

Hämophilie verstehen

Ein Leitfaden für Eltern.



Unser Hämophilie-Zentrum:

Behandelnder Arzt:

Notfallnummer:

Inhalt

Hämophilie verstehen

Was ist Hämophilie?.....	6
Wie gerinnt Blut?	8
Hauptformen der Hämophilie	9
Wie bekommt man Hämophilie?	10
Zusammenfassung: Wichtiges zur Hämophilie	12

Behandlungsmöglichkeiten

Die prophylaktische Behandlung	13
Die Bedarfsbehandlung	13
Heimselfbehandlung	15
Injektion von Gerinnungspräparaten	16

Was tun bei ...?

18

Sport und Hämophilie

Sportarten und ihre Risiken	20
-----------------------------------	----

Nützliche Informationen

22





Vorwort

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde Hämophilie diagnostiziert. Vielleicht ist Ihnen diese Krankheit schon bekannt von anderen Familienmitgliedern, vielleicht hören Sie das Wort Hämophilie aber auch zum ersten Mal.

Sicherlich haben Sie viele Fragen zur Diagnose Hämophilie. Ihr behandelnder Arzt sowie das Pflegepersonal im Hämophilie-Zentrum sind Ihre wichtigsten Ansprechpartner. Darüber hinaus soll Ihnen der vorliegende Leitfaden helfen, sich in der neuen Lebenssituation zurechtzufinden. Er soll Ihnen einen Überblick zur Hämophilie geben, die Behandlungsmöglichkeiten aufzeigen, Hilfestellung im Alltag bieten sowie weiterführende Informationsquellen aufzeigen.

Hämophilie verstehen

Was ist Hämophilie?

Die Hämophilie (Bluterkrankheit) ist eine Gerinnungsstörung des Blutes, die in der Regel vererbt wird. Sie bleibt daher ein Leben lang bestehen.

Blutungen können nach Verletzungen, nach Unfällen, während oder nach Operationen oder spontan, also ohne erkennbaren Grund auftreten. Äußerliche Blutungen wie Schürfwunden, Schnitte oder die Blutung aus Nase und Mund sehen oft bedrohlicher aus, als sie sind. Innere Blutungen wie Muskel- und Gelenksblutungen treten nach Schlägen, heftigen Bewegungen oder nach wiederholter, überstarker Beanspruchung auf. Das kann zu einer verminderten körperlichen Aktivität führen, die auf Dauer mit der Schwächung der Muskulatur einhergeht. Gehäufte Gelenksblutungen können zu bleibenden Schäden am Gelenk, beispielsweise an Knorpel und Knochen, oder der Muskulatur führen, was zu einer eingeschränkten Lebensqualität im Erwachsenenalter führt. Je früher diese Blutungen erkannt und behandelt werden, desto kleiner ist ihr Ausmaß und umso kürzer der Heilungsprozess.

In Deutschland gibt es rund 5.000 Menschen mit Hämophilie. Aufgrund der genetischen Zusammenhänge sind fast ausschließlich Jungen und Männer betroffen. Zwei Drittel der Hämophilie-Erkrankungen sind erblich bedingt, während ein Drittel durch spontane Mutationen erfolgt. Diese treten während oder nach der Zeugung im Mutterleib auf.

Dank der fortschrittlichen Behandlungsmöglichkeiten lässt sich die Hämophilie heutzutage sehr gut therapieren. Dabei macht die individuelle Therapie und Pflege für Ihr Kind ein aktives und normales Leben möglich.

Königliche Krankheit

Im 19. und frühen 20. Jahrhundert wurde die Hämophilie als „königliche Krankheit“ bekannt. Königin Victoria von England (1819–1901) hatte sie an einige ihrer Nachkommen weitervererbt. Ihr Sohn Prinz Leopold starb mit 31 Jahren an einer Kopfverletzung. Durch zwei ihrer fünf Töchter, Alice und Beatrice, breitete sich die Erbkrankheit über mehrere Generationen auch im spanischen, preußischen und russischen Königshaus aus.



Wie gerinnt Blut?

Die Fähigkeit des Blutes, bei inneren oder äußeren Verletzungen zu gerinnen, ist lebensnotwendig, da diese Eigenschaft uns vor dem Verbluten schützt. Wenn wir uns verletzen, wird die Blutung durch ein rasches Zusammenziehen der Blutgefäße zunächst gehemmt.

Der Vorgang der Blutgerinnung:

1. Die Verletzung eines Blutgefäßes aktiviert das Blutgerinnungssystem.
2. Bestimmte Zellen im Blut, die man als Blutplättchen bezeichnet, lagern sich am verletzten Gewebe dicht aneinander und verschließen in Form eines Gerinnsels vorübergehend die Öffnung der Blutungsstelle.
3. Dabei helfen Eiweiße im Blut bei der Stabilisierung des Gerinnsels und dem Verkleben der Blutplättchen mit den Wundrändern, um ein Nachbluten zu verhindern. Diese Eiweiße werden als Gerinnungsfaktoren bezeichnet.
4. Die Blutung stoppt und das beschädigte Blutgefäß verheilt durch die Bildung von Kruste und Schorf.

Bei Hämophilen liegt ein Mangel oder eine zu schwache Wirksamkeit eines Gerinnungsfaktors vor, so dass die Blutgerinnung nicht erfolgreich verlaufen kann. Das bedeutet, dass sich bei einer Verletzung die Wunde nicht vollständig oder nicht schnell genug schließt. Denn im Blut fehlt ein Eiweiß und damit ein Faktor, der für die Gerinnung entscheidend ist.

Unterschiede der Blutgerinnung bei Hämophilen und gesunden Menschen

Wie gerinnt das Blut? Die Gerinnungsfaktoren werden aktiviert, sobald das Blutgefäß beschädigt wird.



Ein Faktor aktiviert den nächsten, bis ein Gerinnsel gebildet ist.



Wie beeinflusst die Hämophilie die Blutgerinnung? Die frühen Stadien der Blutgerinnung werden normal aktiviert.



Allerdings fehlt ein Faktor: Der Gerinnungsprozess wird unterbrochen und kein Blutgerinnsel gebildet.



Hauptformen der Hämophilie

Für eine einwandfreie Blutgerinnung ist ein Zusammenspiel mehrerer Eiweiße und damit mehrerer Faktoren im Blut notwendig. Generell kommt Hämophilie in unterschiedlichen Formen vor. Man unterscheidet zwischen vererbter und erworbener Hämophilie, verschiedenen Schweregraden sowie den beiden Hauptformen Hämophilie A und Hämophilie B.

- Menschen, die einen Mangel an Faktor VIII haben, leiden unter Hämophilie A.
- Menschen, die einen Mangel an Faktor IX haben, leiden unter Hämophilie B.

Hämophilie A kommt am häufigsten vor und betrifft im Durchschnitt ein Neugeborenes unter circa 10.000 männlichen Säuglingen. Hämophilie B ist seltener und betrifft ein Neugeborenes unter circa 50.000 männlichen Säuglingen.

Hämophilie-Symptome

Die Symptome der Blutungen hängen vom Schweregrad der Erkrankung ab. Man spricht von leichter, mittelschwerer oder schwerer Hämophilie. Das richtet sich nach der vorhandenen Faktoraktivität im Blut.

Menschen mit schwerer Hämophilie haben häufig Spontanblutungen ohne direkten Auslöser wie auch Blutungen nach Operationen oder Verletzungen. Menschen mit leichter bis mittelschwerer Hämophilie haben selten Spontanblutungen, sie bluten meist im Rahmen von Bagatelverletzungen, etwa bei sportlichen Aktivitäten sowie nach Operationen oder Zahnextraktionen.

Prozent der normalen Gerinnungsfaktor-Restaktivität*	
Leichte Hämophilie	>5%
Mittelschwere Hämophilie	1-5%
Schwere Hämophilie	<1%

* Die Aktivität der Gerinnungsfaktoren bei gesunden Menschen wird mit einem Wert von 100% definiert. Die Restaktivität gibt an, wie groß im Verhältnis dazu die Aktivität des entsprechenden Faktors ist, wenn er nicht durch die Gabe des passenden Faktorpräparats substituiert, also ergänzt wird.

Wie bekommt man Hämophilie?

Menschen mit Hämophilie werden schon früh in ihrem Leben diagnostiziert. Aufgrund der Vererbungsweise sind fast ausschließlich Männer betroffen. Das defekte Gen, welches die Hämophilie verursacht, wird von einem Elternteil auf das Kind übertragen.

Genetik

Jede Zelle unseres Körpers enthält die DNA, also die menschliche Erbinformation, die aus Genen besteht. Die Gene kann man als Baupläne für unterschiedliche Eiweiße auffassen. So bestimmen sie wichtige Merkmale wie die Augen- oder Haarfarbe. Diese fundamentale Erbinformation ist in den Chromosomen gebündelt. Der Mensch besitzt 46 Chromosomen in jeder Körperzelle. Zwei davon sind für die Geschlechtsbestimmung verantwortlich: das X- und das Y-Chromosom. Männer haben ein X- und ein Y-Chromosom, wobei das Y-Chromosom das männliche Geschlecht festlegt. Frauen haben zwei X-Chromosomen.

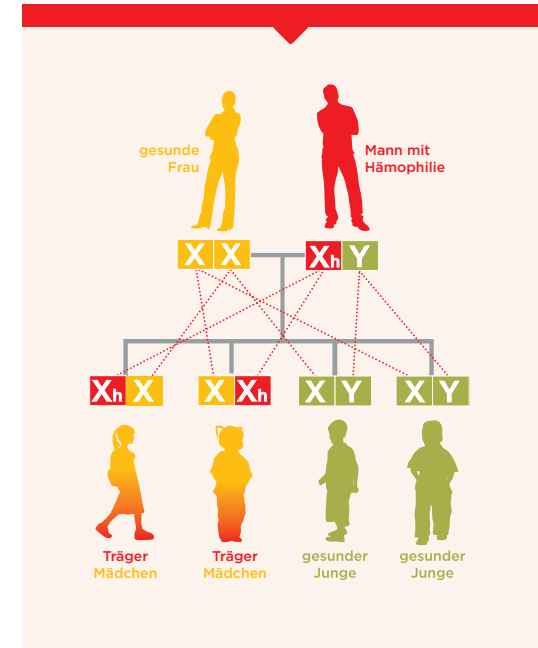
Wie wird Hämophilie vererbt?

Das defekte Gen, welches Hämophilie verursacht, sitzt auf dem X-Chromosom. Da Frauen zwei X-Chromosomen haben, kann der Defekt meist durch das zweite, normale X-Chromosom ausgeglichen werden. Männer haben aber nur ein X-Chromosom und besitzen daher bei einem Defekt keine Ausgleichsmöglichkeit.



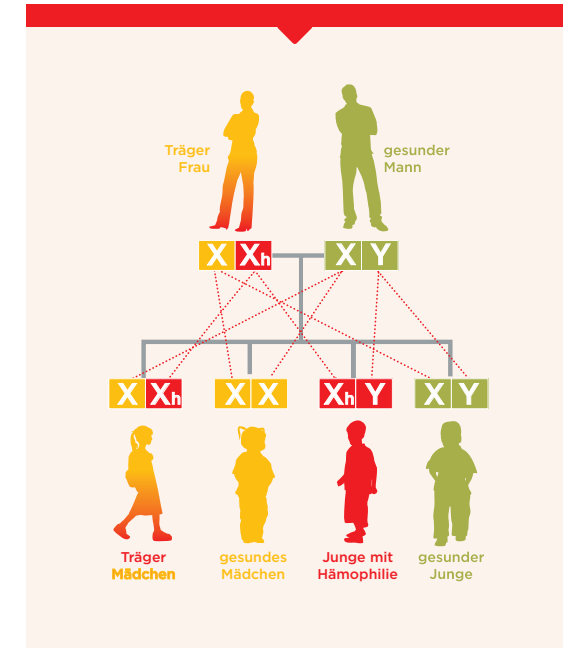
Ausgangssituation:

Der Vater hat ein defektes X-Chromosom und ist hämophil. Die Mutter ist gesund. Die Töchter werden grundsätzlich zu Überträgerinnen, also zu sogenannten Konduktorinnen. Die Söhne werden die Hämophilie nicht erben.



Ausgangssituation:

Die Mutter hat ein defektes X-Chromosom und ist Überträgerin (Konduktorin). Der Vater ist gesund. Mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit werden die Töchter Überträgerinnen sein. Die Söhne werden mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% die Hämophilie erben.



Hämophilie bei Frauen ist sehr selten. Dies liegt daran, dass eine Frau mit Hämophilie in der Regel einen Vater mit Hämophilie und eine Mutter als Überträgerin haben muss. Sie hätte dann eine Wahrscheinlichkeit von 50% zwei defekte X-Chromosomen zu erben. Es gibt einen kleinen Anteil an Überträgerinnen, welche auch Hämophilie haben, in den meisten Fällen aber nur eine milde Form.



Zusammenfassung: Wichtiges zur Hämophilie

- Hämophilie ist eine angeborene Störung der Blutgerinnung. Bei einer Blutung gerinnt das Blut nicht wie bei einem gesunden Menschen. Die Wunde schließt nicht vollständig oder nicht schnell genug.
- Hämophilie wird vererbt, die Erkrankung kann in einer Familie bereits bekannt sein. Sie kann aber auch spontan neu auftreten. Das betrifft ca. 30% der neu diagnostizierten Fälle.
- Es gibt zwei Hauptformen von Hämophilie: Hämophilie A (Faktor-VIII-Mangel, 80% der Fälle) und Hämophilie B (Faktor-IX-Mangel, 20% der Fälle).
- Äußerliche Blutungen wie Schnitte, Schürfungen oder Nasenbluten stellen dabei nicht das Hauptproblem dar. Im Gegensatz dazu sind Blutungen an inneren Organen oder in Gelenken weit weniger einfach zu erkennen und zu behandeln. Mehrere unbehandelte Blutungen in dasselbe Gelenk oder denselben Muskel können zu bleibenden Schäden und Bewegungseinschränkungen führen.
- Die Symptome der Blutungen hängen vom Schweregrad der Erkrankung ab. Man spricht von leichter, mittelschwerer oder schwerer Hämophilie je nach Faktorgehalt im Blut.
- Heute ist die Hämophilie behandelbar und die Lebenserwartung von Blutern normal. Es ist möglich mit Gerinnungspräparaten den fehlenden Faktor zu ersetzen und Blutungen so zu verhindern oder rasch zu stoppen.

Behandlungsmöglichkeiten

Die Ursache der Hämophilie liegt darin, dass einer der Gerinnungsfaktoren FVIII oder FIX zu wenig oder gar nicht vorhanden ist. Deshalb muss Ihr Kind bei der Behandlung den fehlenden Faktor erhalten. Die Behandlung wird heute individuell an die Bedürfnisse jedes Patienten angepasst. Grundsätzlich gibt es zwei verschiedene Behandlungsmöglichkeiten:

Die prophylaktische Behandlung

Bei einer prophylaktischen Behandlung erhält der Patient regelmäßig ein- bis dreimal pro Woche Injektionen mit dem fehlenden Gerinnungsfaktor. Ziel ist es, das Niveau des Faktors hoch genug zu halten, um Blutungen vorzubeugen und die Funktionsfähigkeit der Gelenke zu erhalten. Diese Art von Behandlung wird bei schwerer Hämophilie A und B ab Kindesalter empfohlen: der genaue Zeitpunkt, wann die Prophylaxe aufgenommen werden soll, ist unterschiedlich. Einige Zentren empfehlen den Beginn nach Vollendung des ersten Lebensjahres, wenn das Kind die ersten Gehversuche unternimmt, noch vor der ersten Gelenksblutung. Andere passen den Beginn der prophylaktischen Behandlung individuell an, abhängig von der jeweiligen Blutungsneigung.

Die Bedarfsbehandlung

Bei einer Bedarfsbehandlung wird dem Patienten der Gerinnungsfaktor ausschließlich im Falle einer Blutung injiziert. Es ist wichtig, nach dem Auftreten einer Blutung so schnell wie möglich den Gerinnungsfaktor zu verabreichen. Die Behandlung sollte so lange fortgesetzt werden, wie der behandelnde Arzt sie verordnet hat und bis die Symptome verschwunden sind. Ziel der Bedarfsbehandlung ist es, die Blutung so schnell wie möglich zu stoppen.

Ihr Hämophilie-Zentrum wird die Behandlungsmöglichkeiten mit Ihnen absprechen und an die individuellen Anforderungen Ihres Kindes anpassen.

Die Europäische Vereinigung für Hämophilie und andere Gerinnungsstörungen hat 2009 Behandlungsrichtlinien festgesetzt. Dabei vertreten die erfahrenen Hämophilie-Experten dieser Organisation die Meinung, dass die Prophylaxe die Behandlungsmethode der Wahl sein sollte für Patienten mit schwerer Hämophilie. Damit kann Gelenkschäden langfristig vorgebeugt werden, während sich auch die Lebensqualität der Betroffenen deutlich verbessern lässt.



Heimselfbehandlung

Durch die Eigenbehandlung verbessert sich Ihre Lebensqualität und die Ihres hämophilen Kindes. Ein Ziel der Heimselfbehandlung ist es, dass Sie bzw. später Ihr Kind die Behandlung eigenverantwortlich durchführen.

Die sich daraus ergebende Selbstständigkeit erleichtert Ihnen das Alltagsleben und führt zu mehr Unabhängigkeit.

Die Einhaltung der von Ihrem behandelnden Arzt im Hämophilie-Zentrum festgelegten Behandlung ist zwingend notwendig.

Aufgrund guter Anleitung durch Ihren Arzt oder der Hämophilie-Pflegefachperson lernen Sie sehr schnell, das Faktorpräparat bei der intravenösen Injektion in die Vene zu spritzen. Sie und Ihr Kind werden bestens auf die Heimselfbehandlung vorbereitet, damit Sie in entspannter Umgebung zu Hause mit der erlernten Injektionstechnik umgehen können. Ganz wichtig ist, dass Sie selbst beherzt und überzeugend vorgehen, so dass der kleine Patient Vertrauen gewinnt und ihm die Ängste allmählich genommen werden. Auf diese Weise ist es Ihnen dann auch möglich, neben der regelmäßigen Prophylaxe auch bei plötzlichen Verletzungen zu reagieren.

Eventuell könnte es zwei Punkte in der Heimselfbehandlung geben, die Ihnen anfänglich Probleme bereiten:

1. Die ganz natürliche Angst vor der Nadel, sowohl bei Ihnen als auch bei Ihrem Kind.
2. Das gefühlte „Auf sich alleine gestellt sein“, ohne die vertraute medizinische Hilfe des Zentrums.

Lassen Sie sich nicht entmutigen, da der stete Kontakt zum Hämophilie-Zentrum vor allem während der Anfangsphase der Heimselfbehandlung intensiv gepflegt wird, bis Sie eine gewisse Routine und Sicherheit erreicht haben.

Mit der Zeit werden Sie lernen, Art und Schweregrad der verschiedenen Blutungen besser einzuschätzen und nicht bei den geringsten Anzeichen einer Blutung in Panik zu geraten. Bis zu einem gewissen Grad werden Sie auch einschätzen können, wann eine Blutung behandlungsbedürftig ist. Zum Beispiel gehören „kleine blaue Flecken“ beim hämophilen Kind ebenso zum Alltag wie bei anderen Kindern.

Dennoch gilt:

Bei Verletzungen, Unfall oder Verdacht auf eine Blutung immer sofort Gerinnungsfaktor spritzen! Rufen Sie bei jeder Unsicherheit Ihr Hämophilie-Zentrum an und fragen Sie um Rat.

Injektion von Gerinnungspräparaten

1. Venenpflege vor der Injektion

- Falls möglich, bei jeder Injektion eine andere Vene wählen
- Wenn nötig, Arme mit einem Heizkissen oder im warmen Wasser aufwärmen

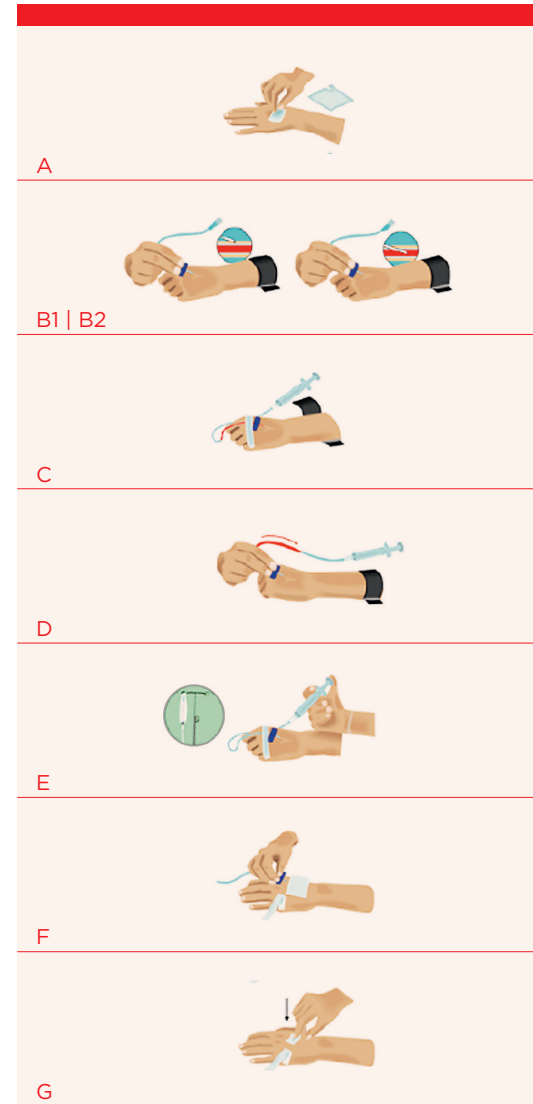
2. Vorbereitung

- Saubere Arbeitsfläche
- Hände waschen und desinfizieren
- Behälter zur Entsorgung von Spritzen/Nadeln vorbereiten
- Tupfer zum Desinfizieren und zum Abdecken bereitstellen
- Faktorpräparat auflösen und bereitlegen



3. Spritzen

- Geeignete Vene suchen
- Arm oder Hand auf Kissen lagern
- Stauschlauch anlegen und anziehen
- Hand einige Male öffnen und schließen
- Einstichstelle wählen und desinfizieren (A)
- Nadel in Richtung des Venenverlaufs halten und in einem Winkel von ca. 20° einstechen (B1/B2)
- Stauschlauch lösen (C)
- Blut bis zum Ende des Infusionsschlauches zurückfließen lassen (D)
- Spritze mit Faktorpräparat ansetzen und langsam injizieren (E)
- Am Schluss evtl. sehr vorsichtig etwas Luft von der Spritze in den Injektionsschlauch applizieren, damit alle Flüssigkeit in die Vene gelangt. Es darf aber auf keinen Fall Luft in die Vene gelangen! (F)
- Die Nadel herausziehen, entsorgen, dann sofort die Einstichstelle mit Tupfern abdecken und mindestens 2 min auf Tupfer drücken (G)



Wichtige Informationen zum Faktorpräparat

- Nach dem Auflösen bei Raumtemperatur (15–25°) sofort verabreichen
- Verfallsdatum beachten
- Faktorpräparat niemals mit anderen Arzneimitteln mischen
- Unklare Reaktionen dokumentieren
- Probleme bei der Verabreichung an das Hämophilie-Zentrum melden
- Im Patiententagebuch (Substitutionskalender) werden die Behandlungen dokumentiert. Ein richtig geführtes Patiententagebuch ist zwingend, da der behandelnde Arzt nur so einen Überblick über den Verlauf der Therapie erlangt und die Heimselbstbehandlung verantworten kann.
- Hämophilie-Ausweise vom Hämophilie-Zentrum im Alltag immer dabei haben

Was tun bei ...?

Achtung: Falls die Blutung mit den unten aufgeführten Maßnahmen nicht stoppt, kontaktieren Sie bitte umgehend Ihr Hämophilie-Zentrum. Die jeweilige Faktordosierung für Ihr Kind entnehmen Sie bitte dem Notfallblatt, welches Ihnen Ihr Hämophilie-Zentrum ausgestellt hat.

Gelenks- oder Muskelblutung

- Sobald als möglich Faktor VIII oder IX venös verabreichen.
- Einen Eisbeutel (z.B. Cold-Pack) in ein Tuch packen und auf das Gelenk oder den Muskel legen.
- Das betroffene Gelenk ruhig stellen und hoch lagern.
- Bei schweren Blutungen und andauernden Schmerzen unbedingt das Hämophilie-Zentrum kontaktieren.

Hämatom (Blauer Fleck, Bluterguss, Prellung)

- Einen Eisbeutel (z.B. Cold-Pack) in ein Tuch verpackt auf die betroffene Stelle legen und ca. 10 Minuten komprimieren.
- Die Größe des Hämatoms mit einem Stift auf der Haut einzeichnen, um festzustellen, ob sich die Blutung vergrößert: Falls der Bluterguss größer wird, Faktor VIII oder IX spritzen und das Hämophilie-Zentrum anrufen.

- Gefährliche Zonen: Hämatom im Gesicht, vor allem um die Augen und im Mund, Hals, Achselhöhle, Innenseite des Unterarms, Gesäßbacke, Leistenbeuge, Kniebeuge und Unterschenkel.

Kopfverletzung

- Bei starker Kopfverletzung sofort Faktor VIII oder IX applizieren und das Hämophilie-Zentrum anrufen.
- Achtung: Kopfverletzungen verlangen eine stationäre Aufnahme in der Klinik. Anzeichen einer Gehirnblutung sind: Kopfschmerzen, Änderung des Verhaltens, vor allem durch Benommenheit, Erbrechen, Sehstörungen und Bewusstseinsverlust.

Kleine oberflächliche Wunden und Schnittverletzungen

- Desinfektion, 10 Minuten mit einer sterilen Kompresse komprimieren, dann einen Verband anlegen.
- Tiefe Wunde: Verabreichung von Faktor VIII oder IX und einen Arzt kontaktieren.

Nasenbluten (Epistaxis)

- Immer aufrecht sitzen bleiben, den Kopf nach vorne geneigt.
- 1x fest die Nase schnäuzen, dann die Nasenhöhle mit einem Wattestäbchen reinigen und

anschließend während 10 Minuten die Nasenflügel fest zuhalten.

- Einen Eisbeutel auf Stirn und Nacken bzw. Hals legen.
- Bei anhaltendem oder wiederholtem Nasenbluten 7 bis 10 Tage ein Tranexamsäure-haltiges Präparat¹ nehmen und eventuell Faktor VIII oder IX verabreichen.
- Nasenhöhlen mit Vaseline pflegen.
- Gefährliche Zone: Blutung im hinteren Nasenteil mit Blutung in die Kehle.

Blutungen im Mund (Zunge, Lippen, Backeninnenseite, Zahnfleisch)

- Mund mit Hexetidin-haltiger Lösung spülen.
- Von Hand die betroffene Stelle während 10 Minuten mit einem Tranexamsäure-getränkten Tupfer komprimieren.
- Eiswürfel lutschen und flüssige oder pürierte Nahrung während einiger Tage verabreichen.
- Bei anhaltender oder wiederholter Blutung 7 bis 10 Tage Tranexamsäure nehmen und eventuell Faktor VIII oder IX injizieren.
- Gefährliche Zone: Zungenblutungen.

Ausfall der Milchzähne

- Auf eine mit Tranexamsäure getränkte Kompresse beißen.
- Flüssige oder pürierte Nahrung während einiger Tage geben.

- Bei anhaltender oder wiederholter Blutung 7 bis 10 Tage Tranexamsäure nehmen und eventuell Faktor VIII oder IX verabreichen.

Zahnextraktion/Zahnarzt-Eingriff

- Hämophilie-Zentrum kontaktieren: Faktor VIII oder IX vor und allenfalls nach der Zahnbehandlung, Tranexamsäure während 7 bis 10 Tagen, Antibiotika auf Verordnung des Arztes bei Gelenksprothesen.

Blut im Urin

- Betruhe und viel Trinken, bei Schmerzen den Arzt konsultieren.
- Faktor VIII oder IX nur injizieren, wenn die Blutung sehr stark ist oder länger andauert. In diesem Fall das Hämophilie-Zentrum kontaktieren.
- Achtung: Auf keinen Fall Tranexamsäure verwenden.

Blut im Erbrochenen oder im Stuhl (schwarz oder rot)

- Faktor VIII oder IX spritzen und den Arzt kontaktieren.

¹Tranexamsäure-haltige Präparate sind rezeptpflichtige Medikamente

Sport und Hämophilie

Körperliche Aktivität besitzt einen sehr hohen Stellenwert für ein gesundes Leben. Sport und Bewegung haben eine umfassende Wirkung nicht nur auf den Körper, sondern auch auf die Seele, weil sie ein positives Lebensgefühl geben. Für Ihr Kind kann die Teilnahme an Spiel, Sport und Spaß ein sehr wichtiger Weg sein, um körperliche, seelische und emotionale Lebensqualität zu genießen.

Heute weiß man, dass Bewegung und Sport speziell bei Hämophilie von sehr großer Bedeutung sind. Denn ausreichende Bewegung fördert die Entwicklung einer starken Muskulatur und stabiler Bänder, was vor Gelenksverletzungen schützen kann. Außerdem erleben Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Hämophilie in der sportlichen Gemeinschaft, dass sie dazugehören und mitwirken können.

Die folgenden Ausführungen geben Ihnen einen Überblick über Dinge, die in Bezug auf Sport besonders zu beachten sind. Sportarten werden in Risikokategorien eingeteilt. Grundsätzlich sollten Sie im ersten Schritt mit dem Behandlungsteam besprechen, welche Sportart für Ihr Kind passend ist.

Entscheidende Voraussetzungen, damit Sport ein Teil der täglichen Aktivitäten Ihres Kindes werden kann:

- Ihr Kind ist körperlich gut vorbereitet.
- Sie haben sich mit dem Behandlungsteam abgestimmt.
- Sie wissen, wie bei einem Blutungsereignis zu handeln ist und verhalten sich im Fall des Falles entsprechend.

Vorbereitung auf sportliche Aktivitäten

Grundsätzlich unterscheiden sich Hämophile in diesem Punkt nicht von Menschen, die keine Hämophilie haben. Sollte die Sportart mit einer großen körperlicher Belastung verbunden sein, ist ein körperlicher Check-up sinnvoll. Gelenkflexibilität, Bänderstabilität, Muskelkraft und die allgemeine körperliche Gesundheit sollten betrachtet werden. So wird abgeklärt, ob die gewählte Sportart zur Förderung und Erhaltung der Gesundheit beiträgt.

Warm-up

Ein Aufwärmtraining von 5 bis 10 Minuten dient der Vorbereitung der Muskulatur. Dazu sollten auch routinemäßige Stretching-Übungen für die Dauer von 5 bis 10 Minuten gehören. Dabei gilt es, gezielte Übungen für die nachher besonders beanspruchten Muskelgruppen durchzuführen.

Cooling-down

Wie das Aufwärmen, so sollte auch das Abkühlen mit einem leichten, routinemäßigen Training einschließlich Stretching ablaufen.

WICHTIG ist, dass Blutungsereignisse **SOFORT** wahrgenommen werden, eine Pause eingelegt wird und der Muskel oder das Gelenk behandelt werden: Faktor substituieren, kühlen, ruhig stellen.

Sportarten und ihre Risiken



- Bogenschießen, Speer- und Diskuswurf
- .Kanu fahren, Rudern, Segeln
- Orientierungslauf
- Schwimmen
- Tischtennis
- Badminton
- Walking
- Curling
- Tanzen
- Golf



- Rollschuh, Inlineskating
- Schlittschuh laufen
- Fahrrad fahren
- Krafttraining
- Windsurfing
- Gymnastik
- Volleyball
- Langlauf
- Joggen
- Tennis



- Kampfsportarten (Ringkampf, Boxen)
- Eishockey, Unihockey
- Klettern
- Ski fahren, Snowboard fahren, Ski springen
- Wasserski, Wasserball
- Reiten
- Squash
- Fußball
- Skateboarden
- Basketball, Handball, Rugby

Nützliche Informationen

Notfallausweis

Der Notfallausweis mit der Beschreibung der Krankheit und Therapie Ihres Kindes gehört jederzeit in die Handtasche oder ins Handgepäck, wenn Sie unterwegs sind. Den Ausweis erhalten Sie in Ihrem Hämophilie-Zentrum.

Travel Guide

Hämophilie-Zentren gibt es auf der ganzen Welt. Fordern Sie dafür einen Travel-Guide von Ihrem zuständigen Behandler an.

Riskante Medikamente

Einige gängige Medikamente wie Schmerzmittel oder fiebersenkende Tabletten können einen Einfluss auf die Blutgerinnung haben. Geben Sie Ihrem Kind aus diesem Grund neue Medikamente nur nach Absprache mit Ihrem Arzt. Dies gilt auch für Tabletten auf pflanzlicher Basis sowie Salben und Cremes.

Selbsthilfegruppen in Deutschland

In Deutschland gibt es zwei Gesellschaften, die Informationen und Beratungsangebote für Hämophilie-Patienten und deren Angehörige bereithalten.

Deutsche Hämophilie-Gesellschaft

Telefon: 040/67 22 970

Fax: 040/67 24 944

E-Mail: dhg@dhg.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e. V.

Telefon: 0224/980 5988

Fax: 0224/980 5987

E-Mail: mail@igh.info

Weitere Informationen

Auf den folgenden Webseiten finden Sie weitere Informationen zum Thema Hämophilie:

www.igh.de

www.dhg.de



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG

Jägerstr. 27
10117 Berlin
www.Takeda.com

Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für eine professionelle und/oder medizinische Beratung dar. Bitte kontaktieren Sie einen HCP, um weitere Informationen zu erhalten.

Autorenkollektiv (Schweizer Pflegende im Bereich Hämophilie)

Elsbeth Kägi, Annette Schneider, Valérie Leclair Rezbach, Linda Guida, Marie-Louise Schönauer, Giacomo Cristiano, Franziska Noger Spiller, Rachel Spycher Elbes, Maria Christine Hänel, Kerstin Scheibner

Für die fachliche Unterstützung danken wir PD Dr. med. Manuela Albisetti

Weitere Informationen unter: www.myHaemophilie.org

