Μια κοινότητα ασθενών, φροντιστών και επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης που προασπίζουν τα δικαιώματα των ατόμων που ζουν με Δρεπανοκυτταρική Νόσο (SCD) στην Αυστραλία

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΗΣΤΕ ΜΑΖΙ ΜΑΣ

P.O Box 62 Craigieburn VIC 3064 Australia
Τηλ.: 1300 148 824
Email: info@aussicklecelladvocacy.org
Διαδίκτυο: https://aussicklecelladvocacy.org/

Χορηγός:
Γραφείο του Πρωθυπουργού και του Υπουργικού Συμβουλίου της Πολιτειακής Κυβέρνησης της Βικτώριας

Όλα τα φυλλάδια που δημιουργεί η ASCA ελέγχονται από αιματολόγο ενηλίκων και παιδιών.

Australian Sickle Cell Advocacy

Οδηγός Γονέων και Φροντιστών για τη Δρεπανοκυτταρική Νόσο

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΗΣΤΕ ΜΑΖΙ ΜΑΣ

P.O Box 62 Craigieburn VIC 3064 Australia
Τηλ.: 1300 148 824
Email: info@aussicklecelladvocacy.org
Διαδίκτυο: https://aussicklecelladvocacy.org/

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ;

- Ομάδα κληρονομικών διαταραχών των ερυθρών αιμοσφαιρίων (RBC) που έχει ως αποτέλεσμα δομικά ανώμαλη αιμοσφαιρίνη (Hb S).
- Προκύπτει όταν δύο ανώμαλα γονίδια αιμοσφαιρίνης κληρονομούνται από κάθε γονέα, ένα από αυτά είναι δρεπανοκυτταρικό γονίδιο.
- Σημάδια και συμπτώματα της δρεπανοκυτταρικής νόσου (SCD) προκαλούνται κυρίως από τη δρεπάνωση των ερυθρών αιμοσφαιρίων, που έχει ως αποτέλεσμα ανώμαλα άκαμπτα, κολλώδη και βραχύβια δρεπανόσχημα αιμοσφαίρια.
- Προκαλείται επίσης από την ενεργοποίηση λευκών αιμοσφαιρίων (WBC) και αιμοπεταλίων που οδηγεί τελικά σε επιπλοκές που σχετίζονται με προοδευτική καταστροφή οργάνων.
- Τα άτομα με δρεπανοκυτταρική νόσο (SCD) μπορεί να βιώσουν επιπλοκές που περιλαμβάνουν κρίση οξέος πόνου (αγγειοαποφρακτική κρίση)

ΣΗΜΑΔΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΠΑΙΤΟΥΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ:

- Να επαγρυπνείτε για σημάδια πυρετού – οι μαθητές πρέπει να αναζητήσουν ιατρική φροντίδα για την αξιολόγηση του κινδύνου πνευμονίας ή άλλων βακτηριδιακών λοιμώξεων, επειδή η Δρεπανοκυτταρική Νόσος θέτει αυτούς τους μαθητές σε υψηλότερο κίνδυνο.
- Επεισόδια πόνου – συνηθισμένα σε παιδιά με Δρεπανοκυτταρική Νόσο. Μπορεί να εμφανιστούν οπουδήποτε στο σώμα και η σοβαρότητά τους μπορεί να ποικίλει. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να ανταποκρίνονται σε παράπονα πόνου. Ανο πόνος είναι ελαφρύς ή μέτριος, τα σχολεία μπορούν να επιτρέψουν στον μαθητή να ξεκουραστεί πριν επιστρέψει στην τάξη. Αν ο πόνος είναι σοβαρός, θα πρέπει να ειδοποιηθούν οι γονείς και/ή ο μαθητής να μεταφερθεί στο νοσοκομείο.
- Εγκεφαλικά επεισόδια – η Δρεπανοκυτταρική Νόσος είναι μια από τις πιο κοινές αιτίες εγκεφαλικών επεισοδίων στα παιδιά. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να επαγρυπνούν για σημάδια που συνδέονται με εγκεφαλικά επεισόδια, τα οποία περιλαμβάνουν: σοβαρούς πονοκεφάλους, ζαλάδα, αλλαγές στην όραση, ξαφνική εμφάνιση αδυναμίας σε ένα άκρο ή μια πλευρά του προσώπου, νωθρότητα, ξαφνική αδυναμία ομιλίας και κρίσεις.

ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΕΣΑΣ ΩΣ ΓΟΝΕΙΣ/ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

- Καταρτίστε ένα εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας.
- Οργανώστε μια συνάντηση για να συζητήσετε το θέμα της Δρεπανοκυτταρικής Νόσου (SCD) με τον εκπαιδευτικό του παιδιού σας.
- Ενημερώστε τους εκπαιδευτικούς για ένα σχέδιο 504 ή για ένα Εξατομικευμένο Σχέδιο Εκπαίδευσης (IEP).
- Διατηρήστε ανοιχτή επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς.
- Ενημερώστε τους εκπαιδευτικούς για αλλαγές στην υγεία του παιδιού σας.

Για περισσότερα, δείτε
https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/tipsheet_supporting_students_with_scd.pdf

https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/index.html

ΣΥΝΗΘΙΣΜΈΝΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΣΑΣ ΚΑΝΟΥΝ ΟΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΙ

Είναι μεταδοτική η δρεπανοκυτταρική νόσος;

- Όχι, δεν μπορείτε να κολλήσετε δρεπανοκυτταρική νόσο σαν να ήταν κρυολόγημα. Η δρεπανοκυτταρική νόσος είναι κληρονομική διαταραχή που κληροδοτείται από τους γονείς ενός ατόμου.

Γιατί το παιδί σας λείπει τόσο συχνά από το σχολείο;

- Ένα άτομο με δρεπανοκυτταρική νόσο χρειάζεται να εξετάζεται από γιατρό πιο συχνά απ' ό,τι οι άλλοι μαθητές, συνεπώς μπορεί να έχουν ραντεβού με γιατρό.

Why do people with sickle cell disease have yellow eyes?

- Η δρεπανοκυτταρική νόσος κάνει τα ερυθρά αιμοσφαίρια ενός ασθενούς να πεθαίνουν ταχύτερα σε σύγκριση με αυτά ενός ατόμου που δεν έχει δρεπανοκυτταρική νόσο. Τα μάτια του μπορεί να γίνονται κίτρινα εξαιτίας μιας ουσίας που απελευθερώνεται όταν τα ερυθρά αιμοσφαίρια διασπώνται.

Γιατί θα πρέπει ένας μαθητής με δρεπανοκυτταρική νόσο να μπορεί να έχει ένα μπουκάλι νερό στο θρανίο του ή να φεύγει από την τάξη πιο συχνά για να πάει στη βρύση ή στην τουαλέτα;

- Το νερό βοηθά στην αύξηση του μεγέθους της φλέβας και γι' αυτό επιτρέπει στα δρεπανόσχημα κύτταρα να ρέουν πιο εύκολα στα αιμοφόρα αγγεία.

Γιατί τα παιδιά με δρεπανοκυτταρική νόσο είναι μικρότερα ή λιγότερο ανεπτυγμένα στο σώμα απ' ό,τι άλλα παιδιά;

- Για να μεγαλώσει και να αναπτυχθεί το σώμα κάθε παιδιού, απαιτείται αρκετό οξυγόνο σε όλο το σώμα. Το σχήμα και ο μειωμένος αριθμός των ερυθρών αιμοσφαιρίων ενός παιδιού με δρεπανοκυτταρική νόσο μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την ανεπαρκή παροχή οξυγόνου σε όλα τα μέρη του σώματος, περιορίζοντας έτσι την ανάπτυξή τους,