

给孩子讲的故事

-----关于ITP (免疫原发性血小板减少性紫癜)

凯丽跟芭芭的故事

美国病友会PDSA授权翻译印刷

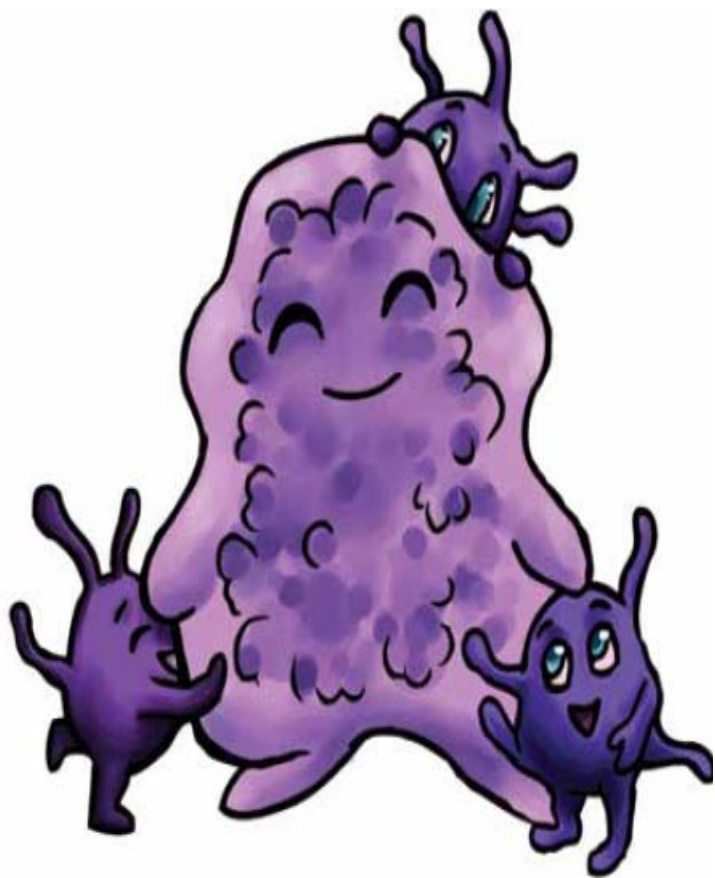
www.pdsa.org

中文翻译，整理：病友之家-ITP家园茜茜妈

2015年4月



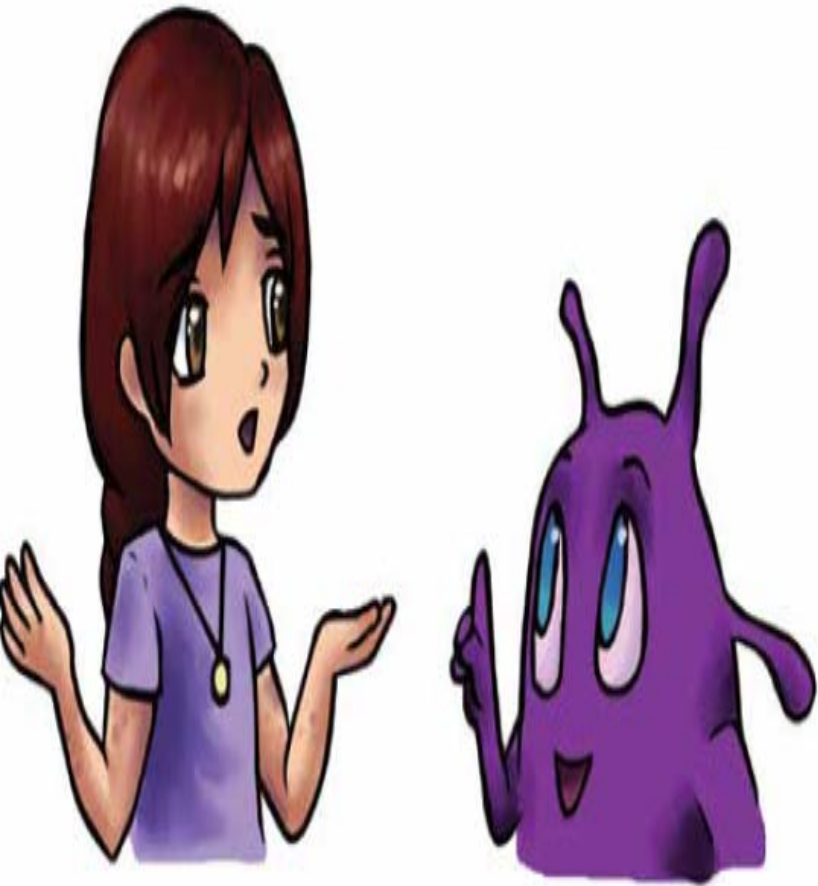
- 七岁的凯丽检查出ITP, 她感到恐慌害怕。爸爸妈妈对待她跟以前不一样了。
- 她想知道什么是ITP (特发性血小板减少性紫癜) ? 是什么原因造成的 ?
- 她希望自己很快好起来, 跟小朋友们一样玩。幸运的是她遇到芭芭-----友好的血小板朋友。他来告诉她关于特发性血小板减少性紫癜的知识。



- 芭芭告诉凯丽，血小板是我们血液中的小细胞。他们帮助我们在有创伤的时候使伤口快速凝结，就像创可贴。
- 血小板主要功能是防止出血和挫伤。他们来自我们骨骼里的巨核细胞，我们的身体每天都有新的血小板生成。



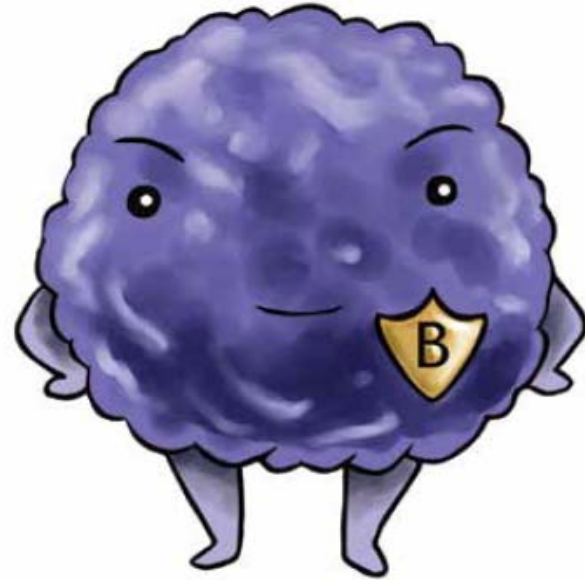
- 像凯丽这样的小朋友在他们的血液中血小板数量很低。他们可能有瘀伤，皮肤上有一些小的红色斑点称瘀斑，或者可能有较大的紫色斑点称为紫癜。凯丽可能偶尔会感到很劳累，所以玩的时候需要小心点。



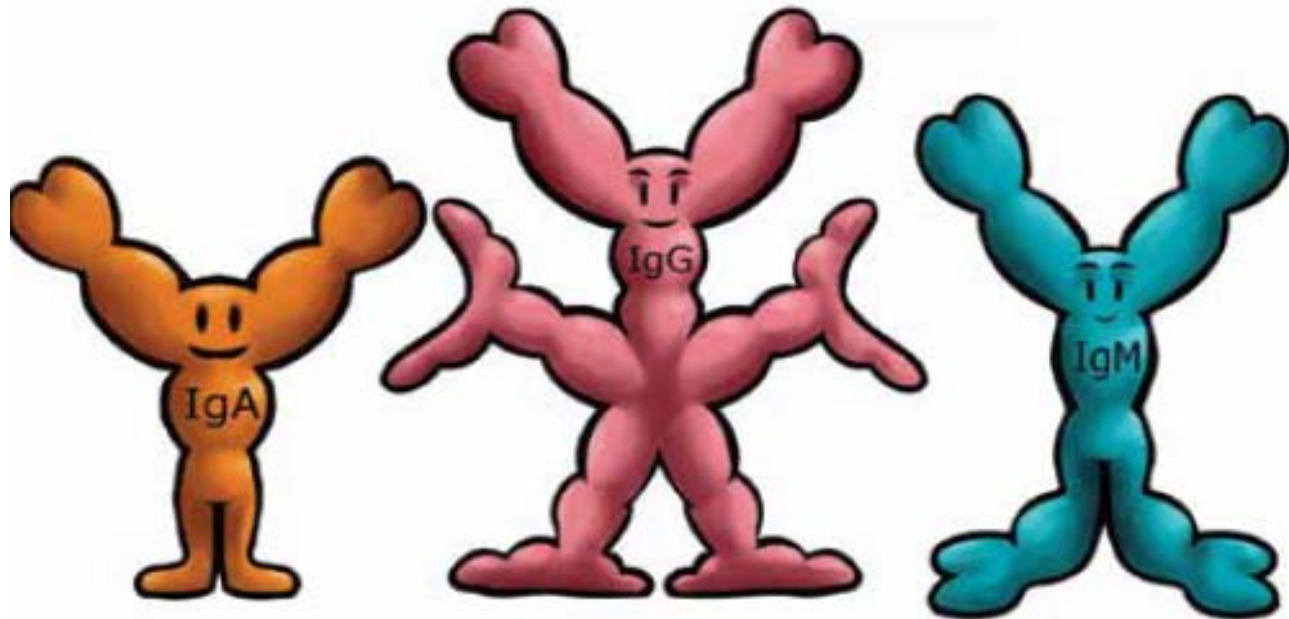
凯丽想知道为什么她患有特发性血小板减少性紫癜？芭芭告诉她对ITP起一定作用的是免疫系统。即使是医生也不知道为什么有些儿童会患有特发性血小板减少性紫癜。同时他告诉凯丽，ITP不会通过其他人感染。对那些患有ITP的儿童主要问题仅仅是血小板计数低。

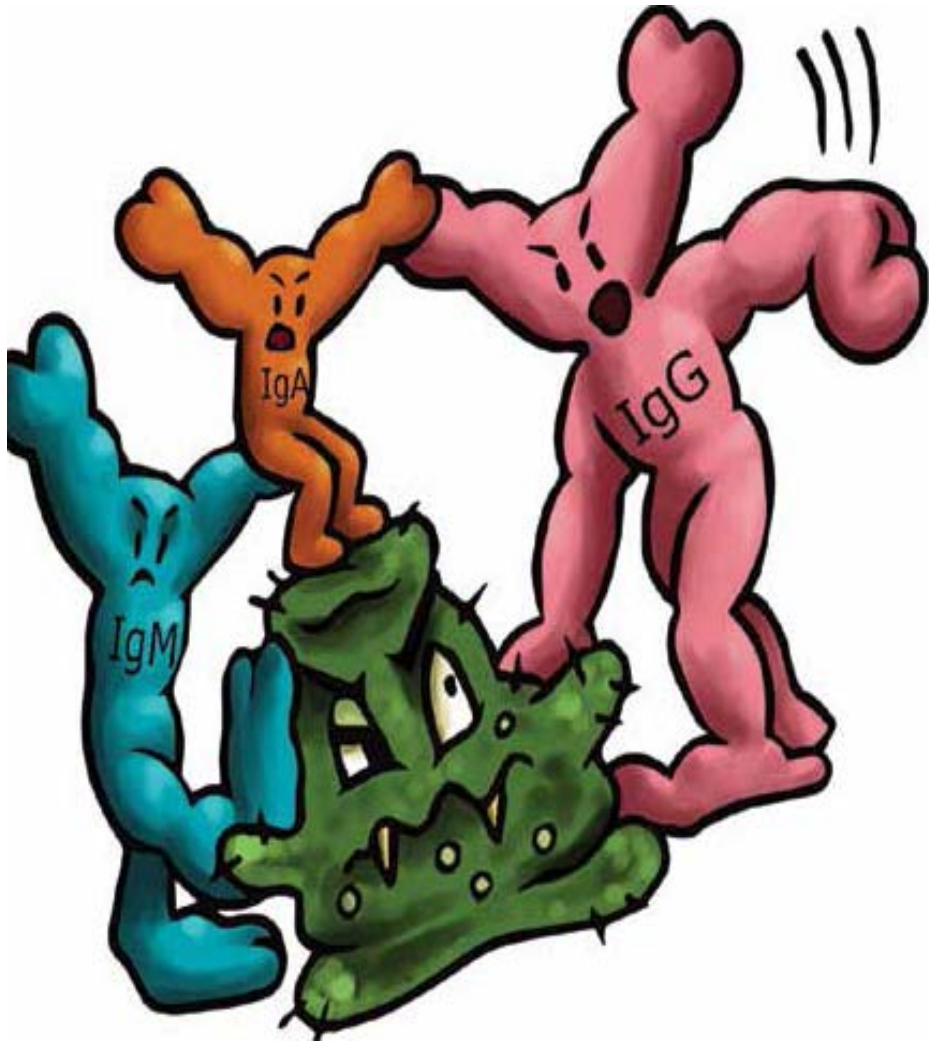


- 在我们身体和器官里有一种特殊的帮手称为细胞。细胞帮助我们免于生病。它们是我们免疫系统的一部分。
- 其中一种重要滴帮手称之为 B-细胞。



- B-细胞漂浮在我们的血液中，当然身体其它部位的也有它们。它们产生免疫球蛋白（称为抗体或 *Ig*s）。每个抗体都安排特殊的工作来帮助我们保持身体健康。抗体用来对抗进入到身体而使我们生病的细菌和病毒。三种帮助我们的主要类型的抗体为 *IgG*, *IgA*, *IgM*。





- 这些抗体或免疫球蛋白免疫系统一起工作。他们互相帮助对抗在我们身上的细菌。

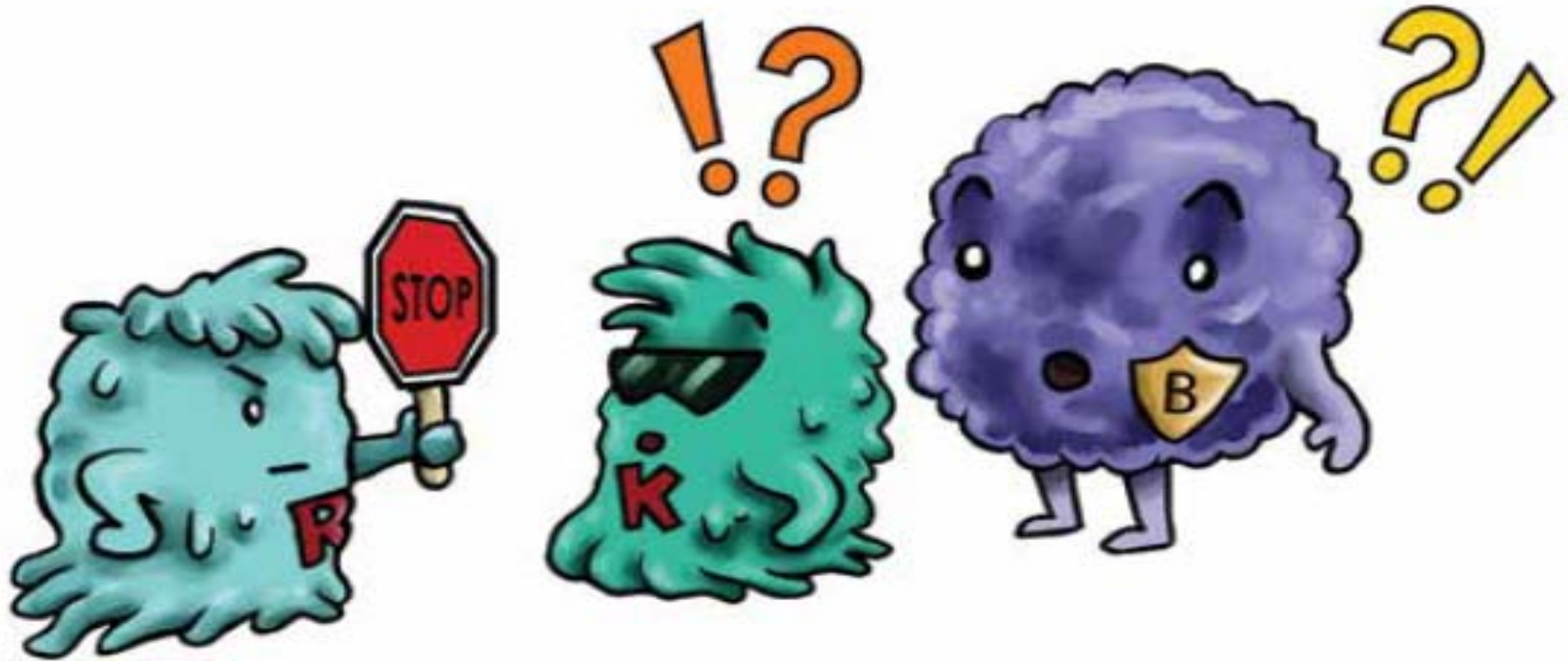


- 我们免疫系统的重要保护者，称为T-细胞。T-细胞在我们的血液中，也会存在身体的其他地方。
- 我们身体有三种T-细胞：辅助T-细胞，杀伤T-细胞，和调节T-细胞。





- 杀伤T-细胞杀死细菌。
- 辅助T-细胞喊来更多的杀伤T-细胞帮忙。
- 辅助T-细胞也呼叫B-细胞生成更多的抗体。



- 调节T-细胞负责在我们身体转好后，帮助通知B-细胞停止制造更多的抗体，同时也通知其他T-细胞。

- **当儿童患有感冒或流感时，免疫细胞会清除细菌。但有时会把免疫系统变得复杂，甚至杂乱无章。T-细胞就把健康的血小板细胞错认定为细菌。于是委派抗体去标记那些血小板细胞。从而，血小板就会被破坏掉。当这一切发生的时候，儿童就可以患有ITP。**

Oh no,
I've been marked!



You're alien cells!



More antibodies, B-cells!

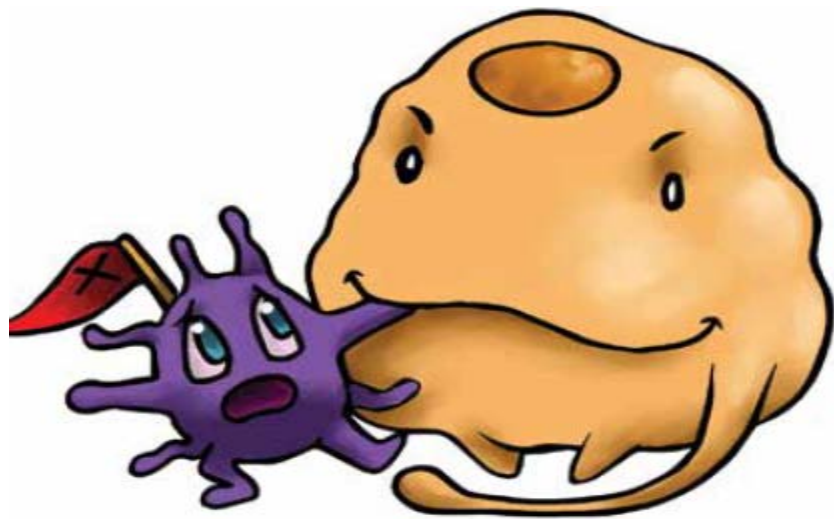




- 我们的免疫系统还有另一种保护者，称为吞噬细胞。他们通过吃掉细菌来杀死它们！他们也经常调派细胞到附近的吞噬细胞进行支援。吞噬细胞是特殊的血液细胞。他们漂浮在我们的血液或其他器官中，比如肝脏和脾脏。



- 脾脏是人体有助于免疫系统的重要器官。脾脏的功能是清除血液里的旧细胞。而ITP儿童身体中有一种特殊的脾脏巨噬细胞，称为巨噬细胞。它们通过脾脏吃掉血小板。通常他们只吃陈旧、破损的血小板和其他细胞。当它们看到已被标记为抗体的血小板细胞，此时儿童的免疫系统已经变得“混乱”，认定它们是不属于身体的外来细胞。从而吃掉它们！





- 如果巨噬细胞吃了过多的血小板，此时儿童将会血小板计数低。他们会开始出现出血症状，比如瘀伤，瘀斑，紫癜。一些儿童可能也会出现流鼻血和口腔溃疡等症状。



- 如果儿童血小板计数低。医生可以通过全血细胞计数或者血常规检查，从而发现病症。
- 人体骨髓就如同制造新的血细胞和血小板的工厂。医生也可以通过骨穿来帮助确诊ITP。

- 凯丽问：“医生怎么知道我需要治疗？”
- 芭芭告诉她：“正常人的血小板计数范围从10万到30万”。有的ITP儿童可能会有非常低的数值，比如1万。如果儿童不出现出血问题，医生可能会告诉她“需要观察等待”，血小板可能会继续自己升高。幸运的是，大多数儿童患者都会在几个月内好转。





有时候血小板计数太低或者出血，医生就会决定给儿童用药治疗，从而辅助血小板升高到安全的水平。一种治疗为静脉注射免疫球蛋白治疗（*IVIg*）。一种透明液体通过针输入手臂或者手背静脉中。



- 另一种治疗ITP的称为抗Rho免疫球蛋白，也被称为抗-D。抗-D是为了脾脏忙于搬运红细胞而不是去除血小板。从而减少血小板在脾脏中被吃掉的数量。有助于儿童的血小板升高。



- 芭芭告诉凯丽，“有时儿童需要接受药物治疗，称为类固醇。强的松就是一种类固醇。有助于提高血小板计数，以及帮助止血。
- 儿童可以给予类固醇静脉注射，有时也可以给予类固醇口服。”



- 类固醇帮助阻止免疫系统攻击血小板。这样，更多的血小板在血液中帮助我们。儿童可能会感到过度服用类固醇或者有些脾气暴躁，可能睡眠困难，感到很饿。一些儿童体重迅速增加，满月脸，水牛背等。这些都是所谓的“副作用”。
- 所有的药物都有一些副影响。类固醇可能有很大的毒副作用。大多数医生只给患者类固醇很短一段时间。然后尽快减低剂量。
- 而其他治疗方法对儿童没有免疫球蛋白，抗-D，或糖皮质激素治疗反应良好。

- 凯丽问：“现在我有ITP，父母告诉我必须小心避免受伤，否则我会流血。有什么是我可以做的有趣而又安全的运动吗？”
- 芭芭告诉她：“血小板低的儿童确实要小心。有些运动他们可能严重受伤，比如足球，篮球，棒球。他们仍然可以上学。ITP儿童可以享受其他运动如跑步，游泳，潜水，网球，羽毛球，乒乓球。一些活动儿童需要戴头盔等来保护手和膝盖。有许多其他活动ITP儿童可以安全地享受。包括音乐，艺术，围棋，视频游戏，阅读，写作，摄影和园艺，手工制作等，其他也可以咨询医生。”



- 凯丽问：“有没有其他的事情需要我日常注意？”
- 芭芭说：“首先，要确保健康饮食。包括水果，蔬菜，瘦肉，鱼。确保不要吃大量油炸和含糖的快餐。如果有过敏的食物（如牛奶或面筋）与医生讨论。喝含糖饮料或苏打水。”



- “同时，每天晚上一定要保证至少7-8小时的睡眠，劳累是ITP的禁忌。”



- 在中国，有一个ITP家园——专为血小板减少患者服务的公益组织。
- ITP家园为儿童和成人患者都提供疾病知识指导和就医支持。提供专业的病友互助交流、就医信息平台，专家答疑、定期现场咨询、电话问诊、公益救助等。
- 网址：www.itphome.org
- 邮箱：itphome@qq.com
- QQ：2478906674



ITP病友会互助论坛



微信号：[xuexiaoban-ITP](https://www.wechat.com/p/xuexiaoban-ITP)

病友之家.ITP家园创始人-孟桐妃

- 原名孟寒冰，1977年出生，现居北京。毕业于北京大学哲学系，曾在上市集团公司及政府网站任职管理岗位。
- 目前全职负责病友之家的管理工作。
- 桐妃本人是一名患者，2006年开始建立病友会，2011年创建了病友网站，为和她一样的患者提供交流平台。
- 患病20多年来潜心研究血小板相关疾病，积累了丰富的疾病常识及日常护理经验，并毫无保留的分享给病友，在患者就医和心理疏导方面帮助了无数家属。

