

活出 精彩人生

预防性治疗与有效防止相关血友病出血状况¹



Pertubuhan Hemofilia Malaysia

Hemophilia Society of Malaysia

本手册所提供信息仅供参考用途，其不旨在取代专业注册医生的建议。本手册适用于缺乏凝血因子VIII或缺乏凝血因子IX的血友病患者。欲取得更多信息，请咨询您的医疗保健专家。

若我患有血友病，我适合 哪些活动/运动？

运动及体力活动可促进身体健康，帮助关节和肌肉保持良好的状态。¹

您应首选非接触性的运动，如游泳、骑自行车和步行。¹ 选择适当的体力活动及运动，因不同的活动对血友病患者会带来不同的风险。⁴

优先考虑被列为1-2级的活动，因其所带来的好处超过所需承担的相关风险。⁴



不鼓励进行2.5级的活动，3级活动极其不建议，⁴ 特别是有高度接触和碰撞的运动或属于高速度活动。¹



与医生商讨您所选择的运动是否合适和安全，以及是否需要调整您的预防措施。¹

在进行运动时，请使用护架或夹板以保护受损关节（目标关节）。¹



扫描QR码

了解更多由国家血友病基金会所列出您适合参加的活动/运动。⁸

通过预防性治疗 实现“零”出血

预防性治疗是通过定期进行静脉注射浓缩凝血因子（静脉输液）以预防出现预期性的出血。此将会提高凝血因子的水平，并让其始终保持在1%或更高的水平，以防止出现出血的状况。^{1,4}



即使是一次出血也会导致发生不可逆转的关节损伤。若无采取预防措施，反复出现的关节出血可能会导致疼痛、残疾和精神健康问题。⁵

与按需治疗的患者相比，预防性治疗可更有效改善血友病患者生活品质，允许他们可以参与更多的日常活动。⁶

这意味着您可以：



减少休学/工作请假的时间⁷



保持参与社交活动⁶

若您患有严重血友病或您是具有严重表现型的中度血友病，您将需要进行预防治疗，让您的凝血因子可保持在1%或更高水平。^{1,4}



根据您的生活方式、活动能力和出血状况，与您的医生商讨如何制定属于您的个性化的预防方案。^{1,4}

出血时我可以做什么？

严重的出血部位



关节



肌肉



口腔和牙龈



鼻子



泌尿道

会危及生命的出血部位¹



头部 (脑部)



颈部/咽喉



胃部和肠道

关节和肌肉出血体征包括出现疼痛、肿胀、发热和受影响部位周围的活动能力降低。³

脑部出血的体征可能会出现头痛、意识混乱、头晕、意识丧失、视觉变化、癫痫发作或易怒。³

同时，涉及其他器官内部出血所出现的体征会包括虚弱、疼痛、呕吐物，粪便或尿液呈血或深色。³

若您遇到严重或会危及生命的出血状况，请立即前往急诊科。³



请务必告知医生您的血友病身份。医生将会为您鉴定出血部位并使用凝血因子协助控制出血状况。¹

是否所有血友病患者都会出现相同的出血风险？

如果您的凝血因子水平较低(表1),¹您或会经历较严重的出血状况。

表1: 血友病的严重程度和凝血因子水平

严重程度	VIII因子或IX因子水平 (与正常水平相比)
正常	50 至 150%
轻度	5 至 40%
中度	1 至 5%
严重	低于 1%

摘自加拿大血友病协会, 2007; 世界血友病联盟, 2020。

若您被归类为重度血友病患者, 这意味着您会出现较高的自发性出血, 特别是在关节或肌肉部位, 而中度血友病患者会偶尔发生自发性出血。¹ 轻度血友病患者较少发生自发性出血, 只有在面对创伤或手术时才会出现过度出血的问题。¹

常见的出血部位¹



70-80%

发生于关节部位(血肿), 更常见于铰链关节部位, 如脚踝、膝盖和肘部



10-20%

发生于肌肉



PRICE (保护Protection、休息Rest、冰敷Ice、压迫Compression和抬高Elevation)

可有效降低关节和肌肉出血所带来的破坏性影响, 特别是在无法立即获得凝血因子浓缩物的情况下。¹

请勿忽视您的预防性治疗!

实现零出血, 享受精彩生活。



每一次出血

都是关键



与医生商讨制定一个属于您个人的预防性治疗方案,
以实现零出血目标。

参考:

1. World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020;26 Suppl 6:1-158. 2. Canadian Hemophilia Society. All about carriers: a guide for carriers of hemophilia A and B. Available at <https://www.hemophilia.ca/carriers-of-hemophilia-a-and-b/>. Accessed on 12 April 2022. 3. Steps for Living. Identifying type of bleeds. Available at <https://stepsforliving.hemophilia.org/basics-of-bleeding-disorders/identifying-types-of-bleeds>. Accessed on 22 March 2022. 4. Ministry of Health, Malaysia. Clinical practice guideline: Management of hemophilia, 2018. Available at <https://www.moh.gov.my/moh/resources/penerbitan/CPG/CPG%20haemophili%20201119.pdf>. Accessed on 24 March 2022. 5. van Vulpen LFD, Holstein K, Martinoli C. Joint disease in haemophilia: pathophysiology, pain and imaging. *Haemophilia*. 2018;24 Suppl 6:44-9. 6. Tagliaferri A, Feola G, Molinari AC, et al. Benefits of prophylaxis versus on-demand treatment in adolescents and adults with severe haemophilia A: the POTTER study. *Thromb Haemost*. 2015;114(1):35-45. 7. Mehta P, Reddivari AKR. Hemophilia. Hemophilia. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551607/>. Accessed on 22 March 2022. 8. Steps for Living. Table of activity ratings. Available at <https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/Playing-It-Safe.pdf>. Accessed on 12 April 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。