

M
FAKTOR

G
A
Z
I
N



AUSGABE FEBRUAR 2008



In Memoriam Hubert K. Hartl

2. Jänner 1963 - 18. Jänner 2008



Dr. Hubert K. Hartl,
verstorben am 18. Jänner 2008

Dein Abschied war wie Dein Leben: “Schnell und intensiv”

Deine Freunde vom Vorstand der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft:

Josef, Peter, Richard, Thomas

Wien, Jänner 2008

Liebe Freunde der Hämophilie Gesellschaft,

die Teilnehmer am 10. Wintertreffen der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft in Tirol, Pertisau am Achen-see, stehen noch immer unter dem Schock des plötzlichen Ablebens von Hubert Hartl.

Hubert ist mit seiner Familie bereits einige Tage vor Beginn des Treffens angereist um die letzten organisatorischen Aufgaben zu erledigen. Während dieser Zeit ist er erkrankt und musste im Krankenhaus Innsbruck aufgenommen werden. Trotz intensiven medizinischen Interventionen hat sich sein Zustand binnen 3 Tagen zusehends verschlechtert. Am Morgen des 18. Jäanners ist er an Leberversagen mit anschließendem Multiorganversagen verstorben.

Seine Frau Monika, seine Töchter Arlene, Katharina, Franziska und seine Mutter und Brüder konnten sich von ihm noch gebührend verabschieden. Die letzte Begegnung mit dem bereits Verstorbenen, gemeinsam mit seiner Frau und den Töchtern und einigen langjährigen Weggefährten war herzergreifend und würdig. Diese Verabschiedung wird mir in dauernder Erinnerung bleiben.

Lieber Hubert, Dein plötzlicher Tod reißt bei Deinen Lieben eine ewige Lücke. In den verschiedenen Vereinen und Gemeinschaften in denen Du tätig warst, herrscht große Trauer und Anteilnahme mit dem Schicksal Deiner Familie,

Josef

Josef Weiss
Vorsitzender der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft



Hubert wurde am 31. Jänner 2008 an seinem Geburtsort Vitis im Waldviertel zur ewigen Ruhe gebettet.

Im Namen von Franziska, Katharina, Arlene und Monika Hartl danken wir für die liebevolle Anteilnahme an dem schweren Verlust, sei es durch Trostwort oder Teilnahme am Begräbnis.

IMPRESSUM

Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG),
SHZ im AidsHilfshaus,
Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien
Bürozeiten: Mo 10-14 Uhr.
Tel. 01 / 59 537-33, Fax 01 / 59 537-3367
E-Mail: vorstand@bluter.at
http://www.bluter.at, http://www.oehg.at
ZVR:951039816
DVR:0575461

Herstellungs- und Verlagsort

Wien, © 2008 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

Sabine Bergmann
Robert Füller
Richard Lang
Dr. Claudia Nichterl
Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger
Mag. Thomas Schindl
Josef Weiss

Titelbild

Hubert Hartl, „Tag der offenen Tür“ des 35.
Hämophilie-Sommerlagers auf Schloss Waldschach

Fotos

Walter Gassner
Richard Lang

Vervielfältigung

RÖTZER Druck Ges.m.b.H & Co KG
Mattersburger Straße, 7000 Eisenstadt

Vorstand und Funktionäre

Josef Weiss (Vorsitzender)
† Dr. Hubert K. Hartl (stv.Vorsitzender)
Richard Lang (Schriftführer, Jugendsekretär)
Ing. Peter Schober (Kassier)
Mag. Thomas Schindl (Öffentlichkeitsarbeit)
Sabine Bergmann (Familie)
Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger
(Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates)
Univ.-Prof. Dr. Werner Streif (Sekretär des
wissenschaftlichen Beirates)
Gabriela Böhm (Hämofit)
Georg Seiler (Sekretär)
Josef Zellhofer (Sommerlager)

Grundlegende Richtung

Faktor Magazin ist die Mitgliederzeitschrift der
Österreichischen Hämophilie Gesellschaft.
Namentlich gezeichnete Beiträge geben die Mei-
nung des Autors wieder und nicht unbedingt die
Meinung der gesamten Redaktion.

Unter uns gesagt...



Das Gefühl, eine Situation schon einmal erlebt zu haben, wurde durch den Tod von Hubert Hartl wieder spürbar. Die Gewissheit, eine vertraute Stimme, ein vertrautes Gesicht für immer verloren zu haben, tut weh. Der Unterschied zu den vielen Freunden die ich schon davor verloren habe, war das Tempo mit dem Hubert aus dem Leben geschieden ist. Meine Vorgänger im ÖHG-Vorsitz, Herbert Gruber und Helmut Heisig sind nicht unerwartet verstorben. Genauso wie die anderen ÖHG-Mitstreiter aus vergangenen Tagen: Wolfgang Zegner, Karl Buichl, die Brüder Schranz, Schindler, Lauber, Fredi Leroch... die Namensliste könnte ich noch weiter fortsetzen. Sie alle haben den Kampf gegen eine tödliche Nebenwirkung der Hämophiliebehandlung verloren. Sie alle haben sich dafür eingesetzt, dass ein Leben mit der Bluterkrankheit lebenswert bleibt. Auch für Hubert war das ein besonderes Anliegen. Mit ihm habe ich nicht nur meinen Stellvertreter und die ÖHG den Geschäftsführer, sondern auch einen langjährigen Weggefährten verloren. Nicht immer waren wir einer Meinung, immer haben wir aber eine gemeinsame Lösung gefunden. Einig waren wir uns, so wie auch mit allen anderen Freunden aus vergangenen Tagen, dass wir den Blick immer nach vorne richten müssen, sodass unsere Anliegen auch in Zukunft Gehör finden. Hämophilie ist (noch nicht) heilbar aber sehr gut behandelbar. Wir können: informieren, aufklären, helfen und ein Netzwerk des Vertrauens spannen. Unsere Möglichkeiten sind zwar begrenzt, doch groß genug um etwas zu bewegen. Ich weiß, dass viele Betroffene Fähigkeiten haben, die sie zum Wohle unserer Patientengruppe einsetzen könnten. Der Wohnort ist dabei nicht so wichtig, denn im Zeitalter der Telefon- und Internetgesellschaft können wir „rund um die Uhr“ kommunizieren. Unsere Türen sind offen und es gibt viel zu tun. Alle, die sich in besonderer Weise einsetzen wollen, lade ich ein, mit der ÖHG die Zukunft zu gestalten.

Josef Weiss
(Vorsitzender)

INHALT

In Memoriam Hubert K. Hartl.....4
 Medizinisches.....7
 Veranstaltungen16
 Ankündigungen20



Wir trauern um Hubert Hartl



Zutiefst betroffen und erschüttert habe ich die unfassbare Mitteilung über das plötzliche Ableben von Hubert zur Kenntnis nehmen müssen...

...ich empfinde wirklich aufrichtige Trauer, insbesondere wenn ich an seine Familie und seine Kinder denke...

Über den Menschen Hubert Hartl möchte ich sagen, daß er uns sehr fehlen wird. Wir können noch nicht erahnen oder sagen wie sehr er uns durch sein Fachwissen, seine Bereitschaft jederzeit, ob bei Unfällen oder Notfällen oder bei jeglicher Art von Problemen, den Hämophilen zu helfen, in Zukunft fehlen wird. Hubert war zu jeder Tag- und Nachtzeit bereit, sich plötzlich auftretender Probleme kompetent, schnell und kritisch ohne Angst vor Konflikten, zu stellen. Und dem Betroffenen, der in der Situation ja verzweifelt ist, rasch eine Lösung anzubieten. Mir selbst hat Hubert etliche Male in solchen Situationen geholfen und er konnte auch, in vergangenen schwierigen Zeiten zuhören. Auch wenn er eine umstrittene Persönlichkeit war, mußten auch seine stärksten Kritiker seine Kompetenz und Fachlichkeit und Hilfsbereitschaft anerkennen. Durch den persönlichen Kontakt zu Ihm und seiner Familie wiegt der Verlust doppelt schwer. Unsere besondere Aufmerksamkeit und Anteilnahme gilt seiner Familie, im besonderem seiner Frau Monika und seinen 3 Kindern Alene, Katharina und Franziska.

Auf ein Wiedersehen!

Familie Bernhard, Silvia, Lisa, Bernhard Müller

Dear All,

I have no words to describe the shock and the sorrow for the loss of Hubert, a colleague and a friend. He has been a Man who has lived fighting a disease more for the other people with haemophilia than for himself. I cannot believe that he is no longer with us. I will miss him, his courage, his enthusiasm, his energy, his joy of life, his friendship, his laugh.

It is so huge the place that he is leaving empty in our lives that I cannot even imagine the suffering of his daughters and his sweet wife.

Will they have the same strength of Hubert to fight against the destiny.

Ciao Hubert
Alessandro

Dear Josef,

we were shocked and petrified when heard of Hubert's death some days ago.

On behalf of the Hungarian Haemophilia Society I would like to express our sympathy and condolences. Please, be so kind to tell Monica and his whole family that we share her pain and sorrow. We appreciate if you inform us the date of Hubert's funeral.

Best regards,
Gabor

Ich habe betroffen die Nachricht vom Tod von Herrn Dr. Hartl vernommen. Hubert hat sich in besonderer Weise für die Verbesserung von Sozial- und Gesundheitsleistungen im System eingesetzt, vor allem auch für Gruppen mit besonderen Bedürfnissen. Er war in diesem Punkt ein von mir sehr hoch geschätzter Partner, ein Mensch von Charakter mit guter Gesprächskultur.

Mit Dankbarkeit und Anteilnahme

Josef Probst

...Beruflich war Dr. Hartl trotz seiner vielen Auslandsdienstreisen und umfangreichen Aktivitäten stets bemüht, für eine rasche und zuverlässige Auskunft zur Verfügung zu stehen. Er war äußerst freundlich und auch in Zeiten, in denen es ihm (behandlungsbedingt) nicht so gut ging, hatte er sich, wenn man ihn hier im Haus zufällig traf, für ein paar freundliche Worte immer Zeit genommen...

In meiner vierjährigen Zusammenarbeit mit Hubert im EHC hatte ich Gelegenheit, die verschiedenen Facetten der Persönlichkeit von Hubert kennen zu lernen. Ich konnte erleben mit welchem bedingungslosem Engagement und Ideenfülle er sein Amt als EHC-Präsident ausgeübt hat. In seiner Amtsführung hat er an sich selbst die höchsten Anforderungen gestellt. Unzählige Wochenenden und viele Dienstreisen für das EHC haben auch seiner Familie Opfer abverlangt. Für seinen Traum, seine Vision „To improve Haemophilia care all over Europe“ konnte er wichtige Weichenstellungen vornehmen – nun werden andere an der Verwirklichung dieser Visionen weiterarbeiten müssen.

Gabi Böhm

...ich bin noch immer ganz geschockt von der Nachricht, die ich eben bei den E-Mails entdeckt habe!

...mit Bestürzung haben wir vom plötzlichen Tod von Hubert Hartl erfahren. Dr. Hartl war ein herausragendes Mitglied der europäischen „Hämophilie-Familie“, der die Belange der Patienten und Ihrer Familien durch seine Aktivitäten wesentlich voran gebracht hat. Dabei war er immer allen, die ihn kannten, auch ein guter Freund. Im Namen aller Mitarbeiter, die Dr. Hartl seit langem kannten und schätzten, möchten wir Ihnen als Vertreter der österreichischen Hämophilen und seiner Familie unser tiefes Mitgefühl ausdrücken. Er hat eine nicht zu schließende Lücke hinterlassen...

Sehr geehrte Frau Hartl,
Im Namen der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft unser herzlichstes Beileid. Der plötzliche Tod Ihres Mannes macht uns betroffen und es ist schwer die richtigen Worte zu finden. Wir werden Hubert vermissen, seine fröhliche, zuvorkommende Art, seinen unermüdlichen Einsatz für die Hämophilen weit über die österreichischen Grenzen hinaus. Wir werden Hubert stets in guter Erinnerung gedenken. Ihnen wünschen wir viel Kraft, diesen großen Verlust zu tragen, und begleiten Sie und Ihre Kinder in Gedanken durch die schweren Stunden. In aufrichtiger Anteilnahme!

Agnes Hausheer

Lieber Hubert!

Leider habe ich Dir nie einen wirklich persönlichen Brief geschrieben. Ja – Du hast recht, oft haben wir uns E-Mails geschrieben, manchmal auch mit kurzem persönlichen Inhalt. Aber das ist ja kein richtiger Brief! Und so möchte ich das jetzt nachholen. Ich möchte Dir einiges sagen, was ich vielleicht noch nie deutlich genug gesagt habe und ich will Dich an ein paar gemeinsame Erlebnisse erinnern.

Ich habe Dich auf meinem ersten Hämophilie-Lager, das ich damals als noch sehr junge Ärztin begleiten durfte, kennengelernt, das war 1982. Also schon eine ganze Weile ist das her. Da warst Du 19 Jahre, hast noch sehr jugendlich gewirkt, aber hattest schon eine ganz bestimmte Aufgabe. Du hast den Fotokurs für die größeren (ich glaube ca. 12 – 15 Jahre waren die Burschen) geleitet. Ich sehe Dich noch heute vor mir – recht geschäftig mit der Kamera und den Burschen hinterdrein – immer mit eher schnellem Schritt durch den Speisesaal und den Garten laufen. Ihr habt die Fotos nicht nur „geschossen“, sondern auch entwickelt und wir konnten fast jeden Tag neue Kunstwerke von Dir und den Kindern bewundern. Du hast diesen Kurs noch einige Male auch in späteren Jahren gehalten und im Zimmer meiner Tochter Magdalena hängt ein großes Bild von ihr, das sie als Einjährige umgeben von Lagerszenen zeigt. Ich muss gestehen, es ist eines der wenigen Kinderbilder, die wir zu Hause aufgehängt haben und ich habe es Dir zu verdanken.

Während Deines Studiums hast Du viel Zeit auf unserer Klinik verbracht. Du hast auch bei uns auf der Station B25 famuliert (Anm. der Redaktion: als Medizinstudent praktiziert) und Du hast Dich auf dieser Station seit Kindheit ausgekannt. Bist ja auch oft genug dort gewesen! Noch heute gibt es eine Art running gag, der immer wieder mal zum Besten gegeben wird: Ein Jungarzt führte Dich an Deinem ersten Tag als Famulant durch die Station B25 – die Du ja kanntest, aber offensichtlich wolltest Du ihm die Freude nicht nehmen. Als ihr bei der Hämophilieambulanz vorbeigekommen seid, meinte dieser zu Dir: „Das ist die Hämophilieambulanz. Die brauchst Du Dir erst gar nicht zu merken, Hämophile sind schwierige und seltene Patienten.“ So oder so ähnlich hat der Jungdoktor diese Ambulanz und die hämophilen Patienten charakterisiert. Du hast Dich daraufhin natürlich mit gewissem Amusement rasch geoutet und unserem jungen Kollegen war es sehr peinlich. Das hat aber Eurer späteren guten Bekanntschaft keinen Abbruch getan und wir haben alle herzlich darüber gelacht. Diese ganze Szene zeigt eine besondere Eigenschaft von Dir: Du hast Dich einfach ganz normal ins Studenten- und Berufsleben eingeklinkt und Du hast Dir meist nicht anmerken lassen, wenn Du Schmerzen oder ein Problem hattest. Ich weiß nicht, ob das immer gut für Dich war.

Du hast das Hämophilie-Beratungszentrum am Institut für Sozialmedizin aus dem Boden gestampft. Wir, die Hämophiliebehandler, können zwar an Ämter und Versicherungen schöne und herzerreißende Briefe schreiben, aber wir kennen uns im Dschungel der Behörden nicht so gut aus – vor allem verfügt keiner über so viele persönliche Ansprechpersonen wie Du. Da war dieses Beratungszentrum genau das Richtige für die Patienten und die Beratungen und Hilfestellungen hast Du vielen bei allen möglichen Problemen angedeihen lassen. Du kannst Dich sicherlich noch an den jungen kurdischen Patienten S. erinnern. Sein Vater hatte keine Krankenversicherung und damit hatte das Kind auch keine. Wieder mal hab ich Dich angerufen – und nach 3 Tagen hatten die beiden eine Versicherung! Wie hast Du das nur immer wieder hingekriegt? Diese unglaublich raschen und wichtigen Hilfestellungen werden wir Alle sehr vermissen. Ich habe Dich immer bewundert, mit welcher bedingungslosem Einsatz Du Dich für jeden, der Hilfe brauchte, eingesetzt hast. Da müssen wir noch eine Menge von Dir lernen.

Du hattest die Idee zu unserer gemeinsamen Studie über den sozialen Status von Hämophilie-Patienten in Österreich. Wir hatten, so wie es sich für engagierte Wissenschaftler gehört, bei der Erstellung des Protokolls und der zu untersuchenden Parameter einige Diskussionen. Ich erinnere mich zum Beispiel daran, dass wir uns gar nicht einig darüber waren, ob es wohl wichtig wäre zu wissen, ob jemand ein Haustier hat oder nicht. Jedenfalls hatten wir diese Frage dann im Fragebogen. Jetzt wissen wir wahrscheinlich als einzige auf der ganzen Welt, dass 45 % der Hämophiliepatienten und 36 % von Nicht-Hämophiliepatienten ein Haustier haben. Das ist zwar nicht statistisch signifikant, aber doch interessant! Die Studie hat uns über viele Jahre beschäftigt und mehrere Versuche, auf dem Hämophilie-Lager, bei einem Langstreckenflug nach Bangkok und geplanten wöchentlichen Treffen im Salettl (geschafft haben wir es nur 2x) die Publikation fertig zu schreiben, sind gescheitert. Erst letztes Jahr konnten wir durch tatkräftige Unterstützung einer jungen fleißigen Kollegin, die Du selbst für das Gebiet Hämophilie begeistern konntest, das Manuskript fertig stellen (Anm. der Redaktion: siehe im Folgenden die Zusammenfassung von Dr. Sylvia Reitter). Es tut mir so leid, dass Du diese Publikation nicht mehr in Händen halten kannst – sie sollte ein Teil Deiner Habilitationsschrift werden.

Lieber Hubert, ich habe sehr schöne Erinnerungen an Dich und ich habe Dir auch für Vieles zu danken! Das geht sicherlich ganz vielen Menschen so. Besonders natürlich Deiner Familie. Du bleibst uns in Erinnerung, so bunt, so engagiert, so kompetent und so impulsiv wie Du halt immer warst. Ich bin sicher, Du beschützt auch jetzt Deine Liebsten, vor allem Monika, Arlene, Katharina und Franziska und freust und ärgerst Dich mit Ihnen.

Wir werden uns später noch über Vieles unterhalten, wir haben dann bestimmt mehr Zeit! Wenn man es in kosmischen Dimensionen betrachtet, ist das ohnehin schon sehr bald.

Also bis dann, ganz liebe Grüße

Ingrid

(Anm. d. Red.: Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger)

Der Einfluss schwerer Hämophilie auf soziale Faktoren und die Lebensqualität – eine Studie unter österreichischen Hämophilen

Deutsche gekürzte Fassung. Manuskript zur Veröffentlichung akzeptiert von der Zeitschrift „Haemophilia“.

*Hubert Hartl, Sylvia Reitter, Ulrike Eidher, Heimo Ramschak, Cihan Ay, Ingrid Pabinger
Eine Studie der Medizinischen Universitäten Wien und Graz*

Idee: Hubert Hartl

Protokollerstellung: Hubert Hartl und Ingrid Pabinger

Durchführung und Auswertung:

Ulrike Eidher, Heimo Ramschak, Cihan Ay und Sylvia Reitter

Manuskripterstellung: Hubert

Hartl, Ingrid Pabinger und Sylvia Reitter

Hintergrund und Studiendurchführung

Schwere Hämophilie ist eine seltene, angeborene Blutgerinnungsstörung, die durch eine erhöhte Blutungsneigung in Gelenke und Muskulatur gekennzeichnet ist. Werden solche Blutungen nicht durch Gabe von Faktorkonzentraten verhindert oder adäquat behandelt, kommt es zu schwersten Gelenkschäden. Erwachsene Hämophile erhielten in ihrer Kindheit oft keine primäre Prophylaxe, da eine frühe prophylaktische Therapie mit Faktorkonzentraten noch nicht etabliert war. Daher leiden heute viele dieser Patienten an Gelenkschäden und dadurch bedingten chronischen Schmerzen.

Um zu klären, inwieweit dies zu Einschränkungen im täglichen Leben führt, wie z. B. Schwierigkeiten, eine Partnerschaft aufzubauen, eine Familie zu gründen oder einer Beschäftigung nachzugehen, bzw. um Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebensqualität allgemein festzustellen, wurde die vorliegende Studie durchgeführt.

Mittels Fragebogen wurden sozio-demographische Faktoren

Tabelle 1: Soziale Faktoren bei Personen mit Hämophilie und Kontrollpersonen

Soziodemographischer Faktor	Patienten n=53	Kontrollsp-Wert n=104	
Familienstand:			
Verheiratet	30 (57 %)	39 (38 %)	0,023
Partnerschaft	2 (4 %)	18 (17 %)	0,016
Allein stehend	19 (36 %)	35 (34 %)	0,784
Geschieden	2 (4 %)	17 (17 %)	0,106
Wohnsituation:			
Allein lebend	8 (15 %)	26 (25 %)	0,151
Mit Partnerin u. Kindern			
Im gem. Haushalt	16 (30 %)	59 (57 %)	0,175
Mit Kindern im gem. Haushalt	0	3 (3 %)	0,212
Mit sonst. Verwandten			
Im gem. Haushalt	3 (6 %)	11 (11 %)	0,307
Andere Wohnsituation	6 (11 %)	5 (5 %)	0,131
Elternschaft:	25 (47 %)	43 (41 %)	0,486
Anzahl der Kinder, Durchschnitt (von – bis)	1,5 (1 – 2)	2,1 (1 – 4)	0,007
Höchste abgeschlossene Schulbildung:			
Flächtschule	8 (15 %)	14 (14 %)	0,780
Lehrerbildung	19 (36 %)	47 (40 %)	0,501
AHS/BHS	18 (34 %)	29 (28 %)	0,432
Hochschule	8 (15 %)	19 (18 %)	0,618
Berufstätigkeit:			
Wendertätig/In Ausbildung	14 (27 %)	54 (50 %)	< 0,001
Nicht berufstätig	18 (34 %)	9 (9 %)	< 0,001
Angestellter/Berater	25 (47 %)	61 (58 %)	0,086
Arbeiter	4 (8 %)	18 (17 %)	0,096
Selbstständig	5 (9 %)	13 (13 %)	0,569
In Pension	12 (23 %)	1 (1 %)	< 0,001
In Frühpension	8 (15 %)	1 (1 %)	< 0,001

wie Familienstand, Wohnsituation oder Berufstätigkeit sowie die Lebensqualität (mit Hilfe eines speziellen Fragebogens, der diverse Skalen umfasst) österreichischer schwerer Hämophiler erhoben. In weiterer Folge wurde ein Vergleich mit einer österreichischen Kontrollgruppe gleichen Alters und Geschlechts gezogen.

Ergebnisse

53 erwachsene Patienten aus Wien und Graz wurden in die Studie eingeschlossen. Die Kontrollgruppe umfasste 104 gesunde Männer entsprechender Alters.

Die Ergebnisse der Erhebung sind in den Tabellen 1 und 2 zusammen-

gefasst.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass mehr Patienten als Kontrollen verheiratet und weniger geschieden waren. In der Kontrollgruppe gab es mehr uneheliche Partnerschaften. Beides könnte ein Hinweis dafür sein, dass Hämophile Stabilität im familiären Umfeld suchen und daher solide Beziehungen anstreben.

Die Lebensqualität hinsichtlich physischer Funktionen war deutlich schlechter bei Personen mit Hämophilie als bei Kontrollen, während die psychischen und sozialen Funktionen praktisch gleich gut waren.

Tabelle 2: Lebensqualität bei Personen mit Hämophilie und Kontrollpersonen

Skala	Mittelwert	Mittelwert	p-Wert	
		Patienten		
Körperliche Funktionsfähigkeit	63.52	94.02		< 0,001
Körperliche Rollenfunktion		68.16	90.83	< 0,001
Körperliche Schmerzen		56.11	83.04	< 0,001
Allgemeine Gesundheit		53.68	79.81	< 0,001
Vitalität		61.61	61.38	0,473
Soziale Funktionsfähigkeit		80.66	91.04	0,011
Emotionale Rollenfunktion		83.65	91.03	0,177
Psychisches Wohlbefinden		73.74	76.95	0,21

Diskussion

In vielen Studien in der Allgemeinbevölkerung konnte eine enge Beziehung zwischen dem Familienstand und dem persönlichen Wohlbefinden gezeigt werden. So zeigten diverse Studien, dass verheiratete Personen länger leben als unverheiratete und generell gesünder sind, sowohl körperlich als auch seelisch. Dazu gibt es zwei Theorien: die eine geht davon aus, dass die Ehe positive Einflüsse auf die Gesundheit hat, die andere, dass gesunde Personen eher heiraten. Bezüglich unserer Patienten, Personen mit schwerer Hämophilie, können wir davon ausgehen, dass nur die erste Theorie zutreffen kann – nämlich, dass die Ehe einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden hat. Wahrscheinlich lassen sich so die guten Werte der Patienten für psychisches Wohlbefinden erklären.

An dieser Stelle ist eine Studie aus den Niederlanden erwähnenswert, die in den 1980ern durchgeführt wurde und zeigte, dass der Anteil von verheirateten hämophilen Patienten deutlich geringer war als der Anteil verheirateter Männer in der entsprechenden Altersgruppe. Seit den 80iger Jahren gab es große Fortschritte in der Behandlung der Hämophilie. Sicherlich gibt es noch immer einige Hürden, aber diese können augenscheinlich besser

überwunden werden, wie man an der großen Anzahl verheirateter Hämophiler sehen kann.

Wir konnten im Rahmen unserer Studie auch Unterschiede in der Wohnsituation feststellen. Patienten lebten öfter im gemeinsa-



men Haushalt mit Partnerin (und Kindern) und seltener allein als Kontrollen.

Hämophile hatten gleich oft Kinder wie Personen der Kontrollgruppe, aber die Anzahl der Kinder war geringer. Das könnte in Ängsten, die Erkrankung zu vererben, begründet sein. – Diese Annahme wird durch die bereits genannte niederländische Studie gestützt, die zeigte, dass viele Patienten sogar keine Kinder hatten, aus Angst die Erkrankung über ihre Töchter weiterzugeben.

Bezüglich Beschäftigung zeigte unsere Erhebung, dass weniger Hämophile im aktiven Arbeitsprozess standen als Kontrollen. Allerdings ist das nicht auf unterschiedliche Ausbildungsniveaus zurückzuführen, welche in beiden Gruppen gleich waren. Dennoch waren 4mal so viele Patienten wie Kontrollen ohne Beschäftigung. Dieses Ergeb-

nis steht im Gegensatz zu einer Niederländischen Studie aus 2001, welche gleiche Anteile ohne Beschäftigung bei Hämophilen und Kontrollen ergab und außerdem über eine Zeitspanne von 30 Jahren eine Verminderung des Anteiles an Hämophilie-Patienten ohne Beschäftigung zeigte. Weitere diesbezügliche Studien in Österreich wären daher von Interesse.

Auch Pensionierung war unter Hämophilen häufiger - hauptsächlich Frühpensionierung aufgrund einer Behinderung. Die höhere Frühpensionierungsrate ist wahrscheinlich durch die Tatsache begründet, dass die meisten Patienten eine Behandlung bei Bedarf hatten. Eine Studie aus Norwegen und Schweden belegte nämlich, dass Patienten mit Behandlung bei Bedarf öfter in Frühpension gingen als solche mit prophylaktischer Therapie.

Hinsichtlich der Lebensqualität stellten wir fest, dass Hämophile niedrigere Werte in den Skalen körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheit und soziale Funktionsfähigkeit hatten. Das zeigt einen deutlichen Einfluss der Erkrankung auf die Lebensqualität. In den Skalen Vitalität und emotionale Rollenfunktion waren die Werte in beiden Gruppen gleich, was bedeutet, dass Hämophile in ihrem vitalen und emotionalen Wohlbefinden nicht eingeschränkt sind.

Schlussfolgerung

Wir schließen aus den Ergebnissen, dass unsere österr. Patienten durch ihre Erkrankung in ihrem sozialen Leben nicht wesentlich beeinträchtigt sind. Das wiederum zeigt, dass sie mit ihrer chronischen Erkrankung gut umgehen können und spiegelt sich auch in den sehr guten Werten bezüglich Vitalität, sozialer Funktionsfähigkeit, emotionaler Rollenfunktion und psychischem Wohlbefinden wider.

Richtigstellung einmal anders

Eine Anmerkung der Redaktion

In der Ausgabe des Faktors vom September 2007 berichtete Thomas Schindl über seinen leider wenig erfreulichen Aufenthalt in der unfallchirurgischen Ambulanz des Wiener AKH. Der Initiative von Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger ist es zu verdanken, dass uns dazu nun die Stellungnahme des Leiters der

Klinik für Unfallchirurgie, Univ.-Prof. Dr. Vilmos Vécsei vorliegt.

Die Reaktion von Prof. Vécsei ist auf sehr erfrischende Weise äußerst positiv und zuvorkommend ausgefallen. Sein Vorschlag, eine Fortbildungsveranstaltung für Unfallchirurgen zum Thema Hämophilie-Behandlung abzuhalten, ist mit

großem Zuspruch und Interesse inzwischen bereits in die Tat umgesetzt worden. Wir möchten uns hiermit ganz besonders bei Prof. Pabinger und Prof. Vécsei sehr herzlich dafür bedanken, diese Möglichkeit geschaffen zu haben!



o. Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Vilmos Vécsei
LEITER DER UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR UNFALLCHIRURGIE

Frau
Univ. Prof. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching
Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klinische Abteilung für Hämatologie und
Hämostaseologie

Wien, 10.10.2007/bk

Betrifft : Hämophilie-Patienten

Sehr geehrte Frau Professor!

Vielen Dank für Ihr Schreiben betreffend Management von Hämophiliepatienten. Ich darf Ihnen versichern, dass wir die Situation immer sehr ernst nehmen. Es ist jedoch zu bedauern, dass es gelegentlich zu Unzukömmlichkeiten kommt. Der Großteil der Hämophiliepatienten wurde mit Erfolg behandelt. Durch den Erfolg bei Vielen kann man jedoch die Unklarheiten bei Wenigen nicht entschuldigen.

Gerne komme ich daher auf Ihr Angebot zurück, eine Schulung im Rahmen einer Fortbildungsveranstaltung an der Univ. Klinik für Unfallchirurgie durchzuführen.

Mein Stellvertreter Herr Oberarzt Dr. Stefan Hajdu wird Sie zwecks Vereinbarung eines Termins kontaktieren.

Mit freundlichen Grüßen

Vilmos Vécsei
o. Univ. Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Vilmos Vécsei
Leiter der Univ. Klinik für Unfallchirurgie

Kopie ergeht an : OA Dr. Stefan Hajdu



ALLGEMEINES KRANKENHAUS DER STADT WIEN
A - 1090 Wien, Währinger Gürtel 18 - 20
Tel.: (01) 40400 -5901, -5902 Fax: (01) 40400 -5949

Start des Österreichischen Hämophilie-Registers

4. Dezember 2007

im Jugendstil Saal der Medizinischen Universität Wien

Prof. Dr. Ingrid Pabinger eröffnete am Dienstag, den 4. Dezember 2007 im Jugendstilsaal ein neues Kapitel der Datenerfassung der Hämophilen in Österreich. Die Zuhörerreihen ergaben ein buntes Bild aus Personen der Pharmaindustrie, Ärzten, Pressevertretern und ÖHG-Vorstand. Beim Podium nahmen Univ.-Prof. Dr. Christoph Zielinski, als Leiter der Wiener Universitätsklinik für Innere Medizin I, Dr. Ursula Meixner-Loicht, als Leiterin des Medizinischen Betriebes des AKH, Univ.-Prof. Dr. Werner Streif, als Mitgestalter des Hämophilie-Registers und Leiter des Behandlungszentrums Innsbruck und Mag. Thomas Schindl, als Vorstandsmitglied

der ÖHG und Öffentlichkeitsbeauftragter Platz. Prof. Dr. Pabinger informierte über die Vorgeschichte und den augenblicklichen Stand des Registers. Nach Zählungen gibt es in der Europäischen Union 34.000 Hämophilie, in Europa rechnet man sogar mit einer Zahl von 80.000. Davon haben sich mit dem Stand vom Jahre 1985 ca. 90% mit dem HI-Virus und 60% mit dem HC-Virus durch Gerinnungsfaktoren infiziert. Das bedeutet, dass schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen von Erwachsenen Hämophilen auf therapiebedingte Infektionen zurück zu führen sind. 75% der Patienten sind sehr gut mit Faktor behandelbar. Die Restlichen entwickelten einen Hemmkörper gegen

die Behandlung. Die Programmierung des Hämophilie Registers ist abgeschlossen. Mit allen Behandlungszentren in Österreich wurde ein Vertrag abgeschlossen, der die Teilnahme an diesem Projekt ermöglicht. Vom Podium kamen sehr positive Reaktionen auf den Start des Registers. Besuchen sie in nächster Zeit ihr Behandlungszentrum um nähere Informationen über dieses Projekt zu bekommen und dabei zu sein.

Richard Lang

Kurzbeschreibung:

Positiv denken und glücklich sein

Autorin: Sabine Bergmann

ISBN: 978-3-85093-226-4

zum Preis von 11,90 EUR (exkl. Versandkosten)

zu bestellen bei der Autorin unter bergmann@bluter.at

sowie ab sofort im Buchhandel erhältlich!

Ratgeber für positives Denken

Wecke die eigenen Kräfte für die Herausforderungen des Lebens, 40 Seiten, gebunden, jedes Buch enthält ein Lesezeichen - verziert mit 1 kleinen Swarovski-Kristall!

Alles Glück liegt in Dir selbst! (Fast) alles im Leben hat seine positiven Seiten, die zu entdecken sich lohnt. Mit der in uns geweckten Kraft lassen sich die größten Hürden meistern. Sabine Bergmann gibt sofort umsetzbare, erprobte Tipps für den Weg zum Erfolg.



MEDIZINISCHES

WIE DER KÖRPER AUCH FREMDE ORGANE TOLERIERT

Forschern gelingt Transplantation ohne Immunsystemunterdrückung

Drei Forscherteams ist es unabhängig voneinander mit der gleichen Strategie gelungen, die Abstoßungsreaktion des Körpers nach einer Transplantation zu verhindern: Sie verpflanzten zusammen mit dem Organ auch Blutstammzellen des Spenders, die im Körper des Empfängers zusammen mit dessen eigenen Stammzellen ein neues, gemischtes Immunsystem bildeten. Diese neue Körperabwehr betrachtete anschließend sowohl Gewebe des Empfängers als auch das des Spenders als eigenes, so dass das transplantierte Organ nicht abgestoßen wurde. Die insgesamt sechs Patienten, bei denen das Verfahren erfolgreich verlief, leben mittlerweile bereits seit Jahren ohne die sonst üblichen Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems. Das berichten die Forscher um David Sachs von der Harvard-Universität in Boston, Samuel Strober von der Stanford-Universität und Michael Stormon von der Universität in Sydney.

Das Team um Stormon berichtet über den Fall eines neunjährigen Mädchens, das eine Lebertransplantation erhalten hatte und dessen eigenes Immunsy-

stem aufgrund verschiedener Faktoren fast vollständig zusammengebrochen war. Wie spätere Untersuchungen zeigten, war seine Funktion jedoch kurz nach der Transplantation von Stammzellen übernommen, die in der transplantierten Leber gewesen waren. Dadurch veränderte sich auch die Blutgruppe des Mädchens, und es lebt seit mittlerweile vier Jahren mit der neuen Leber – drei davon ohne Immunsuppressiva, also Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken. Strober und seine Kollegen stellen in ihrer Veröffentlichung den Fall eines Mannes vor, dem eine Niere seines Bruders transplantiert wurde. Zuvor hatten die Wissenschaftler die sogenannten T-Zellen des Patienten zerstört. Diese Immunzellen gelten als hauptverantwortlich für die Abstoßung fremden Gewebes. Zusammen mit der Niere erhielt der Mann Blut seines Bruders, das mit blutbildenden Stammzellen angereichert war. Bereits nach sechs Monaten setzten die betreuenden Ärzte die Immunsuppressiva ab, und heute können bei dem Patienten sowohl seine eigenen Immunzellen als auch die seines Bruders nachgewiesen werden.

Sachs und sein Team schließlich er-

reichten einen ähnlichen Erfolg bei vier von fünf Empfängern von Spendernieren – und das sogar ohne die starke Ähnlichkeit im Gewebetyp, die die beiden Brüder bei Strober auszeichnete. Dazu zerstörten die Forscher partiell das Knochenmark der Patienten und fingen zudem gezielt T-Zellen und antikörperproduzierende B-Zellen ab. Auch hier konnten die Empfänger nicht einmal ein Jahr nach der Operation auf die Medikamente verzichten und leben mittlerweile bereits seit Jahren ohne Probleme mit den neuen Organen. Sachs hält die Ergebnisse trotz der geringen Teilnehmerzahl für einen Riesenerfolg. Als nächstes sollen nun die Risiken genauer untersucht werden und größere Studien folgen. Sein Kollege Strober schätzt, dass der Ansatz in fünf bis zehn Jahren allgemein verfügbar sein könnte.

David Sachs (Harvard-Universität, Boston) et al., Samuel Strober (Stanford-Universität, Palo Alto) et al., Michael Stormon (Universität Sydney) et al.: *New England Journal of Medicine*, Band 358, S. 353 ff, S. 362 ff und S. 369 ff

© ddp/wissenschaft.de – Ilka Lehnen-Beyel (25.01.2008)

Hämophilie Heimbehandlungsprotokoll

jetzt auch im Internet

www.bluter.at

Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und des Faktorenverbrauchs nicht vergessen! Das Heimbehandlungsprotokoll kann jetzt auch auf

www.bluter.at/ - download ausgedruckt werden!

ABACAVIR MIT BESSEREM LIPIDPROFIL ALS STAVUDIN

Eine HAART inklusive des NRTIs Abacavir resultiert im Vergleich zu einer Therapie mit Stavudin in einem besseren Lipidprofil und geringerer Ausprägung der Lipoatrophie.

Das ABCDE (Abacavir vs d4t plus Efavirenz)-Studienteam unter der Leitung von Dr. Daniel Podzamczar vom Hospital Universitari de Bellvitge in Barcelona, Spanien analysierten diesbezügliche Daten von 237 HIV-positiven Erwachsenen, die eine HAART entweder mit Abacavir (n=115) oder Stavudin (n=122), beide in Kombination mit Lamivudin und Efavirenz, starteten.

Nach zwei Therapiejahren entwickelten 4,8 Prozent der Probanden

unter Abacavir klinische Zeichen einer Lipoatrophie – verglichen mit 38,3 Prozent der HIV-Positiven unter Stavudin (p<0,001). DAXA-Scans von 57 Patienten ergaben eine durchschnittliche Reduktion des Extremitätenfetts von 913g unter Abacavir vs. 1.579g unter Stavudin (p<0,001). Veränderungen des Körpergewichtes während der Beobachtungszeit differierten zwischen den zwei Studienpopulationen insignifikant.

Bei vergleichbarer virologischer und immunologischer Effizienz stiegen LDL und HDL bei Probanden unter Abacavir deutlicher als unter Stavudin. Die Gesamt/HDL-Cholesterin Ratio fiel unter Stavudin um durchschnittlich

1,51, unter Abacavir um 0,06 (p=0,005). Die Triglyzerid-Werte stiegen unter Stavudin deutlicher als unter Abacavir (p=0,03).

Vier Prozent der Probanden der Abacavir erhielten während der zweijährigen Beobachtungszeit einen Lipidsenker – verglichen mit 17 Prozent der HIV-Positiven unter Stavudin (p=0,002). Hyersensitivitätsreaktionen wurden bei sieben Prozent der Probanden der Abacavir-Gruppe beobachtet, waren jedoch – auch bei Kombination mit Efavirenz – kontrollierbar. (Reuters Health)

© 2007 www.medaustria.at

Quelle: J Acquir Immune Defic Syndr; 2007, 44: 139-147

STÜRZE: UNTERSCHÄTZTE GEFAHR IM ALLTAG

Einer US-amerikanischen Untersuchung zufolge ließen sich viele, oft folgenschwere Stürze von alten und kranken Menschen vermeiden. Es brauche lediglich mehr Bewusstsein bei Ärzten und Angehörigen für die damit verbundenen Gefahren. Laut David Thurman und seinen Kollegen von den Centers for Disease Control and Prevention in Atlanta stürzen Schlaganfall-Patienten, demente und an Parkinson erkrankte Menschen sowie Patienten mit Seh- oder Gleichgewichtsstörungen besonders häufig.

"Es gibt zu wenig Bewusstsein bei Ärzten, Angehörigen und den Patienten

selbst, wie man Stürze vermeiden könnte", schreiben die Wissenschaftler in einer Publikation der "American Academy of Neurology". Die Stürze könnten zu Hüftfrakturen und schweren Kopfverletzungen führen, einen Spitalsaufenthalt erforderlich machen und manchmal sogar tödlich enden. In den USA sterben dem Bericht zufolge jährlich rund 16.000 Menschen an vermeidbaren Stürzen, dazu kommen 1,8 Millionen Einweisungen in die Notaufnahme.

Um Stürze zu verhindern, sei es notwendig, dass Arzt oder Ärztin und auch Angehörige diese Gefahr von sich

aus gegenüber gefährdeten Patienten zur Sprache bringen, appelliert Thurman. In einem nächsten Schritt gelte es, Stolperfallen im Haushalt zu identifizieren sowie gesundheitliche Probleme, die das Sturzrisiko erhöhen, zu behandeln. Für mehr Trittsicherheit sollten alte und kranke Menschen zudem ein gezieltes Gleichgewichtstraining absolvieren, so die Empfehlung.

Quellen: American Academy of Neurology; Reuters Health

© netdoktor.at (05.02.2008)

CHRONISCHE HEPATITIS E DURCH ORGANTRANSPLANTATIONEN

In Frankreich ist es zu mehreren Fällen von chronischer Hepatitis E nach Organtransplantationen gekommen.

In einem Fall entwickelte sich innerhalb kurzer Zeit eine Leberzirrhose, wie aus zwei Berichten im New England Journal of Medicine (2008; 358: 811-817 und 859-860) hervorgeht.

Das Robert-Koch-Institut zählt die Hepatitis E zu den seltenen und importierten Erkrankungen. Die Infektion ist in vielen Entwicklungsländern endemisch. Verbreitet ist sie überall dort, wo Überschwemmungen oder schlechte sanitäre Verhältnisse die fäkal-orale Übertragung begünstigen.

Das Krankheitsbild ähnelt dem der Hepatitis A. Die meisten Patienten erholen sich nach kurzer Zeit. Nur bei Schwangeren besteht die Gefahr eines fulminanten Verlaufs mit akutem Lebersversagen.

Chronische Hepatitiden waren bisher nur in Ausnahmefällen beschrieben worden. Jetzt berichten Nassim Kamar vom Forschungsinstitut „Inserm“ in Toulouse und Mitarbeiter gleich über 14 Infektionen bei Organtransplantierten, von denen acht eine chronische Hepatitis entwickelten. René Gérolami von der Universität Marseille teilt den Fall eines weiteren Patienten mit, bei

dem es innerhalb weniger Jahre zu einer Leberzirrhose gekommen ist. Die Häufung unter nicht mehr als 300 Organtransplantierten in Toulouse wirft nach Ansicht der französischen Forscher die Frage auf, ob Hepatitis-E-Infektionen in der Vergangenheit möglicherweise übersehen wurden. Da die Erkrankung sehr selten ist (in Deutschland gab es im Jahr 2006 nur 52 Meldungen an das Robert-Koch-Institut) werden Spenderorgane in der Regel nicht auf Hepatitis E getestet.

Quelle: Dt. Ärzteblatt, Februar 2008
© 2008 www.medaustria.at

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Ziele: Beratung der Österr. Hämophilie Gesellschaft über die Themata Hämophilie, Hämophilie-Therapie und Virusinfektion sowie Vertretung dieser wissenschaftlichen Belange nach außen.

Vorsitzende: Prof. Dr. Ingrid Pabinger, *Klinik für Innere Medizin, Abteilung Hämatologie und Hämostaseologie, Wien*

Stellvertreter: Prof. Dr. Wolfgang Muntean, *Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Graz*

Sekretär: Prof. Dr. Werner Streif, *Universitätsklinik Innsbruck*

Mitglieder: *Dr. Hans-Peter Bilek, Psychotherapeut in Wien*
Prof. Dr. Sabine Eichinger, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien
Prof. DDr. Edzard Ernst, Complementary Medicine, Exter, UK
Prof. Dr. Peter Ferenci, Klinik IV Für Innere Medizin, AKH Wien
Prof. Dr. Peter Frigo, Klinik für Gyn. und Geburtshilfe, AKH Wien
Prof. Dr. Norbert Genser, Universitätskinderklinik Innsbruck
Doz. Dr. Alexander Haushofer, Zentrallabor des LKH St. Pölten
Dr. Judith Hutterer, Fachärztin für Dermatologie, Wien
Prof. Dr. Neil D. Jones, Kinderabteilung, Landeskliniken Salzburg
Prof. Dr. Rainer Kotz, Orthopädische Universitätsklinik Wien
Prof. Dr. Christian Kunz, Institut für Virologie der Univ. Wien
Prof. Dr. Michael Kunze, Institut für Sozialmedizin Wien
Dr. Peter Kurnik, Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Klagenfurt
Prof. Dr. Paul Kyrle, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien
Prof. Dr. Klaus Lechner, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien
Prof. DDr. Wolfgang Mayr, Univ.-klinik Blutgruppenserologie und Transfusionsmedizin, AKH Wien
Prof. Dr. Christoph Male, Universitätskinderklinik Wien
Prof. Dr. Christine Mannhalter, KIMCL, AKH Wien
Mag. pharm. Sigismund Mittelbach, Pharmazeut, Wien
Prof. Dr. Heimo Ramschak, Medizinische Universitätsklinik Graz
Prim. Prof. Dr. Klaus Schmitt, LKH Linz
Prof. Dr. Klemens Trieb, Orthopädische Abteilung, KH Wels
Prof. Dr. Erwin Tschachler, Univ.-klinik für Dermatologie Wien
Prof. Dr. Axel Wanivenhaus, Orthopädische Univ.-klinik Wien
OA Dr. Hans Wank, St. Anna Kinderspital Wien
Dr. Andrea Zauner-Dungl, Dungl-Zentrum, Gars
Dipl. Pfleger Josef Zellhofer, Personalvertretung AKH Wien
Prim. Univ.-Prof. Dr. Karl Zwiauer, Kinderabteilung, A.O. KH St. Pölten

Hühnereier sind besser als ihr Ruf

Eier gehören neben Schinken und Braten zu den liebsten Osterspeisen und -sünden der Österreicher. Der Bedarf an Eiern erhöht sich zu Ostern enorm - ca. 140 Millionen des Jahresverbrauchs von 900 Millionen werden an Ostern verkauft. Allein am Ostersonntag werden in Österreich mehr als 20 Millionen Eier verzehrt. Sind Eier also wirklich so ungesund? Oder sollten wir vielleicht besser auf die Schoko-Nougat-Eier verzichten?



Kontakt und Terminvereinb. unter
Tel.: 0676/400 18 04
mailto: beratung@essenz.at
web: www.essenz.at

Hühnerei versus Schoko-Nougat-Ei

Die Wissenschaft hat uns in den letzten Jahren Eier nicht gerade schmackhaft gemacht. Die Angst vor Cholesterin geht um. In der Osterzeit werden trotzdem viele Eier gegessen – oft mit schlechtem Gewissen. Aus der Nähe betrachtet sollten Sie sich aber eher vor Schoko-Nougat-Eiern hüten. Und das gilt nicht nur für die Kalorien, die diese enthalten: Ein Schoko-Nougat-Ei von 20 g enthält im Durchschnitt 115 Kilokalorien, im Vergleich dazu liefert ein Hühnerei mit 60 Gramm im Durchschnitt 87 Kilokalorien. Die Schoko-Eier enthalten zusätzlich viel Zucker und Fett, letzteres meist aus der Gruppe der gesättigten Fettsäuren, welches die Blutfettwerte stärker beeinflusst als ein Hühnerei. Genie-

ßen Sie also zu Ostern Ihr Hühnerei!

Ei und Cholesterin

Eier sind ein wichtiges Grundnahrungsmittel – in allen Teilen der Welt. Besonders gerne werden Eier zum Frühstück gegessen, z.B. als weiches Ei, Eierspeis oder Rührei, Spiegelei oder auch hart gekocht. Doch in den letzten Jahren ist das Ei ins Gerede geraten und viele raten vom Genuss ab. Das ist so aber nicht mehr ganz richtig. Bei genauer Betrachtung sind Eier wichtige Eiweiß-Lieferanten. Es gehört sogar zu den wertvollsten Lebensmitteln, da es sehr hochwertiges Eiweiß enthält, das alle essenziellen Aminosäuren liefert, die der Körper besonders gut verwerten kann. Darüber hinaus liefert es wichtige Vitamine und Mineralstoffe: es ist besonders reich an Vitamin A, E, K, Folsäure und Biotin sowie an Eisen, Kalzium, Phosphor und Zink.

Ein einziges Eigelb enthält zwar im Eidotter bereits 250-300 mg Cholesterin, die Menge die als Zufuhr für einen ganzen Tag empfohlen wird und nicht überschritten werden sollte. Neueste Forschungsergebnisse weisen aber darauf hin, dass ein Großteil dieser Cholesterinmenge vom Körper nicht aufgenommen wird. Eier enthalten nämlich auch wertvolles Lecithin, welches die Cholesterin-Aufnahme verhindert, d. h. überflüssiges Cholesterin wird wieder ausgeschieden. Außerdem ergab eine Langzeit-Untersuchung

in den USA, dass die Menge des über die Nahrung aufgenommenen Cholesterins bei gesunden Menschen nur einen Einfluss von 2 % auf den Cholesterinspiegel im Blut hat.

Über die Osterfeiertage können also auch Menschen mit einem erhöhten Cholesterinspiegel mit ruhigem Gewissen täglich ein bis zwei Hühnereier verzehren. Achten Sie zusätzlich auf eine Auswahl von guten pflanzlichen Ölen (Kürbiskernöl, Rapsöl, Olivenöl, Sonnenblumenöl etc.) und Nüsse/Samen auf Ihrem Tisch – das beeinflusst den Cholesterinspiegel effektiver. Zusätzlich sollten Sie Fertiggerichte, tierisches Fett, Süßwaren und Backwaren – vor allem solche mit viel Fett (gehärtete Fette oder Trans-Fette) – meiden und sich 2-3 Mal pro Woche 30-60 Minuten körperlich bewegen

Frische Eier schmecken am Besten

Abgesehen von Haltung und Ernährung der Hühner ist die Frische ein entscheidender Faktor für die Güte eines Eies. Nur frische Eier schmecken köstlich und schließen Erkrankungen wie Salmonellen aus. Wie frisch ein Hühnerei ist, können Sie im Wasserglas testen. Hintergrund ist, dass Wasser aus dem Inneren des Eis durch die Schale verdunstet und die Luftblase darin allmählich größer wird.

Wenn das Ei noch ganz frisch ist, geht es komplett unter und liegt flach am Boden.

Ist es einige Tage alt, liegt es am Boden und die Spitze steht leicht

nach oben.

Wenn das Ei senkrecht oder fast senkrecht steht, ist es zwei bis drei Wochen alt und sollte bald verbraucht werden.

Schwimmt es an der Oberfläche und das stumpfe Ende mit der Luftblase ragt aus dem Wasser, so ist es etwa zwei Monate alt und nicht mehr genießbar.

Ein weiterer Frischetest: Der Dotter eines aufgeschlagenen Eies wölbt sich halbkugelförmig, ist fest und wird von einem dickflüssigen Eiweiß-Ring umgeben. Bei alten Eiern ist der Dotter flach, seine Membrane platzt leicht und das Eiweiß breitet sich dünnflüssig aus.

Um festzustellen, ob ein Ei bereits gekocht oder noch roh ist, legen Sie es am besten auf eine Fläche und versetzen es wie einen Kreisel in Rotation. Ein rohes Ei kommt relativ rasch zum Stehen,

ein gekochtes Ei dreht sich wesentlich länger weiter.

Kaufen Sie Eier in kleinen Mengen, dafür aber öfter und bewahren Sie Eier im Kühlschrank auf. Achten Sie außerdem auf die Herkunft und bevorzugen Sie Eier aus biologischer Landwirtschaft.

Infos zur Kennzeichnung von Eiern

Seit 1.1.2004 werden alle Eier mit Zahlencodes gekennzeichnet. Daran können Sie die Herkunft, Frische und Haltungsart erkennen.

Beispiel für einen Eiercode 0-AT-12345-1. Die erste Zahl weist auf die Haltungsform hin:

0 = Ökologische Erzeugung

1 = Freilandhaltung (Hühner im Freien, mit mind. 10 m² Auslauf pro Huhn)

2 = Bodenhaltung (Hühner können am Boden laufen und sitzen nicht in einem Käfig, aber ohne Verpflichtung für Auslauf oder Verpflichtung, die Hühner ins Freie zu lassen)

3 = Käfighaltung

Die Buchstaben erklären das Herkunftsland:

AT = Österreich

DE = Deutschland

NL = Niederlande

Der Rest der Zahlen gibt einen Hinweis auf die Betriebe und die genaue Bezeichnung des Stalls oder Legeortes (Identifizierungsnummer).

Und wenn Ihnen einige Ostereier übrig bleiben hier eine Anregung zum Ausprobieren:

Hart gekochte Eier mit Frankfurter Grüner Sauce.

Zur Frankfurter grünen Sauce gehören traditionell sieben Kräuter: Borretsch, Kerbel, Kresse, Petersilie, Pimpinelle, Sauerampfer und Schnittlauch. Manchmal wird auch Dill oder Spinat zugegeben oder Liebstöckel und Zitronenmelisse. Varianten enthalten auch Blätter von Gänseblümchen, Löwenzahn oder Breitwegerich. Zur Zubereitung die Kräuter waschen, trocken tupfen und fein schneiden. Die Kräuter werden dann mit hart gekochtem Eigelb und Sauerrahm vermischt, durch ein Sieb gestrichen und mit Öl, Essig, Salz und Pfeffer - ähnlich wie Mayonnaise - aufgeschlagen.



Je nach Rezept werden dann noch andere Zutaten wie Zwiebel, Knoblauch, Topfen oder Senf hinzugegeben. Manche verzichten auch darauf, die Sauce zu passieren. Das Eigelb kann entfallen oder durch gehacktes Ei ersetzt werden.

Zur Frankfurter grünen Soße reicht man gekochte Kartoffeln und hartgekochte Eier, über die die Soße gegeben wird. Häufig wird die Soße auch als Beilage zu gekochtem Rindfleisch oder Fisch serviert. In Frankfurt werden die erforderlichen Kräuter in der richtigen Mischung in weißen Papiersäckchen auf den Markt gebracht bzw. im Supermarkt angeboten. Die Saison beginnt traditionell am Gründonnerstag und dauert bis zum ersten Frost im Herbst.

Buch-Tipps

Claudia Nichterl: 5 Elemente Küche – Essen zum Wohlfühlen, AVBuch

Claudia Nichterl: Power Frühstück – Energie für den ganzen Tag, AVBuch

Claudia Nichterl: 5 Elemente Küche – zum Abnehmen, AVBuch



Salzburger Hämophilie Treffen 2007

Im Romantik-Hotel Gmachi in Elixhausen/Salzburg

Mittwoch 21. November 2007

Wie ich gehofft hatte, konnten wir wirklich einen sehr gemütlichen Abend mit einem gemeinsamen Essen, einer kurzen Vorstellung des neuen Patientenregisters durch Univ.-Prof. Dr. Werner Streif, verschiedene Statements von Dr. Neal Jones bzw. Schwestern und Betroffenen in fröhlicher Geselligkeit verbringen. Die angenehme Atmosphäre bei Kerzenschein, gutem Essen und Getränken im schönen Wintergarten des Romantik-Hotels haben wir alle genossen!

Neben 23 Teilnehmern aus Salzburg bzw. dem angrenzenden Oberösterreich waren Frau Ingrid Peschek und Frau Walter von der Baxter Vertriebs-Ges.m.b.H. zu unserem Treffen gekommen, deren finanzieller Unterstützung wir unser Abendessen verdanken. Von der ÖHG waren Werner Streif, Richard Lang mit seiner Gattin und seinem Sohn, Josef Zellhofer mit Begleitung sowie ich anwesend.

Besonders gefreut hat uns, dass Univ.-Prof. Dr. N. Jones sowie die Krankenschwestern Gabriele Sanio und Sr. Ilse vom Salzburger Landeskrankenhaus bei unserem



Stammtisch dabei sein konnten! Mein Dank gilt in diesem Zusammenhang besonders Sr. Gabi, die mir bei der Organisation - nicht nur betreffend Adressen - eine große Hilfe war!

Vor der Veranstaltung hat Herr Nagy von der Firma Meister-Klasse publishinghouse noch die Gelegenheit wahrgenommen, einzelne Sprechbeiträge von Eltern, Betroffenen und Experten für die Hämophilie-CD aufzunehmen, die in Kürze erscheinen wird.

Es hat mich sehr gefreut, wie-

der neue Familien sowie erwachsene Hämophile kennenlernen zu dürfen, die mit beiden Beinen im Leben stehen und sich von Zeit zu Zeit gerne mit ihren Kollegen und deren Familien zu einem gemütlichen Beisammensein und für Neuigkeiten in der Behandlung treffen.

Es grüßt Euch alle ganz herzlich

Sabine Bergmann,
Familiensekretärin der ÖHG

17. APRIL

Welt Hämophilie Tag



Unter dem Motto „Count me in“ steht der Welt Hämophilie Tag 2008 ganz im Zeichen von Patientenregistern und statistischen Erhebungen. Denn nur mit Hilfe aussagekräftiger Daten kann garantiert werden, dass Hämophile weltweit die medizinische Versorgung erhalten, die ihnen zusteht.

Weihnachtsempfang bei Bundespräsident Dr. Heinz Fischer

Zeremoniensaal der Wiener Hofburg,

Freitag, 14. Dezember 2007

Zu einer vorweihnachtlichen Stunde empfing Herr Bundespräsident Dr. Heinz Fischer und seine Gattin Margit Fischer alle Menschen aus Österreich mit besonderen Bedürfnissen im großen Zeremoniensaal im Leopoldinischen Trakt der Wiener Hofburg. Der Herr Bundespräsident betonte in seiner Rede die Symbolik dieser Veranstaltung, die weit über diese Räumlichkeiten Bedeutung hat. Er freute sich mit den Teilnehmern der internationalen Sportwettkämpfe über ihre Erfolge, konnte sogar Ehrungen für die österreichischen Sieger der Berufsweltmeisterschaft für Facharbeiter vornehmen. Für ihn persönlich sind Erfolge immer das Ergebnis von Fleiß, Zusammenarbeit und Ausdauer. Natürlich ist im Wettbewerb - so wie im Leben überhaupt - jeder/jede im entscheidenden Moment auf sich allein gestellt. Aber immer stehen dahinter auch andere Menschen: Familienangehörige, Freunde, Betreuer, Organisatoren, freiwillige Helferinnen und Helfer, denen ebenfalls Dank und Anerkennung gebührt.



Es ist ihm ein wichtiges politisches Anliegen, Benachteiligungen auszugleichen und zugunsten einer Solidargesellschaft zu beseitigen. Dies solle als eine zentrale Aufgabe seiner Arbeit in Österreich betrachtet werden. Er unterstrich die positiven Auswirkungen des Behindertengleichstellungsgesetzes, das seit Anfang 2006 in Kraft ist, freute sich über Barrierefreiheit in der Bauordnung, doch sah er im Zusammenhang mit seinem Auftrag noch lange nicht das Ende der Straße erreicht. Es müsse noch viel geschehen.

Weiters sprach Dr. Klaus Voget, Vorsitzender der österreichischen Arbeitsgesellschaft für Rehabilitation (ÖAR), der Dachverband für alle Behinderten-Vereine in Österreich, zu den Anwesenden. Dr. Voget erwähnte auch das angenehme Gefühl, das die Leute, die heute gekommen waren, empfänden. Zu einer Veranstaltung, die schon zur Tradition geworden sei und somit ein Gefühl der Sicherheit geben würde. Diese Si-



cherheit vermisse er dieser Tage in der politischen Diskussion, vor allem im Bereich der Pflegevorsorge. Statt sachlicher Betrachtung stünde eher ein politisches Taktieren im Vordergrund. So äußerte er seinen weihnachtlichen Wunsch an den Herrn Bundespräsidenten, er möge seine Autorität einsetzen, um sich bei diesem Thema wieder auf die Problemlösung zu konzentrieren. Als Abschluss wünschte er dem Herrn Bundespräsidenten und allen Anwesenden ein frohes Weihnachtsfest.

Ronny Pfennigbauer als Sieger eines europäischen Musikwettbewerbes für Behinderte gab sein selbstkomponiertes Lied zum Besten. Der Künstler Alfons Haider trat mit einer musikalischen Mischung aus traditionellen Weihnachtsliedern und englischen Christmas Songs auf.

Der Herr Bundespräsident und seine Gattin ließen es sich nicht nehmen, alle Anwesenden persönlich zu empfangen und so Wünsche und Anregungen entgegen zu nehmen. Nach kurzweiligen zwei Stunden, versüßt mit Demel Bäckerei und Kaffee, verließen die Besucher den Zeremoniensaal.

Richard Lang

10. Wintertreffen der ÖHG

Im Knappenhof/Pertisau, 17. bis 20. Jänner 2008



Die 46 Teilnehmer reisten Donnerstagabend zum Knappenhof der Familie Wöll an. Viele Familien kannten Pertisau vom Vorjahr und so war schnell eine fröhliche Kommunikation unter den Anwesenden. Thomas Offergeld, als Vertreter von CSL Behring, begrüßte die Teilnehmer zum Jubiläumstreffen und überbrachte auch eine traurige Nachricht: Der Geschäftsführer der ÖHG, Dr. Hubert Hartl, weilt in der Klinik Innsbruck und wird momentan intensiv behandelt. Richard Lang, als Vertreter der ÖHG, hieß alle herzlich willkommen. Da Monika Hartl bei ihrem Mann war, führte Richard das bereits geplante Programm der nächsten Tage aus. Beim Buffet konnten sich alle an ausgesuchten Würsten, Käsen und Sülzchen satt essen. Und als Dessert gab es Schokoladentorte und Ribiselkuchen. Die Gesprächsthemen zu später Stunde reichten von Hämophilie-Heimbehandlung bis zu spektakulären Reiseerlebnissen.

Nach einem ordentlichen Knappenhof-Frühstück zogen alle hoch hinaus ins Rofan Gebirge, um dem Schilaufr zu frönen und die gute Landluft zu genießen. In Lei-

stungsgruppen, von Schilehrern geführt, ging es die perfekt präparierte Abfahrt hinunter. Max und Johannes standen heute zum ersten Mal auf Schiern und lernten die ersten Fahr- und Steigübungen. Obwohl unsere fünf Jugendlichen anfangs nörgelten, warum sie mit einem Schilehrer unterwegs sein sollten, stellte sich dieser als sehr ortskundig heraus. So kannten sie bald jede Sprungschanze entlang der Abfahrt. Nach dem Mittagessen im Rofan-Gasthaus stellten sich alle zu einem Gruppenfoto auf. Bei herrlichem Sonnenschein konnten wir den Airrofan ausprobieren.

Nachdem man in einen sackähnlichen Überzug eingestiegen war und mit der Drahtseilschleufe rücklings in den Beförderungsschlitten eingehängt wurde, ging es mit vier Personen zuerst bergauf und dann mit 80 km/h bergab. So schnell, dass einem fast die Haube vom Kopf flog. Nur ganz kurz konnte man die wunderbare Aussicht über das Inntal genießen. Im Knappenhof nutzte man die vorhandene Konzentration an Hämophilen und ihren Eltern, um für das Projekt "Hämophilie Hör-CD" Themenschwerpunkte zu sammeln. Es war für Herrn Nagy, den Produzenten der CD sichtlich schwer, eine Überleitung zum nächsten Redner, Thomas Offergeld, zu finden. Er teilte allen Teilnehmern mit, dass Hubert Hartl heute verstorben war. Tränen und Mitgefühl zeigten sich. Mit der Fackel in der Hand spazierte man zum Abendessen ins Gasthaus „Hubertus“. Aus der Karte war die Speise rasch gewählt und ebenso schnell serviert. Josef Zellhofer gesellte sich zu unserer bereits eingeschweißten Wintertreffen-Truppe.

Wegen der tollen Schneeverhältnisse im Schigebiet konnten wir auch den darauffolgenden Tag im



Rofan verbringen. Geduldig warteten die Schilehrer auf ihre Schützlinge und dann nutzen alle den Vormittag zum Training für das Schirennen nach dem Mittagessen. Im neu erbauten Holz-Schiverband-Haus wurden die Startnummern vergeben und im 30-Sekunden-Takt fuhren die Teilnehmer den eng gesteckten Slalom hinab. Vor allem die Herren versuchten eine sehr gerade und schnelle Linie zu fahren. Auch Johannes und Max, die erst gestern zum ersten Mal auf Schiern standen, ließen sich die steile Abfahrt

hinunter. Die Siegerehrung fand im Gasthaus Rofan statt. Für die Besten gab es Pokale und Medaillen. Die letzten Interviews von den Teilnehmern für die Hör-CD wurden noch am Knappenhof aufgenommen. Anfang März 2008 soll das Projekt fertig sein und die CD mit der Faktor-Zeitschrift versandt werden. Ein gemeinsamer Spaziergang fand sein Ziel beim Dorfwirt in Pertisau. Unter Applaus wurde das Spanferkel serviert. Zurück im Knappenhof fand sich wieder eine gemütliche Runde ein, um bei einem gutem Glas Wein zu plau-

dern.

Sonntag nach dem Frühstück ging es für mich und eine handvoll Ostösterreicher mit dem Zug nach Wien. Vielen Dank, Familie Wöll, für die perfekte Organisation vor Ort. Danke Monika für die gute Vorbereitung. CSL Behring, danke für die finanzielle Unterstützung der letzten zehn Jahre und wie ich schon hörte, gibt es 2009 auch ein elftes Mal.

Richard Lang

Danke für diese Initiative!

Die ÖHG dankt der Familie Kaserer und allen „helfenden Händen“ für diese vorweihnachtliche Aktion. Der Reinerlös wird für das Sommerlager 2008 verwendet.

Lieber Josef Weiss!

Im Dezember, an den vier Advent-Weekenden, wurde vor dem Stammersdorfer Hauptprostant Punsch ausgeschenkt. Der Punschstand wurde vom Lokalbesitzer Hans Fuchs aufgebaut und kostenlos zur Verfügung gestellt, ebenso wurde von ihm der Punsch bereitgestellt. Freunde bzw. Gäste des Stammersdorfer Hauptprostant haben den Ausschank übernommen, dies waren: Stammersdorf Vokal, L.C. Stammersdorfer "Winzerlauf", Ursel & Elfi, Stammersdorfer Männergesangsverein, Weinhof Reichl, Weingut Helm, Heidrun & Dagmar, Ilse & Lisi.

Den Reinerlös von 1100 Euro habe ich gestern auf das Konto der Österreichischen Hämophilie Ges. überwiesen, wenn es möglich ist, sollte diese Spende für das Sommerlager 2008 verwendet werden.

mfg Martin Kaserer

Link zum Hauptprostant:
<http://www.hauptprostant.com>



Rehabilitations - SOMMERLAGER 2008

Die ÖHG veranstaltet heuer das 37. Sommerlager

ORT: Windsurf und Racketclub WALDSCHACH,
8505 St. Nikolai/Sausal, Am Damm I
Horst Zacharski 0664/9839797

ZEIT: Sonntag, 20. Juli bis Samstag, 9. August 2008

ANMELDESCHLUSS: 31. Mai 2008

Heuer gibt es neben der Therapie sehr viele Sportmöglichkeiten (Tennis, Surfen, Segeln, Radfahren, Badminton, Bogenschießen, ...) und ein tolles Freizeitprogramm (Lagerfeuer, gemeinsamer Ausflug, Hämophilie Information).

KOSTEN: EUR 600,- inklusive (Vollpension, Programm, Physiotherapie, Sport...)

Vergessen Sie nicht, rechtzeitig einen Antrag auf „Selbstgewählten Kuraufenthalt“ bei Ihrer Krankenkasse zu stellen, und wenden Sie sich bei finanziellen Schwierigkeiten direkt an uns. Ihr Kind sollte nicht aus finanziellen Gründen auf das Rehabilitationsprogramm verzichten müssen.

**WIR FREUEN UNS SCHON AUF EIN
WIEDERSEHEN/KENNENLERNEN**

Richard Lang
Tel. 0699 11205595
eMail: lang@bluter.at

Josef Zellhofer
Tel. 0664/4133222
eMail: zellhofer@bluter.at



ANMELDUNG zum 37. Rehabilitationssommerlager der ÖHG

Ich melde mich/meinen Sohn **verbindlich** zur Teilnahme am Sommerlager 2008 am Waldschachersee an.

Vor- und Familienname/ Geburtsdatum:

Adresse:

Telefonnummer/ eMail- Adresse:

Hämophilie: A B Hemmkörper

Präparat:

(Bei Prophylaxe: Angabe der Dosis und wie oft pro Woche/ Bitte in ausreichender Stückzahl Port a Kath- Nadeln und Zubehör mitnehmen!)

EINSENDEN AN: Richard LANG, Kärchergasse 3-13/6/3, 1030 Wien oder lang@bluter.at

BESTELLSERVICE

DER ÖHG, SELBSTHILFEZENTRUM IM AIDS-HILFE-HAUS
MARIAHILFER GÜRTEL 4, 1060 WIEN

- **Österr. Hämophilie Paß:** Der Begleiter für Hämophilie. Eine Dokumentation der Bluterkrankheit von der ersten Untersuchung bis ins Erwachsenenalter. Bitte machen Sie Ihren Patienten/Arzt darauf aufmerksam.
- **Informationsblatt für Kindergärten und Schule**
- **Videofilm „Hämophilie leben mit der Bluterkrankheit“** in deutscher oder englischer Fassung
- **Videofilm „Selbstinfusion und Heimtherapie als weiterer Schritt zur persönlichen Unabhängigkeit“**
- **Videofilm „Die nicht sichtbare Behinderung“**
- **Videofilm: „30 Jahre Sommerlager“** Eine Dokumentation des weltweit einzigartigen 30 Jahre Rehabilitations-sommerlagers der ÖHG (VHS, 40 Minuten)
- **Hämophilieausweis und Heimbehandlungsprotokollbuch**
- **Guide for Travellers with Hemophilia**, ein weltweites Hämophilie-Adress-Verzeichnis
- **Broschüre „Postexpositionelle Prophylaxe“** (Österr. Aids-Gesellschaft) für medizinisches Personal
- **Gentechnologie**, ein sehr kompaktes, einfach gehaltenes kleines Buch für alle, die sich über gentechnisch hergestellten Faktor VIII informieren wollen.
- **Registry of Clotting Factor Concentrates** (Carol K. Kasper & Meirione Costa e Silva)
- **Zeitungsstände** für Kliniken und Hämophilie-Ambulanzen, damit ist die Präsentation unseres „Faktors“ oder anderer Patienteninformationen bestens möglich.
- **FAKTOR Special:** Physiotherapie (ÖHG, Sept. 2000).
- **Ich bin der Martin**, eine Hämophilie-Fibel (von Anton Kurme, Friedrich Mau und Hubert K. Hartl).
- **Kinderbuch „Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“** (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des wiss. Beirates der ÖHG
- **„MAX reich mir die Hand“**, Ursula Grütters. 287 Seiten. € 15,- (zzgl. Versandkosten)
- **Hämophilie-Die Antworten**, Das erste deutschsprachige umfassende von und über die Bluterkrankheit für Patienten, Ärzte und interessierte Erwachsene
- **Hallo, ich bin Porti, der porta-cath**, Sabine Bergmann
- **Hepatitis ABC - Fragen? Antworten!** Aids Informationszentrale Austria
- **Hepatitis Broschüre** (für Betroffene und medizinisches Personal), BMSG
- **Herpes - Mit Herpes läßt sich's leben (und lieben)** Eine Broschüre zu allen, auch sexuellen (!) Aspekten der „Fieberblasen“
- **„An Introduction to Gene Therapy“** (WFH, 1999, N^o. 17)
- **„Gene therapy for the Hemophiliacs“** (WFH, 1999, N^o. 18)
- **„Hemophilia and Societies: Challenges and Development“** (Brian O'Mahony, President WFH)
- **Transmissible Agents and the Safety of Coagulation Factor Concentrates“** (WFH, 1999, N^o. 7)
- **„Hepatitis C and Its Management“** (WFH, 1999, N^o. 21)
- **„Hepatitis C & HIV“** (Fax Report, Deutsche Aids-Hilfe, 6.6.1999)
- **„SAFETY - the needs and expectations of people with Haemophilia“** Brian O'Mahony, president WFH (EAPPI, 1998)
- **DVD „Teesdorf und „Daytona Raceways“ 3. und 4. Mai 2002**

Wir bedanken uns für die Unterstützung bei: Baxter AG, Bayer; Biotech, Novo-Nordisk, Octapharma GmbH, Institut für Sozialmedizin der Medizinischen Universität Wien, World Federation of Haemophilia, Wyeth und ZLB Behring.

Tauchen für Hämophile

Eine Initiative der französischen Hämophilie-Gesellschaft

Im Jahr 2004 wurde in Frankreich eine Studie über „Tauchen und Hämophilie“ durchgeführt. Nach über 400 Tauchgängen, ohne Probleme im Zusammenhang mit der Hämophilieerkrankung, soll dieser Sport auch anderen Hämophiliepatienten in Europa zugänglich gemacht werden. Tauchen hat für Hämophilie viele Vorteile: die Muskeln werden sanft trainiert und die Gelenke werden geschont. Es bringt auch die Möglichkeit sich selbst besser kennen zu lernen und die eigenen Fähigkeiten und Grenzen auszuloten. Durch die Schwerelosigkeit im Wasser ist dieser Sport durchaus auch für ältere Hämophile, die bereits Gelenksschäden haben, geeignet. Das Angebot zur Teilnahme an diesem Tauchkurs im Sommer 2008 richtet sich an Hämophile oder Personen mit Von-Willebrand-Erkrankung. Abhängig von der Anzahl der Vorregistrierungen wird sich die Französische Hämophiliegesellschaft bemühen einen Sponsor für dieses Therapie Projekt zu finden. Auch Partner und Kinder können teilnehmen.

Es gelten folgende Voraussetzungen: Der Teilnehmer muss ohne fremde Hilfe gehfähig sein, Mindestalter 8 Jahre (für den Einsteigerkurs), 14 Jahre (für Fortgeschrittenkurs), medizinische Bestätigung dass keine Gegenindikation vorliegt, Fähigkeit der Hämophilie-Selbstbehandlung, Mit-

nahme der eigenen Gerinnungspräparate.

Die Tauchlehrer sind die Hämophilieerkrankung betreffend informiert, ein/e Physiotherapeut/in ist vor Ort. Im Bedarfsfall steht das Hämophiliezentrum in Montpellier zur Verfügung.



Zeit: 1 oder 2 Wochen vom 9. bis 23. August 2008

Ort: Cerbère (in den östlichen Pyrenäen, an der spanischen Grenze)
Tauchzentrum Cerbère Plongée www.capcerbere.com, die Ausrüstung ist inkludiert

Unterbringung: Résidence Grand Bleu,

<http://location-vacances-residences.com/cerbere-aloes/index.htm>

Anreisekosten und Mahlzeiten müssen selbst getragen werden. Die Teilnahmegebühr für Personen über 14 Jahre beträgt € 100 pro Woche.

Vorregistrierung

(die Durchführung des Kurses hängt von der Teilnehmeranzahl und des Finden eines Sponsors ab)

Ich bin interessiert an dieser Veranstaltung teilzunehmen, für 1 Woche 2 Wochen

Name

_____ Alter _____ Ich möchte tauchen (ja / nein)
 _____ Alter _____ Ich möchte tauchen (ja / nein)
 _____ Alter _____ Ich möchte tauchen (ja / nein)
 _____ Alter _____ Ich möchte tauchen (ja / nein)

Anmeldung direkt bei der Französischen Hämophilie Gesellschaft,

Kontaktperson: Martial de Haro 42, avenue de la Fontvin – 34970 Lattes, France,

e-mail: martial.deharo@afh.asso.fr, Tel. + 33 4 67 15 19 31

Diagnose: HÄMOPHILIE

Hörenswertes über die Bluterkrankheit

Mit dem nächsten FAKTOR:

Eine CD-Sendung von CSL Behring
in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Hämophiliegesellschaft.
Produktion: MeisterKlasse publishinghouse



... diese CD soll einen Beitrag dazu leisten, betroffenen Eltern und Kindern Ängste zu nehmen.
Josef Weiss, ÖHG

... welche unterstützenden Maßnahmen neben der Gabe von Faktoren-Präparaten noch wichtig sind, wollen wir auf dieser CD durch kompetente ExpertInnen, aber auch durch Betroffene und deren Angehörige vermitteln. In Kooperation mit der ÖHG wollen wir so einen Beitrag zur besseren Aufklärung leisten.
Norbert Piana, CSL Behring

Dr. Hubert Hartl, der Geschäftsführer der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft, hat dieses CD-Projekt maßgeblich bis zu seinem Tod am 18. Jänner 2008 unterstützt. Sein Engagement zur Aufklärung über die Hämophilie wird fortgeführt.

Die CD erscheint zum Welthämophilietag am 17. April 2008.
Sie erhalten ein persönliches Exemplar der CD mit dem nächsten Faktor Magazin.

Bei Fragen zur CD wenden Sie sich bitte an
weiss@bluter.at oder
thomas.offergeld@cslbehring.com



Einladung zum Jugendtreffen

16.-18. Mai 2008

Aktiv in der Puszta

Hotel:

Hotel Nationalpark GmbH
Apetlonerstrasse 56
7142 Illmitz
Tel.: +43/2175 3600

Ausrüstung:

- Ausreichende Faktorkonzentrate
- Regenjacke
- Trainingsanzug
- Sportschuhe
- Badebekleidung

Vorläufiges Programm

Fr, 16.05.2008	<i>bis ca. 17:00 Uhr</i> <i>18:30 Uhr</i> <i>21:30 Uhr</i>	Anreise zum Hotel und Bezug der Zimmer Gemeinsames Abendessen im Landgasthaus Carlo Rückfahrt zum Hotel
Sa, 17.05.2008	<i>08:30 Uhr</i> <i>09:00 Uhr</i> <i>10:00 Uhr</i> <i>14:00 Uhr</i> <i>14:30 Uhr</i> <i>16:00 Uhr</i> <i>18:00 Uhr</i> <i>19:00 Uhr</i>	Morgen-/Wassergymnastik Frühstück Kutschenfahrt in den Nationalpark Fahrradtour zum Seebad Illmitz Bootrundfahrt am Neusiedlersee Rückfahrt ins Hotel Weinverkostung im Hotel Abendessen im Hotel
So, 18.05.2008	<i>08:30 Uhr</i> <i>09:00 Uhr</i> <i>10:00 Uhr</i> <i>12:00 Uhr</i>	Morgen-/Wassergymnastik Frühstück Workshop von Monika Hartl: „Physiotherapie im Alltag“ mit praktischen Übungen (Gelenksentlastung, Muskel- und Gelenksstärkung etc.) Mittagessen und Abreise

Wer Hämophile von 15 – 30 Jahren aus Österreich

Anreise Individuell

Anmeldung ab sofort bei:

Jugendsekretär Richard Lang Tel. **0699 11 20 55 95**
oder E-Mail: lang@bluter.at

Wir danken der Firma



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

für die Unterstützung dieser Veranstaltung