



ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ



HEMO
junior



O PŘENAŠEČTVÍ HEM♀FILIE

BROŽURA
UŽITEČNÝCH INFORMACÍ
A PRAKTICKÝCH RAD
PRO ŽENY PŘENAŠEČKY



OBSAH

4	SLOVO ÚVODEM
6	ČÁST PRVNÍ O HEMOFILII A ŽENÁCH PŘENAŠEČKÁCH
10	ČÁST DRUHÁ CO JE TŘEBA VĚDĚT O MOŽNÝCH PROJEVECH KRVÁČIVÉHO ONEMOCNĚNÍ
14	ČÁST TŘETÍ JAK VYPADÁ PÉČE O ŽENY PŘENAŠEČKY » Z POHLEDU GENETIKA » Z POHLEDU HEMATOLOGA
18	ČÁST ČTVRTÁ PŘENAŠEČSTVÍ JE NA CELÝ ŽIVOT » JSEM PŘENAŠEČKA A TOUŽÍM PO DÍTĚTI » JSEM PŘENAŠEČKA A OČEKÁVÁM NAROZENÍ DÍTĚTE » INFORMOVANOST USNADŇUJE PŘENAŠEČKÁM ŽIVOT
20	DESATERO ŽENY PŘENAŠEČKY
24	ČÁST PÁTÁ SEZNAM HEMOFILICKÝCH CENTER

O PŘENAŠEČSTVÍ HEM[♀]FILIE

BROŽURA
UŽITEČNÝCH INFORMACÍ
A PRAKTICKÝCH RAD
PRO ŽENY PŘENAŠEČKY



ODPOVĚDNÁ REDAKTORKA	Mgr. Lenka Kadeřávková
EDITORKA	Mgr. Zuzana Ježková
GRAFICKÁ ÚPRAVA	Vladimír Černý
FOTO	» Shutterstock » EAHAD European Association for Haemophilia and Allied Disorders » Bloody Beautiful
VYDAVATEL	MeDitorial, s. r. o. Lékařský dům, Sokolská 31/490 120 26 Praha 2

Brožurka vznikla ve spolupráci s patientskými organizacemi
Hemojunior a **Český svaz hemofiliků**.
Edukační materiál byl podpořen společností **Takeda**.





MILÉ ČTENÁŘKY, MILÍ ČTENÁŘI,

ženy přenašečky hemofilie mnohdy stojí stranou zájmu odborné lékařské i široké veřejnosti. Donedávna byly víceméně opomíjeny i v hemofilické komunitě. Proto se obě patientské organizace rozhodly tento stav změnit. Před několika lety se začaly přenašečstvím více zabývat a hledat cesty, jak ženy přenašečky podpořit.

Mimo jiné proto vznikla i tato brožura, kterou právě držíte. Vznikla s cílem přinést ženám, jimž přenašečství vstoupilo do života, co nejužitečnější informace a praktické rady pro každodenní život. Najdete v ní i vyprávění tří žen, které svými příběhy chtějí podpořit ostatní. Sdílení osobních zkušeností vnímáme v rámci činnosti patientských organizací jako nezastupitelnou součást podpory žen, dětí i celých rodin, které se jakkoliv potýkají s hemofilií.

Sluší se poděkovat všem, kdo se na přípravě, zpracování a vydání této brožury podíleli. Velké díky za cennou odbornou pomoc patří MUDr. Radomíře Hrdličkové (hematoložce z FN Ostrava), MUDr. Ester Zápotocké (dětské hematoložce z FN Motol), Mgr. Petře Bučkové (psycholožce z FN Brno), MUDr. Veronice Ťápalové (gynekoložce z FN Brno) a RNDr. Ingrid Hrachovinové, Ph.D. (genetičce z ÚHKT).

V neposlední řadě děkujeme Silvii Bereňové, která přípravu brožury iniciovala.

Společnosti **Takeda** děkujeme za podporu vydání brožury.

Za organizace **Hemojunior** a **Český svaz hemofiliků**

Kateřina Altmanová a Martin Bohůn



O HEMOFILII A ŽENÁCH PŘENAŠEČKÁCH

Běžným nedorozuměním je, že krvácivé choroby – včetně hemofilie – postihují výhradně muže. Ženy jimi trpí také. Některé z nich mají podobné symptomy jako muži hemofilici, a navíc mohou mít zesílené krvácení v období menstruace a během porodu. Jiné ženy se nepotýkají se žádnými symptomy, ale jsou nositelkami vadného genu, který stejně jako muži mohou přenášet na své děti.

MUŽI S HEMOFILII JSOU OHROŽENI KRVÁCENÍM DO:

- » podkoží,
- » svalů,
- » kloubů,
- » vnitřních orgánů,
- » dásní, respektive sliznic ústní dutiny,
- » mozku.

S těmito „běžnými“ krváceními se mohou setkat i ženy s nižší hladinou srážecího faktoru.

ŽENY MOHOU BÝT DÁLE OHROŽENY:

- » těžším a delším menstruačním krvácením,
- » větší bolestí při menstruačním krvácení,
- » vnitřním krvácením během ovulace,
- » rozvojem hemoragických (vyplněných krví) cyst na vaječnicích,
- » poporodním krvácením.

Pokud jde o klasifikaci přenašeček, definujeme tzv. obligatorní přenašečky, u nichž je nevyhnutelné, že budou nositelkami postiženého genu, a dále možné přenašečky.

ŽENU LZE S JISTOTOU OZNAČIT ZA PŘENAŠEČKU, POKUD JE:

- » biologickou dcerou muže s hemofilií,
- » biologickou matkou více než jednoho chlapce s hemofilií,
- » biologickou matkou jednoho chlapce s hemofilií a zároveň má alespoň jednoho dalšího pokrevního příbuzného s touto nemocí.

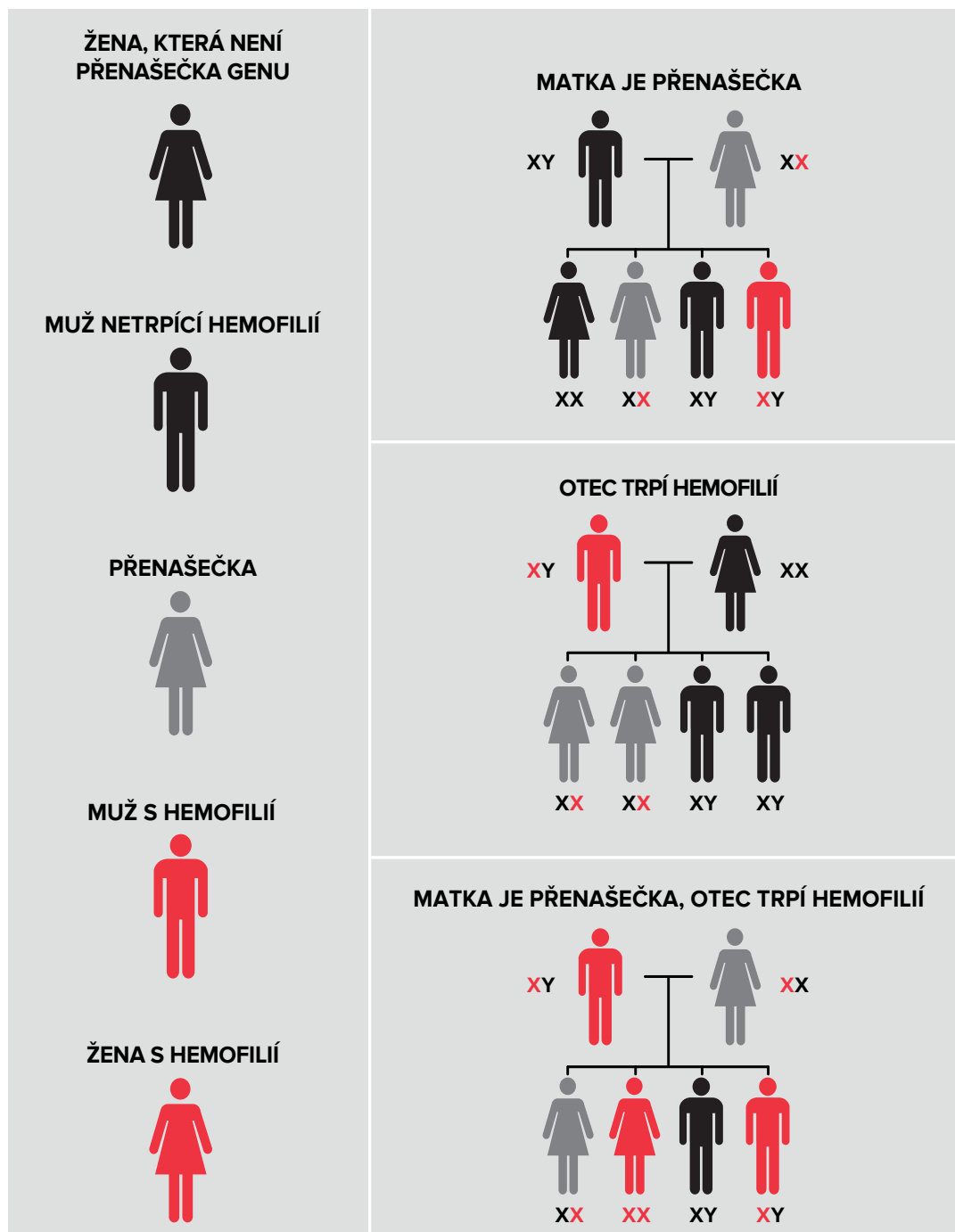
ŽENA MŮŽE/NEMUSÍ BÝT PŘENAŠEČKOU, POKUD:

- » je biologickou matkou jednoho chlapce s hemofilií,
- » má bratra s hemofilií,
- » je z matčiny strany tetou, sestřenicí nebo neteří muže s hemofilií,
- » je biologickou babičkou jednoho chlapce s hemofilií.



HEMOFILIE
JE PORUCHA SRÁŽLIVOSTI KRVE,
KTERÁ POSTIHUJE PŘIBLIŽNĚ
1 ze 160 000 LIDÍ.





« RECESIVNÍ TYP DĚDIČNOSTI VÁZANÝ NA CHROMOZOM X (VÁZANÝ NA POHLAVÍ)

Hemofilie A a hemofilie B

U této formy dědičnosti je defektní gen umístěný na chromozomu X. Ženy mají dva chromozomy X, muži mají jeden chromozom X a jeden Y. Muži s defektním genem na chromozomu X z tohoto důvodu trpí hemofilií typu A nebo B. Ženy mohou být přenašečkami genu pro hemofilii nebo se proto u nich také mohou vyskytovat příznaky.



NEJČASTĚJŠÍM TYPEM PORUCHY SRÁŽLIVOSTI KRVE JE **VON WILLEBRANDOVA CHOROBA** (VWD). JE ZPŮSOBENA NEDOSTATKEM NEBO ŠPATNOU FUNKCÍ VON WILLEBRANDOVA FAKTORU A JE OBVYKLE MĚNĚ ZÁVAŽNÁ NEŽ JINÉ PORUCHY SRÁŽLIVOSTI KRVE. MNOHO OSOB S VWD NEMUSÍ O SVÉ NEMOCI VĚDĚT, PROTOŽE JEJICH KRVÁČIVÉ PŘÍZNAKY JSOU VELMI MÍRNÉ.



CO JE TŘEBA VĚDĚT O MOŽNÝCH PROJEVECH KRVÁČIVÉHO ONEMOCNĚNÍ U ŽEN



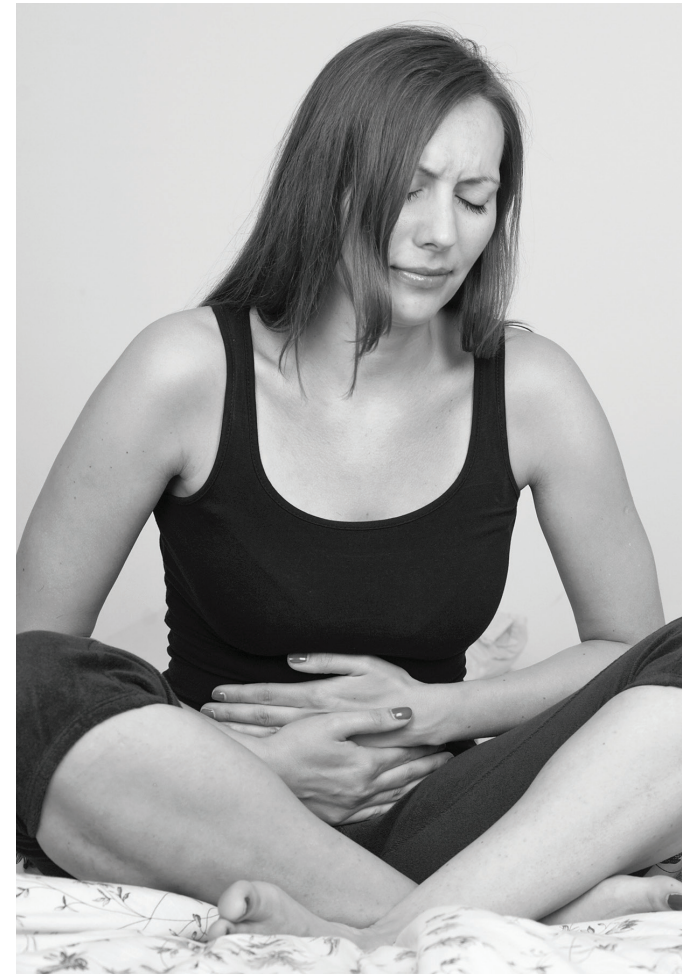
Není toho málo, s čím se ženy přenašečky mohou potýkat. Často aniž by tušily, že se tak může hlásit o slovo skryté krvácivé onemocnění.

U NĚKTERÝCH ŽEN JE KRVÁCENÍ TAK ČASTÉ, ŽE DOCHÁZÍ K ROZVOJI ANÉMIE (CHUDOKREVNOSTI). NĚKDY STAČÍ POUZE DOPLŇOVAT ŽELEZO, JINDY SITUACE VYŽADUJE LÉKAŘSKÝ ZÁSAH. PŘI AKUTNÍM ŘEŠENÍ OBTÍŽÍ KAŽDOPÁDNĚ VŽDY INFORMUJTE O SVÉM PŘENAŠEČSTVÍ LÉKAŘE, KTERÝ VÁS BUDE OŠETŘOVAT.



K PROBLEMATICKÝM PROJEVŮM PATŘÍ:

- » časté modřiny,
- » křeče v podbřišku při menstruaci (při odchodu větších sraženin),
- » bolesti hlavy, závratě či mdloby,
- » nevolnost (se zvracením),
- » zažívací problémy (průjem nebo zácpa),
- » bolestivé vylučování,
- » krvácení z nosu bez zjevného důvodu nebo trvající déle než 10 minut,
- » krvácení z dásní,
- » nestandardní krvácení po drobných operačních výkonech (zubařský zákrok) či po menších poraněních.



MENSTRUACE U ŽEN PŘENAŠEČEK A DÉLKA MENSTRUAČNÍHO KRVÁCENÍ

Menstruační krvácení je důsledkem periodických hormonálních změn, které v případě, že v daném cyklu nedojde k oplození vajíčka, způsobí odlučování sliznice z dutiny dělohy. I když bolestivou menstruaci zažívají i ženy bez krvácivého onemocnění, právě bolestivá a déle trvající perioda silné intenzity může být prvním signálem poruchy krevní srážlivosti.

Co se týče intenzity menstruačního krvácení, jde o individuální záležitost. Pokud ale trvá déle než sedm dní v kuse nebo je třeba při ní měnit hygienické potřeby jednou za dvě hodiny či častěji, může se jednat o jeden z příznaků krvácivého onemocnění. Protože jde o dědičné onemocnění, mnohdy se v rámci rodiny silné krvácení pokládá za „normální“.

VČASNÁ DIAGNÓZA PŘENAŠEČSTVÍ JE DŮLEŽITÁ. MIMO JINÉ MŮŽE DÍVKU ČÁSTEČNĚ PŘIPRAVIT NA PRVNÍ MENSTRUACI, KTERÁ TAK JAKO TAK NEZŘÍDKA PŘINÁŠÍ PSYCHICKOU ZÁTĚŽ. SILNÁ MENSTRUACE MÁ TAKÉ PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPAD, KDY DÍVKA/ŽENA NENÍ SCHOPNA JÍT DO ŠKOLY/PRÁCE ČI SE PLNĚ ÚČASTNIT JINÝCH SPOLEČENSKÝCH AKTIVIT.



KDY LZE MENSTRUAČNÍ KRVÁCENÍ POVAŽOVAT ZA NORMÁLNÍ?

Při posuzování průběhu menstruace je třeba přihlížet především k tomu, co je běžné pro danou ženu, případně s ohledem na její aktuální situaci (začátek užívání antikoncepce nebo naopak její vysazení aj.).

OBEZNĚ:

- » **První menstruace se u dívek objevuje přibližně mezi 11. a 15. rokem věku.**
Nejprve může být nepravidelná, ke stabilizaci cyklu dochází obvykle po 2–3 letech.
- » **Menstruační cyklus se u dospělých žen opakuje v průměru každých 28 dnů.**
Za přijatelné se považuje, nastává-li menstruace v rozmezí každých 21 až 35 dnů.
- » **Menstruace trvá obvykle 5–7 dnů.**
Nejsilnější je zpravidla druhý den.
- » **Průměrná ztráta krve při menstruaci je 35–80 ml.**
Spotřeba vložek či tampónů je individuální, udává se cca 2–7 vložek na den.
- » **Krvácení mohou provázet bolesti v podbříšku a v zádech či bolesti hlavy.**
Nezvykle silné bolesti v pořádku nejsou. Jejich příčinou může být například endometrióza či myomatóza (nezhoubné nádorové onemocnění).

Ženy během menstruace mohou užívat léky na bolest. Některé z nich však mohou obecně krvácení zhoršovat. Pokud trpíte silnou menstruací nebo jste přenašečkou hemofilie, neužívejte léky s obsahem kyseliny acetylsalicylové nebo jiné léčivé přípravky ze skupiny nesteroidních protizánětlivých léků (například ibuprofen)!

RENATA: MŮJ SYNOVEC MÁ HEMOFILII A MOJE SESTRA JE PŘENAŠEČKA

Je to již více než 30 let. Moc jsem se těšila na chvíli, kdy budu tetou. Má sestra shodou okolností rodila v Turnově, kde žiji, takže jsem tuto chvíli prožívala o to intenzivněji.

V kojeneckém věku se u mého synovce začaly objevovat modřiny. V 90. letech minulého století byl problém vysvětlit dětské lékařce, že nejsou následkem domácího týrání, ale že vznikají samovolně, bez zjevného důvodu. Obdivuji svou ségru, která se nevzdala a bez jakýchkoliv informací a pomoci čelila svou péčí a nezdolným optimismem této nemoci. Trvalo to, ale díky její urputnosti se synovci dostalo po různých peripetiích konečně odborné zdravotní pomoci. Že jde o poruchu srážlivosti krve, která je dědičná a celoživotní, bylo pro mě něco, co si člověk nedokáže připustit a stále se ptá proč...

Sestra byla diagnostikována jako přenašečka hemofilie a na genetické testy jsem musela i já, abychom věděli, jak to s přenašečstvím v naší rodině je. Na výsledek testu jsem čekala 14 let (samotnou mě překvapilo, že jeden jediný test trval tak dlouho!!!). Výsledek byl negativní, tedy přenašečkou hemofilie nejsem, ačkoliv jsem v dětství určité příznaky krvácivého onemocnění měla. To jsem si ale uvědomila až s odstupem let, kdy jsem se dozvíдалa o všech příznacích přenašečství.

Nikdy se nezjistilo, jak to po genetické stránce v naší rodině vlastně je. Se sestrou se přikláníme k tomu, že hemofilie se v naší rodině objevila pravděpodobně až ve třetí generaci ze strany maminky, protože náš tatínek hemofilik nebyl. Naše maminka pocházela z rodiny, kde byly tři sestry, a měla jednoho bratra. Ten zemřel v 60. letech v pouhých 32 letech na selhání jater. A co nám maminka vyprávěla, tak i špatně chodil. Mohl být hemofilik? Všechny tři sestry (naše maminka a obě tety) porodily opět pouze dcery. Naše sestřenice měly zase dcery. Až moje sestra byla první, která porodila v této linii syna. A je to hemofilik.

Dnes to již není tak podstatné, protože si troufám říct, že díky lásce, trpělivosti a obětavosti mé ségry a mého švagra bylo dětství synovce stejné jako dětství dětí, které tuto diagnózu nemají. Možná mnohem „pestřejší“. Vyrostl z něho charakterní člověk s úžasným smyslem pro humor. Nejenom v dětství, ale i v dospělosti samozřejmě přišly i horší chvíle, které nebyly jednoduché. Ale i tady nastoupila rodina (sestra, švagr a v současnosti hlavně manželka mého synovce) a společně jsme to zvládli. Avšak ze všeho nejvíce to zvládl on sám, žije hezký a plnohodnotný život.

PÉČE O ŽENY PŘENAŠEČKY

O ženy přenašečky se zajímají genetici i hematologové. Každý z jiných důvodů, ale vlastně se stejným úmyslem – podat těmto ženám dostatek potřebných informací souvisejících s přenašečstvím a zajistit jim potřebnou péči.

Z POHLEDU GENETIKA

Historicky byly k určení přenašečství používány hladiny srážecích faktorů v kombinaci s analýzou rodokmene. V současnosti je zlatým standardem genetická analýza mutací, nicméně ne vždy je možné kauzální mutaci nalézt. Data ukazují, že aktivní screening přenašečství není dokonalý a v řadě případů ke genetickému vyšetření nedojde.

PŘÍČINY JSOU RŮZNÉ, PATŘÍ K NIM:

- » nedostatek komunikace v rodině,
- » nedostatečná informovanost o způsobu předávání hemofilie v rodinách,
- » odmítání diagnózy ze strany ženy či jejích rodičů,
- » nepochopení termínu „genetická konzultace“,
- » zlehčování přenašečství,
- » strach z přenašečství aj.

Je více než žádoucí, aby všechny ženy v rodině, kde se vyskytla hemofilie, podstoupily genetické vyšetření. Obavy přitom nejsou namístě – genetické vyšetření sestává pouze z krevního odběru a osobní konzultace s lékařem genetikem. Ten se chce dozvědět maximum o rodině přenašečky, onemocněních jednotlivých členů a událostech v rodině z pohledu zdraví, respektive nemoci. Informace o rodinných příslušnících při genetické konzultaci totiž mohou významně přispět k analýze rodokmene. A to je nejlepší cesta, jak nalézt možné přenašečky.



RODOKMENY BY MĚLY BÝT PRAVIDELNĚ AKTUALIZOVÁNY. POZORNOST MÁ BÝT VĚNOVÁNA ZEJMÉNA DCERÁM, MATKÁM, SESTRÁM A TETÁM HEMOFILIKŮ. NEJDŮLEŽITĚJŠÍ JE PTÁT SE VE VLASTNÍ RODINĚ, TÍM SE MŮŽE KAŽDÝ HODNĚ DOZVĚDĚT, A NEBÁT SE MLUVIT I O NEPŘÍJEMNÝCH DIAGNÓZÁCH ČI NEZVYKLÝCH SITUACÍCH OTEVŘENĚ.



Z POHLEDU HEMATOLOGA

Proč by měly být přenašečky hemofilie zavčas hematologicky vyšetřeny a dispenzarizovány v hemofilických centrech? Hlavní důvod je jasný – aby se mohlo v rizikových situacích předcházet nebo zabránit krvácení podáním adekvátní léčby.

Hematolog se ženou probírá problematiku přenašečství s cílem posoudit, jaká případná opatření je vhodné v jejím životě nastavit.

HEMATOLOG VYSVĚTLÍ:

- » hladinu srážecího faktoru,
- » jak postupovat při případném krvácení,
- » jak často je třeba docházet do hematologického centra (případně nastaví léčbu).



KAŽDÁ ŽENA PŘENAŠEČKA BY MĚLA BÝT PRAVIDELNĚ SLEDOVÁNA A MÍT IDEÁLNĚ SVOJI „KARTIČKU OSOBY S KRVÁČIVÝM ONEMOCNĚNÍM“, STEJNOU, JAKO MAJÍ HEMOFILICI. TENTO IDENTIFIKÁTOR OBSAHUJE INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ, VÝŠÍ HLADINY FAKTORU, SPOJENÍ NA KONTAKTNÍ OSOBU A HEMATOLOGICKÉ CENTRUM, V NĚMŽ JE ŽENA V PÉČI.

FOTO

ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ

Krevní skupina Blood group 0+

Jméno a příjmení Given name/Surname Datum narození Date of birth

Diagnóza Diagnosis **HEMOPHILIA A, FVIII <1%**

Hemofilické centrum Hemophilia Treatment Center FN Brno Bohunice – Odd. klinické hematologie

Telefon hemofilického centra Hemophilia Treatment Center Phone number 532 233 061, 532 231 212

ZÁSADY PÉČE O ŽENY S KRVÁČIVÝM ONEMOCNĚNÍM

PRINCIPY PÉČE

O ŽENY A DÍVKY S DĚDIČNÝMI KRVÁČIVÝMI CHOROBAMI

Ženy a dívky s krvácivými chorobami čelí zvláštním výzvám. Z důvodu optimalizace diagnostiky, péče a managementu u těchto žen vypracovala Pracovní skupina pro ženy s krvácivými chorobami při asociaci EAHAD následující Principy péče:




Stejná dostupnost a kvalita léčby pro všechny lidi s krvácivými chorobami bez ohledu na pohlaví.



Zapojení gynekologů, porodníků a porodních asistentek do multidisciplinárních léčebných týmů.



Poskytování podpory a léčby zaměřené na ženu před těhotenstvím, během něj i po porodu.



Včasná a správná diagnóza krvácivých chorob u žen a dívek.




Vzdělávání žen a dívek s krvácivými chorobami a jejich rodin o menstruačním cyklu.



Zařazení žen a dívek s krvácivou chorobou do registrů a výzkumu.



Povědomí o dalších obtížích, kterým ženy a dívky s krvácivou chorobou čelí.



Včasná diagnostika a léčba silného menstruačního krvácení.



Naskenujte a přečtěte si více.




Podpora centra komplexní péče pro celou rodinu.



Dostupnost poradenství před otěhotněním a prenatalní diagnostiky.



EAHAD
Evropská asociace pro hemofilii a příbuzné choroby



& EHC
Evropské hemofilické konsorcium

VERONIKA: O SVÉM PŘENAŠEČSTVÍ JSEM NEVĚDĚLA

Jmenuji se Veronika, je mi 36 let a mám syna hemofilika. V naší rodině jsem jedna ze spousty žen. Žádný muž. Nikoho by nikdy nenapadlo, že zrovna u nás se může hemofilie projevit.

Jako dítě jsem neměla žádné zdravotní problémy nebo závažná onemocnění, jen běžné dětské úrazy. V dospívání mě srazila tramvaj. Prodělala jsem několik drobných operací, včetně plastiky kůže na ruce, žádný problém s krvácením se nikdy neprojevil. Proto jsem zjištění, že můj druhý syn je hemofilik, nemohla uvěřit a stále jsem čekala, že mě někdo probere ze špatného snu.

Nestalo se tak. Místo toho jsem byla odeslána na testy do Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze, aby se zjistilo, zda jsem přenašečka. Věřila jsem, že za synovu nemoc nemohu. Možná nějaká mutace genů? Velice rychle mě vyvedli z omylu. Jsem přenašečka, a i když mám faktor VIII v normě, můj syn je téměř na nule.

Prvních pár měsíců po potvrzení diagnózy jsem prožívala naprostou beznaděj. Ze začátku jsem se snažila být nad věcí – však my to zvládneme, dá se s tím žít. Postupem času se to ale zhoršovalo. U syna se projeví protilátky na podaný lék, jejich hladina se postupně zvyšovala.

Proto místo aby šel do školky, kam byl přijat, šlo vše stranou a zůstala jsem s ním doma.

Vzhledem k závažnosti těžké formy hemofilie nemůžu syna pustit z očí, protože nikdy nevím, kdy spadne, praští se nebo kdo mu ublíží a jak. Z největšího šoku jsem se dostala a teď už jen myslím na to, jak ho jednou bude mrzet, že nebude moct dělat všechny sporty jako jeho vrstevníci a jet na jakýkoliv tábor. Sžíváme se s tím. Učíme obě děti, že si nesmí ubližovat a musí se hlídat. Starší syn je zdravý, ale hyperaktivní. Je to velké hlídání, domlouvání. Věříme ale, že vše překonáme a oba naše syny naučíme vzájemné úctě a porozumění.



PŘENAŠEČSTVÍ JE NA CELÝ ŽIVOT

Pokud žena o svém přenašečství ví, získává tím velkou výhodu. Na některé situace, které v životě mohou nastat, se může předem připravit. Alespoň v rámci možností.

JSEM PŘENAŠEČKA A TOUŽÍM PO DÍTĚTI

Každá žena přenašečka by měla mít dostatek informací, aby se mohla společně s partnerem rozhodnout, zda chce těhotenství plánovat s ohledem na své tělo i na pohlaví dítěte.

Pokud plánuje založit rodinu, je dobré zjistit si od ošetřujícího hematologa, jaké jsou aktuální možnosti a postupy. Další podstatnou věcí je, aby žena s hematologem probrala, zda těhotenství a porod představují nějaká rizika i pro ni osobně.

Od hematologa lze získat i informace týkající se možností prenatální diagnostiky a asistované reprodukce.

JSEM PŘENAŠEČKA A OČEKÁVÁM NAROZENÍ DÍTĚTE

Je zřejmé, že kromě erudovaného gynekologa potřebuje těhotná žena přenašečka být i nadále sledována u svého hematologa. Obecně platí, že není nutné se této etapy života obávat, s dnešní dostupností přípravků pro léčbu hemofilie jsou těhotenství i porod u ženy přenašečky dobře zvladatelné.

Stejně tak poporodní péče o novorozence s případným vrozeným krvácivým onemocněním je v porodnici s dostupností specializovaného hemofilického centra bezproblémová a bezpečná. Je ale třeba, aby se o tomto těhotenství včas vědělo – vyžaduje to vždy pečlivou mezioborovou spolupráci hematologa, gynekologa, porodníka, neonatologa, případně také anesteziologa.

CO SE TÝČE SAMOTNÉHO PORODU, U ŽENY PŘENAŠEČKY PLATÍ:

- » Pokud prenatální vyšetření neprokázalo opak, mělo by se počítat s možnou poruchou srážlivosti krve i u dítěte.
- » Porod by měl proto probíhat maximálně šetrně pro matku i dítě.
- » Cílem je přirozený porod bez instrumentálních zásahů, ideálně pod dohledem hemofilického centra.



*PŘED PORODEM ŽENY
PŘENAŠEČKY JE VŽDY TŘEBA VZÍT
V POTAZ RIZIKA NA STRANĚ MATKY,
GENETICKOU ZÁTĚŽ (HEMOFILII)
U DÍTĚTE ČI MUŽSKÉ POHLAVÍ
PLODU. V KAŽDÉM PŘÍPADĚ JE
DŮLEŽITÉ DÁT NA DOPORUČENÍ
LÉKAŘŮ A JEJICH PEČLIVÉ
ZVÁŽENÍ, POKUD SE ROZHODUJE
MEZI PŘIROZENÝM PORODEM
A CÍSAŘSKÝM ŘEZEM.*



INFORMOVANOST USNADŇUJE PŘENAŠEČKÁM ŽIVOT

Ženy, v jejichž rodině se vyskytuje hemofilik, mají obvykle možnost se se svým přenašečstvím postupně vyrovnávat. Ty, jež se o svém přenašečství dozvedí až v dospělosti, respektive po narození dítěte, tento časový náskok nemají.

Žena, která si je vědoma svého přenašečství, se může mimo jiné lépe připravit na to, že na svět přivede potomka hemofilika. Tato žena nemusí být ani šťastnější, ani lepší matkou, nicméně informace jí dávají možnost rozhodovat se s vědomím následků a šanci preventivně se před nimi chránit. Což lze jednoznačně považovat za výhodu oproti ne-diagnostikované přenašečce.

Pro obě skupiny žen ale ve výsledku platí to samé – pokud si jsou svého přenašečství vědomy (ať už se o něm dozvedí v jakémkoliv věku), dává jim to možnost kontroly nad jejich životem. Věříme, že k tomu může pomoci i naše desatero pro život ženy přenašečky.

DESATERO PRO ŽIVOT ŽENY PŘENAŠEČKY



1

KAŽDÝ MŮJ LÉKAŘ VÍ O TOM (AKTIVNĚ MU TO SDĚLÍM), ŽE JSEM PŘENAŠEČKA HEMOFILIE.

2

DOCHÁZÍM NA KONTROLY NA HEMATOLOGII A DLE DOPORUČENÍ HEMATOLOGA I NA KREVNÍ ODBĚRY.

3

ZNÁM SVOU HLADINU KOAGULAČNÍHO FAKTORU.

4

ZAJÍMÁM SE O SVOU DIAGNÓZU. SNAŽÍM SE PŘIJMOUT, ŽE JE MOJÍ SOUČÁSTÍ.

5

KONZULTUJI SE SVÝM GYNEKOLOGEM, CO JE NORMÁLNÍ MENSTRUAČNÍ KRVÁCENÍ. POKUD SE MI NĚCO NEZDÁ, NENECHÁVÁM SI TO PRO SEBE.

6

JSEM SI VĚDOMA TOHO, ŽE I PŘENAŠEČKA HEMOFILIE MŮŽE MÍT KRVÁČIVÉ PROJEVY.

7

MLUVÍM O PŘENAŠEČSTVÍ SE ZDRAVOTNÍKÝ, SVÉ KRVÁČIVÉ PROJEVY NEZLEHČUJI A NEPOPÍRÁM.

8

UVĚDOMUJI SI, ŽE PŘENAŠEČSTVÍ NENÍ PŘEKÁŽKOU V ŽÁDNÉ ŽIVOTNÍ SITUACI.

9

NEBOJÍM SE VYHLEDAT PSYCHOLOGICKOU POMOC, POKUD JI POTŘEBUJI.

10

UVĚDOMUJI SI, ŽE PACIENTSKÉ ORGANIZACE ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ A HEMOJUNIOR JSOU ZDE TAKÉ PRO PŘENAŠEČKY HEMOFILIE, TEDY I PRO MĚ.

KATEŘINA: PŘENAŠEČSTVÍ PRO MĚ NIC NEZNAMENALO. DOKUD JSEM NEOTĚHOTNĚLA

Ve 14 letech, kdy jsem obdržela výsledky krevních testů, pro mě fakt, že jsem přenašečka hemofilie, zas až tak moc neznamenal. Vlastně to neznamenal nic.

Věděla jsem, že je v rodině onemocnění krve, že mě má menstruace vždy vyřadí na pár dní z běžného života, ale v rodině to tak mají všechny ženy, takže jsem to považovala za normální. Občasná větší modřina byla taky běžnou záležitostí. Věděla jsem, že po extrakci zubu mi zubařka raději ránu zašije, protože se bojí, že bude krvácet několik dní, jako je u nás v rodině „normální“.

Své přenašečství jsem začala vnímat až v období těhotenství, respektive až o pár let později s prvním krvácením vyžadujícím aplikaci koagulačního faktoru... Ale hezky popořádku.

Během těhotenství se o mé přenašečství nikdo nezajímal. Nikdo mně nevysvětlil, že mohu mít během tohoto období či při porodu nějaké komplikace. Všechny jen zajímalo, zda a proč chci přivést na svět dítě s hemofilií. Naštěstí jsem měla v tomto ohledu jasno. Zním však mnoho maminek, které se s pocitem viny – například i kvůli negativnímu vlivu zdravotníků – potýkají celý život.



Věděla jsem, že je důležité znát svou hladinu koagulačního faktoru. Proto mě jednou za čas můj ošetřující hematolog objednal na krevní testy. Vím to převážně díky zkušenostem své maminky, která má hladinu koagulačního faktoru stejně nízkou jako lehký hemofilik a bohužel jsou situace, kdy si musí aplikovat faktor. Před plánovanými extrakcemi zubů a po nich, při menších i závažnějších zákrocích či operacích nebo po úrazech.

Ani já se s hladinou 50–60 % občas nevyhnu aplikaci faktoru. Poprvé jsem potřebovala podat faktor ve 35 letech při několikadenním krvácení po extrakci zubu. Často jsem se setkávala s větou lékaře ne-hematologa:

„Ale vy tu nemoc jen přenášíte.“ To sice ano, ale i přenašečka může mít krvácivé projevy. Naštěstí se už o ženách s nižší hladinou faktoru mluví více a tuto větu slyším méně často.

Nepodstoupila bych žádný zákrok či nějaké invazivní vyšetření bez konzultace se svým hematologem. Sice jsem naštěstí podání faktoru už několik let nepotřebovala, přesto si, jak už jsem uvedla výše, nechávám jeho hladinu kontrolovat. Jsem přesvědčena, že by o mé diagnóze měl vědět každý můj ošetřující lékař.

Když jsem si pořezala prst v mixéru (také by mě dříve nenapadlo, že se to může někomu stát) a jela na pohotovost s ledem na ruce, hned jsem hlásila, že jsem přenašečka a sdělila i svou hladinu faktoru. Lékařka tehdy zavolala na hematologii a postupovala dle doporučení hematologa, což považuji za perfektní přístup.

Většina přenašeček směřuje všechnu pozornost ke svým dětem, což je naprosto přirozené, ale měly by myslet i na sebe. Na to, že krvácet několikrát ročně z nosu nebo mít tak silnou menstruaci, že několik dní nemohou opustit svůj byt, není normální.

Nebojme se mluvit s lékaři, se zdravotníky a mezi sebou. Budme informované a neobávejme se svého přenašečství, protože jde zkrátka o součást našeho života.

SEZNAM HEMOFILICKÝCH CENTER A KONTAKTY

V České republice pracuje osm hemofilických center pro děti a devět pro dospělé pacienty, obvykle při fakultních (případně krajských) nemocnicích. Kontakty na síť center naleznete níže a na webových stránkách Českého svazu hemofiliků.

PRAHA

ÚSTAV HEMATOLOGIE A KREVNÍ TRANSFUZE V PRAZE

Adresa: U Nemocnice 1, 128 20 Praha
Tel.: 221 977 318 (7:00–15:00),
221 977 298 (15:00–7:00)

- » prof. MUDr. Petr Cetkovský, Ph.D.
petr.cetkovsky@uhkt.cz
- » MUDr. Peter Salaj
peter.salaj@uhkt.cz

FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE: KLINIKA DĚTSKÉ HEMATOLOGIE A ONKOLOGIE

Adresa: V Úvalu 84, 150 06 Praha
Tel.: 224 436 536 (nepřetržitě),
601 376 630 (8:00–15:00)

- » MUDr. Ester Zápotocká
ester.zapotocka@lfmotol.cuni.cz

BRNO

FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO: ODDĚLENÍ KLINICKÉ HEMATOLOGIE

Adresa: Jihlavská 20, 625 00 Brno
Tel.: 532 233 061, 532 231 212
(obě čísla nepřetržitě)

- » MUDr. Petr Smejkal, Ph.D.
smejkal.petr@fnbrno.cz
- » MUDr. Gabriela Romanová
romanova.gabriela@fnbrno.cz

FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO (DĚTSKÁ NEMOCNICE): ODDĚLENÍ DĚTSKÉ HEMATOLOGIE A BIOCHEMIE

Adresa: Černopolní 9, 613 00 Brno
Tel.: 532 234 500 (nepřetržitě),
532 234 510 (po–pá: 7:00–15:30)

- » prim. doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D.
blatny.jan@fnbrno.cz

OSTRAVA

FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA: KREVNÍ CENTRUM

Adresa: 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava
Tel.: 597 374 465 (po–pá: 7:00–15:00), 597 374 432 (pohotovost: 15:00–7:00)

- » doc. MUDr. Zuzana Čermáková, Ph.D., zuzana.cermakova@fno.cz
- » MUDr. Radomíra Hrdličková, radomira.hrdlickova@fno.cz

FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA: KLINIKA DĚTSKÉHO LÉKAŘSTVÍ

Adresa: 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava
Tel.: 597 373 531 (po–pá: 7:00–15:30), 597 373 631, 597 373 632 (pohotovost, so–ne)

- » prim. MUDr. Bohumír Blažek, bohumir.blazek@fno.cz
- » MUDr. Hana Ptoszková, hana.ptoszkova@volny.cz

OLOMOUC

FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC: HEMATO-ONKOLOGICKÁ KLINIKA

Adresa: I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc
Tel.: 588 443 940
(7:00–15:30 pracovní dny),
588 444 258
(mimo pracovní dobu)

- » prim. MUDr. Antonín Hluší
antonin.hlusi@fnol.cz

FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC: DĚTSKÁ KLINIKA

Adresa: I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc
Tel.: 588 442 798 (nepřetržitě)

- » prof. MUDr. Dagmar Pospíšilová, Ph.D.
dagmar.pospisilova@fnol.cz
- » MUDr. Petr Birke
petr.birke@fnol.cz

HRADEC KRÁLOVÉ

FAKULTNÍ NEMOCNICE HRADEC KRÁLOVÉ: IV. INTERNÍ HEMATOLOGICKÁ KLINIKA

Adresa: Sokolská 581,
500 05 Hradec Králové
Tel.: 495 832 785 (po–pá: 7:00–15:00),
495 834 560
(po–pá: 15:00–7:00 a o víkendech)

- » doc. MUDr. Petr Dulíček, Ph.D.
petr.dulicek@fnhk.cz

FAKULTNÍ NEMOCNICE HRADEC KRÁLOVÉ: DĚTSKÁ KLINIKA

Adresa: Sokolská 581,
500 05 Hradec Králové
Tel.: 495 833 991 (po–pá: 6:30–14:00),
495 833 491 (pohotovost)

- » MUDr. Jiří Hak, jiri.hak@fnhk.cz

PLZEŇ

**FAKULTNÍ NEMOCNICE PLZEŇ: ÚSTAV
KLINICKÉ BIOCHEMIE A HEMATOLOGIE**

Adresa: alej Svobody 80, 304 60 Plzeň
Tel.: 377 104 251 (nepřetržitě)

» prim. MUDr. Zdeňka Hajšmanová
hajšmanova@fnplzen.cz

**FAKULTNÍ NEMOCNICE PLZEŇ:
DĚTSKÁ KLINIKA**

Adresa: alej Svobody 80, 304 60 Plzeň
Tel.: 377 104 690, 377 104 337, 377 104 334

» prim. MUDr. Zdeňka Černá
cernaz@fnplzen.cz
» MUDr. Ing. Tomáš Votava, Ph.D.
votavat@fnplzen.cz

ČESKÉ BUDĚJOVICE

**NEMOCNICE ČESKÉ BUDĚJOVICE:
ODDĚLENÍ KLINICKÉ HEMATOLOGIE**

Adresa: B. Němcové 54,
370 01 České Budějovice
Tel.: 387 873 558 (po-pá: 7:00-14:30),
387 875 310 (pohotovost)

» prim. MUDr. Ivan Vonke, MBA
vonke@nemcb.cz

**NEMOCNICE ČESKÉ BUDĚJOVICE:
DĚTSKÉ ODDĚLENÍ**

Adresa: B. Němcové 54,
370 01 České Budějovice
Tel.: 387 876 376 (nepřetržitě)

» MUDr. Pavel Timr, timr@nemcb.cz

ÚSTÍ NAD LABEM

**KRAJSKÁ ZDRAVOTNÍ, a. s.,
MASARYKOVA NEMOCNICE
V ÚSTÍ NAD LABEM: ODDĚLENÍ
KLINICKÉ HEMATOLOGIE**

Adresa: Sociální péče 3316/12 a,
400 11 Ústí nad Labem
Tel.: 477 112 484 (po-pá: 6:30-14:30),
477 112 486 (pohotovost:
14:30-6:30, včetně so-ne)

» prim. MUDr. Jana Ullrychová
jana.ullrychova@kzcr.eu

**KRAJSKÁ ZDRAVOTNÍ, a. s.,
MASARYKOVA NEMOCNICE
V ÚSTÍ NAD LABEM: DĚTSKÁ KLINIKA**

Adresa: Sociální péče 3316/12a,
400 11 Ústí nad Labem
Tel.: 477 112 353
(7:00-14:00 jen v po, út a čt),
477 112 346, 477 112 345
(mimo ordináční hodiny)

» MUDr. Daniela Procházková
daniela.prochazkova2@kzcr.eu

LIBEREC

**KRAJSKÁ NEMOCNICE LIBEREC:
ODDĚLENÍ KLINICKÉ HEMATOLOGIE**

Adresa: Baarova 15, 460 01 Liberec
Tel.: 485 312 520 (po-pá: 7:00-15:30),
485 312 514 (pohotovost)

» MUDr. Eva Drbohlavová
eva.drbohlavova@nemlib.cz
» MUDr. Lenka Walterová, Ph.D.
lenka.walterova@nemlib.cz





ZDROJE INFORMACÍ:

<https://www.cnhp.cz/index.php?pg=sit-center>

<http://www.hemojunior.cz>

<https://www.hemofilie.cz>

<https://www.hemofilici.cz>

