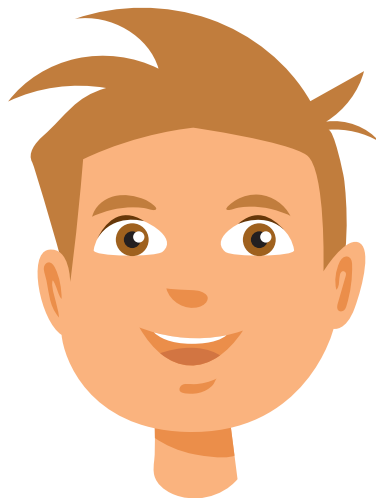


BARTH-HEILKENNI



Bókarkorn fyrir börn

Florence Mannes / Zoë myndskreytti



Barth-heilkenni? Hvað er ÞAÐ?

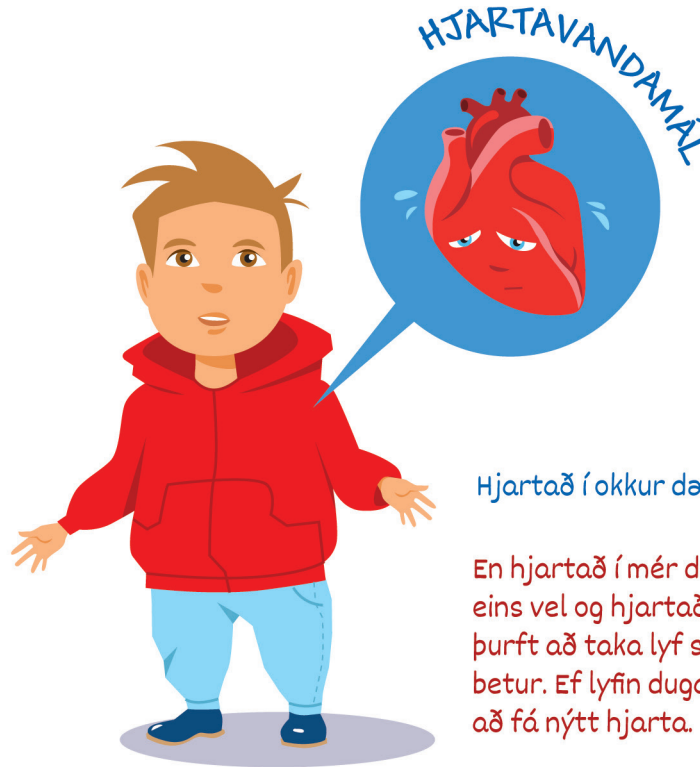
Sæl! Ég heiti Rúnar Árni og ég er með Barth-heilkenni.



Það er ARFGENGUR sjúkdómur.
Það þýðir að ég fæddist með sjúkdóminn.
Maður smitast ekki af Barth-heilkenni eins og
maður smitast af kvefi.

Þetta er MJÖG sjaldgæfur
sjúkdómur og það eru bara 200
í heiminum með hann.

Hvernig er sjúkdómurinn?



Hjartað í okkur dælir blóði um líkamann.

En hjartað í mér dælir kannski ekki eins vel og hjartað í þér. Ég gæti þurft að taka lyf svo hjartað virki betur. Ef lyfin duga ekki gæti ég þurft að fá nýtt hjarta.



HVÍTU BLÓÐKORNIN (DAUFKYRNINGAR-
NIR) í blóðinu berjast við sýkla og
sýkingar. STUNDUM ER ÉG MEÐ MIKLU
FÆRRI SVONA BLÓÐKORN EN ÞÚ. Ég
gæti þurft að taka lyf eða fá sprautur
til að hjálpa líkamanum að búa til fleiri
hvít blóðkorn.

Ég get veikst skyndilega og þurft að
missa úr skóla. Ég vil samt frekar vera
með vinum mínum!





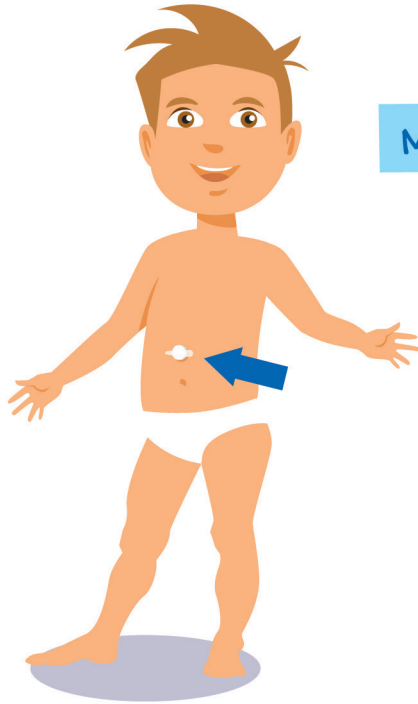
VEIKINDI

Engum finnst gaman að fá magakveisu, hósta eða kvef. En ef það kemur fyrir mig gæti ég þurft að vera á spítala í nokkra daga.

Ef margir krakkar í skólanum eru veikir þarf ég kannski að vera heima eða nota grímu í skólanum svo ég veikist ekki. Vinir mínir sem eru veikir þurfa oft að forðast mig þar til þeim batnar svo ég geti haldið áfram að vera hraustur.



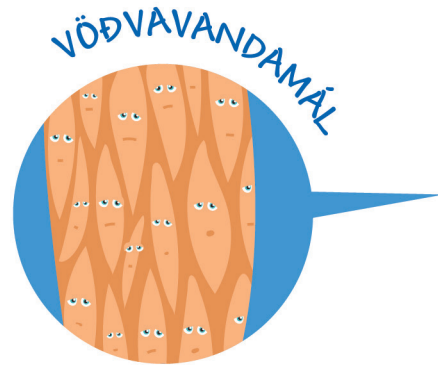
Stundum þarf ég að borða oft til að hafa næga orku. Það getur tekið mig langan tíma að borða og stundum borða ég lítið af því að ég verð þreyttur þegar ég tygg.



MAGASLANGA



Maður þarf að borða mikið svo líkaminn vaxi og starfi eðlilega. Það getur verið erfitt að borða nógu mikið þegar maður er þreyttur svo sum sem eru með Barth-heilkenni þurfa að hafa slöngu í nefinu sem nær niður í maga eða sérstakan hnapp á maganum. Það er hægt að setja sérstakan mjólkurhristing í slönguna svo ég verði saddur. Þetta er alls ekkert vont!



Stundum verð ég þreyttur í vöðvunum og þarf að hvíla mig svolítið. Þótt ég geti kannski ekki hlaupið eins hratt og þú vil ég samt vera með í leikjum. Ef ég þarf að ganga langt gæti ég þurft að nota hjólastól eða kerru til að spara orkuna fyrir leikinn.





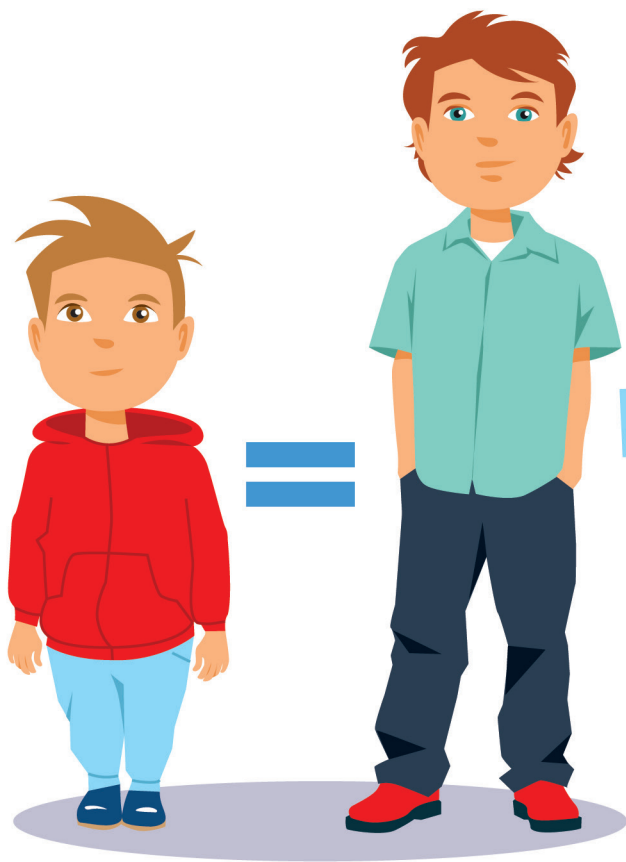
DAGLEGT LÍF

Það sem öðrum finnst auðvelt, til dæmis að ganga, hlaupa, hoppa, skrifa eða halda á skólatösku, getur verið MJÖG erfitt fyrir mig. Ég þarf stundum að hvíla mig. Kannski er meira að segja einhver fullorðinn sem hjálpar mér í skólanum.



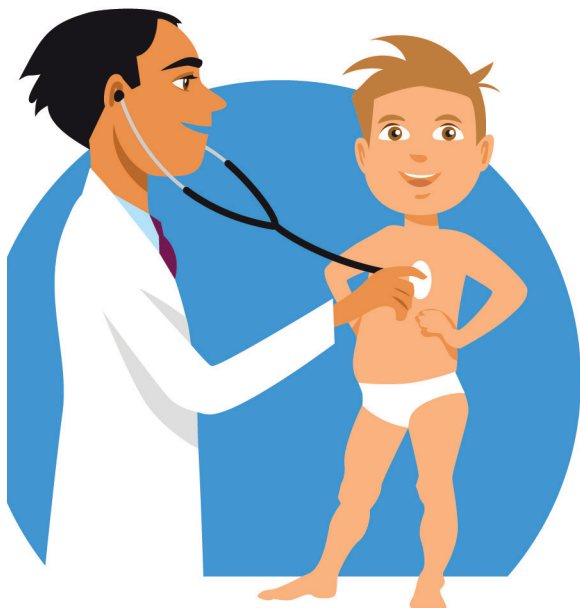
LEIKIR OG ÍPRÓTTIR

Mér finnst mjög gaman að leika mér og keppa í íþróttum við vini mína. Ég gæti þurft að hvíla mig öðru hverju. Ég þarf að passa mig á að gera ekki of mikið svo ég verði ekki orkulaus alla vikuna!

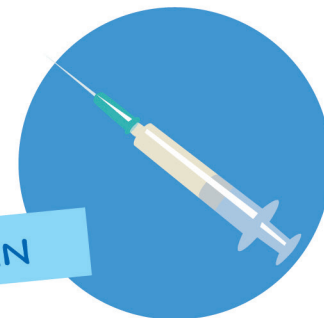


AD VERA LÍTILL

Ég vex hægar en þú og kannski LÍT ÉG ÚT fyrir að vera yngri en þú en samt erum við á sama aldri! Þegar ég verð fullorðinn verð ég örugglega jafnstór og þú því ég stækka þegar ég verð eldri.



HEIMSÓKNIR Á SPÍTALANN



Ég þarf oft að leyfa læknumum á spítalanum að skoða mig.
Ég gæti þurft að hitta:

Hjartalækni

Blóðsjúkdómasérfræðing (blóðlækni)

Innkirtlafræðing (sem athugar hvernig ég stækka)

Næringarfræðing (sem hjálpar mér að borða)

Sjúkraþjálfara (sem hjálpar mér með vöðvana mína)

Iðjuþjálfara (sem hjálpar mér að gera það sem ég vil, til dæmis að fara þangað sem ég vil án hjálpar)

Stundum þarf ég að láta taka úr mér blóð eða fá sprautur.

Ég þarf kannski að fá sérstaka skó eða hjólastól til að komast leiðar minnar.

HVERNIG GETIÐ PIÐ HJÁLPAÐ MÉR?





HJÁLP

Mér finnst mjög erfitt að fara upp stiga eða halda á þungrri skólatösku. Þess vegna er frábært ef þú getur hjálpað mér!



VEIKINDI

Þegar ég verð veikur tekur það mig MIKLU lengri tíma að batna. Ef þú sleppir því að fara í skólann þegar þú veikist kemur þú í veg fyrir að öll hin í bekknum veikist líka.

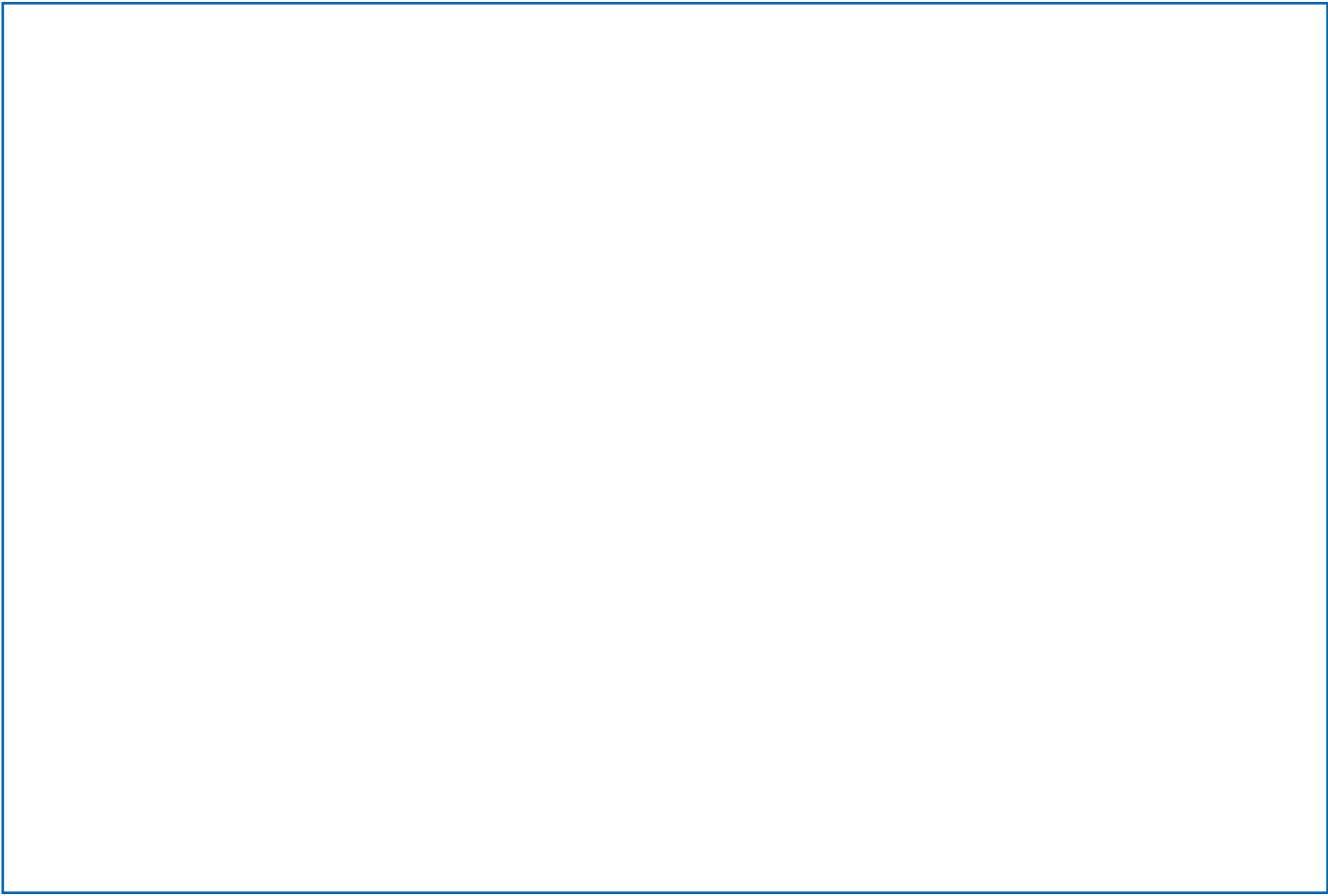
Ef þú ferð í skólann þrátt fyrir smá veikindi skaltu láta foreldra mína eða kennarann vita svo það sé hægt að passa upp á að þú smitir mig ekki!

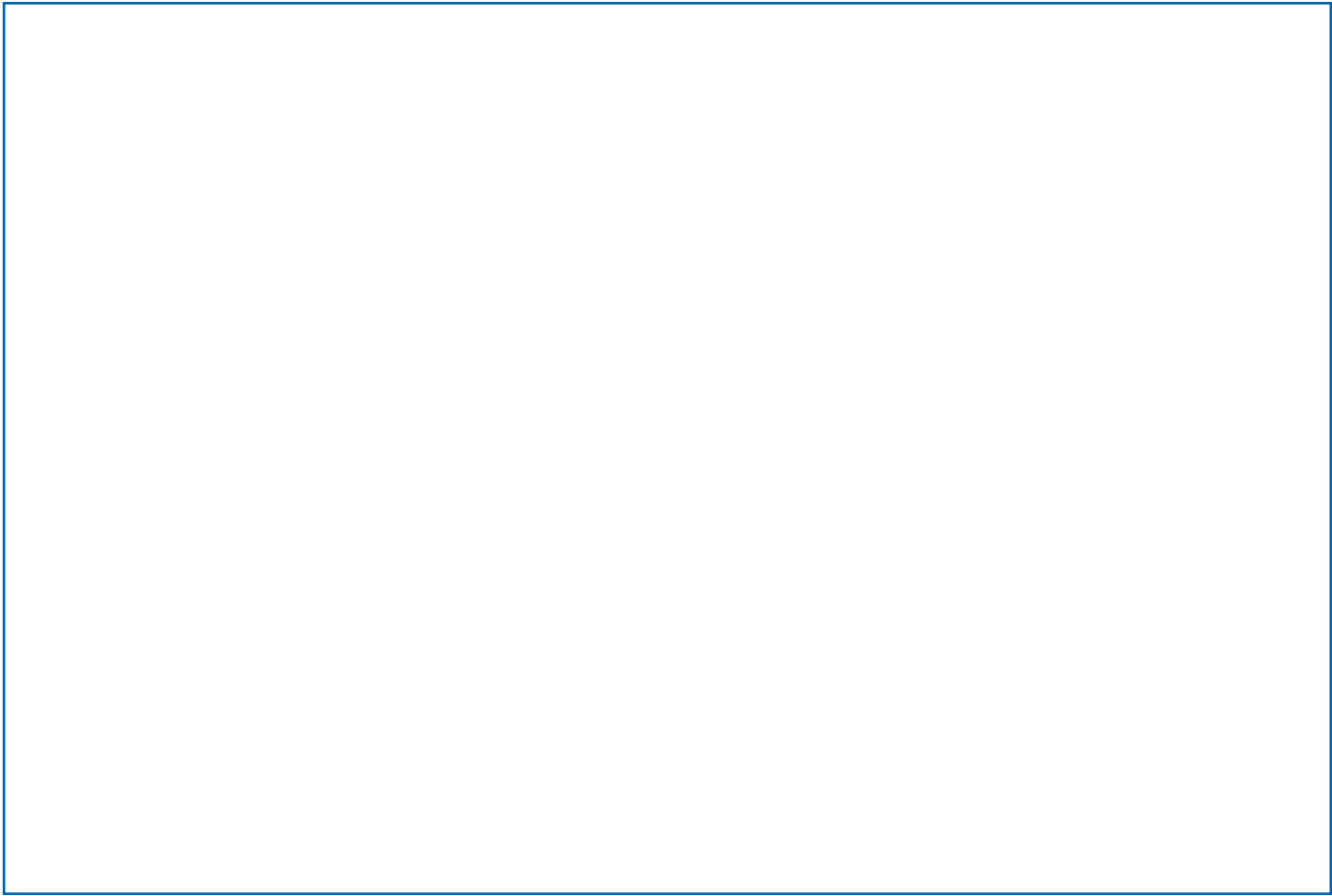


LEIKIR

Ég get ekki alltaf verið með í leikjum sem eru of erfiðir eða þar sem þarf að hlaupa mikið en...
Ef við breytum reglunum aðeins getur verið mjög gaman hjá okkur!
Við gætum til dæmis farið í þessa leiki:

- 1, 2, 3, 4, 5 dimmalimm
- Spil: Ólsen ólsen, langavitleysa, veiðimaður
- Símon segir
- Hlaupa í skarðið
- Fallin spýta
- Kúluspil
- Skollaleikur
- Hvíslleikur





BARTH-HEILKENNI

Fólk með Barth-heilkenni og aðstandendur þess úti um allan heim vinna SAMAN að því að hjálpa fjölskyldum og aðstoða lækna við að finna meðferð og lækningu.

Vonandi hjálpar þessi bæklingur þér að skilja hvernig lífið mitt er. Sjáumst fljótlega!

Það er hægt að fá fullt af upplýsingum á vefsíðunum okkar.

www.barthysndrome.org

www.barthysndrome.org.uk

www.barthysndrome.ca

www.syndromedebarth.fr

www.barthitalia.org

Barth Syndrome Foundation (Bandaríkin)

Barth Syndrome Trust (Bretland)

Barth Syndrome Foundation of Canada

Association Syndrome de Barth France

Barth Italia Onlus

