

They Will Probably הם בולדאי יסאפו

..... אותק

Ask You "מהי המופייליה?"

"What is Hemophilia?"

ברזכים הבאים

לכיתה ג'
GRADERS

הנה אנחנו שוב!

Here we go again!



Written and Illustrated by
Laureen A. Kelley

For my children:
Tommy, my sunshine, Tara,
my sugarplum, and Mary, my
snugglebear.

תודה רבה לכולם - חתום: אבי
הואם בברכה לך - יען אבי

Acknowledgements

My deepest thanks go to those who reviewed and suggested improvements to the text: Linda Matts, RN, formerly of The Robert Wood Johnson Medical School of New Jersey; Casmira Tagliamonte, first grade teacher at the Pearly School, Georgetown, Massachusetts, and her daughters, Andrea and Ariana; Eileen Morrow, first grade teacher formerly at the Zanetti Elementary School in Springfield, Massachusetts; Mary Haggerty, first grade teacher at the Maplemere Elementary School in Amherst, New York; and the second grade students in Maureen Keiffer's class at Maplemere.

סופר סטאר !

SUPER STAR!

Tony
D'Amato
2nd
Base



י'16
16NK'7
סס'16

סופר סטאר !

SUPER STAR!

Tony
D'Amato



י'16
16NK'7

SUPER STAR!

סופר סטאר !

Tony
D'Amato



י'16
16NK'7

SUPER STAR!

סופר סטאר !



Tony D'Amato

י'16
16NK'7

סכל שנה אני נתקל באותן בעיות.
אחרי שמורה קוראת את דו"ח
משרד המבחן, מורה שלי אומרת...

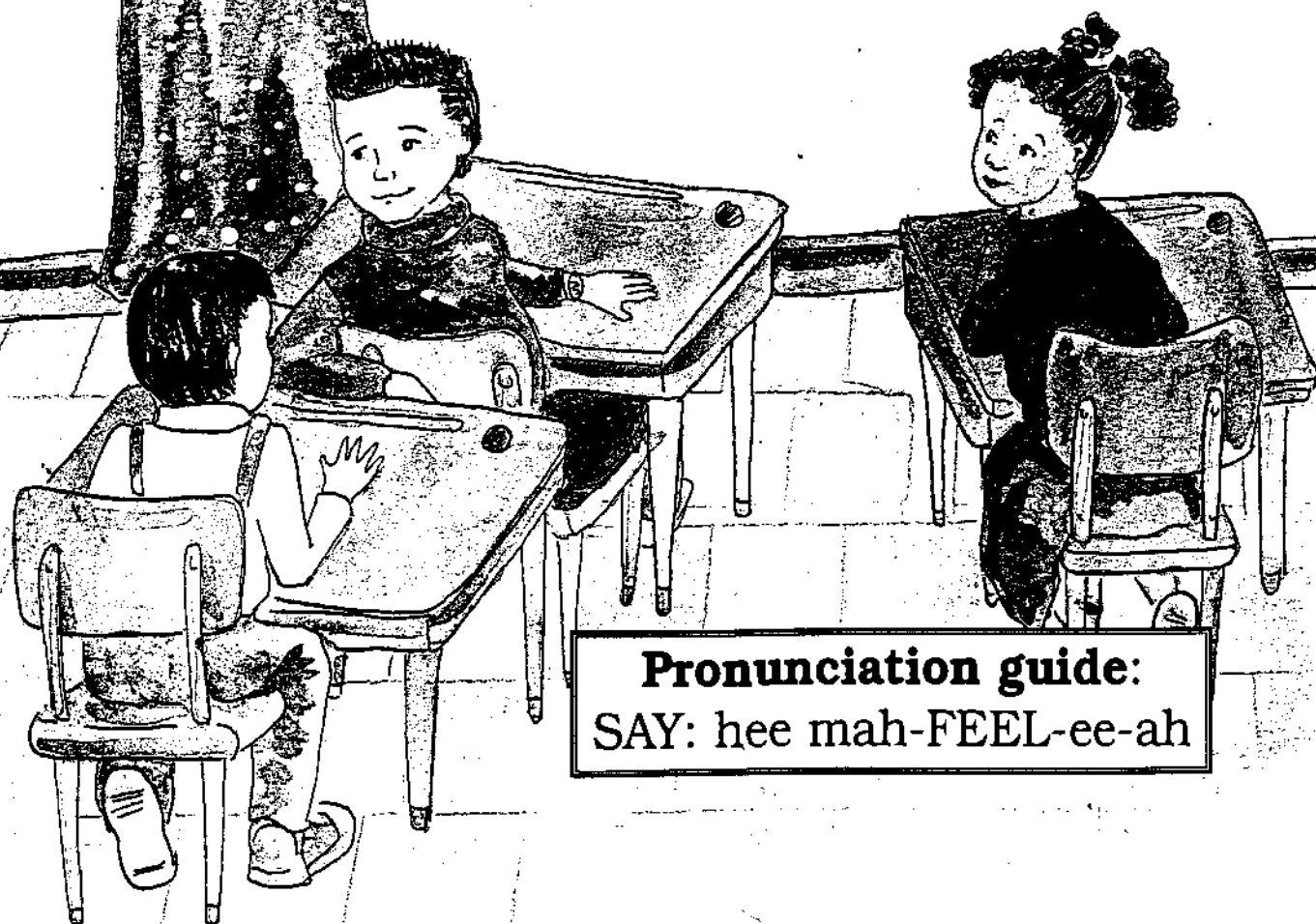
זה חדש! סכל שנה ספית מספר
מקבל מורה חדש.

A NEW teacher! Every year in school I get a new teacher. And every year I am asked the same question. After reading my report from the principal's office, my teacher will say...

Tony, what is hemophilia?

טוני, מהי המופיליה?

FOURTH
GRADERS



Pronunciation guide:
SAY: hee mah-FEEL-ee-ah

This is what I tell them: *בגלל מחסור שלי*

1. Hemophilia is a bleeding disorder.

1. מפרצת מאצרכת מקרישה.

2. גם אומר שמדע שלי עומד שנים מאה שהוא אומר.

2. That means my blood works differently than it should.

Disorder (noun):

- a. State of confusion, untidiness.
- b. Not working properly.

מפרצת (שם מצב):
• מניצת שינוי, פקול
• לא עומד כראוי



אני פה
מכני שיש לי
קלקול קיבה

אז אני אומר לה.....

So I tell her...

עובד שונה ? איך ?

Works differently? How?



3.

It works differently because something is missing in my blood.

3. בוא צופד שונם מכני
משהו חסר בדם שלי

4.

With something missing, my blood doesn't clot very well. That means when I bleed, sometimes it doesn't stop.

4 כשהמשהו חסר, בדם לא נקרה
כל כך טוב. זה אומר ששאני
מזמם לפעמים זה

תנן ! אלה 4
דוגמאות טובות.
זה מספיק !

There! That's four good explanations. That should do it!



פיוס הראשון בפית הספר ?

On the first day of school?

Is this like a test?

זה כמו מבחן ?

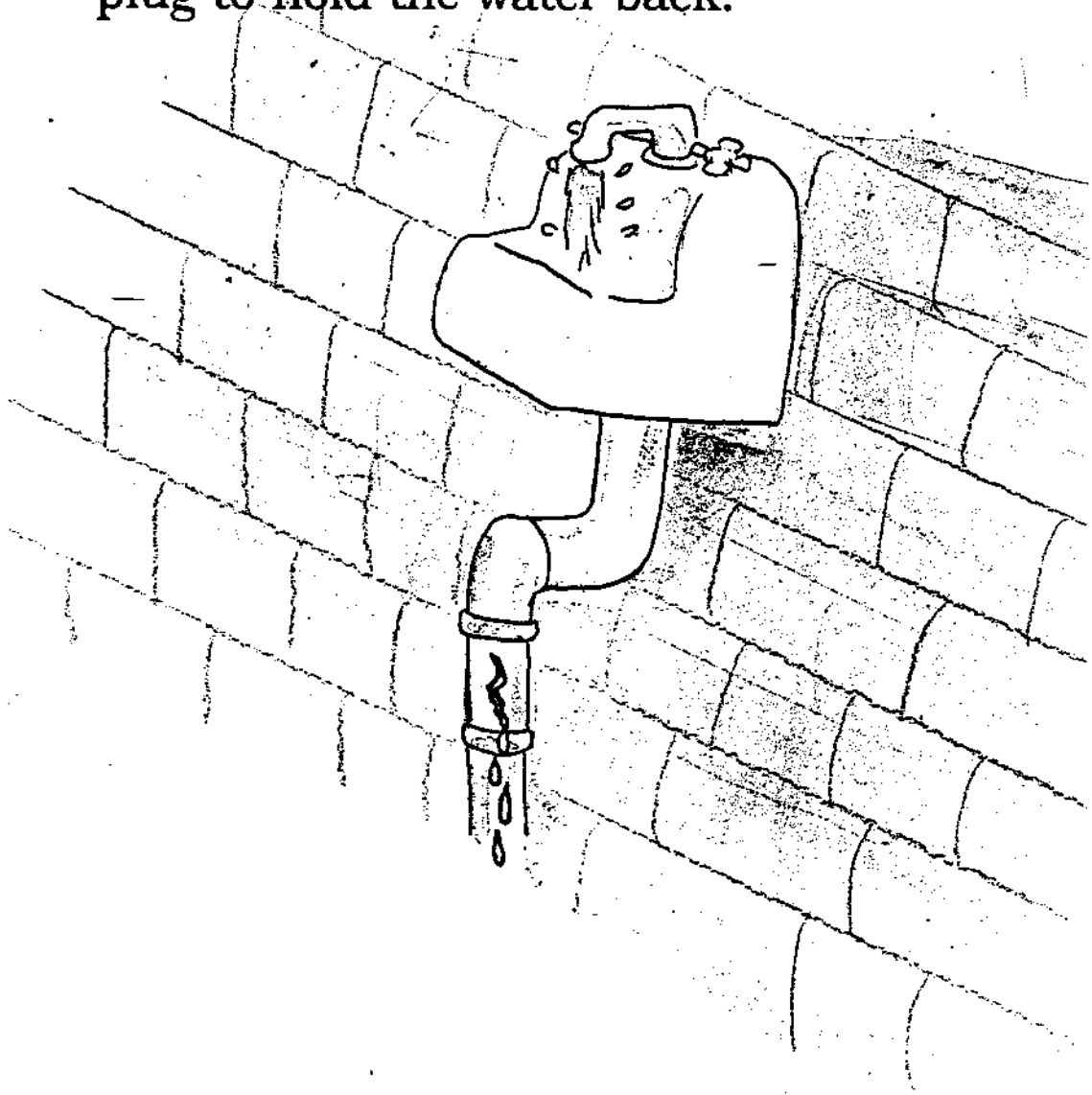


נקרש (כיוצא) קרא, נצפה מוצק, התאבן

Clot (verb): To stick together, to make a solid mass or plug from a liquid.

נצמא שונא אמה שיש מסביר
התפסיל נקרה במקרה.

Example...There's a break in the pipe and water is dripping out. It needs a plug to hold the water back.



טוני, מרצ אינק מיס לילח
ומסר לכתה אם קורם כשאתה מדמם ?

Tony, why don't you go to the blackboard and explain to the class what happens when you bleed?

ססר

Well, okay.

אני מחפפת
את טוני

I like Tony!

I thought science class
came after lunch!

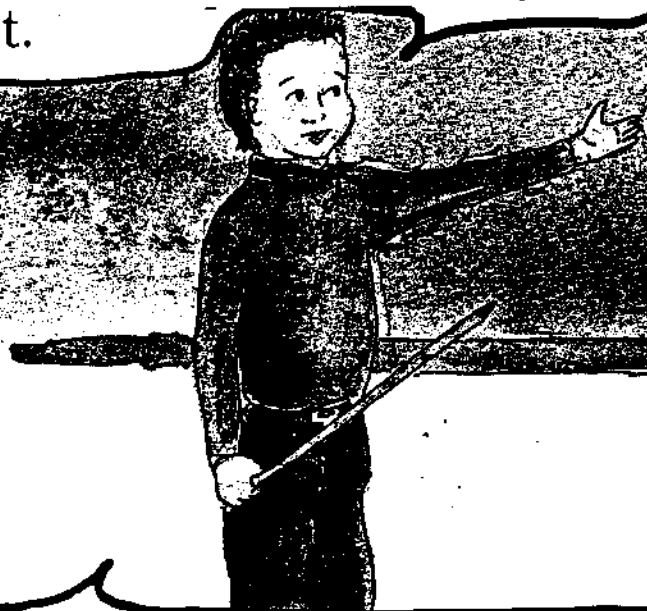
This is cool. We
get to skip math!

זה מאניס.
נצטרק להמסיר את המסיקם.

אני חושב שסצור ססר
הוא רק ססרם: 12:00

Tony's Blackboard Drawing of an External Cut טוני צייר על סלוח חתק חיצוני

When anyone gets a cut they bleed. The skin goes up and the blood goes out.
כשאישו נחתק סלוח אדמוס. הסור נסתח ומדמו נולס סחוצס. וסצור נסתח ומדמו נולס סחוצס.



חתק מסיסת נייר

Paper Cut

Blood

דם

That looks like it hurt.

זה נראס מכאיס

If the cut is not very deep, the bleeding will probably stop by itself. Even when you have hemophilia.

If the cut is deeper, it may bleed a little longer. Still, most people can wash the cut, hold the cut with a clean pad to stop the bleeding, and then put on a band-aid.

אס סחתק לס כל כק צחוק, סדימוס כנראס יצצור מצימח, אס את אתה חולס סמוסילס. אס זה חתק צחוק, זה צלול לרמס זמן ארוק יותר. צדיין רוס סאנשס יכולס לסטור את סחתק, לחסוס את סכצ סתחוססת נקויס כדי לציצור את סדמו ולסס סלסטר.

אבל מה בדם גורם לדימום לעצור ?

But what in the blood makes the bleeding stop?

האדום שלנו יד כדוריות דם. אלה הם שקיות קטנות שנושאות את הדם שלנו. כשאתם נחתק, אתם יכולים לקרוע כלי דם, כמו כלי דם קטנים. זה גורם לחור כלי דם. הדם נוצר בחוצה דרך החור. בתוך הדם יש תאים מיוחדים שצוברים לחור אחד את החור שנזר. אחרי לחתק הדם נוצר ונוצר ללא הפנים, הדם נקרה. הדם נאסף יחד כדי לסתום את החור ולצבור את הדימום.

The blood has special cells in it to help plug up the hole. Outside, the blood dries up and makes a scab. Inside, it clots. The blood bunches together to plug up the hole and stop the bleeding.

אני מוסיף

I'm grossed out!

Tony is pretty smart.

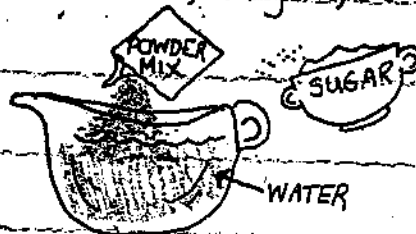
טוני מאוד חכם

I'm thirsty for punch.

אני חתם לכוס קולא

Tony's Report on Blood

Blood is more than a red liquid. It's made up of many parts. Some kids say that blood looks like cherry punch. It does! But even punch is made up of many parts: water, sugar, and cherry powder.



הדם הוא יותר מסתם נוזל אדום.
הוא מורכב מחלקים רבים.
ילדים רבים אומרים שהדם מנכיח
לחם מיץ סוף. זה נכון !!!
אבל גם מיץ צהוב מכמה חלקים :
מים, סוף וסוכר.
הדם מורכב מארבעה חלקים מרכזיים:
1. ספאטומה - נוזל צהוב
2. תאי דם שמנים על גופן ציני
השמה חידקים.
3. תאי דם אדומים שהופלים
את האוכל והחמצן לגופן.
4. טסיות - תאים דקים שהתחברים
יחד כדי ליצור סקק ויצור פצצות
הדם.

white

that

and

ing

P.S. You can't see any of these things in a drop of blood unless you use a microscope.

platelets → ○○○○



red blood cells



white blood cells

נ.פ. את הדברים האלה ניתן לראות אלא
פצצות מיקרוסקופ.

כדומה, אם כל החלקים נמצאים.
הדם עצמו עצמו. מה חסר הדם שלך, טוני.
עלום לך להמשיך לדמם ?

So, when all the parts are present, the blood clots by itself. What's missing in your blood, Tony, that causes you to keep bleeding?

פקטור! הדם לא יכול
להקשר בלי פקטור

Factor! Your blood can't clot without factor.



I didn't take it!

I'm missing my lunch!

אני מפסיד את ארוחת הצהריים!

אני לא לקחתי ארוחת צהריים!

When your skin gets a deep cut, your blood vessels get cut.

1. Finger gets cut. 1. אצבע נחתכת.

2. Blood leaks out 2. דם נוזל החוצה

3. Factor helps plug up the hole.

3. פקטור עוזר לסתום את החור

זה כמו דליפה מקט
כשאתם צמא, או כמו
הר געש עם פתח
מפוצצת מתוכו.

It's like a leak in a straw when you have a drink. Or it's like a volcano, with lava coming out!

A little too dramatic, Tony. What happens next?

קצת פחות דרמטי
טוני, מה קורה אח"כ?

Meanwhile, inside...
בינתיים בפנים



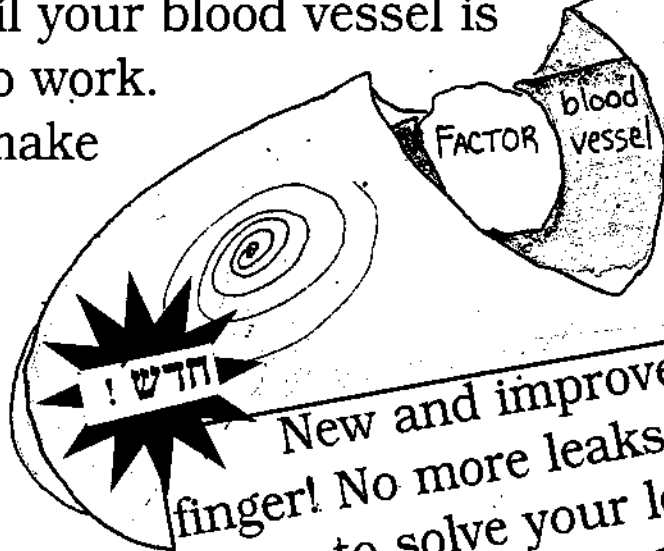
A piece of paper did this?

פיסת נייר
עשתה את זה?

fingerprint
טביעת אצבע

הפקטור ציף מתוך הדם שלך.
 עד אשר כלי דם נחתק.
 אז הפקטור נכנס לבעולה.
 הוא צויר לאור לסתום את החור.

Factor floats around in your blood. It is not very busy, until your blood vessel is cut. Then it goes to work. It helps the body make a plug to block up the hole or tear in the blood vessel.



New and improved finger! No more leaks. Try factor to solve your leaky

אצבע משובת וחדשה!
 אין יותר דליפות. נסה פקטור כדי לסתום את פציעות הדליפה.



What a good boy am I, ya!

איזה ילד טוב אני!



It's like the story of the little Dutch boy who noticed a leak in the wall that held back the sea from his city. finger in the hole and stop The little Dutch boy acted

זה כמו הסיפור על הילד ההולנדי הקטן
 שם גם לדליפה המקיר שצבר את הים
 מלפסוף את הצר שלו.
 הוא דחף את אצבעו לחור וצבר את הדליפה.
 הילד ההולנדי הקטן בתנאים בדיוק כמו הסיפור.

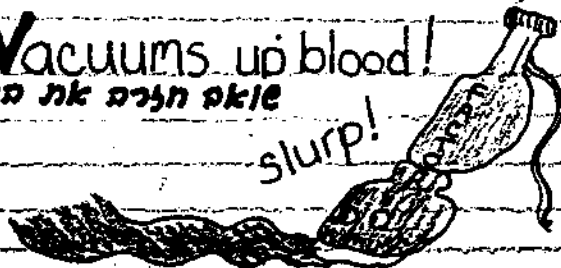
How Does Factor Work?

Some kids think that factor...
יגדים אחדים
חושבים שהפקטור.....

Remember!
↓

Vacuum up blood!
לאס תגרם את הדם!

slurp!



or **S**weeps up blood!
או מטאסא את הדם!

swish!



Or **e**ats up blood!
או אוכל את הדם!



NOT! Factor only helps plug up
a torn blood vessel. Factor
stops + bandage
לא ! פקטור רק עוזר לסתום את כלי הדם.
פקטור עוזר את מדיחום. פקטור הוא כמו
תחבושת דלת סקקו

cork →
(factor)



פקק (פקטור)

So the liquid can't get out.
Got that?

כן תנונף לא יכול לצאת. תתנתם ?

מה קורה כשהפקטור חסר, טוני?
כמו למשל לפניך עם המופיליה?

What happens when factor is missing,
Tony, like in boys with hemophilia?

Without enough
factor in my blood,
the bleeding
sometimes doesn't
stop. Little
paper cuts
usually will
stop because
we can hold
the cut together
to help it heal.
But that doesn't
work with a deep
cut.



כשאין מספיק פקטור,
כמו למשל אצלן, בדימומים
לפצעים לא מספיקים.
דימום מתוך פיסת נייר,
פצק בלל עוצר פאלל שאני
יכול לסגור את החתך
פסתי אצפצותי וכך החתך
מפדיא. אפל זה לא עוזר
כשיה חתך עמוק יותר.

אני ורצ'תם אף מסידי.....
מסקת!

I know what I'm missing...recess!



מסיפור מים לא טוב מסידי!

Ya! This story is no good for me!

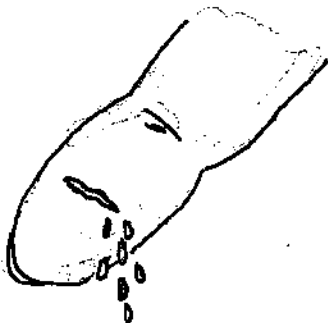
So the Dutch boy can't hold back the sea?

אז מילד מולנדי לא יכול
מים לעצור את מים?

Hey,
how
did he
get in
here?

איך הוא
הגיע לכאן
ככה?

You bleed.



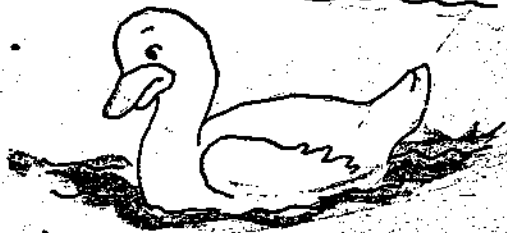
אתם מנצח....

With hemophilia,
not enough facto
works to plug th
hole. You keep
bleeding (sometimes!).

כשיש מחסור במ
אין מספיק פקטור
שצורך לסתום את
החור שנצרך.
אתם מחשבים לדאוג
(סדרק כאלה)

טון, אק איה מרמס אפסקטור פא
צופד כאו שצריק, מאס מדס שלק
נאג.

Tony, if you bleed and your factor
doesn't work, does the blood
come gushing out?



פא כק הסיפור שלי מסתיים פה

This isn't how the story ends
in my storybook!

I love to set everyone straight
on this myth!



That's what lots of people think.
 Actually, no! The blood drips out at
 the same rate as everyone else's blood.
 One important difference, however, is
 that I bleed longer.
 plug it up, the cut.

כך רבים מהאנשים חושבים.
 אבל התשובה-לא! הדם זורם בעוצמה כמו
 אצל כל אחד. בערך חשש אחד, הוא שאני
 מדמם לאורך זמן רב יותר. בלי פקטור
 לסתום את הדימום, החתק פשוט ממשיך
 לזרוח.



I'm sorry about the mistakes I made
 this year!

Tough day at
 the dam?

יום קשה בכיכר הדם?



Now he tells me!

עכשיו הוא מספר לי!!

Myth (noun) 1. An old
 traditional story, often
 used to explain
 natural happenings.
 2. A belief held by
 many that is not true.

Then how do you stop your bleeding, Tony?

כשאני מדמם אני לוקח תרופה
שם קוראים לה פקטור.
זה פקטור שאני שם בוריד
בצורת מחט.

I take medicine, which is
also called factor. This is
factor that I put into my

ns with a needle when I
e a bleed. Once it gets there,
oes all around my bloodstream
throughout my
body, to wherever
factor is needed.
The medicine factor
helps plug
up the hole.

הדימום.

I ♥ MY HEART
אני אוהב את הלב שלי

STOMACH
קיבה

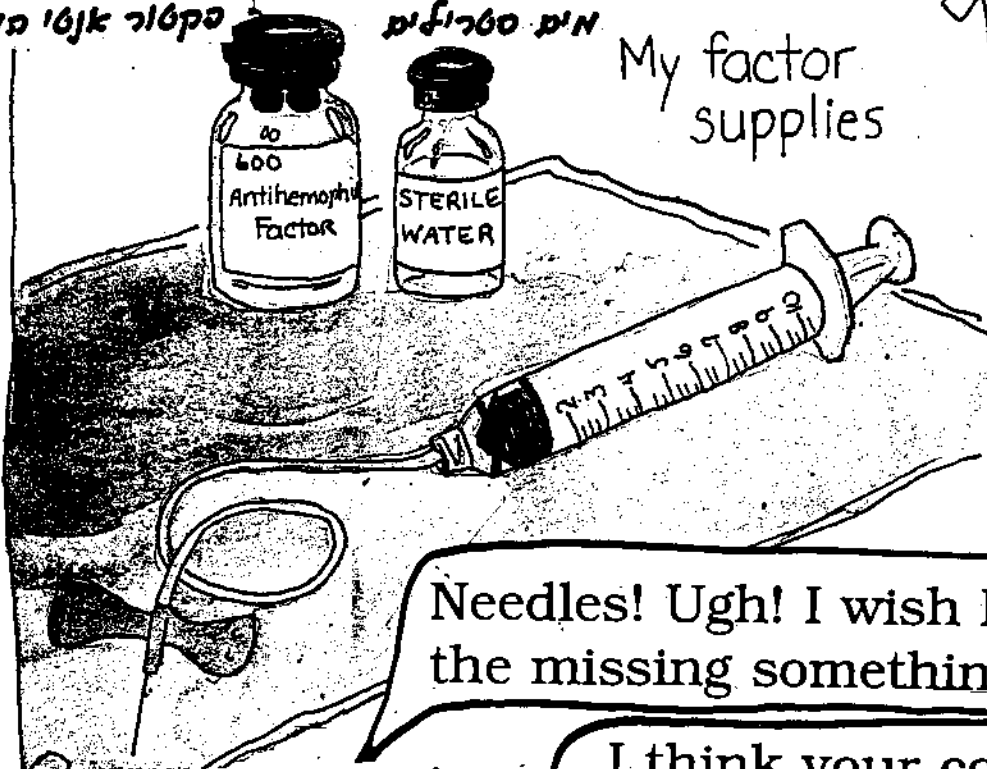


The end...I hope!

פאקטאָר אַנטֿי־האַמאָפֿיל

מיט סטערילע וואַסער

My factor
supplies



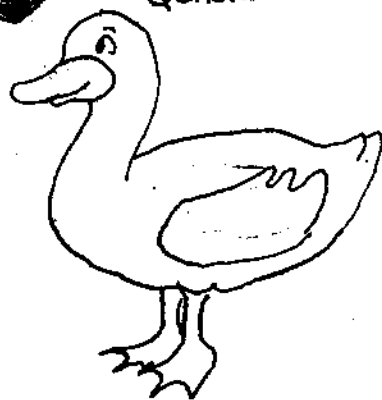
Needles! Ugh! I wish I were
the missing something!

נחשט! און! אַנטֿי־האַמאָפֿיל
און נחשט ער אַנטֿי־האַמאָפֿיל פֿאַר!

I think your courage
is missing!

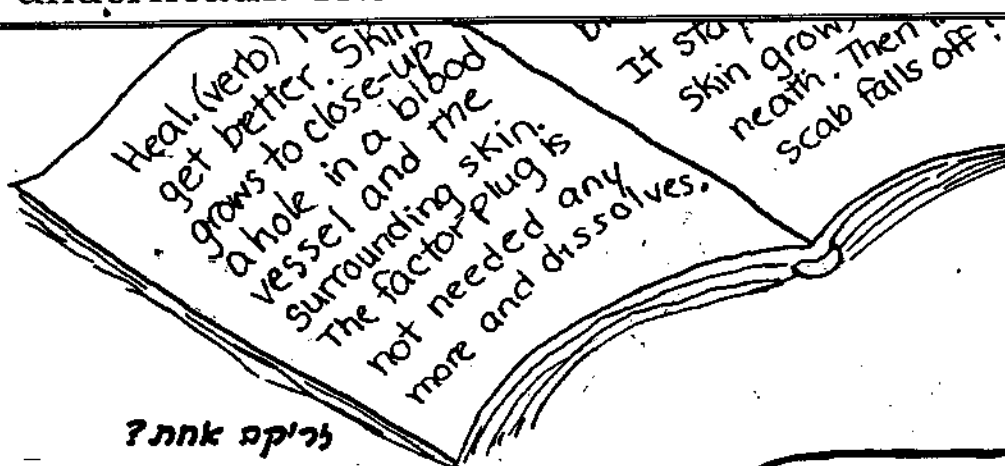


QUACK!



למרבא (כוצל): למרבא'ס טאט יאט. מוצר נרמא כאט
 צור חדש אדל כדי למתוק את מחור ככדוריות הדם ופצור

en new
 vessel
 isn't
 needed anymore and dissolves. A scab is dried
 blood on the outside. It stays until new skin grows
 underneath. Then it falls off.



לא. בקטור מתחיל
 למצוא לאחר זריקה
 אחת.

בדרך כלל, בקטור
 צורך ליצור סתימה
 שמסיקה לפחות
 לכדוריות הדם
 ולא צור למרבא.

אם אני נחתק

שום פאקטור קטמ
 אני זקוק לבקטור
 נוסף.

זריקה אחת?
 פאקטור זה אומר שמרמא?

One shot? Does that
 mean you're cured?

No. Factor
 to wear off
 after the one

shot. Usually
 it helps to
 make a plug
 that
 lasts long
 enough
 for the
 blood
 vessel and
 skin
 to heal. If
 I get cut
 badly
 again, I'll
 need
 more
 factor.



You're new this year, right?

אתה תלמיד חדש בשנה נכון?

מכאן למחשבות ?
 מדענים מחפשים כל הזמן דרכים
 על מנת לרפא את המחשבות.
 בקרוב יהיה בדיקת מדענים בדיקת
 לרפא כלם חולים מחשבות למען
 30 יום!

שם מכאן ג-36

A Cure For Hemophilia?

0

Scientists are always researching ways to cure hemophilia. In North

0 Carolina, some scientists cured a dog with hemophilia for 30 days! The dog is named "G-36". Although the "cure" 0 didn't last, it's a start!

איך אתם יוצאים ?

How You Heal

1 חתק! אתם מדמם.

Cut! You bled.

1. סקטור סותם את
 כדוריות הדם
 בקרוצות פתוק
 מאצט.

0

1

Factor plug
 up torn blood
 vessels inside.

2

2. מתחת לאצט
 תאים חדשים
 נוצרים כדי לסלק
 את הסצט.

0

3

Under the scab, r
 cells close
 tear or "wound"

Under the scab, r
 cells close
 tear or "wound"

0

4

New skin covers the wound.
 (scab falls off)

4. צור חדש מכסה
 את הפצע.
 הפצע נולד

Heel
 G-36!



Wait a minute, Tony. How come you needed factor when you fell off your skateboard this summer? You didn't bleed.

חכה רגע טוני. איך קרם שניקקת אַבסאָרבאַנט ווען דו פאלסט פון די סקייטבורד דעם זומער? דו האסט נישט געבליט.

But he sure got black and blue!

אמאל הייבט ער אים אים אים
כחול ושוור.



How did the dog get here? And what happened to the Dutch boy?

I was bleeding on the inside. You can bleed on the outside from cuts and scrapes. Or you can bleed inside when you bump yourself.

You can't see t

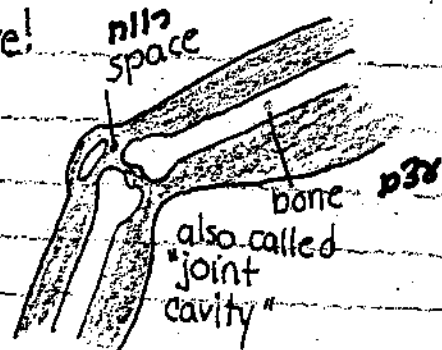
or bleeds, unless
bruise. Your skin
black and blue.

דאמט פאסירט. און נישט
פאר אונזערע אויגן.
און עס דאמט פאר אונז
כאטן נאכאמאל און נאכאמאל.
און דאמט אונז פאר אונז
און דאמט אונז פאר אונז
און דאמט אונז פאר אונז.

Down, G-36!

Joints מפרק

- Joints : מפרקים הם מקומות שבהם שתי עצמות נפגשות. מפרקים, פרוקים ומפרקים הם מפרקים. מפרקים מפרקים עליו מפרקים שתי עצמות יוצר כך שאנו נוכל לזוז.
- your joint bones move so you can move!



Bones!

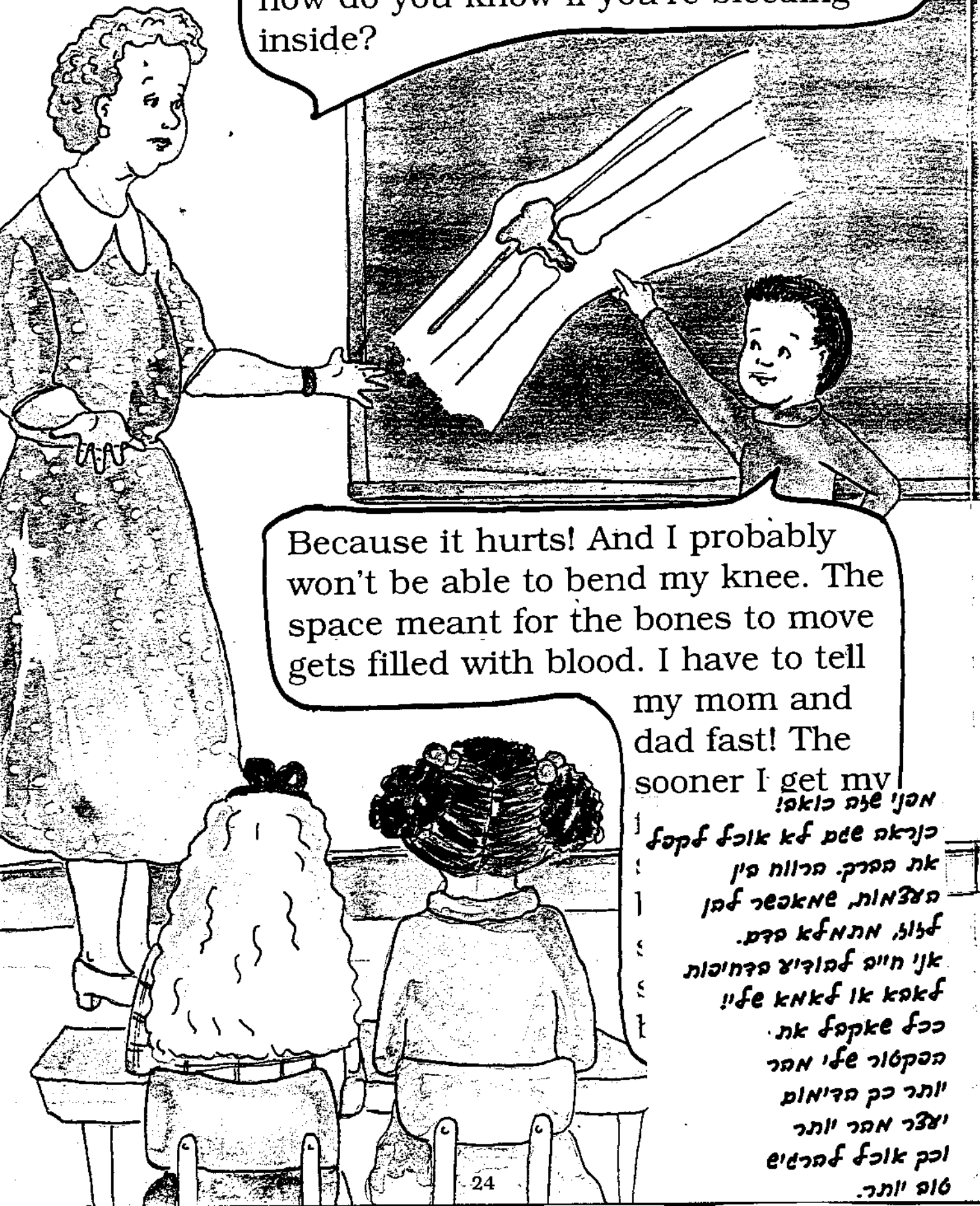
NNNNNNNN.....צצצ

Bruise (noun). Black and blue color on skin, caused when blood leaks from a blood vessel into tissue (skin) around it. Kids with hemophilia get lots of bruises sometimes!

מקור (שם עצם):
צבע שחור או כחול על העור.
נמצא כאשר דם נזל מתאי הדם.
למרות שזו מראה מסוכנת.
ייתכן שיש מקומות מסוכנים.
מקומות מסוכנים קרובות.

אפס אם אתם לא רואים את
 הדם יוצא החוצה, כמו פחתק,
 ואין לך חבורה, איך אתם יודעים
 שאתם מדמם פנים?

But if you can't see the blood coming
 out, like a cut, and you're not bruised,
 how do you know if you're bleeding
 inside?



Because it hurts! And I probably
 won't be able to bend my knee. The
 space meant for the bones to move
 gets filled with blood. I have to tell

my mom and
 dad fast! The
 sooner I get my

מחני שנים כואב!
 כנראה שם לא אוכל לרקוד
 את הפרק. הרווח בין
 העצמות, שמאפשר להן
 לזוז, מתמלא דם.
 אני חייב להודיע פדחיבות
 לאמא או לאבא שלי!!
 ככל שאקבל את
 ההקטור שלי מהר
 יותר כך פדחימות
 יעצרו מהר יותר
 וכך אוכל להרשים
 טוב יותר.

מדיחום מראשון שלי ספר
סוני דמאטו

My First Joint Bleed by Tony D'Amato

I Noticed... I Thought...

הסת
ספר שלי
מכאן מזה

1. Tingly feeling

(Hmm, my knee feels funny!)

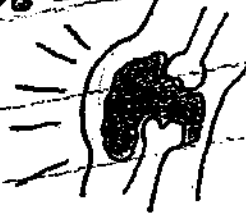


2. Heat

(My knee feels warm, and it's winter!)



3. Swelling, Pain! (My knee is getting bigger. Ow! I'm limping!)



4. Get ice! (Call Mom! Call Dad! Wait, go back to step 1. Then call Mom or Dad!)



SIGH

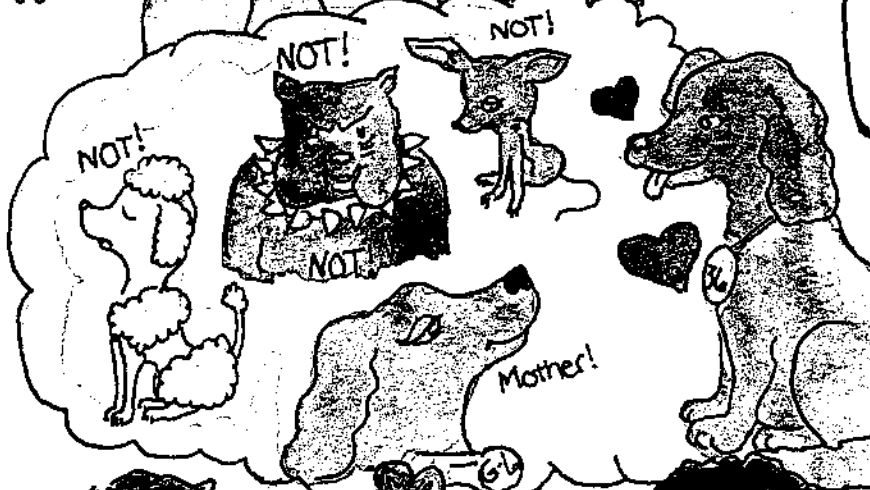
הסת
ספר שלי
מכאן מזה

Tony, where does hemophilia come from?

It's just so
I'm born w

זיס משהו שונאדעטי צימו.
לכל אחד מאיתנו יש דברים
מסוימים שאנו יורשים מאמא
או מאבא שלנו כשאנו נולדים.
דברים כמו למשל צבע השיער
שלנו, צבע העור שלנו וצבע
העיניים שלנו.
לפעמים גם את צורת הפנים
שלנו.

Things like our
hair color, eye
color and skin
color. Even our
faces
sometimes!



I have curly hair,
like my mom.

Everyone in my
family has blue eyes!



I have brown skin,
like my parents!

Inherit (verb):

To receive along
צבורים (פוצל):
P לעצור תכולות סעיות או
C קווי אופי אמורה ליגד.
ti זיס קורם כשהליגד נוצר
פאזיט באט.
P יס לי שיער מתולתל
T כמו לאמא שלי.
W לכולם במשפחתי
C יס ציניים כחולות
ti יס לי עור חום כמו
למורים שלי.

How We Inherit Hemophilia by Tony

- Before I was born, I began growing inside my mother. As I grew from a single cell into a baby, some of my mother and some of my father was passed along to me. That's why I look like my dad, and have hair like my mom! My mom also has a "secret code" for hemophilia in her cells. She does not have hemophilia, but she carries the code. She's a "carrier" for hemophilia. When I was created, she "passed" the hemophilia code, while growing inside her. She knows it happened! She wanted it any other way. She did know before I was born. She was so happy to have me for you!

לפני שנולדתי התחלתי לגדול בתוך
אם של אמא שלי. מתחילת כל תא
הוא בורד לתיווק, עברו אלי דברים
מסוימים מאמא ואבא שלי.
כך למשל אני נראים דומים לאבא שלי
ומספר שלי הוא כמו של אמא
אם לאמא שלי יש "קוד סודי"
למאספיליה שנמצא בתוך תאים
שלה. זה אין המאספיליה, אבל היא
נושאת את הקוד למאספיליה.
היא "נשאית" של המאספיליה.
כשנולדתי, היא העבירה אלי
את הקוד של המאספיליה, בעצם
אני נולדתי בתוך אדם.
היא אפילו לא ידעה שיש קורט
היא לא חשבה לרצות על אדם
אחר אם את ידעה לפני שנולדתי
אמא חולה.
היא אמרה שכל כך שמחה לקבל
אותי! (זה את אמא פסיפיליה!!)

Tony
3 Months
Old



טוני בן 3 חודשים

יש משהו שאתם לא יכולים לעשות?

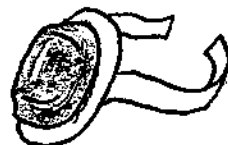
Is there anything you can't do?

Well my mom, dad and doctor said they'd let me

try almost anything at
טוב, אמא שלי, אבא שלי ועם מרופא
אחרים שאני יכול לעשות כמעט הכל,
לפחות לנסות בעצמי אחת. מסוגי ספורט
שאני יכול לעשות בלי בעיה.
יש אחרים שאתם יותר בעצתיים.



The important thing for me to remember is to protect my head and joints with protective gear when I do physical activities.



קסדה ✓

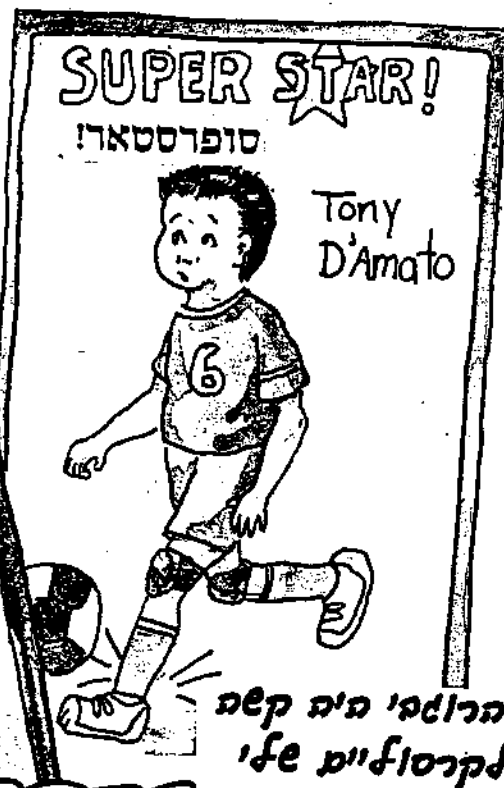
מגן מרפקים ✓

מגן פרקים ✓

הדבר החשוב עבורי הוא לזכור שצריך
לחבן על הראש ועל המפרקים
באמצעות מגנים בעת שאני עושה
פעילות ספורטיבית.

My nurse said that it's good to exercise. She helps protect your joints from

האחות אמרה שזה מאד פריא
אילדים עם המופיליה להתעמל.
שרירים חזקים עוזרים להגן
על המפרקים מפני דימומים.



Playing soccer was rough on my ankles.



Jogging in gym class was no problem!



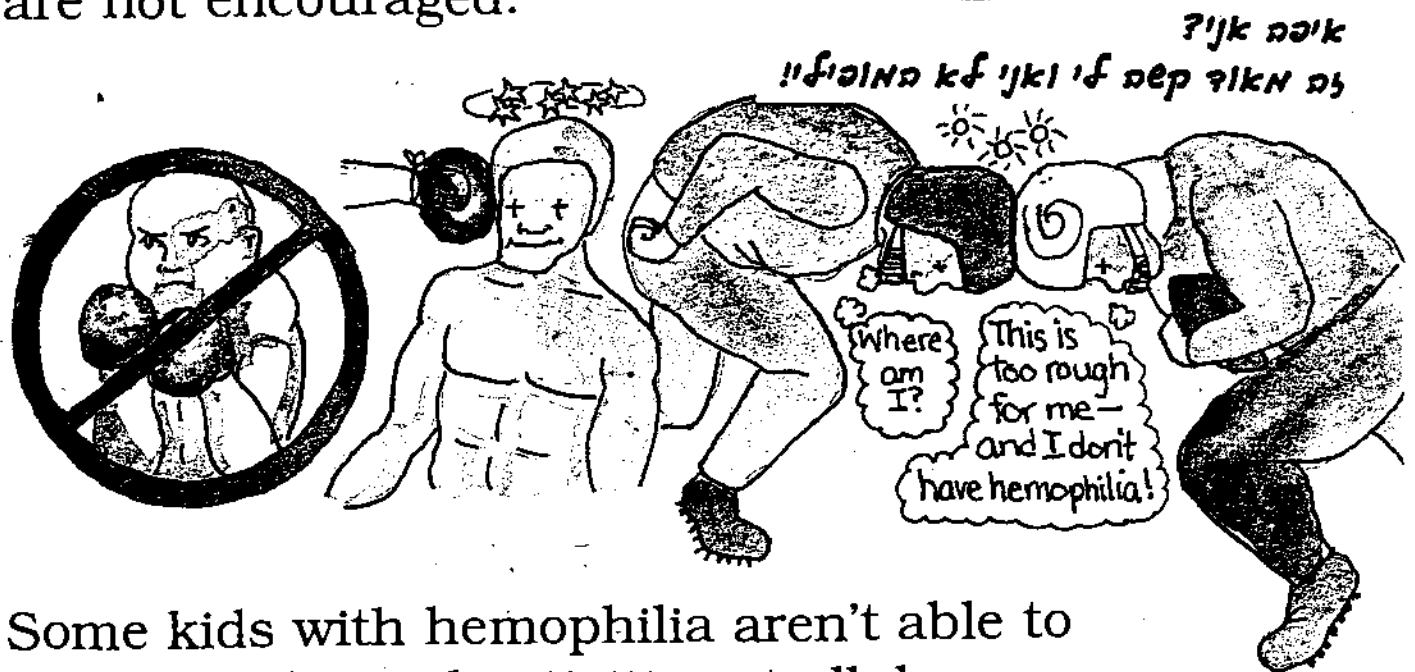
Swimming is the best sport for almost anyone - but especially for kids with hemophilia.

הוא פורסם כי הוא
אין מהלך כלל בעיה

הוא פורסם כי הוא
יותר לכל אחד אצל המופיליה.

ילדים אחרים עם מחסלות יכולים לעשות הרבה פעילות ספורטית.
אבל רוב הפעילויות מאגז כמו למשל בוקי, איגרוף וכדורגל לא מומלצים.

Some kids with hemophilia can do lots of physical activities. But most contact sports like hockey, boxing and football are not encouraged.



Some kids with hemophilia aren't able to do many physical activities at all, because they get lots of bleeds from them. But they can do lots of other things... like

computers, וילדים מסוימים עם מחסלות אינם מסוגלים לעשות פעילות ספורטית מאגז בכלל, מכיוון שהדבר גורם להם להרבה דימומים. הם יכולים לעצב דברים אחרים... כמו למשל מחשבים, כתיבה, ציור ואינם חפזים רבים אחרים.



חשפתי שדין אמר לבנות בטוח

אני פאמאצ. יו לי האוספיליס סדרעס פונות.
 יו דראט שונות של האוספיליס. גס תלוי כאס
 t's because I have
 moderate hemophilia. There are different
 degrees of hemophilia, depending on
 how much factor works in your blood.

1. Severe hemophilia. You
 that works in your blood. You
 than other kids with hem
 than once a week.

1. האוספיליס קשה
 כאסט ואין פערילות של סקטור פדס.
 אתם מדמם לעצמם קרובות מילדים
 אחרים עם האוספיליס. לפעמים יותר
 מאלפס פעם.

2. Moderate hemophil
 Some bleeds, so you m
 often as a kid with seve

2. האוספיליס פונות
 חלק מהסקטור פעריל כדי לעצור דימומים
 מסוימים. כק שאינק נקוק לעצרת סקטור
 כמו ילד עם האוספיליס קשה.

3. Mild hemophilia.
 that works, more than
 Lots of bleeds can stop
 themselves.

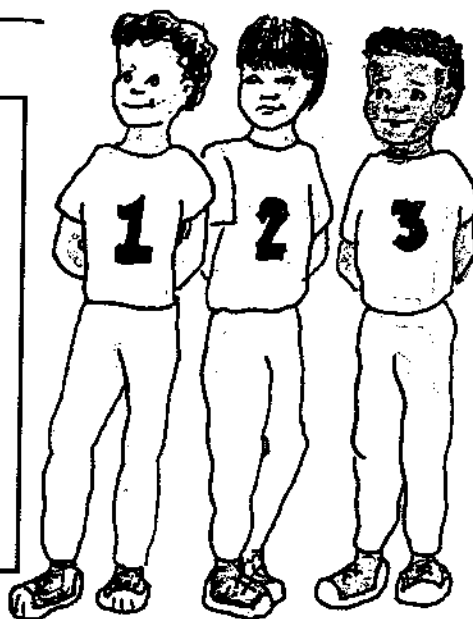
3. האוספיליס קלה
 יש לך יותר סקטור פעריל פאר מילדים עם
 האוספיליס קשה ופונות.
 דימומים מסוימים יכולים לעצור עצמם.

by Tony (again!)

Quiz

**Q. Which kid with
 hemophilia has
 severe hemophilia?
 לאיזעם האוספיליס קשה
 יש האוספיליס?**

**A. You can't tell by
 looking! Only by
 special blood tests.**



אתם לא יכול לעצת
 מהמראה שלכם
 רק ציי ספיקות דם

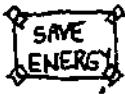
Tony, that was a wonderful explanation of hemophilia. I know I learned a lot. Boys and girls, I want to see how much you learned about hemophilia. Before we go to lunch, I'd like you all to answer these questions. Good luck!

טון, זה מסביר מצוין על ההמופיליה.
אני למדתי ממש הרבה.
ילדים וילדות, אני רוצה לדעת מה
למדתם על ההמופיליה.
לפני שנצא להפסקת צהריים, אני
רוצה שכולכם תענו על השאלות
האלה.
בהצלחה!

אוי לא! כל שנה הם
עושים לנו אותו הדבר!

Oh, no! Every year
they do this to us!

מישהו פה קיבל חבילה
מדרום קרוליינה.



Somebody here got a
package going to
North Carolina?

How about
Holland?

מה קורה פה?!

The funny looking kid
with the wet nose!

הילד מצחיק עם האף נוזלי!

No sweat! The
questions are
the same
every year!

לא נורא! כל שנה אותן השאלות.

Gulp! But I'm the new kid in class! I
never heard of hemophilia before this!

אני חדש בכיתה! מעולם לא שמעתי
גם מחוסרים בדם!

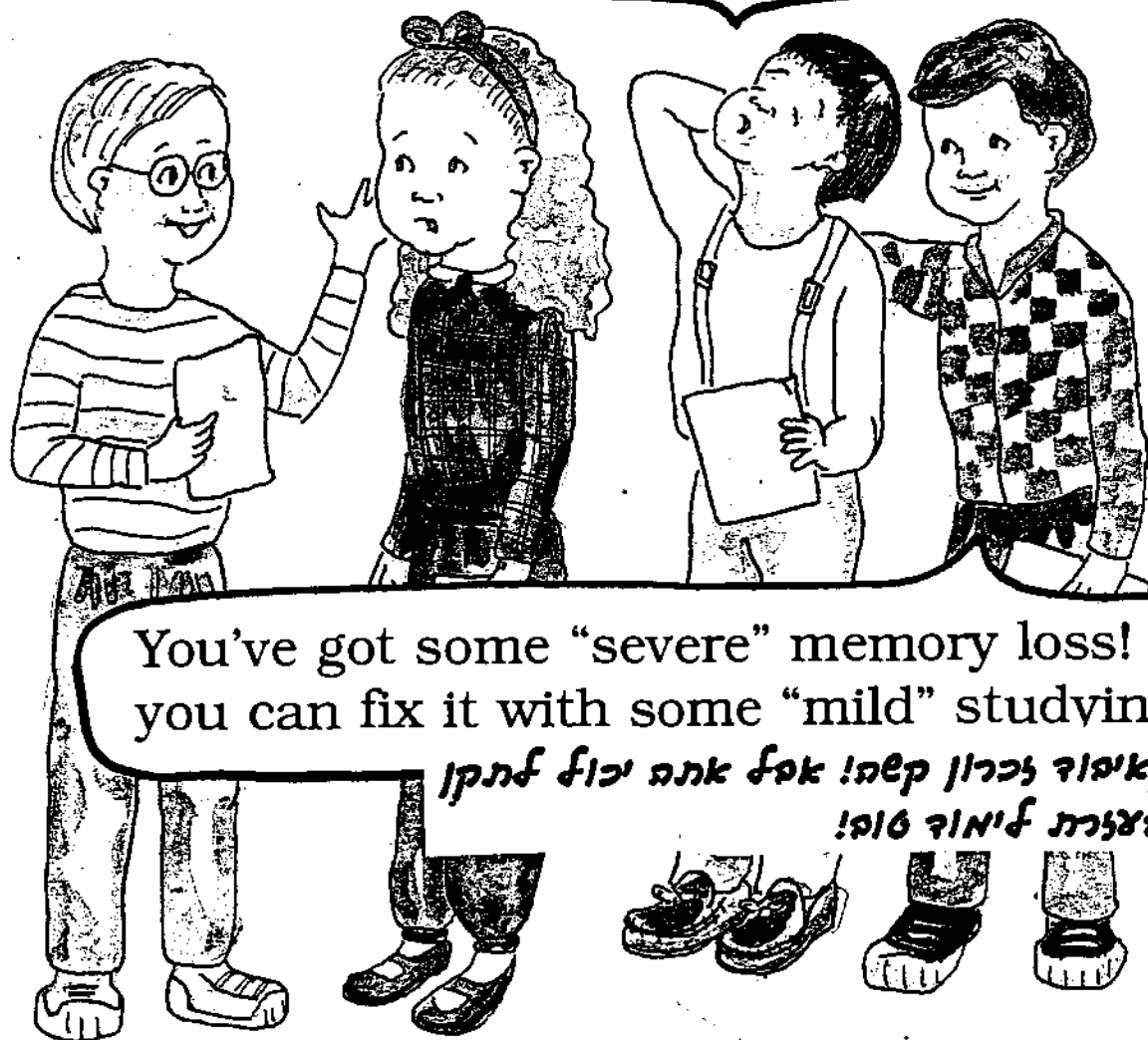
Hey, I got an A!

לא פייר המבחן הראשון של צידו מהמאפליה!

Not fair! This is Egbert's first hemophilia test!

אוי! כתבתי הרבה טעויות

Ugh! I always write "serious," "moderate," and "minor".



You've got some "severe" memory loss! But you can fix it with some "mild" studying!

יש לך איבוד זכרון קשה! אבל אתה יכול לתקן אותה בעזרת לימוד טוב!

Tony's Class Test on Hemophilia

(Fill in the blanks. Answers are on page 39.)

1. Hemophilia is a blood _____.
2. It means that the blood is _____ something.
3. Hemophilia means that the blood does not _____ properly when there is a tear in the blood vessel.
4. When you get a cut, you _____.
5. Bleeding stops when the cells in the blood _____ up the hole in the blood vessel.
6. A _____ forms on the outside of the skin to heal a cut.
7. Your blood is a red liquid. But it is made of many _____.
8. When a boy has hemophilia, one of his blood parts is _____.
9. A boy with hemophilia is missing _____.
10. When you get a cut, blood leaks out, then factor helps to _____ up the hole.

11. When a boy with hemophilia is bleeding, his _____ can't help to plug up the hole.
12. He needs to get a shot of _____ to stop the bleeding.
13. Boys with hemophilia don't bleed faster than anyone else, but they do bleed _____.
14. A cut heals when _____ grow back over the hole.
15. A _____ is a place where two bones meet.
16. A _____ happens when you bleed under the skin. It's also called a black-and-blue mark.
17. When you bleed into a joint, it may feel _____.
18. Boys get hemophilia when they are growing inside their _____. They are just born with it.
19. When you get something from your mother while you are growing inside her, it's called _____ a trait.
20. There are three types of hemophilia: _____, _____ and _____, depending on how much factor works in the body.

Helping Your Child Understand Hemophilia

The school age child is beginning to manipulate in his mind the complex outside world by comparing, judging, serializing, combining, and generalizing, but usually only with tangible, familiar objects, or only with objects and people with which he has had experience. His understanding of the world – and hemophilia – is still primarily outside himself, in the every day, concrete and perceptual world that he experiences, but he is beginning to manipulate that world in his mind to consider things beyond what he has personally experienced. He develops a crucial step in logical thinking by explaining a causal link between two events, to explain how event A directly causes event B.

- 1. Definition.** *What is hemophilia?* Hemophilia is now an internal body malfunction, rather than meaning only superficial bumps and bruises. He understands that “something’s wrong” or “something’s missing” in his blood.

When answering his questions, don’t go into detail about what is missing. He knows hemophilia is a condition – if he gets hurt, he may need factor – rather than being just an isolated injury. Tell him that hemophilia means his blood does not stop bleeding, or clot, on its own sometimes.

- 2. Heredity.** *Where does hemophilia come from?* He now links hemophilia to his parents, particularly his mother. The child age 10-11 may begin to understand the role of genes and chromosomes, although these are difficult terms to understand. He understands them more like a singular entity, almost like a “germ” that is transmitted from mother to child at birth. An older child may accept and partially understand some genetic rules, such as “a carrier has a 50/50 chance of having a boy with hemophilia.” Explain hemophilia transmission the way you might explain how children inherit hair color, eye color or skin color. Keep explanations simple and general at first.

- 3. External bleeds.** *What happens when I get cut?* The grade school child provides a more step-by-step explanation of the bleeding and healing process, and frequently mentions scabs as the end result. Explain external bleeding to him step-by-step, keeping it mostly visual, and reassure him that not every bleed requires factor. Explain scabs as being like bandages or plugs.
- 4. Internal bleeds.** *What happens when I bang my knee hard?* Internal body processes are still difficult for school age children to understand. Describe internal bleeds using familiar, concrete comparisons: the knee is "swelling like a balloon" with blood, factor works like a "plug" to stop bleeding. Avoid any description of the clotting cascade, or using words like "proteins," or "fibrin." Keep words and explanations simple.
- 5. Healing.** *How does factor work?* Factor is the "something missing" in his blood. Factor is also the medicine that will help stop the bleed. It's best to keep the concept of factor simple – factor "plugs up" the hole in his vein to stop the bleeding. Do not use the "falling dominoes" analogy or the clotting cascade to explain blood clotting.
- 6. Activities.** *Can I do all the things that other boys do?* Tailor your explanation to his particular life style and abilities. Some boys with hemophilia can play soccer and baseball; many others cannot. Discuss with him the different activities that he, your son, *can* do, and the activities that he may like to try. Discuss if he is severe, moderate or mild and how that might affect his physical activity level. Encourage him to try new things, while considering at the same time the effects they may have due to hemophilia. If he focuses on what he can't do, channel his focus to what he can do. Be creative and offer lots of options.
- 7. Cure.** *Will my hemophilia ever go away?* The school age child knows that this is a lifelong condition, and that one shot of factor will not cure him, although he may believe that hemophilia would disappear if he received someone else's blood without hemophilia! Children are very optimistic and many believe a cure might be found. Help your child think of ways in which hemophilia might be cured.

Answers to Tony's Class Test

1. disorder
2. missing
3. clot
4. bleed
5. plug
6. scab
7. parts
8. missing
9. factor
10. plug
11. factor
12. factor
13. longer
14. cells or skin
15. joint
16. bruise
17. hot, tingly, funny
18. mother
19. inheriting
20. severe, moderate, mild

Note to Parents

What is Hemophilia? is the first developmentally-designed series of books that meet your child's changing needs for age-appropriate information about hemophilia. Level 1 (Preschool) introduces concepts about hemophilia that are non-technical and concrete. The vocabulary is targeted to ages 3-7, and the story format is appealing to young children. Level 2 (Grade School) goes further to present more complex but still concrete concepts about hemophilia. The text and vocabulary are targeted to ages 7-11, and the humorous quips and cartoon format is appealing to school age children. Level 3 (Adolescent) tackles abstract and concrete concepts about hemophilia and human anatomy and physiology.

For best results, start with the first level and progress to the next two when your child is ready. You can better determine when he might be ready for the next level by using the questions at the back of each book to assess understanding, and by reading *How Children Understand Hemophilia* (also available free of charge to parents through Centeon). This book provides examples of how children understand hemophilia at various stages, tips on listening to your child and suggestions for teaching him information about hemophilia at the appropriate time. Encourage your child to become active in his education, and his education about hemophilia. Encourage him to ask questions, and to read!

Centeon is a global leader in the plasma protein industry, providing a wide range of innovative, high quality therapies and unique support services to patients worldwide. Centeon is dedicated to the research and development of plasma proteins and emerging technologies.

The views expressed in this book reflect the author's opinions only and not those of Centeon.

An Educational
Service From





About the Author

Laureen A. Kelley was born in Springfield, Massachusetts and received her bachelor's degree in child psychology and development from Regis College in Weston, Massachusetts. She worked as a psychologist for mentally and physically handicapped children for four years before earning her master's degree in international economics and business from the Fletcher School of Law and Diplomacy in Medford, Massachusetts. She worked for six years as an economic consultant at DRI/McGraw-Hill, a private economic forecasting firm, in Lexington, Massachusetts.

She now devotes her time to families in the hemophilia community. She is the author of several books: *Raising a Child With Hemophilia*; *"My Blood Doesn't Have Muscles!" How Children Understand Hemophilia*; *Alexis, The Prince Who Had Hemophilia*; *Must You Always Be a Boy?*; *Don't Be Victimized by Hemophilia* and *What is Hemophilia?*, a developmental series that offers age-appropriate explanations about hemophilia. She is the editor of four magazines for hemophilic families: *The Parent Exchange Newsletter*, *Factor Friends*, for school-age children, *Factor Fun*, for preschoolers, and *Hemophilia Leader*, for international hemophilia societies. She currently operates L.I.G.H.T., an international hemophilia agency that identifies, trains and assists leaders in the hemophilia community overseas. She resides in Georgetown, Massachusetts with her husband Kevin, a process scientist for a biotechnology firm, and her three children: ten-year-old Tommy, who has hemophilia, seven-year-old Tara and three-year-old Mary.