

## PHIẾU TÓM TẮT THÔNG TIN ĐIỀU TRỊ

### BỆNH HEMOPHILIA

<b>Hemophilia là bệnh gì?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hemophilia là một bệnh lý rối loạn đông máu do nguyên nhân di truyền (từ cha mẹ truyền lại đời sau). Bệnh nhân dễ bị chảy máu khó cầm vì thiếu hụt yếu tố đông máu.</li> <li>Các yếu tố đông máu có sẵn trong thành phần huyết tương của máu, khi mạch máu vỡ, các yếu tố đông máu được kích hoạt sẽ tạo một chuỗi phản ứng để tạo ra cục máu đông bít kín chỗ vỡ của mạch máu ngăn chảy máu.</li> <li>Hemophilia A: thiếu yếu tố đông máu VIII, Hemophilia B: thiếu yếu tố đông máu IX.</li> </ul>
<b>Cơ chế di truyền của bệnh</b>	<p>Gen gây bệnh nằm trên Nhiễm sắc thể giới tính X. Các trường hợp xảy ra:</p> <p>The pedigree charts illustrate the inheritance of Hemophilia from affected males (XY) to their daughters (XX). In each chart, the male parent is affected (red), and the female parent is either unaffected (white) or a carrier (pink).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Chart 1:</b> Father (Affected XY) + Mother (Unaffected XX). Offspring: 25% Son (Normal XY), 25% Daughter (Carrier XX), 25% Son (Affected XY), 25% Daughter (Carrier XX).</li> <li><b>Chart 2:</b> Father (Affected XY) + Mother (Carrier XX). Offspring: 25% Son (Normal XY), 25% Daughter (Carrier XX), 25% Son (Affected XY), 25% Daughter (Normal XX).</li> <li><b>Chart 3:</b> Father (Unaffected XY) + Mother (Carrier XX). Offspring: 25% Son (Normal XY), 25% Daughter (Carrier XX), 25% Son (Affected XY), 25% Daughter (Normal XX).</li> </ul> <p>Trường hợp cả cha và mẹ đều bị bệnh rất hiếm khi xảy ra. Người nữ mang gen bệnh sẽ không biểu hiện bệnh mà chỉ mang gen và truyền bệnh cho thế hệ sau.</p>
<b>Các dấu hiệu của bệnh</b>	<p>Người bệnh rất dễ bị chảy máu do va chạm, chấn thương hoặc có thể chảy máu tự nhiên. Có thể chảy máu ở bất kỳ cơ quan nào trong cơ thể nhưng thường gặp nhất là cơ và khớp.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Chảy máu trong cơ, khớp, thường gặp nhất là gối, khuỷu, đầu gối, mắt cá chân, hông lưng, cơ thắt lưng, cơ bắp chân gây ra đau, sưng cứng và khó cử động khớp.</li> <li>Nếu bệnh diễn tiến lâu, có thể để lại di chứng biến dạng khớp, giới hạn vận động.</li> </ul>

<b>Các xét nghiệm nào cần được thực hiện</b>	<p><b>Chẩn đoán ban đầu</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Số lượng tiểu cầu bình thường</li> <li>Xét nghiệm đông máu :</li> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> PT bình thường</li> <li><input type="checkbox"/> Fibrinogen bình thường</li> <li><input type="checkbox"/> APTT kéo dài, aPTT hỗn hợp bình thường yếu tố von Willebrand bình thường thời gian máu chảy TS bình thường</li> <li><input type="checkbox"/> Nghiệm pháp co cục máu bình thường</li> </ul> <li>Yếu tố VIII (Hemophilia A) hoặc yếu tố IX Hemophilia B giảm dưới 40%</li> </ol>	<p><b>Điều trị và theo dõi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Công thức máu</li> <li><input type="checkbox"/> APTT</li> <li><input type="checkbox"/> Tim chất ức chế kháng đông lưu hành</li> <li><input type="checkbox"/> Định lượng chất ức chế kháng đông lưu hành (nếu có)</li> <li><input type="checkbox"/> Các xét nghiệm chẩn đoán hình ảnh để theo dõi biến chứng</li> </ul>
	<i>(Bạn có thể đánh "X" hoặc gạch chân dưới những xét nghiệm đã thực hiện để theo dõi chỉ định của Bác sĩ)</i>	
<b>Điều trị như thế nào</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Điều trị khi có biểu hiện chảy máu, bầm da, sưng đau các khớp. Ngoài ra, bệnh nhân còn phải được điều trị trước khi phẫu thuật, kể cả nhổ răng và các hoạt động mà có thể gây chảy máu: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Truyền bù yếu tố đông máu : Kết tủa lạnh ( Hemophilia A) hoặc Huyết tương tươi đông lạnh (Hemophilia B)</li> <li>○ Hoặc: yếu tố đông máu cô đặc</li> <li>○ Thuốc giảm đau</li> </ul> </li> <li>▪ Điều trị dự phòng: chỉ thực hiện ở nước có đầy đủ yếu tố đông máu, người bệnh nên được điều trị dự phòng.</li> </ul>	
<b>Chăm sóc tại chỗ</b>	<p>Thực hiện nghiệm pháp RICE: thực hiện ngay khi bị chảy máu cơ, khớp</p>     <p>Rest: Nghỉ ngơi Han chế vận động</p> <p>Ice: chườm đá Mỗi lần 20 phút, ngưng</p> <p>Compress: Băng ép</p> <p>Elevation: Nâng cao vị trí chảy máu</p>	
<b>Một số lời khuyên</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tập thể dục thường xuyên: tập các bài tập dành cho người bệnh Hemophilia. Không tập các môn thể thao đối kháng (đa bóng, võ thuật, khúc côn cầu ...)</li> <li>▪ Không tự ý uống thuốc giảm đau: aspirin, thuốc thuộc nhóm non steroid</li> <li>▪ Không tiêm bắp, có thể chích ngừa bình thường</li> <li>▪ Chăm sóc răng định kỳ</li> <li>▪ Đem theo thẻ Hemophilia và luôn báo bệnh hemophilia với mọi nhân viên y tế</li> </ul>	