Una comunità di pazienti, assistenti e operatori sanitari a difesa dei diritti delle persone che vivono con l'anemia falciforme in Australia

CONTATTATECI

P.O Box 62 Craigieburn VIC 3064 Australia
P: 1300 148 824
E: info@aussicklecelladvocacy.org
W: https://aussicklecelladvocacy.org/

Sponsorizzato da:
Victoria State Government
Department of Premier and Cabinet

Tutti gli opuscoli creati da ASCA sono rivisti da ematologi per adulti e pediatrici.

Australian Sickle Cell Advocacy

Guida per genitori e badanti sull'anemia falciforme

CONTATTATECI

P.O Box 62 Craigieburn VIC 3064 Australia
P: 1300 148 824
E: info@aussicklecelladvocacy.org
W: https://aussicklecelladvocacy.org/

COS'È L'ANEMIA FALCIFORME?

- È un gruppo di disordini ereditari dei globuli rossi (RBC) con conseguente emoglobina anormale (Hb S)
- Si verifica quando vengono ereditati due geni Hb anormali, uno da ciascun genitore.
- I segni e i sintomi della SCD sono principalmente causati dalla falcificazione dei globuli rossi, che provocano cellule del sangue falciformi inflessibili, abnormi e poco adesive.
- la SCD è causata anche dall'attivazione dei globuli bianchi (WBC) e delle piastrine che eventualmente provoca complicazioni legate a danni d'organo progressivi.
- Le persone con SCD possono avere complicazioni, tra cui crisi di dolore acuto (crisi vaso-occlusiva)

SEGNI E SINTOMI CHE RICHIEDONO ATTENZIONE MEDICA:

- Fare attenzione ai segni di febbre - gli studenti devono rivolgersi a un medico per valutare il rischio di polmonite o altre infezioni batteriche perché la malattia falciforme li pone a un rischio maggiore.
- Episodi di dolore - comuni tra i bambini con la malattia falciforme. Possono essere di varia gravità e verificarsi in qualsiasi parte del corpo. Gli insegnanti dovrebbero prestare attenzione alle lamentele per il dolore. Se il dolore è leggero o moderato, la scuola può permettere allo studente di riposare prima di tornare in classe. Se il dolore è forte, bisogna contattare i genitori i e/o lo studente deve essere portato in ospedale.
- Ictus - La malattia falciforme è una delle cause più comuni di ictus tra i bambini. Gli insegnanti devono prestare attenzione ai segnali legati agli ictus che includono: forti mal di testa, vertigini, cambiamenti visivi, improvvisa insorgenza di debolezza in un arto o in un lato del viso, intorpidimento, improvvisa incapacità di parlare e convulsioni.

CONSIGLI UTILI AI GENITORI E AI BADANTI

- Create un piano di assistenza individuale.
- Organizzate un incontro per discutere della SCD con l'insegnante di vostro figlio.
- Informate gli insegnanti di un piano 504 o di un piano educativo individualizzato (IEP).
- Mantenete una comunicazione aperta con gli insegnanti.
- Informate gli insegnanti dei cambiamenti nella salute di vostro figlio.

Per ulteriori informazioni visitate
https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/tipsheet_supporting_students_with_scd.pdf

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

DOMANDE COMUNI CHE POTREBBERO ESSERE POSTE DAGLI INSEGNANTI

L'anemia falciforme è contagiosa?

- No, non si può prendere l'anemia come un raffreddore. L'anemia falciforme è una malattia ereditaria trasmessa dai genitori di una persona.

Perché suo figlio è assente da scuola così spesso?

- Uno studente con l'anemia falciforme ha bisogno di essere visitato da un medico più frequentemente degli altri studenti, quindi può essere assente per recarsi ad un appuntamento medico.

Perché le persone con l'anemia falciforme hanno gli occhi gialli?

- La falcemia fa sì che i globuli rossi di un paziente muoiano più rapidamente rispetto a una persona che non ha la malattia. Gli occhi possono diventare gialli a causa di una sostanza che viene rilasciata dalla rottura dei globuli rossi.

Perché uno studente con l'anemia falciforme dovrebbe essere in grado di tenere una bottiglia d'acqua sul banco o assentarsi più frequentemente per andare a bere o in bagno?

- L'acqua aiuta ad aumentare le dimensioni delle vene e quindi permette alle cellule falciformi di fluire attraverso i vasi sanguigni più facilmente.

Perché i bambini con l'anemia falciforme sono più piccoli o meno sviluppati fisicamente degli altri bambini?

- Il fisico di un bambino cresce e si sviluppa se ha un livello sufficiente di ossigeno in tutto il corpo. La forma e il numero ridotto dei globuli rossi di un bambino affetto da SCD possono ridurre l'apporto di ossigeno a tutte le parti del corpo, limitandone la crescita.