



# Hemofilia w klasie

Poradnik dla nauczycieli



# HEMOFILIA:

## poradnik dla nauczycieli

Hemofilia to choroba występująca sporadycznie. Jej rzadkość jest jednym z powodów istnienia różnych mitów i błędnych przekonań na jej temat. Często są one powodem tego, że życie osób z hemofilią lub osób z ich otoczenia jest o wiele bardziej skomplikowane.

Ta broszura ma dostarczyć Państwu oraz Państwa uczniom informacji koniecznych do zagwarantowania, że dziecko z hemofilią lub innym wrodzonym zaburzeniem krzepnięcia krwi dobrze czuje się w szkole i korzysta z niej w takim samym stopniu, jak inne dzieci.

# SPIS TREŚCI

Co to jest hemofilia?	4
W jaki sposób hemofilia jest dziedziczona?	
W jaki sposób hemofilia wpływa na krzepnięcie krwi?	6
Jakie są skutki hemofilii?	8
W jaki sposób hemofilia będzie wpływała na edukację?	10
Żłobek, przedszkole oraz szkoła podstawowa	
Szkoła średnia	
Na co powinni zwracać uwagę nauczyciele?	12
Skaleczenia, otarcia i siniaki	
Krwawienie z nosa	
Krwawienie z języka lub z jamy ustnej	
Krwawienia do stawów	
Urazy głowy	14
Drobne urazy głowy	
Poważne urazy głowy	
Rozpoznawanie krwawienia	16
W żłobku, przedszkolu oraz szkole podstawowej	
W szkole średniej	
Jakie są oznaki krwawienia?	
Postępowanie	
Hemofilia w klasie – plakat	18
Dane osobowe	19



# Co to jest hemofilia?

Hemofilia jest rzadką chorobą dziedziczną, która może prowadzić do nieprawidłowego krzepnięcia krwi spowodowanego jakimkolwiek urazem. Uszkodzony gen odpowiada za kontrolowanie produkcji jednego z białek znajdujących się we krwi. Białka te, nazywane czynnikami krzepnięcia, kontrolują tworzenie się skrzepiny.

## W jaki sposób hemofilia jest dziedziczona?

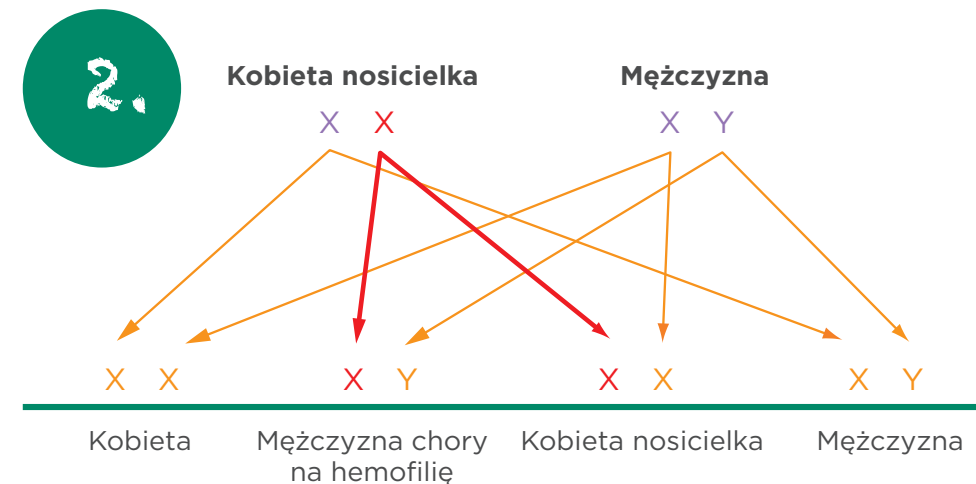
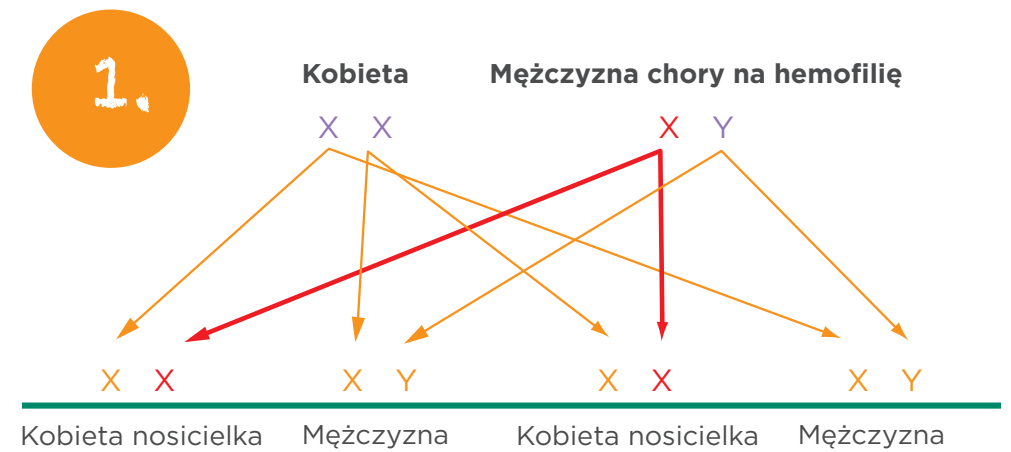


Gen hemofilii znajduje się na chromosomie płci X. Wszystkie kobiety mają dwa chromosomy X, podczas gdy mężczyźni mają jeden chromosom X oraz jeden chromosom Y. Od tej różnicy zależy płeć danej osoby.

Gen hemofilii znajduje się na chromosomie X. Może on więc zostać przekazany dziecku zarówno przez ojca, jak i przez matkę. Spróbujmy opisać to bardziej obrazowo: jeśli mężczyzna chory na hemofilię ożeni się z kobietą mającą prawidłowe chromosomy X, będzie mieć synów, którzy odziedziczyli jego chromosom Y oraz chromosomy X matki,

dzięki czemu nie będą chorzy na hemofilię. Jego córki również nie będą miały hemofilii, ponieważ mimo, że odziedziczą jego nieprawidłowy chromosom, prawidłowy chromosom odziedziczony po matce pomoże uniknąć choroby. Będą one jednak nosicielkami hemofilii.

Ponieważ nosicielka ma po jednym prawidłowym i nieprawidłowym chromosomie X, szansa na przekazanie genu hemofilii dziecku wynosi 50:50. Jej synowie mają więc 50:50 szansy zachorowania na hemofilię, a córki 50:50 szansy na zostanie nosicielkami.



Ze względu na ten schemat dziedziczenia hemofilia występuje rodzinnie. Jeśli do Państwa szkoły uczęszcza dziecko z hemofilią, całkiem prawdopodobne jest, że jego bracia lub kuzyni również będą mieli hemofilię, a siostry i kuzynki mogą być nosicielkami. Nosiciele mogą przejawiać objawy łagodnej hemofilii. Zjawisko to występuje rzadko.

Teoretycznie jednak możliwe jest, aby dziewczynka miała pełnoobjawową hemofilię.

Sytuacja taka może się zdarzyć, gdy będzie ona dzieckiem matki nosicielki oraz ojca mającego hemofilię. Jak łatwo się domyślić, jest to zjawisko dosyć rzadkie.





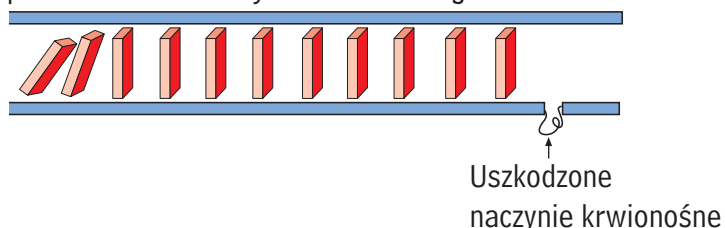
# W jaki sposób hemofilia wpływa na krzepnięcie krwi?

Krzepnięcie krwi jest złożonym procesem, w którym uczestniczą liczne czynniki, oznaczone kolejnymi liczbami rzymskimi.

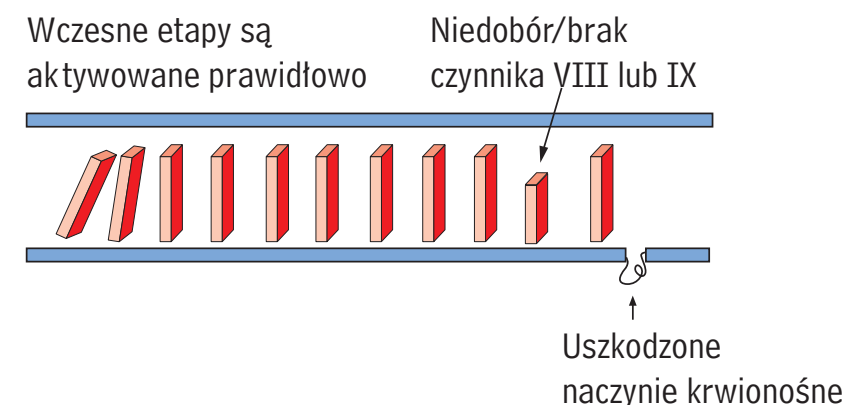
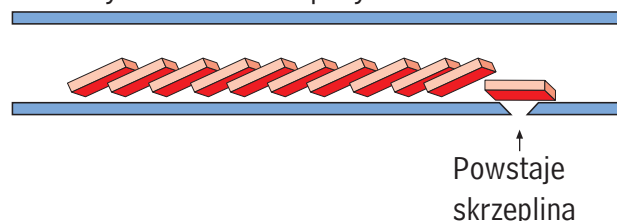
Jeśli dochodzi do urazu, czynniki te zostają aktywowane w odpowiedniej kolejności. Każdy kolejny czynnik aktywuje następny, tak jak rząd kostek domina przewraca się po kolei. Produkowana ilość każdego z czynników może aktywować o wiele większą ilość kolejnych. Dochodzi więc do zjawiska przypominającego efekt kuli śnieżnej, którego końcowym rezultatem jest powstanie fibryny odpowiedzialnej za tworzenie się skrzepliny.

Istnieją dwa główne typy hemofilii, w zależności od tego, którego z czynników dotyczy choroba. Około 80% przypadków choroby jest związanych z niedoborem czynnika VIII. Określa się je mianem hemofilii A lub klasycznej hemofilii. Pozostałe 20% przypadków jest związanych z czynnikiem IX – określane są mianem hemofilii B lub choroby Christmаса. Ponieważ czynniki te znajdują się w okolicy środka łańcucha reakcji, proces tworzenia skrzepliny rozpoczyna się w sposób prawidłowy, ale nie może zostać zakończony.

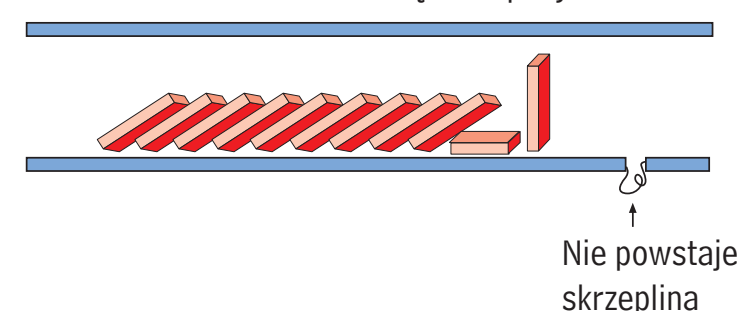
Czynniki krzepnięcia krwi są aktywowane po uszkodzeniu naczynia krwionośnego



Każdy z czynników aktywuje kolejny, aż do wytworzenia skrzepliny



Z powodu niedoboru/braku czynnika VIII lub IX nie dochodzi do tworzenia się skrzepliny



W rezultacie u osób z hemofilią krwawienie trwa dłużej niż u osób zdrowych.

Istnieje jednak wiele innych wrodzonych zaburzeń krzepnięcia krwi spowodowanych niedoborem czynników. Powodują one np. nieprawidłowe powstawanie siniaków i krwawienie z błon śluzowych. Do tych występujących niezwykle rzadko chorób zalicza się niedobór czynnika XI, pojawiający się u 4% Żydów aszkenazyjskich oraz chorobę von Willebranda, która może występować u około 1 osoby na 1000.

Niedobór czynnika XI może pozostawiać niewykryty, nawet jeśli wystąpią spontaniczne krwawienia, do czasu, aż osoba z takim niedoborem poddana

zostanie zabiegowi operacyjnemu, w szczególności w obrębie jamy ustnej, gardła lub dróg moczowych.

Większość osób z chorobą von Willebranda może żyć bez świadomości choroby, nawet jeśli mają tendencję do krwawienia dłuższego niż normalnie. Często dopiero po stwierdzeniu nadmiernego krwawienia po usunięciu zęba lub zabiegu operacyjnym wykrywa się tę chorobę. U niewielkiej liczby osób z ciężką postacią choroby von Willebranda występować mogą objawy przypominające hemofilię. Osoby te wymagają takich samych środków ostrożności, jak osoby ze zdiagnozowaną hemofilią.





## Jakie są skutki hemofilii?



**Wszystko zależy od stopnia ciężkości choroby.**

**Osoby z łagodną lub umiarkowaną hemofilią nie muszą odczuwać wielu problemów z nią związanych. Nawet jeśli ich krew krzepnie wolniej niż normalnie, różnica ta może stanowić problem jedynie w przypadku poważnych urazów lub podczas zabiegów operacyjnych.**

Większość z tych osób może nawet nie wiedzieć, że ma hemofilię, a ich choroba niemal z pewnością nie będzie wymagała żadnych szczególnych działań z Państwa strony.

Jednak u osób z ciężką hemofilią mechanizm krzepnięcia krwi jest zaburzony do tego stopnia, że krwawienia mogą występować nawet bez widocznych oznak urazu. Głównym problemem nie są tu otwarte zranienia, ale krwawienie wewnętrzne.

U każdego z nas w trakcie codziennych zajęć dochodzi do uszkodzenia drobnych naczyń krwionośnych. Większości nie stwarza to żadnego problemu. Krwawienie ustępuje, a uszkodzenie ulega naprawie – często nawet zanim uświadomimy sobie, że do niego doszło.

W przypadku osób z hemofilią, jeśli dojdzie do krwawienia, trwa ono dłużej, co oznacza, że nawet banalne zranienia mogą spowodować krwawienie do mięśni oraz stawów, powodujące ich zapalenie, obrzęk oraz ból.

Zdarzenie takie określa się mianem „krwawienia”. Wymaga ono leczenia polegającego na dożylnym podaniu brakującego czynnika krzepnięcia krwi. Ponieważ

wielokrotne krwawienia mogą również prowadzić do długotrwałego uszkodzenia, w szczególności stawów, wiele osób z hemofilią otrzymuje obecnie regularne wlewy czynnika krzepnięcia, zazwyczaj dwa lub trzy razy w tygodniu, w celu zapobiegania krwawieniom. Ten typ leczenia, określany mianem leczenia profilaktycznego, zwykle pozwala na uniknięcie krwawień występujących bez wyraźnej przyczyny (krwawienia spontaniczne) i redukuje ciężkość krwawień powstających na skutek urazów do stopnia występującego u innych dzieci.

Wszystkie dzieci z ciężką hemofilią A i B objęte są w Polsce programem zapobiegania krwawieniom. Profilaktykę krwawień rozpoczyna się najczęściej około 1. roku życia. Aby profilaktyka była skuteczna, czynnik krzepnięcia powinien być stosowany regularnie 2-3 razy w tygodniu lub nawet co 2-gi dzień. Dzieci z hemofilią łagodną i umiarkowaną nie są objęte programem profilaktycznym, ponieważ nie mają tych krwawień, co dzieci z ciężką postacią choroby, ale również wymagają szczególnej uwagi.



## W jaki sposób hemofilia będzie wpływała na edukację?

Na szczęście, ze względu na skuteczność dostępnego obecnie leczenia, hemofilia nie powinna mieć poważnego wpływu na edukację dziecka. Ważne jest, aby szkoła posiadała odpowiednie informacje na temat możliwych problemów i stwarzała oparte na obustronnym zaufaniu relacje pomiędzy nauczycielami i uczniami. Dzieci z hemofilią nie różnią się od innych uczniów. Również szukają wymówek, by zwalniać się z lekcji oraz innych zajęć, których nie lubią.

Dla dzieci z hemofilią regularne uczęszczanie do szkoły jest równie istotne, jak dla wszystkich uczniów. Mogą jednak występować okresy, w których nieobecność w szkole będzie konieczna do wyzdrowienia po krwawieniu.

Szkoła powinna być tego świadoma i posiadać konieczne ułatwienia. Oczywiście jako nauczyciele będą

Państwo chcieli zrobić wszystko, aby pomóc dziecku, które było nieobecne, by mogło nadrobić zaległości i powrócić do regularnych zajęć.

Głównym celem jest zaangażowanie dziecka z hemofilią we wszystkie rzeczy, które może robić, a nie w jedną czy dwie, których nie jest w stanie wykonać. Oczywiście w poszczególnych przypadkach będzie to zależało nie tylko od stopnia ciężkości choroby, ale również od wieku, ambicji oraz uzdolnień danego dziecka.

Ogólnie, dziecko z hemofilią może uczestniczyć w większości zajęć szkolnych. Udział w sportach kontaktowych powinien jednak zostać skonsultowany z rodzicami dziecka, tak by to oni mogli podjąć decyzję o stosowaniu leczenia profilaktycznego w te dni, w które dziecko ma zajęcia wychowania fizycznego lub uprawia sport.

## Żłobek, przedszkole oraz szkoła podstawowa



Ważne jest, aby dziecko uczestniczyło we wszystkich grach i zabawach wraz z kolegami. Zazwyczaj zabawy małych dzieci nie powodują większych problemów. Czasem okazjonalne siniaki. Skaleczenia i otarcia skóry są zwykle łatwe do opanowania (patrz strona 12). Dzieci z hemofilią mogą używać nożyczek oraz innych ostrych instrumentów, tak samo jak rówieśnicy. Muszą nauczyć się jednak, jak bezpiecznie z nich korzystać.

Sporty uprawiane w szkole podstawowej nie są zwykle tak bardzo oparte na współzawodnictwie i brutalnych zachowaniach, jak w późniejszym okresie. Dlatego jeśli dziecko nie ma jakiegoś szczególnego problemu, na przykład „stawu podatnego na krwawienie”, powinno móc uczestniczyć we wszystkich zajęciach.

Sytuacje, w których leczenie może być konieczne, to urazy głowy, stawów lub narządów płciowych (patrz strony 12-14). Dzieci, u których stosowane jest leczenie profilaktyczne, nie mają krwawień samoistnych. Należy jednak pamiętać,

## Szkoła średnia

Kiedy dziecko dorasta, częściej dochodzi do współzawodnictwa. Sporty, które uprawia, stają się bardziej kontaktowe. Zakres zajęć, w których chce uczestniczyć, poszerza się. Nie stanowi to problemu. Sporty i ćwiczenia są korzystne. Wzmacniają stawy i powodują rozwój chroniących je mięśni. Sprawia to, że krwawienia występują rzadziej. Zakładając, że dzieci i nauczyciele zachowują rozsądek i stosują w razie potrzeby odpowiednie stroje ochronne itp., niemal wszystkie dyscypliny sportowe są odpowiednie dla dzieci z hemofilią. Jeśli jakiś sport zacznie sprawiać szczególny problem, zwykle nietrudno jest znaleźć równie satysfakcjonującą, ale bezpieczniejszą alternatywę.

Stworzenie listy sportów bezpiecznych dla osób z hemofilią jest niemożliwe. Względne ryzyko oraz korzyści będą się różniły u poszczególnych dzieci, podobnie jak poglądy na temat ryzyka i korzyści wynikających

że w wieku przedszkolnym ryzyko urazu jest zawsze większe. Wszystkie dzieci chcą poznawać świat i są bardzo aktywne, a dzieci z hemofilią są takie same, jak ich rówieśnicy i dlatego wymagają większej uwagi. U małych dzieci prowadzenie profilaktyki może być bardzo trudne ze względu na bardzo słabe żyły. Część dzieci ma wszczepiane porty naczyniowe, które umożliwiają właściwe leczenie. Jeśli dziecko ma założony port naczyniowy, to również będzie wymagało szczególnej opieki.

z poszczególnych sportów. Jako zasadę można przyjąć, że należy unikać sportów kontaktowych z elementami „przemocy”, takich jak boks, zapasy, kontaktowe sztuki walki itp. Jeśli będą Państwo mieli wątpliwości, najlepiej zwrócić się z pytaniem do rodziców dziecka oraz do Ośrodka Leczenia Hemofilii.

U starszych dzieci profilaktyka krwawień dostosowana jest do ich indywidualnych potrzeb i aktywności fizycznej, a prowadzona jest w oparciu o wyniki badań farmakokinetycznych stosowanego leku. Jest to tzw. profilaktyka spersonalizowana.

Część pacjentów korzysta ze specjalnej aplikacji, która umożliwia monitorowanie aktywności czynnika krzepnięcia w czasie rzeczywistym. Dzięki takiej aplikacji chorzy z hemofilią wiedzą, kiedy mogą podjąć zwiększoną aktywność fizyczną i kiedy powinni na siebie bardziej uważać.



## Na co powinni zwracać uwagę nauczyciele?

Wiele z pozoru poważnych urazów da się opanować zwykłymi metodami pierwszej pomocy. Urazy powodujące krwawienie są jednak trudniejsze i wymagają bardziej skomplikowanych metod.

### Skaleczenia, otarcia i siniaki

Niewielkie skaleczenia, otarcia oraz siniaki, będące codziennością okresu dzieciństwa, u osób z hemofilią zazwyczaj nie powodują poważniejszych problemów. Można sobie z nimi radzić, stosując standardowe metody pierwszej pomocy.

**Osoby z hemofilią nie mają rozrzedzonej krwi. Nie krwawią też szybciej niż inni. Krwawienia z nosa, skaleczenia oraz otarcia skóry można spokojnie powstrzymać, stosując standardowe metody pierwszej pomocy.**

Oczywiście, tak jak podczas postępowania w jakimkolwiek innym krwawieniu, należy zachować wszelkie niezbędne środki ostrożności (tj. noszenie rękawiczek, mycie powierzchni przy pomocy środków dezynfekujących oraz ręczników papierowych, bezpieczne ich usuwanie w szczelnie zamkniętym worku polietylenowym).

Skaleczenia i otarcia należy opatrywać przy pomocy plastra lub bandaża i uciskać przez kilka minut. Głębokie skaleczenia, wymagające założenia szwów, należy przykryć jałowym materiałem, a następnie skierować dziecko do Ośrodka Leczenia Hemofilii w celu dalszego leczenia.

Siniaki stanowią problem tylko wtedy, gdy są szczególnie bolesne (co może wskazywać na zlokalizowane głębiej krwawienie), są wynikiem urazu głowy, narządów płciowych.

**Urazy głowy i narządów płciowych należy zawsze traktować poważnie i wysłać dziecko do Ośrodka Leczenia Hemofilii w celu dalszej diagnozy.**

**Nigdy nie należy podawać żadnych leków zawierających aspirynę (kwas salicylowy). Aspiryna spowalnia krzepnięcie krwi i pogarsza sytuację.**



## Żłobek, przedszkole oraz szkoła podstawowa

### Krwawienie z nosa

Może być zatrzymane poprzez zastosowanie silnego ucisku na krwawiące nozdrze przez okres 10-20 minut lub przyłożenie lodu na grzbiet nosa na czas do 5 minut. Można stosować obydwie metody. Ważne, by dziecko siedziało wyprostowane. Jeśli metody te okażą się niewystarczające, dziecko należy skierować do rodziców lub do Ośrodka Leczenia Hemofilii.

### Krwawienie z języka lub z jamy ustnej

Każde krwawienie w obrębie jamy ustnej jest trudne do opanowania. Tworzące się skrzepiny mogą być niszczone przez język, pokarm lub zmywane przez ślinę. W takim przypadku pomocne może okazać się ssanie kostki lodu. Zazwyczaj krwawienie w obrębie jamy ustnej wymaga kontaktu z Ośrodkiem Leczenia Hemofilii.

### Krwawienia do stawów

Starsze dzieci powinny umieć powiedzieć Państwu, kiedy wystąpi u nich krwawienie do stawu. Młodsze dzieci mogą źle się czuć, oszczędzać kończynę lub wcale jej nie używać. Takie zachowanie może oznaczać, że występuje krwawienie. Miejsca, w których najczęściej występuje krwawienie do stawu, to: bark, łokieć, nadgarstek, biodro, kolano, kostka. Głównymi objawami są:

- ból lub „dziwne uczucie” w obrębie stawu,
- obrzęk zajętego stawu lub mięśnia,
- ucieplenie w okolicy stawu lub mięśnia,
- utrata lub upośledzenie ruchomości.

Krwawienie do stawów lub mięśni wymaga jak najszybszego podjęcia leczenia prowadzonego przez rodziców lub Ośrodek Leczenia Hemofilii.

**Każde krwawienie w obrębie twarzy, szyi lub gardła musi być traktowane jako nagły wypadek i natychmiast leczone przez rodziców lub Ośrodek Leczenia Hemofilii.**





# Urazy głowy

**Każdy uraz głowy może być potencjalnie groźny.** Zawsze istnieje możliwość wystąpienia krwawienia w obrębie czaszki, co może powodować ucisk mózgu. **Dlatego, nawet jeśli Państwa zdaniem „uraz” jest naprawdę nieszkodliwy, powinni Państwo dokładnie obserwować dziecko przez resztę dnia i poinformować rodziców,** tak aby Państwo lub rodzice nie przeoczyli oznak wskazujących, że uraz może być poważniejszy, niż się początkowo wydawało.

**W razie wątpliwości należy zwrócić się o pomoc do Ośrodka Leczenia Hemofilii.**

## Drobne urazy głowy

Dzieci często uderzają się w głowę. Jeśli dziecko nie czuje się źle i nie odczuwa bólu, oznacza to zazwyczaj, że uderzenie w głowę nie jest związane z krwawieniem i prawdopodobnie nie wymaga leczenia. Niemniej taki uraz wymaga dokładnej obserwacji, **a w razie wątpliwości należy zwrócić się o pomoc.**

Jednak jeśli uderzenie w głowę było na tyle silne, że powstało zasinienie lub obrzęk, dziecko zawsze powinno być skierowane do rodziców lub Ośrodka Leczenia Hemofilii w celu podjęcia leczenia.

**W razie wątpliwości zawsze należy kontaktować się z rodzicami dziecka lub z Ośrodkiem Leczenia Hemofilii.**

## Poważne urazy głowy

Są one zwykle skutkiem silnego uderzenia. Każdy uraz, po którym dziecko traci przytomność, jest groźny. **Należy pamiętać, że każdy uraz głowy może być poważny, nawet jeśli początkowo nie sprawia takiego wrażenia.**

**Jeśli dziecko ma którykolwiek z poniższych objawów, niezależnie od rodzaju urazu, wymaga pilnego leczenia w najbliższym szpitalu lub Ośrodku Leczenia Hemofilii:**

- utrzymujący się lub nasilający ból głowy,
- nudności oraz/lub wymioty,
- senność lub nieprawidłowe zachowanie,
- osłabienie jednej lub kilku kończyn,
- niezgrabność ruchów lub słaba ich koordynacja,
- sztywność szyi lub jej ból,
- zamazane lub podwójne widzenie,
- pojawienie się zęza,
- zaburzenia równowagi,
- drgawki lub konwulsje.





## Rozpoznawanie krwawienia

### W żłobku, przedszkolu oraz szkole podstawowej

Jeśli dziecko sprawia wrażenie chorego oraz/lub płacze bez widocznego powodu, należy sprawdzić, czy nie występują oznaki krwawienia.

### W szkole średniej

Większość dzieci z hemofilią, kiedy dorosnie, będzie w stanie sama rozpoznać oznaki krwawienia. Dzieci

jednak mogą czasem nie chcieć informować Państwa o problemie. Należy więc zwracać uwagę na nietypowy spokój dziecka, utrudnione poruszanie oraz sprawdzać obecność tych samych oznak, co w przypadku młodszych dzieci. Jeśli mają Państwo wątpliwości, należy skontaktować się z rodzicami dziecka lub z Ośrodkiem Leczenia Hemofilii.

## Jakie są oznaki krwawienia?

### Krwawienie do mięśni oraz stawów

- Miejsce krwawienia może być napięte, ucieplone lub obrzęknięte
- Kończyna może boleć, być sztywna, a jej prostowanie może być trudne
- Kończyny mogą różnić się wyglądem

### Guzy na głowie

- Może występować widoczny guz, obrzęk lub zasinienie
- Może nie występować żadna widoczna zmiana – mimo to zawsze należy się

skontaktować z rodzicami lub zwrócić o pomoc do Ośrodka Leczenia Hemofilii

### Krwawienie z jamy ustnej, przewodu pokarmowego lub dróg moczowych

- Widoczne krwawienie z jamy ustnej lub języka
- Krwisty lub smołowato czarny stolec
- Czerwony lub brązowy kolor moczu

## Postępowanie

- Wezwać rodziców dziecka oraz/lub
- Zwrócić się o pomoc do Ośrodka Leczenia Hemofilii.
- Jeśli obecny jest obrzęk lub dyskomfort, należy przyłożyć do zmienionego miejsca okład z lodu. Torebka mrożonych warzyw lub kostki lodu owinięte ręcznikiem stanowią wystarczający substytut.

- Nigdy nie należy podawać żadnych leków zawierających aspirynę (kwas salicylowy). Aspiryna spowalnia krzepnięcie krwi i pogarsza sytuację. Dzieci z hemofilią powinny być traktowane tak jak inne dzieci. Należy po prostu zachować nieco więcej czujności oraz nauczyć się rozpoznawać krwawienia.

## Plakat „Hemofilia w klasie”

Plakat znajdujący się w kieszonce na następnej stronie należy umieścić w miejscu, do którego Państwo oraz inne osoby z personelu będą miały szybki i łatwy dostęp w razie jakiegokolwiek poważnego wypadku.



# Hemofilia w klasie

## Rozpoznawanie krwawienia

### W żłobku, przedszkolu oraz szkole podstawowej

Jeśli dziecko sprawia wrażenie chorego oraz/lub płacze bez widocznego powodu, należy sprawdzić, czy nie występują oznaki krwawienia.

### W szkole średniej

Większość dzieci z hemofilią, kiedy dorośnie, będzie w stanie sama rozpoznać oznaki krwawienia. Dzieci jednak mogą czasem nie chcieć informować Państwa o problemie. Należy więc zwracać uwagę na nietypowy spokój dziecka, utrudnione poruszanie oraz sprawdzać obecność tych samych oznak, co w przypadku młodszych dzieci. Jeśli mają Państwo wątpliwości, należy skontaktować się z rodzicami dziecka lub z Ośrodkiem Leczenia Hemofilii.

## Jakie są oznaki krwawienia?

### Krwawienie do mięśni oraz stawów

- Miejsce krwawienia może być napięte, ucieplone lub obrzęknięte
- Kończyna może boleć, być sztywna, a jej prostowanie może być trudne
- Kończyny mogą różnić się wyglądem

### Guzy na głowie

- Może występować widoczny guz, obrzęk lub zasinienie
- Może nie występować żadna widoczna zmiana – mimo to zawsze należy się skontaktować z rodzicami lub zwrócić o pomoc do Ośrodka Leczenia Hemofilii

### Krwawienie z jamy ustnej, przewodu pokarmowego lub dróg moczowych

- Widoczne krwawienie z jamy ustnej lub języka
- Krwisty lub smołowato czarny stolec
- Czerwony lub brązowy kolor moczu

## Postępowanie

- Wezwać rodziców dziecka oraz/lub
- Zwrócić się o pomoc do Ośrodka Leczenia Hemofilii
- Jeśli obecny jest obrzęk lub dyskomfort, należy przyłożyć do zmienionego miejsca okład z lodu. Torebka mrożonych warzyw lub kostki lodu owinięte ręcznikiem stanowią wystarczający substytut
- Nigdy nie należy podawać żadnych leków zawierających aspirynę (kwas salicylowy). Aspiryna spowalnia krzepnięcie krwi i pogarsza sytuację

Dzieci z hemofilią powinny być traktowane tak jak inne dzieci. Należy po prostu zachować nieco więcej czujności oraz nauczyć się rozpoznawać krwawienia.

## Informacje o Ośrodku Leczenia Hemofilii

Ośrodek Leczenia Hemofilii

Numer telefonu

Nazwisko lekarza

Adres

## Informacje o rodzicach/opiekunach

Osoba, z którą należy się kontaktować w pierwszej kolejności

Pokrewieństwo

Numer telefonu – domowy

Numer telefonu – praca

Numer telefonu komórkowego

Adres e-mail

## Informacje o rodzicach/opiekunach

Osoba, z którą należy się kontaktować w drugiej kolejności

Pokrewieństwo

Numer telefonu – domowy

Numer telefonu – praca

Numer telefonu komórkowego

Adres e-mail





# DAŻYMY DO ŻYCIA BEZ KRWAWIEŃ



# DLA KAŻDEGO PACJENTA

Wytyczne postępowania w hemofilii A i B nieopublikanej inhibicjorem czynnika VIII i IX (wydanie zaktualizowane), Acta Haematologica Polonica 47 (2016) 86-114, Jerzy Windyga, Krzysztof Chojnowski, Anna Kłukowska, Magdalena Łętowska, Andrzej Mital, Jacek Musiał, Jarosław Peregud-Pogorzelski, Małgorzata Podolak-Dawidziak, Jacek Treliński, Tomasz Urański, Joanna Zdzienicka, Krysztyna Zawilska, Stacy E. Crobleau, Allison P. Wheeler, Osman Khan, Kristina M. Haley, Alexandra J. Borst, Susan Lattimore, Cindy H. T. Yeung, Alfonso Iorio, Pharmacokinetic-tailored approach to hemophilia prophylaxis: Medical decision making and outcomes, Res Pract Thromb Haemost, 2020;00:1-8, DOI:10.1002/rth212305, Reininger AJ, Chenaden HE, The principles of PK-tailored prophylaxis, Hämostaseologie, 2013, 33(suppl 1):532-35.

Materiał dla naukowców, przygotowany we współpracy z Takeda, VV-MEDMAT-69235, 06/2022

Przedstawione informacje nie zastępują porady specjalisty i/lub personelu medycznego. W celu uzyskania dodatkowych porad proszę skonsultować się z fachowym personelem medycznym. Copyright © 2022 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone. Wszystkie znaki handlowe są własnościami ich prawowitych właścicieli. W materiale wykorzystano zdjęcia z Adobe Stock na podstawie licencji z dnia 07.07.2022.

Takeda Pharma Sp. z o.o.  
ul. Prosta 68, 00-838 Warszawa, Polska  
tel.: +48 22 608 13 00 lub 01, fax: +48 22 608 13 03  
[www.takeda.com/pl-pl/](http://www.takeda.com/pl-pl/)





# Hemofilia w klasie

## Rozpoznawanie krwawienia

### W żłobku, przedszkolu oraz szkole podstawowej

Jeśli dziecko sprawia wrażenie chorego oraz/lub płacze bez widocznego powodu, należy sprawdzić, czy nie występują oznaki krwawienia.

### W szkole średniej

Większość dzieci z hemofilią, kiedy dorośnie, będzie w stanie sama rozpoznać oznaki krwawienia. Dzieci jednak mogą czasem nie chcieć informować Państwa o problemie. Należy więc zwracać uwagę na nietypowy spokój dziecka, utrudnione poruszanie oraz sprawdzać obecność tych samych oznak, co w przypadku młodszych dzieci. Jeśli mają Państwo wątpliwości, należy skontaktować się z rodzicami dziecka lub z Ośrodkiem Leczenia Hemofilii.

## Jakie są oznaki krwawienia?

### Krwawienie do mięśni oraz stawów

- Miejsce krwawienia może być napięte, ucieplone lub obrzęknięte
- Kończyna może boleć, być sztywna, a jej prostowanie może być trudne
- Kończyny mogą różnić się wyglądem

### Guzy na głowie

- Może występować widoczny guz, obrzęk lub zasinienie
- Może nie występować żadna widoczna zmiana – mimo to zawsze należy się skontaktować z rodzicami lub zwrócić o pomoc do Ośrodka Leczenia Hemofilii

### Krwawienie z jamy ustnej, przewodu pokarmowego lub dróg moczowych

- Widoczne krwawienie z jamy ustnej lub języka
- Krwisty lub smołowato czarny stolec
- Czerwony lub brązowy kolor moczu

## Postępowanie

- Wezwać rodziców dziecka oraz/lub
- Zwrócić się o pomoc do Ośrodka Leczenia Hemofilii
- Jeśli obecny jest obrzęk lub dyskomfort, należy przyłożyć do zmienionego miejsca okład z lodu. Torebka mrożonych warzyw lub kostki lodu owinięte ręcznikiem stanowią wystarczający substytut
- Nigdy nie należy podawać żadnych leków zawierających aspirynę (kwas salicylowy). Aspiryna spowalnia krzepnięcie krwi i pogarsza sytuację

Dzieci z hemofilią powinny być traktowane tak jak inne dzieci. Należy po prostu zachować nieco więcej czujności oraz nauczyć się rozpoznawać krwawienia.



Wytyczne postępowania w hemofilii A i B niepowikłanej inhibitorem czynnika VIII i IX (wydanie zaktualizowane), Acta Haematologica Polonica 47 (2016) 86-114. Jerzy Windyga, Krzysztof Chojnowski, Anna Klukowska, Magdalena Łętowska, Andrzej Mital, Jacek Musiał, Jarosław Peregud-Pogorzelski, Maria Podolak-Dawidziak, Jacek Treliński, Anetta Undas, Tomasz Urański, Joanna Zdziarska, Krystyna Zawilska, Stacy E. Croteau, Allison P. Wheeler, Osman Khan, Kristina M. Haley, Alexandra J. Borst, Susan Lattimore, Cindy H. T. Yeung, Alfonso Iorio. Pharmacokinetic-tailored approach to hemophilia prophylaxis: Medical decision making and outcomes. Res Pract Thromb Haemost. 2020;00:1-8. DOI:10.1002/rth2.12305. Reininger AJ, Chehadeh HE. The principles of PK-tailored prophylaxis. Hämostaseologie. 2013; 33(suppl 1):532-35.

Materiał dla nauczycieli, przygotowany we współpracy z Takeda. VV-MEDMAT-69235, 06/2022  
Przedstawione informacje nie zastępują porady specjalisty i/lub personelu medycznego.  
W celu uzyskania dodatkowych porad proszę skonsultować się z fachowym personelem medycznym.  
Copyright © 2022 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone.  
Wszystkie znaki handlowe są własnościami ich prawowitych właścicieli.