. 2. Ministry of Health, Malaysia. Clinical practice guideline: Management of hemophilia, 2018. Available at <https://www.moh.gov.my/moh/resources/penerbitan/CPG/CPG%20haemophilia%20201119.pdf>. Accessed on 24 March 2022. 3. Hemophilia of Georgia. How hemophilia is inherited. Available at <https://www.hog.org/handbook/section/2/how-hemophilia-is-inherited>. Accessed on 13 April 2022. 4. World Federation of Hemophilia. Carriers and women with hemophilia. Available at <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1471.pdf>. Accessed on 6 April 2022. 5. Department of Islamic Development Malaysia (JAKIM). E-sumber maklumat fatwa: pesakit hemophilia. Available at <http://e-smaf.islam.gov.my/e-smaf/index.php/main/mainv1/fatwa/pr/12362>. Accessed on 24 March 2022.

此公共服务讯息为您呈现来自:



Pertubuhan Hemofilia Malaysia

Hemophilia Society of Malaysia

支持单位:



Takeda 及Takeda标志乃 Takeda Pharmaceutical Company Limited 商标, 仅允许在授权下使用。

在此我们感谢儿科血液肿瘤学 **Dr. Zulaiha Muda** 在制作本血友病册子所作出的贡献。

© 2022 HSM. 版权所有。