

Hemofiilia ei ole ainult haige probleem, vaid mõjutab ka pere liikmeid ja lähedaste elu. Aitamaks haigetel toime tulle selle haigusega igapäevaelus, asutati 1992. aastal **Eesti Hemofiiliaühing**.

Eesti Hemofiiliaühing on üle-eestiline mittetulunduslik organisatsioon, mis loodi põhieesmärgiga parandada hemofiiliahaigete elu kvaliteeti.

Eesti Hemofiiliaühing on Eesti Puuetega Inimeste Koja, Euroopa Hemofiilia Konsortiumi ja Ülemaailmse Hemofiilia Föderatsiooni liikmesorganisatsioon ning osaleb aktiivselt nende organisatsioonide poolt algatatud programmides.

Eesti Hemofiiliaühingu **eesmärkideks** on

- Esindada hemofiiliahaiged ja kaitsa nende huve
- Suurendada hemofiiliahaigetele vajalike ohutute ja efektiivsete ravimite kättesaadavust
- Suurendada hemofiilia ravi ja rehabilitatsiooni võimalusi ja nende kättesaadavust
- Edastada hemofiilia-alast informatsiooni haigetele ja ühiskonnale

Aitame üksteist!

- Õpetame hemofiiliahaiged, kuidas oma haiguse ja eluga toime tulla
- Korraldame koolitusi, suvelaagreid, täiendame ühingu kodulehekülge internetis



Estonian Haemophilia Society unifies patients with haemophilia A, haemophilia B and von Willebrand's disease, and their family members.

Estonian Haemophilia Society is a non-governmental organisation founded in 1992 with the main goal to improve quality of life of patients with haemophilia.

Estonian Haemophilia Society is a member organisation of the Chamber for Disabled People in Estonia, the European Haemophilia Consortium, and the World Federation of Haemophilia.

The goals of the Estonian Haemophilia Society are following:

- To represent haemophilia patients and their interests
- To collect, publish and distribute information about haemophilia disease, treatment and clotting factor preparations
- To improve the haemophilia treatment, care, and rehabilitation service in Estonia
- To improve the availability of safe and effective clotting factor preparations in sufficient quantities and affordable prices.

Helping each-other

- by teaching how to manage with disease and everyday's life
- By organizing the educational seminars, summer camps, and by providing information through the website in internet.



Voldiku väljaandmist on toetanud firma emt.



EESTI HEMOFILIAÜHING

Eesti Hemofiiliaühing

Estonian Haemophilia Society

Loodud hemofiiliahaigete aitamiseks. Ühendab hemofiilia A ja hemofiilia B, von Willebrandi haigusega inimesi ja nende pere liikmeid.

P.K. 218, Tartu 50002
<http://www.hemofiilia.ee>
ehy@hemofiilia.ee

Mida peaks teadma hemofiilia haigusest

Hemofiilia on veritsushaigus. Hemofiiliahaigel kestab verejooks kauem kui tavaliselt inimesel, sest puudub vere hüübimiseks vajalik hüübimisfaktor. Hüübimisfaktor on vereplasmas olev valg, mis kontrollib vere hüübimisvõimet.

Hemofiilia on haruldane haigus, esineb 1 haige 10000 terve inimese hulgas. Kõige sagedasem on **hemofiilia A haigus**. Hemofiilia A haigetel puudub VIII hüübimisfaktor. Harvem esineb **hemofiilia B haigus**. Hemofiilia B haigel ei ole piisavalt IX hüübimisfaktorit.

Hemofiilia on **pärilik haigus**. Haigus antakse oma vanematele lastele geenide kaudu.

Hemofiilia A ja B haigust iseloomustavad suured **verevalumid, verejooksud** lihastesse, liigestesse (sagedamini põlve, küünar- ja hüppeliigestesse); spontaanseid verejooksud; pika-ajalised verejooksud haavast, hamba eemaldamisel, operatsioonijärgselt, trauma korral, eriti peatrauma korral. Verejooks lihasesse või liigestesse põhjustab erilise pakitsustunde, paistetuse, valu, jäseme liikumatuse, ning takistab lihast või liigest tavapäraselt kasutada.

Verejooksud võivad toimuda nii keha pinnal (välised verejooksud) kui keha sees (sisemised verejooksud). Sagedased verejooksud samasse liigestesse põhjustavad liigese kahjustuse ja valu. Pika-ajalised ja sagedased verejooksud põhjustavad kahjustuse süvenemist ja artriidi tekke liigestes ning liikumispuude.



Hemofiilia ravi tänapäeval on efektiivne: puuduolev hüübimisfaktor asendatakse veresoonte süstitades.

Verejooks peatub, kui piisavas koguses hüübimisfaktorit on jõudnud verejooksu toimumiskohta.

Verejooksu tuleb ravida kiiresti, sest see vähendab valu ja kahjustuse teket liigestes, lihastes ja organites.

Kui veritsuse ravi alustatakse võimalikult kiiresti, siis kulub verejooksu peatamiseks vähem ravimit.

Kui hemofiiliahaige tunneb, et tal võib olla verejooks, siis tuleb ravi kohe alustada. Ei tohi oodata, millal ilmnevad esimesed verejooksu tunnused, valu, kuumenemine, paistetust.

Hemofiilia haigusest ei ole võimalik terveneda, kuid õigeaegne ja profülaktiline ravi tagavad hemofiiliahaigetele normaalse elu. Ilma ravita ei saa hemofiiliahaige käia koolis ega tööl regulaarselt, sest ravimata verejooksudest tingitud füüsilise liikumispuue takistab kõndimist ja igapäeva toimetuste tegemist. Kui hemofiiliahaiged ei saa vajalikku ravi, siis nende eluiga on lühike.

Hüübimisfaktori preparaadi manustamist, tuleb alustada verejooksu korral liigestesse, lihasesse, kaela-, keele-, näopiirkonda või silma, löögi korral pähe või ebahariliku peavalu korral, samuti tugeva valu või paistetuse korral ning mistahes trauma järgselt, mis võis põhjustada verejooksu. Kõik lahtised haavad hemofiiliahaigetel tuleb õmmelda ning manustada koheselt hüübimisfaktori preparaati verejooksu peatamiseks.

Hüübimisfaktorit tuleb manustada enne operatsiooni, hambaravi, ning mistahes toimingut, mis võib põhjustada verejooksu.

Nõuanded hemofiiliahaigetele

- Alusta verejooksu ravi koheselt!

Kui verejooksu peatad kiiresti, siis tunned vähem valu ning liiges ja koed kahjustuvad vähem. Sul kulub vähem ravimit, et peatada verejooks!

- Ära võta aspiriini ega atsetüülsalitsüülhapet sisaldavaid ravimeid, sest need vähendavad vere hüübimist veelgi!

- Välgi lihasesse tehtavaid süste! Lihasesisene süst põhjustab valuliku verejooksu. Enamus ravimeid on süstitavad veeni või manustatavad suu kaudu. Vaktsineerimine on tavaliselt hemofiiliahaigetele ohutu ning vajalik.

- Hoolitse oma hammaste eest! Süstitid igemesse või suulimaskesta operatsioonid põhjustavad tugeva verejooksu.

- Kanna kaasas hemofiiliahaige kaarti "Suur Veritsusohu", et inimesed teaksid vajadusel Sinu hemofiilia haigusest.

- Treeni oma keha! Tugevad lihased suudavad ära hoida spontaanseid verejooksu lihastesse.



Ülemaailmse Hemofiilia Föderatsiooni soovitusel.

