September | 2022

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

Beweglich bleiben

Mit maßgeschneiderter Sport-Therapie individuell trainieren und profitieren

HÄMOPHILIE UND SCHMERZ TEIL 2 | Interview mit einer Schmerztherapeutin

ERFAHRUNGSBERICHT | Flucht aus der Ukraine mit schwerer Hämophilie A

DAS E-REZEPT | Nach den Hürden kommen Vorteile

wir leben Apotheken

VHA
VERBAND DER HÄMOPHILIE-APOTHEKEN E.V.

Versorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln

Über unsere Mitgliedschaft im VHA arbeiten wir eng mit den Patientenverbänden IGH und DHG sowie den Verbänden der behandelnden Ärzte BDDH und GTH zusammen.

Darüber stellen wir sicher, dass Betroffene seit dem 01.09.2020 weiterhin qualitativ hochwertig und sicher versorgt werden.

- ✓ Sämtliche Hämophilie-Präparate sind in unserem Depot ständig vorrätig
- ✓ 24 Stunden/ 365 Tage Hotline
- ✓ Lieferung an 365 Tagen an Ihre Wunschadresse oder Bereitstellung zur Abholung in einer unserer Partnerapotheken
- ✓ Auf Wunsch Monatsrechnung für alle Bezüge
- ✓ Direkte Abrechnung mit der Versicherung bei Privat-Kranken-versicherten
- ✓ Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt in der Dokumentation

Ambulante Regelversorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln

Wir liefern zu Ihnen nach Hause oder an einen anderen Wunschort, durch unsere Versand-apotheke ist auch eine Belieferung an z. B. den Urlaubsort möglich. Sprechen Sie uns gern an!

- Wir haben einen zuverlässigen Lieferdienst mit eigenen Fahrzeugen und geschultem Personal
- Wir gewährleisten eine Lieferung entsprechend den gesetzlichen Vorgaben (Kühlkette) von unserer Apotheke bis zur Lagerung am Zielort
- Ihnen steht an 365 Tagen im Jahr unser spezialisiertes Fachpersonal mit einer 24 Stunden Notfallhotline zur Verfügung

Das wir leben • Apotheken Hämophilie-Team (z. B. Apoth. Maren Heitmann, Florian Hauk) ist an 365 Tagen/24 Stunden für Sie da!
Telefon: 0800 38 00 200 • E-Mail: haemophilie@wirleben.de

wir leben • Apotheke Elbuferstraße 86 a, 21436 Marschacht • www.wirleben.de

EDITORIAL

Liebe Leserin, lieber Leser!

Sport treiben mit Hämophilie? Noch vor einigen Jahrzehnten schien es für Menschen mit Gerinnungsstörungen unmöglich, sich regelmäßig körperlich zu betätigen. Doch die zunehmenden Behandlungsoptionen haben zu einem Umdenken geführt und inzwischen gehört Bewegung für viele dazu, ja wird sogar empfohlen. Bei Kindern und Jugendlichen sowieso, aber auch ältere Menschen profitieren, und zwar selbst dann, wenn durch zurückliegende Blutungsereignisse bereits Einschränkungen der Gelenke vorliegen.

„Je ausgeprägter diese allerdings sind", sagt Prof. Thomas Hilberg, „desto individueller muss die Art eines Trainings jeweils angepasst werden."
Worauf es dabei ankommt, wer diese Anpassungen vornehmen nehmen kann und wie positiv sich ein maßgeschneidertes Training auswirken kann, darüber sprachen wir mit dem Leiter des Lehrstuhls für Sportmedizin der Bergischen Universität Wuppertal.

Außerdem in dieser Ausgabe: Ein Interview mit einer Schmerztherapeutin und der Erfahrungsbericht eines ehemaligen Leistungssportlers, Neues zur Gentherapie und zum e-Rezept und die bewegende Geschichte einer Flucht aus der Ukraine.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen
Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

INHALT

4 **INFOS & NEUIGKEITEN**
Wissenswertes und Termine für Menschen mit Hämophilie

6 **TITELTHEMA**
Programmierte Sporttherapie
Maßgeschneidertes Training für Menschen mit Hämophilie
Interview mit Prof. Dr. Dr. Thomas Hilberg

14 **VORGESTELLT**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

16 **TEIL 2 DER SERIE HÄMOPHILIE & SCHMERZ**
Schmerzen reduzieren und bewältigen
Erfahrungsbericht von Rainer Stähler,
Interview mit Dr. Heiderose Ortwein

24 **VORGESTELLT**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

26 **FLUCHT AUS DER UKRAINE**
Ein Erfahrungsbericht von Dmytro Zemelko aus Mariupol. 43 Jahre alt, schwere Hämophilie A

32 **E-REZEPT FÜR ALLE**
Endlich ist es soweit: Mit dem e-Rezept sind viele Vorteile verbunden

WIR FREUEN UNS ÜBER IHRE POST

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Hämophilie oder haben einen guten Buchtipp? Oder möchten Sie uns einfach Feedback geben? Schreiben Sie uns:
Florian Schmitz Kommunikation | Redaktion HÄMOVISION
Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg
Oder schicken Sie uns eine E-Mail: tanja.fuchs@fskom.de

IMPRESSUM

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH
Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg | www.fskom.de
Herausgeber: Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)
Redaktion: Tanja Fuchs, Verena Fischer, Kristina Michaelis
Wissenschaftliche Beraterin: Dr. Katharina Holstein
E-Mail Redaktion: tanja.fuchs@fskom.de
Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher
Litho/Druck: DRUCK KONTOR Fahlbusch - Hamelberg e.K.

Copyright Titel „Hämovision": Paula Schmitz

©Titelfoto: iStockphoto.com/Zinkevych

NEWS

Infos und Neuigkeiten

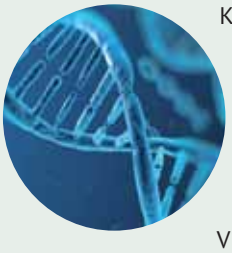
Erste Zulassungsempfehlung für Gentherapie

Neue Behandlungsaussicht für Menschen mit schwerer Hämophilie A

Die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) hat erstmals eine Zulassungsempfehlung für ein Gentherapeutikum (Roctavian von BioMarin) zur Behandlung der schweren Hämophilie A bei Erwachsenen ausgesprochen. Die endgültige Entscheidung über die Zulassung trifft die Europäische Kommission. **Wirkweise der Gentherapie:** Während einer einmaligen intravenösen Gabe wird über einen AAV-Vektor das Gen mit dem Bauplan für die Bildung des Faktor-VIII-Proteins auf einige Körperzellen übertragen. Da der Vektor auf Leberzellen spezialisiert ist, transportiert dieser den enthaltenen RNA-Bauplan für Faktor-VIII in den Leberzellen-Zellkern, ohne dass es zu einem Einbau in die DNA kommt. **Zu den Ausschlusskriterien zählen:** Faktor-VIII-Hemmkörper in der Patientengeschichte, Antikörper gegen das Vektorvirus oder eine Lebererkrankung. **Ergebnisse aus der Zulassungsstudie:** Bei 134 Testpersonen war zwei Jahre nach der Infusion eine deutliche Verringerung der Blutungen und des Verbrauchs von Gerinnungsfaktoren im Vergleich zum Vorbehandlungszeitraum zu beobachten. Bei einigen hielt der positive Behandlungseffekt bis zu fünf Jahre an. **Häufige Nebenwirkung:** Eine Erhöhung der Leberwerte, die mit Kortison behandelt werden kann. **Was Interessierte wissen müssen:** 1. Die Gentherapie kann Hämophilie A nicht heilen. 2. Es kann sein, dass man auf die Gentherapie nicht anspricht. 3. Die Wirksamkeit der Gentherapie nimmt mit der Zeit ab 4. In den ersten sechs Monaten ist eine Übertragung der Vektorviren auf Mitmenschen möglich. Entsprechend ist Verhütung nötig und es darf kein Gewebe (Blut, Organe etc.) gespendet werden. 5. Um die Leber zu entlasten, sind folgende Maßnahmen Pflicht: Verzicht auf Alkohol (1 Jahr), ausgewogene Ernährung, Einnahme von Medikamenten nur nach Absprache mit dem Hämophilie-Zentrum, Sportberatung, sehr engmaschige Kontrolle. **Die IGH hat zum Thema Gentherapie ein Webinar veranstaltet,** das rekordverdächtige Live-Zuschauerzahlen hatte und innerhalb eines Monats über 6.200 Views. Wer das Webinar verpasst hat – es steht hier zur Verfügung:

https://selpers.com/live/haemophilie-gentherapie-2022/

(Weitere Quellen: Paul-Ehrlich-Institut, DAZ online)



Review: Schulungen für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen

Um tiefere Einblicke in die von Pflegekräften geleitete Patientenaufklärung in der Hämophilieversorgung zu gewinnen und Grundlagen für einen systematischeren, evidenzbasierteren Ansatz für diese Aufgabe zu schaffen, hat das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin in einem Review relevante Publikationen zu diesem Thema analysiert. Eine englischsprachige Veröffentlichung findet sich hier: https://doi.org/10.1111/hae.14629

Mehr zu diesem Thema folgt in der nächsten Ausgabe der Hämovision

Talk am Mittwoch:

Rund um die Gelenke

Nach der Sommerpause geht der HaemTalk in die nächste Runde und stellt diesmal die Gelenke in den Vordergrund. Was ist eine Synovitis, was verbirgt sich hinter dem Begriff Radiosynoviorthese (RSO) und was kann man tun, wenn die Gelenke schmerzen? Um diese Fragen geht es in der Talk-Runde im September, die sich an junge Menschen und Junggebliebene wendet.

Wann: 28. September, 18 bis 19 Uhr
Wo: Online – siehe QR-Code
Referenten:
Dr. Georg Goldmann, Hämophiliezentrum Bonn
PD Dr. Dr. Christoph Königs, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Gerinnungszentrum am Universitätsklinikum Frankfurt
Dr. Christian Pfrepper, Zentrum für Hämostaseologie am Gerinnungszentrum des Universitätsklinikums Leipzig
Moderation:
Christian Schepperle, IGH

Bitte auch den **X-Mas-Talk** vormerken: 30. November 2022, 18 bis 19 Uhr. Zum Thema sei nur so viel verraten: Die Tage werden wieder kürzer - Was tun?

Weitere Informationen zum Talk im September und November:

> www.haemcare.de

QR-Code mit dem Smartphone scannen und anmelden:

©Foto: iStockphoto.com/iSvisio

ACTIVE A

Be(f)reit fürs Leben mit Hämophilie A

Hämophilie A und Lebensqualität? Na klar!

Bestimme aktiv mit, wie Dein Leben mit Hämophilie A aussieht – so wie Du es gerne möchtest.
Sprich mit Deinem:r Hämophilie-Behandler:in über Deine Therapieoptionen und ermögliche Dir mehr Lebensqualität in Deinem Alltag.

Von Betroffenen für Betroffene
Auf **active-a.de** teilen Menschen mit Hämophilie A, Konduktorinnen sowie Angehörige ihre Erfahrungen und geben Tipps für den Alltag mit Hämophilie. Klick Dich rein und werde Teil der Community!

Scannen und unsere Webseite entdecken
active-a.de

Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

Chugai Pharma Germany GmbH

Lyoner Straße 15
60528 Frankfurt, Deutschland

www.chugaipharma.de

© 2022

SPORT

Wenn der Sport zur Therapie wird
Die Programmierte Sporttherapie (PST)

Bis in die 1980er Jahre hinein ein absolutes Tabu: Sport bei Hämophilie. Wegen der Gefahr unkontrollierter Blutungen sollten Hämophilie-Patienten jede Art von Sport vermeiden. Heute wird ihnen sogar empfohlen, **aktiv Sport zu treiben** – vorausgesetzt sie sind medikamentös richtig eingestellt. Dank der verfügbaren Prophylaxe-Therapie und auch dank der programmierten Sport-Therapie. Letztere gibt auch Menschen mit Gelenkschäden die Möglichkeit von Bewegung zu profitieren.

©Foto: iStockphoto.com/Marisvector

SPORT

Text von **Tanja Fuchs**

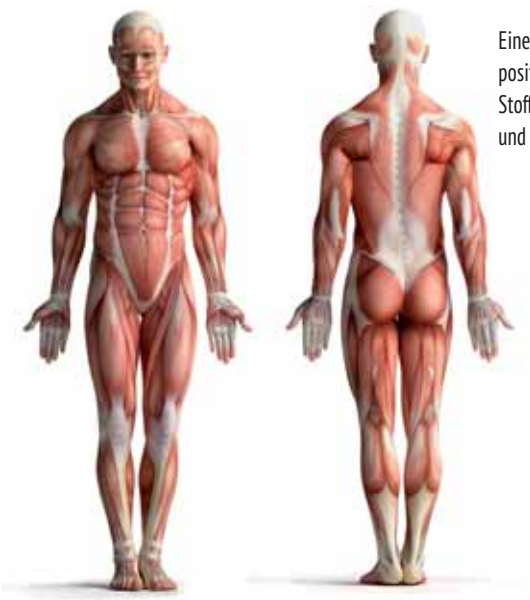
Der menschliche Organismus ist auf Bewegung programmiert. Mehr noch: Die Aufrechterhaltung der unterschiedlichsten körperlichen Funktionen ist ohne Bewegung auf Dauer gar nicht möglich. Jedenfalls nicht ohne Einbußen. Regelmäßige Bewegung hält den Knorpel geschmeidig und stärkt die weiteren Gelenkbestandteile, wie Sehnen, Bänder und Muskulatur. Körperliche Aktivität regt das Immunsystem an und verbessert die Sauerstoffversorgung. Sie reguliert den Blutzuckerspiegel, unterstützt Reparaturprozesse und belebt den Geist. Unser Körper braucht diesen Input zur Erhaltung des Systems. Dabei geht es nicht nur um das Wachstum von Muskeln oder die Verbesserung der Ausdauer, es werden auch Botenstoffe ausgeschüttet. Botenstoffe, die die Stimmung steigern, wie z.B. Endorphine oder solche, die mit dazu beitragen können, körpereigene Reparaturmechanismen anzukurbeln. Und das ist noch nicht alles. Körperliche Bewegung hat Effekte auf die Psyche sowie das Immun- und Hormonsystem und wirkt dadurch auf mehreren Ebenen. Auf der psychischen, physischen und sozialen Ebene.

SPORT

Es hat sich etwas bewegt

Die Frage, ob man mit Hämophilie Sport treiben darf oder nicht, geht zurück in die 1980er Jahre. Zu dieser Zeit gab es erste Publikationen, die sich mit diesem Thema auseinandersetzten, erinnert sich Prof. Thomas Hilberg. Noch viele Jahre danach wurde Hämophilen davon abgeraten, sich sportlich zu betätigen. Erst in den 1990er Jahren habe sich das langsam geändert, so der Facharzt für Allgemeinmedizin, Sportmedizin, Chirotherapie und Osteopathie. „Das hing aber natürlich auch ganz klar damit zusammen, dass die Therapiemöglichkeiten sich deutlich verbessert hatten. Und die Angst vor lebensbedrohlichen Blutungen in den 1960er Jahren war durchaus berechtigt."
Bedingt durch die verbesserte Therapie habe man sich dann überhaupt die Frage stellen können, inwieweit körperliche Bewegung für Menschen mit Gerinnungsstörungen in Frage kommt und vielleicht gesundheitlich von Vorteil sein könnte. Eine Frage, mit der sich auch Prof. Thomas Hilberg intensiv beschäftigte und 1999 das Projekt „Hämophilia & Excercise" ins Leben rief.

„Damals musste bei den ärztlichen Kollegen noch viel Überzeugungsarbeit geleistet werden", sagt der heutige Leiter des Lehrstuhls für Sportmedizin an der Bergischen Universität Wuppertal. „Viele Kollegen hatten nach wie vor Bedenken, dass durch körperliche Aktivität verstärkt Blutungen ausgelöst werden könnten." Doch auch bei den Patienten herrschte Unsicherheit. Verständlicherweise. Vor allem Patienten, die bereits mit Einschränkungen an Gelenken zu kämpfen hatten, reagierten skeptisch. „Es war schwer die Menschen in ein normales Sportprogramm zu integrieren, und aus dem Grund haben wir die Sport-Therapie für Patienten mit Gerinnungsstörungen entwickelt. So konnten wir das Programm in einem therapeutischen Setting durchführen, so ließ sich auch für Patienten mit Einschränkungen ein angepasstes Angebot erstellen", sagt Thomas Hilberg. Denn gerade, wenn es in den Gelenken bereits Einschränkungen und unter Umständen auch Schmerzen gebe, müsse ein Sportprogramm sehr genau an die Bedürfnisse der Patienten angepasst werden.
Die Therapeuten für dieses Setting werden an der bergischen Universiät Wuppertal ausgebildet und „das ist etwas, was uns mit einem Alleinstellungsmerkmal auszeichnet, insofern als dass wir die Sporttherapeuten in Ausbildung mit zu unseren Sport-Camps nehmen, wo sie direkt vor Ort mit anderen Therapeuten und Ärzten im Austausch sind."



Eine gute Muskulatur hat positiven Einfluss auf den Stoffwechsel, das Immunsystem und die Gelenkintegrität.

©Fotos: iStockphoto.com/cosmin4000

TIPP

Ein **sportliches Training** sollte immer an den Schweregrad der Hämophilie sowie an bereits bestehende Gelenkprobleme angepasst und bestenfalls ohnehin gelenkschonend sein.
Ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt im Hämophilie-Zentrum ist immer ratsam, wenn es darum geht, eine neue Sportart auszuprobieren bzw. überhaupt mit einer Form der körperlichen Aktivität zu beginnen.
Je mehr Einschränkungen vorliegen, desto wichtiger ist eine individuell angepasste Sporttherapie.
Jüngere Menschen mit keinen /wenigen Einschränkungen sind weniger Grenzen gesetzt, dennoch empfiehlt es sich, einige Regeln zu beachten: So sollte man möglichst an jenen Tagen Sport treiben, an denen das Faktorpräparat im Rahmen einer Prophylaxe injiziert wurde. Allgemein gilt, dass die Aktivität des fehlenden Gerinnungsfaktors in Absprache mit dem Hämophilie-Zentrum ausreichend hoch sein sollte.
Wer eine Notfalldosis des Faktorpräparats mit zum Sport nimmt, ist gut gerüstet falls es während des Trainings oder Wettkampfs doch zu einer schwereren Verletzung kommen sollte.

Natürlich gibt es Sportarten, die besser und vor allem ungefährlicher für die Gelenke sind als andere. Schwimmen, Radfahren und Golf, Tischtennis oder Kanufahren zum Beispiel sind sicherlich besser geeignet als Fußball, Handball, Judo oder Eishockey.
Mitunter werden Sportarten in einigen Vereinen auf Hämophilie-Patienten angepasst.
So verzichten z.B. bestimmte Karateformen, wie Kata, auf Körperkontakt und können daher auch ausgeübt werden, wenn eine Gerinnungsstörung vorliegt.

LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN MIT HÄMOPHILIE

Seit über 100 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und -herstellung zu behandeln.

Weitere Informationen über Grifols auf **www.grifols.com**

GRIFOLS

SPORT

Die Sporttherapeuten, die an der Universiät in Wuppertal ausgebildet werden, haben im Rahmen der Sport-Camps die Möglichkeit, sich vor Ort mit anderen Therapeuten und Ärzten auszutauschen.

Das **Haemophilia & Exercise-Projekt (HEP)** beinhaltet die Entwicklung und stetige Durchführung der **Programmierten Sporttherapie (PST)**. Dabei handelt es sich um eine besondere Form der Trainingstherapie, die optimal an die Bedürfnisse einer seltenen Erkrankung angepasst ist. In diesem Fall an die Bedürfnisse und Komplikationen der Hämophilie und mit dem Ziel die körperliche Situation der betroffenen Personen nachhaltig zu verbessern.

Individuell trainieren, gemeinsam lernen und profitieren

Mit einem interdisziplinären Team aus Ärzten sowie Sport- und Physiotherapeuten entwickelt, kommt die PST in einem angeleiteten Gruppentraining kombiniert mit einem selbstständig durchzuführenden, aber betreuten Heimtraining zum Einsatz.
Das Gruppentraining wird in Form von Bewegungs- und Sportcamps durchgeführt, welche zweimal im Jahr über 3,5 Tage stattfinden. Die Sportcamps werden dazu genutzt gemeinsam und im Rahmen der individuellen Möglichkeiten sportlich aktiv zu sein. Die Patienten werden sowohl in praktischen Einheiten als auch theoretischen Seminaren angeleitet, optimal und zielgerichtet unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse zu trainieren, um die eigene physische und psychische Situation zu verbessern.

Über individualisierte Trainingspläne, die gemeinsam mit dem Patienten im Sportcamp erstellt werden, wird das Heimtraining gesteuert, sodass jeder Patient zu Hause selbstständig weiter trainieren kann. In der Phase des Heimtrainings bis zum nächsten Sport- und Bewegungscamp stehen die Therapeuten in ständigem Austausch mit den Patienten, um zu motivieren, Fragen zu klären und den Trainingsplan kontinuierlich an die Bedürfnisse des Patienten anzupassen. Das Eigentraining zu Hause findet online statt und wird durch Sporttherapeuten unterstützt.

Programmierte Sport-Therapie (PST)

Obwohl mittlerweile zahlreiche Studien die positiven Einflüsse von gezieltem Training auf die Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität von Personen mit Hämophilie aufzeigen und bewegungstherapeutische Maßnahmen einen festen Bestandteil in den Behandlungsrichtlinien darstellen, haben viele Betroffene aus unterschiedlichsten Gründen keine Möglichkeit an einer solchen Bewegungstherapie teilzunehmen. Häufig fehlt es an wohnortnahen Angeboten oder spezialisierter therapeutischer Betreuung. Mit der Einführung der PST für Patienten mit Hämophilie sollte dies erleichtert werden.
Inhaltlich verbindet die PST spezielle Übungen zur Verbesserung der Gelenksituation mit einem allgemeinen Bewegungsprogramm zur generellen Gesunderhaltung des Körpers. Dabei lässt sich die PST an jeden Anspruch, jedes Alter und jeden Grad der körperlichen Einschränkung anpassen.
Eine ausführliche Beschreibung und weitere wertvolle Informationen finden sich hier: www.haemophilia-exercise.de/de

Auch beim Training in der Gruppe werden die Teilnehmer individuell angeleitet.

©Fotos: IBS-MED Wuppertal e.V.

»In der Sporttherapie werden die körperlichen Aktivitäten gezielt so angepasst, dass sie durchgeführt werden können, ohne das Gelenk zu schädigen«

INTERVIEW

Interview mit **Univ.-Prof. Dr. Dr. Thomas Hilberg,** Lehrstuhl für Sportmedizin, Bergische Universität Wuppertal

Herr Prof. Hilberg, die Programmierte Sporttherapie wendet sich hauptsächlich an ältere Menschen, die bereits Gelenkschäden haben, richtig?

Ja, während junge Menschen mit Hämophilie, die eine Faktorprophylaxe durchführen, heute oft gemeinsam mit Gesunden trainieren können, haben ältere Patienten, bei denen bereits Einschränkungen und Schäden an den Gelenken vorliegen, in der Regel keine Möglichkeit an Sportangeboten teilzunehmen. Diese Menschen brauchen ein therapeutisches Setting, in dem ein individuell angepasstes Training erfolgen kann. Denn gerade, wenn es in den Gelenken bereits Einschränkungen gibt und unter Umständen auch Schmerzen da sind, muss ein Sportprogramm sehr genau an die Bedürfnisse der Patienten angepasst werden.

Gibt es denn bundesweit genug Sporttherapeuten, die sich mit Hämophilie auskennen?

Da gibt es durchaus zu wenige, aber das hängt auch damit zusammen, dass es sich bei der Hämophilie um eine seltene Erkrankung handelt. Aus diesem Grund haben wir die Sport- und Bewegungs-Camps ins Leben gerufen.

Wer von der Programmierten Sporttherapie profitieren möchte, muss an einem Gruppentraining teilnehmen, richtig?

Ja, die Sport- und Bewegungs-Camps finden zweimal jährlich über 3,5 Tage in Bad Blankenburg (Thüringen) statt und

INFO

Träger der Sport- und Bewegungs-Camps ist das **Interdisziplinäre Zentrum für Bewegungs- und Sportmedizin**, kurz **IBS-MED Wuppertal e.V.** Der 2010 gegründete Verein verknüpft Wissenschaft, Lehre und Praxis mit Gesundheitsförderung durch Bewegung und Sport in den Bereichen der Prävention und Rehabilitation. So werden im Rahmen der Camps auch wissenschaftliche Untersuchungen durchgeführt, etwa zu der Frage, wie man Schmerz mithilfe der Bewegungstherapie reduzieren kann.

www.ibs-med.de

Unter Anwendung der Programmierten Sporttherapie, haben Betroffene, die an einer seltenen Erkrankung leiden, die Möglichkeit sowohl präventiv als auch rehabilitativ sportlich und bewegungstherapeutisch aktiv zu sein. Im Gruppen- wie auch im Einzeltraining können Betroffene unter der Anleitung spezialisierter Sporttherapeuten zum Erhalt und zur Verbesserung ihrer Gesundheit beitragen. Weitere Informationen zum Konzept der Programmierten Sporttherapie und aktuelle Termine findet man hier:

www.haemophilia-exercise.de

©Foto: IBS-MED Wuppertal e.V.

SPORT

richten sich an alle Betroffenen, die ihrem Körper durch Bewegung und Sport etwas Gutes tun wollen.

Was erwartet die Teilnehmer?

In unseren Camps möchten wir die Eigenkompetenz der Teilnehmer auf dem Gebiet der körperlichen Bewegung mit der Erkrankung Hämophilie schulen und für ihr individuelles Training beraten. Dazu wird das Sport- und Bewegungsprogramm individuell an die Situation jedes einzelnen Teilnehmers angepasst. Es wird immer ein Status Quo erhoben, das heißt, unsere Ärzte schauen sich zunächst die Gelenksituation sowie die allgemeine körperliche Situation an. Während des gesamten Sportcamps ist ein erfahrenes Team aus Sportmedizinern sowie Physio- und Sporttherapeuten vor Ort und steht den Teilnehmern beratend und behandelnd zur Seite. Gleichzeitig finden die sporttherapeutischen Einheiten statt, ebenso wie edukative Seminare und Vorträge.

Welche Inhalte werden vermittelt? Geht es auch um Themen wie Gewichtsreduktion und Ernährung?

Die Teilnehmer haben die Möglichkeit, in Seminaren und Vorträgen ihr Hintergrundwissen zur Hämophilie und Gelenkgesundheit zu erweitern und auch über die Themen Sport und Gesundheit mehr zu lernen. Dazu gehören auch die Hintergründe einer gesunden Ernährung. Wenn es um Gewichtsregulierung geht, so hilft ja bereits auch körperliche Aktivität. Die zweite Komponente ist ganz klar die Ernährungstherapie. Von Zeit zu Zeit laden wir daher Ernährungsexperten ein. Neben offenen Diskussionsrunden besteht die Möglichkeit, individuelle Anliegen zu besprechen und Erfahrungen auszutauschen. Zusätzlich finden einmal jährlich Untersuchungen zur Kontrolle des Therapieerfolges sowie zur Erhebung der Trainingseffekte statt.

Nun bringt Sport in der Regel ja nur etwas, wenn er regelmäßig durchgeführt wird...

Aus diesem Grund erhalten alle Teilnehmer individuell auf sie zugeschnittene Trainingspläne, um auch zu Hause eigenständig weiter zu trainieren. Begleitet wird das Heimtraining von einer virtuellen Trainingsstunde an der einmal wöchentlich online teilgenommen werden kann.

Bleiben die Leute am Ball? Wie sind Ihre Erfahrungen?

Es ist wie immer im Leben. Viele haben gute Vorsätze und das ist anfangs hilfreich. Erfahrungsgemäß lässt die Motivation mit der Zeit nach und verschwindet mitunter ganz. Wenn man dann erneut am Camp teilnimmt, bewirkt dies in der Regel erneut einen Motivationsschub.

Gibt es viele, die wiederkommen?

Ja, ein Teil der Patienten kommt ganz regelmäßig, aber es sind auch immer wieder neue Teilnehmer dabei.

Wie ist das Feedback, was sagen die Teilnehmer nach den 3,5 Tagen?

Von den neuen Teilnehmern gibt es immer wieder solche, die bedauern, nicht schon früher von dieser Möglichkeit gewusst zu haben. Die meisten Teilnehmer sind am Ende oft verwundert darüber, was sie alles haben umsetzen können und fahren häufig mit einem guten Gefühl – aber auch müde nach Hause. Man darf das Sport-Camp nicht als Urlaub betrachten, es ist ein durchaus intensives Programm.

Wie erfahren die Patienten von der Möglichkeit der Sporttherapie bei Hämophilie?

INFO

Haem-o-mat – Finde deine Sportart

Mit dem Haem-o-mat möchte die IGH eine Hilfestellung geben, um sportlich aktiv zu werden. Anhand persönlicher Vorlieben schlägt der Haem-o-mat Sportarten vor und liefert zusätzlich den Kontakt zu Experten, die dabei unterstützen und dazu beraten, worauf geachtet werden sollte: „Hämophilie und Sport... aber sicher!“ Zwar kann Sport Verletzungsgefahren und damit mögliche erhöhte Faktorgaben bedeuten, aber unter mangelnder Bewegung leiden die Körperfunktionen - also was tun? Haem-o-mat starten!

www.haem-o-mat.de

Hinweis: Das Thema Sport bei Hämophilie und die Unterstützung durch den Haem-o-mat, wird in der März-Ausgabe 2023 der Hämovision noch einmal genauer beleuchtet.

©Foto: www.haem-o-mat.de

Da läuft tatsächlich viel über Mundpropaganda, Betroffene erzählen einander davon und da diese Camps inzwischen seit über 20 Jahren durchgeführt werden, sind sie einigermaßen bekannt. Wir verschicken aber auch regelmäßig Flyer und Infomaterial an die Hämophilie-Zentren. Dennoch gibt es immer Teilnehmer, die zum ersten Mal dabei sind und erst kürzlich von dieser Option erfahren haben.

Die erste Hürde ist vermutlich die, Menschen, die ihr Leben lang keinen Sport gemacht haben, zu motivieren, wie gelingt das?

Hier ist es wichtig zu betonen, dass es sich um ein individuell angepasstes Training handelt. Verschiedene Studien haben den Erfolg dieser Form der Therapie belegen können. Muskelkraft und Beweglichkeit lassen sich verbessern, auch bei Patienten, die durch hämophile Arthropathie eingeschränkt sind. Flexibilität ist nicht nur für den normalen Alltag notwendig, sondern auch ein Schutz für die Gelenkkette und das Gelenkspiel. Ein Gelenk braucht per se Bewegung und wird in Verbindung damit ernährt. Aber je geschädigter es ist, desto vulnerabler ist es auch und desto weniger dürfen natürlich große Belastungen auf das Gelenk einwirken. Hier ist der Sporttherapeut gefragt, der die körperlichen Aktivitäten gezielt so anpasst, dass sie durchgeführt werden können, ohne das Gelenk zu schädigen. Aber es geht um viel mehr: Auch die Ausdauerleistung kann verbessert werden, was wiederum positiven Einfluss auf das Herz-Kreislauf-System hat. Darüber hinaus sind wir in der Lage, das Immunsystem zu trainieren. Es darf nicht zu intensiv trainiert werden, dann kann das Ganze auch kippen. Bei einem angepassten regelmäßigen Training aber kommt es zu Verbesserungen der Abwehrfähigkeit auf Einzelzellebene. Wir können unseren Stoffwechsel trainieren und den Kohlenhydrat- und Fettstoffwechsel verbessern. Nicht zuletzt – und das ist etwas, was wir mitunter vergessen: Auch unser Gehirn profitiert von körperlicher Aktivität. Die positiven Effekte von Sport sind zahlreich und vielfältig. Nicht nur Leistungsqualitäten werden durch die Sporttherapie beeinflusst, auch die Lebensqualität lässt sich verbessern.

Aber bei Schmerz hören die Menschen auf, oder?

Schmerzen sind immer erstmal ein Warnsignal. Man muss aber Schmerzen auch einordnen können. Dabei hilft ein erfahrener Therapeut. Was ist akzeptabel und im Rahmen, was sollte auf jeden Fall nochmal abgeklärt werden? Tatsächlich ist es so, dass es mit einem stark eingeschränkten Gelenk schwierig ist, die Bewegungseinheiten komplett schmerzfrei umzusetzen. Da muss man sehr genau austarieren, was ist möglich und was nicht. Hierfür ist die therapeutische Begleitung unverzichtbar. Sporttherapie ist aber auch in der Lage Schmerzen zu reduzieren – das ist sicherlich ein weiteres Argument für eine Teilnahme am Bewegungs-Camp.

Beratung, Checkup, Behandlung, Fortbildung: Auf jeden Teilnehmer wird individuell eingegangen, jeder erhält sein persönliches, maßgeschneidertes Sporttherapie-Programm.

Nun haben wir viel über Sporttherapie und die Bewegungs-Camps in Bad Blankenburg gesprochen, die aber nur jene adressieren, die bereits mit körperlichen Einschränkungen zu tun haben. Was ist mit Sport bei jungen Menschen, Kindern und Jugendlichen mit Gerinnungsstörungen?

Wir müssen thematisch unterscheiden zwischen der Sporttherapie und dem allgemeinen Ausüben von Sport. Jüngere Hämophile haben im Idealfall wenig bis keine Einschränkungen und finden in vielen Bereichen Möglichkeiten, aktiv Sport zu treiben, älteren Hämophilen helfen zunehmend die Erkenntnisse der Sporttherapie.
Trotzdem gibt es auch für die Jüngeren natürlich gewisse Dinge zu beachten und der Weg zur passenden Sportart ist nicht immer ganz einfach. So sollte das Training an den Schweregrad der Hämophilie sowie an bereits bestehende Gelenkprobleme angepasst und bestenfalls gelenkschonend sein. Wichtig ist – im Rahmen einer Prophylaxe-Behandlung – auch die Sicherstellung eines ausreichend hohen Faktorspiegels *(siehe auch Tipp-Kasten auf Seite 8)*.
Eine hilfreiche Unterstützung auf der Suche nach der passenden Sportart bietet hier zum Beispiel der HAEM-O-Mat, der auf der Website der IGH zu finden ist und kürzlich Thema der Masterarbeit einer Studentin in meinem Fachbereich war. Das System, das Patienten bei der Entscheidung zur richtigen Sportart helfen soll, wurde im Rahmen einer Masterarbeit im Masterstudiengang „Sportwissenschaft – Bewegung, Gesundheit, Rehabilitation“ nochmal intensiv überarbeitet und dahingehend weiterentwickelt, dass zukünftig noch mehr Parameter berücksichtigt werden können.

Herr Prof. Hilberg, vielen Dank für das Gespräch.

©Foto: IBS-MED Wuppertal e.V.

AUS DEN VERBÄNDEN

VORGESTELLT

Die Interessengemeinschaft Hämophiler – IGH

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. ist ein bundesweit agierender, unabhängiger Verband mit kurzen Wegen, flacher Hierarchie und stets aktuellen News. Seit 30 Jahren setzt sich die IGH für die Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit Hämophilie, „von-Willebrand-Syndrom“ und anderen angeborenen Gerinnungsstörungen aktiv ein. Modern und digital agierend, bietet der gemeinnützige Verein ein breit aufgestelltes Online-Angebot und freut sich über eine zunehmend wachsende Mitgliederzahl.

Im Zentrum der Interessengemeinschaft stehen alle Betroffenen mit Hämophilie und von Willebrand-Syndrom und ihre Angehörigen. Diese zu unterstützen und zu begleiten, ist unser Hauptanliegen. So zum Beispiel durch hilfreiche Gespräche, aktive Hilfestellungen und nützliche Informationen, ebenso wie auf Veranstaltungen und durch Aktionen. Über die IGH findet Austausch statt, werden Kontakte geknüpft – zu anderen Betroffenen und Angehörigen, zu Familien und Freunden. Aber auch der Dialog mit und zwischen Ärzten und Therapeuten sowie die Zusammenarbeit mit pharmazeutischer Industrie und Politik erfolgen unter dem Dach der IGH.

Engagement und Motivation

In der IGH sind Menschen engagiert, die etwas bewegen wollen. Mit dem Ziel,

- die Lebenssituation Hämophiler zu erhalten und zu verbessern
- Netzwerke auf- und auszubauen
- Öffentlichkeitsarbeit zu leisten
- Zukunftsperspektiven und reale Anwendungsmöglichkeiten in der Hämophiliebehandlung mitzuentwickeln und neu zu gestalten
- Forschungs- und Entwicklungsprojekte zu unterstützen
- Einfluss zu nehmen auf Entscheidungen in Wissenschaft, Gesellschaft, Industrie und Politik
- die vielfältigen Ansätze von Leistungserbringern und Gesundheitspolitik zu beobachten und im Interesse Hämophiler herbeizuführen
- von HIV/AIDS betroffene Familien und Hinterbliebene des „Bluterskandals“ der 80er Jahre zu betreuen und zu beraten

Für eine hochqualitative, auf modernstem wissenschaftlichen Stand basierende Hämophilietherapie und für ein beschwerdefreies Leben, das dem eines gesunden Menschen gleicht.

INFO

Die IGH – „Interessengemeinschaft Hämophiler e.V“

- 1992 gegründet
- Vertretung der Interessen von Betroffenen & Angehörigen
- Bundesweit tätig. Mit Landesgeschäftsstellen in verschiedenen Bundesländern
- Wir möchten Patienten zum Mitwirken aktivieren
- Mitgliedschaft und Mitarbeit in wichtigen Entscheidungsgremien (DHR, Stiftungsrat HIV, AK-Blut, Patientenvertreter im G-BA)
- Ehrenamtlich tätige Fachkräfte & hauptamtliche Mitarbeiter
- Unsere aktuellen Projekte und Verlinkungen: https://linktr.ee/IGH.info

Kontakt:
Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg/Neckar
www.igh.info | mail@igh.info
www.linktr.ee/IGH.info

Engagement & Termine der IGH

Von und für Menschen mit Hämophilie

Um Menschen mit Hämophilie und deren Familien zusammenzubringen, organisiert die IGH regelmäßig **Veranstaltungen, Treffen und Ferienerlebnisse.** So z.B. die 2-wöchige **Erlebnisfreizeit am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenberg in **Blankenheim**, das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+), Spritzkurse** oder die **Selbsthilfe-Begegnungen für Familien** 2x jährlich in **Sachsen-Anhalt** und die **Berliner Schiedsrichtergruppe.** Im Vordergrund stehen Erfahrungsaustausch und Vernetzung untereinander.

Veranstaltungen 2022
16.9. bis 18.9.2022: Blankenheim Familienwochenende 2022
23.9. bis 25.9. 022: Hämophilie & Physiotherapie in Bonn
6.10. bis 9.10.2022: Haemophilia In Motion
14.10. bis 16.10.2022: Generation 50+ in Bensberg

Integrative Erlebnisfreizeiten & Spritzenkurs am Werbellinsee
Auch im kommenden Jahr (22.7.-5.8.2023) hat die IGH für Kinder & Jugendliche mit Gerinnungsstörungen wieder Plätze für die Erlebnisfreizeit am Werbellinsee organisiert. Anmeldeschluß ist am 14.5.2023. In diesem Jahr waren auch Kinder sowie Helfer/Betreuer aus der Ukraine dabei.

Rettungs- / Notfalldose | www.igh.info/notfall
Diese SOS Patientendose* kann im Notfall Leben retten. Sie sollte sichtbar an einer ausreichend gekennzeichneten Stelle platziert werden, damit sie schnell von Ersthelfern, Rettungskräften, Lehrern und Angehörigen gefunden wird. Hilfreich sind zusätzliche Aufkleber z.B. am Kühlschrank, auf Türen, Tischen. In die Dose gehört auch eine Kopie des Notfallausweises und des aktuellen Medikamentenplanes. Wir empfehlen einen Ausdruck mit unserem **Notfallausweis-Generator**, den alle Menschen mit Hämophilie oder vWS, immer bei sich tragen sollten.
www.igh.info/notfall

NEU: Aufkleber
Praktische Aufkleber für die Krankenversichertenkarte die Du über uns beziehen kannst. Damit die Hämophilie beim Arztbesuch nicht unter den Tisch fällt.

Projekt: Bewegungs- und Prophylaxetraining für Hämophile & vWS-Betroffene
Menschen mit angeborenen Gerinnungsstörungen deutschlandweit eine flächendeckende, regelmäßige und leicht erreichbare Trainingsmöglichkeit bieten zu können, ist das Ziel der Kooperation der IGH mit der Rheuma-Liga. Das durch die IGH geförderte Angebot startet bundesweit für alle IGH-Mitglieder, die dann die vielseitigen, flächendeckenden Ressourcen der Rheuma-Liga nutzen können: Gymnastik, Funktionstraining und Nordic-Walking, Aqua-Cycling und Aqua-Jogging, Bewegungs- & Prophylaxetraining durch geschulte Übungsleiter, Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten. Infos über die Geschäftsstelle.

Ampel für Medikamente

Welche Medikamente darf ich oder mein Kind mit Hämophilie/vWS eigentlich einnehmen? Welche beeinflussen die Blutgerinnung und können Nebenwirkungen verursachen? Für einen raschen Überblick haben wir eine einfach zu lesende Liste im Verkehrs-Ampelsystem erstellt. Im Zweifel jedoch immer die Ärzte im Hämophiliezentrum fragen.
www.igh.info/medikamentenliste

Außerdem auf der Website der IGH:

Videos zu Neuentwicklungen und alle Web-Seminare mit der IGH
Diese sind auf unserem YouTube-Kanal verfügbar und informieren umfassend über die bestehenden und zu erwartenden Therapien. www.youtube.com/user/ighev

Neuauflage des HAEM-O-MAT – Finde deine Sportart
In Kürze erscheint in Zusammenarbeit mit IBS-Med Wuppertal die Neuauflage des Onlinetools. Die internet-basierte Entscheidungshilfe, mit der man in jedem Alter innerhalb 5 Minuten zur geeigneten Sportart findet, wird mit dem Team um Prof. Hillberg neu aufgestellt und erweitert. Schau doch einfach mal rein, ob die neue Version bereits online ist: www.haem-o-mat.de

Datenbank zu Hämophilie-Zentren
Hier werden neben den unter der GTH zertifizierten Gerinnungszentren auch weitere Behandlungsmöglichkeiten und Praxen aufgeführt, um im Notfall Anlaufstellen finden zu können: www.ogy.de/zentrum

**Lieferung nur an IGH-Mitglieder*

©Foto: Pixabay.com/Alexander Lesnitsky (Fußball)

SCHMERZ

Hämophilie und Schmerz Teil 2

Schmerz-Therapie: Schmerzen reduzieren und bewältigen

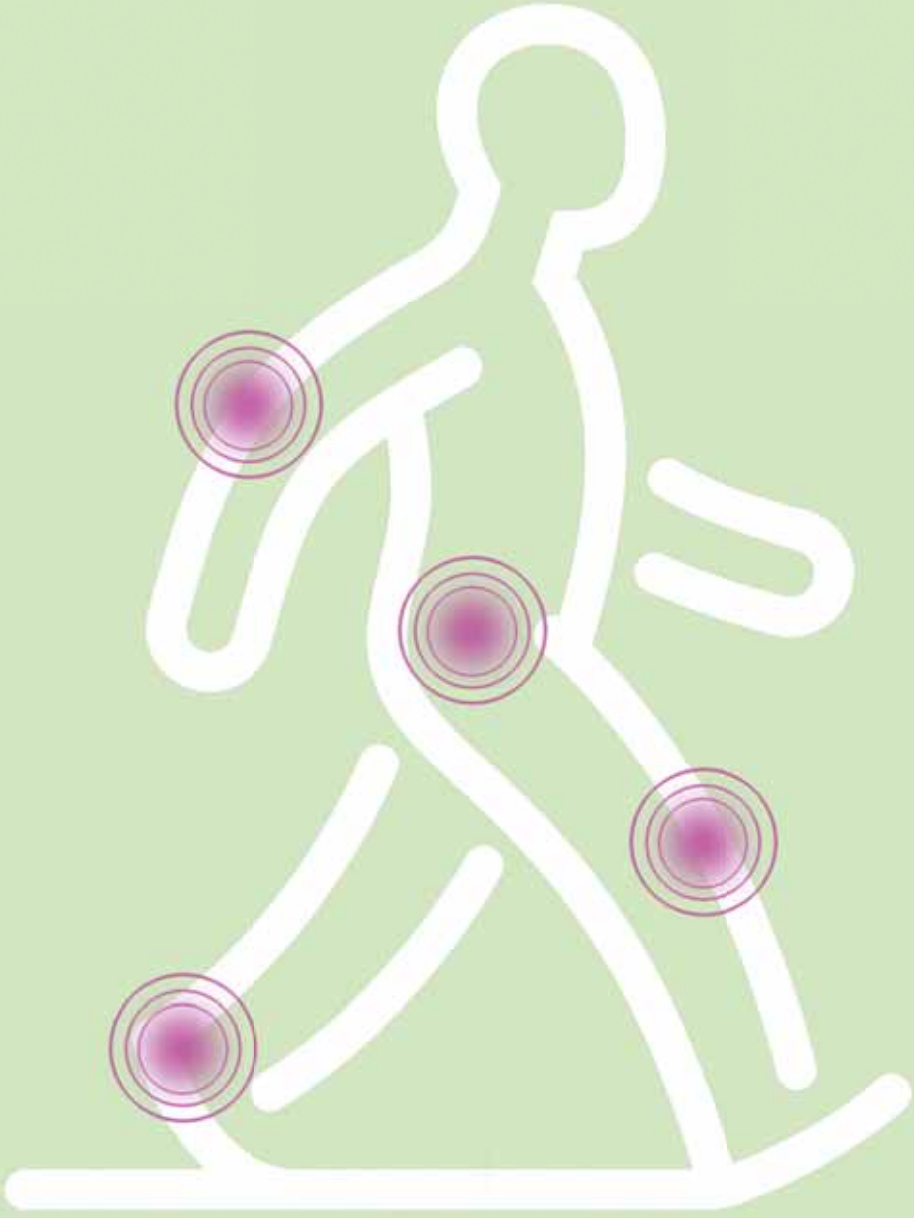


Foto: © iStockphoto.com/Steppeua

Für die meisten Hämophilie-Patienten gehören Schmerzen zum Alltag. Um etwas dagegen unternehmen zu können, kommt es zunächst auf eine gute Schmerzerfassung an. Darum ging es unter anderem in Teil 1 der Reihe Hämophilie und Schmerz. In Teil 2 der Reihe kommen ein Hämophilie-Patient und eine Schmerztherapeutin zu Wort.

Erfahrungsbericht: Weltmeister im Nichtaufgeben

Rainer Stähler

Text von **Verena Fischer**

Mit sechs Jahren im Rollstuhl, mit 20 Jahren Schwimmweltmeister. Der 56-jährige Hämophilie-Patient Rainer Stähler – heute dreifacher Vater, doppelter Schwimmweltmeister, IT-Spezialist und Vorstandsmitglied der Deutschen Hämophiliegesellschaft – beeindruckt mit seiner besonderen Lebensgeschichte. Sie erzählt von Schmerzen, vom Durchhalten, von großen Erfolgen nach tragischen Schicksalsschlägen und davon, wie man alles schaffen kann. Eine Erzählung, die Mut macht.

Als Rainer Stähler gerade mal sieben Monate alt war, zeigte sich die Hämophilie zum ersten Mal deutlich: Großflächige Blutungen auf der Kopfhaut des Säuglings veranlassten die erschrockenen Eltern dazu, ihren Sohn direkt ins Krankenhaus zu bringen. Nachdem die Mediziner wenig später die Diagnose stellten, wurde Rainer in das Hämatologische Zentrum in Mainz gebracht. „Das war 1966 und über Hämophilie war noch wenig bekannt“, erzählt er. Statt Faktor VIII zu spritzen, erhielt er damals nur Spenderblut und wurde auf diese Weise sechs Jahre im Zentrum behandelt. „Ich hatte bis zu 25 Blutungen im Jahr und es wurde immer wieder Blut infundiert“, erzählt Rainer Stähler. „Dazu sagte man mir, dass ich ruhig liegenbleiben und mich nicht bewegen soll. Heute weiß man, dass das nicht der richtige Weg ist, aber damals wusste man es eben nicht besser.“

Mit sechs Jahren im Rollstuhl

Es kam, wie es kommen musste, der Zustand des damals Sechsjährigen verschlechterte sich rapide. „Als ich mich wegen meiner durch Einblutungen deformierten Gelenke gar nicht mehr bewegen konnte, hat man mich in einen Rollstuhl gesetzt und mir gesagt, dass ich höchstens noch zehn Jahre zu leben habe“, erinnert sich der

Foto: Rainer Stähler

dreifache Vater. Doch glücklicherweise sollte alles ganz anders kommen. Als sein eigener Vater wenig später zufällig eine Anzeige im ADAC-Motorwelt entdeckte, mit der das Hämophilie-Zentrum in Bonn um Probanden warb, wusste die Familie noch nicht, dass dies der entscheidende Wendepunkt im Leben ihres Sohnes werden sollte. Nach einem Anruf ging es direkt nach Bonn und der Sechsjährige erhielt zum ersten Mal in seinem Leben Faktor VIII – in sehr hohen Dosen, um die Blutungen und Deformierungen, die schon entstanden waren, ruhig zu stellen und Entzündungen zu stoppen.

Da die Knorpel in Knie- und Fußgelenken schon zusammengewachsen waren, begannen die Mediziner, die Gelenke auseinanderzubrechen. „Ich konnte meine Kniegelenke nur noch bis zu minus 25 Grad strecken", erinnert sich Rainer. „Damals hat man es dann so gemacht, dass ich über Nacht Schienen mit einem Lederriemen getragen habe, die meine Knie bis zum Morgen nach unten gedrückt haben. Das war eigentlich eine Qual, aber es hat funktioniert." Heute wendet man diese Technik nicht mehr an, doch ist es damals gelungen, die Beweglichkeit der Knie weitestgehend wieder herzustellen und dank der Faktor-VIII-Behandlung konnte Rainer auch wieder laufen lernen. „Ich bin dann relativ schnell ins Wasser", erinnert er sich. „Ich wollte schon immer Schwimmen und man hat mir damals gesagt, dass es der beste Sport sei, den man als Hämophilie-Patient machen könne."

Schwimmweltmeister trotz Kniebeschwerden und Hepatitis

Vier Jahre später entschied sich der zehnjährige Rainer, zusammen mit seinen beiden Geschwistern, das Wettkampfschwimmen zu beginnen. „Das Problem war, dass ich hauptsächlich mit den Armen Geschwindigkeit erreichen konnte, weil ich meine Knie nicht so richtig gut bewegen konnte. Aber meine Fitness wurde durch den Wettkampfsport immer besser und dann habe ich es sogar in die erste Mannschaft geschafft", erzählt er. Rainer wurde immer erfolgreicher und gewann sogar bei der ersten Teilnahme 1984 sechs deutsche Meistertitel bei den Deutschen Schwimmmeisterschaften im Behindertensport. Weitere Wettkämpfe folgten und schon bald wurde Rainer in der deutschen Nationalmannschaft aufgenommen. 1986 – 14 Jahre nachdem man Rainer Stähler in den Rollstuhl gesetzt hatte – war es dann soweit: der Hämophilie-Patient holte den Weltmeistertitel! Und es sollte nicht das einzige Mal bleiben. Vier Jahre später stand der 24-Jährige erneut ganz oben auf dem Siegertreppchen. „Ich habe das alles ausschließlich mit Armzug geschafft", erzählt der zweifache Schwimmweltmeister. „Das ist für einen Delphinschwimmer natürlich ungewöhnlich, aber ich hatte mir eine Technik angeeignet, die regelkonform war."

Der sportliche Erfolg wurde allerdings von gesundheitlichen Schwierigkeiten begleitet. Denn wie viele andere Hämophilie-Patienten, bekam auch Rainer Stähler damals mit Hepatitis A, B und auch C infizierte Faktor-VIII-Präparate aus den USA. „Es hat damals fast alle erwischt", bestätigt der Profi-Sportler. Mit HIV war es ähnlich und bei Rainer Stähler war es pures Glück, dass er von AIDS verschont blieb. So war ihm bereits ein HIV-infiziertes Präparat zugeordnet, welches er wegen einer Studienteilnahme, bei der es um die Behandlung von Hepatitis ging, wieder abgeben musste. Mit dem Hepatitis-C-Virus sollte Rainer Stähler allerdings noch bis in die 00-er Jahre zu tun haben – vom Sport konnte ihn die Infektion aber nicht abhalten. „Nach dem zweiten Weltmeistertitel wollte ich eigentlich noch einmal teilnehmen, entschied mich aber dann für Familie und Beruf", erzählt er.

Familienglück und Karriereweg

Rainer Stähler hatte damals seine erste Frau kennengelernt, mit ihr zwei Kinder bekommen und in der IT-Branche Fuß gefasst: „Ich habe also einen sehr gelenkschonenden Beruf gewählt", scherzt der heute dreifache Vater. Bis Ende der 80er-Jahre war der gesundheitliche Zustand von Rainer mehr oder weniger stabil und er entschied sich, an einer weiteren Studie teilzunehmen, in der er das erste, nicht-menschliche Faktorpräparat testen wollte. „Das künstliche Präparat war ein Riesenerfolg", berichtet er. Gleichzeitig forderte die Umstellung aber seine Gesundheit auch heraus und die lange Trainingspause machte sich ebenfalls bemerkbar. „Ich wusste, dass das irgendwann passieren würde", erklärt er. „Ich konnte die Verschlechterungen durch das Schwimmen erfolgreich verzögern, aber als ich 30 Jahre alt war, wurde die Arthrose in den Gelenken wieder schlechter."

INFO

DHG-Webinare und Veranstaltungen

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft bietet Webinare an, in denen darüber informiert wird, wie Ernährung oder Bewegung Schmerzen reduzieren können. Alle Veranstaltungen finden Sie unter:

https://www.dhg.de/dabeisein-und-mitmachen/veranstaltungen.html

Was läuft?

haemcare.de ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Fitness, Essen+Trinken, Reisen, Apps ... und was gerade so läuft.

Tipp für den Sommer: Reise-App HaemTravel®

Rechtzeitig zum Beginn der Reisezeit ist das Update der **App HaemTravel®** verfügbar: GPS-Navigation zu über 1.000 Hämophiliezentren weltweit, interaktive Checkliste, Tipps zur Mitnahme von Faktoren ... Jetzt neu mit **tagesaktuellen COVID-19-Reiseinformationen für alle Länder**.

haemtravel.de

changing haemophilia®

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz
Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG
und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.
© 2022 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz. DE22CH00090

novo nordisk®

SCHMERZ

Als Rainer Stähler mit sechs Jahren einen Rollstuhl bekam, ahnte er noch nicht, dass eine moderne Therapie sein Leben verändern und er 14 Jahre später Schwimmweltmeister werden würde.

Um seinen Zustand zu verbessern, entschied sich der Familienvater mit 30 Jahren für eine sogenannte Knie-Arthroskopie. Dabei handelt es sich um eine minimalinvasive Operation des Gelenks, bei der die Oberflächen geglättet und Gelenke gespült werden. „Sechs Jahre später war dann mein Fuß nicht mehr zu retten und ich habe dafür gekämpft, eine Arthroskopie auch am Fuß zu bekommen, was viel komplexer ist“, erzählt er. Diese trug dazu bei, dass der Fuß wieder beweglicher wurde. „Trotzdem laufe ich heute eigentlich nur noch unter starken Schmerzen“, berichtet Rainer.

Tiefe Krise und der Weg daraus

Nicht nur die zunehmenden Gelenkschmerzen machten dem Mitte-30-Jährigen zu schaffen – gleichzeitig litt er noch immer unter den Symptomen der Hepatitis-C-Infektion. Sein Leben war durch die Beschwerden stark eingeschränkt und in den 90-er-Jahren wurden die ständigen Schmerzen auch zu einer Belastung für die Beziehung. Als seine damalige Frau ihn verließ und danach auch die zwei Kinder zu ihr zogen, erlitt Rainer einen gesundheitlichen Rückschlag. „So konnte es nicht weitergehen und ich beschloss, eine Hepatitis-C-Therapie zu machen.“ Da die Behandlung mit starken Nebenwirkungen verbunden ist, hatte Rainer lange gezögert. Aber im Laufe der Jahre wurden die Aussichten besser und die Nebenwirkungen geringer und 2008 gelang es dem Schwimm-Profi dann auch endlich, das Virus zu besiegen.

Von Hepatitis C befreit, hatte Rainer neue Energie: „Ich wollte ein neues Leben anfangen, habe alles reorganisiert, eine neue Frau gefunden und mit ihr ein drittes Kind bekommen“, erzählt der IT-Spezialist und betont, dass er auch mit seinen beiden ersten Kindern noch Kontakt hat.
Erneut hatte sein Leben eine positive Wendung genommen, „meine jetzige Frau unterstützt mich, auch wenn die Schmerzen schlimmer werden.

Optimistisch in die Zukunft

Aktuell überlegt Rainer, ob ein künstliches Kniegelenk für ihn eine Option sein könnte. „Es besteht die Chance, dass die Schmerzen dann weg sind, aber garantieren kann man mir das nicht“, erklärt er. Gleichzeitig nimmt Rainer sein Schwimmtraining wieder auf, was während der Corona-Zeit nicht möglich war. „Es ist mir sehr wichtig, dass ich meine Fitness wieder verbessere und so die Schmerzen reduziere“, sagt er. Um in Bewegung zu bleiben, bringt der stolze Vater außerdem jeden Morgen seinen Sohn zu Fuß in die Grundschule, die einen Kilometer entfernt ist – denn aufgeben, das kommt für den Weltmeister im Schmerzbesiegen natürlich nicht in Frage.

Wir wünschen Rainer Stähler alles Gute und danken ihm ganz herzlich für den sehr interessanten Bericht!

Was Rainer Stähler dabei hilft, seine Schmerzen zu besiegen

- Regelmäßiges Schwimmtraining
- Bei starken Beschwerden ein Arthrose-Schmerzmittel
- Kurkuma gegen die Entzündungen (persönliche Erfahrung, keine medizinische Evidenz)
- Übungen aus der Physiotherapie
- Besuche bei einer Chiropraktikerin
- Tägliche Spaziergänge (2 Kilometer)
- Kühlen und Massieren der Gelenke
- Faszienrollenbehandlung am Knie
- Verzicht auf Wurstwaren
- Reduzierter Fleisch-Konsum
- Positiv denken und nicht aufgeben

Fotos: Rainer Stähler

»Eine Schmerztherapie kann Betroffenen dabei helfen, Schmerzen zu reduzieren und vorzubeugen.«

INTERVIEW

mit **Dr. Heiderose Ortwein** vom Vivantes MVZ Friedrichshain

VORGESTELLT

Dr. Heiderose Ortwein ist Fachärztin der Anästhesie und hat an der Berliner Charité in der Schmerzambulanz die Zusatzbezeichnung spezielle Schmerztherapie sowie Palliativmedizinerin erworben. Seit 2015 ist sie als ambulante Schmerztherapeutin beim Vivantes MVZ Friedrichshain in Berlin beschäftigt. Zu ihren Zusatzbezeichnungen gehören: Manuelle Medizin, Chirotherapie und Entspannungsverfahren.

Frau Dr. Ortwein, können Hämophile einfach zu Ihnen in die Ambulanz kommen?

Im Prinzip schon. Wir möchten allerdings eine Überweisung von dem Primärversorger oder dem Orthopäden haben. Für eine ganzheitliche Schmerztherapie ist es wichtig, dass behandelnde Ärzte untereinander kommunizieren, damit die Therapie koordiniert abläuft. Denn wenn jeder sein eigenes Ding macht, ist das sehr ungünstig bei Patienten mit komplexen Erkrankungen. Ich rate Hämophilie-Patienten daher, ihren Arzt um eine Überweisung zu bitten und dann zu uns zu kommen.

Können auch junge Patienten kommen, die kaum Schmerzen haben?

Unbedingt. Schmerztherapeutisch macht es immer Sinn, frühzeitig zu starten. Denn je länger Schmerzen bestehen, desto schwerer lassen sich Besserungen herbeiführen. Und zu einem frühen Zeitpunkt können wir verhindern, dass der Schmerz Veränderungen im zentralen Nervensystem herbeiführt und chronisch wird. Was Patienten aber wissen müssen ist, dass man sich auf lange Wartezeiten einstellen muss.

Welcher Ablauf erwartet Patienten, die bei Ihnen eine Therapie machen wollen?

Zunächst bekommen Patienten eine sogenannte Erstberatung. Währenddessen klären wir darüber auf, welche therapeutischen Möglichkeiten es neben der medikamentösen Behandlung gibt. Wir schauen beispielsweise intensiv, ob eine psychologische Begleitung sinnvoll sein kann oder ob eine Schmerzbewältigungstherapie in der Gruppe geeignet ist. Langfristig empfehle ich Patienten, mindestens jedes halbe Jahr zu uns zu kommen.

Was sind die Ziele einer Schmerztherapie?

Es geht darum, Schmerzen zu reduzieren und zu bewältigen. Dafür entwickeln wir mit den Patienten Strategien für ihr persönliches Schmerzmanagement. Eine Methode, die wir Patienten beibringen, ist das sogenannte Prinzip „Pause forte“. Diese von dem Psychosomatiker Martin von Wachter entwickelte Methode funktioniert so, dass Patienten Kärtchen mit Pausenaktivitäten beschriften. Beispiele dafür können eine-Tasse-Tee-trinken, einmal-um-den-Block-spazieren oder Lieblingslied-hören sein. Dreimal am Tag ziehen Patienten eine solche Karte und erinnern sich so daran, ihren Alltag mit positiven Momenten zu bereichern und Überlastungen vorzubeugen.

SCHMERZ

Wie wichtig ist Sport für die Schmerztherapie?

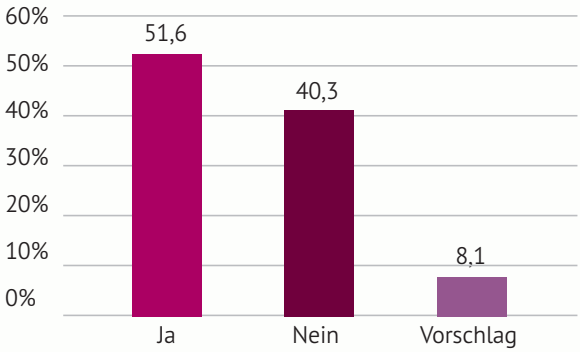
Eine Ausdauersportart gehört zu jeder Schmerztherapie dazu. Je nach Studie sind es viermal 30 Minuten oder dreimal 45 Minuten pro Woche, die Patienten aktiv sein sollten. Für Hämophilie-Patienten mit Gelenkbeschwerden bietet sich Fahrradergometer-Training an. Das ist uns sehr wichtig, da Studien belegen, dass Ausdauersport das Nervensystem vor Veränderungen durch Schmerzen schützen kann. Deswegen handelt es sich um eine Grundbehandlung bei chronischem Schmerz.

Regelmäßiger Ausdauersport ist die Basis einer jeden Schmerztherapie. Für Arthrose-Patienten, die Wassersport mögen, bieten sich die Techniken Kraulen und Rückenschwimmen an.

Wann macht eine Psychotherapie Sinn?

Neben der körperlichen Aktivierung, Faszientraining, Wärme- oder Kälteanwendungen ist die Psychotherapie eine wichtige Säule der Schmerztherapie. Denn wir wissen, dass Belastungssituationen im Alltag das Schmerzgeschehen verstärken. Wenn Betroffene beispielsweise ihren Alltag nicht gut bewältigen können, eine Angststörung oder Depression vorliegt oder eine Trennung stattgefunden hat, geht es einerseits darum, Krisen zu bewältigen und andererseits, Entspannungsverfahren zu erlernen. Dazu gehören beispielsweise die Progressive Muskelentspannung nach Jacobsen und auch Atemübungen. Denn wenn das Entspannungssystem des Körpers gestärkt ist, wird die Schmerzabwehr verbessert.

Wünschen Sie sich eine bessere Unterstützung für Ihre Schmerztherapie?



Eine aktuelle Umfrage der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. zum Thema „Hämophilie und Schmerz“ hat ergeben, dass mehr als die Hälfte der befragten Hämophilie-Patienten dauernd bis häufig von Schmerzen betroffen sind. 51 Prozent wünschen sich eine schmerztherapeutische Unterstützung. 8,1 Prozent machten Vorschläge, z.B., dass Zentren das Thema direkt ansprechen und auch Hausärzte darüber aufklären sollten. Wer mehr über die Umfrage erfahren möchte, findet hier ein Webinar, in dem Experten über die Inhalte diskutieren:
www.haemophilie-therapie.de/haemophilie/webseminar/schmerz-lass-nach.php

Welche Schmerzmedikamente kommen für Hämophile-Patienten in Frage?

Es gibt grundsätzlich drei Wirkstoffgruppen, die eingesetzt werden. Das sind einmal die nicht-steroidalen Antirheumatika. Diese sollten Patienten aber wegen ihres Nebenwirkungsprofils nur ein bis zwei Wochen lang einnehmen. Dann gibt es das Medikament Novaminsulfon, das ein anderes Nebenwirkungsprofil hat. Drittens haben wir die Gruppe der Opioide, welche nur in geringer Dosis verschrieben werden, um Abhängigkeiten zu vermeiden. Aus diesem Spektrum wählen wir für Patienten individuell die beste Kombination aus.

Wann überweisen Sie Patienten in eine Schmerztagesklinik?

Wenn wir ambulant nicht weiterkommen, überweisen wir in eine Tagesambulanz, in der Patienten über vier Wochen verschiedene Angebote nutzen können. Dazu gehören Bewegungs-, Physio- und medikamentöse Therapien sowie Entspannungsverfahren und ein regelmäßiges Sportprogramm. Das hilft vielen Schmerzpatienten sehr gut.

Was ist ihre Botschaft für Hämophilie-Erkrankte?

Sie sollten Schmerzen auf keinen Fall aushalten, sondern offen darüber sprechen und sich frühzeitig Hilfe suchen.

Frau Dr. Ortwein, vielen Dank für das Gespräch.

Foto: © iStockphoto.com/takoburito

Bayer

Aus Erfahrung
Ihr starker Partner

in der Hämophilie A-Therapie

Heute können die **meisten Betroffenen ein von der Hämophilie weitgehend unbeschwertes Leben führen** – etwas, das vor nicht allzu langer Zeit noch unvorstellbar war.

Als forschendes Pharmaunternehmen sind wir stolz darauf, **unseren Beitrag zu dieser wichtigen Entwicklung geleistet zu haben**: mit Forschung, Innovation und Produkten, die stetig weiterentwickelt werden.

Mit Engagement in allen Bereichen, die **zu einer verlässlichen Versorgung und guten Lebensqualität beitragen**. Und nicht zuletzt mit einer Vielzahl an Services, die den Alltag ein bisschen unbeschwerter machen.

Entdecken Sie mehr auf:
www.faktorviii.de

VORGESTELLT

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung für Menschen mit Hämophilie, von-Willebrand-Syndrom und anderen Blutungskrankheiten.

Information

Die DHG bietet alle wichtigen Informationen rund um die Erkrankung. Mitglieder erhalten regelmäßig unseren Newsletter sowie die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter, in denen neben aktuellen Themen aus Forschung, Therapie und Sozialrecht über die Arbeit der DHG berichtet und auf Veranstaltungen hingewiesen wird. Besuchen Sie unsere Hompage unter: **www.dhg.de**

Beratung

Bei Fragen und Problemen können Sie sich jederzeit an uns wenden. Unsere Regionalvertreter bei Ihnen vor Ort, unser Vorstand, unser Ärztlicher Beirat und die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Gemeinschaft

Wir organisieren in unseren Regionen und auch überregional regelmäßig Veranstaltungen für unsere Mitglieder und die, die es noch werden wollen. Dadurch fördern wir eine starke Gemeinschaft, den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung untereinander. Ob Kinderfreizeiten, Aktivitäten für Jugendliche und junge Erwachsene, Spritzkurse, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen, Konduktorinnen-Treffen oder Seminare für Willebrand-Patienten – für jeden ist etwas dabei. Als Mitglied des European Haemophilia Consortiums (EHC) und der World Federation of Hemophilia (WFH) ist die DHG auch international bestens vernetzt.

Freizeiten für Kinder und Jugendliche, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen und vieles mehr: Die DHG bietet ein breites Programm für alle Altersgruppen.

Wir brauchen auch Sie

Nur wenn eine große Zahl von Betroffenen hinter uns steht, können wir die Interessen der Blutungskranken gegenüber Politik, Krankenkassen und Pharmaindustrie glaubwürdig und effektiv vertreten.

Werden Sie Mitglied der DHG!

Auch suchen wir jederzeit neue Mitstreiter, die sich aktiv in die Arbeit der DHG einbringen möchten. Sei es in der Jugendvertretung, in der Regionalarbeit oder im Vorstand – wir freuen uns auf Sie!

Foto: © iStockphoto.com/Sashkinw

DHG

Terminkalender der DHG:

Unsere Veranstaltungen sind offen für jeden. Wir freuen uns immer über neue Gesichter!

09.09.2022
Wochenende für Konduktorinnen und Frauen mit Gerinnungserkrankungen, Wernau (Neckar)

28.09.2022
Online-Seminar: Schule & Kindergarten mit Gerinnungsstörungen

30.09.2022
Familienwochenende, Meschede

06.10.2022
Online-Seminar: Diagnose Hämophilie - Was nun?

07.10.2022
Eltern-Kind-Wochenende, Heubach (Thüringen)

30.10.2022
DHG-Mitgliederversammlung, Rotenburg a. d. F.

01.03.2023
Online-Seminar: Schule & Kindergarten mit Gerinnungsstörungen

Nähere Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen finden Sie im Terminkalender auf unserer Homepage unter **www.dhg.de/terminkalender,** oder kontaktieren Sie einfach unsere Geschäftsstelle.

DHG-Bundesgeschäftsstelle
Neumann-Reichardt-Straße 34, 22041 Hamburg
Telefon (0 40) 6 72 29 70 | Telefax (0 40) 6 72 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de | www.dhg.de

DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.

ONLINE-SEMINAR

TERMIN:
6. Oktober 2022, 20.00 Uhr

KONTAKT UND ANMELDUNG:
susanne.zech@dhg.de

© Bilder: Adobe Stock

NEUER TERMIN 2022

DIAGNOSE HÄMOPHILIE – WAS NUN?

Zunächst einmal: Sie sind nicht allein! Die Diagnose einer chronischen Gerinnungs-Erkrankung beim Kind stellt das Leben von Familien auf den Kopf. Die Krankheit gehört nun dazu, darf aber nicht alles überschatten. Wie gelingt das am besten?

Der Vortrag richtet sich an Eltern, die mit der Diagnose Hämophilie oder vWs konfrontiert wurden, und gibt einen Überblick über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten. Er erläutert, was vor, während und nach dem Einstieg in die prophylaktische Behandlung zu beachten ist. Auch Paare mit Kinderwunsch und genetischer Disposition für Hämophilie oder vWS sind herzlich eingeladen.

Die medizinische Sicht wird dabei ergänzt um Tipps und Beispiele aus mütterlicher Perspektive wie ein Leben mit – aber nicht geprägt von – Hämophilie gelingt.

Flyer zur Weitergabe an Betroffene erhalten Sie bei Bedarf über unsere Geschäftsstelle.

Scannen Sie hier für weitere Informationen.

Eltern chronisch kranker Kinder stehen vor besonderen Herausforderungen.

Nichts hilft so sehr dabei, diese zu meistern, als sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Auch die Kinder gewinnen durch das dabei entstehende Netzwerk und die Gemeinschaft und finden neue Freunde, die sie verstehen.

30. September bis 2. Oktober 2022
Matthias-Claudius-Haus, Meschede-Eversberg

Seien Sie gespannt auf einen bunten Mix aus Fachvorträgen, praktischen Übungen, Mitmachangeboten und Workshops. Spritzkurs, medizinische Beratung, Kinderbetreuung und Zeit für Erfahrungsaustausch runden unser Programm ab.

Seien Sie dabei.
Wir freuen uns auf Sie.

Heinrich Struck
und Sven Walter

Mit Wahl der DHG-Regionalvertreter für die
Regionen Nordrhein-Westfalen Mitte und Nordrhein-Westfalen Nord-Ost

Weitere Informationen unter heinrich.struck@dhg.de

©Fotos: wikipedia/Guido W. Stumpe (Edersee), iStockphoto.com/gbh007 (Radfahrer)

ERFAHRUNGSBERICHT

Flucht aus der Ukraine

Ein Erfahrungsbericht von Dmytro Zemelko aus Mariupol. 43 Jahre alt, schwere Hämophilie A.

Was ihn antrieb weiterzufahren, Schmerzen auszuhalten, nicht aufzugeben, wird Dmytro später sagen, war seine Familie. Sein Sohn und seine Frau. – Hier auf dem Bild aus einer Zeit vor dem Krieg.

Text von **Tanja Fuchs**

Als Dmytro 9 Jahre alt ist, wird bei ihm Hämophilie A diagnostiziert. Das ist ungewöhnlich spät, schließlich ist Hämophile A angeboren und wird in der Regel früher erkannt. Zumindest wenn man in Deutschland lebt. Nicht so in der Ukraine.
Bis bei Dmytro Zemelko im Jahr 1988 endlich die Diagnose Hämophilie steht, hat er eine Reihe von Untersuchungen und Behandlungen hinter sich. Doch auch nach der Diagnose gestaltet sich eine angemessene Behandlung außerordentlich schwierig, Faktorpräparate sind in der Ukraine noch nicht verfügbar, jedenfalls nicht dort, wo Dmytro lebt. Mariupol, eine Stadt, die spätestens seit dem russischen Angriffskrieg und insbesondere durch das umkämpfte Stahlwerk sowie die Bombardierung des Theaters weltweit bekannt ist. 2022 wird auch Dmytro mit seiner Familie in diesem Theater Zuflucht suchen.

Durch den langwährenden Mangel an Behandlungsmöglichkeiten hat die Hämophilie Dmytros Sprung, Ellbogen- und Kniegelenke stark in Mitleidenschaft gezogen. Tatsächlich, so der inzwischen 43-Jährige, sei es erst seit 2012 möglich gewesen, ambulant Faktorpräparate zu erhalten. Alle zwei bis drei Monate musste er dafür in die Regionalstadt Donezk reisen. Die 20.000 Einheiten durften nur sparsam und ausschließlich während einer Blutung eingesetzt werden, Prophylaxe war in diesem Zusammenhang ein Fremdwort, auch konnten sich Menschen mit Hämophilie nicht selbst spritzen, sondern mussten hierfür ein Krankenhaus aufsuchen.
„Trotzdem und obwohl ich aufgrund der Schmerzen seit mehr als einem Jahr nicht mehr auf Krücken verzichten kann, kann ich nicht sagen, dass mein Leben unvollständig war und ich unglücklich war. Gar nicht. Ich habe eine wunderbare Familie, ich habe eine geliebte Frau, einen dreijährigen Sohn, bis vor kurzem hatte ich auch einen Lieblingsjob, aber dann kam der 24.02.2022."
Das Leben, sagt Dmytro, wurde in „vorher" und „nachher" unterteilt: „Bis zu diesem Datum war Mariupol, eine Stadt, die fünfzig Kilometer von der Grenze zu Russland entfernt liegt, unsere geliebte Stadt am Asowschen Meer. Eine blühende, sich entwickelnde, friedliche und sehr freundliche Stadt. Obwohl unsere

ERFAHRUNGSBERICHT

Der 24. Februar 2022 kennzeichnet für die Menschen in der Ukraine den Beginnn einer furchtbaren, leidvollen Zeit. Schlimm ist es für alle, für Menschen mit chronischen Erkrankungen, die dringend auf medizinische Versorgung angewiesen sind, ist die Lage vielfach noch ernster. So z. B. für Menschen mit Hämophilie.

INFO

Hilfe für Flüchtlinge aus der Ukraine
Допомога біженцям з України

Für Menschen, die aus der Ukraine nach Deutschland geflüchtet sind, steht die DHG gerne als Ansprechpartner zum Thema Hämophilie zur Verfügung. Sie konnte bereits in 50 Fällen Familien aus der Ukraine, die von Hämophilie betroffen sind, helfen.

Tel.: 040 – 6722970 | E-Mail: dhg@dhg.de

www.dhg.de

©Foto: iStockphoto.com/P_Wei

ERFAHRUNGSBERICHT

Stadt ukrainisch ist, sprachen fast alle Einwohner von Mariupol Russisch. Doch wir waren nie aufgrund der Sprache verfeindet. Man kannte sich. Unter den rund 500.000 Einwohnern war man sich entweder persönlich bekannt oder hatte gemeinsame Bekannte."

Dann begann der Krieg

„Am 24. Februar 2022 um 2:00 Uhr morgens kam ein Krieg zu uns. Von einem Volk, das uns immer als brüderlich galt: Russland", erzählt Dmytro. Von diesem Moment an habe das bislang glückliche Leben pausiert und Angst sei in jedes Haus gezogen. „Wir wurden vom Geräusch explodierender Raketen geweckt, die wenige Kilometer von unserem Haus entfernt in die Felder flogen. Die letzte Granate, die in dieser Nacht eintraf und explodierte, landete drei Kilometer von unserem Haus entfernt. Es war um 5:10 Uhr. Die Explosion ließ den noch dunklen Himmel grell aufleuchten, das ganze Haus erzitterte mit einer solchen Wucht, dass es mit einem Erdbeben von drei oder vielleicht sogar vier Punkten verglichen werden konnte. Dann beruhigte sich alles.

An Schlaf war nicht mehr zu denken. Als wir um 7:30 Uhr wie üblich das Haus verließen, ahnten wir nicht, dass wir nie wieder zurückkehren würden. Für alle Fälle hatte ich mehrere Fläschchen Faktor mitgenommen. Bevor wir unseren Sohn in den Kindergarten bringen konnten, erhielten wir einen Anruf von der Erzieherin, mit der Bitte, möglichst nicht zu kommen. Also brachten wir ihn zum Haus einer Freundin. Meine Frau konnte ganz normal arbeiten, mir war es nicht möglich und statt zu arbeiten stand ich immer wieder in der Schlange, um das Auto vollzutanken, um Lebensmittel einzukaufen und um Geld abzuheben. Mit jeder Stunde die verging, kam der Beschuss näher und wurde lauter. Kurz vor dem Abendessen holte ich meine Frau von der Arbeit ab und wir fuhren zu unserem Kind. Auf dem Weg dorthin explodierte eine Granate, kleine Steine und Erdbrocken fielen direkt auf unser Auto. Die Menschen fielen in Panik zu Boden und bedeckten ihre Köpfe mit den Händen, Autos gerieten ins Schleudern und stießen zusammen. Später stellte sich heraus, dass ein paar Straßen von uns entfernt das Waisenhaus getroffen worden war. Wir blieben mit unserem Sohn im Haus der Freundin, weil es dort einen Keller gab und dies der sicherste Ort war. Bis April wussten wir nicht, wie es um das Haus stand, in dem sich unsere Wohnung befand, und als wir es herausfanden, gab es keinen Grund zur Freude: Eine Granate war direkt in das Fenster unseres Schlafzimmers geflogen."

Knapp zwei Monate nachdem Familie Zemelko ihre Wohnung verlassen hatte, erfährt Dmytro, dass eine Granate durch das Fenster seines ehemaligen Schlafzimmers geflogen ist. (siehe Pfeil)

Foto: ©Dmytro Zemelko

Die Zeit steht still

Die Zeit im Keller, so erinnert sich Dmytro, schien stillzustehen. In den ersten Tagen habe man noch nach oben zur Toilette gehen können, sowie in die Küche, um dort Essen zu kochen und sich aufzuwärmen. Später sei auch das immer seltener möglich gewesen. „Etwa am dritten Tag ging im Keller das Licht aus, doch mithilfe eines Benzingenerators konnten wir ein wenig heizen und unsere Handys aufladen. Ein paar Tage später kam kein Wasser mehr aus dem Wasserhahn, wir begannen damit, Regenwasser aufzufüllen."

Mit dem letzten verfügbaren Gas, so erzählt es Dmytro, buk die Mutter der Freundin für alle ein festliches Brot. Es war der 5.März 2022 und der Geburtstag ihres Mannes. Sieben Menschen im Keller ohne Strom, ohne Wasser, ohne Gas. „Es war kalt, aber relativ sicher. Doch wir wussten: Wenn das Benzin ausging, würden wir die Handys nicht mehr über die Autobatterie aufladen können, wir würden nicht mehr wissen, wie spät es ist, welches Datum und welchen Tag wir haben. Alles geriet durcheinander."

Am 6. März erfahren die Menschen in diesem Keller durch einen Nachbarn, dass es einen grünen Korridor zur Evakuierung vom Zentrum Mariupols bis in die Stadt Zaporozhye geben soll. Innerhalb von 20 Minuten werden die nötigsten Dinge in Autos gepackt. Noch immer unter Beschuss macht sich Dmytro mit Familie und Freunden auf den Weg. „Die Gegend war nicht wiederzuerkennen. Um uns herum standen brennende Häuser, überall waren umgestürzte Bäume, herabhängende Drähte, abgeplatzte Asphaltstücke und sogar Straßenbahnschienen waren durch die Explosionen auf die Straße geschleudert worden. Überall lagen Glasscherben, Splitter explodierter Raketen, kaputte Zäune und nicht explodierte Minen, die aus dem Asphalt ragten. Alles war von Rauch umgeben.

Ich saß am Steuer meines Autos und in meinem Kopf war nur ein einziger Gedanke, der sich immerzu wiederholte: „Wenigstens, zumindest, immerhin:

HÄMOPHILIE | IMMUNOLOGIE | TRANSPLANTATION | INTENSIVMEDIZIN

WE SEE MORE LIFE IN EVERY LIFE

Unsere Medikamente aus Plasma ermöglichen Patienten, ihr Leben zu leben.

Biotest

From Nature for Life

ERFAHRUNGSBERICHT

Zumindest wurde der Autoreifen nicht durchstochen, wenigstens explodierte es nicht in direkter Nähe, immerhin fliegt nichts in uns hinein, zumindest kommen wir lebend hier raus."

In Mariupol

Als sie nach etwa einer Stunde das Zentrum von Mariupol erreichen, wo es vergleichsweise ruhig ist, stellt sich schnell heraus: „Es gab keinen grünen Korridor und wir mussten uns im großen Theater von Mariupol auf dem Boden im Flur des ersten Stocks niederlassen."
Dmytros Gelenke schmerzen. „Weder im Keller noch im Theater gab es Betten, tatsächlich habe ich vom Abend des 24. Februars 2022 bis zum letzten Tag im Theater am 15. März buchstäblich auf einem Stuhl gelebt." Dmytro weiß nicht, wie er sich selbst Faktor injizieren soll, die Heimselbstbehandlung ist in der Ukraine nicht üblich. Erst kurz bevor er das Theater wieder verlässt, findet sich eine freiwillige Krankenschwester, die ihm den Faktor verabreichen kann.

„Am Abend des 14. März 2022, kam der Beschuss immer näher. Mehrmals landeten die Minen direkt auf dem Gelände des Theaters, die Fenster zersprangen, Menschen wurden durch Glasscherben verletzt. Auch das Fenster auf der Fahrerseite unseres alten Autos war beschädigt. Das Theater schien uns nicht mehr sicher. Wir beschlossen am nächsten Morgen aufzubrechen. Am 15. März 2022 sind wir unter permanentem Beschuss in Richtung Berdjansk aufgebrochen. Mit zerbrochenem Fenster auf Glasscherben sitzend in der Kälte zu fahren, war kein Vergnügen, aber Hauptsache, wir waren am Leben und unversehrt." Einen Tag später, am 16. März 2022 fliegt eine Bombe in das Theater. Es seien noch viele Menschen dort gewesen. Auch Kinder, erzählt Dmytro.

In Berdjansk angekommen, werden die Zemelkos im Haus einer 10-köpfigen Familie aufgenommen. „An diesem Tag haben wir zum ersten Mal alles ausgezogen, was wir am Morgen des 24. Februar 2022 angezogen hatten, als wir zur Arbeit gingen. Wir konnten heiß duschen und all das Kellerleben abwaschen. An diesem Tag kehrte ein Stück unseres Glücks zurück.

»Hauptsache, wir waren **am Leben** und unversehrt.«

Ruf ihn an, er wird dir helfen

Fünf Tage später erhält Dmytro einen Anruf. Ein Freund, selbst Hämophiler, spricht von einer einzigartigen Gelegenheit, aus der Hölle herauszukommen und vor allem medizinische Versorgung zu erhalten. Jeder Tag in der Ukraine werde gefährlicher, besonders für Patienten mit Hämophilie, so sein Freund. Es werde keinen Nachschub an Faktor geben, praktisch niemand habe Vorräte. Es sei besser, direkt nach Deutschland zu gehen, weil das medizinische Niveau dort als eines der besten weltweit gelte. Er erzählt Dmytro von großen hämatologischen Zentren und gibt ihm die Telefonnummer von Kirill, der aus der Ukraine komme, in Deutschland sei und auch deutsch spreche. „Ruf ihn an, er wird dir helfen."
Am 20. März 2022 verlässt die dreiköpfige Familie Berdjansk in Richtung Zaporozhye. Dutzende russische Kontrollpunkte müssen passiert werden. „Kontrollpunkte an denen man uns nach Waffen absuchte und nach Tätowierungen mit Symbolen von Bataillonen oder der Ukraine auf dem Körper". Auch Prellungen vom Kolben eines Maschinengewehrs gehören dazu, so Dmytro. Nach dem letzten russischen Kontrollpunkt, fünfzig Kilometer von Zaporozhye entfernt, gerät das Auto massiv unter Beschuss. „Wir wurden von denselben Soldaten beschossen, die uns buchstäblich vor 10 Minuten eine gute Reise gewünscht hatten. Aber Gott sei Dank haben wir es erneut lebend und unversehrt aus dem Beschuss herausgeschafft – abgesehen von einigen Schäden am Wagen, die wir einige Tage später in Lemberg reparieren lassen konnten."

Über Umwege zur DHG

„Aber wohin sollten wir? Wir wussten es nicht. Die Bekannte einer Freundin aus der Ukraine, die in Deutschland war und wenigstens etwas Russisch sprach, war nicht erreichbar." Und so wendet sich Familie Zemelko an Kirill. Er bittet um ein paar Tage Zeit, da bereits viele Menschen in Deutschland angekommen seien und es problematisch werde, alle unterzubringen.

ERFAHRUNGSBERICHT

Dmytro mit seinem Sohn in der Wohnung im pfälzischen Landkreis Kusel. Er ist medizinisch gut versorgt und froh über den gespendeten Rollstuhl, den Ruth-Susanne Hansen über eine ebay-Kleinanzeigen-Suche organisieren konnte.

Nach einer Nacht in Polen und drei Tagen in Tschechien, meldet sich Kirill und gibt Dmytro die Telefonnummer von Ruth-Susanne Hansen. Sie sei bereit, die Familie aufzunehmen und bei allem, was benötigt wird zu helfen, spreche aber nur Deutsch und Englisch. „Da wir keine Optionen mehr hatten, nahmen wir die Einladung der Familie Hansen an und machten uns auf den Weg. Währenddessen schrieb uns unsere Freundin aus der Ukraine, dass ihre Freundin geantwortet habe und auf uns warten würde.“ Dmytro hadert mit sich, entschließt sich – aus Angst vor sprachlichen Barrieren – aber dazu, sich bei Familie Hansen für die Umstände zu entschuldigen und zur russischsprechenden Bekannten zu fahren.
Weil bei der Registrierung im Rathaus ein Fehler passiert, kommt es zu Verzögerungen mit den Papieren. Ohne Papiere erhält Dmytro keinen Faktor im Krankenhaus. Zwar wird der Fehler nach einigem Hin und Her korrigiert, doch dann steht die Familie vor einer weiteren Hürde. Die ihnen zugewiesene Wohnung befindet sich im dritten Stockwerk, das nur über eine steinerne Wendeltreppe erreichbar ist. Für Dmytro, der inzwischen eigentlich einen Rollstuhl brauchen würde, ein unüberwindbares Problem.

In seiner Verzweiflung wendet er sich erneut an Frau Hansen. Als Mitglied und engagiert in der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) weiß Ruth-Susanne Hansen, worauf es ankommt, wenn es um Menschen mit Hämophilie geht. Sie organisiert eine barrierefreie Wohnung für die Familie, hilft beim Papierkram und setzt sich dafür ein, dass Dmytro schnellstmöglich medizinisch versorgt wird und einen Rollstuhl erhält. Als die DHG ein Spritzwochenende für Menschen mit Gerinnungsstörung organisiert, das von freiwilligen Ärzten und Mitgliedern der DHG begleitet wird, lädt die Organisation die Ukrainer in eine Jugendherberge in Mainz ein und übt ein ganzes Wochenende lang die Selbstinjektion. „Für Dmytro war es zunächst schwer vorstellbar, sich selbst Faktor zu injizieren, aber inzwischen ist er froh, dass er sich selbst versorgen kann“, sagt Ruth-Susanne Hansen.

Und er ist dankbar: „Ruth-Susanne, ihre Schwester und ihr Vater sind unsere Schutzengel! Sie haben uns nicht nur vor dem Leben auf der Straße gerettet und geholfen, sie haben uns herzlich in ihrem Zuhause aufgenommen, sie haben uns häuslichen Komfort geschaffen, sie haben uns mit ihrer Fürsorge und Aufmerksamkeit umgeben. Unsere Sprachbarriere erwies sich als unbedeutende Kleinigkeit, die sich leicht lösen ließ“, schreibt Dmytro Zemelko am Ende seines Berichts, in dem er die Flucht aus der Ukraine schildert. Ihre Dankbarkeit auszudrücken, ist Dmytro und Kirill, die wir via Zoom zum Gespräch trafen, wichtig. Für all die Hilfe, die sie in Deutschland erfahren haben, für die sehr gute medizinische Versorgung, für die Möglichkeit, evtl. auch hier arbeiten zu können. Dmytro ist Tattoo-Künstler und spezialisiert auf Permanent Make-Up. Er möchte gerne wieder arbeiten und hat vom Eigentümer der Wohnung im rheinland-pfälzischen Landkreis Kusel bereits die Erlaubnis, von dort aus zu arbeiten. Denn das Dorf, in dem er derzeit mit seiner Familie lebt, ist klein, sein Auto kaputt und mit dem Rollstuhl ist jeder Weg schwierig. Für sich und seine Familie sorgen zu können, ist ihm wichtig. Wenigstens so lange, bis sie wieder nach Hause können. Und nach Hause, sagt er, möchten wir alle. Auch wenn die Versorgung von Menschen mit Gerinnungsstörungen dort nicht vergleichbar ist mit der Versorgung hierzulande.

»Ich danke allen von Herzen, die das Unmögliche möglich gemacht haben und die in Dmytro den Menschen in Not anstatt den Abrechnungsfall gesehen haben. Es tat gut zu spüren, auf welch **starkes Netzwerk engagierter Menschen** ich zugreifen darf und dass Blut alle verbindet!«

(Ruth-Susanne Hansen)

Fotos: ©Dmytro Zemelko/ Ruth-Susanne Hansen

E-REZEPT

Flächendeckend verpflichtend ab 2023: Das e-Rezept

Immer wieder wurde es verschoben, immer neue technische Probleme tauchten auf. Jetzt sind die Weichen so gut wie gestellt. Ab dem **1. Januar 2023** wird es deutschlandweit verpflichtend sein – das e-Rezept. Die Patienten haben die Wahl und können von den Vorteilen profitieren. Wenn sie es möchten.

Text von **Tanja Fuchs**

Die Vorteile liegen Dirk Düvel zufolge auf der Hand. „Insbesondere wenn es um Folgerezepte geht, erleichtert das e-Rezept das Prozedere“, so der Apotheker. Durch die Möglichkeit der elektronischen Übermittlung sparen sich Patienten den Weg in die Praxis. Auf Wunsch des Patienten kann der Arzt ein Rezept sogar direkt an die Apotheke der Wahl übermitteln. Bearbeitung und Lieferzeit lassen sich dadurch deutlich verkürzen! Wie ist der Stand der Dinge derzeit, was müssen Patienten wissen? Die Hämovision sprach mit Dirk Düvel und Torben Berning von der Wir-leben-Apotheken-Gruppe.

Warum wurde der verpflichtende flächendeckende Einsatz des e-Rezepts wieder verschoben?

Ursache dafür waren Sicherheitsprobleme beim größten Anbieter von Praxisverwaltungssystemen (PVS). Das führte dazu, dass viele Praxen nicht mit der nötigen Software versorgt werden konnten.

Viele Apotheken sind aber bereits jetzt in der Lage, e-Rezepte anzunehmen, oder?

Ja, wir bekommen jetzt schon e-Rezepte und können Patienten beliefern und das funktioniert sehr gut. Ab dem 1. September sollen alle Apotheken bundesweit e-Rezepte annehmen können.

Welche Vorteile sehen Sie?

Die Patienten haben die Möglichkeit, sich innerhalb von Sekunden ein Rezept elektronisch schicken zu lassen und können dieses auch an eine Apotheke ihrer Wahl weiterleiten. Bisher war es so, dass wir ein Arzneimittel erst dann versenden durften, wenn das Rezept vorlag. Mit dem e-Rezept ist dies innerhalb kürzester Zeit möglich, da können wir sofort tätig werden. Wenn Patienten aus unterschiedlichen Gründen weder den Weg zur Arztpraxis noch zur Apotheke bewältigen können, profitieren Sie enorm von der Möglichkeit, alles elektronisch zu organisieren.

Muss der Patient für eine Rezeptweiterleitung eine schriftliche Einverständniserklärung abgeben?

Der Patient muss dem Arzt nur die Erlaubnis erteilen, das Rezept direkt an eine bestimmte Apotheke weiterzuleiten. Hier reicht eine mündliche Erlaubnis, das kann auch telefonisch erfolgen.

©Foto: iStockphoto/xyz

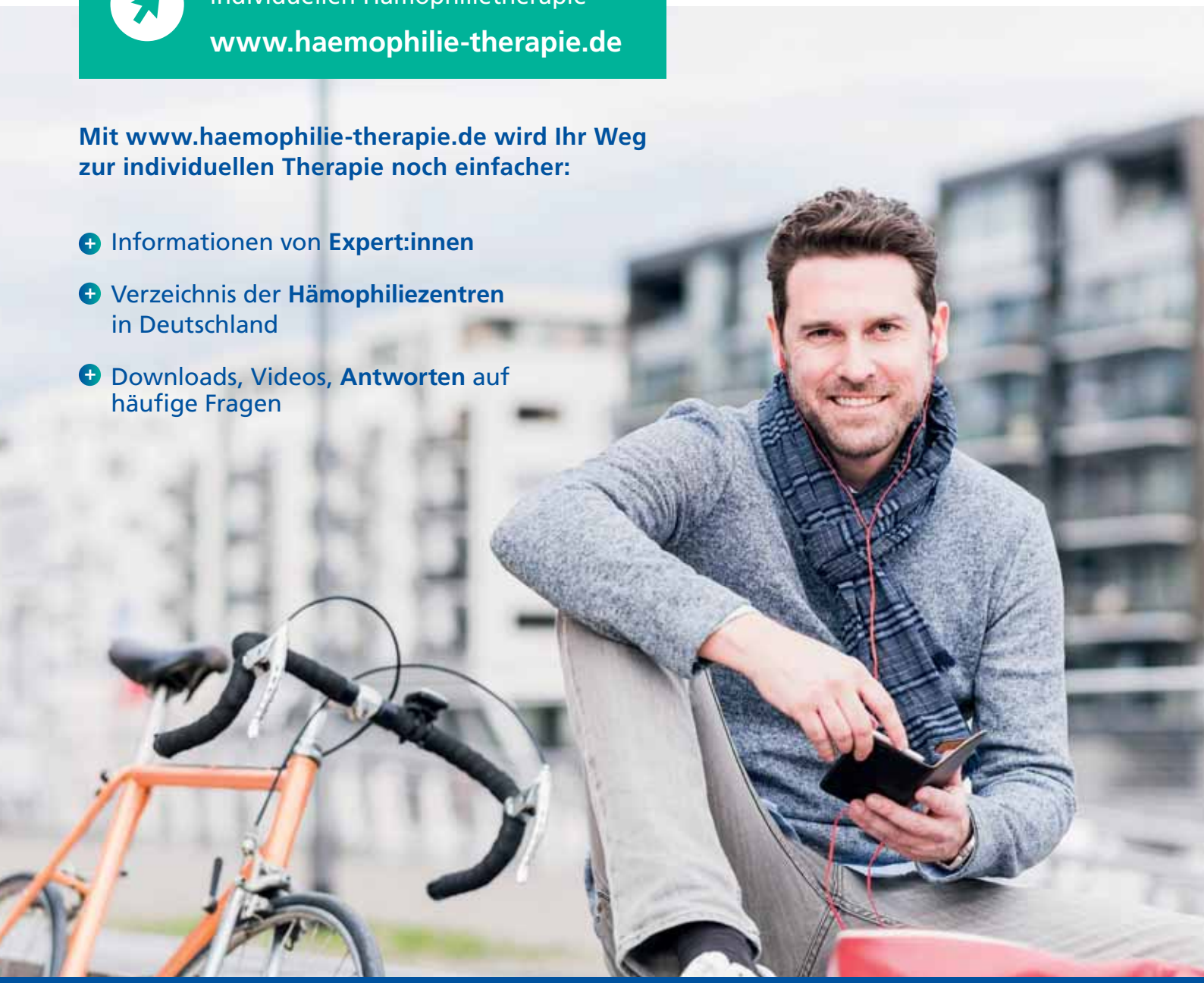
Bleiben Sie **Bestimmer**!

Ihr Infoportal zur
individuellen Hämophilietherapie

www.haemophilie-therapie.de

Mit www.haemophilie-therapie.de wird Ihr Weg zur individuellen Therapie noch einfacher:

- Informationen von **Expert:innen**
- Verzeichnis der **Hämophiliezentren** in Deutschland
- Downloads, Videos, **Antworten** auf häufige Fragen



www.haemophilie-therapie.de

Jetzt auch auf Facebook:
www.facebook.com/haemophilietherapie

octapharma

E-REZEPT

Ist dafür eine App erforderlich?

Nein, es ist es noch kein Standard, dass Patienten die Gematik-App auf ihrem Smartphone haben. Das wird sich wahrscheinlich erst in den nächsten Jahren etablieren. In der Regel läuft es derzeit so: Der Arzt stellt ein e-Rezept auf Papier aus und der Patient hat dann mehrere Möglichkeiten: Er kann mit diesem Din A5-Zettel in eine Apotheke seiner Wahl gehen und sein Rezept dort einlösen. Oder er kann über den Zugangsschlüssel, der sich ebenfalls auf dem Papierrezept befindet, sein Rezept elektronisch an eine Apotheke weiterleiten. Alternativ kann er den Arzt bitten, dieses Rezept in Form einer PDF-Datei via E-Mail zu senden. Über das gesicherte E-Mail-System KIM kann der Arzt das PDF auch direkt an die vom Patienten ausgewählte Apotheke senden.

Ein e-Rezept darf bis zu drei verschiedene Verordnungen enthalten und im Prinzip entspricht das dann drei unterschiedlichen Rezepten. Für jedes Medikament gibt es einen QR-Code und es besteht die Möglichkeit jedes Rezept in einer anderen Apotheke einzulösen. Dies könnte z.B. dann eine Option sein, wenn der Patient ein Medikament sofort in der Apotheke um die Ecke einlösen möchte, während er sein Faktorpräparat wie gewohnt über seine Stamm-Apotheke beziehen möchte.

Wie weit sind die Praxen, einige können oder müssen ja bereits jetzt e-Rezepte ausstellen?

In einigen Bundesländern können, in anderen müssen sie dies bereits tun. In Schleswig-Holstein und Westfalen-Lippe etwa nehmen die Praxen bereits daran teil, in anderen Bundesländern wird dies spätestens ab 1.1.2023 verpflichtend sein. Was jede Praxis seit April 2022 bereits haben muss, ist der Zugang zur Telematik-Infrastruktur, um AU-Bescheinigungen digital an die Krankenkassen übermitteln zu können. Der Patient erhält immer noch den gelben Schein zur Vorlage beim Arbeitgeber, muss sich aber nicht mehr um den Versand an die Krankenversicherung kümmern.

Was muss man tun, wenn man das e-Rezept direkt auf sein Smartphone erhalten möchte?

Die Gesundheitskarte muss NFC-fähig sein und man benötigt eine PIN von der Krankenkasse, um sich zu registrieren. Diese muss angefordert werden.

Haben denn alle Versicherten bereits diese NFC fähige Gesundheitskarte?

Nein dieser Prozess der Verteilung scheint sich noch etwas schwierig zu gestalten.

Thema Datenschutz: Muss ich mir Sorgen machen, jemand könnte über meine Gesundheitskarte Einsicht in sensible Daten oder Zugang zu meinen Rezepten erhalten?

Die Übertragung läuft über eine sogenannte Ende-zu-Ende-Verschlüsselung. Für die Kommunikation zwischen Arztpraxis bzw. Klinik und Apotheke gibt es Zugangsvoraussetzungen, zusätzlich sind zwei Sicherheitsschritte eingebaut: Bevor ich in der Apotheke Daten empfangen kann, muss ich mich zunächst mit einer SMC-B-Karte über einen Konnektor anmelden. Darüber erkennt das Gerät, dass es sich um eine Apotheke handelt. Zudem muss ich mich mit meinem Heilberufs-Ausweis (HBA) identifizieren. Der TI-Konnektor erkennt so, um welche Apotheke und um welchen Apotheker es sich handelt und weiß auch, ob ich berechtigt bin, von einer bestimmten Arztpraxis Daten zu empfangen. In Arztpraxen und Kliniken gibt es die gleichen Zugangsvoraussetzungen: Der Arzt muss sich ebenfalls sowohl mit einer SMC-B- Karte als auch mit seinem Arzt-Ausweis über einen TI-Konnektor identifizieren.

Weitere Infos zum e-Rezept:
https://www.wirleben.de/e-rezept

In Kombination mit der ePA (elektronische Patientenakte) könnte die Apotheke auch einen Check der Wechselwirkungen aller Medikamente vornehmen. *Um die ePA geht es u.a. in der nächsten Ausgabe der Hämovision.*

INFO

KIM: Kommunikation im Gesundheitswesen ist ein gesichertes E-Mail-System zwischen Ärzten, Krankenhäusern, Apotheken, Pflegeheimen und Krankenkassen.

NFC: Near Field Communication ist eine drahtlose Übertragungstechnik, die Informationen zwischen Geräten und Gegenständen überträgt.

SMC-B: Die Security Module Card Typ B (SMC-B) ist eine zentrale Zugangskomponente für die Telematik-Infrastruktur (TI), wird auch als Praxis- oder Institutionsausweis bezeichnet. Sie dient der Authentisierung der Praxis gegenüber den Diensten der TI.

Der **TI-Konnektor** ist das zentrale Gerät für den sicheren Netzzugang der TI. Er ist mit den stationären eHealth-Kartenterminals der Praxis sowie dem Praxisverwaltungssystem (PVS) per Netzwerk verbunden.

smart medication

Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen

Digitale Lösungen & Tools für die Hämophilie

smart medication Gene NEU
Intersektorale Versorgung in der Gentherapie

smart medication eDiary
Elektronisches Patiententagebuch

smart medication OneClick
1-Click Prophylaxedokumentation

smart medication PK
Individuelle Berechnung des Faktorlevels

smart medication EmiQoL
Monitoring Schmerz und Lebensqualität

smart medication ScanDoc
Chargendokumentation Apotheken

smart medication Study
Schnittstelle zu klinischen Studien

smart medication DHR
Meldung Deutsches Hämophilie Register

smart medication eConsent
Digitales Vertragsmanagement für Apotheken

smart medication eHealth Solutions GmbH
www.smart-medication.eu

smart medication

LIBERATE
LIFE

ich sage,
wo's langgeht.

Nicht meine Hämophilie.

Jetzt mehr erfahren unter
www.liberatelife.de

Moderne Therapieoptionen ermöglichen ...

- gesunde Gelenke
- eine verlässliche und flexible Blutungsprophylaxe
- ein Gefühl der Sicherheit
- Unabhängigkeit von der Erkrankung

sobi