Netzwerk vWS

Eine Initiative zur Früherkennung des von-Willebrand-Syndroms

Kinder und das von-Willebrand-Syndrom

Inhaltsverzeichnis

Willkommen beim Netzwerk vWS 3
vWS – was ist das eigentlich? 4
Wie wird das vWS behandelt? 5
Was Sie jetzt beachten sollten 6
Wenn doch mal was passiert … 7
vWS und Sport – muss mein Kind jetzt auf alles verzichten? 8
Blinddarm, Mandeln und Co. – kann mein Kind trotz vWS operiert werden? 9
vWS und Vererbung – machen Sie den Familiencheck 10
Vernetzen Sie sich – wo Sie weitere Informationen finden 11

Willkommen beim Netzwerk vWS

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde das „von-Willebrand-Syndrom" (vWS) diagnostiziert? Diese Diagnose wirft bei Ihnen sicherlich erst einmal viele Fragen auf. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen diese Fragen gerne beantworten und Ihnen eine Hilfestellung geben, wie Sie und Ihr Kind mit der Erkrankung im Alltag besser umgehen können. Was genau ist das vWS eigentlich? Worauf sollten Sie nun besonders achten? Darf Ihr Kind noch Sport machen? Welche Komplikationen könnten bei einer Operation auftreten? Und wo finden Sie weitere Hilfestellungen?

Schon eines vorweg: Auch mit dem vWS wird sich Ihr Kind im Alltag nur wenig einschränken müssen. Wichtig ist vor allem, dass Sie mit Ihrem Kind und auch mit dem Umfeld, ob Kindergarten, Schule und Freundeskreis, offen über die Erkrankung sprechen, sodass im Notfall alle wissen, was zu tun ist.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen der Broschüre und eine entspannte Zeit mit Ihrer Familie.

Es grüßt Sie herzlich
das Netzwerk vWS

vWS – was ist das eigentlich?

Das von-Willebrand-Syndrom, kurz vWS, ist die häufigste angeborene Blutgerinnungsstörung in unserer Bevölkerung. Verursacht wird die Erkrankung durch eine zu geringe Konzentration, fehlerhafte Ausbildung oder sogar das vollständige Fehlen des sogenannten von-Willebrand-Faktors – eines für die Blutstillung wichtigen Proteins. Bei einer Verletzung funktioniert der von-Willebrand-Faktor wie eine Brücke: Er lagert Blutplättchen an die verletzte Gefäßwand und an andere Blutplättchen an. Dadurch wird der erste Schritt zur Stillung der Blutung eingeleitet.

Betroffene mit dem vWS neigen daher dazu, nach Verletzungen oder bei Operationen länger zu bluten als Gesunde. Ohne Therapie bzw. Präventionsmaßnahmen vor einer Operation kann es dadurch zu lebensbedrohlichen Komplikationen kommen.

Wie wird das vWS behandelt?

Ist das vWS allerdings erst einmal erkannt, kann es heute sehr gut therapiert werden. Zum Einsatz kommen dabei vor allem Desmopressin und Faktorkonzentrate.

Mithilfe von Desmopressin wird versucht, die Freisetzung des körpereigenen von-Willebrand-Faktors zu erhöhen. Desmopressin sollte allerdings nicht bei Kindern unter 4 Jahren angewandt werden. Außerdem ist ein Test bezüglich des individuellen Ansprechverhaltens notwendig. Kommt eine Anwendung mit Desmopressin nicht infrage, so werden Faktorpräparate mit einer hohen, standardisierten Konzentration an von-Willebrand-Faktor sowie dem Blutgerinnungsfaktor VIII eingesetzt, die die defekten oder fehlenden Bausteine im Blut ersetzen können.

Was Sie jetzt beachten sollten

Kinder wollen toben und spielen. Das sollten Sie Ihrem Kind auch nicht verbieten. Versuchen Sie immer, Ihr Kind soweit möglich und altersgerecht über die Erkrankung zu informieren. Nur so lernt es den souveränen Umgang damit. Hilfreich kann hier das Kinderbüchlein „Leni und Flecki“ sein, in dem Kindern die Gerinnungsstörung spielerisch erklärt wird.

Informieren Sie Angehörige und das direkte Umfeld, also Betreuer in Kindergarten oder Schule, über die Erkrankung Ihres Kindes. Erklären Sie auch, dass es durch die Erkrankung häufiger zu blauen Flecken oder Nasenbluten kommen kann. Lassen Sie sich von Ihrem behandelnden Arzt zudem beraten, welche Medikamente Sie im Notfall verabreichen sollten, und kommunizieren Sie dies an alle Beteiligten.

Lassen Sie sich für Ihr Kind ebenfalls einen Notfallausweis ausstellen, auf dem das Krankheitsbild und die aktuelle Therapie vermerkt sind.

Wenn doch mal was passiert ...

Hat sich Ihr Kind beim Toben oder Spielen doch einmal verletzt oder kommt es spontan zu Nasenbluten, sollten Sie folgende Regeln beachten:

bei Nasenbluten
Aufrecht hinsetzen, den Kopf leicht nach vorne beugen und mit Daumen und Zeigefinger die Nasenflügel direkt unter dem Knochen sanft zusammendrücken. Hilfreich kann auch ein kalter Lappen im Nacken sein, der dafür sorgt, dass sich die Blutgefäße zusammenziehen.

bei stärkeren Muskel- und Gelenkblutungen
PECH-Regel beachten:

- Pause (ruhig lagern)
- Eis (kühlen)
- Compression (Druckverband anlegen)
- Hochlagern des verletzten Körperteils

Rufen Sie im Zweifel den Notarztwagen und halten Sie den Notfallausweis bereit.

vWS und Sport – muss mein Kind jetzt auf alles verzichten?

Sport gehört auch bei Kindern mit dem vWS zum Leben unbedingt dazu. Seien Sie deshalb vorsichtig, aber nicht übervorsichtig. Durch die sportliche Betätigung wird die Beweglichkeit und Ausdauer Ihres Kindes geschult sowie das Balancevermögen erhöht – und das wiederum senkt das Verletzungsrisiko im Alltag.

Empfehlenswert sind Schwimmen, Radfahren, Laufen oder Wandern. Vorsicht ist geboten vor allem bei Sportarten, bei denen ein hohes Verletzungsrisiko besteht, wie z. B. Fußball oder Handball. Falls diese Sportarten doch ausgeübt werden, sollte sich Ihr Kind in Abhängigkeit von der Sportart durch Helm, Schienbein-, Ellenbogen- oder Knieschoner vor Verletzungen schützen. Beziehen Sie in jedem Fall die Sportlehrer bzw. Vereinstrainer mit ein und informieren Sie diese über Notfallmaßnahmen.

Blinddarm, Mandeln und Co. – kann mein Kind trotz vWS operiert werden?

Auch Kinder mit dem vWS können sich mit einer gewissen Vorbehandlung problemlos operieren lassen. Ziehen Sie dabei einen Aufenthalt im Krankenhaus einer ambulanten Operation vor. Dies gewährleistet eine bessere ärztliche Kontrolle und ein rasches Eingreifen z. B. bei Nachblutungen.

Informieren Sie Ihren behandelnden Arzt deshalb rechtzeitig und veranlassen Sie ein Gespräch zwischen Ihrem Gerinnungsexperten und dem behandelnden Arzt.

Informieren Sie die Behandler auch über die aktuelle Medikamenteneinnahme Ihres Kindes und lassen Sie sich beraten, welche Medikamente in welcher Dosierung vor dem Eingriff eingesetzt werden sollten.

vWS und Vererbung – machen Sie den Familiencheck

Das vWS ist genetisch bedingt. Im Gegensatz zu anderen Gerinnungsstörungen sind allerdings gleichermaßen Jungen wie Mädchen betroffen.

Liegt der Verdacht bei einem Familienmitglied nahe, so sollten auch die anderen Familienmitglieder, insbesondere die Geschwisterkinder, untersucht werden.

Häufig fällt die Erkrankung erst dann auf, wenn es zu einer größeren Verletzung gekommen ist oder eine Operation bevorsteht. Sorgen Sie deshalb vor und machen Sie den Check auch bei den Geschwisterkindern.

Vernetzen Sie sich – wo Sie weitere Informationen finden

Das „Netzwerk vWS – eine Initiative zur Früherkennung des von-Willebrand-Syndroms“ wurde im Jahr 2008 ins Leben gerufen, um Betroffenen ein frühzeitiges Erkennen der Erkrankung zu ermöglichen. Das Anliegen des Netzwerks ist es, umfangreich über die Erkrankung „von-Willebrand-Syndrom“ aufzuklären.

Als umfassende Informationsplattform dient dabei die Internetseite des Netzwerkes **www.netzwerk-von-willebrand.de.** Hier finden Sie in der Rubrik Infomaterial u. a. auch einen **Notfallausweis** und können das **Kinderbüchlein „Leni und Flecki“** bestellen.

Zudem finden Sie hier auch die Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen wie der Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH) oder der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG). Manche Vereinigungen haben auch spezielle Elterngruppen, bei denen sich betroffene Eltern über ihre Erfahrungen austauschen und Tipps weitergeben können.

Nützliche Adressen und Kontaktmöglichkeiten

Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG)
Neumann-Reichardt-Straße 34, 22041 Hamburg
Tel.: 040 6722970
www.deutsche-haemophiliegesellschaft.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH)
Bundesgeschäftsstelle
Remmingsheimer Str. 3,
72108 Rottenburg am Neckar
Tel.: 07472 22648, www.igh.info

Bundesverband der implantologisch tätigen Zahnärzte in Europa e. V. (BDIZ/EDI)
An der Esche 2, 53111 Bonn
Tel.: 0228 9359-244, www.bdizedi.org

Berufsverband der Frauenärzte e. V. (BVF)
Arnulfstraße 58, 80335 München
Tel.: 089 244466-0, www.bvf.de

Berufsverband der Deutschen Hämostaseologen e. V. (BDDH)
Strümpellstraße 40, 04289 Leipzig
Tel.: 0341 6565745, www.bddh.org

Gesellschaft für Thrombose- und Hämostase-Forschung e. V. (GTH)
Max-Lebsche-Platz 32, 81377 München
Tel.: 089 82088658, www.gth-online.org

CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2, 65795 Hattersheim
Tel.: 069 305-84437, www.cslbehring.de

Weitere Informationen finden Sie auch unter
www.netzwerk-von-willebrand.de

Netzwerk vWS
Eine Initiative zur Früherkennung des von-Willebrand-Syndroms

In Zusammenarbeit mit

Blut verbindet alle DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT · IGH · BDIZ EDI · Berufsverband der Frauenärzte e.V. · BDDH · GTH · CSL Behring Biotherapies for Life™

320504 (1) März17