

گزارش «شرق» از سختی‌های زندگی زنان با اختلالات انعقادی به‌دلیل کمبود و نبود داروهای خاص

سقط‌های مکرر، ناباروری و پریودهای طولانی

زهرا جعفرزاده، ۲۳ ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز

به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک

به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و

«پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛

تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته

نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال

وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای

پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال

است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را

تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل

ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود

و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT)

دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی

از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل

توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند.

بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی

نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در

انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون

را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر

خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی،

سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های

زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات

انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر

شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند

و پرسد می‌گرفتند؛ اکنون ولی خانه پر از شیشه‌های خالی

است.

زهرا جعفرزاده، «رحیمه» وارد سومین ماه از خون‌ریزی شده است؛ خون‌ریزی‌ای که دیگر نمی‌توان به آن ماهانه گفت، قاعدگی او به‌شدت دردآور است. ششش، هفت بسته نوار بهداشتی هم دیگر کفایت نمی‌کند. او اختلال انعقادی دارد و باید فاکتور ۱۳ تزریق کند، اما نزدیک به ۱۱ ماه است به دلیل قراردادش در وضعیت جنگی و تشدید تحریم‌ها هنوز خبری از دارو نیست. ۲۰ روز از خون‌ریزی «زهرا» می‌گذرد؛ زن جوان ۲۳ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و «پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛ تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT) دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند. بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی، سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند و پرسد می‌گرفتند؛ اکنون ولی خانه پر از شیشه‌های خالی است.

بحران زندگی خصوصی

«پریسا» ۴۰ساله و مصرف‌کننده هیومیت است؛ او دچار بیماری فون ویلبراند است. فون ویلبراند، شایع‌ترین اختلال خون‌ریزی‌دهنده ارثی است. شایع‌تر از هموفیلی، آنها اصلی‌ترین مصرف‌کننده هیومیت هستند. هیومیت یک کنسنتره فاکتور انعقادی پلاسمایی است. عادت ماهانه پریسا در بهترین حالت ۱۵ روز است، در رابطه زناشویی‌اش دچار مشکل شده و نمی‌تواند باردار شود. در ماه آن‌قدر خون از دست می‌دهد که نیاز به تزریق خون پیدا می‌کند. ۱۵ روز خون‌ریزی در ماه یعنی نصف یک ماه. برایش تبدیل به اتفاقی عادی اما جانکاه شده. شدت خون‌ریزی او به اندازه‌ای است که لخته دفع می‌کند و تا وقتی فاکتور هیومیت نباشد این وضعیت ادامه دارد: «وقتی ستم بالاتر برود، قطعا این میزان دفع خون برابم مشکل‌ساز می‌شود». دوره پی‌ام‌اس (سندرم پیش از قاعدگی) طولانی و شدید دارد، همیشه خستگی کلافه و وودرنج است و مدام احساس ضعف و حساسی دارد. خیلی از میهمانی‌ها را کنسل می‌کند و می‌گوید زنان در شرایط عادی شاید در دوره پریودی نهایت دو بسته نوار بهداشتی مصرف کنند اما او نزدیک به شش بسته نیاز دارد. او زنان دیگر با شرایط مشابه، نمی‌توانند از نوار بهداشتی‌های عادی استفاده کنند و حتما باید سایز بزرگ و مخصوص شب باشد. گاهی آنقدر خون‌ریزی می‌کند که از لباس زیرش بیرون می‌زند. این میزان خون‌ریزی او را در وضعیت استرس همیشگی قرار داده؛ نکتد پیرون از خانه به لباس‌هایش پس دهد. او زنان زیادی را می‌شناسد که به دلیل همین اختلال، از ازدواج‌شان به مشکل خورده‌اند و همسر بعد از مدتی، خواستار جدایی شده است. هرچند پیش از ازدواج او به جریان بیماری بوده است. او می‌گوید یکسای از دلایل ناراضی‌ت در ازدواج، قاعدگی‌های طولانی است. حتی در برخی موارد زن ناچار می‌شود رحم را خارج کند و اغلب مردان با این موضوع مشکل دارند. گاهی هم چسبون خون‌ریزی‌ها زیاد است و زن نمی‌تواند باردار شود، ازدواج‌ها به طلاق می‌رسد. زندگی خیلی‌ها به این دلیل به هم خراب شده. تعداد کمی از مردان راضی می‌شوند با این زنان ازدواج کنند. او بیش از یک سال است درگیر داروست؛ فاکتور هیومیت، ساکن روده‌ن است و هر بار برای تزریق کرایوو و پلاسما باید از روده‌ن به بیمارستان امام خمینی تهران برود و ساعت‌ها منتظر بماند تا بتواند کرایو بگیرد. او توضیح می‌دهد وقتی نیاز دارو است، مردان با اختلالات انعقادی هم با مشکلات زیادی این‌همه‌راه اما فشار نبود دارو. برای زنان مضاعف است؛ زایمان، پیرو و باروری مشکل زنان در نبود فاکتورهای انعقادی است. ۱۴ سال از ازدواجش می‌گذرد و فرزندی ندارد؛ یکی از دلایلش هم خون‌ریزی‌های زیاد است. حتی در دوره تخمک‌گذاری به بار در بسیار شدید، دچار خون‌ریزی می‌شود و در نهایت به بارداری ختم نمی‌شود. وقتی دارو هست و تزریق می‌کند، میزان خون‌ریزی و مدتش کم می‌شود، وقتی دارو نیست، وضعیت سختی دارد: «در نبود فاکتور هیومیت، افافاتی و کرایو تزریق می‌کنم اما اصلا خوب نیست. ماهی یک بار باید به تهران بروم و دارو بگیرم. در حالی که ما باید این فاکتور را در خانه داشته باشیم و تزریق کنیم نه اینکه این‌همه‌راه برویم و ساعت‌ها منتظر بنایم‌ت دارو بگیریم». ماجرا اما فقط با خون‌ریزی‌های شدید عادت ماهانه تمام نمی‌شود، آنها برای یک دندان‌کشیدن یا انجام هر نوع جراحی نیاز به فاکتور دارند وگرنه خوششان بند نمی‌آید: «وقتی فاکتور نیست مجبوریم از داروهای دیگری استفاده کنیم. اما فاکتورهای مشابه با داروهای بدن ما جواب نمی‌دهد. اگر آن میزان فون ویلبراند زیاد یا کم باشد، تأثیرات منفی رویمان می‌گذارد و بدنمان ضد فاکتور می‌شود. ما باید حداقل در هفته یک تا دو بار هیومیت تزریق کنیم تا خونمان ذخیره داشته باشد. اما با توجه به شرایطی که ایجاد شده، در این چند سال نتوانستیم ذخیره خوبی داشته باشیم. ما باید یک روز قبل و همان روز پیرو د دارو تزریق کنیم تا خون‌ریزی کنترل نشود». هر یک

فاکتور هیومیت، ۵۰۰ واحد است، وقتی دچار خون‌ریزی ماهانه می‌شوند باید روزی دو هزار واحد تزریق کنند، یعنی چهار فاکتور. وقتی هم خون‌ریزی ندارند به‌جای دو هزار واحد، یک هزار واحد تزریق می‌کنند. اما خبری از این تزریق‌ها نیست. خاله او هم مبتلا به فون ویلبراند است و باید هیومیت استفاده کند اما مویرگی در جداره روده‌اش پاره شده و مدام خون‌ریزی می‌کند و چون فاکتور نیست، پس خون‌ریزش‌اش ادامه‌دار است و دو هفته یک بار باید در بیمارستان بستری شود و سه کیسه خون بگیرد. اگر فاکتور بود، این میزان خون‌ریزی هم کنترل می‌شد؛ «بار یک با هموگلوبین ۴ بستری می‌شود و یک بار با هموگلوبین ۶. حتی همان کیسه‌های خونی که می‌گیرد با نامه‌نگاری‌های فراوان است». دکتر به او گفته سه هزار واحد بزن، اما همین سه هزار واحد تازه می‌شود هزار واحد هیومیت کم است. خون‌ریزی‌های مداوم او را به درسر انداخته و طولانی‌بودن دوره پیرو، او را از کار و زندگی انداخته. در محل کار نمی‌تواند مدام مرخصی بگیرد و به زور مُسکن، کار می‌کند. قیلا شیشه‌های خالی را تحویل می‌دادند و پُر می‌گرفتند. هرکس سهمیه خودش را داشت و پزشک میزان سهمیه را تعیین می‌کرد، اما از زمان شدت‌گرفت تحریم‌ها دیگر فرستاده نمی‌گرفتند. قیلا شیشه‌ها نیست: «دوره اول در جنگ ۱۲روز بود که داروهایمان ناپدید شد، دوره بعدی مربوط به جنگ اخیر است. الان وضعیت از همیشه، بدتر است». مادر پریسا ناقل بیماری بود و مادر بزرگ او اولین بیمار هموفیلی بود که در ایران شناسایی شد و از همان زمان، کودکان خانواده، تحت نظر بودند. خوشن‌اش برای آزمایش به کشورهای دیگر فرستاده می‌شد و در نهایت به بیمار تشخیص داده شدند. در خانواده غیر از او، برادر بزرگ‌تر هم مبتلاست. او فاکتور هیومیت استفاده می‌کند اما جز در موارد خاص مثل جراحی یا شکستگی، مشکلی برایش ایجاد نمی‌شود: «مردان اغلب مشکل خاصی با این بیماری ندارند». آخرین بار سه هفته پیش بود که کرایو تزریق کرد و حالا کلافگی و معطلی رفتن به بیمارستان آزارش می‌دهد.

زهرا جعفرزاده، ۲۳ ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز

به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک

به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و

«پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛

تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته

نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال

وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای

پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال

است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را

تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل

ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود

و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT)

دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی

از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل

توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند.

بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی

نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در

انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون

را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر

خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی،

سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های

زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات

انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر

شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند

و پرسد می‌گرفتند؛ اکنون ولی خانه پر از شیشه‌های خالی

است.

زهرا جعفرزاده، ۲۳ ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز

به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک

به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و

«پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛

تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته

نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال

وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای

پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال

است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را

تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل

ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود

و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT)

دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی

از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل

توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند.

بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی

نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در

انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون

را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر

خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی،

سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های

زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات

انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر

شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند

و پرسد می‌گرفتند؛ اکنون ولی خانه پر از شیشه‌های خالی

است.

زهرا جعفرزاده، ۲۳ ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز

به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک

به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و

«پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛

تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته

نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال

وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای

پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال

است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را

تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل

ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود

و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT)

دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی

از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل

توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند.

بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی

نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در

انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون

را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر

خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی،

سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های

زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات

انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر

شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند

و پرسد می‌گرفتند؛ اکنون ولی خانه پر از شیشه‌های خالی

است.

زهرا جعفرزاده، ۲۳ ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز

به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک

به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و

«پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛

تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته

نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال

وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای

پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال

است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را

تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل

ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود

و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT)

دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی

از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل

توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند.

بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی

نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در

انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون

را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر

خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی،

سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های

زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات

انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر

شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند

و پرسد می‌گرفتند؛ اکنون ولی خانه پر از شیشه‌های خالی

است.

زهرا جعفرزاده، ۲۳ ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز

به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک

به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و

«پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛

تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته

نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال

وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای

پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال

است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را

تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل

ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود

و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT)

دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی

از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل

توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند.

بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی

نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در

انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون

را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر

خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی،

سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های

زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات

انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر

شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند

و پرسد می‌گرفتند؛ اکنون ولی خانه پر از شیشه‌های خالی

است.

زهرا جعفرزاده، ۲۳ ساله‌ای که می‌گوید آن خون از دست می‌دهد که نیاز

به تزریق فاکتور ۱۳ است. او هم فاکتور ۱۳ است و نزدیک

به یک سال می‌شود دارویی ندیده. «مریم»، «مرضیه» و

«پریسا» هم همین وضعیت را دارند. مرضیه باردار نمی‌شود؛

تخمکش به دلیل خون‌ریزی به دیوار رحم نمی‌چسبد و لخته

نمی‌شود. کارش با همسرش به دادگاه کشیده شده و دنبال

وکیل طلاق است. همسرش بچه می‌خواهد. او در روزهای

پریود، تا در دستشویی هم نمی‌تواند راه برود. «پریسا» ۱۲ سال

است ازدواج کرده و می‌گوید این خون‌ریزی‌ها از دواجش را

تحت تأثیر قرار داده. او ۱۴ روز به ماه به شدیدترین شکل

ممکن خون از دست می‌دهد. لباس‌هایش خیس می‌شود

و چاره‌ای جز تزریق کرایوو ندارد. کرایوو و پلاسما (FFT)

دو فرآورده خوبی هستند که در درمان اختلالات انعقادی

از جمله کمبود فاکتور ۱۳ استفاده می‌شوند. اما گروه قابل

توجهی از بیماران به این فرآورده‌های خونی آلرژی دارند.

بدشان کبهر می‌زند، صورت متورم می‌شود و احساس تنگی

نفس بهشان دست می‌دهد. فاکتور ۱۳ آخرین فاکتور در

انعقاد خون است که نقش تثبیت و محکم‌کردن لخته خون

را دارد. فاکتور ۱۳ شدیدترین نوع کمبودهای انعقادی از نظر

خطر خون‌ریزی‌های مغزی است. خون‌ریزی‌های طولانی،

سقط‌های مکرر، تلاش ناکام برای باروری، خون‌ریزی‌های

زیرپوستی و خون‌ماغ‌های مکرر، روایت زنان با مشکلات

انعقادی است که در نبود فاکتورها، کیفیت زندگی‌شان صفر

شده است. آنها قیلا شیشه‌های خالی دارو را تحویل می‌دادند