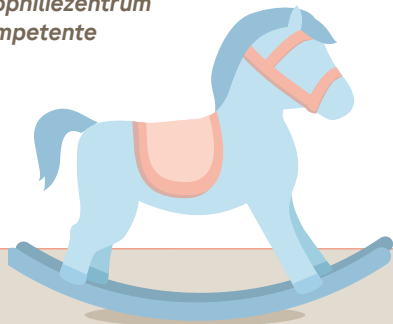




Hämophilie A

das Wichtigste im Überblick

Die Betreuung durch ein spezialisiertes Hämophiliezentrum ist entscheidend für eine umfassende und kompetente Behandlung.



Sie haben voller Vorfreude der Geburt Ihres Babys entgegengesehen – die Kleidung ist gekauft, das Babybett aufgebaut und das Mobile aufgehängt. Doch auf die Diagnose Hämophilie A waren Sie vielleicht nicht vorbereitet. Sich über die Erkrankung zu informieren, kann jedoch helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und ihre Auswirkungen besser zu bewältigen.

Diese Broschüre bietet Ihnen grundlegende Informationen und praktische Hinweise, um Sie im Umgang mit der Erkrankung bestmöglich zu unterstützen.

Hämophilie A betrifft etwa
1 von 5.000
männlichen Neugeborenen.¹

Was ist Hämophilie A?

Hämophilie A ist eine seltene Blutgerinnungsstörung.

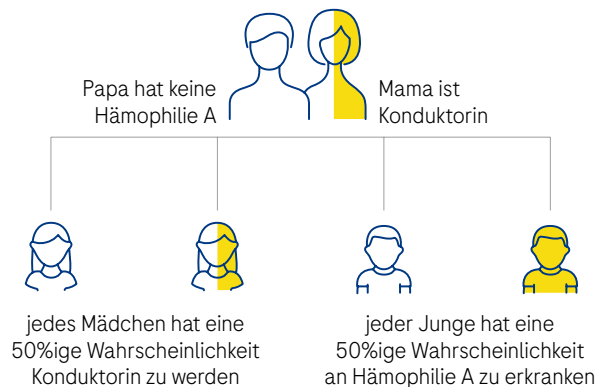
Hämophilie A, auch Bluterkrankheit genannt, ist eine seltene angeborene Erkrankung, bei der das Blut nicht normal gerinnen kann. Ursache ist ein Mangel an einem bestimmten Gerinnungsfaktor, nämlich des Faktor VIII (8), wodurch Blutungen, z.B. nach Verletzungen, Zahnextraktionen oder operativen Eingriffen länger anhalten können als üblich. Hämophilie A ist eine lebenslange Erkrankung und nicht heilbar.

Mit der richtigen Behandlung und Vorsorge lassen sich die meisten Auswirkungen der Krankheit gut kontrollieren, so dass Ihrem Baby eine Zukunft voller Möglichkeiten offen steht.

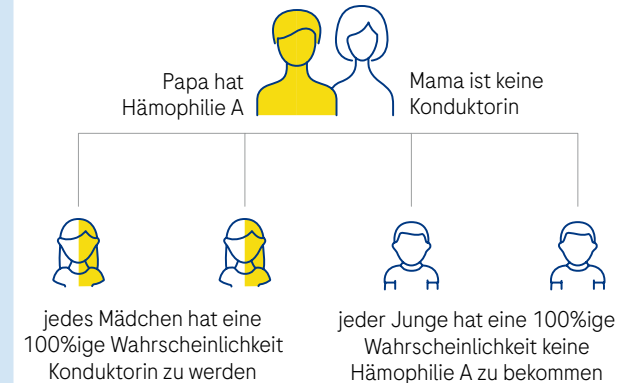
Wie ist mein Baby an **Hämophilie A** erkrankt?

Hämophilie A ist eine genetisch vererbte Erkrankung, die durch Veränderungen auf dem X-Chromosom entsteht. Hämophilie A wird häufig von den Eltern vererbt. Etwa ein Drittel der Patienten erkrankt jedoch spontan, aufgrund einer neuen genetischen Mutation, ohne jegliche familiäre Vorgeschichte.³

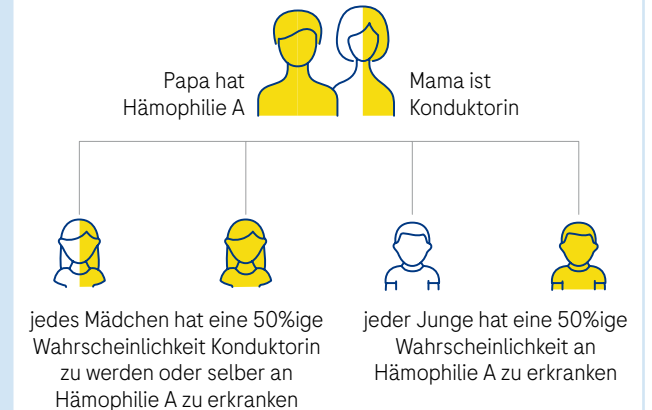
Wenn Papa keine Hämophilie A hat, aber Mama Konduktorin ist, so werden Frauen bezeichnet, die das Hämophilie A-Gen in sich tragen, dann haben die Jungen eine 50%ige Wahrscheinlichkeit, an Hämophilie A zu erkranken. Die Mädchen hingegen werden mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% ebenfalls Trägerinnen dieses Gens, also Konduktorinnen.



Wenn Papa Hämophilie A hat, aber Mama keine Konduktorin ist, also das Gen nicht in sich trägt, dann bekommen die Jungen keine Hämophilie A. Die Mädchen hingegen werden mit 100%iger Wahrscheinlichkeit Trägerinnen dieses Gens.



Wenn Papa Hämophilie A hat und Mama Konduktorin ist, also das Gen in sich trägt, dann bekommen die Jungen mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% Hämophilie A. Bei den Mädchen hingegen besteht eine Wahrscheinlichkeit von 50% Konduktorin zu werden, also das Gen in sich zu tragen, und eine 50%ige Wahrscheinlichkeit selber an Hämophilie A zu erkranken.



Symptome einer Hämophilie A



Je nachdem, wie viel Faktor VIII noch im Blut vorhanden ist, unterteilt man die Hämophilie A in unterschiedliche Schweregrade⁵:

Leichte Hämophilie >5 bis 40%

Mittelschwere Hämophilie ≥1 bis ≤5%

Schwere Hämophilie <1%

Jeder Mensch hat seine eigenen Erfahrungen mit Hämophilie A, und die Symptome können variieren.

Hämophilie A kann nach Verletzungen und Operationen zu anhaltenden Blutungen führen, die sich in blauen Flecken (Hämatomen) äußern können. Auch innere Blutungen sind möglich. Manchmal treten auch spontane Blutungen ohne erkennbaren Auslöser auf.

Ihr Baby könnte versuchen, Ihnen durch Unwohlsein oder verändertes Verhalten zu zeigen, dass etwas nicht in Ordnung ist.

Achten Sie auf jegliche Anzeichen, die bei Ihrem Baby möglicherweise auf Unbehagen hinweisen, einschließlich:³

- Blaue Flecken
- Schwellungen
- Wärme oder Berührungsempfindlichkeit an einer Stelle
- Reizbarkeit
- Weinen, das sich nicht beruhigen lässt



Wenn Sie diese Anzeichen bemerken oder wenn Ihr Baby sich den Kopf stößt, sollten Sie sofort Ihren Arzt oder Ihre Ärztin aufsuchen.

Welche Behandlungen gibt es für mein Baby?

Personen mit Hämophilie A können auf zwei Arten behandelt werden:

Bedarfstherapie

Medikamente werden im Akutfall - bei Auftreten einer Blutung - verabreicht

Prophylaktische Behandlung

eine vorbeugende Therapie, die das Risiko von Blutungen verringern oder Blutungen sogar verhindern kann.

Die prophylaktische Behandlung kann auch dazu beitragen, die langfristigen Auswirkungen von wiederholten inneren Blutungen zu reduzieren.

Es gibt zwei Arten von prophylaktischen Behandlungen:

- Bei der **Faktor VIII-Ersatztherapie** wird der fehlende Gerinnungsfaktor ersetzt.
- Bei der **Therapie mit Antikörpern** wird die Funktion des fehlenden Gerinnungsproteins imitiert.⁵

Unser Wissen über Hämophilie A entwickelt sich stets weiter und es gibt immer mehr Studien, die den Nutzen einer frühzeitigen prophylaktischen Behandlung belegen.^{6,7} Ihr behandelnder Arzt / Ihre behandelnde Ärztin wird Ihnen helfen, die passende Therapie für Sie und Ihr Baby zu finden.



Hämophilie A kann nicht geheilt, aber behandelt werden. Besprechen Sie die möglichen Therapieoptionen für Ihr Baby mit Ihrem behandelnden Arzt/ Ihrer behandelnden Ärztin.



Gespräch mit dem Hämophilie-Team Ihres Babys

Je mehr Sie über Hämophilie A lernen, desto mehr Fragen werden Sie wahrscheinlich haben. Ihr Behandlungsteam ist die beste Quelle für Antworten und zusätzliche Informationen.

Hier sind einige Fragen, die Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen sollten:

Die Bedürfnisse Ihres Babys verstehen

1. Wird mein Baby immer Hämophilie A haben?
2. Gibt es Medikamente, die ich meinem Baby nicht geben sollte?
3. Kann mein Baby geimpft werden?
4. Was mache ich, wenn mein Baby verletzt ist, und worauf sollte ich achten?
5. Was muss ich über Behandlungsoptionen wissen?
6. Wann kann mein Baby mit der Behandlung beginnen?
7. Ich möchte eine Beschneidung (Zirkumzision) für mein Baby. Was muss ich wissen?
8. Wird die Hämophilie A das Leben meines Babys verändern?
9. Kann mein Baby normal aufwachsen?

Hämophilie A verstehen

1. Wo kann ich mehr über Hämophilie A erfahren?
Gibt es Informationsquellen, die empfohlen werden?
2. Welche Arten der Hämophilie gibt es?
3. Was sind die Symptome von Hämophilie?
4. Wie kann ich herausfinden, ob ich Träger der Erkrankung bin?
5. Sollten meine anderen Kinder getestet werden, um herauszufinden, ob sie Träger sind oder Hämophilie A haben? Wie kann ich das machen?

Über Hämophilie A reden

1. Wie sollte ich mit meiner Verwandtschaft über die Diagnose meines Babys sprechen?
2. Wie kann ich anderen Ärzten und Pflegekräften (die keine Hämophilie-Experten sind) die Bedürfnisse meines Babys näher bringen?
3. Seit der Diagnose meines Babys fühle ich mich emotional überfordert. Gibt es jemanden, mit dem ich sprechen kann, oder eine Selbsthilfegruppe für Eltern wie mich?

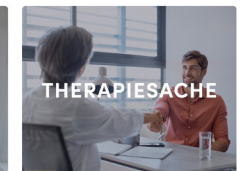
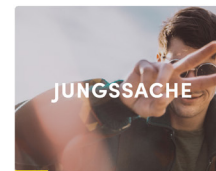


This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Sie möchten mehr über das Thema Hämophilie A und unsere Patientenkampagne ACTIVE A erfahren ?
Dann schauen Sie auf unserer Webseite vorbei. Dort finden Sie u.a. Berichte anderer Betroffener und von Eltern betroffener Kinder und das Leben mit Hämophilie A, unsere Active A Magazine, sowie Möglichkeiten, sich mit Betroffenen zu vernetzen und viele weitere Angebote.

Active A – von Betroffenen für Betroffene – alles rund um Hämophilie A

Ob Alltag, Therapie oder Lebensplanung – hier findest Du fundierte Informationen, Tipps und Erfahrungsberichte aus der Community. Tausch Dich aus und lass Dich begleiten. [Klick Dich rein.](#)

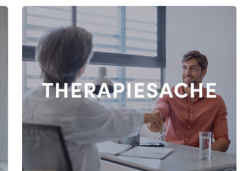
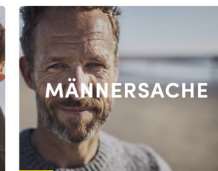
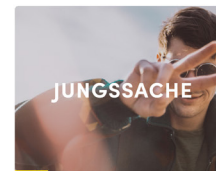


This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Sie möchten mehr über das Thema Hämophilie A und unsere Patientenkampagne ACTIVE A erfahren ?
Dann schauen Sie auf unserer Webseite vorbei. Dort finden Sie u.a. Berichte anderer Betroffener und von Eltern betroffener Kinder und das Leben mit Hämophilie A, unsere Active A Magazine, sowie Möglichkeiten, sich mit Betroffenen zu vernetzen und viele weitere Angebote.

Active A – von Betroffenen für Betroffene – alles rund um Hämophilie A

Ob Alltag, Therapie oder Lebensplanung – hier findest Du fundierte Informationen, Tipps und Erfahrungsberichte aus der Community. Tausch Dich aus und lass Dich begleiten. [Klick Dich rein.](#)



Wenden Sie sich bei
Fragen jederzeit an Ihr
Hämophilie-Team, um
die passende Therapie
für Sie und Ihr Baby zu
finden.



Literatur: 1. The Haemophilia Society. How common is haemophilia?: <https://haemophilia.org.uk/bleeding-disorders/faqs/how-common-is-haemophilia/>, Zugriff: September 2023. 2. Konkle BA, Nakaya Fletcher S. Hemophilia A. 21. September 2000 Aktualisierung; 27. Oktober 2022. In: Adam MP, Everman DB, Mirzaa GM, et al, eds. *GeneReviews*® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1404/>, Zugriff: September 2023. 3. The Haemophilia Society. Understanding haemophilia; 2022. https://haemophilia.org.uk/wp-content/uploads/2021/01/und_haem_v3.pdf, Zugriff: September 2023. 4. Haemophilia Foundation Australia. Your baby has haemophilia; 2017. <https://www.haemophilia.org.au/HFA/media/Documents/Haemophilia%20Folder%20-%20Newly%20Diagnosed/Newly-Diagnosed-Chapter-1.pdf>, Zugriff: September 2023. 5. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, et al. WFH guidelines for the management of hemophilia, 3rd ed. *Haemophilia*. 2020; 26(Suppl 6): 1-158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>, Zugriff: September 2023. 6. Young G, Liesner R, Chang T, Sidonio R, Oldenburg J, Jiménez-Yuste V et al. A multicenter, open-label phase 3 study of emicizumab prophylaxis in children with hemophilia A with inhibitors. *Blood*; 134(24):2127-38, 2019. doi: 10.1182/blood.2019001869. 7. Pipe SW, Collins PW, Dhalluin C, Kenet G, Schmitt C, Buri M et al. Emicizumab prophylaxis in infants with hemophilia A (HAVEN 7): primary analysis of a phase 3b, open-label trial. *Blood*; 143(14):1355-64, 2024. doi: 10.1182/blood.2023021832.

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

www.roche.de

Chugai Pharma Germany GmbH

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

www.chugaiapharma.de