

HPN

A hemoglobinúria paroxística noturna (HPN) é uma mutação adquirida que provoca a destruição de alguns dos glóbulos vermelhos do, mediante um processo denominado hemólise.

A HPN é uma doença complexa que apresenta sinais e sintomas não específicos, imprevisíveis e muitas vezes semelhantes aos de outras doenças. Além disso, a HPN assume características únicas de pessoa para pessoa.

Se você tem HPN, é provável que alguns ou todos os seus glóbulos vermelhos estejam desprovidos de uma proteína protetora importante.

Sem esta proteína, os glóbulos vermelhos tendem a ser destruídos por uma parte do sistema de defesa do organismo, denominado complemento.

Mesmo que não consiga senti-lo, a hemólise é um processo constante, silencioso e pode pôr a sua vida em risco.

Tal como outras doenças crônicas, como diabetes ou hipertensão, a HPN pode resultar em graves problemas de saúde se não for tratada.

Os sintomas mais comuns associados à HPN incluem dor de estômago, dificuldade em engolir, anemia, dificuldade em respirar e cansaço (fadiga).

Outras complicações mais graves poderão incluir formação de coágulos sanguíneos, insuficiência renal e danos a órgãos vitais.

As pessoas que sofrem de HPN podem apresentar diferentes sintomas que podem, ou não, agravar-se (por exemplo, em períodos de stress) ou melhorar, de tempos em tempos. No entanto, todas as pessoas com HPN apresentam hemólise crônica.

As pessoas com HPN podem sofrer simultaneamente de outras situações clínicas que afetem o funcionamento da medula óssea, tais como anemia aplástica (AA) ou síndrome mielodisplásica (MDS). Ao contrário da HPN, que destrói os glóbulos vermelhos, estas doenças podem reduzir a produção de glóbulos sanguíneos e agravar ainda mais a HPN.

Se você tem HPN em combinação com AA ou MDS, fale com o seu médico - é importante tratar eficazmente todos os problemas de saúde que possa apresentar.

A hemoglobinúria paroxística noturna (HPN) pode revelar-se uma doença muito complexa. No entanto, por mais difícil que seja ser diagnosticado com esta doença, é importante reconhecer que você não está sozinho.

Embora a HPN seja uma doença rara, há outras pessoas que compreendem exatamente aquilo que se está passando com você. Uma rede mundial de médicos, enfermeiros e pesquisadores empenhados trabalha incansavelmente para encontrar novos tratamentos e poder prestar os melhores cuidados possíveis aos doentes com HPN.

A internet também pode constituir um grande recurso para ajudá-lo a encontrar informações, apoio e um ambiente de comunidade com outras pessoas que apresentem igualmente um diagnóstico de HPN.

Quando se começou a falar de HPN pouco se sabia acerca desta doença.

O nome significa, literalmente, a presença episódica de hemoglobina (um componente do sangue) na urina, que ocorre durante a noite. No entanto, menos de um terço das pessoas com HPN exibem hemoglobina na urina no diagnóstico.

De fato, a HPN é uma doença complexa que afeta muitas partes do corpo e a hemólise (destruição dos glóbulos vermelhos) não acontece apenas durante a noite - dá-se continuamente.



DOENÇAS GRAVES E RARAS

A AFAG é uma entidade de abrangência nacional que estende seu campo de atuação para além do apoio jurídico, pois combater uma doença e trazer conforto ao paciente e familiares, depende da somatória de inúmeros fatores. Nesse sentido, faz parte da missão desta instituição, ações que visem a promoção do bem-estar dos pacientes com doenças graves, além de informar e orientar todos os segmentos da sociedade envolvidos nesta delicada relação.

www.afag.org.br
estudandoraras.blogspot.com.br