

importance  
plasma  
outlined  
get  
keep  
infusions  
care  
people  
types  
need  
Treatment  
continue basics  
blood  
joints  
common  
program  
happen  
muscle  
general  
principles  
diagnosed  
clots  
problem  
work  
explains  
bleeds  
recognize  
occurs  
discusses  
teaches  
forms  
happens  
module  
mind  
understanding  
manage  
therapy  
factor  
treatment  
protect  
different  
bleeding  
hopefully  
grows  
knowledge  
work  
protect  
factor  
treatment  
prevent  
bleeding  
hopefully





**NATIONAL AWARENESS CAMPAIGN ON HEMOPHILIA**

**الحملة الوطنية للتوعية عن الهيموفيليا**



## WHAT IS HEMOPHILIA? ما هي الهيموفيليا؟

Hemophilia is an inherited genetic bleeding disorder that affects the body's ability to make blood clots, which is a process needed to stop bleeding. Hemophilia is not contagious.

الهيموفيليا هي اضطراب نزفي موروث، تؤثر على قدرة الجسم في السيطرة على تخثر الدم، الذي يستخدم لوقف النزيف. الهيموفيليا غير معدية.

# WHAT CAUSES HEMOPHILIA?

## ما الذي يسبب الهيموفيليا؟

Hemophilia is caused by a genetic defect that leads to a deficiency of clotting factor proteins in the blood. Hemophilia A occurs due to depletion in clotting factor VIII, and Hemophilia B occurs due to depletion in clotting factor IX.

Hemophilia is an X-linked recessive disorder. The condition mainly affects males, but female carriers may also experience bleeding problems if they have a low level of clotting factor (under 50%).

Although it is a rare disease, any woman is at risk of having a boy with hemophilia. Approximately 2 out of 3 children born with Hemophilia will have a family member who has, or has had, Hemophilia. The remaining 1 out of 3 will have new genetic mutations that will lead to the condition.

The two major forms of hemophilia occur much more commonly in males than in females. Hemophilia A is the most common type of the condition; 1 in 4,000 to 1 in 5,000 males worldwide are born with this disorder. Hemophilia B occurs in approximately 1 in 20,000 newborn males worldwide.

سبب الهيموفيليا خلل جيني، يؤدي الى نقص جزئي أو كلي في إحدى بروتينات عوامل التخثر في الدم.

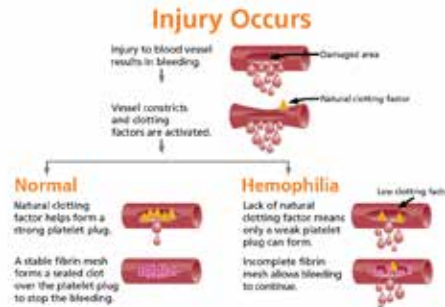
إنها اضطراب جيني في الكروموزوم X، تصيب بشكل أساسي الذكور، لكن يمكن للمرأة الحامل لهذه الجينة ان تظهر عوارض نزفية ان كانت تعاني من تحدي في مستوى عامل التخثر (دون ال ٥٠٪). بالرغم من كون الهيموفيليا مرض نادر، يمكن لاي امرأة ان تكون معرضة لانجاب طفل مصاب بالهيموفيليا.

تقريبا ٢ من أصل ٣ أطفال مصابين بالهيموفيليا يكون أحد أفراد عائلته أيضا مصاب او كان لديه تاريخ عائلي بالاصابة. اما الثلث المتبقي يكون نتيجة خلل جيني جديد ويصبح بدوره المسؤول عن الاصابة وعن الوضع الوراثي الجديد.

نقص العامل الثامن يسمى هيموفيليا A و نقص العامل التاسع يسمى هيموفيليا B.

النوعان الاكثر انتشارا من الهيموفيليا تصيب معظمها الذكور أكثر من الاناث. الهيموفيليا A هي الاكثر شيوعا، نسبة حصولها عالميا تتراوح بين ١ على ٤٠٠٠ أو ١ على ٥٠٠٠ مولود ذكر. أما نسبة حصول الهيموفيليا B هي ١ على ٢٠٠٠٠ مولود ذكر تقريبا.





## SIGNS & SYMPTOMS OF HEMOPHILIA

### علامات وأعراض الهيموفيليا

Symptoms of hemophilia can include internal and/or external bleeding episodes, with spontaneous or post-trauma bleeds.

The severity of Hemophilia can be classified based on the level of clotting factor available:

Severe hemophilia less than 1%, moderate between 1 and 5%, mild between 6 and 40%. Bleeding episodes varies depending on the severity of hemophilia.

Bleeding mainly occurs in the joints or muscles or soft tissues that could lead to disability or even death.

تشمل أعراض الهيموفيليا حوادث نزف داخلي أو خارجي، يمكن ان يكون النزيف تلقائي او نزيف اثر اصابة.

يتم تقسيم الهيموفيليا بحسب مستوى نقص عامل التخثر:

الحادة أقل من ١٪، المتوسطة بين ١ و ٥٪، والخفيفة بين ٦ و ٤٠٪. تتنوع أعراض النزف بحسب حدة المرض.

يكون النزف غالبا داخل المفاصل أو العضلات أوالانسجة اللينة ويؤدي الى عجز واعاقة وفي حالات اخرى قد يؤدي الى الموت.



## DIAGNOSIS OF HEMOPHILIA

### تشخيص الهيموفيليا

Most people are not aware of Hemophilia until symptoms starts to occur. Normally, simple blood tests are undertaken to confirm the symptoms.

Women with family history of Hemophilia can take a genetic test way before they intend to get pregnant to know if they are carriers.

For pregnant women, the earlier the diagnosis can be made, the better, as it can prevent unintended trauma during and after delivery.

معظم الاشخاص لا يدركون وجود الهيموفيليا الا بعد ظهور بعض من أعراضها.

عادة يطلب من الشخص فحص دم عادي لسيولة الدم يؤكد وجود المشكلة.

بالنسبة للنساء اللواتي لديهن هيموفيليا في تاريخهم العائلي عليهن القيام بفحص جيني قبل الحمل للتأكد إن كن حاملات للجينة المصابة. من المفضل على النساء الحوامل القيام بتشخيص مبكر لتفادي حوادث غير متوقعة خلال الولادة وبعدها.

# CARING FOR PATIENTS WITH HEMOPHILIA

## كيفية متابعة الاشخاص المصابين بالهيموفيليا

Management of hemophilia patients begins by avoiding bleeds. This can be achieved through the regular replacement of missing clotting factors and physiotherapy to protect and maintain healthy joints.

When bleeding occurs, it needs to be treated with replacement of the missing clotting protein as soon as possible in order to minimize the long-term effects on the joints and muscles. (Intravenous Factor Administration through injections).

Specialized hematologists are experts in hemophilia and other blood disorders. They can diagnose, prescribe the medication to treat the bleeding and guide the patient.

However, hemophilia is a complex disease and assistance and care from other health professionals (physical therapists, geneticists, and social workers) is needed.

تبدأ عناية الاشخاص المصابين بالهيموفيليا بتفادي حالات النزف عبر تأمين عوامل التخثر البديلة الناقصة بشكل منتظم بالإضافة الى العلاج الفيزيائي للحفاظ على صحة المفاصل وحمايتها.

عند حدوث النزف، يجب على الشخص المصاب أخذ العلاج بالعامل البديل الناقص بأسرع وقت ممكن للحد من تأثير النزيف على المفاصل والعضلات في المدى البعيد يتم إعطاء العامل البديل عبر حقنه في الوريد.

أطباء الدم الاخصائيين هم خبراء في مجال الهيموفيليا ومشكلات الدم النزفية الاخرى. يمكنهم تشخيص المرض، إعطاء الدواء اللازم لمعالجة النزف وتوجيه المرضى.

الهيموفيليا هي اضطراب معقد وتتطلب رعاية من قبل إختصاصات صحية متعددة: علاج فيزيائي، إخصائيين في علم الجينات بالإضافة الى مساعدة نفسية إجتماعية.





## PSYCHOLOGY IN HEMOPHILIACS

### الوضع النفسي للأشخاص المصابين بالهيموفيليا

Hemophilia patients have a high level of resilience and a strong will.

They have to continue their lives as per normal, without the sympathy or even understanding from the majority of people, who do not understand why the patient is having mobility problems (as it is an internal disease)

Their level of tolerance of lack of understanding of others cannot be understated – as they are expected to perform as normal.

Patients are able to form relationships without the fear of harming their loved ones.

They are also capable of having male children with no implications but their female children will be carriers of the disease.

يتلقى الأشخاص المصابين بالهيموفيليا بمستوى عال من المرونة والارادة القوية.

من حقهم عيش حياة شبه طبيعية، بعيدا عن الشفقة وبعيدا عن الأشخاص الذين لا يفهمون سبب معاناتهم من مشاكل في الحركة نتيجة لحالات النزف الداخلية.

إن مستوى تقبلهم لعدم تفهم المجتمع لحالتهم لا يستهان به إذ إن المجتمع يتطلب منهم ممارسة حياة طبيعية.

يمكن للشخص المصاب بالهيموفيليا أن يقيم علاقات طبيعية من دون الخوف من إيذاء أحبائه.

ويمكن لهم إنجاب أطفال ذكور غير مصابين أما بناتهم فيحملن الجينة المصابة.







## ROLE OF MINISTRY OF PUBLIC HEALTH

### دور وزارة الصحة

The Ministry provides all kinds of drugs to treat blood clotting diseases, in normal situations, and in bleeding cases. This was done after the ministry was able to improve treatment through increasing the number of factors and doses given for the patient in order to cover all bleeding episode and to reduce the complications however the strive to provide preventive treatment is the best aim.

The Ministry of Public health formed the National Hemophilia Committee in collaboration with the Lebanese Association for Hemophilia that includes the best experts in this field of the country.

توفر الوزارة جميع انواع الأدوية لعلاج امراض تخثر الدم, في الحالات العادية و عند التعرض للنزيف بعد ان توصلت الوزارة الى تحسين العلاج من خلال زيادة جرعات الدواء المعطاة للمرضى لتغطية كافة حالات النزف وتقليل المضاعفات ويبقى السعي لتوفير العلاج الوقائي الامثل هو الهدف الاهم. كما قامت وزارة الصحة العامة بتشكيل الهيئة الوطنية للهيموفيليا بمشاركة الجمعية اللبنانية للهيموفيليا و اهم الاخصائيين في هذا المجال في لبنان.





## ROLE OF LEBANESE ASSOCIATION FOR HEMOPHILIA (LAH)

### دور الجمعية اللبنانية للهيموفيليا

The LAH provides comprehensive care for patients with hemophilia, and coordinate care among medical experts to treat all aspects of the disease as described earlier.

The LAH is primarily responsible for educating the patients and their families about hemophilia, for training them how to treat themselves at home in a timely manner, and providing psychosocial support and donating clotting factor product. The association pursues its mission in spreading public awareness on the disease to facilitate patient's integration in all fields.

تؤمن الجمعية الرعاية الشاملة للأشخاص المصابين كما تنسق وتؤمن المتابعة الصحية مع أصحاب الاختصاصات لتعالج كل جوانب الهيموفيليا كما هو مدرج سابقاً.

تؤمن الجمعية اللبنانية للهيموفيليا تثقيف الأشخاص المصابين وعائلاتهم حول كيفية متابعة وإدارة الهيموفيليا، تدريبهم على كيفية أخذ العلاج المنزلي سريعاً بالإضافة إلى تأمين الدعم النفسي - الاجتماعي ومساعدات من عامل التخثر. تتابع الجمعية مهمتها بتوعية المجتمع لتسهيل إدماج المصابين في كافة الميادين.



## THE LEBANESE ASSOCIATION FOR HEMOPHILIA

### الجمعية اللبنانية للهيموفيليا

The Lebanese Association for Hemophilia (LAH) is a Non-Governmental Organization (NGO) founded in May 1992 based on the decree number 106/AD. The mission of the association is to ameliorate the medical, educational and social situation of the Person with Hemophilia. The LAH created the only specialized treatment center in Lebanon in 2000.

The center provides comprehensive care ranging from diagnosis and treatment services for Hemophilia and other bleeding disorder patients including multidisciplinary consultations, laboratory tests, physiotherapy in addition to dental care, post surgical follow ups. Furthermore the LAH donates replacement factor medications in case of emergencies. The LAH works in collaboration with the Lebanese Ministry of Public Health through the National Hemophilia Committee.

تأسست الجمعية اللبنانية للهيموفيليا في أيار ١٩٩٢ بموجب العلم والخبر رقم ١٠٦ /أد هدفها تحسين الوضع الطبي والتربوي والاجتماعي للأشخاص المصابين بالهيموفيليا. أنشأت الجمعية المركز الوحيد لعلاج الهيموفيليا سنة ٢٠٠٠ يؤمن المركز مجموعة شاملة من خدمات التشخيص والعلاج لمرضى الهيموفيليا وسائر أمراض تخثر الدم الجينية، بما فيها المعاینات المتعددة الاختصاصات، الفحوصات المخبرية، والعلاج الفيزيائي فضلا عن طب الاسنان، متابعة المرضى بعد العمليات الجراحية، المشورة الجينية، والمتابعة النفسية الاجتماعية. بالإضافة الى ذلك تؤمن الجمعية مساعدات من الهواء للحالات الطارئة. تعمل الجمعية بالتعاون مع وزارة الصحة العامة في لبنان ضمن الهيئة الوطنية للهيموفيليا.





الجمهورية اللبنانية  
وزارة الصحة العامة



Longwing Butterfly  
Association

The Lebanese Association for Hemophilia  
Tel/Fax: +961 4 713 055  
e.mail: aslbhemo@inco.com.lb



Association Libanaise de l'Hemophilie  
الجمعية اللبنانية للهيموفيليا  
Lebanese Association for Hemophilia

الجمعية اللبنانية للهيموفيليا  
هاتف/فاكس: +961 4 713 055  
بريد الكتروني: aslbhemo@inco.com.lb