



Ausgezeichnet!

Die großen Sieger unseres kleinen Malwettbewerbs zum Welt-Hämophilie-Tag am 17. April 2010



MALWETTBEWERB zum WELT-HÄMOPHILIE-TAG 2010



„PROPHYLAXE ist cool - deshalb kann ich...“

DIE SIEGER STEHEN FEST: ALLE TEILNEHMER GEWINNEN!

Nachdem es sich bei allen Einsendungen um echte Meisterwerke handelt, hat sich die Jury nach kurzer Beratung entschlossen, keine einzelnen Gewinner zu ernennen. Alle Künstler erhalten somit einen der ausgeschriebenen Hauptpreise.

Anlässlich des Welt-Hämophilie-Tages am 17. April 2010 wird die Firma Bayer HealthCare die Bilder von Samuel Isser (5) und Jakob Bergmann (10) aus Innsbruck auf eigens gestaltete T-Shirts drucken lassen.

Die eingesendeten Bilder schmücken die Titelseite der vorliegenden Ausgabe des FAKTOR-Magazins.

Wir gratulieren den talentierten Künstlern recht herzlich und sagen VIELEN DANK FÜR DIE FLEIßIGE BETEILIGUNG!



Symbolfotos

Mit freundlicher Unterstützung von
 Bayer HealthCare
 Bayer Schering Pharma

IMPRESSUM

Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG),
ZVR:951039816,
SHZ im AidsHilfshaus,
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, © 2010 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

Robert Füller
Dr. Alexander Hörbst
Richard Lang
Georg Seiler
Mag. Thomas Schindl
Josef Weiss
Christoph Zisser

Titelbild

Gewinner Malwettbewerb, ÖHG

Fotos

Bayer HealthCare
Mag. Gabriela Böhm
Bundessozialamt
Monika Hartl
Kanzlei des Bundespräsidenten
Richard Lang
Thomas J. Nagy
Christoph Zisser

Vervielfältigung

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

Vorstand und Funktionäre

Josef Weiss (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...

Ein Ziel der ÖHG-Arbeit ist es, die Erfahrungen und Empfindungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen noch besser in unser „Service-Angebot“ und in die Zusammenarbeit mit den Hämophilie-Behandlern einzubringen. Durch Ihre Rückmeldungen können wir Verbesserungen und Optimierung erreichen. Wir haben daher vor kurzem per Fragebogen eine anonyme Umfrage unter Betroffenen und Angehörigen durchgeführt. Die Umfrage stand unter dem Motto: **Der Einfluss der Hämophilie-Erkrankung auf den Alltag - Meine Erfahrungen und Selbstwahrnehmungen.**

Danke an dieser Stelle für die vielen Rückmeldungen. Rund ein Viertel der Befragten haben bereits den Fragebogen retourniert. **Weitere Rückmeldungen sind noch willkommen!** Auf Seite 13 dieser Faktor Ausgabe finden Sie nochmals die Fragen. Sollte der Fragebogen nicht mehr greifbar sein, bitten wir Sie, ihn nochmals anzufordern; er wird auf Wunsch per Post oder E-Mail an Sie geschickt. In den nächsten Wochen erfolgt die Auswertung und im nächsten FAKTOR-Magazin die Veröffentlichung des Ergebnisses der Umfrage. Vorab kann schon gesagt werden, dass die Hämophilie-Patienten was die Behandlung Ihrer Erkrankung betrifft sehr selbständig sind. 82 % führen die Verabreichung des Faktor-Präparates selbst durch, 11 % in einer Klinik und 7 % beim Hausarzt. Beim ersten Durchschauen der Rückmeldungen ist bereits zu erkennen, dass die Bedürfnisse je nach Alter der Betroffenen naturgemäß sehr unterschiedlich sind. Es zeigt sich auch, dass vom Thema „Schmerz“ fast alle Patienten, die älter als 30 Jahre sind, spürbar betroffen sind. Es ist schön zu sehen, dass die bisherigen Angebote und Aktivitäten der ÖHG sehr positiv bewertet werden. Die Wünsche und Anregungen bilden nun eine gute Basis für die Planung der zukünftigen Aktivitäten und Schwerpunkte unserer Arbeit.

The Many Faces of Bleeding Disorders: United to Achieve Treatment for All*, so lautet das Motto des diesjährigen Welt-Hämophilie-Tages am 17. April. Die große Familie von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen (Hämophile, symptomatische Trägerinnen, Frauen und Männer mit Von-Willebrand-Syndrom, Menschen mit anderweitigem Faktoren-Mangel etc.) ist aufgerufen, zusammen zu arbeiten, um eine ausreichende Behandlung für alle Betroffenen zu erreichen – ein Privileg, über das wir in Österreich verfügen und das wir schätzen sollten.



Josef Weiss
(Vorsitzender)

*„Die vielen Gesichter von Blutgerinnungsstörungen: Vereint um Behandlung für alle zu erreichen“

Fit ins neue Jahr!

Zwölftes ÖHG-Wintertreffen, 14.-17. Jänner 2010 in Pertisau/Tirol

Von Richard Lang, Mitarbeit: Thomas Schindl

Donnerstagabend gegen 19 Uhr trafen die meisten TeilnehmerInnen im Knappenhof ein, um Quartier zu beziehen. Da die Gruppe so groß wie noch nie war, wurden einige aus Platzgründen diesmal im nahe gelegenen Gasthaus Hubertus untergebracht. Mit ein paar einleitenden Worten begrüßten Monika Hartl, als Organisatorin des Wintertreffens und Thomas Offergeld, als Vertreter des Hauptsponsors CSL Behring, die rund 18 Familien, die aus ganz Österreich zusammen gekommen



waren. Bei Gulasch und Bier wurde dann Wiedersehen gefeiert und Bekanntschaft geschlossen. Später be-

glückwünschten wir Isabella Wöll mit einer Torte zu ihrem Geburtstag.

Seealm – ein wichtiges Angebot, das erstmals im Vorjahr vorgestellt wurde und das hoffentlich im Rahmenprogramm des Wintertreffens erhalten bleibt!

Zum Mittagessen fanden sich alle wieder in der gemütlichen Seealm ein, die genügend Platz für unsere große Gruppe bot. Im Laufe des Nachmittags stießen dann noch ÖHG-Präsident Josef Weiss und Familiensekretärin Sabine Bergmann mit ihren beiden Söhnen Michael und Jakob, sowie CSL-Behring-Geschäftsführer Norbert Piana dazu. Nach der sportlichen Betätigung an der frischen Luft – und bei strahlendem Sonnenschein – hieß es wieder, sich bei einer Kaffeejause am Tiroler Schmankerl Buffet zu stärken. Auch der Austausch unter den Familien wurde durch das muntere Zusammentreffen stark belebt. Bei Einbruch der Dunkelheit wurden alle mit Fackeln für eine Nachtwanderung ausgerü-



Der Frühnebel hing noch über dem Achensee, als am Freitagmorgen schon die ersten zum Skigebiet Achenkirch aufbrachen. Für einige ging es noch zum Skiverleih und wie üblich bekamen alle AnfängerInnen einen Schilehrer zur Seite gestellt. Um 10 Uhr begann die von Thomas J. Nagy moderierte Coaching-Gesprächsrunde für Eltern und Betroffene im Restaurant

stet, die uns durch den tief verschneiten Wald zu Lagerfeuer und Glühwein führte. Nach dem Abendessen fand schließlich noch eine gemütliche Runde im Knappenhof zusammen, um den Tag ruhig ausklingen zu lassen.

Am Samstag fuhren alle großen und kleinen SportlerInnen gleich nach dem Frühstück nach Achenkirch, um am traditionellen ÖHG-Familienchirennen teilzunehmen.

Bei strahlendem Sonnenschein und angefeuert durch den witzigen Rennkommentar unseres Moderators meisterten sämtliche TeilnehmerInnen den flott gesteckten Parcours in bravouröser Weise. Am Nachmittag erfolgte die Auswertung der Ergebnisse. Die Jüngsten nutzen die letzten Sonnenstrahlen für ein Schläfchen, die Älteren genossen noch ein paar Abfahrtschwünge auf der Piste. Später kamen alle wieder zur Siegerehrung zusammen, bei der jede

der 18 teilnehmenden Familien eine Urkunde erhielt. Die ersten drei Plätze belegten die Familie Kaserer, Familie Wöll und Philipp Wykopal. Monika Hartl gratulierte allen TeilnehmerInnen zu ihrer tollen Leistung.

Vor dem Abendessen ging es noch auf die Nachtrodelbahn in Pertisau. Nach dem Aufstieg von zirka einer halben Stunde schnappte sich alle ihre Rodeln und bretterten mit großer Begeisterung die präparierte Rodelstrecke hinunter. Beim Dorfwirt fand dann das abschließende Abendessen des zwölften



Wintertreffens statt. Jeder bekam von Monika einen Glücksstein geschenkt und Familie Wöll durfte sich über einen Glaspokal freuen. Einige feierten dann noch bis in die frühen Morgenstunden im benachbarten Irish Pub und in der örtlichen Disco weiter.

Sonntag war Abreisetag. Nicht nur weil es hieß, Abschied zu nehmen, sondern auch weil die letzte Nacht für manche vielleicht zu kurz war, war die Stimmung etwas zerknautscht. Mit einem TeilnehmerInnenrekord von gut 60 Personen hat sich das Wintertreffen längst fix im Jahresrhythmus der wichtigsten ÖHG-Veranstaltungen etabliert. Besonders erfreulich ist es, dass immer wieder neue Leute mit dabei sind, aber auch dass die Stammgäste gerne wiederkommen.

♦F



Die ÖHG gratuliert!

Nachträglich gratulieren wir Frau Mag. Gabriela Böhm recht herzlich zu Ihrer Spon- sion. Gabi Böhm hat im Jahr 2009 den Magistertitel im Studienfach der Pflegewis- senschaften erworben. Gemeinsam mit Hubert K. Hartl war sie lange Zeit mit großem Engagement im Sekretariat des European Haemophilia Consortium (EHC) tätig. Für die ÖHG ist sie nach wie vor bei der Betreuung des Hämofit-Projektes aktiv. (Ts.)

„Der Sozialstaat ist niemals zu Ende gebaut.“

Weihnachtsempfang des Bundespräsidenten



Beim traditionellen Weihnachts- empfang für gemeinnützige Vereine in der Wiener Hofburg war die ÖHG durch Presse- und PR-Refere- rent Thomas Schindl und seine Eltern Rudolf und Theresia Schindl vertreten.

In seiner Ansprache dankte Bun- despräsident Heinz Fischer den an- wesenden MitarbeiterInnen unter- schiedlichster gemeinnütziger Or- ganisationen ausdrücklich für ihre engagierte Arbeit: „Der Sozialstaat ist eine große Errungenschaft, doch

er ist niemals zu Ende gebaut. Für individuelle Hilfe und Betreuung wird es auch im Sozialstaat immer des Engagements karitativer, ge- meinnütziger Vereine bedürfen.“ (Ts.)

Keine Standard-Antworten

FEBRUAR 2010 – In einem aus- führlichen Interview mit der Tages- zeitung DER STANDARD erläuterte Prof. Ingrid Pabinger-Fasching, Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates der ÖHG, das Krankheits- bild der Hämophilie und die Situa- tion von BluterInnen in Österreich. Sie sprach über den aktuellen For- schungsstand der Genmedizin so- wie über erfolgte Virusinfektionen durch Faktorkonzentrate. Zudem unterstrich sie die Bedeutung der ÖHG-Arbeit bei der Kooperation von MedizinerInnen und Betroffe- nen, sowie bei der Bildung von Pa- tientInnen und Angehörigen. (Ts.)



„Wir schicken niemanden weg mit den Worten: Wir sind nicht zuständig!“

Das Bundessozialamt ist eine der wichtigsten sozialstaatlichen Anlaufstellen für Personen, die unter chronischen Erkrankungen leiden. Die Redaktion des FAKTOR-Magazins traf seinen Leiter, Hofrat Dr. Günther Schuster (51), um mit ihm über sozialrechtliche Belange im Zusammenhang mit der Bluterkrankheit zu sprechen.

Interview: Josef Weiss, Thomas Schindl, Richard Lang

FAKTOR-MAGAZIN: Sehr geehrter Herr Dr. Schuster, für uns als Interessensgemeinschaft ist das Bundessozialamt natürlich ein wichtiger indirekter Partner, wenn es um die Unterstützung von BluterInnen in Österreich geht. Wie würden Sie ganz allgemein die Funktion des Bundessozialamtes beurteilen?

DR. SCHUSTER: Ganz allgemein sehe ich unseren Auftrag einerseits darin, uns als Kompetenzzentrum für Menschen mit Behinderung generell zu etablieren und andererseits auch eine Art Drehscheibenfunktion zu erfüllen, um die sehr arbeitsteilige Behördenorganisation für kranke und behinderte Menschen in Österreich zu unterstützen. Als Anlaufstelle für Menschen mit Behinderung ist es unser Prinzip, niemanden mit den Worten „wir sind nicht zuständig“ wegzuschicken, sondern auch eine Unterstützung bei der Kontaktaufnahme zu anderen zuständigen Stellen zu leisten. Wir haben in



HR Dr. Günther Schuster, ÖHG-Präsident Weiss
PR/Presse-Referent Schindl (v.l.n.r.)

jedem Bundesland eine Landesstelle, sind also zentral in den Landeshauptstädten organisiert. Die historische Funktion des Bundessozialamtes bestand ursprünglich in der Kriegsopferversorgung, wir haben in den letzten Jahrzehnten allerdings einen starken Wechsel vollzogen: Zunächst ist für uns der Themenkreis der modernen Zivilisationserkrankungen immer wichtiger geworden; unter den 280.000

Behindertenpässen, die wir in Österreich vergeben haben, ist der Anteil der chronisch kranken Menschen sicherlich am größten. Und dann haben wir parallel dazu auch einen immer größeren Schwerpunkt auf den Bereich der beruflichen Integration gesetzt. Das hat sich 2003 auch in der Verwaltungsreform ausgedrückt, wodurch die sozialen Angelegenheiten eher im Bereich der Länder und die berufliche Integration noch stärker bei uns gebündelt wurde.

FAKTOR-MAGAZIN: Wenn wir in Prozenten sprechen: mit welchem Behinderungsgrad würde ein Hämophiler laut Ihren Vorgaben eingestuft?

DR. SCHUSTER: Ich habe das mit unserem stellvertretenden Chefarzt in der Landesstelle Wien abgeklärt. Bei uns liegt der aktuelle Rahmensatz allein für die Hämophiler



BUNDESSOZIALAMT



philie zwischen 30% und 50% Behinderung. Zudem gibt es zwei Richtsatzpositionen: 30-50% und 60-70%; die Bewertung mit 50% ist nach unserer Erfahrung die häufigste. Sie findet dann statt, wenn keine Dauerfolgeschäden und seltene Spontanblutungen bei regelmäßiger Substitution der fehlenden Gerinnungsfaktoren vorliegen. Bei wiederholten stärkeren Blutungen und bei Transfusionsbedarf wird dann die zweite Richtsatzposition mit entsprechend höherer Bewertung herangezogen. Bereits vorliegende Dauerschäden in Form von so genannten Blutergelenken werden zusätzlich nach einer weiteren Richtsatzverordnung eingestuft. Entspricht die Funktionseinschränkung aller Beine, also Hüft-, Knie- und Sprunggelenke, in der Gesamtbeurteilung einem Grad der Behinderung von 50% dann liegt in der Begutachtungspraxis die Voraussetzung für die Zusatzeintragung „Gehbehinderung“ vor. Ist die Gehbehinderung derart schwer, dass eine Strecke von 300 Metern nicht mehr zumutbar erscheint, so ist die Zusatzeintragung „Unzumutbarkeit öffentlicher Verkehrsmittel“ zuzuerkennen.

FAKTOR-MAGAZIN: Fällt der Themenbereich „Behinderung und Mobilität“ gänzlich in die Zuständigkeit des Bundessozialamtes bzw. ab wann ist dafür der Amtsarzt zuständig?

DR. SCHUSTER: Rund um chronische Erkrankungen und Behinderung gibt es natürlich sehr viele zuständige Stellen. Da haben wir ein starkes Wechselspiel zwischen Bundes- und Landekompetenzen. Was in unserer Zuständigkeit liegt, ist der so genannte Behindertenpass. Das ist mittlerweile das gängigste Dokument, das Zugang zu den allermeisten Transferleistungen des Bundes schafft. Der Steuerfreibetrag etwa kann seit 2005 nur

mehr mit dem Behindertenpass in Anspruch genommen werden. Im Behindertenpass finden Sie auch Zusatzeintragungen wie die „Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel“ und wenn man die bekommt, hat man Zugang zu unseren Mobilitätsförderungen, wie z.B. zur Befreiung von der Normverbrauchsabgabe (NoVA) und von der Versicherungssteuer für PKW, bis hin zur Gratis-Vignette. Die Straßenverkehrsordnung ist allerdings in der Vollziehung Landessache und damit auch der Parkausweis, das so genannte „Parkpickerl“, der vom Park- und Halte-Verbot befreit. Dafür ist in Wien z.B. die MA46 zuständig.

FAKTOR-MAGAZIN: Das ist natürlich ein Spießrutenlauf von einer Behörde zur anderen, wie wir immer wieder an unseren Mitgliedern erleben, die auf uns als Interessensvertretung zukommen. Da gibt es auch viel Verwirrung.

DR. SCHUSTER: Nicht nur das, es gibt bedauerlicherweise auch sehr unterschiedliche Handhabungen. Unsere Behörde versucht zumindest bundesweit einheitlich zu beurteilen. Unsere Gutachter unterliegen alle demselben Einschätzungssystem und es gibt auch eine Koordination, um einheitliche Begutachtungskriterien einzuhalten. Das gibt es bei den Amtsärzten nicht. Deshalb halte ich die gegenwärtige Vollziehung des §29b (für die Zuerkennung des „Parkpickerls“, Anm. d. Redaktion) insofern für ein Problem, als wir sehr unterschiedliche Begutachtungsstandards und einen deutlichen Unterschied zwischen städtischen und ländlichen Strukturen erkennen. In der Stadt ist der Parkausweis unter Umständen schwieriger zu bekommen als auf dem Land.

FAKTOR-MAGAZIN: Eine Frage,



die uns auch immer wieder gestellt wird: wenn ein Patient eine Einschätzung über die prozentuelle Minderung seiner Erwerbsfähigkeit beantragt, ist das Bundessozialamt dann dazu verpflichtet, den Dienstgeber davon in Kenntnis zu setzen?

DR. SCHUSTER: Grundsätzlich ist der Antrag auf einen Behindertenpass ein höchstpersönliches Verfahren, an dem nur der/die AntragstellerIn beteiligt ist. Aufgrund der inhaltlichen Verbindung zwischen Behindertenpass und Steuerfreibetrag hat die Finanzbehörde aber die Möglichkeit, die für sie relevanten Grunddaten – und zwar das Ausmaß des Grades der Behinderung, nicht aber die Art der Gesundheitsschädigung – oder das Vorliegen einer diätbedingten Zusatzeintragung elektronisch abzufragen. Wenn der Grad der Behinderung beim so genannten Feststellungsverfahren mindestens 50% beträgt, steht am Ende die Zuerkennung, dass man dem Personenkreis der begünstigten Behinderten angehört. Das ist eine rechtliche Feststellung, die Drittwirkungen hat und auf den Dienstgebenden wirkt. Wenn eine Person in Beschäftigung steht, muss der/die Betroffene auf dem Antragsformblatt unterschreiben, dass das den Dienstgebenden

mitgeteilt wird. Streicht er/sie das jedoch durch, im Sinn von: „Ich bin nicht einverstanden“, ergeht diese Meldung nicht. Denn eigentlich entstehen den Dienstgebenden dadurch vermögensrechtliche Vorteile – Anrechnung der Ausgleichstaxe, Befreiung von der Kommunalsteuer etc. – das sollten sie im Regelfall wissen. Umgekehrt besteht allerdings das Recht auf Datenschutz, denn es handelt sich natürlich um eine sehr private Angelegenheit. Wo jedenfalls eine indirekte Mitteilung entsteht, ist sobald ein Betrieb nach dem Einstellungsgesetz dazu verpflichtet ist, behinderte DienstnehmerInnen zu beschäftigen bzw. stattdessen Ausgleichstaxe bezahlt. Da erfährt es der Betrieb von Amts wegen, wenn auch etwas zeitverzögert, über die Vorschreibung der Ausgleichstaxen. Das ist die Behindertentaxe die jeder Betrieb pro 25 Dienstnehmern zahlen muss.

FAKTOR-MAGAZIN: Welche möglichen Probleme können dadurch aus Ihrer Sicht bei der Bewerbung um einen Job entstehen?

DR. SCHUSTER: Es gibt natürlich Bewerbungsbögen, die die Frage vorsehen: „Sind Sie begünstigt nach dem Behinderteneinstellungsgesetz?“ Da gibt es Judikate wo jemand diese Frage falsch beantwortet hat und das rückwirkend sogar als Entlassungsgrund gewertet wurde. Dort wo es nicht explizit abgefragt wird, sehen wir nicht eine automatische Verpflichtung, diese Angabe zu machen, raten aber dazu, wenn die Krankheit oder Behinderung im Alltag bestimmte Rücksichtnahme verlangt, oder wenn gewisse Einschränkungen in der Tätigkeit vorliegen. Wenn man weiß, dass spätestens bei Arbeitsantritt die Erkrankung oder Behinderung ein Thema sein muss, halten wir es für günstig, dass man zumindest die Krankheit anspricht.

Unsere Empfehlung ist immer, wenn man bestimmte Bedürfnisse im Arbeitsalltag hat, möglichst von Anfang an mit offenen Karten zu spielen, sehenden Auges, dass das im Bewerbungsverfahren nicht immer Vorteile bringt.

FAKTOR-MAGAZIN: Vor allem von jüngeren BluterInnen, die sicherlich diesem Personenkreis der Begünstigten entsprechen, hören wir immer wieder die Frage, ob sie das in Anspruch nehmen sollen, weil sie dadurch am Arbeitsmarkt unter Umständen weniger leicht zu vermitteln sind.

DR. SCHUSTER: Wir wissen, dass vor allem der Kündigungsschutz für begünstigte Behinderte ganz einfach zwei Seiten hat. Wir haben in unserer Praxis mittlerweile sehr oft die Erfahrung gemacht, dass jüngere Arbeitssuchende ihn als hemmend erleben. Wir wissen aber umgekehrt, dass es bei Älteren, in Beschäftigung Stehenden sehr wohl ein wirksames Instrument ist, dass Leute in einem Betrieb verbleiben können. Das ist bis zu einem gewissen Grad ein unlösbarer Widerspruch, denn dahinter steckt auch die Veränderung unserer Arbeitsgesellschaft. Gleichzeitig wird der Kündigungsschutz aus meiner Sicht maßlos überbewertet. Man sieht es auch an der absoluten Zahl der Verfahren, die ja verschwindend gering ist. Ich weiß aus unserer Beratungspraxis, sobald jemandem vermittelt wird, er ist hier nicht mehr erwünscht, sind 90% der Betroffenen gar nicht mehr interessiert daran, dort zu verbleiben. Das ist doch die Hölle irgendwo beschäftigt zu sein, wo man weiß dass die Basis der Zusammenarbeit

einfach nicht mehr gegeben ist. Insofern hab ich das Gefühl, dass die Bedeutung des Kündigungsschutzes von der Interessensvertretung der Wirtschaft etwas aufgebauscht wird.

FAKTOR-MAGAZIN: Über welche Angebote verfügt das Bundessozialamt, um die berufliche Integration von chronisch Kranken und Behinderten konkret zu unterstützen?

DR. SCHUSTER: Wo wir sehr viel tun, ist bei der Sicherung von Dienstverhältnissen für älter werdende DienstnehmerInnen oder dort, wo chronische Erkrankungen zu Leistungseinschränkungen führen. Da verfügen wir über viele



HR Dr. Günther Schuster

Fördermaßnahmen zum Erhalt des Arbeitsplatzes. Das reicht von Lohnförderungen an die Dienstgebenden, über technische Arbeitshilfen bis hin zur begleitenden Hilfe wie sie etwa die Arbeitsassistenten darstellt. Gerade die Arbeitsassistenten findet auch zunehmende Akzeptanz seitens der Wirtschaft. Es ist für manche Betroffene schwierig, über die eigene Erkrankung zu reden. Gleichzeitig ist es den Dienstgebenden oft wichtig, alle Rahmenbedingungen zu kennen. Deshalb haben wir hier ArbeitsassistentenInnen, die die Aufgabe haben, Bewerbungsprozesse zu begleiten aber auch in Krisen am Arbeitsplatz zu intervenieren. Klassischerweise haben wir das bei „traditionellen“ Behinderungsbildern wie im Fall

von blinden Personen, Gehörlosen und psychisch Erkrankten. In Wien haben wir allerdings auch eine Arbeitsassistenz, die sich auf chronisch Kranke spezialisiert. An die kann man sich wenden, wenn man qualifizierte Unterstützung bei der Erlangung eines Arbeitsplatzes benötigt. Die sind wirklich sehr kompetent, wissen, wie man mit Dienstgebern kommuniziert und sind auch recht gut im Aufspüren von Arbeitsmöglichkeiten, wissen welche Betriebe offener sind als andere.

FAKTOR-MAGAZIN: Welche Unterstützungsleistungen gibt es seitens des Bundessozialamtes, sobald es um Invalidität und Pflegebedürftigkeit geht?

DR. SCHUSTER: Wenn man so will, endet da unser Tätigkeitsbereich. Das Einschätzungsverfahren der

Berufsunfähigkeit und die daraus folgende Konsequenz einer Berufsunfähigkeitspension liegen nicht in unserer Kompetenz, sondern bei den Pensionsversicherungen. Und die orientieren sich in der Regel auch nicht an unserer Einschätzung, die nicht in Bezug auf eine bestimmte Berufstätigkeit erfolgt. Bei der Pensionsversicherung ist es genau der umgekehrte Weg.

FAKTOR-MAGAZIN: Gibt es Einrichtungen wie das Bundessozialamt auch in unseren Nachbarländern?

DR. SCHUSTER: In Deutschland gibt es die Bundesintegrationsämter. Die waren auch für die Kriegsofopferversorgung zuständig. Deutschland hat mit der Behindertenquote auch ein ähnliches System wie wir mit dem Behinder-

teneinstellungsgesetz. Es gibt umgekehrt aber auch Länder, die mit dem Quotensystem gar nichts anfangen können, die sehr viel mehr über den Weg von Antidiskriminierungsmaßnahmen gehen. Das ist zwar jetzt auch ein zunehmendes Thema in Österreich aber die angelsächsischen Länder legen hier eher Wert auf starke Individualrechte. Ich will das gar nicht bewerten, das hat beides seine Vor- und Nachteile. Die neuen EU-Beitrittsländer orientieren sich wieder eher an uns, hab ich das Gefühl.

FAKTOR-MAGAZIN: Vielen Dank für das Gespräch!

♣F

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
- **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 portacath“,** 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
- **Nadelboxen:** Einweg-Plastikbehälter zur sicheren Entsorgung verwendeter Transfusionsnadeln

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

Grüne Maschinen

Christoph Zisser ist Junior-Chef eines mittelständischen Handelsunternehmens für Maschinen und Gartengeräte.

Von Christoph Zisser

Ich wurde 1980 geboren; im Alter von zwei Jahren wurde bei mir eine schwere Form der Hämophilie A diagnostiziert und Mitte der 1980er Jahre wurde ich durch verunreinigten Faktor VIII mit HIV infiziert. Zuletzt habe ich die Handelsschule in Tulln besucht, die ich 1998 abschloss. Danach arbeitete ich einige Jahre lang als Shopmitarbeiter und stellvertretender Shop-Leiter bei T-Mobile Austria. Seit 2003 bin ich im Betrieb meines Vaters tätig.

Mein Großvater und Vater begannen in den 1950er Jahren mit dem Bau von Betonmischern und Parkettschleifmaschinen. Diese wurden nach eigenem Patent hergestellt und in Serie gebaut. Ab 1967 kam der Verkauf von Gartengeräten hinzu. Die Geschäfts- und Verkaufsfläche wurde 1977 endgültig zu klein und das Unternehmen übersiedelte in das Haus in der Kierlingerstraße 9 in Klosterneuburg, das entsprechend umgebaut und renoviert wurde.

Nun stand genug Verkaufs- und Bürofläche zur Verfügung, um den Verkauf und Verleih von Gartengeräten und Baumaschinen weiter anzukurbeln. Außerdem wurde eine kleine Reparaturwerkstätte eingerichtet, in der Geräte instand gesetzt und serviciert werden konnten.

1984 folgte durch den Vertragsabschluss mit Honda ein weiterer wichtiger Schritt: Wir wurden Honda Power-Equipment- und Industrie-Vertragshändler. Damals haben wir uns

entschieden, ausschließlich hochwertige Gartengeräte zu verkaufen. Heute erstreckt sich unsere Honda Produktpalette von der 4-Takt-Benzin-Heckenschere und dem 4-Takt-Laubbläser über Rasenmäher und Rasentraktoren, Stromgeneratoren und Motorsensen bis

hin zur neuen Honda Hybrid-Schneefräse, die selbst schwierigstes Gelände von hohem und festem Schnee befreit. Seit damals besuchen alle unsere MitarbeiterInnen regelmäßig Schulungen und Firmentagungen, um immer auf dem aktuellsten Stand des Wissens zu bleiben und um Erfahrungen mit Technikern und Kollegen aus dem Maschinenhandel auszutauschen.

Als Ergänzung zu der Honda Produktpalette und als Erweiterung unseres Sortiments entschieden wir uns 1985 außerdem auch Vertragspartner von Stihl und Viking zu werden, um unseren Kunden eine noch umfassendere Auswahl an hochwertigen Gartenpflegeprodukten anbieten zu können.

Mitte der 1990er Jahre hielt der Rasenroboter Einzug in den Garten, um die Gartenpflege zu erleichtern. Ich erinnere mich gut an den ersten vollautomatischen Rasenmäher, den „Automower Generation I“. Im Jahr 2004 folgte eine neue Generation von Geräten, die vor allem durch ihre noch einfachere Bedienbarkeit und eine erstklassige Schnittqualität auffällt.

2005 übernahmen wir zusätzlich die Gebietsvertretung für die „Green City Pro“-Geräte von Husqvarna. Hinter dieser Bezeichnung



verstecken sich die 4WD-Rider-Modelle und die neuartigen Zero-Turn-Rasentraktoren von Husqvarna. Diese Spitzengeräte zeichnen sich durch ihre extreme Wendigkeit, ihre hohe Geländegängigkeit und das funktionale Frontmäherwerk aus, mit welchem sich ein einzigartiges Schnittbild erreichen lässt. Diese neuen Spezialgeräte bieten eine weitere optimale Ausrüstung für die Pflege Ihres Gartens.

Heute liegen wir unter den Top 10 der Honda-Händler in ganz Österreich, haben die Gebietsvertretungen für etliche Spezialgeräte und können auf einen großen Kreis von zufriedenen Stammkunden zählen. Unser Leihgerätesortiment umfasst mehr als 40 Geräte – von der Bohrmaschine bis zum Dieselmotor – und unsere Werkstätte führt jährlich Services und Reparaturen an mehr als 500 Geräten durch.

Persönlich ist es mir ein besonderes Anliegen aufzuzeigen, dass es auch einem chronisch kranken Menschen möglich ist, jeder Art von Arbeit nachzugehen und damit erfolgreich zu sein, selbst wenn das mit körperlicher Anstrengung verbunden ist.

Als Abschluss möchte ich noch meiner ganzen Familie und ganz speziell meiner Frau Sabine für die Unterstützung in manch schwieriger Lebenslage danken, ohne sie wäre ich heute bestimmt nicht dort wo ich jetzt bin.

♣F



„Gut aufgestellt!“

Am 30. Jänner fand in Wien der erste Tagesworkshop mit Systemischer Aufstellung/Familienaufstellung zum Thema Hämophilie statt.

Von Christoph Zisser, Mitarbeit: Thomas Schindl

Organisiert wurde der Tag von Thomas J. Nagy und Judith Kainrath, die beide auch die Gesprächsrunden (Hämophilie Coachings) an den Behandlungszentren in Wien und den Bundesländern durchführen. Auch beim ÖHG-Wintertreffen waren sie damit bereits zweimal zu Gast, wo sie vor drei Jahren Interviews für Ihre Produktion der Hämophilie-CD sammelten.

Insgesamt kamen neun TeilnehmerInnen zum Aufstellungstag im Werkstätten- und Kulturzentrum von „Jugend am Werk“ in Wien-Landstraße; eine bunt gemischte Gruppe, bestehend aus Eltern von Blutern und direkt Betroffenen. Zu Beginn erläuterte Thomas J. Nagy den Tagesablauf, die Geschichte der Aufstellungsarbeit und welche Aufstellungsarten es gibt. Dann ging es auch schon los mit der ersten Aufstellung.

Die Systemische Aufstellung/Familienaufstellung bietet den TeilnehmerInnen die Möglichkeit, ihre Anliegen und Probleme in symbolischer Form nach außen zu verlagern und auf diese Weise ein wenig Abstand dazu zu bekommen. Dabei wird das soziale Umfeld eines Teilnehmers/einer Teilnehmerin dargestellt, indem die anderen Anwesenden gebeten werden, an den Platz von Verwandten, FreundInnen oder KollegInnen zu treten und sich im Raum in einer bestimmten Position zueinander aufzustellen. Auf diese Weise gelingt es, bestimmte Verhaltensweisen und Problemlagen bewusst zu machen und gegebenenfalls neu zu arrangieren. Der Vormittag verging sehr schnell und ehe wir uns versahen näherte sich auch schon die Mittagspause.



Nach einem kurzen Spaziergang durch den 3. Wiener Gemeindebezirk landeten wir schließlich bei einem Chinarestaurant mit ausgiebigem Mittagsbuffet. Beim Essen wurde angeregt über ÄrztInnen und ihre Behandlungsmethoden, Pharmafirmen und natürlich über die kleinen und großen Probleme der chronisch Kranken im Alltag weiter diskutiert. Rasch war die Mittagspause um und wir machten uns wieder an die Arbeit.

Der Nachmittag verflog genauso schnell wie der Vormittag und noch bevor jemand Gelegenheit hatte, auf die Uhr zu sehen, klopfte auch schon ein Mitarbeiter des Hauses an unsere Tür, um uns an die Öffnungszeiten zu erinnern. Wir haben einfach die Zeit vergessen und gut eine halbe Stunde überzogen.

Rückblickend kann ich sagen, dass mir dieser Tag persönlich sehr viel gebracht hat. Ich habe erkannt, dass es in jeder Familie fast immer die gleichen oder zumindest sehr ähnliche Probleme mit der Blutererkrankung gibt und dass solche Treffen mit Gleichgesinnten sehr viel bringen. Für meinen Teil kann ich mit Sicherheit sagen, dass ich auch beim nächsten Aufstellungstag dabei sein werde und ich hoffe, dass es nicht allzu lange dauert, bis wieder einer stattfindet.

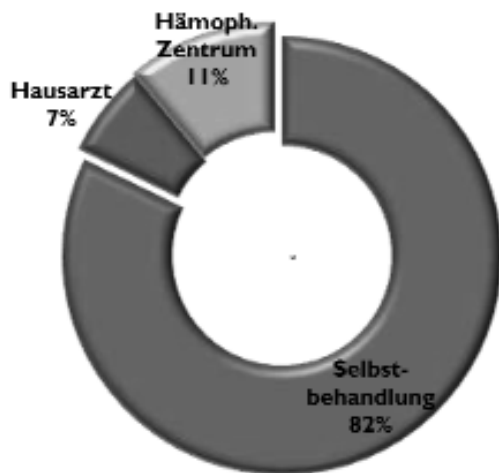
Abschließend möchte ich noch CSL Behring und hier insbesondere Thomas Offergeld für die Unterstützung des Projektes danken, sowie Thomas J. Nagy und Judith Kainrath für ihr Engagement.

◆F

Vorschau Patientenumfrage

Sollte der Fragebogen nicht mehr greifbar sein, bitte nochmals anfordern, wird auf Wunsch per Post oder E-Mail geschickt. Hier ein erstes Ergebnis:

Die Verabreichung des Faktor-Präparates erfolgt hauptsächlich durch



© ÖHG

Nationales Fragebogen
 „Der Einfluss der Hämophilie-Erkrankung auf den Alltag – Meine Erfahrungen und Selbstwahrnehmungen“

Schweregrad:
 schwer < 1%
 mittel-schwer 1 - 3%
 mild 5 - 13%

Ich bin:
 Berufstätiger Angehöriger

Alter des Patienten:
 < 18
 18 - 30
 31 - 45
 46 - 60
 > 60

Siehe nur eine Möglichkeit spezialisiert ankreuzen

| | Trifft zu | Trifft teilweise zu | Trifft nicht zu |
|---|-----------|---------------------|-----------------|
| 1) Es fällt mir leicht die Hämophilieerkrankung zu akzeptieren | | | |
| 2) Wenn keine Blutung vorliegt, denke ich trotzdem an die Hämophilieerkrankung: falls zutreffend z.B.: | | | |
| 3) Auf Reisen, im Urlaub und in der Freizeit fühle ich mich durch die Hämophilieerkrankung eingeschränkt: falls zutreffend, wodurch: | | | |
| 4) Die Hämophilieerkrankung hat negative Auswirkungen auf die Beziehungen zu meinen Partner/Freunden/Familie: | | | |
| 5) Die Hämophilieerkrankung empfinde ich als Behinderung: | | | |
| 6) Wenn eine Behandlung wegen einer Blutung/Prophylaxe nötig ist bedeutet das für mich Stress: | | | |
| 7) Die Hämophilieerkrankung hat negative Auswirkungen in Kindergarten/Schule/Beruf: | | | |
| 8) Mein Hämophilie-Behandler versteht meine Anliegen/Sorgen: | | | |
| 9) An meinem Hämophiliezentrum finde ich jederzeit die nötige Hilfe: | | | |
| 10) Die Verabreichung des Faktor-Präparates erfolgt hauptsächlich durch (bitte ankreuzen): | | | |

Wünsche und Anregungen für die ÖHG-Arbeit, bzw. wo brauche ich Hilfe/Unterstützung:

Nur für Patienten:
 Wenn ich an den Zeitraum der letzten 12 Monate denke, so hat die Hämophilieerkrankung körperliche Schmerzen in folgendem Ausmaß verursacht (bitte eine Ziffer auf der Skala von 1 - 10 markieren):

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Keinen Schmerz → Großen Schmerz

Danke für Ihre Mitarbeit!

Die Fragen:

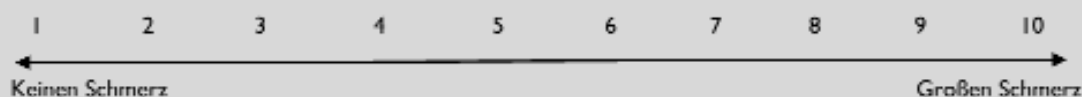
- 1) Es fällt mir leicht die Hämophilieerkrankung zu akzeptieren:
- 2) Wenn keine Blutung vorliegt, denke ich trotzdem an die Hämophilieerkrankung:
falls zutreffend z.B.:
- 3) Auf Reisen, im Urlaub und in der Freizeit fühle ich mich durch die Hämophilieerkrankung eingeschränkt:
falls zutreffend, wodurch:
- 4) Die Hämophilieerkrankung hat negative Auswirkungen auf die Beziehungen zu meinen Partner/Freunden/Familie:
- 5) Die Hämophilieerkrankung empfinde ich als Behinderung:
- 6) Wenn eine Behandlung wegen einer Blutung/Prophylaxe nötig ist bedeutet das für mich Stress:
- 7) Die Hämophilieerkrankung hat negative Auswirkungen in Kindergarten/Schule/Beruf:
- 8) Mein Hämophilie-Behandler versteht meine Anliegen/Sorgen:
- 9) An meinem Hämophiliezentrum finde ich jederzeit die nötige Hilfe:
- 10) Die Verabreichung des Faktor-Präparates erfolgt hauptsächlich durch (bitte ankreuzen):

Wünsche und Anregungen für die ÖHG-Arbeit, bzw. wo brauche ich Hilfe/Unterstützung:

Bisherige negative Erfahrung mit der Hämophilieerkrankung (eine bleibende Erinnerung):

Nur für Patienten:

Wenn ich an den Zeitraum der letzten 12 Monate denke, so hat die Hämophilieerkrankung körperliche Schmerzen in folgendem Ausmaß verursacht (bitte eine Ziffer auf der Skala von 1 - 10 markieren):



Das Österreichische Hämophilieregister – Grundlagen und technischer Aufbau

Alexander Hörbst, Stefan Oberbichler, Dr. Thomas Schabetsberger
Forschungsgruppe für eHealth und Telemedizin, UMIT – Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik, Hall in Tirol

Von MMag. Dr. Alexander Hörbst

Das Österreichische Hämophilieregister wird durch die Forschungsgruppe für eHealth und Telemedizin an der Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik in Hall in Tirol in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft entwickelt und betreut. Die Forschungsgruppe kann dabei auf langjährige Erfahrungen in der Entwicklung von Informationssystemen und der Vernetzung im Gesundheitswesen zurückblicken. Unter anderem war bzw. ist die Forschungsgruppe in die Konzepterstellung und Entwicklung der österreichischen Gesundheitsakte (ELGA) eingebunden, arbeitet aber ebenso auf europäischer Ebene in Forschungsprojekten mit, wie beispielsweise im Projekt „epSOS“, welches eine prototypische, europaweite Gesundheitsvernetzung zum Ziel hat. Neben der Arbeit in konkreten Forschungsprojekten unterhält die Forschungsgruppe für eHealth und Telemedizin aber auch enge Beziehungen zu anderen Forschungs- und Gesundheitseinrichtungen, dabei steht vor allem ein gegenseitiger Informations- und Erfahrungsaustausch im Vordergrund. Das Hämophilieregister wurde 2008 von der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft mit dem Ziel ins Leben gerufen, eine einheitliche, elektronische Dokumentation von HämophiliepatientInnen in ganz Österreich zu ermöglichen.



Gelände UMIT in Hall i. Tirol

Das System soll zudem einen besseren Informationsaustausch zwischen den behandelnden ÄrztInnen gewährleisten und folglich auch die Behandlungsqualität verbessern und zu einer höheren Patientensicherheit führen. Im Moment sind rund 464 HämophiliepatientInnen (Nach Schätzungen rund die Hälfte der im Moment in Behandlung befindlichen Hämophilen.) im Studienregister erfasst. 405 PatientInnen mit Hämophilie A und 59 mit Hämophilie B.

Grundlegender Aufbau des Studienregisters

Beim Hämophilie-Studienregister handelt es sich um ein webbasiertes Informationssystem. Dateneingabe und Datenanzeige erfolgen dabei ausschließlich über einen Webbrowser. Das Register ist mit jedem handelsüblichen Browser kompatibel wie beispielsweise Fire-

fox oder Internet Explorer und kann unabhängig vom Betriebssystem verwendet werden. Die im Webbrowser erfassten Daten werden anschließend in verschlüsselter Form zum UMIT Datacenter übertragen, wo sich die Datenbank befindet in der die erfassten Daten abgelegt werden. Für die gesamte Umsetzung des Studienregisters wurden offene Standards und Open-Source-Komponenten verwendet. Dies hat unter anderem den entscheidenden Vorteil, dass keine Bindung zu einem bestimmten Hersteller aufgebaut wird und sicher gestellt ist, dass die eingesetzten Basis-Komponenten laufend weiter entwickelt werden z.B. beim Auftreten von Sicherheitslücken. Details zur technischen Umsetzung sind in Tabelle I dargestellt. Auf das Studienregister kann unter dem Link „www.studienregister.at“ bei entsprechender Berechtigung zugegriffen werden.

¹ Firewalls überwachen den Datenverkehr und entscheiden basierend auf vorher definierten Regeln ob bestimmte Datenpakete sie passieren dürfen. Dadurch soll verhindert werden, dass ein unerlaubter Zugriff auf bestimmte Netzwerke oder Netzsegmente erfolgt.

² Datenintegritätsüberprüfungen sollen einer ungewollten Veränderung oder Beschädigung von Daten im Rahmen der Datenverarbeitung vorbeugen. Im Falle einer ungewollten Veränderung oder Beschädigung kann diese festgestellt werden und anschließend korrigiert werden.

Tabelle 1: Übersicht über die Systemkomponenten

| | |
|-----------------------------|---|
| Art des Informationssystems | Webbasiert |
| Browserkompatibilität | Firefox, Internet Explorer |
| Portal (Oberfläche) | Liferay Content Management System |
| Register | Umgesetzt mit Java, Jsp, HTML, XML und XSLT |
| Applikationsserver | Tomcat 5 |
| Datenbank | PostgreSQL |

Datenspeicherung

Die Datenspeicherung erfolgt zentral für Österreich in einer PostgreSQL-Datenbank im Datencenter der UMIT in Hall in Tirol. Die Datenbank umfasst derzeit rund 21 Tabellen mit mehr als 100 Feldern. Das Datencenter der UMIT erfüllt hohe Sicherheitsansprüche, sowohl in Bezug auf den physischen Schutz der Daten als auch im Hinblick auf die Datensicherheit. Der physische Zugang zum Datencenter ist durch strenge Zugangskontrollen in Form von Videoüberwachung, Verwendung von Zugangskarten und Codeeingabe, abgeschlossene Serverboxen sowie durch generelle Zugangsbeschränkungen auf einige ausgewählte Personen gesichert. Die Daten sind zudem gegen Datenverlust in Form von regelmäßigen Sicherheitskopien auf externen Speichermedien geschützt. Diese werden in speziellen dafür vorgesehenen Datensafes verwahrt, welche gegen Einflüsse von außen wie z.B. Feuer geschützt sind. Alle Datenbankserver sind zudem durch Firewalls vor unerlaubten Zugriffen aus dem Internet geschützt. Um zu gewährleisten, dass während des Betriebs keine Probleme bei der Speicherung der Daten auftreten können, werden regelmäßige, automatische Datenintegritätsprüfungen vom Datenbankserver durchgeführt. Bei der Entwicklung des der Datenbank zu Grunde liegenden Datenmodells wurde besonders darauf Wert ge-

legt, dass es in Zukunft einfach verändert und um weitere Felder ergänzt werden kann. Damit lassen sich auch einfach neue Formulare ergänzen oder bestehende Formulare verändern.

Dateneingabe

Die Datenerfassung im Studienregister wird ausschließlich durch die behandelnden ÄrztInnen vorgenommen, die über eine entsprechende Zugangsberechtigung (Benutzername, Abteilung und Passwort) zum System verfügen. Dabei kann die entsprechende ÄrztIn nur Daten für ihre Abteilung oder ihre Organisation erfassen u. einsehen. Die Formulare zur Dateneingabe wurden von ÄrztInnen gemeinsam mit MedizininformatikerInnen entwickelt. Die Formulare gliedern

sich strukturell in verschiedene, themenbezogene Seiten, die ihrerseits wieder aus verschiedenen Themengruppen und schlussendlich aus einzelnen Eingabefeldern bestehen. Inhaltlich können drei Formulare unterschieden werden: Qualitätssicherungsteil 1, Qualitätssicherungsteil 2 und Studienformular. Qualitätssicherungsteil 1 wird einmal pro PatientIn erfasst und enthält überwiegend Angaben zur Demographie der PatientIn. Qualitätssicherungsteil 2 wird einmal jährlich erfasst und beinhaltet größtenteils Therapieänderungen. Das Studienformular kann beliebig oft erhoben werden und bildet den aktuellen Gesundheitszustand der PatientIn ab. Abbildung 1 zeigt ein Beispiel für ein solches Eingabeformular.

Abbildung 1: Ausschnitt Formular zur Eingabe von Daten ins Register

Um sicherstellen zu können, dass bei der Eingabe der Daten keine Fehler auftreten, wurde ein umfangreiches System von Validierungsregeln für die vorhandenen Formularelemente definiert. Dieses soll verhindern, dass Daten unzureichend, falsch oder überhaupt nicht eingegeben werden z.B. falsche Eingabe eines Datums oder Eingabe eines Textes anstelle einer Zahl etc. Sind alle Daten zu einer PatientIn eingegeben worden, so kann das Formular abgezeichnet werden, mit der Konsequenz, dass die eingegebenen Daten nicht mehr verändert werden können. Dadurch soll einem versehentlichen oder späteren Ändern der Daten vorgebeugt werden.

Datenauswertung und Datenanzeige

Das Studienregister ermöglicht neben der Eingabe und Speicherung von Daten auch deren Anzeige und Auswertung. Berechtigte Benutzer können die in der Datenbank gespeicherten Datensätze zu den einzelnen PatientInnen anzeigen. Dabei ist die Möglichkeit der Anzeige von Datensätzen auf die jeweils in der Abteilung erfassten beschränkt. Auswertungen von größeren Datenbeständen z.B. ein Überblick über alle erfassten PatientInnen, ist nur in anonymisierter Form und von einigen wenigen Personen möglich. Neben der textuellen Anzeige können die Daten auch grafisch dargestellt werden. Zudem bietet das Register auch Möglichkeiten zum Export der Daten, wiederum aber nur in anonymisierter Form.

Datensicherheit und Datenschutz

Gerade bei medizinischen Daten ist die Gewährleistung der Datensicherheit und des Datenschutzes neben der Erfüllung allfälliger, ande-

rer Anforderungen eine der wichtigsten Eigenschaften eines Informationssystems. Einige der im Rahmen des Registers getroffenen Maßnahmen wurden bereits an anderer Stelle erläutert, wie die Verwendung von Benutzername, Abteilung und Passwort zur Anmeldung am Register, die Verschlüsselung bei der Datenübertragung, Überwachung der Server, Firewalls oder aber auch die physische Sicherung der Daten. Neben den bereits angesprochenen gibt es noch eine Reihe weiterer Maßnahmen.

Daten können nur dann vollständig im Studienregister erfasst werden, wenn eine unterschriebene Einverständniserklärung der PatientIn vorliegt. Diese Einverständniserklärung kann von der PatientIn jederzeit zurückgezogen werden. Somit ist gewährleistet, dass keine weiterführenden oder personenbezogenen Daten ohne Wissen der PatientIn gespeichert werden.

Um eine Doppelerfassung von PatientInnen oder gar eine falsche Zuordnung von Informationen zu PatientInnen zu verhindern wird ein eindeutiges Personenkennzeichen in Form der Sozialversicherungsnummer im Register verwendet. Die Sozialversicherungsnummer wird dabei in verschlüsselter Form verwendet, so dass z.B. bei Auswertungen kein Rückschluss auf PatientInnen möglich ist.

Das Studienregister setzt in Bezug auf den Zugriff ein Rollenkonzept um, das bedeutet, dass jeder Benutzer unterschiedliche Rechte in Abhängigkeit seiner zugeordneten Rolle(n) besitzt. Für das Studienregister gibt es z.B. die Rollen Arzt/Ärztin, AuswerterIn oder AdministratorIn. Durch dieses Konzept kann sichergestellt werden, dass jede/r nur so viele Rechte besitzt wie sie/er tatsächlich zur Arbeit mit dem Register benötigt. Rechte bzw. Rollen können einem/r BenutzerIn jederzeit entzogen werden.

Das Österreichische Hämophilieregister bietet mit seinen Funktionen eine hervorragende Möglichkeit bei einer entsprechenden Nutzung zur Verbesserung der Hämophiliebehandlung in Österreich beizutragen und unterstützt zudem die laufende Arbeit der behandelnden ÄrztInnen bei der Erfassung und Auswertung von krankheitsspezifischen Daten. In Zukunft ist ein weiterer Ausbau des Registers sowohl inhaltlich auch als in funktionaler Hinsicht geplant, der einen weiteren Nutzensgewinn sowohl für PatientInnen als auch ÄrztInnen erwarten lässt.



Kontaktadresse:

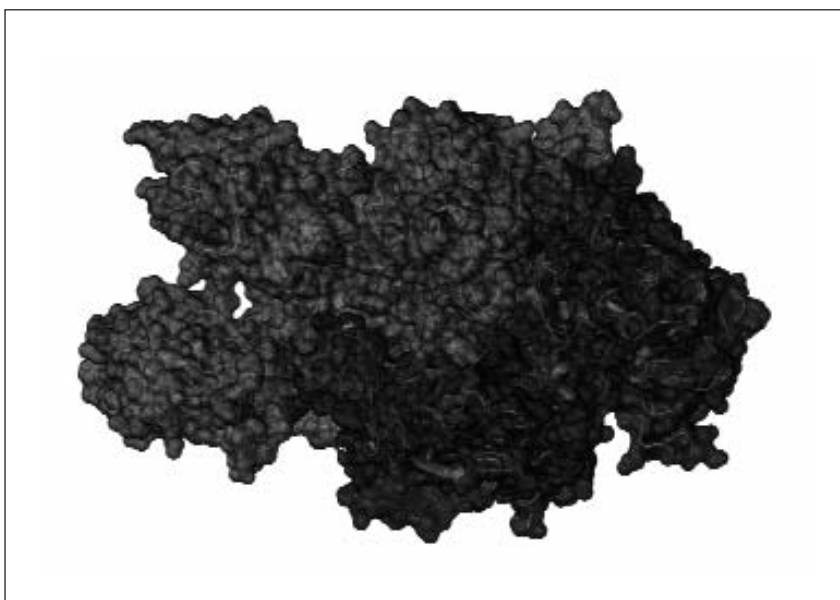
MMag. Dr. Alexander Hörbst
 Forschungsgruppe für eHealth und Telemedizin
 UMIT - Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik
 Eduard Wallnoefer-Zentrum 1,
 6060 Hall, Austria
 Tel: +43 (0)50 8648-3814
 Fax: +43 (0)50 8648-673814
 Mail: alexander.hoerbst@umit.at
 Web: <http://ehealth.umit.at>

Bayer beendet nach Interimsanalyse Phase-II-Studie mit lang wirksamem Faktor VIII zur Hämophilie-Behandlung

Studie wird primäre Zielsetzung nicht erreichen; ein Gesundheits- oder Sicherheitsrisiko für die teilnehmenden Probanden war jedoch zu keinem Zeitpunkt gegeben. Bayer hält an umfangreichem Entwicklungsprogramm mit verschiedenen Projekten im Bereich der Hämophilie fest.

BERLIN, 25. JANUAR 2010 – Bayer Schering Pharma hat eine Phase-II-Studie zum lang wirksamen rekombinanten Faktor VIII, BAY79-4980, vorzeitig beendet (so genannte LIPLONG-Studie). Die Entscheidung folgt einer Empfehlung des unabhängigen „Data Safety and Monitoring Board“ (DSMB) auf Basis der bisher vorliegenden Daten aus der Studie. Nach einer jetzt abgeschlossenen Zwischenanalyse zur Wirksamkeit kam das DSMB zu der Einschätzung, dass der primäre Endpunkt nicht erreicht würde. Bedenken zur Sicherheit gab es nicht. LIPLONG ist eine randomisierte, doppelblinde, aktiv kontrollierte Studie. Sie vergleicht die einmal wöchentliche Infusion von BAY79-4980 bei Hämophilie-A-Patienten mit Kogenate® FS, einem rekombinanten Blutgerinnungsfaktor, der dreimal wöchentlich infundiert wird. Die Studie sollte belegen, dass BAY79-4980 bei diesem Einnahmeschema dem Vergleichspräparat nicht unterlegen ist.

„Obwohl wir von dem Ergebnis der Zwischenanalyse enttäuscht sind, halten wir an dem umfangreichen Programm zur Entwicklung von lang wirksamen Hämophiliepräparaten fest“, sagte Kemal Malik, MD, Vorstandsmitglied der Bayer Schering Pharma AG, zuständig für die Globale Entwicklung. „Wir wollen es ermöglichen, dass Patienten zukünftig der Faktor VIII nur einmal wöchentlich prophylaktisch verabreicht werden muss. Zusätzlich ent-



Faktor VIII Molekül

wickeln wir weitere Therapien, bei denen Blutgerinnungsfaktoren ersetzt werden, wie z.B. BAY VII – eine neuartige rekombinante Faktor-VII-Therapie für Patienten mit Hämophilie A und B, die Hemmstoffe gegen herkömmliche Therapien entwickelt haben.“ Die Daten aus der LIPLONG-Studie werden in den nächsten Monaten weiter ausgewertet.

Darüber hinaus steht Bayer in engem Kontakt mit den Gesundheitsbehörden zur klinischen Entwicklung eines so genannten direkt PEGylierten rekombinanten Faktor-VIII-Moleküls. Bei PEGylierten Substanzen ist ein „umhüllender“ Begleitstoff (Polyethylenglykol = PEG) mit dem Wirkstoff verbunden, so dass Aufnahme und Abbau im Körper verlangsamt werden. In

präklinischen Modellen konnte mit dem PEGylierten Wirkstoff eine doppelte Halbwertszeit erreicht werden. Der Beginn so genannter Proof-of-Concept-Studien am Menschen ist für Ende 2010 geplant. Zu den weiteren Projekten im Bereich der Hämophilie gehört außerdem die Entwicklung weiterer verbesserter Faktor-VIII-Formulierungen.

Ansprechpartnerin in Österreich:
Dipl.-Journ. Carolin Schairer
Tel.: 0043 | 711 | 46 2228
E-Mail: carolin.schairer@bayer.at

© 2010, Bayer HealthCare AG

MEDIZINISCHES

WIENER SPITÄLER: AB SOFORT HERRSCHT AUSWEISPFlicht

Wer in der Bundeshauptstadt ins Krankenhaus muss, sollte ab sofort nicht nur seine E-Card, sondern auch einen Ausweis mit dabei haben. Seit 2. Dezember 2009 verlangen die Spitäler des Wiener (KAV) zusätzlich zur E-Card einen gültigen Lichtbildausweis. Mit dieser Maßnahme soll die Identität der Patientinnen und Patienten festgestellt und damit eine missbräuchliche Verwen-

dung der Karte verhindert werden. E-Card-Betrug sei bislang zwar selten vorgekommen, doch wolle man solchen Fällen auf diesem Weg vorbeugen und zudem die Patientensicherheit erhöhen. Freilich müsse sich die Wiener Bevölkerung auch fortan nicht davor fürchten, im Ernstfall wegen eines fehlenden Ausweises abgewiesen zu werden, stellt man beim KAV klar:

„Gesundheit und Leben gehen selbstverständlich vor“, heißt es in einer Aussendung. Wenn bei der Aufnahme ins Spital gerade kein Ausweis zur Hand sei oder ein medizinischer Notfall vorliege, werde dies vom Personal vermerkt und die Identität zu einem späteren Zeitpunkt überprüft.

© www.netdoktor.at

E-CARD: ABARBEITUNG DER MÄNGELLISTE WICHTIGER ALS FUNKTIONSERWEITERUNG

Ärztammer fordert Tagesaktualität von Versicherungsdaten sowie E-Card für Sozialhilfeempfänger

„Der Hauptverband sollte endlich die noch ungelösten Aufgaben hinsichtlich der schon bestehenden E-Card-Funktionen machen, statt zu früh über weitere Anwendermöglichkeiten zu spekulieren.“ Das fordert die Ärztekammer hinsichtlich der geplanten E-Medikation. Als Beispiel von noch nicht erledigten Features nannte der Obmann der Kurie niedergelassener Ärzte und Vizepräsident der Ärztekammer für Wien, Johannes Steinhart, die nach wie vor fehlende Tagesaktualität von Versicherungsdaten sowie die

Nicht-Aufnahme von Sozialhilfeempfängern in das E-Card-System. Arbeitsämter, Krankenkassen und Hauptverband hätten die technischen Voraussetzungen zu schaffen, die Versicherungssituation tagesaktuell elektronisch nachprüfbar zu halten und den Bürger nachweislich über Änderungen zu informieren. „Immer wieder treten Situationen auf, wo Patienten monate- oder sogar jahrelang nicht versichert sind, ohne von der zuständigen Krankenkasse benachrichtigt worden zu sein“, kritisiert Steinhart. Alle in Österreich krankenversicherten Personen sollten zudem zumindest informell durch Bestätigung des aktuel-

len Versicherungsschutzes in das E-Card-Informationssystem eingebunden werden.

In diesem Zusammenhang verweist Steinhart auf die schon früher von der Ärztekammer erhobene Forderung nach einem Foto auf der E-Card. Dies könnte zumindest die größten Fälle von Missbrauch verhindern, ohne die Bürokratie in der Ordination zu sehr zu belasten. Freilich weist Steinhart darauf hin, dass auch in diesem Fall die Verantwortung für die missbräuchliche Verwendung der E-Card nicht auf den Arzt abgeschoben werden dürfe.

© 2010 www.medaustria.at

NEBENWIRKUNGEN: EIGENVERANTWORTUNG MACHT VORSICHTIG

Wer sich für die Entscheidung zur Einnahme von Medikamenten selbst verantwortlich fühlt, ist weniger geneigt, Risiken in Kauf zu nehmen.

Das legt eine Studie nahe, die Wissenschaftlerinnen aus den USA im Fachjournal „Arthritis Care & Research“ veröffentlicht haben. Im Rahmen der Studie sahen sich 216 Freiwillige mit Gelenksbeschwerden und anderen Erkrankungen Videos an, in denen ein Arzt ein fiktives neues Medikament beschrieb, das auf die vorliegenden gesundheitlichen Probleme zugeschnitten war. Das Präparat wurde als sehr wirksam und im Allgemeinen sicher dargestellt - in seltenen Fällen können schwerwiegende Nebenwirkungen auftreten.

Mehr Verantwortung, größere Zweifel In weiterer Folge sollten die Probandinnen und Probanden unter zwei verschiedenen Bedingungen angeben, ob sie bereit wären, sich mit der vorgestellten Arznei behandeln zu lassen. Im ersten Fall waren die PatientInnen kaum in die Entscheidung involviert: Ein/e Arzt/Ärztin wies sie an, das Medikament zu nehmen, und verschrieb es ihnen. Im zweiten Fall gab es keine klare ärztliche Anordnung – die PatientInnen waren bei der Entscheidungsfindung vornehmlich auf sich gestellt. Mit dem Entscheidungsspielraum schien sich die Haltung gegenüber der Behandlungsoption zu verändern: So zeigten die selbstbestimmten Patien-

ten weniger Bereitschaft zur Einnahme des Medikaments. Sie sprachen auch größere Sorge über die möglichen Nebenwirkungen aus als jene Personen, denen die Behandlung vom Arzt/ von der Ärztin schlicht verordnet wurde.

„Die Verlagerung von Verantwortung von Arzt und Ärztin hin zu Patientin und Patient scheint manche Betroffene dazu zu bewegen, stärker auf Risiken zu achten“, meint Fraenkel von der Yale University School of Medicine. Dies gelte es zu berücksichtigen, wenn Patientinnen und Patienten verstärkt in Behandlungsentscheidungen einbezogen werden.

© 2010 www.medaustria.at

NEUES KNIE: KEIN GARANT FÜR MEHR BEWEGUNG

Ein Mensch bekommt ein neues Kniegelenk und kann sich danach endlich wieder schmerzfrei bewegen. Gute Voraussetzungen, um ein paar Kilo zu verlieren, möchte man meinen.

Eine US-Studie hat nun aber den umgekehrten Zusammenhang vorgefunden: Demnach sollen Menschen mit einem neuen Knie sogar tendenziell ein paar Pfund zulegen – der neuen Schmerz- und Bewegungsfreiheit zum Trotz. Innerhalb von zwei Jahren würden Betroffene im Schnitt 6,3 Kilo zunehmen. Der Grund sei das niedrige Aktivitätslevel, an das sich Betroffene durch die Einschränkungen und Beschwerden vor der OP gewöhnt hätten, berichten die Studienleiter Joseph Zeni und Lynn Snyder-Mackler von der Universität Delaware.

Die Wissenschaftler hatten 106 Frauen und Männer, die aufgrund schwerer Gelenksabnutzung (Osteoarthritis) ein neues Kniegelenk eingesetzt bekommen hatten, in ihre Studie einbezogen. Zusätzlich wurden 31 ge-

sunde Personen vergleichbaren Alters ohne Knieoperation als Kontrollgruppe herangezogen. Die Forscher maßen unter anderem Körpergröße und Gewicht sowie die Kraft des Oberschenkelmuskels der Probanden kurz nach der OP sowie zwei Jahre später. „Wir konnten innerhalb dieser beiden Jahre eine signifikante Steigerung des Body-Mass-Index bei den knieoperierten Personen feststellen, aber nicht bei der Kontrollgruppe ohne OP“, so Studienleiter Zeni.

Gewohnheiten fallen ins Gewicht

Konkret hatten 66% der Frauen und Männer mit neuem Kniegelenk innerhalb der zwei Jahre nach der Operation deutlich an Gewicht zugenommen. Der Gewichtsanstieg sei bei jenen am größten gewesen, die über wenig Muskelkraft verfügten. Studienautorin Snyder-Mackler glaubt, dass viele Menschen mit einer Knieoperation zu lange warten: Ihr Fitnesslevel würde

vor allem wegen der Schmerzen bis zum Zeitpunkt des Eingriffs stetig nach unten wandern. Und dieser Level sei in weiterer Folge mitentscheidend dafür, wie fit man nach der OP ist, so die Medizinerin.

Eine Gewichtszunahme nach einer Knieoperation sei nicht zuletzt deshalb problematisch, weil dadurch das nicht operierte Knie verstärkt belastet werde. Zwischen 35 und 50 % der Menschen mit einem künstlichen Kniegelenk müssten innerhalb von zehn Jahren auch das andere Knie chirurgisch behandeln lassen. „Viele Therapeuten und Chirurgen glauben, dass ein Patient nach einer Knie-OP körperlich viel aktiver ist. Doch die Bewegungsgewohnheiten, die ein Mensch in vielen Jahren voller Schmerz entwickelt hat, sind nur schwer zu verändern.“ Die Studie wurde im Fachjournal „Osteoarthritis and Cartilage“ veröffentlicht.

Quelle: Osteoarthritis and Cartilage

"TABUZONEN" FÜR DAS AIDSVIRUS

Das Aidsvirus HIV baut sein Erbgut in das Genom der infizierten Zelle ein. Wissenschaftler aus dem Deutschen Krebsforschungszentrum zeigen erstmals, dass die Erreger bestimmte Stellen im Erbgut des Menschen dabei fast gänzlich aussparen.

Bisher war die Forschung davon ausgegangen, dass HIV sowie auch die HIV-Gentransporter besonders solche Stellen bevorzugen, an denen das Ableasen der Gene startet. Hier finden sich im Überfluss alle Enzyme, die die Viren benötigen. Die Datenbank-Analysen erbrachten aber ein völlig anderes Bild: Zwar integrieren tatsächlich viele HIV in der Nähe der Ablese-Startpunkte. Überprüfen die Forscher jedoch die engste, unmittelbare Nachbarschaft der HIV-Einbaustellen, d. h. jeweils nur 1000 DNA-Bausteine „links“ und „rechts“ davon, so fanden sie dort nahezu keinen Ablese-Startpunkt.

„Wir haben damit erstmalig und sehr präzise Bereiche im menschlichen Erbgut definiert, in die sich HIV nicht oder nur sehr ungern einnistet“, erklärt

Giordano. Die Wissenschaftler sind elektrisiert von dem Ergebnis, denn dass HIV diese Stellen meidet, muss einen Grund haben: „Wir vermuten, dass hier ein bestimmter Mechanismus am Werk ist, der dem Virus den Weg versperrt“, erklärt Giordano und fügt hinzu: „Umgekehrt kann natürlich auch genau an diesen Stellen ein Faktor fehlen, den HIV zum Einbau benötigt.“ Die Forscher wissen bereits, dass es sich dabei nicht um eine unspezifische Zugangssperre handeln kann: „Andere Retroviren bauen ihr Erbgut sogar bevorzugt genau an den Ablese-Startpunkten ein“, erläutert Laufs. „Daher können wir davon ausgehen, dass der Mechanismus, der den Ablesestart aktiver Gene vor dem Einbau des HIV-Genoms schützt, ganz spezifisch die HIV-Integration verhindert.“ Dieser Wirkmechanismus könnte zum Beispiel die Arbeit der so genannten Integrase hemmen, die die Virus-DNS ins Erbgut der Zelle einbaut.

Dieses Enzym steht derzeit im Mittelpunkt der Suche nach einer verbesser-

ten Aidstherapie. Die heute verfügbare hochaktive Behandlung attackiert das Virus von mehreren Seiten gleichzeitig mit verschiedenen Medikamenten: Reverse Transkriptase-Hemmer verhindern, dass das Viruserbgut kopiert wird. Protease-Hemmer unterbinden das Ausreifen neuer Virusproteine. Als Königsweg bei der Bekämpfung der schweren Immunschwäche gilt jedoch, den Einbau des Viruserbguts in die DNS der Zellen zu verhindern. Substanzen, die dies bewirken – so genannte Integrase-Hemmer – werden erst seit wenigen Jahren eingesetzt, jedoch haben sich die Viren teilweise bereits durch Mutationen ihrer Wirkung entzogen. Daher sind Virusforscher dringend auf der Suche nach neuen Ansätzen, um dieses Schlüsselenzym des Erregers auszuschalten. Der Mechanismus, der HIV daran hindert, sich am Ablese-Startpunkt einzunisten, könnte ein molekulares Vorbild bei der Entwicklung solcher Wirkstoffe sein.

© 2009 www.medaustria.at

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

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

Vorsitzende:

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

Stellvertreter:

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

Sekretär:

Prof. Dr. Werner Streif, *Universitätsklinik Innsbruck*

Mitglieder:

Prof. Dr. Sabine Eichinger, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien

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

OA Dr. Max Heistinger, I. Medizinische Abteilung, LKH Klagenfurt

Dr. Judith Hutterer, Fachärztin für Dermatologie, Wien

Prof. Dr. Neil D. Jones, Kinderabteilung, Landeskliniken Salzburg

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. Dr. 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. Ioannis Panotopoulos, Orthopädische Univ.-Klinik, AKH Wien

Dr. Ewald Pichler, I. Medizinische Abteilung, LKH Klagenfurt

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

Prim. Prof. Dr. Klaus Schmitt, LKH Linz

OA Dr. Rudolf Schwarz, Landeskinderklinik Linz

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

Prof. Dr. Axel Wanivenhaus, AKH Wien

OA Dr. Hans Wank, St. Anna Kinderspital Wien

Prim. Prof. Dr. Ansgar Weltermann, Abteilung I für interne Medizin, Krankenhaus der Elisabethinen Linz

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

Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und des
Faktorenverbrauchs nicht vergessen!

Jetzt neu aufgelegt:
Substitutionstagebuch 2010!

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

Mit freundlicher Unterstützung von

Baxter

Hämophilie Coaching

Aufgrund des großen Erfolges der Gesprächsrunden für BluterInnen und Angehörige, moderiert von Thomas J. Nagy, wird das Projekt „Hämophilie Coaching“ auch 2010 weiter geführt. Der nächste Coaching-Abend wird im AKH Wien stattfinden:

24. März 2010, von 18:00 bis ca. 19:30 Uhr, Ebene 5, Raum 5.706/

Sitzungszimmer Personalvertretung/Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Ein weiterer Termin ist für 17. November, ebenfalls im AKH Wien, geplant.

Hämophilie-Stammtisch 2010

Jeweils einmal im Quartal, jetzt an neuer Stelle!

26. März, 18. Juni,
24. September, 3. Dezember

Immer freitags ab 20h

Universitätsbräuhaus, Altes AKH (UNI-Campus, Hof I), Alserstraße 4, A-1090 Wien
(<http://www.unibrau.at/>)

Wir freuen uns auf euer Kommen!

Lagerregeln des ÖHG- Rehabilitations-Sommerlagers

Allgemein

- Den Anweisungen des medizinischen Personals, der Lagerleitung, der PhysiotherapeutInnen und BetreuerInnen ist unbedingt Folge zu leisten.
- Der Lagerplatz bzw. der Platz, wo sich die Gruppe geschlossen aufhält, darf nur mit der Zustimmung und Abmeldung beim Aufsichtspersonal verlassen werden.
- Nachtruhe ist von 21:00 Uhr für Kinder unter 14 Jahren, bzw. von 22:30 Uhr für die Älteren, bis 7:30 Uhr. In dieser Zeit ist absolute Ruhe zu halten. Änderungen dieser Regel sind der Lagerleitung vorbehalten.
- Für alle Jugendlichen gilt, entsprechend dem Jugendschutzgesetz, Rauch- und Alkoholverbot. Es soll grundsätzlich der Gesundheitsaspekt im Vordergrund stehen und vom Konsum von Alkohol Abstand genommen werden.
- In den Zimmern gilt grundsätzlich allgemeines Rauch- und Feuerverbot! Während Kinder- und Jugendprogramm stattfinden herrscht Rauchverbot. Flaschen und Gläser dürfen nicht ins Freie mitgenommen werden (Verletzungsgefahr durch Scherben.)

Sicherheit

- Feuerstellen müssen vor dem erstmaligen Befeuern von der Lagerleitung überprüft und genehmigt werden. Feuer dürfen nur an den dafür vorgesehenen und genehmigten Plätzen entzündet werden.
- Ein Brand ist sofort zu melden. Bei Alarm durch die Gashupe haben sich alle LagerteilnehmerInnen auf der Fortwiese einzufinden.

Gesundheit

- Verletzungen, Erkrankungen und andere besondere Vorkommnisse sind sofort der Krankenschwester oder Arzt bzw. Ärztin zu melden.
- Die Toilettenanlagen sind sauber zu halten bzw. nach Gebrauch zu säubern. Es dürfen keine Abfälle in die WC-Anlagen geworfen werden.
- Müll darf nur in den dafür vorgesehenen Plätzen entsorgt werden.
- Jede/r LagerteilnehmerIn ist für Reinlichkeit und Sauberkeit verantwortlich.
- Ohne Wissen der Krankenschwester bzw. Arzt oder Ärztin dürfen keine Medikamente eingenommen werden.
- Der Zugriff auf und Zugang zur Ambulanz (=Sanitätsraum) ist nur der Krankenschwester, Arzt oder Ärztin und Lagerleitung gestattet.

Haftung

- Die Mitnahme und Verwendung von Telefonen, Taschencomputern und ähnliches kann eingeschränkt erlaubt sein.
- Für verloren gegangene oder beschädigte Gegenstände und Wertsachen, sowie für nicht bei der Lagerleitung zur Verwahrung abgegebenes Taschengeld wird keine Haftung übernommen. Es wird empfohlen, die Ausrüstungsgegenstände zu kennzeichnen, damit verlorene Gegenstände wieder zurückgegeben werden können. Nicht mehr zuzuordnende Gegenstände werden für den Flohmarkt verwendet.
- Grobe Verstöße gegen die Lagerregeln sowie mutwillige Sachbeschädigungen können den Ausschluss vom Lager zur Folge haben. Die Kosten der Heimfahrt auch für eine Begleitperson sowie für einen eventuellen Schadenersatz tragen die Erziehungsberechtigten.

Stand 11/2009

Rehabilitations - SOMMERLAGER 2010

Die ÖHG veranstaltet heuer 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/KENNENLERNEN

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

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



ANMELDUNG zum 39. Rehabilitationssommerlager der ÖHG

Ich melde mich/meinen Sohn **verbindlich** zur Teilnahme am Sommerlager 2010 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!
Mit der Anmeldung erkenne ich die Lagerregeln an)

EINSENDEN AN: Richard LANG, Kärchergasse 3-13/6/2, 1030 Wien oder lang@bluter.at

Einladung zum ÖHG-JUGENDTREFFEN

25. bis 27. Juni 2010

Ferienresort „Urlaubs-Oase“
Mühlbachgasse 5
A-7372 Karl
www.urlaubs-oase.com



PROGRAMM

Freitag, 25. Juni 2010:

bis 17.30 Uhr Anreise und Bezug der Zimmer
18.30 Uhr gemütliches Abendessen im Hotel

Samstag, 26. Juni 2010:

08.00 Uhr Frühstück
09.00 Uhr Abfahrt zur Draisinentour
09:30 Uhr Ankunft am Bahnhof Horitschon/Neckenmarkt – kurze Einschulung; Start der Draisinentour ab Horitschon/Neckenmarkt
10.30 Uhr Aufenthalt in Lackenbach; Pause bei der „Süßen Station“ am Bahnhof Lackenbach bei hausgemachten Mehlspeisen und den verschiedensten Eisvariationen.
12.00 Uhr Mittagspause im Gasthof Muschitz/Markt St.Martin
Ausgeruht und gut gestärkt geht die Fahrt mit den Draisinen weiter Richtung Oberpullendorf
15.00 Uhr Ankunft am Bahnhof Oberpullendorf, Shuttlefahrt zurück ins Hotel
19.00 Uhr gemeinsames Abendessen im Hotel

Sonntag, 27. Juni 2010:

08.00 Uhr Frühstück
09.00-11.00 Uhr Monika Hartl „Physiotherapeutisches Check-up“
11.00-11.30 Uhr Pause
11.30-13.00 Uhr Mag. David Kleiner „Additive Methoden im Umgang mit Hämophilie“
Danach gemeinsames Mittagessen im Hotel und Abreise

Selbstbehalt: EUR 30,- pro Person

Kaution: EUR 100,- pro Person, wird bei Anmeldung und Teilnahme an Ort und Stelle wieder bar ausgezahlt, wird bei Anmeldung und Nichtteilnahme einbehalten

Ausrüstung: Nimm in ausreichender Menge deinen benötigten Gerinnungsfaktor mit. Sportbekleidung, Sportschuhe, Badebekleidung, warme Jacke, Schirmkappe

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

Anreise: Individuell

Verbindliche Anmeldungen bitte bis Freitag, 9. April 2010

Bei: Jugendsekretär Richard Lang, Tel. 0699/11205595 oder E-Mail: lang@bluter.at

Wir danken der Firma



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

für die Unterstützung dieser Veranstaltung