Sehr geehrte Damen und Herren!

Mit diesem Informationsblatt wollen wir Ihnen ein besseres Verständnis für Kinder mit Hämophilie vermitteln. Es soll Ihnen diese Krankheit erklären und über richtiges Verhalten im Schulalltag informieren. Gerade für ein chronisch krankes Kind ist es sehr wichtig, schon frühzeitig mit gesunden Kindern in Kontakt zu kommen und rechtzeitig zu lernen, sich ohne Hilfe der schützenden Eltern durchzusetzen. Eine Isolierung würde schaden.

1. Das Krankheitsbild

Bei Hämophilen ist die Blutgerinnung gestört. Es ist ein bestimmer Faktor im Blut vermindert und dadurch verzögert sich die Blutgerinnung. Es handelt sich um eine Erbkrankheit (Hämophilie A, d.h. Faktor VIII-Mangel und Hämophilie B, d.h. Faktor IX-Mangel). Bei schwerer Hämophilie können Blutungen ohne ersichtliche Ursachen auftreten. Blutungen in Gelenken und Muskulatur sind sehr schmerzhaft. Blutungen in inneren Organen können lebensbedrohlich sein. Jede Blutung hat Folgen, z. B. Gelenkseinschränkungen und Muskelschädigungen.

2. Verhalten gegenüber der Krankheit und dem hämophilen Kind

Hämophilie ist noch nicht heilbar. Blutungen werden durch Injizieren des fehlenden Faktors behandelt. Man kann durch Vorsichtsmaßnahmen und richtiges Verhalten der Umwelt die Blutungsgefahr herabsetzen. Harmlose Kinderstreiche wie das Stellen von Beinen, aber auch Rempeleien und Raufereien können für Bluter schnell gefährlich werden. Deshalb ist es wichtig, dass die betroffenen Kinder und ihre Mitschüler über diese Risiken informiert sind. Spontane (ohne Fremdeinwirkung auftretende Blutungen) sind allerdings nicht zu vermeiden.
Ist eine Blutung aufgetreten muss der hämophile Schüler unverzüglich behandelt werden. Folgeschäden können durch rasche Hilfe vermieden werden. Das Fehlen im Unterricht wird dadurch verringert.

Bei Auftreten einer Blutung, bei Gewalteinwirkung auf den Kopf oder Bauchbereich oder bei Veränderungen des Befindens des Kindes, die durch eine Blutung bedingt sein könnten, müssen – auch im Verdachtsfall (!) – die Eltern oder der behandelnde Arzt verständigt werden. Blutungen in diesen Körperregionen sind oft lebensbedrohend und müssen so schnell wie möglich behandelt werden. Sofortmaßnahmen sollten mit den Eltern abgesprochen werden.

Die Teilnahme am Sportunterricht wird von ärztlicher Seite prinzipiell befürwortet. Der jeweilige Umfang muss individuell mit den Eltern und/oder dem behandelnden Arzt abgesprochen werden. Das Kind sollte durch seine Blutgerinnungsstörung auf keinen Fall eine Sonderstellung einnehmen. Behandeln Sie es, wo immer es geht, wie jeden anderen Schüler.

Weitere Informationen rund um das Thema Hämophilie gibt auch die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG) und die Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH):

DHG e. V., Tel. 040 / 672 29 70, www.dhg.de IGH e. V., Tel. 07472 / 22 648, www.igh.info

..... Vorname/ Name

..... geboren am

..... leidet an

Das Kind hat einen Bluterausweis bei sich, im Notfall bitte verständigen:

..... Eltern

..... Adresse

..... Telefonnummer

..... Tel.-Nr. Arbeitsplatz / Mutter

..... Tel.-Nr. Arbeitsplatz / Vater

..... Handy-Nr. / Mutter

..... Handy-Nr. / Vater

Hausarzt

Behandlungszentrum

Mit freundlicher Unterstützung von BAYER