

عندما يكون لدى الطفل نقص الصفائح المناعية (ITP)

دليل الموارد للوالدين



Platelet
Disorder
Support
Association

Empowering ITP Patients



عندما يكون لدى الطفل نقص الصفيحات المناعية (ITP)

إن تشخيص نقص الصفيحات المناعية (ITP) أمر مخيف لأي شخص، وخاصة بالنسبة للطفل والوالده/والدته. يجب أن تتضمن الأيام المليئة بالمرح والنشاط الذي لا ينتهي الآن مواعيد الطبيب ووخز الإبرة. يركز الواقع الجديد على منع المضاعفات المقلقة التي يسببها مرض المناعة الذاتية، بما في ذلك الكدمات التلقائية والنزيف من الفم والأنف، والنزيف النادر، ولكن ربما تهدد الحياة. لحسن الحظ، يتعافى معظم الأطفال الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP) بشكل أسرع من البالغين.

في جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA)، نعلم أن الدعم الاجتماعي والعاطفي القوي هو أداة قوية لأولئك الذين يتعايشون مع نقص الصفيحات المناعية (ITP). نحن ملتزمون بتوفير الموارد لتعليمك وتمكينك وتخفيف قلقك وتعزيز صحتك العامة والتحكم في نقص الصفيحات المناعية (ITP).



مراحل نقص الصفيحات المناعية (ITP)

- مريض تم تشخيصه حديثاً بنقص الصفيحات المناعية (ITP): في غضون 3 أشهر من التشخيص
- نقص الصفيحات المناعية (ITP) المستمر: 3 إلى 12 شهراً من تاريخ التشخيص. خلال هذه المرحلة، لم يصل المرضى إلى حالة شفاء تلقائي أو حافظوا على استجابة كاملة بدون العلاج
- نقص الصفيحات المناعية (ITP) مزمن: يستمر لأكثر من 12 شهراً
- نقص الصفيحات المناعية (ITP) حاد: وجود أعراض نزيف تحتاج إلى علاج أو تحتاج إلى زيادة من العلاج السابق
- فَرَفْرِية قِلَّة الصفيحات مجهولة السبب (ITP): لا يستجيب أو لا يقاوم محاولات العلاج

ما هو نقص الصفيحات المناعية (ITP)؟

نقص الصفيحات المناعية أو نقص الصفيحات المناعية (ITP) هي حالة مناعية ذاتية نادرة صعبة في النطق والعيش معها. تتميز بانخفاض عدد الصفائح الدموية، قد تسمع نقص الصفيحات المناعية (ITP) يسمى باسمه الأصلي فرفرة نقص الصفيحات مجهول السبب. تاريخياً، تم استخدام «مجهول السبب» لأن سبب الحالة غير معروف. نعلم اليوم أن نقص الصفيحات المناعية (ITP) سببه نظام المناعة في الجسم الذي يدمر الصفائح الدموية الصحية التي تؤدي إلى حالات إصابة بكدمات ونزيف بسهولة وبصورة مفرطة، بالإضافة إلى تقلب يومي في المشاعر، فضلاً عن الإدارة الطبية المستمرة. لا يُعد نقص الصفيحات المناعية (ITP) معدياً.

ما الذي يسبب ITP؟

عادة ما يكون السبب المحدد وراء تطور نقص الصفيحات المناعية (ITP) غير معروف ويمكن أن يختلف من طفل إلى آخر. تبين أن نقص الصفيحات المناعية (ITP) يتطور:

- بعد عدوى فيروسية أو بكتيرية
- بعد تطعيمات معينة
- بعد التعرض للتسمم
- بالاشتراك مع مرض آخر، مثل الذئبة أو فيروس نقص المناعة البشرية (فيروس نقص المناعة البشرية)

حالياً، لا يعتبر نقص الصفيحات المناعية (ITP) مرض وراثي بالعادة. إذا تم تشخيص العديد من أفراد الأسرة بمرض نقص الصفيحات المناعية (ITP)، يجب على طبيب أمراض الدم التحقق من أن سبب انخفاض الصفائح الدموية ناجم حقاً عن المناعة الذاتية وليس بسبب اضطراب وراثي يؤثر على إنتاج الصفائح الدموية. تعد الطبيعة الوراثية لاضطرابات المناعة الذاتية مجالاً متطوراً ومثيراً للبحث، ولكن لا تزال هناك بعض الإجابات المحددة.

العامل الأكثر أهمية في تطوير البحث فيما يتعلق بالعلاقة بين علم الوراثة ونقص الصفيحات المناعية (ITP) هو أنت. إن تاريخ صحة عائلتك بشكل عنصر مهم في زيارة الرعاية الأولية للمساعدة في سرد قصة العديد من الحالات الشائعة المزمنة فضلاً عن الاضطرابات الجينية النادرة.



للمساعدة في تحديد إمكانية نقص الصفائح الوراثية، قد يفكر طبيبك في:

- هل كانت الصفائح الدموية منخفضة دائمًا؟
- هل تبدو مختلفة؟
- هل هناك تاريخ من انخفاض الصفائح الدموية أو علاج نقص الصفائح المناعية (ITP) في الأسرة؟
- هل يعاني الشخص من تشوهات خلقية أخرى؟

لماذا تعتبر الصفائح الدموية مهمة؟

الصفائح الدموية هي خلايا صغيرة نسبيًا على شكل قرص تدور داخل الدم وتلتصق ببعضها البعض عند التعرف على الأوعية الدموية التالفة. على سبيل المثال، عندما يجرح طفل نفسه، تنضم الصفائح الدموية إلى موقع الإصابة لتسبب تجلط دموي وتوقف النزيف.

يتراوح عدد الصفائح الدموية الطبيعي بين 150,000 و 400,000 لكل ميكروتر من الدم. إذا كان لدى الطفل عدد من الصفائح الدموية أقل من 100,000 لكل ميكروتر من الدم دون سبب آخر لانخفاض الصفائح الدموية، فيعتبر أنه يعاني من نقص الصفائح المناعية (ITP). ولأن عدد الصفائح الدموية لديهم أقل، فإن الأطفال الذين يعانون من نقص الصفائح المناعية (ITP) أكثر عرضة للنزيف لفترات طويلة.

ما هو عدد الصفائح الدموية الطبيعي للأطفال؟

تتراوح أعداد الصفائح الدموية الطبيعية من 150,000 إلى 400,000 صفيحة لكل ميكروتر من الدم. في حين أنه صحيح بشكل عام أن عدد الصفائح الدموية أقل من 10,000 مرتبط بخطر أكبر للنزيف، فمن الصعب ربط عدد الصفائح الدموية بالنزيف. لا يستخدم العديد من أخصائيي أمراض الدم عدد الصفائح الدموية فحسب، بل يستخدمون أيضًا أعراض النزف عند اتخاذ قرار بشأن العلاج الخاص بنقص الصفائح المناعية (ITP). الأطفال الذين يعانون من أعراض قليلة مع انخفاض عدد الصفائح الدموية لا يحتاجون دائمًا إلى العلاج، ومع ذلك، إذا كان الطفل ينزف بغض النظر عن عدد الصفائح الدموية، فإنهم بحاجة إلى العلاج.

ما هي أعراض نقص الصفيحات المناعية (ITP)

يمكن أن تختلف أعراض نقص الصفيحات المناعية (ITP) بشكل كبير من شخص لآخر، وقد لا يظهر بعض المصابين بنقص الصفيحات المناعية (ITP) أي علامات على وجود المرض. بشكل عام، كلما قل عدد الصفائح الدموية، زادت الأعراض التي قد تكون لديك بما في ذلك:

- حدوث كدمات بسهولة أو بشكل مفرط (فرقية)
- بثور (pe-TEEK-ee-ay)، وهي عبارة عن نقاط حمراء صغيرة على الجلد ناتجة عن أوعية دموية مقطوعة أو تسرب في جدار الشعيرات الدموية
- نزيف من اللثة أو الأنف
- الدم في البول أو البراز
- تدفق الحيض الثقيل بشكل غير عادي
- الشعور بالتعب أو الإرهاق

هل يمكن أن يكون نقص الصفيحات المناعية (ITP) مهددًا للحياة؟

ترتبط خطورة نقص الصفيحات المناعية (ITP) في المقام الأول بدرجة نزيف طفلك، قد يؤدي عدد الصفائح الدموية أقل من 50,000 صفيحة إلى زيادة احتمالية إصابة الطفل بكدمات أو نزيف وفي الأطفال المعروف أنهم يعانون من نزيف مفرط، إذا كان تعداد الصفائح الدموية 10,000 أو أقل فقد يزيد هذا من خطر إصابة الطفل بمضاعفات خطيرة.

تُعد أكثر المضاعفات المخيفة لنقص الصفيحات المناعية (ITP) هي نوع نادر من نزيف الدماغ يسمى نزيف دماغي يحدث في أقل من 1% من الأطفال الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP). هذا النزيف الذي يهدد الحياة نادر جدًا، وغالبًا ما يحدث في الأطفال الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP) خلال الإثني عشر شهرًا الأولى بعد التشخيص ويمكن علاجه إذا تم اكتشافه مبكرًا. إن تنبيه طبيب طفلك إلى أي تغييرات في حالته / حالتها أمر في غاية الأهمية.



هل يتعافى الأطفال من نقص الصفيحات المناعية (ITP)؟

يصاب معظم الأطفال (بين 80 إلى 90 في المائة) الذين تم تشخيصهم حديثاً بنقص الصفيحات المناعية (ITP) فجأةً بعلامات وأعراض نذرتختفي لحسن الحظ في غضون أسابيع قليلة أو عدة أشهر. قد يحدث التعافي من نقص الصفيحات المناعية (ITP) في غضون بضعة أشهر، ولا يعتمد على ما إذا كانوا بحاجة إلى العلاج في البداية أم لا. في الوقت الحالي، لا توجد علاجات تجعل الأطفال الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP) يتعافون بشكل أسرع.

غالبًا ما يكون نقص الصفيحات المناعية (ITP) لدى المراهقين مشابهًا لنقص الصفيحات المناعية (ITP) لدى البالغين حيث أن النزيف غالبًا ما يكون أكثر ثباتًا (يدوم أكثر من ثلاثة أشهر)، أو حتى مزمن (يدوم أكثر من عام) وقد يتطلب العلاج الدوائي للسيطرة على أعراضه. لحسن الحظ، غالبًا ما يكون التعافي الكامل ممكنًا حتى إذا تم تشخيص إصابة طفلك بنقص الصفيحات المناعية (ITP) المزمن أو المستمر.

ما هي علاجات نقص الصفيحات المناعية (ITP)؟

هناك العديد من خيارات العلاج للتحكم في أعراض ومضاعفات نقص الصفيحات المناعية (ITP) - وهناك الكثير منها قيد التطوير. مفتاح الحصول على أفضل النتائج هو العمل عن كثب مع طبيب طفلك للعثور على العلاج الذي يناسبك بأقل الآثار الجانبية المحتملة.

المسار العلاجي الأول (العلاجات الأولى التي تعطى لعلاج المرض)

- الكورتيكوستيرويدات (المنشطات) - (بريدنيزون والديكساميثازون)
- الغلوبولين المناعي الوريدي (IVIg)
- الانتظار اليقظ: استراتيجية أكثر من العلاج، "الانتظار اليقظ" يعني اختيار العيش مع عدد الصفائح الدموية لدى طفلك أثناء في حين القيام بمراقبة المرض وخيارات العلاج بعناية.
- Anti-Rho(D) - (WinRho)

المسار العلاجي الثاني (العلاجات التي تعطى عندما لا يعمل المسار العلاجي الأول، أو يتوقف عن العمل)

- علاج استنزاف الخلايا البائية - (مضاد CD20، ريتوكسيماب [ريتوكسان[®]])
- مثبطات المناعة - (الأزوثيوبرين [Imuran[®]])، السيكلوسبورين [سانديمودون[®]] وحمض الميكوفنوليك [Cellcept[®]])
- عوامل نمو الصفائح الدموية - (روميبلوستيم [Nplate[®]] و[ترومبوبات] [بروماكتا[®] / ريفولاد[®]])
- استئصال الطحال

هل ستؤثر العلاجات على حياة الطفل اليومية؟

العديد من العلاجات لها آثار جانبية. قد يعاني الطفل الذي يتناول بريدنيزون لبضعة أسابيع تقلب مزاجياً أو سريع الانفعال، ويعاني من اضطرابات في المعدة ويواجه صعوبة في النوم وتزداد شهيته ويزيد وزنه ويظهر وجهه منتفخاً. قد يعانون أيضاً من التبول المتكرر والسكر في البول وحب الشباب. أثناء تناول المنشطات يكون الأطفال في خطر متزايد من جدري الماء، والذي يمكن أن يكون حاداً. يجب تجنب ملامسة جدري الماء. بمجرد إيقاف علاج الستيرويد، تختفي الآثار الجانبية. ويرتبط استخدام الكورتيكوستيرويدات على المدى الطويل بلين العظام.

تحدث الآثار الجانبية لـ IVIG و IV المضادة لـ D في وقت الحقن أو العلاج. وتشمل هذه القشعريرة والحمى والغثيان والقيء وفقر الدم. تزيد مثبطات المناعة من خطر الإصابة بالعدوى. بعد إزالة الطحال، يجب مراقبة الطفل بحثاً عن علامات العدوى والحمى، والتي يمكن أن تكون أكثر خطورة بمجرد إزالة الطحال.



عدة نصائح لتقليل الآثار الجانبية الخطيرة الناجمة عن التسريب في IVIG (ناقش ذلك مع فريق الرعاية الصحية الخاص بطفلك قبل العلاج):

1. اشرب كمية كبيرة من السوائل في اليوم السابق ليوم الحقن وبعده - تجنب الكافيين.
2. قبل الدواء بنصف ساعة إلى ساعة واحدة قبل الحقن.

تشمل الأدوية الأولية المحتملة التي يمكن مناقشتها مع فريق الرعاية الصحية لطفلك ما يلي:

- ديفينهيدرامين (بينيدريل)
 - أسيتامينوفين (تايلينول)
 - بريدينزون
 - هيدروكورتيزون
 - ميثيل بريدينزون (سولوميدرون)
 - محلول ملحي IV
3. خفض معدل التسريب - لا تتجاوز 4 سم مكعب / كجم / ساعة ما لم يتم توجيهك من قبل الطبيب.
 4. اطلب كريم التخدير.
 5. احتفظ بسجل الحقن والأدوية المسبقة وأرقام الدفعة والآثار الجانبية وتدوين أي أسئلة.

ما الذي يجب فعله عندما يعاني الطفل من نزيف في الأنف؟

لإيقاف نزيف الأنف لدى الطفل، اضغط (باستخدام الإبهام والسبابة) بإحكام أسفل العظمة مباشرة، فوق المُنْحَرَن مع إبقاء الطفل جالساً. بعد حوالي 10 دقائق، أخرج الأصابع من أنف الطفل. حافظ على الطفل هادئاً واستمر لمدة 5 دقائق أخرى. اغسل بعناية الدم الذي جفَّ حول الأنف لإزالة التهيج وتجنب قيام الطفل بلمس الدم المتجلط الجديد (القشرة). كما أن أكياس الثلج مفيدة أيضاً لوقف تدفق الدم. لا ينبغي أن يشارك الطفل في أي أنشطة قاسية خلال الساعات القليلة القادمة.

متى تطلب المساعدة الطبية للطفل مع نقص الصفيحات المناعية (ITP):

- حدوث كدمات بسهولة أو بشكل مفرط
- إذا كان لا يمكن وقف النزيف، بعد نزيف في الأنف وفقدان سن، أو أي إصابة أخرى مثل الجرح أو الكشط
- إذا كان الطفل يشكو من صداع
- بعد حدوث أي إصابة في الرأس، خاصة إذا كان الطفل مصعباً
- إذا تقيأ طفل دمًا، أو وجود دمًا في بوله أو برازه
- عندما تظهر علامات حدوث إصابة، مثل التواء أو إجهاد

ماذا لو تطلب الحادث علاجًا طارئًا؟

من المهم جدًا أن يتم إبلاغ الطاقم الطبي بسرعة أن الطفل مصاب بنقص الصفيحات المناعية (ITP) (وما إذا كان الطفل لديه طحال أم لا). يجب أن يكون لدى مدرسة الطفل تعليمات بشأن ما يجب فعله في حالة وقوع حادث أو نزيف. من الجيد أن يرتدي الطفل سوارًا أو قلادة تنبيه طبي. لدى جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) مجموعة متنوعة من مجوهرات التنبيه الطبية المتاحة في متجر الصفائح الدموية: www.pdsa.org/shop.html

متى تتصل بالأباء:

يجب الاتصال بالوالدين في أي من الحالات المذكورة أعلاه والتي تتطلب مساعدة طبية، بالإضافة إلى أي ترتيب أبوي مسبق. اتصل بالوالدين إذا كان هناك أي علامة على وجود عدوى أو حمى، خاصة عند الأطفال الذين تم استئصال طحالهم.

من المهم أيضًا للأطفال الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP) ممن تم إصابتهم بسبب المخاطر التي طُلب منهم عدم تحملها إخطار شخص بالغ على الفور. تعد المحادثات المفتوحة والتفاهم عاملاً أساسيًا في الحفاظ على أمان الطفل الذي يعاني من انخفاض عدد الصفائح الدموية.

هل يسبب نقص الصفيحات المناعية (ITP) الاكتئاب والشعور بالتعب؟

أفاد العديد من الأشخاص الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP) أنهم يشعرون بالاكتئاب والقلق. من الصعب التعامل مع مرض خطير وربما مزمن مثل نقص الصفيحات المناعية (ITP). التعب هو أيضًا تجربة شائعة تم رصدها للمصابين بنقص الصفيحات المناعية (ITP). قد يكون سببه نقص الصفيحات المناعية (ITP) نفسه أو كأثر جانبي للعلاجات.

كيف يشعر الطفل المصاب بنقص الصفيحات المناعية (ITP)؟

- خائف من الاختبارات والعلاجات والإبر IV. خائف من الموت المحتمل، أو "الإصابة" ببعض الأمراض الأخرى.
- الشعور بالذنب ويتعدّد أنه تسبب بطريقة ما في إصابته بنقص الصفيحات المناعية (ITP).
- الشعور بالحرج من أن ينظر إليه على أنه "مختلف" عن الأطفال الآخرين الشعور بالحرج من الكدمات والبثور والنزيف.
- يشعر بالغضب تجاه مرض نقص الصفيحات المناعية (ITP) وجسمه وآبائه والطاقم الطبي نظرًا لصعوبة العلاجات والآثار الجانبية.
- الشعور بالإحباط بسبب القيود المفروضة على أنشطته البدنية والتغييرات في حياته الروتينية العادية، أو تجاه افتقاره إلى "السيطرة" على مرض نقص الصفيحات المناعية (ITP).
- ينكر حقيقة وجود مرض خطير وأثره على حياته ويميل إلى تجاهل نصيحة الآباء ومقدمي الرعاية الطبية.

ما هي طرق مساعدة المراهق على التعامل مع مرض مزمن مثل نقص الصفائح المناعية (ITP)؟

فيما يلي بعض الإرشادات التي قدمها روبرت إتش فيليبس، حاصل على درجة الدكتوراه، ومؤسس ومدير مركز كوبنغ لونغ آبلاند بمدينة نيويورك:

فمن الصعب أن يعيش أي شخص بمرض مزمن؛ ولكن المراهق الذي يعاني من مرض مزمن أضاف مشاكل مرتبطة بالعمر. ويمكن لزيادة الوعي بالأثر المحتمل للمرض المزمن أن يمهّد الطريق أمام فهم أفضل للاحتياجات الفريدة للمراهقين، ويمكن أن يؤدي إلى طرق لتخفيف المشاكل التي قد تحدث على نحو أفضل.

- كن حساسًا لاحتياجات المراهق الفريدة. يمكن للمرض المزمن أن يكون من الصعب التعايش معه، خاصة للمراهق الذي لديه "خبرة أقل في الحياة" واستراتيجيات التكيف المترتبة على ذلك. لا تفترض أن الشاب لديه القوة العاطفية أو الدعم الاجتماعي شبكة للتعامل مع المشاكل المزمنة المتعلقة بالمرض بنجاح.



- التواصل بشكل مناسب. حاول عرض أي مشاكل مزمنة متعلقة بالمرض من خلال عيون المراهق. حاول أن ترى الأشياء من وجهة نظر المراهق. اشعر ما يشعر/تشعر به. إصدار الأوامر أو استخدام الغضب والعنصرية في التأثير على القضايا نادراً ما يكون منتجاً. الهدوء والمناقشة البناءة هي طريقة أكثر إيجابية للتعامل مع القضايا المتعلقة بالأمراض المزمنة.
- حاول أن تعامل المراهق كشخص بالغ. خطط معاً الطرق المناسبة لعلاج الأمراض المزمنة والتعايش معها. وكلما تعاملت مع المراهق كشخص بالغ، كلما زادت احتمالات أن يؤدي هذا إلى سلوك مشابه للبالغين في المقابل.
- تنقيف الآخرين المهمين. وأي فرد ليس على دراية بالمعيشة في ظل مشاكل طبية، بما في ذلك أفراد الأسرة والأصدقاء والمعلمين، من الممكن أن يشكل عقبة تحول دون التعايش الناجح مع الأمراض المزمنة. هذا أمر مهم بصفة خاصة في المدرسة لأن المراهق سيمضي عدداً كبيراً من الساعات في المدرسة يومياً. قدّم كنيبات ومعلومات أخرى للمعلمين، ومستشاري الإرشاد، بل وحتى زملاء الدراسة، حتى تصبح المدرسة حقاً "بيتك بعيداً عن المنزل".

هل يمكن لطفل مصاب بنقص الصفائح المناعية (ITP) أن يعيش حياة طبيعية؟

يمكن للأطفال الذين يعانون من نقص الصفائح المناعية (ITP) الذهاب إلى المدرسة وممارسة معظم الأنشطة اليومية العادية. بينما يختلف كل طفل عن الآخر، يجب أن يحد الأطفال المعرضون لخطر النزيف من بعض الأنشطة والرياضات. تحدث مع طبيبك حول توصيات لطفلك.

هل يمكن لطفل يعاني من نقص الصفائح المناعية (ITP) المشاركة في الألعاب الرياضية والأنشطة الأخرى؟

إليك بعض الإرشادات التي يقدمها مركز دانا فاربر/بوسطن لعلاج أمراض السرطان والدم التابع لمركز علاج السرطان بالدم. إن ممارسة الرياضة جزء مهم من الاستمتاع وعيش حياتك. ينبغي أن لا يؤثر عليك إصابتك بمرض نقص الصفائح المناعية (ITP) بشكل كبير. ضع في اعتبارك فقط اللعب الذكي مثل ارتداء الخوذات وبطانات المرفق وواقيات المعصم وبطانات الركبة أو أي معدات حماية أخرى موصى بها للرياضة التي ترغب في اللعب بها ومحاولة تجنب الإصابة.

ما هي الرياضة التي يمكن أن أعبها مع نقص الصفائح المناعية (ITP)؟

فيما يلي قائمة بالرياضات التي يمكنك ممارستها أو يجب تجنبها بناءً على عدد الصفائح الدموية. فقط تذكر أن تكون مستمتعاً وأن تكون آمناً.

إخلاء مسؤولية: لا توجد إرشادات وطنية رسمية للرياضة والأنشطة مع نقص الصفائح المناعية (ITP). ولقد قمنا بنمذجة هذه الاقتراحات وفقاً لتلك التي استخدمتها المؤسسة الوطنية للنزف الدموي في الأنواع الأخرى من اضطرابات النزيف.

يمكن تقسيم الأنشطة الرياضية والأنشطة الخارجية بسهولة إلى ثلاث مجموعات.



1. الرياضة الآمنة لأي شخص، حتى مع وجود نزييف. المشي والسباحة والتنس أمثلة.
2. كل شيء آخر: كرة السلة، كرة القدم والبيسبول أمثلة.
3. الرياضات التي يحتمل أن تكون خطيرة على أي شخص، حتى بدون وجود نزييف. ومن الأمثلة على ذلك القفز المظلي وإعاقة حامل الكرة وسباق التزلج والمصارعة. وبالنسبة للعديد من المرضى، فإن الاختيار المهم هو ما إذا كان من الأفضل تجنب بعض الرياضات الأكثر خطورة، أو العلاج لرفع عدد الصفائح الدموية من أجل اللعب. لا يملك هذا السؤال إجابة واحدة على أفضل وجه. من المهم النظر في هذا الاختيار مع طبيب أمراض الدم لدى طفلك. قد تختلف إجابة طفل واحد عن الطفل التالي. تحقق دائماً من طبيب الدم لدى طفلك إذا كان عدد الصفائح الدموية لدى طفلك عند الطرف المنخفض لأي من هذه المعلمات لأي رياضة خطيرة. عدد الصفائح الدموية العادية هو أكثر من 150,000/ملم³. وطالما كان عدد الصفائح الدموية لدى طفلك يتجاوز 75 ألف، فمن الآمن عادة ممارسة أغلب الرياضات، ولكن تأكد من حماية نفسك تماماً كما قد يحمي أي رياضي نفسه.

مخاطرة عالية

- لعب هوكي الجليد مع التحقق، هوكي الحقل
- (باستخدام عصي الهوكي)، أو هوكي الشوارع
- صندوق
- استمتع بالغوص على نحو تنافسي
- ممارسة الطيران الشراعي
- لعب كرة القدم
- لعب الركبي
- لعب الهوكي
- ركوب الدراجات النارية
- لعب كرة المضرب (بسبب إصابة العين
- المحتملة من مضارب في أماكن قريبة)
- تسلق الصخور
- المصارعة

مخاطر معتدلة

- لعب البيسبول (ليس فقط الماسك؛ ارتد خوذة
- على القواعد)
- لعب كرة السلة
- لعب كرة القدم الأمريكية
- الغوص في حمام سباحة (بدون القفز من مكان
- عالي أو المسابقات)
- ممارسة الجمباز
- ركوب الخيل
- التزلج على الجليد (ارتدي خوذة إذا كنت غير
- مستقرًا!)
- ممارسة رياضة الكاراتيه أو الكونغ فو أو تاي
- كوون دو (دون توجيه ركلات إلى الرأس!)
- رياضة الدراجة الجبلية (مرتديا خوذة بالطبع)
- التجديف في النهر
- التزلج بالعجلات (مع معدات الحماية)
- الركض
- التجديف
- التزلج على اللوح (مع معدات الحماية)
- التزلج على المنحدرات أو على الجليد (تأكد
- من ارتداء خوذة). يتطلب سباق التزلج تعداد
- صفيحات أعلى.
- لعب كرة القدم



مخاطر معتدلة (تابع)

- لعب التنس
- التنافس في سباقات المضمار والميدان
- لعب الكرة الطائرة
- ممارسة رياضة رفع الأثقال

مخاطر منخفضة

- التزلج على الماء
- رفع الأثقال
- ركوب الدراجة (مع خوذة بالطبع)
- صيد السمك
- اللعب الفريسيبي
- اللعب الجولف
- الذهاب في نزهة على الأقدام
- ممارسة رياضة تاي تشي أو الكاراتيه
- ممارسة رياضة المشي
- السباحة
- الجري ببطء
- ... في أي وقت!

هل يمكن تشجيع الطفل المصاب بنقص الصفيحات المناعية (ITP) على القيام بأشياء ممتعة؟

يجب على الأطفال الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP) أن يتخلوا عن السيطرة على حياتهم. ويمكنهم الذهاب للتنزه سيرًا على الأقدام وقضاء الوقت مع الأصدقاء وتعلم أشياء جديدة وممارسة ألعاب الألواح وقراءة كتاب ومشاهدة فيلم وممارسة ألعاب الفيديو والمشاركة في ألعاب لا تتضمن التواصل الجسدي أو التعرض للضرب.

من يحتاج إلى معرفة أن الطفل مصاب بنقص الصفيحات المناعية (ITP)؟

يجب إبلاغ الأشخاص التاليين الذين يتفاعلون مع طفل مصاب بنقص الصفيحات المناعية (ITP) حول الاضطراب وما هي العلامات التي يجب الانتباه إليها:

- طبيب الأطفال العادي وطبيب الأسنان
- ممرضة المدرسة
- معلم (معلمين) مدرسة الطفل وزملاءه
- المدربين ومدربي الرياضة البدنية (P.E).
- مقدمو الرعاية، مثل المربيات وجلسات الأطفال
- سائق الحافلة اليومية، إذا كان الطفل يركب الحافلة يوميًا
- الفرق الكشفية أو قادة المجموعات الأخرى
- الطاقم الطبي للطوارئ (في الطوارئ أو في سيارة إسعاف)

شكرا لمستشاري جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) الطبية، آمي غيديس، MD و ميشيل لامبرت، MD على مساعدتهم القيمة وإسهامهم في المعلومات لهذا الكتيب التعليمي المجاني.





مجموعة الآباء للمناقشة عن بُعد: ينضم الأطفال في الدقائق الثلاثين الأولى للتحديث مع بعضهم البعض حول الحياة مع نقص الصفيحات المناعية (ITP) - قم بزيارة: www.pdsa.org/support-groups/item/1667-ity-parents-teleconference

وثيقة معلومات الطالب المصاب بنقص الصفيحات المناعية (ITP)

دليل الموارد للوالدين

بطاقة الطوارئ الطبية لمرضى نقص الصفيحات المناعية (ITP)

مجموعة مناقشة جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) على الإنترنت

خط مساعدة نقص الصفيحات المناعية (1 440-746-9003 أو PDSA@PDSA.org)

عشرون خطوة لتحسين الصحة

اقتراحات حماية مرضى نقص الصفيحات المناعية (ITP)

قائمة موارد النظام الغذائي وأسلوب الحياة لمرضى نقص الصفيحات المناعية (ITP)

قد يكون أحد الكُتيبات الأخرى الخاصة بنا مفيداً أيضاً، وفقاً لطروفك:

نقص الصفيحات المناعية (ITP) لدى الأطفال - أسئلة متكررة (متوفرة أيضاً باللغة الصينية والفرنسية والفنلندية والإسبانية والعربية)

نقص الصفيحات المناعية (ITP) لدى المراهقين - الأسئلة الشائعة (متوفرة أيضاً باللغة الإسبانية)

فيم مرض نقص الصفيحات المناعية (ITP): قصة للأطفال عن نقص الصفيحات المناعية (الإنجليزية) (متوفرة أيضاً باللغة الصينية والهنديّة والفنلندية)

نقص الصفيحات المناعية (ITP) ودورة حياة الإناء: مشاكل الزيف في مراحل حياة المرأة (متوفرة أيضاً باللغة الإسبانية)

نقص الصفيحات المناعية (ITP) للبالغين - أسئلة متكررة (متوفرة أيضاً بالفنلندية والفرنسية والإسبانية)

التعامل مع نقص الصفيحات المناعية (ITP) - الأسئلة الشائعة (متوفرة أيضاً باللغتين الفرنسية والإسبانية)

العيش مع نقص الصفيحات المناعية (ITP): إجابات على الأسئلة الشائعة

دور ووظيفة الصفائح الدموية في نقص الصفيحات المناعية (ITP)

برامج التأمين والمساعدة الصحية لمرضى نقص الصفيحات المناعية (ITP)

من يدفع ثمن المخدرات في كندا؟ (متاح أيضاً باللغة الفرنسية)

جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية مكرسة لتعزيز حياة الأشخاص الذين يعانون من نقص الصفيحات المناعية (ITP) واضطرابات الصفائح الدموية الأخرى من خلال التعليم والدعوة والبحث والدعم.

أعضاء جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) هم مجتمع نشط من المرضى ومقدمي الرعاية وأفراد الأسرة والأصدقاء والأطباء المتحمسين لزيادة الوعي العام وتعزيز البحث ونتائج أفضل للأشخاص الذين يتعايشون مع مرض نقص الصفيحات المناعية (ITP). هم شركاء حيويون في قيادة مهمتنا وفي الحفاظ على الموارد التي تغير الحياة للمرضى ومقدمي الرعاية أثناء تنقلهم في رحلة نقص الصفيحات المناعية (ITP) - أينما كانوا في تشخيصهم. تشمل المزايا نشرات الأخبار الفصلية الحصرية لجمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA)، وخصومات على مؤتمر نقص الصفيحات المناعية (ITP) السنوي، والمشاركة الاختيارية في برنامج تبادل الأسماء.

تود PDSA جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) شركة نوفارتيس (Novartis) على مساعدتها في طباعة هذا الدليل.

المعلومات الواردة في هذا الدليل للأغراض التعليمية فقط.

للحصول على الحالة الطبية الفريدة لطفلك، يرجى استشارة طبيب.

قد تكون أسماء الشركات والمنتجات الفعلية المذكورة هنا هي علامات تجارية لمالكها المعينين.

استخدم هذا النموذج من أجل:

- قدم تبرعا لجمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA)
- انضم جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA)
- طلب معلومات جمع الأموال

يرجى تحديد المربع (المربعات) المناسب.

يتم تلقي جميع التبرعات لجمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) بامتنان وسيتم الاعتراف بها. (يرجى دفع الشيكات إلى: جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA)) (لا ترسل مبالغ نقدية)

أود الانضمام إلى جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) لتلقي حزمة معلومات و "أخبار الصفائح الفصلية" رسالة إخبارية لمدة سنة واحدة، وأرفق 25 دولارا للعضوية.

أرفق تبرعا لجمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) بمبلغ \$ _____.

أود جمع الأموال لصالح جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA). من فضلك أرسل لي معلومات لجمع التبرعات.

أود الحصول على بطاقة هوية طوارئ نقص الصفائح المناعية (ITP) (البطاقة الأولى مجانية)

يُرجى إكمال ما يلي:

الاسم: _____

العنوان: _____

مدينة _____ ولاية / محافظة: _____

البلد: _____ الرمز البريدي: _____

الرجاء مساعدتنا في تحديث سجلاتنا من خلال استكمال هذا القسم من النموذج:

أنا: مريض بمرض نقص الصفائح المناعية (ITP) والد طفل مصاب بنقص الصفائح المناعية (ITP)

عضو بالعائلة صديق / أخرى أخصائي صحي أخصائي صناعي

للحصول على معلومات إضافية حول نقص الصفائح المناعية (ITP) وجمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) قم بزيارة موقعنا على الويب: www.pdsa.org أو إرسال بريد إلكتروني إلى pdsa@pdsa.org

أرسل هذا النموذج إلى: جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية

8751 Brecksville Road, Suite 150

Cleveland, OH 44141

اتصل بمكتب جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) إذا كنت بحاجة للمساعدة أو لاستخدام بطاقة ائتمان:

00 1 440-746-9003

جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA) هي منظمة غير ربحية 501 (3) c. جميع المساهمات معفاة من الضرائب.

اتصل بنا!

اضطراب الصفائح الدموية



مجموعات:

جمعية دعم اضطرابات الصفائح الدموية (PDSA)



PDSA_ITP



PDSA_ITP



PDSAORG



PDSA



Brecksville Road 8751
Suite 150
Cleveland, OH 44141

00 1 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org