

LIBERATE
LIFE

AVANTURIST ĀDAM

gre v šolo



Material je namenjen le
osebam s hemofilijo, ki se
zdravijo z intravenoznim
manjkajočim faktorjem

LANA

MATIC

ADAM

KLARA

ALEN

JASMIN

Živjo!
Sem Adam

Adama in prijatelje si najbrž že spoznal na zadnji dogodivščini. Hodi v drugi razred in ima hemofilijo tako kot ti. Rad bi zvedel, kako hemofilija in nadomeščanje faktorja vpliva nanj v šoli. Tako bo pripravljen na naslednji korak svoje poti.

V šoli se bo srečal s prijatelji, ki mu bodo odgovorili na vprašanja.

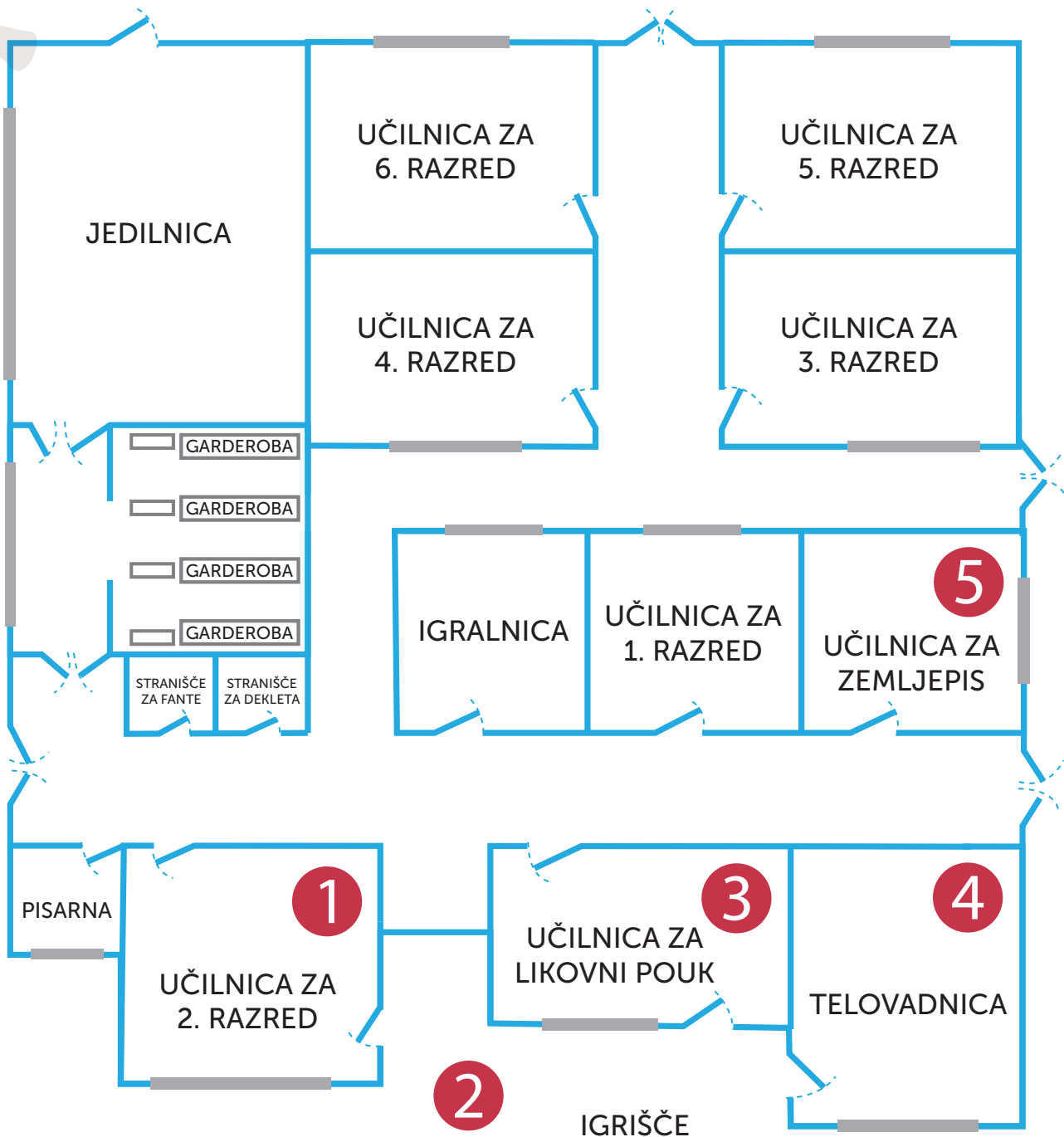
Pojdi na stran 5 in na šolskem zemljevidu poišči, kam mora Adam iti najprej.

Bodi prijatelj



A child with voluminous, curly red hair is shown in profile, looking towards the right. The child is wearing a white shirt. The background is a corkboard with a brown, textured pattern. On the corkboard, there is a colorful paper airplane made of cut-out paper in red, blue, green, and yellow. A small black ladybug is on the red part of the airplane. A blue rectangular sign with the text 'CLASS WEEK' is pinned to the corkboard. The sign is held in place by two green pushpins. A dark red speech bubble is overlaid on the child's hair.

Pojdiva na prvo postajo na
zemljevidu – moja učilnica!



Adam je vstopil v učilnico in opazil svojega prijatelja Kapitana Neustrašnega.

Živjo, Kapitan Neustrašni!

Bi me lahko spomnil, kaj je hemofilija in kako vpliva name? Rad bi se prepričal, da vem vse o njej, če me bo v šoli kdo kaj vprašal.

Seveda! Morda se spomniš, da hemofilija vpliva na to, kako telo zaustavi krvavitev, če se udariš ali urežeš. Telo kri zaustavi s strdkom.



HAPPY CL

STRDEK ✓

STRDEK ✗

Kako pa se naredi strdek?

Strdki so sestavljeni iz različnih stvari, ki sodijo skupaj kot sestavljanke. Hemofilija pomeni, da v telesu manjka nekaj kosov sestavljanke. To pomeni, da boš krvavel dlje, če se udariš ali opraskaš, kot nekdo, ki nima hemofilije.



The illustration shows a classroom scene. In the background, a green-bordered board displays the alphabet from A to Z in various colors. Several children are seated at blue desks. One child is looking towards the camera, while others are seen from the back or side. There are pencil holders and books on the desks. The scene is brightly lit with a window showing blue and white stripes.

Zato hodim na zdravljenje, da telesu pomagam narediti strdke, kajne?

Ja. Zdravljenje z nadomeščanjem faktorja mora biti redno, da bo raven vedno dovolj visoka. Zdravnik ali medicinska sestra ti bosta povedala, kako pogosto boš dobival injekcijo. Pripravil sem ti kocko s črkami za iskanje besed, da si boš lažje zapomnil besede. Najdeš jo na naslednji strani.

Hvala, Kapitan! Kaj, če me kdo v šoli vpraša, zakaj imam hemofilijo?

Cvilko ti bo znal odgovoriti. Na dvorišču je. Nalepi si nalepko na 1. postaji na zemljevidu. Kmalu se vidiva!



HA

1. 2..
4 ::
6 ::

CLO

Lahko najdeš vse štiri besede?

Poišči: faktor, strdek, hemofilija, injekcija



An illustration of a brick house with a red chimney and a dragon in a schoolyard. The dragon is orange and yellow, standing in the center. Three children are in the foreground: a boy with red curly hair on the left, a girl with blonde pigtails in the middle, and a girl with dark hair on the right. The background shows a brick house with a red chimney and a blue sky with clouds.

Živjo, Cvilko!


Rad bi izvedel, zakaj
imam hemofilijo.
Mi lahko pomagaš?

S hemofilijo se rodiš in
veliko bolj pogosta je pri
dečkih kot pri dekletih.
Nekateri otroci se rodijo
s hemofilijo, čeprav je
nihče drug v družini
nima. Nekateri otroci
poznajo druge člane
družine s hemofilijo, kar
pomeni, da so bolezen
podedovali od staršev.

Od staršev podeduješ poteze obraza in videz, zato imaš isto barvo oči ali las kot starši. Tako si lahko zelo podoben bratu ali sestri.

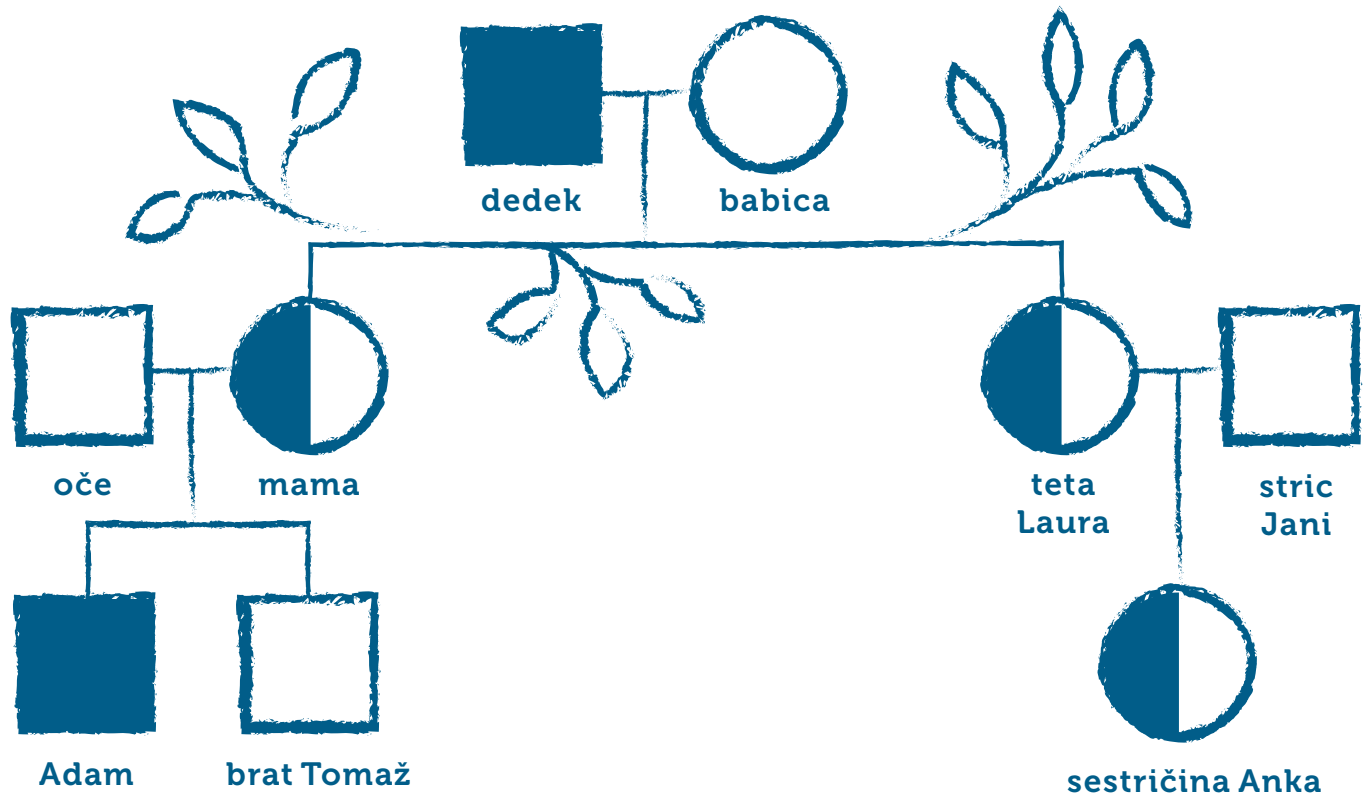
Od staršev podeduješ videz pa tudi hemofilijo, ki je ni mogoče opaziti.





Hemofilijo si dobil od mame, kar pomeni, da je mama 'prenašalka'. 'Prenašalka' je dekle ali ženska, ki 'prenaša' hemofilijo. Prenašalci prenesejo hemofilijo otrokom, sami pa nimajo nujno simptomov. Oglejva si tvoje družinsko drevo in izvedela bova kaj več.

Adamovo družinsko drevo



Legenda



Deček/moški s hemofilijo




Deček/moški brez hemofilije



Deklica/ženska,
ki je prenašalka hemofilije




Deklica/ženska,
ki ni prenašalka hemofilije



Otrok ženske, ki je prenašalka, je lahko deček s hemofilijo, deček brez hemofilije, deklica, ki je prenašalka, ali deklica, ki ni prenašalka.

Vsi dečki s hemofilijo, ki so bolezen podedovali od staršev, so jo podedovali od matere.

Če si hemofilijo podedoval od staršev, na naslednji strani nariši svoje družinsko drevo.

A colorful illustration of a young boy with curly brown hair and a wide smile, wearing a white polo shirt with a red shield emblem. He is standing next to a large, orange cartoon dinosaur with a friendly expression, showing its teeth. The background features a brick wall, a black metal fence, green bushes, and a blue sky with white clouds. A small ladybug is visible in the top right corner.

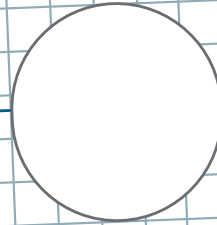
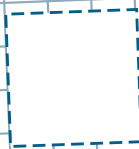
Na naslednji strani je predloga za družinsko drevo, najprej dodaj mamo in očeta ter brate in sestre. Nato uporabi nalepke na strani 29 in dokončaj družinsko drevo.

Zapomni si: deček, ki je hemofilijo podedoval od staršev, jo je dejansko podedoval od svoje matere (rečemo ji 'prenašalka').

V sive kvadratke nariši svojo družino



oče



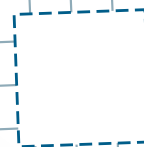
mama



Nalepi nalepke, ki jih najdeš na strani 29



jaz



Tu dodaj brate ali sestre

Legenda



Deček/moški s hemofilijo



Deček/moški brez hemofilije



Deklica/ženska, ki je prenašalka hemofilije




Deklica/ženska, ki ni prenašalka hemofilije

Hvala, Cvilko! Iz družinskega drevesa lahko razberem, da sta prenašalki moja mama in starejša sestričina Anka ... Kako to vpliva nanju?

Vprašaj ju. Sestričina je v učilnici za likovni pouk. Ne pozabi nalepiti nalepke na 2. postaji na zemljevidu.





Živjo, Anka! Mi poveš, kako je, če si prenašalka hemofilije?


Prenašalke imajo nižjo raven faktorja, kar pomeni, da imajo lahko blage simptome hemofilije. Deklice, ki imajo hemofilijo, ne bodo nujne imele znakov bolezni. S testom so ugotovili, kakšno raven faktorja imam, saj je to pomembno zaradi morebitnega zdravljenja.

Tudi tebi nadomeščajo faktor?

Včasih ga potrebujem, če se poškodujem ali potrebujem operacijo.

An illustration of a school art room. In the foreground, a boy with dark skin and black hair stands by an easel, holding a paint palette. Next to him, a boy with curly red hair stands smiling. In the background, a girl with short red hair sits at a green table with paint containers. The room features a large window on the left, a string of children's drawings hanging from the ceiling, a color wheel on the wall, and a picture of a pink flamingo. A speech bubble is positioned above the boy with the easel.

Kako je z obiskovanjem
šole, če si prenašalka?



Nič drugače. Zdravnik bo vse razložil učiteljem, da bodo v šoli vedeli vse o hemofiliji.

Kaj pa telovadba? Lahko počnem vse kot drugi otroci v razredu?

Roki ti bo znal odgovoriti. V telovadnici je.

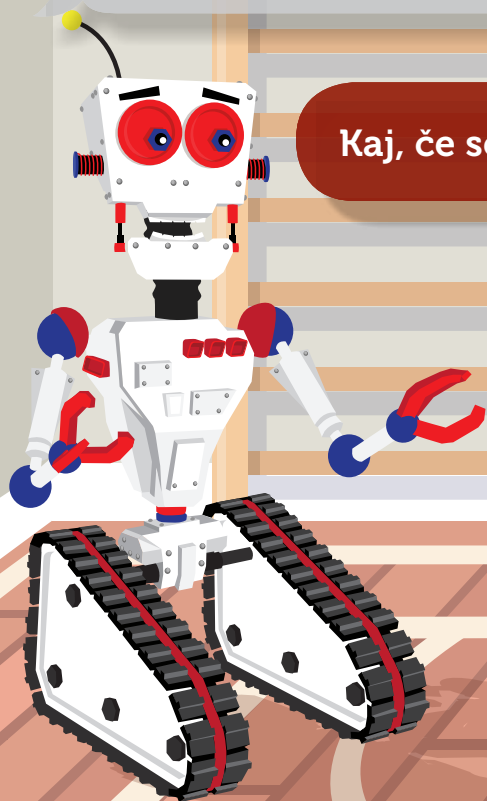
Adam je izvedel že veliko, vendar ima še vedno vprašanja. Nalepi si nalepko za 3. postajo na zemljevidu in pojdi v telovadnico, kjer je Robot Roki.

Živjo, Roki!

Ali moram učitelju kaj povedati,
če bom telovadil?

Z nadomeščanjem faktorja boš pri telovadbi lahko počel večino stvari kot drugi otroci. Ukvarjaš se lahko z različnimi športi, kar bo ohranilo tvoje telo pri zdravju in okrepilo mišice okoli sklepov. Zdravnik ti je verjetno že povedal, kateri šport je zate najprimernejši.

Kaj, če se poškodujem?



Takoj povej učitelju. Vedel bo, kaj mora storiti. Vedno moraš obvestiti odraslo osebo, če se ti zdi, da imaš neopazno krvavitev v mišicah ali sklepu. Del telesa te lahko boli, je topel na otip ali zatečen.

Ali moram prijateljem povedati, da imam hemofilijo?

Kakor hočeš. Če vedo, ti lahko pomagajo ali povedo učitelju, če se poškoduješ.

Hvala, Roki.

Malenkost, Adam! Ne pozabi nalepiti nalepke za 4. postajo na zemljevidu. Kapitan Neustrašni te čaka v učilnici za zemljepis. Povedal ti bo o šolskih izletih.

Živjo, Kapitan! Roki mi je rekel, da mi boš povedal, kako naj se pripravim na šolske izlete. Kaj, če se bomo odpravili kam za ves dan?

Lahko se udeležiš večine šolskih izletov. Preden greš na izlet, pa se vseeno pogovori z zdravnikom. Učitelj bo dobil vse, kar potrebuje, ko boste na poti.

Hvala, Kapitan! Mislim, da si odgovoril na vsa vprašanja.

Enkratno! S hitrim preizkusom preveriva, ali si si vse zapomnil.

1. Kako imenujemo tvoje zdravljenje?

2. Kaj je hemofilija?

3. Kaj se lahko zgodi, če imaš neopazno krvavitev?

4. Zakaj je pomembno, da si aktiven in se ukvarjaš s športom?

1. Kako imenujemo tvoje zdravljenje?

Zdravljenje z nadomeščanjem faktorja ✓

2. Kaj je hemofilija?

Hemofilija vpliva na to, kako tvoje telo strjuje kri, ko se udariš ali urežeš. Osebe s hemofilijo krvavijo dlje kot tiste brez, in zato potrebujejo zdravljenje, ki pomaga ustvariti strdke v krvi. ✓

3. Kaj se lahko zgodi, če imaš neopazno krvavitev?

Del telesa te lahko boli, je topel na otip ali zatečen. ✓

4. Zakaj je pomembno, da si aktiven in se ukvarjaš s športom?

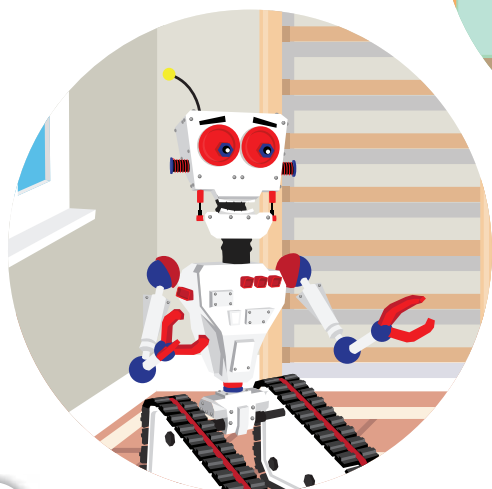
Telo bo ostalo zdravo in okrepilo mišice okoli sklepov. ✓

4/4

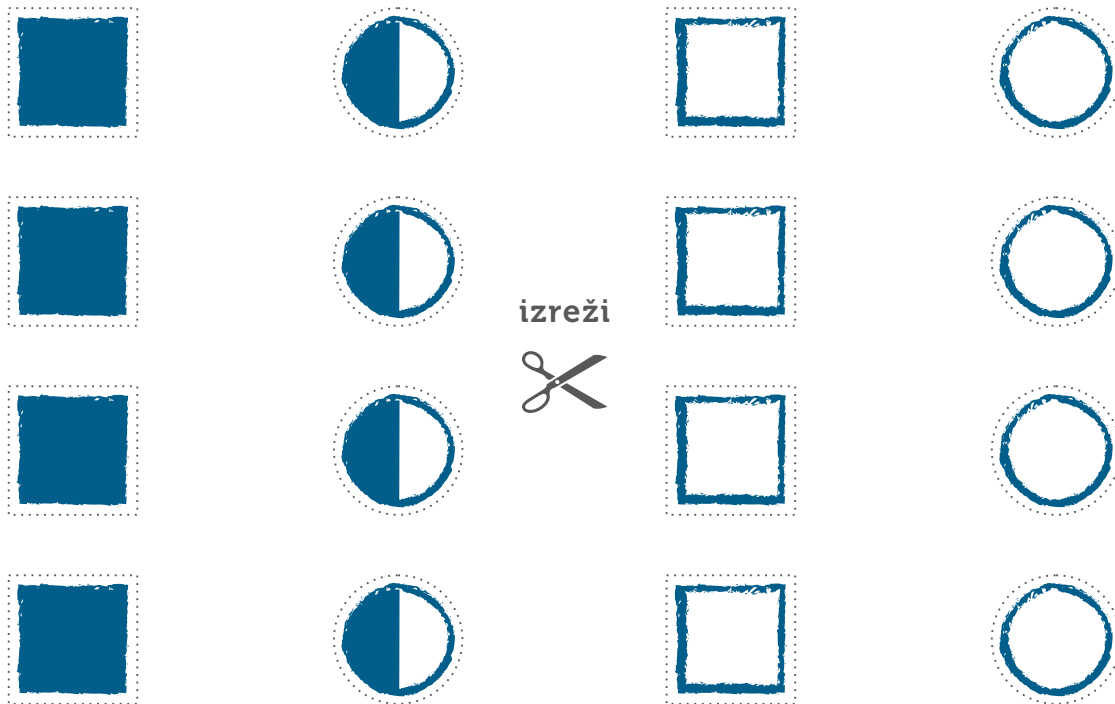
Za vsako obiskano postajo na zemljevidu si nalepi nalepko!



izreži



Uporabi nalepke za družinsko drevo na strani 17



Legenda



Deček/moški s hemofilijo



Deklica/ženska,
ki je prenašalka hemofilije



Deček/moški brez hemofilije



Deklica/ženska,
ki ni prenašalka hemofilije

To je vse od nas.

Pot po šoli je končana! Nalepi si še zadnjo nalepko in srečno na nadaljnji poti s hemofilijo! Se vidimo!



LIBERATE
LIFE

Če želiš izvedeti več,
naj starši obišejo:

www.liberatelife.si

Liberate Life je vizija prihodnosti hemofilije podjetja Sobi.

Material smo pripravili s pomočjo nasvetov
in podpore zdravstvenih delavcev.

Sobi je blagovna znamka podjetja
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)
© 2021 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) –
Vse pravice pridržane
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)
SE-112 76 Stockholm, Švedska

Swedish Orphan Biovitrum s.r.o.
Podružnica v Sloveniji
Cesta v Mestni log 88A
1000 Ljubljana, Slovenija

www.sobi-slo.si

Pripravl

 **sobi**
rare strength

NP-22647 | Datum priprave gradiva: junij 2022