

PUSTOLOV ĀDAM

ide u školu

LIBERATE
LIFE



Ovaj je materijal namijenjen
isključivo osobama koje
boluju od hemofilije i liječe
se putem intravenskog
nadomještanja faktora

PETRA

MISLAV

ADAM

KLARA

JAKOV

ANDRIJA

Pozdrav!
Ja sam Adam!

Možda već znaš Adama i njegove prijatelje iz njegovih prijašnjih pustolovina. Adam ide u drugi razred i ima hemofiliju, baš poput tebe. Želi saznati više o tome kako hemofilija i liječenje nadomještanjem faktora mogu utjecati na njegovo školovanje, tako da može biti spreman za sljedeću fazu puta prema znanju o hemofiliji.

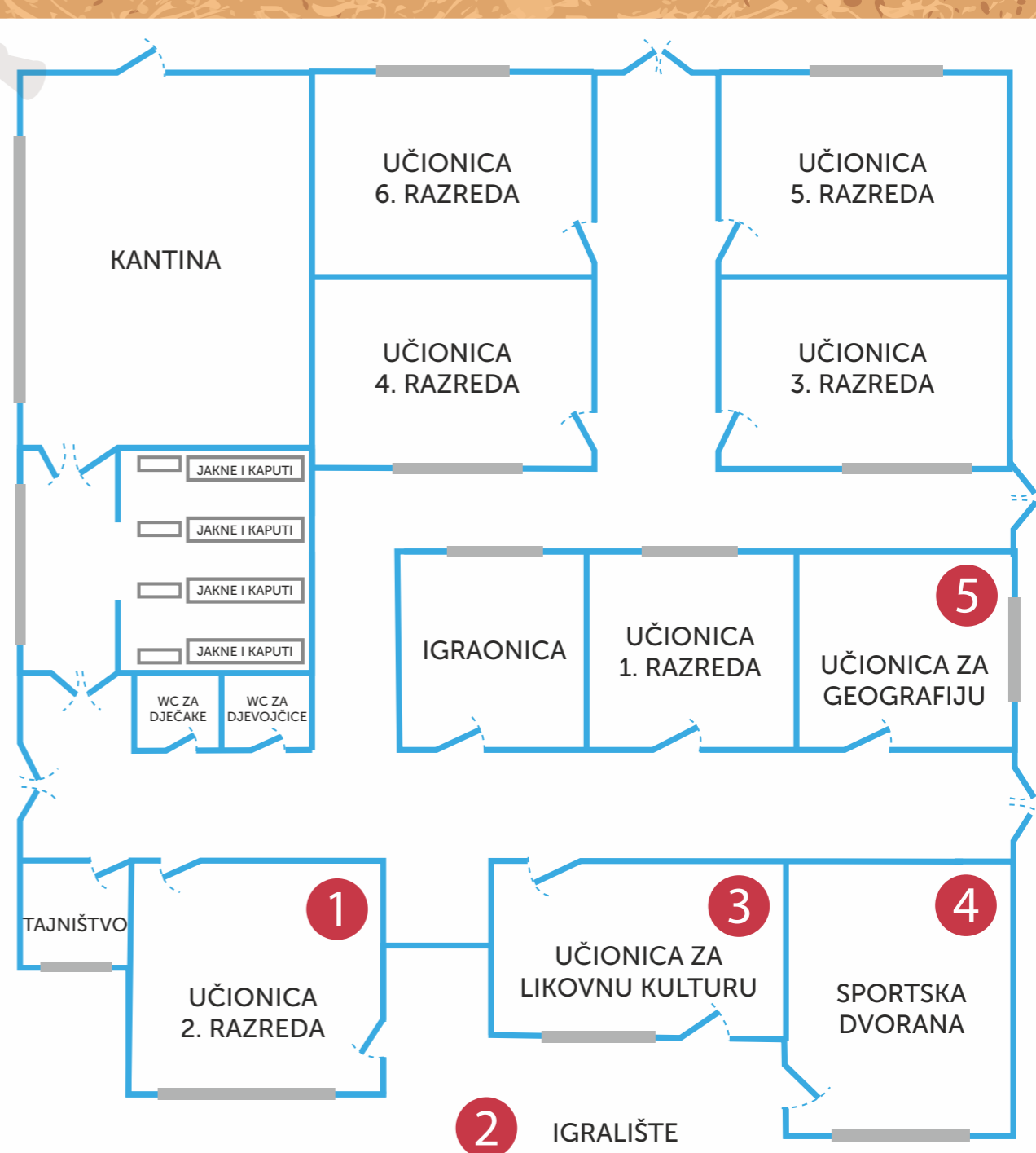
Njegovi će se prijatelji naći s njime u školi da bi mu pomogli odgovoriti na neka pitanja.

Okreni na 5. stranicu da vidiš kartu škole i pogledaj kamo Adam prvo treba ići!

Budi
prijatelj

Idemo do prvog odredišta
na karti – moje učionice!

UČIONICA
1. RAZREDA



Adam ulazi u učionicu i ugleda svojeg prijatelja kapetana Hrabrog.

Pozdrav,
kapetane Hrabri!
Možeš li me podsjetiti
što je to hemofilija i
kako utječe na mene?
Želim biti siguran da
znam sve o tome ako
me netko u školi pita.

Naravno! Možda se sjećaš
da hemofilija utječe na to
kako tvoje tijelo zaustavlja
krvarenje ako se udariš ili
porežeš ili ako se pojave
modrice. Da bi zaustavilo
krvarenje, tvoje tijelo
mora stvoriti ugrušak.

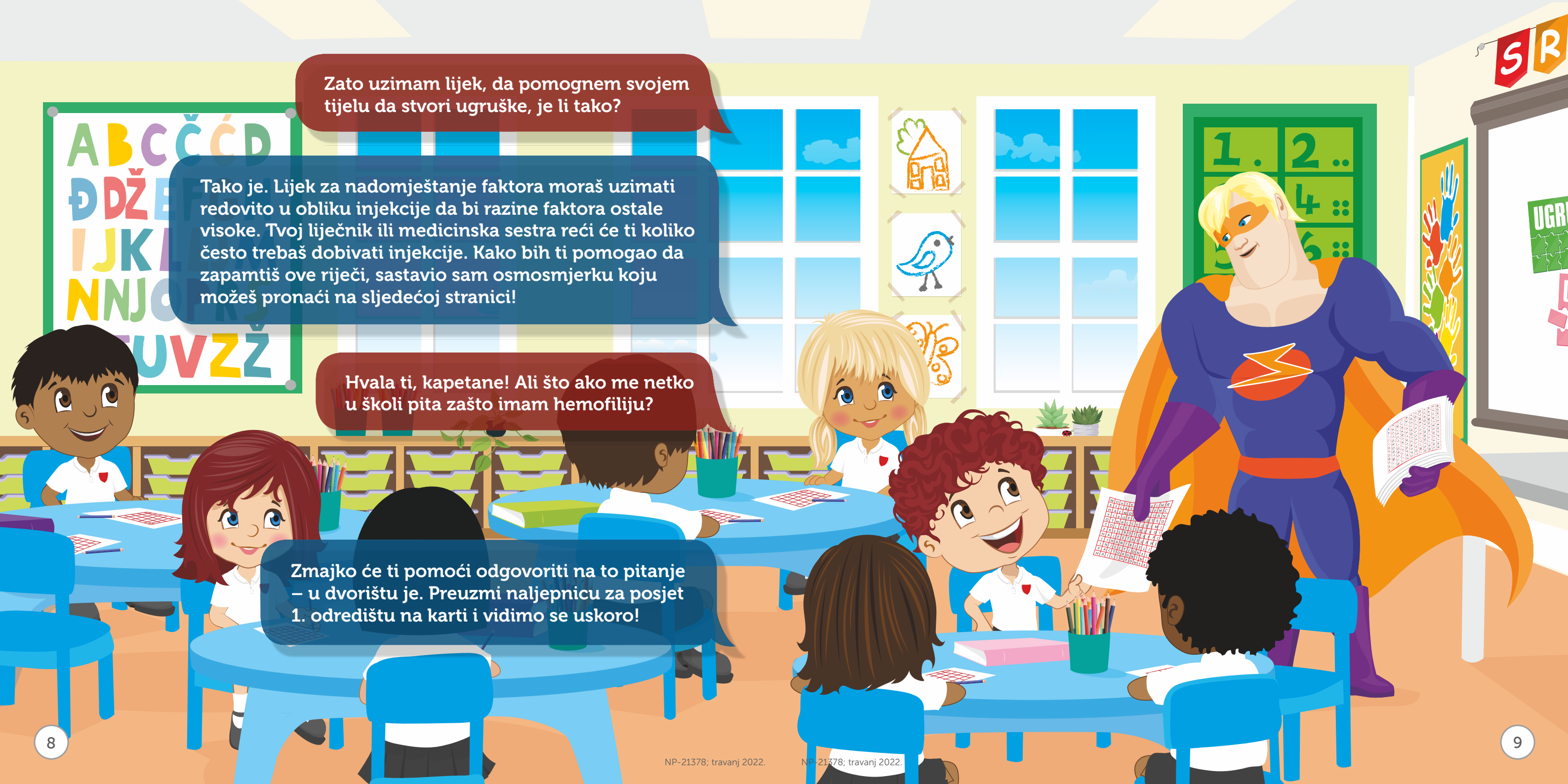
SREĆAN TJ

UGRUŠAK ✓

UGRUŠAK ✗

Kako se ugrušci
stvaraju?

Ugrušci se sastoje od mnogo različitih stvari
koje funkcioniraju zajedno poput slagalice.
Hemofilija znači da tvojemu tijelu nedostaju
određeni dijelovi slagalice. To znači da, ako
se udariš ili porežeš ili ako na tvojemu tijelu
nastanu modrice, krvarit ćeš dulje nego
netko tko nema hemofiliju.



Zato uzimam lijek, da pomognem svojem tijelu da stvori ugruške, je li tako?

Tako je. Lijek za nadomještanje faktora moraš uzimati redovito u obliku injekcije da bi razine faktora ostale visoke. Tvoj liječnik ili medicinska sestra reći će ti koliko često trebaš dobivati injekcije. Kako bih ti pomogao da zapamtiš ove riječi, sastavio sam osmosmjerku koju možeš pronaći na sljedećoj stranici!

Hvala ti, kapetane! Ali što ako me netko u školi pita zašto imam hemofiliju?

Zmajko će ti pomoći odgovoriti na to pitanje – u dvorištu je. Preuzmi naljepnicu za posjet 1. odredištu na karti i vidimo se uskoro!

Možeš li pronaći sve četiri riječi?

Potraži sljedeće riječi: faktor, ugrušak, hemofilija, injekcija



Svaka je riječ skrivena tri puta (svaka je riječ jedan od ta tri puta napisana obrnutim redoslijedom!)



Bok, Zmajko!

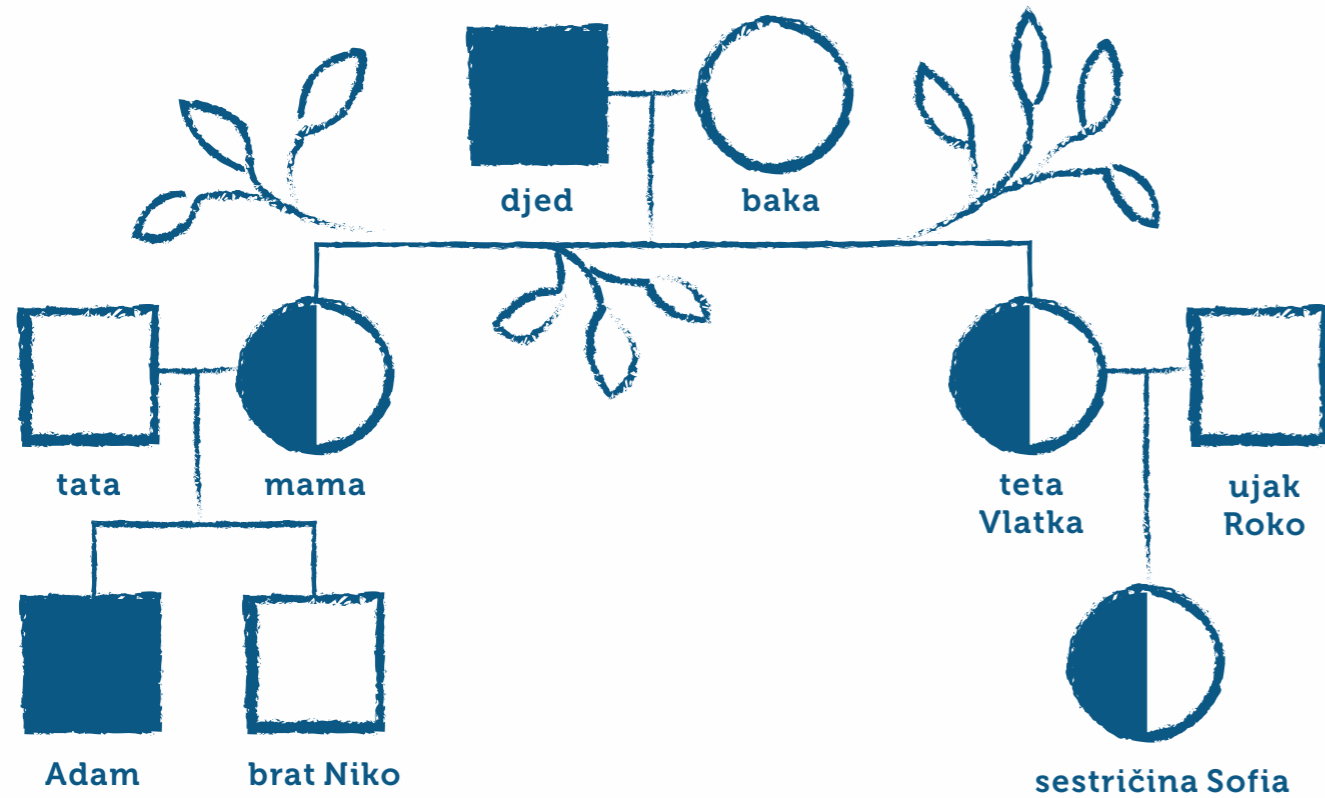
Želim znati zašto imam hemofiliju, možeš li mi pomoći?

Hemofilija je nešto s čime si se rodio, a mnogo se češće javlja u dječaka nego u djevojčica. Neka se djeca rađaju s hemofilijom čak i ako nitko u njihovoj obitelji nikada prije nije imao hemofiliju. Neka će djeca imati druge članove obitelji s hemofilijom, što znači da su hemofiliju na njih prenijeli njihovi roditelji.


Tvoji su roditelji prenijeli svoja obilježja na tebe i zbog toga možda imaš istu boju očiju ili kose kao oni. Zbog toga također možda sličiš bratu ili sestri. Osim što na svoju djecu prenose obilježja koja su vidljiva, roditelji također prenose stvari koje se ne mogu tako lako vidjeti, poput hemofilije.



Hemofiliju je na tebe prenijela tvoja mama, Adame, što znači da je ona „nositelj”. Nositelj je djevojčica ili žena koja „prenosi” hemofiliju. Nositelji mogu prenijeti hemofiliju na svoju djecu, ali oni možda neće imati simptome hemofilije. Pogledajmo tvoje obiteljsko stablo da bismo saznali više!

Adamovo obiteljsko stablo



Legenda

-  Dječak/muškarac s hemofilijom
-  Djevojčica/žena koja je nositelj hemofilije

-  Dječak/muškarac bez hemofilije
-  Djevojčica/žena koja nije nositelj hemofilije



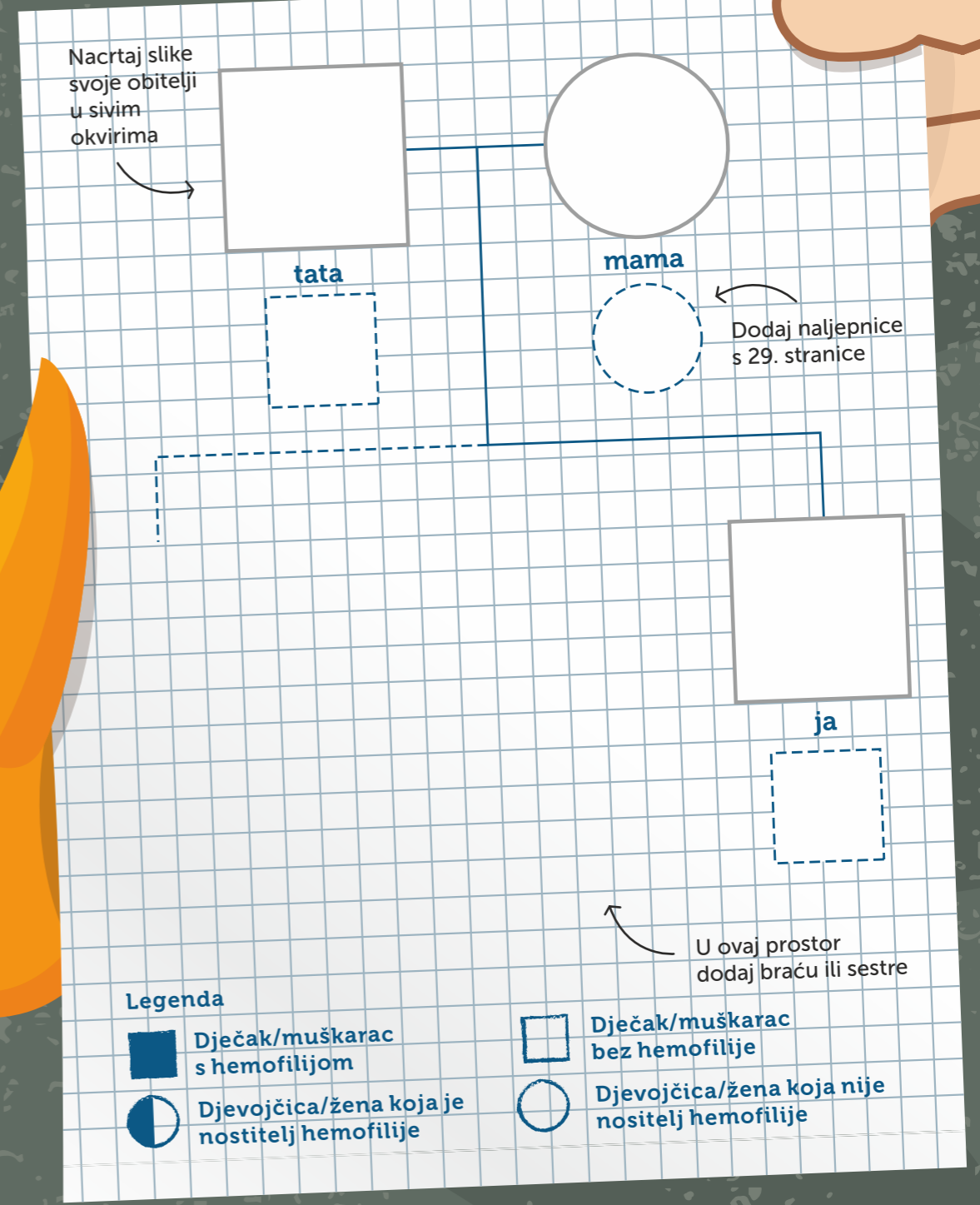
Djeca žena koje su nositelji mogu biti dječaci s hemofilijom, dječaci koji nemaju hemofiliju, djevojčice koje su nositelji hemofilije ili djevojčice koje nisu nositelji hemofilije.


Svim dječacima s hemofilijom, koju su naslijedili od svojih roditelja, hemofiliju ustvari prenose njihove mame.

Ako su hemofiliju na tebe prenijeli tvoji roditelji, nacrtaj svoje obiteljsko stablo na 17. stranici!

Nacrtaj svoje vlastito obiteljsko stablo tako da najprije dodaš mamu i tatu te svu braću i sestre pomoću predloška na sljedećoj stranici. Zatim upotrijebi naljepnice na 29. stranici da bi dovršio/la svoje obiteljsko stablo.


Zapamti: dječacima s hemofilijom, koju su naslijedili od svojih roditelja, hemofiliju ustvari prenose njihove mame (odnosno „nositelji“).





Hvala ti, Zmajko! Na svojem obiteljskom stablu mogu vidjeti da su moja mama i moja starija sestra Sofia nositelji... Kako to utječe na njih?

Zašto ne upitaš jednu od njih? Tvoja je sestra u učionici za likovnu kulturu. Nemoj zaboraviti preuzeti naljepnicu za posjet 2. odredištu na karti!




Bok, Sofia! Možeš li mi reći kako je to biti nositelj hemofilije?

Nositelji mogu imati manju razinu faktora, što znači da možda imaju blage simptome hemofilije. Ne pokazuju sve djevojčice s hemofilijom znakove te bolesti.

Ja sam napravila test da bih saznala kako to utječe na moje razine faktora, što je važno da bih mogla znati kada ću možda trebati liječenje.

Primaš li terapiju nadomještanjem faktora kao i ja?

Ponekad mi je lijek potreban ako se povrijedim ili ako moram ići na operaciju.

An illustration of a classroom where children are painting. A boy with dark skin and hair is standing on the left, holding a palette. A boy with red curly hair is standing in the center. A girl with brown hair is sitting at a table with paint. A girl with red pigtails is sitting at another table with paint. A girl with dark hair is sitting at a table on the right. A robot is visible in the background. There are several speech bubbles with text. The room has a window on the left, a shelf with plants on the right, and a string of children's drawings hanging from the ceiling.

Je li školovanje drugačije kada imaš hemofiliju ili kada si nositelj?

Ne baš. Tvoja medicinska sestra ili liječnik objasnit će sve tvojim učiteljima i pobrinut će se za to da u školi dobiju sve potrebne informacije.

Što je sa satovima tjelesnog odgoja? Mogu li se baviti istim sportovima i igrati iste igre kao svi drugi u mojem razredu?

Robotko će ti pomoći odgovoriti na to pitanje. Možeš ga pronaći u sportskoj dvorani!

Adam je naučio mnogo do sada, ali i dalje ima pitanja. Uzmi naljepnicu za posjet 3. odredištu na karti i idi u sportsku dvoranu gdje te čeka Robotko!

Bok, Robotko!

Ako se bavim sportom na satovima tjelesnog odgoja, postoji li nešto što trebam reći svojim prijateljima, učitelju ili učiteljici?

Uz liječenje nadomještanjem faktora trebao bi moći raditi većinu aktivnosti na satovima tjelesnog odgoja kao i druga djeca u tvom razredu. Postoji mnogo sportova kojima se možeš baviti, a aktivnost i bavljenje sportom pomoći će ti da očuvaš zdravlje svojeg tijela te da izgradiš mišiće oko zglobova. Tvoj liječnik ili medicinska sestra možda su ti rekli koji su sportovi najbolji za tebe.

Što ako se povrijedim?

Reci učitelju ili učiteljici čim se to dogodi. Oni znaju što trebaju učiniti i mogu ti pomoći. Trebaš im reći i ako misliš da je možda došlo do krvarenja koje ne možeš vidjeti, primjerice u mišićima ili zglobovima. Dio tvog tijela može biti natečen ili topao ili može izgledati veće nego inače.

Trebam li reći svojim prijateljima da imam hemofiliju?

To je tvoja odluka, ali možda bi bilo dobro da im kažeš tako da ti mogu pomoći i reći učitelju ili učiteljici ako se povrijediš.

Hvala ti, Robotko!

Nema na čemu, Adame! Nemoj zaboraviti uzeti naljepnicu za posjet 4. odredištu na karti. Kapetan Hrabri čeka te u učionici za geografiju da porazgovarate o školskim izletima.

Pozdrav, kapetane! Robotko je rekao da mi ti možeš reći više o tome kako se pripremiti za školske izlete. Što ako idem na jednodnevni izlet sa školom?

Trebao bi moći ići na većinu školskih izleta. Također bi trebao razgovarati sa svojim liječnikom ili medicinskom sestrom prije nego što ideš na izlet, a tvoj će učitelj ili učiteljica dobiti sve što vam je potrebno dok ste na izletu.

Hvala ti, kapetane! Mislim da sam dobio odgovore na sva pitanja!

Odlično! Hajdemo riješiti brzi kviz da provjerimo koliko si zapamtio!

1. Kako se naziva tvoje liječenje?

2. Što je hemofilija?

3. Što se može dogoditi ako dođe do krvarenja koje ne možeš vidjeti?

4. Zašto su aktivnost i bavljenje sportom važni?

1. Kako se naziva tvoje liječenje?

Liječenje nadomještanjem faktora ✓

2. Što je hemofilija?

Hemofilija utječe na to kako tijelo zaustavlja krvarenje ako se udariš ili porežeš ili ako se pojave modrice. Osobe s hemofilijom krvare dulje od osoba koje nemaju hemofiliju i moraju uzimati lijek da bi pomogle tijelu da stvori ugruške i zaustavi krvarenje. ✓

3. Što se može dogoditi ako dođe do krvarenja koje ne možeš vidjeti?

Dio tijela može biti natečen ili topao ili može izgledati veće nego inače. ✓

4. Zašto su aktivnost i bavljenje sportom važni?

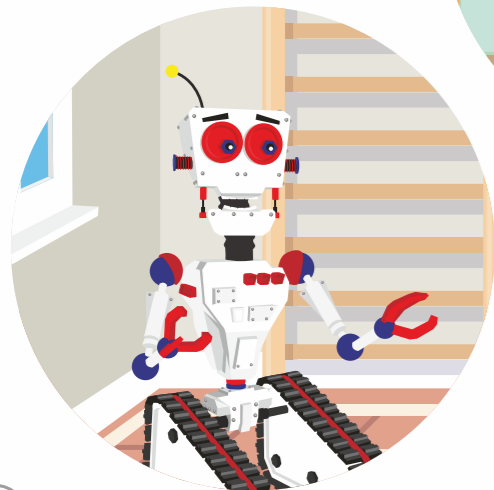
Pomaže očuvati zdravlje tijela i izgraditi mišiće oko zglobova. ✓

4/4

Uzmi naljepnicu za postignuće nakon posjeta svakom odredištu na karti!



izreži


Upotrijebi naljepnice za obiteljsko stablo na 17. stranici!




izreži




Legenda

 Dječak/muškarac s hemofilijom

 Djevojčica/žena koja je nositelj hemofilije

 Dječak/muškarac bez hemofilije

 Djevojčica/žena koja nije nositelj hemofilije

To je sve od nas!

Tvoje putovanje po školi je završilo! Uzmi zadnju naljepnicu i sretno s ostalim koracima na putu prema znanju o hemofiliji! Vidimo se uskoro!



LIBERATE
LIFE

Za više informacija zamoli
roditelja da posjeti web-mjesto:

www.liberatelife.hr

Liberate Life je vizija budućnosti hemofilije društva Sobi.

Ova slikovnica izrađena je u suradnji i
uz pomoć i savjete zdravstvenih djelatnika.

© 2022 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) - Sva prava pridržana.
Sobi je trgovački znak društva Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).

Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) | SE-112 76 Stockholm | Švedska

Swedish Orphan Biovitrum s.r.o., Glavna Podružnica Zagreb
Ulica Matka Baštinjana 54 | 10000 Zagreb | Hrvatska

www.sobi.hr

 **sobi**
rare strength