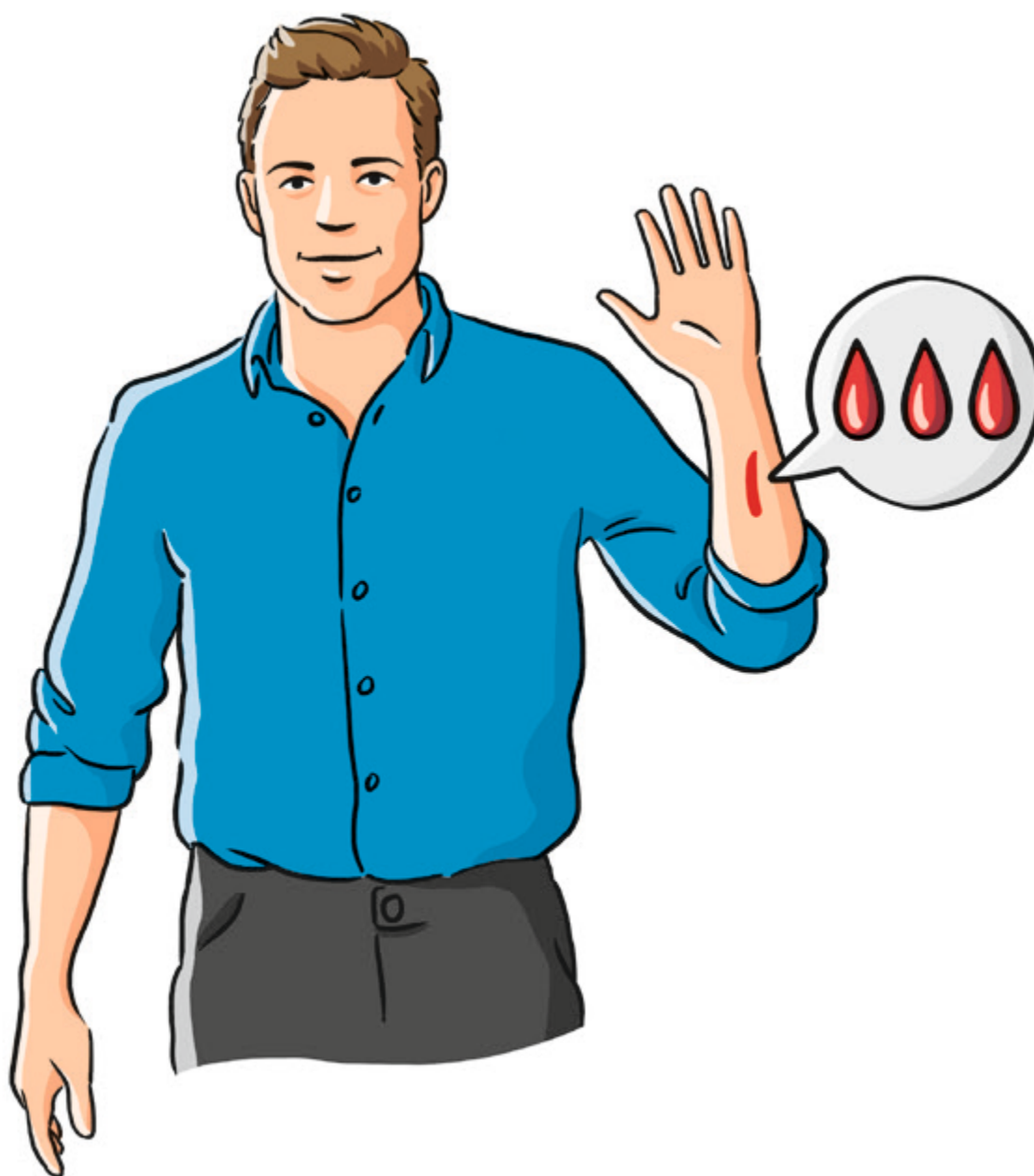


# Hämophilie

Informationen in leichter Sprache



## Kontakt Hämophilie-Zentrum

Name

Adresse

Ansprechpartner

Telefonnummer

### Wichtig:

Man muss **immer Bescheid sagen**,  
wenn man Hämophilie hat!

Man muss es jedem Arzt **bei jedem Gespräch** sagen!

Man muss **sofort beim Hämophile-Arzt anrufen**,  
wenn man sich verletzt hat!

## Lieber Leser und liebe Leserin,

dieses Heft ist für Sie. Oder für Ihren Sohn. Denn Sie haben eine Krankheit. Oder Ihr Sohn hat die Krankheit. Bei Menschen mit dieser Krankheit fehlt ein wichtiger Stoff im Blut. Das schwere Wort für diese Krankheit ist: **Hämophilie**.

Die Krankheit kann man noch nicht heilen. Aber man kann sie gut behandeln.

### Es gibt dafür gute Medikamente.

Alle diese Medikamente werden gespritzt. Es ist wichtig, das Medikament zu spritzen. Das darf man nicht vergessen!

**In diesem Heft wird nur die Behandlung mit Faktor-Medikament beschrieben. Es gibt noch ein anderes Medikament bei Hämophilie A. Ihr Arzt kann es Ihnen vorstellen.**

Dann kann man mit der Krankheit gut leben. Und man darf fast alle Dinge tun, die man gerne tun möchte.

Dieses Heft soll Menschen mit der Krankheit Hämophilie helfen.



Wir möchten uns bei **Christine Caster** bedanken. Sie ist Kinder-Krankenschwester. Und sie hilft Menschen mit Hämophilie. Sie hat uns viele Informationen für dieses Heft gegeben.

Alles Gute wünscht Ihnen die Firma Bayer.

## Was steht in diesem Heft?

- Auf Seite **6** steht: Was ist Hämophilie?
- Auf Seite **7** steht: Welche Arten von Hämophilie gibt es?
- Auf Seite **8** steht: Wie bekommt ein Mensch Hämophilie?
- Auf Seite **10** steht: Wie leicht oder wie schwer kann Hämophilie sein?
- Auf Seite **12** steht: Wie wird Hämophilie behandelt?
- Auf Seite **15** steht: Was passiert ohne Behandlung?
- Auf Seite **18** steht: Welche Arten von Behandlung gibt es?
- Auf Seite **20** steht: Kann man zuhause selber behandeln?
- Auf Seite **21** steht: Wie oft muss man in ein Hämophile-Zentrum?
- Auf Seite **23** steht: Wo lernt man das Spritzen?
- Auf Seite **24** steht: Wie bereitet man das Spritzen vor?
- Auf Seite **26** steht: Wie spritzt man richtig?
- Auf Seite **29** steht: Welche Hilfen gibt es zum Spritzen?
- Auf Seite **30** steht: Was muss man nach dem Spritzen tun?
- Auf Seite **33** steht: Wie bleiben die Venen gesund?
- Auf Seite **34** steht: Was soll man im Notfall tun?
- Auf Seite **39** steht: Wem muss man von der Hämophilie erzählen?
- Auf Seite **41** steht: Wo bekommt man noch mehr Informationen?
- Auf Seite **42** steht: Welche schweren Wörter gibt es?

## Was ist Hämophilie?

Die Hämophilie ist eine **Blut-Krankheit**. Menschen mit dieser Krankheit fehlt ein wichtiger Stoff im Blut. Oder sie haben zu wenig von dem Stoff im Blut.

Dieser Stoff ist wichtig für das Blut. Und das ist der Grund: Ein Mensch verletzt sich. Und dann fließt Blut aus der Wunde.

Im Blut sind viele verschiedene Stoffe. Manche Stoffe machen bei gesunden Menschen eine Kruste auf der Wunde.

Die Kruste verschließt bei gesunden Menschen die Wunde. Dadurch hört die Wunde auf zu bluten. Das schwere Wort dafür ist: **Blut-Gerinnung**.

Bei Menschen mit Hämophilie ist das anders. Eine Wunde kann sehr lange bluten. Oder die Wunde schließt sich nicht ganz. Das kann im Inneren vom Körper sein. Oder außen auf der Haut.

Deswegen hat Hämophilie noch einen anderen Namen: **Bluter-Krankheit**. Und Menschen mit der Krankheit werden auch so genannt: **Bluter**.



## Welche Arten von Hämophilie gibt es?

Es gibt 2 verschiedene Arten von Hämophilie. Bei beiden Arten fehlt ein wichtiger Stoff im Blut. Der wichtige Stoff heißt: **Gerinnungs-Faktor**.

### Hämophilie A:

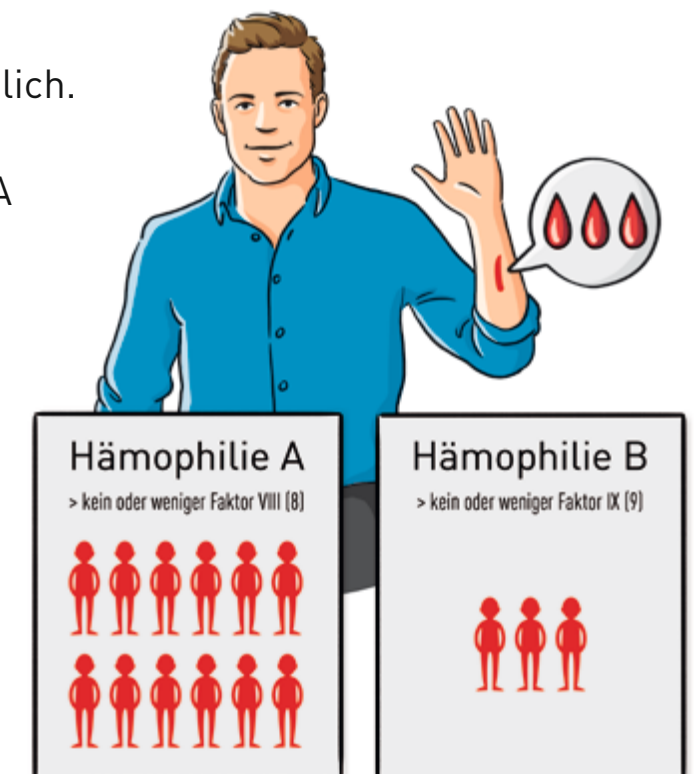
Bei Hämophilie A fehlt der **Gerinnungs-Faktor 8** im Blut. Das wird mit dem römischen Zeichen für die Zahl 8 geschrieben: Faktor VIII.

### Hämophilie B:

Bei Hämophilie B fehlt der **Gerinnungs-Faktor 9** im Blut. Das wird mit dem römischen Zeichen für die Zahl 9 geschrieben: Faktor IX.

Hämophilie A und Hämophilie B sind ähnlich. Es gibt fast keine Unterschiede. Es gibt mehr Menschen mit Hämophilie A als mit Hämophilie B.

Das heißt: Hämophilie A ist häufiger. Und in diesem Heft geht es vor allem um Hämophilie A.



## Wie bekommt ein Mensch Hämophilie?

Die Krankheit Hämophilie ist **nicht ansteckend**.

**Hämophilie haben meistens Männer.**

Meistens wird die Krankheit in der Familie weitergegeben.

Das Wort dafür ist: **vererben**.

Die Eltern vererben ihren Kindern die Hämophilie.

Denken Sie daran, wenn Sie Kinder haben wollen!

Und das passiert meistens genau so:

Mütter sind meistens nicht selbst krank.

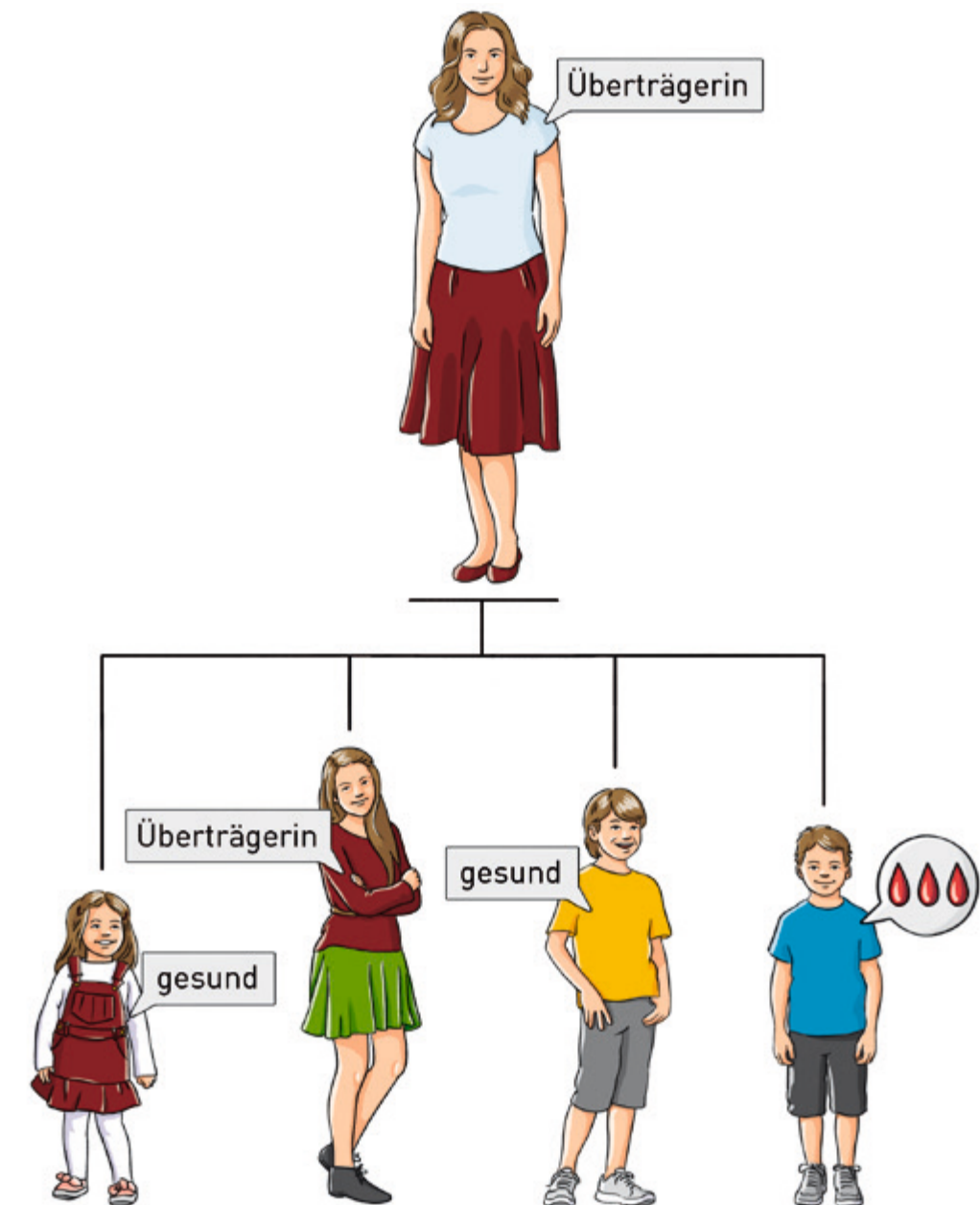
Aber sie können Hämophilie an ihre Söhne weitergeben.

Das schwere Wort für eine solche Mutter ist: **Überträgerin**.

Eine Mutter ist Überträgerin, wenn ihr Vater Hämophilie hat.

Aber es kann sein, dass nicht alle Söhne Hämophilie bekommen.

In manchen Familien sind auch Söhne von der Überträgerin gesund.





## Wie leicht oder wie schwer kann Hämophilie sein?

Eine Krankheit kann unterschiedlich stark sein. Zum Beispiel eine Erkältung. Ein Mensch kann eine sehr schwere Erkältung bekommen. Oder eine ganz leichte Erkältung.

So ähnlich ist das auch bei Hämophilie. Manche Menschen haben eine schwere Hämophilie. Und andere Menschen haben eine leichte Hämophilie. Das schwere Wort dafür ist: **Schwere-Grad**.


Gesunde Menschen haben normal viel Gerinnungs-Faktor im Blut.

Menschen mit leichter Hämophilie haben weniger Gerinnungs-Faktor im Blut.


Menschen mit mittel-schwerer Hämophilie haben noch weniger Gerinnungs-Faktor im Blut.

Menschen mit schwerer Hämophilie haben fast gar keinen oder keinen Gerinnungs-Faktor im Blut.

### Schwere-Grad von Hämophilie

Leicht 

Mittel 

Schwer 

### So viel Gerinnungs-Faktor ist im Blut

weniger als normal

noch weniger

keiner

In einer Familie mit Hämophilie bleibt der Schwere-Grad der Krankheit immer gleich.

### Zum Beispiel:

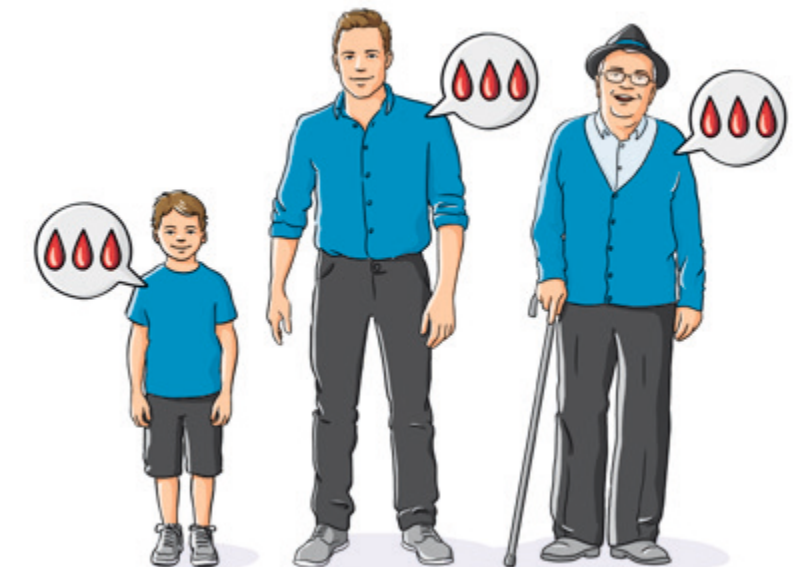
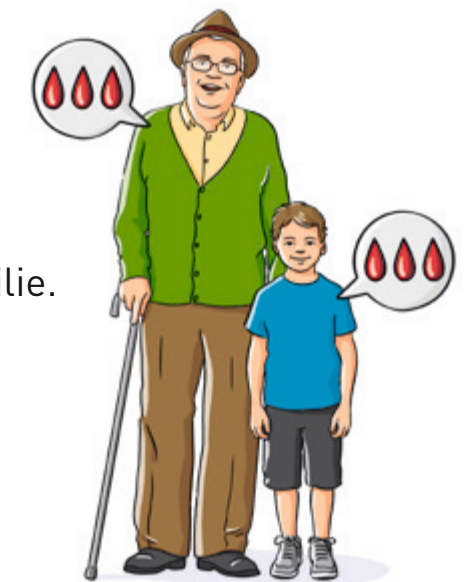
Der Opa hatte eine schwere Hämophilie. Dann hat der Enkel auch eine schwere Hämophilie.

Der Schwere-Grad der Krankheit bleibt das ganze Leben gleich.

### Zum Beispiel:

Ein Kind hat eine schwere Hämophilie. Dann hat das Kind auch als Erwachsener eine schwere Hämophilie.

Hämophilie kann man noch nicht heilen. Die Krankheit hat man das ganze Leben. Wenn man die Krankheit behandelt, kann man gut damit leben. Dafür muss man ein **Medikament** spritzen.



## Wie wird Hämophilie behandelt?

Menschen mit Hämophilie A haben keinen oder zu wenig Faktor VIII. Sie müssen den Faktor VIII für die Blut-Gerinnung spritzen oder ein anderes Medikament. Nach dem anderen Medikament können Sie Ihren Arzt fragen.

Menschen mit Hämophilie B haben keinen oder zu wenig Faktor IX. Sie müssen den Faktor IX für die Blut-Gerinnung spritzen.

Alle Menschen mit Hämophilie brauchen ein Medikament mit Gerinnungs-Faktor.

Der Gerinnungs-Faktor ist ein Pulver. Es wird extra für diese Menschen in einer Fabrik hergestellt.



Das Pulver wird in eine kleine Flasche gefüllt. Die Flasche mit dem Pulver wird dann verpackt. In der Verpackung ist meistens auch eine Spritze. Manchmal ist eine Flüssigkeit in der Spritze.

Man muss das Medikament mit einer Nadel in den Körper spritzen. In eine Vene. Das ist eine Blutader. Darin fließt das Blut durch den Körper.

Damit man das machen kann, muss das Pulver aufgelöst werden. Dazu vermischt man das Pulver mit der Flüssigkeit. Wie das genau geht, wird in anderen Heften erklärt. Diese Hefte bekommt man vom Hämophilie-Arzt.

Wenn man das Medikament in die Vene gespritzt hat, dann wirkt es im Körper als Gerinnungs-Faktor.

Das schwere Wort dafür ist: **Ersatz-Therapie**.

Menschen mit Hämophilie müssen sich den Gerinnungs-Faktor regelmäßig spritzen. Ihr ganzes Leben lang. Menschen mit Hämophilie können das selber machen. Sie müssen das Spritzen sehr genau lernen.

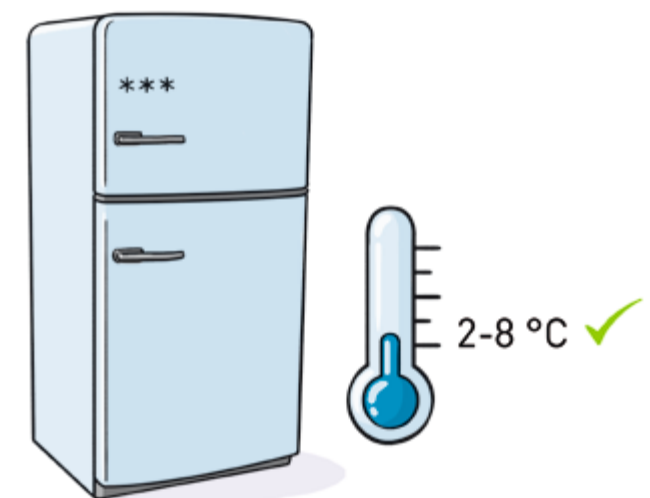
Wie das genau geht, steht weiter hinten in diesem Heft.

Das Faktor-Medikament kann schlecht werden. Deswegen muss man es gut und richtig aufbewahren.

Es soll in der Verpackung bleiben. Und es muss kühl sein. Am besten immer in den **Kühlschrank** legen. Zwischen 2 und 8 Grad.

Dann ist das Faktor-Medikament am besten geschützt. Und es bleibt länger haltbar.

Wenn das Medikament nicht im Kühlschrank liegt, ist es kürzer haltbar.

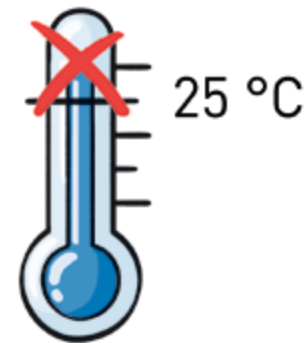


Schreiben Sie das Datum auf, falls Sie das Medikament aus dem Kühlschrank nehmen!  
So wissen Sie, wie lange es draußen noch gut ist.

**Wichtig:**

Die meisten Medikamente dürfen nicht wärmer als 25 Grad werden!

Wann das Faktor-Medikament nicht mehr richtig wirken kann, steht auf der Verpackung.  
Das schwere Wort dafür ist: **Verfall-Datum**.



Danach darf man das Faktor-Medikament nicht mehr benutzen.  
Man muss die Verpackungen in einer bestimmten Reihenfolge benutzen.  
Zuerst die Verpackung mit der Flasche, die auch zuerst schlecht wird.

**Was passiert ohne Behandlung?**

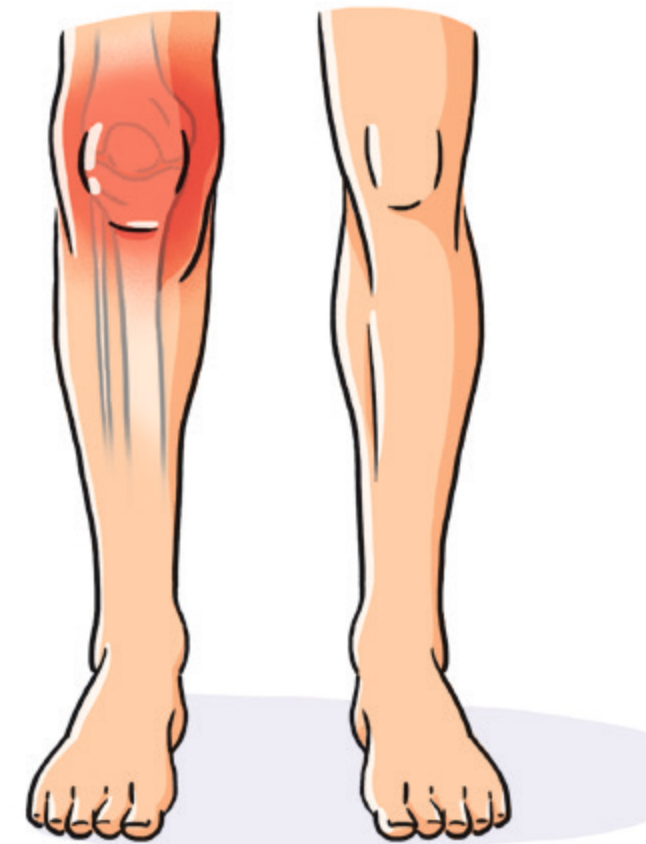
Wenn man Hämophilie hat, hören Wunden nur langsam auf zu bluten.  
Wenn man kein Hämophilie-Medikament gespritzt hat.  
Deshalb ist eine Behandlung wichtig.

Ohne das Hämophilie-Medikament können Menschen mit Hämophilie auch plötzlich anfangen zu bluten. Ohne dass sie sich verletzen.

Zum Beispiel in einem Gelenk im Körper.  
Zum Beispiel im Knie.  
Das schwere Wort dafür ist: **spontane Blutung**.

Das Blut ist schlecht für die Gelenke.  
Das Blut kann dort nicht gut abfließen.  
Das Blut macht deshalb im Gelenk eine Entzündung.

Eine Entzündung tut weh.  
Sie macht das Gelenk dick und warm.  
Eine Entzündung ist schlecht für das Gelenk.





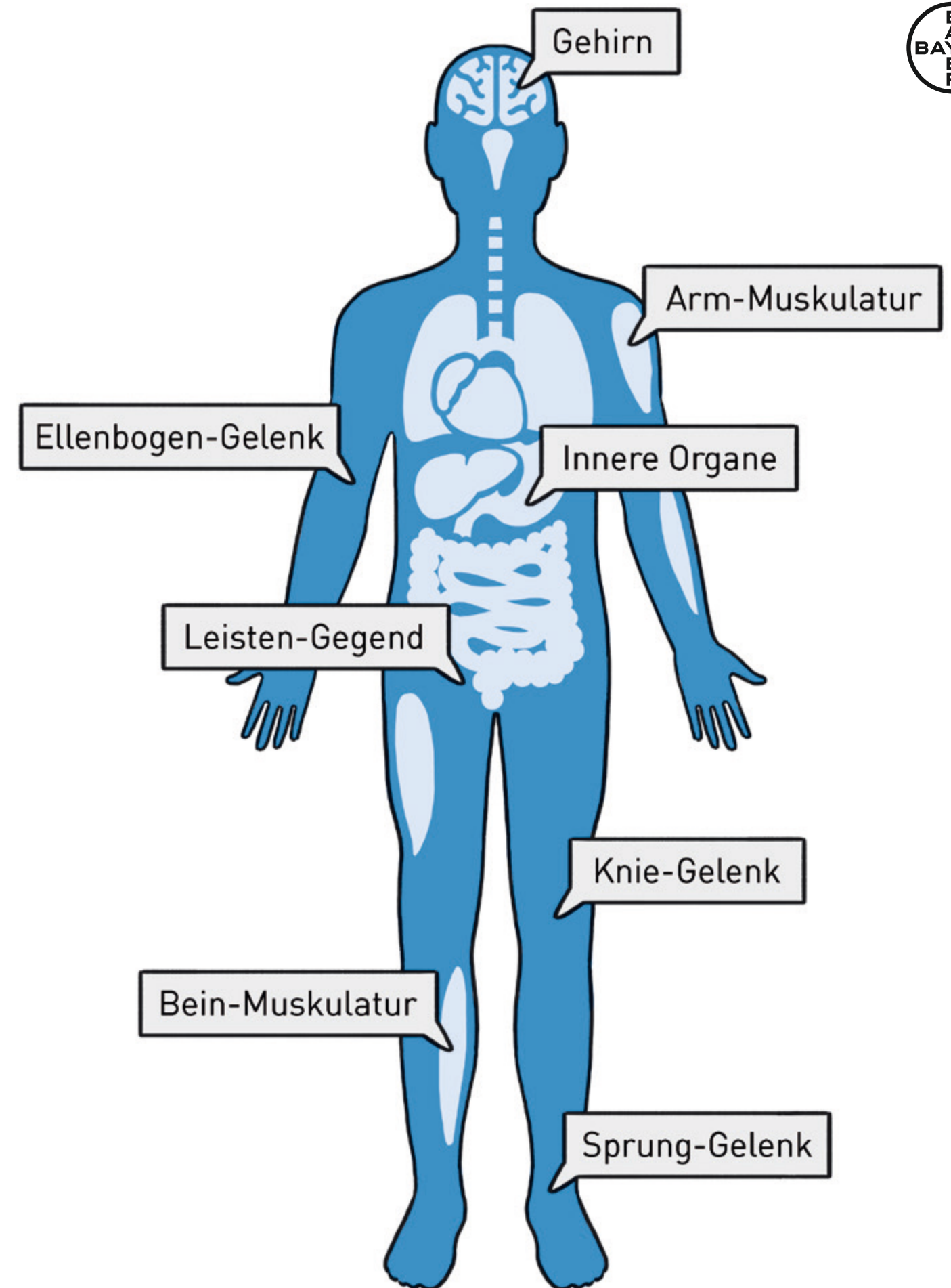
Der Körper versucht, das Gelenk zu heilen.  
 Er bringt das Blut aus dem Gelenk.  
 Wenn das Gelenk öfter blutet, klappt das nicht mehr so gut.

Dann kann der Körper das Gelenk nicht mehr ganz gesund machen.  
 Das Gelenk wird dauerhaft dick.

Und es tut oft weh. Man kann es nicht mehr richtig bewegen.  
 Manchmal wird es auch schief.  
 Das schwere Wort dafür ist: **Gelenk-Schaden**.

Spontane Blutungen kann es auch in den Muskeln geben.  
 Oder in den Organen. Oder sogar im Kopf.

Es ist wichtig, Blutungen zu vermeiden.  
 Und zwar das ganze Leben lang. Denn Blutungen können  
 im Körper viel kaputt machen.



## Welche Arten von Behandlung gibt es?

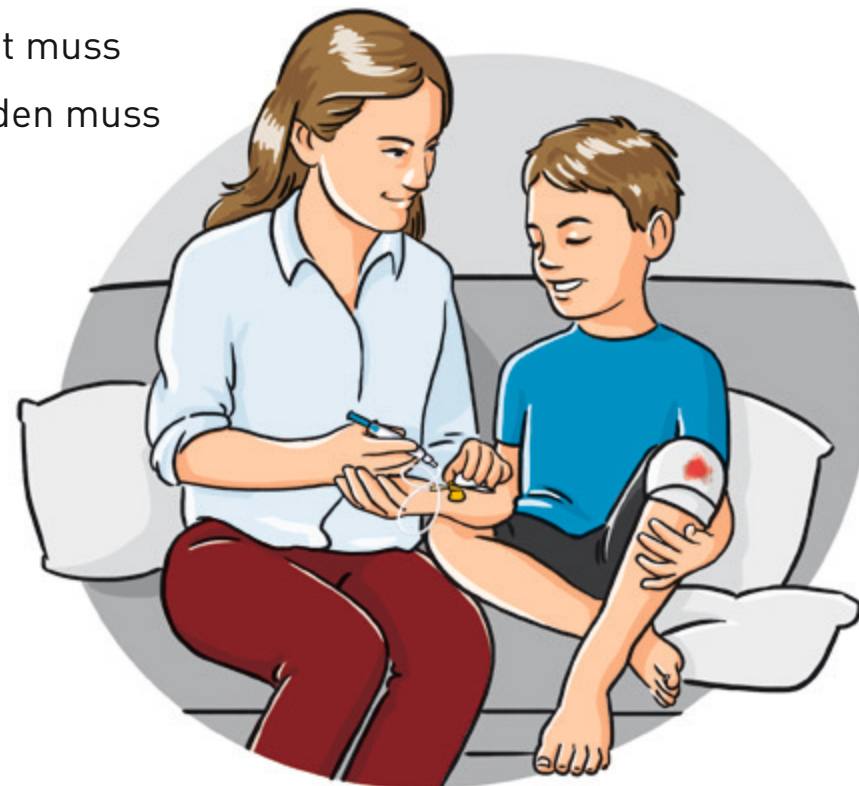
Es gibt 2 verschiedene Arten von Behandlungen:

### 1. Art Behandlung:

Die Behandlung ist für Menschen mit leichter Hämophilie.  
Und manchmal auch für Menschen mit mittel-schwerer Hämophilie.  
Man behandelt nur, wenn es eine Blutung gibt.  
Das schwere Wort dafür ist: **Bedarfs-Behandlung**.

Zum Beispiel:

- Nach einer Blutung
- Nach einer Verletzung
- Wenn man zum Zahnarzt muss
- Wenn man operiert werden muss



### 2. Art Behandlung:

Die Behandlung ist für Menschen mit mittel-schwerer oder schwerer Hämophilie.

Man behandelt regelmäßig.

Das heißt: Man spritzt regelmäßig das Faktor-Medikament oder ein anderes Hämophilie-Medikament.

Damit erst gar nichts oder nur wenig passiert.

Wie oft, entscheidet der Hämophilie-Arzt.

Das schwere Wort dafür ist: **Prophylaxe** oder **Vorbeugung**.

## Kann man zuhause selber behandeln?

Menschen mit Hämophilie können sich zuhause selber behandeln. Das bedeutet, dass man sich selber das Medikament spritzt. Das hört sich aufregend an. Vielleicht hat man am Anfang sogar ein wenig Angst. Das ist ganz normal! Aber mit etwas Übung geht es dann leicht.

Sich selber zu behandeln, hat viele Vorteile. Man muss nicht so oft zu einem Arzt fahren. Das spart Zeit.

Man braucht nicht immer Hilfe. Man kann über sich selbst bestimmen. Das schwere Wort dafür ist: **Heim-Selbst-Behandlung**.



## Wie oft muss man in ein Hämophile-Zentrum?

Jeder Mensch wird manchmal krank. Dann geht man zu einem Arzt. Oft zu einem Arzt für allgemeine Krankheiten. Diesen Arzt nennt man Hausarzt.

Menschen mit Hämophilie brauchen meistens einen speziellen Arzt. Einen Arzt, der sich gut mit Krankheiten im Blut auskennt. Solche Ärzte arbeiten in einem Krankenhaus. Oder sie arbeiten in einer Praxis. Zusammen mit Arzt-Helferinnen. Oder Krankenschwestern.

Die kennen sich auch besonders gut mit Hämophilie aus. Das schwere Wort für so eine Praxis oder das Krankenhaus ist: **Hämophilie-Zentrum**.



Menschen mit Hämophilie müssen regelmäßig in ein Hämophilie-Zentrum. Das ganze Leben lang.

Wie oft man kommen muss, bespricht man mit dem Arzt.  
Meistens ist es so:

**Kinder:**

Sollen 4-mal im Jahr dorthin gehen.  
Und wenn sie eine Blutung hatten.

**Erwachsene:**

Erwachsene sollen mindestens 2-mal im Jahr dorthin gehen.  
Und wenn sie eine Blutung hatten.

## Wo lernt man das Spritzen?

Das Spritzen kann man schon als Kind lernen.  
In einem Hämophilie-Zentrum.

Oder zusammen mit anderen Jungen mit Hämophilie  
auf einer Kinder-Freizeit.

Dort wird Menschen mit Hämophilie genau erklärt, was sie tun müssen.  
Sie lernen, wie das Spritzen richtig geht.

Das Spritzen kann man zuhause üben.

Dafür kriegt man vom Hämophilie-Zentrum Sachen zum Probieren.  
Das schwere Wort dafür ist: **Übungs-Set**.

Mit dem Übungs-Set kann man üben, sich selbst zu spritzen.  
Wenn man selbst Hämophilie hat.  
Oder man kann üben, sein Kind zu spritzen.  
Wenn das Kind Hämophilie hat.



## Wie bereitet man das Spritzen vom Faktor-Medikament vor?

Vor dem Spritzen muss man sich gut vorbereiten.  
Damit man danach beim Spritzen alles richtig macht.

Das ist für das Spritzen wichtig:

- Ein ruhiger Ort
- Viel Platz und Licht
- Ein sauberer Tisch
- Man muss seine Hände vorher gründlich mit Seife waschen



In der Verpackung sind **normalerweise** alle Teile, die man braucht:  
Das sind zum Beispiel:

- Die Flasche mit dem Faktor-Pulver
- Eine Spritze mit Flüssigkeit
- Ein Teil zum Verbinden von Spritze und Flasche

Die Spritze und die Flasche müssen sauber sein.  
Sie dürfen nicht kaputt sein.

Das Faktor-Medikament muss so warm wie die Hände sein.  
Wenn das Faktor-Medikament im Kühlschrank war, ist es kalt.  
Dann muss man es mit den Händen wärmen.

Wie viel man spritzt, bestimmt der Arzt.  
Das muss man vorher mit ihm besprechen.

Das Faktor-Medikament muss man selber zusammen-mischen.  
Das schwere Wort dafür ist: **Auflösen**.

Den Faktor VIII bekommt man als Pulver in einer Glasflasche.  
Das Pulver muss man mit einer Flüssigkeit mischen.  
Dann hat man die Flüssigkeit, die man sich spritzen muss.

Die Flüssigkeit muss ganz klar sein.  
Es dürfen keine Teilchen in der Flüssigkeit schwimmen.

Es gibt Hefte, die genau erklären wie das Spritzen geht. Und wie das Auflösen von dem Faktor-Medikament geht. Das wird mit Texten und Bildern gezeigt. Jeder einzelne Schritt. In der richtigen Reihenfolge.

Und es gibt Filme, die zeigen wie das geht.  
Fragen Sie Ihren Arzt nach den Heften!

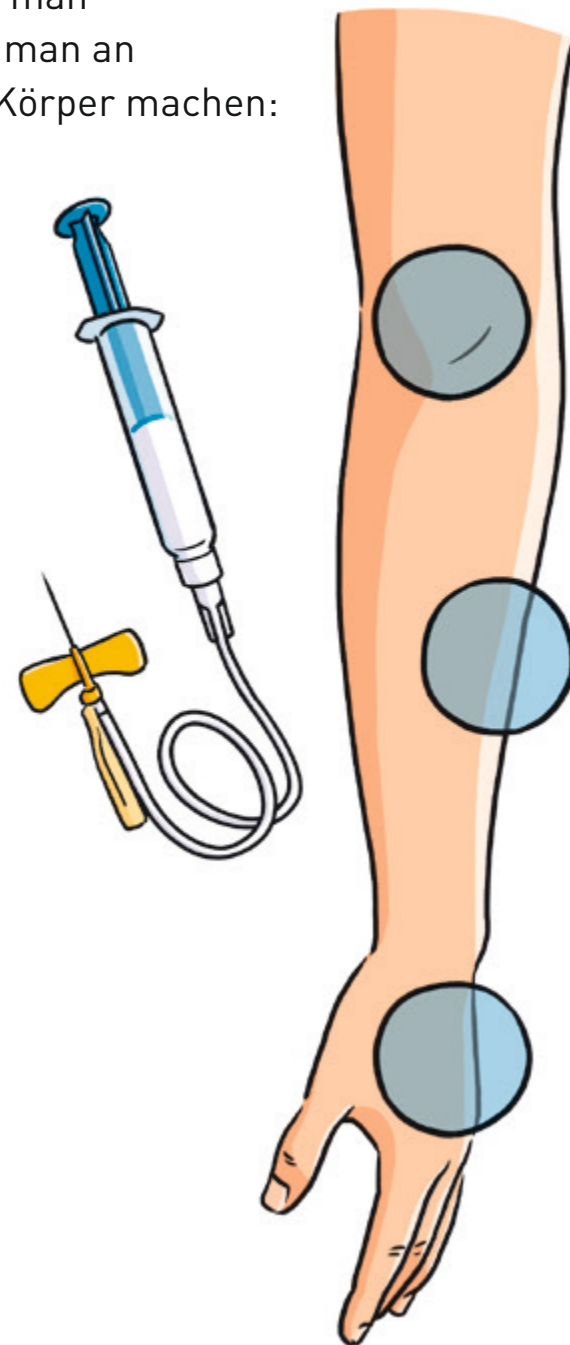


## Wie spritzt man das Faktor-Medikament richtig?

### 1. Schritt: Eine gute Vene am Körper suchen

Das Faktor-Medikament muss man in die Vene spritzen. Das kann man an unterschiedlichen Stellen am Körper machen:

- In den Handrücken
- In den Unterarm
- In die Ellenbogen-Beuge



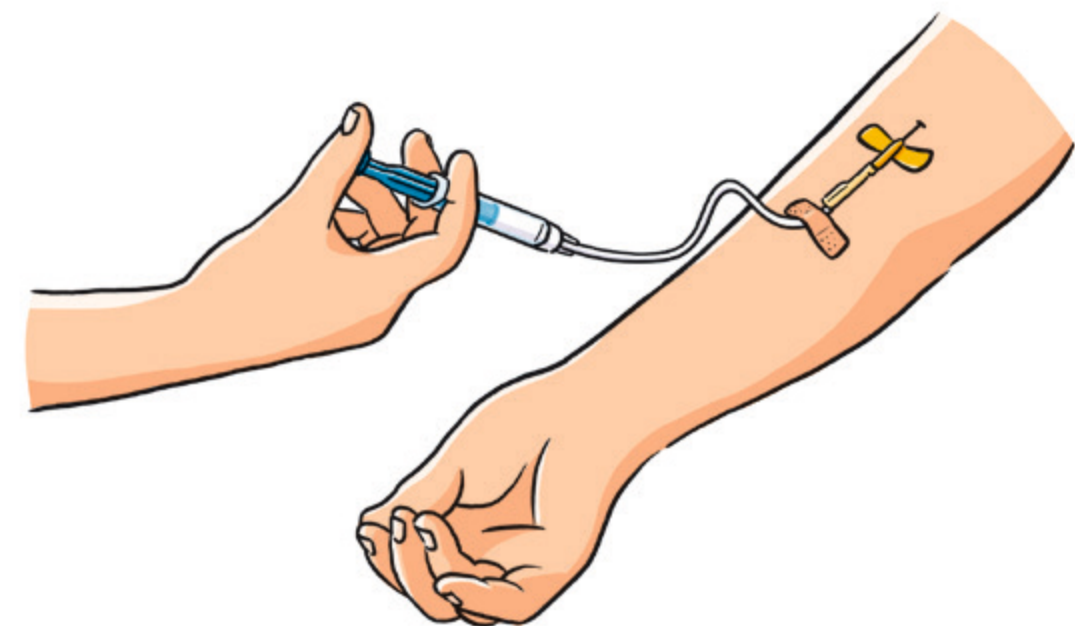
### 2. Schritt: Die Haut sauber machen

Die Haut muss sauber gemacht werden. An der Stelle, wo man mit der Nadel stechen möchte. Das macht man mit einer speziellen Flüssigkeit zum Sauber-Machen. Das schwere Wort dafür ist: **Desinfektions-Mittel**.



### 3. Schritt: Die Nadel beim Spritzen richtig halten

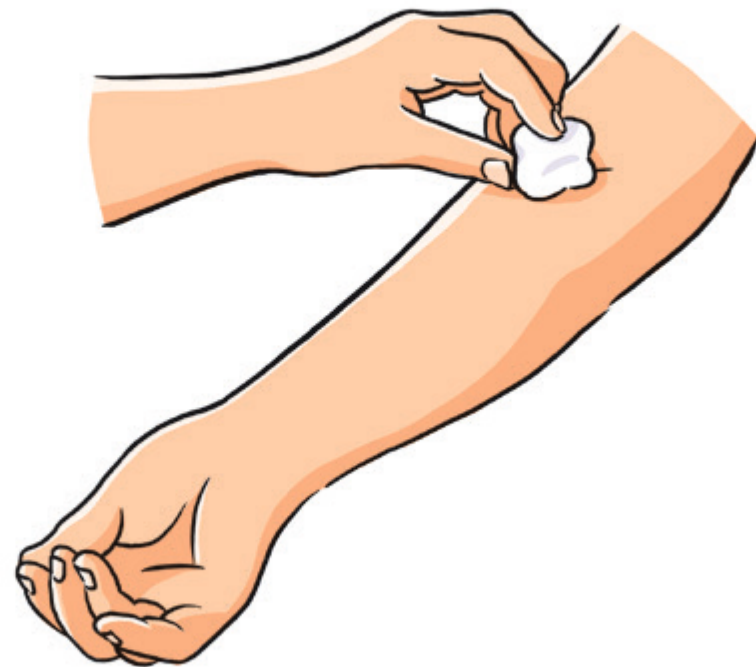
Die Nadel muss man auf eine bestimmte Weise in die Haut stechen. Am besten schräg.



#### 4. Schritt: Nach dem Spritzen auf die Stelle drücken

Nach dem Herausziehen der Nadel kann die Haut etwas bluten.  
An der Stelle, wo die Nadel in die Haut gestochen hat.  
Das schwere Wort dafür ist: **Einstich-Stelle**.

Man muss mit einem trockenen Tupfer auf die Einstich-Stelle drücken.  
So lange bis es nicht mehr blutet.



**Wichtig:** Vielleicht spritzen Sie kein Faktor-Medikament, sondern ein anderes Medikament. Dann müssen Sie ganz anders spritzen. Bitte fragen Sie dazu unbedingt Ihren Arzt!

## Welche Hilfen gibt es zum Spritzen?

### Warmes Wasser:

Nach ein wenig Zeit kennt man die guten Venen für das Spritzen.  
Das sind Venen, die man gut sieht.

Manchmal sieht man seine Venen nicht gut. Dann kann man warmes Wasser über die Körperstelle laufen lassen. Oder man klopft ganz vorsichtig auf die Körperstelle. Danach sieht man die Venen besser.

Bevor man spritzt, muss man die Stelle sauber machen.  
Dafür braucht man Desinfektions-Mittel.

### Arm-Polster:

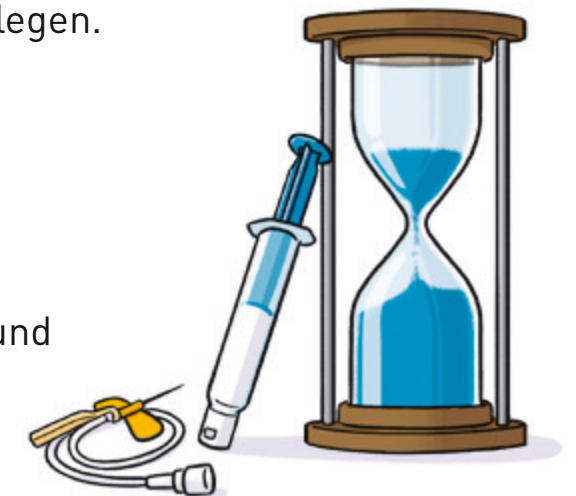
Man kann den Arm auf ein Arm-Polster legen.  
Dann liegt er ruhig und gut.

### Langsam Spritzen:

Langsam spritzen ist gut. Das heißt,  
man spritzt die Flüssigkeit langsam  
in den Körper. Das ist gut für die Venen und  
sie bleiben gesund.

### Die richtige Zeit:

Eine gute Zeit am Tag ist für  
das Spritzen wichtig. Eine gute Zeit ist,  
wenn man entspannt ist. Am besten am Morgen.  
Und bevor man etwas Anstrengendes macht.



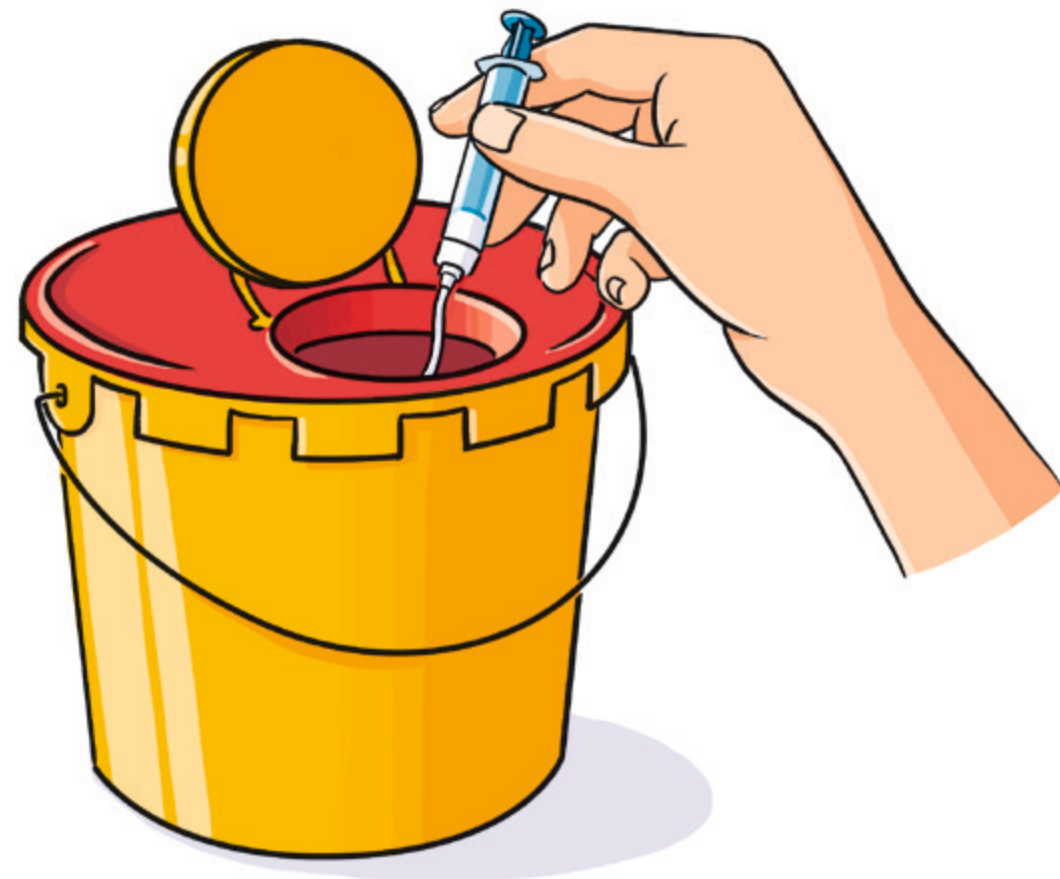
## Was muss man nach dem Spritzen tun?

Zuerst muss man die Nadel von der Spritze abmachen.  
Dann muss man alle benutzten Sachen in den Müll werfen.  
Aber nicht direkt in den normalen Müll.

Man muss sie in einem Behälter sammeln.  
Das schwere Wort dafür ist: **Entsorgungs-Behälter**.

So einen Behälter kann man in einer Apotheke kaufen.  
Wenn er voll ist, muss man ihn gut verschließen.

Dann kann man den Behälter in den normalen Müll werfen.



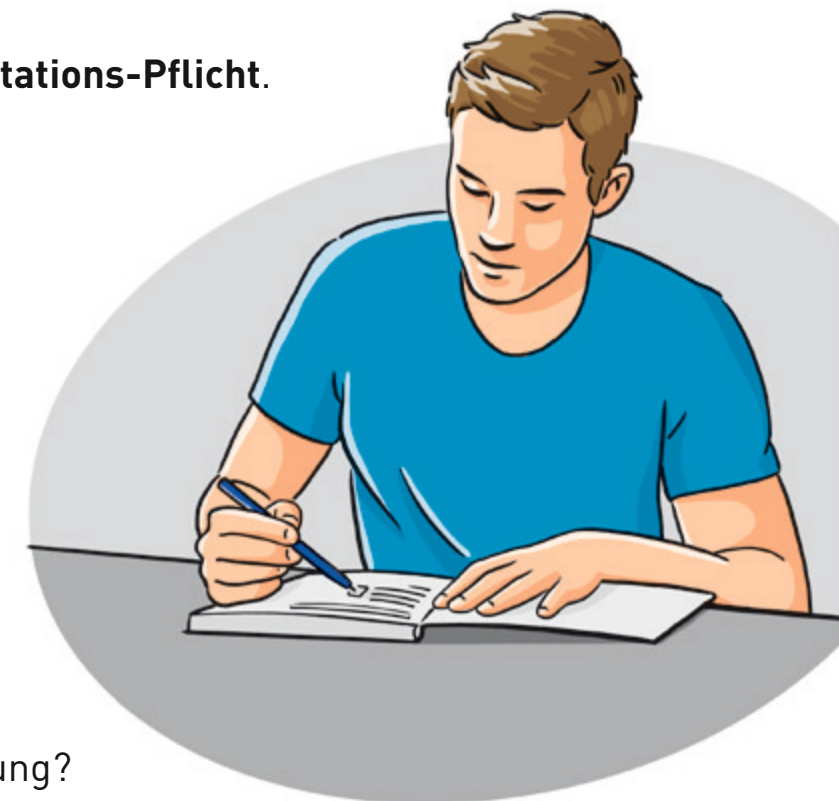
## Nach dem Spritzen vom Faktor-Medikament immer aufschreiben:

Nach dem Spritzen muss man etwas aufschreiben.  
Das muss man machen. Damit der Arzt genau Bescheid weiß,  
was man zuhause gemacht hat.

Das ist wichtig für die Behandlung.  
Das schwere Wort dafür ist: **Dokumentations-Pflicht**.

Und das muss man aufschreiben:

- Wie viel von dem Medikament habe ich gespritzt?
- An welchem Tag habe ich das Medikament gespritzt?
- Um wie viel Uhr habe ich das Medikament gespritzt?
- Warum habe ich das Medikament gespritzt?
- War es eine regelmäßige Behandlung?
- Oder hatte ich vorher eine Blutung?
- Oder gab es einen anderen Grund?
- Wie ist mein Gewicht?
- Welche lange Nummer steht auf der Verpackung?





Das schwere Wort für die lange Nummer auf der Verpackung ist:  
**Chargen-Nummer.**

Die Nummer ist auf einem Aufkleber.  
Den kann man in das Heft kleben.

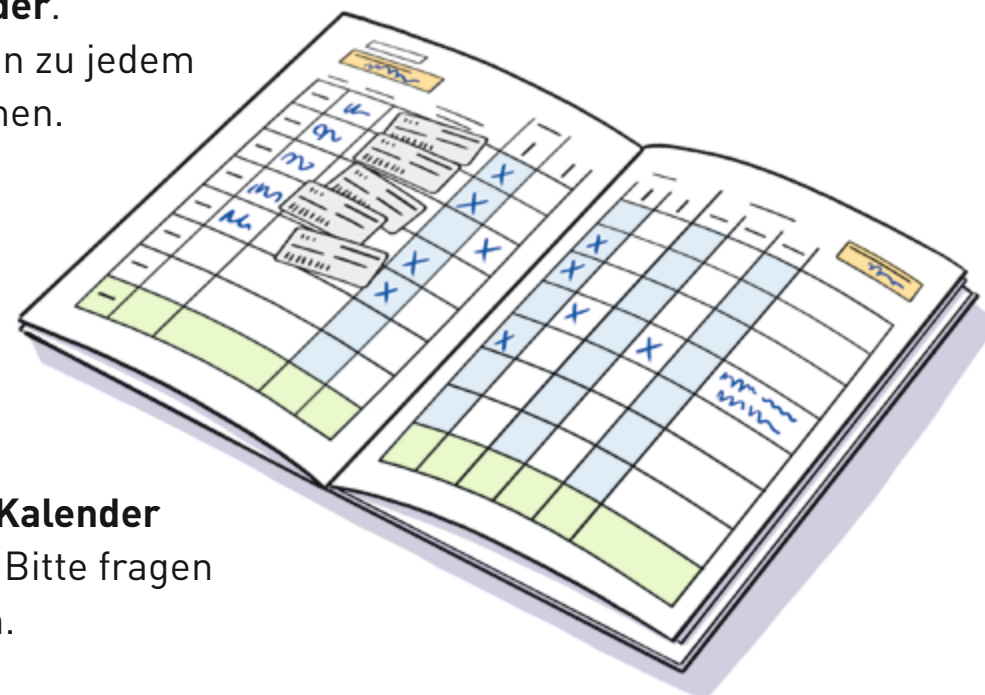
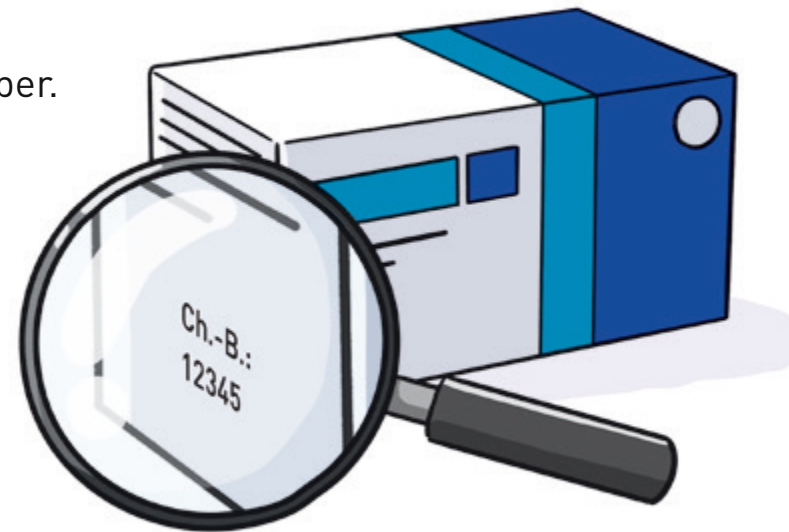
Das alles kann man in ein Heft  
schreiben. Das kriegt man von  
dem Hämophilie-Zentrum.

Jedes Jahr gibt es  
ein neues Heft.

Das schwere Wort dafür ist:  
**Substitutions-Kalender.**

Dieses Heft muss man zu jedem  
Arzt-Termin mitnehmen.

Einen **Substitutions-Kalender**  
gibt es auch **als App**. Bitte fragen  
Sie Ihren Arzt danach.



## Wie bleiben die Venen gesund?

### Venen-Training:

Die Venen müssen gesund bleiben. Damit man das Faktor-Medikament  
gut spritzen kann. Dafür kann man Übungen machen.

Die Übungen soll man am besten jeden Tag machen.  
Das schwere Wort dafür ist: **Venen-Training.**

Wie das Venen-Training richtig geht, zeigt der Arzt im  
Hämophilie-Zentrum.

### Venen-Pflege:

Es ist wichtig die Venen zu pflegen. Das kann man **vor** dem  
Spritzen machen. Dann sieht man die Venen gut:

- Viel trinken ist wichtig.
- Den Arm in warmes Wasser legen.
- Oder den Arm nach unten halten.

Man kann die Venen auch **nach** dem Spritzen pflegen:

- Die Nadel von der Spritze vorsichtig aus der Haut ziehen.
- Die Einstich-Stelle kühlen. Dann wird die Stelle nicht dick.
- Eine Salbe gegen Entzündungen auf die Einstich-Stelle auftragen.

## Was soll man im Notfall tun?

Wenn man sich verletzt hat, ist das ein Notfall.  
Das Wichtigste ist: **Ganz ruhig bleiben.**

Und einen Hämophilie-Arzt anrufen.  
Der sagt, was man als nächstes tun muss.



Viele Menschen mit Hämophilie haben einen Notfall-Ausweis.  
Da steht alles Wichtige über die Hämophilie drin.

Und welche Person man im Notfall anrufen soll.  
Den Ausweis muss man immer jedem Arzt zeigen.  
Und immer bei sich tragen.





**Man kann sich auch selber helfen:**

- **Wenn es nur im Körper blutet, aber man kein Blut sieht**

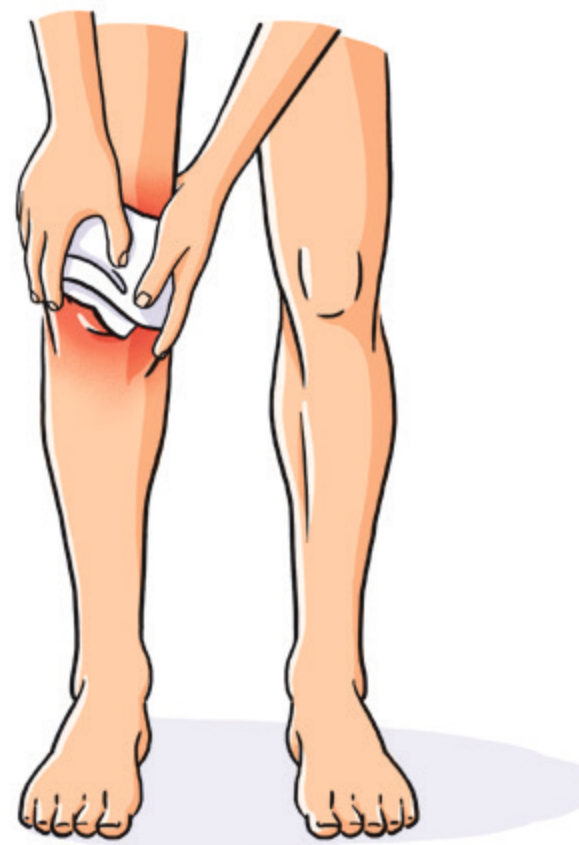
Die Stelle, wo unter der Haut die Blutung ist, muss man kühlen.  
Am besten mit einem Plastik-Beutel.

Es gibt Plastik-Beutel mit Flüssigkeit drin.  
Die sollten immer im Kühlschrank oder im Gefrierfach liegen.

Dann kann man sie schnell benutzen, wenn ein Notfall da ist.  
Das schwere Wort für die Beutel ist: **Kühlpackung**

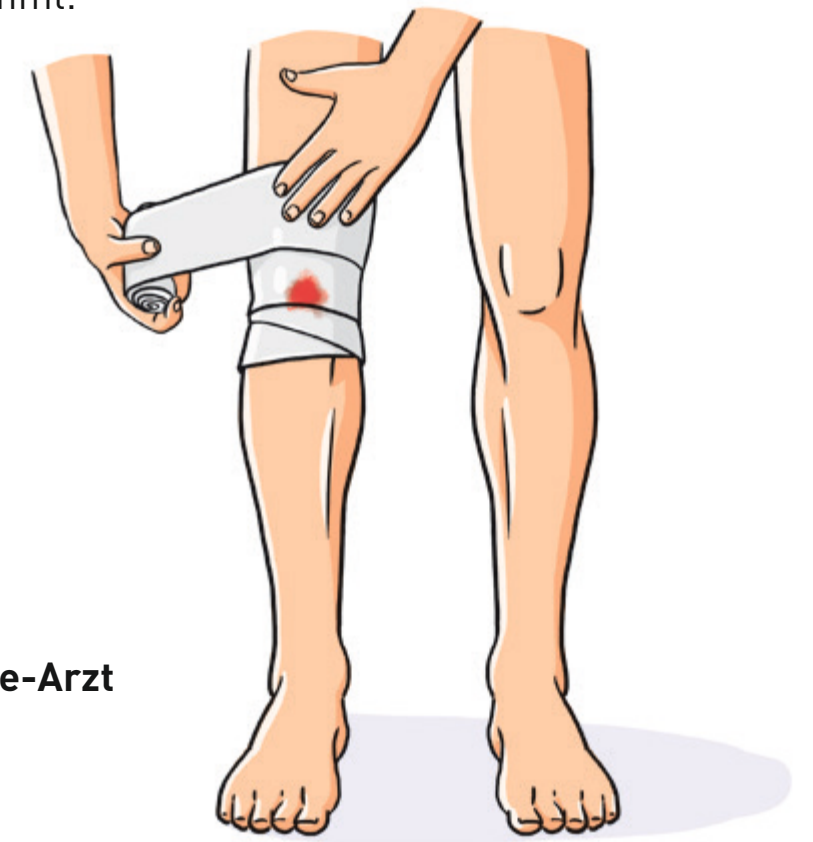
Man muss die Kühlpackung erst in  
ein sauberes Tuch wickeln.  
Und dann auf die Stelle legen,  
wo der Schmerz ist.

Man sollte kein Eis direkt  
auf die Haut legen!



- **Wenn es blutet**

Wenn die Wunde blutet, muss man sie verbinden.  
Damit nicht so viel Blut rauskommt.



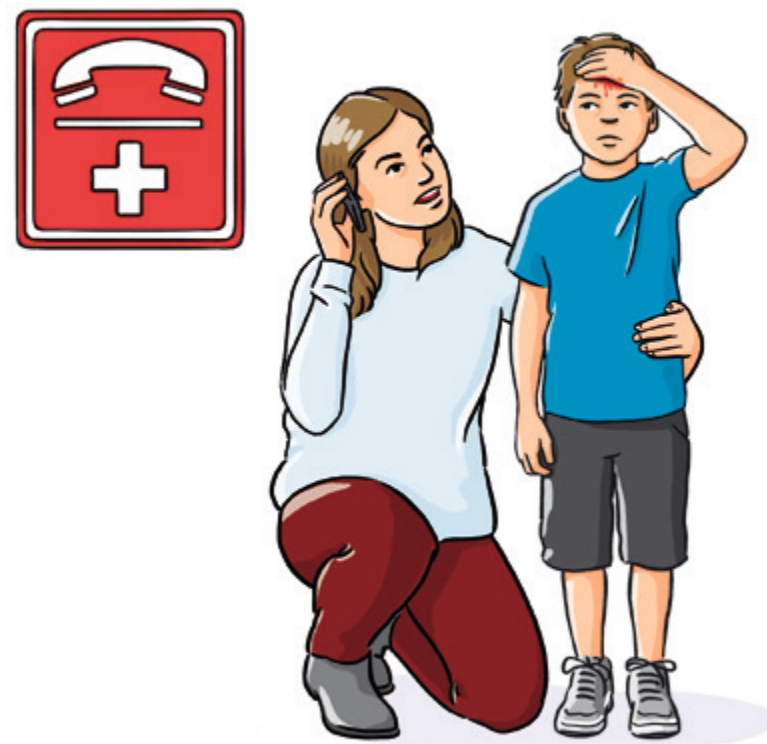
**Bei einer schweren Verletzung  
soll man immer den Hämophilie-Arzt  
anrufen.**



Im Hämophilie-Zentrum bekommt man eine Notfall-Nummer.  
Unter dieser Nummer erreicht man immer einen Arzt.

Ein Kind muss den Erwachsenen immer sagen,  
wenn es sich verletzt hat. Damit die Erwachsenen den Arzt  
anrufen können.

Wenn ein Mensch mit Hämophilie am **Kopf** verletzt ist,  
muss man immer den Arzt im Hämophilie-Zentrum anrufen.  
**Der Arzt** sagt einem, was man als nächstes tun muss.



## Wem muss man von der Hämophilie erzählen?

Die Eltern wissen Bescheid, wenn ihr Kind Hämophilie hat.  
Aber manchmal sind Kinder nicht mit den Eltern zusammen.  
Dann sind andere Erwachsene in der Nähe von dem Kind.

Kleine Kinder sind im **Kindergarten**.  
Dort kann sich das Kind verletzen.  
Oder in der **Kinderkrippe**.

Dann braucht es Hilfe von den Erzieherinnen.  
Die Erzieherinnen müssen wissen, dass ein Kind  
Hämophilie hat. Dann wissen sie, was zu tun ist.



**KINDERGARTEN**

Größere Kinder gehen in die **Schule**.  
Auch dort können sich die Kinder verletzen.

Dann brauchen sie Hilfe von den Lehrern.  
Die Lehrer müssen wissen, dass ein Kind  
Hämophilie hat. Dann wissen sie, was zu tun ist.



**SCHULE**

Auch als Erwachsener verbringt man Zeit mit anderen Leuten.  
Zum Beispiel wenn man eine **Ausbildung** macht oder arbeitet.  
Auch dort kann man sich verletzen.

Dann braucht man Hilfe von den anderen Leuten.  
Deswegen müssen ein paar Kollegen wissen,  
dass man Hämophilie hat.

Dann können sie in schweren Fällen helfen.

Manchmal geht man zu anderen Ärzten.  
Zum Beispiel zum Zahnarzt.

**Alle Ärzte müssen wissen,  
dass man Hämophilie hat.**

Das ist sehr wichtig!



## Wo bekommt man noch mehr Informationen?

Das waren viele Informationen in diesem Heft.  
Aber vielleicht möchten Sie noch mehr wissen.  
Es gibt noch viel mehr Informationen.

Hier steht, wo Sie noch mehr Informationen  
kriegen können:

### Im Internet:

Die Internet-Seiten heißen

[www.igh.info](http://www.igh.info)

[www.dhg.de](http://www.dhg.de)

[www.faktorVIII.de](http://www.faktorVIII.de)



## Welche schweren Wörter gibt es?

Manche Wörter sind schwer zu verstehen.  
Die schweren Wörter werden hier erklärt.



### B

#### **Bedarfs-Therapie:**

Das bedeutet, dass der Mensch mit Hämophilie nur nach einer Blutung sein Faktor-Medikament spritzt. Zum Beispiel wenn man nur leichte Hämophilie hat.

#### **Blut-Gerinnung:**

Durch die Blut-Gerinnung bildet sich eine Kruste auf der Wunde, wenn man sich verletzt hat. Dadurch hört die Wunde auf zu bluten.

#### **Bluter-Krankheit:**

So kann man die Krankheit Hämophilie auch nennen.

#### **Bluter:**

Ein anderes Wort für Menschen mit der Krankheit Hämophilie.

### C

#### **Chargen-Nummer:**

Das ist die Nummer auf der Verpackung von dem Faktor-Medikament.

### D

#### **Desinfektions-Mittel:**

Das ist eine Flüssigkeit, mit der man etwas ganz sauber machen kann. Dann ist kein gefährlicher Schmutz oder Bakterien mehr an der Stelle. Dann kann man da in die Haut spritzen.

#### **Dokumentations-Pflicht:**

Nach dem Spritzen muss man Informationen über das Spritzen aufschreiben. Das muss jeder machen, der sich selber spritzt. Das darf man nicht vergessen.

### E

#### **Einstich-Stelle:**

Das ist die Stelle, wo die Nadel in die Haut sticht.

#### **Entsorgungs-Behälter:**

In diesem Behälter muss man die Nadeln von den Spritzen sammeln.

#### **Ersatz-Therapie:**

So nennt man es, wenn der fehlende Stoff im Blut durch das Medikament ersetzt wird.

## F

### **Faktor VIII-Medikament:**

So heißt ein Medikament für Menschen mit Hämophilie A.

### **Faktor IX-Medikament:**

So heißt das Medikament für Menschen mit Hämophilie B.

## G

### **Gelenk-Schaden:**

Ein Gelenk hat einen Schaden, wenn es nicht mehr richtig arbeiten kann. Oder wenn das Gelenk weh tut.

### **Gerinnungs-Faktor:**

Das ist der Stoff im Blut, der das Blut nach einer Verletzung verkrusten lässt. Dann fließt kein Blut mehr aus der Wunde.

## H

### **Hämophilie:**

Bei Menschen mit dieser Krankheit fehlt ein wichtiger Stoff im Blut. Der Stoff ist wichtig für die Blut-Gerinnung.

### **Hämophilie-Zentrum:**

Eine Arzt-Praxis oder eine Station in einem Krankenhaus, die extra für Menschen für Hämophilie da ist. Dort gibt es Ärzte und Krankenschwestern.

### **Heim-Selbst-Behandlung:**

Das bedeutet, dass ein Mensch seine Hämophilie selber zuhause behandelt. Dann spritzt man das Faktor-Medikament selbst zuhause.

## K

### **Kühlpackung:**

Das ist ein Plastik-Beutel mit Flüssigkeit darin. Den kann man in den Kühlschrank legen. Wenn er kühl geworden ist, kann man damit eine Verletzung kühlen.

## P

### **Prophylaxe:**

So heißt es, wenn man die Hämophilie vorbeugend behandelt. Damit man keine Blutung bekommt. Oder nur selten.

## S

### **Schwere-Grad:**

Das ist das Wort dafür, ob ein Mensch eine leichte, eine mittel-schwere oder eine schwere Hämophilie hat.

### **Spontane Blutung:**

So nennt man es, wenn man plötzlich ohne sichtbaren Grund blutet.

### **Substitutions-Kalender:**

Das ist das Heft, in das man die Informationen nach dem Spritzen schreiben muss. Das Heft kriegt man vom Hämophilie-Zentrum. Man kriegt jedes Jahr ein neues Heft.



## U

### **Überträgerin (Konduktorin):**

Das ist das Wort für die Mutter, die die Krankheit Hämophilie an ihre Söhne weitergibt.

### **Übungs-Set:**

Damit kann man das Selber-Spritzen üben.  
Man kriegt es vom Hämophilie-Zentrum.

## V

### **Vene:**

Sie ist eine Blutader.  
Und transportiert das Blut aus dem Körper zum Herzen.

### **Venen-Training:**

Es ist wichtig, dass die Venen gesund bleiben. Dafür kann man Übungen machen. Das Venen-Training sollte man am besten jeden Tag machen.

### **Vererben:**

So nennt man es, wenn in der Familie etwas von Eltern an Kinder weitergegeben wird. Das kann auch eine Krankheit wie Hämophilie sein.

### **Verfall-Datum:**

Das Datum steht auf der Verpackung vom Faktor-Medikament.  
Bis zu diesem Datum darf man das Medikament benutzen.  
Ab dem Tag darf man es nicht mehr benutzen.

**Hier kann man etwas aufschreiben.  
Wenn man möchte.**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

