

Μικρός οδηγός για **κορίτσια**
και **αγόρια** με Νόσο VWD

Φροντίζουμε τον εαυτό μας και χαμογελάμε



Νόσος
Von Willebrand

Γεια σου!

Διαβάζεις αυτό το φυλλάδιο

επειδή ο γιατρός σου έχει διαγνώσει σε εσένα τη νόσο **Von Willebrand** ή πιο σύντομα «**VWD**».

Περίπου 1 στα 100 άτομα έχει VWD¹,
οπότε σίγουρα δεν είσαι μόνος ή μόνη!

Το έντυπο αυτό έχει δημιουργηθεί
για να σε βοηθήσει **να μάθεις περισσότερα
για τη VWD** και το **πώς σε επηρεάζει**.

Μαζί με τον γιατρό σου θα συζητήσεις
πως μπορείς να ζήσεις μια ενεργή ζωή,
γεμάτη διασκέδαση και περιπέτειες.
Γι' αυτό διάβασέ το!

(**Λοιπόν, τι ακριβώς
είναι η VWD;**

Εάν χτυπήσεις το γόνατό σου, στο παιχνίδι ή
σε άλλη δραστηριότητα, ίσως αρχίσει να αιμορραγεί.
Σύντομα όμως η αιμορραγία θα σταματήσει. Αυτό συμβαίνει
επειδή τα κύτταρα στο αίμα μας συνδέονται μεταξύ τους
για να επουλώσουν και να κλείσουν το τραύμα.

Μια από τις ουσίες στο αίμα μας, που ενεργεί σαν κόλλα
και βοηθά τα κύτταρα του αίματος να κολλήσουν μεταξύ τους,
ονομάζεται **παράγοντας Von Willebrand** (Von Willebrand Factor - VWF).

Σε άτομα με νόσο Von Willebrand,
είτε η **ποσότητα του VWF στο αίμα τους είναι πολύ χαμηλή**,
είτε **δεν λειτουργεί όπως θα έπρεπε**.

Αυτό δεν σημαίνει ότι θα αιμορραγήσουν πιο έντονα, αλλά ότι το αίμα τους
χρειάζεται περισσότερο χρόνο από τον συνηθισμένο για να πήξει.

**Γι' αυτό και η VWD χαρακτηρίζεται
ως «αιμορραγική διαταραχή»¹.**

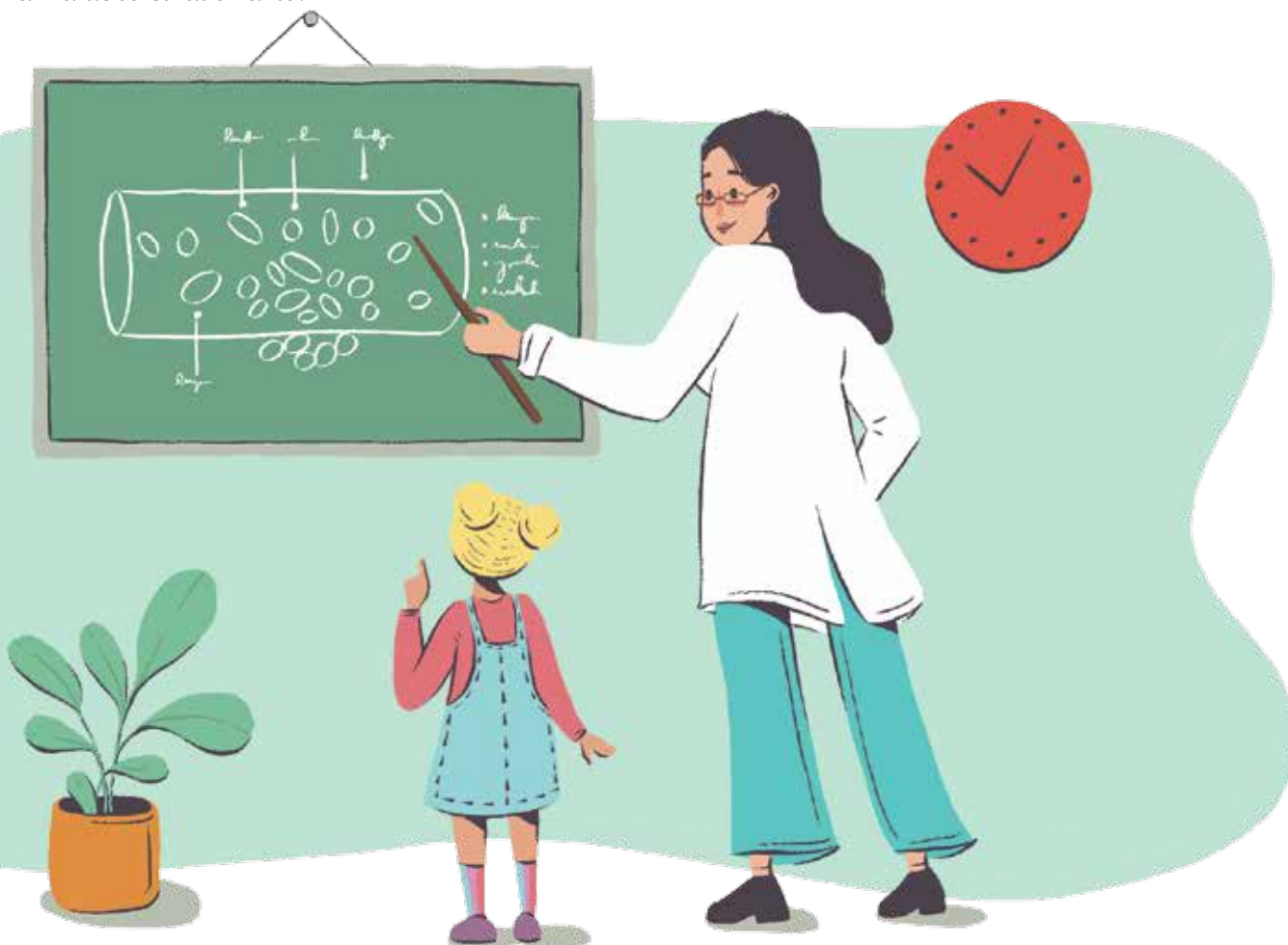


Γιατί εγώ έχω VWD;

Η VWD είναι κληρονομική ασθένεια, που σημαίνει ότι κληρονομείται είτε από τον ένα ή και από τους δύο γονείς.

Είναι αδύνατο να «κολλήσει» κάποιος VWD, επομένως δεν μπορούμε να την μεταδώσουμε όπως το κρυολόγημα ή τη γρίπη.

Οι ενήλικες μπορεί κάποιες φορές να διαγνωσθούν με VWD κατά τη διάρκεια της διερεύνησης ενός άλλου ιατρικού προβλήματος, αλλά αυτό είναι σπάνιο.



Από που πήρε το όνομά της η VWD;

Η ασθένεια Von Willebrand ονομάστηκε έτσι από τον Erik Von Willebrand, τον Φινλανδό γιατρό που την περιέγραψε για πρώτη φορά το 1926.



Υπάρχει θεραπεία για την VWD;

Η VWD αντιμετωπίζεται πολύ καλά με διάφορες θεραπείες, παρόλο που δεν μπορεί να εξαλειφθεί?

Ο γιατρός σου θα αποφασίσει εάν χρειάζεσαι θεραπεία και ποιά είναι η καλύτερη για εσένα, με βάση τον τύπο της VWD και τυχόν συμπτώματα που μπορεί να έχεις. Ακόμη και άτομα με τον πιο σοβαρό τύπο VWD ζουν μια φυσιολογική, ενεργή ζωή με την κατάλληλη θεραπεία. Επίσης, τα άτομα με VWD ζουν όσο όλοι οι άνθρωποι?

Ανάλογα με τον τύπο της VWD που έχεις, ο γιατρός σου θα αποφασίσει ποια θεραπεία είναι η κατάλληλη για σένα, ώστε να αντιμετωπίζεις χωρίς κανένα πρόβλημα τις ενδεχόμενες αιμορραγίες σου. Επίσης, για να επουλώνονται γρήγορα τα τραύματά σου, αλλά και για να κάνεις χωρίς καμιά ταλαιπωρία οποιαδήποτε επέμβαση ενδεχόμενα απαιτηθεί?

Τί μπορεί να μου συμβαίνει επειδή έχω VWD;

Αυτά που συμβαίνουν στο σώμα μας λόγω της VWD

λέγονται «**Συμπτώματα**». Τα συμπτώματα διαφέρουν από άτομο σε άτομο, πολλές φορές ακόμη και μεταξύ ατόμων της ίδιας οικογένειας.

Τα συμπτώματα που μπορεί να εμφανίζουμε πιο συχνά λόγω της VWD είναι²:

- 1** **Συχνές αιμορραγίες από τη μύτη**, που κάποιες φορές σταματούν δύσκολα.



- 2** **Μώλωπες (μελανιές)** ακόμα και μετά από ασήμαντα μικροχτυπήματα ή τραυματισμούς.

- 3** **Αιμορραγία** για περισσότερο από το συνηθισμένο μετά από κάποιο τραυματισμό ή επίσκεψη στον οδοντίατρο.



- 4** **Μερικά άτομα με VWD μπορεί να έχουν πόνο και πρήξιμο στις αρθρώσεις τους**, όπως τα γόνατα και τους αστραγάλους τους.



- 5** **Έντονη αιμορραγία όταν έχεις περίοδο** (για τα κορίτσια!)
Η «περίοδος» είναι μια φυσιολογική μηνιαία λειτουργία των κοριτσιών μεγαλύτερης ηλικίας. Ρωτήστε τον γιατρό σας σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο η VWD μπορεί να επηρεάσει την περίοδό σας³.

Υπάρχουν ωστόσο διαθέσιμες θεραπείες για να σε βοηθήσουν με όλα αυτά τα συμπτώματα, για αυτό είναι σημαντικό οι γονείς σου και ο γιατρός σου να γνωρίζουν εάν σου συμβεί κάποιο από αυτά.



Ποιος πρέπει να γνωρίζει για την VWD μου;

Ρώτησε τον γιατρό σου για το θέμα αυτό!

Στις περισσότερες περιπτώσεις είναι σημαντικό να γνωρίζουν στο σχολείο σου ότι έχεις VWD ώστε να σε βοηθήσουν, εάν ποτέ χρειαστεί.

Μπορείς επίσης να εξηγήσεις στους κολλητούς

ή τις κολλητές σου με απλά λόγια γιατί πρέπει να είσαι πιο προσεκτικός/ή από εκείνους στα παιχνίδια και τις βόλτες σου, εφόσον αυτή είναι η οδηγία του γιατρού σου.

Εξήγησε στους φίλους σου ότι είναι αδύνατο

να «κολλήσει» κάποιος VWD, επομένως δεν μπορείς να τους την μεταδώσεις όπως το κρυολόγημα ή τη γρίπη.

Αν θέλεις μπορείς να μοιραστείς μαζί τους και κάποιες βασικές πληροφορίες ώστε να μην ανησυχούν. Έτσι θα νιώθεις πιο άνετα και πιο cool!

Οι γονείς σου θα φροντίσουν να ενημερώσουν κάθε άλλο γιατρό που επισκέπτεσαι καθώς και τον οδοντίατρό σου.



Όταν με ρωτούν οι φίλοι μου αν είμαι αιμορροφιλικός/ή τί να τους απαντώ;

Ότι δεν είσαι αιμορροφιλικός/ή!

Η VWD είναι διαφορετικό νόσημα από την αιμορροφιλία. Βέβαια και οι δύο είναι κληρονομικές αιμορραγικές διαταραχές. Όμως η διαφορά τους είναι ότι στην VWD υπάρχει διαταραχή του παράγοντα von Willebrand, ενώ στην αιμορροφιλία υπάρχει διαταραχή των παραγόντων πήξης 8 ή 9 (VIII/IX).

Η αιμορροφιλία είναι συνήθως πιο βαριά νόσος.

Τα παιδιά με αιμορροφιλία παρουσιάζουν αιμορραγίες στις αρθρώσεις (αίμαρθρα) και τους μύς (αιματώματα) σε αντίθεση με την VWD, στην οποία το πιο συχνό σύμπτωμα είναι οι εύκολες μελανιές και οι αιμορραγίες της μύτης (ρινορραγίες)².



Τι γίνεται με το παιχνίδι στο πάρκο;

Ο γιατρός σου μπορεί να σε ενημερώσει ανάλογα με τον τύπο VWD που έχεις!

Όλοι γνωρίζουμε πως είναι ωραίο να παίζουμε αποφεύγοντας τις γρατσουνιές και τους καυγάδες! Αλλά αυτό είναι ακόμα πιο σημαντικό για τα παιδιά με VWD.

Σε όποιο παιχνίδι κι αν συμμετέχεις με τους φίλους σου, να σκέφτεσαι πάντα και την ασφάλειά σου.

Να θυμάσαι να φοράς κράνος και άλλα προστατευτικά εξαρτήματα όταν κάνεις ποδήλατο, skateboard ή πατίνι⁴. Αυτό είναι πολύ σημαντικό για όλους, όχι μόνο για παιδιά με VWD!





Μπορώ να αθλούμαι;

Εννοείται πως ναι!

Η **σωματική δραστηριότητα είναι απαραίτητη**, καθώς βοηθά στη διατήρηση της υγείας των μυών και των αρθρώσεων μας.

Δραστηριότητες όπως το κολύμπι, η ποδηλασία και το περπάτημα

είναι εξαιρετικοί τρόποι για να αθληθείς αλλά και για να διασκεδάσεις!

Συνήθως συστήνεται

να αποφεύγεις τα αθλήματα με μεγάλη πιθανότητα χτυπημάτων, όπως το ποδόσφαιρο, το μπάσκετ, το kick boxing⁴.



Μπορώ να τρυπήσω τα αυτιά μου;

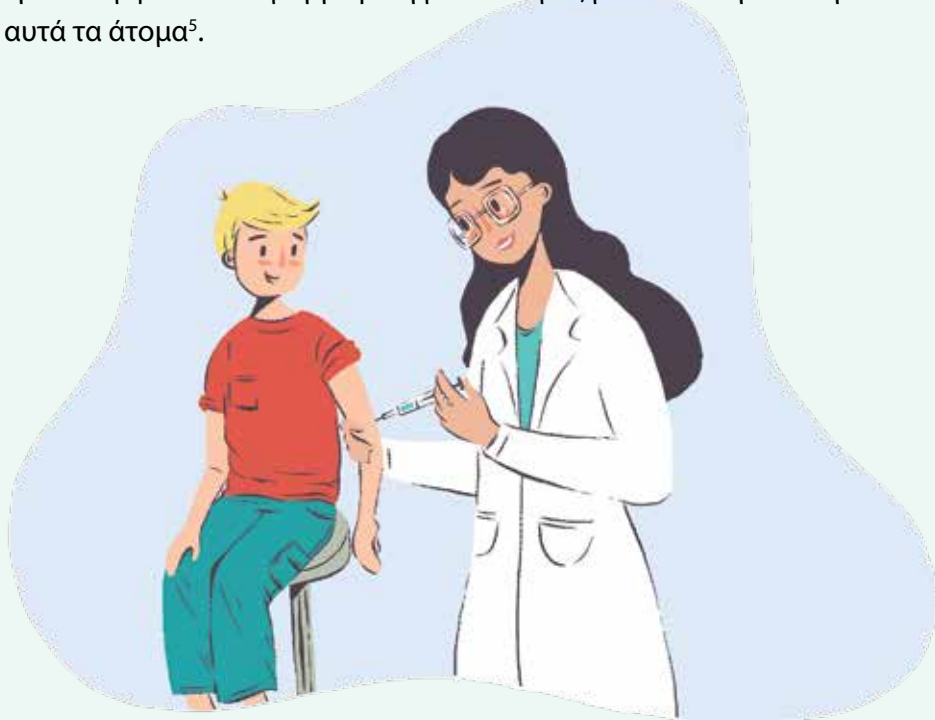
Το **τρύπημα των αυτιών** είναι **συνήθως εντάξει** για τα άτομα με VWD, αλλά συμβουλεύσου τον γιατρό σου πριν αποφασίσεις να τρυπήσεις τα αυτιά σου ή οποιοδήποτε άλλο μέρος του σώματός σου ώστε να αποφύγεις ταλαιπωρίες από ενδεχόμενη αιμορραγία.

Είμαι πιο ευαίσθητος/η στις λοιμώξεις λόγω της VWD;

Γενικά, η VWD **δεν αποτελεί κριτήριο ένταξης σε ομάδες αυξημένου κινδύνου για λοιμώξεις**. Αυτό όμως ενδέχεται να διαφέρει για κάθε παιδί με βάση άλλες συνοδές καταστάσεις, οπότε πρέπει να ακολουθείς τις οδηγίες του γιατρού σου⁵.

Μπορώ να κάνω εμβόλια;

Όπως θα σε ενημερώσει και ο γιατρός σου, **τα παιδιά με VWD μπορούν να ακολουθούν το Εθνικό Πρόγραμμα Εμβολιασμού**. Όπως όμως και με άλλες ενδομυϊκές ενέσεις, τα εμβόλια πρέπει να χορηγούνται με προσοχή σε άτομα με οποιαδήποτε αιμορραγική διαταραχή διότι μπορεί να εμφανιστεί αιμορραγία ή μωλωπισμός μετά από την ένεση σε αυτά τα άτομα⁵.



Μπορώ να ταξιδεύω και να πηγαίνω διακοπές;

Φυσικά! Μπορείς να ταξιδέψεις όπου θέλεις και να κάνεις διακοπές με τους γονείς σου και στο μέλλον με τους φίλους σου.

Απλά καλό θα ήταν να έχεις μαζί σου την θεραπεία που χρησιμοποιείς συνήθως για τη VWD, για κάθε ενδεχόμενο και εφόσον αυτή είναι η συμβουλή του γιατρού σου.

Μπορείς να πας σε όλες τις εκδρομές του σχολείου σου, σε τριήμερες και στην πενταήμερη! Μπορείς επίσης να πας κατασκήνωση, αν σου αρέσει η ιδέα και εφόσον οι γονείς σου είναι σύμφωνοι.



ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. *Swami and Kaur*, Review and Update for the Practicing Physician, Clinical and Applied Thrombosis/Hemostasis 2017, Vol. 23(8) 900-910.
2. *Connel et al*, ASH ISTH NHF WFH 2021 guidelines on the management of von Willebrand disease, Blood Advances 2021, Vol 5, Number 1.
3. Committee on Adolescent Health Care, Committee on Gynecologic Practice. Committee opinion: von Willebrand disease in women. The American College of Obstetricians and Gynecologists. Available at <https://www.acog.org/Clinical-Guidance-and-Publications/Committee-Opinions/Committee-on-Adolescent-Health-Care/Von-Willebrand-Disease-in-Women>. Dec 2013; Accessed: May 20, 2021.
4. *Atiq et al*, Sports participation and physical activity in patients with von Willebrand disease, Haemophilia. 2019;25:101–108.
5. Εθνικό Πρόγραμμα Εμβολιασμών Παιδιών και Εφήβων <https://www.moh.gov.gr/articles/health/dieythynsh-dhmosias-ygieinhs/emboliasmoi/ethniko-programma-emboliasmwn-epe-paidiwn-kai-efhbwn>; Accessed September 2021

Επιστημονική επιμέλεια κειμένων:

- Γ.Ν. Αθηνών Λαϊκό, Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Αιμορραγικών Διαθέσεων
- Γ.Ν. Αθηνών Ιπποκράτειο, Κέντρο Αιμορροφιλίας Ενηλίκων
- Γ.Ν. Παιδών «Η Αγία Σοφία», Μονάδα Αιμορραγικών Διαθέσεων και Κέντρο Αιμορροφιλίας Παιδιών & Εφήβων
- Γ.Ν. Θεσσαλονίκης Ιπποκράτειο, Ειδικό Κέντρο Αιμορραγικών Διαθέσεων Παιδών & Εφήβων
- Γ.Ν. Θεσσαλονίκης Ιπποκράτειο, Κέντρο Αιμορροφιλίας Ενηλίκων

«Αυτές οι πληροφορίες προορίζονται για γενική πληροφόρηση και ενημέρωση του κοινού και σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να αντικαταστήσουν τη συμβουλή ιατρού ή άλλου αρμοδίου επαγγελματία υγείας».

Υπό την αιγίδα του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών

©2021 CSL Behring. Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος.
Με την επιστημονική ευθύνη του Ιατρικού Τμήματος της CSL Behring Hellas.