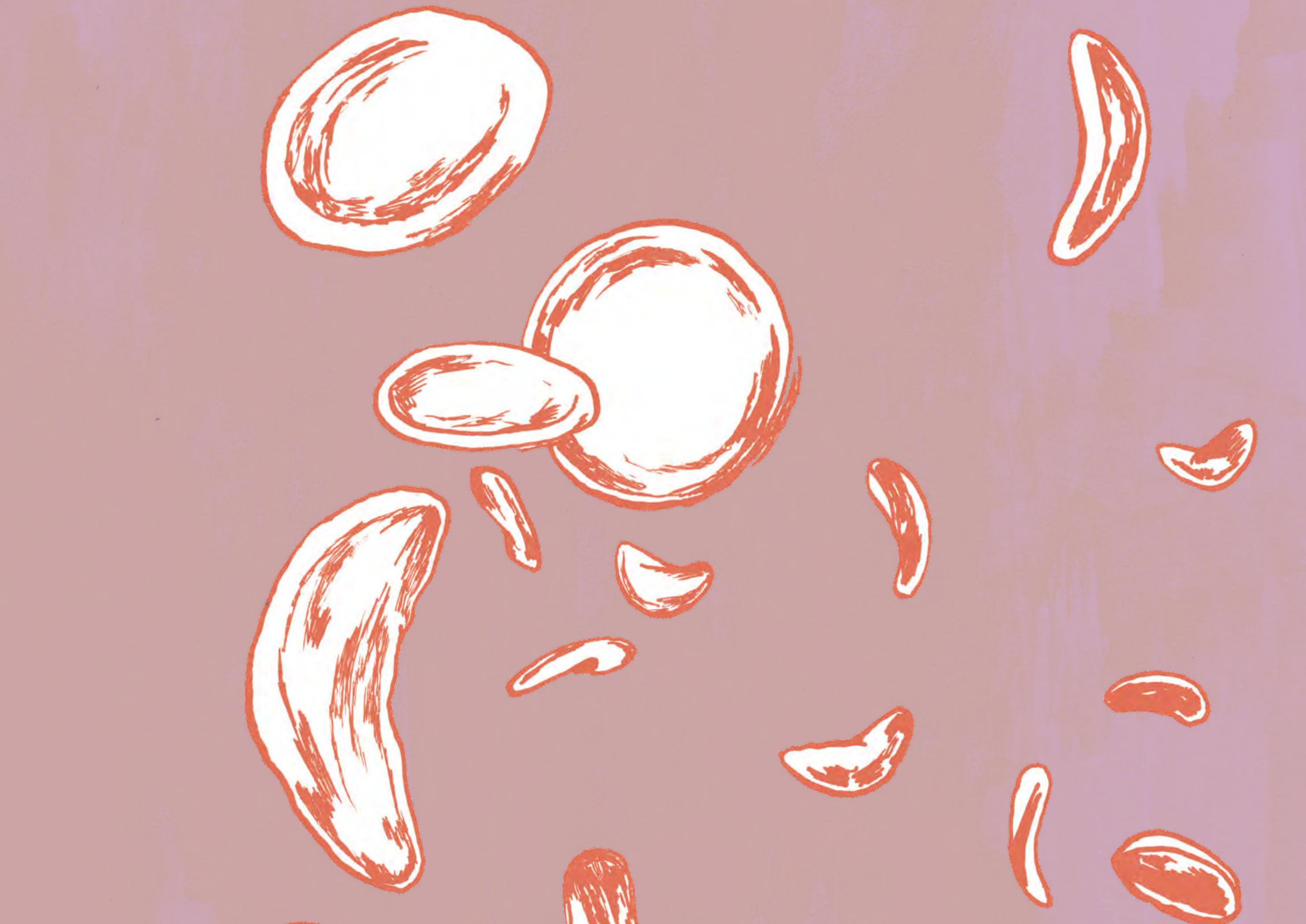


# Mama hat Sichelzellen



THALSIFO –  
Thalassämie & Sichelzellforum





**Mama hat  
Sichelzellen**

# Vorwort



Bis vor zweieinhalb Jahrzehnten galt die Sichelzellerkrankung als bereits in der Kindheit tödlich verlaufend. Dank der Fortschritte im medizinischen Verständnis, den therapeutischen Möglichkeiten und der besseren Vernetzung von Menschen mit Sichelzellen erreichen viele heute in Gebieten mit einer robusten Gesundheitsversorgung ein hohes Erwachsenenalter und gründen eigene Familien. Dieses Buch soll helfen, Kindern die **Sichelzellerkrankung eines Elternteils** zu erklären. Sichelzellerkrankung hat neben medizinischen auch genetische und starke soziale Komponenten. „Mama hat Sichelzellen“ nimmt vor allem **soziale Aspekte** in den Blick und erzählt vom Familienleben mit Sichelzellen. Das Buch ist keinesfalls eine medizinische Anleitung.

Sichelzellerkrankung ist eine vererbte Erkrankung der roten Blutzellen. Eine wichtige Aufgabe leistet das in den Blutzellen enthaltene eisenhaltige Hämoglobin. Es bindet den eingeatmeten Sauerstoff und transportiert ihn zu jeder Zelle im Körper. Unter dem Mikroskop zeigen sich bei Menschen mit Sichelzellerkrankung neben den üblichen kreis-

runden roten Blutzellen auch sichelförmig gebogene. Gesunde Blutzellen sind rund, weich und elastisch und schlüpfen geschmeidig durch jedes Blutgefäß. **Sichelzellen**, hingegen, sterben früher ab als ihre kreisrunden Verwandten und unter Sauerstoffmangel können sie hart und klebrig werden, verklumpen und Blutgefäße blockieren, was zu noch mehr Sauerstoffmangel führt. Es entstehen die für die Erkrankung typischen **Schmerzkrisen**. Das Gewebe hinter den Blockaden wird nicht mehr ausreichend versorgt und beginnt abzusterben. Das kann in allen Teilen des Körpers passieren, auch in Knochen, Organen, Gelenken und Gehirnzellen. Die blockierten Blutgefäße sowie das Absterben des Gewebes sind extrem schmerzhaft.

Die Sichelzellerkrankung tritt in unterschiedlichen Schweregraden auf und auch Schmerzkrisen können verschieden stark verlaufen. Neben den Schmerzkrisen und deren vieler Folgeschäden sind Betroffene auch anfällig für Infektionen. Die Langzeit- und Akuttherapien umfassen Schmerzmittel, ein Mittel das den Anteil funktionsfähiger fötaler Blutzellen erhöht (Hydroxyurea), Bluttransfusio-



nen sowie die präventive Einnahme von Penicillin, um schweren Infektionen vorzubeugen.

Sichelzellerkrankung wird **autosomal rezessiv vererbt**. Wenn eines der beiden Gene, die für die Produktion des Hämoglobins kodieren, eine Punktmutation auf Chromosom 11 aufweist, ist dieser Mensch ein sogenannter „gesunder Überträger“. Die Krankheit entsteht erst, wenn ein Kind von zwei Überträgereltern jeweils das mutierte Sichelzellgen geerbt hat. Die Ursache der genetischen Veränderung des Hämoglobins liegt in einer evolutionsbiologischen Anpassung an die Malariaparasiten, welche die roten Blutzellen befallen. Daher tritt Sichelzellerkrankung besonders in tropischen und subtropischen Gebieten auf, wo Malaria endemisch ist. Über historische und gegenwärtige Migrationsbewegungen – vom Sklavenhandel bis zu Wirtschaftsmigration und Flucht aus Kriegsgebieten – hat sich die Bluterkrankung global verbreitet.

Weltweit leben geschätzte acht Millionen Menschen mit Sichelzellerkrankung. In Europa gilt sie allerdings als **Seltene Erkrankung**. In nicht-en-

demischen Regionen wie Zentraleuropa, wo dieses Buch entstand, müssen Menschen mit Sichelzellerkrankung die wenigen medizinischen Expertinnen und Experten ausfindig machen und sich mit einem Gesundheitssystem und einer Bevölkerung auseinandersetzen, die kaum etwas über diese Erkrankung wissen.

Menschen mit Sichelzellerkrankung haben gelernt, auf ihren Flüssigkeitshaushalt zu achten und temperaturbezogenen sowie sozialen Stress zu vermeiden, um der Entstehung von Schmerzkrisen vorzubeugen. Sie und ihre Kinder, Partnerinnen, Partner und Angehörigen sind immer wieder vom sozialen Umfeld gefordert, zu erklären: die wiederkehrenden Unpässlichkeiten, die Krankenhausaufenthalte und die Sichelzellerkrankung an sich. Dieses Buch soll dabei unterstützen. In dreizehn Kapiteln tauchen wir in die Alltagswelt verschiedener Kinder ein, deren Mamas mit Sichelzellen leben.

# Deine Mama *ist*



Emelias Mama hat eine seltene Blutkrankheit. Sie heißt Sichelzellerkrankung. Manchmal hat Mama große Schmerzen und braucht Hilfe. Dann muss sie zur Behandlung ins Krankenhaus. In dieser Zeit sind Oma und Opa bei Emelia. Sie ist nicht alleine. Zusammen können sie Mama im Spital besuchen. Manchmal ist Emelias Mama sehr schwach und darf sich nicht anstrengen. Aber Emelia weiß, dass ihre Mama sie immer lieb hat, auch wenn sie sie gerade nicht hochheben kann.

# besonders!



Die Sichelzellerkrankung beeinflusst den familiären Alltag. Schmerzkrisen entstehen durch unterschiedlichste Auslöser, wie etwa Stress, Kälte, große Hitze oder Flüssigkeitsmangel. Patientinnen und Patienten sind womöglich gezwungen, in ihrer Rolle als Elternteil große Abstriche zu machen.

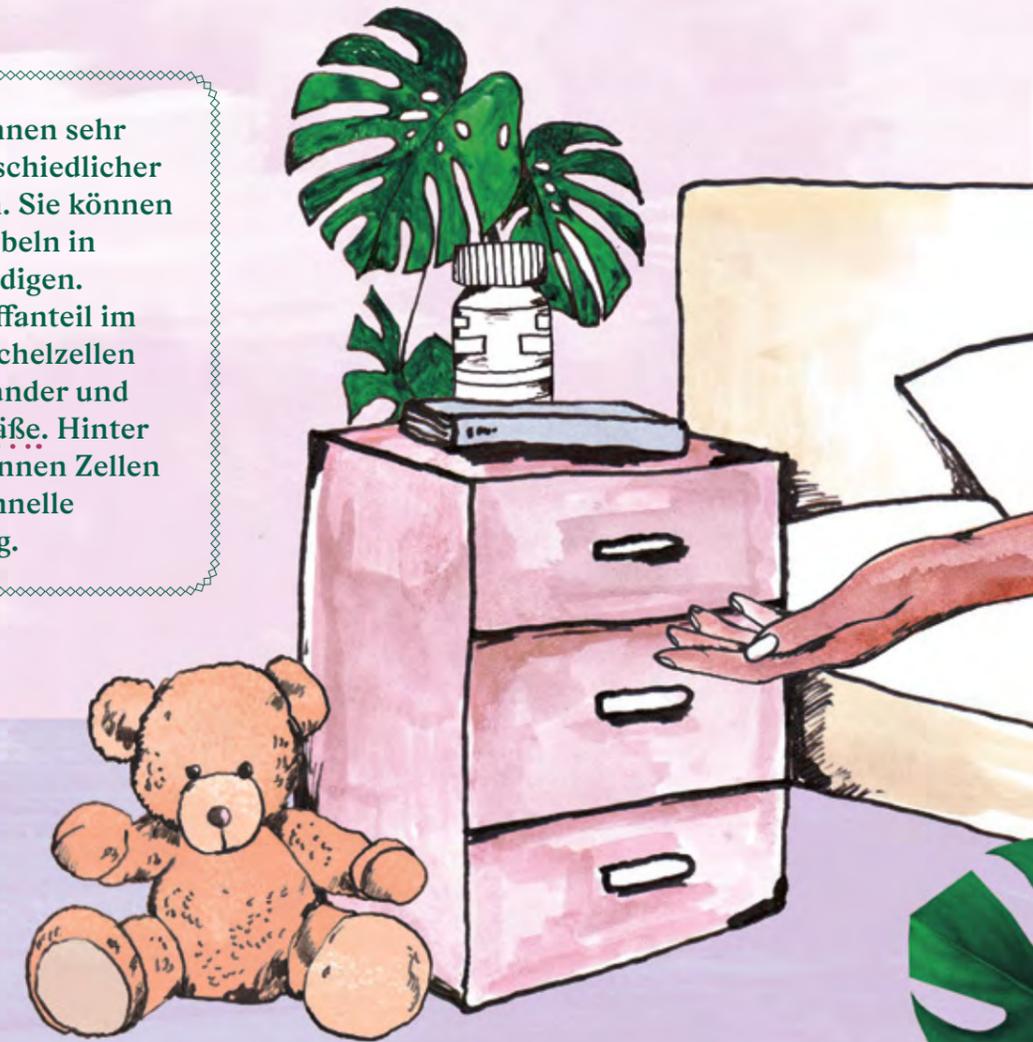


# Mamas Medizinschrank

Amir läuft zu Mama ins Schlafzimmer. Die Sonne scheint und er möchte in den Park. Mama liegt noch im Bett. Sie hat Schmerzen, das sieht Amir sofort. Mama bittet ihn um Wasser und um ihre Medizin. Amir weiß, dass Mama die wichtigen Medikamente immer griffbereit hat. Es kam schon vor, dass sie seine Hilfe brauchte und Amir Mamas Medizin holen durfte. Er ist stolz darauf, über den heiklen Inhalt ihres Schrankes Bescheid zu wissen und sie unterstützen zu können.



Schmerzkrisen können sehr rasch und in unterschiedlicher Intensität kommen. Sie können sich durch ein Kribbeln in den Fingern ankündigen. Sinkt der Sauerstoffanteil im Blut, werden die Sichelzellen hart, kleben aneinander und blockieren Blutgefäße. Hinter dieser Blockade können Zellen absterben. Eine schnelle Reaktion ist wichtig.



Die große Lade der Kommode ist vollgepackt mit Schachteln in verschiedenen Größen und Farben. Die Folsäure und die Multivitamin-tabletten sind ganz vorne. Die muss Mama regelmäßig nehmen, um gesund zu bleiben. Da sind auch die Elektrolyt-tabletten, die Mama helfen. Weiter hinten sind unterschiedlich starke Schmerz-tabletten und die Schmerzintensitätskarte. Mit ihrer Hilfe kann Mama die richtige Tablette auswählen. Nun wird Amir Mama ihre Medikamente bringen, damit es ihr besser geht. Vielleicht klappt dann später noch ein Ausflug in den Park.

Amirs Mutter hat sich entschieden, ihren Sohn in die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme einzubinden. Sie bewahrt die Präparate offen zugänglich auf und hat Amir über deren Wirkung informiert. In anderen Familien werden die schweren Arzneimittel strikt verschlossen verwahrt. Der transparente und aufgeschlossene Umgang mit der Erkrankung lässt Kinder in jedem Fall wachsen und trägt zu besserem Verständnis bei.

# Mama bekommt ein Baby



Mariams Mama ist wieder schwanger. Mariam freut sich sehr auf ein Schwesterchen oder Brüderchen und nimmt jetzt besonders Rücksicht. Während der Schwangerschaft kann Mama nicht die üblichen Therapien bekommen. Zugleich ist sie in dieser empfindlichen Zeit anfälliger für Schmerzkrisen. Mama braucht jetzt erfahrene Ärztinnen und Ärzte, die ihre Krankheit verstehen und denen sie vertrauen kann. Mit einer sorgsamem Betreuung können Schwangerschaft und Geburt gut verlaufen.



Frauen mit Sichelzellen wird häufig von der Familiengründung oder – nach der ersten Geburt – von weiteren Schwangerschaften abgeraten. Eine Schwangerschaft birgt tatsächlich gewisse Risiken. Zudem wird die Therapie während der Schwangerschaft und Stillzeit seitens der Medizin kontrovers betrachtet. Von Bluttransfusionen und dem Einsatz von Wirkstoffen wie Hydroxyurea wird unter Umständen abgeraten. Die Entscheidung für oder gegen eine oder mehrere Schwangerschaften sollte jedoch immer bei der Patientin selbst liegen.

# Mama braucht viel Flüssigkeit

Wenn Mama viel um die Ohren hat, plant sie einen Ruhetag zu Hause ein, an dem sie besonders viel trinkt. Das ist für Mamas Gesundheit sehr wichtig. Wir nennen das „Mamas Flüssigkeitstag“. Es ist toll, dass Mama mit etwas so Einfachem vorsorgen kann. Diese Tage sind immer sehr gemütlich. Wir spielen und lesen gemeinsam und dürfen Mama verwöhnen. Wir sehen schöne Filme an, hören Radio und kuscheln. Wir haben Spaß daran, Säfte für Mama zu machen und zusammen eine Wassermelone zu essen.



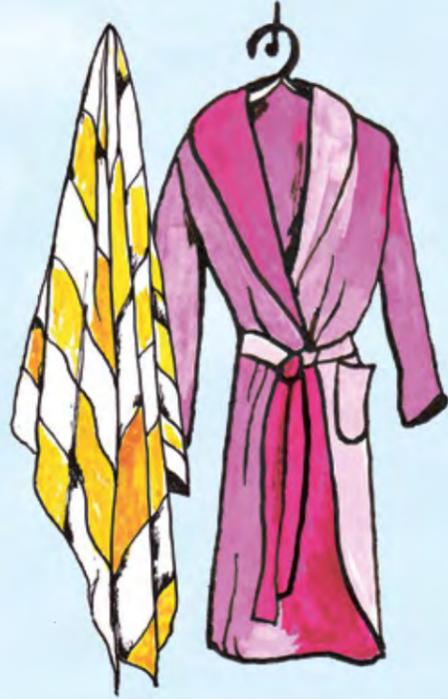
Ein sorgsamer Wasserhaushalt gehört, wie Stressvermeidung und ausreichend Schlaf, zu den zentralen Präventionsmaßnahmen. Flüssigkeitsmangel kann eine Schmerzkrisis auslösen. Durch Entspannung und Flüssigkeitszufuhr kann eine Sauerstoffreduktion im Blut verhindert werden.

GIB IHR  
ZEIT!

Im Sommer kann Mama ihre sportliche Seite voll ausleben. Wärme und Wasser sind ihre Elemente. Bewegung ist gut für sie und speziell das Schwimmen hat viele Vorteile für Mama. Es stärkt ihr Herz-Kreislauf-System und schont gleichzeitig Bänder und Gelenke. Für uns ist das toll, denn im Wasser haben wir immer viel Spaß zusammen. Nach dem Schwimmen trocknet Mama sich rasch ab und wärmt sich auf.

ATME  
TIEF EIN

# Meine COOLE Mama



Wir haben kuschelige Handtücher und warmen Tee dabei. Wir machen auch Radausflüge oder spielen Federball im Park. Anstrengende Sportarten wie Laufen oder Tennis soll Mama nicht ausüben, aber das ist für uns total okay. Das machen wir dann eben mit unseren Freunden.

Menschen mit Sichelzellen können durchaus Sport treiben. Sport fördert die Durchblutung der Muskeln und hebt die Stimmung, kann aber durch Flüssigkeitsverlust und Abkühlen des Körpers auch Schmerzkrisen fördern. Wie immer beim Sport ist das Erkennen der eigenen Grenzen wichtig. Mama wird keine Marathonläuferin oder Hochalpinistin – aber dadurch unterscheidet sie sich nicht wesentlich von der Allgemeinheit.

# Mama ist *nicht* alleine



Der 19. Juni ist Welt-Sichelzell-Tag. Mamas großer Feiertag! Zu diesem Anlass darf Hanna sie zu einem Treffen der Selbsthilfegruppe begleiten. Sie freut sich sehr, denn sie wird andere Kinder kennenlernen, deren Eltern ein Leben mit dieser Krankheit meistern. Oder auch Kinder, die selbst mit Sichelzellen geboren wurden. Für Hannas Mama sind diese Treffen sehr wichtig.

Selbsthilfegruppen sind eine wichtige Quelle von Informationen und eine moralische Stütze. Ein gutes Netzwerk knüpft Verbindungen mit sachkundigen Menschen, die über soziale und psychische Hilfestellungen, Patientenrechte sowie über neue Entwicklungen in der Therapie informieren. Selbsthilfegruppen geben Menschen mit Sichelzellen eine Stimme und machen deren seltene Erkrankung sichtbar. Aktionstage wie etwa auch der Tag der Seltenen Erkrankungen (29. bzw. 28. Februar) machen gesamtgesellschaftlich auf die medizinischen und sozialen Herausforderungen sowie auf gesundheitspolitische Anliegen von Personen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam.



Sie kann sich dort mit anderen Patientinnen und Patienten austauschen und gemeinsame Strategien entwickeln. Denn die Sichelzellkrankheit ist in Österreich selten und auch nicht sehr bekannt. Aber heute werden Hanna und ihre Mama viele Menschen treffen, die ein ähnliches Leben führen wie sie. Einige davon stehen auf Mamas Liste mit Notfallkontakten, die sie immer dabei hat.

# Meine Mama die Kämpferin

Meine Mama hat eine schwere Krankheit, die sie schon ihr ganzes Leben lang begleitet. Um sich wohl zu fühlen, muss Mama besser auf sich achten, als viele andere Menschen. Sie ist oft müde, hat Schmerzen, bekommt leicht Infektionen und benötigt eine dauerhafte Behandlung. Manchmal muss Mama deshalb ins Krankenhaus.



Menschen mit Sichelzellen kämpfen nicht nur mit ihrer Gesundheit, sondern auch gegen Stigmatisierung und Diskriminierung. So gelten in einigen Ländern Kinder mit Sichelzellkrankheit als nicht geeignet für eine höhere Bildung oder als zu zerbrechlich, um Sport zu treiben. Für Erwachsene kann es schwierig sein, einen Arbeitsplatz oder auch einen Ehepartner zu finden. Das Bedürfnis ist groß, nicht als Sozialfall zu gelten, sondern darauf hinzuweisen, dass Verständnis und Akzeptanz erkämpft werden müssen. Viele bezeichnen sich daher als Kämpferin – Warrior.



Als „Patientin“ wird meine Mama aber nicht gerne bezeichnet. Sie möchte nicht als körperlich beeinträchtigt wahrgenommen werden, hat sie doch immer schon gekämpft: In der Schule hatte die Lehrerin befürchtet, Mama könne ihre krankheitsbedingten Fehlzeiten nicht aufholen. Einen Arbeitsplatz im Büro hat Mama erst bekommen, als sie beim Vorstellungsgespräch ihre Krankheit nicht erwähnt hat. Heute gibt Mama ein Fernsehinterview. Ich bin stolz auf meine Mama, denn sie ist eine echte Kämpferin.

# WIR VERREISEN



Clara ist voller Vorfreude. Sie reist heute mit ihren Eltern in die Berge. In ein Flugzeug zu steigen ist für Clara neu. Flugreisen sind für Mama anstrengend und können mit Risiken verbunden sein. Mama muss sich deshalb gut vorbereiten. Bereits zwei Wochen vor dem Abflug geht sie öfters aufs Laufband, um auf der Reise besonders fit zu sein. Außerdem hat sie von Freundinnen aus ihrer Selbsthilfegruppe viele Empfehlungen für Flugreisen bekommen und fragt ihre Ärztin um Rat, welche sie umsetzen soll.

Während des Fluges trinkt Mama viel und geht immer wieder ein paar Schritte auf und ab, um die Durchblutung anzukurbeln. Natürlich hat sie ihren Notfallpass und einen Arztbrief dabei, falls sie am Urlaubsort ärztliche Hilfe benötigen sollte. Einmal am Ziel angekommen, wird Mama erschöpft sein und Kraft tanken müssen. Die Familie hat dafür ein paar extra Urlaubstage eingeplant. Das freut Clara natürlich sehr.



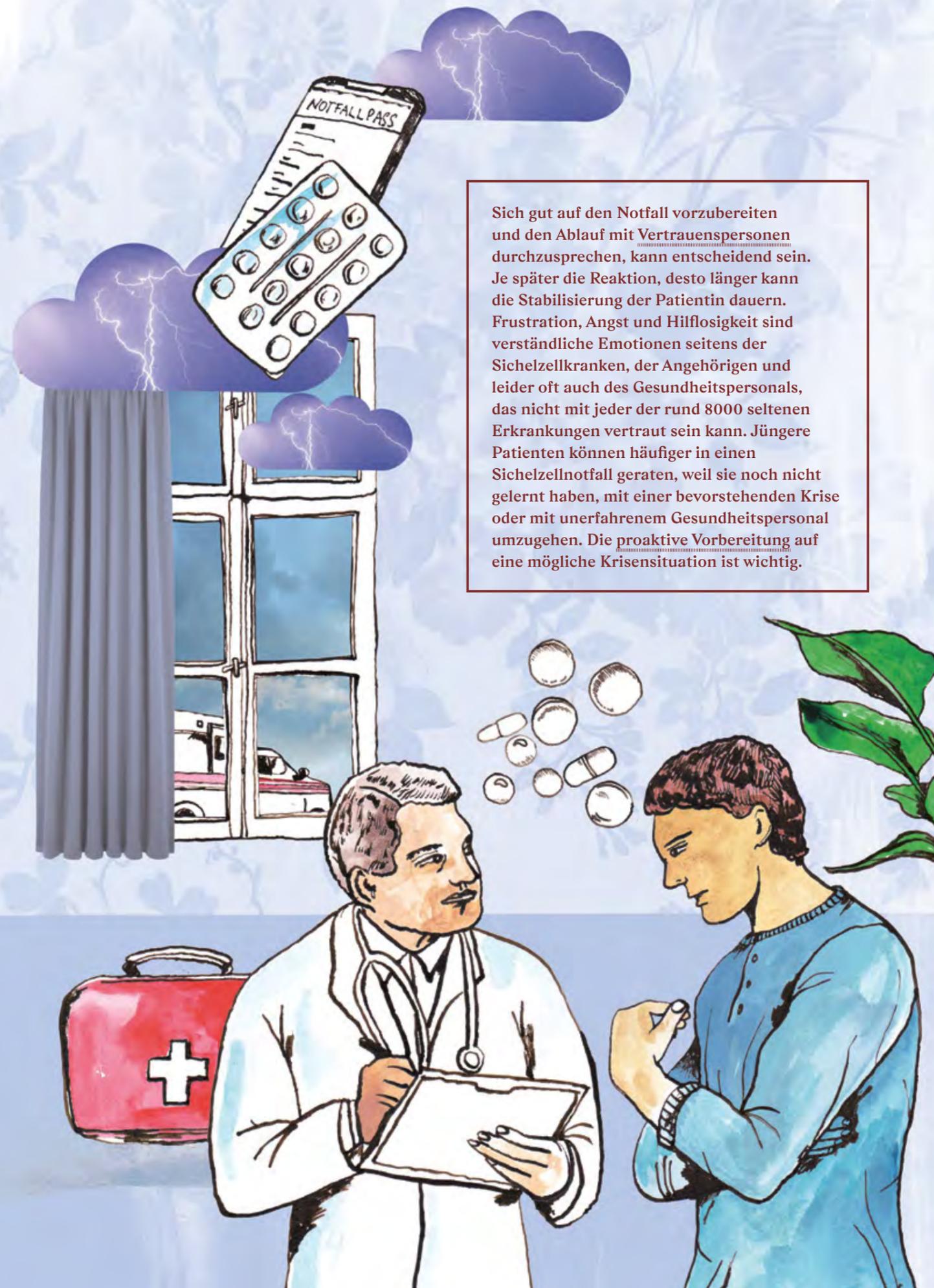
In unserer mobilen Welt stellen Temperaturwechsel, Höhenlagen und Kabinendruck für Menschen mit Sichelzellen eine besondere Herausforderung dar. Die Sauerstoffversorgung bei Sichelzellpatienten reagiert empfindlich auf Belastungen wie Abreisestress, Flugreisen oder einen Aufenthalt in großer Höhe. Klimaanlage können Infektionen und Erkältungen auslösen. Ein Notfallpass informiert medizinische Fachkräfte, die nicht mit der Erkrankung vertraut sind, über notwendige Sofortmaßnahmen. Ein Arztbrief geht detailliert auf die spezifischen Bedürfnisse einer Patientin ein und enthält die Kontaktdaten der behandelnden Experten.



## Mama hat eine Sichelzellkrise

Jamal weiß, dass eine Sichelzellkrise ein ernster Notfall sein kann, aber er war nicht immer dabei, wenn Mama davon betroffen war. Ihre Krisen sind unterschiedlich schwer. Sie muss gut in sich hineinspüren, um beurteilen zu können, ob sie die Rettung und eine Betreuung im Krankenhaus braucht oder nicht. Heute erlebt Jamal zum ersten Mal hautnah, welche große Herausforderung eine schwere Sichelzellkrise für alle Beteiligten ist. Er hat Angst um Mama. Sie hat starke Schmerzen und Atemnot.

Der Notarzt ist nicht vertraut mit der Krankheit. Papa ist aber gut ausgestattet. Er hat Mamas Notfallausweis, die Versicherungsunterlagen, und eine Medikamentenliste dabei. Er erklärt dem Arzt, dass Mama rasch starke Schmerzmedikamente und Flüssigkeit braucht. Diesmal kann schnell reagiert werden, weil Papa und Jamal das Richtige tun. Abläufe, die sie immer wieder besprochen und vorbereitet haben.



Sich gut auf den Notfall vorzubereiten und den Ablauf mit Vertrauenspersonen durchzusprechen, kann entscheidend sein. Je später die Reaktion, desto länger kann die Stabilisierung der Patientin dauern. Frustration, Angst und Hilflosigkeit sind verständliche Emotionen seitens der Sichelzellkranken, der Angehörigen und leider oft auch des Gesundheitspersonals, das nicht mit jeder der rund 8000 seltenen Erkrankungen vertraut sein kann. Jüngere Patienten können häufiger in einen Sichelzellnotfall geraten, weil sie noch nicht gelernt haben, mit einer bevorstehenden Krise oder mit unerfahrenem Gesundheitspersonal umzugehen. Die proaktive Vorbereitung auf eine mögliche Krisensituation ist wichtig.

# Mama sorgt **VOR**

Afsaneh begleitet Mama gerne zu Vorsorgeuntersuchungen. Heute wird die Netzhaut in ihrem Auge untersucht. Die sichelförmigen Blutzellen können kleine Gefäße im Auge verstopfen. Der Augenarzt kann das frühzeitig erkennen und einer Sehbehinderung entgegenwirken. Meist hält sich Mama sehr diszipliniert an die empfohlenen Untersuchungen. Afsaneh kennt den Gesundheitsplan ihrer Mutter und unterstützt sie bei der Wahrnehmung der Termine.



Die Bereitschaft zur aktiven Mitwirkung an vorsorgenden und therapeutischen Maßnahmen ist essentiell. Afsanehs Mama hält die vorgeschriebenen Kontrolluntersuchungen ein und macht manchmal sogar mehr als empfohlen – auch, wenn die zeitliche und nervliche Belastung hoch ist. Gerade wenn sie keine Beschwerden hat, kann es schwerfallen, Prioritäten zu setzen und die wichtigen Checks in ihren Alltag zu integrieren. Vernachlässigung kann jedoch langfristige Folgen haben, wenn dabei eine Verschlechterung übersehen wird. Disziplin und Regelmäßigkeit lohnen sich.

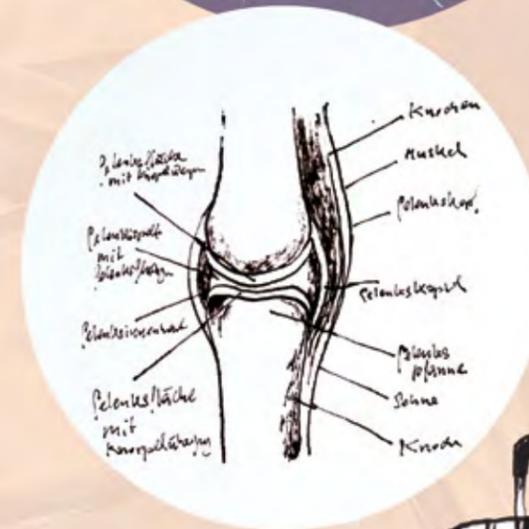


Besonders wichtig ist die regelmäßige Überprüfung der Blutwerte – gerade bei der Einnahme des Wirkstoffs Hydroxyurea. Bei den Kontrollterminen werden unter anderem die Eisen-, Leber- und Nierenwerte untersucht sowie die Zahl der unreifen roten Blutkörperchen festgestellt. Beim Hinausgehen besprechen Afsaneh und Mama den Kardiologentermin kommende Woche.

# „Normale“ Altersbeschwerden?



Heute besuche ich Mama in der Rehaklinik. Sie bekam vor wenigen Wochen ein künstliches Schultergelenk und erhält nun allerhand physiotherapeutische Behandlungen. Die meisten Menschen in der Klinik sind deutlich älter als Mama. Gelenkprobleme gehören zu den vielen Komplikationen, die Mamas Grunderkrankung mit sich bringen kann. Sie hatte schon länger starke Schmerzen und hat zum Glück einen erfahrenen Orthopäden gefunden, der mit Sichelzellerkrankheit vertraut ist und ihre Beschwerden richtig zuordnen konnte. Nun hat Mama wieder Freude an Bewegung.



Probleme des Bewegungsapparates beginnen bei Menschen mit Sichelzellerkrankheit häufig früher als bei der Durchschnittsbevölkerung. Gelenkschmerzen können ein Zeichen dafür sein, dass aufgrund einer Verstopfung der Blutgefäße bereits Knochengewebe abgestorben ist. Medizinische Expertinnen für die seltene Sichelzellerkrankheit sind rar in Europa. Ebenso spezialisierte Fachärzte, die um die besonderen Bedürfnisse und Beschwerden von Menschen mit Sichelzellen Bescheid wissen. Viele Patienten reisen weit, um sachkundige Betreuung zu finden – oft werden die Kosten dafür nicht von der Krankenkasse übernommen.

Kwame hält heute in seiner Schule ein Referat über die chronische Erkrankung seiner Mama. Sichelzellerkrankheit ist kaum bekannt in Österreich. Was ist das? Diese Frage hat Kwame schon oft gehört. Er kennt sich aus. Seine Devise: Nischenwissen gehört geteilt. Kwame erklärt in seiner Präsentation, dass seine Mama mit einer Knochenmarktransplantation geheilt werden könnte. Alle Familienmitglieder wurden getestet, ob sie für eine Knochenmarkspende in Frage kommen – leider ohne Match.



I LIKE IT!

Insiderwissen?

Die stärkste Verbreitung der Sichelzellen findet sich in Afrika südlich der Sahara, wo der Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten stark eingeschränkt ist. In Ländern mit robustem Gesundheitswesen hingegen, wie etwa in Europa, sind nur wenige Spezialisten mit der komplexen Therapie vertraut und in der Bevölkerung ist die Sichelzellerkrankheit weitgehend unbekannt.



Nun machen neue Therapieformen Hoffnung – etwa die Genom-Editierung. Bei dieser Form der Gentherapie werden Mamas eigene Stammzellen verwendet. Kwame setzt sich in seinem Vortrag dafür ein, dass solch innovative Behandlungen für alle Menschen mit Sichelzellen zugänglich sein sollten.

# Was bedeutet Mamas Sichelzellkrankheit für MICH?



Jael hat ein Date mit ihrem Freund Matteo. Es ist ihre erste ernste Beziehung und sie macht sich neuerdings Gedanken über ihre Zukunft. Sie kennt Matteo erst seit Kurzem und denkt ja auch noch gar nicht ans Kinderkriegen. Aber sie fragt sich schon, ob und wann sie Matteo von den Sichelzellen erzählen soll und wie er reagieren wird. Wäre er bereit, einen Bluttest zu machen? Jael ist nämlich gesunde Trägerin der Sichelzellkrankheit und wäre Matteo auch ein Träger, könnte ein Kind mit Sichelzellkrankheit entstehen. Sie weiß, dass vorgeburtliche Tests und Untersuchungen für Neugeborene möglich sind. Das beruhigt. Wenn eine Familiengründung geplant ist, wird sie sich ausführlich beraten lassen.



Die Sichelzellkrankheit ist eine schwere Erbkrankheit, die lebenslang zu vielen Komplikationen führen kann. Sie ist gegeben, wenn zwei Sichelzell-Gene vorliegen. Menschen, die nur ein Sichelzell-Gen haben und ein weiteres gesundes Gen, werden als „Träger“ bezeichnet und erkranken nicht, können das veränderte Gen aber an ihre Kinder vererben. Wenn ihr Partner ebenfalls gesunder Träger ist, beträgt das Risiko fünfundzwanzig Prozent, dass ein gemeinsames Kind mit zwei Sichelzell-Genen und damit mit der Sichelzellkrankheit geboren wird. Rund fünf Prozent der globalen Bevölkerung tragen ein Sichelzell-Gen.

## Impressum

Medizinische Qualitätssicherung durch Prof. Christian Sillaber und Priv.-Doz. Dr. Julia Riedl (beide Medizinische Universität Wien).

Dieses Buch wäre ohne die vielen konstruktiven Anregungen von unseren THALSIFO Mitgliedern nicht möglich gewesen.

Wir danken für die finanzielle Unterstützung:



Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS der Wiener Gesundheitsförderung – WiG

Idee: Beatriz Amlacher  
Konzeption: Beatriz Amlacher, Eva-Maria Knoll und Aishath Shifneez Shakir  
Vorwort: Eva-Maria Knoll  
Text: Ulli Heindl / textwerk.at  
Illustration: Gina Müller / Die Botschaft der Illustration  
Creative Projektbegleitung: Caroline Seidler  
Grafik: Clara Berlinski / SIRENE Studio  
Druck: Gugler, 2025

**gugler\***  
DruckSinn

Cradle to Cradle Certified® Silber  
by gugler\* DruckSinn  
Sicher. Kreislauffähig. Klimafreundlich.  
© drucksinn.at



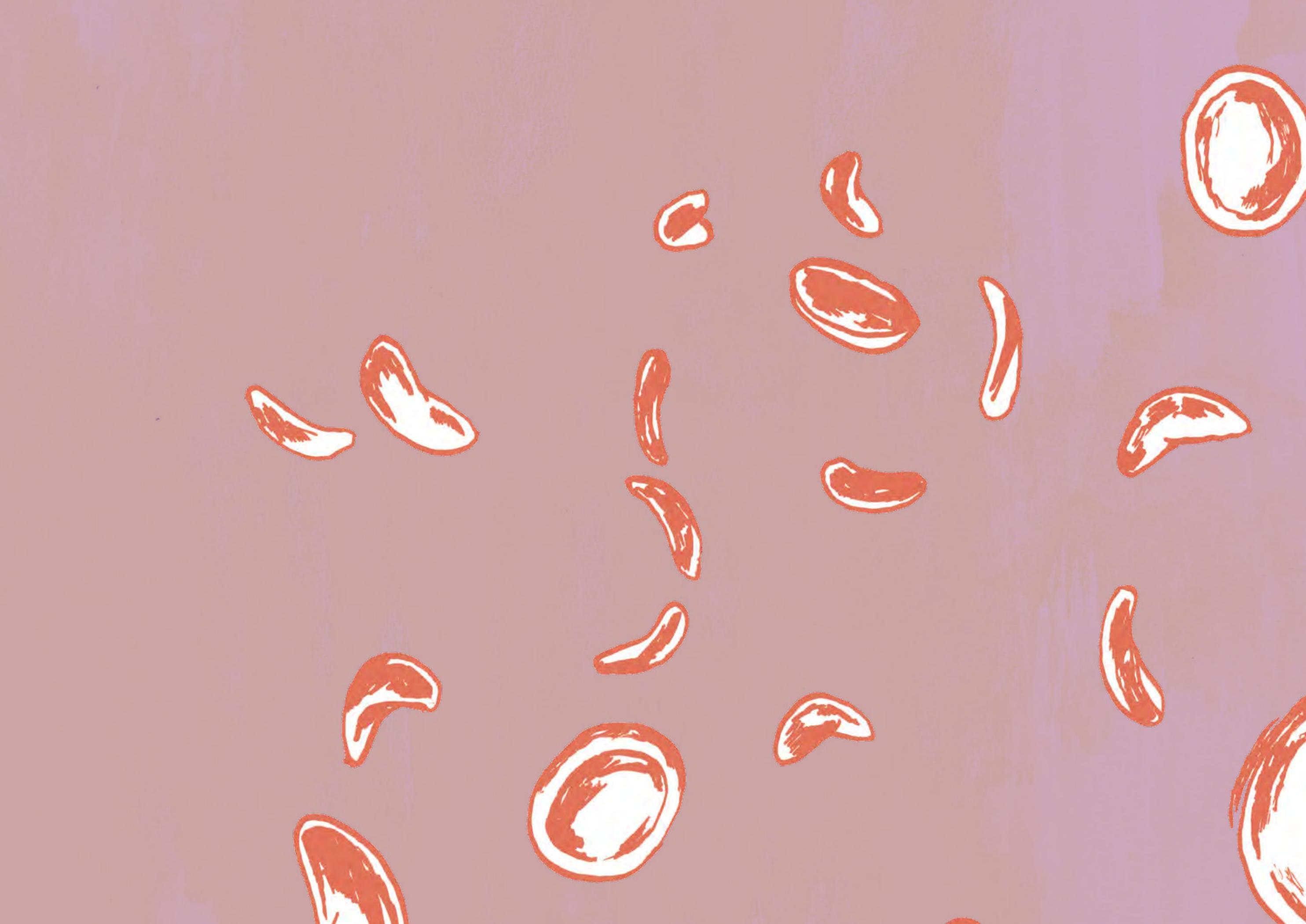
UW-Nr. 609



# Überall auf der Welt leben Familien mit Sichelzellen







**„Mama hat Sichelzellen“ beleuchtet  
Szenen aus dem Familienleben mit  
einer vererbten Blutkrankheit.  
Das Buch soll über Sichelzellkrank-  
heit informieren und Gespräche zum  
Thema unterstützen.**



**Die Selbsthilfegruppe THALSIFO –  
Thalassämie & Sichelzell Forum  
wurde 2019 in Wien gegründet.**

**Verein THALSIFO Thalassämie & Sichelzellen Forum  
(ZVR Zahl 1835427648)**