



FAQ HÄMOPHILIE:

Antworten auf
die häufigsten Fragen





INHALT

- 3 Vorwort
- 4 **Hämophilie**
Die vererbte Blutgerinnungsstörung
- 6 **Hämophilie A und B**
Anzeichen und Diagnose der häufigsten Gerinnungsstörungen

- 9 **Behandlung und Prophylaxe**
Therapiemöglichkeiten
- 12 **Gut gerüstet für alle Fälle**
Was bei Unfällen hilft und wie Sie Verletzungen vorbeugen
- 16 **Blutgerinnungsstörungen bei Frauen**
Nicht nur Männer sind betroffen
- 18 **Familienplanung und Schwangerschaft**
Ihr Hämophilie-Zentrum begleitet Sie
- 21 **Lebensstil**
Wissenswertes, um den Alltag zu gestalten
- 24 **Sozialrecht**
Keine falsche Scham vor Gutachten
- 26 **Web-Tipps**
Weiterführende Informationen

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

moderne Therapien ermöglichen Menschen mit Hämophilie heutzutage ein weitgehend normales und selbstbestimmtes Leben. Jedoch kann keine Therapie informierte Patient:innen ersetzen, die ihre Erkrankung kennen und mit ihr umzugehen wissen.

In unterschiedlichen Lebensbereichen kann die Hämophilie Sie in Ihrem Alltag vor verschiedene Fragen stellen. Deswegen liefert diese Broschüre Ihnen und Ihrem Umfeld Antworten auf die häufigsten Fragen zu dieser seltenen Erkrankung. Um sie zu verstehen, hilft es, ein paar allgemeine Fakten zur Blutgerinnung aus dem ersten Kapitel nachzuvollziehen.

Sie bekommen auf den folgenden Seiten jedoch auch Antworten zu speziellen Themen, zum Beispiel zur Möglichkeit von Tattoos oder der Beantragung von Pflegeleistungen. Darüber hinaus erhalten Sie praktische Tipps und Hinweise auf weiterführende Informationen.

Ihr Takeda-Team wünscht viel Spaß bei der Lektüre.

HÄMOPHILIE

Die vererbte Blutgerinnungsstörung

Was läuft schief bei der Blutgerinnung?

Blutet eine Wunde, ziehen sich die umliegenden Blutgefäße zusammen. Es bildet sich ein Pfropf aus Blutplättchen (Thrombozyten), der die Gefäße vorläufig verschließt. Daraufhin kommt es zur **Blutgerinnung**: Verschiedene Eiweiße in Ihrem Blutplasma, die Gerinnungsfaktoren, bilden ein Netz aus dem Blutklebstoff Fibrin. Das Netz, das sogenannte Blutgerinnsel, verstärkt den Pfropfen: Es umgibt die Blutplättchen und verklebt sie miteinander. Um Fibrin zu bilden, aktivieren sich die Gerinnungsfaktoren gegenseitig – sie werden dabei in einer Kettenreaktion gespalten.

Bei Personen mit Hämophilie ist dieser Vorgang gestört, weil einer der Gerinnungsfaktoren nicht in ausreichendem Maß oder gar nicht vorhanden ist. Fachleute der Hämatologie unterscheiden verschiedene Schweregrade der Erkrankung, indem sie die sogenannte Faktor-Restaktivität bestimmen: Diese gibt Auskunft über das Ausmaß der verminderten Funktion eines Gerinnungsfaktors und über

die Ausprägung der Hämophilie. Bei Menschen ohne Hämophilie liegt die Aktivität zwischen 50 und 150 %. Menschen mit milder Hämophilie oder sogenannte symptomatische Konduktorinnen (siehe Seite 17) haben eine Restaktivität zwischen fünf und 40 %. Bei weniger als einem Prozent der Restaktivität sprechen Fachleute von schwerer Hämophilie.

Wieso erkranken Menschen an Hämophilie?

Etwa zwei Drittel der Betroffenen haben die Hämophilie mütterlicherseits vererbt bekommen. Bei einem Drittel ändert sich die Erbanlage spontan, die für die Bildung des Gerinnungsfaktors zuständig ist. Meist haben die Betroffenen einen Mangel an Gerinnungsfaktor VIII oder IX.

Die Erbinformation zur Bildung dieser Faktoren liegt auf dem X-Chromosom. Bei Frauen kann ein Fehler auf diesem Chromosom meist durch ein zweites X-Chromosom ausgeglichen werden. Sie können die Krankheit aber

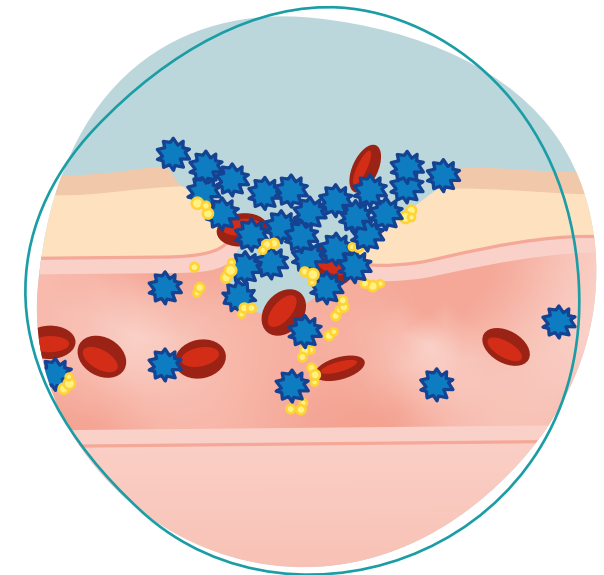
als Überträgerinnen (Konduktorinnen) an ihre Söhne vererben. Der Erbgang der Hämophilie folgt klaren Regeln. Töchter von Männern mit Hämophilie sind zum Beispiel stets Überträgerinnen. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie die Erkrankung vererben, kann statistisch anhand eines Stammbaums berechnet werden.

Ist Hämophilie heilbar?

Derzeit ist die Hämophilie nicht heilbar – sie kann jedoch gut behandelt werden.

Weltweit forschen Spezialist:innen an einer Heilungsmöglichkeit, der Gentherapie. Die Grundidee: Eine neue intakte Gen-Kopie ersetzt oder repariert das Gen, das nicht in der Lage ist, den Faktor herzustellen. Fachleute der Biotechnologie wollen Gene gezielt in das Erbgut von Leberzellen einschleusen, die natürlicherweise Gerinnungsfaktoren produzieren. Dazu verpacken sie das Gen in einer Virushülle und injizieren es in die Vene (Vektormethode).

Noch kann die Gentherapie Hämophilie zwar nicht heilen, erste Verfahren werden aber schon zur Behandlung der Erkrankung eingesetzt.



HÄMOPHILIE A UND B

Anzeichen und Diagnose der häufigsten Gerinnungsstörungen

Warum ist die Unterscheidung wichtig?

Im Blut gibt es zwölf Gerinnungsfaktoren, die Fachleute mit römischen Ziffern kennzeichnen. In der Regel mangelt es Personen mit Hämophilie nur an einem dieser Faktoren. Bei der Hämophilie A ist das der Gerinnungsfaktor VIII (acht), bei der Hämophilie B ist es der Faktor IX (neun). Die Unterscheidung ist wichtig, um die passende Therapie auszuwählen. Die Krankheitsverläufe unterscheiden sich nur geringfügig. Tendenziell ist die Blutungsneigung bei Personen mit Hämophilie A stärker ausgeprägt als bei Personen mit Hämophilie B.

Wie verbreitet sind Hämophilie A und B?

In Deutschland leben etwa 10.000 Menschen mit Hämophilie, etwa 85 % von ihnen haben Hämophilie A. Sie kommt etwa fünf- bis sechsmal häufiger vor als Hämophilie B. Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) sind weltweit mehr als 400.000 Menschen an Hämophilie A erkrankt.



Was sind die Symptome von Hämophilie A und B?

Das Auftreten von ausgeprägten blauen Flecken (Hämatomen) ist bei vielen das erste Krankheitszeichen. Personen mit Hämophilie bluten im Fall einer Verletzung länger und stärker als gesunde Menschen. Das kann sich zum Beispiel nach einer zahnärztlichen Behandlung oder einer Blutentnahme zeigen.

Zudem ist bei Hämophilie häufig die Wundheilung gestört. Besonders bei schweren Formen der Hämophilie kann es zu spontanen Blutungen ohne sichtbare Ursache kommen – vor allem in den großen Gelenken wie Knie-, Ellenbogen- oder Sprunggelenken (Gelenkeintrübungen). Weitere Symptome sind:

- häufiges Nasenbluten, Blutungen am Lippenbändchen, starke Blutungen nach Zungenbiss,
- Langzeit-Gelenkschäden und -schmerzen in Folge wiederholter Einblutungen in dasselbe Gelenk.

70 bis 80 % der Blutungen betreffen die Gelenke und gut 10 bis 20 % die Muskeln. Blutungen in Organen und im Nervensystem sind potenziell lebensbedrohlich, aber selten.



Wie wird die Erkrankung diagnostiziert?

Während der **genetischen Beratung** in einem Hämophilie-Zentrum erstellen Fachleute einen Stammbaum – so können sie die Wahrscheinlichkeit einer Vererbung bestimmen. Ein **Gerinnungstest** kann die Faktoraktivität bestimmen, indem er misst, wie schnell Ihr Blut gerinnt. Er kann auch zeigen, wie hoch die Konzentration verschiedener Gerinnungsfaktoren ist. Das Ergebnis kann schwanken, besonders wenn Sie eine milde Hämophilie oder eine Hämophilie A haben.

Denn die Aktivität des Faktor VIII kann zum Beispiel ansteigen, wenn Sie körperlich und/oder seelisch gestresst sind – etwa bei der dafür erforderlichen Blutentnahme.

Nachdem ein Gerinnungstest durchgeführt wurde, kann eine so genannte **Genotypisierung** Gewissheit verschaffen: Mit der molekulargenetischen Methode weisen Fachleute im Labor die Erbanlage nach, die den Faktor-Mangel verursacht. Dafür wird Ihnen Blut abgenommen.

Die **pränatale Gendiagnostik** kann klären, ob Ihr Kind die Hämophilie geerbt hat. Dafür werden Zellen Ihres Babys aus dem Fruchtwasser oder der Eihaut entnommen. Der Vorteil: Sie und Ihr Geburtsteam können sich gegebenenfalls frühzeitig auf die Erkrankung einstellen. Lassen Sie sich ärztlich zu allen Vor- und Nachteilen beraten.

BEHANDLUNG UND PROPHYLAXE

Therapiemöglichkeiten

Wie wird Hämophilie behandelt?

Hämophilie kann behandelt werden, indem zum Beispiel der fehlende Gerinnungsfaktor in eine Vene gespritzt wird (**Substitutionsbehandlung**). So können Blutungen verhindert oder gestoppt werden. Auch Folgeschäden kann damit vorgebeugt werden.

Eine **On-Demand-Behandlung** bedeutet, dass Sie den fehlenden Faktor nur im Fall einer akuten Blutung injizieren. Bei der sogenannten **Prophylaxe** spritzen Sie den Gerinnungsfaktor regelmäßig, um den Spiegel der Faktoraktivität von mehr als einem Prozent konstant aufrecht zu erhalten. Diese Dauerbehandlung ist meist bei einer schweren Form der Hämophilie die Therapie der Wahl. So können Sie spontane Blutungen verhindern, die ohne erkennbare Ursache auftreten. Eine Schulung in einem Hämophilie-Zentrum kann Ihnen helfen, sich selbstständig zu Hause zu behandeln und umgehend auf eine Verletzung zu reagieren. Kinder mit Hämophilie

lernen meist im Grundschulalter, sich selbst zu spritzen. Mit einem Substitutionskalender dokumentieren Sie die Injektionen.

Eine weitere Möglichkeit, Hämophilie A prophylaktisch zu behandeln, ist die sogenannte **Non-Faktor-Therapie**. Dabei wird ein Antikörper unter die Haut gespritzt, der die Funktionsweise von Faktor VIII nachahmt. Für die Behandlung akuter Blutungen ist die Methode allerdings nicht geeignet.

Für Menschen mit schwerer Hämophilie stehen außerdem erste **Gentherapien** zur Verfügung. Um diese Behandlung zu erhalten, müssen Betroffene allerdings bestimmte Kriterien erfüllen.



Wie oft muss Faktorpräparat gespritzt werden?

Wenn Sie eine Substitutionstherapie erhalten, erstellt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt mit Ihnen einen Behandlungsplan. Wie häufig Sie den Faktor injizieren müssen, ist individuell und hängt davon ab, wie ihr Körper das Präparat aufnimmt und den Faktor abbaut.

Bei einer schweren Hämophilie erhalten Sie in der Regel dreimal (Hämophilie A) oder zweimal (Hämophilie B) pro Woche Ihr Faktorpräparat. Für die Behandlung von Hämophilie A und B gibt es mittlerweile gentechnisch hergestellte (rekombinante) Faktorpräparate mit verlängerter Halbwertszeit. Diese Präparate injizieren Sie üblicherweise ein- bis dreimal wöchentlich.

Wo gibt es Hilfe und Beratung?

Im **Hämophilie-Zentrum** wird die Substitutionsbehandlung auf Sie persönlich abgestimmt. Dort arbeiten Fachleute auf den Gebieten der Medizin, Sozialpädagogik, Physiotherapie, Orthopädie und Psychologie zusammen, um Sie zu beraten und zu betreuen. Sie kontrollieren den Verlauf der Erkrankung und führen zum Beispiel regelmäßige Gelenkchecks durch.

Hämophilie-Zentren deutschlandweit finden Sie online :



Wie können Sie Ihre Venen pflegen?

Die meisten Betroffenen nutzen zur Faktorsubstitution Venen am Unterarm. Damit Sie diese beim Spritzen besser ertasten können, hilft es vorher viel zu trinken. Sie können den Arm auch in ein warmes Wasserbad legen, um die Blutbahnen sichtbar zu machen. Mit einem Gummiball lassen sich Venen trainieren: Sie drücken diesen bei angelegtem Stauschlauch zehnmal mit einer Hand zusammen. Um Einstichschmerzen zu lindern, können Sie etwa eine Stunde vor der Injektion sogenannte EMLA-Pflaster auftragen. Sie unterdrücken örtlich begrenzt die Reizweiterleitung der Nerven.

Es empfiehlt sich, morgens zu injizieren und abends die Stelle einzucremen. Mit Cremes, die Aloe-Vera oder Arnika enthalten, können Sie blaue Flecken verhindern. Salben mit Heparin können zudem Schwellungen vorbeugen. Tipps, wie Kinder ihre Venen für die Injektionen vorbereiten können, finden Sie im Flyer „Venentraining“ auf passion-haemostaseologie.de.

Ein **Port-Katheter** kann helfen, die Venen von Kleinkindern zu schonen. Dabei handelt es sich um eine Kammer, die meist vor dem Brustmuskel implantiert wird. Sie ist mit einem Schlauch (Katheter) verbunden, der in eine große Vene führt. Die Kammer ist mit einer Silikonmembran verschlossen, die mit speziellen Nadeln durch die Haut punktiert werden kann. Dies ist weniger schmerzhaft als eine Injektion in die Vene. Das Port-System kann mehrere Jahre im Körper verbleiben. Lassen Sie sich von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt zu Vor- und Nachteilen beraten.

GUT GERÜSTET FÜR ALLE FÄLLE

Was bei Unfällen hilft und wie Sie Verletzungen vorbeugen

Kleinere Verletzungen gehören zum Alltag dazu. Wichtig ist Gelenkeinblutungen zu verhindern. Deswegen sollten Sie nach einer Verletzung möglichst umgehend Ihr Faktorpräparat injizieren. Abbauprodukte des Blutes, die in die Gelenkkapsel eintreten, rufen Entzündungen hervor und machen das Gelenk anfälliger für weitere Verletzungen. Je eher die Blutung mit Hilfe des Gerinnungsfaktors gestoppt wird, umso geringer ist das Risiko für langfristige Gelenkschäden.

Typische Anzeichen einer Gelenkeinblutung sind:

- das Gelenk wird warm, kribbelt und rötet sich,
- anhaltende Schmerzen,
- Schwellung,
- eingeschränkte Beweglichkeit.

Nicht jede Einblutung verursacht Symptome. Suchen Sie daher im Zweifelsfall immer ärztlichen Rat. Ein präventiver Gelenkcheck alle 6 bis 12 Monate hilft, mögliche Veränderungen zu erkennen und schnellstmöglich zu behandeln. Notieren Sie Verletzungen in einem Hämophilie-Tagebuch.

Wie Sie Anzeichen für Muskel- oder Organblutungen erkennen, können Sie auf passion-haemostaseologie.de nachlesen. Scannen Sie dazu einfach den QR-Code:



Bei der Behandlung von Muskel- und Gelenkerkrankungen raten Fachleute, die **PECH-Regel** zu befolgen:

- **PAUSE:** Schonen Sie die Körperregion.
- **EIS:** Das Kühlen wirkt Schwellungen entgegen – Achtung: direkter Kontakt mit Eis schädigt die Haut.
- **COMPRESSION:** Ein Druckverband kann verhindern, dass sich Blutungen innerlich ausbreiten.
- **HOCHLAGERN:** Die Lagerung oberhalb der Herzhöhe fördert den Blutrückfluss.

VORSICHT: Vermeiden Sie Schmerzmittel mit Acetylsalicylsäure (ASS). ASS hemmt die Blutgerinnung.

Erfahren Sie mehr zur Travel Guide App:



Was ist im Notfall zu bedenken?

Nicht jede Ärztin oder jeder Arzt hat Erfahrung in der Behandlung von Personen mit Hämophilie. Deswegen sollten Sie stets Ihren Notfall-Ausweis mit wichtigen Informationen zu Ihrer Erkrankung bei sich tragen. Bewahren Sie auch stets eine Notfalldosis Faktorkonzentrat in Ihrer Hausapotheke auf, die Ihnen im Bedarfsfall zeitnah verabreicht werden kann.

Und was ist bei Unfällen im Urlaub?

Informieren Sie, wenn möglich, Ihr Behandlungszentrum in der Heimat. Ihre Hämatolog:innen können bei Bedarf notwendige Therapieabsprachen mit dem medizinischen Fachpersonal am Urlaubsort treffen. Mit der Travel Guide App finden Sie außerdem schnell das nächstgelegene Hämophilie-Behandlungszentrum vor Ort.

Was kommt in eine Notfalltasche?

In einer kleinen Tasche verstauen Sie am besten:

- Ihr Faktorpräparat,
- ein gekühltes oder ein aktivierbares Gel-Pad,
- Ihren Hämophilie-Notfallausweis (in Kopie),
- ein Betroffentagebuch,
- Ihren Substitutionskalender,
- die Notrufnummer Ihres Hämophilie-Zentrums,
- eine Informationsbroschüre über Hämophilie für das Notaufnahmepersonal.

Stellt eine Operation ein Problem dar?

Trotz Hämophilie können Sie heutzutage jede denkbare Operation erhalten. Gemeinsam mit den Fachleuten Ihres Hämophilie-Zentrums erstellt das OP-Team einen Substitutionsplan: Vor dem Eingriff berechnen die Mediziner:innen unter anderem die für die OP notwendige Faktormenge. Im Krankenhaus kann der Spiegel im Blut kontrolliert und während sowie unmittelbar nach dem Eingriff angepasst werden.



BLUTGERINNUNGSSTÖRUNGEN BEI FRAUEN

Nicht nur Männer sind betroffen

Was ist die Von-Willebrand-Erkrankung (VWE)?

Blutgerinnungsstörungen, insbesondere die Hämophilie, wurden lange vor allem mit Männern in Verbindung gebracht. Heute weiß man jedoch: Auch viele Frauen sind betroffen – bei ihnen wird die Diagnose jedoch häufig später gestellt, da Blutungsprobleme wie starke Monatsblutungen oft nicht sofort als Krankheitszeichen erkannt werden.

Die VWE ist die häufigste Blutgerinnungsstörung: Etwa ein Prozent aller Deutschen sind betroffen – Frauen wie Männer. Im Unterschied zur Hämophilie funktioniert bei der VWE die erste Phase der Blutgerinnung nicht richtig – der vorläufige Gefäßverschluss durch einen Pfropf aus Thrombozyten. Bei einigen Krankheitstypen ist auch die zweite Phase des festen Wundverschlusses gestört. Der Von-Willebrand-Faktor (VWF) sorgt im Normalfall dafür, dass sich Blutplättchen schnell an verletzten Gefäßwänden ablagern.

Zudem transportiert das Eiweiß den Faktor VIII im Blut und schützt diesen davor, zu schnell abgebaut zu werden.

ANZEICHEN SIND:

- blaue Flecken, Nasenbluten,
- Wunden bluten länger nach und heilen schlechter,
- längere und stärkere Monatsblutungen (Menorrhagie),
- Gelenkeinblutungen.

Meist können Medikamente bei Bedarf bewirken, dass Ihr Körper den VWF in stärkerem Maße freisetzt. Eine Substitution des VWF ist ebenfalls möglich.

Die meisten Menschen leiden an einer milden Form der Erkrankung. Sie wird daher oft spät erkannt, zum Beispiel nach einer Verletzung oder bei Wundheilungsstörungen nach einer OP. Die Diagnose ist komplex. Sie kann im Hämophilie-Zentrum gestellt werden.

Können auch Frauen Hämophilie haben?

Etwa ein Drittel der Überträgerinnen einer Hämophilie, sogenannte Konduktorinnen, leiden an einer milden Form der Erkrankung. Die Faktorspiegel bei den Konduktorinnen sind jedoch unabhängig vom Schweregrad der vererbten Hämophilie. Sie können von Frau zu Frau schwanken. Frauen und Männer mit demselben Faktorspiegel können ähnliche Blutungsprobleme haben. Viele Frauen nehmen stärkere und längere Monatsblutungen hin. Eine sogenannte Menorrhagie dauert länger als 7 Tage an oder sie führt zu einem Blutverlust von mehr als 80 Milliliter pro Menstruationszyklus. Frauen mit Hämophilie haben außerdem ein erhöhtes Nachblutungsrisiko nach einer Geburt (Postpartale Hämorrhagie). **Wenn Sie vermuten, dass Sie selbst oder Ihre Tochter Konduktorin sein könnte, lassen Sie am besten frühzeitig einen Gerinnungstest durchführen** (siehe Seite 8).



Mehr Informationen zu Hämophilie bei Frauen finden Sie auf unserer Website:
passion-haemostaseologie.de.



FAMILIENPLANUNG UND SCHWANGERSCHAFT

Ihr Hämophilie-Zentrum begleitet Sie

Welche Untersuchungen sind hilfreich?

Ein Gen-Test kann Auskunft darüber geben, ob Sie Überträgerin sind. Außerdem sollten Sie Ihren Faktorspiegel bestimmen lassen, idealerweise schon vor der Schwangerschaft. Da sich die Gerinnungswerte während einer Schwangerschaft ändern, ist eine spätere Analyse oft nicht mehr aussagekräftig.

Verursacht eine Hämophilie Komplikationen bei der Geburt?

In der Regel verursacht eine Hämophilie des Kindes bei der Geburt keine Komplikationen. Spätestens 10 Wochen vor dem Geburtstermin sollten Sie sich an Ihr Hämophilie-Zentrum wenden. Die Fachleute können Ihnen helfen, eine passende Geburtsklinik zu finden. Falls Sie einen verminderten Faktorspiegel haben, kann das medizinische Personal diesen substituieren oder Ihnen ein Medikament verabreichen, das den Spiegel von Faktor VIII und den Von-Willebrand-Faktor erhöhen kann.

Werde ich die Hämophilie vererben?

Wenn Sie einen Sohn erwarten, werden Sie als Konduktorin die Hämophilie mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit vererben. Gewissheit kann Ihnen die pränatale Gendiagnose verschaffen (siehe Seite 8).

Wie kann ich mein Kind schützen?

Im Neugeborenen- und im Säuglingsalter gilt das Blutungsrisiko als gering. Meist beginnt die Substitutionstherapie ab dem 6. Monat – im sogenannten Krabbelalter. Im Hämophilie-Zentrum können Sie lernen Ihr Kind selbst zu spritzen. Dort können Sie mögliche Blessuren gemeinsam mit Fachleuten begutachten. In der Regel lernen

Sie schnell, die Schwere einer Blutung oder das Risiko nach einem Unfall selbst einzuschätzen. Ausgepolsterte Kleidung, doppelte Windeln oder beispielsweise Ellenbogenschützer können zwar vor Blessuren schützen, sind jedoch keine Dauerlösung: Ihr Kind muss seinen Bewegungsdrang altersgerecht ausleben können, um Beweglichkeit und Geschicklichkeit zu entwickeln. Im Vorschulalter kann Ihr Kind mit prophylaktischer Dauerbehandlung bei allen Bewegungsspielen mitmachen. Physiotherapie und sportliche Betätigung können helfen, Stürzen und Verletzungen vorzubeugen. Informationen zur individuellen Sportberatung finden Sie auf Seite 22.



Was gilt es in der Krippe oder in der Kita zu beachten?

Klären Sie die Fachkräfte, die ihr Kind betreuen, über seine Hämophilie auf.

Auf **passion-haemostaseologie.de** können Erzieher:innen außerdem wichtige Informationen zu Notfallsituationen nachlesen.



Die betreuende Einrichtung sollte für Notfälle das Faktorpräparat Ihres Kindes und eine Kopie seines Notfallausweises parat haben. Integrationskindergärten sind darauf spezialisiert, Kinder mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung gemeinsam mit anderen zu betreuen. Die Einrichtungen verfügen meist über mehr Personal und können Physio- oder Ergotherapeut:innen beschäftigen. Ihr Jugendamt kann Ihnen helfen, einen Integrationsplatz zu erhalten.

Wie kann ich die Hämophilie meines Kindes in meinen Alltag integrieren?

Vor dieser Frage standen schon viele Elternpaare, die Ihnen heute Ängste oder Unsicherheiten nehmen können. Nehmen Sie doch mal Kontakt zu Angehörigengruppen auf. Auf den Websites **dhg.de** und **igh.info** gibt es Kontaktmöglichkeiten.



LEBENSSTIL

Wissenswertes, um den Alltag zu gestalten

Gibt es eine passende Ernährung für Menschen mit Hämophilie?

Es gibt keine spezielle Diät für Betroffene, doch mit einer ausgewogenen Ernährung können Sie einen entscheidenden Beitrag zu Ihrer Gesundheit und Ihrem Wohlbefinden leisten. Für die Blutbildung benötigt Ihr Körper Eisen, Vitamin B12 und Folsäure. Kommt es zum Beispiel aufgrund von Mikrobloodungen zu einem Mangel, können Sie sich müde, erschöpft und unkonzentriert fühlen. Der beste Eisenlieferant ist rotes Fleisch, doch auch Hülsenfrüchte, Kürbiskerne, Nüsse und Samen enthalten den Mineralstoff. Spinat, Erbsen und Vollkornprodukte enthalten Folsäure. Vitamin B12 ist in Eiern, Fleisch und in Milch sowie Milchprodukten enthalten.

TIPP

Mehr Wissenswertes zum Thema Ernährung bei Hämophilie finden Sie auf der Website **passion-haemostaseologie.de**.

Viele Personen mit Hämophilie neigen schon als Kind zu Übergewicht. Eine häufige Ursache dafür ist mangelnde Bewegung zum Beispiel aus Angst vor Verletzungen. Mit einer ausgewogenen Ernährung können Sie vorbeugen und auch mögliche Folgeerkrankungen verhindern – wie Diabetes mellitus Typ 2 oder Osteoporose. Auf der Website der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) erfahren Sie mehr über eine vollwertige Ernährung.

Empfehlungen für eine ausgewogene Ernährung:





Welche Rolle kann Sport beim Umgang mit der Erkrankung spielen?

Sport kann Ihnen helfen, das Normalgewicht zu halten, was wiederum Ihre Gelenke schonen kann. Besonders Kinder und Jugendliche können von einem Zugehörigkeitsgefühl profitieren, wenn sie durch sportliche Hobbys lernen, sich in eine Gemeinschaft zu

„FIT FOR LIFE“

Das Projekt „fit for life“ bietet Menschen mit Blutgerinnungsstörungen eine Sportberatung mit ganzheitlichem Ansatz. Expert:innen analysieren Ihren Körperstatus und geben Ihnen individuelle Empfehlungen für Sport und Bewegung mit auf den Weg. Die Gesundheit Ihrer Gelenke steht dabei immer im Vordergrund.

Weitere Infos finden Sie online:



integrieren. Wenn sie vor jedem Training den Faktor spritzen, können viele Betroffene auch Sportarten mit mittlerem Risiko ausüben, wie zum Beispiel Inline-Skating oder Badminton. Kontaktsportarten wie Boxen, Fußball oder Basketball sollten Sie meiden. Sportarten mit geringer Gelenkbelastung sind beispielsweise Tai-Chi oder Schwimmen. Entscheidend bei der Wahl der Sportart sind die individuelle Fitness und der Gelenkzustand.

Können sich Personen mit Hämophilie tätowieren oder piercen lassen?

Für viele Betroffene stellt ein Tattoo kein Problem dar, wenn sie den Termin beim Tätowierer auf den Tag der Faktorsubstitution legen. An manchen Körperstellen wie zum Beispiel im Mund, Nacken oder im Genitalbereich können Blutungen zu besonderen Komplikationen führen. Sprechen Sie vorab mit Ihrer behandelnden Hämatologin oder Ihrem behandelnden Hämatologen, wenn Sie über ein Tattoo oder ein Piercing nachdenken.

Dürfen Personen mit Hämophilie Blut spenden?

Personen mit einer medizinisch bedeutsamen Blutgerinnungsstörung dürfen in der Regel kein Blut spenden, weil das ein Blutungsrisiko darstellt. Bei Personen mit dem VWE-Typ 1 kann die Ärztin oder der Arzt vor Ort entscheiden, ob eine Spende möglich ist.

Welche Berufe sind mit Hämophilie möglich?

Informieren Sie sich über Berufsmöglichkeiten am besten auf der Website **dhg.de** unter der Rubrik „Ausbildung und Beruf“. Einige Berufe – zum Beispiel Fliesenleger:in oder Schreiner:in – gehen mit einer hohen Gelenkbelastung oder Verletzungsgefahr einher. Viele Betroffene finden jedoch ihren Traumjob und können zum Beispiel auch Handwerker:in werden. Auch zu Fragen der Berufswahl berät Sie Ihr Hämophilie-Zentrum.

SOZIALRECHT

Keine falsche Scham vor Gutachten

Können Personen mit Hämophilie einen Schwerbehindertenausweis beantragen?

Die meisten Patient:innen mit Hämophilie und einem Faktor von unter einem Prozent haben einen Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 %. Sie können demnach einen Schwerbehindertenausweis bekommen. Auch wenn Sie unter einer anderen Blutgerinnungsstörung leiden, kann ein solcher GdB festgestellt werden, wenn Sie eine entsprechende Blutungsneigung haben. Mit dem Ausweis können Sie

Eine Anleitung zur Beantragung sowie Informationen zum Nachteilsausgleich, auch bei einem geringeren GdB, finden Sie auf der Website **schwerbehindertenausweis.de**.

sogenannte Nachteilsausgleiche erhalten – zum Beispiel in Form von Ermäßigungen, Steuerfreibeträgen oder besonderem Kündigungsschutz. Die Begutachtung eines GdB können Sie bei Ihrem Versorgungsamt beantragen. Sprechen Sie mit Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt.

Bezuschusst die Krankenversicherung die Pflege von Kindern mit Hämophilie?

Sie können Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, wenn Ihr Kind einen Pflegegrad hat. Ein Antragsformular erhalten Sie von Ihrer Krankenversicherung. Ein Gutachter oder eine Gutachterin des Medizinischen Dienstes Ihrer Versicherung kann bei einem Hausbesuch prüfen, ob die Voraussetzungen für einen Pflegegrad vorliegen. Dabei können Sie Einschränkungen im Alltag, zum Beispiel das Spritzen des Faktors, Physiotherapie oder Fahrten zum Hämophilie-Zentrum geltend machen. Weitere Informationen zu Zuschüssen und zur Begutachtung finden Sie im Online-Informations-Portal **medizinischerdienst.de**.



WEB-TIPPS

Weitere Informationen



In unserem Online-Portal erfahren Sie alles Wichtige über das Leben und den Alltag mit einer Blutgerinnungsstörung.

passion-haemostaseologie.de



Online-Plattform für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Anhand kostenloser Videos können Sie mehr über Ihre Erkrankung lernen.

selpers.com



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

Bundesweite Interessengemeinschaft für Menschen, die an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit leiden sowie 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



Die Website der Deutschen Bluthilfe e. V. informiert über Blutgerinnungsstörungen.

Der Verein organisiert unter anderem Patiententreffen und Fortbildungen.

deutschebluthilfe.com

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. 1,6,7,8,10,15,17

© iStock Photo: S. 18,20,21,22,25

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

WICHTIGER HINWEIS

Diese Broschüre kann und soll keine ärztliche Konsultation oder Ernährungsberatung 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 bzw. Ihrer Ärztin und Ihrem Ernährungsberater oder Ihrer Ernährungsberaterin.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:



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

© 2025 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.
Takeda und  sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.



**PASSION
FÜR SELTENE
ERKRANKUNGEN**

HÄMOSTASEOLOGIE