

关于地中海贫血

Androulla Eleftheriou 医生 著



国际地中海贫血联合会出版

让小朋友了解地中海贫血的画册

关于地中海贫血

Androulla Eleftheriou 医生 著

国际地中海贫血联合会
2011

ISBN: 978-9963-623-95-2

版权所有

在未经国际地中海贫血联合会(TIF)的书面许可下，本书的任何部分都不可以被复制、存储在检索系统中，或以任何形式或手段，如：电子、机械、影印、缩微摄影、录影或其他方式传送。

作者: Androulla Eleftheriou 医生

此份教材《关于地中海贫血》是由Novartis企业（马）有限公司（罗庆权先生执笔）为国际地中海贫血联合会(TIF)进行英中翻译。一切误译内容将由译者和校对全权负责，国际地中海贫血联合会一概不负责

插画与美术监管

Maria Pavlou

www.behance.net/mariapavlou

www.mariapavlou.com

m_pavlou@hotmail.com

总编

Nicholas Demetriou 医生

nicolas@mediastudios.com.cy

工作室

1 Mykonou Street

1066 Nicosia

Cyprus

www.mediastudio.com.cy

印制于Nicosia, Cyprus

© 2011年2月

国际地中海贫血联合会出版

关于地中海贫血

Androulla Eleftheriou 医生 著

我们诚意感谢：

国际地中海贫血联合会医疗顾问 Michael Angastiniotis 医生的推荐。
The Junior School Nicosia教育辅助协调员 Andrea Ioannou 女士展开试点研究。
所有 The Junior School Nicosia 的行政部、职员与学生们的支持与建议。

献词

我们将这本书献给全球罹患地中海贫血的所有儿童，强化他们的生存意志、激励他们勇于抗病、让他们有美好生活和光明未来的憧憬。我们以发自内心的真诚祝福他们过着幸福快乐的生活。

国际地中海贫血联合会 启

哈啰！我是你的朋友——哈利，
是生活在你身体里面的小小朋友！



你是否曾经在游乐场里擦伤膝盖呢？



有没有看到你的皮肤上出现红色、水水的东西呢？

那就是“血”。

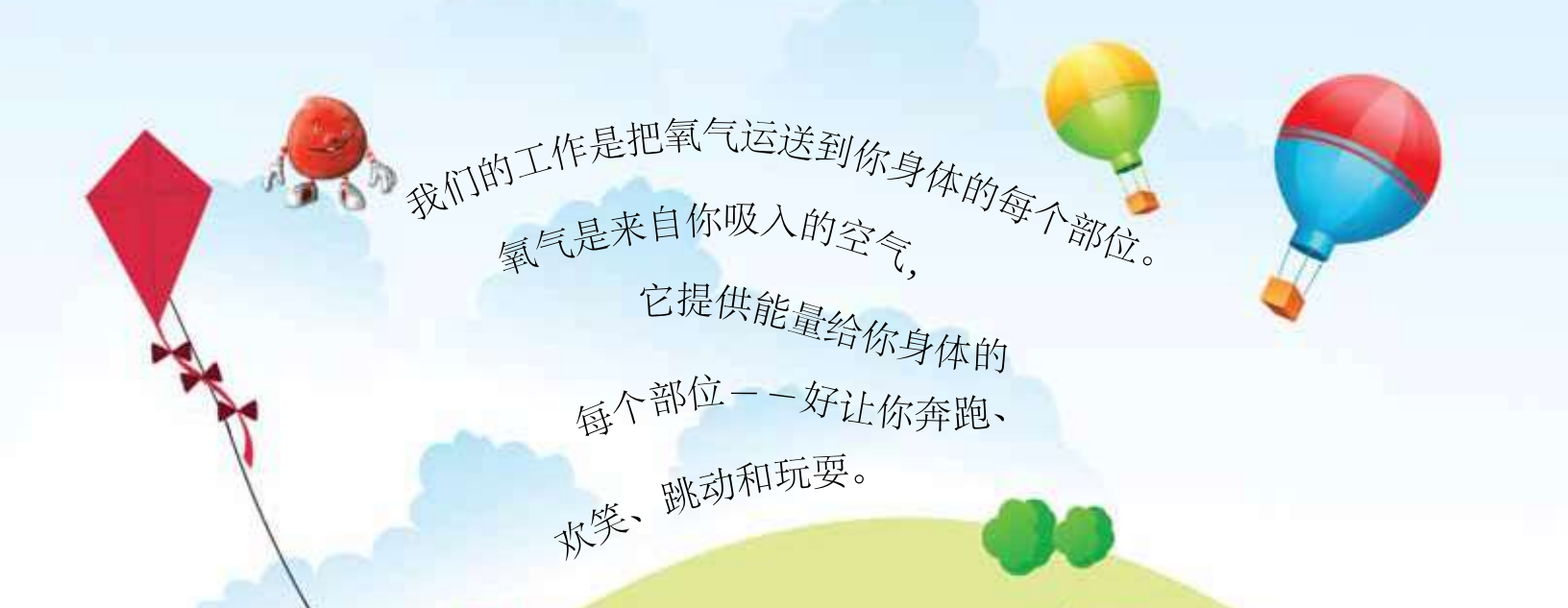
每个人都有血，充满着跟我一样的小小朋友。





我来自一个大家族
叫作“红细胞”。

我们都是红色的，长得像小盘子。



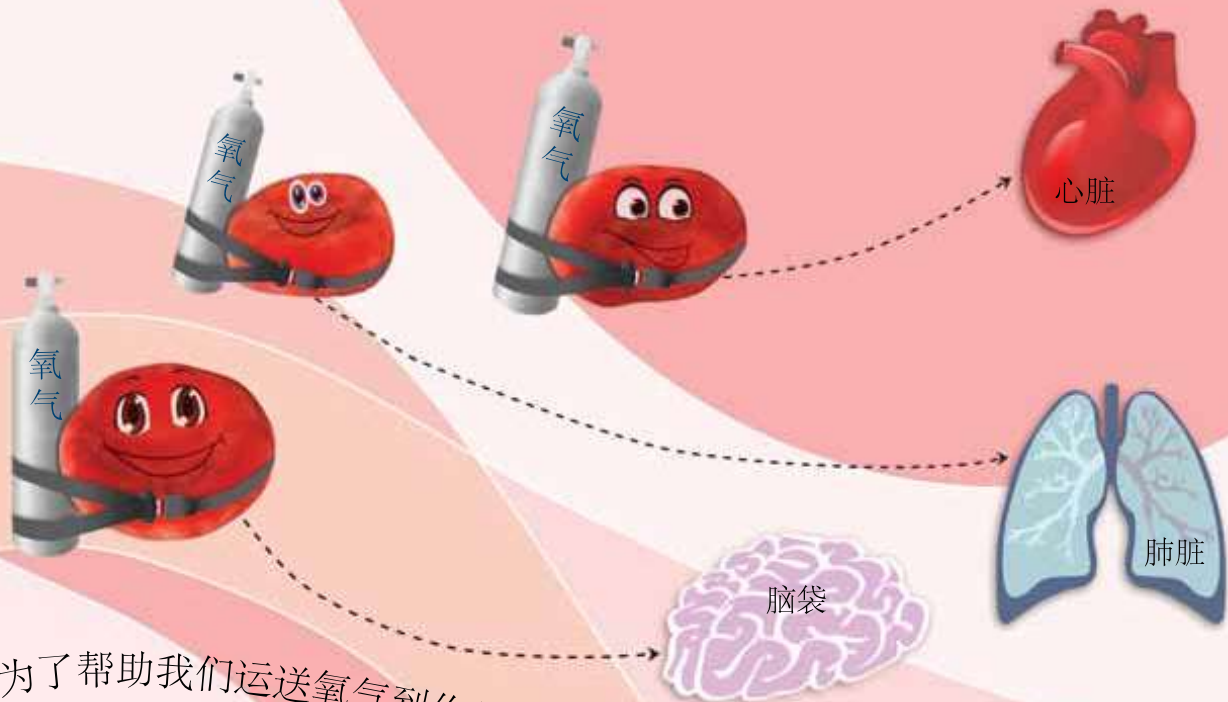
我们的工作是把氧气运送到你身体的每个部位。

氧气是来自你吸入的空气，

它提供能量给你身体的
每个部位——好让你奔跑、
欢笑、跳动和玩耍。



氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气
氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气
氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气 氧气



为了帮助我们运送氧气到你体内不同的部位，我们都有自己的帮手——叫作“血红蛋白” (haemoglobin, 读成hee-mo-glo-bin) 我们每一个红细胞都带有很多血红蛋白，用来装氧气的。



血红蛋白块



血液中不是只有我们红细胞而已！

周围还住有白细胞、血小板和血浆；

我们之间有不同的工作岗位、

长得也很不一样！

但是，我们都互相合作，努力让你的

身体健康强壮。

红细胞



白细胞

白细胞是我们的朋友，它们样子
圆滚滚、滑溜溜，且呈白色状。
它们就好像小兵团一样，
把细菌打倒，让你健健康康。



白细胞





血小板

来自血小板家族的朋友
看起来像小小颗的蛋。
如果你受伤了，他们会
聚集在一起，筑起一道墙，
防止你继续流血。

血小板



血浆

我们的朋友——血浆，是黄色的液体，
而我们全都浮游在里面。
它负责输送身体所需的营养，让你健康强壮。

血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆 血浆



你知道我们全部（血液、红细胞、白细胞、血小板、血浆）从哪里来吗？
其实，我们是从你骨头里的工厂制造出来的！



不过，有时候工厂会出问题，

生产不出有血红蛋白

当帮手的红细胞。



当这种情形发生时，我们红细胞就没办法把充足的氧气运送到你身体的每个部位。



当你的身体缺乏所需的重要养份——氧气，你就会感觉疲累，看起来很弱、脸色苍白。医生会告诉你，这是贫血（anaemia）或地中海贫血（thalassaemia）。



世界上有很多小孩患有地中海贫血。



如果你患有地中海贫血，我们红细胞就很弱。
因此，我们需要医生的帮忙。

医生能给予最大的帮助就是，为你补充
又新又强壮的红细胞。这叫作“输血”（transfusion）。



你可以到医院
进行输血，那里有
很多人知道要怎么帮你！



这时候，
医生或护士会在你的手上
放一枚小小的针。

不会很痛的！



这枚针将连接到一袋
可爱的、又新又强壮的
红细胞——你的小小朋友。
它们会让你好起来。



在医院里，你将有时间做你喜欢做的事情。

你喜欢做什么呢？

有些小孩喜欢读故事书、讲笑话、

或者看电视节目。你也可以在医院里

认识很多朋友哦！





第一次去医院可能会感到陌生。

当你完成输血后，你就会有很多新的红细胞

帮你运送氧气到身体的每个部位。

这样一来，你又充满精力了！





但是……这些新的红细胞在你的血液里不会逗留很久！

过了一段时间，他们会破掉，你又会觉得很疲累了。

医生已经知道这件事会发生的，所以几个星期后，

他会叫你再去医院获取新的红细胞。

这样，你的身体就会健康强壮起来。

这每个月会发生一次；

好让你经常充满精力和你的朋友一起

玩耍，一起奔跑，一起欢笑。





血红蛋白

这些新的红细胞帮了很大的忙。

但是，你的身体还需要更多的帮助。

你还记得血红蛋白吗？

对，就是帮我们红细胞装氧气的帮手。

它们能够装氧气，

是因为他们身上带有铁质，

可以让氧气黏着。

几个星期后，当红细胞
破掉时，这些铁质
也同时脱绑，而这将会
在你每次输血后发生。





心脏



当红细胞破掉时，
铁质将脱绑，

躲藏在你身体里面。

这会影晌你身体的正常操作。



肝脏

你皮肤的颜色会变深，

你会觉得很弱，而且不能正常成长。

所以，你需要医生帮忙把多余的铁质拿出来。





你的医生知道什么事情发生：

他会给你吃很特别的药，像磁铁一样把这些铁质吸起来，

然后在你上厕所时带出身体外面。

这个过程叫作“除铁”（iron chelation）。



有很多种医疗方法
可以把多余的铁质
移除体外。

其中一种需要用到
针和泵。

你需要每天几个小时，让针留在皮肤底下。

这可能会令你不舒服。不过，如果你习惯了之后，
你就会感觉越来越自在。无论是在睡觉或任何地方，

你可以戴着泵——在游乐场里、学校、家里、或者去朋友的家。

就和我一样，这个泵是你的朋友！





另外一种医疗方法就是吃下
能够将铁质移除的药丸。

你可以像吃其他片剂一样
用水或果汁服用。





无论医生给你哪一种医疗方法，你的爸爸妈妈都会帮你，
直到你长大后学会自己使用！

你的身体都需要这些药物来保持健康。
切记，你并不是孤单的！
你有爸爸妈妈和家人的关爱、很多医生和护士的关心，
还有很多周围朋友的帮忙。





你现在已经知道我们红细胞、
血液里的其他家族朋友、还有地中海贫血。
你可以跟其他像你一样患有地中海贫血，
或和有兴趣知道的小孩分享！



关于出版人：

国际地中海贫血联合会

国际地中海贫血联合会（Thalassaemia International Federation, TIF）是一个非营利、非政府、患者主导的机构。1986年成立于塞浦路斯，尼科西亚市。TIF的使命是确保每一位地贫患者都能平等地获有高质量的医疗服务。自1996年以来，TIF一直都与世界卫生组织（WHO）保持正式合作关系，及其教育计划，包括：出版各类刊物；为病人、看护人士、医务专业人员和广大公众举办地区或国际的研讨会和会议。

本书是因着对地中海贫血患儿的深爱而编制，旨在让他们了解自己的病情、接受它，并透过这方面知识汲取力量，为自己建立一个更美好的未来。

国际地中海贫血联合会（TIF）对Novartis企业（马）有限公司主动翻译此重要教材，深表示鼓励与赞赏。传达知识是TIF达成使命的重要环节之一，因为知识即是力量。

国际地中海贫血联合会主席
Panos Englezos 启

我喜欢这个故事，因为当你生病时，你的家人和你的朋友会在身边帮助你。



我喜欢这本书，因为你患有地中海贫血时，它教会你知道怎么做。



我喜欢这本书，因为我学到很多关于自己身体的知识。

我十分喜欢它，因为它讲述我们的身体构造，听完故事后，我知道我血液的点点滴滴。



我超爱精美的插画。我学到红细胞是由骨髓所生产的。我觉得这本书超有意义。



我喜欢这个故事，因为我学到东西，也知道医生会帮助小孩子。



最好的是，故事不是虚构的。而且一读就很容易懂。



ISBN: 978-9963-623-95-2

EXJ/0414/AAT/02