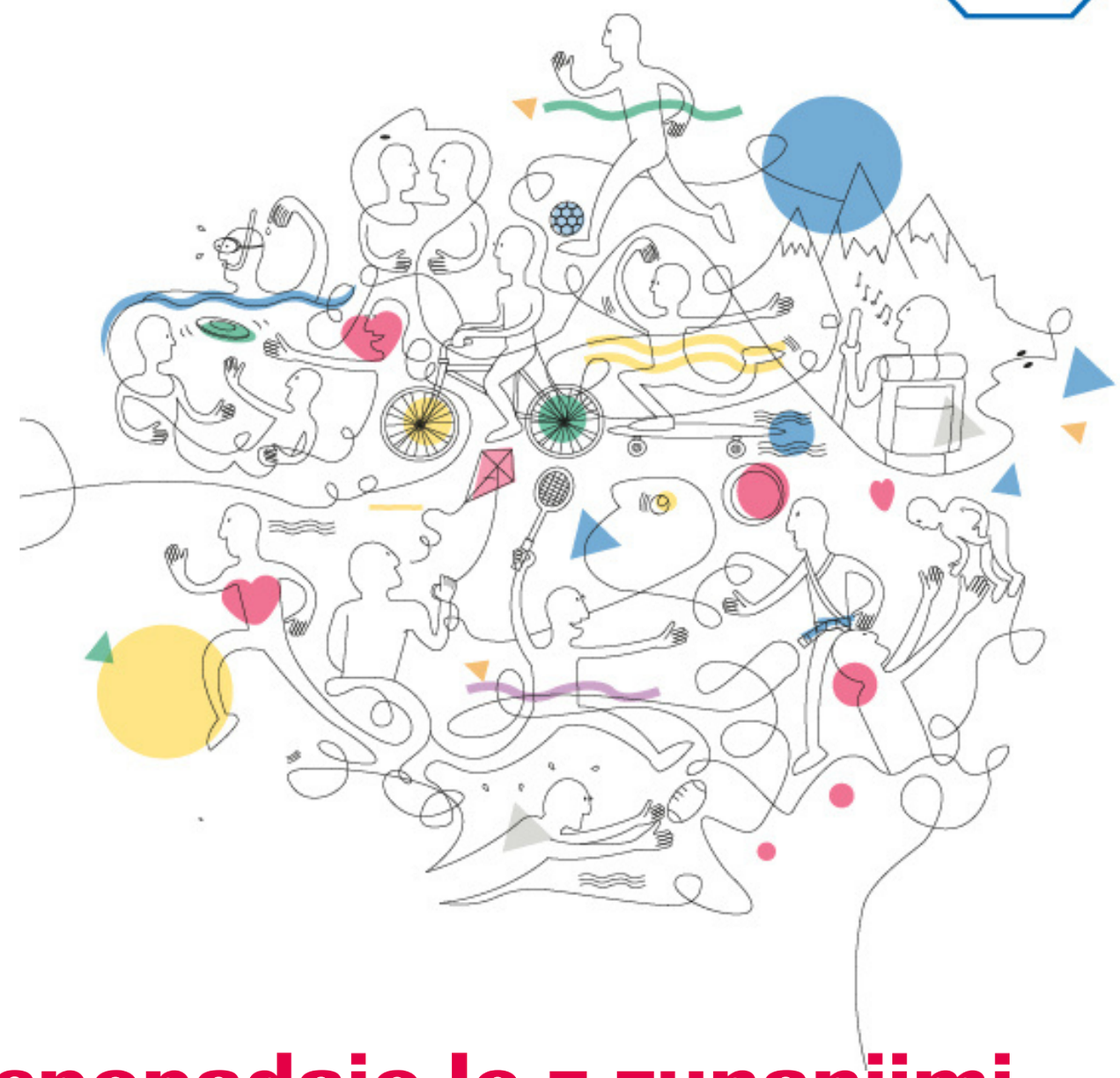
Mit/resnica o hemofiliji

Če se oseba s hemofilijo ureže, lahko izkrvavi.

Vsaka krvavitev še ne ogroža življenja. Pri osebah s hemofilijo se lahko pojavijo modrice ali pa krvavitve v mišicah in sklepih. Če so pogoste, povzročijo dolgotrajno poškodbo sklepov.

Vir: University of California San Francisco. Hemophilia Signs and Symptoms. Na voljo: https://www.ucsfhealth.org/conditions/hemophilia/signs_and_symptoms.html. [Accessed February 2021]

Mit/resnica o hemofiliji



Osebe s hemofilijo se spopadajo le z zunanjimi krvavitvami, na primer ob urezu ali odgrnini.

Osebe s hemofilijo imajo lahko tudi spontane notranje krvavitve. Najpogosteje so prizadeti sklepi v kolenu, gležnju in komolcu.

Vir: Srivastava A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020: 26 (Suppl 6): 1-158.

Mit/resnica o hemofiliji

Osebe s hemofilijo imajo kratko pričakovano življenjsko dobo.

Ob ustreznem vodenju bolezni lahko osebe s hemofilijo danes pričakujejo skoraj običajno pričakovano življenjsko dobo.

Vir: SKloosterman F, et al. Hemophilia management: Huge impact of a tiny difference. Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis. 2020. 4(3):377-385.

Mit/resnica o hemofiliji

Hemofilija A se lahko sčasoma izboljša.

Hemofilija A je kronična vseživljenjska motnja strjevanja krvi, ki jo povzroča pomanjkanje koagulacijskega faktorja VIII in to se sčasoma na splošno ne spreminja.

Vir: The Haemophilia Society. Haemophilia. Na voljo: https://haemophilia.org.uk/bleeding-disorders/haemophilia/. [Accessed February 2021].

Mit/resnica o hemofiliji

Za hemofilijo zbolijo le dečki ali moški.

Ker je gen za hemofilijo povezan s spolnim kromosomom X, je večina oseb s hemofilijo moškega spola. Hemofilija se lahko pojavi pri ženskah, vendar je redka.

Vir: Centers for Disease Control and Prevention. Hemophilia Facts. Na voljo: http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/facts.html. [Accessed February 2021].

Mit/resnica o hemofiliji

Otroci s hemofilijo imajo vedno družinsko anamnezo te bolezni.

Hemofilija je običajno podedovana, vendar se se v tretjini primerov pojavi spontano.

Vir: National Hemophilia Foundation. Hemophilia A. Na voljo: https://www.hemophilia.org/Bleeding-Disorders/Types-of-Bleeding-Disorders. [Accessed February 2021].

Mit/resnica o hemofiliji

Vse osebe s hemofilijo A imajo enake simptome.

Simptomi hemofilije A se lahko razlikujejo glede na raven faktorja VIII. Razvrstimo jo lahko na lahko, srednje težko in težko obliko.

Vir: National Hemophilia Foundation. Hemophilia A. Na voljo: https://www.hemophilia.org/Bleeding-Disorders/Types-of-Bleeding-Disorders. [Accessed February 2021].

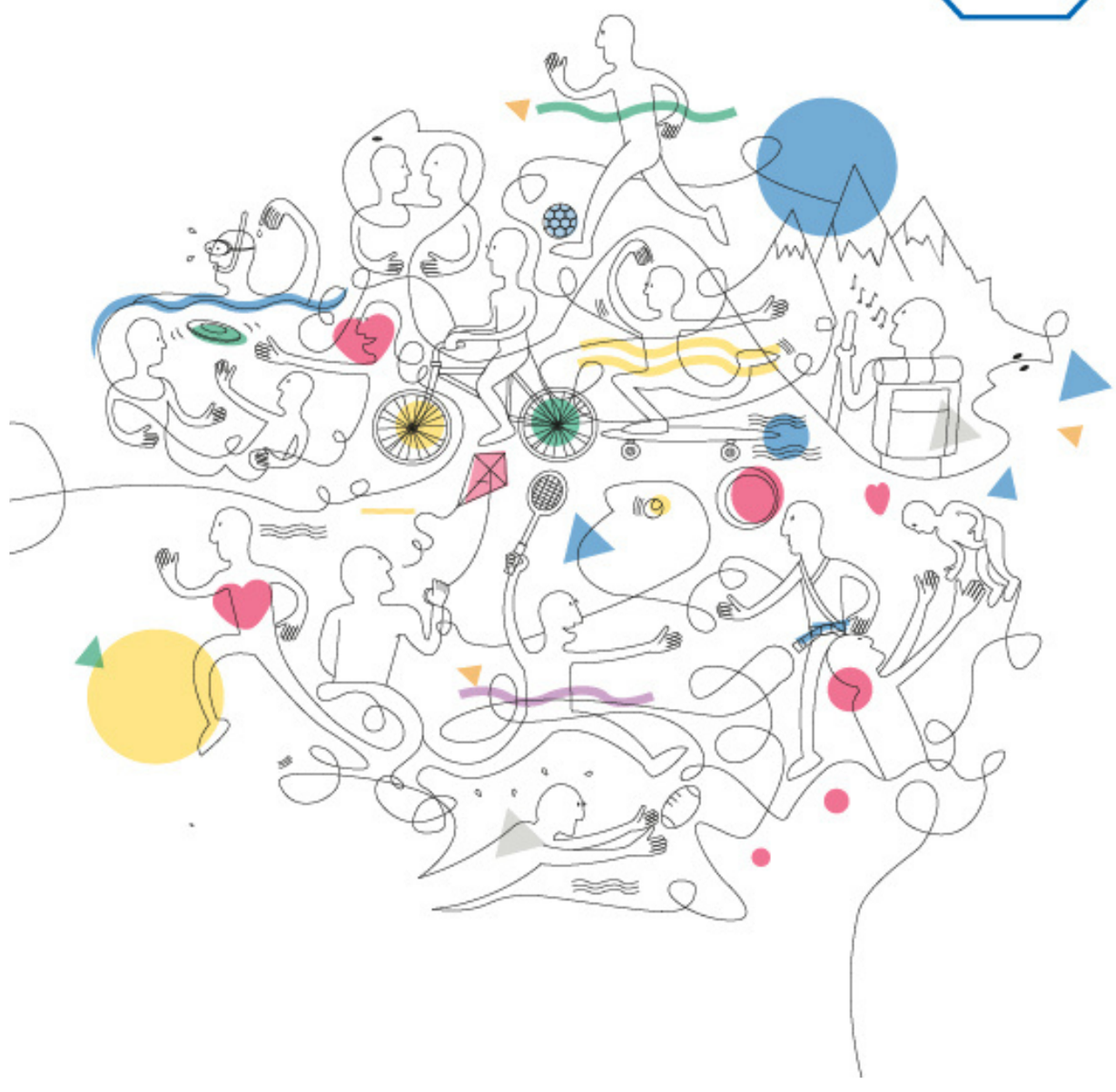
Mit/resnica o hemofiliji

Vse osebe s hemofilijo so neposredni potomci angleške kraljice Viktorije.

Kraljica Viktorija je bila prenešalka nosilka hemofilije B. To vrsto hemofilije povzroča pomanjkanje drugačnega faktorja strjevanja krvi kot pri hemofiliji A.

Vir: National Hemophilia Foundation. Bleeding Disorders History. Na voljo: https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/overview/history. [Accessed February 2021].

Mit/resnica o hemofiliji



Osebe s hemofilijo se ne morejo ukvarjati s športom.

Ob ustreznem zdravljenju lahko osebe s hemofilijo uživajo v najrazličnejših športih, npr. plavanje in tek. Običajno pa niso priporočljivi kontaktni športi.

Vir: Srivastava A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020: 26 (Suppl 6): 1-158.

Mit/resnica o hemofiliji

Vse osebe s hemofilijo se na koncu spopadajo z invalidnostjo zaradi poškodb sklepov.

Dobra novica je, da se lahko osebe s hemofilijo s pravilnim preventivnim (profilaktičnim) zdravljenjem izognejo pogostim krvavitvam v sklepe in dolgotrajni poškodbi sklepov.

Vir: Srivastava A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020: 26 (Suppl 6): 1-158.