

M
FAKTOR

G
A
Z
I
N



AUSGABE MÄRZ 2009



Bewegung macht Spaß
Die Mobilitätsprogramme der ÖHG laden ein



KITU kann losgehen!

Noch können Sie Ihr Kind zum regelmäßigen **Kinderturnen** anmelden. Senden Sie eine E-Mail an: office@bluter.at oder rufen Sie: **0676/5302000**, Frau Böhm

Bitte Name, Adresse und Alter des Kindes, sowie eine Telefonnummer anführen!

Zielgruppe:

Ort:

Training:

Kinder mit Hämophilie-Erkrankung

Turnsaal an der Kinderklinik Wien oder im Umkreis

1 Mal pro Woche, je 1,5 Stunden:

Turnen mit „Spaß-Faktor“ und eventuell abwechselnd Schwimmen, mit **diplomierter Physiotherapeutin**

Medizinische Begleitung:

Prof. Christoph Male (AKH-Kinderklinik)

OA Dr. Hans Wank (St. Anna Kinderspital)

Kosten für Teilnehmer:

EURO 10,- pro Semester



HÄMOFIT geht weiter!

KÖRPERLICHE FITNESS ist für jeden Menschen im gesamten Lebensverlauf von großer Wichtigkeit. Von besonderer Bedeutung ist sie aber für Bluterkrankte.

PHYSIOTHERAPIE UND SPORTLICHE AKTIVITÄTEN tragen neben einer optimierten Therapie mit Gerinnungskonzentraten zur Stabilität und Geschmeidigkeit der Gelenke bei und beugen Arthritis, Versteifungen der Gelenke und Rückbildung der Gelenkmuskulatur vor. Regelmäßiges Training hilft, sich fit und aktiv zu fühlen und den Gelenksstatus zu erhalten bzw. zu verbessern.

Für Anmeldungen und Anfragen:

www.haemofit.at

Baxter



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!

IMPRESSUM

Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG),
ZVR:951039816,
SHZ im Aids-Hilfshaus,
Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien
Bürozeiten: Mo 10-12 Uhr.
Tel. 01 / 59 537-33, Fax 01 / 59 537-3367
E-Mail: vorstand@bluter.at
http://www.bluter.at, http://www.oehg.at
DVR:0575461

Herstellungs- und Verlagsort

Wien, © 2008 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

Robert Füller
Bernhard Müller
Mag. Thomas Schindl
Martin Schober
Georg Seiler
Josef Weiss
Dr. Ulrike Zanier

Titelbild

www.flickr.com

Fotos

Stefan Abrederis
CSL Behring
EHC
Monika Hartl
Andreas Kleeberger
Bernhard Müller
Thomas Schindl
Marion Schrott
Josef Weiss
Dr. Ulrike Zanier
Christoph Zisser

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...

Vor kurzem wurden die Österreichischen Spitäler unter die Lupe genommen: Im Rahmen einer Zufriedenheitsstudie, bei der 9800 Patienten befragt wurden, hat sich gezeigt, dass sich unsere Spitäler fachlich nicht verstecken müssen. Allerdings krankt's in einigen Bereichen ziemlich. Eines der größten Ärgernisse ist „die Information“. Sprich: das „Fach-Chinesisch“ ärgert die Patienten am meisten. Wobei sich der Ärger nicht nur gegen die Ärzte richtet, sondern auch das Pflegepersonal nicht immer verstanden wird. Ebenfalls Nachholbedarf besteht bei Unterbringung und Organisation. So klagen mehr als ein Viertel der Befragten über die lasch gehandhabte Einhaltung von Terminen, und etwas weniger als ein Viertel fühlen sich vom Tagesablauf gestresst, da hier vor allem vormittags häufig eine Behandlung die nächste jagt. Die Verpflegung beurteilt jeder Fünfte als dringend verbesserungswürdig. Nur wenige bemängeln die Einrichtung der Zimmer, etwas mehr aber die Gestaltung der Spitäler. Interessant: *Die Barmherzigen Brüder* schnitten in allen Sparten deutlich besser ab als die Konkurrenz.

Sicher haben solche Befragungen eine große Aussagekraft und sind eine wertvolle Grundlage für Verbesserungen und Optimierung. Ein Spital ist ein komplexes Gebilde: die Technik, der Mensch und viele Maschinen müssen perfekt miteinander kommunizieren und sollen funktionieren. Dass dabei nicht immer alles klappt, liegt auf der Hand. Daher ist man als Patient gut beraten, wenn man nicht immer alles „auf die Goldwaage legt“ und die Dinge mit der entsprechenden Gelassenheit auf sich zukommen lässt. Wer kooperativ ist und nicht immer und alles kritisiert, erlebt den Spitalsaufenthalt sicherlich entspannter. Keineswegs soll man alles mit Eselsgeduld über sich ergehen lassen. Ich denke, das Pflegepersonal und die Ärzte sprechen aber nicht aus böser Absicht im „Fach-Chinesisch“, sondern aus reiner Routine und Selbstverständlichkeit. Da ist der mündige Patient gefragt! Wenn man sich unwohl fühlt oder eine Behandlung nicht versteht, ist es wichtig, gezielte Fragen zu stellen und sich aufklären zu lassen. Wenn Vertrauen entsteht, ist das für alle Beteiligten am angenehmsten und vor allem für die Genesung am besten.

Apropos Genesung: Nach einem kalten Winter steht der Frühling vor der Tür und der Körper „schreit“ nach Bewegung. Erhören wir diesen Ruf und nützen Sie unsere Mobilitätsprogramme, wie HÄMOFIT und KITU (Kinderturnen).



Josef Weiss
(Vorsitzender)

INHALT

ÖHG-Aktivitäten	4
Medizinisches	14
Ankündigungen	20
Die Industrie informiert	22



„Man muss helfen, wo man nur kann.“ ÖHG-Ehrenmitglied Dorothea Meissner im Interview.

Heuer ist es 20 Jahre her, seitdem sich durch den Fall der Berliner Mauer die Welt für immer verändert hat. Bereits in den Jahren vor der politischen Wende in Osteuropa hat sich Dorothea Meissner für die Hämophilen in den Staaten hinter dem Eisernen Vorhang engagiert – in einer Weise, die den rein beruflichen Rahmen ihrer jahrzehntelangen Tätigkeit für die Immuno AG bei weitem überstiegen hat. Grund genug, Fr. Meissner zu einem Gespräch zu bitten, und sie aus ihrem reichhaltigen Schatz ebenso spannender wie erschütternder Erlebnisse berichten zu lassen. Das Interview für das FAKTOR-Magazin führten Josef Weiss und Thomas Schindl.

FAKTOR: Frau Meissner, wann sind Sie das erste Mal mit der Hämophilie in Berührung gekommen?

FRAU MEISSNER: Das erste Mal war ich mit der Hämophilie konfrontiert, als ich 1960 zur Immuno kam. Damals gab es bereits einen sehr engen Kontakt zu Prof. Deutsch, und es wurden dann bald die ersten Gerinnungspräparate entwickelt.

FAKTOR: Gab es damals auch andere Firmen oder Personen, die sich mit der Entwicklung von Präparaten beschäftigt haben?

FRAU MEISSNER: Höchstwahrscheinlich in Deutschland bei Behring, die werden auch schon daran gearbeitet haben. Aber die Initiative ging hierzulande von Prof. Deutsch aus, der sagte, auf dem Gebiet muss etwas geschehen. Und er hat damals in Dr. Eibl und Dr. Schwarz sehr interessierte Partner gefunden. Das war eine ganz enge Zusammenarbeit, in die ich zum Glück sehr früh eingebunden wurde. Ich weiß noch, dass die Immuno von Anfang an ein Betrieb war, wo sich alle äußerst engagiert haben. Es war jeder mit Begeisterung dabei, man hat sich gesagt, man tut jetzt etwas für die Hämophilen. Wenn man sich das überlegt, ist in relativ kurzer Zeit dramatisch viel geschehen.

FAKTOR: Was ist ihre früheste Erinnerung an den Kontakt zu Hämophilie-Patienten?

FRAU MEISSNER: Das war dann schon an der Klinik, bzw. gab es damals bereits eine Hämophilie-Gesellschaft. An den Wolfgang Zegner



Fr. Dorothea Meissner, ÖHG-Vorstand J. Weiss

(ehem. Präsident der ÖHG, Anm. d. Red.) und seine Frau, die Schwester Magda, kann ich mich sehr gut erinnern, natürlich, weil ich auch die Schwester Magda über die Klinik kennen lernte. Sie war ja da oben die stille Autorität, und dann hatte ich natürlich auch Kontakt mit den Hämophilen, z. B. wenn Patienten von auswärts etwas gebraucht haben. Gott habe den lieben Hubert Hartl selig, aber ich werde nie vergessen, wenn dann der praktische Arzt aus dem Waldviertel anrief und sagte: Die Buben vom Tierarzt sind schon wieder im Heustadel herum gesprungen und bluten schon wieder überall!

FAKTOR: Haben Sie zu dieser Zeit ein Gefühl dafür gehabt, wie viele Betroffene es in Österreich geben könnte?

FRAU MEISSNER: Nein, ich ahnte nur, dass es eine große Dunkelziffer gibt. Leider war es ja damals bei der Hämophilie – wie ich das dann auch in Osteuropa immer wieder erlebt habe – noch so, dass die Leute sich nicht zu sagen trauten, dass sie ein krankes Kind haben. Teilweise wurden diese Kinder auch weggesperrt – das klingt furchtbar, aber es war so. Wie viele es wirklich gab, hat sich also erst viel später heraus gestellt.

FAKTOR: Welche Ausbildung haben Sie, bzw. wie sind Sie beruflich zur Hämophilie gekommen?

FRAU MEISSNER: Mein Ziel war von frühester Jugend an, Medizin zu studieren. Ich bin aber während des gesamten Krieges in Deutschland gewesen. Wir mussten damals fort von Wien, und ich habe bis 1947 in Dresden gelebt; bin also eine der letzten Zeitzeugen des Luftangriffs auf Dresden im Jahre 1945. Dann kamen wir zurück nach Österreich, ohne Wohnung und ohne Geld, wir hatten alles verloren. Ich habe dann die achte Klasse und die Matura in Wien gemacht und wollte studieren, aber es war kein Geld da. Eine musste mitverdienen, also habe ich damals gleich in einem Labor zu arbeiten begonnen. Ich habe mir dann gesagt, ich kann das trotzdem, ich werde nebenbei Medizin studieren. Ich bin dann abends nach der Laborarbeit in das anatomische Institut gegangen, wo ich einen Schlüssel hatte und habe dort mutterseelenallein meine Präparate gemacht. Aber das ging nicht lange gut. Es gab damals noch einige Professoren, die meinten: Die habe ich nie gesehen, die war noch bei keiner Vorlesung, die lasse ich durchfliegen. Also habe ich mein Studium nicht abschließen können, was mir lange Zeit sehr nachgehangen ist. Ich habe dann aber das Staatsexamen als medizinisch-technische Assistentin gemacht, danach in erster Linie in einem hämatologischen Labor gearbeitet, und bin sehr früh zur *Immuno* gekommen.

FAKTOR: Was hat Sie an der Arbeit für die *Immuno* interessiert?

FRAU MEISSNER: Es war seit meiner frühesten Jugend mein Wunsch, zu helfen. Das war noch verstärkt durch die katastrophalen Erlebnisse, die ich als junger Mensch mitmachen musste, und ich sagte mir, man muss helfen, wo man nur kann. Das habe ich dann ja durch die Großzügigkeit von Dr. Eibl und Dr. Schwarz ungehindert machen dürfen. Ich glaube kaum, dass man mir in einem anderen Betrieb so freie Hand gelassen hätte. Da ging



es oft um Angelegenheiten, wo es wichtig war, sofort helfen zu können, und es war wunderbar, dass ich da wirkliche Freiheit hatte. Die Produkte, wie Sie wissen, sind sehr teuer. Und meine Geschicklichkeit war es, diese schnellstmöglich teilweise bis ans Ende der Welt zu bringen. Es bestand natürlich immer das Risiko, dass die Medikamente in falsche Hände gelangen und dann am nächsten Markt verkauft werden. Aber es ging, Gott sei Dank, immer gut. Teilweise haben sogar Piloten von Fluglinien Präparate mitgenommen, und der Empfänger hat am Flughafen gewartet. Es war ein sehr gutes Gefühl, dann ein Feedback zu bekommen, dass das Material angekommen ist.

FAKTOR: Es war also eine konkrete Hilfe, die Sie leisten konnten.

FRAU MEISSNER: Ja, die hat dann verstärkt mit Rumänien angefangen. Das muss so Anfang der 1980er gewesen sein, da kam über die österreichische Botschaft in Belgrad ein Hilferuf – ein rumänischer Student ist gestürzt, hat sich das Bein gebrochen und ist am Verbluten. Da war die erste Frage, zu schauen, wie man Präparate hinunter bekommt und wohin. Das war damals der Daniel Lighezan (später Präsident der rumänischen Hämophilie-

gesellschaft, Anm. d. Red.), den wir zum Glück retten konnten, und danach ging die Nachricht wie ein Lauffeuer durch die Länder in Osteuropa. Behandlungszentren gab es fast keine, und wenn einer einen Arzt hatte, der sich ein bisschen auskannte, war er schon froh. Die Hilfe musste also fast immer direkt an die Patienten gehen. Das hat teilweise bis nach Angola gereicht, wo ich Zwillinge betreute. Der Vater war ein Tierarzt, der in der DDR gearbeitet hatte, dort mit den Burschen irgendwie über die Runden gekommen ist, aber in Angola gab es keine Versorgung.

FAKTOR: Sie können sich sicherlich auch noch an einen österreichischen Hämophilen erinnern, einen gewissen Herrn Senekowitsch, der lange Zeit in Peru gelebt hat, und den Sie auch unter Ihre Fittiche genommen haben.

FRAU MEISSNER: Natürlich! Den konnte ich herkommen lassen. Das war ein Österreicher, der schon vor Jahrzehnten ausgewandert war und drüben Frau und Kinder hatte. Die Frau war Peruanerin, und die lebten ganz am Ende der Welt, in einem winzigen Hafenstädtchen. Das war auch einer, der wirklich hart im Nehmen war, das war unglaublich. Den haben wir soweit

wieder hergestellt, dass er zurückfliegen konnte. Ein sehr positiver Mensch, aber auch ein furchtbar armer Kerl.



FAKTOR: Etwa Anfang der 1980er-Jahre war eine Zeit, als die *Immuno* sehr präsent war, die Produkte schon sehr breit gestreut waren und viele Patienten bereits eine gute Behandlung hatten. Wie haben Sie das erlebt, als dann HIV aufgetaucht ist, und es die ersten Infektionen gab?

FRAU MEISSNER: Ich habe furchtbar darunter gelitten, denn ich hatte ja großteils einen recht guten Kontakt zu den Hämophilen, und ich wurde von der Direktion immer ersucht Kontakte zu halten. Ich habe insofern gelitten, als man wusste, es ist nichts zu machen, und man kann kaum helfen. Man möchte es unbedingt, aber wie soll man? Es gab natürlich sehr starke Schuldzuweisungen, und ich wurde teilweise auch persönlich sehr hart angegriffen. Es ist sicherlich in solchen Extremfällen auch so, dass nicht mehr klar unterschieden werden kann, wer Recht hat und wer nicht.

FAKTOR: Wie ist das firmenintern diskutiert worden? Hat es eine Strategie gegeben, wie damit umzugehen ist? Oder gab es ein permanentes Krisenmanagement?

FRAU MEISSNER: Es gab schon einige sehr ernsthafte Sitzungen mit Eibl und Schwarz und diversen Rechtsanwältinnen. Später, als es dann Bemühungen um einen HIV-Unterstützungsfonds gab, haben wir auch die Caritas hinzu gezogen, denn das Geld für die Soforthilfe sollte an eine neutrale Körperschaft gehen, die es an die Betroffenen weitergegeben hat. Im Verhältnis zu dem, was die Betroffenen erlebt haben, war das natürlich wenig, aber es war auch für mich persönlich eine enorme psychische Belastung. Das war eine katastrophale Umbruchsphase und es war tatsächlich so, dass wir nicht damit gerechnet haben. Wir haben versucht, immer so korrekt wie möglich zu arbeiten, und dann passiert so etwas. Ich habe auch versucht, persönlich einigen Betroffenen zu helfen. Etwa dem Freddy Leroch, der ja dann auch bei uns in der Gesellschaft angestellt war, auch als es ihm nicht mehr sehr gut ging. Es war vielleicht nicht viel, was man tun konnte, aber zumindest etwas.



Faktor: Waren Sie noch in der Firma, als Baxter die *Immuno* übernommen hat?

FRAU MEISSNER: Ich war noch in der Firma und habe versucht, meine Erfahrungen in Bezug auf meine Tätigkeiten in den osteuropäischen Staaten weiterzugeben, was jedoch wegen der unterschiedlichen Unternehmensstrategien vergleichsweise schwierig war. Ich habe das Unternehmen dann relativ bald verlassen. In Prag habe ich ja nach der politischen Wende eine komplette *Immuno*-Niederlassung gegründet. Auch in Budapest, Warschau, Moskau, Sofia habe ich Büros gegründet, ebenso in Brati-

slava nach der Gründung der Slowakei. Ich war allerdings schon vorher in der Tschechoslowakei, Ungarn, Russland, Polen, in der DDR und einige Male in Bulgarien. Diese Aktivitäten nahmen nach der politischen Wende dann stark zu.

FAKTOR: Besonders in Osteuropa haben Sie sich immer wieder mit sehr viel persönlichem Einsatz engagiert, auch bereits vor der Wende. Was sind Ihre stärksten Erinnerungen an diese Zeit?

FRAU MEISSNER: Eine Geschichte, die ich nie vergessen werde, passierte damals in der Tschechoslowakei, da habe ich auch immer wieder versucht, Präparate hin zu bringen, wenn es einen Notfall gab. Und so bekam ich einmal einen Anruf vom Gesundheitsministerium in Bratislava, sie haben einen Hämophilen, der einen Flugzeugabsturz zwar überlebte, jedoch am Verbluten sei. Ich habe gesagt, ich setze mich sofort ins Auto, aber es muss jemand zur Grenze kommen und die Präparate abholen. Als ich ankam, stand dort tatsächlich ein Auto vom Gesundheitsministerium, ich übergab die Präparate und der Verletzte konnte behandelt werden. Da ist eine Maschine aus Prag beim Anflug nach Bratislava in einen kleinen See nahe dem Flughafen abgestürzt, und es gab nur zwei Überlebende: einen Hämophilen und einen Diabetiker. Der Hämophile hat überlebt und dann erschien in der größten staatlichen Zeitung der Tschechoslowakei ein Artikel mit meinem Namen als Retterin dieses Verunglückten. Die DDR habe ich vor der politischen Wende auch regelmäßig betreut. Es war immer ein eigenartiges Gefühl, wenn man dort gelandet ist. Ich würde ganz gerne einmal meinen Akt vom MfS sehen, der möglicherweise noch immer vorhanden ist... Aber es hat mir trotz allem viel Freude gemacht, da zu arbeiten – Freude ist vielleicht nicht ganz der richtige Ausdruck; es war sehr interessant.



Eiserner Vorhang: Geteiltes Europa

FAKTOR: Gab es auch Kontakte in die UdSSR?

FRAU MEISSNER: Ja, ich war z. B. mit dem russischen Botschaftsarzt in Wien sehr gut bekannt, und ich brachte ihm immer wieder Präparate, die er an russische Piloten weitergegeben hat, die den Transport übernehmen. Es gab da ein Mädchen aus dem Kaukasus mit einer Blutgerinnungsstörung, dessen Tante immer 24 Stunden mit dem Zug nach Moskau reiste, um die Medikamente abzuholen. Als ich das erste Mal im hämatologischen Institut in Moskau war, bin ich mehrmals zu Professor Andrejew gegangen. Er hat mich durch die Krankenzimmer geführt wo die Kinder lagen und sagte zu mir: „Wissen Sie, wir haben hier nichts zum behandeln. Am Abend kriegen sie alle einen Schluck Wodka, damit sie schlafen können“. In der Ukraine war ich einmal mit einer Wirtschaftsmission, und da kamen eine ganze Menge Leute von den Kliniken, unter anderem auch ein Professor, der mir erzählte, er habe einen Buben von der Krim mit

einer Hemmkörper-Hämophilie, der schon seit Wochen mit einem Pseudotumor bei ihm im Spital liege. Er könne nichts machen, nur schauen, dass er schmerzstillende Mittel bekommt. Er hat mich mitgenommen, und das Kind hatte einen extrem geschwollenen Oberschenkel - es war unbeschreiblich. Als ich das sah, bin ich sofort zur österreichischen Botschaft, habe in Wien mein Sekretariat angerufen und angeordnet das notwendige Präparat (FEIBA) bis zum nächsten Morgen nach Kiew zu bringen – auf welchem Weg auch immer. Das Kind konnte gerettet werden, ich weiß aber nicht, was später aus ihm geworden ist. Man hat natürlich nur vereinzelte Schicksale kennen gelernt, aber da waren tausende andere Patienten mit ähnlichen Problemen in diesem riesigen Land, die mangels ausreichender Behandlung, irgendwo verstorben sind.

FAKTOR: Es war ja auch nur dort möglich zu helfen, wo sich irgendjemand engagiert hat, hauptsächlich die Eltern, wenn sie Initiative ge-

zeigt haben.

FRAU MEISSNER: Wenn die entsprechend intelligent waren und eine Ahnung hatten, dass man überhaupt etwas machen kann. Am schwierigsten war es anfangs in Rumänien. Da gab es extremes Misstrauen von einer Person zur anderen. Mit Daniel Lighezan hatte ich schriftlichen Kontakt und da hieß es, sie wollen ihn nach Wien kommen lassen, damit er untersucht werden kann. Ich glaube, das war damals bei Prof. Lechner. So ist Daniel mit seinem Vater nach Wien gekommen, sie waren beide sehr scheu und zurückhaltend und es dauerte einige Zeit, bis ein Vertrauensverhältnis aufgebaut war. Ich konnte dann ab und zu dafür sorgen, dass Daniel herkommen kann, um die notwendigen Laborkontrollen durchzuführen.

FAKTOR: Das Schlimme ist ja: Obwohl Rumänien jetzt Teil der EU ist, ist die Situation zwar besser, aber bei weitem nicht rosig! Wir erleben jetzt noch immer, dass wir Hilfspakete nach Rumänien schicken müssen, einfach, weil zu wenige Präparate da sind.

FRAU MEISSNER: Ja, aber nicht nur in Rumänien ist das so. Wenn Sie z. B. die Ukraine hernehmen, mit den zwei Patienten, die wir dort regelmäßig betreuen. Roman, der jetzt bei einer Pharmafirma arbeitet und Anatolij, der ins Gymnasium geht und Klassenbestler ist – ich muss sagen, ich kann nur froh sein, dass wenigstens die beiden einigermaßen über den Berg sind.

FAKTOR: Liebe Frau Meissner, wir danken Ihnen für das Gespräch!

FRAU MEISSNER: Ich danke Ihnen, für meine Ehrenmitgliedschaft in der ÖHG. Die erste Ehrenmitgliedschaft, die mir verliehen wurde, war die von der polnischen Hämophiliegesellschaft. Außerdem bin ich noch Ehrenmitglied der georgischen und rumänischen Hämophiliegesellschaften.



Wir gratulieren!

Die ÖHG freut sich, unser Mitglied Andreas Kleeberger zur Geburt seines zweiten Sohnes, Michael, beglückwünschen zu dürfen. Michael ist am 13. Jänner 2009 um 8:30 Uhr geboren, war 3 kg schwer und schon 52 cm groß. Wir wünschen ihm und den stolzen Eltern: Alles erdenklich Gute!

Vielen Lieben Dank



Auch im Dezember 2008 hat Familie Kaserer wieder einen Adventspunsch zugunsten der ÖHG vor dem Hauptprostant in Stammersdorf bei Wien mitorganisiert. Wir möchten uns recht herzlich dafür bedanken!



BESTELLSERVICE DER ÖHG

SELBSTHILFEZENTRUM IM AIDS-HILFE-HAUS

MARIAHILFER GÜRTEL 4, 1060 WIEN, Tel. 01/595 37 33, Fax. DW 67, E-Mail: seiler@bluter.at

- **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.
- **„Kinder mit Blutgerinnungsstörungen“, Information für Kindergärten und Schulen** (Folder A4 u. Plakat A3)
- **Broschüre „Selbstinfusion und Heimtherapie als weiterer Schritt zur persönlichen Unabhängigkeit“**
- **Videofilm: „30 Jahre Sommerlager“** Eine Dokumentation der weltweit einzigartigen 30 Jahre Rehabilitationssommerlager der ÖHG (VHS, 40 Minuten)
- **Hämophilieausweis**
- **Gentechnologie**, ein sehr kompaktes, einfach gehaltenes kleines Buch für alle, die sich über gentechnisch hergestellten Faktor VIII informieren wollen.
- **FAKTOR Special:** Physiotherapie (ÖHG, Sept. 2000).
- **Ich bin der Martin**, eine Hämophilie-Fibel (von Anton Kurme, Friedrich Mau und Hubert K. Hartl).
- **„Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“:** (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des wiss. Beirates der ÖHG
- **Hämophilie - Die Antworten:** Das erste deutschsprachige, umfassende Buch über die Bluterkrankheit für Patienten, Ärzte und interessierte Erwachsene
- **„Hallo, ich bin Porti, der port-a-cath“**, Kinderbuch von Sabine Bergmann
- **CD: Diagnose: HÄMOPHILIE. Hörsenswertes über die Bluterkrankheit:** Ansprechend und interessant gestaltete Hör-CD, die einen breiten Überblick zum Thema Hämophilie bietet

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

Advent in der Hofburg

Bernhard und Silvia Müller vertraten die ÖHG beim Weihnachtsempfang des Bundespräsidenten.

Wir schicken euch hier ein paar Eindrücke vom Weihnachtsempfang des Bundespräsidenten, Dr. Heinz Fischer, in der Wiener Hofburg. Es war ein stimmungsvoller, netter Abend mit den Mozartsängerknaben, unterstützt von einer Solistin und einem Blechbläserquartett der Militärmusik. Ergänzt wurde das Programm mit der Erstlesung einer Weihnachtsgeschichte von Peter Turrini, durch den Direktor des Theaters in der Josefstadt, Herbert Föttinger.

Danach konnten wir mit dem Bundespräsidenten, der jeden Tisch besuchte, ein paar Worte über die Hämophilie wechseln. Er interessierte sich für die Möglichkeiten der Behandlung in der heutigen Zeit, sowie für die Mitgliederzahl der Hämophiliegesellschaft und die Gesamtzahl der Bluter in Österreich, worauf ich ihm darlegte, dass die Erkrankung heute sehr gut behandelbar ist, und die jungen Hämophilen so gut wie keine Folgeschäden zu befürchten haben. Weiters erklärte ich ihm, dass in Österreich ca. 700-800 Bluter leben, davon 150 eine schwere Form der Hämophilie haben, und dass unsere ÖHG ca. 300 Mitglieder zählt.

Bei ausgezeichneten Keksen und Kaffee vom Demel blieben wir von 17 bis 19.15 Uhr. Es hat uns wirklich sehr gut gefallen, und die Gelegenheit in die Hofburg – insbesondere in den Zeremonienaal – zu kommen, hätte sich sonst sicher nicht so leicht ergeben.

Bernhard Müller



Elterngruppe in Dornbirn

Vor 13 Jahren habe ich den ersten hämophilen Bub als Patient bekommen, da war ich gerade drei Jahre an der Kinderabteilung im Krankenhaus Dornbirn. Vor vier Jahren haben wir zwei neue hämophile Kinder diagnostiziert, beide Spontanmutationen, die Eltern hatten keine Erfahrung und keine Familiengeschichte damit. So ist bei mir die Idee entstanden, die Eltern zusammen zu bringen, zum Erfahrungsaustausch und für kleinere Fortbildungen und Informationsabende.

Die Eltern meiner drei Patienten waren gleich sehr begeistert und so hab ich meine Kollegen in den Nachbarkrankenhäusern kontaktiert, um auch die Eltern von deren Patienten einzuladen. Seit vier Jahren treffen wir uns zweimal im Jahr privat. Letzten Juni sind wir ins Alemannenmuseum in Mäder gegangen. Die Eltern eines der Buben haben das Museum gegründet und leben auch sehr nach der alemannischen Tradition. Neben dem Spielplatz der Volksschule in Mäder haben sie ein Areal zur Verfügung gestellt bekommen, auf dem sie original-nachgebaute Häuser errichtet haben.

Das Museum ist zweimal pro Woche geöffnet, und sie machen auch Führungen für Schulklassen und andere Interessierte – sehr zu empfehlen, ich hab auch dazu gelernt.



Die Kinder haben sich gut verstanden, es war sehr informativ und der Spielplatz daneben mit Wasserlauf und Brunnen wunderbar. Anschließend sind wir im Dorf gemeinsam in ein Gasthaus essen gegangen. Alles in allem war es sehr gemütlich und ich habe das Glück, dass sich die Eltern und die Kinder gut verstehen!

Wir werden das auch so weiterführen. Nächsten Sommer plane ich ein Treffen am Bodensee.

Dr. Ulrike Zanier



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: 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*

Prim. Dr. Christian Gabriel, *Blutzentrale ÖORK, Linz*

Prof. Dr. Peter Frigo, *Klinik für Gyn. und Geburtshilfe, AKH Wien*

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*

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. Peter Neumeister, *Medizinische Universitätsklinik Graz*

Dr. Sabine Rosenlechner, *Klinik III für Innere Medizin, LKH Salzburg*

Prof. Dr. Heimo Ramschak, *Medizinische Universitätsklinik Graz*

Prim. Prof. Dr. Klaus Schmitt, *LKH Linz*

Prof. Dr. Klemens Trieb, *Orthopädische Abteilung, KH Wels*

Prof. Dr. Axel Wanivenhaus, *Orthopädische Univ.-klinik Wien*

OA Dr. Hans Wank, *St. Anna Kinderspital Wien*

Dr. Ulrike Zanier, *Kinderabteilung, KH Dornbirn*

Dipl. Pfleger Josef Zellhofer, *Personalvertretung AKH Wien*

Prim. Univ.-Prof. Dr. Karl Zwiauer, *Kinderabteilung, A.O. KH St. Pölten*

Für ein Europa ohne Unterschiede

Auftaktveranstaltung zur Veröffentlichung der „Prinzipien der Hämophilie-Behandlung“ im EU-Parlament.



Der irische EU-Abgeordnete Proinas de Rossa und seine belgische Kollegin Frida Brepoels

Mehr als 75 Teilnehmer aus ganz Europa fanden sich am 27. Jänner, anlässlich der Veröffentlichung des europäischen Grundsatzpapiers „Prinzipien der Hämophilie-Behandlung“, in den Räumlichkeiten des Europäischen Parlaments in Brüssel ein. Das Grundsatzpapier wurde von Ärzten, Krankenpflegern und Patienten gemeinsam verfasst, um auf bestehende Unterschiede der Hämophilie-Behandlung in Europa aufmerksam zu machen. Es beinhaltet u. a. die Forderung nach der Verfügbarkeit prophylaktischer Behandlung, nach der Einrichtung von Patienten-Registern, nach Maßnahmen zur Unterstützung der Heimbehandlung, sowie weiterer Aufklärungs- und Forschungsarbeit in ganz Europa.

Vorhandene Unterschiede in der Hämophilie-Behandlung zu reduzieren, ist seit langem ein zentrales Anliegen des Europäischen Hämophilie Konsortiums (EHC), denn das Fehlen adäquater Behandlung in einigen europäischen Ländern hat nach wie vor dramatische Konsequenzen für Patienten und ihre Familien.

Die Veranstaltung im EU-Parlament fand unter der Patronanz des Europaabgeordneten und Arztes Dr. Miroslav Mikolasik statt und sollte vor allem das Bewusstsein

für die Anliegen der Hämophilen unter den Mitgliedern des EU-Parlaments und der Europäischen Kommission erhöhen. In seiner Eröffnungsansprache erklärte Dr. Mikolasik, die Veranstaltung sei ein wichtiger Schritt für die Gemeinschaft der Hämophilen in Europa. Der einflussreiche britische EU-Parlamentarier John Bowis, bekannt für sein langjähriges Engagement um eine gemeinsame europäische Gesundheitspolitik, schlug vor, die Forderungen der europäischen Hämophilen in die aktuelle Diskussion eines parlamentarischen Antrags über Patientensicherheit einzubringen.

Die anwesenden Vertreter von Ärzteschaft und Krankenpflegern sprachen sich durchwegs für die Notwendigkeit einer verstärkten Partnerschaft von Medizinern, Patientenvertretung, EU-Repräsentanten und nationalen politischen Entscheidungsträgern aus. Prof. Ludlam, Präsident der medizinischen Hämophiliegesellschaft EAHAD (European Association for Haemophilia and Allied Disorders), unterstrich vor allem die Bedeutung grenzüberschreitender Zusammenarbeit bei Forschung und Behandlungspraxis, gerade was die Behandlung seltener Erkrankungen betrifft. Auch hier könne die EU die richtigen Signale setzen und passende Rahmenbedingungen schaffen.

Patientenvertreter wie EHC-Präsi-

dent Ad Veldhuizen und EHC-Vorstandsmitglied Brian O'Mahony erinnerten daran, dass trotz einer gut informierten und organisierten Gemeinschaft von Patienten viele Hämophile weltweit noch immer über keine ausreichende Behandlung verfügten.

Während der Debatte bekräftigten mehrere EU-Abgeordnete ihre Absicht, das Verständnis für die Hämophilie unter ihren Kollegen, sowie in den Gesundheits- und Finanzministerien der EU-Mit-



gliedsstaaten, weiter vertiefen zu wollen. So wird derzeit eine Anfrage an die Europäische Kommission vorbereitet, die die Investitionen in Forschungsprojekte zu seltenen Erkrankungen ansprechen soll. Ein anderer Weg könnte auch die Gründung eines parteiübergreifenden Ausschusses im EU-Parlament sein.

Die Veranstaltung endete mit der offiziellen Unterzeichnung des Papiers durch die anwesenden Mitglieder des Europäischen Parlaments, wodurch ein klares Signal an die nationalen Gesundheitsbehörden der Mitgliedsstaaten ausgesandt wurde, bestehende Unterschiede abzubauen. Das EHC und die EAHAD werden ihre Bemühungen um die Realisierung optimaler Standards an Behandlung und Versorgung in allen 27 EU-Mitgliedsstaaten fortsetzen.



V.l.n.re.: Prof. Schramm, Ms. Tirrouillet, Dr. Mikolasik, Prof. Peyvandi und Dr. Makris

© EHC, Übersetzung: Thomas Schindl

Winter am Aachensee

Mit über 60 Teilnehmenden war das ÖHG-Wintertreffen heuer so gut besucht wie noch nie.



Morgens vom Knappenhof aus über den winterlichen Aachensee zu schauen, und zu sehen wie sich die Nebelschwaden, eine nach der andern, von der Wasseroberfläche heben – das ist schon ein beeindruckender Anblick, um den man die Familie Wöll direkt beneiden kann.

Mittlerweile ist es bereits das zehnte Jahr in Folge, in dem die ÖHG mit ihrem jährlich stattfindenden Wintertreffen in der Pension Knappenhof von Klaus und Isabella Wöll zu Gast sein darf. Seitens der ÖHG ist es vor allem der sprühenden Energie und Hingabe von Monika Hartl zu verdanken, dass das Wintertreffen nach wie vor eine unserer wichtigsten und beliebtesten Veranstaltungen ist. Nachdem das Treffen im letzten Jahr vom Tod Hubert Hartls überschattet war, ist es umso bewundernswerter, mit welchem Elan Monika sich entschlossen hat, Planung und Veranstaltung unseres Treffens fortzuführen. Vor allem die Familien und ganz besonders die Kinder stehen beim Wintertreffen im Mittelpunkt. Und die turbulente, manchmal recht lautstarke Allgegenwart der Kinder ist es auch, die das Treffen so bunt und lebendig macht. Auch heuer wurde der erste Abend mit einem gemütlichen Abendessen am Knappenhof begonnen, das Gelegenheit zum Kennenlernen und Wiedersehen bot. Freitagmorgen ging es in aller Frühe zunächst zum Skiverleih, wo Ausrüstungen und Skipässe verteilt

wurden, und dann ab auf die Piste. Die erste Abfahrt um 08.30 Uhr, allein auf menschenleerer Piste, bei besten Schneeverhältnissen und strahlendem Sonnenschein – das allein ist ein traumhaftes Erlebnis, das man nicht missen möchte! Heuer ging es zur Abwechslung zum Skigebiet Christlum bei Achenkirch am Aachensee, das eine optimale Verbindung von ausreichend anspruchsvollen Pisten für die fortgeschrittenen Skiläufer und einfacheren Strecken für die Anfänger zur Verfügung stellt.

Am späteren Vormittag versammelten sich dann einige Teilnehmende auf der nahe gelegenen Seealm zu einem Gruppengespräch unter der Anleitung von Thomas Nagy, um sich über ihre Erfahrungen mit der Hämophilie auszutauschen. Schon im Vorjahr hatte Nagy, selbst ein systemisch ausgebildeter Therapeut und Coach, auf dem Wintertreffen Interviews für die CD-Produktion „Diagnose: HÄMOPHILIE“ geführt. Dabei entstand die Idee zu einer moderierten Gesprächsrunde, die in vertrauensvoller Atmosphäre Gelegenheit geben sollte, offen über ganz persönliche Anliegen und Sorgen im Zusammenhang mit der Hämophilie zu reden. Interessant war

vor allem, dass dabei Betroffene und Angehörige unterschiedlichen Alters, mit ganz verschiedenen Persönlichkeiten zusammentrafen, wodurch ein sehr vielschichtiges Bild vom Umgang mit grundsätzlich vergleichbaren Problemen entstand. Aufgrund der durchwegs positiven Resonanz sollen auch in Zukunft Gruppengespräche dieser Art, unabhängig vom Wintertreffen, angeboten werden (siehe auch Ankündigung auf S.20, in diesem Heft).

Am Freitagabend ging es dann in mehreren großen der Pferdekutschen hinauf zu einer urigen Tiroler Berghütte, wo bei Kasnocken und Kaiserschmarren das zehnjährige Jubiläum des Wintertreffens in Pertisau gefeiert wurde. Nach dem Essen begab man sich, in sternklarer Nacht, auf eine Wanderung durch den winterlich verzauberten Bergwald hinab ins Tal.

Den Höhepunkt des Samstags bildete das gemeinsame Skirennen, bei dem groß und klein ihr sportliches Talent unter Beweis stellen konnten, und das – mit freundlicher Unterstützung von Familie Salfer – auch auf einer DVD festgehalten wurde. Am Abend gab es dann noch ein Spanferkelessen beim Dorfwirt, zu dem auch ÖHG-Familiensekretärin Sabine Bergmann mit ihrer Familie dazustieß, und am Sonntagmorgen ging es nach dem Frühstück für alle auf die Heimreise.

Die ÖHG bedankt sich auf diesem Weg bei der Firma CSL Behring für die finanzielle Unterstützung des Wintertreffens.

Thomas Schindl





Heilungserfolg durch Osteopathie

Am 1. Dezember 2008 habe ich im AKH Wien eine Total-Endoprothese am rechten Knie bekommen. Die OP verlief gut. Besonders positiv ist für mich bislang allerdings die Nachbehandlung bei einem Physiotherapeuten, der zugleich Osteopath ist.

Bisher war Physiotherapie für mich wenig erfolgreich und vor allem mit Schmerzen, äußerst unangenehmen Übungen und verhältnismäßig geringem Erfolg verbunden. Dementsprechend gering war bisher meine Motivation, ordentlich zu trainieren.

Mein Therapeut arbeitet so, dass er, bevor mobilisiert wird oder Muskelaufbau gemacht wird, mein gesamtes Bein schmerzfrei und frei von Verspannungen macht. Dann erst wird geübt. Der Erfolg ist für mich auffällig gut, ich habe knapp sechs Wochen nach der OP einbeinig Kniebeugen gemacht, sitze bereits am Heimtrainer und bin schmerzfrei. Der Muskelaufbau und die Mobilisierung gehen dementsprechend gut voran.

Ich habe den Eindruck, dass die Möglichkeiten der Osteopathie noch nicht allzu vielen Leuten bekannt sind und dass daher auch bei Hämophilen wenig Wissen um die hervorragenden Chancen dieser Therapie, in Kombination mit klas-



sischer Physiotherapie, besteht. Ich bin regelrecht euphorisch wegen des guten Erfolges der Therapie und werde auch in Zukunft einmal monatlich den Osteopathen konsultieren. Das ist wesentlich effizienter und auch billiger als weitere Operationen. Und mein Allgemein-

befinden steigert sich zusehends, weil ich auch mit den anderen eingeschränkten Gelenken mobil werde und weniger Schmerzen habe. Nicht zuletzt bin ich voll motiviert, weiter zu trainieren, weil ich den Erfolg regelmäßig merke.

Ich denke daher, dass alle anderen Bluter von Informationen über Osteopathie profitieren können. Kontakte gibt es unter www.wso.at – der Plattform der Wiener Osteopathenschule. Ansprechpartner ist der Mitbegründer der Schule Raphael van Assche. Ich habe auch den Eindruck, dass Prof. Pabinger und Prof. Vanivenhaus demgegenüber positiv eingestellt sind. Frau Prof. Pabinger wird die monatliche Therapie verschreiben und unterstützt meinen Weg.



Martin Schober

MEDIZINISCHES

VERBESSERUNG DER ALLGEMEINEN KÖRPERLICHEN FUNKTION NACH IMPLANTATION EINER KNIE-TOTALENDOPROTHESE

Eine Totalprothese des Knies verbessert bei älteren Patienten mit schwerer Arthrose des Knies nicht nur die Kniemobilität, sondern auch insgesamt ihre körperliche Funktionsfähigkeit.

Dr. Linda K. George von der Duke University in Durham, North Carolina, und Kollegen analysierten Daten einer Medicare-Datenbank aus den Jahren 1992 bis 2003 zu 259 Empfängern einer totalen Knieendoprothese (TKP) und 1.816 Patienten mit Arthrose des Knies, die keine TKP erhielten.

Die Patienten wurden gemäß demografischer Faktoren, Komorbidität sowie Funktionsfähigkeit vor OP in verschiedene Gruppen eingeteilt. Ihr Maß an körperlicher Einschränkung

wurde dann anhand von drei Skalen - der Nagi Disability Scale, der Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale und der Activities of Daily Living (ADL) Scale - eingeschätzt. Aufgaben auf der Nagi Disability Scale umfassen das höchste Niveau körperlicher Funktionen, die IADL-Skala ein mittleres Level und die ADL-Skala die grundlegendsten Funktionen.

„In jedem Maß für die körperliche Funktionstüchtigkeit wurden mit der TKP bei einer oder mehreren Aufgaben im Durchschnitt statistisch signifikante Behandlungseffekte beobachtet“, berichtet das Team um George. Sie beschreiben die Verbesserungen nach der TKP in allen drei Skalen als „ansehn-

lich“, wohingegen sich in der Gruppe ohne Behandlung das Niveau der körperlichen Funktionsfähigkeit verschlechterte.

TKP-Empfänger verbesserten sich signifikant in einem grundlegenden Aspekt der Selbstversorgung (Baden), drei etwas schwierigeren Aufgaben (leichte Hausarbeit, schwere Hausarbeit und Einkaufen) sowie zwei fortgeschrittenen Aktivitäten des täglichen Lebens (zwei bis drei Häuserblocks zu gehen und Gewichte bis zu zehn Pfund zu heben). Im Gegensatz dazu zeigten Personen, die keine TKP erhielten, insgesamt ein Muster einer abnehmenden körperlichen Funktionsfähigkeit.

© www.medaustralia.at

„SOZIALES AIDS“: DEM STIGMA ENTGEGENTRETEN

Anlässlich des Welt-Aids-Tages am 1. Dezember wiesen heimische Fachleute darauf hin, wie sehr die Immunschwächekrankheit auch heute noch mit Vorurteilen behaftet ist. Das HI-Virus wird in erster Linie über ungeschützten Geschlechtsverkehr übertragen – bei alltäglichen sozialen Kontakten besteht hingegen kein Ansteckungsrisiko. „Dennoch werden Menschen mit HIV/AIDS im privaten Umgang und im öffentlichen Leben diskriminiert“, weiß Dennis Beck, Obmann der Aids-Hilfe Wien.

Als Konsequenz würden sich viele zum Schweigen gezwungen sehen: „Die meisten sprechen aus Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung – aus Angst vor „sozialem Aids“ – nur mit wenigen Vertrauenspersonen über ihre HIV-Infektion“, erklärt Beck.

Dass die Konfrontation mit Diskriminierung die Lebenssituation von Patientinnen und Patienten zusätzlich erschwert, weiß auch Christine Roiter, Soziologin, Autorin und seit fast 25 Jahren HIV-positiv: „Nicht nur muss man

zu Beginn der Infektion mit eigenen Ängsten um die Gesundheit, ja um das Leben selbst, umgehen lernen. Darüber hinaus ist man auch noch Vorurteilen und Diskriminierungen ausgesetzt, die Auswirkungen auf das seelische und das soziale Wohlergehen haben, manchmal sogar auf das gesundheitliche.“ Um Ungleichbehandlung und Vorurteilen entgegenzutreten, starten die AIDS-Hilfen nun die Kampagne „Positiv leben ohne Unterschied“.

© netdoktor.at

SCHLAFMANGEL: LEICHTES SPIEL FÜR DIE ERKÄLTUNG?

Ausreichend zu schlafen ist offenbar ein effektiver Erkältungsschutz. So haben Menschen, die im Schnitt weniger als sieben Stunden pro Nacht schlafen, ein dreimal höheres Risiko, sich eine Erkältung einzufangen, als Personen, die acht oder mehr Stunden schlafen. Das wollen zumindest Forscher um Sheldon Cohen von der Carnegie Mellon University in Pittsburgh herausgefunden haben. Ihre Studie wurde in der aktuellen Ausgabe der „Archives of Internal Medicine“ veröffentlicht.

Die Wissenschaftler bezogen 153

Frauen und Männer in ihre Studie ein. Das Schlafverhalten dieser Freiwilligen wurde an 14 aufeinanderfolgenden Tagen beobachtet. Es wurde gemessen, wie viele Stunden die Frauen und Männer pro Nacht im Bett verbrachten und wie viele Stunden davon sie tatsächlich schliefen. Danach wurden den Probandinnen und Probanden Nasentropfen verabreicht, die Rhinoviren, also Erreger banaler Erkältungskrankheiten, enthielten.

Das Ergebnis: Je weniger jemand geschlafen hatte, desto größer war die

Wahrscheinlichkeit, dass diese Person eine Erkältung entwickelte. Den Forschern zufolge war dabei allerdings weniger die Zeit im Bett als vielmehr die tatsächliche Schlafdauer von Bedeutung. Cohen und Kollegen folgern, dass schon leichter Schlafmangel das individuelle Erkältungsrisiko erhöhen kann: „Schon ein Schlafmangel in der Größenordnung von zwei bis acht Prozent, also zehn bis 38 Minuten bei einer Acht-Stunden-Nacht, kann zu einem 3,9-fachen Erkältungsrisiko führen.“

© netdoktor.at

HOFFNUNG AUF NEUE WAFFEN GEGEN NEUROPATHISCHE SCHMERZEN

Nervenverletzungen können zu chronischen Schmerzen führen, mit Medikamenten lassen sich diese "neuropathischen" Schmerzen bislang kaum in den Griff bekommen.

Zwei aktuelle Studien weisen hier möglicherweise neue Wege: Seit kurzen ist bekannt, dass körpereigene Cannabinoide den Nervenschmerz unterdrücken können. Forscher der Universität Bonn konnten nun zusammen mit spanischen Kollegen zeigen, auf welchen Wegen das geschieht. Allein in Deutschland leiden nach Schätzungen eine Million Menschen unter chronischen neuropathischen Schmerzen.

Normalerweise zeigt Schmerz an, dass irgendetwas im Körper nicht stimmt. Anders neuropathische Schmerzen: Sie entstehen, wenn die Nerven selbst geschädigt werden – etwa durch Verletzungen. Es handelt sich also um Nerveneigenschmerzen. Besonders häufig sind Diabetiker betroffen. Grund ist bei ihnen eine gestörte Durchblutung, die schließlich zu Entzündungen der Nerven führt.

Typisch für neuropathische Schmerzen ist ein Symptom, das man als Allodynie bezeichnet. Dabei schlägt die betroffene Stelle schon bei kleinsten Berührungen oder einem Windhauch Alarm. Für die Patienten kann schon das Überstreifen eines Pullovers zur Qual werden. Häufig werden neuropathische Schmerzen chronisch.

Cannabis-Extrakt hilft

Auf klassische Schmerzmedikamente sprechen die Betroffenen meist nicht an. „Oft helfen nicht einmal Opiate“, erklärt Professor Dr. Andreas Zimmer

vom Life&Brain-Zentrum an der Universität Bonn. Eine gewisse Linderung versprechen aber Extrakte der Hanfpflanze Cannabis; unlängst ist für den kanadischen Markt ein entsprechendes Mittel zugelassen worden. Es war aber bislang nicht ganz klar, worauf die Wirkung genau beruht. „Manche Cannabis-Inhaltsstoffe rufen zudem bekanntermaßen psychische Nebeneffekte hervor“, betont Zimmer. „Bei einem Medikament will man das natürlich nicht.“

Vermittelt wird diese unerwünschte psychische Wirkung durch den so genannten CBI-Rezeptor. Das ist eine Andockstelle für Cannabinoide, die vor allem in Nervenzellen vorkommt - so auch im Gehirn. Für den Schmerzmittel-Effekt scheint CBI aber nicht verantwortlich zu sein. Stattdessen rücken neu erschienene Forschungsarbeiten einen nahe verwandten Rezeptor namens CB2 ins Blickfeld. Dieser kommt beispielsweise in Zellen des Immunsystems vor. Hanfextrakt stimuliert beide Rezeptoren und wirkt daher sowohl halluzinogen als auch schmerzlindernd.

Ein deutsch-spanisches Forscherteam konnte nun zeigen, was der CB2-Rezeptor genau bewirkt: Er dient gewissermaßen als Bremse für bestimmte Abwehrmaßnahmen des Körpers. Auf Verletzungen reagieren Nerven nämlich mit einer Entzündungsreaktion. Ohne CB2 würde sich diese immer mehr aufschaukeln und auch auf gesundes Nervengewebe übergreifen. „Diese ausufernde Entzündung scheint die Ursache neuropathischer Schmerzen zu sein“, erklärt Dr. Ildikó Rácz vom Institut für Molekulare Psychiatrie der Universität

Bonn.

Die Forscher untersuchten Mäuse, die keinen CB2-Rezeptor besitzen. Bei ihnen kam es nach einer Ischias-Verletzung zu einer heftigen Entzündungsreaktion. Die betroffenen Tiere litten danach häufiger und stärker unter neuropathischen Schmerzen. Eine wichtige Rolle kommt dabei einer Substanz namens Interferon-Gamma zu. Der Körper bildet diesen Botenstoff, um Entzündungsreaktionen zu verstärken. Eine Aktivierung des CB2-Rezeptors scheint diese Interferon-Bildung zu drosseln.

Immunzellen mit Ohrstöpseln

Interferon-Gamma „befiehlt“ normalerweise bestimmten Immunzellen, weitere Botenstoffe auszuschütten. Dadurch schaukelt sich die Entzündung weiter auf. Wird der CB2-Rezeptor aktiviert, verpasst er den Immunzellen gewissermaßen ein Paar Ohrstöpsel: Sie reagieren dann kaum noch auf den Befehl, den das Interferon-Gamma ihnen gibt.

Dass es den CB2-Rezeptor überhaupt gibt, weiß man erst seit wenigen Jahren. Die Studien zeigen nun, welche wichtige Rolle er bei der Regulation von Entzündungsprozessen spielt. Damit ergeben sich auch Chancen auf neue Medikamente. „Wir kennen beispielsweise Substanzen, die spezifisch an CB2 binden, ohne gleichzeitig CBI zu aktivieren“, sagt Zimmer. „Vielleicht haben wir damit Wirkstoffe an der Hand, die Patienten mit neuropathischen Schmerzen ohne unerwünschte Begleiterscheinungen helfen.“

© www.medaustralia.at

AKTUELL: FSME-IMPFAKTION IN DEN APOTHEKEN

Seit Jahresbeginn bieten alle österreichischen Apotheken den Impfstoff gegen die „Zeckenkrankheit“ FSME um ein Drittel günstiger an. Bis zum 31. Juli 2009 kostet das Vakzin für Erwachsene 26,60 Euro, jenes für Kinder 22,60. Laut einer Aussendung der Österreichischen Apothekerkammer empfiehlt es sich allerdings, den ersten Teil der dreigliedrigen Impfung noch „in der

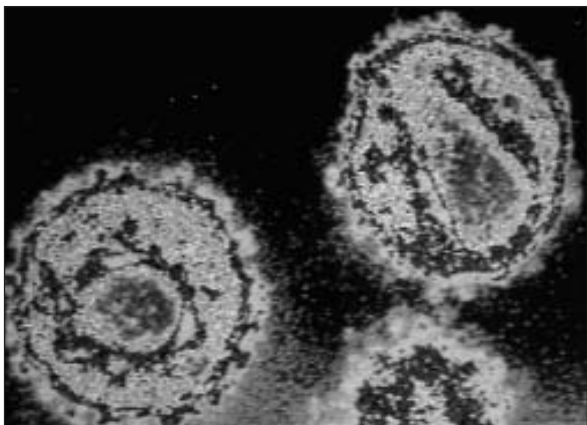
kalten Jahreszeit“ durchzuführen. Die zweite Impfung solle dann idealerweise einen Monat darauf erfolgen, die dritte Impfung im Jahresabstand.

„Aufgrund der starken Vermehrung der Zecken sollte jeder in Österreich geschützt sein“, meint Christiane Körner, Vizepräsidentin der Apothekerkammer. Zeckenstiche können in seltenen Fällen zur Frühsommer-Me-

ningo-Enzephalitis, einer entzündlichen Erkrankung des Gehirns, führen. Nach Angaben der Apothekerkammer verlaufen zwei Prozent der Erkrankungsfälle tödlich. Nur eine Zeckenimpfung bietet Schutz vor FSME.

© netdoktor.at red

ZELLEN BESCHLEUNIGEN FREISETZUNG VON HIV ZELLAUSTRITT VON HI-VIREN ERSTMALS DREIDIMENSIONAL AUF NANOEBENE DARGESTELLT



HI-Viren befallen Immunzellen, um sich im menschlichen Körper zu vermehren. Doch wie kommen die neu gebildeten Viren aus der Wirtszelle raus? Und welche Rolle spielt die Zelle selbst dabei? Diesen Fragen gehen Wissenschaftler des Hygiene-Instituts am Universitätsklinikum Heidelberg gemeinsam mit Kooperationspartnern vom Max Planck Institut für Biochemie in Martinsried mit Hilfe eines neuen hochauflösenden Verfahrens, der Kryoelektronentomographie, auf den Grund. Die ersten dreidimensionalen Bilder im Nanometerbereich zeigen: Die Wirtszelle selbst ist an der Freisetzung des AIDS-Erregers früher beteiligt und spielt vermutlich eine wichtigere Rolle als bisher angenommen.

Die Ergebnisse tragen dazu bei, die komplizierten Wechselwirkungen zwischen Zelle und Virus zu verstehen – ein wichtiger Ansatzpunkt für zukünftige

Therapien gegen AIDS. „Wenn wir bereits innerhalb der Wirtszelle die Virusbildung stören, also in einem sehr frühen Stadium angreifen, dann ist das Virus möglicherweise empfindlicher“, erklärt Professor Dr. Hans-Georg Kräusslich, Geschäftsführender Direktor des Hygiene-Instituts und Seniorautor der wissenschaftlichen Arbeit, die im Dezember 2008 in der Fachzeitschrift „Cell Host & Microbe“ veröffentlicht wurde.

Zelle kappt Verbindung zu Viruskapsel

Befallen HI-Viren Zellen des Immunsystems, programmieren diese auf „Virusvermehrung“ um. Dazu schleusen sie ihr Erbgut mit allen notwendigen Informationen in die Zelle ein: Von nun an vervielfältigen die Zellen das Erbgut des AIDS-Erregers und produzieren die Bausteine der Virushülle. Schließlich verlassen die neu gebildeten Viren als kugelförmige Kapsel die Zelle. Dabei kappen zelleigene Proteine – der so genannte Proteinkomplex ESCRT (sprich: escort) - die Verbindung zwischen Viruskapsel und Zelloberfläche. „Unsere Aufnahmen mit der Kryoelektronentomographie zeigen,

dass die Kapseln erst zu ca. 60 Prozent fertig gestellt sind, wenn die Viren abgeschnürt werden“, erklärt Professor Kräusslich. Die ESCRT-Proteine greifen also offenbar schon in einem frühen Stadium der Partikelbildung ein. Eine Schwachstelle ist die scheinbar unvollständige Hülle des Virus nicht: Ist das Virus freigesetzt, ordnen sich die vorhandenen Proteine zu einem vollständigen konusförmigen Kapsid um.

Kryo-Elektronentomographie erlaubt spektakuläre Momentaufnahmen

Momentaufnahmen dieser molekularen Vorgängen sind in dieser Form nur mit der Kryoelektronentomographie möglich: Durch das blitzartige Einfrieren auf minus 196 Grad Celsius bleibt die räumliche Struktur und Anordnung aller Zellbestandteile vollständig erhalten. Die Untersuchungsobjekte bleiben unverfälscht – chemische Vorbehandlungen, Anfärben oder Dünnschnitte sind nicht notwendig. Im Elektronenmikroskop wird das Objekt aus verschiedenen Richtungen durchstrahlt; ein dreidimensionales Strukturmodell mit einer Auflösung von wenigen Nanometern, also Millionstel Millimetern, entsteht. Die Kryoelektronentomographie für diese Arbeit wurde unter der Leitung von Dr. Kay Grünewald vom Max Planck Institut für Biochemie in Martinsried durchgeführt.

© www.medaustria.at

„JET-INJEKTION“ FÜR DIE GENTHERAPIE

Forscher des Max-Delbrück-Centrums für Molekulare Medizin (MDC) Berlin-Buch und der Charité, Universitätsmedizin Berlin, haben jetzt in einer klinischen Studie erstmals eine Technik erprobt, mit der sie genetisches Material mit hohem Druck direkt in einen Tumor injizieren können.

Es zeigte sich, dass die so genannte Jet-Injektion ein Gen sicher und zielgenau in das Tumorgewebe bringt, berichten PD Dr. Wolfgang Walther und Prof. Peter M. Schlag (beide MDC und Charité) im Clinical Cancer Research. Bei den 17 Patienten, die in dieser Studie

eingeschlossen waren, traten keine Nebenwirkungen auf.

Im Gegensatz zu Techniken, bei denen Gene mit Hilfe entschärfter Viren in zu behandelnde Zielzellen geschleust werden, wird bei der Jet-Injektion das Genkonstrukt ohne Verpackung und in geringen Mengen direkt in das Tumorgewebe eingebracht. „Im Gegensatz zu Viren, deren Anwendung noch immer mit Problemen verbunden sein kann“, so Dr. Walther, „wird der Einsatz sogenannter nackter Genkonstrukte als sicher eingestuft.“ Außerdem ist die Jet-Injektion

weniger aufwändig und wäre deshalb in der Klinik breit anwendbar.

In einer nächsten Studie wollen die Wissenschaftler mit Hilfe der Jet-Injektion Gene einsetzen, die im Tumorgewebe den programmierten Zelltod auslösen sollen. Eine Kombination mit anderen Therapien, wie z.B. der Chemotherapie, könnte die Wirkung gegen den Tumor verbessern. „In Tierversuchen konnten wir bereits zeigen“, so Dr. Walther, „dass der Tumor mit Hilfe dieser Technik kleiner wird.“

© www.medaustria.at

**WIRKUNGSWEISE EINER MICRO-RNA BEI DER VERMEHRUNG DES HEPATITIS-C-VIRUS
GIESSENER BIOCHEMIKER KLÄREN DIE WIRKUNGSWEISE AUF**

Hepatitis C ist eine durch Viren verursachte gefährliche Leberentzündung, die für infizierte Menschen schwere Folgen haben kann: Leberzirrhose oder auch Krebs. Anders als bei Hepatitis A und B kann gegen den C-Typ derzeit nicht geimpft werden, und eine Behandlung ist schwierig. Die Wissenschaft ist bei der Erforschung des Hepatitis C-Virus nun aber einen Schritt weiter gekommen: Die Arbeitsgruppe um den Biochemiker und Virologen Prof. Dr. Michael Niepmann von der Universität Gießen hat einen wichtigen molekularen Wirkmechanismus aufgeklärt, der erklärt, warum das Hepatitis-C-Virus sich gerade in den Zellen der Leber besonders gut vermehrt. Entscheidend an diesem Vorgang beteiligt ist eine so genannte microRNA, die praktisch ausschließlich in Leberzellen vorkommt. War man bisher davon ausgegangen, dass solche microRNAs die

Synthese der Proteine (Eiweißstoffe) hemmen, so stellte die Arbeitsgruppe um Niepmann fest, dass die Synthese der Proteine des Hepatitis-C-Virus durch eine microRNA stimuliert wird. Diese in der angesehenen Fachzeitschrift „EMBO Journal“ veröffentlichte Arbeit zeigt damit nicht nur einen wichtigen molekularen Wirkmechanismus bei der Vermehrung des Virus in den Leberzellen auf, sondern wirft auch neues Licht auf die Funktionsweise von microRNAs im Allgemeinen.

MicroRNAs sind kleine RNAs (Ribonukleinsäuren) in den körpereigenen Zellen, die erst vor einigen Jahren entdeckt wurden und dann sehr schnell ins Rampenlicht der aktuellen Forschung gerückt sind. Die microRNAs binden sich üblicherweise an zelluläre mRNAs, die die chiffrierte Information für die Synthese der Proteine, der eigentlichen Funktionsträger einer Zelle,

enthalten, und ziehen die jeweilige mRNA aus dem Verkehr. Dadurch wird in der betreffenden Zelle weniger von dem auf der betroffenen mRNA codierten Protein produziert. Man nimmt an, dass durch solche microRNAs die Aktivität von bis zu einem Drittel aller menschlichen Gene mitbestimmt wird und dass microRNAs höchstwahrscheinlich auch zur Entwicklung verschiedener Zelltypen beitragen.

Die Gießener Wissenschaftler, deren Arbeit von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) unter anderem im Rahmen des Gießener Sonderforschungsbereiches 535 „Invasionsmechanismen und Replikationsstrategien von Krankheitserregern“ unterstützt wird, sind nun gespannt darauf, möglichst bald weitere Einzelheiten der molekularen Maschinerie, aufzuklären.

© www.medaustralia.at

**SCHWEINE ALS ORGANSPENDER
TIERISCHES GEWEBE VOR MENSCHLICHEN ABWEHRZELLEN GESCHÜTZT**

Die neue Auswertung der Deutschen Stiftung für Organtransplantation hat gezeigt, dass immer weniger Menschen im Todesfall ihre Organe spenden. Bundesweit starben im vergangenen Jahr rund 1.000 der Patienten auf der Warteliste, etwa 12.000 Menschen warten derzeit noch. Eine Möglichkeit, diesen Mangel an Spenderorganen zu kompensieren, könnte die Transplantation von tierischen Geweben oder Organen sein. Das Schwein gilt als der am besten geeignete Spenderorganismus, wobei auch hier wie bei jeder Übertragung von Gewebe zwischen verschiedenen Arten, Abstoßungsmechanismen überwunden werden müssen.

Ein internationales Team um Professor Elisabeth Weiss vom Biozentrum und Professor Eckhard Wolf vom Genzentrum der Universität München hat nun genetisch veränderte Schweine erzeugt, deren Zellen erstmals vor der Zerstörung durch menschliche natürliche Killerzellen, das sind wichtige Immunfaktoren, geschützt sind. Das Immunsystem des Menschen soll den Organismus vor Eindringlingen schüt-

zen. Deshalb wird auch transplantiertes Gewebe meist bis zur vollständigen Zerstörung attackiert. Vor allem nach einer Xenotransplantation, kommt es zu einer überschießenden Reaktion der Körperabwehr. In erster Linie sind es die natürlichen Killerzellen, die körperfremde oder auch infizierte Zellen schnell und effizient eliminieren.

Weltweit arbeiten mehrere Forschergruppen daran, Schweine durch gezielte Veränderungen im Erbgut als Organspender geeignet zu machen. Ein internationales Team unter der Leitung von Elisabeth Weiss und Eckhard Wolf konnten nun genetisch veränderte Schweine erzeugen, deren Zellen vor der Zerstörung durch NK-Zellen geschützt sind. Die Aktivität dieser Immunzellen wird durch Rezeptoren an ihrer Oberfläche gesteuert.

So tragen gesunde körpereigene Zellen sogenannte MHC Klasse-I-Moleküle an ihrer Oberfläche, die wiederum an hemmende Rezeptoren der NK-Zellen binden. Die Folge davon: Eine Aktivierung der Abwehrzellen wird verhindert, die gesunden Körper-

zellen werden nicht angegriffen. An der Oberfläche von Schweinezellen befinden sich ebenfalls MHC Klasse-I-Moleküle, die aufgrund ihrer unterschiedlichen Molekülstruktur aber nicht an die hemmenden menschlichen NK-Rezeptoren binden können - und in Folge davon zerstört werden.

Die genetisch veränderten Schweine tragen an der Oberfläche ihrer Körperzellen aber das menschliche MHC Klasse-I-Molekül HLA-E. „Wir haben diese Zellen zusammen mit aktivierten menschlichen NK-Zellen kultiviert“, berichtet Weiss. "Sie sind zum größten Teil unversehrt geblieben. Normale Schweinezellen werden bei diesem Experiment dagegen vollständig zerstört." Professor Bruno Reichart, Direktor der Herzchirurgischen Klinik im Klinikum Großhadern und Sprecher der von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten Forschergruppe „Xenotransplantation“ sieht in diesem Ergebnis einen wichtigen Schritt auf dem Weg zur Transplantation tierischer Organe.

© www.medaustralia.at

Lebensqualität und Sicherheit für Bluter: Die Blutzentrale Linz hilft

Informationsabend in der Blutzentrale Linz, 11. März 2009

Hämophilie (Bluterkrankheit) ist eine angeborene Blutgerinnungsstörung, die betroffene Menschen länger als andere bluten lässt. Unbehandelt führt die Hämophilie zu kaputten Gelenken und Muskelschwund. Schmerzen und Invalidität sind die Folge. Bei Unfällen und Operationen kann es ohne ausreichende Behandlung schnell zu einem lebensgefährlichen Blutverlust kommen. Die Hämophilie betrifft fast ausschließlich Männer, während Frauen die Überträgerinnen des Gendefekts sind. Weltweit gibt es rund 400.000 Bluter, in Österreich sind rund 500 Männer betroffen. Der einzige wirksame Schutz vor Blutungen ist die rechtzeitige und ausreichende Gabe des fehlenden Blutgerinnungsfaktors. Früher wurden Faktoren aus Blutspenden hergestellt. HIV und Hepatitisinfektionen aus verunreinigten Blutspenden haben einer ganzen Generation von Hämophilen die Gesundheit gekostet. In den 90er Jahren brachten neue sichere Faktorherstellungsverfahren und die Einführung der Gentechnologie den Umschwung.

HIV und Hepatitis haben einer ganzen Generation von Blutern die Gesundheit gekostet

Moderne Faktoren bieten, unabhängig von ihrer Herstellungsart, gute Wirksamkeit und Sicherheit vor Infektionen.

Trotz der regelmäßigen Gabe von Faktor sind Hämophile jedoch leider nicht völlig gesund. Wichtig ist es, auch andere Gesundheitsmaßnahmen, wie die richtige Bewegung und das richtige Verhalten in bestimmten Situationen zu lernen. Auch können sich unbemerkt und unerwartet Hemmstoffe im Blut bilden, die, wenn nicht frühzeitig erkannt, den Faktor

unwirksam machen. Regelmäßige Kontrollen in spezialisierten Zentren bringen Sicherheit und Schutz vor Komplikationen und erhöhen die Lebensqualität.

Hämophile brauchen ein Behandlungszentrum

„Wahrscheinlich ist die Lebenserwartung eines Hämophilen in Österreich momentan mehr als zehn Jahre niedriger als in Schweden. Schweden war in den 60er Jahren das erste Land, das eine umfassende und regelmäßige Betreuung der Hämophilen flächendeckend eingeführt hat. Auf diese und ähnliche Fragen wird in Zukunft das Österreichische Hämophilie Register eine genaue Antwort geben können,“ sagt Prof. Werner Streif, Leiter der Hämophilieambulanz an der Innsbrucker Universitätsklinik. Um für alle Hämophilen eine optimale Betreuung zu sichern, haben sich die Behandlungszentren zusammengeschlossen und gemeinsam mit der ÖHG 2006 das Österreichische Hämophilie-Register gestartet. Das Register dient dazu, die Lebensqualität für ALLE Hämophilen UND ihre Angehörigen zu verbessern. Voraussetzung ist, dass Hämophile dieses Angebot nutzen.

Das Österreichische Hämophilie-Register bringt mehr Qualität

Mit einer Informationsveranstal-



ung am 11. März 2009 wollte sich die Blutzentrale Linz als neues Hämophilie-Behandlungszentrum in Oberösterreich vorstellen (nähere Informationen dazu in der nächsten Ausgabe des FAKTOR-Magazins), auf die Probleme von Hämophilen in der Vergangenheit hinweisen, Lösungen für die Zukunft aufzeigen und die Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit für die Probleme von Hämophilen erhöhen.

Aufklären und Angst nehmen

OA Dr. Gerhard Schuster und OA Dr. Rudolf Schwarz aus Linz referierten über Aktuelles aus der Welt der Hämophilie. Schriftführer Richard Lang berichtete über Aktivitäten und Ziele der ÖHG. Sabine Bergmann, Familiensekretärin der ÖHG und Mutter zweier hämophiler Söhne, erzählte von ihren persönlichen Erfahrungen und stellte ihr Buch „Positiv denken und glücklich sein“ vor. Weiters berichtete Prof. Dr. Werner Streif von der Kinderklinik Innsbruck über das Österreichische Hämophilieregister, das entscheidende Impulse für die Qualität der Behandlung von Hämophilen in Österreich geben soll. Abschließend gab es bei einem gemeinsamen Abendessen Gelegenheit zur weiteren Diskussion.



Lasst uns miteinander... über Hämophilie reden

Coaching für Bluter und Angehörige

Beim ÖHG Wintertreffen 2009 fand eine Gesprächsrunde statt, bei der Bluter und Eltern über das Leben mit Hämophilie im geschützten Coaching-Rahmen offen reden konnten. Dabei wurden Erfolgsstrategien im Umgang mit der Krankheit ebenso besprochen wie Themen, die den Alltag manchmal

erschweren: Selbstvorwürfe, Reaktionen von Verwandten, Partnerschaftsprobleme...

Anders als herkömmliche Gespräche über Probleme unterstützt Gruppen-Coaching bei der Lösungsfindung. Neue Perspektiven werden aufgezeigt und innovative Wege ans

Ziel gefunden. Waren manche Teilnehmer am Beginn noch verhalten, so wurde die Atmosphäre bald schon gelöst, und mit zunehmendem Vertrauen wuchs auch die Bereitschaft, Themen anzusprechen, die man bislang kaum mit anderen besprochen hat. Hinzu kam die Mischung der Gruppe, in der Eltern und Betroffene unterschiedliche Standpunkte erfahren und von einander lernen konnten.

Aufgrund der positiven Reaktionen auf dieses Angebot, soll es zukünftig solche Coaching-Runden in den Hämophiliezentren geben. Anfang Mai ist ein Pilotprojekt in Wien geplant, ab Herbst wird es monatliche Veranstaltungen geben, die für die Teilnehmer kostenlos sind. Unterstützt wird diese Aktion von CSL Behring, geleitet werden die Gesprächsrunden vom Systemischen Coach Thomas J. Nagy.

Nähere Informationen über die Aktion „Lasst uns miteinander... über Hämophilie reden“ bei der ÖHG: www.bluter.at oder Telefon 01 / 59 537-33



Segelturn am Bodensee

3-Länder-Treffen

10. - 14. August 2009

Hämophile Jugendliche aus Deutschland, Österreich und der Schweiz sind heuer zu einem viertägigen Treffen in Arbon in der Schweiz, am Ufer des Bodensees eingeladen. Für Unterbringung, Segelausrüstung und ein abwechslungsreiches Programm ist gesorgt.

Im Sinne einer europäischen Jugendvernetzung übernimmt die ÖHG für jeden Teilnehmer einen Kostenzuschuss von 300 €.

Anmeldungen bitte spätestens bis 31. Mai 2009

an Richard Lang, lang@bluter.at
oder Thomas Schindl, schindl@bluter.at

Einladung zum Jugendtreffen 15. - 17. Mai 2009



Waidhofen an der Ybbs
Hotel Moshammer
Kirchenplatz 3
Tel.: 07442 54018
www.hotel-moshammer.at



Vorläufiges Programm

Fr, 15. Mai 2009	bis 17:00 Uhr 18:30 Uhr	Anreise und Bezug der Zimmer gemütliches Abendessen im Hotel
Sa, 16. Mai 2009	08:00 Uhr 08:30 Uhr	Frühstück Aktivität „Physiotherapie im Alltag“ mit praktischen Übungen, Leitung: Monika Hartl (Gelenkentlastung, Muskelstärkung)
	12:00-13.00 Uhr 13:30-16.30 Uhr 19:00 Uhr	gemeinsames Mittagessen im Hotel Bau eines Floßes und Fahrt auf der Ybbs gemeinsames Abendessen im Hotel
So, 17. Mai 2009	08:00 Uhr 08:45 Uhr 09:30 Uhr 12:00 Uhr	Frühstück Theorie Nordic Walking mit Trainer Praxis Nordic Walking mit Trainer Mittagessen im Hotel; danach Abreise

Wer: Hämophile aus Österreich im Alter von 15 bis 30 Jahren

Anreise: Individuell

Selbstbehalt: EURO 30,- pro Person

Ausrüstung: Bitte in ausreichender Menge den individuell benötigten Gerinnungsfaktor mitnehmen sowie Sportbekleidung, Sportschuhe, Badebekleidung, warme Jacke usw.

Anmelden bis zum 10. April 2009 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

Altmannsdorfer Str. 104
A-1120 Wien
Tel +43 (0)1 / 801 01 - 2333
Fax +43 (0)1 / 801 01 - 2868
www.cslobehring.at

CSL Behring

Österreichische Hämophilie Gesellschaft
Selbsthilfezentrum

Mariabilfer Gürtel 4
A-1060 Wien

12. Februar 2009

Helixate® NexGen – FVIII:C –Konzentrat, rekombinant

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit **01. Jänner 2009** ist unser rekombinantes Faktor VIII Konzentrat Helixate® NexGen in einer Packung mit **2.000 IE** landesweit verfügbar.

Helixate® NexGen (250, 500, 1000 und 2000 IE) besitzt die Möglichkeit einer einmaligen Lagerung bei Raumtemperatur (bis 25°C) über 3 Monate.

Alle Hämophilie-Präparate von CSL Behring sind mit dem nadellosen Überleitsystem **Mix2Vial™** ausgestattet.

Mix2Vial™ wurde in einer Anfang 2009 veröffentlichten Studie* von Anwendern als das am meisten bevorzugte nadellose Transfergerät ausgewählt. Zum Vergleich standen 4 nadellose Überleitsysteme verschiedener Hersteller.

mit freundlichen Grüßen

CSL Behring GmbH



Thomas Offergeld

- Produktmanagement Hämophilie-

* Children's preferences of transfer devices for reconstitution of factors VIII and IX for the treatment of haemophilia, K.Khair. Haemophilia (2009), 15, 159-167

Know How in Hämophilie

Mix2Vial

Das nadellose Überleitsystem von CSL Behring

- Leichte, schnelle Handhabung
- Verletzungsgefahr durch Nadelstiche bei sachgemäßer Anwendung ausgeschlossen
- Integrierte Filter
- Freie Spritzenwahl



NIPRO Safe Touch

Neuer Butterfly, einfach und sicher

- **Nach der Infusion** wird der Sicherheitsmechanismus aktiviert, indem man den Verschluss auf beiden Seiten beim Herausziehen der Nadel eindrückt.
- Die Nadel verschwindet beim Herausziehen in einer Sicherheitshülle.
- Wenn Sie ein Klicken hören oder fühlen, ist die Kanüle irreversibel fest in der Sicherheitshülle verschlossen.



Flügel können mit Pflaster fixiert werden

Verschluss (**nicht** mit Pflaster fixieren)

Federn (wenn diese während des Herausziehens der Nadel beidseitig eingedrückt werden, verschwindet die Nadel in der Sicherheitshülle)

Rehabilitations - SOMMERLAGER 2009

Die ÖHG veranstaltet heuer das 38. Sommerlager

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

ZEIT: Sonntag, 19. Juli bis Samstag, 8. August 2009

ANMELDESCHLUSS: 31. Mai 2009

Heuer gibt es neben der Physiotherapie sehr viele Sportmöglichkeiten (Tennis, Surfen, Segeln, Radfahren, Badminton, Bogenschießen uvm.) und ein tolles Freizeitprogramm (gemeinsame Ausflüge, Lagerfeuer und Hämophilie-Information).

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

Wer? für Hämophile ab dem 8. Lebensjahr

An- und Abreise? Selbstständig

Vergessen Sie nicht, rechtzeitig einen Antrag auf selbst gewählten 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 möchten über die Dringlichkeit eines FSME-Schutzes (Zeckenimpfung) hinweisen und fordern von allen Sommerlagerteilnehmern einen Nachweis der Impfung!


Weiters bitten wir um einen Befund Ihres zuständigen behandelnden Hämophiliezentrum oder Arztes mit der genauen Angabe der Therapiemodalitäten und des Produktes, mit dem Ihr Sohn behandelt wird. Die Adresse und Telefonnummer des behandelnden Arztes sowie des Hämophiliezentrum benötigen wir für eventuell notwendige Rückfragen. Medizinisches Personal (Arzt und Krankenschwester) stehen den Lagerteilnehmern vor Ort beratend zur Seite. Wir gehen davon aus, dass Sie damit einverstanden sind, dass die Hämophilie-Medikation bzw. notwendige Zusatzmedikationen (z.B. Fieber-Senker etc.) durch das medizinische Personal oder Ihren Sohn selbst verabreicht wird. Weiters gehen wir davon aus, dass Sie ebenfalls damit einverstanden sind, dass eines der Ziele des Sommerlagers das Erlernen der Selbstverabreichung des Hämophilie-Medikamentes durch Ihr Kind ist.

Fotos vom Fort unter www.vows.at/waldschach

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 38. Rehabilitationssommerlager der ÖHG

Ich melde mich/meinen Sohn **verbindlich** zur Teilnahme am Sommerlager 2009 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 à Cath- Nadeln mitnehmen!)

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