





# (K)EIN **KINDERSPIEL**

Der Familienalltag mit Hämophilie kann für Groß und Klein eine Herausforderung sein. EXTRA:
KINDERBUCH ZU
HÄMOPHILIE A

### NUR KEINE ANGST, MAMA!

Wenn die Sorgen ums Kind überhandnehmen: Tipps, um im Gleichgewicht zu bleiben.

### NICHT ZU HALTEN

Die passenden Freizeitaktivitäten für Kinder mit Hämophilie und großem Bewegungsdrang.



— Zwei Dinge sollten Kinder von ihren Eltern bekommen: Wurzeln und Flügel.

JOHANN WOLFGANG VON GOETHE



S.06



S. 18



S.24



# LIEBE ELTERN, LIEBE KINDER!

Familie ist eine wichtige Stütze im Leben von Menschen mit Hämophilie A. Deswegen widmet sich diese Ausgabe des Active A Magazins ganz diesem Thema. Doch wie läuft so ein Familienleben mit Hämophilie A ab? Einen Einblick bietet der Artikel auf » S. 06.

Kinder sind kleine Wirbelwinde, die kaum zu bändigen sind. Worauf Du bei Freizeitaktivitäten und Schulsport achten solltest und was bei Nasenbluten zu tun ist, erfährst Du auf den » S. 18 und » 22. Keine Angst, Mama – oft machen sich Eltern hämophiler Kinder mehr Gedanken als die Kinder selbst. Das zeigt unser Artikel, in dem eine Mutter und ihr hämophiler Sohn zu Wort kommen » S. 12. Zusätzlich geben wir Tipps, wie Du besser mit der Angst umgehen kannst » S. 14. Wenn Dein Kind erwachsen wird, geht es an die Berufswahl. Wir nennen einige Aspekte, die dabei zu berücksichtigen sind » S. 28.

Für die kleinen Familienmitglieder erklären wir das Thema "Hämophilie" noch einmal in einfachen Worten » S. 24 und am Schluss darf noch ein bisschen gerätselt werden » S. 32.

VIEL SPASS BEIM LESEN!

**DEIN ACTIVE A TEAM** 

# Inhalt



### **LEBEN**

### 06 Familienalltag mit Hämophilie

Ob im Krabbelalter, Kindergarten oder in der Schule: Hämophilie macht das Leben zu einer Herausforderung.

### **FÜHLEN**

### 12 Balanceakt: Überbehüten versus Selbstständigkeit fördern

### 14 Nur keine Angst, Mama

Ständige Sorgen um das hämophile Kind kann Eltern belasten: Mit unseren Tipps stärken Sie das innere Gleichgewicht.

### **RAUSGEHEN**

### 18 Mein Kind ist nicht zu halten

Den Bewegungsdrang in die richtige Bahn lenken: Welche Freizeitaktivitäten eignen sich bei Hämophilie A?

### **WISSEN**

### 22 10 Tipps gegen Nasenbluten

### 24 Was ist Hämofilie?

Die Erkrankung Hämophilie A, ihre Auswirkungen und ihre Therapiemöglichkeiten für Kinder einfach und anschaulich erklärt.

### 28 Groß genug: Einstieg ins Berufsleben

Berufswahl mit Hämophilie A: Worauf solltest Du achten – und muss Dein Chef über Deine Erkrankung Bescheid wissen?

### RÄTSEL

### 32 Rätselspaß

Galaktischer Knobelspaß: viel Spaß beim Lösen und Ausmalen unserer Rätsel und Suchbilder.

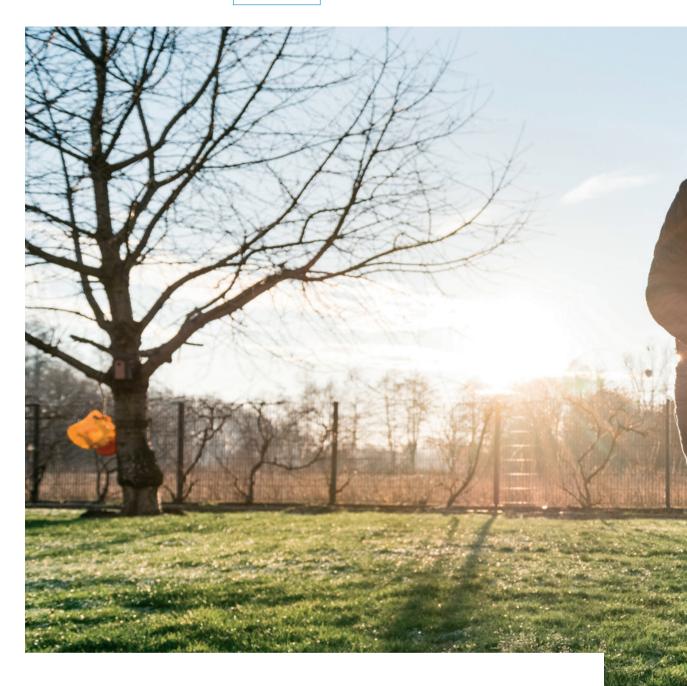
### 35 Impressum



# TIPPS GEGEN NASENBLUTEN







Eine Herausforderung für Groß und Klein:

# Familienalltag mit Hämophilie



Wer sich den Traum von einer Familie erfüllt hat, weiß: Der Alltag mit Kindern kann eine Herausforderung sein – noch dazu, wenn eines davon Hämophilie A hat. Neben den kleinen und großen Problemen gilt es, auch mit der Krankheit und den damit verbundenen Besonderheiten zurechtzukommen.

ie Hämophilie beeinflusst auch den Familienalltag von Anwar und seiner Frau Dilber. Ihr vierjähriger Sohn Shersan leidet an schwerer Hämophilie A, was die beiden ganz schön auf Trab hält. Darüber bloggt Anwar regelmäßig auf der Website von Active A. Um die vielen Termine beim Arzt, Ergo- oder Physiotherapeuten zu bewältigen, haben Anwar und seine Frau beschlossen, in Wechselschicht zu arbeiten: "Wenn ich zur Frühschicht das Haus verlasse, schlafen noch alle. Auf meinem Rückweg hole ich den Kleinen ab. Dann kann meine Frau beruhigt arbeiten gehen. Zurück kommt sie erst um zehn – aber es geht schon."

Je nach Alter und Entwicklungsphase finden sich Eltern immer wieder neu in Situationen, die für die ganze Familie zur Belastungsprobe werden können. Von klein auf bedürfen Kinder mit Hämophilie A besonderer Vorsicht. Schnell kann sich ein Kind beim Krabbeln verletzen. Diese Erfahrung musste auch unsere Bloggerin Tanja machen: "Eines Tages zog sich unser Sohn über »

einige Fliesenfugen. Beim Wickeln bemerkte ich, dass der Hüftknochen etwas dick war. Beim nächsten Nachsehen war die Stelle schon etwas blau und noch dicker. Nach kurzer Rücksprache mit dem Kinderarzt fuhren wir in die Klinik." Das Kind im Laufstall einzuschließen, ist keine Lösung. Hämophile Kleinkinder sollten – genau wie alle anderen Kinder auch – vor Verletzungen geschützt werden, da sie sich noch nicht sicher bewegen. Zusätzlich trägt auch eine regelmäßige medikamentöse Prophylaxe zum Schutz bei. Doch das ist gar nicht so einfach. Um die Gelenkgesundheit Deines Kindes zu erhalten, lohnt es sich regelmäßig mit dem Arzt auch über innovative Therapieoptionen zu sprechen.

#### **SELBST SPRITZEN ODER AB ZUM ARZT?**

Die regelmäßige Verabreichung der Medikamente übernimmt zunächst häufig der Kinderarzt. Das ist mit aufwändigen Fahrten – teilweise mehrmals pro Woche – verbunden. Die meisten Eltern müssen erst lernen, ihre Kinder selbst zu spritzen. Eine Erleichterung kann dabei die Anlage eines Katheters sein. Auch Tanjas Sohn erhielt mit einem Jahr einen Port-Katheter: Nach langem Überlegen ent-

"Ich musste mir erst einmal einen Überblick verschaffen, was ich zu Hause alles benötigte, um den Faktor über den Port zu geben. Aber das funktionierte alles recht zügig. Somit musste ich am Anfang nur noch alle vier Wochen in die Klinik zur Kontrolle. Was für eine Erleichterung."



schied sich auch unser Blogger Anwar, bei seinem Sohn einen Broviac-Katheter legen zu lassen. Doch im Umgang damit ist höchste Sauberkeit gefragt. "Alles sollte so steril wie möglich sein: Die Hände sollten vorher gewaschen werden. Ihr könnt aber auch sterile Einweghandschuhe benutzen. Wenn Ihr krank seid, tragt Ihr am besten einen Mundschutz. Auch die Medikamente müsst Ihr steril aufziehen und dürft die Spritze nicht einfach irgendwo ablegen", erklärt Anwar.

### WAS KOMMT INS KINDERGARTENTÄSCHCHEN?

Sind die Kleinen alt genug für den Kindergarten, sollten die Erzieherinnen und Erzieher gut informiert werden: über die Erkrankung, die Verabreichung der Medikamente und das Verhalten im Notfall. Wann muss das Kind extra gespritzt werden und wann sollten die Eltern kontaktiert werden? Wichtig war Tanja dabei: "Nichts zu verharmlosen, aber alles zu erwähnen. Außerdem wollte ich nicht, dass unser Sohn eine Sonderrolle einnimmt. Er sollte wie die anderen Kinder behandelt werden." Eine gute Aufklärung der Verantwortlichen hilft auch Missverständnissen vorzubeugen. Wenn das Kind beispielsweise häufig ausgeprägte blaue Flecken hat, ist klar: Die Ursache ist die Hämophilie.

Auch Anwar und seine Frau haben genaue Absprachen für den Ernstfall getroffen: "Wir haben die Erzieherinnen gebeten, bei jedem Zwischenfall sowohl einen Krankenwagen als auch uns Eltern dazu zu rufen." Damit das Ehepaar auch keinen Anruf verpasst, liegen »



Mit Mama und Papa die Welt entdecken – Shersan genießt die Zeit auf dem Spielplatz.

# So machst Du Dein Zuhause <u>kindersicher</u>

- ☐ Tische mit abgerundeten Ecken und gepolsterte Stühle nutzen
- ☐ Scharfkantige Möbel und andere Kanten abpolstern
- □ Stolperfallen aus dem Weg räumen
- □ Rutschfeste Teppiche auslegen
- ☐ Türen und Treppen mit Sicherheitsgittern versehen

die Handys der beiden stets griffbereit. Generell sollten Eltern abklären, ob im Kindergarten genügend Personal vorhanden ist, um das hämophile Kind besser im Blick zu behalten. In manchen Fällen kann eine Integrationskraft als zusätzliche Unterstützung eine Lösung sein. Natürlich ist auch die Lagerung der Medikamente, sofern diese gekühlt werden müssen, zu klären.

### GUT IN DIE KLASSENGEMEINSCHAFT INTEGRIEREN

In der Schule empfiehlt es sich ebenfalls, möglichst offen mit der Hämophilie umzugehen. Lehrer und Mitschüler sollten gut über die Erkrankung Bescheid wissen: Wo darf das Kind mitmachen, was ist im Fall einer Blutung zu tun und wer wird im Ernstfall benachrichtigt? Das trägt dazu bei, dass auch Kinder mit Hämophilie A zu einem akzeptierten Teil der Klassengemeinschaft werden. Wenn Klassenfahrten oder andere Unternehmungen anstehen, stellt sich vielen Eltern die Frage, ob ihr Kind mitfahren darf. Tanja hat dafür folgende Lösung gefunden: "Vorher informiere ich die Lehrer kurz über die Behandlung meines Sohnes: Wann und wie muss er sich spritzen, wie müssen sie mit dem Faktor umgehen und wo befindet sich Faktor für eine zusätzliche Medikamentengabe. Ich gebe auch mehr Telefonnummern mit als andere Eltern, damit jemand von der Familie erreicht werden kann."

Allerdings gibt es heute auch Behandlungsmöglichkeiten, bei denen das Medikament seltener gespritzt werden muss. Deshalb stellen auch einwöchige Klassenfahrten oft kein großes Problem mehr dar. Trotzdem sollten vorsichtshalber Medikamente für eine akute Blutung eingepackt werden.



Kinder möchten die Welt
erkunden, ob Übernachtungen
bei Freunden, ein Ausflug
auf den Spielplatz oder Sport.
Auch Kinder mit Hämophilie A
können aktiv am Leben
teilnehmen.

Voraussetzung dafür ist neben einer gut eingestellten Prophylaxe-Therapie auch die richtige Planung. Tanja organisiert das so: "Je nach Veranstaltung schauen wir, ob wir den Spritzentag auf diesen Tag verlegen, damit mein Sohn gut geschützt ist. Er soll auch auf jeden Fall sein Handy dabei haben

und sich zwischendurch kurz per WhatsApp melden, ob alles ok ist. Zu Übernachtungen bei Freunden nimmt er seinen Faktor mit. Inzwi-



Ein richtiges Energiebündel: Shersan liebt es, ausgelassen zu toben.

schen ist es für ihn so, wie wenn er seine Zahnbürste einpackt. Außerdem rufe ich die Eltern vorher kurz an und sage ihnen, dass sie sich auch im Notfall nachts bei mir melden dürfen."

### HÄMOPHILIE IM FOKUS DER AUFMERKSAMKEIT

Hat ein Kind Hämophilie A, wird die Erkrankung zum ständigen Begleiter für alle Familienmitglieder. Häufig fokussiert sich die Aufmerksamkeit der Eltern ganz auf das Kind mit Hämophilie A. Sind noch Geschwister vorhanden, gilt es, diese ebenfalls zu integrieren: Was hat es mit der Erkrankung auf sich? Wie müssen wir bei einer Blutung vorgehen? Nur so können sie verstehen, was vor sich geht. Jedem Kind genügend Aufmerksamkeit zu schenken, erfordert viel Fingerspitzengefühl.



Wie das Beispiel von Anwar und Dilber zeigt, richten einige Eltern ihr komplettes Leben danach aus, um rund um die Uhr für das betroffene Kind da sein zu können. Trotzdem gilt: Wer sich bewusst Auszeiten schafft, die nur mit dem Partner verbracht werden, kann wertvolle Energie auftanken. Vielleicht ist es möglich, das Kind für einige Stunden bei den Großeltern oder einer anderen Vertrauensperson unterzubringen. «

# CHECKLISTE FÜR KINDERGARTEN / SCHULE:

- ☐ Erzieher/Lehrer über die Hämophilie A informieren
- ☐ Informationsmaterial bei den Selbsthilfegruppen organisieren (z. B. bei der IGH und DHG)
- Verhalten für den Notfall besprechen: Wann müssen die Eltern kontaktiert werden?
- ☐ Hämophilie-Medikamente für den Notfall hinterlegen
- Gegebenenfalls Kühlung der Medikamente organisieren
- ☐ Über die Anwendung der Medikamente informieren
- □ Telefonnummer des Hämophilie-Zentrums und weitere Telefonnummern für den Notfall hinterlegen
- ☐ Kopie des Notfallausweises hinterlegen

"Zwei Dinge sollen Kinder von ihren Eltern bekommen: Wurzeln und Flügel." – so sinnierte schon Johann Wolfgang von Goethe. Dieser Balanceakt gestaltet sich für Eltern von Kindern mit Hämophilie noch ein bisschen schwieriger. Denn sie bedürfen besonderen Schutzes und gleichzeitig der Möglichkeit, sich frei entfalten zu können.

berfürsorglichkeit und Ängstlichkeit auf dem Spielplatzdas kenne ich gut. Mein Sohn Jonas hat Hämophilie, seine Zwillingsschwester Nina nicht. In Jonas' ersten Lebensjahren musste ich sehr damit kämpfen, die Sorgen nicht überhandnehmen zu lassen. "Nein" und "Lass das" waren Worte, die Jonas anfangs häufig zu hören bekam. Ich hatte einfach unglaublich viel Angst, dass etwas passieren könnte. Deshalb war ich sehr erleichtert, als wir mit der Prophylaxe-Therapie begonnen haben. Danach habe ich einiges lockerer gesehen, weil ich wusste, wie ich im Notfall reagieren kann. Obwohl ich immer mehr Angst um Jonas hatte als um seine Schwester, habe ich versucht, mir nichts anmerken zu lassen. Da die beiden Zwillinge sind, wollten sie immer alles zur gleichen Zeit ausprobieren – und das durften sie auch. Verboten habe ich Jonas nie etwas. Es galten jedoch Spielregeln für bestimmte Aktivitäten. So habe ich ihm sehr früh beigebracht, dass er beim Radfahren Schutzkleidung tragen muss – also einen Helm, und beim Skaten auch noch Knie-, Ellenbogen- und Handschoner.

— Anfangs musste ich sehr gegen meine Angst ankämpfen, aber dann habe ich es lockerer gesehen.





TANJA ist Mutter von Zwillingen, von denen einer Hämophilie A hat. Ihr Motto lautet "Nur nichts verbieten, sonst machen sie es heimlich."

Es war uns sehr wichtig, dass Jonas möglichst früh wusste, was es mit seiner Hämophilie auf sich hat und wie er damit umgehen kann. Das Spritzen der Medikamente hat er bereits im Alter von acht Jahren bei einer Kinderfreizeit gelernt. Von da an hat er sich selbst gespritzt, auch wenn es vor der Schule manchmal stressig war. Beruhigend für mich war auch, dass er wusste, wo sein Medikament hinterlegt war: bei der Oma, bei uns zu Hause, im Kindergarten bzw. in der Schule. Außerdem weiß er, dass er mich jederzeit auf dem Handy erreichen kann. Seine Freunde wissen ebenfalls, was sie im Notfall tun müssen, und haben meine Handynummer. Aktuell ist Jonas in der Pubertät und versucht immer wieder, seine Grenzen auszutesten. Er geht zum Beispiel fast jeden Tag in die Eishalle.

Geholfen hat mir vor allem der Austausch mit Eltern anderer hämophiler Kinder. Besonders der Rat meiner Großmutter, die selbst zwei Söhne mit Hämophilie hatte, hat mir viel gegeben. Sie hat immer gesagt: "Verbiete nichts, aber sei immer dabei, sonst versucht er es heimlich." »

 $\mathbf{M}$ 

eine Eltern waren zwar immer fürsorglich, aber sie haben mich auch viel machen lassen. Ich durfte an den gleichen

Aktivitäten teilnehmen wie meine Schwester und Freunde – mit der richtigen Schutzausrüstung. Bis auf wenige Ausnahmen war ich bei allem dabei. Warum Fußballspielen so gefährlich sein sollte, habe ich damals nicht verstanden. Ich fand es einfach schade, dass alle zum Training gingen, aber inzwischen ist es mir egal. Auch Eishockeyspielen und Kartfahren haben mir meine Eltern nicht erlaubt. Beim Eishockey geht es ja hart her und Kartfahren habe ich einmal ausprobiert und mich dabei verletzt. Dann durfte ich das nie wieder.

Meiner Meinung nach sollten Eltern von Kindern mit Hämophilie diese nicht einengen, sondern ihnen auch etwas erlauben. Zum Glück musste ich nie um Eigenständigkeit kämpfen. Wenn ich mir gute Argumente überlegte und Schutzkleidung trug, durfte ich fast alles machen. Am Anfang waren meine Eltern auch vom Eislaufen nicht so begeistert und sind immer mitgekommen. Außerdem musste ich einen Helm anziehen. Jetzt gehe ich zwei- bis dreimal pro Woche in die Eishalle. Auch meine Freunde haben früher manchmal überreagiert, wenn ich mich nur ganz leicht verletzt habe. In der Grundschule war es mir peinlich, dass meine Mutter immer zum ersten Treffen bei neuen Freunden mitkam. Sie hinterließ stets allen Eltern ihre Kontaktdaten, damit sie im Notfall erreichbar war. Das war mir unangenehm. Doch im Großen und Ganzen fand ich alles gut, wie es war.

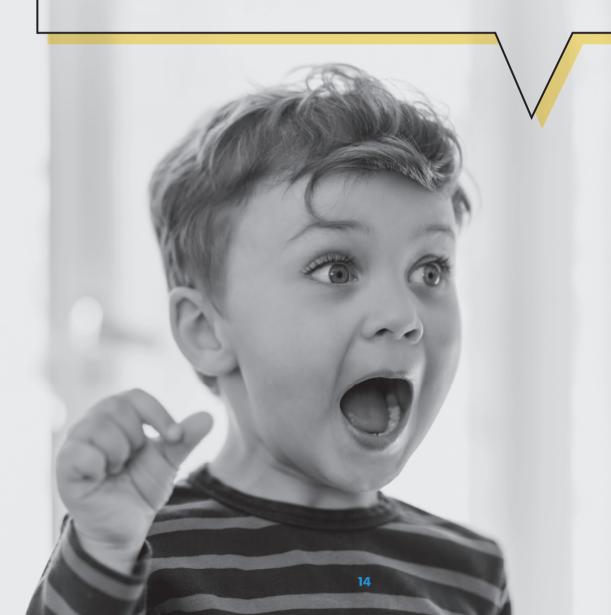
Ich durfte immer das
 Gleiche machen wie meine
 Schwester oder meine
 Freunde.

Tanjas Sohn **JONAS**ist 15 Jahre alt, hat
schwere Hämophilie
A und wohnt in der
Nähe von Stuttgart. In
seiner Freizeit geht er
leidenschaftlich gerne
zum Eislaufen und
Fechten.



Die Sicht des 15-jährigen **Sohns** –

# NUR KEINE ANGST, MAMA



Eltern liegt das Wohl ihrer Kleinen am Herzen. Deshalb setzen die meisten alles daran, ihr Kind vor Schmerzen und negativen Erfahrungen zu beschützen. Hat ein Kind überdies eine chronische Krankheit wie Hämophilie A, können die Sorgen überhandnehmen. Doch soweit muss es nicht kommen.

ielleicht hast Du es selbst schon erlebt: Deine Gedanken kreisen ständig um Dein Hämophiliekrankes Kind und wie Du die Situation bewältigen kannst. Es beginnt bereits im Babyalter, sobald die Kleinkinder anfangen zu laufen: Dann steigt das Risiko, dass die Kleinen sich stoßen, umfallen oder einfach so verletzen. Möglicherweise befürchtest Du auch, dass Du die verordnete Therapie nicht sachgerecht anwendest. Sobald Dein Kind alt genug ist, um allein das Haus zu verlassen, steigt die Sorge, dass etwas passieren könnte. Du lässt Dir zwar nichts anmerken, doch es belastet Dich, weshalb Du im Umgang mit Deinem Partner öfters gereizt reagierst. Auch die anderen Familienmitglieder bekommen das zu spüren. So entstehen schnell kleine und größere Reibereien als ob der Alltag nicht schon herausfordernd genug wäre.

### DER ALLTAG KOSTET KRAFT UND NERVEN

Fühlst auch Du Dich manchmal ein bisschen überfordert? Dann geht es Dir wie vielen anderen Eltern hämophiler Kinder. Die Erkrankung kann Dich ganz schön aus dem Gleichgewicht



Wenn die Fürsorge überhandnimmt, kommt die Vertrautheit zu kurz.

JESPER JUUL, FAMILIENTHERAPEUT

bringen. Hat ein Kind Hämophilie, erfordert das von Dir als Elternteil hohen Einsatz. Es gilt, regelmäßige Arzttermine einzuhalten, Medikamente zu verabreichen und darauf zu achten, dass der kleine Weltentdecker keine waghalsigen Stürze macht. Das nagt am Nervenkostüm, beschwert vielleicht sogar die Beziehung zwischen Dir und Deinem Partner, denn einer muss sich immer kümmern. Häufig nehmen die Eltern chronisch kranker Kinder einen anpackenden und optimistischen Part ein – nach dem Motto: "Wir schaffen das schon!" Dieser große Einsatz kann viel Kraft kosten.

Lass Dich davon nicht unterkriegen: Es gibt verschiedene Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen und ein erfülltes Familienleben zu führen. Mehr Sicherheit gewinnst Du auch, wenn Du Dich regelmäßig über die aktuellen Therapiemöglichkeiten und den neuesten Stand der Forschung informierst. »

#### **DER ANGST INS AUGE BLICKEN**

Ängste können ins Unermessliche wachsen, wenn wir mögliche Gefahrensituationen immer wieder in Gedanken durchspielen. Ängste einfach zu ignorieren, hilft allerdings auch nicht. Deshalb kann ein erster Schritt sein, sich klarzumachen: Was kann schlimmstenfalls passieren? Ein weiterer Schritt wäre, sich zu informieren. was im Ernstfall zu tun ist. Mach Dir bewusst, dass Hämophilie A gut zu behandeln ist. Mit einer gut eingestellten und regelmäßig angewandten Prophylaxe-Therapie kannst Du beruhigt sein. Lege Dir außerdem zusammen mit dem Hämophilie-Behandler einen Notfallplan zurecht: So weißt Du genau, was Du tun kannst, falls es zu einer Verletzung kommt und fühlst Dich der Situation nicht ausgeliefert.

### **DEM KIND ETWAS ZUTRAUEN**

Dein Kind fernab aller Risiken großzuziehen, ist nicht möglich. Es kommt der Tag, an dem es lernen möchte, Rad zu fahren oder sich mit anderen Kindern für den Spielplatz verabredet. Du kannst es nicht vor allem bewahren. Da hilft nur eines: Glaub an Dein Kind und die Dinge, die Du ihm mitgegeben hast. Vertrau darauf, dass es von Dir gelernt hat, sich möglichst gut zu schützen und keine Risiken einzugehen. Auch der Familientherapeut Jesper Juul rät Eltern chronisch kranker Kinder, ihrem Kind schrittweise Eigenverantwortung im Umgang mit seiner Krankheit zuzutrauen.

#### **IN BALANCE BLEIBEN**

Das Wohlbefinden Deines Kindes steht an erster Stelle? Trotzdem solltest Du nicht vergessen, Dich um Deine Bedürfnisse zu kümmern. Schaff Dir kleine Auszeiten, in denen Du neue Energie tanken kannst. Sei es beim Lesen, Sport oder bei einer Tasse Kaffee in Deinem Lieblingscafé. Jeder hat seine eigenen Kraftquellen, die ihm guttun.

Auch wenn die Aufgabe, ein hämophiles Kind großzuziehen, verbindet: Die Krankheit kann für eine Partnerschaft zur Belastungsprobe werden. Deshalb sollten sich Paare bewusst Freiräume schaffen, sich Zeit füreinander nehmen und gemeinsame Aktivitäten und In-

# GOOD TO KNOW <u>Tipps für Dein inneres</u> Gleichgewicht

- □ Nimm Dir ganz bewusst Zeit für Dich.
- ☐ Finde Deine Kraftquellen: Musikhören, ein Waldspaziergang, Dein Hobby.
- ☐ Geh aus und pflege Kontakte außerhalb der Familie.
- □ Schaffe Dir Freiräume, die nur Dir gehören.
- ☐ Setze bewusst Grenzen, wenn Du Dich überfordert fühlst.

teressen pflegen. Es ist auch wichtig, offen mit Deinem Partner darüber zu sprechen, wenn Dir mal alles zu viel wird. Und es tut gut zu wissen: Da ist jemand, auf den ich mich verlassen kann.

### **VERBÜNDETE SUCHEN**

Viele Eltern, die ein Kind mit Hämophilie haben, fühlen sich unverstanden. Eltern gesunder Kinder können ihre Ängste und Sorgen häufig nicht nachvollziehen. In diesem Fall kann es helfen, sich mit Menschen auszutauschen, die in der gleichen Situation sind. Den Kontakt findest Du über Hämophilie-Selbsthilfegruppen. Mit anderen Betroffenen kannst Du Dich über die verschiedenen Therapien und Eure Erfahrungen austauschen.

Darüber hinaus kann es Dir helfen, Dir ein Netzwerk im Familien- und Freundeskreis zu schaffen, das Dir im Notfall zur Seite steht. So erhältst Du Unterstützung, wenn Du trotz hohen Einsatzwillens und guter Organisation am Rande Deiner Kapazitäten bist. Außerdem hilft es, offen mit der Erkrankung und den damit verbundenen Herausforderungen umzugehen. «



SOZIAL

Gemeinsam seid Ihr stark: Pflege Kontakte zu Gleichgesinnten.

### TIPPS FÜR ELTERN HÄMOPHILER KINDER:

Die Deutsche Gesellschaft für Hämophilie gibt auf ihrer Webseite Auskunft über Regionalgruppen und -veranstaltungen. 🔼 www.dhg.de

Das Forum REHAkids richtet sich an Eltern besonderer

Auch bei Veranstaltungen des Patientenverbands Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH e.V.) hast Du die Möglichkeit, mit anderen Angehörigen und Betroffenen ins Gespräch zu kommen. 🔀 www.igh.info

### Reha-Maßnahmen

Die Informationsseite gibt nach Indikationen sortiert Auskunft über geeignete Reha-Kliniken in Deutschland.

### Soziale Leistungen

Finde heraus, ob Du oder Dein Kind Anspruch auf bestimmte Leistungen und Maßnahmen haben.

www.ihre-sozialleistungen.de

### **Buchtipp**

Jesper Juul: Unser Kind ist chronisch krank. Kraftquellen für die ganze Familie. Beltz, 2014





# Mein Kind IST NICHT zu halten

inder haben in der Regel von Natur aus einen Bewegungsdrang. Sie wollen nicht still sitzen, sondern die Welt erkunden. Dabei haben sie oft eine erstaunliche Ausdauer und Energie – auch wenn sie Hämophilie A haben. Vielen Eltern hämophiler Kinder fällt es anfangs nicht leicht, die richtige Balance zu finden zwischen dem besonders starken Bedürfnis, ihr Kind zu beschützen und ihm den nötigen Freiraum zu geben. Bei einer Erkrankung wie Hämophilie A liegt es nahe, dass Eltern ängstlicher in Bezug auf Verletzungen sind als bei Kindern mit einer intakten Blutgerinnung.

### Kinder wollen sich bewegen – auch mit Hämophilie A

Kinder wollen hüpfen, toben und klettern. Das ist wichtig und förderlich für die Entwicklung. Als Elternteil steht man neben dem Klettergerüst, passt auf, fängt auf und sagt auch mal "Nein". Bei Kindern mit einer erhöhten Blutungsneigung gilt es, für genügend Sicherheit zu sorgen und gleichzeitig den Spaß an der Bewegung zu fördern. Zu viele Einschränkungen

Auch mit Hämophilie A wollen sich Kinder austoben. und Verbote können ein Kind verunsichern und es ihm erschweren, ein gesundes Selbstbewusstsein und Körpergefühl zu entwickeln. Gerade in den ersten Lebensjahren lernen Kinder enorm viel und machen körperlich-motorisch große Fortschritte.

### Radfahren lernen ohne Ängste

Allein Radfahren zu können ist ein besonderer Meilenstein in der Kindheit. Meist dauert es eine Weile, bis Koordination und Gleichgewicht des Kindes ausreichend trainiert sind. Eltern können diese Lernprozesse spielerisch unterstützen. Da beim Radfahren eine Verletzungsgefahr besteht, sollte die Kleidung des Kindes so gewählt werden, dass sie einen möglichst guten Schutz bietet. Einen Helm beim Fahrradfahren zu tragen, sollte selbstverständlich für das Kind sein. Lange Kleidung aus festem Material kann Hautverletzungen bei Stürzen abmildern. In der Lernphase, und wenn das Kind noch unsicher fährt, sind Knie-, Handgelenkund Ellenbogenprotektoren ratsam. Da Unfälle vor allem passieren, wenn die Konzentration nachlässt, sollten auch beim Fahrradfahren Pausen eingelegt werden. »

### Schulsport - mein Kind gehört dazu

Die Teilnahme am Schulsport trägt zum Gemeinschaftsgefühl der Kinder einer Schulklasse bei und fördert das soziale Miteinander. Schwierig ist jedoch, dass sich die meisten Lehrerinnen und Lehrer nicht mit dem Krankheitsbild Hämophilie A auskennen. Eine umfassende Aufklärung der Aufsichtspersonen ist eine wichtige Voraussetzung für die Teilnahme am Schulsport.

Helm und Protektoren sorgen für zusätzlichen Schutz beim Radfahren.



Sportarten mit
geringem Blutungsrisiko sind: Badminton,
Gleichgewichts- und
Dehnübungen, Tanzen
und Schwimmen.

Die regelmäßigen,
kontrollierten Bewegungen beim Radfahren
eignen sich gut als
Ausdauertraining und
fördern den Aufbau der
Beinmuskulatur.

Hilfreich ist es auch, wenn Eltern und Lehrkräfte gemeinsam überlegen, bei welchen Übungen und Spielen ein möglichst geringes Verletzungsrisiko für das Kind besteht. Gleichzeitig sollte besprochen werden, auf welche Bewegungsabläufe ein Kind mit Hämophilie A lieber verzichten sollte. In dieser Zeit kann es vielleicht dem Sportlehrer assistieren oder in der Rolle des Schiedsrichters dabei sein. Mannschaftssportarten sind häufiger mit Zusammenstößen und Stürzen verbunden als beispielsweise Übungen, die jedes Kind allein ausführt.

### Aktiv und gut geschützt – sportliche Freizeitaktivitäten

Auch in der Freizeit sollte der kindliche Bewegungsdrang in einem vernünftigen Maß gefördert, aber auch gelenkt werden. So kann das Kind lernen zu unterscheiden, welche sportlichen Aktivitäten geeignet sind und bei welchen ein erhöhtes Blutungsrisiko besteht. Die bei vielen Kindern beliebten Long- und Hoverboards erfordern einen guten Gleichgewichtssinn. Zusammen mit einer trainierten Koordination trägt ein stabiles Gleichgewicht dazu bei, Unfälle zu vermeiden. Egal ob Skate-, Long- oder Hoverboard, auch hier sollten Helm und Protektoren stets mit dabei sein. Gleichzeitig schützt eine starke Muskulatur die Gelenke. Sport und Bewegung sollen Spaß machen und zu den Interessen des Kindes passen – gut geschützt ist vieles möglich. Die beste Unterstützung ist eine geeignete Prophylaxe-Therapie. «



#### Gut geschützt für ein unbeschwertes Familienleben.

# <u>Die passende Therapie für</u> <u>einen aktiven Alltag</u>

Eine regelmäßig angewendete Dauertherapie (Prophylaxe) dient als sichere Basis für eine aktive Kindheit. Die Prophylaxe-Therapie hat zum Ziel, die Blutgerinnung langfristig zu fördern, sodass es möglichst zu keinen Blutungen kommt und die Gelenke gut geschützt sind. Je nach Präparat sind dafür unterschiedlich häufig Injektionen nötig. Moderne Medikamente werden vom Körper langsamer abgebaut, sodass der Zeitabstand zwischen den Spritzen größer ist – für ein möglichst sorgenfreies Toben und Spielen.

Mehr Informationen zu innovativen Therapien bei Hämophilie A sind meist auf Nachfrage beim behandelnden Arzt erhältlich.

# 10 TIPPS GEGEN NASENBLUTEN

Nasenbluten – lästig, aber meist harmlos. Manchmal reicht schon eine strapazierte oder sehr trockene Nasenschleimhaut aus, damit die Nase blutet. Durch die erhöhte Blutungsneigung können Menschen mit Hämophilie A besonders leicht Nasenbluten bekommen. Auch wenn es manchmal erschreckend aussehen kann, verliert man dabei in der Regel nur wenige Milliliter Blut.

### **Warum** blutet die Nase?

Aufgabe der Nase ist es, Atemluft aufzuwärmen und anzufeuchten. Dafür befinden sich in der Nasenschleimhaut viele feine Blutgefäße. Diese reagieren empfindlich auf Reizungen, wie häufiges Naseputzen, trockene Luft und Nasenspray bei Schnupfen oder Allergien. Reißen die kleinen Gefäße. kommt es zu Nasenbluten.

### Nasenbluten richtig behandeln

Meist lässt s<mark>ich Nasenbluten zu Hause</mark> behandeln. Neben Medikam<mark>enten zur Behandlung von akut</mark>en Blutungen gibt es auch hilfreiche nicht-medikamentöse Maßnahmen. Die Tipps sind einfach umzusetzen und eignen sich für zu Hause und unterwegs. Denke aber daran: Wenn die Blutung länger anhält, sehr stark ist oder schnell wieder auftritt, ist ein Arztbesuch angebracht. Vielleicht ist es nötig, Deine Hämophilie-Medikamente anzupassen, um Blutungen noch besser vorzubeugen. Befrage Deinen Behandler auch zu innovativen Therapiemöglichkeiten bei Hämophilie A.

# Aufrecht hinsetzen oder stehen und den Kopf nach vorne neigen

1.

Leg Dich nicht hin: Durch die aufrechte Körperhaltung sinkt der Blutdruck im Kopf. Besonders wichtig ist es, den Kopf nach vorne zu beugen. So kann kein Blut über den Rachen in den Magen fließen, was zu Übelkeit und Erbrechen führen kann.

### Kalten Waschlappen oder ein Kühl-Pack in den Nacken legen

3

Einen Waschlappen unter kaltes Wasser halten, auswringen und in den Nacken legen: Die Kälte ist angenehm und kann dafür sorgen, dass sich die Blutgefäße etwas zusammenziehen und die Blutung schwächer wird. Ein Kühlpack aus dem Gefrierfach ist zu kalt, um es direkt auf die Haut zu legen. Wickle es daher immer erst in ein Handtuch ein.

### Blutungsdauer messen

5

Wie lange das Nasenbluten anhält, ist eine wichtige Information für Deinen Hämophilie-Behandler. Und durch das Stoppen der Zeit hast Du einen guten Überblick. Blutet die Nase auch nach 15 bis 20 Minuten noch, solltest Du Dich an Deinen Arzt wenden.

## Hält das Nasenbluten länger an oder kommt es schnell wieder – ab zum Arzt

Tritt das Nasenbluten mehrmals am Tag oder an mehreren Tagen innerhalb einer Woche auf, sollte ein Arzt einen Blick in Deine Nase werfen. Das gilt auch für besonders starkes Nasenbluten, beispielsweise aus beiden Nasenlöchern, oder wenn es länger als 15 Minuten anhält.

### Abschwellendes Nasenspray

9

Abschwellende Nasensprays können bei Erkältungen und Allergien eine große Erleichterung sein. Doch auf Dauer trocknen sie die Nasenschleimhaut aus. Sie sorgen dafür, dass sich die Blutgefäße zusammenziehen, wodurch die Schleimhaut abschwillt und Du besser Luft bekommst. Aufgrund der zusammenziehenden Wirkung können sie auch kurzfristig bei Nasenbluten helfen. Achte aber darauf, diese Nasensprays nur wenige Tage hintereinander zu benutzen.

# Nasenflügel für einige Minuten zusammendrücken

Drücke die Nasenflügel mit den Fingern für etwa 10 Minuten zusammen und atme in dieser Zeit ruhig durch den Mund. Durch das Zusammendrücken dichtest Du die verletzten Blutgefäße ab, bis der Körper sie wieder verschlossen hat.

# Blut ausspucken und nicht schlucker

Falls Du Blut in den Mund bekommst: Keine Sorge, dass ist nicht schlimm – spucke es aus und schlucke es nicht hinunter.

# 6 Blutdruck messen

Hat das Nasenbluten aufgehört, solltest Du noch etwa eine halbe Stunde auf mögliche Kreislaufbeschwerden achten. Um Blutdruckveränderungen frühzeitig zu erkennen, solltest Du den Blutdruck messen. Liegt er bei etwa 120 zu 80 mmHg ist alles im grünen Bereich.

# Nicht schnäuzen

Durch Naseputzen kann es erneut anfangen zu bluten – deshalb herrscht für etwa eine Woche Schnäuzverbot! Wenn es sich gar nicht vermeiden lässt, halte ein Nasenloch zu und atme durch das andere vorsichtig und sanft in ein Taschentuch aus.

# 10. Nasenpflege zur Nachsorge

Auch die Nase möchte gepflegt werden! Für eine trockene Nasenschleimhaut gibt es verschiedene Nasensalben und befeuchtende Nasensprays, beispielsweise mit Meersalz und pflegenden Wirkstoffen. So lässt sich die Heilung der Nasenschleimhaut fördern und weiterem Nasenbluten vorbeugen.



Hämophilie – ein schweres Wort. Es kommt aus dem Griechischen und bedeutet so viel wie "Blutungsneigung". Bei Menschen mit Hämophilie gerinnt das Blut langsamer: Sie bluten **länger**, da es eine Weile dauert, bis sich nach einer Verletzung eine feste Kruste auf der Wunde bildet. Zusätzlich bluten sie auch **häufiger** und **schneller** – daher der Name "Blutungsneigung".



### Wieso sind fast nur Jungen betroffen?

Bei Hämophilie liegt eine Mutation auf dem X-Chromosom vor. Mutationen sind Veränderungen im Erbgut. Das Erbgut enthält alle Informationen über Dich, zum Beispiel wie groß Du wirst, welche Augenfarbe Du hast und ob Du männlich oder weiblich bist. Mädchen haben normalerweise zwei X-Chromosomen und Jungen ein X- und ein Y-Chromosom.

Wenn eine Veränderung auf einem X-Chromosom vorliegt, dann haben Mädchen noch ein zweites X-Chromosom, um diese Veränderung im Erbgut auszugleichen. Bei Jungen ist das Y-Chromosom dazu nicht in der Lage und deswegen sind sie, wenn das Gen für den Faktor VIII auf dem X-Chromosom eine Mutation aufweist, von Hämophilie betroffen.



### Welche Arten von Hämophilie gibt es?

Es gibt verschiedene Arten von Hämophilie. Die bekanntesten sind Hämophilie A und B. Weltweit leben etwa 185.000 Menschen mit Hämophilie. In Deutschland sind es ungefähr 4.500 Menschen. Die meisten (etwa 85 Prozent) haben eine Hämophilie A und nur wenige (etwa 15 Prozent) eine Hämophilie B. Bei Hämophilie B ist der Gerinnungsfaktor IX betroffen, bei Hämophilie A der Gerinnungsfaktor VIII.

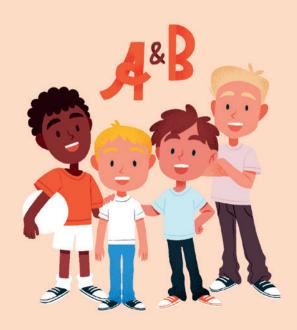
Eine Hämophilie-A-Erkrankung kann unterschiedlich schwer ausgeprägt sein – abhängig davon, wie viel Restaktivität Dein Faktor VIII im Blut noch hat. In der Tabelle auf der nächsten Seite (» Seite 26, Abb. 1) siehst Du, welche Schweregrade der Hämophilie A es gibt und was diese genau bedeuten. »



### Wie entsteht Hämophilie?

Die Mutation führt dazu, dass ein bestimmter Baustein in Deinem Blut nicht funktioniert. Das kannst Du Dir wie hintereinander aufgestellte Dominosteine vorstellen: Stehen alle Steine an ihrem Platz, kannst Du mit dem Anstoßen des ersten Steins alle anderen zu Fall bringen. Fehlt aber ein Stein, stoppt die Dominokette an dieser Stelle. Blätter doch zwei Seiten weiter, dort kannst Du Dir ansehen, wie diese Dominostein-Kette funktioniert (*» Seite 27, Abb. 2*). Außerdem siehst Du in der Abbildung, welcher Baustein bei Hämophilie A fehlt (*» Seite 27, Abb. 3*).

Dieser fehlende Baustein ist ein Gerinnungsfaktor. Gerinnung ist das Fachwort dafür, dass nach einer Verletzung das Blut fest wird und sich eine Kruste zum Verschließen der Wunde bildet. Es gibt die Gerinnungsfaktoren I bis XIII. Fehlt einer dieser Faktoren, wird Dein Blut nicht mehr richtig fest und die Wunde kann sich nicht ordentlich verschließen.



### ABB.1 - DIE SCHWEREGRADE DER HÄMOPHILIE A IM ÜBERBLICK

SCHWEREGRAD	FAKTOR-VIII- AKTIVITÄT	BESCHREIBUNG
leicht	5 bis 15 %	Wird oft erst spät bemerkt, wenn Du nach einer Verletzung länger blutest als andere Menschen
mittel	1 bis 5 %	Lang anhaltende Blutungen und blaue Flecken nach einer Verletzung, nur ganz selten ohne einen erkennbaren Grund
schwer	unter 1 %	Innerliche und äußerliche blaue Flecken und Blutungen ohne einen erkennbaren Grund (Spontanblutungen)



### Welche Auswirkungen kann Hämophilie A haben?

Menschen mit Hämophilie A können Blutungen haben, die ohne erkennbaren Grund auftreten. Diese Blutungen nennt man Spontanblutungen. Dazu gehören zum Beispiel blaue Flecken, bei denen Du nicht weißt, woher sie kommen. Wenn Du Dich verletzt, dauert es länger, bis Deine Wunde vollständig verheilt ist. Das gilt sowohl für äußerliche als auch für innerliche Verletzungen. Das Problem bei inneren Verletzungen ist, dass Du sie nicht immer sofort bemerkst.

Bei inneren Blutungen kann das Blut in Deine Organe, Muskeln oder Gelenke fließen. In Muskeln und Gelenken kann es nicht nur Schmerzen hervorrufen, sondern auch einen dauerhaften Schaden anrichten, wie zum Beispiel Entzündungen und Abnutzung. Jede Gelenkblutung schadet. Deswegen ist eine innovative Therapie, die Dich vor diesen Langzeitschäden schützt, sehr wichtig!



### Welche Therapiemöglichkeiten gibt es?

Bei einer Therapie für Hämophilie A unterscheiden Ärzte zwischen einer vorbeugenden Behandlung (Prophylaxe) und einer Behandlung, wenn Du Dich verletzt hast (Bedarfsbehandlung). Bei einer Prophylaxe bekommst Du das Medikament regelmäßig in bestimmten Abständen verabreicht, ohne dass Du Dir wehgetan hast. Die Prophylaxe soll verhindern, dass überhaupt erst Blutungen auftreten. Die Bedarfsbehandlung kommt zum Einsatz, wenn Du Dich tatsächlich verletzt hast und äußere oder innere Blutungen hast. Manchmal ist es auch notwendig, dass Prophylaxe und Bedarfsbehandlung kombiniert werden. Zum Beispiel, wenn Du trotz regelmäßiger Prophylaxe nach einem Sturz blutest und die Wunde sich nicht verschließt. Dann bekommst Du nach Bedarf – daher der Name – noch ein Hämophilie-Medikament verabreicht.

Für diese zwei verschiedenen Behandlungsansätze gibt es zahlreiche Arzneimittel, die Ärzte bei einer Hämophilie A verschreiben können: die Faktor-VIII-basierten Medikamente und die nicht faktor-VIII-basierten Medikamente. Eine Faktor-VIII-basierte Therapie funktioniert so, dass Du einfach einen neuen Faktor VIII gespritzt bekommst. Die nicht-Faktor-VIII-basierten Medikamente haben andere, sehr unterschiedliche Wirkweisen.

Um Dich und Deine Hämophilie A noch besser behandeln zu können, forschen Wissenschaftler an immer neuen Therapiemöglichkeiten. Frage Deinen Arzt nach innovativen Therapien bei Hämophilie A, die sich gut in Deinen Alltag integrieren lassen.

### Was sind Hemmkörper?

Hemmkörper sind Antikörper, die den Faktor VIII blockieren. Antikörper sind kleine Stoffe, die Deinen Körper gegen böse Eindringlinge verteidigen – sie sind die Körperpolizei. Normalerweise sind Antikörper sehr nützlich, da sie Dich vor Krankheiten schützen. Doch manchmal bekämpfen Antikörper auch Stoffe, die für Dich wichtig sind: zum Beispiel den künstlichen Faktor VIII, den Du Dir spritzt.

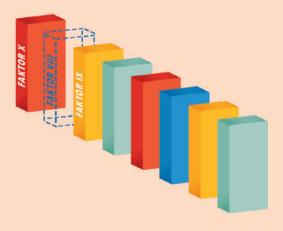
Manche Menschen mit Hämophilie A – ungefähr 25 bis 30 Prozent – entwickeln diese Hemmkörper gegen den verabreichten Faktor VIII. Dieser ist dann nicht mehr wirksam und eine andere Therapie muss gefunden werden. Doch dank der stetigen Forschung und Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten gibt es auch Therapien, die trotz Hemmkörpern funktionieren. «

#### ABB.2 - DIE BLUTGERINNUNGSKASKADE





### ABB.3 – FEHLERHAFTE BLUTGERINNUNG BEI HÄMOPHILIE A



# GROSS GENUG: Einstieg ins Berufsleben





Ist die Schule einmal geschafft, wartet schon die nächste große Herausforderung: Wie geht es weiter? Studium oder Ausbildung? Ein Studium ist meist ohne Probleme auch für Menschen mit Hämophilie A machbar, da hier viel theoretisch abläuft. Doch Ausbildungsberufe können den Körper trotz ihrer praktischen Ausrichtung unterschiedlich stark belasten. Deshalb gibt es Ausbildungen, die mehr oder weniger gut geeignet sind. Hier geben wir Dir Tipps zur Berufswahl.

### WIE FINDEST DU DEN RICHTIGEN AUSBILDUNGSBERUF?

Wenn Du eine Ausbildung beginnst, wirst Du Dich die nächsten Jahre sehr intensiv mit dem gewählten Thema beschäftigen. Deswegen ist es wichtig, dass Du Dir ein Berufsfeld aussuchst, das Dich interessiert und Dir Spaß macht. Dafür solltest Du Dir klar machen, wo Deine Interessen, Stärken und Fähigkeiten liegen. Wenn Du Dir unsicher bist, frage Deine Familie oder Freunde. Sie kennen Dich gut, wissen wo Deine Begabungen und Talente liegen und können Dir deshalb ein hilfreiches Feedback geben.

Hast Du ein oder mehrere Berufsfelder, die Dich interessieren, kannst Du erst einmal ein Praktikum machen und herausfinden, ob dieser Beruf etwas für Dich ist. Auch Gespräche mit Menschen, die schon länger in diesem Beruf arbeiten, sind hilfreich und erleichtern Dir Deine Entscheidung. Bei der Berufsberatung der Agentur für Arbeit kannst Du außerdem einen Berufswahltest absolvieren. »

### WELCHE BERUFSZWEIGE EIGNEN SICH FÜR MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE A?

Generell gilt, dass Du fast jeden Beruf erlernen kannst, den Du möchtest. Bei einigen wenigen Berufen, wie zum Beispiel bei der Bundeswehr, ist Hämophilie jedoch ein Ausschlusskriterium. Natürlich gibt es Berufe, die sich für Menschen mit Hämophilie gut eignen und andere, besonders körperlich fordernde Berufe, die weniger empfehlenswert sind.

Informiere Dich auch bei Deinem Behandler über innovative Therapiemöglichkeiten, die Dir nicht nur den Alltag sondern auch den Einstieg in den Berufsalltag vielleicht einfacher machen.

### Für Menschen mit Hämophilie A eignen sich besonders gut Berufsfelder ohne körperliche Belastung:

- Betriebswirtschaft
- Informatik
- Wissenschaft
- Verwaltung
- ☐ Künstlerische und kreative Berufe

### Weniger geeignet sind Berufe mit einer hohen körperlichen Belastung oder Verletzungsgefahr:

- ☐ Handwerkliche Berufe wie zum Beispiel Fliesenleger oder Schreiner
- Risikoreiche Berufe wie zum Beispiel Polizist oder Feuerwehrmann

Werde Dir Deiner Interessen, Stärken und Fähigkeiten bewusst.

Du möchtest einen Beruf erlernen, der weniger für Menschen mit Hämophilie A geeignet ist? Auch das ist machbar, denn oft gibt es ungefährliche Alternativen. Wenn Du beispielsweise mit Autos arbeiten möchtest, kannst Du statt Mechaniker auch Kfz-Prüfer oder Autohändler werden. Alternativ kannst Du auch mit dem Arbeitgeber besprechen, ob für Dich bestimmte Ausnahmen gemacht werden können. Zum Beispiel, dass Du für Dich besonders gefährliche Arbeiten nicht erledigen musst. Zusätzlich kannst Du noch Deinen Arzt nach seiner Einschätzung fragen: Wie risikoreich ist der Job für Dich?

Bedenke: Eine Berufsentscheidung ist nie endgültig. Wenn Du merkst, der Beruf passt doch nicht zu Dir oder Deine Hämophilie A schränkt Dich zu sehr ein, hast Du die Möglichkeit, den Beruf oder die Stelle zu wechseln. Du kannst eine neue Ausbildung oder ein Studium beginnen oder im Rahmen einer Rehabilitation eine Umschulung oder Weiterbildung machen.

## MUSS DER ARBEITGEBER ÜBER DEINE ERKRANKUNG BESCHEID WISSEN?

Nein. Solange Du die vereinbarten Leistungen erbringst und weder Dich noch andere gefährdest, ist Deine Erkrankung Privatsache. Sollte sich Deine Erkrankung aber auf Deine Leistung und somit auf den Beruf auswirken, musst Du Deinem Vorgesetzten davon erzählen. Manchmal ist es aber auch hilfreich, dem Chef und Deinem Team von Deiner Hämophilie zu berichten. So vermeidest Du Missverständnisse, Gerüchte und möglicherweise seltsame Situationen. Sind Deine Kollegen informiert, könnt Ihr bei Bedarf



Durch Deine Erkrankung dürfen für Dich keine Nachteile entstehen.

Aufgaben umverteilen. Sie haben Verständnis für Deine Erkrankung, können Dir im Ernstfall besser helfen und wundern sich nicht über Deine eventuellen Fehlzeiten durch Arztbesuche. Trotzdem liegt die Entscheidung, ob Du von Deiner Hämophilie erzählen möchtest, natürlich immer bei Dir.

### NACHTEILSAUSGLEICHE BEI HÄMOPHILIE A

Du besitzt vermutlich einen Schwerbehinderten ausweis. Er ermöglicht Dir verschiedene Nachteilsausgleiche, die von Deinem Grad der Behinderung (GdB) abhängen. Je schwerer die Hämophilie A, desto höher der GdB und desto mehr Nachteilsausgleiche kannst Du in Anspruch nehmen. Doch dafür muss Dein Arbeitgeber über Deine Erkrankung informiert sein. Dazu gehören unter anderem ein besonderer Kündigungsschutz, Zusatzurlaub und bei Bedarf die Anpassung Deines Arbeitsplatzes.

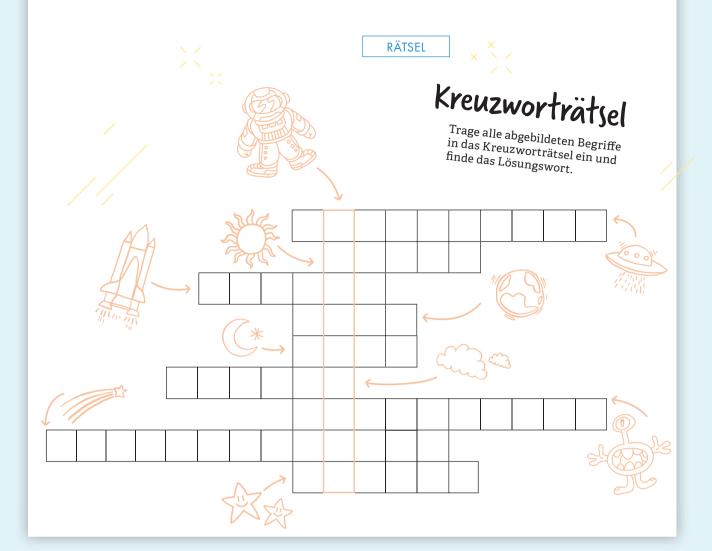
Besitzt Du keinen Schwerbehindertenausweis, weil Dein GdB unter 50 liegt? Du kannst trotzdem während der Ausbildung von den beruflichen Nachteilsausgleichen profitieren – zum Beispiel von einem besonderen Kündigungsschutz.

Ab einer bestimmten Größe müssen Firmen einen Mindestprozentsatz an Menschen mit einer Schwerbehinderung einstellen. Deswegen kann Deine Hämophilie A Dir auch Vorteile verschaffen: Größere Firmen und öffentliche Arbeitgeber könnten Dich bevorzugt einstellen. In diesem Fall ist es sinnvoll, Deine Erkrankung im Vorstellungsgespräch zu erwähnen. Stelle sie aber nicht zu sehr in den Vordergrund, denn es geht ja um Deine Fähigkeiten und nicht um Deine Hämophilie. «

Suchbild

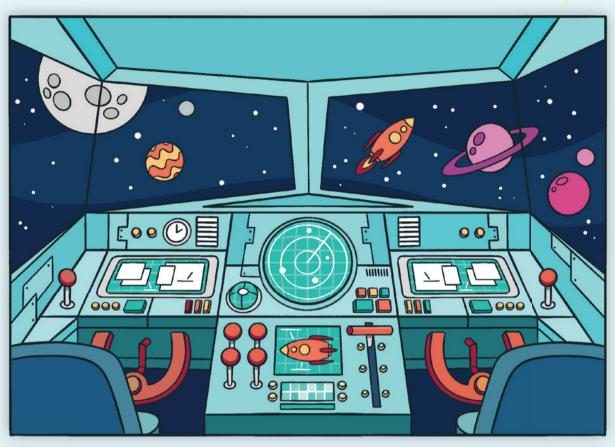
Was für ein Chaos! Findest Du die was für em Ghaos: Findest Du die Lupe, die Maus, den Außerirdischen, den Teddybär und das Hundehalsband?

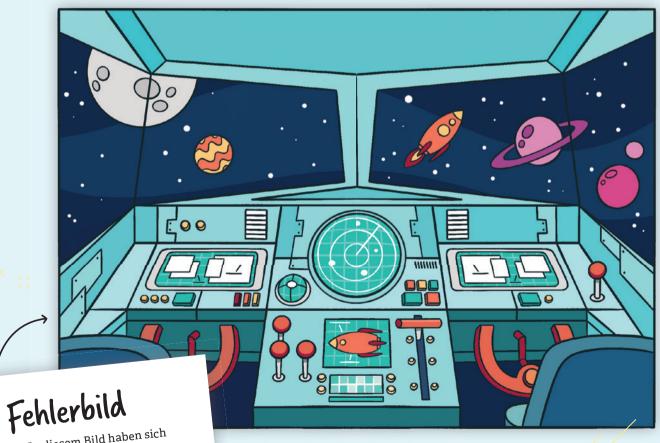




Auf welchem Weg kannst Du mit Deiner Rakete zurück zur Erde fliegen? Finde es heraus!







In diesem Bild haben sich 10 Fehler eingeschlichen. Entdeckst Du sie?

# Ausmalbild

Ein Außerirdischer in schwarzweiß? Wie langweilig! Male das Bild in Deinen Lieblingsfarben bunt an.



### HERAUSGEBER UND VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:

Roche Pharma AG Patient Partnership Hämophilie Emil-Barell-Str. l 79639 Grenzach-Wyhlen

Chugai Pharma Germany GmbH 60528 Frankfurt

# KONZEPT, REDAKTION UND GESTALTUNG:

art tempi communications gmbh Maria-Hilf-Str. 15 50677 Köln

### PRODUKTION:

Uehlin Druck und Medienhaus

### **QUELLENNACHWEISE:**

S. 22-23 | 1 Bilharz C. (2011) Nasenbluten – oft, aber nicht immer harmlos, Deutsche ApothekerZeitung 19:66 | 2 Fatakia A., et al. (2010) Epistaxis: a common problem. Ochser Journal 10(3):176–178, PMID: 21603374 | 3 Moll D. (2018) Was tun bei Nasenbluten? Deutsche ApothekerZeitung, Beratungs-Quickie. https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2018/03/01/was-tun-bei-nasenbluten/chapter:all (02.09.2019) | S. 24-27 | 1 Annual Global Survey 2016, World Federation of Hemophilia | 2 Gomez K, et al. (2014) Key issues in inhibitor management in patients with haemophilia, Blood Transfusion 12(1): 319–329, DOI: 10.2450/2013.0246-12

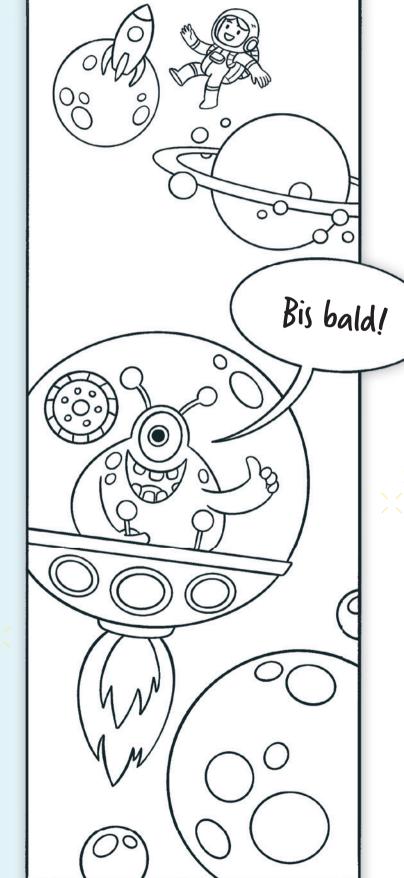
### **BILDNACHWEISE:**

Illustrationen: Titel, S. 3 und Zusatzheft: Odenthal Illustration, odenthal-illustration.de, S. 3. 5, 24-27, 32-35 Karoline Pietrowski, karolinepietrowski,de | iStock.com: Titel, S. 5, 14 altmodern, S. 2 romrodinka, S. 14 AleksandarNakic, S. 17 DGLimages, S. 29 Deagreez, S. 31 Damir Khabirov, S. 33 TheToonPlanet, Nadydy | Jan Tepass, jantepass.de: S. 12 | Oliver Hochstrasser, oliverhochstrasser.ch: S. 3, 4, 6-11 | pexels.com: S. 36 Miguel Á. Padriñán | photocase.de: S. 28 Andrea Righetto | Privat: S. 13 | stocksy.com: S. 3, 18, 20, 21 Rob and Julia Campbell | unsplash.com: S. 5 zhang-kenny | Verlagsgruppe Beltz: S. 17 | www.ihre-sozialleistungen.de: S. 17

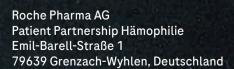
### LÖSUNGEN:



SCHIEŁ ZONNE' ZLEKNE' ZLEKORCHNNEDE' MOFKEN | **FSPÄLIULF**. Meß MMUMGŁ. 3 KENZELE' BYDN-







www.roche.de



Chugai Pharma Germany GmbH

Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b 60549 Frankfurt am Main, Deutschland

www.chugaipharma.de

© 2023