



## cTTP VERSTEHEN

Ein Leitfaden für Eltern  
betroffener Kinder

# INHALT

- 3 Vorwort**
- 4 Mein Kind ist chronisch krank – was nun?**  
Eine erste Orientierung
- 6 Die Erkrankung verstehen**  
Was ist die cTTP?
- 8 cTTP ist behandelbar**  
Möglichkeiten der Therapie
- 12 Die Kindheit gestalten**  
cTTP im Alltag
- 16 Sie sind nicht allein**  
Psychosoziale Unterstützung für Familien
- 17 Notfall**  
Krankheitsschübe erkennen & rasch handeln
- 18 Web-Tipps**  
Weiterführende Informationen

# VORWORT

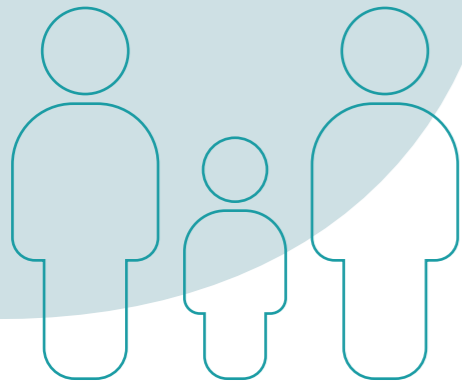
Liebe Leserinnen und Leser,

zu erfahren, dass das eigene Kind chronisch erkrankt ist, kann ein ziemlicher Schock sein – besonders, wenn es sich um eine seltene Erkrankung wie die kongenitale thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (cTTP) handelt. Dass Sie jetzt als Eltern womöglich viele Fragen und Sorgen haben, ist vollkommen verständlich.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen einige dieser Unsicherheiten nehmen und Sie auf dem Weg in Ihren neuen Alltag unterstützen. Als erste Orientierung kann es dabei hilfreich sein, die Erkrankung besser kennenzulernen und mehr über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren. Darüber hinaus möchten wir Ihnen Informationen und praktische Tipps für das alltägliche Leben mit cTTP an die Hand geben. Dabei geht es zum Beispiel um Themen wie die Kindergarten- und Schulzeit, aber auch darum, was bei der Planung von Familienurlaube zu beachten ist und wie Sie mit möglichen Ängsten Ihres Kindes umgehen können.

Es mag überwältigend erscheinen, Ihr Leben und das Ihres Kindes ein Stückweit an die Erkrankung anzupassen, doch denken Sie immer daran: Sie sind nicht allein. Das Behandlungsteam Ihres Kindes steht Ihnen mit Rat und Tat zur Seite und auch Angehörige können Ihnen unter die Arme greifen. Gemeinsam können Sie Ihrem Nachwuchs eine glückliche Kindheit gestalten – auch mit cTTP.

Takeda wünscht Ihnen alles Gute!



# MEIN KIND IST CHRONISCH KRANK – WAS NUN?

## Eine erste Orientierung

Die Nachricht, dass das eigene Kind eine chronische Erkrankung hat, kann die Welt einer Mutter oder eines Vaters ziemlich auf den Kopf stellen. Das Gute: cTTP ist zwar selten, aber behandelbar. Trotz der Diagnose kann Ihr Kind also ein glückliches Leben führen. Spielen, lernen, wachsen, Freundschaften knüpfen, selbstständig werden – all das ist möglich.

## Wie geht es weiter?

Jetzt gilt es, einen möglichst kühlen Kopf zu bewahren, um die nächsten Schritte zu planen:

- **Informationen sammeln:** Sich Wissen über eine Erkrankung aneignen, kann den zukünftigen Umgang mit ihr erleichtern und bestärkend wirken.
- **Das nächstgelegene TTP-Behandlungszentrum recherchieren:** Nicht alle Untersuchungen, die bei cTTP nötig sind, können in der hausärztlichen Praxis erfolgen – manche finden in

speziellen Kliniken statt, die viel Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung haben (mehr dazu auf S. 10). Auf unserer Website können Sie herausfinden, wo sich in Ihrer Nähe das nächste TTP-Behandlungszentrum befindet. Scannen Sie dazu einfach den QR-Code:



- **Einen Plan machen:** Ärztliche Kontrolltermine planen, Erzieher:innen über die Erkrankung Ihres Kindes informieren, andere Familienmitglieder aufklären etc. – überlegen Sie, was in nächster Zeit ansteht und notieren Sie offene To-dos.
- **Fragen sammeln:** Sie haben noch Fragen zur cTTP oder zur Behandlung? Schreiben Sie alles auf, was Sie noch wissen möchten, damit Sie das Behandlungsteam Ihres Kindes beim nächsten Kontrolltermin darauf ansprechen können.

## Selbstfürsorge als Eltern

Als Eltern eines chronisch erkrankten Kindes sind Sie einer besonderen Belastung ausgesetzt. Es ist daher sehr wichtig, dass Sie auch auf sich selbst achten und Ihre eigene **psychische Gesundheit fördern** – um ihrer selbst, aber auch um Ihres Kindes willen. Sie schaffen damit das Fundament, um langfristig für Ihr Kind da sein zu können. Wer fürsorglich mit sich selbst umgeht, geht außerdem mit gutem Beispiel voran und demonstriert seinem Nachwuchs, wie wichtig es ist, auf den eigenen Körper zu hören.

Nehmen Sie sich regelmäßige **Auszeiten im Alltag** – sei es, um etwas zu tun, das Ihnen Spaß macht oder um im Stillen eine Tasse Tee zu trinken. Wenn Sie lernen, in sich reinzuhören, werden Sie nach und nach spüren, wann Sie eine Pause benötigen. Aber nicht nur Ruhe ist essenziell: Auch gezielte **Stressbewältigung** kann einen wichtigen Beitrag zur psychischen Gesundheit leisten. Entspannungsübungen können dabei helfen, den Trubel des Alltags hinter sich zu lassen und die Muskeln zu entkrampfen. Genauso kann Sport eine effiziente Art sein, mit Stress umzugehen und Glückshormone auszuschütten. Finden Sie eine Form der Bewegung und/oder Entspannung, die Ihnen Spaß macht und die sich langfristig in Ihren Alltag integrieren lässt.

### Hilfe annehmen

Selbstfürsorge bedeutet auch, gelegentlich Aufgaben abzugeben, um sich selbst zu entlasten. Scheuen Sie sich also nicht, in Ihrem Umfeld nach **Unterstützung** zu fragen, wenn Sie diese benötigen – Sie müssen nicht alles allein stemmen. Das gleiche gilt, wenn Sie merken, dass Ihre mentale Gesundheit nachlässt: Angebote wie **Selbsthilfegruppen** oder eine **Psychotherapie** können helfen, die innere Balance wieder herzustellen. Mehr zu verschiedenen Hilfsangeboten erfahren Sie auf S. 16.



# DIE ERKRANKUNG VERSTEHEN

## Was ist die cTTP?

Thrombotisch-thrombozytopenische Purpura, kurz TTP, ist eine seltene Blutkrankheit, die jährlich nur bei etwa 2 bis 11 von 1 Millionen Menschen festgestellt wird. Von cTTP, der erblichen Variante der TTP, sind schätzungsweise lediglich 0,5 bis 2 von 1 Million Menschen betroffen.

## Was geschieht im Körper?

Die Erkrankung geht auf einen Mangel bzw. Defekt des Enzyms **ADAMTS13** zurück. Das Enzym hat eine wichtige Aufgabe im Körper: Es zerkleinert den sogenannten **Von-Willebrand-Faktor (VWF)** – ein sehr großes Protein, das während der Blutgerinnung Blutplättchen bindet, um Wunden zu verschließen. Bei der cTTP stellt der Körper nicht genügend bzw. nicht genügend funktionstüchtiges ADAMTS13 her. So bleiben die VWF-Partikel zu groß und es bilden sich Blutgerinnsel, welche Gefäße verstopfen können.

Dadurch werden wichtige Organe wie das Gehirn, das Herz oder die Nieren potenziell nicht ausreichend mit Blut versorgt. Darüber hinaus steigt das Risiko für Blutungen und es kann zu einer speziellen Form der Blutarmut (hämolytische Anämie) kommen.



### INFO

cTTP steht für „kongenitale thrombotisch-thrombozytopenische Purpura“. Das bedeuten die einzelnen Wortbestandteile:

**kongenital** (engl. congenital) = erblich

**thrombotisch** = es bilden sich Blutgerinnsel

**thrombozytopenisch** = im Blut liegt eine verringerte Anzahl von Blutplättchen vor

**Purpura** = es entstehen lila-rote (purpurfarbene) Blutergüsse bzw. Einblutungen unter der Haut

## Wie äußert sich eine cTTP?

In der Regel verläuft die Erkrankung episodisch. Das bedeutet, dass Betroffene wiederkehrende Krankheitsschübe erleben. Bei Kindern wird der erste Schub oftmals durch eine Infektion ausgelöst.

Eine cTTP kann mit verschiedenen, unspezifischen Krankheitszeichen einhergehen:

- **Magen-Darm-Beschwerden** wie Bauchschmerzen, Durchfall, Übelkeit und Erbrechen
- **Grippeähnliche Symptome**, zum Beispiel Kopfschmerzen, Schläppheit, Fieber, Gliederschmerzen, Schüttelfrost und starke Müdigkeit
- **Neurologische Auffälligkeiten**, etwa Verwirrtheit, Migräne, Einschränkungen im Sehen oder Sprechen, Bewusstseinsstörungen bis hin zu Ohnmacht sowie Schlaganfällen
- **Kognitive- und psychische Beschwerden** wie Konzentrationsschwierigkeiten, gedrückte Stimmung bis hin zu Depressionen
- **Verstärkte Tendenz zu Blutungen**, etwa in Form von kleinen punktförmigen Einblutungen in der Haut (Petechien), Zahnfleischbluten, großflächigen Hauteinblutungen (Purpura), starken Menstruationsblutungen oder auch Blut im Urin

- **Herz-Kreislauf-Beschwerden**, darunter Kurzatmigkeit, niedriger Blutdruck und Schmerzen im Brustkorb
- **Gelbsucht**, also die blassgelbliche Verfärbung der Haut, wenn die Nieren angegriffen sind

Bei Babys können darüber hinaus **Krampfanfälle, ungewöhnliche Schläfrigkeit** sowie eine **Herzschwäche** auftreten.

Trotz moderner Behandlungsverfahren bestehen häufig auch außerhalb der Krankheitsschübe anhaltende Beschwerden. Oftmals fallen diese dann allerdings milder aus. Ein akuter cTTP-Schub hingegen ist ein medizinischer Notfall, der umgehend ärztliche Behandlung erfordert. Wie Sie Krankheitschübe erkennen, erfahren Sie auf S. 17.

Im Allgemeinen gilt: Behalten Sie stets im Blick, wie es Ihrem Kind geht, achten Sie darauf, wie sich Beschwerden entwickeln oder ob neue hinzukommen, und teilen Sie dem Behandlungsteam Ihres Kindes wichtige Veränderungen mit.

# cTTP IST BEHANDELBAR

## Therapien im Überblick

Um lebensbedrohlichen Komplikationen oder Folgeschäden vorzubeugen, ist eine gezielte Behandlung der Erkrankung unbedingt notwendig – sowohl bei einem akuten Schub als auch langfristig. Die Therapie zielt darauf ab, das fehlende bzw. defekte ADAMTS13 zu ersetzen und die Entstehung von übermäßigen Blutgerinnseln möglichst zu verhindern. So sollen Organe geschützt, Beschwerden gelindert und Krankheitsschübe reduziert werden.



## Behandlungsmöglichkeiten

Aktuell stehen für die cTTP zwei Therapieoptionen zur Verfügung. Beide eignen sich sowohl im Falle eines akuten Krankheitschubs als auch für die vorbeugende Langzeitbehandlung (Prophylaxe).

### Plasmatische Therapie

Ein Weg, um den Mangel bzw. die Einschränkung des Enzyms ADAMTS13 auszugleichen, ist die **Plasmainfusion**. Dabei wird dem Körper intravenös gespendetes Blutplasma zugeführt, in dem das Enzym vorhanden ist. Das Spenderplasma wird im Vorfeld gründlich gereinigt, um Infektionen auszuschließen. Die Infusion dauert ein bis zwei Stunden und kann nur im Krankenhaus stattfinden. Um akute Schübe zu behandeln, kann das Plasma täglich verabreicht werden, bis die Beschwerden abgeklungen sind. Im Rahmen der prophylaktischen Behandlungen erfolgen die Infusionen etwa alle zwei Wochen. Die genauen Abstände hängen vom jeweiligen Krankheitsbild ab und werden individuell festgelegt.

In schweren Fällen kann anstelle der Infusion auch ein **Plasmaaustausch** verordnet werden, bei dem das eigene Plasma durch Spenderplasma ersetzt wird.

### Enzymersatztherapie

Neben der plasmatischen Behandlung gibt es inzwischen die Möglichkeit, das fehlende bzw. beeinträchtigte ADAMTS13 gezielt zu ersetzen. Diese Form der Behandlung kann in bestimmten Fällen eine Alternative zur Plasmatherapie darstellen.

Die Enzymersatztherapie erfolgt über eine ärztlich verordnete Injektion. Diese findet unter ärztlicher Aufsicht statt und kann im späteren Verlauf der Therapie nach einer entsprechenden Schulung durch das Behandlungsteam in die häusliche Umgebung verlagert werden.

Die Häufigkeit der Injektionen kann je nach Krankheitsbild individuell variieren und wird in regelmäßigen Kontrollterminen durch die zuständige Ärztin bzw. den zuständigen Arzt überprüft.

## cTTP im Blick behalten

cTTP ist eine chronische Erkrankung, die Ihr Kind ein Leben lang begleiten wird – deshalb ist auch eine lebenslange ärztliche Betreuung erforderlich. So kann die Erkrankung unter Kontrolle gehalten und ihr Kind bestmöglich medizinisch versorgt werden.

Die zuständigen Ärztinnen und Ärzte überprüfen bei regelmäßigen Kontrollterminen die Blutwerte, die Organfunktionen und den allgemeinen Gesundheitszustand. So behalten sie den Krankheitsverlauf immer im Blick und können bei Bedarf die Behandlung gezielt anpassen.

### TTP-Behandlungszentren

Ein Teil dieser Untersuchungen können Sie in der **hausärztlichen Praxis** durchführen lassen, andere finden im zuständigen **TTP-Behandlungszentrum** statt. Dabei handelt es sich um Kliniken mit viel TTP-Erfahrung. Dort arbeiten Spezialist:innen verschiedener Fachrichtungen Hand in Hand, um Ihr Kind umfassend zu betreuen: **Hämostaseolog:innen** beschäftigen sich mit dem Blut und der Blutgerinnung, **Nephrolog:innen** untersuchen die Nieren und **Neurolog:innen** behalten die Gehirnfunktionen im Blick. Bis Ihr Kind

die Volljährigkeit erreicht, werden zudem **Pädiater:innen** (Kinderärzt:innen) eingebunden. Auch Fachkräfte der **Transfusions- und Intensivmedizin** sind Teil eines TTP-Behandlungszentrums. Darüber hinaus können weitere Fachbereiche mit einbezogen werden, sollten sich im Verlauf der Erkrankung Auffälligkeiten in anderen Körperregionen ergeben.

### TIPP

Die Anreise zu Ihrem nächstgelegenen TTP-Behandlungszentrum nimmt etwas Zeit in Anspruch? Versuchen Sie doch mal, die Fahrt spielerisch zu gestalten – das kann sowohl für Ihr Kind als auch für Sie selbst angenehmer sein. Vielleicht zählen Sie gemeinsam Autos einer bestimmten Farbe oder spielen „Ich sehe was, was du nicht siehst“ im Zug. So kann eine anstrengende Fahrt zu einem schönen Familienerlebnis werden.



# DIE KINDHEIT GESTALTEN

## cTTP im Alltag

Das Wichtigste vorweg: Auch mit einer chronischen Erkrankung wie cTTP kann Ihr Kind ein erfülltes, zufriedenes Leben führen. Sie als Eltern können dafür wichtige Bedingungen schaffen, indem Sie die besonderen Bedürfnisse und Voraussetzungen Ihres Nachwuchses berücksichtigen.

### Die Behandlung zur Routine machen

Um Ihr Kind vor schweren Krankheitsschüben und Folgeschäden möglichst zu bewahren, ist die **konsequente Umsetzung der ärztlich verordneten Therapie** unverzichtbar. Dazu gehören regelmäßige Kontrolltermine, die Sie unbedingt wahrnehmen sollten. Wie oft diese Check-ups stattfinden, hängt vom individuellen Krankheitsbild Ihres Kindes ab.

Anfangs kann es herausfordernd sein, die Behandlung in den Alltag zu integrieren und mit anderen Verpflichtungen zu vereinbaren.

Geben Sie deshalb sich selbst und auch Ihrer Familie Zeit, sich an die neuen Umstände zu gewöhnen und zögern Sie nicht, in ihrem Umfeld um Hilfe zu bitten. Vielleicht kann eine vertraute Person während der Behandlung das Geschwisterkind betreuen oder Sie ins TTP-Zentrum fahren, wenn Ihr Auto mal in der Werkstatt ist. Mit der Unterstützung von Angehörigen, Freund:innen und Nachbar:innen lassen sich neue Routinen oftmals leichter etablieren.

### Zeit für Entspannung schaffen

Nach einer Akutbehandlung braucht der Körper eine Weile, um zu regenerieren. Aber auch im Alltag kann es vorkommen, dass Ihr Kind müde und weniger leistungsfähig ist. Räumen Sie daher stets genügend Zeit für Ruhe und Erholung ein. **Entspannungsverfahren** wie Kindermeditation, Traumreisen oder Autogenes Training können dabei helfen, mit möglichen anhaltenden Beschwerden umzugehen.

## Mit Ängsten umgehen

Es ist möglich, dass Ihr Kind mit der Zeit krankheitsbezogene Ängste entwickelt. Unter Umständen fürchtet es sich dann vor Spritzen oder gar dem nächsten Krankheitsschub. Wichtig ist, dass Sie diese Ängste erkennen, ernstnehmen und sie aktiv angehen – so kann Ihr Nachwuchs früh einen möglichst positiven Umgang mit seiner Erkrankung lernen.

### Strategien gegen Angst

- Sprechen Sie offen und altersgerecht mit Ihrem Kind über die Erkrankung und etwaige Ängste. Dabei sollten Sie ruhig und gelassen bleiben – das vermittelt Ihrem Kind ein Gefühl von Sicherheit.
- Üben Sie mit Ihrem Kind tiefes, bewusstes Atmen oder Entspannungstechniken, die es in akuten Angstsituationen anwenden kann.
- Verbinden Sie die Behandlung mit etwas Schönerem: Nehmen Sie zum Beispiel den Lieblingstедdy mit oder gehen Sie danach gemeinsam ein Eis essen.
- Lesen Sie mit Ihrem Kind Geschichten über Mut und Angst und sprechen Sie anschließend darüber.

### TIPP

Im Idealfall hat Ihr Kind zuhause einen gemütlichen Rückzugsort, an dem es jederzeit zur Ruhe kommen kann. Dort können Sie auch gemeinsam lesen, Entspannungsübungen durchführen oder kuscheln.





## Einen gesunden Lebensstil aufbauen

Eine **ausgewogene Ernährung** kann zwar keinen Krankheitsschub verhindern, ist aber wichtig für den allgemeinen Gesundheitszustand Ihres Kindes. Langzeitfolgen der cTTP können ebenfalls mithilfe von gesunder Kost abgemildert werden. Auf dem Speiseplan Ihres Kindes sollten daher hauptsächlich nährstoffreiche Lebensmittel wie Gemüse, Obst und Vollkornprodukte stehen, aber auch gesunde Fette. Omega-3-Fettsäuren, wie sie in Seefischen wie Lachs und Hering, aber auch in Rapsöl und Walnüssen enthalten sind, können zum Beispiel langfristig das Risiko für Blutgerinnsel senken. Lebensmittel, die blutverdünnend wirken (z. B. Kurkuma) oder stark entzündungsfördernde Eigenschaften haben (z. B. rotes Fleisch), sollten Sie eher meiden.

Um das körperliche, aber auch psychische Wohlbefinden zu steigern, empfiehlt es sich außerdem, Ihr Kind zu **moderater sportlicher Betätigung** zu motivieren. Überlegen Sie am besten gemeinsam mit Ihrem Kind, welche Form der Bewegung Spaß machen könnte.

## Die Kita und die Schule informieren

Wenn Ihr Kind von anderen Menschen betreut bzw. beaufsichtigt wird, sollten diese gut über die Erkrankung Bescheid wissen. Sprechen Sie im Vorfeld mit den Erzieher:innen oder Lehrkräften über cTTP und klären Sie sie darüber auf, wie sie Schübe erkennen und auf sie reagieren können. Auf S. 17 finden Sie eine entsprechende Übersicht, die Sie kopieren und der Kita bzw. Schule aushändigen können. Für Notfälle sollten Sie zusätzlich Ihre Handynummer hinterlegen.

## Den Familienurlaub planen

Gemeinsam zu verreisen, kann schöne Erinnerungen für die ganze Familie schaffen. Auch mit cTTP ist das möglich – der Urlaub bedarf allerdings ein wenig mehr Vorbereitung.

Wichtig ist, dass Sie bei der Reiseplanung die **Therapie bedenken**: Je nach Art der Behandlung kann es erforderlich sein, regelmäßig eine medizinische Einrichtung aufzusuchen oder bestimmte Behandlungsschritte selbst durchzuführen. In jedem Fall sollten Sie vorab mit dem Behandlungsteam Ihres Kindes besprechen, wie sich die Therapie auch während der Reise sicherstellen lässt. Dazu gehören auch Informationen zur Mitnahme und Lagerung von Medikamenten sowie zur Notfallversorgung.



### TIPP

Noch keine Pläne für den Sommer? Die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. organisiert jedes Jahr Kinder- und Jugendfreizeiten für Betroffene von Gerinnungskrankheiten und deren Geschwister. Mehr Infos finden Sie auf der Website der Patientenorganisation. Scannen Sie dazu einfach den QR-Code:



### CHECKLISTE FÜR DIE REISEPLANUNG

- ✓ **Im Vorfeld recherchieren**, wo sich am Urlaubsort das nächstgelegene TTP-Behandlungszentrum befindet
- ✓ **TTP-Notfallausweis** sowie die **Kontaktdaten des zuständigen TTP-Behandlungszentrums** einpacken
- ✓ Ggf. Umfang des Urlaubs an die Plasma-Behandlung anpassen
- ✓ Ggf. **Medikamentenvorrat** unter den entsprechenden Lagerungsbedingungen mitführen

# SIE SIND NICHT ALLEIN

## Psychosoziale Unterstützung für Familien

Oft geht die Diagnose cTTP nicht nur mit medizinischen Herausforderungen, sondern auch mit Sorgen und Schwierigkeiten im Alltag einher. Psychosoziale Unterstützung kann dabei helfen, diese Belastungen besser zu bewältigen. Sie umfasst zum Beispiel psychologische Beratung, Hilfe bei der Organisation des alltäglichen Lebens oder Unterstützung im Umgang mit Behörden, Kindergarten und Schule. Ziel ist es, das Wohlbefinden der ganzen Familie zu stärken und das Leben mit der Erkrankung leichter zu machen.

Zögern sie deshalb nicht, professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Viele **TTP-Behandlungszentren** arbeiten mit psychosozialen Diensten zusammen, die Familien beraten und begleiten. Auch Ihre **hausärztliche Praxis**, das Jugendamt oder andere **städtische Einrichtungen** können wichtige Anlaufstellen sein und Ihnen Hilfsangebote vermitteln. Umfassende Beratung für betroffene Familien bietet auch das **Kindernetzwerk e. V.** unter [kindernetzwerk.de](http://kindernetzwerk.de).

### Selbsthilfe

Über Beratungsangebote hinaus kann es hilfreich sein, sich im Rahmen einer Selbsthilfegruppe mit Eltern in ähnlichen Lebenssituationen zu vernetzen. Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig emotionale Unterstützung zu bieten, kann Mut machen und Sie im Umgang mit der Erkrankung stärken.

Das **TTP-Forum** organisiert eine Online-Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige, die sich jährlich trifft. Mehr Informationen finden Sie auf [ttpforum.de](http://ttpforum.de).

Über **NAKOS**, die bundesweite Informationsstelle für Selbsthilfe, können Sie außerdem Selbsthilfegruppen zum Thema „Seltene Erkrankungen“ ausfindig machen: [nakos.de/adressen/seltene/](http://nakos.de/adressen/seltene/).



# NOTFALL

## Krankheitsschübe erkennen & rasch handeln

**Ein akuter cTTP-Schub ist ein medizinischer Notfall und muss umgehend ärztlich behandelt werden!** Es ist deshalb essenziell, dass Sie und andere Menschen im Umfeld Ihres Kindes über die Anzeichen eines Krankheitsschubes Bescheid wissen und im Fall der Fälle rasch handeln können.

### TIPP

Kopieren Sie diese Seite und verteilen Sie sie an Personen, die Ihr Kind betreuen, zum Beispiel Lehrkräfte oder Erzieher:innen – so können sie Notfallsituationen richtig einordnen und schnell reagieren. Sie können auch eine Kopie sichtbar in ihrem Zuhause aufhängen, sodass Sie selbst, andere Familienmitglieder oder Babysitter:innen die notwendigen Informationen stets im Blick haben.

**Wenn Sie eines oder mehrere dieser Symptome bei Ihrem Kind bemerken, nehmen Sie umgehend Kontakt zu Ihrem TTP-Zentrum auf oder rufen Sie den Notruf (112):**

- Krampfanfall
- Sehstörungen oder Sehverlust
- Sprachstörungen
- Bewusstseinsstörung (z. B. Verwirrtheit oder Unzurechnungsfähigkeit) und/oder Ohnmachtsanfall
- Schmerzen im Brustkorb, Herz-Rhythmusstörungen
- Hauteinblutungen oder sonstige auffällige Blutungen
- Blut im Stuhl oder Urin (dunkler Urin)

**Wichtig: Geben Sie Ihrem Kind keine Medikamente oder pflanzliche Arzneimittel ohne vorherige ärztliche Absprache!**

# WEB-TIPPS

## Weiterführende Informationen



Auf der Website **cTTP & me** finden Sie umfangreiche Informationen sowie jede Menge Tipps für den Alltag mit der Erkrankung. Spezielle Unterstützung gibt es hier auch für Eltern und Betreuer:innen.



Die Plattform **Passion Hämostaseologie** bietet Einblicke in die Welt der Hämostaseologie und versorgt Sie mit Wissen rund um verschiedene Gerinnungsstörungen.



Eine Übersicht mit nützlichen Links und Hilfsangeboten für Familien mit chronisch kranken Kindern finden Sie im Portal **kindergesundheit-info.de** des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit (BIÖG).



Die **Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V.** ist eine bundesweite Patientenorganisation, die Menschen mit Blutungskrankheiten und deren Angehörigen berät sowie unterstützt.



Sie möchten sich mit anderen Eltern austauschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben wie Sie? In der App **unrare.me** des Kindernetzwerk e. V. können sich unter anderem Eltern von Kindern mit chronischen oder seltenen Erkrankungen vernetzen.



Das **TTP-Forum** liefert Informationen rund um die Erkrankung und bietet einen digitalen Ort für Austausch unter Betroffenen und Angehörigen.

# IMPRESSUM

## HERAUSGEBER

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG  
Potsdamer Str. 125  
10783 Berlin

## KONZEPT, REDAKTION, LAYOUT UND GESTALTUNG

Dres. Schlegel + Schmidt  
Med. Kommunikation GmbH  
www.schlegel-schmidt.de

## PRODUKTION

Goltze Druck GmbH & Co. KG  
www.goltze.de

## FOTOS

Soweit nicht anders angegeben,  
liegen die Bildrechte bei Takeda.

© Adobe Stock: S. 5,8

© iStock Photo: S. 1,10,11,13,14,15,16,17

Nachdruck nur nach Vereinbarung,  
© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG,  
November 2025

## WICHTIGER HINWEIS

Diese Broschüre kann und soll keine ärztliche Konsultation ersetzen und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ist daher als Basisinformation zu verstehen. Bitte besprechen Sie Ihre individuelle Situation immer mit Ihrem Arzt bzw. Ihrer Ärztin.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG  
Potsdamer Str. 125 • 10783 Berlin  
[www.takeda.de](http://www.takeda.de)

© 2025 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.  
Takeda und  sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.



**PASSION  
FÜR SELTENE  
ERKRANKUNGEN**

**HÄMOSTASEOLOGIE**