

معرفی کتاب

دکتر فریدون سیامکنژاد

سالبانه مقادیر بسیار زیادی ارز و مبالغ میلیاردری یارانہ دارو را به خود اختصاص می دهند که چنانچه بیماران هموفیلی به درستی نسبت به بیماری خود و نحوه درمانی آن آشنا شوند، به نفع جامعه و اقتصاد مملکت قدم های مثبتی برداشته شده و درمان و بهداشت خودشان نیز تضمین می گردد. کانون هموفیلی ایران که به حق خدمات ارزشمندی را برای بیماران هموفیل برداشته است، در جهت آموزش این عزیزان و آشنایی آنها و خانواده شان با بیماری هموفیلی و مسایل جنبی این بیماری اقدام به انتشار چهار جزوه نموده است که این جزوه ها در عین این که خوب و مرغوب تهیه شده اند، قابل استفاده برای این بیماران، دست اندرکاران حرف پزشکی و همه کسانی که با این بیماران سر و کار دارند می باشد. اینک به منظور آشنایی بیشتر با این جزوات، شناسنامه آنها را با هم مرور کرده و چند خطی پیرامون آنها به رشته تحریر در می آوریم:

جزوه فوق که ترجمه فصل هفتم کتاب زندگی با بیماری هموفیلی است، شامل مهارکردن خونریزی ها، خود درمانی و درمان در منزل است. مؤلف کتاب دکتر پیتر جونز از متخصصین سرشناس بیماری هموفیلی است و این کتاب به نه زبان ترجمه شده است.

امیدواریم مطالب این جزوه، دانش و آگاهی بیماران هموفیل و خانواده آنها را ارتقا داده و آنها را در مهار و درمان خونریزی ها یاری نماید.



نام کتاب: خوددرمانی - درمان بیماران هموفیلی در منزل
نویسنده: پیتر جونز
مترجم: کانون هموفیلی ایران
شمارگان: ۴۰۰۰ نسخه
قیمت: ۱,۰۰۰ ریال

مقدمه

بیماری هموفیلی از جمله بیماری های خاص و بیماران هموفیلی از جمله بیماران تحت پوشش خاص دولت هستند. فاکتورهای انعقادی که عمده داروهای مورد مصرف در این بیماران است،

وراثت در هموفیلی

نوشته کانی میلر

ترجمه علی اکبر چوپان

تهیه شده در کانون هموفیلی ایران



نام کتاب: وراثت در هموفیلی

نویسنده: کانی میلر

مترجم: علی اکبر چوپان

شمارگان: ۵۰۰۰ نسخه

قیمت: ۱,۰۰۰ ریال

در کشور ما سالانه حدود ۳۰۰ نفر به جمعیت بیماران هموفیل افزوده می‌شود، از این رو مشاوره ژنتیکی با خانواده‌هایی که این بیماری در آنها دیده شده است و دادن آگاهی‌های لازم و راهنمایی و بهداشت آنها به مراکز مشاوره ژنتیکی و انجام آزمایش‌های تشخیصی قبل از زایمان می‌تواند در کاهش تعداد این بیماران بسیار ثمربخش باشد.

جزوه فوق با هدف آگاهی دادن به خانواده‌های هموفیل و آشنا کردن آنها با نحوه وراثت هموفیلی تهیه شده و به سؤال‌های متعددی که عموماً برای خانواده‌ها مطرح‌اند، جواب می‌دهد. نبود آگاهی در اکثر خانواده‌های هموفیل باعث شده است که چندین فرزند هموفیل در خانواده متولد شده و مشکلات و مسایل فراوانی برای آنها به بار آورد.



نام کتاب: هپاتیت C و هموفیلی
ترجمه: شیرین روان بند

شمارگان: ۵۰۰۰ نسخه
قیمت: ۱,۰۰۰ ریال

می‌کنند، آنان را در معرض ابتلا به این آلودگی‌ها قرار می‌دهد، مگر آن که این آلودگی‌ها از خون اهداکننده حذف شود. مطالعه جزوه فوق در این زمینه آموزنده خواهد بود و تا حدود زیادی باعث خواهد شد که بیماران مبتلا به هموفیلی به نکات بهداشتی و داروهای مورد مصرف خود توجه نمایند.

در انگلستان بیش از ۳۰۰۰ نفر هموفیل به ویروس هپاتیت C آلوده شده‌اند. شیوع آلودگی هپاتیت C در بین افراد هموفیل با این وسعت، به ما می‌آموزد که تمام فرآورده‌های خونی باید تا حد امکان ایمن و عاری از ویروس باشند. آلودگی ویروسی تا زمانی که افراد هموفیل از فرآورده‌های خونی با منشأ انسانی استفاده



نام کتاب: راهنمای مراقبت از کودک هموفیل
 نویسنده: انید اکرث
 ترجمه: شیرین روان بد

شمارگان: ۵۰۰۰ نسخه
 قیمت: ۱,۰۰۰ ریال

و مراقبت فرزند هموفیل خود احساس درماندگی و عجز می‌کنند. به این ترتیب باید برای والدین، با حوصله و دقت، مکرراً واقعیت‌ها و مسایل هموفیلی تشریح شود. در این جزوه کوشش شده است تا به زبانی ساده، والدین با هموفیلی آشنا شوند. از این رو این جزوه می‌تواند برای همکاران داروساز به منظور راهنمایی پدران و مادران خصوصاً در داروخانه و به هنگام مواجهه با بیمار یا همراه او نیز مفید باشد.

هموفیلی اختلالی ارثی و مادرزادی است. فرد هموفیل یا پروتئین موجود در پلاسما را که مسئول ایجاد خون است ندارد و یا مقدار بسیار کمی از آن را دارا می‌باشد. شایع‌ترین نوع هموفیلی، هموفیلی نوع A یا کمبود فاکتور انعقادی ۸ است. نوع دوم هموفیلی، هموفیلی نوع B یا کمبود فاکتور انعقادی ۹ است. تشخیص هموفیلی یک نوزاد به خصوص برای والدینی که در خانواده آنها سابقه این بیماری وجود ندارد، موجب اضطراب، ناامیدی و حتی احساس گناه می‌شود و اکثراً از نگهداری