

M
FAKTOR

G
A
Z
I
N



AUSGABE **DEZEMBER 2009**

FIT INS NEUE JAHR!

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen beim
ÖHG-Wintertreffen, 14.-17. Jänner 2010

MALWETTBEWERB



Schick uns Deine Zeichnung zum Thema:

„**PROPHYLAXE** ist cool – deshalb kann ich...“

Aus jeder Altersgruppe werden 3 Gewinner ermittelt, aber natürlich erhalten **ALLE** Teilnehmer ein kleines Dankeschön.

Format: A4

Malutensilien: Wachsmalstifte, Filzstifte, Acrylfarben oder Deckfarben

Schreib Deinen Vornamen und Dein Alter rechts unten auf Deine Zeichnung z.B. Max, 11 Jahre, stecke es in ein A4 Kuvert und schicke Dein Werk an:

Mag. Thomas Schindl
 Kennwort: Malwettbewerb
 Hirschengasse 9/2/22
 1060 Wien

EINSENDESCHLUSS: 31.1.2010
 Vergiss bitte **NICHT** Deinen vollständigen Absender am Kuvert anzugeben!

Das Bild von Platz 1, der jeweiligen Altersgruppe, wird für den Welt-Hämophilie-Tag 2010 auf T-Shirts gedruckt, weiters auch auf der Titelseite der Zeitschrift „Factor“ veröffentlicht.



Symbolfotos

Mit freundlicher Unterstützung von
 Bayer HealthCare
 Bayer Schering Pharma

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, © 2009 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

Sabine Bergmann
Robert Füller
Richard Lang
Mag. Thomas Schindl
Georg Seiler
Josef Weiss

Titelbild

Ankündigung ÖHG Wintertreffen 2010, ÖHG

Fotos

Bayer HealthCare
Bettschart & Kofler
DHG
EHC
Mag. Thomas Schindl
Josef Zellhofer

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...



Aus der „Mexikanischen Grippe“ wurde die „Schweinegrippe“ bzw. die „Neue Grippe“ mit der Bezeichnung „A/H1N1“. Und wenn es interessiert: "H1" und "N1" stehen für die spezifischen Oberflächenantigene des Virus, das Hämagglutinin H1 und die Neuraminidase N1. Ziemlich kompliziert, und wenn es einen erst einmal erwischt hat, wahrscheinlich auch nicht mehr interessant. Die Namensänderung wird allerdings nicht viel daran ändern, dass die Bezeichnung „Schweinegrippe“ weiterhin in aller Munde bleiben wird. Wobei der Begriff Schweinegrippe in die Irre führt: Denn während das neue Virus sich rasch unter Menschen verbreitet und sogar den Sprung von Amerika nach Europa geschafft hat, ist es bislang noch bei keinem einzigen Schwein festgestellt worden. Allerdings vermuten Experten, dass die Vierbeiner eine Schlüsselrolle gespielt haben bei der Entstehung des Erregers, der Erbgut der Grippeviren von Schwein, Mensch und Vögeln in sich vereint. Die armen Schweine sind im Gegensatz zu Mensch und Geflügel besonders anfällig für Grippeviren anderer Spezies. Isoliert wurden übrigens die klassischen Schweinegrippe-Viren vom Typ A H1N1 erstmals im Jahr 1930. Die weltweit verbreitete Krankheit stellt aber Landwirte selten vor größere Probleme, denn Impfungen schützen die Tiere recht zuverlässig.

Impfen: ja oder nein. Diese Frage stellen sich derzeit viele. Das Gesundheitsministerium klärt auf: „Der Krankheitsverlauf der Neuen Grippe ist überwiegend milde. Von schwereren Verläufen sind meist Personen mit chronischen Erkrankungen wie Asthma, Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Niereninsuffizienz betroffen – sowie Schwangere“. **Die Hämophilieerkrankung ist kein Grund für eine Impfung!** Bitte beachten Sie auch die diesbezügliche Stellungnahme der Vorsitzenden unseres Wissenschaftlichen Beirates, Frau Prof. Pabinger, in diesem FAKTOR-Magazin (Seite 12).

Wer sich schon einmal gefragt hat, woher die veröffentlichten Zahlen der an Grippe erkrankten Personen stammen, dem sei an dieser Stelle verraten, dass unter anderem dafür das so genannte "Sentinella-System" eingesetzt wird. Dabei melden ausgewählte Arztpraxen Grippeerkrankungen an eine zentrale Stelle (Klinisches Institut für Virologie der MedUni Wien). Auf Basis dieser Daten und der Krankenstandstage der Sozialversicherungsträger wird eine Hochrechnung über die Zahl der Erkrankungsfälle erstellt. Langjährige Erfahrungen zeigen, dass sowohl das sporadische Auftreten von Influenzaviren als auch der Beginn und das Ende von Grippewellen mit dieser Methode sehr gut erfasst werden können.

So hoffe ich, dass die Leser dieses Magazins verschont bleiben, unbeschadet durch diese Grippe-Saison kommen, und auch weiterhin mit Genuss den vielleicht geliebten Schweinebraten verzehren. Ich wünsche allen eine schöne Weihnachtszeit und Gesundheit im kommenden Jahr.

Josef Weiss
(Vorsitzender)

Hämophilie auf europäischem Boden

Das jährliche Meeting des Europäischen Hämophilie Konsortiums (EHC) wurde diesmal von 11.– 13. September in Vilnius/Litauen abgehalten – eine reizende Stadt. Ich habe bereits die Meetings in Sofia und Bratislava kennen gelernt. Diesmal habe ich mich auf eigene Faust aufgemacht, um an diesem Kongress teilzunehmen.

Von Mag. David Kleiner



St. Stanislaus-Kathedrale, Wahrzeichen von Vilnius

Mein Eindruck war durchwegs gemischt. Ich habe mich gefreut, eine kleine Delegation der ÖHG am Kongress zu treffen. Ich war besonders happy, dass ich mit ein paar Personen aus anderen Ländern (Estland, Slowenien, Deutschland, Dänemark, Tschechien) ins Gespräch gekommen bin. Und ich war auch froh, dass die Vortragenden immer ein offenes Ohr für weiterführende Fragen hatten. Dass auch die Pharmafirmen ihre Produkte und Projekte präsentierten und sich für die Situation der Betroffenen interessierten, habe ich auch sehr positiv wahrgenommen.

Ernüchternd ist allerdings zu sehen, dass Länder des ehemaligen Ostblocks immer noch große Schwierigkeiten haben, ausreichend Faktorkonzentrate zu bekommen und dass die körperlichen Einschränkungen offensichtlich sind. Ich hoffe auch, dass die gut entwickelten Länder weiterhin und noch viel mehr als bisher als Berater und Entwicklungshelfer für diese Län-

der zur Verfügung stehen werden.

Inhaltlich wurde z.B. über die Situation in Litauen gesprochen, die erste Ansätze einer ausreichenden Betreuung zeigt, aber immer noch stark hinterher hinkt und der eine Unterstützung durch internationale Experten sehr nutzen könnte. Gleich zwei Symposien diskutierten den Vorteil von Prophylaxe. Die Situation der Konduktorinnen wurde angesprochen, deren Status

früh zu prüfen ist. Weiters gab es Inputs aus Schweden zum Thema „Health Technology Assessment (HTA)“. Das bezeichnet einen Prozess zur systematischen Bewertung medizinischer Hilfsmittel, aber auch von Organisationsstrukturen, in denen medizinische Leistungen erbracht werden. Untersucht werden dabei Kriterien wie Wirksamkeit, Sicherheit und Kosten, jeweils unter Berücksichtigung sozialer, rechtlicher und ethischer Aspekte. Auch das Thema „Hämophilie & Älterwerden“ wurde in einem Vortrag behandelt.

Aus Sicht der Community hatte ich das Gefühl, dass der Kongress noch mehr machen könnte, um die Betroffenen auf die EHC-Meetings einzuladen und ihnen mehr Gehör schenken sollte. Schlimm wäre eine Drei-Klassengesellschaft: Behandler – Hämophiliegesellschaften – Betroffene, in der jede Gruppe den Bezug zu den anderen beiden Gruppen verlieren würde. Das EHC-Meeting könnte



seine vergleichsweise überschaubare Größe für spannende Workshops für Betroffene nutzen.

Schade ist auch, dass wenige Neuigkeiten in der Hämophilie-Behandlung zu erkennen sind. Die Diskussion ob „Dauerprophylaxe“ oder „eingeschränkte Prophylaxe“ (bis 18 Jahre) war hier meines Erachtens schon ein interessanter Ansatz. Auch die Bemühungen um die Verbesserung physiotherapeutischer Behandlung in Holland waren spannend: Hier wurde gezeigt, wie gezielt Klinikpersonal und PhysiotherapeutInnen auf die Bedürfnisse von Blutern vorbereitet werden.

Hier würde ich mir noch mehr Neues wünschen, auch für diejenigen, deren körperlicher Zustand recht gut ist. Vielleicht muss man sich in Zukunft neben dem Thema des Älterwerdens mit Hämophilie auch mit dem Thema Karriereplanung mit Hämophilie oder verstärkt mit der „Unterstützung von Eltern, insbesondere Müttern“ aus-



einandersetzen. Davon habe ich wenigstens auf diesem EHC-Meeting nichts gehört.

Auf alle Fälle bleibt der Eindruck, dass mehr Werbung für solche Veranstaltungen gemacht werden sollte, mehr Anreize geschaffen werden können, um an einem EHC-Meeting als Betroffener teilzunehmen: z.B. Workshops, an denen Betroffene untereinander

und mit ÄrztInnen sprechen, Pläne schmieden und Umgesetztes kommentieren können.

Ich habe mich jedenfalls gefreut, in Vilnius gewesen zu sein und hoffe, dass auch andere einmal mit der ÖHG gemeinsam zu diesem Meeting fahren werden.

Projekt Hämophilie-Sommerlager

Während des diesjährigen EHC-Treffens fand auch ein Frühstücksmeeting zum gemeinsamen Austausch von Ideen und Erfahrungen zum Thema „Hämophilie-Sommerlager“ statt.

Am Samstagmorgen fanden zahlreiche Interessierte und Mitarbeiter internationaler Hämophilie-Organisationen im Kongresshotel zu einer 45-minütigen Vortragsveranstaltung zusammen. Gemeinsam präsentierten Nadejda Arkhipova für die Russische Föderation, Chris James für Großbritannien und Richard Lang für Österreich ihre nationalen Sommerlager-Projekte. Allerdings wurden durch die knappe Zeitplanung der gemeinsamen Diskussion und Fragen aus dem Auditorium leider zu wenig Platz eingeräumt. Mark Skinner, Präsident der World Federation of Hemophilia (WFH) stellte ein interessant gestaltetes Gruppenspiel vor, bei dem verschiedene Länder „begeistert“ werden und Einblick in die dortige Kultur und die Situation der

Hämophilie-Behandlung gewonnen werden. Gerade für Kinder und Jugendliche ist dieser „Blick über den Tellerrand“ wichtig. Die Spielunterlagen sind auf Anfrage durch die ÖHG zu beziehen. Besonders in den USA

werden der Austausch und die Information über Hämophilie-Sommerlager großgeschrieben. Im Februar 2010 findet wieder ein Treffen von Organisatoren nordamerikanischer Projekte in Tempe im US-Bundesstaat Arizona



statt. Themen sind die genaue Planung von Hämophilie-Camps, Abstimmung auf die Bedürfnisse der Teilnehmer, Programm-Ideen, Verbesserung von Führungsqualitäten und medizinischem Service.

Fit durch's ganze Jahr!

Neuer Physiotherapie-Kalender



In Zusammenarbeit mit Monika Hartl und der ÖHG hat die Firma Bayer HealthCare nun einen Kalender für das kommende Jahr auf-

gelegt, der zwölf einfache physiotherapeutische Übungen für zu Hause beinhaltet. Die Übungen sind speziell auf die Bedürfnisse

von Hämophilie-Patienten abgestimmt und umfassen viele der wichtigsten Körper- und Gelenkpartien.

Auf jedem Monatsblatt ist eine andere Übung dargestellt; nach dem Ablauf des Jahres wird der Kalender-Teil einfach abgetrennt und die Übungsanleitungen können weiter verwendet werden. Der Kalender soll nicht einfach dekorativ an der Wand hängen, sondern vor allem zu Sport und Bewegung animieren!

Der Physiotherapie-Kalender kann über das Bestellservice der ÖHG bezogen werden.

Königliche Blutgerinnungsstörung identifiziert

DNA-Analyse klärt die Identität der Erkrankung, von der das britische Königshaus im 19. und 20. Jahrhundert betroffen war.



senschaftsjournal „Science“ publiziert. Ihre Analyse umfasste auch die sterblichen Überreste von Queen Victorias Urgroßenkel Kronprinz Alexei. Es war bereits bekannt, dass männliche Angehörige der Königsfamilie in dieser Zeit an Hämophilie erkrankt waren. Doch erst die kürzlich durchgeführten Untersuchungen an Victorias russischen Nachfahren halfen dabei, die genaue Form der Hämophilie zu identifizieren.

ren für die Untersuchung zu verstärken. Sie entdeckten dabei eine Mutation in einem Gen des X-Chromosoms, das für die Produktion des Faktor IX verantwortlich ist. Diese genetische Mutation ist die Ursache von Hämophilie B.

Dr. Evgeny Rogaev von der Massachusetts University, der die Untersuchungen leitete, sagte gegenüber der BBC, es handle sich um das „abschließende Kapitel“ in der Untersuchung der Romanov-Gebeine. Er fügte hinzu: „Wir haben ein medizinisches Rätsel der Vergangenheit gelöst.“

Wissenschaftlern zufolge war die Krankheit, die durch die englische Queen Victoria vererbt wurde, eine schwere Form von Hämophilie B. Forscher untersuchten nun DNA-Proben, die sie den Gebeinen der russischen Königsfamilie der Romanovs entnommen hatten. Die Ergebnisse wurden bereits im Wis-

Moderne Analysemethoden erlaubten den Wissenschaftlern, die bereits sehr schwachen DNA-Spu-

BBC News,

Übersetzung: Thomas Schindl

40 Jahre Hämophilie-Symposium Hamburg

Bereits zum 40. Mal in Folge veranstaltete die Firma Baxter dieses Jahr das medizinische Hämophilie-Symposium im Hotel Atlantic Kempinski in Hamburg. Ständiger Dauergast im Kempinski ist Udo Lindenberg – hier im Bild mit eini-

gen Vertretern der österreichischen Delegation.

Einige Beiträge aus dem wissenschaftlichen Programm des Symposiums finden Sie in dieser Ausgabe des FAKTOR-Magazins auf Seite 19.



Segelturn am Bodensee

Von Andi Graw*

Als am 10. August elf deutsche Hämophile die Grenze zur Schweiz überquerten, hatten sie nur ein Ziel: das Pfadfinderheim in Arbon, um endlich Segeln zu lernen.

Kaum in Arbon angekommen, mussten wir auch schon weiter, da wir am Hafen bereits von unseren Segellehrern Dominique und Chris erwartet wurden. Nach einem kurzen Theorie-Crashkurs durften wir bereits mit den Zwei-Mann-Jollen auf den See hinaus. Auch wenn kaum Wind ging, wurde es bei unserer ersten Regatta extrem spannend. Nach zwei Stunden wieder mit festem Boden unter den Füßen, ging es zum Pfadfinderheim zurück, wo es erst einmal etwas „G'scheites“ zu essen gab – Rostbratwürstel, Fleisch vom Grill und Bier für alle über 16. Bei einigen Kartentrunden klang dann der Abend gemütlich aus.

Für manch einen endete die Nacht mit einem frühen Erwachen, schließlich wollten wir den Tag zum



Segeln nützen. Zum Glück gab es diesmal deutlich mehr Wind, und fast jeder versuchte, die unkippbaren Boote doch irgendwie zum Kentern zu bringen, indem er besonders hart am Wind fuhr. Doch es ging tatsächlich nicht; mehr, als dass uns das Wasser bis zu den Füßen stand, haben wir nicht geschafft.

Dass Segeln auch anstregend sein kann, hat unsere verwöhnte Gruppe in ihren komfortablen Booten kaum zu spüren bekommen. Dank eines integrierten Liegestuhls und ergonomisch perfekt angepasster Nackenstützen an den Schwimmwesten konnte der eine oder andere bei Wind-Flaute sogar ein wenig Schlaf nachholen. Am Mittwoch entschieden wir uns dazu, am Abend mit Chris und Dominique in den Nach-

barhafen zu fahren, um am dortigen Feuerplatz zu campieren. Den Nachmittag verbrachten wir bei herrlichem Wetter im Wasser und in der Sonne. Mit vollem Bauch ist so ein Boot ja auch viel zu schwer zu bewegen.

Der Donnerstag war dann Motorboot-Tag, wir waren nicht so abhängig vom Wind und (deutlich wichtiger): viel schneller! Als die Sonne unterging, lud uns Willy Lutz von unserer Segelschule zum Essen in ein hervorragendes Fischrestaurant ein, zu dem wir direkt mit den Motorbooten fahren konnten.

Am letzten Tag hieß es dann noch einmal richtig früh aufstehen, weil alles gepackt und geputzt werden musste und außerdem noch die finale Regatta anstand. Den Gesamtsieger über alle acht abgehaltenen Regatten erkämpfte Markus Bachhuber mit knappem Vorsprung. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass der Segelturn leider viel zu schnell wieder zu Ende ging, aber hoffentlich sieht man sich 2010 zum nächsten Treffen in Königsdorf wieder.

*Andi Graw ist Jugendvertreter der Deutschen Hämophilie Gesellschaft (DHG) für den Bereich Bayern-Süd



44. ÖHG-Generalversammlung 16.-17. Oktober 2009, Hall in Tirol

Von Richard Lang und Thomas Schindl

Eine neue Idee prägte das Vorfeld der heurigen Generalversammlung in Tirol: Ein karitativer Abend mit Kinderprogramm, Tombola, gutem Essen und bester Musik soll die Öffentlichkeit auf die Hämophilie aufmerksam machen.

Mit großer Sorgfalt und Begeisterung hatte ÖHG-Familien-Sekretärin Sabine Bergmann vorab ein gelungenes Abendprogramm im Gartenhotel Maria Theresia in Hall auf die Beine gestellt. Neben zahlreichen Hämophilen und ihren Familien fanden sich am Freitagabend auch Behandler, Vertreter der Industrie und Vorstandsmitglieder der ÖHG ein. ÖHG-Präsident Josef Weiss bedankte sich mit einigen Begrüßungsworten für die großartige Initiative.

Die Show des Zauberers Frascati sorgte dann nicht nur für schallendes Gelächter bei den Kleinsten sondern entlockte auch den Großen das eine oder andere Schmunzeln. Beim Abendessen unterhielt man sich angeregt über ein breites Spektrum an Themen, das vom schulischen Turnunterricht über den Umgang mit der Hämophilie in der Freizeit bis hin zu Hilfsmaßnahmen in Notfällen reichte. Musikalisch begleitet wurde der Abend durch Jakob Bergmann und seine Musiker, die mit einer Mischung aus urigen Volksliedern und südamerikanischer Volksmusik aufwarteten. Den Höhepunkt des



Michael Bergmann an der Knöpfel-Harmonika

Abends bildete die Einlösung der Tombolalose. Als glücklicher Gewinner des Hauptpreises (ein nagelneuer MP3-Player) erwies sich der kleine Sohn der Familie Weninger. Sämtliche Preise wurden an die fleißigen Loskäufer ausgehändigt und zu den letzten Takten Musik verabschiedeten sich die Gäste in die Nacht.

Als Veranstaltungsort der Generalversammlung sollte Hall nicht nur Gästen aus den westlichen Bundesländern die Anreise erleichtern. Auch eines der wichtigsten aktuellen Projekte der ÖHG ist in Hall angesiedelt: Der Datenspeicher des Hämophilie-Patientenregisters, das seit zwei Jahren österreichweit aufgebaut wird, ist hier in der UMIT Privat-Universität für Gesundheitswissenschaften abgelegt. Dr. Alexander Hörbst, Leiter der

Forschungsgruppe und Ansprechpartner vor Ort, führte uns am Samstagvormittag eine Stunde lang durch das Gebäude der UMIT. Neben den Räumlichkeiten interessierte uns vor allem die Datensicherheit der Computeranlage. Hinter dicken Kellertüren und in massiven Stahlkäfigen befinden sich die Server, zu denen lediglich ein eingeschränkter Personenkreis Zugang hat und die permanent videoüberwacht werden. Für Sicherheit sorgen zudem mehrfache Computer-Firewalls und die übliche Abspeicherung auf mehreren Datenträgern.

Um 11.00 Uhr begann im Parkhotel die Generalversammlung. Zur Einstimmung wurde der kurze Fernsehbeitrag, der am Vortag in der ORF-Sendung „Tirol heute“ zu sehen gewesen war, eingespielt: Sabine Bergmann wurde mit ihren Söhnen Jakob und Michael bei einer Kontrolle im Behandlungszentrum Innsbruck gezeigt; Prof. Werner Streif erklärte in ein paar Worten die Problematik der Hämophilie. Der Beitrag hinterließ insgesamt einen sehr positiven Eindruck.

Danach erläuterten Josef Weiss, Thomas Schindl und Richard Lang aktuelle Arbeitsschwerpunkte der ÖHG



Zauberer Frascati unterhielt mit seiner Show

im abgelaufenen Geschäftsjahr.

Das vierteljährlich erscheinende FAKTOR-Magazin, das an alle Mitglieder versandt wird, die Betreuung des ÖHG-Büros, der kontinuierlich aktualisierte Internetauftritt und die Notfallhilfe für sozial Benachteiligte bilden diesbezüglich einige Fixpunktpunkte. Mit der neu gestalteten Broschüre für Kindergärten und Schulen sowie mit dem großformatigen ÖHG-Plakat, das in allen Behandlungszentren aushängt, steht neues Informationsmaterial zur Verfügung. Durch Unterstützung des Unternehmens Baxter erscheint ein Heimbehandlungsbuch zur Aufzeichnung des Faktorverbrauches für das Kalenderjahr 2010. Die Firma Bayer hat zudem auch einen Foto-Kalender mit praktischen Anleitungen für einige physiotherapeutische Übungen aufgelegt.

Auch das Fitnessprogramm „Hämofit“ wird erfolgreich weitergeführt und wurde um Erfahrungsberichte und regelmäßige Kontaktaufnahme der Teilnehmer ergänzt. Die Gesprächs-Runden für Eltern, die mit Unterstützung des Unternehmens CSL Behring bereits in Wien und Innsbruck stattgefunden haben, werden fortgesetzt und sollen auch auf andere Standorte ausgeweitet werden. Durch Veranstaltungen wie den ÖHG-Stammtisch in Wien, das Wintertreffen, Jugendtreffen, Sommerlager und Familientreffen ist die ÖHG bemüht, mit ihrem Angebot möglichst viele Regionen in Österreich abzudecken. Zudem ist die ÖHG auch auf internationalem Parkett bei europäischen und globalen Kongressen vertreten und steht in regem Austausch mit anderen Interessensverbänden und Hämophilieorganisationen.

Im Anschluss an den Vorstands- und Rechnungsbericht wurde der Vorstand der ÖHG einstimmig für die Funktionsperiode bis 2012 wiedergewählt.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen startete das wissenschaftliche Programm der Generalversammlung. Der achte Erwin-Deutsch-Preis, dotiert mit EUR 3.000,-, ging dieses Jahr an Dr. Babara Lubczyk vom Wiener AKH. Ihre Arbeit über „Trombine bei Hämophilie A Inhibitoren nach Gabe von rekombinanten Faktor VIIa“ (Seite

13 in diesem Heft) öffnet das Feld für weitere Forschung bei der Behandlung von Hemmkörper-Patienten.

Im ersten wissenschaftlichen Referat des Tages berichtete Prof. Josef Hager aus Innsbruck über seine Erfahrungen mit Port-a-Cath-Systemen bei Kindern. Vor allem für Säuglinge und Kleinkinder bildet der Port-a-Cath ein brauchbares System zur Faktorgabe bei schlechtem Venenzugang. Bei Kleinkindern legt man den Port im Bereich des Schlüsselbeins, um das Wachstum nicht zu behindern. Es gibt jedoch auch Port-Systeme für Erwachsene. Circa 1.000 Einstiche muss ein Port überstehen, bis er ausgewechselt wird. In den meisten Fällen hält das Port-System demnach fünf Jahre lang. Die häufigste Ursache für eine Entfernung oder den Tausch ist die Verstopfung des Schlauchsystems. Eine Alternative dazu stellen so genannte Shunts dar – das sind Venen-Arterien-Verbindungen, die einen guten Zugang zum Blutkreislauf für die Faktorgabe gewährleisten und die ab dem achten Lebensjahr einoperiert werden können.

Prof. Ingrid Pabinger vom Wiener AKH präsentierte in ihrem Vortrag

neue Daten aus dem Patientenregister. In den letzten zwei Jahren ist mit Hilfe aller neun Behandlungszentren in Österreich ein aussagekräftiges Patientenregister entstanden. Große finanzielle Unterstützung gab es von Seiten des Bundesministeriums für Gesundheit sowie von den Unternehmen Baxter, Bayer, Biotest, CSL Behring, Octapharma, Novo Nordisc und Wyeth. Aktuell sind 464 Hämophile erfasst, davon 405 mit Hämophilie A und 59 mit Hämophilie B. Es ist davon auszugehen, dass es sich bei dieser Zahl um die Hälfte der in Österreich in Behandlung befindlichen Hämophilen handelt. Mit 245 Personen entfällt der größte Anteil auf die Altersgruppe zwi-



Gelände der UMIT in Hall



schen 18 und 30 Jahren. Bei den unterschiedlich abgestuften Schweregraden gibt es bei den Patienten mit Hämophilie A 186 Meldungen mit einer Faktorrestaktivität < 1 %, 47 mit 1-5 % und 128 Personen mit bis zu 25 %. Bei der Hämophilie B stellt sich das Verhältnis hingegen folgendermaßen dar: 20 Personen mit < 1 %, 17 mit 1-5 % und 17 mit bis zu 25 % Faktorrestaktivität. Bei 263 Hämophilen wurde in der Familienanamnese der Erbgang der Hämophilie nachvollzogen. Zudem wiesen 47 Patienten zur Zeit der Anamnese einen Hemmkörper auf. Insgesamt 265 Personen sind auf Bedarfsbehandlung eingestellt, 152 spritzen prophylaktisch. Weitere Erhebungsschritte des Registers sollen künftig die vollständige Dokumentation des Gesundheitszustandes der Patienten umfassen, sowie Blutungshäufigkeiten und Ergebnisse von Operationen (z.B. Gelenkersatz) festhalten. Um möglichst alle Hämophilen in Österreich zu erreichen, wurde be-

reits ein Informationsbrief verfasst, der an alle praktischen Ärzte gehen soll. Mit der Bitte um sorgfältige schriftliche Dokumentation des Faktorverbrauches durch die Patienten beendete Prof. Pabinger ihren Vortrag.

Dr. Thomas Schabetsberger von der UMIT schloss mit seinem Referat über die technische Sicherheit des Hämophilie-Patientenregisters das wissenschaftliche Programm des Tages ab. Grundsätzlich ist dabei eine einheitliche Struktur entscheidend, um Daten wieder zu finden und Auswertungen vornehmen zu können. Dabei ist nicht nur die Eingabe sondern auch der Transfer der Informationen ver-

schlüsselt und bietet höchste Sicherheit. Mögliche Weiterentwicklungen des Registers gehen in Richtung eines zusammenfassenden Dokuments für die elektronische Patientenakte oder eines digitalen Hämophilie-Passes. Auch die Anbindung an die geplante ELGA (Elektronische Gesundheitsakte) wäre eine mögliche Weiterentwicklung.

Auf diesem Gebiet ist in den nächsten Jahren noch mit vielen Entwicklungen zu rechnen. In der Verantwortung der ÖHG liegt es daher auch, diese Entwicklungen zu verfolgen und die Richtung, in die es gehen soll maßgeblich mitzubestimmen.

Der wiedergewählte Vorstand der ÖHG:

Vorsitzender: Josef Weiss

Schriftführer: Richard Lang

Öffentlichkeitsarbeit: Mag. Thomas Schindl

Familie: Sabine Bergmann

Schatzmeister: Ing. Peter Schober

Rechnungsprüfer: Thomas Lauber, Bernhard Müller

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 Rehabilitationsommerlager 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).
- **Substitutionstagebuch:** zur Dokumentation der Heimbehandlung; für 2010 neu aufgelegt!
- **Physiotherapie-Kalender 2010:** 12 praktische Übungen für zu Hause!
- **„Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“:** (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des wiss. Beirates
- **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. Hörenswertes 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.

Coaching in Hämophilie-Behandlungszentren

Von Problemen zum individuellen Lösungsansätzen



Erstes Coaching beim ÖHG-Wintertreffen

Seit dem erfolgreichen Pilotversuch im Rahmen des Wintertreffens 2009 wurden kostenlose Gesprächsabende in Wien und Innsbruck angeboten, an denen bereits etliche hämophile Jugendliche und Erwachsene mit ihren Angehörigen teilgenommen haben. Die Gespräche, die dabei geführt werden, unterscheiden sich von Gesprächen, wie sie üblicherweise im Familien- oder Freundeskreis stattfinden. Hier wird die Bluterkrankheit „externalisiert“, d.h. symbolisch auf einen Stuhl in die Mitte gesetzt und danach „trianguliert“ – im Volksmund würde man dazu „ausrichten“ sagen. Geleitet werden diese Abende vom Systemischen Coach Thomas J. Nagy, den die Redaktion des FAKTOR-Magazins um ein Statement bat.

FAKTOR-MAGAZIN: Sie haben auch schon die CD „Diagnose: Hämophilie“ produziert. Was ist Ihr Zugang zu Blutern?

THOMAS NAGY: Ich habe sehr schnell gemerkt: Das sind ganz normale Menschen, die einfach ein Problem mit der Blutgerinnung haben. Ohne medizinische Betreuung und bewusste Lebensführung kann es, wie bei jeder Erkrankung, neben physischen auch zu psychischen Problemen kommen. In der Vergangenheit haben viele Bluter immenses Leid erfahren, doch heute bieten sich diesen Menschen weiter entwickelte Therapiemöglichkeiten und viele andere Hilfestellungen. Die Gesprächsrunden sind ein kleiner Teil davon, eine Art Service.

FAKTOR-MAGAZIN: Nicht jedem fällt es leicht, sich in der Gruppe zu öffnen. Was muss man dort „befürchten“?

THOMAS NAGY: Allem Neuen steht man skeptisch gegenüber und das ist auch durchaus normal so. Doch ich bemerke bei allen Gesprächsrunden – mittlerweile sind es bereits sechs ge-

wesen – dass Unsicherheiten rasch abgebaut und die Coachings genossen werden, weil man dort im geschützten Rahmen sein Herz ausschütten und seine Anliegen loswerden kann.

FAKTOR-MAGAZIN: Welche Themen beschäftigen die BesucherInnen?

THOMAS NAGY: Es kommt darauf an, ob die Diagnose erst kürzlich erfolgte oder schon seit Jahren besteht. Erwachsene haben körperliche Probleme, fühlen sich vom Leben benachteiligt, manchmal auch diskriminiert. Eltern wollen das Beste für ihr Kind und bevormunden es oftmals. In Familien kann es zu Vorwürfen und Partnerschaftsstreitigkeiten kommen. Auch Schuldgefühle können auftreten. Fragen der Familienplanung treten ebenso auf wie systemische Verwicklungen, die durch Aufstellungen aufgelöst werden können.

FAKTOR-MAGAZIN: Ist dieses Coaching eine Art psychologische/psychotherapeutische Betreuung?

THOMAS NAGY: Welche Assoziationen haben Sie, wenn Sie sagen, „ich bin in psychologischer oder psychotherapeutischer Betreuung?“ Welche Gedanken entstehen bei der Erwähnung einer therapeutischen Sitzung? Und was fällt Ihnen zu Coaching bzw. Gesprächsrunden ein? Die BesucherInnen sind keine Kranken, sie verfügen über alle Ressourcen, die sie für ein eigenverantwortliches Privat- und Berufsleben benötigen. Coaching fördert, unterstützt und begleitet diesen Prozess der Lösungsfindung, ohne dabei

Termine:

Die überaus erfreulichen Reaktionen und Rückmeldungen auf die bisherigen Gesprächsrunden in Wien, Innsbruck und Graz haben uns bestärkt, dieses Projekt weiter zu führen.

Im Jahr 2010 wird das Angebot an den bisherigen Standorten weitergeführt. Zudem ist es das Ziel, auch in den übrigen Bundesländern Gesprächsrunden zu veranstalten. Konkret sind bereits Terminplanungen für Linz, Klagenfurt und Salzburg im Gespräch. Die aktuellen Termine werden rechtzeitig über Ihr Hämophiliebehandlungszentrum mitgeteilt. Wir danken der Firma CSL Behring für die Unterstützung des Projektes!

„Sie wollten mich immer in Watte packen“

Statement eines „Hämophilie-Botschafters“
 Von Christoph Zisser*

„Die Gesprächsrunde dieses Mal war sehr faszinierend aufgrund der Aufstellung. Ich kannte das vorher nicht und es war extrem spannend und interessant. Ich hab mir früher oft gewünscht, mit anderen Betroffenen zu reden, um Erfahrungen auszutauschen. Die einzigen Ansprechpartner für mich waren meine Hausärztin und das AKH. Das war zwar sachlich sehr gut, aber halt nur sachlich. Weiters wäre es toll gewesen, wenn meine Eltern mich bewusst zu Sport und Bewegung animiert hätten. Sie wollten mich immer in Watte einpacken, weil ich ja ‚der arme kranke Bub‘ war. Das war aus heutiger Sicht genau das Verkehrte. Sicherlich ist es für betroffene Eltern nicht leicht, loszulassen, aber so helfen sie dem Kind mehr, als wenn man es vor allem Bösen und Gefährlichen bewahren möchte.“

*Christoph Zisser ist Bluter und „Hämophilie-Botschafter“

„Rat-Schläge“ zu verpassen. Jede/r ist MeisterIn für sein/ihr individuelles Leben.

FAKTOR-MAGAZIN: Gibt es auch Wünsche und Forderungen an Behandler, an die Forschung, an die Hämophiliezentren?

THOMAS NAGY: Ja, sehr konkrete. Zum einen werden bequemere Faktorgaben gewünscht. Zum anderen ist die Genforschung zur nachhaltigen Beseitigung gefordert. Und von den jungen Eltern wird in jeder Gesprächsrunde eine intensivere Betreuung bzw. Vernetzung mit anderen betroffenen

Familien erbeten. Ebenso wie praxisnahe, situationsgerecht aufbereitete und leicht verständliche Informationen.

FAKTOR-MAGAZIN: Wie geht es den TeilnehmerInnen nach solchen Gesprächsrunden?

THOMAS NAGY: Gut, würde ich sagen, sehr gut. Sie fühlen sich erleichtert, konnten ihre Themen loswerden und haben von den anderen neue Perspektiven gehört. Viele haben neue Lösungsansätze für ihre Probleme gefunden und können die Herausforderungen des Alltags effektiver bewältigen. Was mich freut ist, dass sich die Teil-

nehmerInnen bereit erklären, als Ansprechpersonen und „Hämophilie-BotschafterInnen“ aufzutreten, an die sich Betroffene und Angehörige mit persönlichen Fragen wenden können.



Thomas J. Nagy

Hämophilie-Stammtisch 2010

Jeweils einmal im Quartal, jetzt an neuer Stelle!

Freitag, 26. März,

26. Juni, 24. September, 3. Dezember

Universitätsbräuhaus, Altes AKH (UNI-Campus, Hof I)

Alserstraße 4, A-1090 Wien

<http://www.unibrau.at>

Wir freuen uns auf euer Kommen!

Impfempfehlung zur „Schweinegrippe“?

Von Thomas Schindl

Ein kurzes Aufklärungsgespräch mit Prof. Dr. Ingrid Pabinger vom AKH-Wien, Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates der ÖHG.



In den vergangenen Wochen wurde das Thema „Schweinegrippe“ in Öffentlichkeit und Medien kontroversiell und teils widersprüchlich diskutiert. Vom Gesundheitsministerium ging die Weisung aus, chronisch kranke Menschen zu jener Risikogruppe zu zählen, für die eine Infektion mit der neuen Grippe eventuell wahrscheinlicher bzw. gefährlicher sein könnte als für andere Personen. Daran knüpft sich auch die Empfehlung, diese Risikogruppe vorbeugend gegen den neuen Grippe-Virus H1N1 impfen zu lassen. Doch wie sieht es diesbezüglich mit den Hämophilen und anderen Patienten mit Blutgerinnungsstörungen aus? Ist ein Impfschutz erforderlich oder zumindest anzuraten?

FAKTOR-MAGAZIN: Frau Prof. Pabinger, würden Sie nach derzeitigem Wissensstand Patienten, die an einer Blutgerinnungsstörung wie der Hämophilie u. ä. leiden, zu einer Impfung gegen den H1N1-Virus raten?

PROF. PABINGER: Eine Blutgerinnungsstörung alleine ist sicherlich kein ausschlaggebender Grund,

weshalb die Erkrankung mit der neuen Grippe für die betroffenen Personen gefährlicher sein sollte als für andere. Immunologisch besteht diesbezüglich auch kein größeres Risiko, an der neuen Grippe zu erkranken, als für Personen mit einer gesunden Blutgerinnung. Von diesem Standpunkt gesehen ist eine Impfung also nicht mehr und nicht weniger dringend anzuraten als für die durchschnittliche Normalbevölkerung.

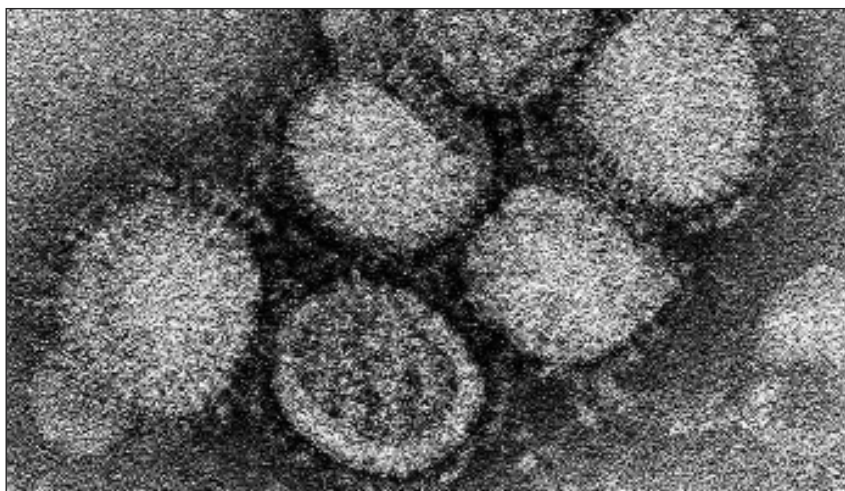
FAKTOR-MAGAZIN: Wie sieht es umgekehrt betrachtet aus: kann eine Infektion mit der so genannten „Schweinegrippe“ die Blutgerinnung negativ beeinflussen, so dass es dadurch unter Umständen zu einer erhöhten Blutungshäufigkeit oder zu anderweitigen Komplikationen kommen könnte?

PROF. PABINGER: Nein, auch hier gilt, dass kein sichtbarer Zusammenhang zwischen der Funktion des körpereigenen Immunsystems und der Blutgerinnungsfunktion festzustellen ist. Eine schwere Grippe-Infektion ist aber sicherlich eine Krankheit, die man

ernst nehmen und entsprechend behandeln sollte – das gilt besonders für Kleinkinder und ältere Personen.

FAKTOR-MAGAZIN: Was raten Sie Personen, die an einer zusätzlichen Virus-Infektion wie HIV oder Hepatitis C leiden?

PROF. PABINGER: Diese Patienten zählen tatsächlich zur genannten Risikogruppe und sollten eine Impfung gegen H1N1 in Betracht ziehen. Besonders für HIV-infizierte Personen und Patienten mit einer chronischen Hepatitis-Infektion kann die neue Grippe aufgrund ihrer geschwächten Immunsituation unter Umständen ein bedenkliches Risiko darstellen. Natürlich kann die Entscheidung für oder gegen eine Impfung nicht pauschal und für alle getroffen werden, sondern sie sollte in Absprache mit den behandelnden Ärzten und Ärztinnen geschehen. Letztendlich liegt die Entscheidung darüber im Ermessen des Patienten/der Patientin, bzw. der Eltern und Angehörigen.



H1N1-Viren

Prof. Dr. Erwin Deutsch-Preis 2009

Von Dr. Barbara Lubczyk

Thrombin generation in haemophilia A patients with factor VIII inhibitors after infusion of recombinant factor VIIa (Die Thrombinbildung bei Patienten mit Hämophilie A und einem Hemmstoff gegen Faktor VIII nach Infusion von rekombinatem Faktor VIIa)



Die Entwicklung eines Hemmstoffs (Antikörpers) gegen den Gerinnungsfaktor VIII ist eine schwerwiegende Komplikation bei Patienten mit Hämophilie A. Wenn ein Hemmstoff gegen den Faktor VIII auftritt, wird die Therapie mit Gerinnungsfaktor VIII zunehmend unwirksam. Um die betroffenen Patienten im Fall einer Blutung dennoch wirksam behandeln zu können, ist die Verabreichung von Gerinnungspräparaten, die die Faktor VIII Wirkung umgehen, eine Möglichkeit. Rekombinanter Faktor VIIa (Novoseven®) ist ein solches Präparat, und wird seit Jahren erfolgreich in der Behandlung von Hemmstoffhämophilien eingesetzt. Trotz zahlreicher Untersuchungen ist der genaue Wirkmechanismus

der Substanz bei Patienten mit einer Hemmstoffhämophilie nach wie vor unklar. Wir haben uns daher zum Ziel gesetzt, die Wirkung von rekombinatem Faktor VIIa bei Patienten mit Hämophilie A, die einen Hemmstoff haben, im Vergleich zu Kontrollpersonen ohne Veränderung des Gerinnungssystems genauer zu untersuchen. Die Studie wurde im AKH Wien an der Abt. für Hämatologie und Hämostaseologie in der Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Dr. Paul Alexander Kyrle mit besonderer Unterstützung von Frau MTA Marietta Kollars durchgeführt. Das Besondere an der Studie war einerseits die Anwendung einer Untersuchungstechnik, die direkt die Gerinnelbildung am Ort einer kleinen Schnittverletzung am Unterarm untersucht. Diese Methode wurde von Herrn Prof. Kyrle an unserer Abteilung etabliert. Zum anderen wurde ein neuer Test zur Untersuchung des Gerinnungssystems, nämlich die Bestimmung der Thrombinbildung, verwendet. Dabei zeigte sich, dass Patienten mit Hemmstoffhämophilie eine sehr niedrige Thrombinbildung aufweisen. Durch eine Standarddosis von Novoseven konnte die Thrombinbildung zwar deutlich verbessert werden, der maximale Anstieg betrug allerdings nur ein Fünftel

vom Wert der normalen Thrombinbildung bei den Kontrollpersonen. Das Ausmaß der Thrombinbildung korrelierte zeitlich jedoch sehr gut mit der Verabreichung des Medikaments, so dass dieser Test für die eine optimale Dosierung und Überwachung einer Therapie mit rekombinatem Faktor VIIa verwendet werden könnte.

Im Namen unserer Studiengruppe möchte ich mich ganz besonders herzlich bei allen Hämophiliepatienten, die sich so engagiert an der Studie beteiligt haben, bedanken. Wir sind sehr betroffen, dass einer unserer Patienten zwischenzeitlich leider verstorben ist. Besonderer Dank gilt auch Herrn Prim. Dr. Karl Zwiauer von der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde des Landesklinikum St. Pölten, der uns seine Räumlichkeiten und sonstige Infrastruktur zur Durchführung der Studie bei einem Patienten in großzügiger Weise zur Verfügung gestellt hat.

Wir hoffen, dass unsere Studie einen weiteren Schritt in der Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und in weiterer Folge der Lebensqualität von Hämophilie A-Patienten mit Hemmstoff darstellt und freuen uns außerordentlich, dass unsere Arbeit so herausragend mit dem Erwin Deutsch Preis gewürdigt wird.

Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und des Faktorenverbrauchs nicht vergessen!

Heimbehandlungsprotokoll: auf www.bluter.at/ - download ausdrucken, oder Substitutionstagebuch: bei der ÖHG anfordern!

Danke an BAXTER für die handliche Neuauflage für 2010.

Was wird aus Kindern mit Hämophilie?

Noch vor 30 Jahren führte die Behandlung hämophiler Patienten mit plasmatischen Konzentraten unwissentlich zur Übertragung von Hepatitis C Viren und HIV. Heute ermöglicht die Betreuung in einem pädiatrischen Hämophiliezentrum eine sehr gute Prognose hämophiler Kinder und Jugendlicher.

Presseausendung zur 47. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde: 1.-3. Oktober, Graz

Für die Pädiatrie bedeutet die Betreuung der Patienten mit Hämophilie eine besondere Herausforderung. Die Patienten sind von Geburt an krank, bereits während der Geburt kann es zu lebensbedrohlichen Blutungen kommen. Vom frühen Kleinkindesalter an stehen lebensbedrohliche Blutungen im Vordergrund. Durch die immer wieder auftretenden Blutungen in Gelenken und Muskulatur würde es bei Nichtbehandlung zu einer Verkrüppelung kommen. Oberstes Ziel ist daher die Verhinderung dieser spontanen Blutungen durch adäquate Medikation.

Katastrophe vor 30 Jahren – Ansteckung hämophiler Patienten mit Hepatitis C und HIV nach Behandlung

In den 1970er Jahren wurde die prophylaktische Behandlung mit Faktorenkonzentraten begonnen. Dies verhinderte tatsächlich die Entwicklung schwerer Skelettveränderungen. Diese Behandlung war sehr aufwendig und mit sehr hohen Kosten verbunden, hatte aber hinsichtlich der Blutungen das gewünschte Ergebnis. Zu diesem Zeitpunkt waren aber das Hepatitis C Virus und HIV noch nicht bekannt und wurden regelmäßig mit

den Konzentraten übertragen. Viele dieser Patienten sind bereits verstorben oder sind nun als Erwachsene HIV positiv. Erst 1983 wurden virusinaktivierte plasmatische Konzentrate entwickelt, die hinsichtlich der transfusionsrelevanten Viren sicher waren. Die Präparate zur Behandlung sind nun nach unserem derzeitigen Stand des Wissens in Hinsicht auf transfusionsrelevante Viren sicher, Sorgen bereiten nun im geringeren Ausmaß Prionen (New Variant Creutzfeldt Jacob Disease, BSE).

Heute: Behandlung in pädiatrischem Hämophiliezentrum ermöglicht sehr gute Prognose



Zitat Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Muntean:

„Hämophilie war immer ein emotionales Thema mit dem dramatischen Krankheitsbild der akuten Blutungen, bekannt auch als ‚Krankheit der Könige‘, und durch die neuen sehr kostenintensiven Therapien mit Schlagzeilen wie ‚Teuerster Patient der Bundesrepublik‘. Hämophilie wird auch assoziiert mit einer der größten Katastrophen der Medizin – der Ansteckung der Patienten mit Hepatitis C und HIV durch Medizinprodukte.“

Für Kinder, die an einem modernen pädiatrischen Hämophiliezentrum behandelt werden, sind die Aussichten heutzutage sehr gut. Es stehen hochgereinigte und virusinaktivierte Plasmakonzentrate sowie auch bereits rekombinante Konzentrate zum Ersatz der fehlenden Gerinnungsfaktoren zur Verfügung. Diese werden heute prophylaktisch, d.h. also bereits vor dem Auftreten der Blutungen, re-

gelmäßig gegeben, sodass es zu keinen Folgeveränderungen an Gelenken und Muskulatur mehr kommt. Neben der Verhinderung spontaner Blutungen durch adäquate Medikation ist aber auch eine physiotherapeutische, orthopädische und nicht zuletzt eine psychologische Betreuung der Patienten ein wichtiges Ziel. Diese alles umfassende Behandlung eines hämophilen Patienten wird unter dem Begriff

„Comprehensive Hemophilia Care“ zusammengefasst und erfordert ein pädiatrisches Zentrum, in dem alle oben angeführten Disziplinen und Einrichtungen zugunsten des Patienten zusammenarbeiten. Tatsächlich sind hämophile Kinder und Jugendliche heutzutage in einer ausgezeichneten Verfassung und können auch weitgehend uneingeschränkt Sport betreiben.

Hämophiliezentrum in Graz

Die Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz verfügt über ein Hämophiliezentrum, das auch international sehr bekannt ist und in dem derzeit etwa 50 Betroffene betreut werden. Österreichweit werden etwa 600 Betroffene aller Altersgruppen behandelt. An der Grazer Klinischen Abteilung besteht auch eine Forschungsgruppe mit dem Schwerpunkt Blutgerin-

nungsstörungen mit einem eigenen Forschungslabor, das Grundlagenforschung auf diesem Gebiet betreibt. Als Ausdruck der internationalen Anerkennung ist Herr Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Muntean derzeit Co Chair des „Subcommittee on Paediatric Haemostasis“ der „International Society on Thrombosis and Haemostasis“.

Wichtig! Ständige Beobachtung der Wirkung eingesetzter Arzneimittel auch nach Zulassung

Auch offensichtlich effektive moderne Behandlungsmethoden, die nur durch den großen finanziellen Einsatz der Gesellschaft durchführbar sind, müssen nicht automatisch zu gesunden Erwachsenen führen, wie an der unwissentlichen Übertragung von Hepatitis C-Viren und HIV bei der Behandlung von hämophilen Patienten in den 1970er Jahren ersichtlich ist. Das beweist die Wichtigkeit der so genannten Pharmakovigilanz, d.h. der weiteren Beobachtung der Effekte einer therapeutischen Maßnahme.

MEDIZINISCHES

SPORT UND ENDORPHINE: DAS GLÜCK DER GRUPPE

Dass Bewegung und körperliche Aktivität gemeinsam mit anderen mehr Freude macht, können viele Sportbegeisterte bezeugen. Britische Forscher haben hierfür nun auch eine wissenschaftliche Erklärung parat: Im Rahmen einer kleinen Studie konnten sie zeigen, dass Menschen, die im Team trainieren, mehr Endorphine ausschütten. Endorphine sind Neurohormone, die unter anderem für die Entstehung von Euphorie und geringere Schmerzempfindlichkeit verantwortlich gemacht werden.

Die Forscher um Emma Cohen von der Universität Oxford testeten die Schmerzempfindlichkeit von zwölf Menschen, die entweder alleine oder gemeinsam mit fünf anderen Freiwilligen 45 Minuten lang an einem Rudergerät trainierten. Es zeigte sich, dass die Schmerzempfindlichkeit der Probanden durch beide Formen des Trainings kurzfristig reduziert wurde, deutlich stärker ausgeprägt war dieser Effekt allerdings bei der Bewegung im Team.

„Dieses Ergebnis weist darauf hin, dass die Ausschüttung von Endorphi-

nen unabhängig von der körperlichen Anstrengung signifikant größer ist, wenn gemeinsam mit anderen gesportelt wird“, so Studienleiterin Cohen. Warum genau dies der Fall zu sein scheint, können die Forscher zwar noch nicht erklären. Die Studie nähre aber die Vermutung, dass das Abstimmen der eigenen Aktivität mit jener von anderen Menschen eine Rolle spielt. Die Studie wurde im Fachjournal „Biology Letters“ veröffentlicht.

© www.netdoktor.at

SCHMERZEN: VIELE BETROFFENE BEHANDELN SICH SELBST

3,4 Wochen: So lange dauert es hierzulande durchschnittlich, bis chronische Schmerzpatienten bei Auftreten von Beschwerden zum Arzt oder zur Ärztin gehen.

Für die Österreichische Schmerzgesellschaft (ÖSG) ein deutlich zu langer Zeitraum: „Wir sehen hier, dass ein Drittel der Betroffenen einen oder sogar mehrere Monate zuwarten, bis sie medizinische Hilfe suchen – das ist langes, vermeidbares Leiden“, meint Prof. Wilfried Ilias, Präsident der ÖSG. Der zögerliche Gang in die Arztpraxis ist eines von mehreren Ergebnissen, das eine zuletzt im Rahmen der 9. Österreichischen Schmerzwochen präsentierte Umfrage zutage geführt hat. Ein weiteres Resultat, das den Fachleuten

Sorgen macht, ist die Tendenz zur Selbstmedikation – also zur eigenständigen Einnahme rezeptfreier Medikamente ohne ärztliche Empfehlung: „Rund 40 Prozent der Schmerzpatienten geben an, die rezeptfreien Schmerzmittel über einen Zeitraum von einem bis fünf Monaten und länger einzunehmen“, berichtet Ilias.

Im Durchschnitt greifen die Schmerzgeplagten 5,6 Wochen lang zu Präparaten, die ohne Absprache mit Arzt oder Ärztin erstanden wurden. „Das birgt allerdings eine Reihe von Risiken, die oft unterschätzt werden“, so Ilias. Das spiegelt sich auch in der Umfrage wider, der zufolge 16 Prozent der Befragten „Nebenwirkungen aufgrund rezeptfreier Medikamente“ zu schaffen

machen. Zu den Risiken zählen Ilias zufolge etwa Magen-, Leber- oder Nierenschäden, aber auch Kopfschmerzen, die der übermäßige Gebrauch solcher Arzneien auslösen kann.

„Es ist nicht nur wichtig, dass Schmerzen überhaupt behandelt werden, sie müssen vor allem richtig behandelt werden“, betont der Mediziner vom Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Wien. Kurzfristige, akute Schmerzen könne man natürlich fallweise selbst behandeln. „Wenn aber Schmerzen über einige Tage anhalten oder häufig wiederkehren, sollte man nicht selbst experimentieren, sondern eine/n Arzt/Ärztin aufsuchen“, legt Ilias nahe.

© www.netdoktor.at

SCHWERE HÄMOPHILIE A: WANN WERDEN KINDER DIAGNOSTIZIERT UND WANN BEGINNEN SIE ZU BLUTEN?

Hartmut, Pollmann, Heinrich Richten und Siegmund Berthold
(Institut für Thrombophilie und Hämostaseologie, Münster)



Im Rahmen einer neuen klinischen Studie sollte ermittelt werden, in welchem Alter die Diagnose „schwere Hämophilie A“ gestellt wird und wann Kinder mit dieser Diagnose eigentlich zu bluten beginnen. Bei Patienten des Behandlungszentrums in Münster im Alter bis zu 10 Jahren und mit schwerer Hä-

mophilie (n :37, FVIII <1 %) wurde das Diagnose-Alter, der zur Diagnose führende Anlass, der Ort der ersten Blutung und der Zeitpunkt der ersten Blutung ermittelt.

Das Ergebnis der Studie zeigte, dass eine schwere Hämophilie A, im Gegensatz zu den 1960iger Jahren, heutzutage

zu einem wesentlich früheren Zeitpunkt diagnostiziert wird. Der Blutungsbeginn ist sehr unterschiedlich: Während 44 % der Patienten die erste Blutung in ihrem ersten Lebensjahr erleben, beginnen andere erst mit vier Jahren zu bluten. Gelenkblutungen treten im Allgemeinen erst ein halbes Jahr später als Weichteilblutungen auf. Während 50 % der Patienten die erste Blutung im Alter von 1,2 Jahren entwickelten, betrug das mittlere Alter der Patienten bei ihrer ersten Gelenkblutung 1,9 Jahre.

Als Schlussfolgerung liegt es daher nahe, dass der frühe Beginn einer Dauertherapie präventiv gegen Gelenkschädigungen wirkt. Es ist aber im Rahmen einer angemessenen Therapie auch der Zeitpunkt zu bedenken, ab dem mit Blutungen zu rechnen ist. Ein nicht blutendes Kind profitiert auch nicht von einer prophylaktischen Behandlung

Quelle: Hämophilie-Symposium Hamburg

„ES BRAUCHT EIN LANGFRISTIGES KONZEPT“



Smoothies, Brainfood, Aktiv-Joghurts: Ständig kommen neue Produkte auf den Markt, die unsere Ernährung gesünder und uns selbst leistungsfähiger machen sollen. Doch wer sich dauerhaft gesund ernähren will, braucht ein Gesamtkonzept, das nicht von bestimmten Produkten abhängt und flexibel genug für den Alltag ist. Der Ernährungswissenschaftler Univ.-Prof. Dr. Jürgen König* erklärt im Interview, was gesunde Ernährung ausmacht, warum Tiefkühlgemüse besser ist als sein Ruf und was

hinter der Formel „Fünf am Tag“ steckt. Das Interview führte Mag.a Lisa Mayr.

NETDOKTOR.AT: Gibt es aus ernährungswissenschaftlicher Sicht eine allgemeingültige Definition von gesunder Ernährung – oder sieht sie für jeden Menschen anders aus?

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Das wird in der Wissenschaft momentan sehr intensiv diskutiert. Die Menschen sind sehr unterschiedlich. Mancher wird schnell dick, wenn er viel isst, der andere nicht. Man fragt sich auf wissenschaftlicher Ebene, woran das liegt. Im Moment sind die Gene sehr stark in der Diskussion, wenn es darum geht, warum sich Menschen in ihrem Stoffwechsel so stark voneinander unterscheiden.

NETDOKTOR.AT: Nach welchen Kriterien sollte man aus Ihrer Sicht die täglichen Lebensmittel auswählen?

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Es gibt generell keine gesunden und ungesunden Lebensmittel, sondern nur gesunde und ungesunde Ernährungsweisen. Es spricht aus meiner Sicht überhaupt nichts dagegen, Schokolade oder auch einmal eine Schweinsstetzel zu essen, solange man das mit Genuss tut und in Maßen. Ich halte aber nichts davon, Kalorien zu zählen.

Prinzipiell sollte man möglichst abwechslungsreich essen: Je vielfältiger die Lebensmittel, desto besser. Beim Obst und Gemüse heißt das, möglichst bunt zu essen – also gelb, grün, rot, orange usw. Komplizierter wird es natürlich, wenn man unter besonderen Bedingungen lebt, schwanger ist oder körperlich schwer arbeitet. Dann sollte man sich an die für die entsprechende Situation formulierten Ernährungsrichtlinien halten und sich ganz bestimmte Lebensmittel oder eventuell sogar Nährstoffergänzungsmittel aussuchen.

NETDOKTOR.AT: Beim Konzept „Fünf am Tag“ geht es darum, jeden Tag fünf Portionen Obst oder Gemüse zu essen. Wie groß sollten diese Einheiten sein?

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Eine Portion ist ungefähr das, was man in einer Hand tragen kann, also eine Handvoll Trauben zum Beispiel, oder ein Apfel, der in eine Hand passt. Das trifft

nicht falsch, denn es kommt tatsächlich auch auf die Fettqualität und nicht nur auf die Fettmenge an. Bei den Kohlenhydraten genauso. Letztendlich sind diese Diäten aber auf Dauer nicht vernünftig umsetzbar. Man braucht ein gutes Konzept für die Ernährung, das langfristig praktiziert werden kann.

NETDOKTOR.AT: Wie bewerten Sie Tiefkühlgemüse?

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Viele Menschen halten Tiefkühlgemüse für ein schlechtes Produkt. Oft ist aber das Gegenteil der Fall. Denn Tiefkühlgemüse wird relativ schnell nach der Ernte tiefgekühlt und häufig nur geringfügig verarbeitet. Der Nährstoffgehalt ist daher oft höher als im vermeintlich frischen Gemüse, das seit Tagen im Supermarkt liegt und eine entsprechend geringe Qualität hat.



NETDOKTOR.AT: Was

auch für Kinder zu: Denn für die sind fünf Erwachsenenportionen natürlich zu viel. Was in eine Kinderhand passt, ist für Kinder eine Portion. Auch bei dieser Formel gilt: möglichst vielseitig. Also nicht jeden Tag fünf Äpfel essen, sondern vielleicht einen Apfel, eine Birne, Paradeiser, Melanzani, Karotten und was es eben gerade gibt. Wobei mir natürlich lieber ist, wenn jemand fünf Äpfel pro Tag isst als gar kein Obst oder Gemüse.

halten Sie von Smoothies – also trinkbarem Obst und Gemüse?

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Smoothies sind ernährungsphysiologisch durchaus sinnvoll und haben einen relativ hohen Anteil an wertvollen Inhaltsstoffen. Mir ist es lieber, wenn jemand einen Smoothie trinkt und dadurch die Inhaltsstoffe von drei Portionen Gemüse zu sich nimmt, als wenn er gar kein Obst und oder Gemüse isst. Es ist aber eine Art von Bequemlichkeit, die man auch teuer bezahlt.

NETDOKTOR.AT: Manche Wissenschaftler raten von Smoothies für Kinder ab, weil ihnen dadurch das Gefühl für „echtes“ und unverarbeitetes Obst und Gemüse verlorengelange.

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Das Argument kann ich nachvollziehen. Es gibt amerikanische Studien, in denen Kinder frische Ananas und Dosenana-

nas vorgesetzt bekamen und das Dosenprodukt bevorzugten, weil sie den Geschmack der frischen Ananas nicht kannten. Ich halte es für ganz wichtig, Kindern früh möglichst viele Geschmacksvariationen anzubieten. Angeblich muss man einem Kind 14 Mal etwas anbieten, bevor man wirklich sagen kann, dass es etwas langfristig ablehnt. Man sollte sich also nicht so leicht geschlagen und Kindern immer wieder die Möglichkeit geben, eine Geschmacksvielfalt kennenzulernen.

NETDOKTOR.AT: Nüsse werden heute vielfach als „Brainfood“ vermarktet. Sind sie wirklich so wertvoll?

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Nüsse sind ein wichtiger Nährstofflieferant mit hohen Mengen an wertvollen Vitaminen und guten Fettsäuren. Man kann sie durchaus als Gehirnnahrung bezeichnen. Das trifft aber auf fast jede Nuss zu, auf die herkömmliche Walnuss genauso wie auf die Haselnuss. Da braucht es keine besonders designte Nuss oder eine mit Nährstoffen angereicherte Nussmischung. Nüsse sind zudem fast ein Genussmittel, denn sie haben eben auch einen sehr hohen Fettgehalt.

NETDOKTOR.AT: Was halten Sie von Ansätzen wie Dinner Cancelling – also dem gelegentlichen Verzicht auf das Abendessen?

UNIV.-PROF. DR. JÜRGEN KÖNIG: Ernährungsphysiologisch ist es relativ egal, wann wir die Energie durch Nahrung zu uns nehmen. Was zählt, ist die Gesamtbilanz. Man kann gerne um Mitternacht essen, aber wenn die Energiemenge des gesamten Tages zu hoch ist, wird sie in Fett umgesetzt und man nimmt zu. Das Abendessen wegzulassen, kann für den Einzelnen sinnvoll sein. Eine ernährungsphysiologische Begründung, warum das generell sinnvoll sein sollte, gibt es aber nicht.

NETDOKTOR.AT: Danke für das Interview.

*Zur Person: Univ.-Prof. Dr. Jürgen König ist Professor für Spezielle Humanernährung an der Universität Wien.

OPERATIVE HÄMOPHILIEBEHANDLUNG VORSCHLÄGE ZUR OPTIMIERUNG UND STANDARDISIERUNG

T. Wallny, Orthopäd.-Traumatolog. Zentrum, Kamp-Lintfort

Insbesondere Gesundheitsökonomien versprechen sich von standardisierten Abläufen im Gesundheitswesen bessere (und billigere?) Ergebnisse. Auf dem Gebiet der Hämophilie können (teilweise) Indikationsstellung, OP-Verfahren, postoperative Schmerztherapie und Nachbehandlungen standardisiert werden. Darüber hinaus helfen unter anderem Patientenpfade, die alle beteiligten Berufsgruppen mit einbeziehen, einen standardisierten Behandlungsverlauf einzuhalten. Im Folgenden werden Aspekte in Hinblick auf eine Optimierung vorgestellt.

Genauso wichtig wie die chirurgische Technik, in einem speziell ausgestatteten interdisziplinären Zentrum mit entsprechend ausgebildeten und erfahrenen Operateuren und Kontrolle der Hämostase, in enger Kooperation mit dem Hämophiliezentrum, ist die am Zustand der Nachbargelenke orientierte, „kritische Indikationsstellung“. Es ist selten allein hilfreich, die OP für

ein isoliertes Gelenk zu planen. Der Röntgenbefund muss kritisch mit der Klinik korreliert werden. Insbesondere bei jungen Patienten ist die Frage in Hinblick auf gelenkerhaltende Operationen ein Muss vor jeder Prothesenimplantation. Bei schwierigen Entscheidungen sollte die Bereitschaft vorhanden sein, sich (inter-)national mit anderen in der Hämophilie erfahrenen Chirurgen auszutauschen.

Die Krux sämtlicher OP-Verfahren besteht darin, dass die vorhandenen Publikationen nicht über niedriges Evidenzniveau hinaus kommen. Entweder sind die Zahlen zu gering, um eine reliable Studienaussage zuzulassen, oder Multi-Centerstudien vergleichen die Ergebnisse von mindestens 5 verschiedenen Implantaten, Operateuren, oder Nachbehandlungsschemata. Eine Lösung für die Zukunft ist ein (inter-)nationales Hämophilieregister, das alle Operationen mit ihren langfristigen Ergebnissen aufnimmt. Weiterhin sind

prospektive Multi-Centerstudien ein Ansatz, von dem in 5-10 Jahren profitiert werden kann.

Aufgrund von Begleiterkrankungen an Inneren Organen und weiteren Gelenken, ist es im klinischen Alltag schwer, für operierte Hämophile einen allgemeingültigen Standard für die postoperative Schmerztherapie und Nachbehandlung aufzulegen. Mit Hilfe eines so genannten Patientenpfades kann dargestellt werden, wie durch Kontrollmöglichkeiten verschiedener Berufsgruppen der Ablauf verbessert werden kann.

Auch in der operativen Hämophiliebehandlung lassen sich Abläufe standardisieren. Trotzdem darf nicht vergessen werden, dass diese Patienten nur eingeschränkt kategorisiert werden können und die individuelle, interdisziplinäre Behandlung je nach Befund Vorrang haben muss.

Quelle: Hämophilie-Symposion Hamburg

HÄMOPHILIE A UND HÄMOPHILIE B – GIBT ES RELEVANTE KLINISCHE UNTERSCHIEDE?

Robert Klamroth, Marija Orlovic, Cornelia Kubicek-Hofman, Saskia Gottstein, Klinikum Friedrichshain, Berlin

Die Hämophilie B (HB) wurde 1952 erstmalig durch R. Biggs als eigenständige Erkrankung beschrieben. Bereits damals zeigten sich in der klinischen Wahrnehmung Unterschiede zur Hämophilie A (HA) im Hinblick auf eine geringere Blutungshäufigkeit dieser Patienten. Spätere Publikationen konnten diesen Eindruck bestätigen. In einem Zeitraum von 15 Jahren waren die stationären Aufnahmen im Raum Central Scotland bei Patienten mit einer HB geringer als bei Patienten mit HA. Ein von Sam Schulman entwickelter Haemophilia Severity Score zeigte (basierend auf Blutungshäufigkeit, Gilbert Score und jährlicher Faktorenverbrauch) einen milderen Blutungstyp bei HB im Vergleich zur HA. Diese Beobachtung eines milderen Blutungstyps der Hämophilie B sollte an dem Patientenkollektiv mit HA und HB am Vivantes

Klinikum Friedrichshain überprüft werden.

Alle Patienten mit schwerer HB und HA des Hämophiliezentrums am Klinikum im Friedrichshain wurden in die Untersuchung eingeschlossen. Dabei wurde Therapieregime und mittlerer, jährlicher Faktorenkonzentrationsverbrauch in den letzten 5 Jahren (1/2004 bis 12/2008) analysiert. Blutungen in das zentrale Nervensystem wurden über das gesamte Lebensalter der Patienten erfasst.

Demnach hatten 111/181 Patienten mit einer HA eine schwere Form und 12/34 eine schwere HB. 4/12 Patienten mit HB hatten eine Blutung in das zentrale Nervensystem in der Anamnese im Vergleich zu 5/111 mit schwerer HA. 2/8 erwachsenen Patienten mit schwerer B führten eine prophylaktische Substitution mit Faktorenkonzentraten

(mittlerer Verbrauch 1.289 IE Faktor IX/kg KG/Jahr) durch im Gegensatz zu 60/95 erwachsenen Patienten mit schwerer HA (mittlerer Verbrauch 2.109 Faktor VIII IE/kg KG/Jahr).

Daraus ist ersichtlich dass Hämophilie B und Hämophilie A in ihrer phänotypischen Ausprägung Erkrankungen mit einer unterschiedlichen Blutungsneigung sind. Die bisherigen Daten lassen auf eine mildere Verlaufsform der HB im Vergleich zur HA bei gleicher Restaktivität schließen. Möglicherweise sind aber Patienten mit einer schweren HB gefährdeter für Blutungen in das zentrale Nervensystem. Weitere prospektive Auswertungen im Hinblick Blutungshäufigkeit, Gelenkscore und Konzentratverbrauch sind geplant.

Quelle: Hämophilie-Symposion Hamburg

Forscherteam identifiziert Auslöser der Arthrose

Arthrose, auch bekannt als Gelenkverschleiß, ist die häufigste Gelenkerkrankung überhaupt: Sie betrifft mehr als die Hälfte aller Menschen über 65 Jahre.



Arthrose des Kniegelenks

Bei der Erforschung dieser Volkskrankheit ist die Medizin jetzt einen wichtigen Schritt weitergekommen: Ein Wissenschaftlerteam aus Münster und Hannover hat die Mechanismen entschlüsselt, die im Knorpel von Arthrose-Patienten zum Abbau der Knorpelsubstanz und damit zur Entstehung der Erkrankung führen. Über ihre Erkenntnisse berichten die Forscher in der aktuellen Ausgabe von „Nature Medicine“.

Bei Arthrose kommt es zum fortschreitenden Verlust des Gelenkknorpels sowie zur Bildung überschüssigen Knochens am Rand der betroffenen Gelenke und dadurch zu starken Schmerzen und Bewegungseinschränkungen. Am Ende eines mehrjährigen Leidens steht dann vielfach der künstliche Ersatz befallener Gelenke durch eine Prothese. Da die Ursachen für Arthrose weitgehend im Dunkeln

lagen, war eine an den Wurzeln der Erkrankung ansetzende medikamentöse Therapie bislang nicht möglich. Schlimmer noch: Anders als bei vielen anderen Volkskrankheiten hat es in den letzten Jahrzehnten keine wirklichen Fortschritte in der Entwicklung von Medikamenten gegen Arthrose gegeben. Mit den jetzt veröffentlichten Forschungsergebnissen könnte sich das ändern.

Wie die Arbeitsgruppe um Professor Thomas Pap vom Institut für Experimentelle Muskuloskeletale Medizin der Universität

Münster gemeinsam mit Wissenschaftlern aus Hannover, Hamburg und Seoul herausfand, ist für die Entstehung von Arthrose ein spezielles Oberflächenmolekül auf den Knorpelzellen, ein so genanntes Syndecan, verantwortlich. Dr. Frank Echtermeyer, in der Experimentellen Anästhesiologie an der Medizinischen Hochschule Hannover tätiger Erstautor der Studie, erläutert den zentralen Befund: „Unsere Untersuchungen zeigen, dass dieses Oberflächenmolekül entscheidend an der Bildung eines zerstörerischen Eiweißes durch Knorpelzellen beteiligt ist und es auf der Zelloberfläche verankert. Das gezielte Ausschalten dieses Syndecan-Moleküls mittels gentechnischer Verfahren führt dazu, dass der Knorpel unempfindlich wird gegen schädigende Einflüsse und zumindest in Tests mit Mäusen keine Arthrose mehr entsteht.“

Die insgesamt dreieinhalb Jahre dauernde Studie des internationalen Forscherteams zeigt nicht nur einen bisher unbekanntem, jedoch entscheidenden Weg, über den Arthrose entsteht: Sie entwickelt zugleich auch eine Strategie für deren medikamentöse Behandlung. Dazu haben die Forscher einen Hemmstoff auf Eiweißbasis, einen so genannten Antikörper, gegen das Syndecan-Molekül entwickelt. Sie konnten belegen, dass die regelmäßige Injektion dieses Antikörpers die Entstehung einer Arthrose bei Mäusen zuverlässig verhindert. „Der Nachweis, dass sich unsere Ergebnisse in einen therapeutischen Ansatz übertragen lassen, war ein ganz wesentlicher Aspekt der Arbeit und lässt uns hoffen, dass der gegenwärtige Stillstand bei der medikamentösen Arthrosetherapie bald überwunden werden kann“, betont Prof. Pap.

Auch wenn bis zur klinischen Anwendung am Menschen weitere Untersuchungen erforderlich sind und möglicherweise noch Jahre vergehen werden, sind Fortschritte in diesem Bereich nach Einschätzung der Wissenschaftler dringend notwendig: Die Volkskrankheit Arthrose verursache nicht nur sehr viel persönliches Leid, sondern sei auch für einen großen Teil der über 26 Milliarden Euro an Krankheitskosten verantwortlich, die laut dem Gesundheitsbericht der Bundesregierung jährlich in Deutschland für Erkrankungen des Bewegungsapparates aufgewendet werden müssen.

© 2009 www.medaustria.at

Neue Fabrik für Produkte aus Blutplasma

Am 16. Oktober 2009, zum 30. Geburtstag des Standortes in Wien, wurde die neue Plasma-Fraktionierungsanlage der Firma Baxter in der Industriestraße 131 feierlich eröffnet.

Unter der Patronanz von Herrn Bundeskanzler Faymann und im Beisein von Frau BM Bures, Herrn BM Dr. Mitterlehner, Herrn BM Dr. Hahn, Herrn Bgm. Dr. Häupl, Herrn Staatssekretär Dr. Lopatka und Herrn Bezirksvorsteher Scheed wurde der feierliche Festakt um 10.30 Uhr durch Herrn Mag. Reinhard, den Vorstandsdirektor der Baxter AG eröffnet.

Nach den Festreden der Ehrengäste, darunter der amerikanische Botschafter in Österreich Herr H.E. William Eacho, Frau Joy Amundson – Präsidentin von Baxter BioScience, Frau Vizebürgermeisterin Mag. R. Brauner und Herrn Abgeordneten Dr. Matznetter wurde um 11.30 Uhr die Plasma-Fraktionierung symbolisch eingeleitet.

Österreich verfügt nunmehr mit einer Betriebsfläche von 200.000m², das sind 25 Fußballfelder, über den weltweit größten zusammenhängenden Baxter-Standort. Österreichweit beschäftigt Baxter 3.600 MitarbeiterInnen. In den letzten Jahren wurden insgesamt 500 Millionen USD in die Entwicklung des Standorts Wien investiert. Hier werden für 85 Länder 22 Baxter-Produkte hergestellt – 18 davon aus humanem Plasma. „Es ist international einzigartig, dass aus dem kostbaren Rohstoff Plasma in einer Produktionskette alle 18 verwertbaren Fraktionen gewonnen werden, um daraus 18 verschiedene Arzneimittel produzie-



ren zu können“ zeigte Frau Ing. Christine Schmatz, Leiterin der Produktionsbetriebe von Baxter BioScience, auf.

Die MitarbeiterInnen der Firma Baxter sind sich dessen bewusst, dass sie, unabhängig von ihrer Tätigkeit im Unternehmen, mit ihrer Arbeit einen bedeutenden Beitrag für die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen leisten – dafür gebührt ihnen spezieller Dank!



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. Sigmund Mittelbach, Pharmazeut, Wien

Prof. Dr. Peter Neumeister, Medizinische Universitätsklinik Graz

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

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

Rehabilitations - SOMMERLAGER 2010

Die ÖHG veranstaltet nächstes Jahr das 39. Sommerlager

ORT: Windsurf und Racketclub WALDSCHACH,
8505 St. Nikolai/Sausal, Am Damm 1
Horst Zacharski 0664/9839797

ZEIT: Sonntag, 18. Juli bis Samstag, 7. August 2010

ANMELDESCHLUSS: 31. Mai 2010

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

KOSTEN: EUR 600 all inclusive (Vollpension, Programm, Physiotherapie, Sport etc.)

Wer: Hämophile ab dem 8. Lebensjahr

An- und Abreise: selbstständig

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 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 Kind 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 zur Verfügung. Wir gehen davon aus, dass Sie damit einverstanden sind, dass die Hämophilie-Medikation bzw. notwendige Zusatzmedikationen (z.B. Fiebersenker) durch das medizinische Personal oder ihrem Sohn selbst verabreicht wird. Weiters gehen wir davon aus, dass eines der Ziele des Sommerlagers das Erlernen der Selbstverabreichung der Hämophilie-Präparate durch ihr Kind ist.

Fotos vom Fort Waldschach unter www.vows.at/waldschach

**WIR FREUEN UNS SCHON AUF EIN WIEDERSEHEN BZW. AUF EIN
KENNENLERNEN!**

Sommerlagerleitung

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

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

12. ÖHG-WINTERTREFFEN

14 bis 17. Jänner 2010

KNAPPENHOF in PERTISAU am ACHENSEE, Tirol

PROGRAMM*

- Anreise:** individuell mit Zug oder Auto,
Zimmereinteilung vor Ort am Knappenhof
- Donnerstag, 14. Jänner:** 19.00 Uhr Abendessen Knappenhof;
gemütliches come together
- Freitag, 15. Jänner:** 08.00 Uhr Frühstück am Knappenhof
09.00 Uhr Abfahrt vom Knappenhof zum Anpassen der
Ausrüstung; anschließend Leistungsgruppen-
einteilung, Spaß am Schihang mit staatlich ge-
prüften Schilehrern
10.00 Uhr Gesprächsrunde Leitung Mag. Thomas Nagy;
anschließend Mittagessen
14.30 Uhr Sportprogramm Ende
17.00 Uhr Rodelbahn, anschl. mit gemütlichem
Hüttenabend
- Samstag, 16. Jänner:** 08.00 Uhr Frühstück
09.00 Uhr Abfahrt zum Schivergnügen;
anschließend Mittagessen
13:30 Uhr Familienschirennen; Siegerehrung
18.00 Uhr Fackelwanderung mit Abendessen beim
Dorfwirt
- Sonntag, 17. Jänner:** 09.00 Uhr Frühstück und anschließende Abreise bis
11.00 Uhr

**Wir freuen uns auf ein gemeinsames Wintertreffen 2010.
Schön, dass Du dabei bist !**

Um Anmeldung wird gebeten bei: Monika Hartl
E-Mail: monika.hartl@mnp.at, Tel.: 0676/5291493

Die Teilnahme von einem hämophilen Kind mit erwachsener Begleitperson, oder von einem hämophilen Jugendlichen (bis 30 Jahre) ist kostenfrei, jedoch wird pro weiterer Begleitperson bzw. berufstätigem hämophilen Teilnehmer ein Unkostenbeitrag von € 180,- eingehoben (dieser Betrag beinhaltet Nächtigung, Verköstigung, Sport- und Abendprogramm).

Mit großzügiger Unterstützung durch

CSL Behring

Biotherapies for Life™

*Vorläufiges PROGRAMM - ÄNDERUNGEN VORBEHALTEN!