

เดือนที่แล้ว
ฉันคิดว่า เป็นอาการแพ้

สัปดาห์ที่แล้ว
ฉันคิดว่า ถูกแมลงต่อย



ตอนนี้ ฉันรู้แล้วว่า เป็น
HAE

อาการของโรค Hereditary Angioedema (HAE) เช่น อาการปวดบวม
ซึ่งมักจะเข้าใจผิด คิดว่าเป็นอาการของโรคทั่วไป
ถ้าคุณหรือ สมาชิกในครอบครัวเคยมีประสบการณ์กับอาการบวมที่ไม่
สามารถอธิบายได้ ก็สามารถนำแนวทางนี้เพื่อศึกษาเพิ่มเติมเกี่ยวกับ
HAE และการวินิจฉัย

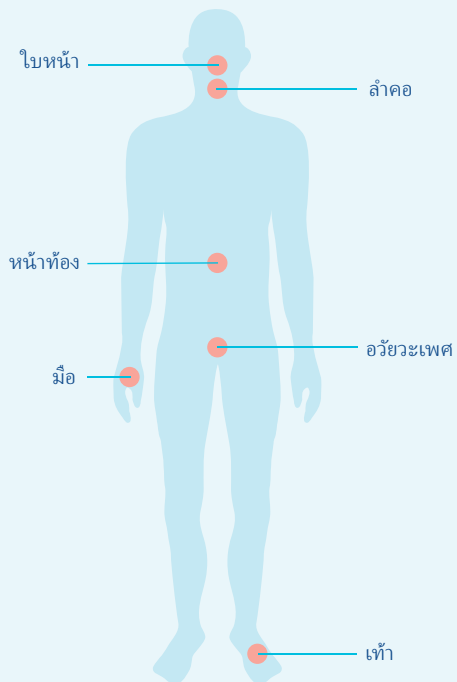
knowHAE
awareness, answers, action

ทำความรู้จักกับโรคนี้

สัญญาณและอาการของ Hereditary Angioedema (HAE)

อาการหลักๆ ของ HAE ก็คือ เกิดขึ้นห้บพส้น บางทีมีอาการปวด บวมในส่วนต่างๆ ของร่างกายได้เกือบทุกที่ อาการบวมที่เกิดจากHAE อาจเกิดขึ้นแบบไม่มีสัญญาณเตือนใดๆ และจะมีอาการอยู่หลายวัน เป็นอุปสรรคในการปฏิบัติงานที่ทำอยู่เป็นประจำได้

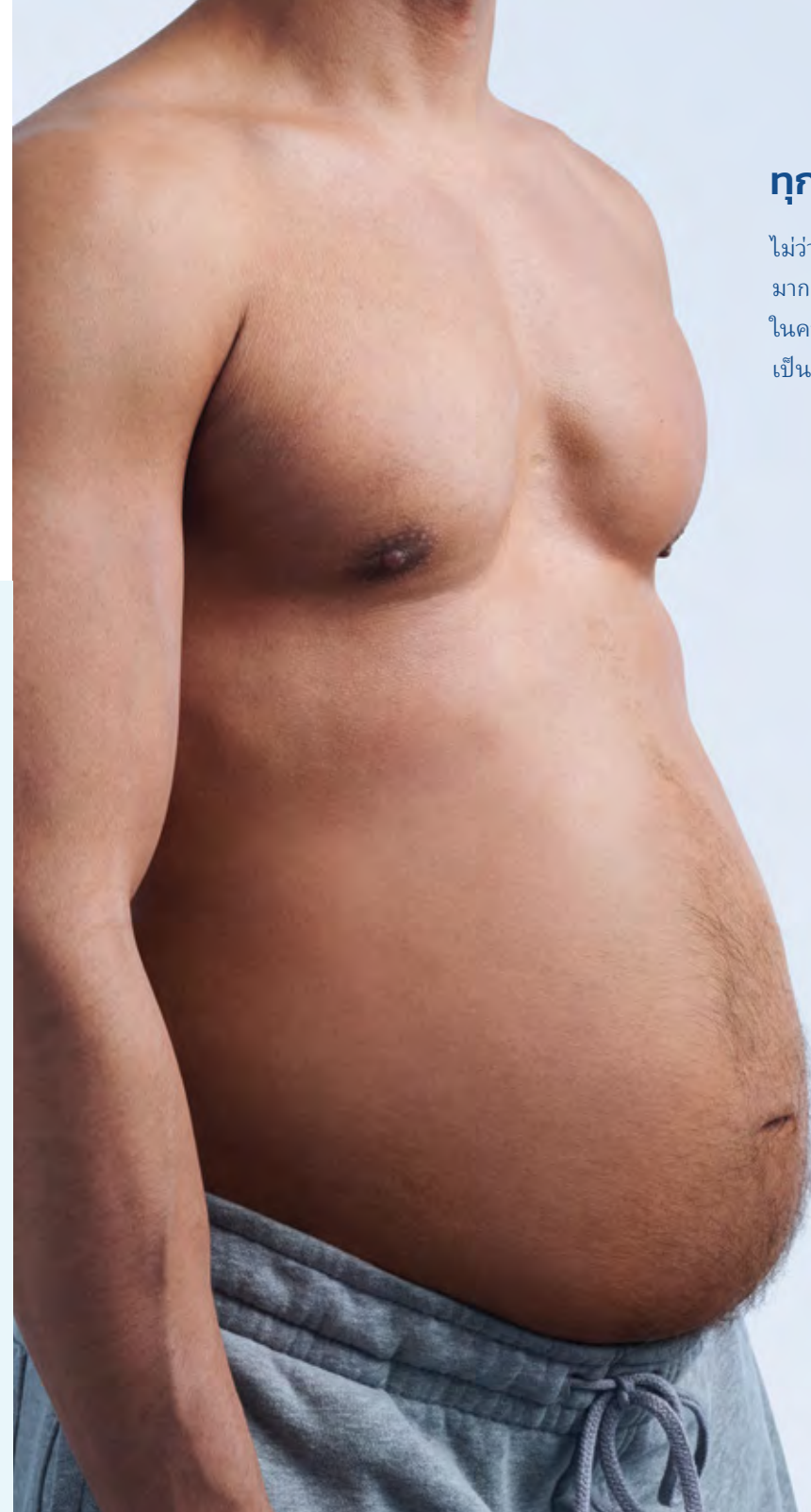
บริเวณที่มักมีอาการ



- อาการบวมที่คออาจเป็นอันตรายถึงชีวิต เพราะอาจทำให้หายใจไม่ออก
 - ถ้ารู้สึกว่ามีอาการเป็นที่คอ รีบเข้ารับการรักษาโดยทันที
- ถ้าเกิดที่ท้อง อาจเจ็บปวดรุนแรง และอาจทำให้อาเจียน และ/หรือ ท้องร่วง
 - การเกิดอาการที่ท้อง อาจจะไม่มมีอาการบวมใดๆ เลย ก็ได้

ทุกคนสามารถเป็น HAE ได้

ไม่ว่าจะเป็น เพศชายหรือหญิง อายุน้อย หรือมาก และเป็นได้ทุกเชื้อชาติ ซึ่งสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวมักจะเป็นโรคนี้นี้ได้ด้วย เนื่องจากการสืบทอดทางพันธุกรรม





การเกิด HAE ไม่สามารถคาดเดาอาการได้

อาจเริ่มที่ส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกาย
แล้วลามไปส่วนอื่นๆ

อาการของ HAE แสดงออกได้หลายแบบ

อาการของ HAE จะแตกต่างกันในแต่ละคน แม้ในคนๆ เดียวก็อาจแตกต่างกันได้ ตัวอย่างเช่น บางคนที่เป็น HAE อาจจะเป็นบ่อยๆ ในช่วงวัยรุ่น มีบางคนที่มีมักจะปวดบวมที่ท้อง แต่ก็อาจจะเป็นที่คอและที่อื่นๆ ก็ได้

บางคนรู้สึกมีอาการครั่นเนื้อครั่นตัวก่อนจะเป็น บางคนอาจไม่มีอาการรู้นที่ผิว ไม่คัน ก่อนจะเกิดอาการบวมก็ได้

HAE อาจจะมีอาการอยู่หลายวัน ถ้าไม่รักษา อาการบวมมักจะรุนแรงขึ้นหลัง 24 ชั่วโมง และจะค่อยๆ ทุเลาและหายไปภายใน 48-72 ชั่วโมง

สิ่งกระตุ้นที่อาจทำให้อาการกำเริบ

บางครั้งอาการกำเริบเกิดจากสิ่งกระตุ้น อาการของโรค HAE สามารถแตกต่างกันอย่างมากในแต่ละคน ด้วยเหตุนี้ สิ่งกระตุ้นของคุณอาจจะแตกต่างไปจากคนอื่น สำหรับบางคน การบาดเจ็บ เช่น พลัดตกจากจักรยานอาจเป็นสาเหตุทำให้เกิดโรค หรืออาจเกิดจากเรื่องที่ยังมองข้าม อย่างการใช้กรรไกรโกนหนวด

ตัวอย่างของสิ่งกระตุ้น:



อารมณ์เครียด



การบาดเจ็บเล็กน้อย ผ่าตัด หรือทันตกรรม



การติดเชื้อ



อิทธิพลจากฮอร์โมน เช่นการมีรอบเดือน หรือคุมกำเนิดบางวิธี

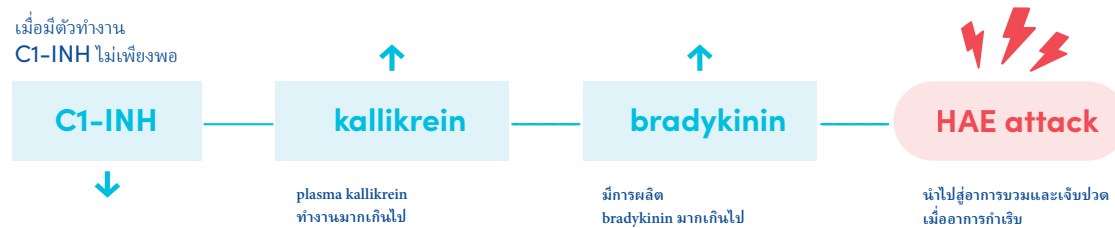


กิจกรรมทางกายภาพ เช่น ตัดหญ้า

มารู้จักสาเหตุกัน

HAE เกิดจากการเปลี่ยนแปลงทางพันธุกรรม

การเปลี่ยนแปลงทางพันธุกรรมมีมากกว่า 450 ชนิด ที่เกี่ยวข้องกับ HAE ซึ่งถ้าพบความผิดปกติแม้เพียงชนิดเดียว ก็สามารถทำให้เกิดโรคนี้ได้ ส่วนใหญ่ของการเปลี่ยนแปลงนี้ มีผลกระทบต่อโปรตีนสำคัญในร่างกาย ที่เรียกว่า C1 esterase inhibitor (C1-INH) โปรตีนตัวนี้ทำหน้าที่รับผิชอบต่อการควบคุมการขวมในร่างกาย



HAE มีมากกว่า 1 ชนิด

ชนิดที่ 1 ครอบคลุมทั่วไป คิดเป็น 85% ของคนที่มี HAE คนที่มี HAE ชนิดที่ 1 ผลิต C1-INH ไม่เพียงพอ

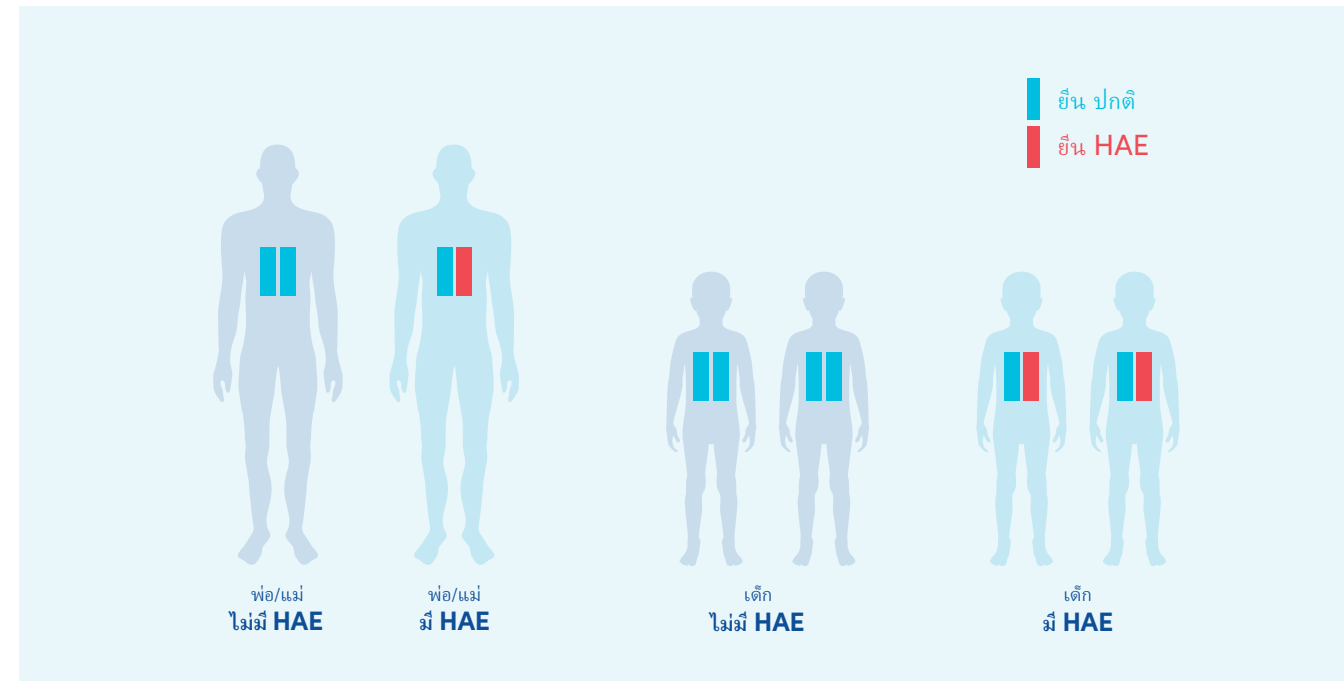
ชนิดที่ 2 มีเพียง 15% ของคนที่มี HAE คนที่มี HAE ชนิดที่ 2 มี C1-INH เพียงพอ แต่ไม่ได้ทำงานในแบบที่ควรจะเป็น

ชนิดอื่นๆ: มีคนจำนวนน้อยที่ ระดับเอนไซม์ C1-INH ปกติ ก่อนหน้านั้นเรียกว่า HAE ชนิดที่ 3 แต่มีความผิดปกติที่ระดับพันธุกรรมมากมายที่เป็นสาเหตุให้เป็นโรค HAE ที่มีระดับเอนไซม์ C1-INH ปกติ ดังนั้นจึงไม่สามารถเอามารวมกันภายใต้ชื่อเดียวกันได้ (Type 3)

HAE ส่วนใหญ่จะเป็นในครอบครัว ด้วยเหตุนี้จึงถูกเรียกว่า “พันธุกรรม”

ถ้าพ่อหรือแม่เป็น HAE ลูกแต่ละคนจะมีความเสี่ยง 50% ถ้าลูกคนใดไม่ได้เป็นโรคนี้อีก ก็จะไม่ส่งต่อโรคนี้อีกต่อไป

ถ้าคุณได้รับการตรวจวินิจฉัยแล้วพบว่า เป็นโรคนี้อีก ควรแนะนำให้สมาชิกในครอบครัวให้ไปปรึกษาแพทย์ เพื่อตรวจเพิ่มเติมด้วย



รู้จักกับ HAE ในการถ่ายทอดสู่ครอบครัวได้ที่ knowHAE.com

ข้อควรรู้เพื่อการวินิจฉัย

เริ่มจากการปรึกษาแพทย์

ถ้าคุณมีอาการปวดหรือบวมที่ไม่ทราบสาเหตุและเป็นซ้ำๆ แพทย์อาจจะถามข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับอาการ และการสังเกตเห็นครั้งแรกเมื่อไหร่ แพทย์อาจจะถามต่อว่าคุณในครอบครัวของคุณ มีอาการบวมแบบนี้ไหม หรือเคยถูกตรวจพบว่าเป็นโรค HAE หรือไม่

คุณอาจจะเป็นโรค HAE ถึงแม้ว่าคุณในครอบครัวไม่มีใครเป็นก็ตาม เพราะ 1 ใน 4 ของผู้ป่วย พบว่าเกิดความผิดปกติของพันธุกรรมเป็นคนแรกในครอบครัว

หากแพทย์คิดว่าคุณอาจเป็น HAE การตรวจเลือดจะช่วยยืนยันการวินิจฉัย ซึ่งจะเป็นการบ่งชี้ให้ชัดเจนหากคุณเป็น HAE ซึ่งจะแสดงให้เห็นว่าคุณเป็นแบบชนิดที่ 1 หรือ ชนิดที่ 2

เมื่อคุณได้รับคำวินิจฉัยแล้ว ก็ยังมีทางเลือกในการรักษา HAE
เรียนรู้เพิ่มเติมที่ <https://www.knowhae.com/> HAE คืออะไร



การวินิจฉัยผิดพลาดอาจเกิดขึ้นได้

เพราะ HAE เป็นโรคที่พบบ่อย มีเพียงไม่กี่คนที่รู้จักโรคนี้ รวมทั้งแพทย์อีกจำนวนมาก หลายท่านไม่เคยพบหรือรักษาผู้ป่วย HAE ดังนั้นการให้คำปรึกษาวินิจฉัยที่ถูกต้อง จึงเป็นสิ่งที่ทำหาย คนที่เป็น HAE บางคน อาจต้องใช้เวลานานหลายปีในการหาสาเหตุของการเกิดของโรค

ข้อมูลจากหลายประเทศทั่วโลก ในประชากร 50,000 คน อาจพบผู้ป่วยโรคเอสเออี 1 คน

อาการของ HAE มีความคล้ายกับโรคอื่นๆ หลายโรค บ่อยครั้งที่เกิดขึ้นบริเวณผิวหนัง ก็มีการวินิจฉัยผิดว่าเป็นอาการแพ้ และอาการปวดท้องก็ถูกวินิจฉัยผิดว่า เป็นไส้ติ่งอักเสบ หรือโรคลำไส้แปรปรวน

จากการสำรวจกับผู้ที่ เป็น HAE จำนวน 313 คน พบว่า เกือบ 65% ได้รับการวินิจฉัยผิดว่าเป็นโรคอื่น ก่อนที่จะมาตรวจพบว่าเป็น HAE

สิ่งที่แพทย์ควรรู้ เกี่ยวกับอาการของคุณ

สิ่งที่ควรเตรียมตัวก่อนการนัดพบแพทย์

ถึงแม้ว่าคุณจะได้รับการตรวจวินิจฉัยแล้ว แต่ก็จะเป็นผลดี ถ้าคุณสามารถบันทึกอาการต่างๆไว้ และนี่ก็จะเป็นการช่วยแพทย์ให้เข้าใจอาการของคุณได้ดีขึ้น จะได้ตรวจวินิจฉัยได้อย่างถูกต้อง

คุณสามารถบันทึกสิ่งเหล่านี้

- ตำแหน่งและความรุนแรงที่เกิด
- คุณมีความรู้สึกอย่างไรก่อนที่จะเป็น
- คุณกำลังทำอะไรอยู่ ก่อนที่จะเป็น
- สมาชิกในครอบครัวมีอาการแบบเดียวกันหรือไม่
- อาการวมมีผลอย่างไรกับคุณ – เช่น ขาดเรียนหรือขาดงาน หรือต้องเลี่ยงการเดินทาง และออกงานสังคม

ดาวน์โหลดแบบสอบถามเกี่ยวกับอาการได้ที่ [knowHAE.com](https://www.knowHAE.com) เพื่อเริ่มการบันทึกติดตาม

การให้ความร่วมมือกับ แพทย์ในการรักษา

เพราะ HAE ส่งผลกระทบต่อคนแตกต่างกัน ดังนั้นเป็นสิ่งสำคัญอย่างยิ่งที่คุณจะต้องให้ความร่วมมือเกี่ยวกับการบอกอาการอย่างละเอียดกับแพทย์ เพื่อการวางแผนรักษาที่ถูกต้อง





สิ่งควรรู้เพิ่มเติม เกี่ยวกับ HAE

การวินิจฉัยเป็นเพียงก้าวแรก

ถ้าคุณทราบว่าเป็น HAE อย่าเพิ่งตระหนกถึงแม้คนเป็น HAE มีจำนวนน้อยก็ตาม แต่ก็ยังมีกลุ่มผู้ป่วยรวมถึงความช่วยเหลือต่างๆ ที่สามารถช่วยคุณได้

และเป็นไปได้เช่นกันที่คนในครอบครัวของคุณจะเป็น HAE ประมาณ 75% ที่เกี่ยวข้องจากกรรมพันธุ์ ดังนั้นควรให้กำลังใจและแนะนำให้คนในครอบครัวไปปรึกษาแพทย์ เพื่อรับการตรวจวินิจฉัย

เข้าไปที่ [knowHAE .com](https://www.knowHAE.com)
เพื่อข้อมูลเพิ่มเติม

