

ШТО СО СОЦИЈАЛНИОТ ЖИВОТ НА МОЕТО ДЕТЕ? КАКО ДА СЕ СПРАВИТЕ СО ПРИЈАТЕЛИТЕ И РОДНИНИТЕ.

Социјалните интеракции секако се разликуваат во различни општества и заедници, бидејќи се под влијание на многу различни културни, општествени и религиозни фактори. За жал, не е невообичаено луѓето со телесен инвалидитет да доживеат дискриминација. Социјалната стигма е поизразена во контекст на мали, рурални заедници со пониско социоекономско и образовно ниво. Групите за поддршка формирани од пациенти и родители можат да бидат од голема помош, како и консултации со експерти (на пример, клинички психолози).

Ниту криењето на состојбата, ниту прекумерното изложување не се сметаат за соодветни пристапи. Родителите и пациентите мора прво да ја прифатат состојбата, а потоа правилно да ја соопштат на луѓето од нивната околина.

ВКЛУЧУВАЊЕ ВО ВАШЕТО ЛОКАЛНО ЗДРУЖЕНИЕ ЗА ПОДДРШКА

Споделување на искуства и помагањето на други семејства во разбирањето на состојбата, повикување на подобрување во услугите каде што е потребно и образование на заедницата за намалување на предрасудите се сите функции на здруженијата за поддршка, кои им помагаат на семејствата да се справат со болеста што понекогаш е исцрпувачко.

Поради овие причини, родителите се повикуваат да станат активни членови на нивното локално здружение за таласемија.



ШТО ПРАВИ МФТ?

Меѓународната федерација за таласемија (МФТ) е непрофитна, невладина организација која претставува над 226 национални здруженија за таласемија од 66 земји низ светот и е посветена на поддршката за еднаков пристап на секој пациент со таласемија до здравствена, социјална и друга грижа во рамките на здравствена нега целосно фокусирана кон пациентот.

Федерацијата работи во официјални односи со Светската здравствена организација (СЗО) од 1996 година, во посебен консултативен статус со Економско-социјалниот совет на Обединетите нации (ECOSOC) од 2017 година и во официјално партнерство со Европската комисија од 2018 година.

НЕЈЗИНАТА ОБЕМНА ОБРАЗОВНА ПРОГРАМА ВКЛУЧУВА ОПШИРНА СЕРИЈА НА МЕЃУНАРОДНО ПРИЗНАТИ ИЗДАНИЈА, КАКО И НАСТАНИ, КОНФЕРЕНЦИИ, РАБОТИЛНИЦИ, СТИПЕНДИИ ИТН., СО ЦЕЛ ДА СЕ ОБЕЗБЕДАТ ДОЖИВОТНИ ОБРАЗОВНИ МОЖНОСТИ ЗА ЗДРАВСТВЕНИТЕ РАБОТНИЦИ, ПАЦИЕНТИТЕ И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА, ДА СЕ ПОДИГНЕ СВЕСТА ЗА ТАЛАСЕМИЈА КАЈ КРЕАТОРИТЕ НА ПОЛИТИКИТЕ И ЗАЕДНИЦАТА ВО ЦЕЛИНА И ПРОМОВИРАЊЕ ДЕЛОТВОРНИ ПРОГРАМИ СПЕЦИФИЧНИ ЗА БОЛЕСТА ЗА ПРЕВЕНЦИЈА, КОНТРОЛА И КЛИНИЧКО УПРАВУВАЊЕ НА ТАЛАСЕМИЈАТА ВО НАЦИОНАЛНИТЕ ЗДРАВСТВЕНИ СИСТЕМИ ЗАСНОВАНИ НА УНИВЕРЗАЛНА ПОКРИЕНОСТ.

За повеќе информации, можете да ја посетите веб-страницата www.thalassaemia.org.cy



© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2023
ALL RIGHTS RESERVED

Thalassaemia International Federation
31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

Преведенона македонски од Наталија Галачева
Димитриева,
хонорарен преведува

ТАЛАСЕМИЈА ЗА РОДИТЕЛИТЕ:

Како да се грижам за моето дете?

ШТО Е ТАЛАСЕМИЈА?

Таласемија е термин кој се користи за опишување на низа болести кои припаѓаат на поголема група наречени анемии. Кога некој има анемија, неговото тело не може да создаде доволен број нормални црвени крвни зрнца. Тоа се клетки кои носат кислород од белите дробови низ целото тело. Тие течат во крвотокот и му ја даваат црвената боја.

Таласемиите се наследни болести, т.е. тие се предизвикани од проблеми во нашата генетска структура, а не од исхраната или други фактори на животната средина, и се пренесуваат од двајцата родители - мајка и татко - на децата. Таласемијата е предизвикана од промената во молекулата на хемоглобинот, протеин кој се наоѓа во секоја црвена клетка, одговорен за пренесување на кислород до ткивата и органите.

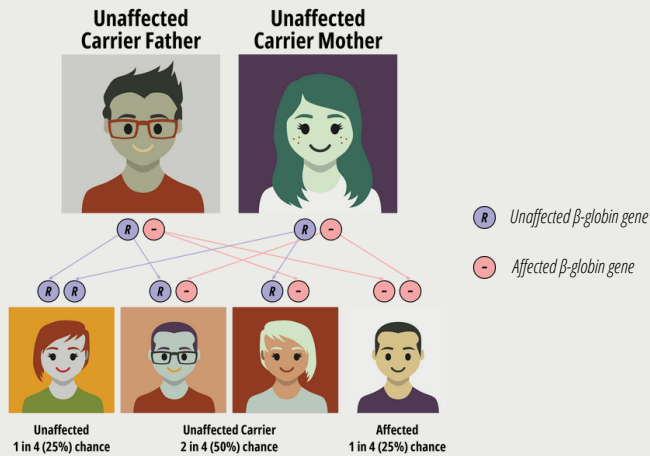
Постојат различни типови на таласемија, некои бараат посложена терапија од другите. Во секој случај, пациентите со таласемија мора да бидат следени од здравствени работници во специјализирани центри во текот на целиот живот за да се постигнат најдобри можни здравствени резултати.



КАКО СЕ НАСЛЕДУВА ТАЛАСЕМИЈАТА?

Кога и двајцата родители се „носител“ на болеста, со други зборови кога тие носат еден оштетен ген поврзан со хемоглобинот, тоа не влијае на нивното здравје. Меѓутоа, ако детето ги наследи двата оштетени гени, еден од мајката и еден од таткото, ќе ја има целосната болест - она што го нарекуваме таласемија мајор или таласемија зависна од трансфузија.

Оваа состојба е почеста кај луѓето кои потекнуваат од одредени делови на светот, како што се земјите околу Медитеранот и Блискиот Исток (β -таласемија), до Југоисточна Азија.



НА МОЕТО ДЕТЕ МУ Е ДИЈАГНОСТИЦИРАНА ТАЛАСЕМИЈА. ШТО ПОНАТАМУ?

Како прво, нема потреба од паника! Таласемијата сега може да се третира многу ефикасно, а пациентите можат да уживаат квалитетен живот, доста сличен на оној на нивните врстници. Сепак, многу е важно да се следат медицинските совети од стручни лица.

Треба да најдете специјализиран центар за таласемија во ваша близина кој ќе обезбеди медицинска нега за вашето дете толку често колку што е потребно. Педијатар хематолог или педијатар со искуство со таласемија треба да го прегледаат вашето дете. Дополнително, центарот за таласемија се вмрежува и соработува со други специјализирани здравствени работници низ медицинските дисциплини кои се стремат да му обезбедат на вашето дете соодветна севкупна грижа.

КАКО СЕ ЛЕКУВА ТАЛАСЕМИЈАТА?

На пациентите со таласемија им е потребна редовна трансфузија на крв еднаш или двапати месечно (според нивните потреби) во текот на нивниот живот. Ова обично се прави во специјализираниот центар за таласемија кој се грижи за пациентот.

Трансфузиите може да бидат потребни редовно (обично на секои 2-5 седмици) или повремено (при инфекции или бременост), во зависност од тежината на состојбата. Поради доживотните трансфузии, некои лекови пациентите мора да ги земаат дневно (хелаторна терапија) за да се отстрани железото, супстанца што се акумулира во телото кога крвните клетки се распаѓаат одредено време по трансфузијата.

Ова железо е многу токсично за органите, вклучувајќи го ендокриниот систем (на пример, тироидната жлезда), срцето, црниот дроб и други. Лековите за отстранување на железо (хелатори) може да бидат апчиња или сирупи кои се земаат орално, течни раствори кои мора полесно да се инјектираат под кожата, во stomакот или во други делови од телото, во период од неколку часа. Затоа, пациентите треба редовно да се следат од други стручни лица, како што се ендокринологи, специјалисти за срце и црн дроб итн., за да се осигура дека растат што е можно понормално, и дека нема компликации во виталните органи.

КАКО ТЕРАПИЈАТА ПОПРЕЧУВА ВО УЧИЛИШТЕТО?

Детето со тешка форма на таласемија, обично таласемија мајор или таласемија зависна од трансфузија, ќе има потреба од редовни трансфузии. Во повеќето случаи, ова го попречува училишниот распоред, затоа што ќе биде вообичаено да отсутствува од училиште на секои неколку дена или седмици. За да се намалат последиците од отсутството од училиште, родителите треба да го информираат одговорниот училишен персонал (наставници, директор, медицинска сестра во училиштето итн.) за ситуацијата, за да се потрудат да ги надополнат изгубените часови и да бидат внимателни за какви било симптоми поврзани со болеста што може да се појават додека детето е на училиште.

Сето ова треба да се направи и со дискреција и со почит кон личноста на детето за да се избегне социјална стигма и дискриминација.

ЗОШТО Е ВАЖНО ДА СЕ СЛЕДИ ЛЕКУВАЊЕТО?

Пациентите кои добиваат соодветен третман имаат многу добар квалитет на живот и нивниот животен век не е многу различен од оној на општото население. Меѓутоа, ако не се лекува правилно, таласемијата може да има сериозни компликации по здравјето на пациентите, па дури и да доведе до прерана смрт.

Ненавремената трансфузија и занемарувањето на хелаторната терапија ја влошуваат анемијата и доведуваат до акумулација на токсичното железо во телото. Можни се компликации што вклучуваат забавување на растот, промена на бојата на кожата, чувство на слабост и „недостиг на енергија“, проблеми со срцето, зголемување на слезината, деформитети на лицето на детето, низок раст и други проблеми.

Ваквите компликации се развиваат постепено и понекогаш, додека симптомите да станат очигледни, веќе е направена голема штета. Затоа е многу важно правилното следење на третманот, бидејќи занемарувањето на терапијата може да не дава симптоми долго време, давајќи им на родителите и децата погрешна идеја дека нема никакво оштетување.

Освен тоа, придржувањето кон третманот и самодисциплината се корисни за детето во текот на целиот негов живот, особено во турбулентни периоди како што е адолесценцијата. Дополнително, одржувањето на добро здравје е од клучно значење за придобивките од идните терапии кои се очекува да го променат текот на болеста, како генската терапија која ветува дека ќе обезбеди дефинитивен лек во не така далечна иднина.

