

# Hämophilie-Aufklärungsbogen

**Liebe Betreuungspersonen,**

vielleicht kommen Sie gerade jetzt das erste Mal mit der seltenen Erkrankung Hämophilie (Bluterkrankheit) in Berührung. Dann möchten wir Ihnen mit diesem Informationsblatt ein besseres Verständnis für Kinder mit Hämophilie (Bluter) vermitteln und über das Verhalten im Kindergarten- und Schulalltag informieren.



## 1. DAS KRANKHEITSBILD

Bei Hämophilie ist die Blutgerinnung gestört. Bestimmte Gerinnungsfaktoren im Blut werden zu wenig oder gar nicht gebildet. Dadurch verzögert sich die Gerinnungsbildung. Je nachdem, wie viele Gerinnungsfaktoren noch gebildet werden, kann die Erkrankung leicht, mittelschwer oder schwer ausgeprägt sein. Es handelt sich um eine Erbkrankheit, von der vor allem Jungen betroffen sind. Bei schwerer Hämophilie können Blutungen ohne ersichtliche Ursachen auftreten. Jede Blutung hat auf lange Sicht Folgen, z. B. Gelenkeinschränkungen und -schädigungen. Blutungen in inneren Organen können sogar lebensbedrohlich sein.



## 2. VERHALTEN GEGENÜBER DEM BETROFFENEN

Hämophilie ist nicht heilbar. Blutungen werden durch Spritzen des fehlenden Gerinnungsfaktors behandelt. Vorsichtsmaßnahmen und umsichtiges Verhalten können die Blutungsgefahr herabsetzen. Bluter und ihre Kameraden/Innen sollten wissen, dass Raufereien und Rempelen gefährlich werden können. Spontane (ohne Fremdeinwirkung auftretende) Blutungen sind allerdings nicht zu vermeiden. Ist eine Blutung aufgetreten, muss das hämophile Kind direkt behandelt werden. Folgeschäden können durch rasche Hilfe vermieden werden.

Das Kind sollte aber durch seine Blutgerinnungsstörung auf keinen Fall eine Sonderstellung einnehmen. Nur so hat es die Chance, sich altersgerecht zu entwickeln und von den anderen Kindern nicht ausgegrenzt zu werden. Gemeinsame Gespräche zusammen mit den anderen Kindern bzw. deren Eltern helfen, Ängste vor der Krankheit abzubauen oder solche erst gar nicht aufkommen zu lassen.





### 3. SPORT

Sportliche Betätigung (z. B. Turnunterricht) wird von ärztlicher Seite prinzipiell befürwortet. Der jeweilige Umfang muss individuell mit den Eltern und/oder dem behandelnden Arzt abgesprochen werden. Relativ unproblematisch sind Sportarten oder sportliche Betätigungen wie Schwimmen, Tischtennis, Rudern oder Laufen/Joggen. Ungeeignet sind Sportarten, die die Gelenke belasten (z. B. Trampolin springen, schwere Gewichte heben) oder mit einem hohen Verletzungsrisiko einhergehen. Dazu gehören Kontaktsportarten wie Judo oder Mannschaftssportarten wie Fußball.



### 4. ANZEICHEN FÜR GELENK- UND MUSKELBLUTUNGEN

Nach einem Sturz, Rangeleien oder dem Anecken an einen Gegenstand können an den Gelenken und in den Muskeln Blutungen entstehen, die oft nicht sofort, z. B. als blauer Fleck, sichtbar sind.

Sie lassen sich wie folgt erkennen:

- Erwärmung der Gelenke (Überprüfen mit Handrücken)
- Bewegungseinschränkungen (z. B. Hinken) oder Unbeweglichkeit
- Schwellung des betroffenen Bereichs
- Kinder berichten von Schmerzen und/oder einem Kribbeln in den Gelenken

In jedem Fall sollten die Gelenke danach gekühlt und hoch gelagert werden.

Es muss individuell geklärt werden, wer im Notfall das Medikament (Faktor-konzentrat) spritzt oder ob dies nur von den Eltern vorgenommen werden darf.



Besonders nach Gewalteinwirkungen im Kopf- oder Bauchbereich können innere Blutungen entstehen. Blutungen in diesen Körperteilen sind oft lebensbedrohlich und müssen so schnell wie möglich behandelt werden. Daher sollten Sie nach Veränderungen im Befinden des Kindes nach so einem Vorfall (z. B. Übelkeit) einen Notarzt und die Eltern verständigen. Einzuleitende Sofortmaßnahmen sollten mit den Eltern im Vorfeld abgesprochen werden.

