ACTIVE A

CHUGAI

Roche

INFORMATIONS-FLYER ÜBER HÄMOPHILIE A

Unterstützung für Betreuungspersonen und Angehörige von Kindern mit Hämophilie A

Alle wichtigen Informationen auf einen Blick

Treten bei Hämophilie A Verletzungen oder Einblutungen auf, sollte schnell gehandelt werden, um eventuelle Folgeschäden z. B. an Gelenken zu vermeiden. Eine gute Vorbereitung ist hier das A und O. In diesem Flyer erfahren Sie, was Hämophilie A ist, was sie für Auswirkungen haben kann und wie Sie am besten in einem Notfall reagieren. Weitere Informationen rund um die Hämophilie und das Leben mit der Erkrankung erhalten Sie auf unserer Webseite **active-a.de.**

Weitere Informationen für Betreuungspersonen zu Hämophilie gibt es auch hier:
dhg.de/nachrichten-und-publikationen/publikationen

Hämophilie A kinderleicht erklärt

Weitere spannende Materialien finden Sie auf:
active-a.de/service

Was ist Hämophilie A?

Hämophilie A ist eine angeborene Blutgerinnungsstörung, bei der der Gerinnungsfaktor VIII zu wenig oder gar nicht gebildet wird. Dadurch gerinnt das Blut langsamer und betroffene Kinder bluten länger als andere Kinder. Auch **kleine Verletzungen** beim Spielen können zu schweren Blutungen führen und bei der schwersten Form der Hämophilie A kann es sogar zu Spontanblutungen kommen.

Besonders Gelenke können bei Hämophilie durch mehrfache Gelenkeinblutungen beschädigt werden. Durch Einblutungen kommt es zu Entzündungen, die das Gelenk angreifen und dauerhafte Schäden verursachen können, was im späteren Leben zu Bewegungseinschränkungen führen kann.

Unbehandelt kann eine Hämophilie **lebensbedrohlich** sein. Doch heutzutage gibt es zahlreiche akute wie auch prophylaktische Behandlungsmöglichkeiten, die betroffenen Kindern ein aktives und nahezu normales Leben ermöglichen.

GUT ZU WISSEN

Spontanblutungen sind Blutungen, die ohne äußere Einflüsse in Organen, Muskeln und Gelenken entstehen.

Alltagstipps für das erste Lebensjahr mit Hämophilie

Gerade bei Neugeborenen und Babys im ersten Lebensjahr muss auf vieles geachtet werden. Hat das Baby auch noch Hämophilie, kommen weitere Herausforderungen hinzu. Dann können kleine Alltags-Hacks weiterhelfen.

- Ein kühlbarer Beißring hilft beim Zahnen
- Spezielle Nasensauger helfen bei einer verstopften Schnupfnase, denn Naseputzen kann Nasenbluten verursachen
- Wadenwickel oder Paracetamol-Zäpfchen können (nach Rücksprache mit Ärzt:in oder Apotheker:innen) Fieber senken
- Informieren Sie eine:n Ärzt:in, falls Durchfall länger als sechs Stunden dauert oder Blut im Stuhl ist
- Knieschoner und Schaumstoffmatten verhindern Verletzungen beim Krabbeln
- Ecken und Kanten können mit Poolnudeln gesichert werden

WEITERE TIPPS

Betreuen Sie ein hämophiles Kleinkind und möchten mehr praktische Hacks für das erste Babyjahr kennenlernen?

Hacks für die Kleinen:
active-a.de/hacks-fuer-die-kleinen

Was sollten Sie mit den Eltern abklären?

Kommt es beim Toben mit anderen Kindern oder spontan zu einer Blutung, ist es wichtig, dass Sie als Betreuungsperson schnell handeln.

Diese Informationen sollten Sie vorab von den Eltern erfragen und mit ihnen besprechen:

- Kontaktdaten der Eltern oder anderer Angehöriger (Private Nummer, Handynummer, Büronummer) sowie des Hämophilie-Zentrums
- Ist das Kind unter Prophylaxe-Therapie oder Bedarfsbehandlung?
- Eckdaten über die Erkrankung des betroffenen Kindes (Hämophilie A, Schweregrad)
- Verhaltensweise im Notfall (Wen kontaktieren Sie zuerst und in welcher Situation sollen Sie einen Krankenwagen rufen?)
- Fachgerechte Lagerung der Medikamente (wenn ja, wo?)
- Wundversorgung bei hämophilen Kindern

IM NOTFALL

Sollte es dazu kommen, dass Sie einen Krankenwagen rufen müssen, informieren Sie die Rettungssanitäter:innen über die Hämophilie A. Manchmal haben Kinder einen Notfallausweis bei sich, den Sie dann vorzeigen können. Es bietet sich an, eine Kopie dieses Ausweises anzufertigen und ihn für alle Erzieher:innen griffbereit abzulegen.

Tipps für die Wundversorgung eines hämophilen Kindes

Kleinere Schnitte, Kratzer oder Blutergüsse stellen – insbesondere wenn das Kind unter einer prophylaktischen Behandlung ist – kein großes Problem dar. Verfahren Sie wie mit anderen Kindern auch. **Aber:** Geben Sie nie Aspirin (Acetylsalicylsäure), da es die Blutgerinnung beeinflusst. Zögern Sie nicht die Eltern um Rat zu bitten.

Bei Nasenbluten: Für 10 – 20 Minuten auf die betroffene Stelle drücken und ein Eispack für 5 Minuten auf die Nasenbrücke legen.

EINE SOFORTIGE MEDIZINISCHE BEHANDLUNG ERFORDERN:

- Stoßverletzungen, die stark schmerzen
- Verletzung am Kopf, am Hals oder den Genitalien
- Muskel- und Gelenkeinblutungen

Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

Chugai Pharma Germany GmbH

Lyoner Straße 15
60528 Frankfurt, Deutschland

www.chugaipharma.de

© 2022