

Lær å forstå ITP

EN FORTELLING FOR BARN OM IMMUNOLOGISK TROMBOCYTOPENI (ITP)



Produsert av Platelet Disorder Support Association (PDSA)

Illustrert av Lauren Hoxie

Skrevet av Carol Hoxie, PDSA

Dette heftet er til hjelp for små barn med immunologisk trombocytopeni (ITP). De kommer til å forstå immunforsvaret sitt og blodplatesykdommen sin bedre. Legene og foreldrene deres har snakket om blodplater, antistoffer og T-celler. Illustrasjonene her viser hvordan immunforsvaret fungerer. De viser hvordan det blir forvirret hos en ITP-pasient. Barn som har lavt nivå av blodplater som følge av ITP, får vite om noen medisinske behandlinger de kan få. De lærer også gode vaner for å holde seg sunne. Mer kunnskap om ITP hjelper barn å takle utfordringene med denne lidelsen.

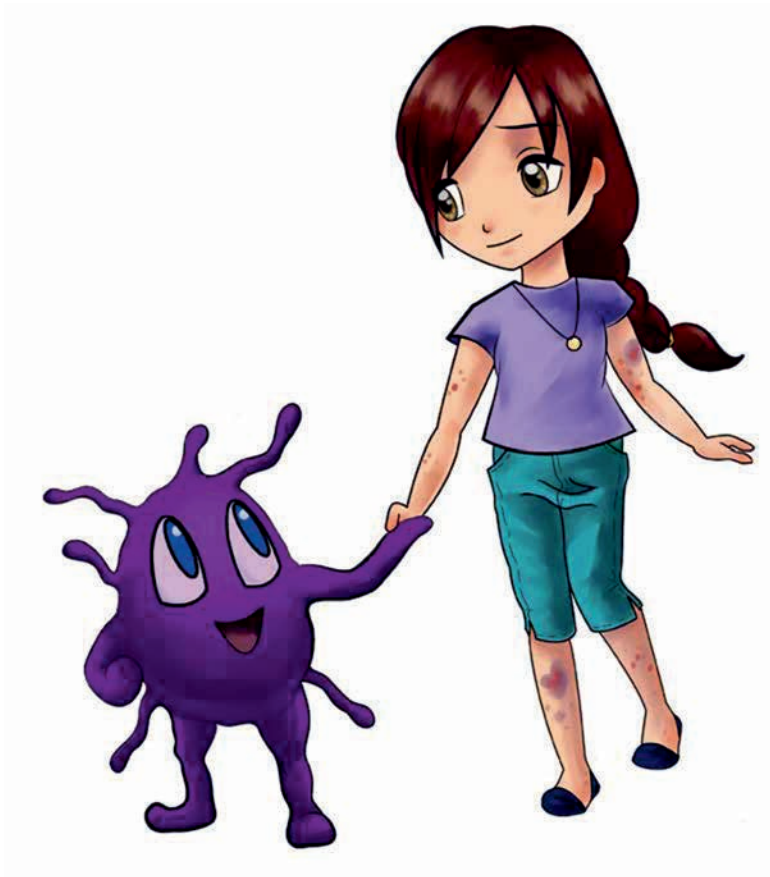
Dette heftet inneholder generell medisinsk informasjon. Informasjonen kan ikke anvendes forsvarlig på noe enkelttilfelle av ITP. Medisinsk behandling er i rask endring. Informasjonen her er ingen erstatning for medisinsk rådgivning fra lege.

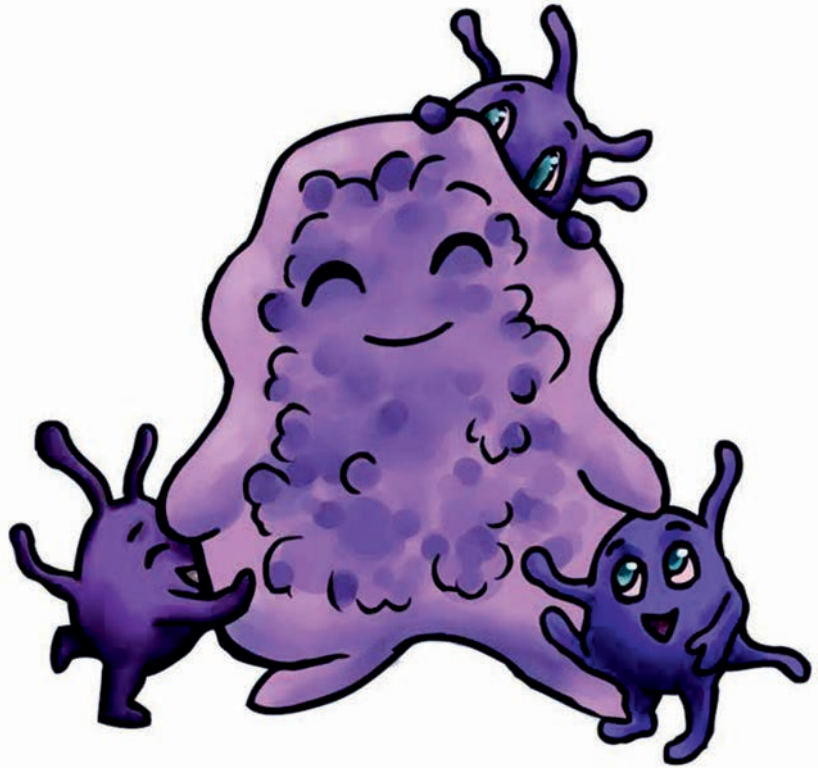


Syv år gamle Kylee får blåmerker, røde prikker og lilla merker på armene og beina. Hun føler seg ofte sliten. Legen og foreldrene hennes har sagt at hun har en sjelden blodplatesykdom. Den kalles **immunologisk trombocytopeni** eller **ITP**. Hun har lavt blodplattetall.

Kylee føler seg redd. Hun vil vite hva ITP er. Hvordan fikk hun det? Hun håper hun blir bedre snart. Heldigvis for Kylee møter hun den vennlige legen PD Platelet.

Han er her for å fortelle henne om ITP.

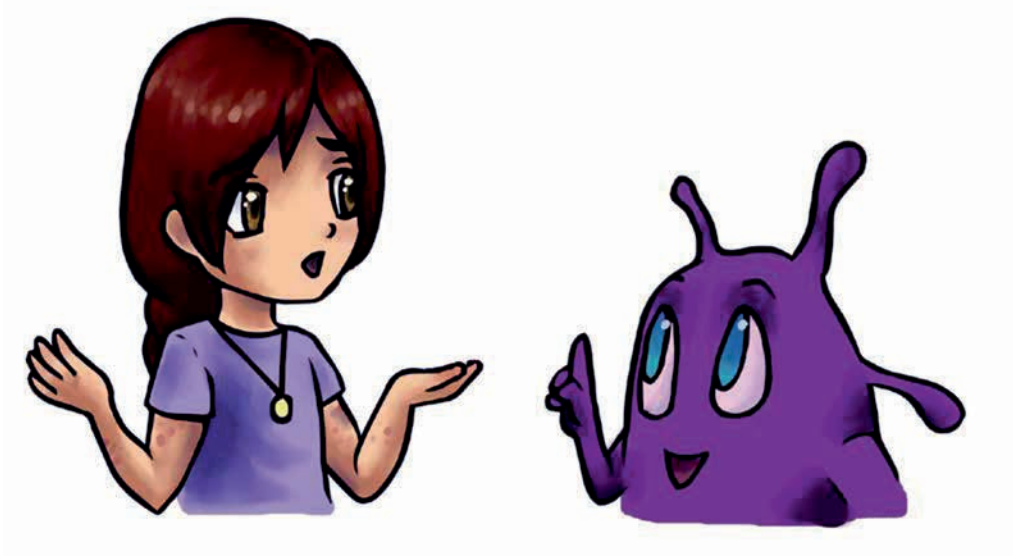




PD Platelet forteller Kylee at **blodplater** er små celler i blodet. De hjelper oss med å få det til å klumpe seg når vi får sår. De er som plaster inni kroppen. Blodplater bidrar til å stoppe blødninger og blåmerker. De kommer fra celler inne i bein som kalles **megakaryocytter**. Kroppen lager nye blodplater hver dag.

En person med ITP har et meget lavt antall blodplater i blodet. Kanskje har de blåmerker. Noen har små røde prikker på huden som kalles **petekkier**. De kan få store lilla flekker på huden som kalles blødningsmerker eller **purpura**. Barn som har ITP, kan føle seg slitne. De må være forsiktige når de leker.





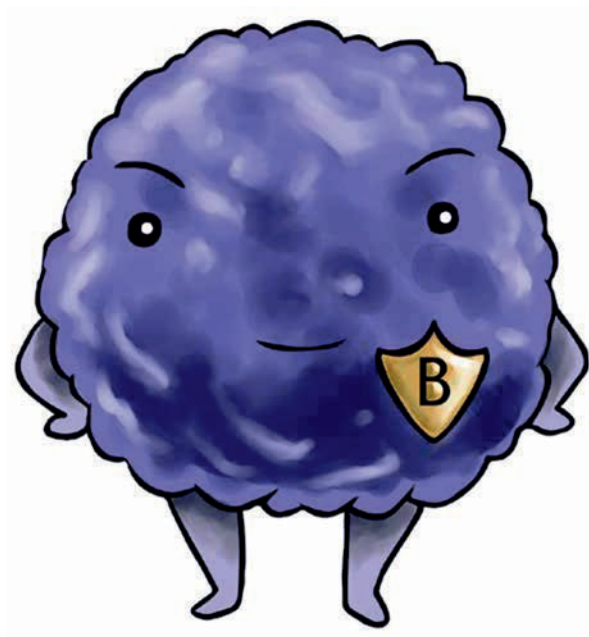
Kylee vil vite hvorfor hun fikk ITP. PD Platelet forteller henne om immunforsvaret. Det spiller en rolle når noen får ITP. Han forteller Kylee at legene ikke vet hvorfor enkelte barn får ITP. Det er ikke fordi de har gjort noe galt. Du kan heller ikke få ITP ved å bli smittet av andre. Det største problemet for barn som har ITP er lavt blodplatetall.



Vi har spesielle ting som kalles celler og organer inni kroppen vår. De bidrar til å beskytte oss mot å bli syke.

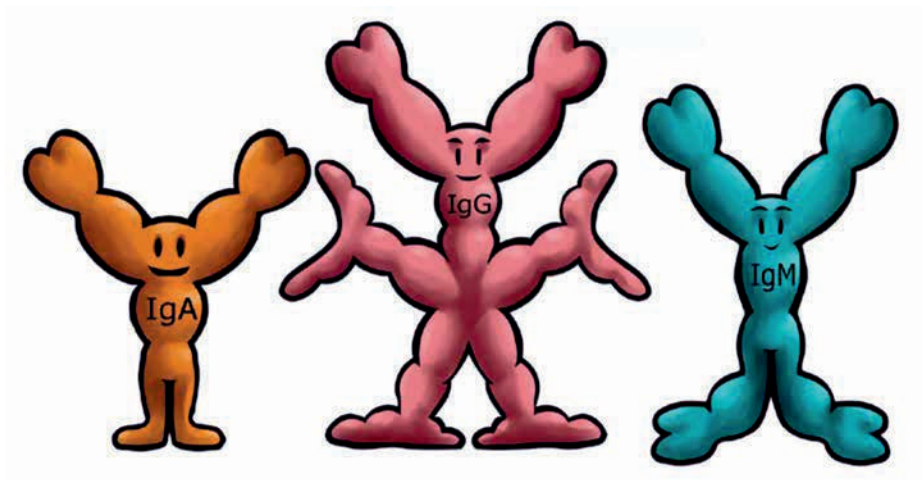
Disse hjelperne er en del av immunforsvaret vårt.

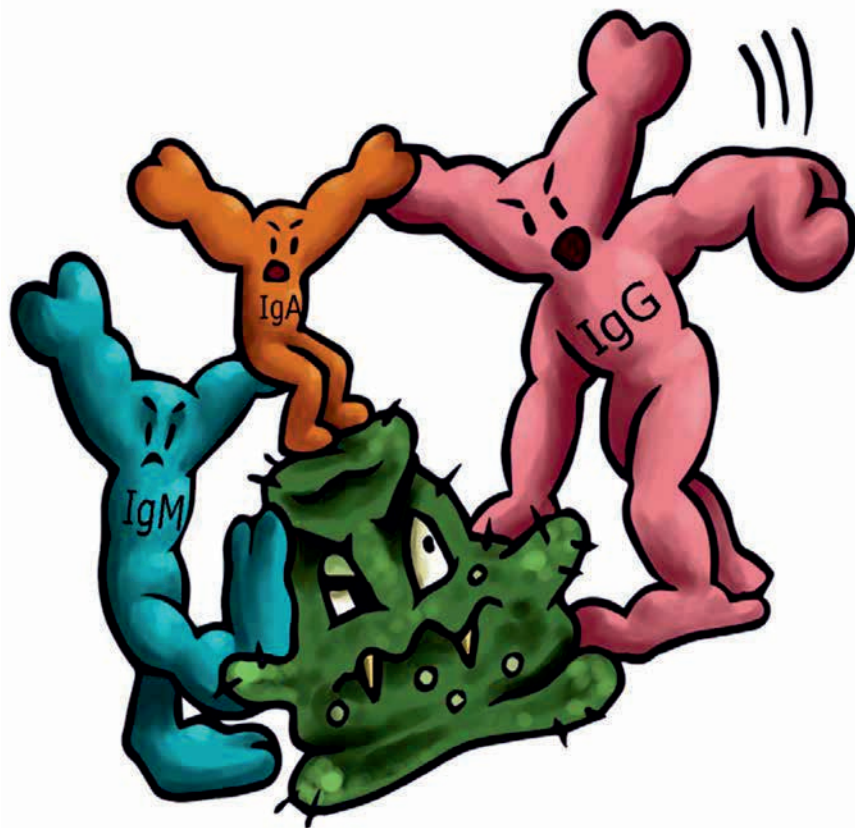
Én viktig hjelper er **B-cellen**.



B-celler flyter rundt i blodet vårt. De ligger også i ro i andre deler av kroppen. De er viktige. De lager **immunglobuliner**. Disse kalles også antistoffer og har forkortelsen **Ig**.

Hvert antistoff har en særskilt jobb å gjøre for å holde oss friske. Antistoffer **bekjemper** mikroorganismer, blant annet bakterier og virus, som trenger inn i oss. Slike mikroorganismer kan gjøre oss syke. Det finnes tre hovedtyper antistoffer som hjelper oss: IgG, IgA og IgM.



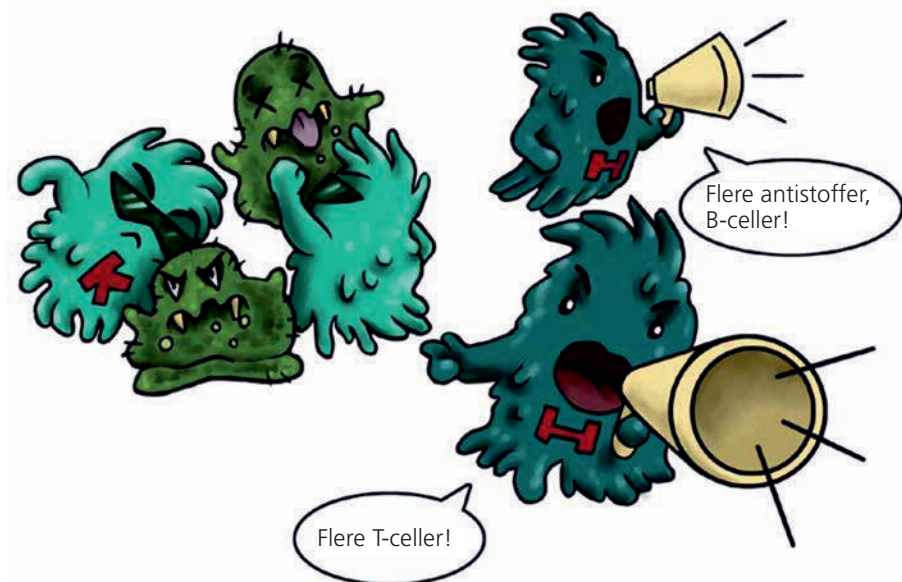


Antistoffene i **immunforsvaret** samarbeider. De hjelper hverandre med å bekjempe bakterier og virus i kroppen vår. Det er jobben deres.



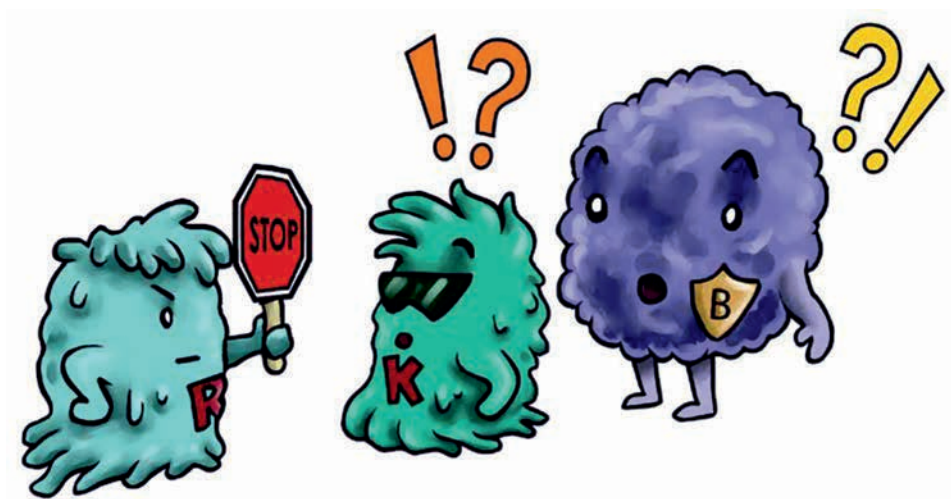
Vi har en viktig beskytter i immunforsvaret. Den kalles en **T-celle**. T-celler finnes i blodet vårt. De drar også andre steder i kroppen vår. Vi har tre typer T-celler: T-hjelperceller, T-dreperceller og regulatoriske T-celler.





T-dreperceller dreper mikroorganismer.

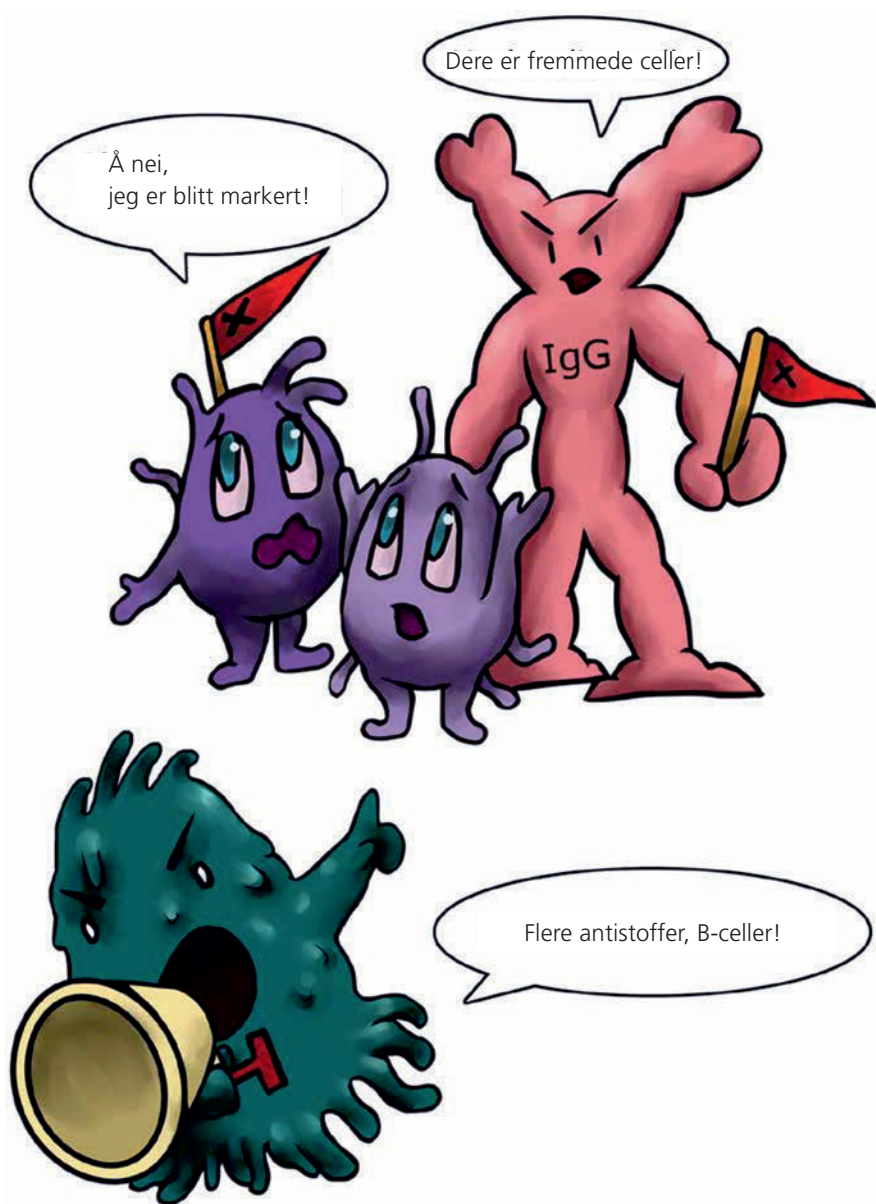
T-hjelperceller tilkaller flere T-dreperceller så de kommer og hjelper til. T-hjelperceller forteller også B-cellene når de skal lage flere antistoffer.



De regulatoriske T-cellene hjelper oss. De forteller B-cellene når personen er bedre. De forteller det til andre T-celler også. Så kan B-cellene slutte å lage flere antistoffer.

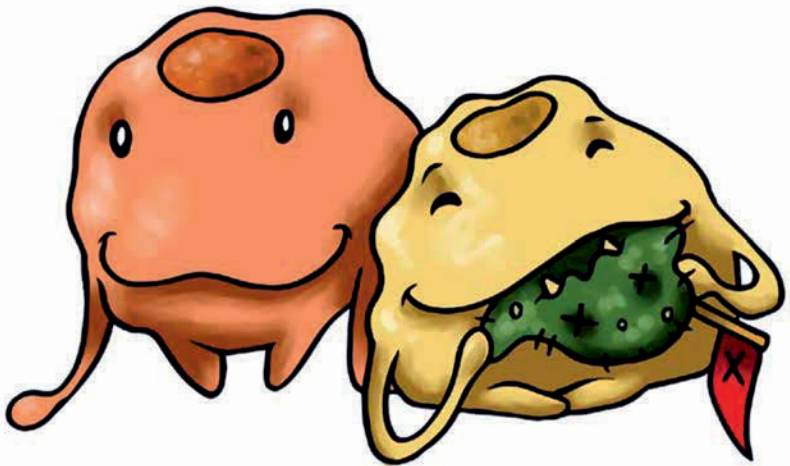
Når et barn er forkjølet eller har influensa, er det cellene i immunforsvaret som blir kvitt bakterier eller virus. Men noen ganger blir immunforsvaret deres forvirret. T-cellene tror at de friske blodplatene er skadelige mikroorganismer. De sender antistoffer for å markere blodplatene. Da blir blodplatene ødelagt. Når dette skjer, kan et barn få ITP.







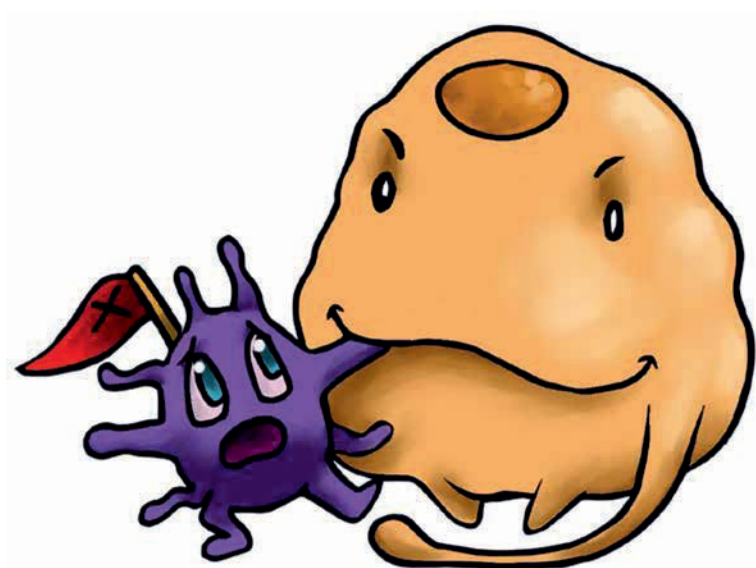
Vi har andre viktige beskyttere i immunforsvaret. Disse kalles **spiseceller** (fagocytter). De dreper bakterier og virus ved å spise dem! De anroper også andre spiseceller i nærheten for å få mer hjelp. Spiseceller er spesielle blodlegemer. De holder til i blodet vårt eller i andre organer, for eksempel leveren og milten.



Barn med ITP har en spesiell type spisecelle i **milten**. Den kalles **makrofag**. Milten er et organ i kroppen. Den hjelper immunforsvaret. Milten fjerner gamle celler fra blodet. Makrofager spiser blodplater som passerer gjennom milten. Vanligvis spiser de bare de gamle, slitte blodplatene og andre celler.

Når et barn har ITP, får makrofagene øye på blodplater som er markert med antistoffer. Immunforsvaret til barnet har blitt «forvirret». Det har markert blodplatene ved en feiltakelse. For makrofagene får denne markeringen blodplatene til å se ut som «fremmede» celler. De hører ikke hjemme her. Så makrofagene spiser dem!

Hvis makrofagene spiser en masse blodplater, får barnet lavt blodplattetall. Da kan barnet begynne å vise tegn på blødning. Tegnene er blåmerker, petekkier og purpura. Noen barn kan blø neseblod og få munnsår.



En lege kan finne ut om barnet har lavt blodplatetall. Legen gjør en undersøkelse som kalles en **celletelling**. Man tar litt blod fra en av barnets blodårer. Deretter måles blodplatene og andre celler i blodet.

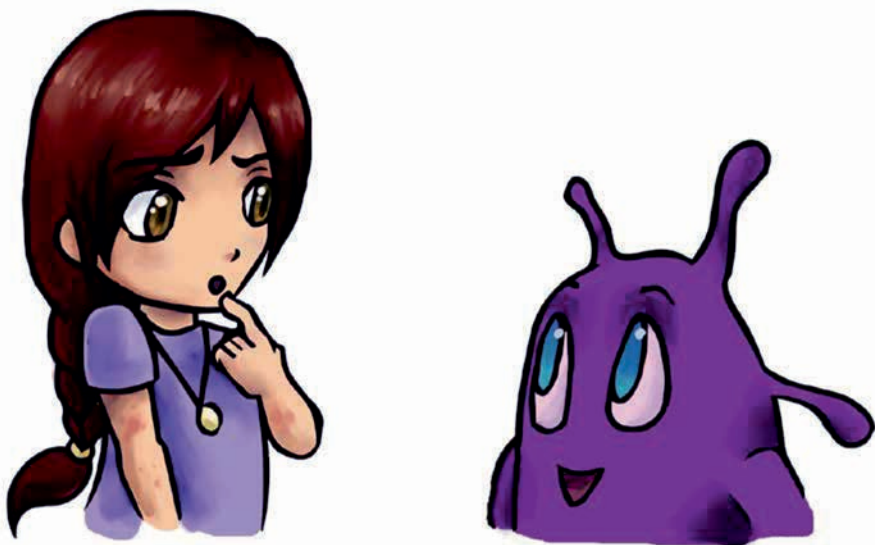
For barn med ITP er blodplatetallet svært lavt.



En lege som behandler blodsykdommer (som kalles en **hematolog**) kan gjøre andre undersøkelser. Man kan ta en **beinmargsprøve**. Legen bruker mikroskop til å se på blodcellene og blodplatene. Beinmargen er som en fabrikk som lager nye blodceller, blant annet blodplater. Testen viser om blodplatene er normale. Det hjelper legen med å velge den beste behandlingen for barnets ITP.



Kylee spør PD Platelet: «Hvordan vet legen når jeg trenger behandling for ITP?»



Han forteller henne: «Normale blodplatetall varierer fra 150 000 til 400 000. En person med ITP kan ha et veldig lavt antall, for eksempel 10 000. Hvis barnet ikke har problemer med blødning, kan legen foreslå å vente og være på vakt for å se om tallet kan gå opp av seg selv.

Heldigvis blir de fleste barn med ITP bedre i løpet av noen måneder. Noen ganger går blodplatetallet deres for langt ned, eller de har blødninger. Da kan legen bestemme seg for at barnet trenger medisin. Denne behandlingen vil bidra til å øke blodplatetallet til et trygt nivå.»

Noen ganger blir blodplatetallet vårt veldig lavt. Da må vi gå til legen. Eller være på sykehuset en liten stund. Leger og sykepleiere kan ta vare på oss. Noen barn med ITP får behandling med **IVIG**. Det er en klar væske som kalles **intravenøst immunglobulin**. Intravenøst betyr at man får medisinen inn i en blodåre gjennom en nål. Dette er vanligvis i armen eller hånden.





Dette er det som skjer når du får en IVIG-behandling. Sykepleieren stikker en liten nål inn i en blodåre i hånden eller armen din. Slik slipper immunoglobulinvæsken inn i blodåren. En liten bit limbånd holder nålen på plass. En spesiell maskin drypper sakte den klare væsken inn i blodåren. Dette tar flere timer. Du kan lese, se på TV eller sove under behandlingen.

En annen ITP-behandling kalles anti-RhoD-immunglobulin. Det kalles også anti-D. Den klare væsken gis med en nål i armen.

Med anti-D blir milten opptatt med å fjerne røde blodceller, ikke blodplater. Færre blodplater blir ett opp i milten. Dette bidrar til at blodplatetallet til barnet går opp. Antallet kan holde seg på et tryggere nivå i flere uker. Da kan barne få flere dager uten legebesøk. Hvis blodplatetallet faller veldig lavt igjen, kan barnet trenge ny behandling.



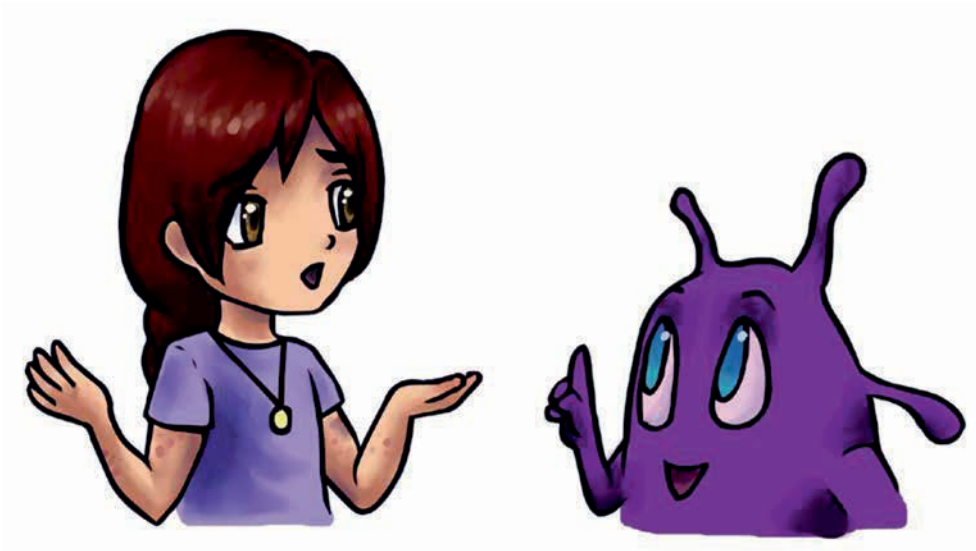
PD Platelet forteller Kylee: «Noen ganger får et barn med ITP medisiner som kalles **steroider**. Prednison er et steroid. Dette bidrar til å øke blodplattetallet. Det vil bidra til å stoppe blødningsproblemer. Et barn kan få steroider intravenøst. Noen ganger tar man steroider i munnen form av en pille eller sirup.



Steroider bidrar til å stanse immunforsvaret fra å angripe blodplatene. På den måten blir det flere blodplater i blodet til å hjelpe oss.

Når et barn tar steroider, kan det føle seg overaktivt eller grettent. Barnet kan ha problemer med å sove og føle seg veldig sultent. Noen barn legger på seg. Slikt kalles 'bivirkninger'. Alle medisiner har bivirkninger. Steroider kan ha mange bivirkninger. De fleste leger gir pasientene steroider bare i en kort periode. De senker dosen så snart som mulig.

Det finnes andre behandlinger for barn som ikke reagerer bra på IVIG eller kortikosteroider. En nyere behandling er blodplatevekstfaktorer eller trombopoietin (TPO)-reseptoragonister som får celler i beinmargen til å produsere flere blodplater. For ytterligere behandlinger som finnes for barn med ITP, kan du gå til <https://pdsa.org/children.html>.»



Kylee sier: «Nå som jeg har ITP, sier foreldrene mine at jeg må passe meg for å bli skadet. Ellers kan jeg få blødninger. Hva slags ting er det trygt for meg å gjøre i idrett eller for å ha det gøy?»

PD Platelet forteller henne: «Det er riktig at barn med ITP og få blodplater må være forsiktige. Det finnes idretter der de kan bli alvorlig skadet. Det kan gjelde fotball, basketball og håndball. De kan fortsatt gå på skole. ITP-barn kan drive med andre idretter, for eksempel løping, svømming, snorkling og tennis. I noen aktiviteter må barn bruke hjelm eller utstyr til å beskytte hender og knær.»

PD Platelet forteller Kylee: «Det finnes mange aktiviteter ITP-barn trygt kan drive med. Det inkluderer musikk, forming, brettspill, videospill, lesing og skriving. ITP-barn kan ta seg av kjæledyr, drive med fotografering og hagearbeid og gjøre håndverk. Barn og foreldrene deres kan spørre legen hvilke aktiviteter som er OK for dem.»



Kylee spør PD Platelet: «Er det andre ting som kan hjelpe meg å føle meg bedre mens jeg har ITP?»



PD Platelet sier: «For det første må du passe på å ha et sunt kosthold med et bredt utvalg av matvarer. Det inkluderer frukt og grønnsaker, magert kjøtt og fisk. Pass på at du ikke spiser mye friturestekt og sukkerholdig hurtigmat. Hvis du har allergier mot matvarer (for eksempel meieriprodukter eller gluten), bør du snakke med legen om kostholdet ditt. Drikk rikelig med vann i stedet for sukkerholdige drikker eller brus.»



PD Platelet legger til: «Sørg også for å få minst 7–8 timers søvn hver natt.»

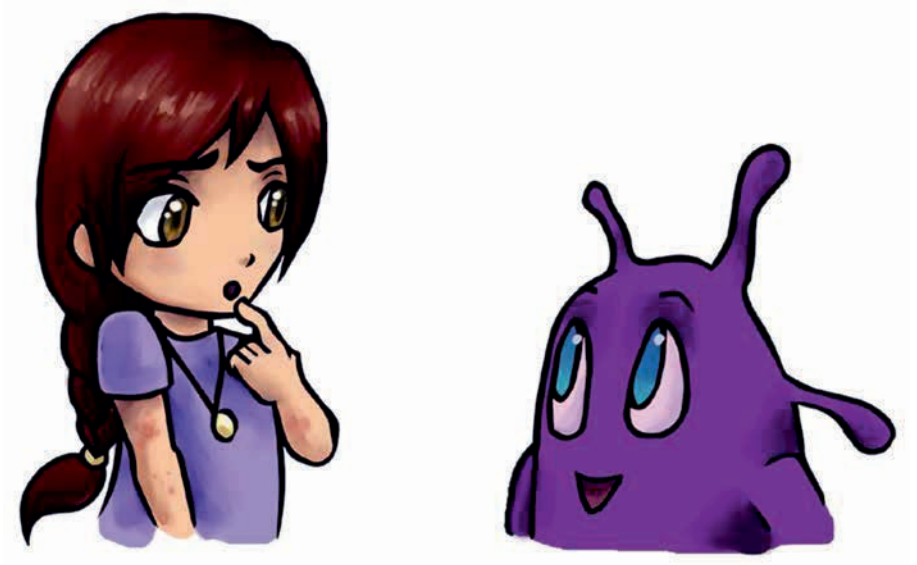


PD Platelet forteller Kylee: «Det finnes en pasientforening for ITP-pasienter. Den kalles **Platelet Disorder Support Association (PDSA)**. Den byr på hjelpemidler, veiledning og støtte til barn og voksne med ITP.

PDSA har pedagogiske hefter og en nettside med mye informasjon. De har POKE-R Club-programmet for barn og en støttegruppe for foreldre til barn med ITP der ITP-barn snakker med hverandre i den første delen av samtalen. PDSA tilbyr også barneleiren Kids' Kamp på sin årlige ITP-konferanse.

Kids' Kamp har morsomt program for barn, og konferansen gir innsikt for foreldre og knytter ITP-familier sammen. Familier kommer også i kontakt på nett gjennom PDSA-diskusjonsgruppene som er tilgjengelige på PDSA.org.

For å få vite mer om PDSA kan du gå til nettsiden deres:
www.pdsa.org»



Hver dag studerer leger og andre forskere ITP. De jobber hardt med å finne nye og bedre behandlinger.

Heldigvis blir de fleste barn med ITP bedre i løpet av seks til tolv måneder. Et lite antall barn har ITP som varer i over ett år.

Det finnes mange behandlinger som kan bidra til å øke blodplatetallene deres. ITP-barn og familiene deres ser frem til bedre behandlinger. Vi håper alle at det blir funnet en kur for denne sjeldne lidelsen.

VIKTIGE ORD Å HUSKE

HER ER NOEN ORD FRA DETTE HEFTET SOM DET ER VIKTIG Å FORSTÅ.

Antistoffer – også kalt immunglobuliner. De beskytter kroppen vår mot bakterier og virus, og de produseres av B-celler.

Autoimmun – når immunforsvaret ditt angriper dine egne celler.

B-celler – celler som produserer immunglobuliner i kroppen.

Celletelling – en medisinsk undersøkelse som gir viktig informasjon om antall og typer celler i en blodprøve fra pasienten.

Beinmarg – spesielt vev inne i beinene våre der blodplater og andre blodlegemer dannes.

Beinmargsprøve (beinmargsbiopsi) – medisinsk undersøkelse for å se på celler i beinmargen.

Kortikosteroider – også kalt «steroider». Medisinsk behandling som gis i form av pille, sirup eller infusjon for å bidra til å øke blodplatetallet.

Mikroorganisme – en liten levende organisme som kan gjøre deg syk, for eksempel bakterier eller virus.

Immunglobuliner – kalles også antistoffer og har forkortelsen Ig.

Immunologisk trombocytopeni (immun trombocytopeni) – en ervervet autoimmun blødningssykdom. Pasienten utvikler antistoffer som angriper pasientens egne blodplater, noe som fører til lavt blodplatetall.

IVIG – flytende immunglobulin som tilføres til en blodåre.

Intravenøs – når man setter noe inn i en blodåre.

Makrofag – en type spiseceelle (fagocyt) som spiser blodplater i milten.

Megakaryocyt – de store cellene i beinmargen som lager blodplatene våre.

Petekker – små lilla prikker som ser ut som utslett, forårsaket av blod som lekker under huden når blodplatetallet er lavt.

Fagocyt – også kalt spiseceelle. Celler i kroppen som identifiserer bakterier og virus, og deretter kvitter seg med dem ved å spise dem.

Platelet Disorder Support Association (PDSA) – pasientforening til støtte for folk med ITP.

Blodplater – små, klebrige celler i blodet som produseres i beinmargen. De hjelper blodårene å holde seg sterke og lukker kutt og sår ved å lage klumper.

Purpura – områder der blod har lekket under huden på grunn av lavt blodplatetall, noe som fører til store, stygge lilla merker på huden.

Milt – et stort organ på venstre side av kroppen som fungerer som et filter og fjerner gamle blodceller, inkludert blodplater.

T-celler – celler i immunforsvaret som identifiserer bakterier og forteller kroppen hvordan den skal bekjempe dem.

Trombopoietin – et protein som produseres i leveren, og som naturlig stimulerer celler i beinmargen til å produsere flere blodplater.

ANDRE NYTTIGE RESSURSER FOR BARN OG FAMILIER SOM HANSKES MED ITP:



ITP POKE-R CLUBSM: Styrker barn med ITP
– gå til <https://bit.ly/2HSe5Lr>

Telefonmøtegruppe for foreldre: barna
deltar de første 30 minuttene for å snakke
med hverandre om livet med ITP – gå til:
<https://bit.ly/2NxvHTr>

ITP-faktaark for studenter

Ressursveileder for foreldre

**Medisinsk nødkort for pasienter
med ITP**

PDSA-diskusjonsgruppe på nett

**ITP-servicetelefon: +1 877 528 3538
eller PDSA@PDSA.org**

Tjue trinn til bedre helse

Kostholdsforslag for ITP

**Ressursliste for kosthold og livsstil
med ITP**

AVHENGIG AV OMSTENDIGHETENE DINE KAN ETT AV DE ANDRE HEFTENE VÅRE OGSÅ VÆRE NYTTIG:

When a Child Has ITP: A Resource Guide for Parents

ITP in Children — Frequently Asked Questions
(finnes også på kinesisk, fransk, finsk og spansk)

ITP in Teens — Frequently Asked Questions
(finnes også på spansk)

*Lær å forstå ITP: En fortelling for barn om immunologisk
trombocytopeni*
(finnes også på engelsk, spansk, kinesisk, nederlandsk og finsk)

*ITP and the Female Lifecycle: Bleeding Issues in the Stages of a
Woman's Life* (finnes også på spansk)

ITP in Adults — Frequently Asked Questions
(finnes også på kinesisk, fransk, finsk og spansk)

Coping with ITP — Frequently Asked Questions
(finnes også på spansk)

Living with ITP: Answers to Common Questions
(finnes også på fransk)

The Role and Function of Platelets in ITP

Health Insurance and Assistance Programs for ITP Patients

Who Pays for Drugs in Canada? (finnes også på fransk)

**FOR MER INFORMASJON OM ITP, FLERE EKSEMPLARER AV
DETTE HEFTET ELLER FOR Å BLI MEDLEM AV PDSA KAN DU TA
KONTAKT MED OSS:**



8751 Brecksville Road, Suite 150,
Cleveland, Ohio 44141
tlf. +1 877 528 3538
pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

Platelet Disorder Support Association (PDSA) vier seg til å gjøre livet bedre for folk med immunologisk trombocytopeni (ITP) og andre blodplatelidelser gjennom utdanning, påvirkningsarbeid, forskning og støtte. PDSA ble grunnlagt av pasienter i 1998 for å utdanne og styrke folk som rammes av immunologisk trombocytopeni og andre sjeldne blodplate- og blødningslidelser, og er nå en sterk drivkraft som tjener og forener det globale ITP-fellesskapet av pasienter, behandlere, omsorgspersoner, forkjempere og viktige aktører i forbindelse med sykdommen. PDSA forplikter seg på å bevisstgjøre, lære opp det globale fellesskapet og tilby viktige forbindelser og ressurser som gir pasienter mulighet til å ta kontroll over sykdommen sin og oppmuntrer behandlere til å utøve pasientsentrert medisinsk behandling.

Medlemsfordelene inkluderer et kvartalsvis nyhetsbrev, rabatter på den årlige ITP-konferansen samt den gode følelsen av å hjelpe andre.

Platelet Disorder Support Association er en veldedig 501(c)3-organisasjon, og donasjoner er fradragsberettiget i den grad loven tillater det.

Opplysningene i denne veiledningen er kun til pedagogiske formål. Vennligst rådfør deg med lege når det gjelder den unike helsetilstanden til barnet ditt.

PDSA takker vår ITP International Alliance-partner Kathrine Peckle Lundevold, ITP-foreningen Norge*, for gjennomgang av teksten.



©2025 Platelet Disorder Support Association. Alle rettigheter forbeholdt. www.pdsa.org.

Navnet og/eller skikkelsen til PD Platelet samt alle bilder i denne publikasjonen tilhører og er opphavsrettsbeskyttet av Platelet Disorder Support Association (PDSA). All uautorisert bruk og reproduksjon uten uttrykkelig skriftlig tillatelse fra Platelet Disorder Support Association er strengt forbudt.

PDSA vil gjerne takke Novartis for bistand til å trykke denne veiledningen.

CONNECT WITH US!



PLATELETDISORDER



GROUPS:
PLATELETDISORDERSUPPORTASSOCIATION



PDSA_ITP



PDSA_ITP



PDSAORG



PDSA



Platelet
Disorder
Support
Association

Empowering ITP Patients

Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

tel 1-440-746-9003

pdsa@pdsa.org
pdsa.org