

changing haemophilia®

~~schlechte~~ verbesserte Lebensqualität

JASMINE GARCIA
USA
Thrombasthenie Glanzmann

Hämophilie verändern.
Lebensqualität verbessern.

Thrombasthenie Glanzmann verstehen

Patientenbroschüre

changing
haemophilia®


novo nordisk®

Inhaltsverzeichnis

Was ist Thrombasthenie Glanzmann (TG)?	3
Zeichen und Symptome	4
Bleiben Sie gesund	5
Informieren Sie Andere	7
Behandlungsoptionen	7



JASMINE UND
JIMENA GARCIA
USA
Thrombasthenie
Glanzmann

Was ist Thrombasthenie Glanzmann (TG)?

Bei Menschen, die unter TG leiden, funktioniert die Blutgerinnung nicht richtig. Damit das Blut gerinnt werden verschiedene Blutkomponenten benötigt, wovon Thrombozyten (Blutplättchen) die wichtigsten sind. Thrombozyten ballen sich aneinander, um ein Blutgerinnsel zu bilden, und benötigen dafür bestimmte Proteine, sogenannte Glykoproteine. Wenn Sie unter TG leiden fehlt ein Glykoprotein, das Glykoprotein 2B/3A (auch GPIIb/IIIa geschrieben), oder ist nicht ausreichend vorhanden. Dies bedeutet, dass die Thrombozyten kein starkes Gerinnsel bilden und daher die Blutung nicht stoppen können.

Wie kommt es zu TG?

TG ist eine seltene genetische Störung, die ca. 1 von 1 Mio. Menschen betrifft. Sie wird von beiden Eltern vererbt und tritt sowohl bei Männern als auch bei Frauen auf.

Zeichen und Symptome

Häufig

- Schnelles Auftreten blauer Flecken
- Nasen- oder Zahnfleischbluten
- Verstärkte Monatsblutungen

Weitere und schwere Symptome

- Schwellungen, Schmerzen oder Wärme an Gelenken
- Unfähigkeit Gelenke zu strecken oder zu beugen
- Kopf- oder Nackenschmerzen
- Schläfrigkeit oder Bewusstseinsverlust
- Lichtempfindlichkeit
- Magenverstimmung
- Schwarzes, zähflüssiges oder hellrotes Erbrochenes
- Rot- oder schwarzgefärbter Stuhl



JASMINE UND JIMENA GARCIA
USA
Thrombasthenie Glanzmann

Bleiben Sie gesund

Gesundheitsfördernde Maßnahmen

So können Sie weitere Gesundheitsprobleme vermeiden:

- Lassen Sie Ihre Blutungen behandeln und informieren Sie Ihren Arzt darüber, wie oft Sie bluten, auch bei geringen Blutungen. Der Verlust von nur 5 ml Blut pro Tag entzieht dem Blut 2,5 mg Eisen und kann zu einer Anämie (Blutarmut) führen.
- Halten Sie eine gute Zahnhygiene ein.
- Vermeiden Sie entzündungshemmende Mittel (z. B. Aspirin, Ibuprofen, Naproxen), die sich auf die Thrombozyten auswirken.
- Vermeiden Sie intramuskuläre Injektionen.
- Besprechen Sie sportliche Aktivitäten mit Ihrem Arzt und vermeiden Sie Sportarten mit Verletzungsgefahr.

Ratschläge Ihres Arztes

Sie dienen zum Erhalt Ihrer Gesundheit. TG kann eine schwere Erkrankung sein, aber mit der richtigen Behandlung und Unterstützung kann sie gut behandelt werden.

- Wenn ein Eisenmangel eintritt, nehmen Sie Ihre Medikamente so lange wie verordnet.

Spezielle Hinweise für Frauen

- Eine Hormontherapie kann helfen, starke Menstruationsblutungen in den Griff zu bekommen.
- Besprechen Sie Möglichkeiten der Prävention von Blutungen während und nach der Schwangerschaft / Geburt mit Ihrem Arzt.



JIMENA GARCIA
USA
Thrombasthenie Glanzmann

Informieren Sie Andere

Da TG eine seltene Erkrankung ist, wird sie häufig nicht diagnostiziert. Im Gegensatz zu anderen seltenen Blutgerinnungsstörungen sind nicht viele Informationen verfügbar, um Menschen mit TG zu helfen, ihre Erkrankung zu verstehen. Mit einem besseren Verständnis Ihrer Erkrankung helfen Sie sich und anderen Patienten mit TG.

Für weitere Informationen und Literatur zu TG und Hämophilie besuchen Sie die Internetseite der World Federation of Hemophilia (WFH) unter www.wfh.org.

In Notfällen ist daran zu denken, dass TG selten ist, daher ist möglicherweise nicht jeder Arzt damit vertraut.

- Achten Sie darauf, dass Sie stets einen Notfallausweis mit sich führen, der Ihre Diagnose ausweist.
- Informieren Sie Ärzte, medizinisches Fachpersonal und Angehörige über Ihre Erkrankung.
- Informieren Sie in Zusammenarbeit mit Ihrem Hämophiliebehandlungszentrum Ihre Schule (z. B. Betreuer, Lehrer).

Behandlungsoptionen

Die Behandlung hängt von der Art des Blutungsereignisses ab.

Für kleinere Verletzungen, Zahnfleisch- oder Nasenbluten können lokale Maßnahmen wie Druck, Nasentamponaden oder lokal angewandte Medikamente (z. B. Fibrinkleber) ausreichen. Die Behandlungsoptionen für schwere Blutungen und Operationen sind Thrombozytentransfusionen oder Arzneimittel, die den Gerinnungsprozess unterstützen können.

Denken Sie daran: ein besseres Verständnis der TG kann helfen, leichtere Blutungen zu stillen. Bei schweren Blutungen oder Verletzungen sollten Sie das nächste Hämophiliebehandlungszentrum aufsuchen.



HaemCare™

Hämophilie verändern. Lebensqualität verbessern.

Ernährung
Physiotherapie
Training
Schmerz
Reisen

Novo Nordisk hat HaemCare™ ins Leben gerufen, um Menschen mit Hämophilie, deren Familien sowie behandelnde Ärzte, Betreuer und Therapeuten zu unterstützen.

HaemCare™ ist Bestandteil der internationalen Changing Haemophilia® Initiative.

Mit HaemCare™ bieten wir ein umfassendes Angebot an Serviceleistungen und stehen bei Fragen oder Anregungen jederzeit zur Verfügung.

www.novonordisk.de

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz

Tel.: 06131-9030, Fax: 06131-903 1370, www.novonordisk.de

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.

© 2017 Novo Nordisk Healthcare AG, Zurich, Switzerland.

changing
haemophilia®

