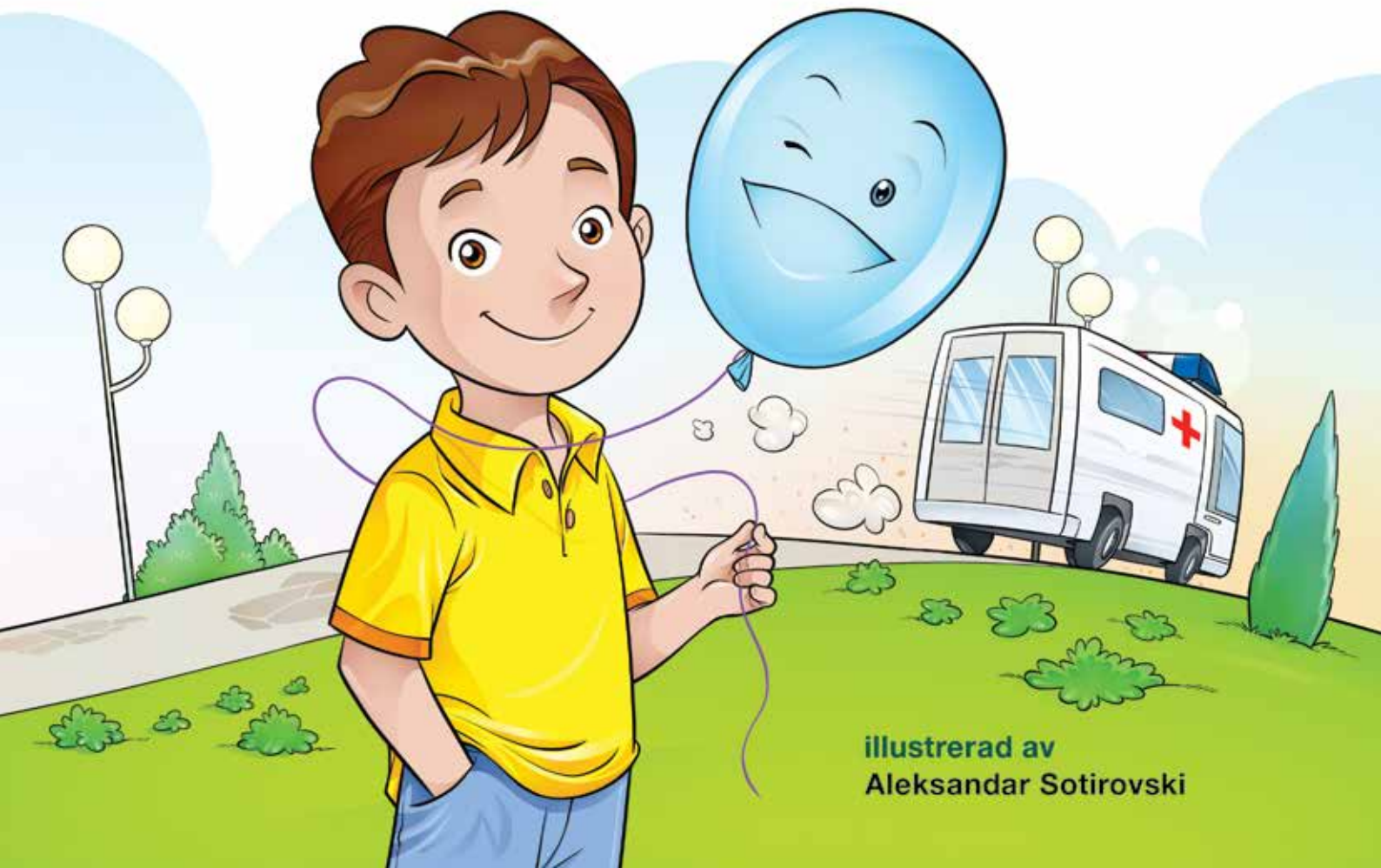
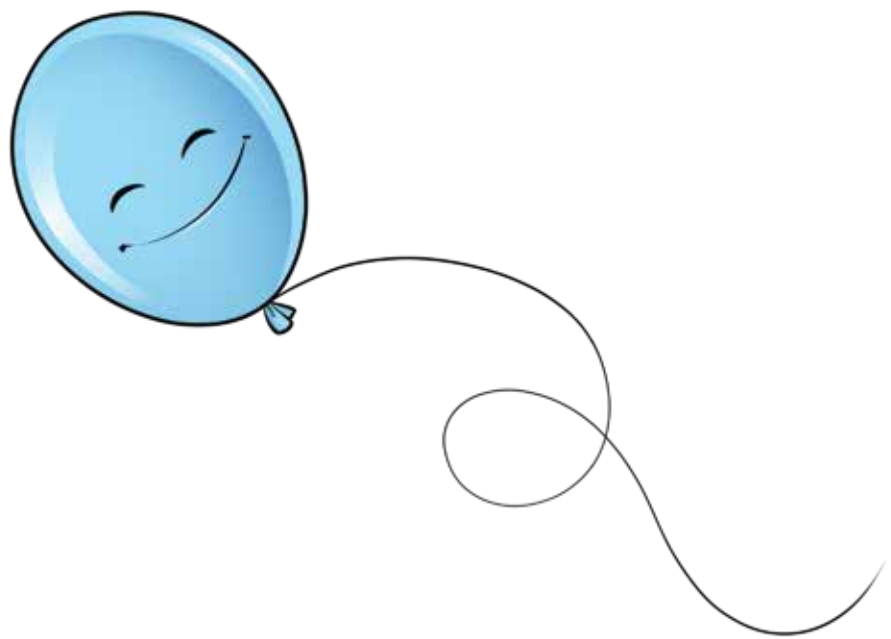


Natasa Angjeleska

DEN SÄLLSYNTA POJKEN OCH DEN TALANDE BLÅ BALLONGEN



illustrerad av
Aleksandar Sotirovski



Natasa Angjeleska

**DEN SÄLLSYNTA POJKEN
OCH DEN TALANDE BLÅ BALLONGEN**

Illustration och design
Aleksandar Sotirovski

Denna bok är översatt av HAE Scandinavia

HAE Scandinavia



www.haescan.org





Födelsedagskalaset började för en halvtimme sedan.

Den lille pojken var väldigt upprymd och han hade redan innan han åkte hemifrån planerat hur han skulle spela både fotboll och bowla. Han hade också planerat när musiken skulle börja spela och hur han då skulle dansa med alla ballongerna. Han hoppades att det hängde en glänsande discoboll ovanför dansgolvet för han älskade att se hur färgerna snurrade runt honom.

Men det var inte meningen att det skulle bli så.

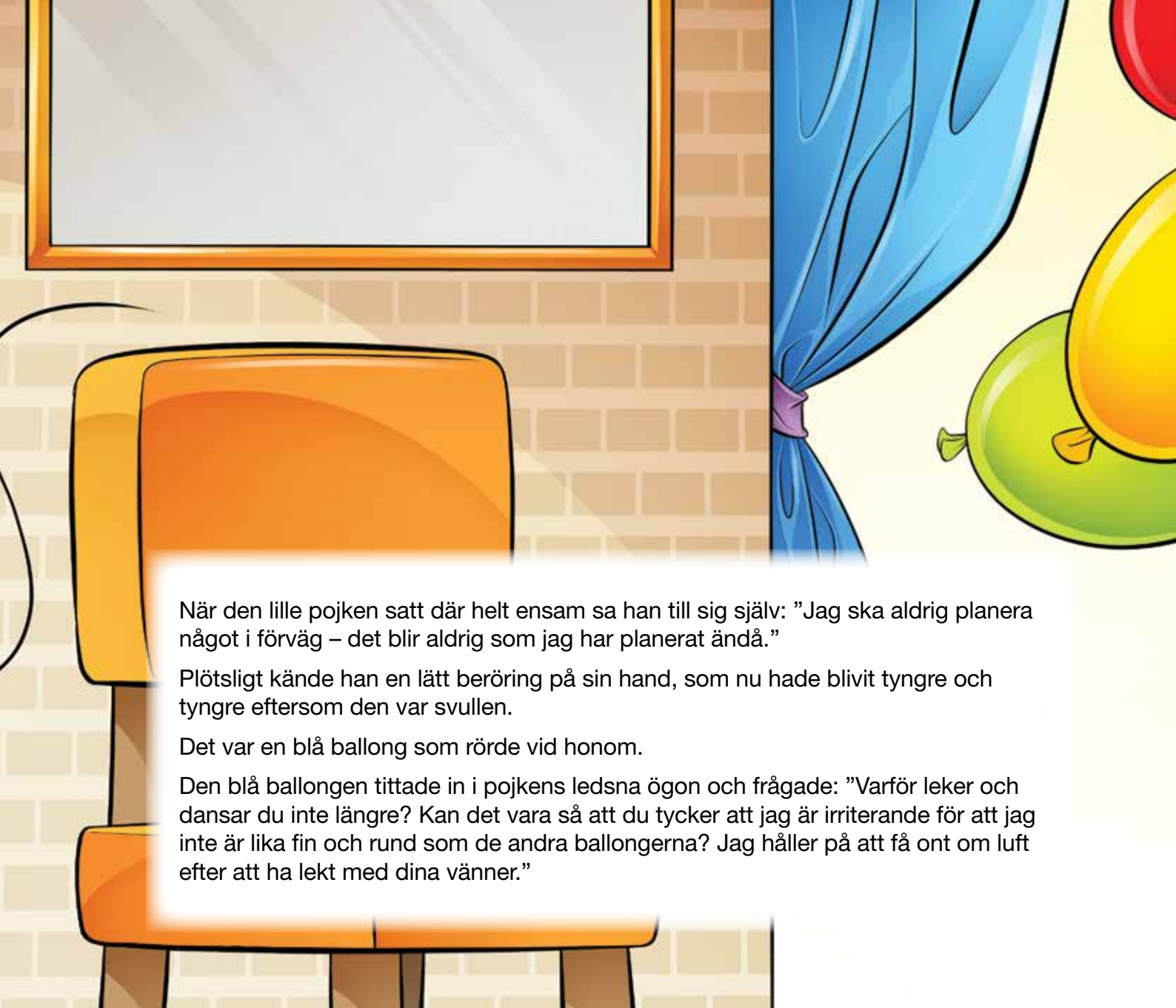
När den lille pojken skulle spela och dansa som han hade planerat kände han plötsligt att han inte kunde röra handen. Hans hand kändes väldigt tung och han kunde inte röra fingrarna.

Han satt själv i ett hörn och kände sig väldigt trött trots att födelsedagskalaset precis hade börjat. Han hade inte gjort något idag som kunde ha gjort honom trött men hans händer och fötter kunde inte leka eller dansa med födelsedagsballongerna.

De andra barnen lekte och dansade, de märkte inte ens att den lille pojken inte var med.







När den lille pojken satt där helt ensam sa han till sig själv: ”Jag ska aldrig planera något i förväg – det blir aldrig som jag har planerat ändå.”

Plötsligt kände han en lätt beröring på sin hand, som nu hade blivit tyngre och tyngre eftersom den var svullen.

Det var en blå ballong som rörde vid honom.

Den blå ballongen tittade in i pojkens ledsna ögon och frågade: ”Varför leker och dansar du inte längre? Kan det vara så att du tycker att jag är irriterande för att jag inte är lika fin och rund som de andra ballongerna? Jag håller på att få ont om luft efter att ha lekt med dina vänner.”





Den lilla pojken blev förskräckt av beröringen på sin hand och han blev ännu mer förskräckt när han hörde den viskande rösten.

Han vände huvudet först åt vänster och sedan åt höger för att se om något av de andra barnen hade gömt sig för att skoja med honom.

Han kunde inte se någon så han stirrade förvånat på den blå ballongen.

”Hur är det möjligt, en talande ballong?” – tänkte pojken förundrat.

”Och ballongen klagade också?!?”

Han undrade om detta fortfarande var något slags skämt även om det just nu inte var rätt tidpunkt för ett skämt då han inte mätte alls bra.





Han behövde verkligen någon att prata med nu när alla barnen var upptagna med att leka och dansa med de andra ballongerna. Så pojken erkände för den blå ballongen:

”Jag är inte irriterad på dig, jag är irriterad på mig själv ...”

“Om du bara visste vilka planer jag hade för idag. Jag hittade på min alldeles egna dans och egna danssteg. Och vet du, jag hade också förberett mig på att sjunga om det fanns en mikrofon precis som i en karaokeshow. Men det blev inte alls som jag planerat. Jag visste till och med att jag skulle vinna i bowling eftersom jag är riktigt bra på att bowla och jag skulle definitivt ha fått bonuspoäng, du vet de som datorn ger dig.”

“Åh, jag önskar att min hand inte hade svullnat så jag kunde ha få varit med på hela födelsedagskalaset, att jag hade kunnat spelat och dansat lite till och kunnat åka till sjukhuset efteråt.”



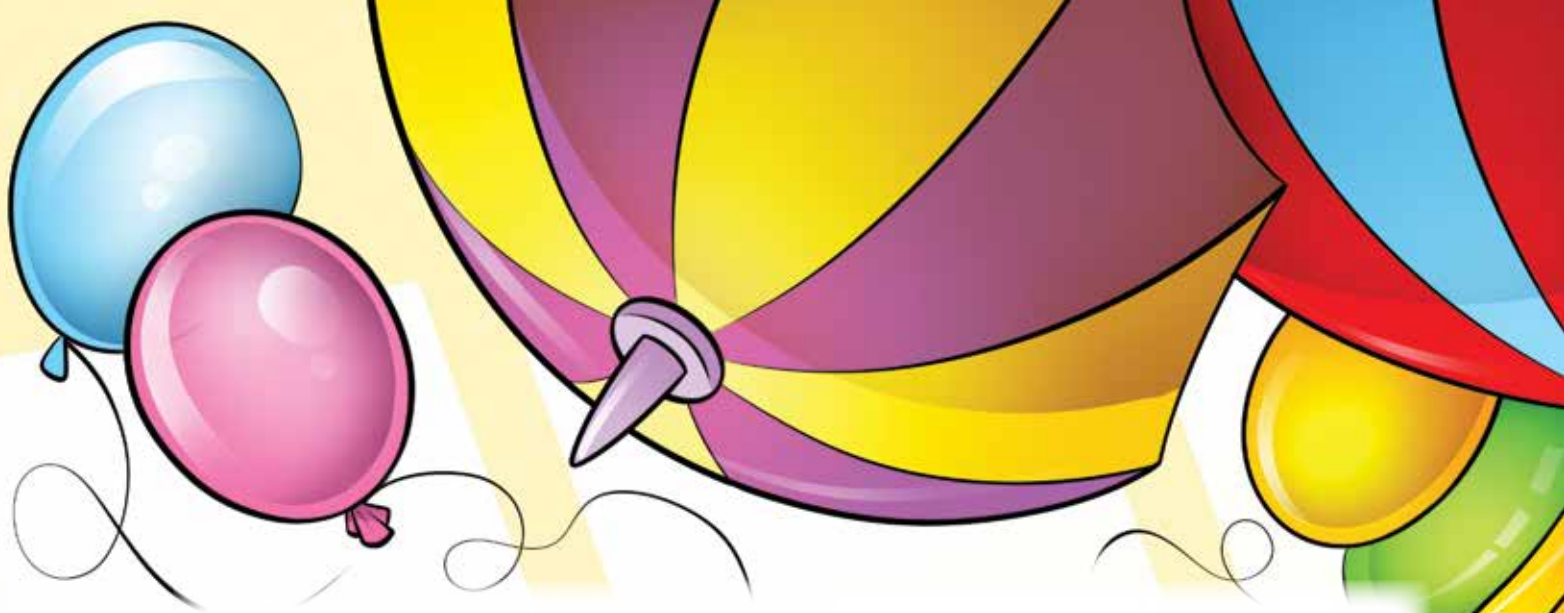


Ballongen blev förvånad över hur entusiastiskt den lille pojken pratade om alla sina planer och hur han plötsligt hade känt sig så trött så ballongen frågade pojken, samtidigt som ballongen tappade luft och blev mindre och mindre:

”Varför måste du åka till sjukhuset? Har du slagit din hand? Har du skadat dig? Är du helt säker på att bowlingklotet inte var för tungt för dig? Eller kanske du svängde bowlingklotet för mycket? Eller var du kanske för snabb och hade inget bra grepp om bowlingklotet och att det var därför som du skadade dig?”







Den lilla pojken tittade sorgset på ballongen och förklarade tyst:


”Nej, det är inte därför. Det är inte första gången jag bowlar. Jag vet mycket väl hur man håller ett bowlingklot och hur det ska svingas. Det var något annat som hände, om du verkligen vill veta så berättar jag gärna. Jag har en väldigt sällsynt sjukdom vilken gör att min kropp ofta svullnar upp ... utan någon speciell anledning.”

“Jag svullnar helt enkelt överallt på kroppen och känner mig obekväm.”

“Ibland svullnar min hand, andra gånger kan benet och även ansiktet svullna upp, ibland så mycket att jag inte kan se någonting. Ibland svullnar jag i ryggen men min mamma blir mest orolig när jag har ont i halsen, då kan min hals svullna upp och jag kan få svårt att prata, svälja och ibland får jag också svårt att andas.”

“Därför måste jag åka till sjukhuset för att få min medicin som ges med spruta.”





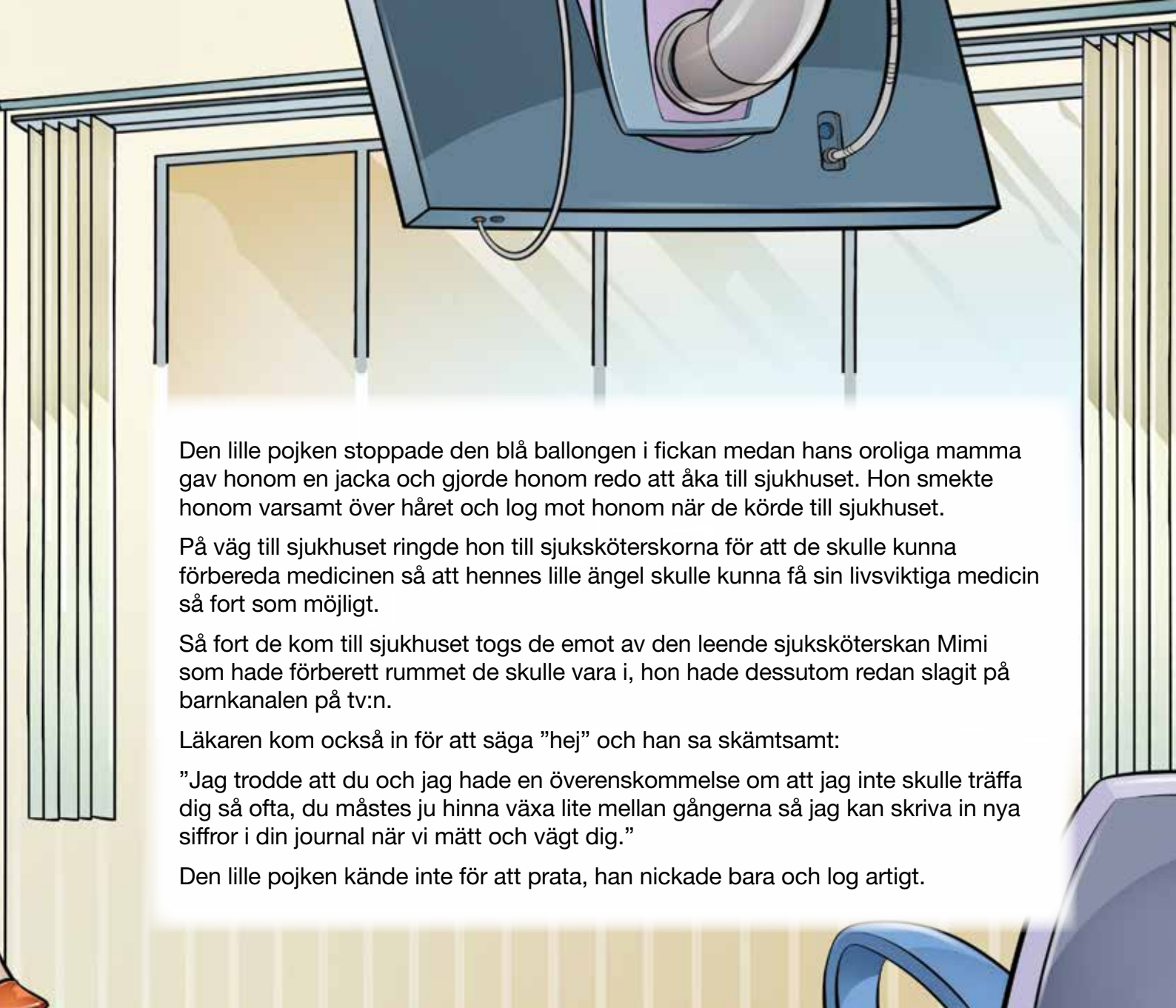
Den lilla blå ballongen var nu väldigt ledsen och nästan helt platt. Den kröp rakt in i den lille pojkens svullna hand och sa:

”Snälla ta med mig till sjukhuset, jag vill följa med dig. Jag är rädd för nålar som du säkert förstår men du är väldigt modig och jag vill verkligen känna ditt mod även om jag förmodligen aldrig inte kommer att bli uppblåst igen och vi förmodligen inte kommer att kunna spela tillsammans igen. Snälla, ta med mig!”

“Jag lovar att vara snäll och jag gömmer mig i din ficka så att ingen kan se att jag är med.”

“Snälla, jag gillar inte födelsedagskalaset längre och nu när jag vet hur du känner behöver du mig mer än vad de andra barnen gör. De andra ballongerna kommer att fortsätta leka med barnen och jag är säker på att de inte har något emot att jag inte är med just nu.”





Den lille pojken stoppade den blå ballongen i fickan medan hans oroliga mamma gav honom en jacka och gjorde honom redo att åka till sjukhuset. Hon smekte honom varsamt över håret och log mot honom när de körde till sjukhuset.

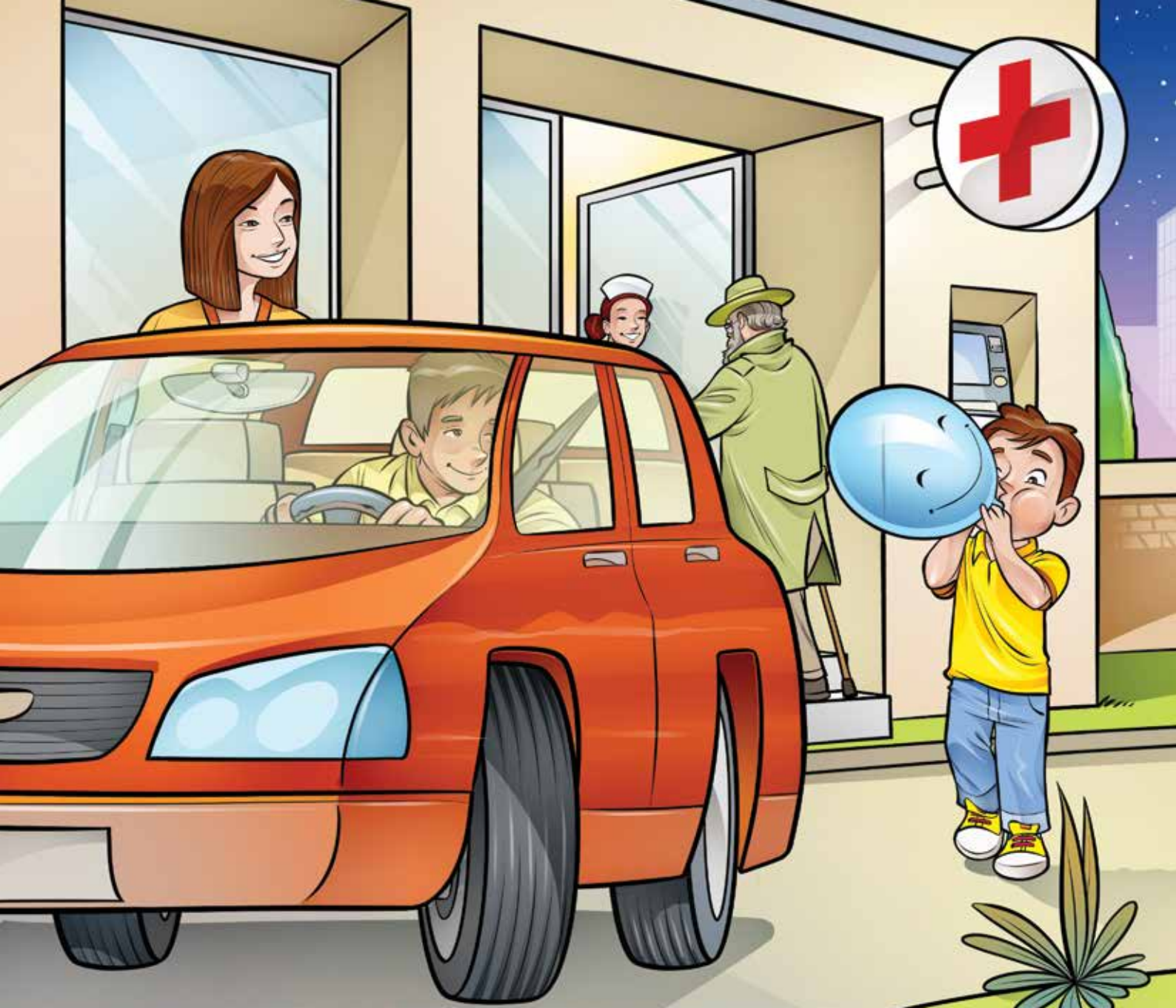
På väg till sjukhuset ringde hon till sjuksköterskorna för att de skulle kunna förbereda medicinen så att hennes lille ängel skulle kunna få sin livsviktiga medicin så fort som möjligt.

Så fort de kom till sjukhuset togs de emot av den leende sjuksköterskan Mimi som hade förberett rummet de skulle vara i, hon hade dessutom redan slagit på barnkanalen på tv:n.

Läkaren kom också in för att säga "hej" och han sa skämtsamt:

"Jag trodde att du och jag hade en överenskommelse om att jag inte skulle träffa dig så ofta, du måstes ju hinna växa lite mellan gångerna så jag kan skriva in nya siffror i din journal när vi mätt och vägt dig."

Den lille pojken kände inte för att prata, han nickade bara och log artigt.





Två timmar senare var den lille pojken på väg hem från sjukhuset och medan de gick till bilen stoppade han handen, som nu hade återgått till sin normala storlek, i fickan och hittade ballongen.

Tacksam för att han nu mådde bra igen, blåste han upp ballongen så den blev stor, rund och blå. Nu när handen inte längre var svullen kunde han leka med ballongen.

Den lille pojken och hans mammas ansikten strålade nu av glädje.

Hans mamma fällde till och med en glädjetår när hon såg att hennes son, trots det oväntade besöket på sjukhuset, fortfarande hade humöret topp och var redo att leka igen.





Väl hemma möttes den lille pojken av en trevlig överraskning.

Hans vänner från födelsedagskalaset hade åkt hem till honom med massor av ballonger i olika färger och ville nu fortsätta kalaset.

Är det ens möjligt?

Den lille pojken och ballongen blev otroligt glada!

Det säger sig självt att både den lille pojken och ballongen omedelbart tackade ja till inbjudan från hans vänner och fortsatte att ha roligt som om ingenting hade avbrutit deras lekande för två timmar sedan.

För ett ögonblick stod de en bit ifrån de andra barnen och tittade på varandra och de lovade varandra att när den lille pojken fick en svullnad i kroppen och behövde behandling så skulle ballongen alltid följa med honom till sjukhuset för att hålla honom sällskap och för att kunna underhålla honom, för det är ju precis det som bästa vänner gör.





En tid senare var den lille pojken och hans mamma på sjukhuset igen. Den här gången var de där för att lära sig hur de tillsammans skulle kunna behandla den lille pojkens svullnader hemma.

”Det är verkligen skönt att inte alltid behöva åka in till sjukhuset. Nu kan jag snabbt få min behandling så jag kan fortsätta leka med mina vänner.”

Den blå ballongen var så stolt över den lille pojken och sa till honom:

”Nu när du inte behöver mig längre så skulle jag vilja att du släpper mig fri så att jag kan flyga upp i skyn där jag kan ha kul tillsammans med de andra ballongerna.”

Den lille pojken gav den blå ballongen en kram ”Tack för hjälpen, jag kommer alltid att minnas dig.” Så släppte han den talande blå ballongen och vinkade farväl. Den blå ballongen svävade i väg med vinden och tittade ner på den sällsynta pojken och ropade:

”Vi ses, jag kommer aldrig att glömma dig.”



EFTERTEXT TILL VÅRDNADSHAVARE

Hereditärt angioödem (förkortat HAE) är en mycket sällsynt och potentiellt livshotande diagnos som beror på en genetisk defekt i det blodbaserade proteinet C1-inhibitor. HAE drabbar mellan 1 av 10 000 och 1 av 50 000 personer.

HAE-attacker hos barn kan vara svåra att identifiera då många av symtomen liknar andra vanliga barnsjukdomar/tillstånd. Symtom som magont, trötthet, aggressivitet och smärta i huvudet kan vara mycket svåra att identifiera, inte minst för att barn kan ha svårt att lokalisera smärta eller ha svårt att förstå vad som händer med deras kropp. Symtom som är synliga är t.ex. svullnad i händer, fötter, ansikte eller andra kroppsdelar är lättare att identifiera. I sällsynta fall kan symtomen vara

heshet och andningsproblem. Om HAE-attacken sitter i luftvägarna kan den vara livshotande och därför är det viktigt att alltid ha en akut behandlingsplan som tagits fram i nära samarbete med en HAE-specialist/läkare. HAE attacker kan även utlösas av slag eller spänningar, t.ex. om barnet ramlar och slår sig eller om barnet t.ex. deltar i någon aktivitet eller något annat som kan utlösa spänningar eller positiv stress.

När barnet är i förskoleåldern kan det vara bra att vara extra uppmärksam på förändringar i barnets humör och beteende eftersom den kan vara tecken på HAE- attacker. När barnet växer upp är det viktigt att hjälpa honom/henne att uppmärksamma hur kroppen reagerar på HAE, vilka symtom och vilka faktorer som kan utlösa en HAE-attack.

Om ditt barn har HAE så är det bra att informera lärare och skolsköterska på den skola som barnet går. Dessutom är det bra att informera barnets vänner och vännernas föräldrar.

FÅ MER INFORMATION

Mer information finns på **www.haescan.org**.

HAE Scandinavia är en samlingspunkt för en stark skandinavisk patientförening.

Vår vision är att minska tiden för en diagnos och ge tillgång till de behandlingar som kan hjälpa våra patienter till en optimal livskvalité genom hela livet.



Den svenska upplagan av boken har tagits fram med ekonomiskt stöd från CSL Behring Nordic och Takeda Danmark.