

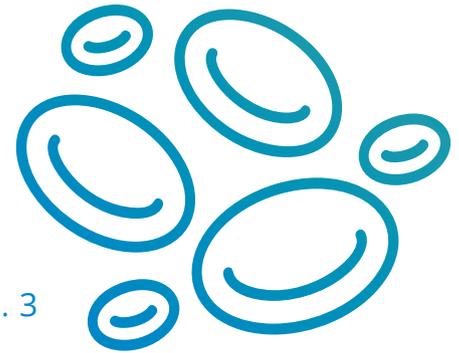


+ Hämophilie im Alter

Ein praktischer Ratgeber
für Betroffene



Inhalt



Vorwort	3
Früherkennung statt Risiko	4
Vorsorge kennt keine Rente	
Bleiben Sie aktiv	8
Mit Sport und Bewegung Mobilität erhalten	
Tipps für den Alltag	12
Gesunder Lebensstil	
Besonderheiten im Blick	18
Vorsorgen ist besser als Heilen	
Für alle Fälle	22
Verhalten im Notfall – mit Karte	
Mehr Sicherheit im eigenen Zuhause	25
Entspannter leben dank guter Vorbereitung	
Weitere Informationen	26

Vorwort

Liebe Leser und Leserinnen,
Hämophilie im Alter ist in der Medizin tatsächlich ein noch junges Thema, denn früher erreichten Menschen mit Hämophilie selten ein hohes Alter. Vor allem dank der prophylaktischen Faktorsubstitution stieg die Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten deutlich an.

Diese positive Entwicklung eröffnet Ihnen die Chance, Ihren Ruhestand in vollen Zügen zu genießen. Was sind Ihre Wünsche und Ziele für einen erfüllten Lebensabend? Vielleicht möchten Sie reisen, sich intensiv einem Hobby widmen oder viel Zeit mit der Familie und dem Freundeskreis verbringen?

Altwerden birgt auch Herausforderungen. So bleiben kleinere oder auch größere gesundheitliche Einschränkungen oft nicht aus.

Ob Sie weitgehend beschwerdefrei alt werden, hängt auch davon ab, wie gut Sie Ihre Hämophilie kennen. Deshalb möchten wir Ihnen in dieser Broschüre Einblicke in die Besonderheiten von Hämophilie im fortgeschrittenen Alter geben.

Vielen Folgeerscheinungen können Sie aktiv vorbeugen. Was Sie dafür tun können, erfahren Sie auf den nächsten Seiten: Hier finden Sie zahlreiche Tipps zur Gesundheitsvorsorge. Praktische Checklisten sowie hilfreiche Links runden das Informationsangebot ab.

Ihr Team vom Takeda Patientenservice wünscht Ihnen motivierende Leseerlebnisse



In der Broschüre finden Sie an einigen Stellen QR-Codes, die Sie zu weiteren Informationen führen – wie beispielsweise zu einer Website.

Richten Sie einfach die Kamera Ihres Smartphones oder Tablets auf den QR-Code und warten Sie, bis die Informationen erkannt und angezeigt werden.



Früherkennung statt Risiko

Vorsorge kennt keine Rente

In der Hausarztpraxis

Warten Sie nicht, bis Sie Beschwerden spüren, denn häufig entwickeln sich Erkrankungen unbemerkt. Früh erkannt sind heute viele gut heil- bzw. behandelbar. Alle drei Jahre können gesetzlich Versicherte kostenlos einen allgemeinen Gesundheits-Check-up wahrnehmen. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin kann Sie zu weiteren Vorsorgeuntersuchungen beraten, die für Sie persönlich sinnvoll erscheinen.

Lassen Sie auch Ihren Impfschutz u. a. gegen Tetanus, Diphtherie und Keuchhusten regelmäßig auffrischen. So beugen Sie Infektionen vor, die mit zunehmendem Alter einen ernsteren Verlauf nehmen können. Zu den Standardimpfungen ab 60 Jahren zählen gemäß der Ständigen Impfkommission (STIKO) außerdem Impfungen gegen Pneumokokken, Grippe (Influenza) und Gürtelrose (Herpes zoster).

Tipp

Fachleute empfehlen Menschen mit einer Blutungsneigung wie Hämophilie eine sogenannte **subkutane Impfung**. Dabei wird der Impfstoff in das Gewebe unter der Haut gespritzt – tieferliegendes Gewebe mit mehr Blutgefäßen bleibt von der Nadel verschont. Das Impfserum gegen COVID-19 wird beispielsweise jedoch in den Muskel injiziert. Es kann daher ratsam sein, vorher das Faktorpräparat zu spritzen.

Lassen Sie sich hierzu in Ihrem Hämophilie-Zentrum beraten.





In der Facharztpraxis

Falls Sie an Hepatitis C erkrankt sind, raten Fachleute, zweimal im Jahr zu einer Kontrolluntersuchung zu gehen. Dabei werden Ihre Leberwerte gecheckt und das Organ wird mittels Ultraschall untersucht.

Haben Sie eine Leberzirrhose, lassen Sie sich am besten alle sechs Monate untersuchen. Mit Ultraschalluntersuchungen kann Leberkrebs oft frühzeitig erkannt und gut behandelt werden.



Auf der Website der **Deutschen Leberstiftung** können Sie einen Früherkennungspass bestellen. So behalten Sie alle Termine und Untersuchungsergebnisse im Blick.



Informationen zum Angebot an Krebs-Früherkennungsmaßnahmen finden Sie online auf der Website des **Deutschen Krebsforschungszentrums** (DKFZ).



Im Hämophilie-Zentrum

Auch im Alter gilt: Lassen Sie Ihren Gelenkstatus weiterhin regelmäßig in Ihrem Hämophilie-Zentrum untersuchen. So tragen Sie dazu bei, Gelenkschäden vorzubeugen, denn besonders Mikroblutungen machen sich nur selten bemerkbar. Hämatologen und Hämatologinnen bewerten die Kraft und Beweglichkeit Ihrer Gelenke und untersuchen sie auch mit Ultraschall. Die Fachleute können dabei mögliche Schädigungen frühzeitig erkennen und behandeln.



Tipp

Fällt es Ihnen zunehmend schwer, den Faktor selbst zu injizieren? Gelenkschädigungen oder Empfindungsstörungen in den Händen bei Diabetes mellitus Typ 2 können das Spritzen erschweren. Erkundigen Sie sich in Ihrem Hämophilie-Zentrum danach, ob Ihre Therapie möglicherweise angepasst werden kann. Vielleicht können Sie sich durch Angehörige oder einen ambulanten Pflegedienst bei der Faktorgabe unterstützen lassen. Auch hierzu kann Ihr Zentrum Sie beraten und gegebenenfalls entsprechende Kontakte vermitteln.

Mehr zu Ihren Rechten als Mensch mit chronischer Erkrankung finden Sie in der Broschüre „Alles, was Recht ist“, die Sie auf myHaemophilie.org in der Rubrik „Service“ bestellen oder downloaden können.

Bleiben Sie aktiv

Mit Sport und Bewegung Mobilität erhalten



Wer rastet, der rostet!

Nur bei akuten Verletzungen bzw. einer akuten Blutung ist eine Schonung hilfreich. Langfristig können Sie mit regelmäßiger Bewegung Ihre Beweglichkeit erhalten und Schmerzen lindern. Sie verhindern so, dass die Gelenkkapsel schrumpft und die Sehnen am Gelenk verkürzen und die Muskeln schwächer werden.

Mit Physiotherapie können Sie die Muskeln trainieren, die Ihre Gelenke direkt umgeben, und sie stabilisieren. So können Sie Gelenkverschleiß und Stürzen vorbeugen. Selbst bereits geschädigte Gelenke können durch trainierte Muskeln geschützt werden. Indem Sie Ihre Gelenke stabilisieren, beugen Sie Haltungsschäden und falschen Bewegungsmustern vor.

Lassen Sie sich Übungen zeigen, die Fehlhaltungen korrigieren oder die Ihre Beweglichkeit und Ihre Balance trainieren.

Bewegung ernährt Knorpel

Bei jeder Bewegung verteilt sich Flüssigkeit (Synovia) im Gelenk, durch die der Gelenkknorpel Nährstoffe aufnimmt. Wenn Sie öfter Treppen steigen oder spazieren gehen, können Sie diesen Stoffwechsel positiv beeinflussen.

Im Alter nimmt die Sturzgefahr aufgrund des natürlichen Muskelabbaus im Körper zu. Dem können Sie mit gezieltem Kraft- und Koordinationstraining entgegenwirken. Darüber hinaus kann ein nachlassendes Gleichgewichts-, Hör- und Sehvermögen ebenfalls zu Stürzen führen. Um dies zu vermeiden, sollten Sie Ihre Sinne regelmäßig ärztlich überprüfen lassen.

Mehr zum Thema Hämophilie und Schmerzen finden Sie in der gleichnamigen Broschüre, die Sie auf myHaemophilie.org in der Rubrik „Service“ bestellen oder downloaden können.

Das hilft auch bei Osteoporose: Spezielle Knochenzellen registrieren die Kräfte, die beim Training über Sehnen auf das Skelett einwirken und stimulieren den Knochenaufbau.

Mit regelmäßiger körperlicher Aktivität können Sie auch Übergewicht und damit verbundenen Folgeerkrankungen vorbeugen. Außerdem trägt sportliche Bewegung dazu bei, Ihr Herz-Kreislaufsystem zu stärken sowie Bluthochdruck und Osteoporose entgegenzuwirken.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) rät Erwachsenen zu insgesamt 150 min. Bewegung pro Woche, bei der Sie leicht aus der Puste kommen. Eine Bewegungseinheit sollte mindestens zehn Minuten dauern.



Jeder Schritt zählt!

Nehmen Sie doch öfter mal das Rad, statt mit dem Auto zu fahren. Steigen Sie eine Station eher aus, wenn Sie öffentliche Verkehrsmittel nutzen oder parken Sie Ihr Auto etwas weiter weg vom Zielort. Auch Garten- oder Hausarbeit sind sinnvolle Bewegungsanlässe. Fitnessstudios, Schwimmbäder oder Volkshochschulen bieten oft Sportkurse für Senioren und Seniorinnen an.

Gruppensport bietet die Gelegenheit, soziale Kontakte zu knüpfen und Gleichgesinnte zu treffen. Die Deutsche Hämophilie Gesellschaft sowie die Interessengemeinschaft Hämophiler organisieren unter anderem Bewegungswochenenden oder Kanufahrten. Werfen Sie einen Blick auf die jeweiligen Veranstaltungskalender unter **dhg.de** und **igh.info**.



Tipp

- + Die individuelle Sporttherapie sowie die Bewegungs- und Sporttherapiecamps des IBS-MED Wuppertal e. V. sind optimal auf die Bedürfnisse von Menschen mit Hämophilie zugeschnitten (siehe Seite 26).
- + Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin, inwieweit Ihre sportliche Aktivität mit Ihrem Substitutionsregime abgestimmt werden muss.





Fitnesscheck in der Praxis

Bevor Sie eine neue Sportart ausprobieren, lassen Sie sich am besten von Ihrem Ärzteteam im Hämophilie-Zentrum beraten. Nach einem Fitness- und Gelenkcheck können Sie gemeinsam entscheiden, welche Sportart geeignet ist. Schwimmen, Wassergymnastik, Tai Chi und Nordic Walking gelten beispielsweise als gelenkschonend.

Sport für die grauen Zellen

Mit regelmäßigem Sport können Sie außerdem Ihre geistige Leistungsfähigkeit erhalten und Depressionen vorbeugen. Das Training kann auch dazu beitragen, Ihr Risiko für eine Alzheimer-Demenz zu senken und Ihre Gedächtnisleistung sowie Ihre Sprachgewandtheit zu verbessern

Tipps für Ihren Alltag

Gesunder Lebensstil

Stürze sind die häufigste Ursache von Verletzungen bei Menschen über 65 Jahre. Vor allem, wenn Ihre Gelenke bereits instabil oder geschädigt sind, ist die Wahrscheinlichkeit eines Ausrutschers höher.

Menschen mit Hämophilie haben zudem ein erhöhtes Risiko für eine **Osteoporose**: Nimmt die Dichte Ihrer Knochen ab, kann das zu Haltungsschäden und Kurzatmigkeit führen. Sind Ihre Knochen poröser und fragiler, brechen sie auch leichter.

Ein optimaler Faktorspiegel kann Ihre Gelenke vor Einblutungen und Gelenkschäden schützen. Untersuchungen zeigen zudem, dass die prophylaktische Faktorsubstitution auch dazu beiträgt, Krankenhausaufenthalten vorzubeugen. Gezieltes Muskeltraining hilft, Ihre Gelenke zu stabilisieren und Stürzen vorzubeugen (siehe Seite 8).

Bewegen Sie sich täglich und treiben Sie Sport, wenn möglich. Radfahren, Walken und Schwimmen sind besonders gelenkschonende Sportarten. Achten Sie darauf, ausreichend und erholsam zu schlafen. Dadurch kommt Ihr Stoffwechsel in Schwung und Hunger und Sättigung können besser reguliert werden.

Übergewicht hat Folgen

Bewegen Sie sich aus Sorge vor Verletzungen oder aufgrund einer Gelenkerkrankung weniger? **Übergewicht (Adipositas)** ist eine Zivilisationskrankheit, vor der Menschen mit Hämophilie nicht gefeit sind. Vor allem Bauchfett gilt als Übeltäter, wenn es um die Entstehung eines **Diabetes mellitus Typ 2** geht. Jedes Pfund mehr belastet außerdem Ihre Gelenke. Es kann zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie zum Beispiel Bluthochdruck oder Herzinfarkt führen und sogar Ihr persönliches Krebsrisiko erhöhen.



Tipp

Abnehmen kann im Alter herausfordernder als in jungen Jahren sein, da sich der Stoffwechsel verlangsamt. Krankenkassen bieten hier Kurse zur Ernährung und zum Kochen an, die Ihnen dabei helfen können. Um mehr über mögliche Unterstützungsangebote zu erfahren, lassen Sie sich am besten ärztlich beraten.



Entspannung hält schlank

Damit Ihr Körper Fett abbauen kann, braucht er ausreichend Schlaf – ab einem Alter von 55 Jahren sind das durchschnittlich 6,5 Stunden. Probieren Sie doch mal aus, mit Entspannungsmethoden wie Progressive Muskelrelaxation, Autogenem Training, Atem- oder Meditationsübungen abends abzuschalten. Mit solchen Übungen können Sie außerdem Stress abbauen und so nebenbei hohem Blutdruck vorbeugen.



Tipp

Volkshochschulen und andere öffentliche Bildungsträger bieten eine breite Palette an Entspannungskursen an. Zudem gibt es im zahlreichen Apps, die im App Store bzw. bei Google Play unter den Begriffen „Entspannung“ oder „Meditation“ zu finden sind.

Ausreichend trinken

Im Alter lässt das Durstempfinden nach. Trinken Sie etwa 1,5 Liter Wasser, Tee oder Softschorle am Tag. Dabei helfen Rituale wie ein Glas Wasser nach dem Aufstehen oder der Fünf-Uhr-Tee. Mit einer Trink-App können Sie sich von Ihrem Smartphone ans Trinken erinnern lassen.

Sonnenbad für stabile Knochen

Starke Knochen brauchen Kalzium, zum Beispiel aus Milchprodukten und grünem Gemüse (siehe Seite 17). Damit das Kalzium in die Knochen eingelagert werden kann, benötigt Ihr Körper Vitamin D. Den Großteil davon produziert er selbst, wenn die Haut genügend Sonnenlicht bekommt. Fachleute empfehlen, dreimal in der Woche jeweils 20 Minuten in der Sonne zu verbringen. Achten Sie dabei stets auf ausreichenden Sonnenschutz.



Tipps für den Teller



Mit Genuss fit bleiben

Eine leckere Mahlzeit gehört für viele zum persönlichen Verwöhnprogramm. Wenn Sie gesunde Köstlichkeiten wählen, können Sie genießen und fit bleiben.

Frisches Obst und Gemüse sind besonders reich an Nährstoffen. Fachleute raten daher, bunt zu essen: Drei Portionen Gemüse und zwei Portionen Obst am Tag gelten als optimal. Gemüse hat ein hohes Volumen, es enthält viel Wasser und Ballaststoffe. Es kann für ein langanhaltendes Sättigungsgefühl sorgen, was wiederum Ihrer Linie zugutekommt.

Gut zu wissen

Das anhaltende Sättigungsgefühl rührt daher, dass Ihr Körper die Glukose aus Gemüse langsam aufnimmt. Einen besonders niedrigen Glykämischen Index (GI) haben Artischocken, Brokkoli, Blumenkohl, grüne Bohnen und Kopfsalat.

Greifen Sie zu diesen Lebensmitteln, spart Ihr Körper Insulin, das er braucht, um Blutzucker in Zellen zu transportieren. Das kann einem Diabetes mellitus Typ 2 vorbeugen. Einen hohen GI haben weißer Reis und Weißbrot. Ersetzen Sie diese Lebensmittel am besten durch Vollkornvarianten.



Fette gegen Entzündungen

Als Lebensmittel mit einem entzündungshemmenden Effekt gelten **Omega-3-Fettsäuren** beispielsweise aus:

- + Lachs, Makrele oder Hering,
- + Lein-, Walnuss- oder Rapsöl,
- + Ananas, dunklen Beeren, Kirschen, Zitrusfrüchten,
- + Nüssen,
- + Ingwer, Chili, Kurkuma und Zimt.

Setzen Sie dagegen Zucker und Weizenmehl sparsam ein. Diese Lebensmittel wirken oft entzündungsfördernd. Sie können die Beschwerden einer Arthrose (siehe Seite 18) oder einer Leberentzündung (siehe Seite 20) verstärken.

Trio für geistige Spannkraft

Durch Mikroblutungen können Ihrem Körper **Folsäure, Eisen und Vitamin B12** verloren gehen. In der Folge fühlen Sie sich möglicherweise erschöpft oder müde und können sich schlechter konzentrieren. Außerdem benötigt Ihr Immunsystem diese drei Nährstoffe, um unter anderem Krankheitserreger zu bekämpfen.

- + Reichhaltige Eisenlieferanten sind Fleisch, Thunfisch, Linsen oder Haferflocken.
- + Folsäure ist in grünen Gemüsesorten, Salat, Erbsen und Bohnen enthalten.
- + Vitamin B12 kommt u. a. in Fisch, Eiern, Vollmilch und Innereien vor.

Gesunde Knochen und Nieren

Für starke Knochen braucht Ihr Körper Kalzium, zum Beispiel aus fettarmer Milch, Sojaprodukten, Käse, Blattspinat oder Brokkoli. **Vitamin D** bildet Ihr Körper größtenteils selbst (siehe Seite 13). Es ist auch in Fischarten wie Hering, Aal oder Lachs sowie Steinpilzen und Pfifferlingen enthalten.

Ihre Nieren filtern unter anderem Wasser, Salz und Gifte – wie z. B. Rückstände von Medikamenten – aus Ihrem Blut. Sind sie in ihrer Funktion eingeschränkt, kann es zu Wassereinlagerungen (Ödemen) im Körper kommen. In der Folge steigt meist der Blutdruck. Mit einer **salz- und phosphatarmen Ernährung** können Sie Ihren Nieren die Arbeit erleichtern. Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt nach einer Ernährungsberatung. Hier erhalten Sie einen individuellen Ernährungsplan sowie Tipps für die erfolgreiche Umsetzung im Alltag.

Leckere Rezepte und weitere Tipps für gesundes Schlemmen, speziell für Menschen mit Hämophilie, finden Sie auf unserer Website myHaemophilie.org unter der Rubrik „Ernährung“.



Besonderheiten im Blick

Vorsorgen ist besser als Heilen



Auch mit einer Hämophilie können Sie weitgehend beschwerdefrei alt werden. Mögliche Folgeerscheinungen zu kennen, kann Ihnen helfen, gezielt vorzuzusorgen.

Hämophile Arthropathie

70 bis 80 Prozent der Blutungen, die eine Hämophilie verursacht, betreffen die Gelenke. Einblutungen können den Gelenkknorpel schädigen und seine Abbauprodukte können eine Gelenkschleimhautentzündung (Synovitis) hervorrufen. Dabei wird die Gelenkschleimhaut stärker durchblutet und schwillt an. Ihr Gelenk wird verletzungsanfälliger und das Risiko für weitere Blutungen und Entzündungen erhöht sich.

Blutungen und Entzündungen schädigen den Knorpel und das Knochengewebe. Fachleute sprechen dann von einer **hämophilen Arthropathie**.

Mit zunehmendem Alter sind oft mehrere, meist die

großen Gelenke davon betroffen, wie zum Beispiel Knie-, Sprung- oder Ellenbogengelenke. Die Folge: Die Beweglichkeit nimmt ab und Fehlbelastungen können Schmerzen verursachen. Beugen Sie aktiv vor, indem Sie sich regelmäßig bewegen (siehe Seite 8), Ihren Gelenkstatus im Hämophilie-Zentrum checken lassen (siehe Seite 7) und sich an Substitutionsplan halten, den Sie mit Ihrem ärztlichen Team besprochen haben.

Nierenerkrankungen

Menschen mit Hämophilie sind im Alter fast doppelt so häufig von Nierenerkrankungen betroffen wie andere Senioren und Seniorinnen. Als Ursache vermuten Fachleute Wechselwirkungen zwischen hohem Blutdruck, Diabetes mellitus und häufigem Schmerzmittelgebrauch. Früh erkannt, können Sie ernsthaften Schäden vorbeugen. Nehmen Sie entsprechende Vorsorgeuntersuchungen wahr (siehe Seite 6).



Achtung Schmerzmittel

Fachleute raten allen Menschen mit einer erhöhten Blutungsneigung, Medikamente mit Acetylsalicylsäure (ASS) grundsätzlich zu meiden. Diese hemmen die Blutgerinnung. Präparate mit Paracetamol können sich negativ auf die Nierenfunktion auswirken. Bevor Sie eigenmächtig zu Schmerzmitteln greifen, lassen Sie sich daher unbedingt beraten: Ihr Ärzteteam im Hämophilie-Zentrum weiß, welche Schmerzmittel für Sie individuell am besten geeignet sind.



Hepatitis C und HIV

In den 1970er- und 1980er-Jahren wurden viele Menschen mit Hämophilie durch Faktorpräparate aus verunreinigten Blutkonserven mit **Hepatitis C** oder **HIV** infiziert. Auch Doppelinfektionen kamen vor.

Hepatitis C kann zu einer Leberzirrhose führen und Ihr Leberkrebsrisiko erhöhen. Ist die Leber geschädigt, produziert sie oft weniger Gerinnungsfaktor. Zusätzlich kann dann die Funktion Ihrer Blutplättchen gestört sein. Das erhöht das Risiko für spontane Blutungen, zum Beispiel in der Haut oder im Magen-Darm-Trakt. **Ist Ihre Leber geschädigt, kann eine intensivere Faktorsubstitution notwendig sein.**

Eine **HIV-Infektion** kann auch Ihr Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und für das sogenannte Metabolische Syndrom erhöhen – einer Kombination aus Übergewicht, Bluthochdruck und erhöhten Blutzucker- und Blutfettwerten. Es kann zu Ablagerungen in den Arterien (Arteriosklerose) führen und in der Folge einen Herzinfarkt oder einen Schlaganfall auslösen.

Gut zu wissen

HIV kann mittlerweile mit Medikamenten oftmals gut behandelt werden. Diese können verhindern, dass sich Viren im Körper vermehren und das Fortschreiten der Erkrankung stoppen.



Wenn die Seele leidet

Jede chronische Erkrankung kann belastend sein, besonders wenn Sie unter Schmerzen und Einschränkungen im Alltag leiden. Das kann auch auf die Stimmung drücken.

Viele Betroffene sind zumindest zeitweise traurig oder wütend, fühlen sich überfordert und ziehen

sich zurück. Das ist eine ganz normale Reaktion und hilft oft dabei, wieder neue Kraft zu tanken. Fühlen Sie sich jedoch dauerhaft antriebslos und isoliert, kann das auf eine **Depression** hindeuten.

Vertrauen Sie jemandem Ihre Sorgen und Nöte an. Sprechen Sie am besten mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Es gibt heute erprobte Wege, Depressionen zu behandeln.

Tipp



Zahlreiche Hilfsangebote und -adressen finden Sie auf der Website der Deutschen Depressionshilfe.





Für alle Fälle

Verhalten im Notfall

Zwar ist nicht jede Verletzung gleich ein Notfall, aber im Zweifelsfall sind eine ärztliche Abklärung sowie eine zeitnahe Faktorgabe immer sinnvoll. Kontaktieren Sie auch bei **Verdacht auf nicht-sichtbare Blutungen** Ihren behandelnden Arzt oder Ihre behandelnde Ärztin. Die Anzeichen innerer Blutungen können vielfältig sein. Mögliche Symptome sind unter anderem:

- + roter oder rotbrauner Urin,
- + blutiger, schwarzer oder teerähnlicher Stuhl.

Besonders bei **Kopfverletzungen** kann schnelle Hilfe Leben retten. Rufen Sie bei den folgenden Symptomen den Rettungsdienst (112):

- + starke Kopfschmerzen,
- + Übelkeit und Erbrechen,
- + ungewöhnliche Müdigkeit,
- + Gleichgewichtsstörungen,
- + Sehstörungen,
- + Schwindelgefühl.

Weitere Verletzungssymptome finden Sie auf unserer Website myHaemophilie.org unter den Rubriken „Hämophilie“ und „Notfall“.

Wichtig zu wissen

Für den Fall, dass Ihr Notarzt oder Ihre Notärztin keine Erfahrung mit der Behandlung von Menschen mit Hämophilie hat: Tragen Sie Ihren Hämophilie-Notfallausweis stets bei sich. Bestellen Sie ihn auf myHaemophilie.org in der Rubrik „Service“. Dort finden Sie auch weitere unterstützende Materialien zum Bestellen und Downloaden.

Die Notfalltasche

Nicht jedes Krankenhaus hat das passende Konzentrat vorrätig. Bewahren Sie daher immer eine Notfalldosis zuhause auf – falls möglich in einer Notfalltasche. Darin verstauen Sie am besten auch:

- + aktivierbare Kühl-Pads (in Apotheken erhältlich),
- + eine Kopie Ihres Notfallausweises,
- + Ihren Substitutionskalender,
- + eine Informationsbroschüre über Hämophilie für das behandelnde Personal.

Tipp



Kennen Sie die Notfalldose? Erfahren Sie mehr bei der **Interessengemeinschaft Hämophiler e. V.**



Hängen Sie diese Karte gut sichtbar am Wohnungs-/Hauseingang oder Kühlschrank auf, damit sie sofort gesehen wird.

Was ist passiert?
Wo?
Wie viele Verletzte?
Welche Verletzungen?

Notfallkarte

- 1 Im Fall von Blutungen und Verletzungen: Spritzen Sie sich Ihr Faktorpräparat.

Mein Faktorpräparat befindet sich hier:

- 2 Holen Sie Hilfe:

Rettungsdienst: **112**

Notfall-Nummer des Hämophilie-Zentrums: _____

Kassenärztlicher Bereitschaftsdienst: **116 117**

Notfall-Kontaktperson:

- 3 Teilen Sie mit, dass Sie an Hämophilie erkrankt sind:

Ich habe eine Hemmkörper-Hämophilie:

ja

nein

Ich benötige folgendes Faktor-konzentrat:

Weitere wichtige Medikamente:



Mehr Sicherheit im eigenen Zuhause

Entspannter leben dank guter Vorbereitung

Stürze sind im Alter die häufigste Ursache für Verletzungen. Mit einfachen Maßnahmen können Sie sich schützen und selbstständig bleiben:

- + Besorgen Sie sich eine leichte Aluminiumleiter mit vier Füßen und GS-Prüfsiegel, um im Haushalt an höher gelegene Gegenstände zu gelangen.
- + Tragen Sie Hausschuhe mit rutschfester Gummisohle.
- + Leuchten Sie besonders Treppen oder Türschwelle in Ihrer Wohnung gut aus – am besten verwenden Sie Lampen mit Bewegungsmelder.
- + Verringern Sie Stolpergefahren: Mit doppelseitigem Klebeband können Sie Läufer oder Teppichecken am Boden festkleben. Das Gleiche können Sie mit Kabeln tun.
- + Nutzen Sie rutschfeste Gummimatten in Dusche und Bad und installieren Sie Haltegriffe.

Hausnotruf – Hilfe auf Knopfdruck

Mit einem Hausnotruf-System können Sie im Notfall Hilfe rufen. Dafür lösen Sie mit einem Knopf an einem Armband oder Anhänger einen Anruf zu einer Notrufzentrale aus. Sie ist 24 Stunden lang besetzt und informiert Ihre Angehörigen oder sendet Rettungskräfte.

Tipp

Hilfsorganisationen wie beispielsweise das **Deutsche Rote Kreuz (DRK)** oder **Die Johanniter** bieten solche Systeme an und übernehmen oft auch die Installation.



Weitere Informationen

Web-Tipps



Portal mit Informationen zu Hämophilie und zum von-Willebrand-Syndrom, zu Fitness, Ernährung sowie mit vielen Videos von Experten und Expertinnen.

[myHaemophilie.org](https://myhaemophilie.org)



Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V. (DHG)

Bundesweite Interessengemeinschaft für Menschen, die an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit leiden sowie für deren Angehörige.
dhg.de



Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH)

Patientenverband, der sich für Menschen mit Hämophilie und anderen angeborenen Blutungskrankheiten einsetzt und Rat und Unterstützung bietet.
igh.info



Stiftung Deutsche Depressionshilfe und Suizidprävention

Die Stiftung bietet zahlreiche Informationen, Hilfsangebote und einen Selbsttest zur Depression.

deutsche-depressionshilfe.de



Haemophilia & Exercise

Das Interdisziplinäre Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin Wuppertal e. V. (IBS MED) forscht zum Thema Sport bei Hämophilie. Das Team hat die sogenannte Programmierte Sporttherapie entwickelt und bietet Sportcamps für Menschen mit Hämophilie an.
haemophilia-exercise.de



Deutsche Leberstiftung

Hier finden Personen, die von einer Lebererkrankung betroffen sind, sowie deren Angehörige wichtige Informationen und können sich von Experten und Expertinnen beraten lassen.

deutsche-leberstiftung.de



Haem-o-mat der IGH

Wollen Sie eine neue Sportart ausprobieren? Der Haem-o-mat ist ein Online-Projekt der IGH, das Ihnen helfen kann, die für Sie beste Sportart zu finden.

haem-o-mat.de



Servicematerialien



Sie möchten sich umfassend informieren?
Weitere Broschüren und andere Servicematerialien
finden Sie auf den Serviceseiten von [myHaemophilie.org](https://myhaemophilie.org)

- + Broschüre „Gesunde Ernährung für Kinder mit Hämophilie“
- + Broschüre „Hämophilie – FAQ“
- + Broschüre „Schmerzen bei Hämophilie (Erwachsene)“
- + Broschüre „Schmerzen bei Hämophilie (Kinder und Jugendliche)“
- + Broschüre „Gesunde Gelenke bei Hämophilie“
- + Broschüre „Das von-Willebrand-Syndrom“
- + Broschüre „Konduktorinnen“
- + Broschüre „Hämophilie und Reisen“
- + Zollbescheinigung
- + Karte „Venentraining“
- + Notfallausweis



Wichtiger Hinweis

Diese Broschüre kann und soll keine ärztliche Konsultation ersetzen und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ist daher als Basisinformation zu verstehen. Bitte besprechen Sie Ihre individuelle Situation immer mit Ihrem behandelnden Arzt / Ihrer behandelnden Ärztin.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125 • 10783 Berlin
www.takeda.de

© 2023 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.
Takeda und  sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.

EXA/DE/HEM/0021_1107102544_08.2023