خون
فصلنامه پژوهشی
دوره ۱۸ شماره ۴ زمستان ۱۴۰۰ (۳۱۵-۳۱۳)

نامه به سردبیر

چالش‌های سلامت بیماران هموفیلی طی همه‌گیری کرونا ویروس ۲۰۱۹

ابراهیم رهبر کرباسدهی[۱]، فاطمه رهبر کرباسدهی[۲]

طی چند دهه گذشته، چندین ویروس منتقله از طریق خون، بیماران هموفیلی را که نیاز به درمان با فاکتورهای انعقادی ناشی از پلاسمای انسان دارند، هدف قرار داده‌اند(۱). حتی امروزه، بسیاری از بیماران هموفیلی و خانواده‌های آن‌ها هنوز خاطرات دردناک عفونت‌های HIV و هپاتیت C را به یاد دارند و یا با پیامدهای پیشرونده این عفونت‌ها مواجه هستند(۲). همان‌طور که موفقیت آزمایش‌های بالینی ژن درمانی نشان داده است، حداقل برخی از ویروس‌ها به عنوان دشمنان واقعی بیماران هموفیلی شناخته می‌شوند، اکنون در درمان هموفیلی به کار می‌روند. در واقع می‌توان هموفیلی را با استفاده از ویروس‌ها (به جز محتویات بیماری‌زا در آن‌ها)، به عنوان ناقلین مواد ژنتیکی و تولید طولانی مدت و درون‌زای فاکتور هشت(VIII) یا IX درمان کرد(۳).

فراتر از این موفقیت‌ها و افزایش تجربیات گذشته، ظهور عوامل عفونی جدید، یک نگرانی مداوم برای جامعه هموفیلی است. به همین دلیل، در چند دهه اخیر تلاش برای افزایش کنترل عفونت در کنسانتره‌های فاکتور انعقادی مشتق از پلاسمای انسان و به ویژه ایجاد کنسانتره‌های فاکتور انعقادی تولید شده توسط فناوری دئوکسی ریبونوکلئیک اسید(DNA) نوترکیب در آزمایشگاه صورت گرفته است(۱).

در دسامبر ۲۰۱۹ ، یک بیماری جدید ناشی از کرونا ویروس در ووهان چین شیوع و به سرعت در سطح جهان گسترش یافت. این ویروس که از طریق قطرات تنفسی از فردی به فرد دیگر منتقل می‌شود، عمدتاً عامل عفونت‌های دستگاه تنفسی کشنده در بیماران است. داده‌های فعلی موجود نشان می‌دهد که مرگ و میر در افراد زیر ۲۰ سال کم و در بیماران مسن که با بیماری‌های زمینه‌ای دیگری مراجعه می‌کنند بسیار بیشتر، و تا ۸ درصد می‌باشد(۴). همه‌گیری این بیماری، کوتاه مدت نیست و هدف اقدامات کنترلی، کاهش میزان عفونت‌های جدید می‌باشد؛ به طوری که دستگاه‌های تنفس مصنوعی (Ventilator) کافی برای حمایت از بیماران نیازمند در دسترس باشد.

در حال حاضر به طور دقیق نمی‌توان تخمین زد که چه تعداد از بیماران هموفیلی مبتلا شده‌اند. با این حال، همه‌گیری فعلی پیامدهای قطعی مستقیم یا غیرمستقیمی بر مدیریت هموفیلی در سراسر جهان داشته است. در این زمینه، تلاش برای شناسایی این پیامدهای احتمالی به منظور مدیریت بهینه چالش‌های کنونی و پیش‌بینی مشکلات عمده در بلند مدت مناسب به نظر می‌رسد. نگرانی و اولویت اصلی، اطمینان از دسترسی بیماران هموفیلی به درمان است که در شرایط حاضر ارائه درمان‌های جایگزین از طریق داروخانه‌ها، بیمارستان‌ها و یا برنامه‌های تحویل ملزومات درمان در خانه تحت تأثیر قرار گرفته و از سوی دیگر نیز مراکز درمانی هموفیلی سخت کار می‌کنند تا از بروز چنین مشکلاتی جلوگیری کنند(۵).

وضعیت بسیاری از کشورها که تنها منبع حمایتی آن‌ها به برنامه کمک‌های بشردوستانه فدراسیون جهانی هموفیلی متکی بود، به دنبال کرونا کاملاً تغییر کرد. تعطیلی موقت حمل و نقل هوایی، حمل و نقل محصولات جایگزین و دسترسی به درمان را برای مدتی کُند یا متوقف کرد. تولید پروتئین نوترکیب محصولات جایگزین(یعنی FVIII ، فاکتور انعقادی(FIX)، فاکتور VII فعال شده(FVIIa) و داروی ایمیزیزوماب(Emicizumab)) تحت تأثیر این همه-گیری قرار نگرفته است، به جز در مواردی که مواد اولیه در کارخانه‌های تولیدی تمام شده و یا نیروی کار آنان به

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-21]

کرونا ویروس مبتلا شده باشند. اهدای پلاسما به دلیل تأخیر اهداکنندگان مبتلا به کرونا ویروس و ترس از اهدای خون و پلاسما، کاهش یافت و شرایط را برای فاکتورهای انعقادی مشتق شده از پلاسما کاملاً متفاوت کرد. در حال حاضر، همان طور که در مورد همه‌گیری HIV در دهه ۱۳۶۰ اتفاق افتاد، درک نادرست اهداکنندگان از این که با اهدای خون ممکن است در معرض ابتلا به کرونا ویروس قرار گیرند، وجود داشته اما رو به کاهش است(۶).

افزایش آمادگی روزافزون بیمارستان‌ها برای درمان بیماران مبتلا به کرونا ویروس در سراسر جهان، دسترسی به مراکز درمان هموفیلی را حتی‌المقدور دشوار ساخته است. این مسأله پیامدهایی را در پیگیری پزشکی، مشاوره‌های ارزیابی، درمان‌های خاص، برنامه‌های آموزشی و روش‌های تشخیصی دارد. در این شرایط مراکز درمانی باید با بهره‌گیری از همه راه‌های ارتباطی از راه دور مانند پزشکی از راه دور، به سرعت با این واقعیت سازگار شوند و تماس منظمی با بیماران، به ویژه کسانی که نیاز به پیگیری دقیق و منظم دارند، برقرار کنند.

برنامه‌های تحقیقات بالینی تحت تأثیر این همه‌گیری قرار گرفته و شروع مطالعه‌های جدید بر روی بیماران را به دلایل لجستیکی و بهداشتی با مشکل رو به رو کرده است. مراکز هموفیلی با اطمینان از دسترسی به درمان و پی‌گیری مناسب، اقداماتی را نیز برای نظارت بیماران در مطالعه‌های بالینی انجام دادند. با این حال برخی از درمان‌های تجربی با تأخیر ارزیابی شده، برخی از آزمایش‌های بالینی متوقف و معرفی بسیاری از درمان‌های جدید به تعویق افتادند(۷). این همه‌گیری هم‌چنین منجر به لغو بسیاری از فعالیت‌های آموزشی یا پژوهشی برنامه‌ریزی شده در سال ۱۴۰۰ (جلسات متخصصان، کنگره‌ها، اردوهای آموزشی بیماران، انجمن حمایتی بیماران و...) شد که برای پیشبرد دانش و مراقبت از هموفیلی در سراسر جهان ضروری است. همه این‌ها، فرصت‌های از دست رفته‌ای هستند که باید دوباره فعال شوند؛ حتی اگر فناوری‌های ارتباطی حفظ تعاملات بین متخصصان و بیماران را ممکن سازد، ضرورت تماس مستقیم را جایگزین نمی‌کند.

پیامدهای اقتصادی و اجتماعی این همه‌گیری، بسیار بزرگ است. امروزه ارزیابی تأثیر تأمین مالی هموفیلی در سراسر جهان، چه از نظر بازپرداخت درمان و چه از نظر حمایت مالی از مراکز هموفیلی، غیرممکن به نظر می‌رسد. بسیاری از بیماران هموفیلی که از نظر اجتماعی و یا حرفه‌ای ضعیف شده‌اند، از پیامدهای اقتصادی و اجتماعی این بحران، بیشتر رنج می‌برند. این بیماران باید مورد توجه قرار گیرند تا مشکلات مالی، اجتماعی و شغلی بر مشکلات بیماری و درمان آنان اضافه نشود.

نکات مطرح شده واقع بینانه بوده و شرایط کنونی، ما را ملزم می‌کند که هوشیار باشیم، در نظارت روزانه بر وضعیت، پیشقدم و برای طولانی مدت یک روال جدید را پیش‌بینی نمائیم، با هم همکاری نزدیک داشته و نوآور باشیم. در این شرایط، جامعه جهانی اختلالات خونریزی، بیش از یک بحران را تجربه کرده است و همه با هم می‌توانیم با آن روبرو شده و درس‌های لازم را از آن بیاموزیم.

تاریخ دریافت : ۱۴۰۰/۰۶/۲۷
تاریخ پذیرش : ۱۴۰۰/۰۸/۱۲

۱ـ مؤلف مسؤول: کارشناس ارشد روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی ـ دانشکده ادبیات و علوم انسانی ـ دانشگاه گیلان ـ رشت ـ ایران ـ کد پستی: ۴۱۹۹۶۱۳۷۷۶
۲- دانشجوی دکترای روانشناسی ـ دانشکده ادبیات و علوم انسانی ـ دانشگاه گیلان ـ رشت ـ ایران

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-21]

References :

1- Hermans C, Weill A, Pierce GF. The COVID-19 pandemic: New global challenges for the haemophilia community. Haemophilia 2020; 26(3): 371-2.
2- Franchini M, Mannucci PM. The history of hemophilia. Semin Thromb Hemost 2014; 40(5): 571-6.
3- George LA, Sullivan SK, Giermasz A, Rasko JEJ, Samelson-Jones BJ, Ducore J, et al. Hemophilia B gene therapy with a high-specific-activity factor IX variant. N Engl J Med 2017; 377(23): 2215-27.
4- Guan WJ, Ni ZY, Hu Y, Liang WH, Ou CQ, He JX, et al. Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China. N Engl J Med 2020; 382(18): 1708-20.
5- Pierce GF, Haffar A, Ampartzidis G, Peyvandi F, Diop S, El-Ekiaby M, et al. First-year results of an expanded humanitarian aid programme for haemophilia in resource-constrained countries. Haemophilia 2018; 24(2): 229-35.
6- Chang L, Yan Y, Wang L. Coronavirus disease 2019: Coronaviruses and blood safety. Transfus Med Rev 2020; 34(2): 75-80.
7- Kulkarni R. Use of telehealth in the delivery of comprehensive care for patients with haemophilia and other inherited bleeding disorders. Haemophilia 2018; 24(1): 33-42.

Letter to the Editor

Health challenges of hemophilia patients during coronovirus 2019 epidemic

Rahbar Karbasdehi E.[1], Rahbar Karbasdehi F.[1]

[1]Faculty of Literature and Humanities, University of Guilan, Rasht, Iran

Received: 18 Sep 2021
Accepted: 3 Dec 2021

Correspondence: Rahbar Karbasdehi E., M.A of Psychology and Education of Exceptional Children. Faculty of Literature and Humanities, University of Guilan.
Postal Code: 4199613776, Rasht, Iran. Tel: (+9813) 33829044; Fax: (+9813) 33829044
E-mail: *Ebrahim.Rahbar74@gmail.com*

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-21]