

Nu sunt un băiețel în folie protectoare

Povestea adevărată a unui băiat cu PTI*



* PTI - purpură trombocitopenică imună (idiopatică) cronică

Nu sunt un băiețel în folie protectoare

Povestea adevărată a unui băiat cu PTI*

* PTI - purpură trombocitopenică imună (idiopatică) cronică



eri am împlinit 7 ani.

Tati mi-a zis că, atunci când vine de la birou, îmi aduce un cadou.

Când i-am auzit pașii pe scări, am fugit la ușă să-l întâmpin.

Când a intrat, eram așa nerăbdător!

Avea o cutie mare învelită în hârtie de cadou, pe care a pus-o cu grijă pe masă.

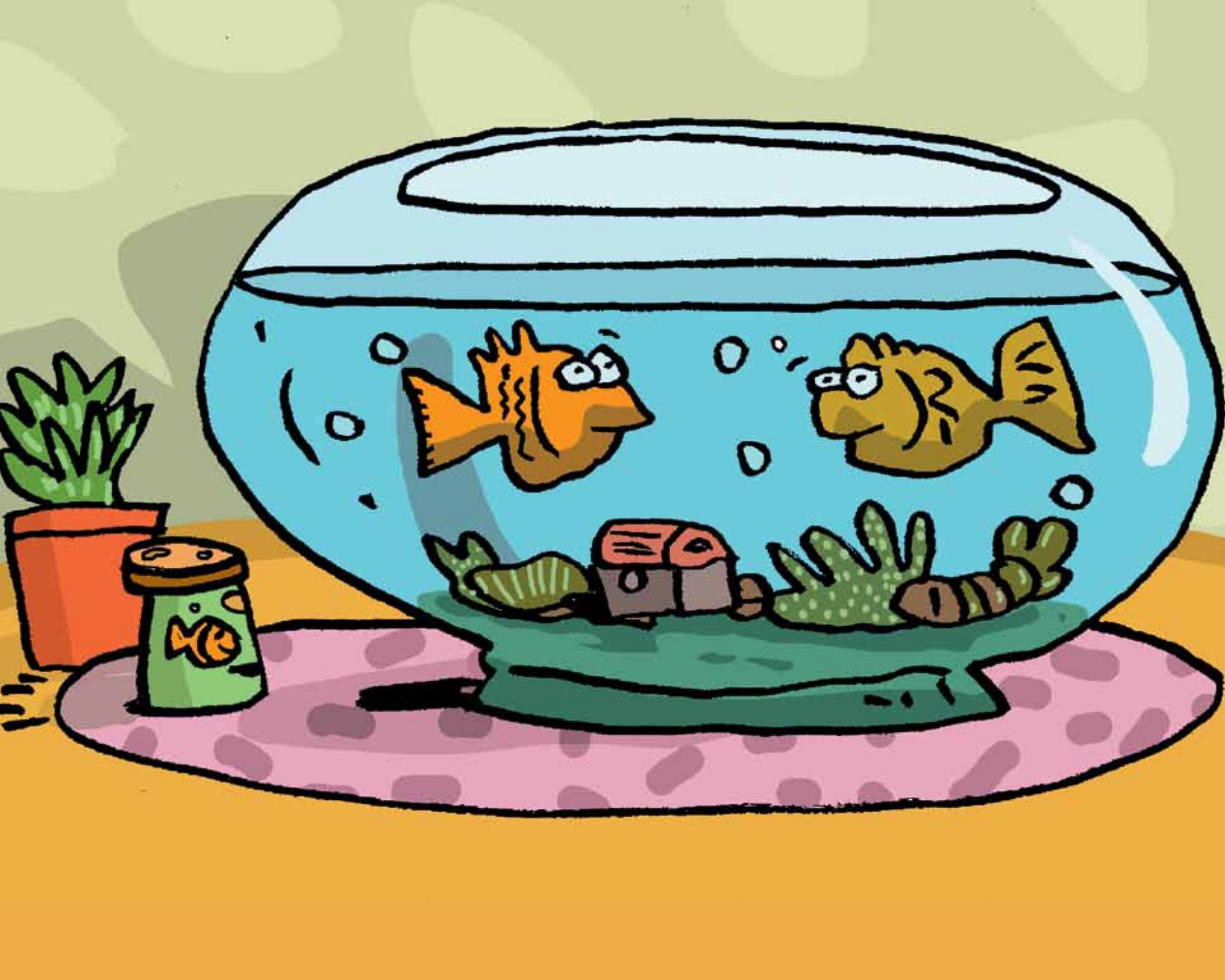




-N

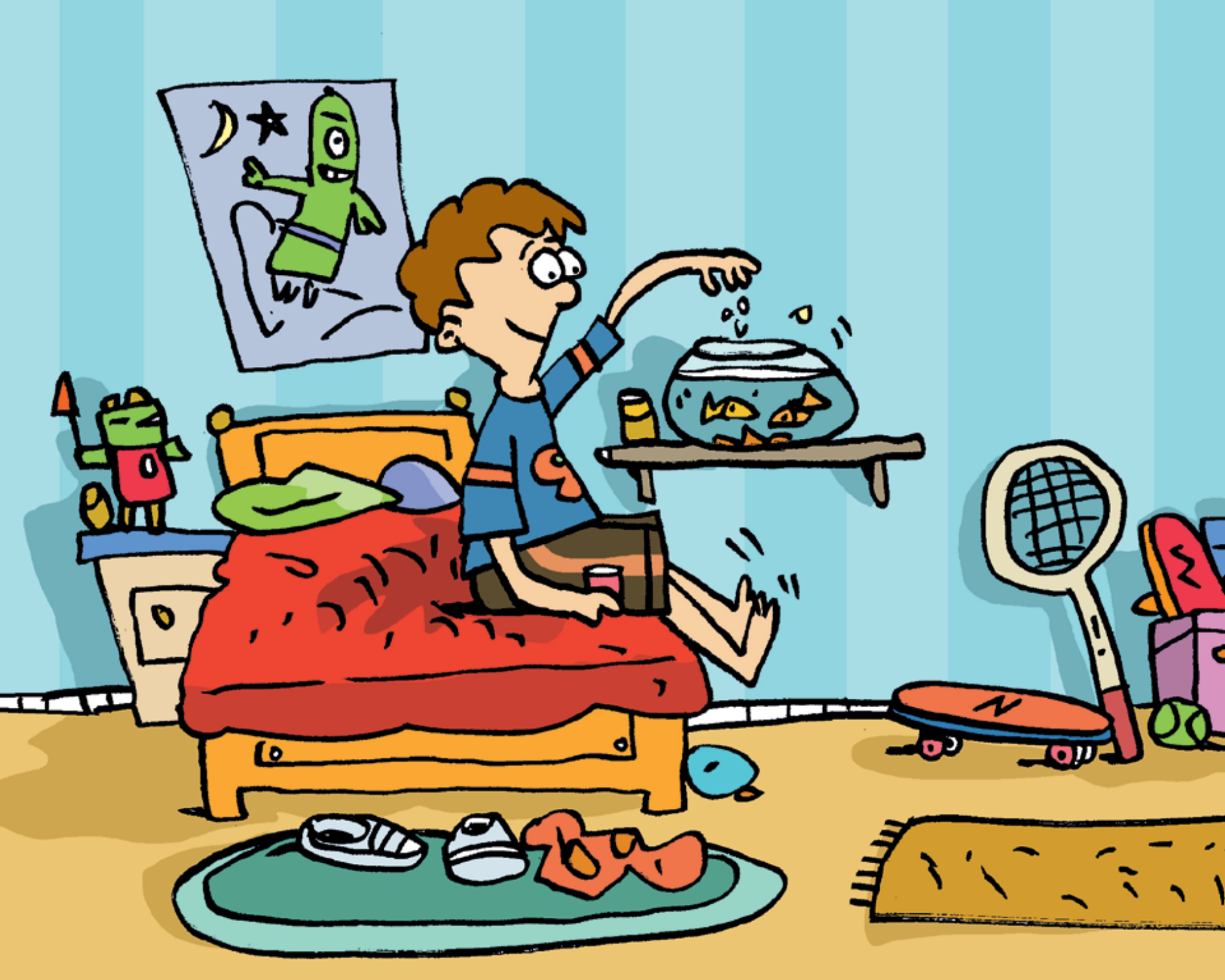
u zgâlțâi cutia, mi-a spus tata, deschide-o cu grijă! Am ridicat capacul cutiei cu atenție și am văzut un acvariu rotund de sticlă învelit în folie protectoare cu bule de aer, iar în bol înotau doi pești aurii.





Tata m-a ajutat să scot acvariul și l-am așezat amândoi pe o noptieră lângă patul meu. Mi-a spus să fiu atent, așa cum trebuie să fim atenți și noi să nu ne lovim, pentru că cea mai mică lovitură poate sparge sticla vasului și apa ar curge pe jos și s-ar face mizerie.





Am râs și i-am zis lui tati că noi nu putem să pățim așa ceva! Știți... deși corpul nostru conține lichide precum un acvariu, chiar dacă ne tăiem, el știe cum să închidă tăietura.

Cum de știu toate astea? Pentru că am PTI, un fel de problemă la sânge.



Am PTI.

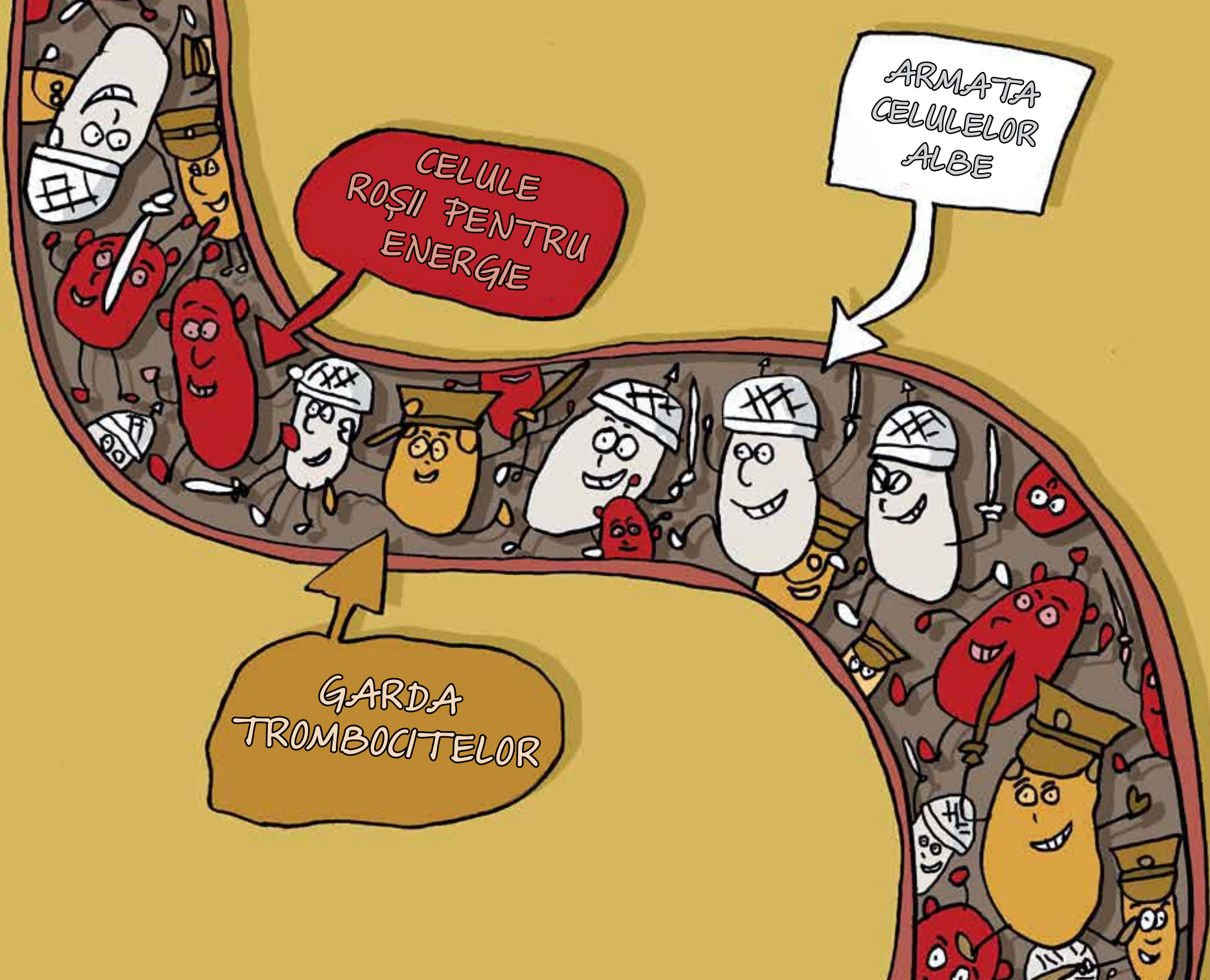
Sună ca
NBA.



Doamna doctor mi-a explicat: corpul nostru are multe vene și artere prin care circulă sângele, care transportă apa, mâncarea, oxigenul, agenții care luptă cu infecțiile și cei care coagulează sângele către toate părțile corpului.

În sânge înoată multe celule mici, precum peștii într-un râu, și fiecare tip de celulă are rolul ei.





CELULE
ROȘII PENTRU
ENERGIE

ARMATA
CELULELOR
ALBE

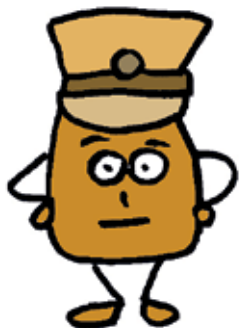
GARDA
TROMBOCITELOR

Primul tip de celule sunt cele roșii, care poartă oxigenul și măncarea către toate celelalte celule ale corpului. Al doilea tip de celule este reprezentat de „armata” celulelor albe al căror rol este de a se lupta cu virusurile, bacteriile și cu alte chestii rele care ne invadează corpul. În știință, celulele albe fac parte din „sistemul imunitar.”

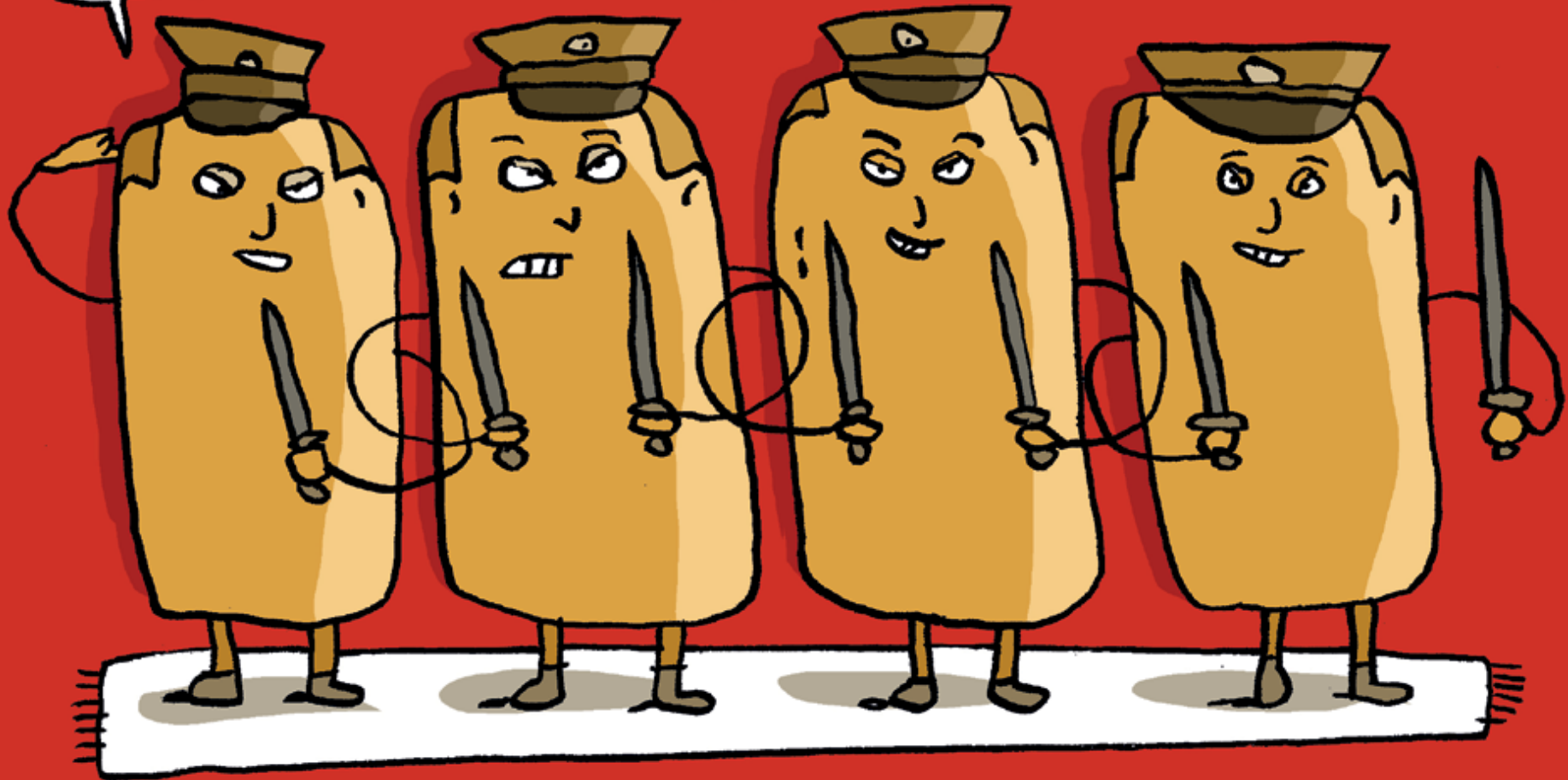




Cel de-al treilea tip sunt gardienii trombocite: foaaaaarte multe particule mititele care, atunci când găsesc o gaură într-un vas de sânge, se leagă între ele și formează o barieră, numită „cheag de sânge” care nu permite sângelui să iasă.
-Când zicem că „sângele s-a coagulat”, spuse doamna doctor, atunci înseamnă că trombocitele harnice și-au îndeplinit misiunea.



Gardienii trombocite la datorie!



Sarcina trombocitelor e foarte importantă, deoarece datorită lor putem să ne jucăm, să sărim, să dansăm, să înotăm și să facem sport fără grijă. Chiar dacă ne lovim și ne curge sânge, trombocitele vor intra imediat în acțiune și vor opri sângerarea.





**În corpul
meu, lucrurile
funcționează un
pic diferit.**



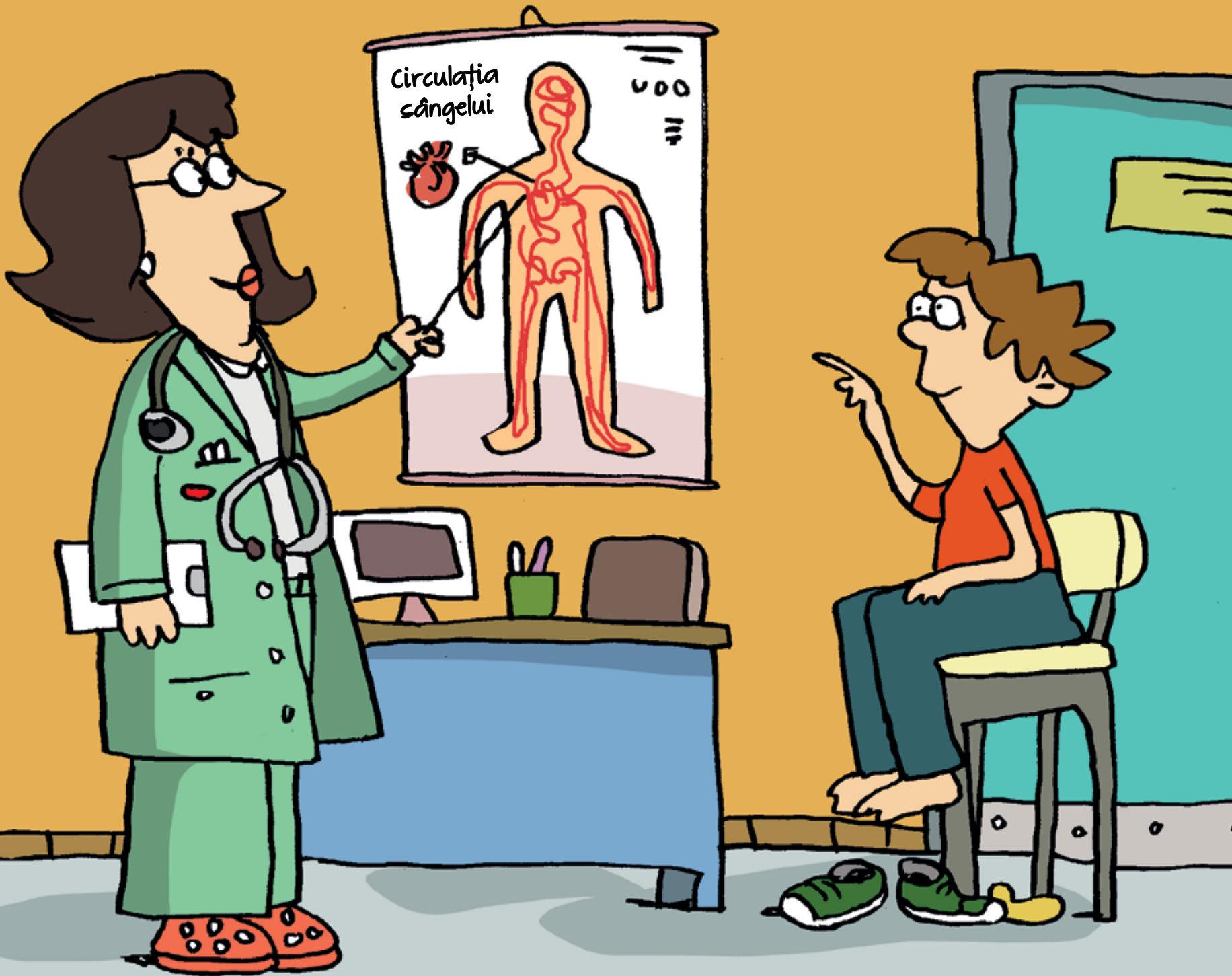
D

oamna doctor mi-a explicat că atunci când un copil are PTI, așa cum am eu, înseamnă că nu există destule trombocite în sânge. Este mult mai greu pentru „gardieni” să închidă tăieturile din vasele de sânge. Iată de ce uneori am pete roșii pe piele, vânătăi de culoare neagră sau albastră sau câteodată îmi curge sânge din nas.

Doamna doctor mi-a explicat:

-Acest lucru se întâmplă atunci când ai o bubă în corp sau pe piele. Neavând destule trombocite, e mai greu pentru ele să oprească sângerarea.

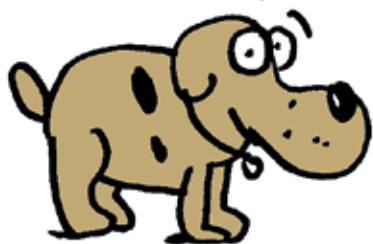




ată de ce trebuie să fiu mai atent decât ceilalți copii atunci când mă joc. Mama îi reamintește mereu tatei că atunci când mă joc cu ceilalți copii nu trebuie să fac mișcări bruște sau să mă agit prea mult. Iar tata îi răspunde de fiecare dată:

-Asta nu înseamnă că trebuie să-l ținem într-o folie protectoare.

Mi se pare amuzant să îmi imaginez copiii înfășurați în folie protectoare, stând în cutii ca să nu se spargă.





Atunci când numărul trombocitelor e prea mic, nu am voie să mă joc cu mingea, să merg cu bicicleta, cu skate-ul, scooter-ul, sau să călăresc. Chiar dacă sunt la locul de joacă, trebuie să fiu foarte atent.

Dar mă duc la școală și mă distrez cu prietenii mei, deoarece nu sunt așa de fragil și în nici un caz nu sunt învelit într-o folie protectoare!

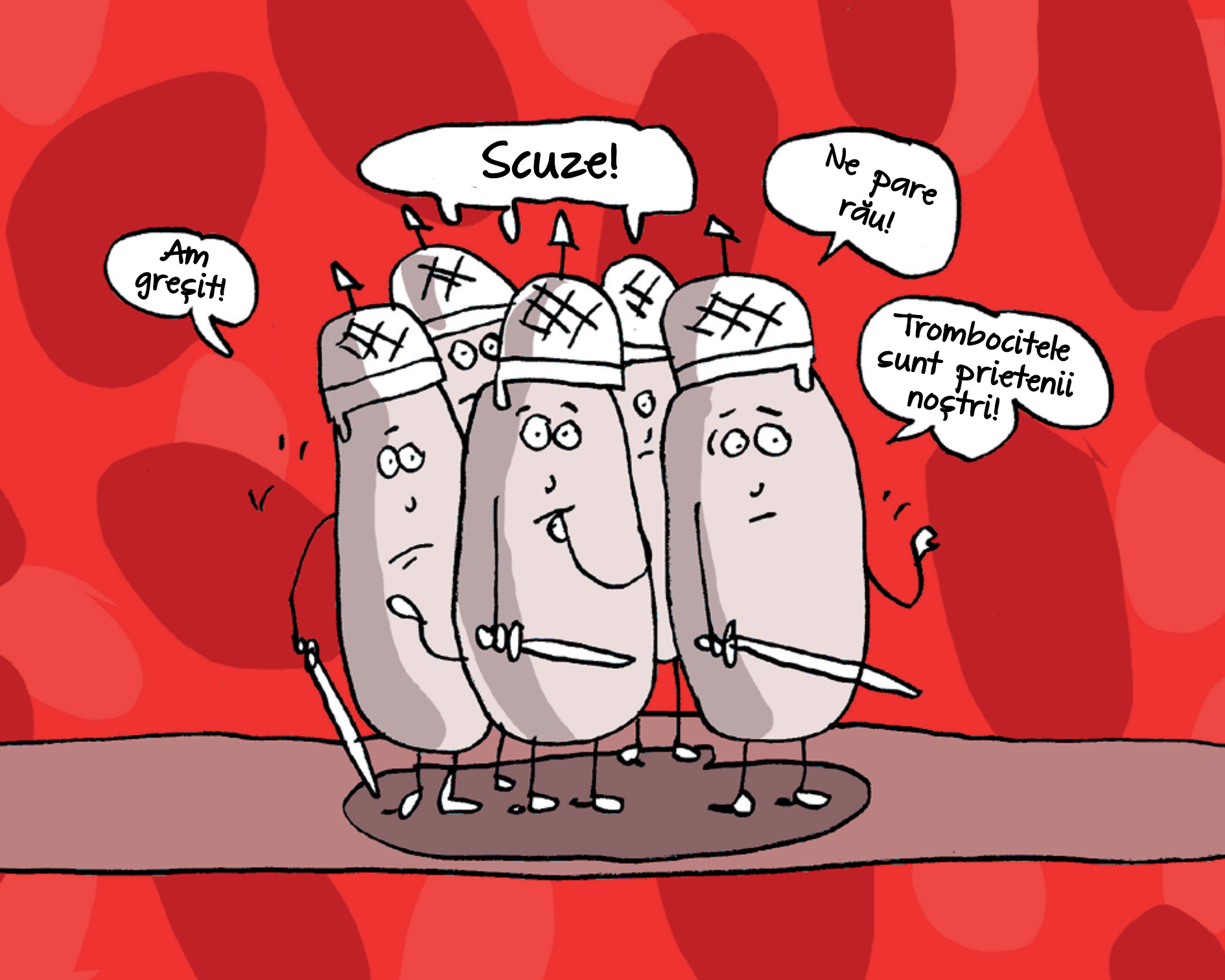




Am întrebat-o pe doamna doctor de ce am mai puține trombocite decât ceilalți copii. Mi-a spus că pur și simplu se întâmplă! Uneori „armata” de globule albe o ia un pic „razna” și confundă trombocitele cu virusuri/bacterii sau alți microbi, și le atacă.

Mi-a mai spus că speră că, pe măsură ce cresc, globulele albe își vor da seama că au greșit și nu se vor mai lupta cu gardienii trombocite.





Am greșit!

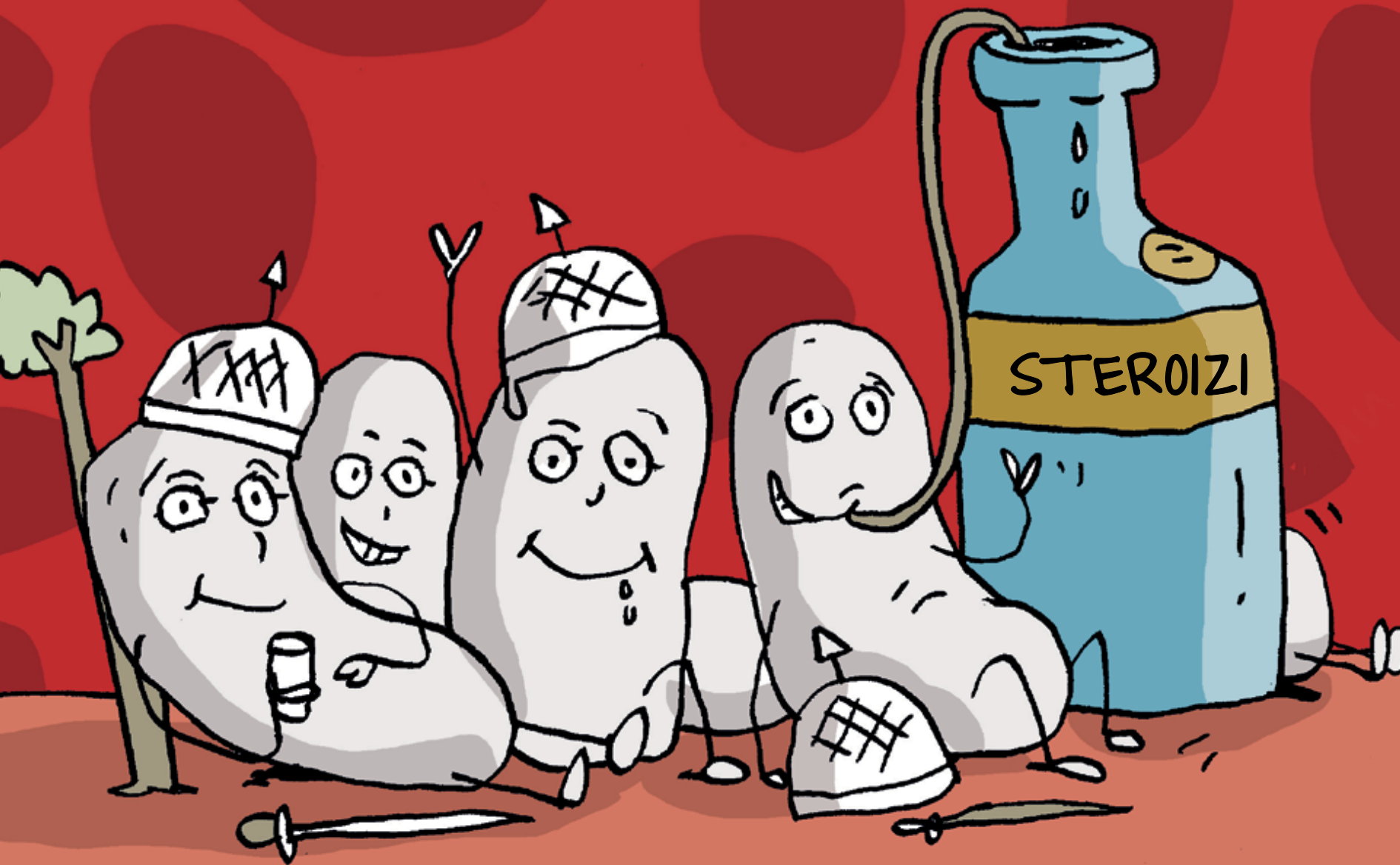
Scuze!

Ne pare rău!

Trombocitele
sunt prietenii
noștri!

Corpul nostru poate depăși această confuzie cu ajutorul unor medicamente, mi-a spus doamna doctor. Fiecare medicament funcționează într-un mod diferit. Primul tip de medicamente sunt steroizii. Trebuie să luăm o pastilă sau un sirop, care liniștește armata de celule albe, iar acestea vor avea mai puțin chef să atace gardienii trombocite.



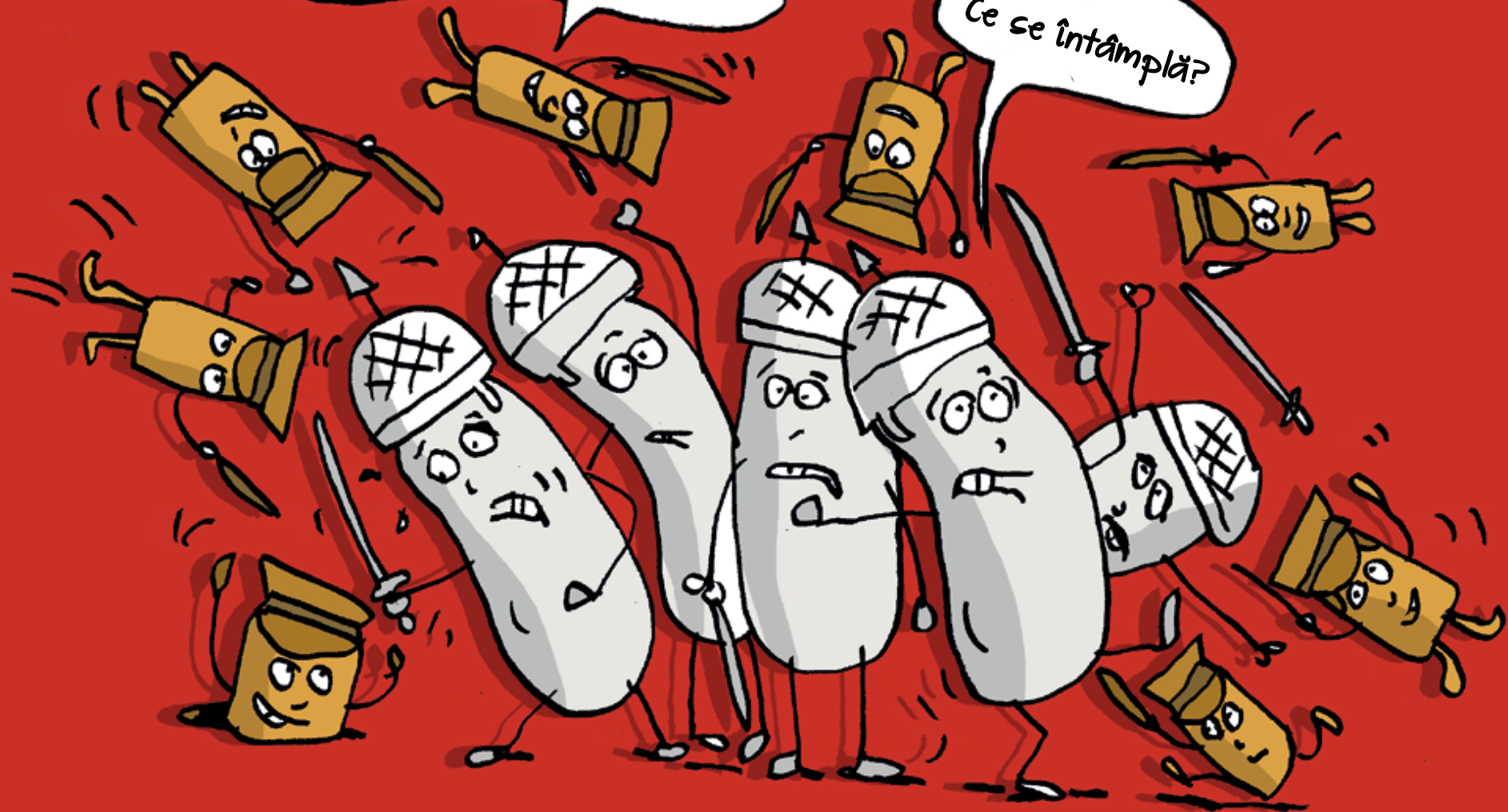


Un alt tip de medicament este imunoglobulina, ştiu, un nume amuzant. Acest medicament oferă armatei de celule albe o mulţime de ţinte pentru a le ataca, aşa că aceşti soldăţei devin prea ocupaţi şi nu mai atacă trombocitele aşa mult.



Imunoglobulineee! Perfeect!

Ce se întâmplă?



Al treilea tip de medicamente se numesc agoniști ai trombopoetinei. Acestea poruncesc corpului să producă multe trombocite în măduva oaselor („fabrica de trombocite”). Dacă se formează multe trombocite, acestea sunt suficiente pentru oprirea oricărei sângerări. Tati mi-a zis că doamna doctor va decide care e cel mai bun tratament pentru mine.





Fabrica de
trombocite

Trombociteeee!
Supeer!

Agoniști ai
trombopoietinei



ntre timp, mă distrez cu prietenii mei, mă duc la școală
și sunt bucuros că e ziua mea!





Si poate, până la următoarea mea zi de naștere,
corpul meu nu o să mai fie aiurit și voi putea să le cer
părinților o bicicletă de ziua mea!





Concept și redactare: **BAC^{MED.}**
Ilustrații: Amos Elnbogen
Consultant medical: Prof. Dr. Joanne Yacobovich
Director Hematologie Pediatrică
Centrul medical pediatric Schneider din Israel
Trezorier al Societății de Hematologie/Oncologie Pediatrică din Israel

Cu recunoștință pentru familia Hever

Distribuit sub formă de material pentru public de către
Novartis Pharma Services Romania SRL
în colaborare cu Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune (APAA)
și Asociația Română de Cancere Rare (ARCrare).

Toate drepturile sunt rezervate de către Novartis Israel Ltd.
și Novartis Pharma Services Romania SRL