

Thrombasthenie Glanzmann verstehen

Patientenbroschüre

JASMINE GARCIA

Jasmine lebt in den USA
und hat Thrombasthenie Glanzmann

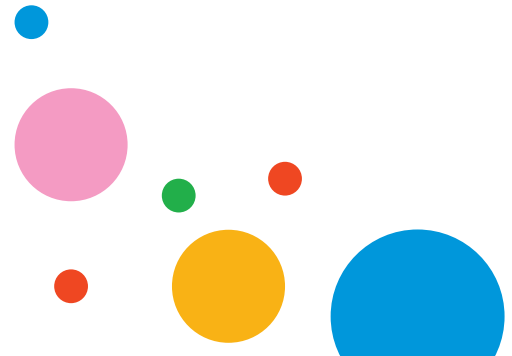


changing
haemophilia®


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**
Jasmine und Jimena
leben in den USA
und haben
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 funktioniert nicht richtig. 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

- Schnelles Auftreten von blauen Flecken
- Häufige Blutungen aus Nase und Zahnfleisch
- Blutungen unter der Haut, die zu roten oder violetten Flecken auf der Haut führen (Petechien)
- Gewebsblutungen, die zu Schwellungen führen (Hämatome)
- Anhaltende Blutungen nach Verletzungen, Traumata oder Operationen (einschließlich Zahnbehandlungen)
- Ungewöhnlich starke Menstruationsblutungen
- Erhöhtes Risiko eines starken Blutverlusts während Schwangerschaft und Geburt



**JASMINE UND
JIMENA GARCIA**

Jasmine und Jimena leben in den USA
und haben Thrombasthenie Glanzmann

Bleiben Sie gesund

Gesundheitsfördernde Maßnahmen

So können Sie weitere Gesundheitsprobleme vermeiden:

- Lassen Sie Ihre Blutungen behandeln und informieren Sie Ihre*n Arzt*Ärztin 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*r Arzt*Ärztin und vermeiden Sie Sportarten mit Verletzungsgefahr.

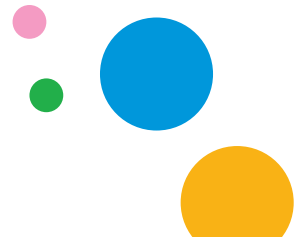
Ratschläge Ihres*er Arztes*Ärztin

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 Behandlungsteam.





JIMENA GARCIA

Jimena lebt in den USA
und hat Thrombasthenie Glanzmann



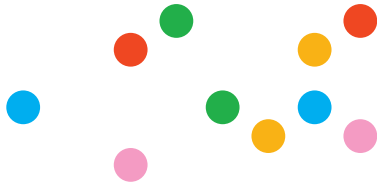
Informieren Sie andere

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 Patient*innen 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 jede*r Arzt*Ärztin damit vertraut.

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



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 Hämophiliezentrum aufsuchen.



Was läuft?

haemcare.de ist dein Portal für alles
Wichtige über Blutgerinnungsstörungen,
Sport, Ernährung, Reisen ...
und was gerade so läuft.



haemcare.de

Novo Nordisk Pharma GmbH, Mainz

Tel.: 06131-9030, Fax: 06131-9031370, 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.

© 2023 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz.

Art.-Nr. 710546 (03/2022) DE22CH00033 Druck: 04/2023

**changing
haemophilia®**


novo nordisk®