



LIBERATE
LIFE



Hämophilie im Kindergarten

Worauf Erzieher/-innen bei Kindern
mit Hämophilie achten sollten.

 **sobi**
rare strength

Fragen & Antworten

Ein Kind mit Hämophilie zu betreuen kann mit Unsicherheiten einhergehen. Im Folgenden finden Sie auf einige Fragen Antworten, die Ihnen ein gutes und sicheres Gefühl im Umgang mit einem betroffenen Kind geben können. Denn die Hämophilie ist mit modernen Therapiemethoden heute gut beherrschbar.



Was ist Hämophilie?

Hämophilie ist eine seltene Erbkrankheit, bei der die **Blutgerinnung gestört** ist. Grund dafür ist ein **Mangel an bestimmten Gerinnungsfaktoren** im Blut, die bei gesunden Menschen für die Blutgerinnung sorgen. Dies kann sich in einer **starken Blutungsneigung** und einer **verlangsamten Wundheilung** äußern.



Wie wird Hämophilie behandelt?

Zwar ist Hämophilie nicht heilbar, doch können Betroffene – Kinder wie Erwachsene – dank moderner Behandlungsoptionen ein **Leben nahezu ohne Einschränkungen** führen. Dabei werden sogenannte **Faktorpräparate** in die Vene injiziert, die den **fehlenden Gerinnungsfaktor im Blut ersetzen** und so die Blutgerinnung gewährleisten.



Wie verhalte ich mich im Notfall?

Verständigen Sie **im Notfall** umgehend **die Eltern** – genau wie bei anderen Kindern. Gemeinsam kann dann entschieden werden, ob der Notarzt verständigt wird. Daher ist es wichtig, dass für das Kind ein **Notfallausweis mit allen wichtigen Daten und Kontakten** sowie **eine Dosis des Faktorpräparats** in der Einrichtung hinterlegt sind. Weitere wichtige Informationen hierzu finden Sie im beigelegten **Hämophilie-Notfallplan**.



Ist körperliche Aktivität, also ausgelassenes Spielen und Herumtoben, möglich?

Es ist wichtig, Kinder mit Hämophilie **nicht von der Gemeinschaft auszuschließen**. Zumal sie so früh wie möglich einen **selbstbewussten, positiven Umgang mit der Erkrankung** erlernen und diese ganz natürlich in ihren Lebensalltag integrieren sollen. Sollten die Eltern des Kindes nichts Gegenteiliges kommunizieren, gilt von daher: **Ja, Kinder mit Hämophilie können und sollen am gemeinsamen Spielen möglichst uneingeschränkt teilnehmen**.



Worauf muss ich im Alltag achten?

Das Kind wird **zuhause behandelt**, sodass es über einen entsprechenden Schutz verfügt. Insofern kann und soll das Kind an **allen Aktivitäten teilnehmen**. Davon abgesehen achten Sie bitte auf Folgendes:

(von den Eltern auszufüllen)



Absprachen sind wichtig

Es ist wichtig, dass das **Kollegium** über die Erkrankung informiert ist, um im Notfall zielgerichtet handeln zu können. Hierbei sollte unbedingt eine **enge Absprache mit den Eltern und dem Kind selbst** stattfinden, um eine gemeinsame Strategie zu vereinbaren.

478-HAE-D(D)-1220-V01



Hämophilie kindgerecht erklärt

Um bei den anderen Kindern ein Grundverständnis für Hämophilie zu erzeugen, empfiehlt sich das Buch „Supermax – der kleine Hämophilie-Held“. Hier wird die Erkrankung kindgerecht und mit einer positiven Grundhaltung erklärt. Für **Bestell- und Download-Optionen** scannen Sie einfach **nebenstehenden QR-Code** mit Ihrem Smartphone ein.



Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried • Deutschland

