

Persönliche Angaben

Name des Kindes: _____

geboren am: _____

Erkrankung (zutreffendes ankreuzen):

Hämophilie A

Hämophilie B

sonstige Blutgerinnungsstörung

(bitte anführen): _____

Hämophilie-Ausweis vorhanden:

ja

nein

Folgendes Gerinnungspräparat wird benötigt:

Im Notfall sind zu verständigen:

Name: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

Behandelnde/r Ärztin/Arzt
bzw. Behandlungszentrum:

Büro der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft (ÖHG)

Selbsthilfezentrum
Mariahilfer Gürtel 4
A-1060 Wien

Das Büro ist jeden Montag von 10 bis 12 Uhr besetzt.
Außerhalb dieses Zeitraumes können Sie eine Nach-
richt auf dem Anrufbeantworter hinterlassen.

T: +43(1) 59 537 33

F: +43(1) 59 537 33-67

E: office@bluter.at

I: www.bluter.at

M: +43(676)530 3000



Für den Inhalt verantwortlich:

Der Vorstand der ÖHG

Foto:

Copyright © www.flickr.com

Mit freundlicher Unterstützung von

Wyeth



**KINDER MIT
BLUTGERINNUNGSSTÖRUNGEN**

**INFORMATION
FÜR KINDERGÄRTEN
UND SCHULEN**

Sehr geehrte Damen und Herren!

Mit diesem Informationsblatt wollen wir Ihnen ein besseres Verständnis für Kinder und Jugendliche mit Blutgerinnungsstörung (Hämophilie oder Bluterkrankheit) vermitteln. Es soll Ihnen diese Krankheit erklären und über richtiges Verhalten im Alltag informieren. Gerade für ein chronisch krankes Kind ist es sehr wichtig, mit gesunden Kindern in Kontakt zu kommen und rechtzeitig zu lernen, sich ohne Hilfe der schützenden Eltern durchzusetzen.

Das Krankheitsbild

Bei Hämophilen ist die Blutgerinnung gestört. Ein bestimmter Faktor des Blutes ist nicht ausreichend vorhanden, dadurch verzögert sich die Blutgerinnung. Es handelt sich um eine vorwiegend bei der männlichen Bevölkerung vorkommende Erbkrankheit (Hämophilie A bedeutet Faktor-VIII-Mangel, Hämophilie B bedeutet Faktor-IX-Mangel).

MERKE: Bei Blutern fehlt sozusagen der „Klebstoff“ im Blut, der bewirkt, dass das Blut gerinnt und Wunden rasch geschlossen werden.

Bei schwerer Hämophilie (< 1% Faktor-Restaktivität) können spontane Blutungen auftreten. Blutungen in Gelenken und Muskulatur werden als sehr schmerzhaft empfunden. Blutungen in inneren Organen können lebensbedrohlich sein. Jede Blutung hinterlässt Rückstände, die zu Schädigungen von Gelenken und Muskeln führen.

MERKE: Ein Bluter blutet nicht rascher, sondern länger!

Verhalten gegenüber der Krankheit und dem Kind

Hämophilie ist noch nicht heilbar. Mittels Injektionen (intravenöse Verabreichung) kann der fehlende Blutgerinnungsfaktor jedoch zugeführt und der Faktorspiegel im Blut hoch gehalten werden. Damit sollen spontane Blutungen vermieden werden. Auch durch Vorsichtsmaßnahmen und richtiges Verhalten kann die Blutungshäufigkeit reduziert werden. Dass Raufereien, Rempelen und "Haxelstellen" unter Umständen sehr gefährlich werden können, sollten die Betroffenen und die MitschülerInnen wissen. Spontane Blutungen sind allerdings durch eine ausreichende und regelmäßige Behandlung zu vermeiden.

MERKE: Das Kind ist nicht immer „krank“, es sollte nur manchmal etwas vorsichtiger sein!

Ist eine Blutung (äußerlich oder innerlich) aufgetreten, so muss das Kind rasch einer Behandlung zugeführt werden (Faktorgabe, Eis auflegen, Ruhigstellung, Wundversorgung, etc.). Folgeschäden können durch rasche Hilfe minimiert werden. Auch das weitere Fehlen im Unterricht bzw. im Kindergarten kann dadurch verringert werden. Sofern eine Blutung auftritt, oder Veränderungen im Befinden des Kindes (Gangbild, Bewegungseinschränkung etc.), die

durch eine Blutung hervorgerufen sein können, festgestellt werden, müssen die Eltern oder der/die behandelnde Arzt/Ärztin verständigt werden. Das gilt auch bei Sturz oder anderer Gewalteinwirkung auf den Kopf oder den Bauchbereich. Blutungen in diesen Körperteilen sind oft lebensbedrohlich und müssen so schnell als möglich behandelt werden. Sofortmaßnahmen sollten mit den Eltern abgesprochen werden.

Die Teilnahme am Turnunterricht wird von ärztlicher Seite empfohlen, sofern die Verletzungsgefahr gering ist. Gymnastik und Konditionstraining sind besonders wichtig, um möglichen Folgeerkrankungen vorzubeugen.

MERKE: Blaue Flecken (durch Druck- und Stosseinwirkung) treten häufiger auf als bei anderen Kindern.

Die Freizeit des Bluters kann durch Begleitumstände der Erkrankung (z. B. regelmäßige Verabreichung des Blutgerinnungsfaktors) geringfügig eingeschränkt sein. Trotzdem muss das Kind den gleichen Lehrstoff bewältigen, wie jede/r andere SchülerIn. Behandeln Sie es, wo immer es geht, wie alle anderen Schülerinnen und Schüler.

Neben den Eltern und dem behandelnden Arzt bzw. dem medizinischen Behandlungszentrum, steht Ihnen die Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG) jederzeit gerne für Auskünfte zur Verfügung!