SCHULSPORT MIT HÄMOPHILIE A

Ein praktischer Ratgeber
für Lehrkräfte & Trainer:innen

INHALT

3 Vorwort

4 **Was ist Hämophilie A?**
Ursache, Symptome, Behandlung

8 **Bewegung und Sport**
Wichtige Therapiebestandteile

10 **Sport in Schule & Freizeit**
Eine Frage der Organisation

14 **Was tun im Notfall?**
Richtig vorgehen bei Verletzungen

17 **Notfall-Leitfaden**
Schnell zur Hand!

19 **Web-Tipps**
Weiterführende Informationen

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

in der Schulklasse oder Sportgruppe, mit der Sie betraut wurden, ist ein Kind mit der seltenen Blutgerinnungsstörung Hämophilie A. Womöglich haben Sie noch nie von dieser Erkrankung gehört und fragen sich, was es damit auf sich hat. Vielleicht haben Sie sich bereits ein wenig schlaugemacht oder erste Informationen von den Eltern erhalten und haben nun viele Fragen.

Anfängliche Unsicherheit im Umgang mit der Krankheit oder auch Sorge und Respekt davor, für das Kind während des Sports verantwortlich zu sein, sind völlig normal. Hämophilie A gehört sicher nicht zu den üblichen Krankheiten und Verletzungen bei Kindern, mit denen Sie sonst zu tun haben. Und im Rahmen von Sport gibt es dabei einiges zu beachten. Unter den passenden Voraussetzungen allerdings ist körperliche Aktivität bei Hämophilie A nicht nur problemlos möglich. Sie ist sogar entscheidend für einen positiven Krankheitsverlauf.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie als Lehrkraft oder Trainer:in unterstützen, damit Sie das Kind optimal beim Sport begleiten können. Dafür haben wir alle nötigen Informationen kompakt für Sie zusammengestellt. Auf den folgenden Seiten erfahren Sie

- alles Wichtige rund um die Erkrankung,
- warum Bewegung dabei wichtig und worauf beim Sport zu achten ist,
- wie Sie bei Verletzungen vorgehen und welche Vorkehrungen Sie treffen können.

Ihr Takeda-Team wünscht Ihnen motivierende Leseerlebnisse.

WAS IST HÄMOPHILIE A?

Ursache, Symptome, Behandlung

Hämophilie A, auch als Bluterkrankheit bekannt, ist eine seltene Gerinnungsstörung, die verschiedene Blutungssymptome verursacht. Grund hierfür ist eine erblich bedingte Mutation – nur in seltenen Fällen tritt die Erkrankung spontan auf. Bis vor wenigen Jahren ist man davon ausgegangen, dass ausschließlich Männer von Hämophilie A betroffen seien und Frauen lediglich die Genmutation vererben würden (sog. Konduktorinnen). Die Forschung hat jedoch gezeigt, dass auch Konduktorinnen unter entsprechenden Beschwerden leiden können.

Was passiert im Körper?

Die Blutgerinnung erfordert ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Gerinnungsfaktoren, um verletzte Blutgefäße sicher zu verschließen. Dafür müssen alle Gerinnungsfaktoren ausreichend vorhanden sein, da sie für unterschiedliche Teilschritte des Prozesses zuständig sind. Kommt es zu einer Verletzung, lagern sich im ersten Schritt Blutplättchen an der Wunde an, um sie vorläufig zu abzudichten.

Im zweiten Schritt wird die Wunde durch die Bildung eines Netzes aus Fibrin, einem Bluteiweiß, versiegelt. Durch diesen Prozess entsteht ein stabiler Wundverschluss.

Bei Hämophilie A produziert der Körper aufgrund der Genmutation nicht genug vom Gerinnungsfaktor VIII (FVIII). Dieser ist jedoch maßgeblich daran beteiligt, das Fibrinnetz aufzubauen. Verletzte Blutgefäße können somit nicht nachhaltig verschlossen werden: Betroffene haben dadurch eine verzögerte Wundheilung und eine erhöhte Blutungsneigung.

Die Erkrankung wird in drei Schweregrade unterteilt: Je nachdem, wie hoch der Mangel an FVIII ist, spricht man von einer leichten, mittelschweren oder schweren Hämophilie.

TYPISCHE SYMPTOME

- Neigung zu Hämatomen (blaue Flecken)
- Häufiges und verstärktes Nasenbluten
- Nachblutende Wunden
- Einblutungen in Muskeln und Gelenke (v. a. Ellenbogen-, Knie- und Sprunggelenke)
- Übermäßige Blutungen im Zuge einer Verletzung oder eines Eingriffs
- Innere Blutungen

Wie stark diese Beschwerden ausfallen, hängt für gewöhnlich davon ab, wie ausgeprägt die Erkrankung ist. Dank moderner Therapien und Präparate lassen sie sich in der Regel gut unter Kontrolle bringen. **Auf Seite 15 lesen Sie, was zu tun ist, wenn es doch mal zu einer Verletzung kommt.**

Behandlungskonzept

Hämophilie A ist zwar nicht heilbar, doch die heutigen Behandlungsmethoden ermöglichen den Betroffenen ein weitgehend normales Leben. Dafür ist eine dauerhafte Therapie aus unterschiedlichen Komponenten erforderlich. Ziel ist es, nicht nur akute Blutungen zu stoppen, sondern auch potenziellen vorzubeugen. Durch eine langfristige Prophylaxe sollen insbesondere wiederkehrende Einblutungen in Gelenke und Muskeln, die sich auf die Beweglichkeit auswirken können, verhindert werden (dazu mehr auf Seite 8).

Die Patient:innen erhalten ein Medikament, das die Blutgerinnung wieder ins erforderliche Gleichgewicht bringt. Je nach Therapieoption wird das Medikament subkutan (unter die Haut) oder intravenös (in die Vene) gespritzt. Meist lernen die Betroffenen bereits als Kinder, sich ihr Gerinnungsmedikament selbst zu geben – das fördert früh Eigenverantwortung, Selbstvertrauen und Unabhängigkeit.

Zusätzlich kann **bei akutem Bedarf**, z. B. bei einer Verletzung, ein Gerinnungsmedikament gegeben werden (Bedarfstherapie/On-Demand-Therapie).

Darüber hinaus sind eine individuelle Physio- und Sporttherapie bereits ab der Kindheit wichtige Bestandteile der Behandlung. Dabei werden unter anderem

- Muskeln, die die Gelenke umgeben, gestärkt,
- ergonomische Bewegungen geübt, um Fehl- und Schonhaltungen zu korrigieren und einem Gelenkverschleiß entgegenzuwirken, sowie
- Kraft, Beweglichkeit, Koordination und Ausdauer zur Schmerzlinderung und Vorbeugung von Gelenkblutungen trainiert.

Die Behandlung von Hämophilie A besteht aus mehreren Komponenten und körperliche Aktivität spielt dabei – trotz und wegen des Blutungsrisikos – eine entscheidende Rolle.

BEWEGUNG UND SPORT

Wichtige Therapiebestandteile

Früher mussten sich Menschen mit Hämophilie A körperlich schonen, da Blutungen aufgrund mangelnder Behandlungsmöglichkeiten nur schwer gestillt werden konnten. In den heutigen Therapieansätzen ist regelmäßige Bewegung hingegen fest verankert, denn sie unterstützt die Gesundheit der Patient:innen in mehrerlei Hinsicht.

Warum ist körperliche Aktivität wichtig?

Gesunde Gelenke sind entscheidend, um sich frei bewegen zu können. Menschen mit Hämophilie A haben jedoch ein erhöhtes Risiko für Gelenkblutungen. Mit jeder Blutung werden Knochen und Knorpel angegriffen, langfristig können Gelenkschäden entstehen (sog. Arthropathien).

Bewegung und gezieltes Training tragen bedeutend zur Gelenkgesundheit bei: Die Gelenke werden mobilisiert und der Körper insgesamt gekräftigt, um besser gegen Verletzungen, Über- und Fehlbelastung geschützt zu sein.

Insbesondere Kindern hilft Sport dabei, ein **Gefühl für den eigenen Körper** zu entwickeln. Auch das ist bei Hämophilie A ein wichtiger Faktor, um Unfälle zu vermeiden und Gelenke zu schonen.

WISSEN VERTIEFEN

In unserer Broschüre „Gesunde Gelenke bei Hämophilie“ erhalten Sie weitere Informationen zum Thema.

Einfach auf unserer Website bestellen oder herunterladen:

Zudem kann durch Sport unter anderem **Übergewicht** und **Diabetes mellitus** entgegengewirkt werden. Das ist wichtig, denn überschüssige Kilos können die Gelenke zusätzlich belasten.

Sport beeinflusst auch die **psychische Gesundheit**. Für Kinder mit einer chronischen Erkrankung wie Hämophilie ist damit auch **soziale Integration** verbunden. Denn es kann passieren, dass sie aufgrund ihrer Erkrankung ausgeschlossen werden. Umso wichtiger ist es deshalb für sie, am Sportunterricht teilzunehmen wie alle anderen Kinder, um sich als Teil der Gruppe zu fühlen. Das kann sich auch positiv auf ihr **Selbstbewusstsein** auswirken und ihnen **Vertrauen in die eigenen Stärken** schenken.

Worauf müssen Betroffene achten?

Die Art der Aktivität:
Damit Bewegung positive Effekte auf den Körper – speziell auf die Gelenke – erzielen kann, sollte sie nach der Erkrankung ausgerichtet sein. **Grundsätzlich gilt: Sport sollte so gelenkschonend und risikoarm für Verletzungen wie möglich sein.** Ein paar Beispiele finden Sie auf Seite 11.

Die eigene körperliche Verfassung:
Trotz allgemeiner Empfehlungen können manche Sportarten für einige Betroffene besser oder schlechter geeignet sein als für andere. Das hängt unter anderem vom jeweiligen Schweregrad der Hämophilie A und der generellen Fitness ab. Auch, ob bereits Veränderungen der Gelenke bestehen, spielt eine Rolle. Betroffene lernen daher in der Regel früh, ihr individuelles Risiko für Verletzungen zu erkennen.

Den Faktorstatus:
Er beschreibt, wieviel von einem Gerinnungsfaktor im Körper vorhanden ist. Je nach verordnetem Medikament müssen manche Patient:innen mit Hämophilie A diesen Wert für FVIII im Blick behalten. **In der Regel planen sie die Medikamentengabe zeitlich so, dass ihr FVIII-Spiegel zum Zeitpunkt einer körperlichen Aktivität möglichst hoch ist.**

SPORT IN SCHULE & FREIZEIT

Eine Frage der Organisation

Spielen, toben, rennen – Kinder haben in der Regel einen natürlichen Bewegungsdrang und lernen so ihre körperlichen Grenzen kennen. Das gilt ebenso für Kinder mit Hämophilie A. Ihre Erkrankung verlangt sicherlich eine gewisse Vorsicht, allerdings muss und sollte sie kein Hindernis für Bewegung sein.

Seien Sie daher achtsam für Situationen, die zu schlimmen Verletzungen führen könnten. Doch das Kind sprichwörtlich in Watte zu packen und es ständig zurückzuhalten, ist weder nötig noch förderlich. Sport ermöglicht Kindern, ein Gefühl von Zugehörigkeit zu entwickeln, Zusammenhalt zu lernen und fördert ihren Spaß an Bewegung.

Souverän mit der Erkrankung umgehen

Hämophilie A wird meist bereits im Säuglings- oder Kleinkindalter diagnostiziert. Haben Sie also Vertrauen: Das Kind kennt seine Erkrankung wahrscheinlich bereits seit einigen Jahren und kann irgendwann gut selbst einschätzen, worauf es zu achten hat. Durch die multidisziplinäre Behandlung hat es zudem womöglich ein ausgeprägteres Körperbewusstsein als seine Freundinnen und Freunde.

TIPP

Setzen Sie sich vor der ersten Sportstunde mit den Eltern und dem Kind zusammen – am besten, sobald der Lehrplan bekannt ist. Dann können Sie gemeinsam über die Umsetzung und mögliche Alternativen sprechen. So bekommen Sie auch einen ersten Eindruck davon, wie gut das Kind über seine Erkrankung Bescheid weiß.

Sportunterricht gestalten

Als Sportlehrkraft oder Trainer:in wissen Sie, wie wichtig es ist, auf saubere Bewegungsabläufe zu achten. Bei Kindern mit Hämophilie A spielt eine **korrekte Ausführung sportlicher Übungen** eine entscheidende Rolle, um Fehlbelastungen und damit potenziell nachhaltigen Schäden, etwa an den Gelenken, vorzubeugen. Aus diesem Grund sollte auch in jeder Sportstunde Zeit für **Aufwärmübungen** sowie eine **Cool-down-Phase** am Ende eingeplant werden.

Welche Sportarten ein Kind mit Hämophilie A ausüben kann, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Daher sollte dieser Punkt immer zunächst mit dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin abgestimmt werden. Im besten Fall bringen die Eltern diese Informationen zum erwähnten Vorgespräch mit.

Zur ersten Orientierung finden Sie hier einen Überblick:

Sportarten mit niedrigem Blutungsrisiko

Damit sind Sportarten gemeint, die kontaktarm sind und bei denen die Gelenke nur wenig belastet werden, zum Beispiel Schwimmen, Tischtennis, Badminton, sanftes Joggen, Gymnastik oder auch Frisbee.

Sportarten mit hohem Blutungsrisiko

Darunter fallen Sportarten, bei denen es leicht zu Verletzungen kommen kann, etwa durch Stürze oder Zusammenstöße, und die Gelenke stark beansprucht werden. Beispiele dafür sind Turnen, Fußball, Basketball und Hockey.

Hauptsache mitmachen!

Auch wenn eventuell nicht alle Aktivitäten oder Übungen möglich sind, braucht das Kind nicht nur auf der Bank zu sitzen und zuzuschauen. Probieren Sie, sich **kreative Lösungen** zu überlegen.

Sie können nicht verhindern, dass das Kind durch seine Erkrankung womöglich eine Sonderrolle in der Klasse einnimmt. Doch Sie können das Kind unterstützen, indem Sie es stets aktiv in den Unterricht einbinden. Damit fördern Sie auch Verständnis und Rücksichtnahme der Mitschüler:innen.

WICHTIG ZU WISSEN

Unter Umständen steht dem Kind eine sozialrechtliche Sonderregelung in Form eines Nachteilsausgleichs zu. Was dieser im Detail beinhaltet, wird individuell festgelegt. Fragen Sie bei den Eltern vorab nach, ob eine solche Regelung getroffen wurde.
Weitere Informationen zum Thema Sozialrecht bei Hämophilie finden Sie auf unserer Website:

WAS TUN IM NOTFALL?

Richtig vorgehen bei Verletzungen

Trotz aller Vorsicht und individueller Lösungen lassen sich Verletzungen beim Sport nicht immer verhindern. Deshalb ist es wichtig, dass Sie das richtige Vorgehen kennen, um im Notfall schnell handeln zu können. So fühlen sich sowohl Sie als auch Eltern und Kind gut vorbereitet.

Treffen Sie vor der ersten Sportstunde alle nötigen Vorkehrungen, am besten gemeinsam mit den Eltern. In diesem Zuge können Sie Ihnen direkt Rückfragen beantworten und Erfahrungen mit Ihnen teilen.

Stellen Sie sicher, dass die folgenden Punkte vorab geregelt sind:

- Menschen mit Hämophilie A haben in der Regel einen **Notfallausweis**, auf dem alle wichtigen medizinischen Angaben vermerkt sind (etwa für Rettungskräfte). Diesen sollten Sie oder das Kind für den Sportunterricht zur Hand haben.
- Eine Liste mit **Notfallnummern** (z. B. der Eltern, des zuständigen Gerinnungszentrums) sollte ebenfalls griffbereit sein. Klären Sie auch die Erreichbarkeit der Eltern und ggf. eine Reihenfolge, in der Sie die betreffenden Personen verständigen sollen.
- Mindestens eine **Notfalldosis** des verordneten **Gerinnungsmedikaments** sollte in der Schule deponiert sein.
  (Achtung: Diese Medikamente müssen in der Regel gekühlt gelagert werden!)
- Auch ein gültiges **Erste-Hilfe-Set** sollte bereitstehen.

Was tun im Notfall?

PECH-Regel anwenden

Hierbei handelt es sich um eine bewährte Erste-Hilfe-Maßnahme, um Blutungen zu stoppen und Schmerzen zu lindern.

1. **P**AUSE: Das betreffende Körperteil möglichst ruhigstellen.

2. **E**IS: 15 bis max. 20 Minuten kühlen, z. B. mit einem Coolpack (eingewickelt in ein Tuch!).

3. **C**OMPRESSION: Einen Druckverband oder eine feste Bandage anlegen, um Schwellungen, Blutergüssen und Schmerzen vorzubeugen.

4. **H**OCHLAGERN: Das verletzte Körperteil hochlagern, um Schwellungen und Schmerzen zu reduzieren.

Eltern anrufen

Auch bei einer kleineren Blutung, um die Sie sich problemlos kümmern können und die das Kind nicht beeinträchtigt, sollten Sie die Eltern kontaktieren. Eventuell möchten sie die Verletzung von der Hämostaseologin bzw. dem Hämostaseologen abklären lassen.

Gerinnungszentrum oder Notruf verständigen

Sie sind unsicher, wie schwerwiegend die Verletzung ist? Dann wählen Sie umgehend den Notruf 112 und kontaktieren Sie anschließend die Eltern.

Manche Verletzungen fallen schnell auf, andere sind schwerer zu bemerken. Auf unserer Website erfahren Sie mehr über die Anzeichen unterschiedlicher Verletzungen bei Hämophilie A und die entsprechenden Sofort-Maßnahmen:

NOTFALL-LEITFADEN

Name des Kindes: _____

Name der Eltern: _____ **Tel.:** _____

Ärztin/Arzt: _____ **Tel.:** _____

DIE ELTERN IMMER SOFORT BENACHRICHTIGEN BEI:

- Schlägen oder Stößen in diesen Bereichen: Kopf, Augen, Hals und Nacken, Brust, Hüfte, Bauch
- Knochenbrüchen
- Gelenk- und Muskelblutungen
- Oberflächliche Wunden, z. B. Schürf- oder Schnittwunden, die nach 15 Minuten immer noch bluten

SO ERKENNEN SIE GELENK- UND MUSKELBLUTUNGEN:

- Einschränkungen und Schmerzen bei Bewegung
- Steifheit
- Schmerzen im Gelenk
- Anschwellen des Gelenks oder des Bereichs um den Muskel
- Wärmegefühl im Bereich des Gelenks bzw. Muskels
- Kribbelndes Gefühl im Gelenk bzw. Muskel
- Verfärbung der Haut über dem Gelenk

NOTFALL-LEITFADEN

Halten Sie in diesem Leitfaden vorab zusammen mit den Eltern fest, wen Sie in welchen Situationen benachrichtigen sollen.

Was ist passiert?	Welche Sofort-Maßnahme?	Eltern	Ärztin/Arzt
Blauer Fleck	• Kühlen (max. 20 Minuten)	☐	☐
Nasenbluten	• Kopf vornüberbeugen • Kaltes feuchtes Tuch (z. B. Mull) oder Coolpack vorsichtig auf die Nase drücken (max. 10 Minuten) • Keine Nasentamponade!	☐	☐
Schürf- oder Schnittwunden	• Säubern und desinfizieren • Druckverband anlegen	☐	☐
Gelenk- oder Muskelblutung	• **P**ause • **E**is (max. 20 Minuten kühlen) • **C**ompression • **H**ochlagern (möglichst schmerzfreie Schonhaltung)	☐	☐

⚠ IMMER BEACHTEN:

- Geben Sie dem Kind keine **Acetylsalicylsäure/ASS!**
- Arbeiten Sie bei Sofortmaßnahmen an offenen Wunden immer **steril** (saubere Hände oder Handschuhe, Wunden oder Wundränder desinfizieren).
- Bei geringstem Verdacht auf eine Hirnblutung oder innere Blutungen, wählen Sie sofort den **Notruf 112**.

WEB-TIPPS

Weiterführende Informationen

Sie möchten noch **mehr über Hämophilie A** erfahren? Auf unserer Online-Plattform „Passion Hämostaseologie“ finden Sie ausführliche Informationen und hilfreiche Downloadmaterialien.

Patientenorganisationen wie die Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG) e. V. oder die Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) e. V. stehen für konkrete Fragen zum Umgang mit Hämophilie zur Verfügung.

Eine Orientierungshilfe zum Thema **Sport mit Hämophilie** bietet der „Haem-o-mat“ (Projekt der IGH): Hier erhalten Sie u. a. gezielte Informationen zu einzelnen Sportarten.

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin

KONZEPT, REDAKTION, LAYOUT UND GESTALTUNG

Dres. Schlegel + Schmidt,
Med. Kommunikation GmbH
www.schlegel-schmidt.de

PRODUKTION

Goltze Druck GmbH & Co. KG
www.goltze.de

FOTOS

Soweit nicht anders angegeben, liegen die Bildrechte bei Takeda.

© Adobe Stock: S. 7
© iStock Photo: S. 1,4,11,12,16

Nachdruck nur nach Vereinbarung,
© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG,
Februar 2025

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 dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin des Kindes.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:

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

© 2024 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.
Takeda und Takeda sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.

EXA/DE/HG/0398 | Mat.-Nr.: 1107103458 | Stand 02/2025