

WAS IST MIT DEM SOZIALEN LEBEN MEINES KINDES? WIE MAN MIT FREUNDEN UND VERWANDTEN UMGHEHT

Die sozialen Interaktionen sind in den verschiedenen Gesellschaften und Gemeinschaften sicherlich unterschiedlich, da sie durch viele verschiedene kulturelle, gesellschaftliche und religiöse Faktoren beeinflusst werden. Leider ist es nicht ungewöhnlich, dass Menschen mit körperlichen Behinderungen diskriminiert werden. In kleinen ländlichen Gemeinden und/oder bei niedrigem Sozioökonomischem und Bildungsniveau ist die soziale Stigmatisierung tendenziell stärker ausgeprägt.

Selbsthilfegruppen, die sich aus Patienten und Eltern zusammensetzen, können eine große Hilfe sein, genauso wie die Beratung durch Experten (z. B. klinische Psychologen). Es ist weder sinnvoll, die Krankheit zu verheimlichen, noch sie zu sehr in den Vordergrund zu stellen. Eltern und Patienten sollten zuerst die Krankheit akzeptieren und sie dann den Menschen in ihrem Umfeld richtig vermitteln.

AKTIV IN IHREM ÖRTLICHEN UNTERSTÜTZUNGSVERBAND

Erfahrungsaustausch und der gemeinsame Beitrag zum Verständnis der Krankheit, die Forderung nach einer Verbesserung der Dienstleistungen, wo dies notwendig ist, sowie die Aufklärung der Gemeinschaft, um Vorurteile abzubauen - sind alles Funktionen von Unterstützungsvereinen, die den Familien helfen, mit der manchmal überwältigend erscheinenden Krankheit umzugehen. Aus diesen Gründen werden Eltern dazu angehalten, aktive Mitglieder ihrer örtlichen Thalassämie-Vereinigung zu werden.



WAS MACHT TIF?

Die Thalassaemia International Federation (TIF) ist eine gemeinnützige Nichtregierungsorganisation, die mehr als 226 nationale Thalassämie-Verbände aus 66 Ländern weltweit vertritt und sich dafür engagiert, den gleichberechtigten Zugang aller Patienten mit Thalassämie zu gesundheitlicher, sozialer und sonstiger Versorgung in patientenorientierten Gesundheitswesen zu unterstützen.

Die Vereinigung arbeitet seit 1996 in offiziellen Beziehungen mit der Weltgesundheitsorganisation (WHO), seit 2017 in besonderem Beraterstatus mit dem Wirtschafts- und Sozialrat der Vereinten Nationen (ECOSOC) und seit 2018 in offizieller Partnerschaft mit der Europäischen Kommission.

Das umfangreiche Bildungsprogramm umfasst eine Reihe von international anerkannten Veröffentlichungen sowie Veranstaltungen, Konferenzen, Workshops, Stipendien usw. mit dem Ziel, Gesundheitsfachleuten, Patienten und ihren Familien lebenslange Bildungsmöglichkeiten zu bieten, das Bewusstsein für Thalassämie bei politischen Entscheidungsträgern und der Gesellschaft zu schärfen und wirksame, krankheitsspezifische Programme für die Prävention, Kontrolle und klinische Behandlung von Thalassämie in den nationalen Gesundheitssystemen auf der Grundlage einer allgemeinen Versorgung zu fördern.

Weitere Informationen finden Sie unter
www.thalassaemia.org.cy



THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION



Co-funded by
the European Union

© Thalassaemia International Federation 2023
All rights reserved.

Thalassaemia International Federation

31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

Übersetzt in Deutsch von **Natalija Galacheva Dimitrieva**,
Freiberufliche Übersetzerin

THALASSÄMIE FÜR ELTERN:

Wie kümmere ich mich um mein Kind?

WAS IST THALASSÄMIE?

Thalassämie ist ein Begriff, der verwendet wird, um eine Reihe von Krankheiten zu beschreiben, die zu einer größeren Gruppe, den Anämien, gehören. Bei einer Anämie kann der Körper nicht genügend normale rote Blutkörperchen produzieren. Diese Zellen transportieren den Sauerstoff von der Lunge durch den ganzen Körper. Sie strömen in den Blutkreislauf und verleihen ihm seine rote Farbe.

Die Thalassämien sind Erbkrankheiten, d. h. sie werden durch Probleme in unserem Erbgut und nicht durch Nahrung oder andere Umwelteinflüsse verursacht und werden von beiden Elternteilen - Mutter und Vater - an die Kinder weitergegeben. Der Grund für die Thalassämie ist eine Veränderung des Hämoglobinmoleküls, eines Proteins, das in jeder roten Zelle vorkommt und für den Sauerstofftransport zu den Geweben und Organen verantwortlich ist.

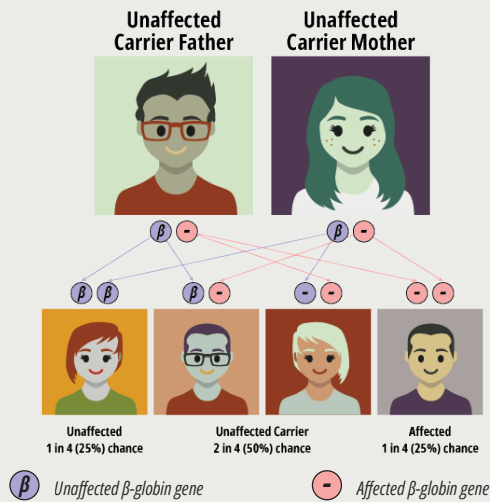
Man unterscheidet verschiedene Arten von Thalassämie, von denen einige eine anspruchsvollere Therapie erfordern als andere. Auf jeden Fall müssen Patienten mit Thalassämie ihr ganzes Leben lang von medizinischen Fachleuten in spezialisierten Zentren betreut werden, um bestmögliche gesundheitliche Ergebnisse zu erzielen.



WIE WIRD THALASSÄMIE VERERBT?

Wenn die beiden Eltern "Träger" der Krankheit sind, d. h. wenn sie eines der betroffenen Gene für Hämoglobin in sich tragen, hat dies keinen Einfluss auf ihre eigene Gesundheit. Hat das Kind jedoch beide betroffenen Gene geerbt, eines von der Mutter und eines vom Vater, leidet es an der Krankheit, die wir als Thalassämie major oder transfusionsabhängige Thalassämie bezeichnen.

Bei Menschen aus bestimmten Teilen der Welt wie den Ländern rund um das Mittelmeer und den Nahen Osten (β -Thalassämie) bis hin zu Südostasien, tritt diese Störung häufiger auf.



BEI MEINEM KIND WURDE THALASSÄMIE DIAGNOSTIZIERT. WAS PASSIERT ALS NÄCHSTES?

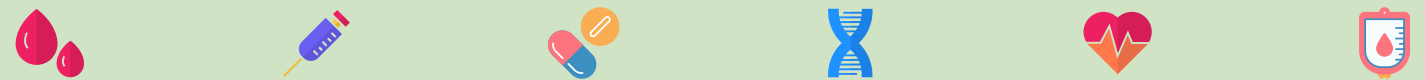
Erstens: Keine Panik! Heutzutage kann Thalassämie sehr wirksam behandelt werden, und Patienten können eine gute Lebensqualität genießen, ähnlich wie andere Gleichaltrige. Allerdings ist es dafür sehr wichtig, den medizinischen Rat von Experten zu befolgen. Wählen Sie ein spezialisiertes Thalassämie-Zentrum in Ihrer Nähe, das Ihr Kind so oft wie nötig medizinisch betreut. Dabei sollte ein pädiatrischer Hämatologe oder ein Pädiater mit Erfahrung in Thalassämie Ihr Kind untersuchen. Zusätzlich arbeitet das Thalassämie-Zentrum mit anderen spezialisierten medizinischen Fachkräften verschiedener Disziplinen zusammen, die sich für eine angemessene Gesamtversorgung Ihres Kindes einsetzen werden.

WIE WIRD THALASSÄMIE BEHANDELT?

Patienten mit Thalassämie sind während ihres gesamten Lebens regelmäßig ein- bis zweimal pro Monat (je nach Bedarf) zur Bluttransfusion verpflichtet. Diese erfolgen in der Regel in dem spezialisierten Thalassämie-Zentrum, in dem der Patient betreut wird. Solche Transfusionen können regelmäßig (in der Regel alle 2-5 Wochen) oder gelegentlich (z. B. bei Infektionen oder während der Schwangerschaft) erforderlich sein, was sich nach dem Schweregrad der Erkrankung richtet. Da die Patienten lebenslang Transfusionen erhalten, müssen sie täglich bestimmte Medikamente einnehmen (die sogenannte Chelattherapie), um Eisen zu entfernen, eine Substanz, die sich im Körper sammelt, wenn Blutzellen nach einer Weile nach der Transfusion zerfallen. Dieses Eisen ist sehr giftig für die Körperorgane, einschließlich des endokrinen Systems (z. B. der Schilddrüse), des Herzens, der Leber und anderer. Bei den eisenziehenden Arzneimitteln (Chelatoren) kann es sich um Tabletten oder Sirup handeln, die man oral einnehmen kann, oder um flüssige Lösungen, die langsam über einen Zeitraum von mehreren Stunden unter die Haut, in den Bauch oder in andere Körperteile injiziert werden müssen. Deshalb sollten die Patienten regelmäßig von anderen Fachleuten wie Endokrinologen, Herz- und Leberspezialisten usw. überwacht werden, um zu gewährleisten, dass sie so normal wie möglich wachsen und keine Komplikationen an lebenswichtigen Organen auftreten.

WARUM IST ES WICHTIG DIE BEHANDLUNG ZU BEFOLGEN?

Patienten, die eine angemessene Behandlung erhalten, genießen eine sehr gute Lebensqualität und ihre Lebenserwartung unterscheidet sich nicht sehr von der der allgemeinen Bevölkerung. Wird die Thalassämie jedoch nicht richtig behandelt, kann sie schwerwiegende gesundheitliche Folgen haben und sogar zum vorzeitigen Tod führen. Wenn Transfusionstermine nicht eingehalten und die Chelattherapie nicht konsequent durchgeführt wird, verschlimmert sich die Anämie und es kommt zu einer Anhäufung von toxischem Eisen im Körper. Zu den auftretenden Komplikationen gehören Wachstumsverzögerung, Hautverfärbung, Schwächegefühl, und "Energierlosigkeit", Herzprobleme, Milzvergrößerung, Gesichtsdeformationen des Kindes, Kleinwuchs und andere Probleme. Solche Komplikationen entwickeln sich allmählich, und manchmal ist bereits viel Schaden angerichtet, wenn die Symptome offensichtlich werden. Deshalb ist es sehr wichtig, die Behandlung ordnungsgemäß zu befolgen, denn wenn die Therapie vernachlässigt wird, treten möglicherweise lange Zeit keine Symptome auf, sodass Eltern und Kinder die Vermutung haben, dass kein Schaden entstanden ist. Außerdem ist die Pflege einer Kultur der Therapietreue und Selbstdisziplin für das Kind während seines gesamten Lebens hilfreich, besonders in turbulenten Phasen wie der Pubertät. Zudem ist ein guter Gesundheitszustand von entscheidender Bedeutung, um von zukünftigen Behandlungen profitieren zu können, die das Bild der Krankheit verändern werden, wie beispielsweise die Gentherapie, die in nicht allzu ferner Zukunft eine endgültige Heilung verspricht.



WIRD DIE THERAPIE DIE SCHULE BEEINTRÄCHTIGEN?

Bei einer schweren Form der Thalassämie, in der Regel Thalassämie major oder transfusionsabhängige Thalassämie, muss ein Kind regelmäßig Bluttransfusionen erhalten. In den meisten Fällen beeinträchtigt dies den Schulalltag, daher kann es normal sein, alle paar Tage oder Wochen abwesend in der Schule zu sein. Um die Auswirkungen der Abwesenheit in der Schule so gering wie möglich zu halten, müssen die Eltern das zuständige Schulpersonal (Lehrer, Schulleiter, Schulkrankenschwester usw.) über die Situation informieren, damit sie versuchen können, die ausgefallenen Unterrichtsstunden nachzuholen und auf etwaige Symptome der Krankheit zu achten, die während des Schulbesuchs auftreten könnten. Gleichzeitig sollten sie auf die Persönlichkeit des Kindes Rücksicht nehmen, um soziale Stigmatisierung und Diskriminierung zu vermeiden.

