

KINDERLEXIKON HÄMOPHILIE – EINFACH ERKLÄRT

A

Adhärenz

Wenn man gut mitmacht.
Das bedeutet, dass jemand regelmäßig seine Medikamente nimmt oder zu den Arztterminen geht – so, wie es die Ärztin oder der Arzt gesagt und man es mit dem Behandlungsteam vereinbart hat.

Antikörper

Die kleinen Beschützer im Körper.
Antikörper sind winzige Helfer in deinem Blut. Sie erkennen, wenn etwas nicht gut für deinen Körper ist – wie Viren oder Bakterien – und helfen, dich zu schützen. Mittlerweile werden Antikörper auch für Medikamente genutzt.

B

Bedarfsbehandlung

Medikament nur, wenn es nötig ist.
Manchmal bekommt man ein Medikament nur dann, wenn man Schmerzen hat oder eine Blutung beginnt. Das nennt man „Bedarfsbehandlung“.

Blut

Eine rote Flüssigkeit im Körper, die Sauerstoff und wichtige Stoffe transportiert.

Bluter

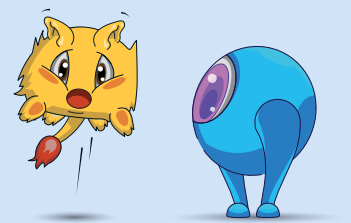
Ein Mensch, dessen Blut langsamer gerinnt.
Früher hat man Menschen mit Hämophilie so genannt. Ihr Blut braucht länger, um eine Wunde zu schließen. Manchmal blutet es auch in Gelenke oder Muskeln, z.B. wenn man sich stößt.

Blutgerinnung

Das ist der Prozess, der hilft eine Blutung zu stoppen.
Wenn du dich schneidest, macht dein Blut eine kleine Kruste. Das nennt man „Blutgerinnung“. Das ist wichtig, damit du nicht zu viel Blut verlierst.

Arthropathie

Wenn ein Gelenk krank wird.
Das bedeutet, dass ein Gelenk – zum Beispiel im Knie oder Ellenbogen – durch viele Blutungen krank geworden ist. Dann tut es weh oder man kann es nicht mehr gut bewegen.



Blutgerinnungsstörung

Wenn das Blut nicht richtig gerinnt.
Manche Menschen haben eine Krankheit, bei der das Blut nicht so schnell eine Kruste macht. Dann dauert es länger, bis eine Wunde aufhört zu bluten.

Blutung

Wenn Blut aus dem Körper kommt, zum Beispiel bei einer Verletzung oder wenn Blut aus den Blutgefäßen herauskommt und zum Beispiel in ein Gelenk oder in den Muskel blutet.

Blutungsrate

Wie oft jemand blutet.
Das bedeutet, wie oft jemand im Jahr eine Blutung hat. Wenn jemand seltener blutet, ist das besser für den Körper.

Blutplasma

Der flüssige Teil des Blutes, in dem alle Blutzellen schwimmen.

Bypass-Therapie

Ein anderer Weg, damit das Blut besser gerinnt.
Wenn ein bestimmter Stoff im Blut nicht gut funktioniert, kann ein anderes Medikament helfen – so wie eine Umleitung beim Straßenverkehr.

C

Chromosom

Chromosomen sind winzig kleine Päckchen in deinem Körper. Sie enthalten einen Bauplan, der bestimmt, wie du aussiehst – zum Beispiel deine Augenfarbe oder Haarfarbe. Du bekommst die Hälfte von Mama und die andere Hälfte von Papa. So weiß dein Körper, wie er dich bauen soll!

F

Faktor VIII

Ein Stoff im Blut, der hilft, Wunden zu verschließen. Menschen mit Hämophilie A haben davon zu wenig. Faktor VIII ist ein Gerinnungsfaktor, weil er das Blut zum Gerinnen bringt.

Faktor-VIII-Mangel

Ein Stoff im Blut fehlt. Im Blut gibt es Stoffe, die helfen, eine Wunde zu verschließen. Wenn der Stoff mit dem Namen Faktor VIII fehlt, dauert das länger oder es funktioniert fast gar nicht. Wenn Faktor VIII fehlt, kann es auch zu inneren Blutungen, z.B. in die Gelenke oder die Muskulatur kommen.

G

Gelenk

Ein Teil im Körper, der Knochen miteinander verbindet – zum Beispiel Knie oder Ellenbogen.

Gelenkblutung

Blut im Gelenk. Manchmal läuft Blut in ein Gelenk, zum Beispiel ins Knie. Das tut weh und kann das Gelenk steif machen.



D

Diagnose

So nennt man es, wenn die Ärztin oder der Arzt herausfindet, welche Krankheit jemand hat.

Faktor-VIII-Ersatztherapie

Hilfe für das Blut. Wenn jemand den Stoff Faktor VIII nicht hat, bekommt er Medikamente, die den Faktor VIII ersetzen. So kann das Blut wieder besser gerinnen.



Gen

Der Bauplan im Körper. Ein Gen ist ein winzig kleiner Abschnitt auf einem Chromosom. Gene sind wie kleine Anleitungen in unserem Körper, die sagen, wie etwas gebaut wird, zum Beispiel: „Mach braune Augen“ oder „Mach blonde Haare“. Sie erklären auch, wie die Gerinnungsfaktoren gebaut werden.

Viele Gene zusammen machen dich zu dem besonderen Menschen, der du bist!

Genmutation

Wenn ein Gen sich verändert hat. Das kann eine Krankheit wie Hämophilie auslösen.

Gerinnungsfaktoren

Helfer beim Wunden-Heilen. Das sind Stoffe im Blut, die wichtig für die Blutgerinnung sind, die also helfen, eine Blutung zu stoppen und eine Wunde zu verschließen.

Gerinnungskaskade

Viele Helfer arbeiten zusammen. Wenn du dich schneidest, arbeiten ganz viele Stoffe nacheinander zusammen, damit die Wunde schnell aufhört zu bluten.

H

Hämatologie

Ein Teil der Medizin, der sich mit dem Blut beschäftigt.

Hämophilie A

Blutkrankheit mit Namen A.

Das ist eine besondere Form der Hämophilie, bei der der Gerinnungsfaktor VIII im Blut fehlt, so dass das Blut nicht richtig gerinnen kann wenn man sich schneidet oder sich stößt oder hinfällt.

I

i. v.

Abkürzung für intravenös, das bedeutet ‚in die Vene‘. Eine Vene ist wie ein kleiner Schlauch in deinem Körper. Durch diesen Schlauch fließt das Blut zurück zum Herzen. Manchmal kann man die Venen am Arm sehen, wie kleine blaue Linien unter der Haut!

i.v. bedeutet, dass ein Medikament direkt ins Blut gegeben wird.

M

Medikament

Etwas, das man einnimmt oder bekommt, um gesund zu werden, oder eine Krankheit zu behandeln.

P

Prophylaxe

Schutzbehandlung oder vorbeugende Behandlung
Man bekommt ein Medikament, bevor etwas passiert – wie ein Schutzschild.

S

s. c.

Abkürzung für subkutan, das bedeutet ‚unter die Haut‘. Ein Medikament wird mit einer kleinen Nadel unter die Haut gespritzt.

Synovitis

Wenn das Gelenk innen entzündet ist.
Das kann passieren, wenn es oft blutet – dann ist das Gelenk rot, dick und tut weh.

Hämophilie B

Blutkrankheit mit Namen B.

Das ist eine besondere Form der Hämophilie, bei der ein anderer Stoff im Blut fehlt als bei Hämophilie A, nämlich der Gerinnungsfaktor IX.

Hämostase

Der Stopp-Trick vom Körper.

So nennt man den Vorgang, wenn das Blut eine Wunde schließt und aufhört zu fließen.

K

Konduktorin

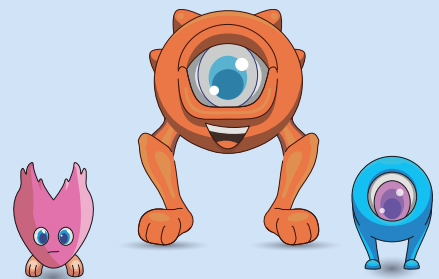
Trägerin eines besonderen Gens.

Ein Mädchen oder eine Frau, die das Hämophilie-Gen hat, aber oft selbst nicht krank ist.

Muskelblutung

Wenn es im Muskel blutet.

Das kann wehtun und man fühlt eine Beule unter der Haut.



Spritze

Eine Spritze ist ein kleines medizinisches Werkzeug, mit dem Medikamente in den Körper gebracht werden.

Sie sieht aus wie ein kleiner Plastikstift mit einer feinen Nadel.

Mit der Spritze kann man:

- das Medikament in die Vene geben → das nennt man i.v.
- oder unter die Haut spritzen → das nennt man s.c.

Die Nadel ist ganz dünn – das Pieksen geht schnell vorbei.

T

Therapie

Eine Behandlung, mit der man gesund wird oder gut mit einer Krankheit leben kann.

V

Vererbung

Wenn du etwas von deinen Eltern bekommst – zum Beispiel Augenfarbe.

Z

Zielgelenk

Ein Gelenk, das oft blutet.
Wenn ein Gelenk immer wieder blutet, nennen Ärztinnen und Ärzte es ‚Zielgelenk‘.

U

Ultraschall

Eine Methode, mit der Ärzt:innen in den Körper schauen können – ganz ohne Schmerzen.

X

XY-Chromosom

Die Baupläne für Jungen.
Ob ein Baby ein Junge oder ein Mädchen wird, steht in den Chromosomen.
Wenn ein Baby ein X- und ein Y-Chromosom hat (XY), wird es ein Junge.
Wenn ein Baby zwei X-Chromosomen hat (XX), wird es ein Mädchen.
Das ist wie ein kleiner Hinweis im Bauplan:
„Mach einen Jungen“ oder „Mach ein Mädchen“.

