

NYHETSBRÄV FÖR ITP'ARE

År 2003, Nummer 1

VÅRLÄSNING

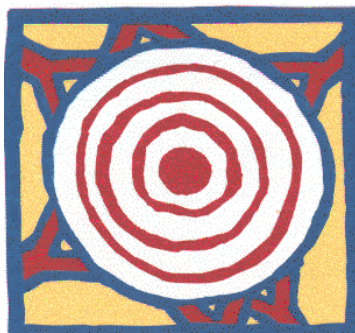
ÄNTLIGEN!

Dags för ett nytt nyhetsbrev.

Det har hänt en hel del ur ITP-synpunkt som vi berättar om i detta nyhetsbrev.

I detta nummer kan du bland annat läsa om:

- ◆ Höstkonferensen som i hållits i Nynäshamn.
- ◆ Nya i kommittén
- ◆ Faktblad
- ◆ Hälsokort



Symbolen för ITP

Alla är välkomna med material. Tillsammans kan vi göra ett bra nyhetsbrev.

Kanske du har tagit reda på något för egen del och tror att någon annan kan ha nytta av informationen.

I DET HÄR NUMRET:

| | |
|-----------------|---|
| Hälsokort | 1 |
| Höstkonferens | 2 |
| Våra doktorer | 2 |
| Pyssla med allt | 3 |
| ITP-gruppen | 3 |
| Nalle Puh | 4 |
| Hänt sen sist | 4 |

"Snart" är vår ITP-hemsida klar. Vill du synas på denna? Vill du vara med på mail-listan? Maila till eva_appelgren@spray.se

Ha det så bra i vårsolen.

Eva Appelgren

HÄLSOKORT / HEALTH CARD

◆ På apoteket finns ett "Hälsokort / Health card". Kortet är gratis och här kan man fylla i uppgifter om person, anhöriga, diagnos, läkare, sjukhus, behandling etc. Det finns också plats för foto. Detta kort kan stoppas i ett plastfodral och tex läggas i plånboken eller handväskan.

◆ På kortet finns en bild av ett sk signalmärke. Detta har kunnat köpas på apoteket för ca 25:- Det märkliga är att detta tydligen har utgått 030101, men man kan ju ändå fråga på apoteket om de har något kvar.



◆ Märket kan fästas med en säkerhetsnål. Man kan också be en guldsmed ta bort säkerhetsnålen och göra om märket så man kan ha det i en halskedja

"Har man ingen plånbok kan man alltid ha det i bakkickan. Min erfarenhet är att det är läsbart även efter att ha tvättats."

- Maria

HÖSTKONFERENS I NYNÄSHAMN

ITP-kommittén ordnar varje år kursdagar för ITP:are med familjer. Tanken är att vi ska alternera mellan sommarläger och höstkonferens. Vissa år är det dock inte möjligt att genomföra sommarläger eftersom vi arbetar ideellt och tiden räcker helt enkelt inte till.



*Alla glada deltagare,
Höstkonferensen 2002.*

I slutet av september 2002 träffades vi på Utsikten i Nynäshamn. Även denna gång var det både "nya" barn och "nya" vuxna.

Lördagen innehöll information från våra doktorer.

Vi delade in oss i grupper med Göran och Hans för diskussion och frågor. Tonårstjejerna fick ha Göran för sig själva en stund. På söndagen informerade

Carina Stålhammar om FBIS och verksamheten.

Vi valde 2 nya medlemmar i kommittén.

Vi pratade om apotekets kort "Hälsokort / Health card", försäkringar, vårdbidrag och andra sociala ämnen.

Utvärdering:

Att vara med på en konferens ger väldigt mycket både för nya och gamla.

Det är bra att vi får höra om ITP både för barn och vuxna och har två engagerade läkare som ställer upp.

"VÅR" BARN-DOKTOR

En trogen och alltid lika uppskattad gäst på våra träffar är "vår barndoktor" Göran Elinder.

- ◆ Först höll han "grundkursen" där han förklarade, på ett mycket pedagogiskt sätt, trombocyters funktion, förmodade orsaker till ITP och behandlingsmetoder.
- ◆ Ny teori om IVIG: Vid tillförsel

ges signal till de sk dammsugarcellerna att inte vara så aktiva.

- ◆ Vi fick veta hur man behandlar i de nordiska länderna. Danmark – alla behandlas med IVIG. Finland – ca 40 % behandlas. Hälften med IVIG och resten med Kortison. Norge – ungefär som i Danmark. Sverige – ca 50 % behandlas. Hälften med IVIG och resten med Kortison.



*Professor
Göran Elinder
Sachsska barn-
sjukhuset*

"VÅR" VUXEN-DOKTOR

Ytterligare en gång hade vi glädjen att till oss få välkomna professor Hans Wadenvik, hematolog på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och specialist på ITP hos vuxna. Han kan nu sägas ha blivit "vår vuxendoktor".

- ◆ Hans började med att ta oss med på en historisk resa i trombocyters värld.
- ◆ Vi informerades om behand-

lingsmetoder och ITP vid graviditet.

- ◆ Ipre, Naprosyn och Reliflex är läkemedel som är ok att använda vid TPK-värde över 20. De är reversibla, dvs den påverkan de möjligen kan ha försvinner så fort de verksamma ämnena går ur kroppen.
- ◆ Hans har medverkat till att ta fram ett faktablad för vuxna med ITP och det granskas nu.



*Professor
Hans Wadenvik
Sahlgrenska
sjukhuset*

PYSSLA MED ALLT – TROTS ITP?

När Simon fick sin diagnos 1999 visste vi inte hur vi skulle agera; inte skrämma Simon till ett stillasittande. Men ändå mana till försiktighet; inte klättra högst upp i träden, inte fajtas för häftigt. Den ständigt närvarande oron vi hade för vad som skulle kunna hända då vi inte fanns i närheten.

Men med tiden lugnar man sig. Simon går trots allt inte sönder lättare än andra barn. Det är bara **om** han går sönder som det kan bli lite allvarigare än för andra.

I vinter har vi haft mycket snö och kallt i Falkenberg. Simon körde sönder pulkan i de branta backarna och den höga farten.

Han har äntligen lärt sig åka skridskor. Med hjälmen på och tungan rätt i mun, tog han sig an den blanka isen. Fortfa-

rande stappligt, men han kan!

Simon har under hösten fått ett större intresse för bandy och fotboll. Han står helst i mål, vilket självklart resulterar i många tjusiga blåmärken efter bollar – små och stora, men han kan!

I takt med att vi och Simon blir tryggare med diagnosen förstår man också att han kan leva ett stort sett normalt liv. Ju mer man lär sig om sjukdomen desto friare blir man i sin ITP.

Självklart finns en oro alltid närvarande; cykling till skolan, innebandy på jympan, balansgång på klätterställningen. Man tänker på framtida pub-rundor med för mycket öl, gruff vid bardisken och att Simons drömyrke – stuntman – troligtvis inte kommer att kunna infrias.

Men som sagt, man får ta en dag i sänder, ta reda på så mycket man om diagnosen, lära sig hur barnets eller den egna ITPn beter sig. Det hjälper både en själv och ens barn – om jag är trygg så blir barnet tryggt.

Åsa Tingemar



ITP-GRUPPEN

ITP-gruppen består av alla som har ITP och familjemedlemmar. I gruppen finns en kommitté som består av 4 personer. Önskvärt är att dessa är en småbarnsförälder, 0-6 år, en mellanbarnsförälder, 7-12 år, en tonårsförälder, 13-20 år och en vuxen. På så sätt hoppas vi att alla ITP-ares intressen ska tillvaratas oavsett ålder.



Eva Appelgren

Ordförande.
Mamma till Maria 18 år.
Bor i Karlskrona.
Eva ansvarar för hemsidan och nyhetsbrevet.
Har kontakten med PDSA i USA och andra internationella kontakter.



Erik Jansson

Vuxen med ITP.
Kommer från Lindesberg.
Erik ansvarar för vuxenfrågor och att hitta nya platser för våra träffar.



Birgitta Landin-Törnqvist

Mamma till Julia, 4 år.
Bor i Hallsberg
Arbetar vidare med hjälmfrågan.



Åsa Tingemar

Mamma till Simon 11 år och från Falkenberg.
Åsa kommer att ta fram en intygsmall och nosa upp medicinska nyheter.

FÖRBUNDET

Förbundet Blödarsjuka i Sverige, FBIS

Sturegatan 4, 5 tr
102 04 Sundbyberg

Eva Sarman
E-post: sarman@fbis.se
Tfn: 08-54640510

Rose Mattsson
E-post: info@fbis.se
Tfn: 08-54640511



ITP-KOMMITTÉN

- ◆ Eva Appelgren
Tfn: 0455-15595
E-post: eva_appelgren@spray.se
- ◆ Erik Jansson
Tfn: 0581-12024
E-post: erik.jansson@telia.com
- ◆ Birgitta Landin-Törnqvist
Tfn: 0582-14880
E-post: stig-bjorn@telia.com
- ◆ Åsa Tingemar
Tfn: 0346-59435
E-post: tingemar@telia.com

LÄNKAR PÅ INTERNET

<http://www.itppeople.com>
<http://www.fbis.se>

HÄNT SEN SIST

ITP-kommittén har haft möte och då diskuterades bland annat:

- ◆ Eftersom förbundet har flera grupper och inom dessa en kommitté, tycker vi att det ska vara likadant inom ITP-gruppen, dock att vår kommitté bara är detta till namnet.
- ◆ Höstkongressen – Utvärdering och planering inför nästa träff.
- ◆ Faktablad för barn är nu klart och utskickat till alla barnkliniker och BVC i landet.
- ◆ Faktablad för vuxna – skickat till Hans Wadenvik för granskning.
- ◆ Hjälmar – Birgitta kommer att driva hjälmfrågan.
- ◆ Nyhetsbrev – fortsätter att ges ut oregelbundet.
- ◆ Arbetet med hemsidan går sakta men säkert framåt. Förbundets sida finns nu på nätet och där finns en länk till ITP. Idag bara 1 sida, men det blir fler. Förslag på innehåll, gärna färdigt, kan mailas till Eva.
- ◆ Eva kommer att medverka på något styrelsemöte för att diskutera ITP-gruppens roll inom FBIS. Vi hade hoppats på att Eva skulle bli invald i styrelsen, men så blev det nu inte.
- ◆ ITP har fått ett ansikte utåt i Julia Roberts. Det rapporteras från Hollywood att de kom sjukdomen på spåren bara några dagar efter bröllopet, då hennes man upptäckte några blåmärken. Läkare kontaktades och ni-vån hade minskat dramatiskt. Nu oroar de sig inför en framtida graviditet. (Aftonbladet)