

Frequently Asked Questions - Häufig gestellte Fragen

Wie erkläre ich es meinen Freunden oder Lehrern?

Hier sind ein paar Beispiele, wie Du auf Fragen antworten kannst oder wie Du selbst über Deine Hämophilie sprechen kannst.

Was ist Hämophilie?

Hämophilie ist eine Störung der Blutgerinnung. Wenn ich mich verletze, hört es nicht von alleine auf zu bluten, bzw. nur sehr langsam. Das kommt daher, dass in meinem Blut ein Bestandteil fehlt, der sonst für die Blutgerinnung zuständig ist. Man nennt diesen Bestandteil Blut-Gerinnungs-"Faktor".

Wie bekommt man Hämophilie?

Die Hämophilie habe ich von Geburt an. So wie die Haarfarbe oder die Augenfarbe habe ich die Hämophilie von meinen Eltern geerbt.

Bist Du immer krank?

Nein, ich bin nicht krank. Ich habe nur eine besondere Eigenschaft, auf die ich achten muss, wenn ich mich verletze. Deswegen muss man aber nicht ständig auf mich Rücksicht nehmen!

Kann man Hämophilie heilen?

Die Hämophilie ist etwas, das ich mein ganzes Leben haben werde. Man kann sie nicht heilen, aber man kann sie gut behandeln. Dann hat man auch keine Probleme damit.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Heute kann man die Erkrankung bereits sehr gut behandeln. Ich bekomme den fehlenden „Faktor“ entweder im Bedarfsfall gespritzt (z.B. bei Verletzungen) oder schon vorbeugend (2 - 3 Mal pro Woche), damit es gar nicht erst zu Verletzungen kommt. Diese Medikamente werden heute entweder aus Blutspenden gewonnen oder gentechnisch erzeugt; ihre Wirkung hält nach der Verabreichung ungefähr zwei Tage lang an.

Was passiert, wenn Du Dich verletzt?

Dann hört es nur sehr langsam auf zu bluten. Erst wenn ich den „Faktor“ gespritzt

bekomme, hört die Blutung auf. Zusätzlich werden Wunden und Verletzungen behandelt, wie bei allen anderen auch: z.B. mit einem Pflaster, Druckverband, Eis auflegen und ruhig stellen. Allgemein gilt die Regel: Ein Hämophiler blutet nicht rascher oder häufiger als andere sondern nur länger.

Heißt das, die Gefahr ist groß, dass du verblutest?

Nein, nur bei sehr schweren Verletzungen oder Unfällen besteht eine unmittelbare Gefahr zu verbluten. Im Alltag sind es meist kleinere, innere Verletzungen (z.B. blaue Flecken, Blutergüsse, Gelenks-Verstauchungen), die gelegentlich Probleme bereiten und behandelt werden müssen.

Kannst Du am Sportunterricht teilnehmen?

Ja, aber ich sollte Sportarten vermeiden, bei denen man sich leicht verletzen kann. Es gibt Sportarten, die besonders gut für mich geeignet sind, zum Beispiel Schwimmen, Radfahren oder Wandern.

Sind Reisen ins Ausland möglich?

Ja, ich muss aber immer meine Gerinnungskonzentrate mitnehmen.

Werden Deine Kinder auch einmal Hämophilie haben?

Nein, die Hämophilie ist eine angeborene, vererbte Störung der Blutgerinnung, an der in der Regel nur Buben erkranken. Die Töchter von Hämophilen (sie nennt man Überträgerinnen oder Konduktorinnen) können aber die Krankheit wiederum an ihre Söhne weitervererben.

© www.haemophilieschule.org, ÖHG