Vorwort

Liebe Eltern, liebe Erzieherinnen und Erzieher, liebe Lehrerinnen und Lehrer,

wenn Sie dieses Buch zur Hand nehmen, dann wurde bei Ihrem Kind die Diagnose »Hämophilie« oder »von-Willebrand-Syndrom« gestellt. Oder aber in Ihrer Tageseinrichtung oder Schule wurde ein Kind mit dieser Erkrankung angemeldet.

Für die Eltern ist der Eintritt ihres Kindes in Krippe, Kindergarten und Schule immer ein wichtiger, neuer Schritt, der mit vielen Fragen verbunden ist. Durch die Krankheit des Kindes entstehen zusätzliche Unsicherheiten. Sie beziehen sich auf medizinische Aspekte, aber auch auf ganz alltägliche Situationen: Wie wird es dem Kind gehen, wenn es außerhalb des häuslichen Umfeldes betreut wird? Welche Kindertagesstätte passt zu meinem Kind? Braucht mein Kind einen Integrationsplatz? Hat die Schule Vorbehalte meinem Kind gegenüber? Und was geschieht, wenn es in der Krippe, der Kindertagesstätte (Kita), dem Kindergarten (Kiga) oder später in der Schule in eine medizinische Notlage gerät?

Auch Erzieher oder Lehrer, die ein solches Kind betreuen, reagieren verständlicherweise teilweise unsicher und besorgt. Im Gegensatz zu Allergien, Asthma und Diabetes kommen diese Erkrankungen nur selten vor und sind vielen nicht geläufig.

Für all diese Menschen ist dieses Buch geschrieben worden. Wir möchten damit einen praktischen Leitfaden an die Hand geben. Er soll denjenigen, die ein blutungsgefährdetes Kind betreuen, Aufklärung bieten und soll Angst vor einer Erkrankung nehmen, die heutzutage gut behandelbar ist.

Zu Beginn des Buches erhalten Sie deshalb einen medizinischen Überblick über die Erkrankung. Die anschließenden Kapitel haben wir nach Kindesalter gegliedert: von der Krippe bis zur weiterführenden Schule. Hier erfahren Sie Wichtiges zu medizinischen, psychologischen und pädagogischen Aspekten, die im jeweiligen Lebensalter eine Rolle spielen. In einem letzten Kapitel geht es

aus: Eberl u.a., Kinder mit Blutungsneigung (ISBN 9783830467892) © 2013 Trias Verlag

schließlich um Fragen und Probleme, die mit Versicherungen und Rechtlichem zusammenhängen, etwa um die Haftung, wenn das Kind fremdbetreut wird oder um die Frage, ob es sich lohnt, einen Behindertenausweis zu beantragen.

Tatsache bleibt: Blutgerinnungsstörungen sind nach wie vor nicht heilbar. Aber sie sind inzwischen so ausgezeichnet behandelbar, dass die kleinen Patienten mit ihren Familien ein nahezu normales Leben führen können. Betroffene Kinder können in den allermeisten Fällen wie ihre Gleichaltrigen auch Krippe, Kita, Kindergarten und Schule besuchen. Mit zunehmendem Alter werden die Kinder und auch ihre erwachsenen Begleiter immer vertrauter damit, die Krankheit zu managen. Eine wichtige Voraussetzung auf dem Weg zur Selbstständigkeit eines jeden Jungen oder Mädchens, auf dem wir Sie mit diesem Buch gerne unterstützen möchten.

Ihre Autorinnen und Autoren

aus: Eberl u.a., Kinder mit Blutungsneigung (ISBN 9783830467892) © 2013 Trias Verlag