



© 2025 European Haemophilia Consortium (EHC).
Alle Rechte vorbehalten.

Kein Teil dieser Publikation darf ohne vorherige schriftliche Genehmigung des EHC vervielfältigt, übersetzt, in einem Datenabrufsystem gespeichert oder in irgendeiner Form oder mit irgendwelchen Mitteln – elektronisch, mechanisch, durch Fotokopien, Aufzeichnungen oder auf andere Weise – übertragen werden.

Anfragen zur Nutzung, Vervielfältigung, Übersetzung oder Weiterverbreitung dieser Publikation sind an das EHC-Kommunikationsteam unter *communications@ehc.eu* zu richten.

Dieses Buch dient ausschließlich allgemeinen Informationszwecken und stellt keine medizinische Beratung dar. Das EHC befürwortet oder bewirbt kein bestimmtes pharmazeutisches Unternehmen oder Medikament und keine bestimmte medizinische Behandlung. Jegliche Verweise auf Produkte oder Behandlungen stellen keine Empfehlung seitens des EHC dar.

Bei Anfragen oder zur Meldung von Unstimmigkeiten wenden Sie sich bitte an: *communications@ehc.eu*

Geschrieben von
Cathy Verbraeken

Illustriert von
Mariana Ostanik

Emma und das SPIELHAUS



Übersetzt von Lena Steinbrecher
von der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG)

Dieses Buch wurde für Kinder geschrieben, die von der von-Willebrand-Erkrankung (VWD) betroffen sind und die ihren Familienmitgliedern, Freunden oder Lehrkräften in der Kita oder Grundschule mehr darüber erzählen möchten. Es richtet sich auch an Kinder, die selbst nicht erkrankt sind, damit sie ihre betroffenen Mitschülerinnen und Mitschüler besser verstehen, Mitgefühl entwickeln und sie unterstützen können.

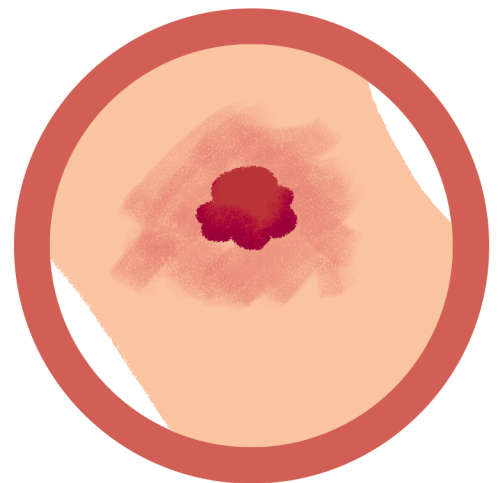
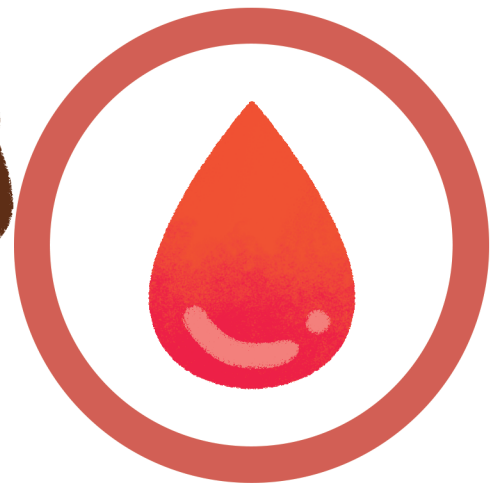
VWD gibt es in verschiedenen Typen und mit unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten, aber nicht alle Typen haben die gleichen Merkmale.

Weitere Informationen zu VWD findest du am Ende dieses Buches.



European
von Willebrand Disease
Community

Hallo, ich bin Emma. Ich bin sieben Jahre alt und habe die von Willebrand-Erkrankung. Mein Blut gerinnt nicht so gut wie das von anderen Kindern. Wenn ich eine Wunde habe, kann mein Blut allein keinen richtigen Schorf bilden. Deshalb muss ich häufiger ins Krankenhaus gehen.





Manchmal bekomme ich vom Arzt eine Spritze mit einem speziellen Medikament, das meinem Blut hilft, einen Schorf zu bilden. Super praktisch! Ich finde es zwar nervig, dass ich öfter ins Krankenhaus muss, aber zum Glück habe ich einen sehr netten Arzt.

Siehst du das schöne grüne Haus mit der roten Tür?
Dort wohne ich! Ich lebe dort mit meinem Bruder Kai, meinem
Papa, meiner Mama und meinem Hund Woof.



Emma und Kai spielen am liebsten den ganzen Tag draußen.
Als Überraschung hat Papa ein großes Spielhaus im Garten
gebaut. Heute helfen Emma und Kai dabei, das Spielhaus schön
bunt zu streichen.



Papa hat einen großen Topf gelbe und lila Farbe und drei Pinsel gekauft.



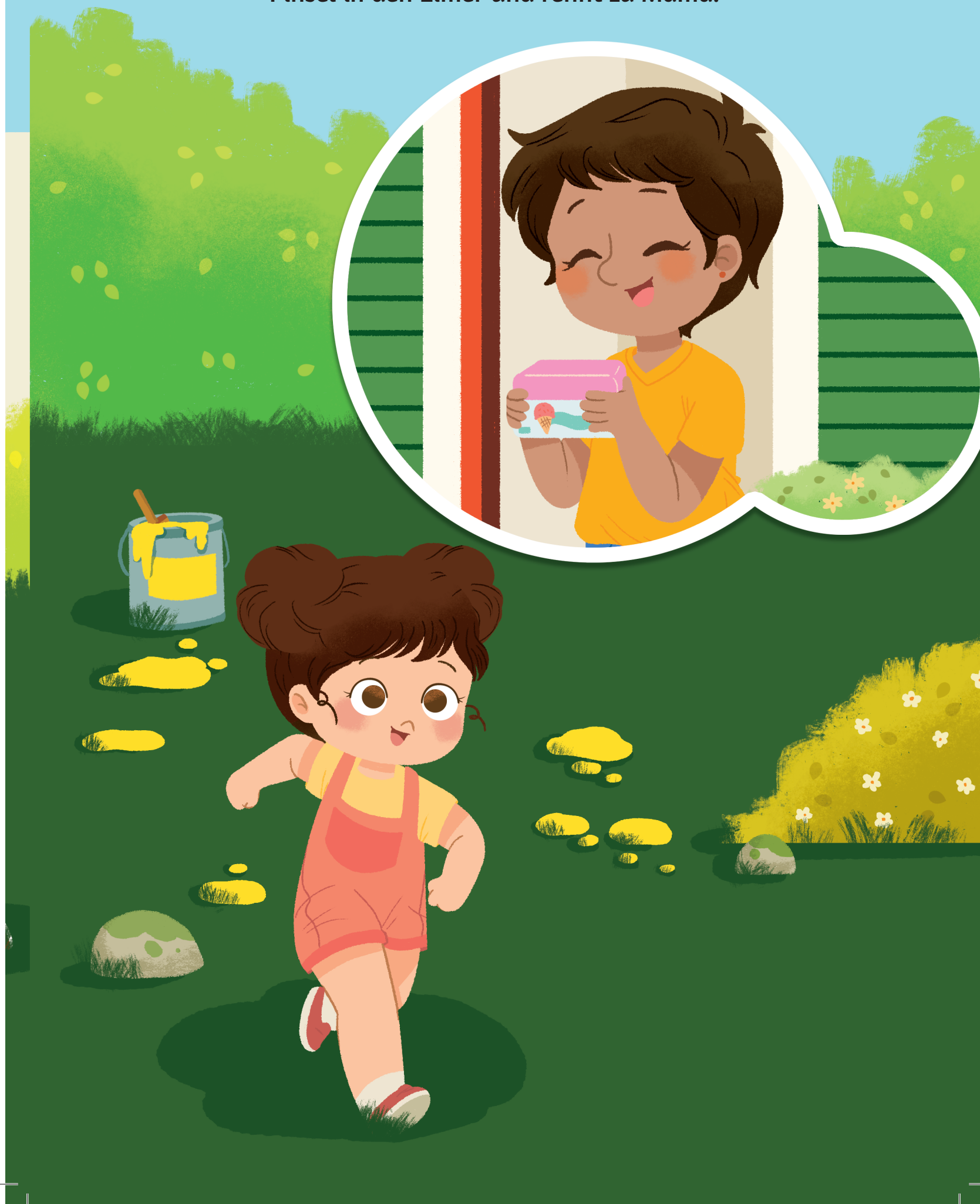
„Seid ihr bereit?“, ruft Papa.
Emma und Kai rennen zu Papa und rufen laut: „Jaaa!!“

Im Garten ist alles vorbereitet und Woof liegt gemütlich da. Papa gibt Emma und Kai jeweils einen Pinsel und öffnet den Topf mit der gelben Farbe. Emma taucht ihren Pinsel in die gelbe Farbe und beginnt, das Spielhaus zu streichen.



Kai ist erst 5 Jahre alt und noch nicht so groß. Deshalb darf Emma oben im Spielhaus streichen und Kai unten. Von dem vielen Streichen wird Emma und Kai ganz warm.

„Zeit für ein Eis!“, ruft Mama. Emma springt auf, wirft ihren Pinsel in den Eimer und rennt zu Mama.



Aber oh nein, der Hund Woof stößt beim Spielen neben Kai einen Farbeimer um, und Emma rutscht auf der verschütteten Farbe aus, als sie die letzte Stufe der Treppe hinunterspringt.



Jetzt ist Blut an ihrem Knie und sie hat eine große Beule am Kopf.



„Aua!“, ruft Emma ganz laut. Papa ist erschrocken und läuft zu Emma. Mama kommt schnell mit dem Eis und hält es an die große Beule an Emmas Kopf.



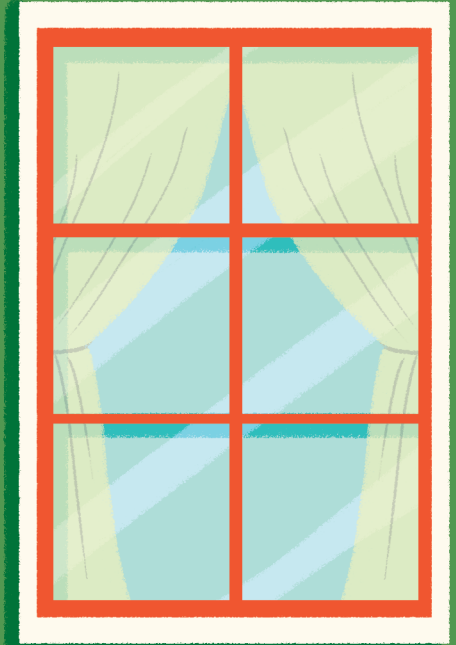
„Emma“, sagt Papa. „Ich hole dir
ein Pflaster für dein Knie und rufe
den Arzt an.“

Woof leckt sanft Emmas Hand.

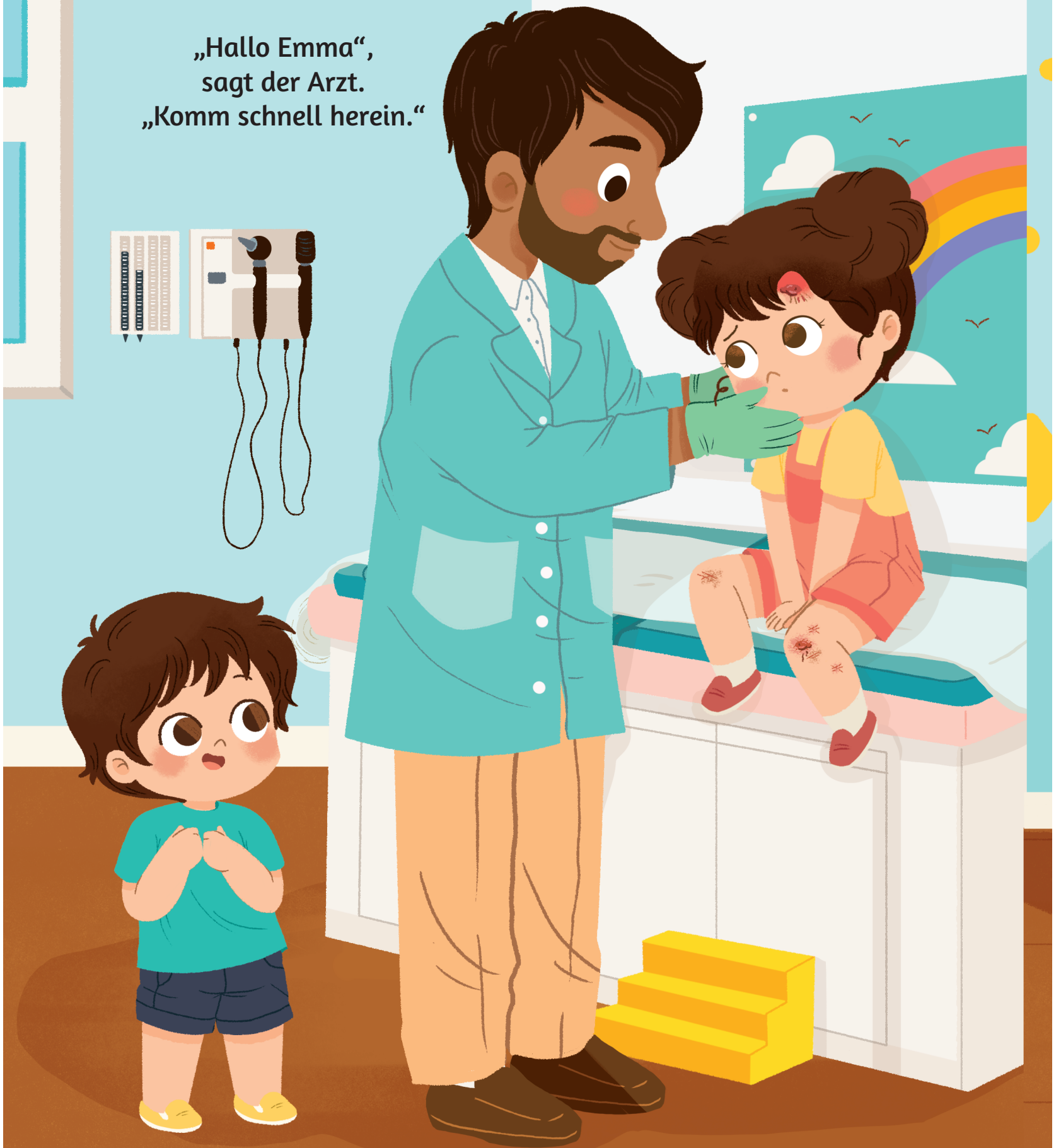


Papa ruft besorgt den Arzt an, und der möchte, dass Emma
unbedingt vorbeikommt. Zum Glück ist das Krankenhaus nicht
weit weg.

Papa hebt Emma ins Auto und alle fahren zum Arzt. Woof bleibt zu Hause und wartet geduldig, bis sie zurückkommen.



„Hallo Emma“,
sagt der Arzt.
„Komm schnell herein.“

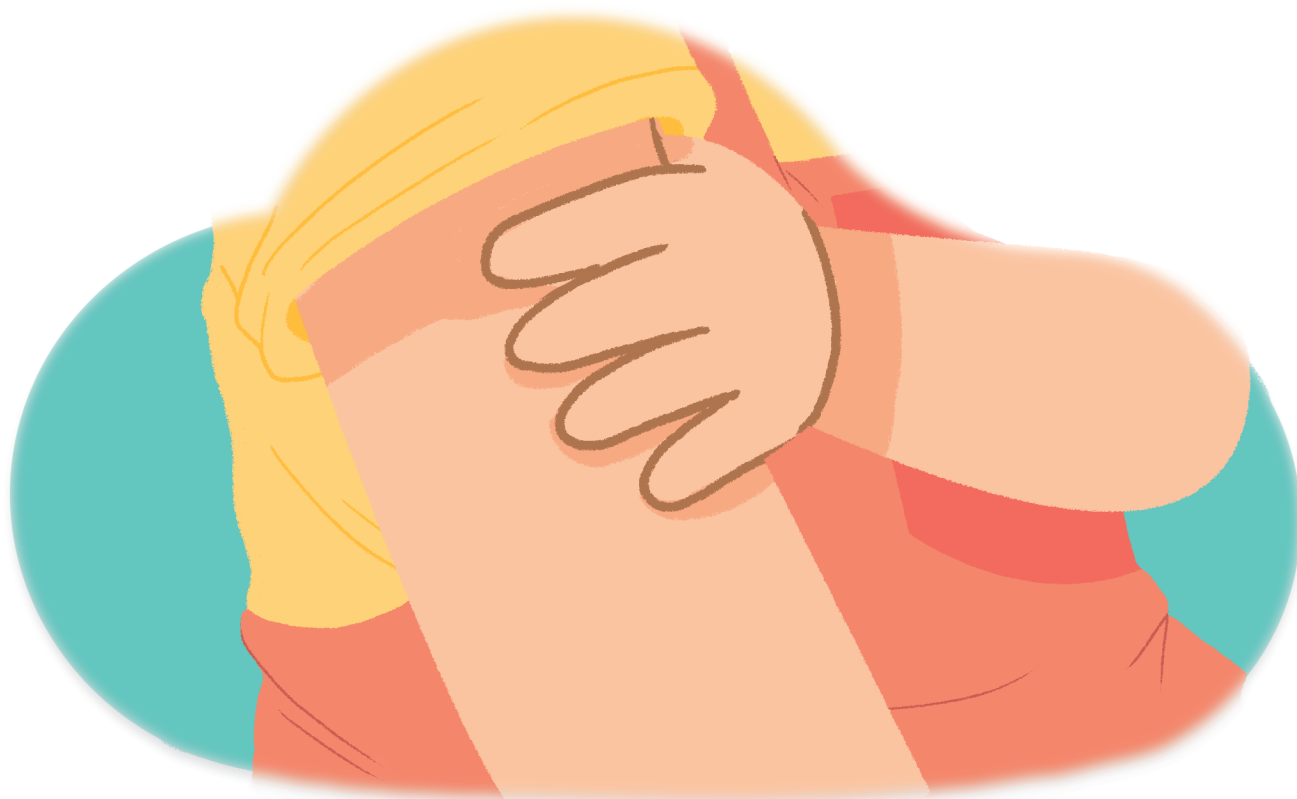


Er schaut sich die große Beule an Emmas Kopf und ihr
schmerzendes Knie an. Kai schaut mit großen Augen. Er macht
sich immer ein bisschen Sorgen, wenn Emma beim Arzt ist.

„Emma“, sagt der Arzt. „Ich gebe dir jetzt eine Infusion mit von-Willebrand-Medikament, damit dein Blut guten Schorf bilden kann.“



Emma weiß genau, was zu tun ist, und krempelt schon ihren Ärmel hoch. Der Arzt holt das spezielle Medikament aus dem Kühlschrank.



Emma bekommt ein festes, buntes Band um den Arm und hält
Mamas Hand. Sie fragt den Arzt:

„Willst du bis drei zählen, bevor du spritzt?“

Der Arzt zählt bis drei und pikst Emma mit einer kleinen Nadel
in den Arm, um ihr das von-Willebrand-Medikament zu geben.



Emma spürt nur einen kleinen Piks, und als der Arzt fertig ist, darf sie sich ein Pflaster aussuchen. Emma nimmt ein lila Glitzerpflaster.



„Das hast du toll gemacht, Emma“, sagt der Arzt.
„Du bist sehr tapfer.“

Kai fragt den Arzt: „Kann Emma jetzt für immer Schorf machen?“



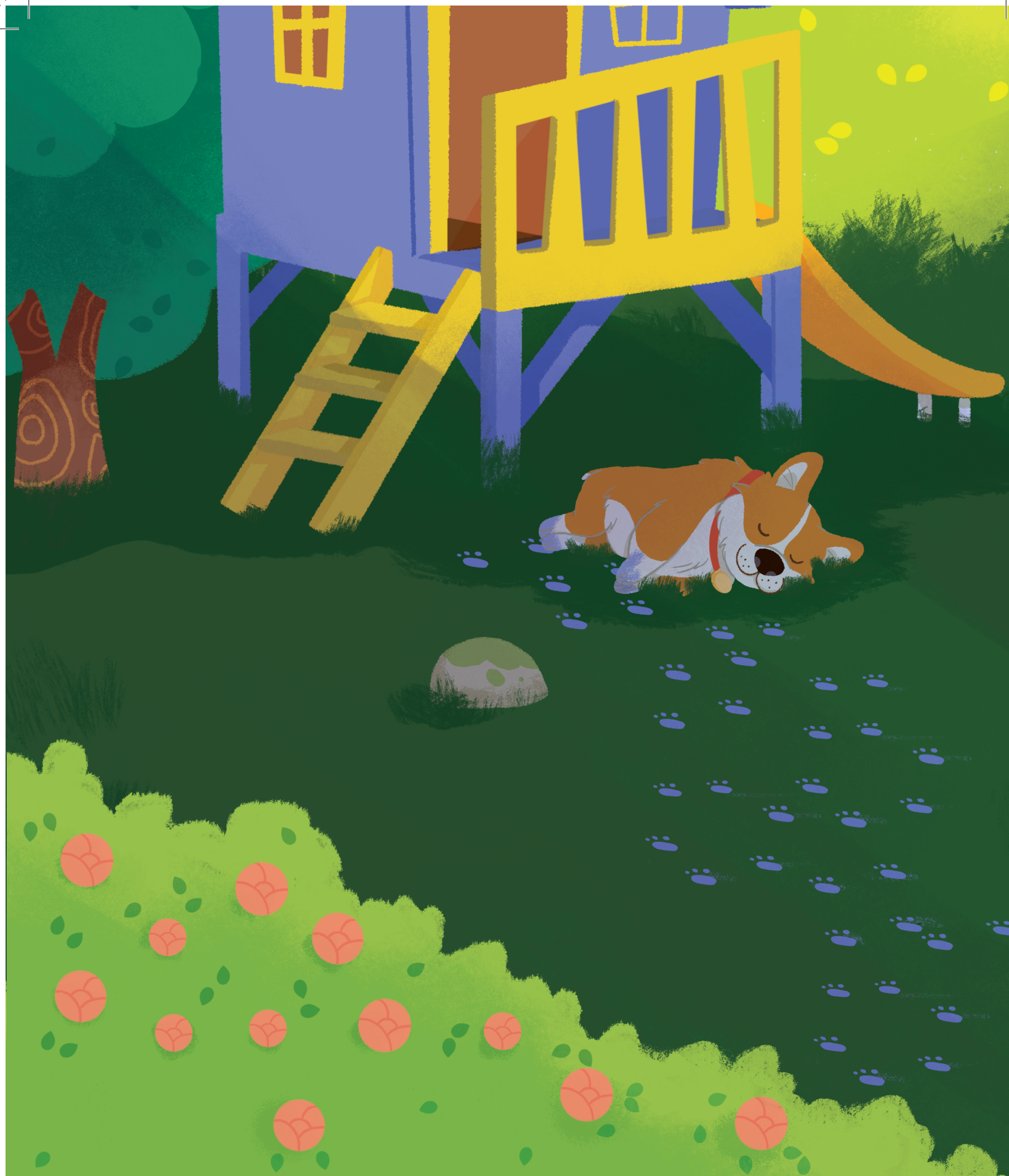
Der Arzt erklärt, dass Emma zu wenig von-Willebrand-Faktor im Blut hat. Manchmal reicht es, damit Emma selbst einen Schorf bilden kann, und manchmal muss sie wieder ins Krankenhaus kommen, um das Medikament zu bekommen.

Als Emma, Kai, Mama und Papa wieder zu Hause sind, wartet Woof schon auf sie, bellt und springt vor Freude im Kreis. Papa und Kai arbeiten fleißig weiter am Spielhaus.





Als sie fertig sind, gibt es endlich das wohlverdiente Eis,
und die ganze Familie sitzt zusammen und bewundert das
schöne Spielhaus.



Plötzlich entdecken sie überall lila Hundefußspuren im Gras und alle fangen laut an zu lachen, während Woof friedlich vor dem Spielhaus schläft. Was für ein ereignisreicher Tag!

Von der Autorin:

Nach einer einfachen Operation hörte unsere jüngste Tochter nicht auf zu bluten, sodass mehrere weitere Eingriffe nötig waren, um die Blutung zu stoppen. Nach umfangreichen Untersuchungen wurde die von-Willebrand-Erkrankung diagnostiziert. Es stellte sich heraus, dass nicht nur unsere jüngste Tochter betroffen ist, sondern auch ihre ältere Schwester und wir als Eltern eine Form von VWD haben.

Es begann eine Suche... In dieser Suche voller Fragen, auf der Suche nach Anerkennung und Akzeptanz, haben wir als Familie es letztlich geschafft, die von-Willebrand-Erkrankung zu akzeptieren und anzunehmen. Für mich persönlich, als Mutter von zwei wunderbaren Töchtern, wäre ich ohne die Hilfe, Ermutigung und Anerkennung einer ganz besonderen Person aus der niederländischen Patientenorganisation nie so weit gekommen.

Ich habe einmal ein kleines, kompaktes Buch für meine Töchter geschrieben, in dem ich in einfachen Worten erklärte, was von-Willebrand für sie bedeutet. Dieses Büchlein habe ich engen Familienmitgliedern und Freunden, den Erzieherinnen in der Kita, den Lehrkräften in der Grundschule und den Eltern von Freunden gegeben. Dank dieses kleinen, einfachen Buches mussten wir nicht immer wieder erklären, was von-Willebrand für sie bedeutet, worauf zu achten ist oder wie man sich verhalten sollte. Dieses Büchlein war die Inspiration für dieses Buch.

Ich hoffe, dass dieses Buch – trotz der vielen Unterschiede im Krankheitsbild der von-Willebrand-Erkrankung einen Beitrag zu den ersten Schritten in der Kita, der Grundschule, beim Spielen mit Freunden oder beim Erklären gegenüber Familie und Freunden leisten kann.

Weitere Informationen zur von-Willebrand-Erkrankung findest du auf der Website des EHC-VWD Komitees unter <https://community.ehc.eu/focus-area/von-willebrand-disease-vwd/>, oder scanne den QR-Code unten, um die Seite zu besuchen.

Cathy Verbraeken



Danksagung: Dieses Buch wurde mit Unterstützung des EHC VWD Komitees erarbeitet. Das EHC bedankt sich bei seiner nationalen Mitgliedsorganisation, der Deutschen Hämophilie-Gesellschaft (DHG), und insbesondere bei Lena Steinbrecher für die wertvolle Unterstützung bei der Übersetzung dieses Buches ins Deutsche. Wenn Sie Fragen haben oder Kontakt aufnehmen möchten, wenden Sie sich bitte an das EHC-VWD-Komitee unter vwd@ehc.eu. Um mit der DHG Kontakt aufzunehmen, besuchen Sie die Website dhg.de oder senden Sie eine E-Mail an dhg@dhg.de. Auch auf der DHG-Homepage unter www.dhg.de/blutungskrankheiten/von-willebrand-erkrankung.html, kannst Du Dich weiter informieren.

