

Mijn spreekbeurt gaat over PKD. Ik heb zelf ook PKD.

1. Waar staan de letters PKD voor?

Het woord PKD betekent: **De** P van Piruvaat **de** K van Kinase en **de** D deficiëntie.

2. Wat betekent voor mij PKD?

PKD betekent voor mij dat ik om de 10/15 weken naar het ziekenhuis moet. Ik krijg dan een bloedtransfusie. Een transfusie betekent dat ik eerst een prik in mijn arm krijg en een spalk om mijn arm. En dan stroomt er door een lijn bloed naar mijn arm, door een **infuus**. De lijn zit vast aan **een paal met wiertjes**. Er hangt een zakje bloed aan deze paal.

3. Wat houdt het in als je PKD hebt?

Het houdt in dat je rode bloedcellen ziek zijn. Een rode bloedcel is heel klein plat rond schijfje met een deukje erin, daar heb je je heel veel van in je bloed zitten. Ze zijn zo piepklein dat er duizenden tegelijk in het kleinste druppeltje zitten. Zo zien ze er dan uit. **(foto) plus buisjes**.

Piruvaat Kinase is een stofje in je rode bloedcellen, ze noemen dat PK. Bij mij werkt dat niet goed. Daarom word je rode bloedcel ziek. Mijn lichaam breekt de zieke rode bloedcellen snel weer af. Als dat heel snel gaat, dan kan mijn lichaam niet snel genoeg nieuwe cellen maken. Dan heb je dus te weinig rode bloedcellen. Dat noemen ze bloedarmoede. Daarom ben ik ook zo wit.

4. Hoe veel mensen hebben PKD?

PKD is een zeldzame ziekte. In Nederland **zijn er 60 mensen** met PKD. PKD komt over de hele wereld voor.

5. Hoe kan je zien dat ik een bloedtransfusie nodig heb?

Ik heb een transfusie nodig als ik heel witjes in mijn gezicht wordt. Ook als mijn lippen minder rood worden en ik geel krijg in mijn oogwit.

6. Hoe krijg ik een transfusie?

Ik krijg een bloedtransfusie met een prikje. Omdat ik het prikje niet fijn vindt, krijg ik een **roesje**, dan slaap ik als het prikje gedaan moet worden. Dit is heel fijn want dan voel ik het prikje niet.

7. Wat kun je krijgen in het ziekenhuis als beloning? Je kan een dapperheids diploma, een sticker of een cadeautje krijgen of een franny.

8. Quiz

Vraag 1: Wat zijn rode bloedcellen?

- A: platte ronde schijfjes
- B: witte rondjes
- C: rode vierkante plaatjes

Vraag 2: Wat betekent PKD?

- A: Piruvinaat Kinase Defectie
- B: Pyruvaat Kinase Deficiëntie
- C: Pirulaat Kinase Defectie

Vraag 3: Hoeveel mensen in Nederland hebben er PKD?

- A: 80
- B: 65
- C: 60

9. Zijn er nog vragen?

10. Tips en Tops