

Hämophilieratgeber für Familien







# Inhaltsverzeichnis

Ein Leben voller Möglichkeiten	S. 3
Was ist Hämophilie?	S. 5
Familienalltag mit Hämophilie	S. 11
Sicher in Kita und Schule	S. 21
Adressen, Infos, Hilfe	S. 29



### Fangen wir direkt damit an:

Wartet auf dein Kind ein Leben voller Einschränkungen? NEIN

Heute kann ein Kind mit Hämophilie ein aktives und selbstbestimmtes Leben führen. Schlüssel hierzu sind unter anderem gute und sichere Behandlungsmethoden und hochwertige Medikamente.

Wir von Sobi haben es uns zur Aufgabe gemacht, Menschen mit Hämophilie den Weg zu solch einem selbstbestimmten Leben zu ebnen. Mit dieser Broschüre stellen wir deiner Familie und dir ein Hilfsangebot für den Alltag zur Seite, das euch mit Informationen, Tipps und Adressen unterstützt und euch hoffentlich genauso zuversichtlich in die Zukunft blicken lässt wie alle anderen Familien auch.



# was ist **Hämophilie?**

Hämophilie, auch Bluterkrankheit genannt, ist eine seltene Erbkrankheit, bei der die Blutgerinnung gestört ist. Die richtige Behandlung kann den fehlenden Gerinnungsfaktor jedoch ausreichend ersetzen. Auf diese Weise ist deinem Kind ein weitestgehend normales und aktives Leben möglich.

### Wie funktioniert Blutgerinnung?

Wird der Körper verletzt, leitet er in der Regel umgehend die Gerinnungskaskade ein. Dabei reagieren bestimmte Proteine im Blut, sogenannte Gerinnungsfaktoren, miteinander, um die Wunde zu schließen und die Blutung zu stoppen. Das geschieht in einer ganz bestimmten Reihenfolge. Du kannst es dir vorstellen wie eine Reihe von Dominosteinen, die sich gegenseitig anstoßen. Bei Menschen mit Hämophilie ist die Gerinnungskaskade unterbrochen, ihnen fehlt sozusagen ein Dominostein – in Form eines Gerinnungsfaktors.

## Wie entsteht Hämophilie?

Hämophilie tritt in zwei unterschiedlichen Varianten auf, bei denen jeweils ein Gerinnungsfaktor betroffen ist. Bei Menschen mit Hämophilie A ist der Gerinnungsfaktor VIII nicht ausreichend vorhanden, bei Menschen mit Hämophilie B ist es der Faktor IX. Ursache dafür ist meistens ein entsprechender Gendefekt bei den Eltern, der sich weitervererbt.

Das führt dazu, dass Wunden sich, wenn überhaupt, nur sehr langsam schließen. Je nach Schweregrad kann es auch zu sogenannten **spontanen Blutungen** ohne ersichtlichen Grund kommen. Hier sind vor allem **Einblutungen in Muskeln und Gelenken** besonders problematisch, da man sie, anders als bei offenen Wunden, erstmal nicht sieht. Es ist ganz wichtig, diese Blutungen durch eine moderne Prophylaxe zu verhindern.





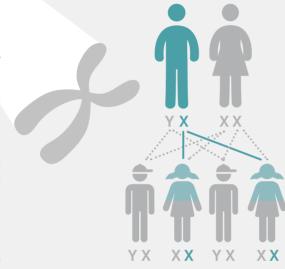


5



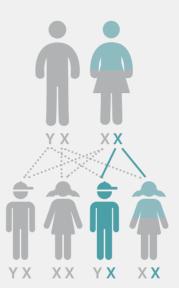
der Hämophilie ist ein sehr komplexes Thema. Fangen wir also von vorne an: Bei Menschen, die mit einer Hämophilie zur Welt kommen, liegt ein Fehler der Erbinformationen vor. Träger der Erbinformationen sind die Gene. Träger der Gene wiederum sind die Chromosomen.

Es gibt 2 sogenannte Geschlechtschromosomen – das X- und das Y-Chromosom. Männer besitzen jeweils ein X- und ein Y-Chromsom, Frauen hingegen 2 X-Chromosomen. Die Gene für die Gerinnungsfaktoren liegen immer auf dem sogenannten X-Chromosom. Da Frauen zwei X-Chromosomen haben, können sie normalerweise ein defektes Gen auf dem einen durch ein intaktes Gen auf dem anderen ausgleichen. Bei Männern, die nur ein X-Chromosom haben, ist dieser Ausgleich nicht möglich. Daher sind hauptsächlich Männer von Hämophilie betroffen. Vor diesem Hintergrund ergeben sich verschiedene Kombinationen für eine mögliche Vererbung.



#### Ein Vater mit Hämophilie und eine gesunde Mutter ...

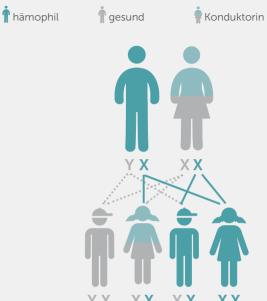
werden gesunde Söhne haben, da diese zwingenderweise das Y-Chromosom des Vaters erhalten. Die Töchter werden hingegen ausnahmslos Überträgerinnen, sogenannte Konduktorinnen sein, da sie vom Vater das betroffene X-Chromosom erhalten.



#### Ein gesunder Vater und eine Konduktorin als Mutter ...

werden mit 50 %iger Wahrscheinlichkeit einen Sohn mit Hämophilie bzw. eine Tochter, die Konduktorin ist, haben.

8



#### Ein hämophiler Vater und eine Konduktorin als Mutter ...

werden mit 50 %iger Wahrscheinlichkeit einen Sohn mit Hämophilie haben. Außerdem werden alle Töchter Konduktorinnen sein. Vielleicht kommt es sogar zum sehr seltenen Fall, dass eine Tochter eine Hämophilie mit Blutungsneigung aufweist.

## Welche Schweregrade gibt es?

Bei Hämophilie wird zwischen drei Schweregraden unterschieden: mild, mittelschwer und schwer. Je weniger Gerinnungsfaktor sich im Blut befindet, desto schwerer ist die jeweilige Ausprägung der Hämophilie. Diese sogenannte **Restaktivität** lässt sich mit Prozentangaben einteilen. Die Schweregrade äußern sich durch folgende Symptome:

- schwere Hämophilie: starke Blutungen auch bei leichten Verletzungen, spontane Einblutungen in Gelenken, Muskeln oder Organen
- mittelschwere Hämophilie: höhere Blutungsneigung nach Verletzungen, Operationen oder zahnärztlichen Behandlungen; Risiko für lebensbedrohliche Blutungen
- milde Hämophilie: häufiger blaue Flecken sowie Nachblutungen bei schweren Verletzungen

Die Therapie deines Kindes wird individuell auf den jeweiligen Schweregrad angepasst, um bestmöglichen Schutz zu garantieren.



## Wie wird Hämophilie behandelt?

Um die Lücke in der Gerinnungskaskade zu schließen, kann unter anderem der fehlende Faktor mit sogenannten Faktorpräparaten ersetzt werden. Diese werden intravenös verabreicht – also direkt in die Vene gespritzt.

Im Allgemeinen unterscheidet man bei Hämophilie zwischen zwei Arten von Therapien: Regelmäßige Injektionen zur Vorbeugung von Blutungen nennt man Prophylaxe. Sie ist heutzutage die Standardtherapieform, um konstant gut geschützt zu sein. Wird der Faktor verabreicht, um eine akute Blutung zu stoppen, spricht man von Bedarfstherapie – diese Behandlungsform wurde vor allem früher angewandt, da häufig nicht genügend Faktorkonzentrat zur Verfügung stand.

In welcher Dosis und mit welcher Regelmäßigkeit dein Kind Injektionen erhält, hängt vom Präparat, dem Schweregrad der Hämophilie sowie deinen Bedürfnissen und denen deines Kindes ab: Ein aktives Kind, das frei und ungezwungen mit vollem Körpereinsatz spielen will, braucht einen guten Blutungsschutz.





#### Das erste halbe Jahr



#### Tief durchatmen

Denk dran: Hämophilie ist nicht das Ende der Welt. Du kannst lernen, dein Kind zu versorgen, und dein Kind wird lernen, sich selbst zu versorgen – auch wenn du natürlich einiges beachten musst. Wir können an dieser Stelle nicht auf alles im Detail eingehen. Aber egal, welche Herausforderungen euch begegnen, sie werden dein Kind nicht daran hindern, zu spielen, Spaß zu haben, Freunde zu treffen, vielleicht zu studieren, die Welt zu sehen oder selbst eine Familie zu gründen. Außerdem gibt es ein großes Unterstützungsangebot durch Hämophilie-Zentren, Familie, Freunde und andere Menschen mit Hämophilie. Einige Adressen findest du am Ende dieser Broschüre.

Tipp: Schreibe dir die wichtigsten Fragen auf und bespreche diese beim nächsten Termin im Hämophilie-Zentrum.



#### Experte werden

Die meisten Ängste und Sorgen beruhen auf Unwissenheit oder Halbwissen. Gerade von Hämophilie, die sehr selten ist, machen sich viele Menschen falsche Vorstellungen. Du wirst sehen: Je mehr du zum Hämophilie-Experten wirst, desto mehr gewinnst du an Zuversicht und Sicherheit – bis die Erkrankung ein ganz normaler Teil eures Alltags als Familie ist.



#### Selbstbehandlung und Arztbesuch

Zum Thema "Experte werden" gehört auch, einschätzen zu können, wann es besser ist, einen Arzt aufzusuchen, und wann es nicht nötig ist. Zunächst: Wenn du dir unsicher bist, geh zum Arzt. Grundsätzlich gilt aber, dass du bspw. blaue Flecken, die sich nicht ausbreiten, durch Kühlen selbst behandeln kannst. Es ist ganz normal, dass man den Arzt in den ersten Monaten häufiger kontaktieren muss oder möchte.



#### Dein Kind nicht mit Samthandschuhen anfassen

Ausgiebige Bewegung fördert die Geschicklichkeit und Beweglichkeit deines Kindes. Das kann Verletzungen vorbeugen. Pack dein Kind deshalb nicht in Watte, sondern fördere es aktiv: etwa mit Babyschwimmen oder Besuchen auf dem Spielplatz.



#### Das Zuhause vorbereiten

Ja, Kleinkinder mit Hämophilie haben auch mit optimaler Behandlung ein höheres Verletzungsrisiko als ihre Altersgenossen. Aber durch folgende Maßnahmen kannst du das Risiko deutlich minimieren:

- kein Spielzeug mit scharfen Kanten benutzen
- Gitterbett und Laufgitter mit Bett-Kopfschutz versehen
- Sicherheitsgitter an Treppen anbringen



#### Fachpersonal informieren



Es ist wichtig, alle medizinischen Ansprechpartner (z.B. Kinder- und Zahnarzt) über die Erkrankung deines Kindes zu informieren. Außerdem sollte dein Kind einen "Hämophilie-Ausweis" erhalten, in dem im Notfall alle relevanten Informationen (Diagnose, Blutgruppe, aktuelle Medikamente, Kontaktdaten) zu finden sind.



Das 1. Mal spritzen

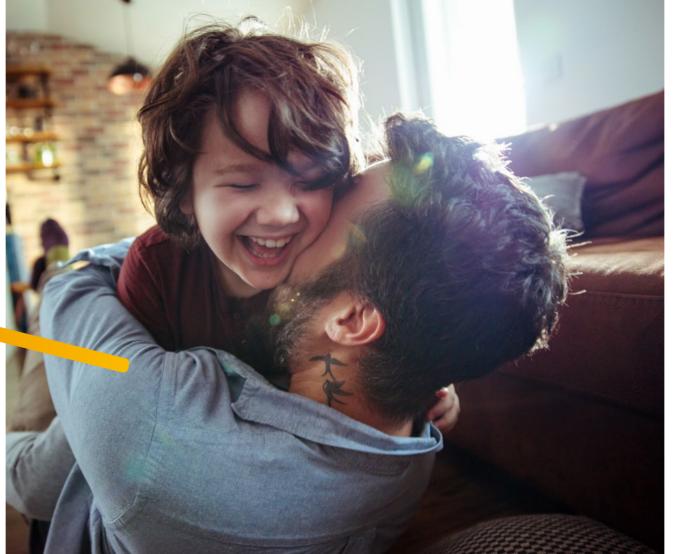
Die Injektionen von Faktorpräparat stellen eine der größten Herausforderungen im Umgang mit hämophilen Kindern dar. **Aber keine Angst:** Auch hier seid ihr nicht allein. Ihr habt genug Zeit und entsprechende Angebote, um euch das Spritzen anzueignen, bis es schließlich zur Routine wird. In der ersten Zeit werden die Injektionen in eurer Anwesenheit durch medizinisches Personal im Hämophilie-Zentrum durchgeführt. Es gibt auch spezielle Programme, die dir langfristig Unterstützung bieten – beim Spritzen, aber auch bei allen weiteren vermeintlichen Hindernissen im Alltag mit Hämophilie. Sprich darauf den Arzt an!



#### Zahnen

Wenn die ersten Zähne kommen, ist das sowohl für die Kinder als auch für die Eltern oft eine anstrengende Zeit. Allerdings birgt das Zahnen für Kinder mit Hämophilie kein besonderes Risiko und bedarf deshalb auch keiner zusätzlichen Maßnahmen. Sind die Zähnchen da, ist eine gute Mund- und Zahnpflege wichtig. So vermeidest du Zahnfleischbluten und Zahnoperationen.

• . •



#### Die ersten und die nächsten Schritte



#### Das Zuhause anpassen

Der Bewegungsradius deines Kindes erweitert sich schnell. Ganz wichtig: Ihr müsst schneller sein! Wo kommt euer Kind auf zwei Beinen ran? **Berücksichtigt die neuen Anforderungen und installiert Tür- und Treppengitter.** 



#### Kinder mit einbeziehen

Es ist sehr wichtig, dass dein Kind und eventuelle Geschwister die Scheu vor der Erkrankung und allem, was dazugehört, verlieren. Erkläre ihnen deshalb altersgerecht, was es mit den regelmäßigen Spritzen auf sich hat und worauf sie beim Spielen und Toben achten müssen. Anregungen hierzu findest du am Ende dieser Broschüre.



#### Stärken fördern

Sport ist wichtig für die motorische Entwicklung, stärkt die Muskulatur, verbessert die Koordinationsfähigkeit und beugt somit Verletzungen vor. Deshalb solltest du dein Kind, entsprechend seiner Stärken und Neigungen, fördern und anspornen. Zudem werden sportliche Erfolgserlebnisse auch sein Selbstbewusstsein stärken.



#### Hilfe annehmen

Kinder bedeuten auch Stress. Da machen hämophile Kinder keine Ausnahme – nur dass das Loslassen bei ihnen um ein Vielfaches schwerer fällt. Dennoch solltest du es ab und zu versuchen. Beziehe Freunde und vor allem die Familie in die Betreuung mit ein und schaffe dir so den Rückhalt, den du und dein Partner für ein wenig Entspannung und Zweisamkeit brauchen.





#### Der erste Urlaub

Auch als Familie braucht man hin und wieder eine Auszeit vom Alltag. Die Hämophilie steht gemeinsamen Städtetrips oder Strandurlauben nicht im Weg. Informiere dich im Vorfeld einfach über ein Krankenhaus oder Hämophilie-Zentrum in der Nähe, um auch für einen Notfall gewappnet zu sein. Sprich auch dazu direkt mit deinem Arzt im Hämophilie-Zentrum.

Du willst aus erster Hand erfahren, wie es einer Mutter mit hämophilem Sohn geht? Blätter einfach mal um!



#### Interview

**"Es ist alles zu schaffen" –** eine Mutter mit hämophilem Kind im Interview

#### Stellst du dich unseren Lesern kurz vor?

Mein Name ist Stefanie, ich bin 25 Jahre alt und habe einen fünfjährigen Sohn, der eine schwere Form von Hämophilie A hat.

## Welche Gedanken und Gefühle hatten dein Mann und du, nachdem ihr erfahren habt, dass euer Kind Hämophilie hat?

Angst war auf jeden Fall dabei – bei meinem Mann noch mehr als bei mir. Ich kannte die Erkrankung durch meinen Bruder, den ich damit aufwachsen gesehen habe. Aber andererseits ist ein krankes Kind zu haben etwas ganz anderes als einen kranken Bruder zu haben. Klar, wir haben uns natürlich auch gefreut auf unseren Sohn. Es war ein Wechselbad der Gefühle. Und natürlich hatten wir jede Menge Fragen, die uns nicht wirklich jemand beantworten konnte. Niemand konnte uns die Angst nehmen. Und auch im Internet haben wir damals keine hilfreichen Informationen gefunden.



# Wie war die Anfangszeit mit den Injektionen? Wann wurde euer Sohn zum ersten Mal gespritzt? Als er vier Monate alt war, sind wir zum ersten Mal mit ihm in der Klinik gewesen. Er wurde untersucht –

mit Kopf und Gelenken war alles okay. Als er sechs Monate alt war, hat die Substitution begonnen.

#### Wer hat die Injektionen anfangs verabreicht?

Das hat zunächst das Klinikpersonal gemacht. Wir konnten das noch gar nicht. Er war ja noch viel zu klein, sodass es uns nicht möglich war, die Venen zu finden..

Wie fühlst du dich jetzt dabei, wenn du ihn spritzt? Wie geht es dir und deiner Familie heutzutage? Ich fühle mich ganz sicher, zu 100 Prozent. Auch für ihn ist es jetzt wie Zähneputzen, er hat keine Angst mehr. Ich muss sagen, alles hat sich ganz positiv entwickelt. Er ist jetzt ein sehr selbstbewusstes und fröhliches Kind. Er ist spielfreudig sowie stark und mit seiner Art gibt er auch uns immer wieder neue Kraft. Wir sind glücklich.

Gibt es irgendetwas, das du anderen Eltern mit einem hämophilen Kind gern mitgeben würdest?

Bei aller Angst, die man hat, man darf nicht vergessen: Man hat ein Kind, das die gleichen

Bedürfnisse hat wie alle anderen Kinder. Und für dieses Kind muss man stark sein, denn dann

wird es sich selbst stark fühlen und selbstbewusst werden. Man darf es nicht in Watte packen.

Das funktioniert nicht. Es ist alles zu schaffen. Es gibt so viel Schlimmeres. Mit Hämophilie

kann ein Kind glücklich aufwachsen und als Erwachsener ganz normal leben.

66

19



### Die Aufgabe von Erzieherinnen und Erziehern

Von rechtlicher Seite gibt es **keine erhöhten Anforderungen an Erzieher/innen** im Umgang mit hämophilen Kindern – und das ist auch nicht nötig. Sie haben grundsätzlich die Aufgabe, dein Kind darin zu unterstützen, seine Erfahrungen zu machen, die Welt kennenzulernen, aber es auch **vor Gefahren zu schützen.** Mit einer konsequent durchgeführten **Prophylaxe** sowie einer entsprechenden **Kommunikation** ist dies auch absolut möglich, ohne dass sich die Erzieher/innen oder du als Elternteil dabei unwohl fühlen müssen.

Moritz hat Hämophilie und freut sich riesig auf den Kindergarten.
Seine Mama Franziska teilt mit dir wertvolle Tipps für eine gute
Vorbereitung und einen reibungslosen Start – schau mal rein:
www.liberatelife.de/community/familie-und-erziehung/
der-erste-tag-im-kindergarten



# Verhalten im Notfall einem Kind Medikamente zu verab-Aufgaben, im Notfall umgehend die Eltern zu verständigen. Gewerden, ob der Notarzt verständigt wird. Daher ist es wichtig, dass dein Kind den **Notfallausweis** bei sich trägt und eine Dosis des Faktorpräparats in der Einrichtung aufbewahrt wird.

## Darf mein Kind beim Schulsport mitmachen?

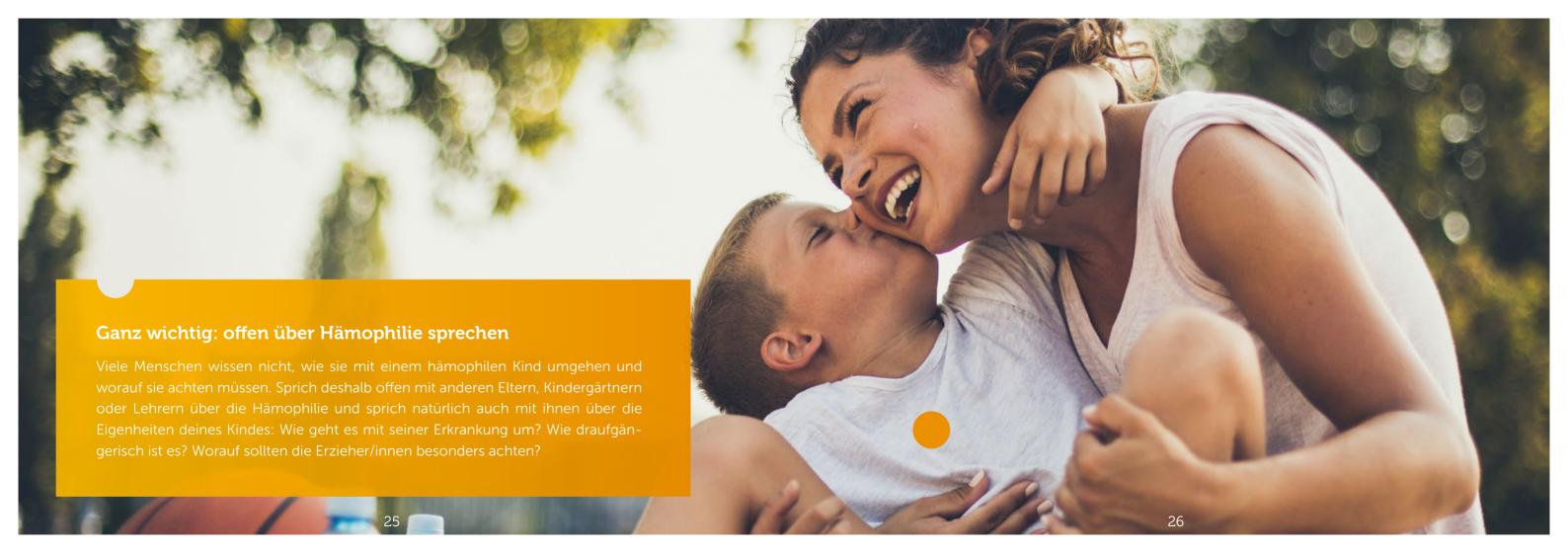
Die Ängste von Eltern mit einem hämophilen Kind sind dann am größten, wenn das Kind der eigenen Obhut entzogen ist. Schulsport ist diesbezüglich eine besonders heikle Angelegenheit. Abgesehen von einigen wenigen Ausnahmen ist aber zu sagen: **Ja, Kinder mit Hämophilie können und sollen am Schulsport teilnehmen.** 

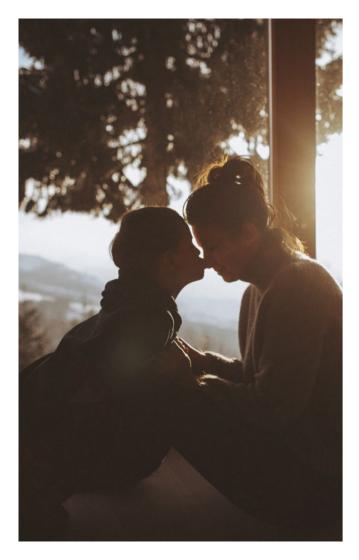
Es ist wichtig, dass dein Kind schöne Erlebnisse im sportlichen Umfeld hat – die positiven Effekte sportlicher Aktivität wurden bereits beschrieben und gelten natürlich ebenso für Kinder. Darüber hinaus soll sich dein Kind nicht ausgeschlossen fühlen – auch der soziale, gruppendynamische Effekt innerhalb der Schulklasse ist hier nicht zu vernachlässigen.

Ganz wichtig ist allerdings, das Thema Hämophilie bei allen Beteiligten zu kommunizieren. Der Sportlehrer muss in jedem Fall Bescheid wissen. Aber auch die Mitschüler sollten im Bilde sein, um zu verstehen und zu akzeptieren, dass dein Kind die ein oder andere Übung auslässt. Doch auch hier gilt: Besprich dich am besten mit deinem Arzt, um individuell abzuklären, was für dein Kind möglich ist.











# Immer richtig reagieren: der Versorgungsleitfaden

Nebenstehender Versorgungsleitfaden kann den Erzieherinnen und Erziehern deines Kindes dazu dienen, Verhaltensregeln für verschiedene Notsituationen nachzulesen. Außerdem können darauf Kontaktdaten vermerkt werden sowie der Aufbewahrungsort des Faktorpräparats und des Notfallausweises. Auf diese Weise kann jeder Erzieher/jede Erzieherin deinem Kind im Notfall angemessen Hilfe leisten. Trenne den Versorgungsleitfaden einfach aus der Broschüre heraus und übergebe ihn ausgefüllt deinem Ansprechpartner in der Betreuungsanstalt deines Kindes.

# Versorgungsleitfaden

Gelenk- oder Muskelblutungen

Schwerere Verletzungen

rn: Tel. Arzt:	
Notfallausweis befindet sich hier:	
Maßnahme	
Kühlen; die Eltern bei der Abholung darauf hinweisen	
<b>Kopf vornüberbeugen;</b> kaltes Tuch in den Nacken; Nasenflügel zudrücken	
<b>Mit Eis/Speiseeis kühlen;</b> Eltern benachrichtigen, sollte die Blutung nach 20 Min. nicht aufhören	
Säubern und desinfizieren; Eltern benachrichtigen, sollte die	

Wunde nach 20 Min. noch bluten

benachrichtigen

Betroffenes Körperteil hochlegen und kühlen; Eltern

Erste Hilfe leisten; Notarzt und Eltern verständigen;

Faktorpräparat und Notfallausweis des Kindes bereithalten



Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)



(040) 672 297 0

.com www.dhg.de



(0395) 469 915 3



design@familiepy.de



.com www.haemophilie-2000.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH e. V.)



(07472) 226 48



(Q) mail@igh.info



.com www.igh.info

**World Federation** of Hemophilia



.com www.wfh.org

Du hast Lust, was zu erleben, dich mit kursen teilzunehmen und vieles mehr?

#### Bleib hier immer up to date:

www.dhq.de/dabeisein-und-mitmachen/



Themen, die dich bewegen, macht die Liberate Life Community auf:

www.liberatelife.de/community



Finde hier ganz individuell einen Regional- oder Jugendvertreter:

www.dhg.de/dabeisein-und-mitmachen/ regionalgruppen



# werde Teil unserer Community!

Keine Mythen und Vorurteile mehr, denn hier hat jeder die Chance, seine Geschichte mit Hämophilie zu teilen. Dich interessieren Reisen, Sport, Beruf, Familie und mehr? Dann bist du hier genau richtig! Auf Liberate Life erfährst du genau das, was dich interessiert.



Jetzt mehr erfahren: www.liberatelife.de

Weitere Broschüren zu den Themen, die dich interessieren, findest du hier: www.liberatelife.de/service-material



Weitere Informationen zu Sobi und unseren Services findest du unter sobi-deutschland.de.

**Swedish Orphan Biovitrum GmbH**Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried • Deutschland

