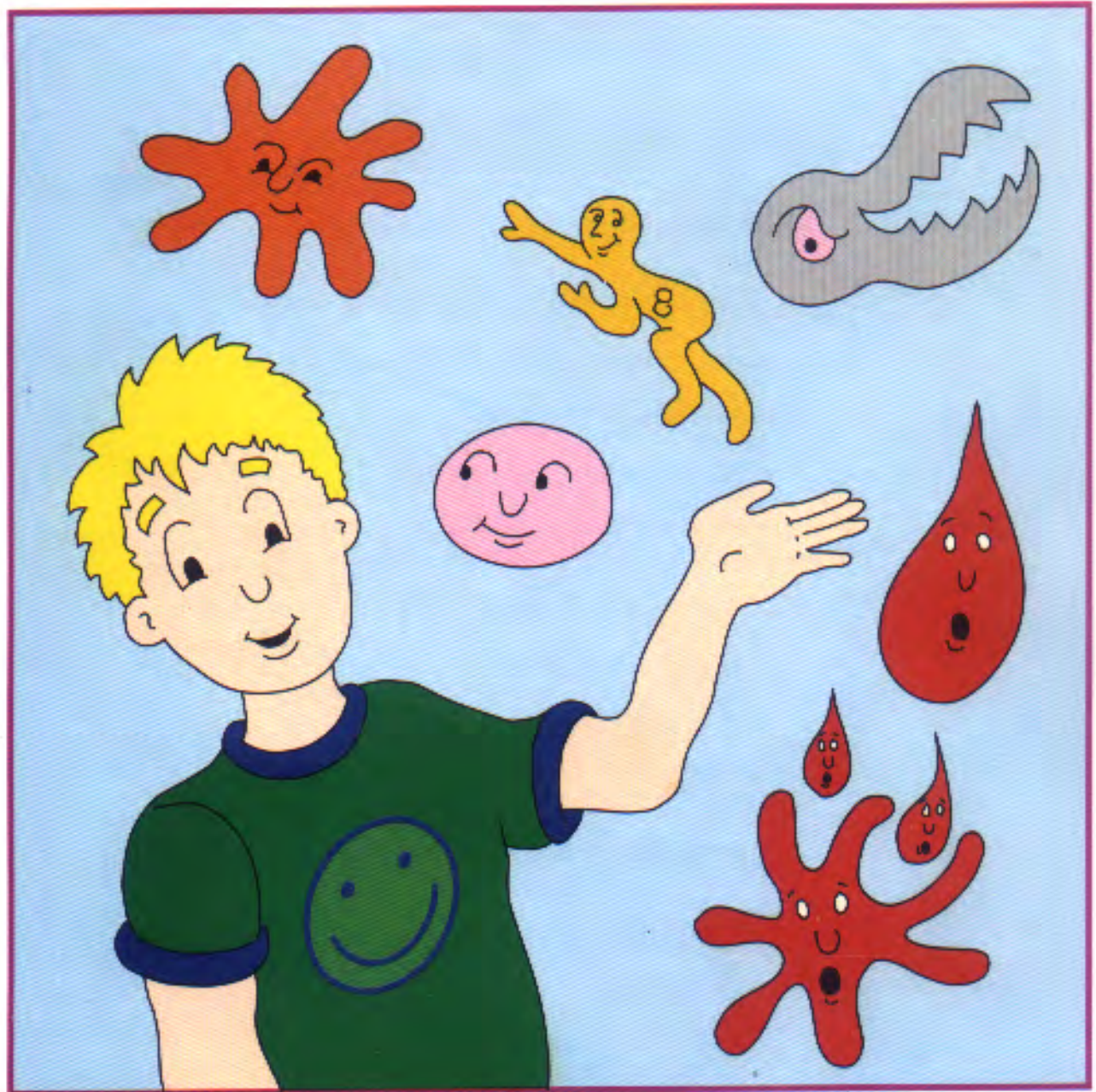


אני, החברים

... ועוד כמה דברים



אני, החברים

ועוד כמה דברים...

How to Control Bleeds

Inspired by:

VINCE

An 8 year old boy with hemophilia

Produced and Written by:

Nora Schwetz, R.N., B.Sc., and Pam Johnston, R.N., B.A.
Bleeding Disorders Program, Children's Clinic
Children's Hospital, Winnipeg, Manitoba

Reviewed and Approved by:

Dr. Sara J. Israels, Dr. J. McPherson
Children's Hospital, Winnipeg, Manitoba

Illustrated by:

Valerie Fostey

Acknowledgements:

We gratefully acknowledge Mrs. Joan Powell for
her assistance with this project.

הופק באדיבות:



Pharmaceutical Division - Biological Products

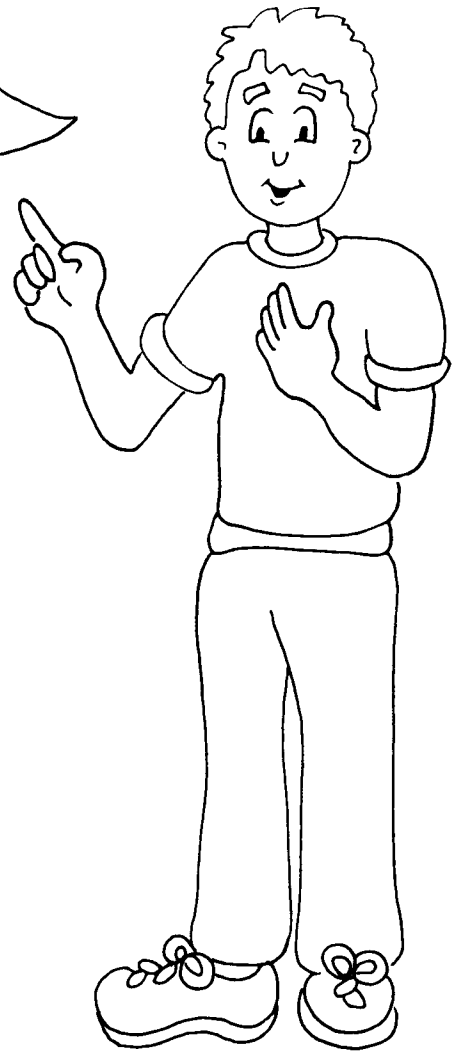


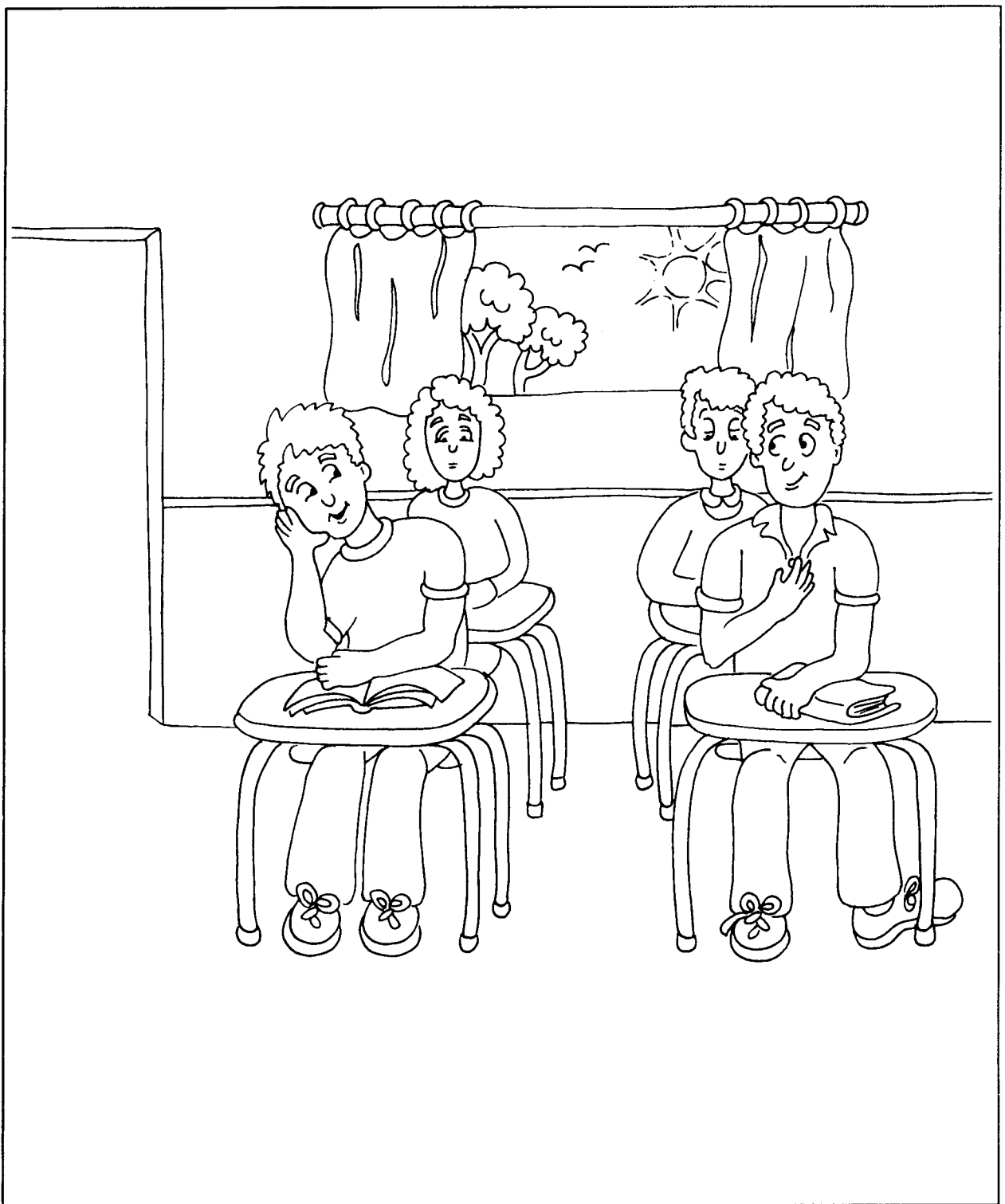
הי". קוראים לי תמיר. יש לי המופילה. אני
לא נראה שונה מטאר התבר'ה בכיתה שלי,
אבל אני יודע שחלק מהדברים שהם יכולים
לעשות עלולים להיות מסוכנים בטבילי, אם
אעשה אותם.

בהתחלה התב"טת' והרגשת' מבוכה בגלל
זה. חטבת' טאף אחד לא יחבב אות'. אבל
עכשיו אני יודע שזה בכלל לא נכון.

אני נזכר ביום הראטון שלי בבית הספר
החדט... אני אספר לך איך פגטת' את חברי
הטוב ביותר, תום.

חלק מהמלים בסיפור יהיו אולי לא מוכרות לך.
לכן, בכל פעם שתהיה מילה עם פרצוף מחייך
😊 לידה, זה סימן שמכוון אותך להסתכל
בסוף החוברת. יש טם רטימה שעוזרת להבין
את המלים החדטות האלו.

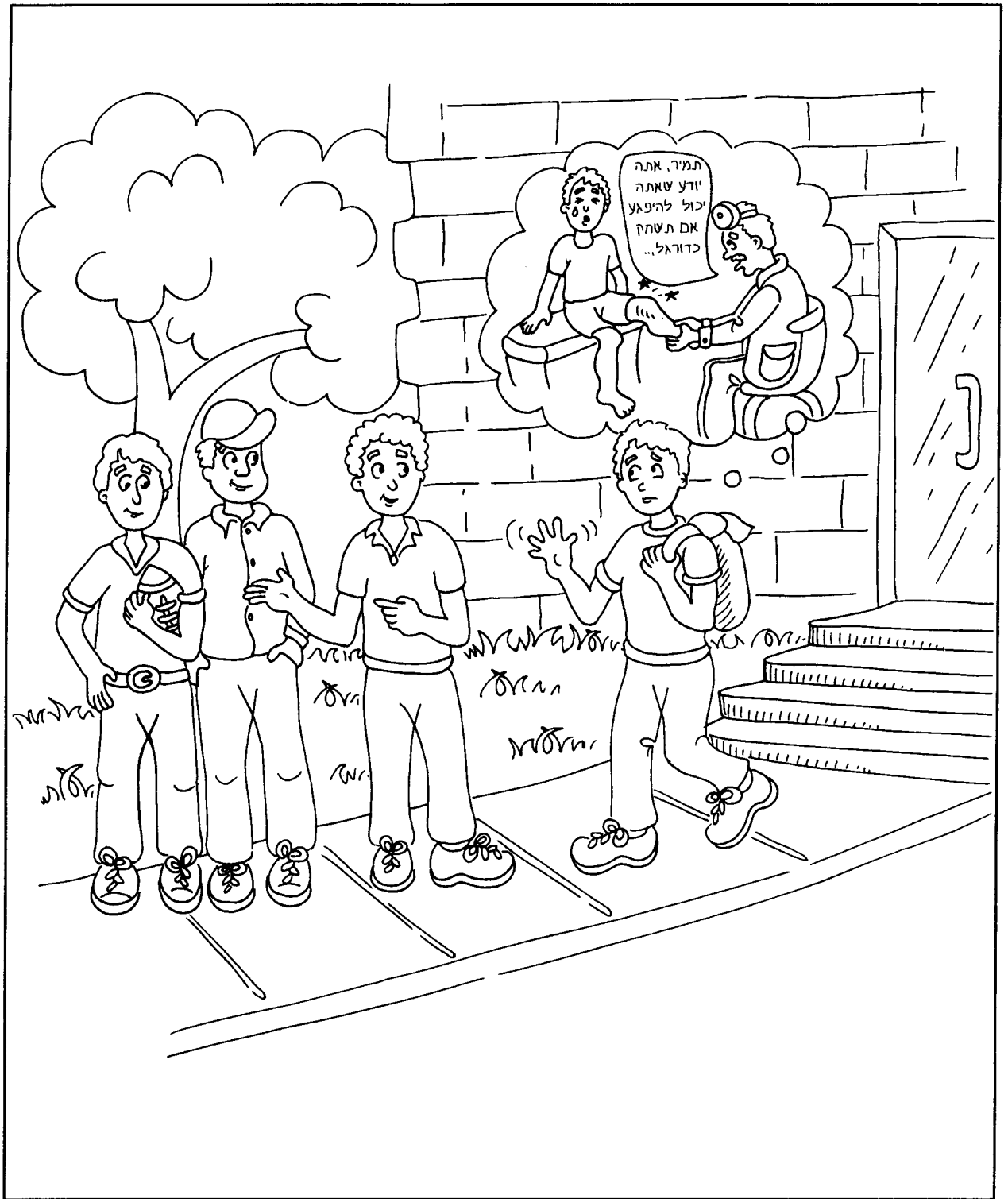




תום: אתה תלמיד חדש כאן, נכון? אני תום - איך קוראים לך?

תמיר: אני תמיר - עברנו לכאן דירה בשבוע שעבר.

תום: אני נפגש עם כמה חברים אחרי בית הספר, אולי תצטרף גם אתה?



תום: בוא הנה תמיר, אתה לא רוצה לשחק איתנו כדורגל ?

תמיר: אוי, לא - אני לא יכול.

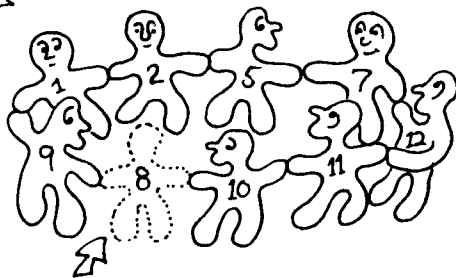


תום: למה אתה לא יכול לשחק איתנו כדורגל ?

תמיר: תמיד כשאני משחק כדורגל, יש לי דימום בברך, בגלל שיש לי המופיליה 😊.

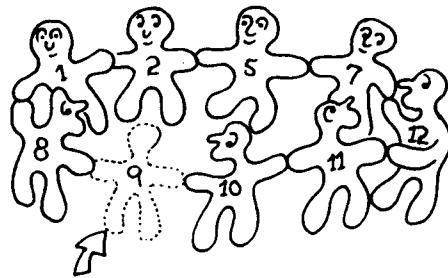
תום מעולם לא שמע על המופיליה. הוא שאל אותי אם זו מחלה. סיפרתי לו שהמופיליה היא בעיית דם 😊. לאנשים שיש המופיליה יש בעיות עם דימום 😊. הם לא מדממים מהר יותר מאנשים אחרים - אבל הם מדממים משך זמן ארוך יותר.

המופיליה A

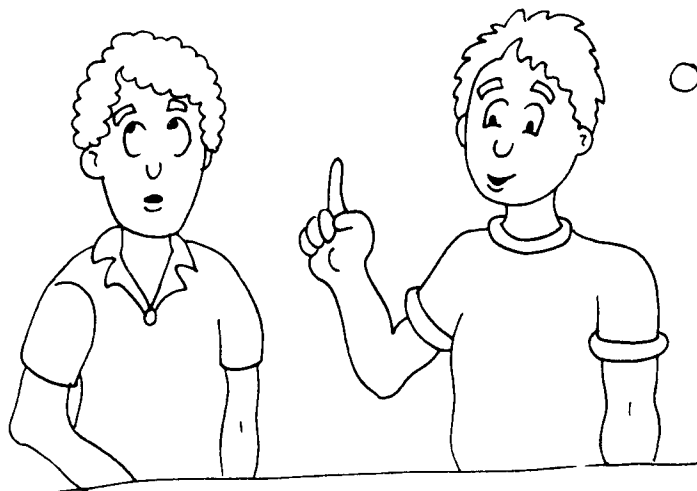


חסר פקטור 8

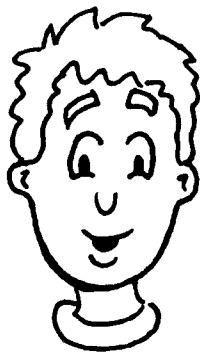
המופיליה B



חסר פקטור 9



תום שאל אותי מה שונה בדם שלי. הסברתי לו שלכולנו יש בדם חומר שנקרא חלבונים 😊. חלק מהחלבונים האלה עוזרים לנו לעצור את הדימום כשאנחנו נפצעים. לחלבונים אלה קוראים פקטורים 😊 ויש להם מספרים. כשיש למישהו המופיליה, זה אומר שאין לו כמות מספקת מפקטור מסוים. לי יש המופיליה מסוג A 😊, זה אומר שאין לי מספיק פקטור 8 😊. לחלק מהאנשים יש המופיליה מסוג B 😊 ולהם אין מספיק פקטור 9 😊.



תום חשב שכל מה שצריך זה רק פקטור 8 כדי לעצור דימום. הסברתי לו שחוץ מפקטור 8 יש עוד דברים בדם שפועלים ביחד כדי לעצור את הדימום.

הדם שלנו זורם בתוך הגוף בצינורות מיוחדים שקוראים להם כלי דם 😊. כשמישהו נחתך, כלי הדם נקרעים והדם זורם מהם. כשקורה דבר כזה, שני דברים קורים בדם כדי להפסיק את הדימום:

תאים 😊 קטנים שקוראים להם טסיות דם 😊 וחלבון בשם פקטור פון וילברנד 😊 "רצים" מהר לאזור החתוך בכלי הדם. פקטור פון וילברנד פועל כמו מגנט. הוא נצמד לכלי הדם החתוך ומושך איתו את הטסיות לאזור שממנו הדם זורם החוצה. הטסיות נצמדות זו לזו וגם לפקטור פון וילברנד וכך נוצר פקק.

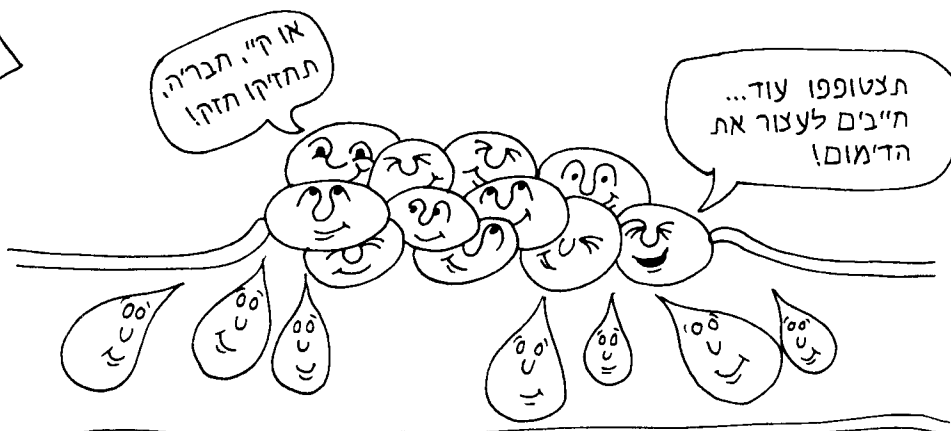
כשיש חתך קטן מספיקות הטסיות ופקטור פון וילברנד כדי לעצור את הדימום, גם אצל אנשים עם המופיליה. כשיש נזק רציני יותר לכלי הדם, דרושים כל הפקטורים האחרים (כמו פקטור 8) כדי ליצור פקק חזק וגדול יותר.

מה עוצר את הדימום?



כלי דם

הטסיות יוצרות פקק....



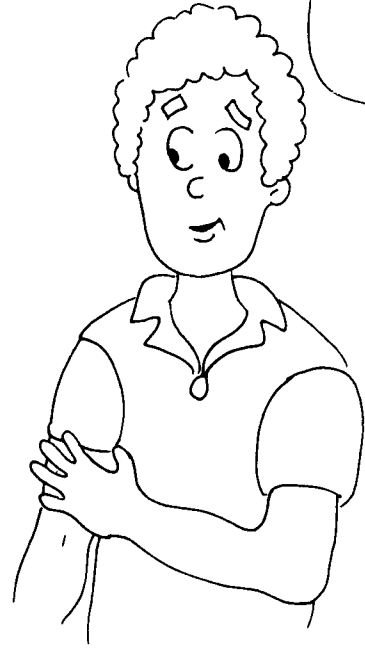
כן, אבל זאת רק
אחת מהצורות של
דימום. יכול להיות
לך גם דימום
בתוך הגוף

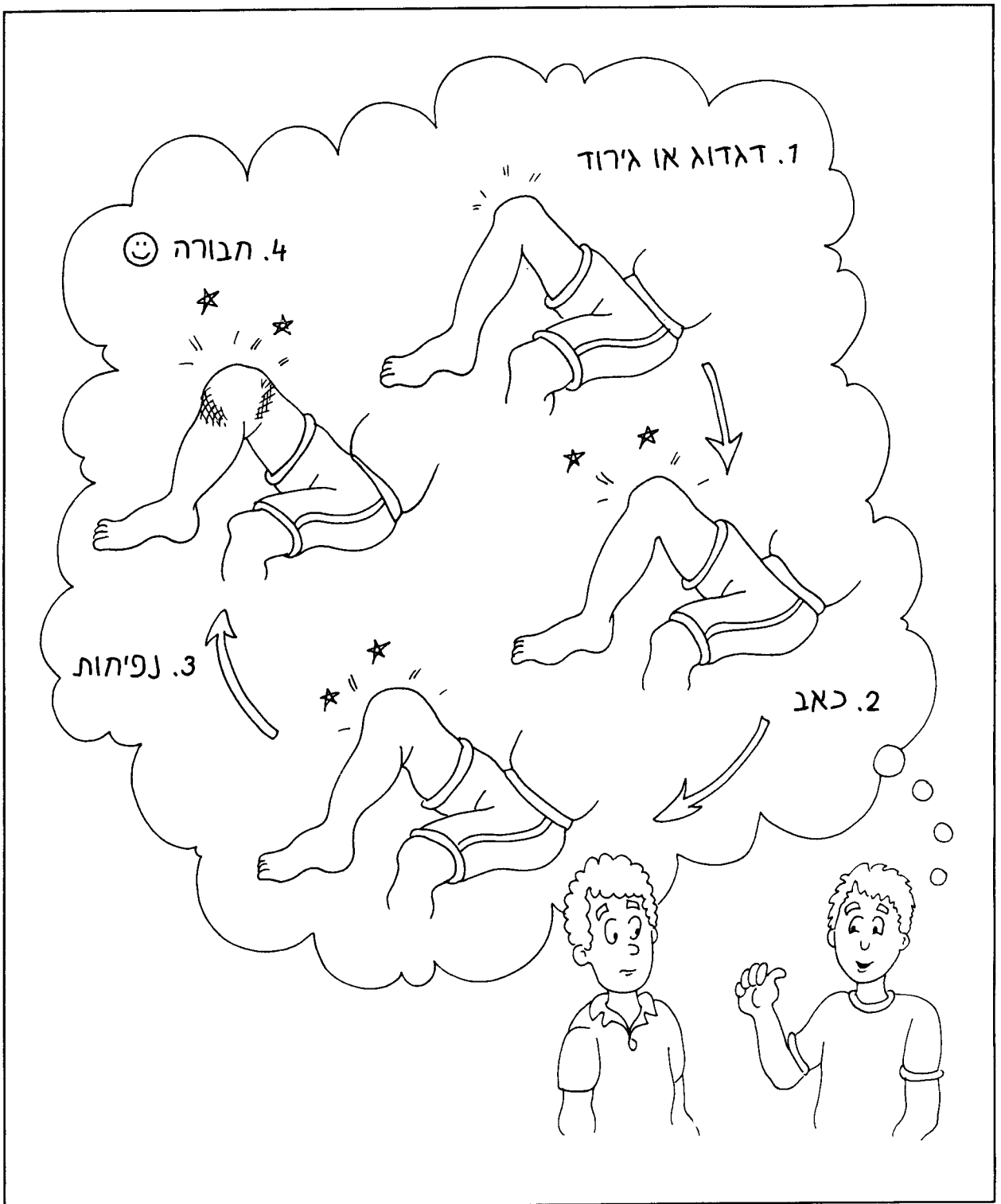
וואו!! כל זה
קורה בכלי
הדם שלי
כשאני נחתך?



א.. לפעמים
גם רואים את
זה ולפעמים
רק חשים בזה.

אז אין אפטר
לדעת כשיט
דימום
בתוך הגוף?





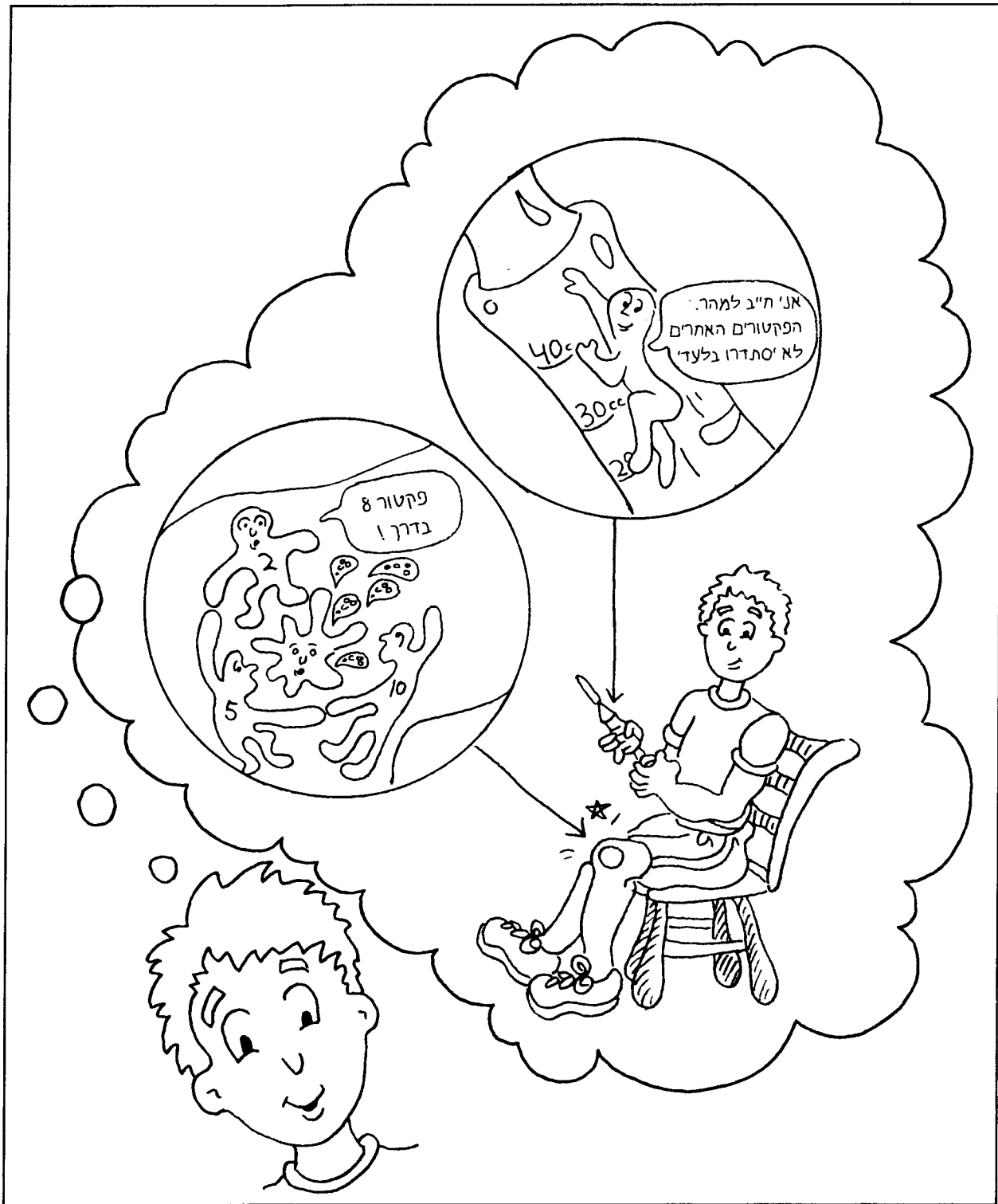
הסברתי לתום שאני תמיד יודע כשהדימום מתחיל אפילו לפני שזה כואב
או מתחיל להתנפח 😊 - אני פשוט מרגיש שמשהו לא בסדר.



תום שאל אותי איפה בדרך כלל יש לי דימום בתוך הגוף. סיפרתי לו שהדימום יכול להיות בכל מקום, אבל בדרך כלל זה קורה במפרקים 😊 ובשרירים 😊. אני לא משחק יותר כדורגל כי כשיחקתי היה לי דימום בברך.



מפרק הברך הוא המקום שבו שתי עצמות גדולות ברגל מתחברות. יש שם כיס מיוחד, מסביב לקצות העצמות האלה, שנקרא מעטפת המפרק ☺. החלק הפנימי של מעטפת המפרק מצופה בקרום הסינוביה ☺, שתפקידו לדאוג שבין קצות העצמות יהיה תמיד נוזל הסינוביה ☺, כדי שינועו בצורה חלקה (כמו מכונה משומנת). בתוך קרום הסינוביה מצויים כלי דם. כשהברך מקבלת מכה, עלולים כלי הדם האלה להיקרע, ואז הדם זורם אל תוך החלל שבין שתי העצמות.

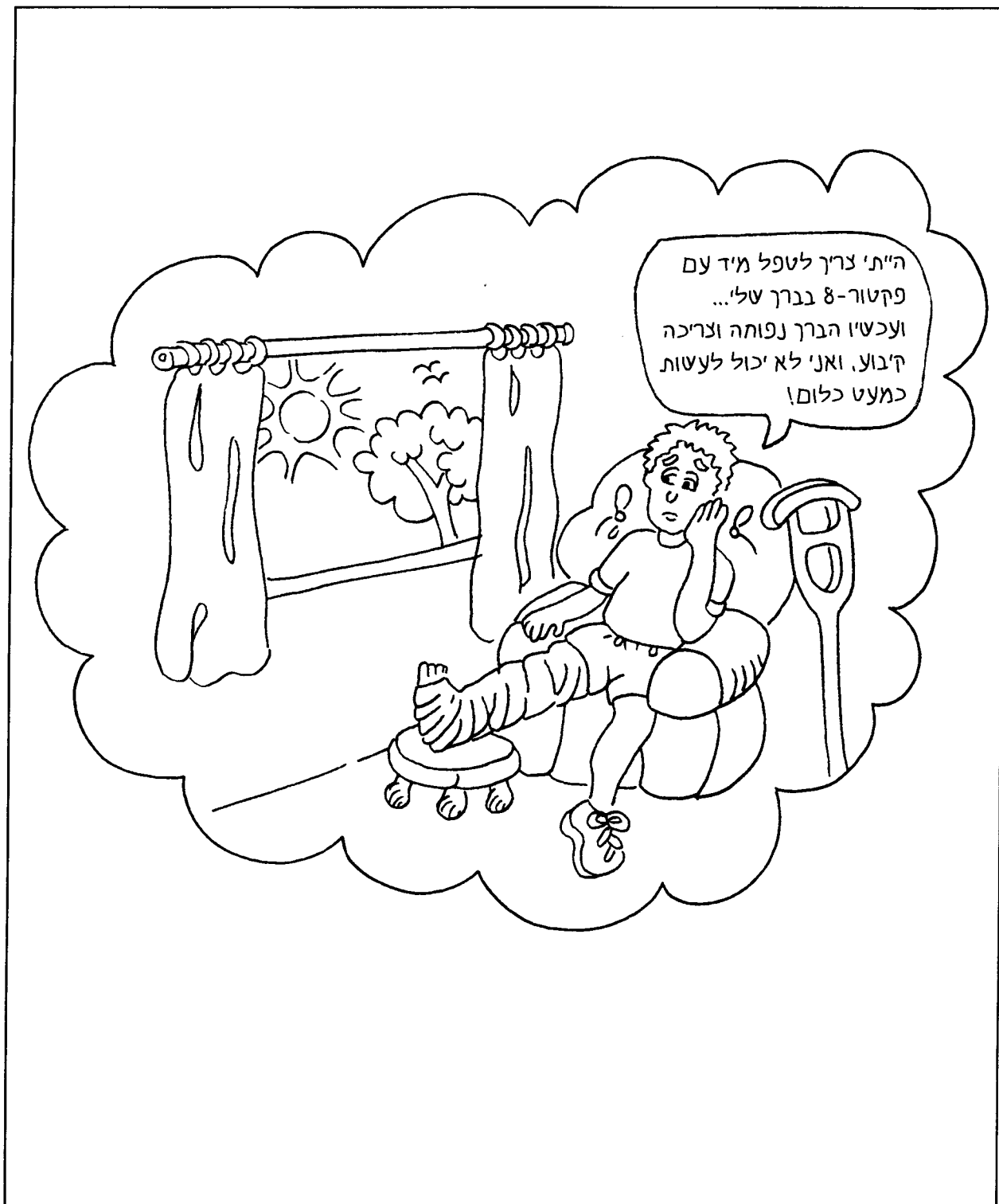


תום רצה לדעת איך עצרתי את הדימום בתוך הברך שלי.
 הסברתי לו שהזרקתי 😊 לעצמי את הפקטור 8 שאני צריך.

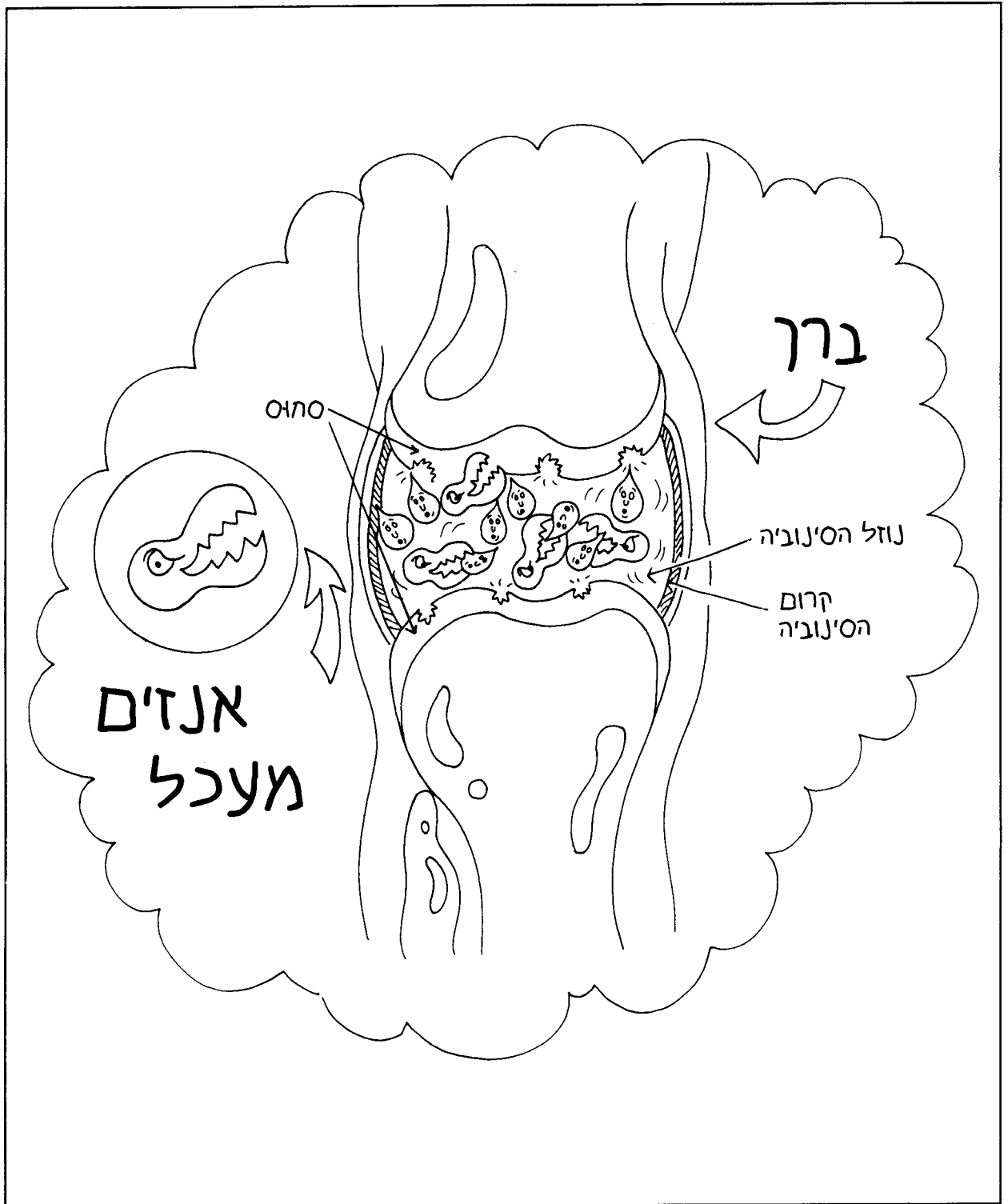


תום: אז כל מה שאתה צריך לעשות זה להזריק פקטור 8 ? ומיד הכל מסתדר ?

תמיר: לא בדיוק. לדוגמא, כשיש לי דימום בברך אני משתמש גם בעזרה ראשונה כמו קרח שמפחית את הנפיחות, תחבושת מגן ☺ כדי שהברך לא תזוז (קיבוע ☺) ולפעמים גם קביים ☺ כדי להסתובב בבית.



תום רצה לדעת מה היה קורה לו לא הייתי מזריק פקטור 8 מייד. סיפרתי לו שפעם זה
כבר קרה לי בגלל שבהתחלה שנאתי מחטים ופחדתי להזריק לעצמי. הברך שלי התנפחה
נורא וכל כך כאב לי, שאבא שלי ואמא שלי לקחו אותי לבית חולים. אחרי הדימום הזה
לקח המון זמן עד שמצבי השתפר ולא יכולתי להסתובב בלי קביים במשך שבועות !



בזמן דימום, כאשר מצטבר דם בתוך המפרקים, זה אינו מצב נורמלי ולכן הסינוביה מייצרת אנזים מעכל 😊 ש"אוכל" ומסלק את הדם. הבעיה היא שאנזים זה "אוכל" גם את הדם הדבוק לקצות העצמות. בקצות העצמות קיים ציפוי חלק המכונה סחוס 😊 המגן עליהן. האנזים המעכל מתחיל לאכול את הסחוס.



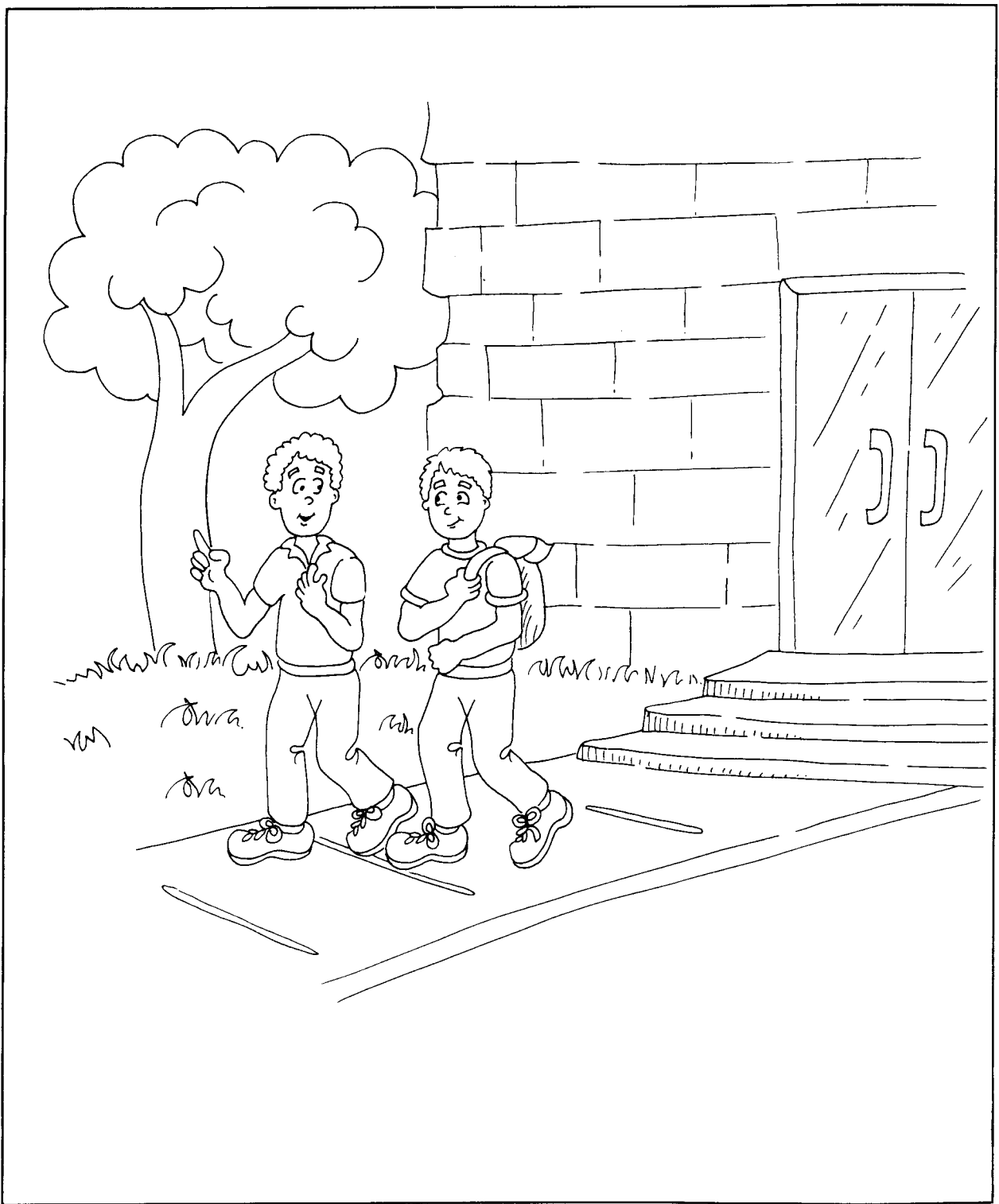
כאשר חלק מהסחוס נאכל, קצות העצמות אינן חלקות יותר ועלולות לצבוט או לגרום לקרע בקרום הסינוביה. תהליך זה גורם לדימום מוגבר ואז נוצרות כמויות נוספות של האנזימים המעכלים. מהר מאוד נאכל כל הסחוס. כשזה קורה, לא קיים יותר מרווח בין קצות העצמות וכאשר הן מתחככות זו בזו - זה כואב נורא! לאחר זמן מה קצות העצמות הופכות לכל-כך מחוספסות שהמפרק אינו יכול לזוז יותר. כאשר דבר כזה קורה, זקוקים לעזרה רבה כדי ללכת.



לא, לא, תום! אני
 יכול לעשות המון
 דברים. למשל, אני
 שח"ן מעולה, אני
 בחוג לחץ וקטת
 ורץ בנבחרת
 השליחים של בית-
 הספר

אוי, תמיר, לא
 נעים לי. לא ידעתי
 שאתה צריך כל כך
 להיזהר ואסור לך
 לעשות כל כך
 הרבה דברים!



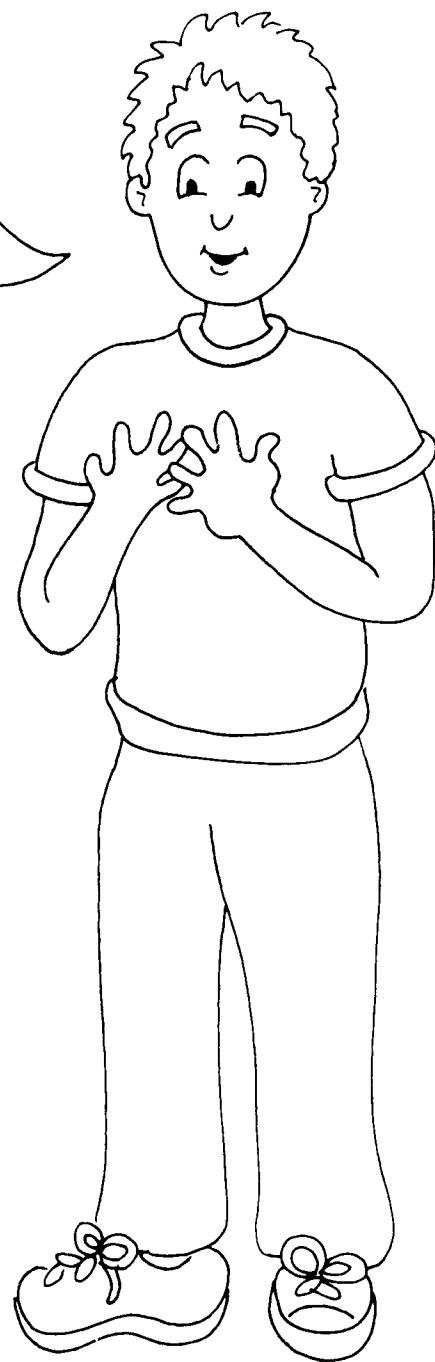


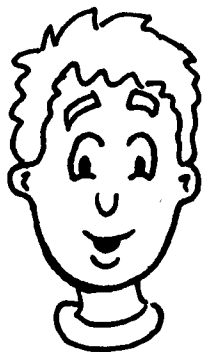
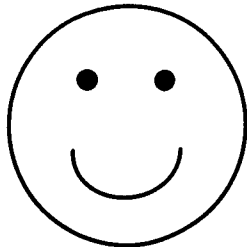
תום: זה נהדר תמיר ! תודה שסיפרת לי הכל על ההמופיליה. מתחשק לך לבוא אלי ?
יש לנו בריכת שחיה ואולי תוכל לעזור לי ללמוד שחיית פרפר...

תמיר: נשמע נהדר !! בוא נעבור דרך הבית שלי ואקח את בגד הים שלי.

היום הראשון שלי בבית הספר החדש
היה באמת מפתיד. חטבת' שלא אמצא
לי חברים. אני שמה שדיברתי עם תום
על ההמופיליה, בגלל שעכשיו הוא
כבר מבין למה אני לא יכול להסתתף
בספורט מאע 😊. הוא יודע כמה חשוב
בשבילי למנוע דימומים (עד כמה
שאפשר). מאז כבר יש לי עוד כמה
חברים ובכלל, כמעט שאני לא מרגיש
מבוכה בגלל שיט לי המופיליה.
טוב. אני צריך לזוז. החברה מחכים
לי בברכה.

אז להתראות!





מילים חדשות

המופיליה

היא סוג של בעיה בדם שבה חסר פקטור הדרוש לעצירת הדימום.

בעיית דם

היא משהו שונה או חסר בדם שיכול לגרום לבעיות רפואיות.

דימום

דימום דבר שקורה כאשר כלי דם נפגע והדם זורם החוצה. כאשר גם העור נפגע אפשר לראות את הדם זורם החוצה. כאשר העור אינו נפגע, תיראה חבורה. יש דימומים שאותם אי אפשר לראות.

חלבונים

חומרים חשובים ביותר הנמצאים בכל דבר חי. החלבונים הם כה קטנים שאי אפשר לראות אותם אפילו במיקרוסקופ רגיל. קיימים סוגים רבים של חלבונים ולכל אחד מהם תפקיד שונה. חלק מהחלבונים משמש כ- "פקחי תנועה"- הם מכוונים תרכובות בגוף כך שיגיעו למקומות הנכונים. יש גם חלבונים אחרים שהם כמו "מחסלים מקצועיים" - הם מפרקים דברים בתוך הגוף לקבלת תרכובות רבות. חלבונים "בנאים" משתמשים בתרכובות האלה כדי ליצור דברים שהגוף זקוק להם, כמו תאים חדשים.

פקטורים

סוגים של חלבונים בדם. קיימים 14 חלבונים כאלה שפועלים ביחד כקבוצה. תפקידם לאטום דליפות גדולות מכלי דם, כאשר טסיות הדם בלבד אינן מספיקות לחסימתן. החלבונים בקבוצה מיוחדת זו מסומנים על ידי מספרים במקום שמות. הפקטורים 8 ו-9 הינם שני חברים בקבוצה מיוחדת זו של חלבונים.

המופיליה A

בעיית דם המוכרת גם בשם ה"המופיליה הקלאסית". בהמופיליה מסוג A חסר פקטור 8 בדם. פקטור זה הינו אחד מכמה הדרושים לעצירת הדימום. בישראל 1 מכל 10,000 בנים נולד עם המופיליה A.

פקטור 8 (VIII)

הינו החלבון החסר בדמם של אנשים עם המופיליה A. ניתן להוסיף פקטור 8 ("VIII" בספרות רומיות) לדמם של אנשים על ידי שימוש בתרכיז פקטור 8, אותו מפיקים מדם שתורמים אנשים שלהם אין המופיליה.

המופיליה B

בעית דם הידועה גם בשם "מחלת חג המולד". לאנשים עם המופיליה B חסר פקטור 9 בדם. פקטור זה ביחד עם פקטור 8 ופקטורים רבים אחרים דרוש כדי לעצור את הדימום. בישראל 1 מכל 70,000 בנים נולד עם המופיליה B.

פקטור 9 (IX)

הינו החלבון החסר בדמם של אנשים עם המופיליה B. ניתן להוסיף פקטור 9 ("IX" בספרות רומיות) לדמם של אנשים על ידי שימוש בתרכיז פקטור 9, אותו מפיקים מדם שתורמים אנשים שלהם אין המופיליה.

כלי דם

הוא כמו צינור ארוך. לכולנו יש הרבה כלי דם בגדלים שונים בכל מקום בגוף. כמו שצינור השקיה מחובר לברז, המים זורמים מהברז דרך הצינור ומשקים את הדשא כדי שיצמח. הדם נשאב מהלב אל כלי דם גדולים המתפצלים לכלי דם קטנים יותר וזורם מהם לתאים השונים בגוף (כמו שרירים ועור) ועוזר להם לגדול. מבעד לעור אפשר להבחין בחלק מכלי הדם בגוף. המקומות הטובים ביותר בהם ניתן לראות את כלי הדם הם גב היד והקפל הפנימי באזור המרפק. כלי הדם נראים כקווים כחולים.

תאים

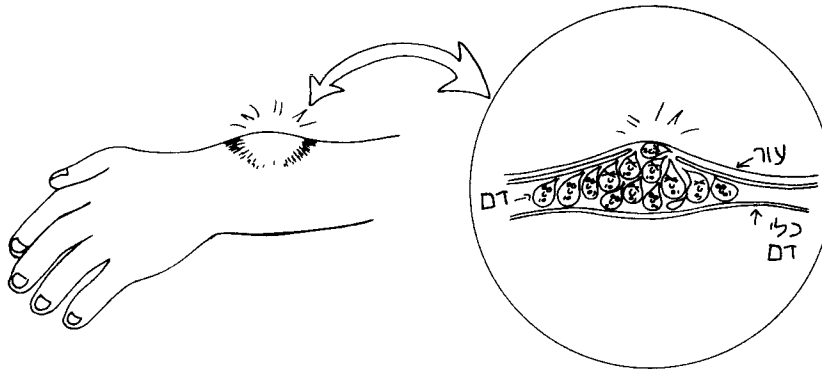
הם אבני בניין קטנות של כל דבר חי. התאים הם כל כך קטנים, שנחוץ מיקרוסקופ כדי לראותם. כל חלק של דבר חי בנוי מתאים! אנשים בנויים ממיליארדי - מיליארדים של תאים, המחוברים יחד ליצירת חלקים (איברים) שונים של הגוף. התאים בנויים מחלבונים וחומרים נוספים, כמו כימיקלים. קיימים סוגים רבים של תאים בגוף ולכל סוג יש תפקיד מיוחד. לדוגמא, מיליוני תאי סחוס מחוברים ביחד על קצות העצמות ויוצרים כיסוי חלק ונוקשה. ישנם גם מיליונים של תאים בדם; אלה המכונים תסיות דם עוזרים בעצירת הדימום מכלי דם פצועים. גם השרירים בנויים ממיליונים של תאים מיוחדים, שיכולים לזוז!

סוג של תאי דם. תפקידן להיצמד זו לזו בעזרת פקטור פון וילברנד כדי לאטום חתכים קטנים בכלי הדם.

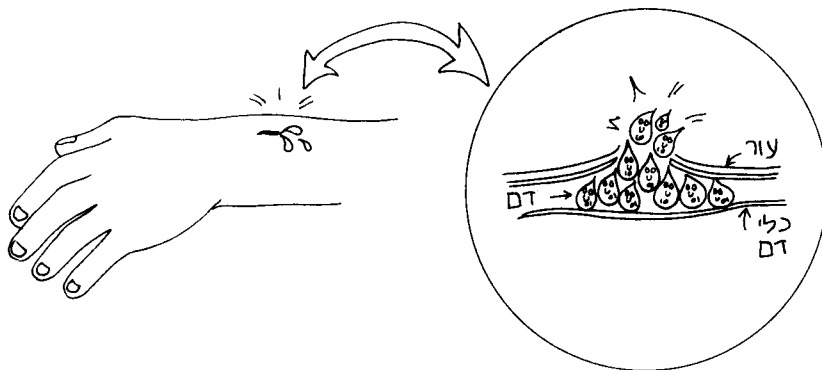
פקטור פון-וילברנד

הינו חלבון בדם. פועל יחד עם הטסיות לעצור כמויות קטנות של דם הדולפות מכלי דם פגועים. פקטור זה נקרא על שם הרופא שגילה אותו, דר' אריק פון-וילברנד.

חבורה

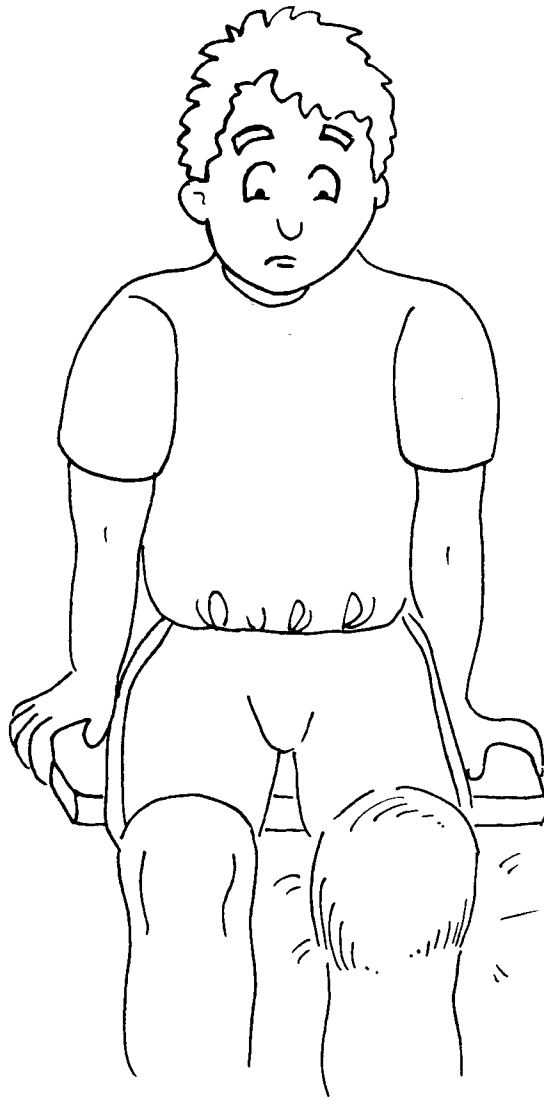


חתך



נוצרת כאשר דם דולף מכלי הדם ומצטבר מתחת לעור. לעיתים הדבר יוצר בליטה מתחת לעור. לחבורות טריות יש צבע אדום-סגלגל. חבורות ישנות יותר הופכות לצהובות או ירוקות לפני שהן נעלמות. גודל החבורה מעיד על כמות הדם שדלפה החוצה ועל מידת הנזק בכלי-הדם.

חבורה

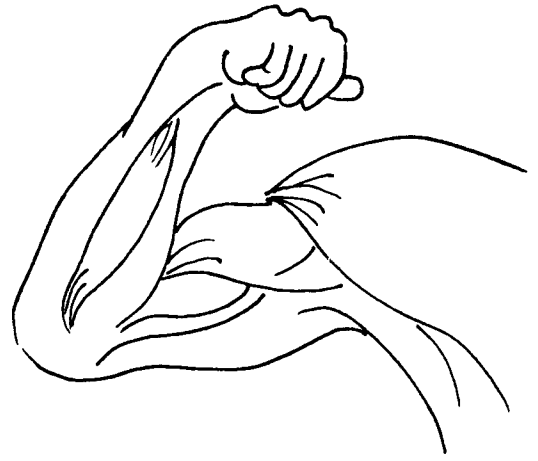
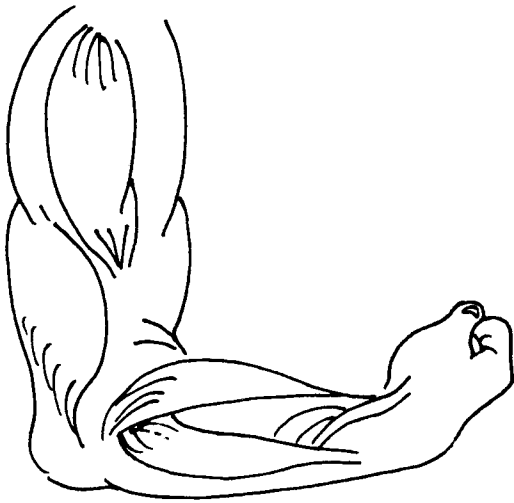


נפיחות

הינה מקום בו חלק מהגוף נפוח ונראה גדול יותר כאשר הוא נפגע. הנפיחות נוצרת מנוזל המצטבר ומפעיל לחץ על העור כלפי מעלה. אם יש לך המופיליה, הנפיחות היא בדרך כלל מדם שדולף מכלי דם פגוע.

מפרק

הוא המקום בו שתי עצמות העוזרות לך לנוע מחוברות בגוף. לדוגמא, המרפק שלך הנו מפרק, כיוון שהוא מחבר את שתי העצמות העיקריות בזרוע שלך. הברך גם היא מפרק. היא מחברת את שתי העצמות העיקריות ברגל שלך. קיימים מפרקים אחרים שמאפשרים לך יותר תנועה כמו הירכיים והכתפיים שלך. אלה מכונים מפרקי מכתש ועלי. הם פועלים כמו מכתש ועלי בין העצמות שלך כך שאתה יכול להניע אותן לא רק קדימה ואחורה אלא גם בתנועה סיבובית.



שרירים

בנויים ממיליארדי תאים קטנים שיוצרים ביחד סיבים גדולים שמחוברים ביחד ליצירת השרירים. המבנה מזכיר חבל חזק, הבנוי מחוטים דקים המחוברים יחדיו ליצירת גדילים, המפותלים יחדיו ליצירת החבל. השרירים יכולים להתכווץ ולהתמתח כדי לאפשר לעצמות חוזק ותנועה. תוכל להרגיש שהשריר שלך פועל אם תשים את ידך על הזרוע מעל למרפק ותכופף ותיישר את המרפק שלך.

עטיפה חזקה מסביב למקום בו קצות העצמות מתחברות למפרק. הקפסולה היא כמו כיס מסביב לקצות העצם.

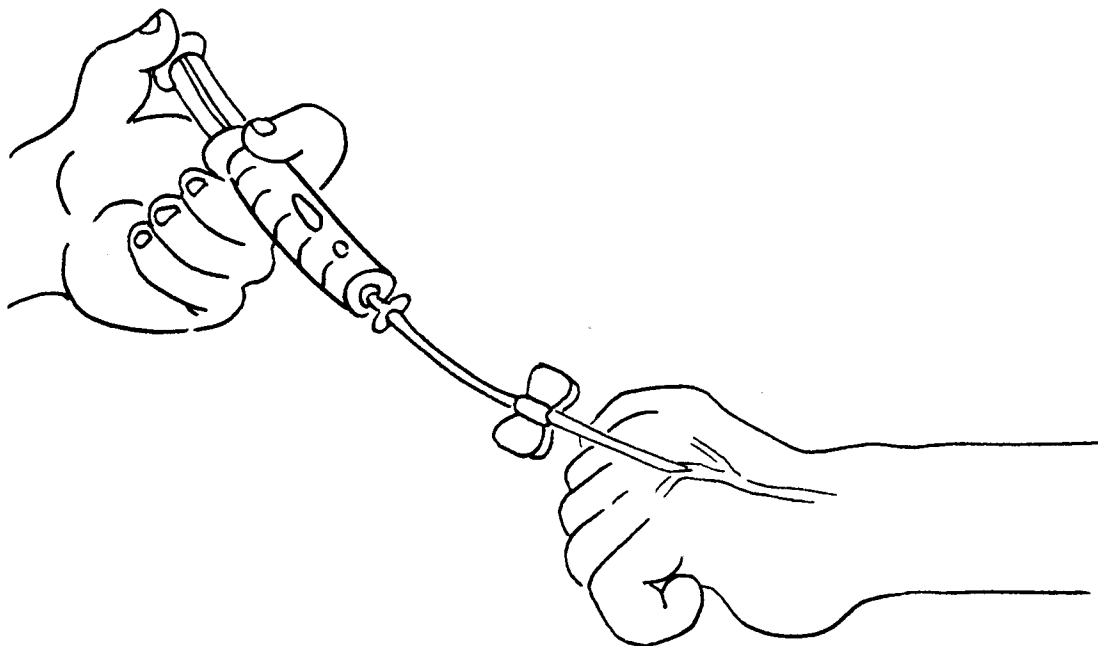
מעטפת המפרק

ציפוי מיוחד דקיק ושקוף בצד הפנימי של מעטפת המפרק. לאנשים שאין המופיליה יש לפעמים קרעים בקרום הסינוביה ואז ממלא נוזל את מעטפת המפרק. תופעה זו מכונה "מים בברך". כאשר לחולה המופיליה יש קרע בסינוביה, דולף דם לתוך מעטפת המפרק. תופעה זו מכונה "דימום".

קרום הסינוביה

חומר מימי המיוצר על ידי קרום הסינוביה ופועל כמו שמן כדי לשמור שקצות העצם יהיו רטובות וינועו בצורה חלקה בתוך מעטפת המפרק.

נוזל הסינוביה



זריקה

שיטה רפואית להחדרת תרופה לתוך השרירים או כלי הדם שלך. בהזרקה משתמשים במחט ומזרק. המזרק הוא צינור פלסטיק חלול שמכיל את התרופה. למזרק יש חלק פלסטי מיוחד לדחיפה של התרופה. כאשר אתה לוחץ על חלק זה בעזרת האגודל, התרופה יוצאת מהמזרק דרך חור בחלק הקדמי של המזרק, אליו מחוברת מחט. המחט דומה למנהרה דקיקה חלולה והתרופה נדחפת דרכה לתוך הגוף. אנשים עם המופיליה משתמשים במחט ובמזרק כדי להחדיר פקטור 8 לתוך כלי הדם שלהם.

תחבושת מגן

סוג של חבישה השומרת על המפרק במקומו. לרוב מחברים מעין מוט או לוח בצדדים, או מאחור, עם סרטים מחוברים שאותם ניתן לקשור מסביב למפרק הפצוע - משמשת כתמיכה ומגן על המפרק כך שלא יזוז יותר מדי ועוזרת למפרק להחלים.

קיבוע

הכוונה לשמירה על חוסר תנועה של איבר מסוים (למשל באמצעות חבישה או גבס). כאשר יש לך דימום. חשוב מאוד לא להפריע משך מספר ימים ל"פקק" שנוצר באזור הפגוע בכלי הדם - עד שכלי הדם מחלים. אם גורמים להפרעה ב"פקק" זה הוא יכול להתרופף והדימום יכול להתחיל מחדש.

הם מקלות ארוכים שעשויים מעץ או ממתכת. אתה יכול להעזר בקביים כדי להסיר משקל מברך כאובה, או ממפרק הקרסול. במקום שהמפרקים הכאובים שלך יתמכו במשקלך - תומכים הקביים במשקלך. וכך מקלים עליך את ההליכה.

אנזים מעכל

הוא סוג של חלבון שדומה ל"מגרסה" אנזימים אלה מפרקים דברים בתוך הגוף מכל מיני סיבות. קיימים אנזימי עיכול בקיבה שמפרקים את המזון והופכים אותו לחלקים זעירים. אנזימים מעכלים בתוך המפרקים מפרקים דברים שאינם שייכים לשם.

סחוס

הוא ריפוד חלק ולבן שנמצא בקצה העצמות במפרק. הסחוס מגן על קצה העצמות ומשמש כמו כרית, כאשר אתה מתכופף או זז. הסחוס שלך דומה מאוד לסחוס שבקצה העצם של העוף שאתה אוכל. סחוס נמצא גם באוזניים ובאף שלך. הוא מעצב איברים אלה כיון שהוא קשה יותר מהעור אבל רך יותר מהעצם.



ספורט מגע

סוגי ספורט כמו כדורגל וכדורסל, בהם יש מגע גופני בין השחקנים השונים. לדוגמא, יכולים להפיל אותך בכדורגל או במאבק על כדור חוזר בכדורסל. סוגי ספורט אלה יכולים להיות מסוכנים לכל אחד כי ניתן להיפצע בהם. כאשר יש לך המופיליה סוגי ספורט אלה יכולים להיות מאוד מסוכנים.