DEEP - DEferiprone Evaluation in Paediatrics

misioni Hekurgjurmues

Pyesni doktorin hekurgjurmues

ÇFARË KA BRENDA NË GJAK?

Si ka mundësi, nuk keni parë ndonjëherë në brendësi të një pike gjaku?
Mirë, tani po ju tregoj unë.

Në çdo pikë gjaku lëvizin me shpejtësi miliona punëtorë të vegjël. Janë...

Ato kryejnë një punë shumë të rëndësishme:
Lëvizin nëpër trup **oksigjenin**, benzinën që i duhet trupit tonë për të funksionuar.

Nëse rruazat e kuqe janë pak dhe të sëmura gjithashtu, trupi ngelet pa benzinë. Fajin e ka një grup sëmundjesh që quhet...

ANEMI

Për këtë arsye herë pas herë duhet të bësh transfuzion gjaku: në këtë mënyrë rruazat e kuqe mund të çojnë oksigjenin në të gjithë trupin tënd.

Problemi është se sa herë që kryen një trasfuzion, gjaku i ri sjell me vete dhe shumë **hekur**

Nëse e merr të vetëm, hekuri nuk bën KEQ.

Por nëse vendos shumë copëza hekuri të gjitha së bashku... **fillojnë' problemet!**

Atëherë ka nevojë për diçka që e gjurmon hekurin e kap dhe e nxjerr jashtë trupit. Duhet një **ilaç**

Shkencëtarët kanë shpikur shumë lloj ilaçesh për të kapur dhe hequr hekurin

Ilaçet e vjetra jepeshin me shiringë dhe pompë...

... ose ishin kokrra për tu pirë nga goja ose tableta për ti shkrire në ujë...

... tani ka ardhur një shurup i ri.

Por, para se ti japim fëmijëve të moshës tënde këtë shurup, është e rëndësishme që të bëhet një... **Kërkim**

E çfarë është një kërkim?

Është një sistem për të parë nëse ilaçi funksionon mirë. Nëse funksionon, në të ardhmen të gjithë fëmijët që bëjnë trasfuzione si ti do të mund ta përdorin këtë ilaç.

Do të marrësh pjesë në ketë **kërkim?**
Do ishim shumë të gëzuar. Do të na ndihmoje shumë!
Mjeku jot do të bëjë një vizitë dhe do të kontrollojë nëse mund të marrësh pjesë. Por je TI, që duhet të vendosësh. Nëse ke frikë dhe nuk dëshiron të marrësh pjesë, mjafton të na e thuash. Asnjë nuk do të mërzitet dhe mjeku jot do të kurojë si më parë.

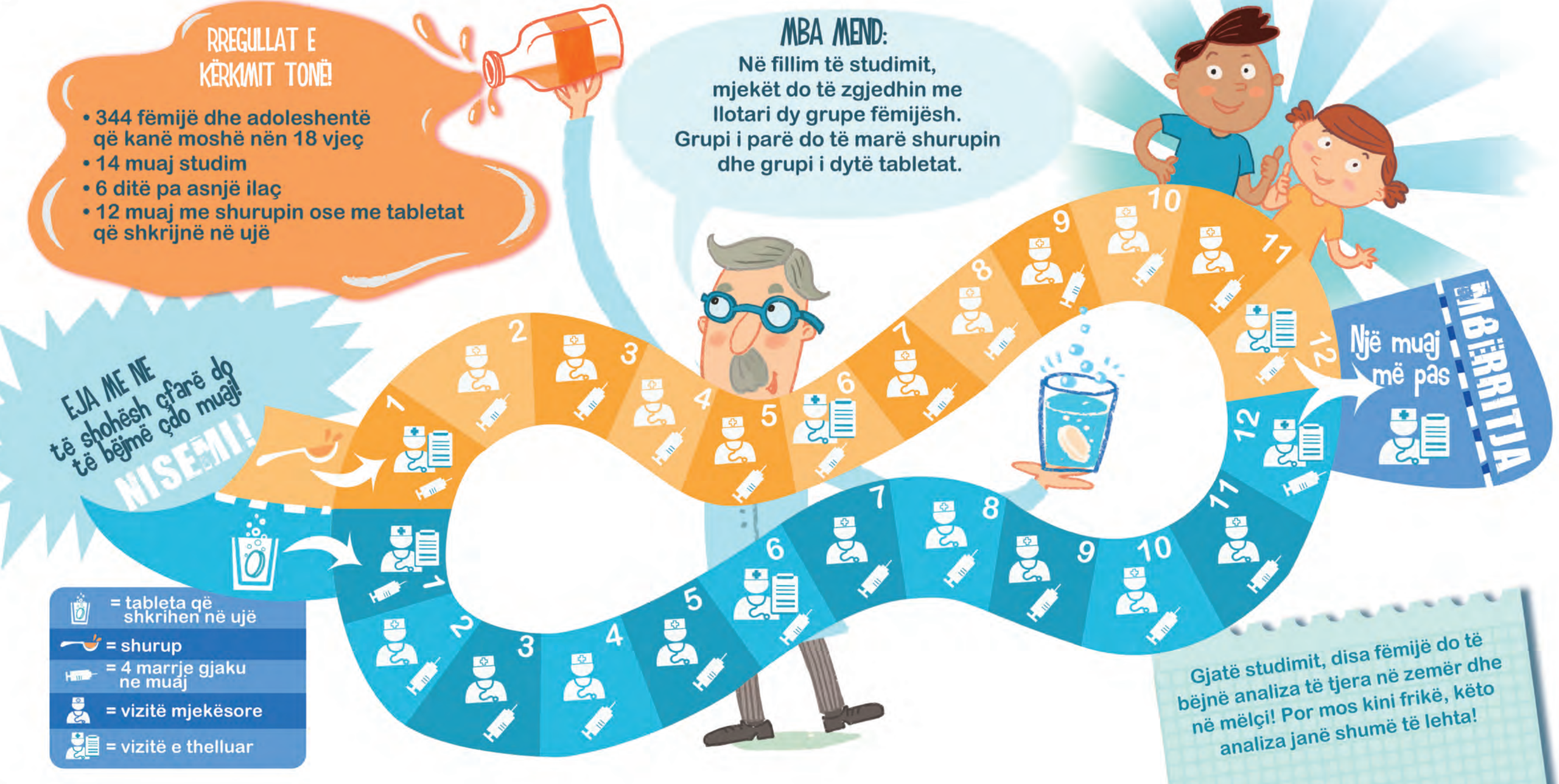
Por nëse dëshiron të marrësh pjesë, ktheje faqen!

RREGULLAT E KËRKIMIT TONË!

- 344 fëmijë dhe adoleshentë që kanë moshë nën 18 vjeç
- 14 muaj studim
- 6 ditë pa asnjë ilaç
- 12 muaj me shurupin ose me tabletat që shkrijnë në ujë

MBA MEND:

Në fillim të studimit, mjekët do të zgjedhin me llotari dy grupe fëmijësh. Grupi i parë do të marë shurupin dhe grupi i dytë tabletat.



= tableta që shkrihen në ujë

= shurup

= 4 marrje gjaku ne muaj

= vizitë mjekësore

= vizitë e thelluar

Gjatë studimit, disa fëmijë do të bëjnë analiza të tjera në zemër dhe në mëlçi! Por mos kini frikë, këto analiza janë shumë të lehta!

Do të ndodhë që ata që marrin këto ilaçe të kenë shqetësime të vogla. Është normal dhe nuk ka pse të keni frikë.

Nëse ndjen ndonjë gjë të çuditshme, thuaja menjëherë prindërve dhe lajmëro mjekun.
Ai do të thotë çfarë do bësh!

Pyesni doktor hekurgjurmuesin

Për të gjitha epruvetat, sa shumë pyetje!

Atëherë mund të jem i qetë?

Sigurisht! Mjeku jot do të ketë gjithë kohës në mbikqyrje dhe do të kontrollojë që gjithshka të shkojë mirë. Nuk ka pse të kesh frike.

Po nëse më pas ndërroj mendje dhe dua të largohem nga Kërkimi?

Mund ta bësh kur të duash. Asnjë nuk do të mërzitët dhe mjeku jot do vazhdojë të të kuroje në mënyrën më të mirë të mundshme. Bashkë me prindërit dhe mjekun...po mbi të gjitha vendos TI.

Kush do ta dijë që unë marr pjesë në këtë Kërkim?

Asnjë përveç teje, familjes tënde dhe mjekut.

Atëherë çfarë duhet të bëj?

Ketë do ta vendosësh **ti**.

Mjeku jot dhe prindërit e tu mendojnë që ky kërkim do të ndihmojë ty dhe shumë fëmijë si ti.

Në të gjithë vendin tënd.

Në të gjitha vendet e botës.

DEEP - DEferiprone Evaluation in Paediatrics

Projekt i financuar nga Komisioni Europian me Programin e Shtatë në Kuadër të Kërkimeve dhe Zhvillimit Teknologjik (FP7 Project - SP1 - Cooperation HEALTH-F4-2010-261483)

Studim klinik me qendra të shumëfishta, i randomizuar, i hapur, i kontrolluar, pa inferioritet për të vlerësuar efikasitetin dhe sigurinë e deferipronit në krahasim me deferasiroxin për pacientët pediatrike me një moshe nga 1 muaj deri në më pak se 18 vjeç, të cilët vuajnë nga hemoglobinopatitë që kanë nevojë për transfuzione gjaku.

Kodi i studimit: DEEP-2

Numri EudraCT: 2012-000353-31

Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche

Koordinatori shkencor
Adriana Ceci

Menaxheri I projektit
Donato Bonifazi

Skuadra shkencore
Aurelio Maggio
Paola Baiardi
Laura Mangiarini
Amal El-Beshlawy
Slaheddine Fattoum
Mohamed Bejaoui
Soteroula Christou
Giancarlo Del Vecchio
Aldo Filosa
Antonis Kattamis
Manika Kreka
Caterina Putti

Koordinatori i prodhimit te fletepalosjeve
Maria Cavallo

Redaktori i përmbajtjes
Leonardo Rizzi

Ilustrimet dhe grafika
Francesca Gambatesa

Koordinatori i përkthimit
Anthony Green

Versioni 2.0 Data e leshimit 30/09/2012

DEferiprone Evaluation in Paediatrics

Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche