KONDUKTORINNEN

Überträgerinnen und Betroffene

INHALT

3 Vorwort

4 **Die Diagnose „Konduktorin“**
Das Hämophilie-Zentrum verschafft Gewissheit

6 **Mit Sicherheit Überträgerin**
Worauf Sie achten und wie Sie für Notfälle vorsorgen können

8 **Familienplanung – mit Hämophilie?**
Nur Mut!

10 **Schwangerschaft und Mutterrolle**
Das Hämophilie-Zentrum begleitet Sie

14 **Beratung und Entlastung**
Vernetzen Sie sich

16 **Mein Symptomtagebuch**
Beschwerden im Blick behalten

18 **Web-Tipps**
Weiterführende Informationen

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

nicht nur Männer sind von Hämophilie betroffen, auch Sie als Konduktorin können an einer milden Form der Blutgerinnungsstörung erkranken. Oft wird Hämophilie bei Frauen erst spät erkannt.

Die Diagnose, Konduktorin zu sein, müssen viele Betroffene erst einmal verdauen. Vielleicht blicken Sie Ihrer Familienplanung nun sorgenvoller entgegen. Oder Sie haben Zweifel darüber, wie Sie mit der Erkrankung Ihres Kindes umgehen sollen. Doch für viele Familien wie auch für die Erkrankten selbst bedeutet die Hämophilie etwas ganz Alltägliches. Je mehr Sie über die Erkrankung wissen, umso leichter wird Ihnen der Umgang damit fallen.

Deswegen möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre wichtige Informationen an die Hand geben. Sie finden neben grundlegenden medizinischen Fakten zur Hämophilie und ihrer Vererbung auch Links zu weiterführenden Informationen und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen.

Ihr Takeda-Team wünscht Ihnen ein bereicherndes Leseerlebnis.

DIE DIAGNOSE KONDUKTORIN

Das Hämophilie-Zentrum verschafft Gewissheit

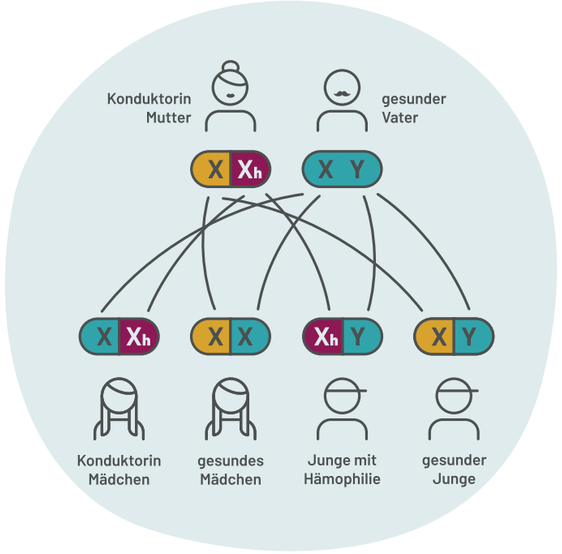
Die Hämophilie ist größtenteils erblich bedingt – zu etwa zwei Drittel. Bei einem Drittel der Erkrankten tritt die Blutgerinnungsstörung spontan auf.

Als Konduktorin (Überträgerin) haben Sie das Hämophilie-Gen auf einem **X-Chromosom** von Ihrem Vater oder von Ihrer Mutter geerbt. Sie selbst geben es mit **50-prozentiger Wahrscheinlichkeit** an Ihre Kinder weiter. In dem Fall wird Ihre Tochter ebenfalls Konduktorin oder Ihr Sohn an Hämophilie erkrankt sein. Das bedeutet, dass sein Körper ein Eiweiß für die Blutgerinnung (Gerinnungsfaktor) nicht oder nur unzureichend bildet. Der Schweregrad der Hämophilie ist ebenfalls genetisch festgelegt. Da Frauen den Gendefekt durch ein zweites X-Chromosom ausgleichen können, tritt die Krankheit bei ihnen oftmals nicht oder nur in abgeschwächter Form auf.

Häufig erfahren Frauen erst, dass Sie Konduktorin sind, nachdem Ihr Kind die Diagnose Hämophilie erhalten hat. Oder die Symptome der Blutgerinnungsstörung zeigen sich bei Ihnen in Form von Blutungen nach oder während einer OP oder einer Geburt.

TRIFFT FOLGENDES AUF SIE ZU, SIND SIE MIT GEWISSHEIT ÜBERTRÄGERIN:

- Ihr Vater ist an Hämophilie erkrankt.
- Ihr Sohn hat Hämophilie und mindestens ein weiteres Familienmitglied ist daran erkrankt (Bruder, Großvater mütterlicherseits, Onkel, Neffe oder Cousin).
- Ihr Sohn ist von Hämophilie betroffen und es gibt mindestens eine weitere Konduktorin in der Familie (Mutter, Schwester, Großmutter mütterlicherseits, Tante, Nichte).
- Sie haben zwei oder mehr Söhne, die an Hämophilie erkrankt sind.



Treffen diese Kriterien nicht auf Sie zu, können Sie trotzdem Überträgerin sein, wenn folgendes der Fall ist:

- Sie sind Tochter einer Konduktorin.
- Sie haben einen Sohn, der erkrankt ist, aber Sie haben keine weitere Person mit Hämophilie oder Konduktorinnen in der Familie.
- Sie sind die Schwester, Mutter, Tante, Nichte, Cousine oder die Großmutter mütterlicherseits einer Konduktorin.

Bei einem Gerinnungstest in einem Hämophilie-Zentrum können Fachleute Ihnen Blut entnehmen und die Menge und die Aktivität Ihrer **Gerinnungsfaktoren** im Labor testen lassen. Nach einem Behandlungszentrum in Ihrer Nähe können Sie auf der Website der Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH) suchen. Gewissheit darüber, ob Sie Konduktorin sind, verschafft ein Gentest. Auch dafür wird Ihnen eine Blutprobe abgenommen. Fachleute der Hämatologie untersuchen Ihre Chromosomen dann im Labor. Anhand genetischer Merkmale können sie auch den Schweregrad der Hämophilie feststellen, die Sie vererben.

Konduktorin zu sein bedeutet nicht, dass Sie Ihre Familienplanung ändern müssen. In der Regel verursacht eine Hämophilie des Kindes bei der Geburt keine Komplikationen. Vielleicht sorgen Sie sich, wie Sie die Erkrankung Ihres Kindes in Ihren Alltag integrieren können. Dann kann der Austausch mit anderen betroffenen Familien Ihnen dabei helfen Unsicherheiten abzubauen. Lesen Sie mehr dazu auf Seite 8.

MIT SICHERHEIT ÜBERTRÄGERIN

Worauf Sie achten und wie Sie für Notfälle vorsorgen können

Als Konduktorin sind Sie selbst mit etwa 20-prozentiger Wahrscheinlichkeit von einer milden Form der Hämophilie betroffen. Die Höhe des **Faktorspiegels** in Ihrem Blut ist dabei unabhängig vom Schweregrad der Hämophilie der Männer in Ihrer Familie. Vielleicht treffen die folgenden Symptome auf Sie zu:

- Sie haben oft blaue Flecken oder häufiges Nasenbluten.
- Ihre Menstruation ist stärker bzw. verlängert (Menorrhagie).
- Es kommt zu Nachblutungen nach einer OP, der Entfernung eines Zahns oder einer Geburt.
- Sie bluten länger nach Unfällen oder größeren Verletzungen.

GUT ZU WISSEN

Eine Menorrhagie definieren Fachleute als eine Blutung, die länger als sieben Tage andauert oder zu einem Blutverlust von mehr als 80 ml pro Menstruationszyklus führt. Oftmals wird sie nicht erkannt. Ein Vergleich mit Familienmitgliedern, die ebenfalls betroffen sind, führt in die Irre. Anzeichen der Menorrhagie sind:

- Wechseln von Tampons oder Binden in weniger als zwei Stunden,
- Eisenanämie (Blutarmut) als Folge der Monatsblutung.

Infolge einer Anämie können Sie müde und anfällig für Infekte sein. Oft sind Sie dann körperlich nicht leistungsfähig.

Eine leichte Hämophilie behandeln Hämatolog:innen oft medikamentös mit dem Wirkstoff **Desmopressin** (DDAVP). Das künstliche Hormon kann bewirken, dass Ihr Körper einen Gerinnungsfaktor freisetzt (Faktor VIII). Gynäkolog:innen können eine Menorrhagie mit hormonellen Verhütungsmitteln behandeln. Außerdem können Medikamente mit Tranexamsäure Ihre Blutungsneigung verringern. Schmerzmittel mit Acetylsalicylsäure (ASS) hingegen erhöhen sie. Sprechen Sie sich mit Ihren Ärzt:innen ab, bevor Sie schmerzstillende Mittel einnehmen.

Möglicherweise ordnet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihre Beschwerden nicht richtig ein. Begegnen Sie den Fachleuten auf Augenhöhe. Versuchen Sie ihren Ehrgeiz zu wecken, die Ursache Ihrer Symptome herauszufinden. Machen Sie sich bewusst, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt diesen Beruf gewählt hat, um Ihnen zu helfen.

TIPP: Sprechen Sie Ihr Gegenüber mit Namen an, dadurch fühlen sich Personen oft stärker einbezogen. Sie können notfalls auch eine Zweitmeinung einholen.

Gut gerüstet für Notfall und OP

Nicht alle Ärzt:innen, die zu einem Unfall gerufen werden, kennen sich mit der Behandlung von Hämophilie-Betroffenen aus. Daher führen Sie unbedingt einen **Notfallausweis** mit sich, auf dem unter anderem Ihre Diagnose, Ihre Ärzt:innen und Ihr Hämophilie-Zentrum vermerkt sind. Sie können den Ausweis über den Bestellservice unserer Website **passion-haemostaseologie.de** erhalten.

Falls Sie ein Faktorpräparat spritzen, können Sie davon stets eine Notfalldosis aufbewahren.

Vor einer OP sollten Sie die Fachleute im Hämophilie-Zentrum kontaktieren, die einen Gerinnungstest durchführen können. Die Hämatolog:innen können sich dann mit dem OP-Team über die Faktormenge austauschen, die dann für den Eingriff bereit steht. Wissen die Ärzt:innen im OP Bescheid, können sie Ihren Faktorspiegel im Blut kontrollieren und gegebenenfalls anpassen.

FAMILIENPLANUNG – MIT HÄMOPHILIE?

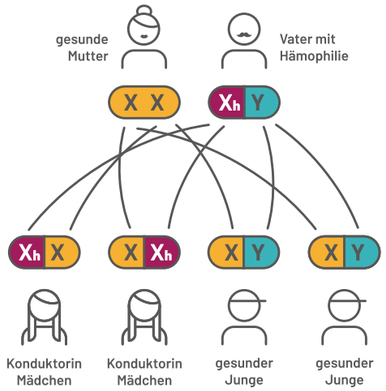
Nur Mut!

Dank des medizinischen Fortschritts führen viele an Hämophilie Erkrankte heutzutage ein nahezu normales Leben. Vor allem die modernen Faktorpräparate machen Betroffene unabhängiger und steigern ihre Lebensqualität: Der fehlende Gerinnungsfaktor kann heute vorbeugend (Prophylaxe) oder bei Bedarf (on demand) injiziert werden. Die Integration von Kindern mit Hämophilie in KiTas und Schulen ist in der Regel kein Problem – sie können zum Beispiel auch an Klassenfahrten und sogar am Sportunterricht teilnehmen.

Vielleicht sorgen Sie sich, wie Sie Ihren Alltag bewältigen können, wenn Ihr Kind von Hämophilie betroffen ist. Oder Sie fragen sich, ob die Tatsache, dass Sie Konduktorin sind, eventuell gegen eine Schwangerschaft spricht. Antworten auf solche Fragen können Sie in einer genetischen Beratung im Hämophilie-Zentrum erhalten. Dabei wird ein Stammbaum erstellt und die Wahrscheinlichkeit, mit der Sie die Erkrankung vererben, statistisch bestimmt.

Vererbung nach klaren Regeln

Alle Töchter eines an Hämophilie erkrankten Vaters werden Konduktorinnen. Die Söhne erben nur das Y-Chromosom und sind nicht betroffen. Da Männer nur ein X-Chromosom besitzen, können sie nicht Überträger sein, ohne selbst erkrankt zu sein:



Eine Konduktorin hat ein gesundes und ein mit dem Hämophilie-Gen behaftetes X-Chromosom. Mit einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit werden die Söhne die Hämophilie erben und die Töchter Überträgerinnen sein.

Durch Austausch Ängste abbauen

Viele Frauen verbinden die Tatsache, dass sie die Erkrankung weitergeben, mit Ängsten oder mit Kummer. Zahlreiche Eltern standen bereits vor der Aufgabe, ein Kind mit Hämophilie großzuziehen. Wenn Sie sich mit anderen Eltern austauschen, können Sie ein realistisches Bild von den Anforderungen erhalten. Meist verringert das mögliche Sorgen. Außerdem können Sie von Tipps und Tricks zum Umgang mit der Erkrankung profitieren.

Patientenorganisationen wie die **Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V.** (DHG) oder die **Interessengemeinschaft Hämophiler e. V.** (IGH) organisieren deshalb regelmäßig Familientreffen. Auf Kinder- und Jugendfreizeiten können die Kinder zum Beispiel lernen sich selbst Faktorpräparate zu spritzen. Auf unserer Website **passion-haemostaseologie.de** finden Sie einen Kalender mit entsprechenden Veranstaltungen und Kontaktdaten.

SCHWANGERSCHAFT UND MUTTERROLLE

Das Hämophilie-Zentrum begleitet Sie

Keine Sorge: Eine Hämophilie verursacht in der Regel keine Komplikationen während Ihrer Schwangerschaft oder bei der Geburt.

Im Hämophile-Zentrum machen Sie idealerweise schon vor der Schwangerschaft einen Blutgerinnungstest. Da sich die Gerinnungswerte während einer Schwangerschaft ändern, ist eine spätere Analyse oft nicht mehr aussagekräftig.

Sie können sich gemeinsam mit den Fachleuten des Hämophilie-Zentrums für eine geeignete Geburtsklinik entscheiden. Im besten Fall ist die Klinik direkt an das Zentrum angebunden und verfügt über eine eigene Kinderklinik. Sie kontaktieren die Geburtsklinik am besten zwei bis drei Monate vor der Entbindung. Von einer Hausgeburt raten Fachleute ab, falls Sie oder Ihr Kind von einer Blutgerinnungsstörung betroffen sind.

Die Expert:innen des Hämophilie-Zentrums und der Geburtsklinik kooperieren vor der Entbindung wie vor einer OP (Seite 7). Falls Sie einen verminderten Gerinnungsfaktor haben, kann dieser während und nach der Schwangerschaft mit Faktorpräparaten behandelt werden. Auch für die Entbindung hält Ihr Geburtshilfe-Team den fehlenden Faktor bereit. Ihre Ärzt:innen können Sie auch mit DDAVP behandeln, falls bei Ihnen Nachblutungen auftreten.

GEWISSHEIT VOR DER GEBURT

Mit Hilfe einer pränatalen Diagnostik können Sie bereits vor der Entbindung feststellen, ob Ihr Kind an Hämophilie erkrankt ist. Dafür werden Zellen Ihres Babys aus dem Fruchtwasser oder der Eihaut entnommen. Lassen Sie sich zu Vor- und Nachteilen der Methode ärztlich beraten. Mit einer Blutuntersuchung können Ihre Ärzt:innen nach der Entbindung die Diagnose bei Ihrem Kind absichern.

Meist problemlos

Falls Ihr Baby die Hämophilie geerbt hat, führt das in der Regel nicht zu Komplikationen bei der Entbindung. Informieren Sie Ihr Geburtshilfe-Team trotzdem unbedingt über die mögliche Hämophilie Ihres Babys. Da unter der Geburt das Blutungsrisiko erhöht sein kann, führen die Fachleute vorsorglich keine invasiven Überwachungsmethoden durch. Sie setzen daher in der Regel keine Elektroden am Kopf des Kindes und entnehmen auch kein Blut aus der Kopfhaut. Muss die Geburt beschleunigt werden, raten sie eher zu einem Kaiserschnitt (saectio caesarea) statt zu Saugglocke oder Geburtszange. So bleibt das Verletzungsrisiko für Ihr Baby möglichst gering.

Nach der Geburt

Eine Kinderärztin oder ein Kinderarzt untersucht den Kopf Ihres Babys mit Ultraschall, um geburtsbedingte Blutungen auszuschließen. Mit etwas Blut aus der Nabelschnur können Ärzt:innen den Faktorspiegel Ihres Kindes messen, um eine Hämophilie festzustellen.

Stellen Sie sich möglichst bald nach der Entbindung mit Ihrem Kind in einem Hämophilie-Zentrum vor. Hier werden die Untersuchungen der Kinderklinik feindiagnostisch überprüft. Wenn Ihr Kind die Hämophilie geerbt hat, untersuchen die Ärzt:innen es dort etwa alle drei Monate. Mit Faktorpräparaten wird Ihr Kind normalerweise erst während der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahres behandelt.

Es kann Ihnen helfen, mögliche Blutungen oder Verletzungen Ihres Kindes gemeinsam mit Fachleuten eines Behandlungszentrums zu untersuchen und zu begutachten. In der Regel lernen Sie schnell den Schweregrad von Blutungen sowie mögliche Risiken von Stürzen und anderen Unfällen einzuschätzen.

Viele Eltern müssen sich erst überwinden ihr Kind zu spritzen. Doch vor allem kleine Kinder gewöhnen sich schnell an die Therapie. Im Hämophilie-Zentrum können Sie in Kursen lernen, wie der schützende Pieks möglichst schmerzfrei gelingt.

BERATUNG UND ENTLASTUNG

Vernetzen Sie sich

Als Mutter eines Kindes mit Hämophilie stehen Sie vor der Aufgabe, die Spielregeln der Krankheit zu akzeptieren, ohne ihr zu viel Raum zu geben. Gerade zu Anfang können Sie dabei manchmal das Gefühl haben, nicht allen Anforderungen gerecht werden zu können. Außerdem nagen oft Schuldgefühle an Konduktorinnen, auch wenn sie die Hämophilie genauso vererben wie ihre Augenfarbe und viele weitere Eigenschaften. Fachleute raten offen mit solchen Emotionen und Sorgen umzugehen und auch die Arbeitsteilung in der Partnerschaft offen anzusprechen. So kann es Ihnen leichter fallen, Schritt für Schritt in den Alltag mit Kind hineinzuwachsen.

In Form der sogenannten Frühen Hilfen gibt es kostenlose Hilfsangebote aus verschiedenen lokalen Netzwerken für Schwangere und Eltern mit Kindern bis zum Alter von drei Jahren – etwa in Form einer Familienhebamme oder einer Familienkrankenschwester.

Sie können auf der Website **elternsein.info** nach Frühen Hilfen suchen:

Die Kontaktmöglichkeit zu einer Konduktorinnen-Gruppe, in der Sie sich regelmäßig austauschen können, finden Sie auf der Website der **DHG**:

Bei einer professionelle Eltern-Beratung leihen Ihnen Psycholog:innen, Pädagog:innen und Sozialarbeiter:innen ein Ohr – das Personal des Beratungsverbundes **pro familia** kann auch bei Anträgen und Behördengängen helfen:

Auf der Website der **Bundeskonferenz für Erziehungsberatung e. V.** können Sie sich online Rat holen und sich mit anderen Eltern vernetzen:

MEIN SYMPTOMTAGEBUCH

Weil Hämophilie bei Frauen häufig erst spät erkannt wird, kann es hilfreich sein, selbst gut auf die Signale des Körpers zu achten und auftretende Symptome zu notieren. Ein Symptomtagebuch ist eine gute Grundlage für ein ärztliches Gespräch und kann Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt potenziell dabei helfen, Ihre Beschwerden richtig einzuordnen.

Datum	Diese Symptome sind aufgetreten	Dauer	Stärke der Symptome (1–5)	Gab es einen Auslöser?

NOTIZEN

Hier haben Sie Platz für Ihre persönlichen Notizen:

WEB-TIPPS

Weiterführende Informationen

Medizinisches Hintergrundwissen und praktische Tipps zum Leben mit Blutgerinnungsstörungen.

passion-haemostaseologie.de

Eine Übersicht über medizinische und psychosoziale Hilfsangebote und Anlaufstellen finden Sie auf der Website des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit (BIÖG):

kindergesundheit-info.de

Online-Plattform für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Sie bietet Video-Kurse zum Verständnis von Hämophilie.

selpers.com

Sicherheits-Tipps für zuhause und unterwegs finden Sie auf der Homepage der Bundesarbeitsgemeinschaft mehr Sicherheit für Kinder e. V.

kindersicherheit.de

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. 1,10,11,18,19
© iStock Photo: S. 8,12,13,14,15

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

WICHTIGER HINWEIS

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

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:

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

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

PASSION FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN
HÄMOSTASEOLOGIE

EXA/DE/HEM/0032 | Mat.-Nr.: 1107103681 | Stand: 08/2025