راهنمای مدیریت بیماری هموفیلی با جدید ترین اصلاحات انجام شده توسط فدراسیون جهانی هموفیلی

از زمان انتشار اولین راهنمای مدیریت درمان بیماری هموفیلی در سال 2012 تا کنون بالغ بر یک میلیون نسخه آن به صورت چاپی توزیع گردیده و نسخه آنلاین آن به شش زبان در اختیار عموم قرار گرفته و بیش از 1000 بار این نسخه در مقالات و مطالعات تحقیقی مورد استناد و مدر مراقبت های بالینی مورد استفاده قرار گرفته است.

چاپ دوم این راهنما 5 سال پیش نیز مورد استقبال حامعه هموفیلی و ارایه دهندگان خدمت این بیماران قرار گرفت. رهنمود های فدراسیون جهانی هموفیلی در این راهنما به تایید انجمن بین المللی ترومبوز و هموستاز (ISTH) رسید و اولین دستورالعمل مدیریت هموفیلی بود که توسط سازمان ملی رهنمود (NGC) ، که قبلاً توسط آژانس تحقیقات و کیفیت بهداشت (AHRQ) اداره می شد ، پذیرفته و در ایالات متحده آمریکا به کار گرفته شد.   
طی پنج سال گذشته ، پیشرفت بی سابقه ای نه تنها در زمینه توسعه درمان های جدید برای هموفیلی رخ داده است، بلکه تغییرات مهمی در مسیر مباحث علمی و اصول حاکم بر برنامه ریزی و فلسفه درمان هموفیلی نیزحاصل شده است. این مسائل مهم ضروررت باز نویسی این راهنما را موجب گردید.

با توجه به پیشرفت های جهانی در عرصه در فن آوری های تجزیه و تحلیل ژنتیکی بیماری ها ، علاوه براینکه دسترسی بسیار گسترده وکاربردی درعرصه درمان هموفیلی موچب گردیده است توانسته است نقش مهمی در رسیدن سرفصل های تحقیقاتی به علم و از علم به عمل در مدیریت درمان هموفیلی ایفا نماید. این فرآیند تاثیر فزاینده ای در تغییر مدیریت بیماران و خانواده های آنها به سمت بزندگی با کیفیت بهتر داشته است.

ظهور کنسانتره های فاکتور لخته شدن جدید (CFC) با نیمه عمر طولانی علاوه بر کاهش بار مراقبت از بیماران ، منجر به کاهش میزان مراقبت از بیماران شده است. از همه مهمتر ، CFC های نیمه عمر طولانی امکان حفظ سطح فاکتور را در بیماران را در در مان های پیشگیرانه فراهم آورده است.

این دستاورد های توام با ایمنی، با به بازار آمدن دارو های انعقادی به غیر از انواع فاکتور های انعقادی مانند آنتی بادی مونوکلونال بسیار افزایش یافته است. این دارو ها با تزریق زیر جلدی و دوز قابل ملاحظه ای کمتر نسبت به انواع دارو ایمنی بیماران و امید به زندگی در آنان را توسعه داده است .

افراد مبتلا به هموفیلی که با این روش های درمانی جدید تحت درمان قرار گرفته اند اکنون می توانند در فعالیت های بیشتری از هر زمان دیگری بدون ترس از خونریزی شرکت کنند. علاوه بر این ، ارزیابی نتایج اثر بخشی دارو های جدید می تواند راهنما های مدیریت درمان هموفیلی نسبت به درمان هان مدیریت درمان هموفیلی را تکامل بخشد. بسیاری از درمانگران مرتبط با حوزه هموفیلی به این پیشرفت اذعان نموده و تلاش دارند آنرا توسعه دهند.

با توجه به پیشرفت های علمیدر حوزه هموفیلی فدراسیون جهانی هموفیلی در ویرایش سوم این رهنما در سال 2020اصلاحات زیادی را انجام و فصل های جدیدی به آن اضافه نموده است.

کانون هموفیلی ایران متن انگلیسی این گاید لاین را با دعوت از مترجمین داوطلب برای ترجمه آن مجددا ه اشتراک می گذارد.