



Mio fratello soffre di emofilia

questo opuscolo appartiene a:

Tuo fratello soffre di emofilia

Tuo fratello soffre di emofilia. Sicuramente hai molte domande e vorresti sapere che cosa significa per lui, per te e per voi come famiglia. Con questo opuscolo speriamo di poter rispondere ad alcune delle tue domande. Per avere maggiori informazioni sull'emofilia parlane con la mamma e il papà. Puoi anche parlarne con l'infermiera che si trova in ospedale e si prende cura di tuo fratello. Non appena tuo fratello avrà l'età giusta potrai parlarne direttamente con lui.

cosa succede quando ti tagli?

Ahia! Ti sei tagliato. Cosa vedi? Per prima cosa, un po' di sangue, ma che si asciuga presto e forma una crosta: questo processo si chiama

coagulazione. Grazie alla coagulazione si forma una crosta che arresta il sanguinamento e copre il taglio (simile a una medicazione). La crosta aiuta il tuo corpo ad avere il tempo di riparare la ferita. E come funziona questa coagulazione? Nel tuo corpo ci sono messaggeri speciali di comunicazione, chiamati «fattori» – responsabili della coagulazione del sangue. Per tuo fratello la situazione è diversa perché soffre di emofilia. In lui manca uno di questi fattori. Pertanto, tuo fratello ha meno messaggeri che aiutano il sangue a coagulare e a formare una crosta.

Al sangue di tuo fratello manca un «fattore», quindi non può coagulare da solo - o solo lentamente.

Per consentire al sangue di tuo fratello di coagulare, gli deve essere fornito qualcosa del fattore mancante. Non appena tuo fratello riceve il fattore, il sangue può coagulare e il corpo può riparare la ferita.





Col tempo tuo fratello imparerà da solo a riconoscere se sanguina.

Tagli piccoli e abrasioni minori possono guarire spontaneamente.

Ogni ferita deve essere trattata con una siringa (iniezione)?

No. Tagli piccoli e abrasioni minori guariscono spontaneamente. Diverso è per le articolazioni. Il sanguinamento articolare non è immediatamente visibile all'esterno. L'emorragia può accadere quando urta contro qualcosa. Ma può anche succedere in modo molto più semplice. Ad esempio, il ginocchio o il gomito gli fanno male. Per fare in modo che tuo fratello migliori rapidamente avrà bisogno del fattore. In questo modo si può arrestare l'emorragia.

Tutti i bambini con emofilia ricevono lo stesso medicamento?

Ci sono bambini con una forma lieve di emofilia. Il fattore viene iniettato solo in caso di sanguinamento. Altri bambini presentano forme gravi di emofilia. Questi bambini hanno bisogno di una iniezione di fattore due-tre volte a settimana. In caso di emergenza, questo fattore può consentire immediatamente di arrestare il sanguinamento.

Perché mio fratello sente dolore?

Hai imparato che tuo fratello può sanguinare anche nelle articolazioni. Non si vede. Se ciò accade e non riceve il fattore rapidamente, l'articolazione si gonfia e provoca dolore. Al tocco la zona è calda. Tuo fratello impara a sentire quando sanguina nell'articolazione. Poi lo dice ai genitori. Così che riceva quanto prima le iniezioni di fattore. In questo modo si arresta il sanguinamento e si può guarire.

Dove può sanguinare mio fratello?

Tuo fratello può sanguinare in diversi punti:

- Se tuo fratello sanguina sulla pelle, lo si può vedere bene.
- Nel caso in cui il sangue sia interno, ad esempio nelle articolazioni, non è possibile vederlo.
- Anche in bocca ci possono essere lesioni, ad esempio se tuo fratello si morde mangiando o cade per terra accidentalmente.

L'emofilia non è un battere né un bacillo e non è contagiosa.

Tornerà mio fratello ad essere sano?

L'emofilia è una cosa particolare. Non è un «battere» come nel raffreddore o in molte altre malattie. Ciò significa che nessuno può essere contagiato dall'emofilia. Questo significa anche che l'emofilia non va via. L'emofilia rimane. Tuo fratello si differenzierà solo raramente dagli altri fratelli. La maggior parte delle persone non noterà nemmeno che soffre di emofilia.

Mio zio soffre di emofilia. Mio fratello ha la stessa emofilia dello zio?

Sì, tuo fratello ha la stessa emofilia di tuo zio. Spesso l'emofilia è comune in diversi uomini della famiglia. Fortunatamente, oggi esistono trattamenti diversi rispetto al passato. Oggi i bambini affetti da emofilia hanno più possibilità di vivere come gli altri bambini. Tuo fratello può partecipare a molti giochi e sport senza problemi.

Perché mio fratello soffre di emofilia e io no?

L'emofilia è una malattia che solitamente colpisce solo ragazzi e uomini. La natura decide che cosa ognuno di noi eredita («riceve») dai propri genitori. Un bambino eredita i capelli neri dal padre. Un altro bambino eredita i capelli rossi dalla nonna. E funziona così anche con l'emofilia: un ragazzo può ereditare l'emofilia e suo fratello no. In alcune famiglie già i nonni e gli zii soffrono di emofilia. Tuttavia, a volte l'emofilia sembra provenire dal nulla: nasce un neonato maschio con emofilia, ed è il primo bambino nella famiglia.

I miei genitori trascorrono molto tempo con mio fratello.

A causa dell'emofilia, a volte tuo fratello necessita di esami di controllo in ospedale. Ha bisogno anche del suo fattore. Per questo a volte i tuoi genitori hanno bisogno di più tempo per lui. Solo così possono prendersi cura dell'emofilia di tuo fratello. Puoi essere certo di essere importante per i tuoi genitori, come lo è tuo fratello. Loro amano moltissimo te i tuoi fratelli.

Forse, una volta, vorresti accompagnare tuo fratello in ospedale per rimanere con lui durante il trattamento? Ne sarebbe sicuramente felice!



La maggior parte delle persone non noterà nemmeno che soffre di emofilia.

Mio fratello può andare a scuola?

Sì, tuo fratello andrà a scuola. La maggior parte dei bambini affetti da emofilia frequenta la stessa scuola dei fratelli.

Anche i miei figli saranno colpiti da emofilia?

Se sei un ragazzo, la risposta è no. Se sei una ragazza, i tuoi figli possono ereditare l'emofilia ma non per forza. Lo hai letto in precedenza: alcuni ragazzi all'interno di una famiglia ereditano l'emofilia, altri no.

Tuo fratello può andare in vacanza.

Possiamo andare in vacanza?

Naturalmente, tutta la tua famiglia può andare in vacanza. I tuoi genitori potranno portare un po' di fattore. Già prima delle vacanze cercano un ospedale dove potrà essere dato il fattore. Ma solo se necessario.

Possiamo giocare e azzuffarci?

Non c'è motivo per cui tuo fratello non possa giocare a causa della sua emofilia. Si diventerà a giocare con te. Il movimento gli fa bene. Lo aiuta a rafforzare i muscoli. I muscoli proteggono le articolazioni dall'emorragia. Tuttavia, dovrai fare un po' più di attenzione con tuo fratello rispetto a un fratello o sorella senza emofilia.

Tuo fratello gioca volentieri con te!



Hai altre domande?

Ci auguriamo che questo opuscolo abbia risposto a molte delle tue domande sull'emofilia. Se hai altre domande, parla con i tuoi genitori o le persone in ospedale, loro ti risponderanno volentieri. E quando tuo fratello cresce potrai parlare anche con lui della sua emofilia.

Domande e appunti

Handwriting practice lines on the left side of the page, consisting of multiple horizontal dashed lines.



Handwriting practice lines on the right side of the page, consisting of multiple horizontal dashed lines.



Questo opuscolo è stato sviluppato in collaborazione con
Elsbeth Müller-Kägi, esperta di cura dell'emofilia APN presso
l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo.

Creato: Aprile 2019



Shire Switzerland Ltd.
Shire fa ora parte
di Takeda
Zählerweg 4
CH-6301 Zugo, Svizzera

C-ANPROM/CH/0318-04/2019