

# Informationsmappe

für Eltern von Kindern  
mit Gerinnungsstörungen



Blut verbindet alle  
DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT



Blut verbindet alle  
DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT



Sie haben vor kurzem erfahren, dass Ihr Kind Hämophilie oder eine andere Bluterkrankung (z.B. von-Willebrand-Syndrom) hat? Sie möchten sich über das Leben mit dieser Krankheit informieren oder sich mit anderen betroffenen Eltern über die plötzliche Veränderung in Ihrem Leben austauschen?

Wir freuen uns, dass Sie den Weg zu uns gefunden haben und heißen Sie im „ElternNetzWerk“

## HERZLICH WILLKOMMEN!



In dieser Mappe finden Sie erste Informationen über Krankheitsbilder, Kontaktadressen und Telefonnummern.

Gern teilen wir unsere Erfahrungen in Bezug auf den häuslichen Alltag, Kindergarten, Schule und Pubertät mit Ihnen.

*„Sorgen klopfen manchmal an die Tür – aber sie verschwinden wieder, wenn sie von drinnen ein Lachen hören!“*

*Lebensweisheit*

Für ein persönliches Gespräch stehen wir Ihnen jederzeit zur Verfügung.



## Häufige Fragen

---

### ➤ Was ist Hämophilie?

Hämophilie, auch als „Bluterkrankheit“ bekannt, ist eine angeborene und vererbare Störung der Blutgerinnung. Der Körper eines Hämophilen ist nicht in der Lage, ausreichend Gerinnungsfaktoren (Faktor VIII bei Hämophilie A / Faktor IX bei Hämophilie B) zu produzieren. Diese Stoffe sind zur Gerinnung des Blutes notwendig. Wenn Blutungen nicht oder zu spät erkannt werden, kann es zu Einblutungen in Gelenke, Muskeln, Organe etc. kommen.

Neben der Hämophilie gibt es noch andere Blutgerinnungsstörungen; die häufigste ist das von-Willebrand-Syndrom.

### ➤ Ist Hämophilie lebensbedrohlich?

Wenn sie nicht oder nur unzureichend behandelt wird, kann eine Hämophilie lebensbedrohlich sein. Aber durch die gute ärztliche Versorgung in Deutschland ist die Erkrankung hierzulande nicht lebensbedrohlicher als das Leben selbst.

### ➤ Ist Hämophilie heilbar?

Nein. Hämophilie ist eine Erbkrankheit, die auf den menschlichen Genen festgeschrieben ist – wie zum Beispiel auch, ob wir blaue, braune oder grüne Augen haben. Dem Hämophilen fehlt ein Gerinnungsfaktor, den sein Körper nicht bilden kann. Dies bleibt ein Leben lang so, kann aber durch die Gabe von Faktorkonzentraten, die in die Venen gespritzt werden, ausgeglichen werden.

### ➤ Gibt es eine medikamentöse Behandlung?

Seit Ende der 60er Jahre ist es möglich, die fehlenden Gerinnungsfaktoren als Medikament herzustellen. Die Konzentrate werden entweder aus menschlichem Blut (sog. plasmatische Produkte) oder gentechnisch (sog. rekombinante Produkte) hergestellt.

Die Gerinnungsfaktoren werden regelmäßig vorbeugend (Prophylaxe) oder bei Bedarf (on-demand-Behandlung) dem Körper zugeführt. Dies erfolgt intravenös, das heißt das Faktorkonzentrat wird direkt in die Venen des Hämophilen gespritzt. Das Spritzen übernimmt zunächst Ihr Arzt, kann aber mit der Zeit auch zu Hause von Ihnen als Eltern bzw. später von Ihrem Kind selbst durchgeführt werden. Unter Gabe dieser Faktoren hat ein Hämophiler im Verletzungsfall in der Regel einen ausreichenden Schutz vor Blutungen.



### ➤ **Wie hoch ist die Lebenserwartung?**

Man kann annehmen, dass ein hämophiles Kind in Deutschland heutzutage eine der Normalbevölkerung annähernd entsprechende Lebenserwartung hat – unter der Voraussetzung, dass eine regelmäßige und optimale medizinische Versorgung erfolgt.

### ➤ **Wird mein Kind behindert sein?**

Dank des hohen Niveaus der medizinischen Versorgung bei uns in Deutschland können körperliche Behinderungen heutzutage weitgehend verhindert werden. Trotzdem sind Hämophile formal schwerbehindert und können auf Antrag einen Behindertenausweis erhalten. Hier wird u.a. der Grad der Behinderung bescheinigt (z.B. Menschen mit schwerer Hämophilie mindestens 80 % GdB). Ein solcher Ausweis kann u.a. bei weiteren Beantragungen von Integrationsmaßnahmen etc. hilfreich sein. Zusätzlich können unterschiedliche Merkzeichen beantragt und bewilligt werden, die zu weiteren Nachteilsausgleichen führen (z.B. Freifahrt im Nahverkehr, Freifahrt von Begleitpersonen, Steuererleichterungen, ermäßigte Eintritte etc.). Eine Verpflichtung, einen Ausweis zu benutzen, gibt es im Übrigen nicht.

### ➤ **Wer ist schuld?**

Natürlich trägt niemand die Schuld, wenn ein Kind mit einer Krankheit geboren wird. Aber gerade bei Erbkrankheiten sind die Umwelt oder auch die betroffenen Eltern schnell mit Schuldzuweisungen. Hier hilft oft ein Gespräch mit anderen Betroffenen, die sich mit dieser Situation schon vorher auseinandergesetzt haben.

### ➤ **Wie wird die Hämophilie vererbt?**

Der Gendefekt liegt auf dem X-Chromosom. Frauen besitzen zwei X-Chromosomen, Männer ein X-Chromosom und ein Y-Chromosom. Da Frauen zwei X-Chromosomen haben, kann die Hämophilie meist durch das gesunde X-Chromosom weitgehend „ausgeglichen“ werden. Dennoch weisen diese Frauen mitunter eine erhöhte Blutungsneigung auf. Obwohl Frauen mit einem defekten X-Chromosom in der Regel nicht an einer schweren Hämophilie erkranken, können sie den Defekt an ihre Kinder weitergeben. Sie sind so genannte Überträgerinnen (Konduktorinnen).

Männer können den X-Chromosom-Defekt nicht „ausgleichen“, da sie nur ein X-Chromosom haben.

Bekommen eine Überträgerin und ein gesunder Mann einen Sohn, beträgt die Wahrscheinlichkeit, dass dieser hämophil sein wird, 50 Prozent. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Tochter eines solchen Paares Überträgerin sein wird, liegt ebenfalls bei 50 Prozent.



Bekommen ein hämophiler Mann und eine gesunde Frau Kinder, sind alle Söhne gesund, alle Töchter Überträgerinnen.

Es können auch so genannte „Spontanmutationen“ auftreten. In diesen Fällen kommt ein Kind mit der Krankheit auf die Welt, obwohl zuvor niemand aus der Familie daran erkrankt war.

### ➤ **Muss ich mein Kind „in Watte packen“?**

Auf keinen Fall, denn Kinder, die sich nicht ausprobieren dürfen, werden unsicher und sind damit verletzungsgefährdeter. Jedes Kind muss seine Erfahrungen machen, seine Grenzen testen und lernen, mit sich und seinem Körper umzugehen.

Die Eltern müssen ihren eigenen Weg finden, mit ihren Ängsten und Sorgen um das Kind zu leben. Jeder Tag bringt neue Erfahrungen, und mit jeder Erfahrung werden Eltern und Kinder sicherer im Umgang mit der Krankheit.

Es ist wichtig, dass Sie akzeptieren, dass die Hämophilie ein Teil Ihres und des Lebens Ihres Kindes ist. Leben Sie mit der Krankheit, nicht gegen sie. Der Schlüssel dafür ist unter anderem auch Offenheit. Informieren Sie sich und klären Sie auch Ihr Umfeld über die Hämophilie auf. So nehmen Sie nicht nur sich, sondern auch anderen die Angst.

Durch das Zuführen der fehlenden Gerinnungsfaktoren sind hämophile Kinder heutzutage gut geschützt, so dass nur relativ selten Blutungen auftreten. Besucht man etwa eine Kinder- und Jugendfreizeit für Hämophile, wird man denken, man habe eine ganz normale Jugendgruppe vor sich.

Die Aufgabe der Eltern, „die Kinder loszulassen“, gestaltet sich bei hämophilen Kindern verständlicherweise manchmal schwieriger. Aber auch das wird man lernen.

### ➤ **Wie verändert sich mein Lebensalltag?**

Der Lebensalltag verändert sich immer, wenn ein Kind geboren wird. Ein hämophiles Kind hat dieselben Wünsche, Ansprüche, Arten und Unarten wie andere Kinder auch. Dennoch wird der Lebensalltag stärker durch Arztbesuche, Krankenhaustermine und den Umgang mit der Hämophilie geprägt. Anfangs mag es manchmal unmöglich erscheinen, ein „normales“ Leben zu führen. Wenn man jedoch seinen Rhythmus gefunden hat und die Besonderheiten der Krankheit in das bisherige Leben integriert, kann man doch ein ziemlich „normales“ Leben führen. Das Spritzen wird mit der Zeit ebenso zur Normalität wie etwa das Zähneputzen.



## Information für die Eltern von Patienten mit Hämophilie zum Thema Schwerbehindertenrecht

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde eine Hämophilie diagnostiziert. Damit ist die Voraussetzung erfüllt, dass ein Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis gestellt werden kann; Grundlage dafür ist das SGB IX.

Die Antragstellung erfolgt bei den zuständigen Versorgungsämtern bzw. in Thüringen und Sachsen bei den Landratsämtern. Die Anträge können dort angefordert werden, sind aber auch im Internet verfügbar.

Wichtig ist das sorgfältige Ausfüllen des Antrags mit einer exakten Beschreibung der Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltagsleben.

Die Begutachtung erfolgt nach Aktenlage, das heißt es sollten aussagekräftige Befunde vorliegen. Wichtig sind in diesem Zusammenhang die Ausgangswerte bei Diagnosestellung, die Faktorenaktivität ohne Substitution, Blutungsmanifestationen und deren Schweregrad sowie ggf. die Genetik.

Die Einstufung erfolgt entsprechend der „Versorgungsmedizin-Verordnung“ vom 10. Dezember 2008.

Bei einer schweren Hämophilie mit weniger als 1% AHG ist ein Grad der Behinderung von 80 bis 100 angemessen.

Mögliche Merkzeichen, die zuerkannt werden können, sind „G“, „H“ und „B“.

Nach einer Bearbeitungszeit, die bis zu sechs Monate dauern kann, wird ein Bescheid erteilt.

Gegen diesen Bescheid kann ggf. innerhalb eines Monats Widerspruch eingelegt werden.

Die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises erfolgt erst ab einem Grad der Behinderung von 50, ansonsten wird nur ein Feststellungsbescheid erteilt.

Die Gültigkeit des Ausweises beträgt maximal fünf Jahre, eine Verlängerung ist zweimal möglich.

In regelmäßigen Abständen erfolgen Nachuntersuchungen zur Einstufung des Ausweises. Nach Zusendung einer so genannten Anhörung besteht die Möglichkeit, sich zur Höhe der geplanten Einstufung zu äußern.



Nach Auswertung dieser Anhörung wird dann der neue Bescheid erteilt. Gegen diesen Bescheid kann bei Bedarf innerhalb der Monatsfrist Widerspruch eingelegt werden.

In Abhängigkeit von der Einstufung des Ausweises, können verschiedene **Nachteilsausgleiche** in Anspruch genommen werden, einige sollen hier kurz erwähnt werden:

- Steuerfreibetrag bei Einkommenssteuer max. 3700€ bei Mz. „H“
- Steuerliche Geltendmachung von Fahrkosten
- Kfz-steuerbefreiung bei Zuerkennung von Merkzeichen. „H“, Hinweise hierzu sind im Steuermerkblatt vom Bundesverband für Körperbehinderte ([www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)) nachzulesen
- Freifahrt im öffentlichen Personenverkehr/kostenlose Wertmarke für 12 Monate kann erworben werden bei Merkzeichen „H“
- kostenlose Beförderung einer Begleitperson bei Merkzeichen „B“
- Wohngeldfreibetrag von 1.500 € bei Merkzeichen „H“ und GdB von 100%
- Freibeträge bei der Ausbildungsförderung und weitere Vergünstigungen im Studium (Befreiung von Studiengebühr, Wartesemester und Ähnlichem), Einzelheiten hierzu sind der Broschüre „Studium und Behinderung“ unter [www.studentenwerke.de](http://www.studentenwerke.de) zu entnehmen.
- Zusatzurlaub und Kündigungsschutz sind nicht auf die Eltern übertragbar, sondern können nur vom Ausweisinhaber selbst genutzt werden.

Darüber hinaus kann bei Vorliegen des Merkzeichens „H“ die Übernahme von ambulanten Fahrkosten auf der Krankenkasse beantragt werden.

Der Freistaat Sachsen zahlt für behinderte Kinder bis zum 18. Lebensjahr bei einem GdB von 100 einen Nachteilsausgleich in Höhe von 77 € monatlich.

Bei weiteren Fragen und zur Unterstützung bei der Beantragung des Schwerbehindertenausweises für Ihr Kind können Sie sich jederzeit an den Sozialdienst in Ihrer behandelnden Klinik wenden.

Dr. med. Karim Kentouche  
Oberarzt der Klinik für  
Kinder- und Jugendmedizin der FSU Jena

M. Haase  
Sozialarbeiterin der Klinik für  
Kinder- und Jugendmedizin der FSU Jena