

**Patientinformation**  
**för**  
**BARN MED ITP**

---

Utarbetat 2001 av:

*Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,*  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi

## **PATIENTINFORMATION FÖR BARN MED ITP**

Patientinformation för barn med ITP har arbetats fram av läkare med erfarenhet av blodsjukdomar, i samarbete med representanter för föräldragruppen för ITP inom Förbundet blödarsjuka i Sverige (FBIS), i Stockholm.

Arbetet har möjliggjorts genom Socialstyrelsens satsning på små och mindre kända handkappgrupper. Medel har avsatts under två år för att öka kunskapen om ITP bland vårdpersonal, patienter och föräldrar till patienter. Projektledare har varit professor Göran Elinder, som till sin hjälp haft ST-läkare Iris Treutiger. Arbetet har skett i nära samarbete med Styrgruppen för ITP; Jan-Inge Henter och Jacek Winiarski (representanter för barnhematologi), Ragnar Botnen, Kicki Epstein och Göran Åslund (föräldrar).

Inom Svenska barnläkarföreningens sektion för pediatrik hematologi och onkologi finns en vårdplaneringsgrupp för pediatrik hematologi, VPH. Denna grupp har varit behjälplig med värdefulla synpunkter på patientinformationens innehåll och utformning. Förutom patientinformationen finns informationsmaterial i form av en broschyr, lämpig att ge till barn/föräldrar vid nyinsjuknande i ITP. Denna skrift kan rekvireras från FBIS, se sista sidan.

<b><i>INNEHÅLL</i></b>	<b><i>Sid.</i></b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>2</b>
<b>PROBLEM</b>	<b>3</b>
<b>AKUTA BLÖDNINGAR</b>	<b>5</b>
<b>BEHANDLING</b>	<b>6</b>
<b>EGENVÅRD (VID LINDRIGA BLÖDNINGAR)</b>	<b>7</b>
<b>ATT FÖREBYGGA BLÖDNING HOS BARN</b>	<b>8</b>
<b>VACCINATION</b>	<b>9</b>
<b>STÖD FRÅN SAMHÄLLET</b>	<b>10</b>
<b>MER INFORMATION</b>	<b>14</b>

---

Utarbetat 2001 av:

***Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset, i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrisk Hematologi***

## BAKGRUND

### Definition av ITP

ITP – idiopatisk trombocytopen purpura – är en sjukdom i blodet som innebär att antalet blodplättar (trombocyter) sjunker till en så låg nivå att blödningar uppstår. Trombocytens funktion är att upptäcka skador i blodkärlen och då starta en mängd reaktioner i syfte att snabbt stoppa blödningen. Trombocytan är normalt inaktiv. När trombocytan aktiveras dras den till den skadade kärlväggen för att bilda en plugg, samtidigt utsöndras ämnen till blodplasma som aktiverar koagulationsprocessen.

Det finns normalt 150 – 400 miljarder trombocyter per liter blod. Vid ITP sjunker koncentrationen till 5-10 procent av den normala koncentrationen, ofta till värden under 20 miljarder per liter blod. Kronisk ITP definieras som lågt antal trombocyter – mindre än 150 miljarder per liter – i mer än sex månader.

ITP har i oftast ett godartat förlopp och barn med kronisk ITP behöver i de allra flesta fall inte någon särskild medicinsk behandling.

### Förekomst av ITP

Akut ITP drabbar cirka 5-6 barn (0-15 år) per 100 000 barn varje år, vilket utgör 70 barn per år i hela landet. Av dessa får 10-20 procent kronisk ITP, vilket motsvarar 7-14 barn varje år.. En inventering 1993 visade att det fanns 75 barn under 16 år med kronisk ITP i Sverige, 30 procent av dem hade uttalade blödningsproblem.

Andelen vuxna kvinnor med kronisk ITP är ungefär tre gånger större än andelen män.

### Diagnos

Flera sjukdomar kan ge låga koncentrationer av trombocyter i blodet. Den låga koncentrationen kan antingen uppstå genom en minskad produktion av trombocyter i benmärgen eller genom en ökad konsumtion i kroppen, vanligen i de organ som tar hand om åldrade eller defekta trombocyter, framförallt mjälte och lever.

**Symtom:** Ett typiskt fall av akut ITP kan vara ett i övrigt friskt barn i åldern 2-5 år som ett par veckor efter en akut övre luftvägsinfektion eller vaccination plötsligt får små punktformiga hudblödningar. Något dygn senare breder blåmärken ut sig, spontant eller efter lättare stötar. Blödningar från munhåla och nässlemhinna är inte ovanligt. I enstaka fall kan blödningar uppstå i tarmarna eller urinvägarna.

---

Utarbetat 2001 av:

**Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset, i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi**

## PROBLEM

### Ovanlig sjukdom

En husläkare med ansvar för en befolkning på 2 500 personer träffar på ett barn med akut ITP vart sjätte till sjunde år. För att få ett barn med kronisk ITP i sitt område krävs ofta två hela yrkesliv. Vid en normalstor barnklinik med 20 000 – 30 000 barn i upptagningsområdet ser man 1-2 barn per år med akut ITP, mindre än två barn på tio år med kronisk ITP och färre än ett barn per 10 år med blödningsproblem.

Detta medför att kontrollen och uppföljningen av dessa barn bör skötas vid någon av landets barnkliniker, av specialintresserad barnläkare med kunskap och erfarenhet av sjukdomen.

### Blödningsrisken

Låg koncentration av trombocyter i blodet ökar risken för blödning. Svåra blödningar, som hjärnblödningar eller inre blödningar, är utomordentligt ovanliga, men kan inträffa, och då nästan uteslutande vid trombocytvärden under 20 miljarder per liter blod. En ökad risk för blödning kan finnas även vid trombocytvärden under 50 miljarder per liter, till exempel vid kraftigt våld.

### Trauma och ITP

Mycken oro kring sjukdomen kretsar kring risken för blödningar i samband med slag och stötar. I huden syns tydligt den ökade blödningsbenägenheten vid måttliga stötar eller slag. Huruvida svåra inre blödningar utlöses av stötar eller slag har inte säkert påvisats. Studier visar dock att skallskador i vissa fall föregår utvecklingen av hjärnblödning, men också att blödning många gånger uppstår spontant.

## SPECIELLA PROBLEM FÖR KVINNOR MED ITP

### Menstruation

Kvinnor med trombocytbrist får ofta rikliga och långvariga menstruationer. Ibland kan de rikliga blodförlusterna förorsaka järnbrist. Blödningarna kan minskas med medicinering, till exempel med Cyklokapron eller p-piller. Menstruerande kvinnor med rikliga blödningar bör kontrollera sina järnvärden minst en gång årligen och vid behov ta järnmedicin.

---

Utarbetat 2001 av:

*Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,*  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi

## **Familjebildning och graviditet**

Sjukdomen är inte ärftlig. Det finns ingen anledning för kvinnor med ITP att avstå från graviditet och förlossning. Mödrar med ITP riskerar dock att överföra antikroppar mot trombocyter till fostret, med påföljande risk både för trombocytbrist hos fostret och att barnet föds med lågt antal trombocyter. Det kan dröja upp till sex månader innan de antikroppar som förts över från modern till fostret försvinner, varefter barnets trombocytvärden blir normala igen.

Om modern har opererat bort sin mjälte kan hon själv ha normalt antal trombocyter, men ändå överföra trombocytantikroppar till fostret. Behandling av modern sker på vanligt sätt av behandlande läkare. Mödrar med ITP ska begära att få komma till specialistmödravård där man är förtrogen med tillståndet. Förutom att följa trombocytnivån hos modern bör också barnets trombocytvärde kontrolleras omedelbart efter förlossningen. Man bör sedan följa trombocyterna under barnets första levnadsmånader om tillståndet kräver detta.

Mödrar med ITP kan självklart amma sina barn.

## **AKUTA BLÖDNINGAR**

### **Inre blödningar**

**Misstanke om inre blödning:** Barnet är allmänpåverkat, omtöcknat, svårväckt, blekt och kallsvettigt. Vid hjärnblödning får barnet ofta huvudvärk, kräkningar och kramper.

**Åtgärd:** Beställ ambulans och åk till närmaste akutmottagning. Informera om barnets sjukdom och vad du misstänker.

### **Hjärnblödningar**

Risken för hjärnblödning vid ITP är mycket låg. Traditionellt har man sagt att risken är 0.5-1 procent. Nyare studier visar en ännu lägre risk, 0.1-0.5 procent.

Risikfaktorer är kärllmissbildningar, slag mot huvudet och intag av acetylsalicylsyra. Det har också visat sig att många blödningar förekommer spontant utan föregående yttre våld. För att minska risken för hjärnblödning ska man undvika läkemedel innehållande acetylsalicylsyra och försöka minska risken för skallskada, till exempel genom att använda en bra hjälm med hårt yttre skal.

---

Utarbetat 2001 av:

**Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi**

## BEHANDLING

Det finns flera olika sätt att behandla ITP. Generellt kan sägas att det är av vikt att individualisera behandling och rutiner för provtagning och att inte stirra sig blind på trombocytvärden. Både som förälder och behandlande läkare lär man med tiden känna sitt barn/sin patient och hur sjukdomen beter sig i det individuella fallet. Man kan då undvika onödig provtagning och behandling.

## MEDICINSK GENERELL BEHANDLING

### Kortison

Kortison har givits framgångsrikt till patienter med ITP sedan flera decennier. Studier har visat att trombocytvärdet ökar snabbare vid behandling med kortison än om man inte behandlar alls.

**Risk för:** svullnad på grund av att vatten och salt binds i kroppen, ökad aptit, högt blodtryck, högt blodsocker, påverkan på humöret, nedstämdhet. På lång sikt förekommer viktökning, fettansamling i ansikte, nacke och buk. När man slutar med kortisonbehandlingen försvinner också eventuella biverkningar.

### IVIg

Gammaglobulin som sprutas in direkt i en blodåder. Gammaglobulin framställs av blodgivarpasma som renas i flera steg. En studie har visat att behandling IVIg till barn med tidigare obehandlad akut ITP höjer barnets trombocytvärden snabbare än om man behandlar med kortison.

**Risk för:** Akut illamående, huvudvärk och kräkningar, feber, övergående njursvikt. Risken för överförande av kända virus med IVIg är nu nästan obefintlig.

### Splenektomi – bortopererande av mjälten

Mjältens roll är att filtrera bort främmande partiklar och gamla förbrukade blodkroppar från blodet. Antikroppsklädda trombocyter sin finns vid ITP tas snabbt om hand av mjälten. Den ökade nedbrytningen av trombocyter i mjälten är den huvudsakliga orsaken till ITP. Att operera bort mjälten botar inte ITP, men leder till normalisering av antalet trombocyter hos cirka 70 procent av dem som genomgår operation. Då man har konstaterat en ökad risk för svåra infektioner efter splenektomi är det inte lika vanligt att man utför detta ingrepp. Vid en inventering i Sverige (1993) fann man 75 fall av barn med kronisk ITP. Endast två av dessa fick sin mjälte bortopererad.

---

Utarbetat 2001 av:

**Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset, i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi**

# VPH *Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi*

---

**Biverkningar:** Komplikationer under och efter operation – blödningar, infektioner.

Det finns en ökad risk för blodförgiftning efter en splenektomi. Därför måste man vid oklar feber ta kontakt med sjukvården tala om att mjälten är borttagen. Vaccination mot de bakterier som ger denna form av blodförgiftning ska göras innan mjälten tas bort och upprepas sedan vart tredje till femte år. Profylaktisk behandling med penicillin bör ges till förskolebarn. Ett vårdprogram om splenektomi finns utarbetat av VPH.

---

Utarbetat 2001 av:

***Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,***  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi

## EGENVÅRD (VID LINDRIGA YTTRE BLÖDNINGAR)

### Näsblödning

- Sitt upp.
- Sätt en bomullstuss eller blodstillande vadd (se nedan) indränkt i matolja och eventuellt Cyklokapron i näsborren.
- Tryck med tumme och pekfinger ihop näsans mjuka del.
- Knip om näsan i 20 minuter, undvik att svälja blodet då detta orsakar illamående.

**OBS!** Kontakta läkare vid kraftig näsblödning eller om näsblödningen inte slutar inom någon timme.

De närmaste dagarna ska du inte snyta dig eller peta näsan, undvika tunga lyft, varma rycker, rökning och alkohol. Ligg högt med huvudet under natten. Näsblödningar uppstår extra lätt vid snuva och vid kall och torr luft. Man kan hålla slemhinnorna mjuka genom att använda mjukgörande nässalva (Fenazon), nässpray (Nozoil) eller AD-droppar i oljelösning till små barn. Luftfuktare är bra vid torr inomhusluft.

### Tandköttsblödning stoppas genom

- Hårt tryck mot det blödande stället med blodstillande vadd,  
*alternativt*
- Vadd indränkt med Cyklokapronlösning,  
*alternativt*
- Skölja munnen med Cyklokapron utspädd med lika mängd vatten

**Obs!** Vid besvärliga blödningar ska du kontakta din läkare.

### Små sår och skrubbsår

Rengör noga och lägg på ett förband.

### Adrenalin

1,0 mg/ml hålls på en blöt kompress som trycks mot blödningen.

### Cyklokapron (Tranexamsyra)

Ett ämne som förhindrar att bildande koagel upplöses och på så vis minskar blödningar. Injektionsvätska (100 mg/ml) i steril kompress trycks mot blödningen.

### Spongostan

Gelatinsvamp som löser upp sig själv (20 st, 70x50x10 mm). Klipp till en lämplig storlek och använd på blödande slemhinna i t ex näsa.

Analtampong (20 st/förpackning). Kan användas vid blödning i analkanalen.

---

Utarbetat 2001 av:

**Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi**



## **Blodstillande vadd**

Hygienförpackad (Kalcium alginat, 5 st, 0.4g). Används som Spongostan.

## **Allmänt**

En plastpåse med krossade isbitar och lite vatten som trycks mot såret, gärna med en handduk emellan, kan minska blödningar från t ex ett skrubbsår. Kyla minskar blödningsbenägenheten. På apoteket finns hot/cold pack att köpa. Högläge är bra om det är genomförbart.

---

**Utarbetat 2001 av:**

***Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,***  
**i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrisk**  
**Hematologi**

## ATT FÖREBYGGA BLÖDNING HOS BARN

### Skyddsutrustning

Det är viktigt att skydda, men inte överbeskydda, barnet! Det är bra att arrangera skydd för t ex vassa hörn och element. Grindar för trappor är viktigt.

### Transport i bil

Vid transport i bil skall alla barn alltid sitta i godkänd bilbarnstol.

### Hjälm

Alla barn bör ha hjälm vid cykling, skridskoåkning och ridning, eller vid andra tillfällen då man utsätter huvudet för ökad skaderisk. Hjälmar är ett bra skydd mot skallskada hos barn med ökad blödningsbenägenhet, framförallt hos små barn som lätt kan skada huvudet. Alla hjälmar som används ska ha ett hårt skal. Att cykla innebär risker även för andra kroppsdelar, varför täckande kläder, armbågs- resp. knäskydd också kan göra stor nytta.

### Läkemedel

#### Förebyggande behandling vid menstruationer

Cyklokapron är bra att börja med redan från första dagen vid stora menstruationsblödningar. Likaså kan p-piller minska menstruationsblödningarna.

### Tandläkare

Kontakta gärna den specialisttandläkare ni har på orten. I samband med större ingrepp som tandutdragning eller rotfyllning med risk för blödningar i munnen bör behandlande läkare konsulteras.

### Läkemedel som bör undvikas

#### *Acetylsalicylsyra*

Acetylsalicylsyra har en hämmande effekt på trombocytfunktionen och förlänger således blödningstiden. Effekten kvarstår trombocytens hela livscykel, 7-10 dagar. Acetylsalicylsyra ska inte ges till barn med ITP.

**Preparat:** Albyl minor, Alka-Seltzer, Aspirin, Bamyli, Dispril, Donobid, Magnecyl, Treo, Trombyl.

#### *NSAID*

Antiinflammatoriska preparat av icke steroidtyp (NSAID-preparat) kan liksom acetylsalicylsyra binda sig till trombocytens, hindra dess normala funktion och därmed öka risken för blödning, och bör inte användas.

**Preparat:** Algalex, Alpoxen, Ardinex, Arthrotec, Barcan, Brexidol, Brufen, Clinoril, Confortid, Diklofenak, Duobrus, Felden, Ibuprofen, Indomee, Iprex, Ketoprofen, Miranax, Mobic, Naprelan, Naprosyn, Naproxen, Nyrofen, Orudis, Piroxicam, Prodon, Prolixana, Pronaxen, Relifex, Toradol, Voltaren.

---

Utarbetat 2001 av:

**Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrisk  
Hematologi**

## VACCINATION

Då barnet har låga trombocytvärden bör man avvakta med vaccinationer, framförallt MPR-vaccination (mässling, påssjuka och röda hund). Risken för att smittas av dessa sjukdomar är liten då de flesta barn i Sverige är vaccinerade. Kvinnor bör dock tänka på att vara vaccinerade mot röda hund före en graviditet.

Det kan vara klokt att vänta med MPR-vaccination i 1-2 år efter det att barnet tillfriskat från sin ITP. Det finns inga vetenskapliga belägg för detta, men man kan möjligen undvika ett återfall genom denna försiktighetsåtgärd. Barnet bör inte heller få intramuskulära injektioner, då det kan medföra risk för blödning.

Övriga vaccinationer som barnet ej fått på grund av sin ITP ska ges så fort trombocytvärdet har stigit till normal nivå.

---

Utarbetat 2001 av:

*Iris Treutiger* och *Göran Elinder*, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi

## **STÖD FRÅN SAMHÄLLET**

En kurator ska finnas knuten till varje barnklinik. Kuratorn samarbetar med vårdgivare och sociala myndigheter och kan ge information om samhällets stöd till familjen. Främst handlar det om vårdbidrag och vilka extra resurser inom barnomsorg och skola som kan sökas. En kurator erbjuder också samtal i svåra situationer.

Om barnet har särskilda behov bör föräldrarna redan året före skolstarten informera skolledningen och skolhälsovården om detta. Kontak med skolsköterskan är viktig.

Under de första skolåren kan en del barn behöva extra stöd och tillsyn av en elevassistent/resursperson som föräldrarna hjälper till att handleda och informera. Om man inte kan lösa detta i skolan kan man vända sig till kommunens politiker eller högre tjänstemän i skolförvaltningen. Får man ett kommunalt avslag på begäran om stöd bör man be att få detta skriftligen motiverat. Beslutet kan överklagas i länsrätten. Man kan också kontakta skolverkets tillsynsenhet eller skolverkets regionala undervisningsråd.

### **Yrkesval**

För de ungdomar som kontinuerligt har låga trombocytvärden kan de något ökade blödningsrisken innebära vissa begränsningar i yrkesvalet. Yrken med betoning på kroppsrörelser och täta fysiska kontakter bör undvikas, t ex polis, brandman, tunga industriarbeten, byggnadssnickare. Vidare bör arbeten där den enskilde har stort ansvar för andras säkerhet undvikas, såsom pilot, lokförare, sjökaptän.

### **Sport och idrottsaktiviteter**

Barn med ITP bör i görligaste mån delta i fritidsaktiviteter. Vid ökad blödningsrisk bör man undvika kontaktsporter som fotboll, ishockey och liknande. Likaså bör man vara försiktig med cykling, ridning, skridsko- och utförsåkning. Sporter som simning (dock ej dykning!), golf, löpning, där riskerna för skador små, kan i regel utövas. Samtidiga blödningar bör föranleda behandling samt restriktioner i idrottsutövandet.

---

Utarbetat 2001 av:

***Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi***

## Checklista för barnomsorg och skola

Dagmamma, personal på daghem och skola bör förse med information av förälder, sjuksköterska eller behandlande läkare. Dela gärna ut informationsbroschyren. En checklista ska finnas på daghemmet/skolan med uppgifter om:

- Telefonnummer till föräldrarna.
- Hur man agerar i en akut situation och vid olyckstillbud, blödning.
- Barnets diagnos.
- Telefonnummer till närmaste sjukhus och namn på behandlande läkare.

*Följande kan vara bra att ha tillgängligt på daghem/skola:*

- Adrenalin, injektionsvätska 1.0 mg/ml hålls på en steril kompress som trycks mot blödning.
- Cyklokapron, injektionsvätska 100 mg/ml hålls på steril kompress som trycks mot blödning.
- Spongostan, resorberbar gelatinsvamp, 20 st, 70x50x10 mm. Klippes till en lämplig storlek, användes på blödande slemhinna i t ex näsa.
- Blodstillande vadd, hygienförpackad (Kalcium alginat) 5 st 0.4g. Används som Spongostan, se ovan.
- En plastpåse med krossade isbitar och lite vatten som trycks mot såret, gärna med en handduk emellan, kan minska blödningar från t ex ett skrubbsår. Kyla minskar blödningsbenägenheten. På apoteket finns hot/cold pack som också kan användas. Högläge är bra om det är genomförbart.
- Första förbandslåda med kompresser, elastiska bindor och blodstoppare.
- Vid utflykt kan det vara bra att ha tillgång till mobiltelefon för att snabbt kunna få hjälp vid olyckstillbud.

### **ID-kort**

Ett ID-kort för barn med kronisk ITP har utarbetats av Koagulationsmottagningen, Karolinska sjukhuset, (08/517 733 73) och rekommenderas framförallt till äldre och självständiga barn. Den kan beställas på vidstående talong.

---

**Utarbetat 2001 av:**

***Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset, i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi***

På apoteket finns en broschyr med exempel på olika hjälpmedel som barnet kan bära på sig för att tala om att det har ITP, t ex ”Talisman international certificate” - halsband eller armband. Fråga på närmaste apotek.

<b>BLÖDNINGSRISK</b> INCREASED BLEEDING TENDENCY	
	PERSONNUMMER: _____
	FÖR- OCH EFTERNAMN: _____
	LÄKARES NAMNTECKNING: _____
	KOAGULATIONSJOUR: DOCTOR ON DUTY FOR HAEMOSTASIS: _____
Koagulationsmottagningen Karolinska Sjukhuset 171 76 Stockholm Tel (08) 517 700 00	Kunskapscentrum för ITP Södersjukhuset 118 83 Stockholm Mobil 070-766 12 77

Kortinnehavaren NNN MMMMM 123456-7890 har ITP, med för låg mängd blodplättar och ökad blödningsbenä- genhet. Vid olycksfall, skallskador, utdragna blödningar, samt inför kirurgi ge: Intravenöst gammaglobulin och Prednisolon. Vid uttalade besvär också trombocytttransfusion och Cyklokapron. Kontakta i dessa fall all- tid behandlande läkare <i>Läkemedel kan erhållas</i>	<b>CAVE</b> •Acetylsalicylsyra •NSAID •Intramuskulär inj.  Intolerans mot: ..... ..... .....	NNN MMMMM has a bleeding disorder <b>ITP</b> with too low platelet count. In case of an accident, head injuries, haemorrhage and be- fore surgery, treat with i.v. gammaglobulin and prednisone. In case of protracted bleedings give platelet transfusions and tranexamic acid.  A doctor on duty should always be contacted. <i>från Apoteket CW Scheele, 08-454 81 00</i>
--	--	---

## Försäkringar

### Föräldrapenning

Följande uppgifter är tagna ur Riksförsäkringsverkets Allmänna Råd 1996:18

Föräldrapenning betalas ut till den av föräldrarna som huvudsakligen vårdar barnet. Ersättningstiden är 450 dagar per barn och dagarna får tas ut till dess att barnet fyllt 8 år, eller till den senare tidpunkt då barnet avslutat det första skolåret. Från och med den 1 januari 1997 är ersättningsnivån 80% av föräldrarnas SIG(sjukpenninggrundande inkomst).

Föräldrapenning kan betalas ut även om en förälder inte vårdar barnet, om det finns särskilda skäl till detta. Så kan fallet vara om barnet vistas på sjukhus och föräldern inte tillfälligt kan återgå i förvärsarbete, modern ammar barnet eller när föräldern i övrigt behöver hålla kontakten med barnet medan det vistas på sjukhus. Om barnet insjuknar finns det inga skäl att byta ut föräldrapenningen mot tillfällig föräldrapenning så länge som föräldern fortsätter att vårda barnet enligt tidigare uppgjorda planer. Detsamma gäller då något syskon till barnet insjuknar och måste stanna hemma från skolan. Man kan byta ut sin föräldrapenning mot tillfällig föräldrapenning endast om barnet vårdas på sjukhus.

För ytterligare information om föräldrapenning hänvisas till Försäkringskassan eller din behandlande kurator.

### Privata försäkringar

---

Utarbetat 2001 av:

**Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,**  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi

Det finns ett flertal olika typer av privata försäkringar, t ex barnförsäkringar, grupp-försäkring, gruppolycksfall, gruppsjukförsäkring, grupplivförsäkring. För information om privata försäkringar kontakta respektive försäkringsbolag, då dessa har olika bestämmelser.

## **Skolförsäkringar**

För information om försäkringar som skolan har, kontakta respektive kommun.

## **Vårdbidrag**

Vårdbidrag ges för extra tillsyn och vård i hemmet. Vårdbidraget ges utifrån barnets behov, är tidsbegränsat och omprövas.

Vårdbidraget kan betalas ut till förälder för vård av sjukt barn som inte fyllt 16 år, Barnet ska vara i behov av särskild vård och tillsyn utöver vad som är normalt för ett friskt barn i samma ålder. Vård eller tillsynsbehov ska beräknas bestå i *minst* 6 månader.

### **Vårdbidrag kan utgå till barn med kronisk ITP om följande villkor uppfylles:**

- **Särskild vård**  
Barnet kräver särskild vård /sjukhusbesök, provtagning, omläggningar, kontroll av skyddsutrustning, etc.) som är utöver den vård som barn normalt kräver i motsvarande ålder.
- **Särskild tillsyn**  
Barnet kräver särskild tillsyn (bevakning så att hon ej slår sig, hjälmkontroll, etc.) som är utöver den tillsyn som barn normalt kräver i motsvarande ålder.
- **Merkostnader**  
Merkostnader som förorsakas av sjukdomen kan ersättas, t ex minskad inkomst, resor, sjukvårdsartiklar, hjälm, skyddsutrustning, läkemedel.

Vård och tillsynsbehov som tillgodoses av samhället i t ex skola och daghem räknas inte in i underlaget för vårdbidraget

Försäkringskassan beviljar vårdbidraget. Ingen praxis föreligger för ITP utan alla bedöms individuellt då vård, tillsyn och merkostnader varierar starkt mellan olika barn med ITP.

Kontakta den kurator som finns vid behandlande klinik eller försäkringskassan för mer information och hjälp med ansökan. Tänk på att spara kvitton på utlägg ni haft för särskilda merkostnader för ert barn. Föräldraföreningen kan ge hjälp och stöd.

---

**Utarbetat 2001 av:**

***Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset, i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi***

---

Utarbetat 2001 av:

*Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi*



## **MER INFORMATION**

### **Informationsmaterial och internet**

Det finns en informationsbroschyr om ITP från Kunskapscentrum för ITP. Den kan beställas från Förbundet Blödarsjuka i Sverige (FBIS). Kunskapscentrum för ITP har också en webbplats på internet. Adressen är [www.fbis.se](http://www.fbis.se). E-post: [info@fbis.se](mailto:info@fbis.se).

Platelet disorder Support association är en amerikansk intresseförening med en innehållsrik webb-sida; [www.itppeople.com](http://www.itppeople.com)

### **Kunskapscentrum för ITP**

Kronisk ITP är en ovanlig sjukdom. Det innebär att landets barnkliniker endast har ett fåtal patienter med denna diagnos var. För att samla kunskaper och erfarenheter om sjukdom är ett nationellt kunskapscenter för ITP under uppbyggnad. Till detta ska knutas ett nationellt register över barn med kronisk ITP. Syftet med registret är dels att kunna förse familjerna med nu information kring sjukdomen, dels att ge forskare möjlighet att sammanställa och fördjupa kunskapen om kronisk ITP hos barn. Ett register möjliggör kontinuerlig utvärdering av vården för dessa barn. Vill du veta mer om ITP och behandlingar kontaktas i första hand din behandlande läkare.

### **Förbundet Blödarsjuka i Sverige**

Förbundet är en rikstäckande intresseorganisation som organiserar personer med blödarsjuka och blödningsrubbnings. Inom förbundet finns en särskild föräldragrupp för familjer med ITP. Du har genom förbundet möjlighet att komma i kontakt med andra familjer i samma situation och få råd och stöd. Förbundet anordnar även föräldrakonferenser, sommarläger för barn, verksamhet för ungdomar, mm.

Inom förbundet finns stor kunskap om vårdfrågor och man kan som medlem utnyttja förbundets samlade kunskaper och erfarenheter.

### **Adresser och telefonnummer:**

**Kunskapscentrum för ITP**  
Södersjukhuset  
118 83 Stockholm  
Tel: 08-616 40 30 (telefonsvarare)  
E-post: [goran.elinder@sos.sll.se](mailto:goran.elinder@sos.sll.se)

**Förbundet blödarsjuka i Sverige**  
Bix 1386  
172 27 Sundbyberg  
Tel: 08-546 405 10  
Fax: 08-546 405 14  
E-post: [info@fbis.se](mailto:info@fbis.se)

## **KOAGULATINSMOTTAGNINGEN**

---

Utarbetat 2001 av:

*Iris Treutiger och Göran Elinder, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset, i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi*

**KAROLINSKA SJUKHUSET**  
08/517 73373, 73875

**BEGÄRAN OM PLASTINBAKAT RISKKORT VID  
BLÖDARSJUKA OCH BLÖDNINGSBENÄGENHET**

---

Utarbetat 2001 av:  
*Iris Treutiger* och *Göran Elinder*, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi

# VPH *Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi*

---

Härmed insändes TVÅ PASSFOTON för erhållande av blödningsriskkort

Efternamn: .....

Förnamn (tilltalsnamnet understryket) .....

Personnummer (10 siffror) .....

Adress: .....

Postnummer: .....

Postadress: .....

Telefon: .....

Koagulationsutredning gjord, var och vilket år? .....

Typ av blödarsjuka: .....

Eventuellt familjenummer: .....

Kostnad 150 kronor inkl. postförskott.

Ansökan insändes till: **Margareta Andersson**  
**Koagulationsmottagningen**  
**Centrum för hematologi**  
**Karolinska sjukhuset**  
**171 76 STOCKHOLM**

Inkom den: ..... Riskkort avsänt den: .....

---

Utarbetat 2001 av:

*Iris Treutiger* och *Göran Elinder*, Sachsska barnsjukhuset/Södersjukhuset,  
i samråd med Styrgruppen för ITP och Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik  
Hematologi