Ιδέα και συγγραφή: : BACMED.
Εικονογράφηση: Amos Elnbogen
Ιατρικός σύμβουλος: Joanne Yacobovich, MD, MPH

Ιατρικός σύμβουλος: Joanne Yacobovich, MD, MPH
Διευθύντρια Παιδιατρικής Αιματολογίας στο Νοσοκομείο Schneider Children's Medical Center, στο Ισραήλ
Ταμίας της Ισραηλινής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας/Ογκολογίας

Θερμές ευχαριστίες στην οικογένεια Hever

Η επικαιροποίηση των στοιχείων έγινε τον Φεβρουάριο του 2019

Παρουσιάστηκε στο κοινό από τη Novartis Israel
Σε συνεργασία με την Αμερικανική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας/Ογκολογίας (ASPHO)
και την Ένωση ITP Support Association στο Ισραήλ

Ιστότοπος ITP Israel: www.itp-israel.co.il Facebook: ITP ISRAEL
Novartis Israel, 36 Shacham St., Petach Tikva. Τηλ.: +972-3-9201101, Φαξ: +972- 3-9223483

Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος της Novartis Israel Ltd.

GR2209264955

Δεν είμαι από γυαλί!

Η αληθινή ιστορία
ενός αγοριού με Ιδιοπαθή
Αυτοάνοση Θρομβοπενία.

Αυτές οι πληροφορίες προορίζονται για γενική πληροφόρηση και ενημέρωση του κοινού
και σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να αντικαταστήσουν τη συμβολή γιατρού ή άλλου αρμοδίου επαγγελματία υγείας.

האיגוד הישראלי להמטולוגיה ואונקולוגיה ילדים
The Israeli Society of Pediatric Hematology/Oncology

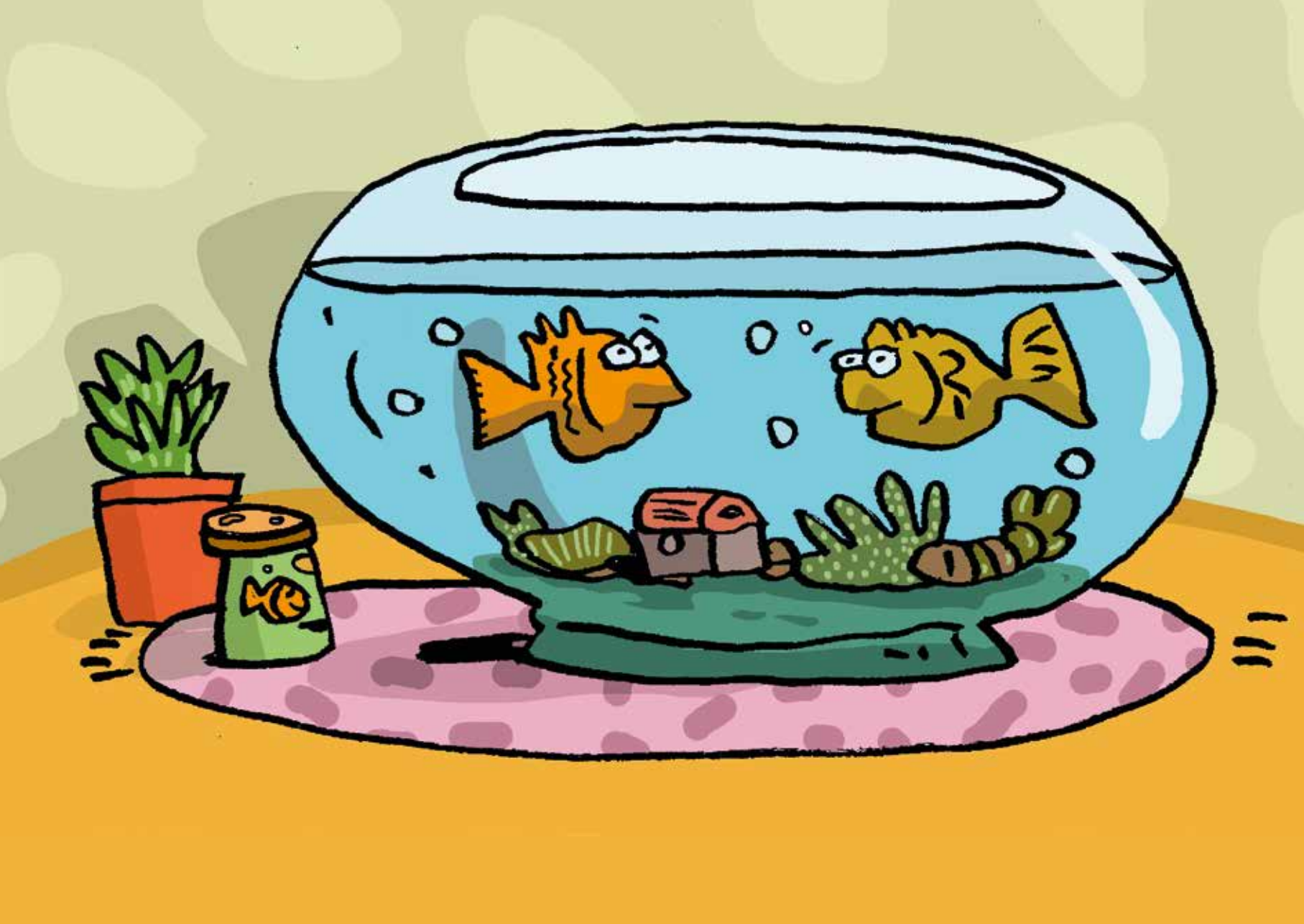
NOVARTIS

Δεν είμαι από γυαλί!

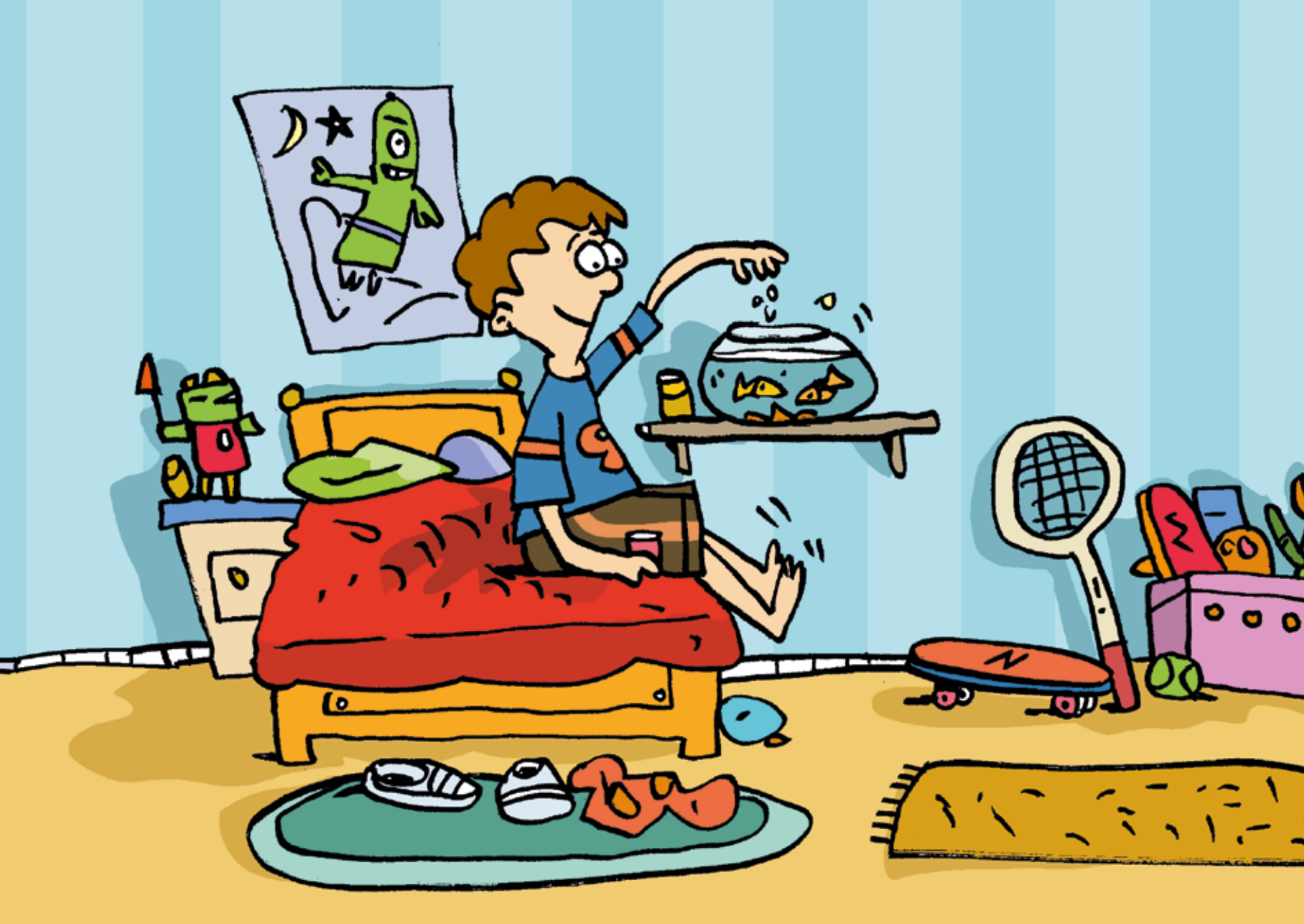
Η αληθινή ιστορία ενός αγοριού με
Ιδιοπαθή Αυτοάνοση Θρομβοπενία.

Χθες ήταν τα έβδομα γενέθλιά μου.
Ο μπαμπάς μού είπε ότι θα μου έφερνε ένα ξεχωριστό δώρο όταν θα γυρνούσε σπίτι από τη δουλειά.
Όταν τον άκουσα να ανεβαίνει τις σκάλες, έτρεξα και περίμενα δίπλα από την πόρτα.
Όταν μπήκε μέσα ήμουν τόσο ενθουσιασμένος!
Κρατούσε ένα μεγάλο κουτί δώρου και το άφησε προσεκτικά πάνω στο τραπέζι.

«Μην κουνήσεις το κουτί. Απλώς άνοιξέ το πολύ προσεκτικά», είπε ο μπαμπάς.
Σήκωσα με μεγάλη προσοχή το καπάκι του κουτιού και είδα μια στρογγυλή γυάλα τυλιγμένη σε πλαστικό με φυσαλίδες αέρα, που μέσα είχε δύο χρυσόψαρα που κολυμπούσαν στο νερό.



Ο μπαμπάς με βοήθησε να βγάλω τη γυάλα από το κουτί και τη βάλαμε μαζί στο ράφι δίπλα στο κρεβάτι μου. Είπε ότι πρέπει να την προσέχουμε, όπως προσέχουμε τον εαυτό μας για να μη χτυπήσουμε, γιατί ακόμα και ένα μικρό χτύπημα μπορεί να ραγίσει το γυαλί και έτσι να χυθεί όλο το νερό, δημιουργώντας έναν μικρό χαμό.

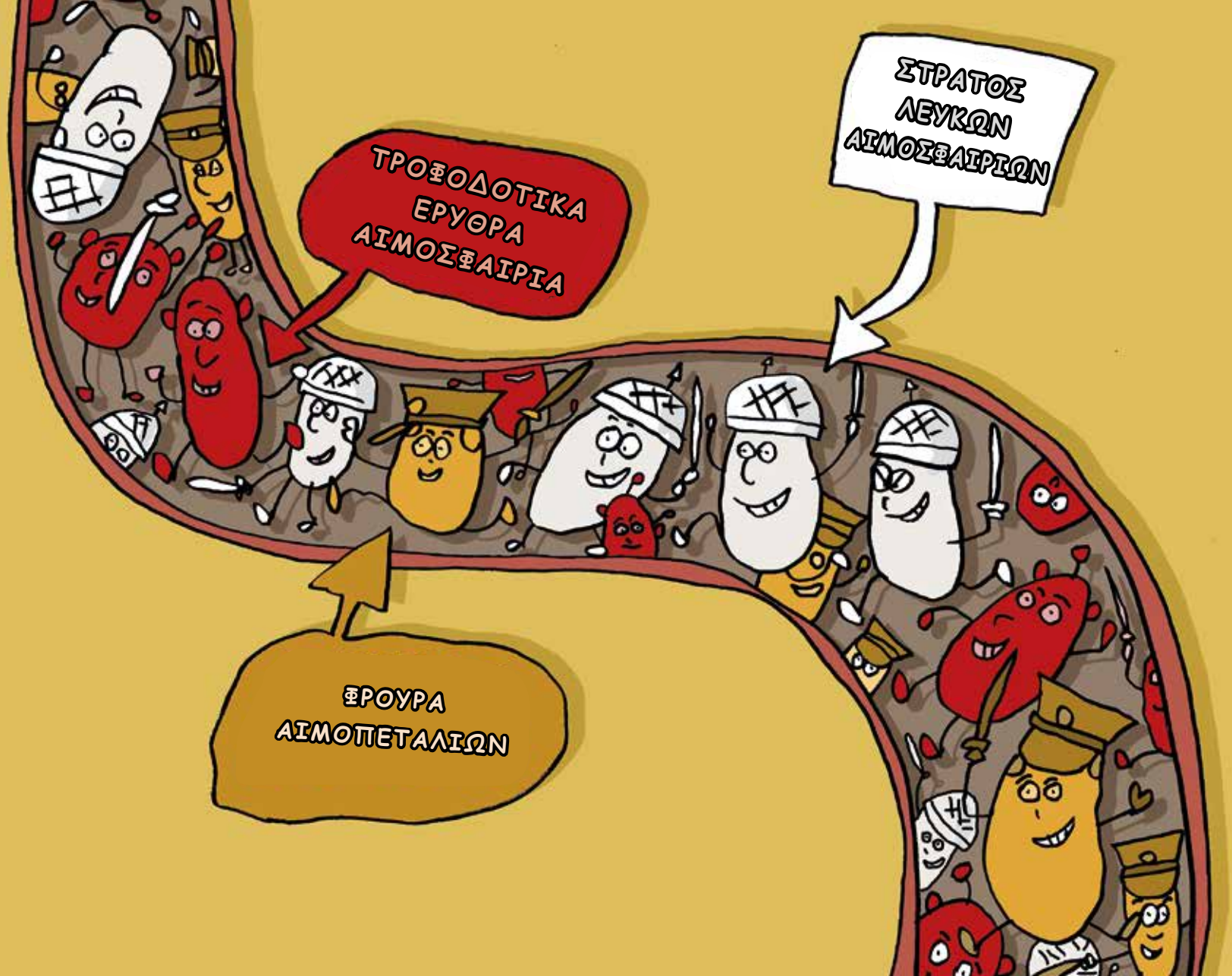


Εγώ γέλασα και υπενθύμισα στον μπαμπά μου ότι αυτό δεν μπορεί να γίνει στο σώμα μας! Βλέπεις, μπορεί το σώμα μας να έχει μέσα του πολλά υγρά, όπως ακριβώς και ένα ενυδρείο, αλλά, ακόμα και αν τύχει να κοπούμε, το σώμα μας ξέρει πώς να κλείσει την πληγή.

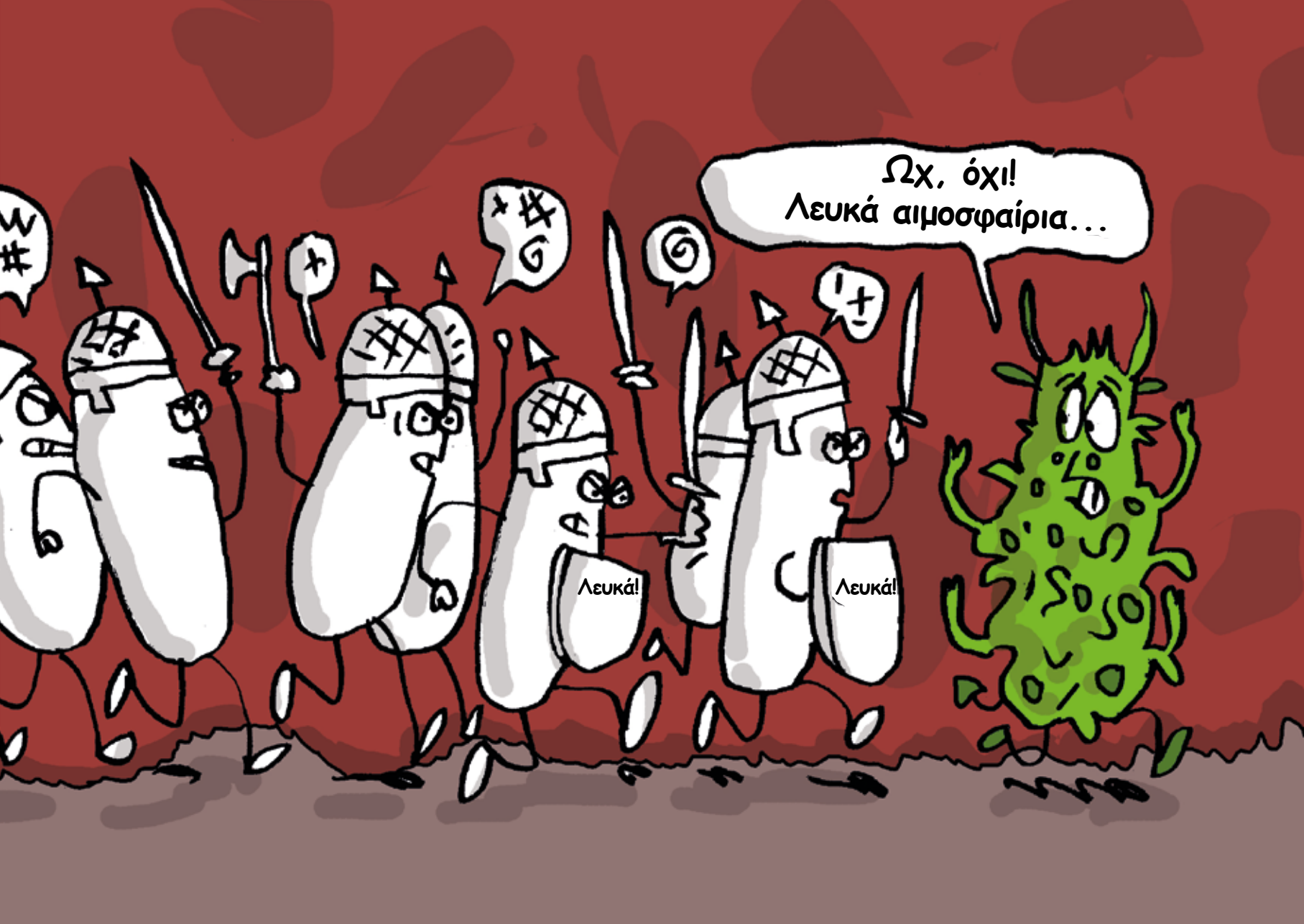
Πώς το ξέρω; Το ξέρω γιατί έχω μια ασθένεια που λέγεται αυτοάνοση θρομβοπενία.
Είναι ένα πρόβλημα με το αίμα.

Έχω ΙΤΡ.
Κάτι σαν το NBA δηλαδή;

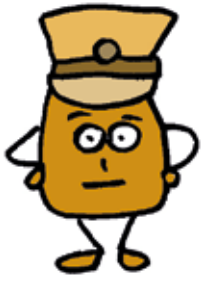
Η γιατρός μού τα εξήγησε όλα: Το σώμα μας έχει πολλές φλέβες και αρτηρίες που μεταφέρουν αίμα και το αίμα μεταφέρει νερό, θρεπτικά στοιχεία, οξυγόνο, πολεμιστές κατά των μολύνσεων και πηκτικά αίματος σε όλα τα μέρη του σώματος.
Στο αίμα υπάρχουν πολλά μικροσκοπικά σωματίδια, τα κύτταρα. Αυτά κολυμπούν στο αίμα, όπως τα ψάρια στο ποτάμι, και κάθε είδος κυττάρου έχει τη δική του δουλειά.


ΣΤΡΑΤΟΣ
ΛΕΥΚΩΝ
ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΩΝ
ΤΡΟΦΟΔΟΤΙΚΑ
ΕΡΥΘΡΑ
ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΑ
ΦΡΟΥΡΑ
ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΩΝ

Το πρώτο είδος μικροσκοπικών σωματιδίων είναι τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα οποία μεταφέρουν οξυγόνο και τροφή σε όλα τα άλλα κύτταρα του σώματος.
Το δεύτερο είδος είναι ο «στρατός» των λευκών αιμοσφαιρίων. Η δουλειά του είναι να πολεμάει ιούς, βακτήρια και άλλα βλαβερά πραγματάκια που εισβάλλουν στο σώμα μας. Οι επιστήμονες λένε ότι τα λευκά αιμοσφαίρια είναι μέρος του λεγόμενου «ανοσοποιητικού συστήματος».

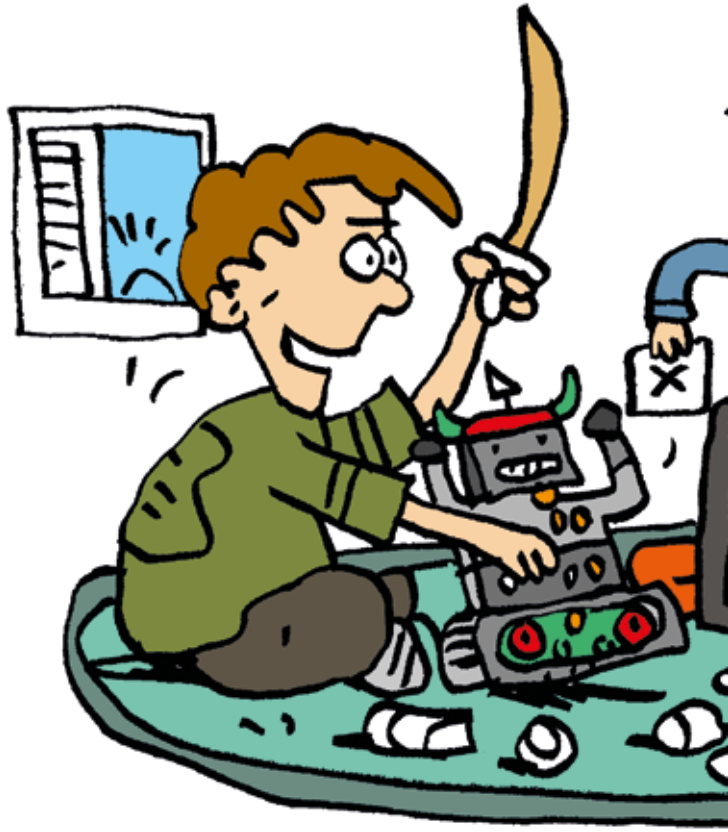

Ωχ, όχι!
Λευκά αιμοσφαίρια...
Λευκά!
Λευκά!

Το τρίτο είδος είναι η Φρουρά Αιμοπεταλίων: πολλά, πολλά μικροσκοπικά θραύσματα. Αυτά, μόλις δουν κάποια τρύπα ή κενό σε κάποιο αιμοφόρο αγγείο, κολλάνε μεταξύ τους και δημιουργούν έναν φραγμό, που λέγεται «θρόμβος αίματος» και δεν αφήνει το αίμα να φύγει από το σώμα. «Όταν λέμε ότι το 'αίμα έκανε θρόμβο', σημαίνει ότι τα εργατικά αιμοπετάλια έχουν κάνει τη δουλειά τους», είπε η γιατρός.



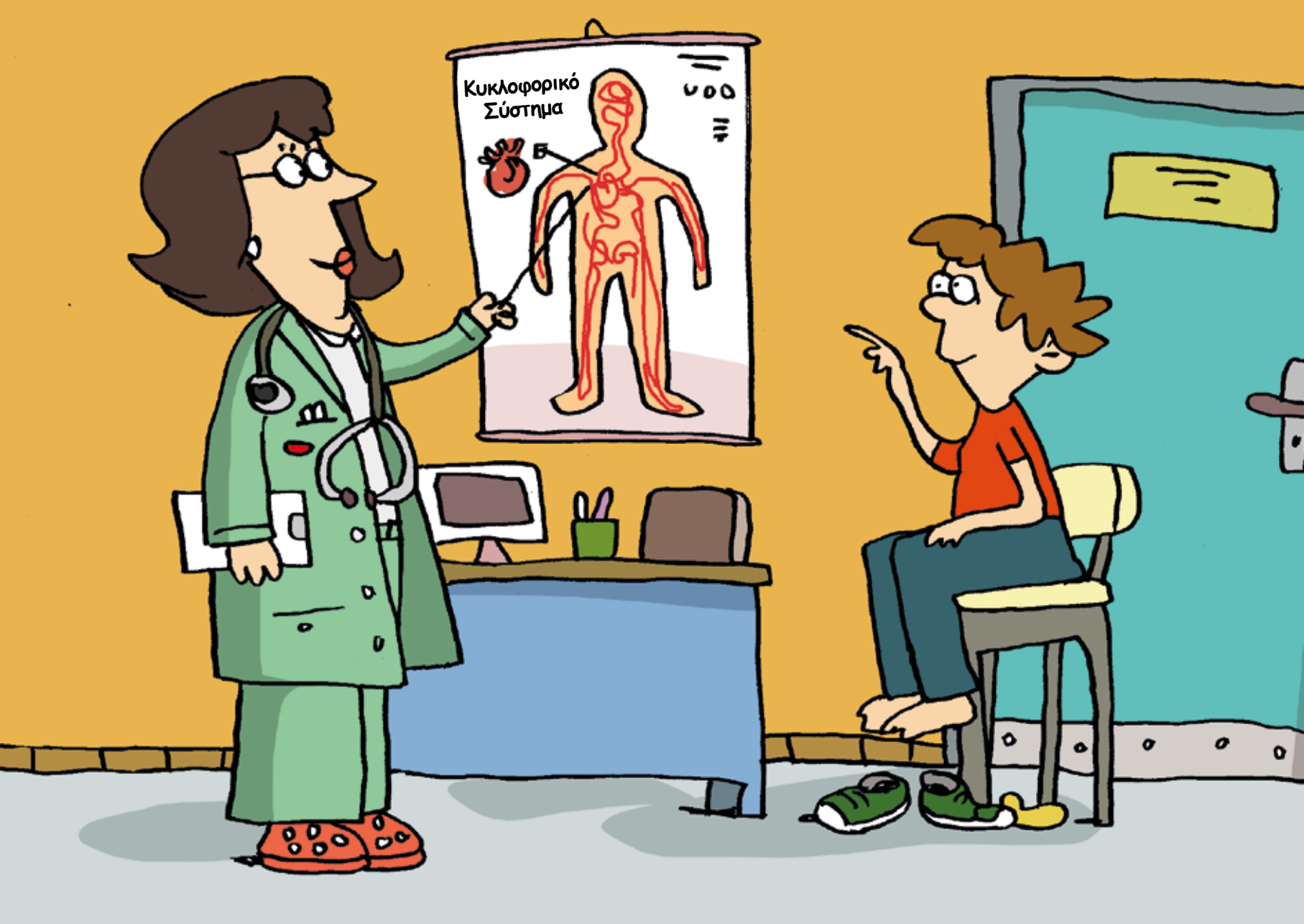
Η Φρουρά Αιμοπεταλίων είναι έτοιμη για δράση!

Η δουλειά των αιμοπεταλίων είναι πάρα πολύ σημαντική γιατί χάρη σ' αυτά εμείς μπορούμε να παίζουμε, να πηδάμε, να χορεύουμε, να κολυμπάμε, να αθλούμαστε και να συμμετέχουμε σε κάθε είδους δραστηριότητα χωρίς να ανησυχούμε.
Ακόμα κι αν χτυπήσουμε και ματώσουμε, τα αιμοπετάλια θα πιάσουν αμέσως δουλειά και θα φροντίσουν να σταματήσει η αιμορραγία.



Στο δικό μου
σώμα τα πράγματα
λειτουργούν λίγο
διαφορετικά.

Η γιατρός μού εξήγησε ότι όταν ένα παιδί έχει αυτοάνοση θρομβοπενία, όπως εγώ, σημαίνει ότι δεν υπάρχουν αρκετά αιμοπετάλια στο αίμα του. Είναι πολύ πιο δύσκολο για τους «φρουρούς» να κλείσουν τρύπες και κοψίματα στα αιμοφόρα αγγεία.
Γι' αυτό, κάποιες φορές εμφανίζονται μικρές κόκκινες κηλίδες στο δέρμα μου, μαύρες και μπλε μελανιές ή τρέχει αίμα από τη μύτη μου.
«Αυτό συμβαίνει όταν κάνεις βαβά κάπου μέσα στο σώμα σου ή στο δέρμα σου. Επειδή δεν έχεις αρκετά αιμοπετάλια, τους είναι πολύ δύσκολο να σταματήσουν το αίμα που τρέχει.», μου εξήγησε.

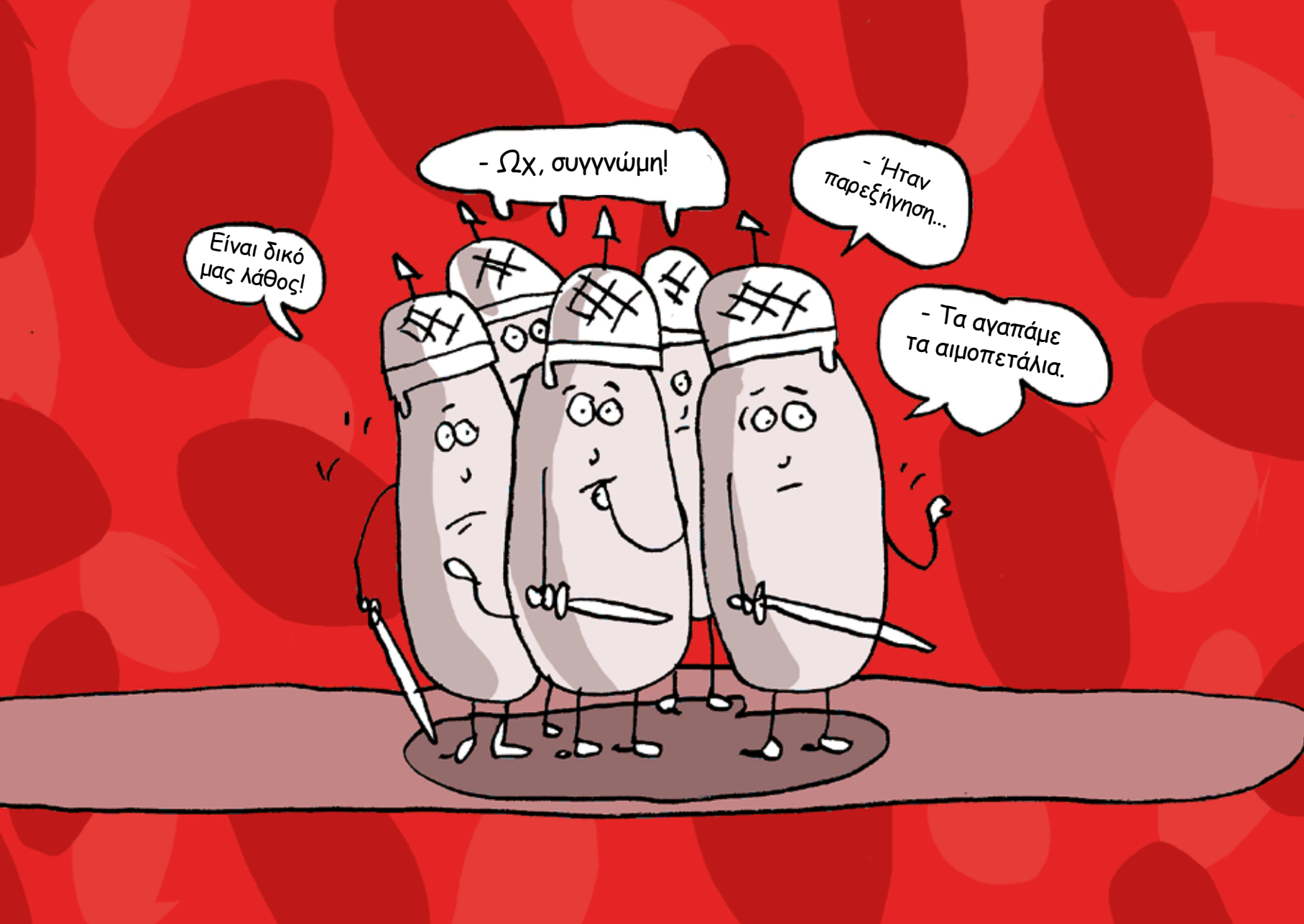

Κυκλοφορικό
Σύστημα

Γι’ αυτό πρέπει να είμαι πιο προσεκτικός από τα άλλα παιδιά όταν παίζω. Η μαμά πάντα θυμίζει στον μπαμπά ότι δεν πρέπει να είμαι ατσούμπαλος και να παίζω έντονα όταν είμαι έξω με άλλα παιδιά. Και ο μπαμπάς πάντα απαντάει, «Αυτό δεν σημαίνει ότι πρέπει να τον τυλίξουμε σε πλαστικό με φυσαλίδες αέρα».
Αυτό πάντα μου φαίνεται αστείο γιατί φαντάζομαι παιδιά φτιαγμένα από γυαλί και τυλιγμένα σε πλαστικό με φυσαλίδες αέρα για να μην σπάσουν.

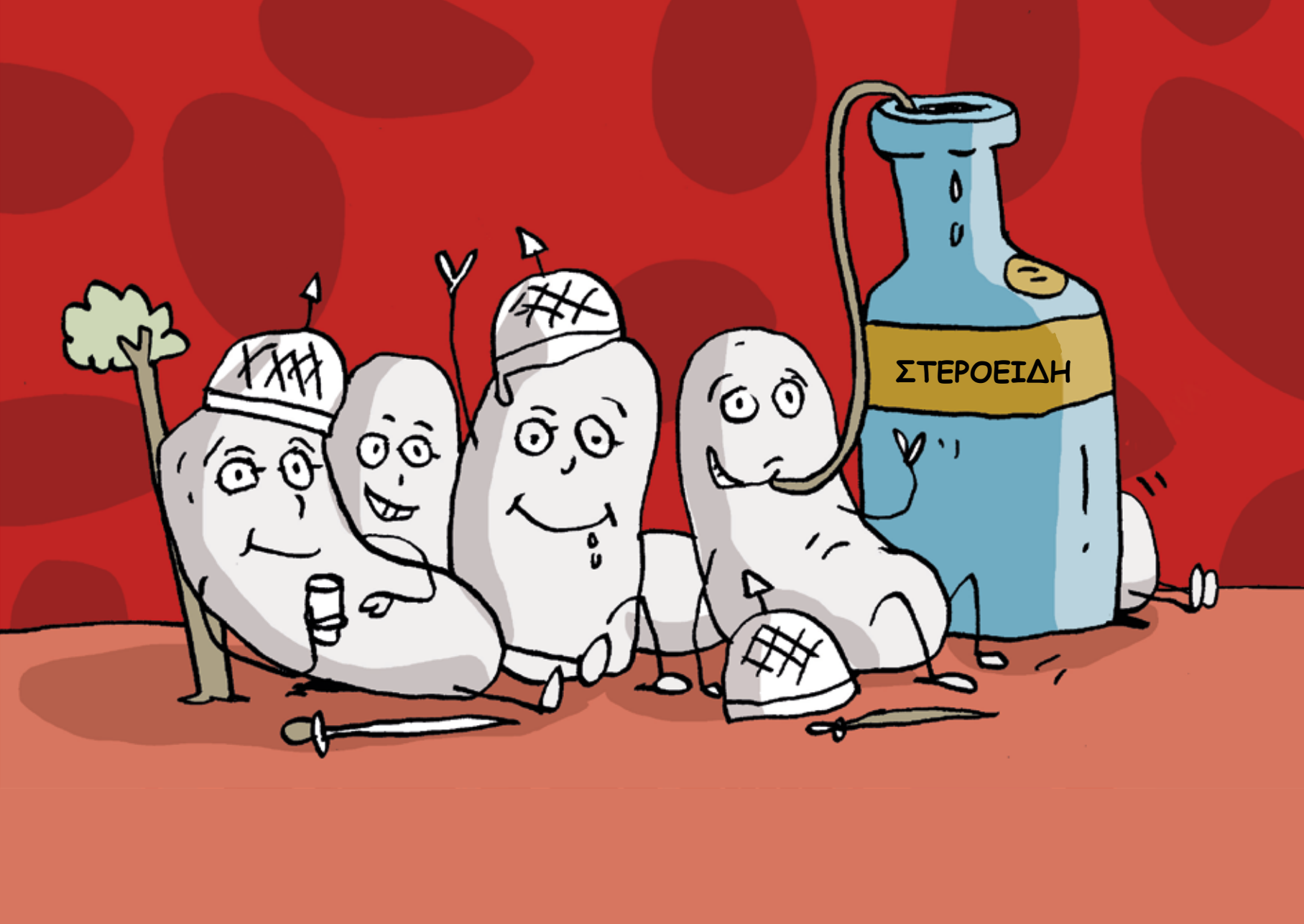
Αεροπλάστ

Όταν ο αριθμός των αιμοπεταλίων μου είναι χαμηλός απαγορεύεται να παίζω με μπάλες, να κάνω ποδήλατο, σκέιτ, πατίνι, ή ιππασία. Ακόμα και στην παιδική χαρά πρέπει να είμαι πάρα πολύ προσεκτικός.
Αλλά πηγαίνω στο σχολείο και περνάω καλά με τους φίλους μου, γιατί δεν είμαι εύθραυστος και σίγουρα δεν είμαι από γυαλί!

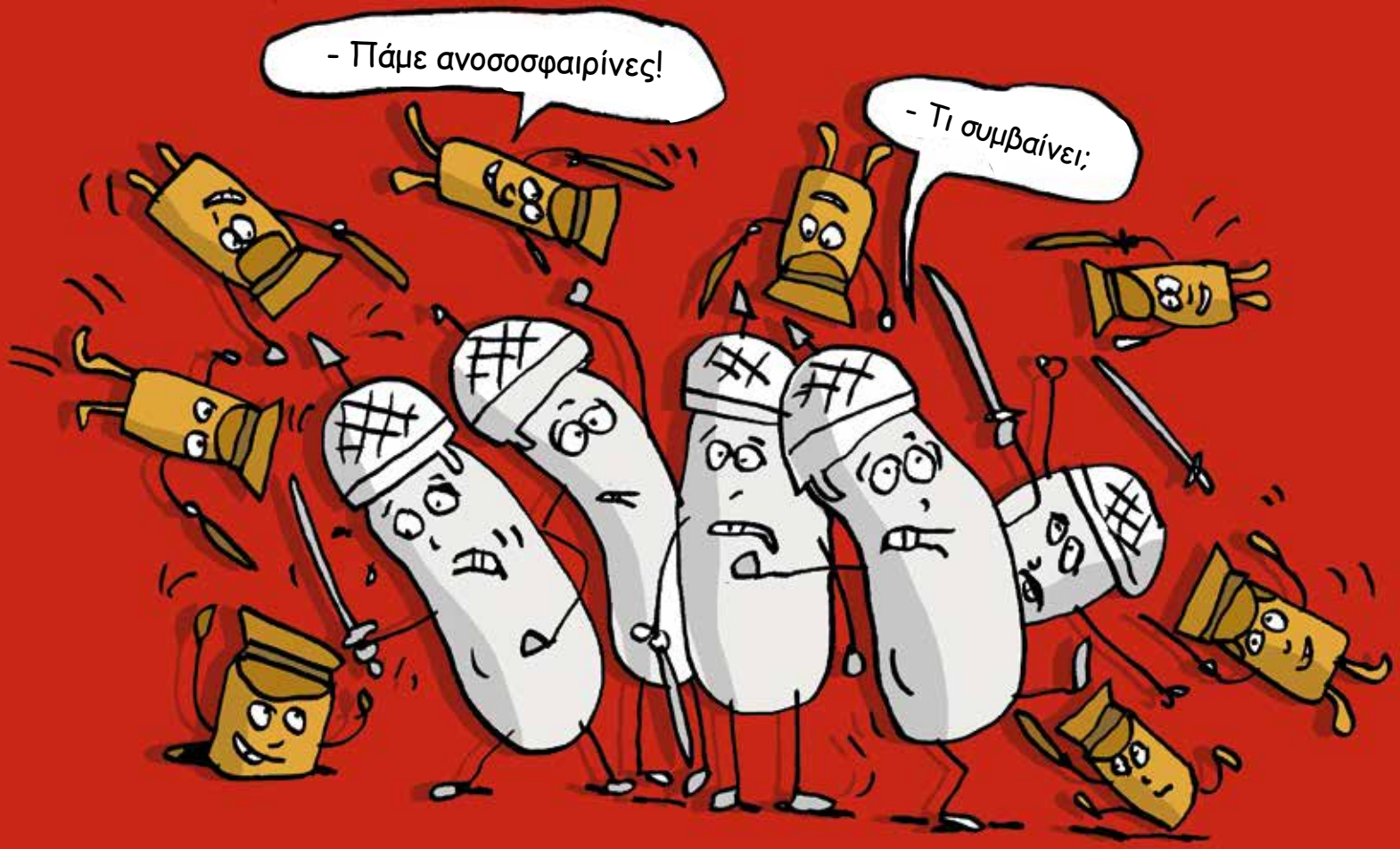
Ρώτησα τη γιατρό πώς γίνεται να έχω λιγότερα αιμοπετάλια από τα άλλα παιδιά. Εκείνη είπε ότι απλώς συμβαίνει.
Κάποιες φορές, ο «στρατός» των λευκών αιμοσφαιρίων τρελαίνεται και νομίζει ότι τα αιμοπετάλια είναι ιοί, βακτήρια ή άλλα βλαβερά παράσιτα και τους επιτίθεται.
Επίσης, είπε ότι ελπίζει πως καθώς μεγαλώνω τα λευκά αιμοσφαίρια θα καταλάβουν το λάθος τους και θα σταματήσουν να πολεμάνε τη Φρουρά Αιμοπεταλίων.


- Ωχ, συγγνώμη!
- Ήταν παρεξήγηση...
Είναι δικό μας λάθος!
- Τα αγαπάμε τα αιμοπετάλια.

«Το σώμα μας μπορεί να ξεπεράσει αυτό το μπέρδεμα με τη βοήθεια συγκεκριμένων φαρμάκων», είπε η γιατρός. «Κάθε τύπος φαρμάκου λειτουργεί με διαφορετικό τρόπο». Ο πρώτος τύπος φαρμάκου λέγεται «στεροειδή». Συνήθως παίρνεις ένα χάπι ή σιρόπι, το οποίο ηρεμεί τον στρατό των λευκών αιμοσφαιρίων και μειώνει τις πιθανότητες να επιτεθεί στη Φρουρά Αιμοπεταλίων.


ΣΤΕΡΟΕΙΔΗ

Ένας άλλος τύπος φαρμάκου είναι η ανοσοσφαιρίνη, που ακούγεται πολύ αστείο. Αυτό το φάρμακο βάζει πολλούς στόχους στα λευκά αιμοσφαίρια, ώστε να επιτίθενται σε αυτούς και να είναι πολύ απασχολημένα και να επιτίθενται λιγότερο στα αιμοπετάλια.

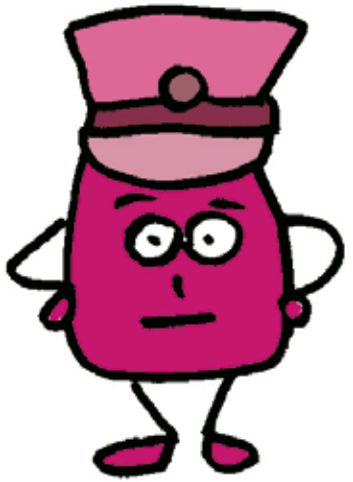

- Πάμε ανοσοσφαιρίνες!
- Τι συμβαίνει;

Ο τρίτος τύπος φαρμάκου λέγεται «αγωνιστές θρομβοποιητίνης». Αυτοί δίνουν εντολή στο σώμα να δημιουργήσει πολλά αιμοπετάλια στον μυελό των οστών (το «εργοστάσιο αιμοπεταλίων»). Όταν δημιουργούνται πολλά περισσότερα αιμοπετάλια, υπάρχουν αρκετά για να σταματάνε τις αιμορραγίες.
Ο μπαμπάς μου λέει ότι η γιατρός αποφασίζει ποια θεραπεία είναι η καλύτερη για εμένα.

Πάμε
αιμοπετάλια!
Εργοστάσιο
Αιμοπεταλίων
Αγωνιστές
Θρομβοποιητίνης

Εντωμεταξύ, εγώ περνάω καλά με τους φίλους μου, απολαμβάνω το σχολείο και είμαι πάρα πολύ χαρούμενος γιατί γιορτάζω τα γενέθλιά μου!

Χρόνια πολλά!

Και μπορεί μέχρι τα επόμενα γενέθλιά μου το σώμα μου να μη μπερδεύεται πια και να μπορώ να ζητήσω για δώρο ένα ποδήλατο!

10