

Liebe Leserin, lieber Leser,

dieses Buch wendet sich an Menschen, die mit dem Krankheitsbild des von-Willebrand-Syndroms (VWS) konfrontiert sind – weil sie selbst erkrankt sind oder das eigene Kind, weil sie Überträger der Krankheit sind oder weil es in ihrer Familiengeschichte Hinweise auf das von-Willebrand-Syndrom gibt. Die Konfrontation mit der Diagnose von-Willebrand-Syndrom ist für die meisten Betroffenen zunächst ein tiefer Schock. Dann breitet sich eine große Unsicherheit aus, die mit dem Bedürfnis einhergeht, sich intensiv mit der Krankheit und den daraus resultierenden Konsequenzen auseinanderzusetzen.

Wir haben uns daher zum Ziel gesetzt, Sie umfassend und verständlich über die Ursachen dieser vererbaren Blutgerinnungsstörung und über die genetischen Hintergründe zu informieren, aber auch darüber, wie Sie ein von-Willebrand-Syndrom rechtzeitig erkennen können und wie moderne Behandlungsstrategien, etwa die Substitutionstherapie mit Faktorpräparaten, aussehen. Zur Sprache kommt zudem die spezielle Problematik bei Frauen, die von dieser Blutgerinnungsstörung betroffen

sind. Außerdem erhalten Sie zahlreiche Tipps, wie sich der Alltag mit von-Willebrand-Syndrom am besten meistern lässt, sowie Hinweise, wo sie sich weiter informieren können.

Das von-Willebrand-Syndrom, das in verschiedenen Schweregraden auftreten kann, ist nach wie vor keine heilbare Erkrankung. Sie werden jedoch beim Lesen des Buches erfahren, dass sie inzwischen gut behandelbar ist und betroffene Patienten mit ihrer Familie ein nahezu normales Leben führen können – mit einer Lebensqualität und Lebensdauer, die nur wenig vom Durchschnitt der Bevölkerung abweichen. Ganz entscheidend für den Verlauf der Erkrankung aber ist, dass Patienten mit dem von-Willebrand-Syndrom so gut wie möglich betreut werden. Gewährleistet werden kann dies in spezialisierten Zentren für Gerinnungsstörung, die inzwischen in ganz Deutschland verbreitet sind.

Dr. med. Karin Kurnik
PD Dr. med. Mario von Depka
Prondzinski