

Timmy

ist so wie ich



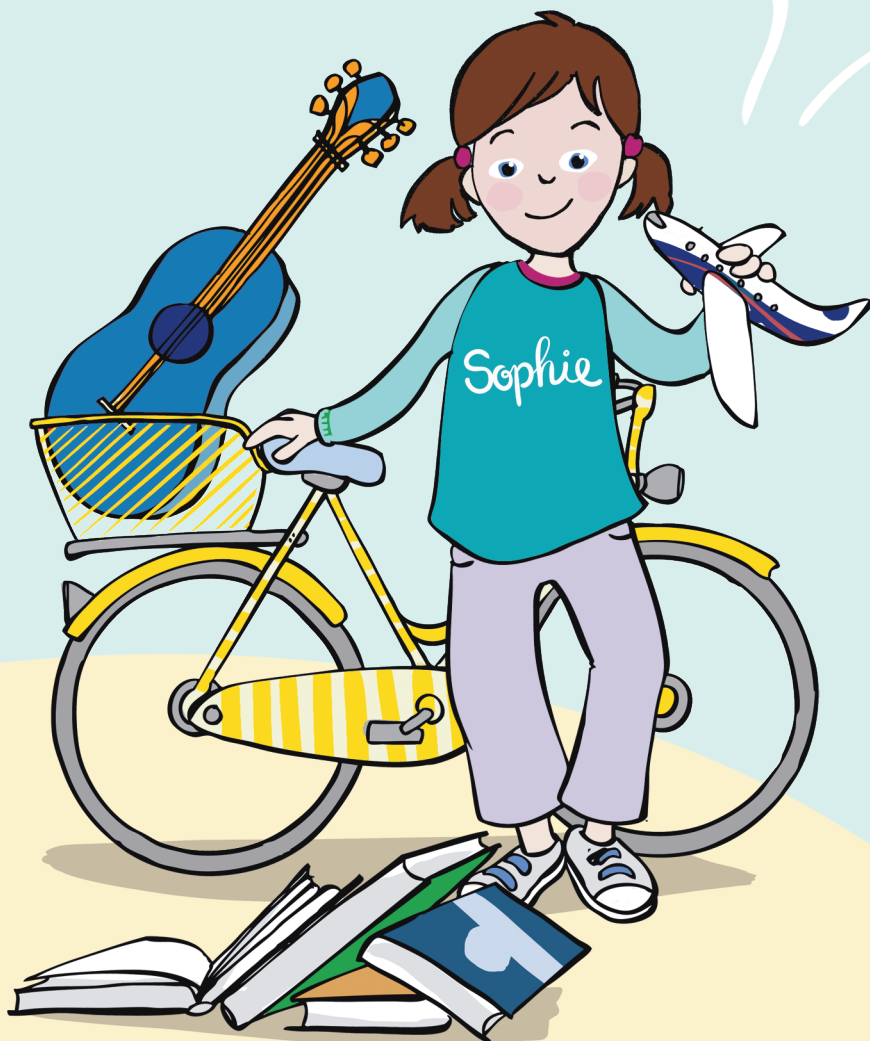
Die Materialien zum therapeutischen Spielen
richten sich an Kinder im Alter von 0 bis 11 Jahren.

KLEBE HIER EIN FOTO VON DIR EIN



Dieses Buch richtet sich sowohl an kleinere als auch an größere Kinder. Der Text in den Sprechblasen ist für die Jüngsten gedacht. Älteren Kindern, die gerne mehr wissen möchten, kann zusätzlich der längere Text vorgelesen werden.

Hallo! Ich bin Sophie.
Ich fahre gerne mit dem
Fahrrad und mag es, Musik zu
machen oder zu lesen. Wenn
ich erwachsen bin, möchte
ich Pilotin werden.



Das ist mein Freund Timmy.
Timmy ist genau wie ich.



Timmy und ich haben beide ein Hereditäres Angioödem. Das nennt man auch H-A-E.

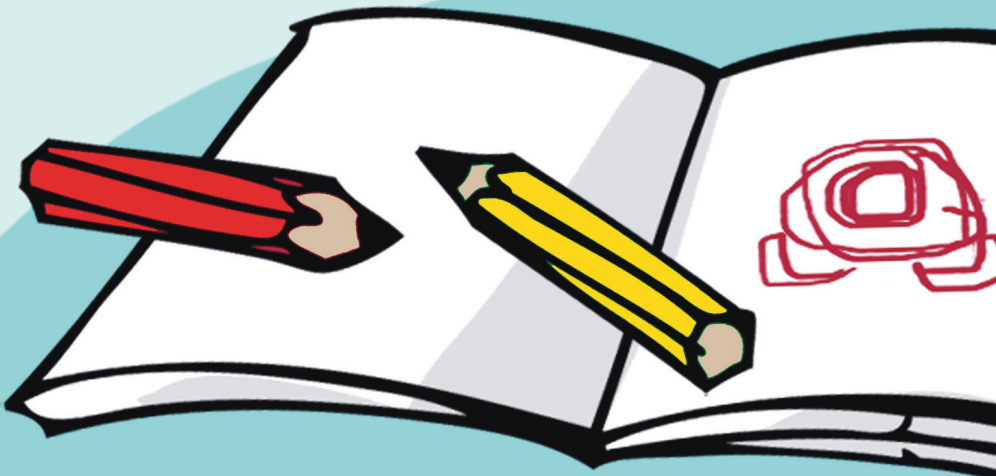


Was bedeutet das?

Das Hereditäre Angioödem (HAE) ist eine Erkrankung, die sehr selten ist. Wenn man HAE hat, kann man meistens alles ganz normal weitermachen, zum Beispiel mit Freundinnen und Freunden spielen oder zur Schule gehen.

Manchmal bekommt man aber HAE-Attacken, die schmerzhaft sein können. Bei so einer Attacke schwillt etwas in oder an deinem Körper an. Das können Körperteile sein, die man sehen kann – wie die Hände oder das Gesicht. Oder aber Körperteile in deinem Körper drin – wie zum Beispiel Organe in deinem Bauch. Diese Schwellungen sieht man dann vielleicht nicht von außen, aber du merkst sie und fühlst dich unwohl.

Mit HAE wird
man schon geboren.



Die Schwellungen kommen manchmal in ganz bestimmten Situationen – zum Beispiel, wenn du dich sehr angestrengt hast oder dich gestoßen hast. Oder wenn du dich sehr auf etwas freust oder wegen etwas sehr gestresst oder traurig bist. Sie können aber auch ganz plötzlich und ohne Grund auftreten. Es kann sein, dass du vielleicht sogar merkst, dass sich eine Schwellung ankündigt. Manche Menschen fühlen sich dann schwach, müde oder sind besonders leicht reizbar. Andere empfinden ein Kribbeln im Körper oder ihnen ist schwindelig. Einige bekommen auch einen roten Hautausschlag, der nicht juckt.

Mit HAE wird man schon geboren. Man kann sich nicht bei jemandem anstecken, der HAE hat.

Also kann sich auch niemand bei dir anstecken.
HAE wird meistens vererbt.

Unser Medikament kann uns
dabei helfen, ein ganz
normales Leben zu führen.



Es gibt verschiedene Möglichkeiten, HAE zu behandeln. Es gibt zum Beispiel Medikamente, die genau dann gespritzt werden, wenn eine Schwellung auftritt. Sie sorgen dafür, dass die Schwellung zurückgeht und nicht schlimmer wird. Das nennt man eine „Akuttherapie“. Und es gibt solche, die müssen regelmäßig gespritzt werden. Diese sorgen dafür, dass du weniger oder gar keine Schwellungen mehr bekommst. Das nennt man „Prophylaxetherapie“. Wenn du oder deine Eltern Fragen hierzu haben, fragt gerne euren HAE-Arzt / eure HAE-Ärztin.

Wir bekommen
unser Medikament
mit einer Spritze.
Das nennt man eine
Injektion.



Unser Medikament wird mit einer Nadel am Bauch,
am Oberschenkel oder am Oberarm direkt unter
die Haut gespritzt („subkutan“). Andere Medikamente
werden in eine Vene gespritzt („intravenös“).

Früher habe ich mich vor der Nadel gefürchtet, aber inzwischen habe ich mich schon ein bisschen daran gewöhnt und ich weiß ja, dass mir meine Medizin hilft – und auch Timmy!



Es kann sein, dass du etwas Angst hast wegen der Nadel, die für deine Injektion verwendet wird. Es ist in Ordnung, nervös zu sein. Sophie fühlt sich besser, wenn sie sich auf ihre Atmung konzentriert. Während sie auf ihre Injektion wartet, holt sie gerne tief Luft und atmet langsam wieder aus. Sie zeigt auch Timmy, wie das geht. So sind beide ruhiger und die Sorgen werden kleiner. Manchmal hilft Sophie Timmy mit seinen Injektionen – das kannst du auch!

Es geht mir besser,
sobald ich meine Injektion
geschafft habe.


Nachdem Sophie eine Injektion
geschafft hat, macht sie gern etwas
Schönes, zum Beispiel einen Kakao
trinken oder ein Buch lesen.



An manchen Tagen fühle ich mich traurig oder müde, aber Timmy ist immer für mich da und muntert mich auf.



Manchmal hat man schlechte Tage - sie gehören zum Leben dazu. Es ist vollkommen normal, wenn du traurig bist. Darüber zu reden, kann helfen. Du kannst deiner Familie, deinen Freundinnen und Freunden, deiner Pflegekraft oder jeder anderen Person, die du gerne hast, davon erzählen. Viele Leute kümmern sich um dich und sind immer für dich da!



Unsere Medizin hilft uns, uns
besser zu fühlen, sodass
Timmy und ich zusammen Spaß
haben können.

Da Sophie ein HAE-Medikament erhält, kann sie viele Dinge unternehmen, ohne zu besorgt über ihre Krankheit zu sein. Sie kann zur Schule gehen, schwimmen lernen, mit dem Flugzeug fliegen, wenn sie mit ihrer Familie Urlaub macht, und mit ihren Freundinnen und Freunden auf dem Spielplatz Spaß haben.



Ich weiß, dass vor uns noch
viele Abenteuer liegen!



WAS IST WAS?

AKUTTHERAPIE

Eine Behandlung, die du möglichst schnell bei einer HAE-Attacke bekommen solltest, damit diese möglichst schnell wieder weg geht (siehe im Gegenteil dazu: Prophylaxetherapie).

HAE

Die Abkürzung für „Hereditäres Angioödem“. So heißt deine Erkrankung, die die Schwellungen, die du manchmal hast, verursacht. „Hereditär“ bedeutet, dass die Erkrankung vererbt werden kann. „Angioödem“ beschreibt die Schwellungen, die bei HAE auftreten können.

INJIZIEREN

Das Spritzen eines Medikamentes unter die Haut („subkutane Injektion“) oder in eine Vene („intravenöse Injektion“).

PROPHYLAXETHERAPIE

Eine Behandlung, die dazu dient, Krankheiten vorbeugend und langfristig zu behandeln und Symptome zu verringern oder zu verhindern (siehe im Gegenteil dazu: Akuttherapie).

TIMMY IST EIN FREUND VIELER KINDER MIT HAE



Vielleicht kennst du keine anderen Kinder mit HAE, also merk dir: Du bist nicht alleine. Auf der ganzen Welt gibt es Kinder, denen es genau wie dir geht.



TIMMY UND DU – LASS UNS MALEN!

WAS WIRD EUER NÄCHSTES ABENTEUER SEIN?



Zeichne einen Ausflug mit Timmy zu deinem Lieblingsort.



The page is decorated with several large, semi-transparent circles in yellow, purple, and teal. One purple circle is on the left side. A yellow circle is at the top right, with a smaller purple circle below it. On the right edge, there are two teal circles stacked vertically, and a yellow circle below them. At the bottom, there is a yellow circle on the left, a purple circle in the center, and a yellow circle on the right.

GIBT ES SCHON EINEN SNACK?

Zeichne, was du gerne essen möchtest,
wenn du angekommen bist.



WIE KOMMT IHR DORT HIN?



Zug, Boot oder Heißluftballon -
zeichne eure gemeinsame Fahrt.



The page is decorated with several overlapping circles in yellow, magenta, and teal. A large yellow circle is at the top right, a smaller magenta one is to its left. On the left side, there is a magenta circle. On the right side, there are two teal circles stacked vertically. At the bottom, there are three circles: a yellow one on the left, a large magenta one in the center, and a yellow one on the right.

WIR FAHREN WIEDER NACH HAUSE

Zeit, sich ins Bett zu kuscheln - zeichne,
was du vor dem Einschlafen machst.



SCHLAF GUT!



Wovon träumen Timmy und du?
Zeichne es!





In diesem Buch findest du die Geschichte von
Timmy und Sophie - die beiden sind ein tolles Team!

Und vergiss nicht: Wenn du Fragen oder Sorgen hast,
kannst du immer mit deinen Eltern/Betreuungspersonen
oder deinem Arzt / deiner Ärztin oder dem Pflege-
personal sprechen. Sie helfen dir.

Folgen Sie #Lebenmithae auf



Weitere Informationen zur
Erkrankung sowie zu Services
für Betroffene und Interessierte:
leben-mit-hae.de



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125 • 10783 Berlin
www.takeda.de

© 2024 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.
Takeda und  sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.