



# „OUR GLOBAL FAMILY“

Das Motto des Hämophilie Welt Kongresses  
2010 - Buenos Aires/Argentinien



Faktor Radio

## Die einzigartige Dokumentation des 39. ÖHG-Sommercamps

*Gestaltet von den jungen Teilnehmern des Camps unter Anleitung von Thomas J. Nagy*

Für alle, die sich etwas genauer dafür interessieren, wie es sich auf dem Sommercamp der ÖHG anfühlt, gibt es nun die Gelegenheit, sich selbst einen akustisch vermittelten Eindruck davon zu machen. In diesem Radioprogramm, das tagessaktuell vor Ort in unserem Camp am steirischen Waldscharersee gestaltet wurde, kommen

die Kinder und Jugendlichen selbst zu Wort und berichten über ihre Aktivitäten und das ausgiebige Freizeitprogramm.

Auf jeden Fall ist es gelungen, die gute Stimmung und das außergewöhnliche Zusammengehörigkeitsgefühl der Gruppe einzufangen.

Wer weiß – vielleicht eine Motivation, Ihr Kind im nächsten Jahr für

unser Sommercamp anzumelden? Eines können wir jetzt schon versprechen: Zum 40-jährigen Bestehen des ÖHG-Sommercamps werden wir uns im Sommer 2011 etwas ganz Besonderes einfallen lassen!

Jetzt zum Nachhören auf: [www.bluter.at](http://www.bluter.at)



## III. Hämophilie-Stammtisch 2010

Fr. 24. September, ab 20h

Mit unserem Herbst-Stammtisch im September melden wir uns zurück aus der Sommerpause. Welcher Treffpunkt könnte besser dazu geeignet sein, sich über Urlaubserlebnisse und Reiseerfahrungen auszutauschen? Natürlich soll auch die Gelegenheit, über die Hämophilie zu sprechen, nicht zu kurz kommen.

Haben Sie Fragen zur Hämophilie, benötigen Sie Hilfe oder sind einfach daran interessiert, Menschen kennen zu lernen, die vielleicht ähnliche Erfahrungen mit Ihnen teilen? Dann schauen Sie doch einmal zu einem Stammtisch vorbei. Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Mit dem Wechsel unseres Stammlokals ins Universitätsbräuhaus stehen uns sowohl die Möglichkeiten eines erfrischenden Gastgartens wie eines gemütlichen Wirtshausstüberls offen – ganz je nach Wetterlage.

Jeweils einmal im Quartal, jetzt an neuer Stelle!

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

Der letzte Stammtisch 2010 findet am Fr. 3. Dezember statt.



## IMPRESSUM

### Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG),  
ZVR:951039816,  
SHZ im AidsHilfhaus,  
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

Mag. David Kleiner  
Richard Lang  
Georg Seiler  
Mag. Thomas Schindl  
Josef Weiss

### Titelbild

Hemophilia World Congress 2010

### Fotos

Bayer  
ÖHG  
WFH  
World Aids Conference 2010

### 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...



„Gut Ding braucht Weile“, das gilt sicher auch für einige Entwicklungen, die am 29. Hämophilie-Weltkongress in Buenos Aires/Argentinien vorgestellt und diskutiert wurden. Die Fortschritte in der Forschung und die Verbesserung der Faktor-Konzentrate sind zwar erfreulich, das Tempo dieser Entwicklungen wird allerdings die Erwartungen vieler Patientinnen und Patienten nicht erfüllen. Es wird noch gut drei bis fünf Jahre dauern, bis Faktor-Konzentrate mit verlängerter Wirkungsdauer zur Verfügung stehen, wobei sich beim Faktor VIII die Verlängerung der Wirkungszeit derzeit nur im Stundenbereich bewegt. Beim Faktor IX schaut es da sicher erfreulicher aus. Große Innovationen – wie orale oder subkutane Verabreichungsformen – werden voraussichtlich in diesem Jahrzehnt die Marktreife noch nicht erreichen. Ältere Hämophile mit Gelenksproblemen können allerdings zuversichtlich sein: Technik und Haltbarkeit der Gelenksimplantate verbessern sich rasch. Diese Fortschritte machen sich bereits beim Einsatz neuartiger Sprunggelenksprothesen bemerkbar. Die Patientinnen und Patienten sind damit sehr zufrieden.

Ein weiteres Hoffungsgebiet ist die Verbesserung der Heilungschancen bei einer Hepatitis C-Infektion. Neue Medikamente ergänzen die bisherigen Therapiemöglichkeiten und erhöhen die Chance auf Beseitigung des HC-Virus (vor allem des hartnäckigen Genotyps I) deutlich.

Sehr positiv habe ich wieder die Möglichkeit erlebt, die Entwicklungen in Forschung und Behandlung mit den handelnden Personen aus Pharmazie und Medizin auf Augenhöhe zu besprechen. Vor Beginn des Kongresses hat Thomas Schindl an einem Training für „Hämophilie-Aktivist:innen“ aus verschiedenen Ländern teilgenommen (siehe dazu Seite 16 in diesem Heft). Jugendthemen, Organisationsfragen und Persönlichkeitsentwicklung bilden die Schwerpunkte dieser dreitägigen Trainingseinheiten. Für den nächsten Kongress im Jahr 2012 in Paris möchten wir zwei jungen Betroffenen, die Interesse an einer Mitarbeit in der ÖHG haben, die Möglichkeit bieten, ebenfalls so ein Training zu absolvieren. Interessierte Jugendliche (die im Jahr 2012 das 18. Lebensjahr vollendet haben müssen) können sich ab sofort bei uns melden.

Ein weiteres wichtiges Projekt, das 39. Sommercamp am Waldschachersee in der Steiermark, konnte wieder erfolgreich durchgeführt werden. Diesmal wurde die Veranstaltung sogar durch den ORF in der TV-Sendung „Sommerzeit“ dokumentiert. Dies ist bereits der dritte TV-Bericht über die Hämophilieerkrankung innerhalb eines Jahres. Fernsehberichte dieser Art dienen der Aufklärung und helfen dabei, Vorurteile zu vermeiden. Umso erfreulicher ist das Interesse seitens des ORF, der Bluterkrankheit mehr öffentliche Aufmerksamkeit zu schenken!

♣F

Josef Weiss  
(Vorsitzender)

# Wir haben uns „an’ Kårl g’måcht“

*Hämophilie Jugendtreffen 2010: Freitag, 25. – Sonntag, 27. Juni, Karl im Burgenland*

Spaß hat’s g’macht, das heurige Jugendtreffen; mit einem kräftigen Schuss Erfahrungsaustausch und Physiotherapie. Und bei einer Draisinenfahrt kam auch der Sport nicht zu kurz.

Von Richard Lang

Eine interessierte Gruppe von neun Hämophilen reiste Freitagabend ins Mittelburgenland zur „Urlaubs-Oase“ nach Karl an. Und was wir vorfanden, war tatsächlich die reinste Oase der Entspannung und Erholung: kaum Mobilfunkempfang, dafür ein hauseigener Swimming Pool vor der Tür und wunderschöne Zimmer.

So konnten wir uns beim Abendessen, ohne allzu viel Ablenkung, mit wirklich brennenden Themen beschäftigen. Ich bedankte mich mit einem kleinem Geschenk bei Frau Carolyn Elnekheli, Vertreterin von Bayer Schering Pharma, für die Unterstützung bei der Organisation des heurigen Treffens.

Den Programmschwerpunkt am Samstag bildete die Draisinenfahrt. Nach dem Frühstück fuhrn wir mit dem Bus zum Ausgangspunkt der Tour in Neckenmarkt. Nach einer kurzen Einschulung durch das Personal und einem Begrüßungsgetränk teilten wir uns auf drei Draisinen auf. Während die eine Hälfte mit Vorwärtstreten beschäftigt war,



konnten die anderen auf den Sitzplätzen die Fahrt genießen. Durch abwechselndes Treten und unser hohes Tempo konnten wir an der Jausenstation in Lackenbach und beim Mittagessen in Markt St. Martin kurze Pausen einlegen. Bergauf und bergab ging es vorbei an Feldern, Bäumen, Wiesen und Gärten. So erreichten wir hoch motiviert und erfrischt unser Ziel in Oberpullendorf. Positiv überrascht war ich davon, dass alle über eine der-

artig gute Kondition verfügten und die Strecke mühelos zurückgelegt wurde. Unser Reisebus brachte uns dann zurück nach Karl.

Das Feuer im Griller versammelte dann alle zu einem entspannten Abendessen auf der Terrasse des Restaurants. Besonders angenehm war die offene Gesprächskultur, die unter allen Teilnehmenden herrschte. Die WM-Übertragung des Fußballmatches USA gegen Ghana vereinte dann alle vor dem Fernseher, und bei einem spannenden Spiel ließen wir den Abend gemütlich ausklingen.

Pünktlich zum Sonntags-Frühstück traf Monika Hartl in der „Urlaubs-Oase“ ein. In ihrer angenehmen Art, auf die Bedürfnisse der Teilnehmer einzugehen, gestaltete sie zwei interessante Stunden mit physiotherapeutischen Übungen. Am Anfang stand eine Trainingseinheit im Wasser. Nach ein paar Schritten im Pool zum Aufwärmen der Muskulatur versuchten wir uns im Synchronschwimmen – eine Übung, bei der viel gelacht wurde. Danach



folgten einige Gleichgewichts- und Gruppenübungen im Trockenen. Im strahlenden Sonnenschein versuchten wir dann, uns bewusst auf unsere Beine und unseren Gang zu konzentrieren: Welches Gangmuster habe ich? Welchen Teil des Fußes setze ich verstärkt auf dem Boden auf? Nach weiteren Anweisungen durch Monika stellten wir uns so zueinander im Raum auf, dass wir auf einer Skala von 0 bis 10 den Zustand unserer Problemelenke, aktuelle Schmerzen, bestehende Einschränkungen und sportliche Betätigung verdeutlichten. Durch diese Veranschaulichung wurde es möglich zu realisieren,

wie es um die Lebensqualität der Einzelnen und bestimmter Jahrgänge wirklich bestellt ist.

Im Wellness-Raum ging es dann weiter mit individuellen Anfragen an die Physiotherapeutin. Monika nahm sich für jeden einzelnen viel Zeit und gab nützliche Tipps. Den letzten Teil bildete das Gleichgewichtstraining auf dem Kippbrett und mit Hilfe von Seilen, auf denen wir über den Fußboden balancierten. Mit einer Entspannungsübung von Michael Großschedl endete diese Einheit.

Danach führte uns David Kleiner durch eine interessante Diskussion über begleitende Maßnahmen bei

der Hämophilie-Behandlung – d.h. über alles, was man zusätzlich zur Verabreichung von Faktorpräparaten macht (siehe folgende Seite). Beim gemeinsamen Mittagessen ließ man abschließend noch einmal die Themen des Vormittags Revue passieren. Besonders gefreut hat mich diesmal die hohe Motivation der Teilnehmenden vom Anfang bis zum Ende des Jugendtreffens und die allgemein positive Einstellung. Bis zum nächsten Jugendtreffen 2011!

♦F

## Tagesausflug zur MOUNTAIN WOLF FARM

*Samstag, 3. Juli – Aigen/Oberösterreich*



Auf Einladung von Herrn OA. Dr. Rudolf Schwarz von der Landes-Frauen und -Kinderklinik Linz und mit Unterstützung der Firma BAYER kamen mehr als 50 Personen aus Oberösterreich – großteils Familien mit hämophilen Kindern – zu einem Tagesausflug auf der MOUNTAIN WOLF FARM, „Europas größter Schlittenhunde & Abenteuerfarm“, zusammen. Zunächst wurden allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Hunde und deren Betreuungspersonen vorgestellt. Die Kinder durften

einen Blick in die Zwinger werfen, die Hunde streicheln, striegeln und erfuhren viel Wissenswertes über die Haltung von Huskys.

Danach wurden einige der Hunde als Zugtiere für eine Wanderung

auf den 1000 m hohen Bärenstein ausgesucht, mit dem notwendigen Geschirr ausgerüstet und die Kinder erhielten noch wichtige Hinweise und Instruktionen.

In der Zwischenzeit bereitete man auf der Farm schon das Grillfeuer für das Mittagessen vor und Groß und Klein konnten nach der Rückkehr vom Bärenstein ausgiebig ihren Hunger stillen. Am Nachmittag nutzten die

Teilnehmerinnen und Teilnehmer noch den Outdoor-Erlebnispark mit den Möglichkeiten, Slackline zu gehen und auf einer gesicherten Wand zu klettern, sowie mit Bogenschießen und Hufeisenwerfen. Ein Teil der Kinder wollten abermals die Hunde streicheln und striegeln, beim Füttern zusehen und noch mehr über die Hunde erfahren. Auch dafür gab es genug Zeit und die Hunde waren dankbar für jede liebevolle Zuneigung.

(Red.)



# Additive Möglichkeiten in der Hämophilie-Behandlung

Beim Jungentreffen 2010 in Karl/Burgenland erarbeiteten die Teilnehmer eine Sammlung persönlicher Erfahrungen.

Von Mag. David Kleiner

Regelmäßige Heimbehandlung ist und bleibt die Standardbehandlungsmethode einer schweren Hämophilie-Erkrankung. Daran führt kein Weg vorbei. Wir hatten im Rahmen unserer Diskussion jedoch Gelegenheit, die individualisierte Heimbehandlung zu besprechen und haben dabei erkannt, dass für Jugendliche und junge Erwachsene künftig eine individuell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Behandlung denkbar ist.

Schließlich kennt jeder Betroffene seinen Körper selbst ganz genau und verfügt für gewöhnlich über Erfahrungen, wie viel Faktorkonzentrat nötig war, wenn es einmal zu einer Blutungsepisode gekommen ist.

Erwachsene Betroffene sind heute zudem schon viele Jahre mit den Besonderheiten der Hämophilie konfrontiert und haben neben der Prophylaxe auch andere Tipps und Tricks zusammengetragen, die bei Blutungen helfen oder vorbeugend nützlich sein können.

Die gesammelten Ergebnisse unserer Diskussion sind in den beiden



untenstehenden Grafiken abgebildet. Diese verstehen sich aber nicht als Empfehlung für alle und jeden sondern spiegeln lediglich die persönlichen Erfahrungen der Teilnehmer wieder. Allgemeine gesundheitsförderliche Aspekte haben wir ebenfalls kurz gestreift. Wir haben uns zu Abschluss darauf geeinigt, dass es keine allgemein gültigen „Zusatzmittelchen“ zur Prophylaxe und Faktorgabe bei einer Blutungsepisode gibt. Vielmehr muss für jeden von uns probiert werden, was zu ihm passt. Diese Sammlung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und wird

natürlich erweitert werden müssen, sobald neue – individuelle – Erfahrungen gemacht werden. Was wir gesehen haben, und das ist das verbindende Element, das ist das Lernen von Freunden. Die ÖHG veranstaltet jedes Jahr eine Vielzahl von Veranstaltungen, die für alle Beteiligten eine Bereicherung sind. Daher laden wir wieder einmal dazu ein, sich mit anderen Betroffenen zusammen zu tun und möglicherweise von einander zu profitieren.

♣F





## 39. Hämophilie Sommercamp

18. Juli bis 07. August 2010, Fort Waldschach/Steiermark

Die größte und traditionsreichste jährlich stattfindende Veranstaltung der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft ging auch 2010 wieder in der Südsteiermark über die Bühne: unser dreiwöchiges Sommercamp – weltweit verfügt kaum eine andere Hämophiliegesellschaft über ein Kinder- und Jugendcamp in diesem Ausmaß.

Von Richard Lang, Campleiter

Drei Wochen sind lange – da braucht es ein tatkräftiges und motiviertes Team, um für einen reibungslosen Ablauf zu sorgen. Heuer nahmen 16 hämophile Burschen aus ganz Österreich am Sommercamp teil. Und auch vier jugendliche Gäste aus Rumänien, samt einer betreuenden Ärztin, erhielten wieder auf Einladung der ÖHG die Möglichkeit, für drei Wochen zu Rehabilitation und Erholung an den Waldschachersee zu kommen.

Für die medizinische Betreuung waren diesmal Dr. Ewald Pichler vom LKH Klagenfurt, sowie Prof. Ingrid Pabinger und Prof. Christoph Male vom Wiener AKH jeweils eine Woche vor Ort. Unterstützt wurden sie auch dieses Mal von der routinierten Krankenschwester Mona Pinaz und dem langjährigen Camporganisator Josef Zellhofer. Zusätzlich stand mit Marion Fischill eine erfahrene Physiotherapeutin für die körperliche Rehabili-



tation zur Verfügung. Für die Umsetzung und Beaufsichtigung des Trainings- und Freizeitprogramms sorgten neben dem Sportlehrer Leo, der Unterricht im Tennis, Bogenschießen und Volleyball gab, die vier Betreuer/innen Johannes Grandl, Silke Riel, Laura Marambio-Escudero und Camilla Derschmidt. Außerdem erhielt das Camp auch heuer wieder die Unterstützung

von Armen Awojan, der sich als Fahrer und Chauffeur zur Verfügung stellte. Ihnen allen gebührt ein herzliches Dankeschön für ihre großartige Mitarbeit und für die glückliche Durchführung unseres Sommercamp-Projektes!

Mit diesem hervorragenden Team und dem wunderbaren Veranstaltungsort im Fort von Horst Zacharski mit seinen zahlreichen Sport- und Freizeitangeboten sowie mit viel Liebe zum Detail und guter Laune stand einem erholsamen Sommercamp nichts mehr im Wege.

### Faktor Radio

Ein völlig neues Projekt beim diesjährigen Sommercamp war das „Faktor Radio“, das von den jugendlichen Teilnehmern gestaltet wurde. Nach einer Idee von Thomas Offergeld und Thomas Nagy stellte uns das Unternehmen CSL Behring ein Aufnahmegerät, einen





Laptop und einen Drucker zur Verfügung, um einen Eindruck vom Sommercamp zu vermitteln, die Stimmung vor Ort einzufangen und die Teilnehmer selbst zu Wort kommen zu lassen. Gerade bei den 13- bis 15-Jährigen war die Idee ein großer Erfolg. Zur Einschulung kamen Thomas Nagy und Sigrid Gebhardt extra angereist, um die Burschen mit der Aufnahmetechnik vertraut zu machen. 13 Sendungen wurden im Laufe der drei Wochen produziert und auf unserer Website publiziert, wo sie nach wie vor für alle Interessierten abrufbar sind: [www.bluter.at](http://www.bluter.at).

In der zweiten Woche stattete uns außerdem auch der ORF einen kurzen Besuch ab, um für die Sendung „Sommerzeit“ über das Sommercamp zu berichten. Auch dieser Beitrag ist auf unserer Website abrufbar.

### Gesprächsrunde

Ebenfalls unter Anleitung von Thomas Nagy wurde dieses Mal auch eine Gesprächsrunde gestaltet, zu der alle Camp-Teilnehmer zusammenkamen, um offen über ihre Empfindungen und Erfahrungen im Zusammenhang mit der Hämophilie zu sprechen. Alters- und sprachenübergreifend nahmen sich alle die eineinhalb Stunden Zeit, um Fragen zu besprechen, für deren

Beantwortung sich im Alltag sonst eher wenig Gelegenheit bietet: Was bedeutet die Hämophilie für dich? Was bewirkt sie bei dir? Wie gehst du damit um? Was kann sich für dich verbessern?

### Informationsrunde

Prof. Ingrid Pabinger, Vorsitzende des wissenschaftlichen Beirates der ÖHG, stellte ihr Fachwissen ebenfalls im Rahmen einer Informationsveranstaltung zur Verfügung, um – passend zur Urlaubszeit – speziell über das Thema „Hämophilie auf Reisen“ und über die Hepatitis-erkrankung zu sprechen.

Eine gute Reise beginnt bekanntlich mit einer gründlichen und rechtzeitigen Vorbereitung. Vor allem ist

es wichtig, die Kontaktadresse und Telefonnummer seines Behandlungszentrums dabei zu haben (am besten in Verbindung mit einem mehrsprachigen Arztbrief), sowie die E-Card und genügend Faktor-Präparate.

Die Faustregel bei der Kalkulation der Menge an Präparaten, die man mitnehmen sollte, lautet: die normale Anzahl für die Prophylaxe und zuzüglich für zwei schwere Blutungsereignisse. Je nach Aufenthaltsdauer sollte man zusätzliche Reserven einrechnen. Verfügt man außerdem über die Kontaktdaten des nächstgelegenen Behandlungszentrums im Urlaubsland, sind im Notfall rasch kompetente Ansprechpartner zur Stelle. Ein Anruf vorab kann vieles klären. Ein Online-Register aller eingetragener Behandlungszentren gibt es auf der Internetseite des Hämophilie-Weltverbandes: [www.wfh.org](http://www.wfh.org), unter: „Resources“ → „Treatment Center Directory“ → „Passport“. Auch die ÖHG ist bei der Kontaktaufnahme jederzeit gerne behilflich.

Die E-Card besitzt zudem auch als Europäische Versicherungskarte Gültigkeit. Sie garantiert eine Behandlung vor Ort, die dem landesüblichen Standard entspricht und die in Österreich beim zuständigen Versicherungsträger verrechnet





werden kann. Diese Leistung gilt in allen Mitgliedsländern der EU und des EWR sowie in der Schweiz.

Bei der Hepatitis, dem zweiten großen Thema der Informationsrunde, handelt es sich grundsätzlich um eine Entzündungserkrankung der Leber. Wir beschäftigten uns jedoch insbesondere mit den Virushepatitiden, von der Hepatitis A bis zur Hepatitis E.

Gegen die Hepatitis A und B gibt es eine Schutzimpfung, die auch gegen die Hepatitis D wirkt. Gegen die Hepatitis C und E gibt es hingegen keinen Impfschutz. Die Hepatitis C kann durch den Kontakt mit Blut übertragen werden. Beispielsweise können daher unsaubere Arbeitsmittel in Tattoo- und Piercing-Studios eine Gefahr darstellen. Hepatitis E kann allerdings auch durch Exkrememente, verschmutztes Wasser und damit in Kontakt geratenes Gemüse oder Obst übertragen werden. Eine Regel im Urlaub, die besonders in Regionen gilt, wo es oft keine ausreichende Hygiene gibt, lautet daher: „Koche oder Schäle deine Lebensmittel – oder lass die Finger davon“.

### Physiotherapie

Der Schwerpunkt der physiotherapeutischen Betreuung lag heuer auf der Einzeltherapie. Das gezielte Training soll helfen, der Entwicklung möglicher Schwachstellen von Gelenken und Muskulatur, hervorgerufen durch Blutungen und entsprechende Schonhaltungen, entgegenzuwirken. Eine neue Methode zur Unterstützung der Muskulatur ist das so genannte „Taping“. Dabei werden speziell entwickelte elastische Bänder auf bestimmte Körperstellen geklebt, die positiv stimuliert werden, um Verletzungen und Entzündungen abzubauen.

### Aktivitäten

Unter anderem planten die Betreuer/innen für alle Teilnehmer eine Rätselrallye. In Kleingruppen erkundeten die Burschen die nähere Umgebung von Lamperstätten und hatten dabei die unterschiedlichsten Aufgaben zu lösen. Gelegentlich ging es auch mit dem Tretboot hinüber zur Segelschule, um dort Pizza zu essen.

In der ersten Woche machten wir einen Ausflug zum Hochseilklettergarten am Schwarzlsee. Ausgerüstet mit Helm und Klettergeschirr absolvierten fast alle die fünf verschiedenen Schwierigkeitsstufen. Nicht nur weil es an dem Tag regnete, war es eine großartige Leistung über die nassen Holzhindernisse und Schnüre zu balancieren. Ein zweiter Ausflug führte uns ins Reich der Vögel. Mit dem Reisebus ging es zur Greifvogelwarte bei der Riegersburg, wo wir über die zahlreichen Merkmale und Besonderheiten der majestätischen Raubvögel unterrichtet wurden. Von der Schneeeule, über den Geier bis zum Falken – sie alle glitten über unseren Köpfen durch den Sommerhimmel. Auf der Burg genossen wir den herrlichen Ausblick über das ganze Land. In der dritten Woche zog es uns nach Kärnten, wo wir Minimundus besuchten. Danach kühlten wir uns noch im Strandbad Wörthersee ab. Der herrliche Strand und die Wasserserrutsche hatten es allen angetan. Zurück am Waldschachersee entfachten wir ein Lagerfeuer. Am Feuer feierten wir auch unsere Teilnehmer, die während dem Sommercamp ihren Geburtstag hatten und ließen sie richtig hochleben.



### Baxter Cup

Der 30. Juli stand ganz im Zeichen der gemeinsamen sportlichen Aktivität und Herausforderung. Drei Gruppen zu jeweils acht Personen bereiteten sich bereits am Vorabend mit individuell gestalteten T-Shirts auf den Baxter Cup vor.

Trotz des regnerischen Wetters wurden fünf Stationen aufgebaut, wo die Teilnehmer beim Bogenschießen, Schätzen und Raten und beim Schere-Stein-Papier-Spiel Punkte sammeln mussten. Nach dem Mittagessen begrüßten wir einige interessierte Mitarbeiter/innen von Baxter: Andreas Kronberger, Roman Pichler, Sabine Unterkofler und Sabine Schalberger. Nach dem Hindernisparcours konnten am Nachmittag alle ihren Gleichgewichtssinn auf dem Sense-Wave testen, einem Standgerät, bei dem man auf einer Platte balancieren muss, die über einem Luftpolster schwebt.

Zur Siegerehrung überreichten wir Gold-, Silber- und Bronze-Medailen sowie Urkunden an alle Bewerber.



**Besuche**

Nicht nur die hämophilen Erwachsenen schauen gerne ein paar Tage am Sommerlager vorbei, sondern auch die Unterstützer dieses Projektes. Thomas Offergeld und Norbert Piana von CSL Behring suchten das Gespräch mit den älteren Camp-Teilnehmern.

**Kinoabend**

Dank Hans Peter Mittermayer von Novo Nordisk, der uns auch diesmal wieder die technische Ausrüstung zur Verfügung stellte, konnten wir einen amüsanten Filmabend im Fort organisieren.

**Unterstützer**

Damit dieses Projekt stattfinden kann, bedarf es einer breiten Basis an Unterstützern für die drei Wochen Sommerlager. Unser Dank geht an dieser Stelle an die Unter-

nehmen Baxter, Bayer Schering Pharma, Biotest, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma und Pfizer. Das Unternehmen Baxter stellte heuer überdies die Faktor-Präparate für die vier rumänischen Hämophilen zur Verfügung; auch dafür ein herzliches Dankeschön. Und auch die Erste Stiftung sowie die Aktion „Licht ins Dunkel“ unterstützten unser Sommercamp 2010 – vielen Dank!

**Spenden**

Neben vielen Firmen, die Sachspenden für die Teilnehmer bereitstellen, gibt es auch vor Ort Menschen, die uns jedes Jahr tatkräftig unterstützen. Wir danken der Familie Menzel für ihre Unterstützung; Danke auch an Familie Jäger, die uns mit Kuchen und Lunchpaketen für die rumänischen Jugendlichen versorgt hat. Und Familie Stelzer vom Hotel Steirerland backte extra für uns einen herrlichen Zwetschkenkuchen für unsere Geburtstagskinder. Inzwischen sind wir bereits mit den Vorbereitungen für den nächsten Sommer am Waldschachersee beschäftigt – und das 40. Jubiläum unseres Sommercamps verspricht ein ganz besonderes Ereignis zu werden. Näheres dazu erfahren Sie in einer der nächsten Ausgaben des FAKTOR-Magazins.



**Hämophilie Heimbehandlungsprotokoll**

jetzt auch im Internet

[www.bluter.at](http://www.bluter.at)

Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und des Faktorenverbrauchs nicht vergessen! Das Heimbehandlungsprotokoll kann jetzt auch auf [www.bluter.at/](http://www.bluter.at/) - download ausgedruckt werden!

# 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 Heisteringer, 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. DDr. Wolfgang Mayr, Univ.-klinik Blutgruppenserologie und Transfusionsmedizin, AKH Wien*

*Prof. Dr. Christoph Male, Universitätskinderklinik Wien*

*Prof. Dr. Christine Mannhalter, KIMCL, AKH Wien*

*Mag. pharm. Sigismund Mittelbach, Pharmazeut, Wien*

*Prof. Dr. Peter Neumeister, Medizinische Universitätsklinik Graz*

*Dr. 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*



# „Unsere globale Familie“

*Hämophilie Weltkongress 2010: 10.-14. Juli, Buenos Aires/Argentinien*

Mit dem diesjährigen Weltkongress ist es der World Federation of Hemophilia (WFH) einmal mehr gelungen, neue Maßstäbe zu setzen: Mehr als 4.300 Teilnehmer/innen aus insgesamt 106 Ländern waren heuer in Buenos Aires vertreten. Der Kongress, jeweils im Zweijahresrhythmus von der WFH organisiert, verkörpert somit den größten Treffpunkt der internationalen Gemeinschaft von Selbsthilfegruppen, Behandler/inne/n, Wissenschaftler/inne/n, sowie Vertreter/inne/n der pharmazeutischen Industrie, den es im Zusammenhang mit der Hämophilie und ähnlichen Blutgerinnungsstörungen gibt.

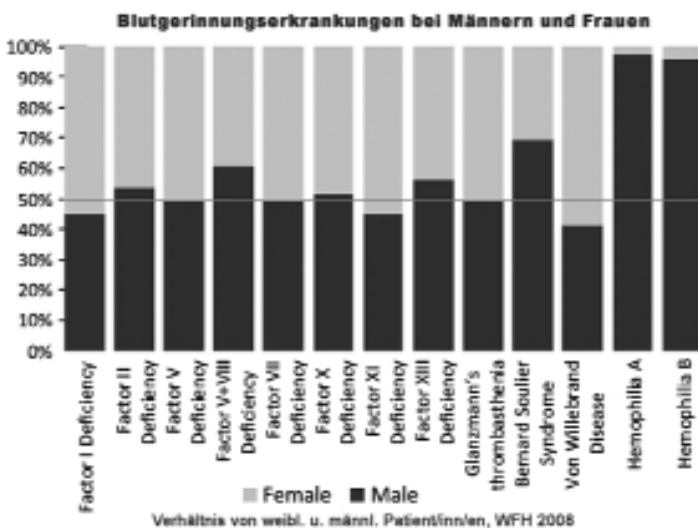
Von Thomas Schindl

Das Spektrum der einzelnen Angebote und Veranstaltungen ist dabei jedes Mal ungemein breit gefächert: in Vorträgen und Diskussionen präsentieren Mediziner/innen und Wissenschaftler/innen neueste Daten und Erkenntnisse aus ihren Forschungsbereichen (Hämatologie, Labormedizin, Genforschung, Orthopädie, Sportmedizin, Psychologie usw.); in einem klassischen Messebereich stellen die pharmazeutischen Unternehmen ihre aktuellen Produkte aus; die Vertreter/innen der nationalen Selbsthilfegruppen berichten von ihren jüngsten Projekten und profitieren durch den Kontakt mit den anderen Organisationen; und die Patient/innen und ihre Familien erhalten die Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen, sich weiterzubilden und andere Betroffene aus aller Welt kennen zu lernen. Seitens der WFH stand der Welt-

kongress 2010 unter dem Motto „Our global family“: „Frauen und Männer, jung und alt, aus gering und hoch entwickelten Ländern, sind allesamt wichtige Mitglieder unserer globalen Familie, wo auch immer sie auf der Welt leben,“ sagte WFH-Präsident Mark W. Skinner in seiner Eröffnungsrede vor versammeltem Plenum. „Die Mission der WFH, Behandlung und Pflege weltweit zu verbessern und aufrecht zu erhalten reicht über die Hämophilie hinaus und umfasst das Engagement für alle Menschen mit vererblichen Blutgerinnungsstörungen.“ Mit dem Bekennnis zu dieser



weltumspannenden Familie skizzierte Skinner nicht nur einige Eckpunkte im Programm des Weltkongresses sondern darüber hinaus auch die weitere Zielsetzung, die die WFH in ihrer Arbeit künftig vermehrt anstreben will. Vor allem sollten Unterschiede abgebaut und Lücken geschlossen werden: bislang lag der Fokus der Aufmerksamkeit hauptsächlich auf der Hämophilie in ihren schweren Ausformungen, wodurch andere Blutgerinnungserkrankungen (z.B. Von Willebrand-Syndrom; aber auch seltene Gerinnungsstörungen) chronisch unterrepräsentiert waren. Das hatte zur Folge, dass auch der Anteil von frauenspezifischen Themen stets deutlich gerin-



ger ausfiel. Ein erster Schwerpunkt im Programm des Weltkongresses 2010 wurde daher auf Frauen, sowie auf andere und seltene Blutgerinnungserkrankungen gelegt. Eine weitere Lücke, die es zu schließen gilt, besteht in den unterschiedlichen Bedürfnissen von Betroffenen fortgeschrittenen Alters (50+) einerseits, sowie von Kindern und Jugendlichen andererseits. Denn obwohl das Thema „Altern mit der Bluterkrankheit“ vor allem in den Industrienationen immer mehr an Bedeutung gewinnt, weil sich die Lebenserwartung der Betroffenen durch bessere Behandlung dort erfreulicherweise immer mehr normalisiert, geht es für viele Patienten und Patientinnen in ärmeren Regionen der Welt zunächst einmal darum, das Erwachsenenalter überhaupt zu erreichen.

So ist denn auch der weitaus gravierendste Unterschied, den es nach wie vor abzubauen gilt, derjenige zwischen den Betroffenen, die in hoch entwickelten Ländern leben und für gewöhnlich gut versorgt sind und den Menschen, die über keinen (ausreichenden) Zugang zu medizinischer Behandlung und Medikamenten verfügen. Hier liegt nach wie vor eine der Kernaufgaben der WFH, die sie etwa im Rahmen ihres Entwicklungshilfeprogramms „Global Alliance for Progress“ (GAP) seit 2002 wahrnimmt.

Am schlechtesten versorgt und repräsentiert sind nach wie vor die Länder Afrikas. Die WFH hat es sich daher besonders zum Ziel gesetzt, an einer Verbesserung der Situation in Afrika zu arbeiten, wie Mark Skinner ebenfalls auf dem Weltkongress ausführte. Für die Hämophilie A beträgt nach Maßgabe der WFH das Minimum des Versorgungslevels 1 Internationale Einheit (IE) Faktor-VIII pro Kopf – berechnet auf die jeweilige Gesamtbevölkerung eines Landes –,



um das Überleben der Betroffenen gewährleisten zu können. Für jene afrikanischen Länder die ihren Faktor-VIII-Verbrauch in den letzten Jahren an die WFH gemeldet haben liegt die Spanne bislang hingegen zwischen 0,00036 IE in Nigeria und 0,715 IE in Südafrika, mit einem Durchschnittswert von 0,14 IE.

Darüber hinaus gibt es in den insgesamt 53 Ländern auf dem afrikanischen Kontinent nur 15 Hämophilie-Organisationen, die als Mitglieder der WFH gelistet sind. Allerdings konnte hier mit dem Beitritt von Äthiopien, Ghana und Tansania (neben Bolivien und Surinam) im Zuge der WFH General Assembly 2010 ein weiterer, wenn auch bescheidener, Beitrag zur Verbesserung der gegenwärtigen Lage gemacht werden.

Noch wichtiger als die Unterstützungshilfe beim Aufbau nationaler Hämophilie-Gesellschaften ist jedoch zunächst das Bemühen der WFH um die Einrichtung umfassender Hämophilie-Behandlungszentren in bereits bestehenden Krankenhäusern. Eine zentrale Aufgabe der WFH ist in diesem Zusammenhang die Schulung und Weiterbildung von

Mediziner/innen und Pflegepersonal zu Hämophilie-Expert/innen. Auch in dieser Hinsicht fungiert der Weltkongress als wichtige Plattform für wissenschaftlichen

Austausch und Fortbildung.

Südlich der Sahara gibt es bislang nur drei umfassende Hämophilie-Zentren – Kenia im Osten, Senegal im Westen und Südafrika. „Der entscheidende erste Schritt auf dem Weg zu einer Behandlung für alle, ist der Aufbau eines Kernzentrums in jeder afrikanischen Region, damit es als Anlaufpunkt und Modellfall für die weitere regionale Entwicklung dienen kann“, so merkte Mark Skinner an. „Eine Analyse von Daten, die seit 2002 gesammelt wurden, zeigt eine deutliche Verbesserung bei der Mortalität der Patient/inn/en. Diese Verbesserungen können selbst in Ländern mit geringerer ökonomischer Entwicklung oder eingeschränktem Zugang zu Faktorpräparaten erreicht werden.“

*Hier finden Sie einige Kurzzusammenfassungen zu den wichtigsten Themen und interessantesten Vorträgen vom Weltkongress 2010:*

### **Älterwerden mit der Hämophilie**

*Zygmunt Gruszka, Schwedische Hämophilie Gesellschaft*

In den früher 1960er Jahren lag die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Hämophilie bei 20 Jahren. Dank der Behandlung mit Faktor-Konzentraten und trotz

der Katastrophen von HIV und Hepatitis C gibt es heute nicht allein in Schweden eine erste Generation von Hämophilen fortgeschrittenen Alters – und glücklicherweise ist die Zahl der betreffenden Personen weiter im Anwachsen begriffen. Dies stellt nicht nur die Hämophilie-Behandlungszentren sondern auch die nationalen Hämophilie-Gesellschaften vor neue Herausforderungen. Bislang liegen nur wenige Studienergebnisse zum gesundheitlichen Status und zur Lebensqualität der hämophilen Senioren vor. Es gibt nahezu keine Bemühungen, die Übereinstimmung zwischen der Erwartungshaltung der Patient/innen und dem Angebot der Behandlungszentren beim Auftreten anderer, nicht direkt aus der Hämophilie resultierender Erkrankungen, zu beleuchten. Die neue Situation verlangt jedoch nach einem grundlegenden Umdenken. Die neuen Herausforderungen für die Hämophilie-Gesellschaften bestehen darin, umfassende Strategien zu entwickeln, wie sie mit ihren Aktivitäten und ihrem Engagement auch den Erwartungen älterer Menschen mit Hämophilie entsprechen können. Zu Beginn ist es notwendig, dass die Hämophilie-Gesellschaften eigene Daten über den gegenwärtigen sozialen, ökonomischen und gesundheitlichen Status ihrer älteren Mitglieder sammeln und sie im Zuge dessen auch nach ihren Erwartungen, Bedürfnissen, möglichen Ängsten, Bedrohungen etc. befragen. Aus diesem Grund hat die Schwedische Hämophilie Gesellschaft ein separates Gremium für die Vertretung von älteren Menschen mit Hämophilie in ihren eigenen Reihen geschaffen. Es gibt dazu überdies regionale (für jedes Behandlungszentrum) und nationale Gremien in denen sich Mediziner/innen und Patient/innen-Vertreter/innen beraten. Die Ein-

führung eines Fahrplanes für die regelmäßige Durchführung von medizinischen Vorsorgeuntersuchungen ist eines der ersten Ergebnisse aus diesen Beratungen.

**Information über Von-Willebrand sowie seltene Gerinnungserkrankungen**

*Elizabeth Myles, WFH*

Als Teil ihres aktuellen Strategieplanes hat die WFH das Spektrum ihrer Aktivitäten zuletzt vermehrt auf Menschen mit Von-Willebrand-Syndrom (VWS), seltenen Faktor-Mangel-Erkrankungen und vererbten Blutplättchenstörungen ausgedehnt. Viele der Betroffenen werden oft erst sehr spät oder falsch diagnostiziert. Um das Bewusstsein dafür zu vergrößern und um Information für Patient/innen und Mediziner/innen zur Verfügung zu stellen, hat die WFH zahlreiche neue Informationsmaterialien produziert.

2007 und 2008 wurde die Website der WFH ([www.wfh.org](http://www.wfh.org)) um eigene Teilbereiche mit Informationen zu VWS, seltenen Blutgerinnungserkrankungen und Blutplättchenstörungen erweitert. Dies umfasst Informationen über Symptome, Diagnose, Behandlung, frauenspezifische Themen, Diskussionsforen und andere Ressourcen. Vom WFH-Komitee für VWS und seltene Blutgerinnungsstörungen wurden zwei neue Patient/innen-Broschüren in englischer Sprache heraus gegeben: „Was ist die Von-Willebrand-Erkrankung?“ und „Was sind seltene Gerinnungs-Faktor-Störungen?“; inzwischen liegen Übersetzungen auf spanisch, französisch, russisch, chinesisch und arabisch vor. Zwei weitere Publikationen – „Was sind Blutplättchenstörungen?“ und „Was sind symptomatische Überträgerinnen?“ – sind in Vorbereitung. Für

Behandler/innen wurden drei Monographien publiziert: „Reproductive Health in Women with Bleeding Disorders“ von Rezan A. Kadir und Andra H. James, „Symptomatic Carriers of Hemophilia“ von Eveline P. Mauser-Bunschoten und „Von Willebrand Disease: An Introduction for the Primary Care Physician“ von David Lillicrap und Paula James.

**Blutgerinnungserkrankungen bei Frauen**

*Andra H. James, Gynäkologin und Gerinnungsexpertin, USA*

Während Frauen nur äußerst selten unter Hämophilie leiden, besteht für sie dieselbe Wahrscheinlichkeit an einer anderen Blutgerinnungsstörung zu erkranken, wie für Männer. Als häufigstes Symptom treten hier verstärkte Monatsblutungen auf. Allerdings ist dies bei weitem nicht die einzige Manifestation einer Blutgerinnungsstörung.

Frauen mit Blutgerinnungsstörungen scheinen unter einem erhöhten Risiko zu stehen, hämorrhagische ovariale Zysten und möglicherweise auch Endometriose zu entwickeln. Patientinnen bei denen der Verdacht auf eine Blutgerinnungserkrankung vorliegt, oder die möglicherweise Überträgerinnen von Hämophilie sein könnten, sollten vor einer Schwangerschaft diagnostische Tests durchführen lassen, um eine angemessene Beratung vor der Empfängnis und ein entsprechendes Management während der Schwangerschaft zu ermöglichen. Während einer Schwangerschaft könnte das Risiko von Komplikationen durch Blutungen ebenfalls höher sein. Nach der Geburt scheint die Wahrscheinlichkeit einer unmittelbar oder verzögert einsetzenden Wochenbett-Blutung höher zu sein.



Im Alter tauchen Probleme auf, die ebenfalls mit häufigen Blutungsergebnissen einhergehen können, wie beispielsweise Fibrome, eine Verdickung der Gebärmutter Schleimhaut oder Polypen. Zudem unterziehen sich Frauen mit einer Gerinnungserkrankung statistisch gesehen häufiger einer Hysterektomie und lassen die Operation in jüngerem Alter durchführen. Vor allem von gynäkologischen Problemen, die im Zusammenhang mit Blutungen stehen, sind diese Patientinnen demnach deutlich häufiger und schwerer betroffen. Die optimale medizinische Versorgung sollte daher stets die Expertise von Hämatolog/inn/en und von Gynäkolog/inn/en mit einbeziehen.

**Gegenwart und Zukunft der Radio-Diagnostik**

*Prof. Andrea Doria, Radiologin an der Universitätskinderklinik Toronto*

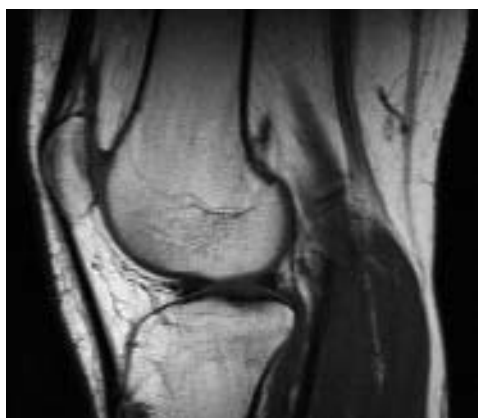
Grundsätzlich beruht die Diagnose von Hämophilie auf klinischen Tests und Labortest. Allerdings haben die bildgebenden Verfahren sich zu einem wichtigen Werkzeug für die Evaluierung von hämophiler Arthropathie und für die Bestätigung und/oder Ergänzung von Diagnosen entwickelt. Das Röntgenbild zählt weiterhin zum soliden Handwerkszeug bei der Diagnose der

hämophilen Arthropathie. Die Vorteile der Magnetresonanztomographie (MRT) gegenüber dem Röntgen bestehen indes in der Möglichkeit, Veränderungen im Weichteil- und Knorpelgewebe von Gelenken darzustellen. Neueste Entwicklungen einer Vereinheitlichung von MRT-Tests, nach einem standardisierten Punkteschema für die Gelenksituation, werden mittelfristig eine Vergleichsbasis für den weiteren Ausbau klinischer Studien schaffen. Und auch für die Ultraschall-Methode (US) haben sich neue Anwendungsmöglichkeiten zur Untersuchung von Gelenkserkrankungen ergeben. Allerdings gibt es hier bislang vor allem Schwierigkeiten hinsichtlich der Vergleichbarkeit der Untersuchungsergebnisse. Dennoch besteht ein wesentlicher Vorteil des

US gegenüber der MRT darin, eine vorliegende Gelenkshautvergrößerung von einzelnen Hämosiderin-Ablagerungen [Eisenbestandteile im Blut, Anm. TS.] unterscheiden zu können, wie sie sich durch Einblutungen im Gelenk ansammeln. Mit der MRT ist diese Unterscheidung aus technischen Gründen nicht darstellbar.

Zusätzlich zu diesen bestehenden Technologien versprechen zahlreiche Innovationen in den nächsten Jahrzehnten deutliche Verbesserungen der diagnostischen Möglichkeiten zu bringen. Diese experimentellen Bildgebungsmethoden umfassen im Fall der MRT Messverfahren, die den Sauerstoffgehalt des Blutes mit einbeziehen (sog. BOLD-Verfahren) oder Eisenoxidnanopartikel zur Kontrastunterstützung verwenden (USPIO-Verfahren); im Fall des US versprechen die Ultraschall-Biomikroskopie und die Positronen-Emissionstomographie neue Fortschritte. Vor allem ist zu hoffen, dass dadurch Schädigungen von Gelenken nicht erst dann festgestellt werden können, wenn sie bereits manifest vorliegen, sondern dass es künftig genauere Methoden geben wird, entzündliche Prozesse und Beeinträchtigungen des Knorpelgewebes frühzeitig zu erkennen.

♣F



## Im Zeichen der Zukunft:

### Das „Global Training“ der WFH für Nationale Mitglieder Organisationen (NMO)

Mehr als 100 Teilnehmer/innen aus 86 Ländern kamen von 7. bis 9. Juli in Pilar/Buenos Aires zum 6. „Global NMO Training“ der WFH zusammen.

Von Thomas Schindl

Mit Vorträgen und Workshops zu so verschiedenen Themen wie Jugendarbeit, Einsatz neuer Online-Technologien, Konfliktmanagement, oder Entwicklungszusammenarbeit lag der gemeinsame Fokus des diesjährigen Treffens auf den Zukunftsperspektiven der Arbeit von Hämophilie-Organisationen in aller Welt.

Auch dieses Mal stellte die WFH insgesamt 16 Jugend-Stipendien zur Verfügung, um jungen Menschen mit Blutgerinnungserkrankungen die Teilnahme an dem Training zu ermöglichen. Dadurch soll vor allem der Nachwuchs innerhalb der einzelnen NMO, sowie innerhalb der globalen Hämophilie-Community, gestärkt werden. Gerade das Problem, junge Mitglieder zu finden, die die nötige Zeit und Energie aufbringen, sich aktiv zu engagieren, stellt mittlerweile ein Problem dar, mit dem sich alle NMO weltweit gleichermaßen konfrontiert sehen.

So bekräftigte denn auch WFH-Präsident Mark W. Skinner bei der schon traditionell stattfindenden Jugend-Sitzung einmal mehr seine Bereitschaft, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im strategischen Plan der WFH-Aktivitäten künftig größere Aufmerksamkeit zu schenken. Dies soll sich vor allem in einer Reihe von Publikationen und Info-Kampagnen niederschlagen, die sich mit spezifischen Jugendthemen beschäftigen werden. Einen kleinen Vorgeschmack dazu stellt das Video „Our Lives with Hemophilia: The Stories of Vaibhav and Paul“ dar, in dem zwei junge Hämophile aus Indien und Kanada ihr

Leben und ihren Alltag mit der Bluterkrankheit beschreiben (zu sehen ist das Video auf der Website der World Federation: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)). Außerdem wird auch die „Advocacy“-Initiative fortgesetzt, in der die WFH gemeinsame Workshops für Newcomer und „alte Hasen“ der regionalen Mitgliederorganisationen veranstaltet. Dem Vorschlag eines internationalen Jugendtreffens erteilte Skinner jedoch eine Absage – schon allein aus Kostengründen wird dies bis auf weiteres nicht im strategischen Interesse der WFH sein.

Inwiefern die WFH den Anliegen der jüngeren Generation(en) nun mit mehr Verständnis begegnen wird, bleibt allerdings abzuwarten. Denn eigentlich gäbe es längst genügend Themen, die Jugendliche und junge Erwachsene ansprechen würden und so Interesse an einer weiteren Mitarbeit wecken könnten – nicht weil diese einem Trend oder einer Modeerscheinung zu entsprächen, sondern weil damit konkrete Bedürfnisse und Probleme verknüpft sind, die jede/r aus eigener Erfahrung kennt: Hilfe und Unterstützung bei Ausbildung und Berufswahl; fundiertes Wissen aus den Bereichen Beziehungen, Sexualität und Familienplanung (auch vor dem Hintergrund von HIV- und HCV-Infektionen); Zeitmanagement und Selbstorganisation – gerade wenn es darum geht, die freiwillige gemeinnützige Vereinsarbeit neben dem oft stressigen Privat- und Berufsleben zu bewerkstelligen. Im Grunde genommen handelt es sich dabei um Herausforderungen, die auch Jugendliche

ohne Hämophilie zu bewältigen haben; die Bluterkrankheit kommt hier oft nur erschwerend hinzu.

Dass erstmals der Einsatz neuer Online-Technologien wie z.B. von Social Networks (MySpace, Facebook, twitter & Co.) zur Verbreitung von Informationen und zur Unterstützung der Vereinsarbeit ausgiebig diskutiert wurde ist ein erster Schritt in die richtige Richtung, um junge Menschen anzusprechen und von deren Fähigkeiten im Umgang mit neuen Medien zu profitieren. Außerdem fehlte es bislang auch an einem/r engagierten Jugend-Vertreter/in; mit der Wahl des Neuseeländers Deon York (30) in den Vorstand der WFH, ist nun allerdings ein aufmerksamer und talentierter Fürsprecher für die Belange junger Menschen in die vorderste Reihe aufgerückt.

Manchmal geht es auch um ganz einfache, symbolische Gesten, um das etwas verkrampfte Verhältnis zwischen der WFH und ihrer Jugend ein wenig aufzulockern. So wäre es etwa endlich an der Zeit, ein internationales Treffen der Jugendvertreter/innen auch im Rahmen des Weltkongresses – und nicht nur während des NMO-Trainings – fix im offiziellen Programm zu verankern. Denn der Kontakt und Austausch der Jugendlichen untereinander tragen sicherlich am stärksten mit dazu bei, die Begeisterung für die weitere Mitarbeit in ihren Hämophilie-Organisationen am Leben zu erhalten.

◆F

# Mehr Ressourcen im Kampf gegen HIV-/Aids-Epidemie!

*Vom 18.-23. Juli fand die Welt Aids Konferenz erstmals in Wien statt.*

Zum Abschluss der alle zwei Jahre stattfindenden globalen Konferenz der Aids-Community liegen eindeutige Fakten über deutliche Fortschritte in der HIV-Forschung sowie bestehender Unterstützungsprogramme auf dem Tisch. Gleichzeitig besteht dringender Bedarf an finanziellen Mitteln, einer breiteren Anwendung wissenschaftlich erwiesener Präventionsstrategien und an einem Schutz der Menschenrechte.

Delegierte und Organisatoren aus aller Welt verließen Wien, wo die Konferenz am 18. Juli unter dem Motto „Rechte hier und jetzt“ eröffnet wurde, mit dem erneut bekräftigten Versprechen, für eine Sicherstellung des universellen Zugangs zu HIV-Prävention, -Behandlung, -Pflege und -Unterstützung zu kämpfen.

„Weltweit sprechen Regierungen von einer Ressourcenkrise, doch entspricht dies einfach nicht der Wahrheit: Die Herausforderung besteht nicht darin, Geldmittel aufzutreiben, sondern andere Prioritäten zu setzen. Wir haben gesehen wie während der globalen Finanz- und Wirtschaftskrise sehr rasch mehrere Milliarden von Dollar mobilisiert wurden. Die Gesundheit der Menschen bedarf einer ähnlichen finanziellen Reaktion und einer wesentlich höheren Priorität“, sagte der Vorsitzende der Welt Aids Konferenz, Dr. Julio Montaner, Präsident der Internationa-



len Aids-Gesellschaft (IAS). Insgesamt 19.100 Teilnehmer aus 193 Ländern waren auf der Welt Aids Konferenz 2010 vertreten. Eine Woche lang bot das Konferenzprogramm insgesamt 248 Sitzungen aus den Bereichen Wissenschaft, Community und Führungskompetenz. Zudem wurde die Konferenz von 770 Freiwilligen aus Österreich unterstützt.

„Das Vermächtnis von Wien ist der

Beweis dafür, dass wir Behandlung und Prävention all jenen ermöglichen können, die sie benötigen“, sagte Dr. Brigitte Schmieß, Vizepräsidentin der Konferenz und Präsidentin der Österreichischen AIDS Gesellschaft. „Trotz der beträchtlichen Hindernisse auf unserem Weg verlassen wir die Konferenz mit neuer Energie.“

## Die Wiener Erklärung

Zum Konferenzende hatten über 12.500 Menschen die „Wiener Erklärung“, die offizielle Deklaration der XVIII. Internationalen Aids-Konferenz, unterschrieben. Am Donnerstag wurde die Erklärung von der georgischen First Lady I.E. Sandra Elisabeth Roelofs unterzeichnet. Sie verlieh damit dem Aufruf nach einer rationaleren und wissenschaftlich gestützten Drogenpolitik, zugunsten einer verstärkten HIV-Prävention für Drogenkonsumenten, ihre Stimme.





**Marsch für Menschenrechte**

Mit einem Marsch über die Wiener Ringstraße erinnerten am Dienstag den 20. Juli tausende Protestierende an die Situation von HIV-positiven und aidskranken Menschen in aller Welt. An der Spitze marschierte auch die britische Pop-Sängerin Annie Lennox mit, die als langjährige Aids-Aktivistin 2010 zur UN-Botschafterin im Kampf gegen Aids ernannt wurde.

Nach Polizeiangaben nahmen etwa 9.000 Menschen an dem Marsch teil. Das äußere Erscheinungsbild zeigte sich dabei für Wien ungewöhnlich multikulturell: Die Mehrzahl der Demonstrierenden setzte sich aus den insgesamt 25.000 internationalen Besucher/innen der Welt Aids Konferenz zusammen. Auch zahlreiche Wohltätigkeitsorganisationen waren mit Info- und Verkaufsständen auf der gesperrten Ringstraße vertreten. Gegen 20.00 Uhr zogen die Aktivist/innen auf den Heldenplatz. Im Rahmen der Abschlusskundgebung gab es dort, nach den Ansprachen der Organisator/innen, auch ein Solo-Konzert des 55-jährigen Ex-Eurythmics-Stars Annie Lennox zu hören.

**Fazit der Konferenzthemen**

In Zusammenfassungen von Berichterstattern für jeden der wissenschaftlichen Programmbereiche



wurden noch einmal die Schlüsselthemen der Konferenz beleuchtet. Diese Berichte spielen eine wichtige Rolle in der Auswertung der Konferenz und ihrer Auswirkungen. In der Schlussitzung wurde eine Videoansprache des südafrikanischen Erzbischofs Desmond Tutu ausgestrahlt. Rachel Ong, Vorsitzende des Global Network of People Living with HIV, und Patricia Perez, Vorsitzende der International Community of Women Living with HIV/AIDS, hielten ebenfalls eine kurze Rede. Auch der künftige Präsident der Internationalen Aids-Gesellschaft (IAS), Elly Katabira, Professor für Medizin an der Makerere University in Uganda, hielt seine Antrittsrede. Außerdem wurde der erste „IAS Presidential Award“ an Jack Whitescarver von den U.S. National Institutes of Health überreicht.

Am Ende der Schlussitzung wurde der „International AIDS Conference Globe“ von Vertretern der lokalen AIDS 2010-Partner offiziell von Wien an Washington, DC, übergeben, wo im Juli 2012 die XIX. Internationale Aids-Konferenz stattfinden wird.

*Hier ein Überblick der wichtigsten Themen der Welt Aids Konferenz 2010:*

**Pflege und Unterstützung**

Elizabeth Gwyther von der Hospice and Palliative Care Association of South Africa forderte die Integration von HIV-Behandlungs-, -Pflege- und -Unterstützungsprogrammen, sodass die Bedürfnisse von Menschen, die mit HIV leben, durch eine umfassende HIV-Versorgung erfüllt werden können. Gwyther beschrieb die Erfahrungen von Menschen, die mit HIV leben. Sie hob dabei die komplexen Maßnahmen und die kontinuierliche Pflege hervor, die für die Erhaltung ihrer Gesundheit und die Milderung der Auswirkungen der HIV-Infektion auf ihren sozialen und wirtschaftlichen Status erforderlich sind. Gwyther wies auch darauf hin, dass unterstützende und Palliativpflege nicht auf Hospizpflege beschränkt sein sollten, weil sie eine bedeutende Rolle bei der



Förderung der Wiederherstellung der Gesundheit spielen. Zusätzlich zu politischen Maßnahmen für integrierte HIV-Pflege rief sie Regierungen und Geldgeber auf, ausreichende finanzielle Mittel bereitzustellen, um von der Community durchgeführte Maßnahmen gegen HIV/Aids zu unterstützen.

### HIV- u. Hepatitis C-Koinfektionen

Dr. David Thomas (USA) von der Johns Hopkins School of Medicine bezeichnete HIV/HCV-Koinfektion als ernsthaftes und häufiges Problem. Es führt zu einer Erkrankung der Leber, die man mit antiretroviraler Therapie nicht ausreichend in den Griff bekommen kann. HIV/HCV-koinfizierte Menschen weisen eine wesentlich höhere Sterblichkeitsrate auf als Menschen mit nur einer der beiden Infektionen. Mittlerweile gilt Leberversagen als die zweithäufigste Todesursache bei Menschen, die mit HIV leben und eine antiretrovirale Therapie erhalten. Obwohl man beim Umgang mit Hepatitis C vor großen Herausforderungen steht, ist eine HCV-Infektion heilbar, und es werden noch weitere Verbesserungen in der Behandlung erwartet. Dr. Thomas forderte eine Ausweitung der Hepatitis C-Testung, vor allem bei Menschen, die mit HIV leben, sowie neue Wege bei der Integration der HCV-Behandlung mit umfassenden gesundheitsbezogenen und das Wohlbefinden fördernden Dienstleistungen in Bezug auf HIV.

### Heilung von HIV muss Priorität werden

Eine Heilung vom HI-Virus zu entwickeln sei wissenschaftlich möglich und zudem zunehmend notwendig, betonte Dr. Sharon Lewin von der Monash University in Melbourne. Auch wenn die antiretrovirale Therapie inzwischen

große Erfolge bei der Behandlung von HIV zeige, tragen die chronischen Entzündungsprozesse dazu bei, dass auch erfolgreich therapierte HIV-Positive an Erkrankungen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen leiden. Zudem ist die antiretrovirale Therapie nicht bei jedem Patienten eine machbare Langzeit-Lösung.

Bereits im Rahmen eines Pre-Conference-Meetings vor Beginn der öffentlichen Konferenz hatte Dr. Gero Hütter erneut über die Heilung des so genannten 'Berlin Patient' berichtet. Diese zeige, dass Ansätze der Heilung machbar seien. Die Deutsche Aids-Hilfe kommt im Zusammenhang mit dem 'Berlin Patient' allerdings zu dem Fazit, dass das Verfahren „nicht allgemein auf andere HIV-Positive übertragbar“ sei. Dazu sei die Therapie zu gefährlich und nebenwirkungsreich. Allerdings scheine in der Charité tatsächlich die erste Heilung eines HIV-Patienten gelungen zu sein. Auch der Medizin-Nobelpreisträgerin Francois Barré-Sinoussi zeigte sich skeptisch – er hält das völlige Entfernen von HIV aus dem Körper eines Infizierten für "sehr schwer bis unmöglich".

### Neuer Schutz gegen HIV-Übertragungen

Ersten Studienergebnissen zufolge ist die antiretrovirale Substanz Tenofovir (Handelsname Viread®) auch als Vaginal-Gel bei der Verhinderung von HIV-Übertragungen wirksam. Tenofovir könnte somit auch als Mikrobizid eingesetzt werden, wodurch neue Chancen im Kampf gegen die Ausbreitung der HIV/Aids-Epidemie entstehen. Im Zuge einer, in Wien vorgestellten, Sicherheits- und Wirksamkeits-Studie wurden 889 Frauen in KwaZulu Natal (Südafrika) mit einem 1% Tenofovir enthaltenden Mikrobizid behandelt. Während eines Zeitraums von zweieinhalb Jahren

konnte das Risiko einer HIV-Infektion damit bereits erheblich gesenkt werden. UNAIDS, das Programm der Vereinten Nationen zu HIV/AIDS, bezeichnete dieses Ergebnis bereits als „Durchbruch“. Vor allem Frauen könnten sich durch die eigenverantwortliche Applikation von Tenofovir künftig besser gegen Virus-Übertragungen schützen. Vor einer endgültigen Zulassung sind jedoch weitere Studien erforderlich. Die Ergebnisse seien „ein wichtiger Schritt, aber noch kein Durchbruch“, erklärte Armin Schafberger, Medizinreferent der Deutschen Aids-Hilfe, zu dieser Studie.

### Zukunft des Aids-Aktivismus

Vergangenheit und Zukunft des Aids-Aktivismus waren ebenfalls wichtigste Themen auf der XVIII. Welt Aids Konferenz. Vor allem in den ärmsten und am wenigsten entwickelten Regionen der Welt haben Aktivist/inn/en immer wieder mit untätigen und kooperationsunwilligen Regierungen zu kämpfen. In den wohlhabenden Ländern ist hingegen eher ein Abflauen der Aufmerksamkeit und des Engagements im Kampf gegen Aids zu verzeichnen. Teilweise war aufgrund mangelnden Bewusstseins die Anzahl der HIV-Übertragungen in diesen Ländern zwischenzeitlich sogar wieder angewachsen. Trotz der gewaltigen Unterschiede, die etwa zwischen den USA und vielen afrikanischen Staaten bestehen, sehen sich die Aktivist/inn/en weltweit künftig vor allem durch eine gemeinsame Herausforderung vereint: das Engagement nach den erzielten Erfolgen nicht abreißen zu lassen

*Die vollständigen Programminformationen und eine umfassende Online-Berichterstattung finden Sie unter: [www.aids2010.org](http://www.aids2010.org).*

(Red.)

# MEDIZINISCHES

## MEHR SERVICE UND TRANSPARENZ FÜR ÄRZTINNEN UND VERSICHERTE

**Mit einem neuen Onlinetool bietet der Hauptverband ab sofort monatlich aktualisierte, umfassende Informationen zu den Arzneimitteln im Grünen und Gelben Bereich des Erstattungskodex - frei zugänglich für alle.**

Bekanntlich hat die Krankenversicherung mit der Bundesregierung eine ausgabenseitige Finanzkonsolidierung vereinbart. Im Zeitraum 2010 bis 2013 sollen die Ausgaben um in Summe 1,7 Milliarden Euro weniger wachsen als ursprünglich prognostiziert. Eine wesentliche Rolle spielen dabei die rund 3 Milliarden jährlicher Kosten für Medikamente (2009: 2,84 Mrd. Euro). Christoph Klein, Generaldirektor-Stellvertreter im Hauptverband: "Unser Grundprinzip dabei ist, die Kostenentwicklung intelligent zu dämpfen - also ohne dass die Versorgungsqualität darunter leidet."

Die Richtlinien über die ökonomische Verschreibweise (RöV) legen in diesem Sinne fest: Bei mehreren gleich geeigneten Medikamenten (die Eignung wird

vom Arzt beurteilt!) ist das günstigste zu verschreiben. Für diese Auswahl bietet schon seit Jahren die Datenbank "Ökotool" den ÄrztInnen eine medizinisch-wissenschaftliche Vergleichsbasis. Der konsequente Einsatz dieses Instruments ist entscheidend für die Konsolidierungswirkung und wird daher von den Kassen zunehmend (Salzburg, Vorarlberg, Oberösterreich..) mit den Ärztekammern vereinbart.

Christoph Klein: "Jeder vernünftige Konsument denkt auch an den Preis. Gerade wir als Verwalter des Geldes unserer Versicherten haben beste Qualität zu einem möglichst günstigen Preis einzukaufen und dabei moderne Instrumente wie das Ökotool einzusetzen. Dabei wollen wir unseren ÄrztInnen größtmögliche Zugänglichkeit und Anwenderfreundlichkeit und unseren Versicherten höchste Transparenz bieten."

Hauptverband und SVC (die für die Umsetzung der e-card zuständige Gesellschaft) präsentieren das Ökotool

heute daher in einigen Punkten deutlich verbessert:

- Freie Zugänglichkeit des Ökotools (und des gesamten Erstattungskodex - damit auch jener Medikamente, für die keine Alternativen bestehen) im Internet: nicht nur für alle ÄrztInnen (unabhängig von Zugang, Konditionen und Aktualität im Rahmen ihrer Ordinationssoftware), sondern für alle Interessierten
- Monatliches statt bisher quartalsweises (und durch den Übertragungsaufwand in die Ordinationssoftware oft weiter verzögertes) Update und damit stets topaktuelle Übersicht
- Neben einfachster Bedienbarkeit auch transparente Darstellung der Vergleichsgruppen wirkstoffgleiche/wirkstoffähnliche Präparate und praxisrelevante Zusatzinformationen (z.B. verschreibbare Packungsgröße und -zahl)

© 2010, [www.medaustria.at](http://www.medaustria.at)

## UMFRAGE: ZÄHNEPUTZEN? KEINE ZEIT!

Durch den Alltagsstress kommt bei vielen Menschen die Zahnpflege zu kurz: Das berichtet die British Dental Health Foundation auf Basis einer Umfrage unter 1.000 Erwachsenen im Vereinigten Königreich. Ein Drittel der Befragten gab an, bei der Zahnpflege mitunter

abgelenkt zu sein und weniger als die empfohlenen zwei Minuten pro Durchgang zu investieren.

Häufig wurden Kinder als Grund für die Unterbrechungen beim Zähneputzen genannt, ebenso wie das Mobiltelefon. Besonders verbreitet waren

indes Stress und Eile als Grund für vorzeitigen Putzstopp. So gab einer von vier Schnellputzern zu Protokoll, die Mundpflege abzukürzen, um am Morgen früher aus dem Haus zu kommen. Frauen zeigten sich besonders betroffen von Ablenkungen, während Personen über 60 Jahren am ehesten auf die empfohlenen zwei Minuten kamen.

Vor dem Hintergrund der Umfrageergebnisse ruft die British Dental Health Foundation die Bedeutung des täglichen Zähneputzens in Erinnerung: "Ihre Zahnbürste ist eines der besten Instrumente gegen Zahnfleisch-Erkrankungen", betonen die Fachleute. Der Zahnarzt oder die Zahnärztin könne war bestimmte Schäden an den Zähnen beseitigen, die tägliche Zahnpflege zuhause sei jedoch die Grundlage für die Gesunderhaltung der Kauwerkzeuge.



© 2010, [netdokter.at](http://netdokter.at)



## NEUE METHODE ZUR AUFKLÄRUNG X-CHROMOSOMALER GENETISCHER KRANKHEITSURSACHEN ENTWICKELT

**Einem internationalen Wissenschaftler-Konsortium von Helmholtz Zentrum München und Universität Toronto ist es gelungen, bislang unbekannte, potentielle Krankheitsgene zu identifizieren**

Gene auf dem X-Chromosom, die die Embryonalentwicklung steuern, stehen im Fokus der aktuellen Veröffentlichung im renommierten Fachjournal „Genome Research“. Da Männer nur ein X-Chromosom haben, führen Mutationen auf diesem Chromosom bei ihnen besonders häufig zu schweren Erkrankungen, wie z.B. Hämophilie, Muskeldystrophie und geistiger Behinderung. In einer aktuellen Studie, die in Genome Research, einem führenden Fachjournal für Humangenetik, veröffentlicht ist, haben die Wissenschaftler vom Helmholtz Zentrum München unter Federführung des Arbeitsgruppenleiters Dr. Heiko Lickert am Institut für Stammzellforschung in Kooperation mit der Gruppe um Prof. Janet Rossant am Hospital for Sick Children in Toronto untersucht, welche X-chromosomalen Gene krankheitsrelevant sind.

In Kooperation mit dem von Prof. Dr. Wolfgang Wurst vom Institut für Entwicklungsgenetik koordinierten Deutschen Gene Trap-Konsortiums wurden 58 Gene getestet, das entspricht 10 Prozent der syntetischen\* Gene auf dem X-Chromosom. 17 der 58 Gene sind essentiell für die Embryonalentwicklung. Für 9 Gene wurden Mausmodelle für humane Krankheiten generiert. Diese Modelle werden in

den Folge-Studien detailliert untersucht, um neue Erkenntnisse über die Ursachen menschlicher Erkrankungen zu liefern.

Erstmals konnte der Effekt der jeweiligen Mutation auf die Embryonalentwicklung ohne die Generierung einzelner Mausmodelle nachgewiesen werden. Um solche Wissenslücken zu schließen, waren Mutationsscreens bislang wesentlich, jedoch sind diese mit einem großen zeitlichen und finanziellen Aufwand verbunden. „Die Studie bringt uns unserem Ziel, die genetische Ursache aller X-chromosomalen Erkrankungen zu kennen, einen entscheidenden Schritt näher,“ sagt Lickert.

### Hintergrund

Bis auf die Geschlechtschromosomen liegen die Chromosomen im menschlichen Genom paarweise vor: Während Frauen zwei X-Chromosomen haben, tragen Männer ein X- und ein wesentlich kleineres Y-Chromosom. Daher verfügen sie für eine Vielzahl von Genen nicht über eine zweite Kopie, die Mutationen ausgleichen könnte. X-chromosomale Mutationen führen bei Männern zu überdurchschnittlich vielen Krankheitsbildern.

Das Institut für Stammzellforschung untersucht die Hauptelemente der Regulation des Zellschicksals und der Zellvermehrung in unterschiedlichen Organsystemen. Die Wissenschaftler erforschen Stammzellen unterschiedlicher Organe, etwa des Nervensystems oder der Lunge und Bauchspeichel-

drüse, um die molekularen und zellulären Mechanismen aufzuklären, die für das gemeinsame Hauptmerkmal aller Stammzellen verantwortlich sind. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Regulation der Entstehung spezifischer Zelltypen aus Stammzellen in Hinblick auf einen rekonstituierenden therapeutischen Ansatz.

Das Helmholtz Zentrum München ist das deutsche Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt. Unser Ziel ist es, eine personalisierte Medizin für die Prävention und Therapie großer Volkskrankheiten wie Diabetes mellitus, Erkrankungen der Lunge und des Nervensystems zu entwickeln. Als ein weltweit führendes Zentrum mit der Ausrichtung auf Environmental Health untersuchen wir hierfür das Zusammenwirken von Genetik, Umweltfaktoren und Lebensstil. Das Helmholtz Zentrum München beschäftigt rund 1.800 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Der Hauptsitz des Zentrums liegt in Neuherberg im Norden Münchens auf einem 50 Hektar großen Forschungscampus. Das Helmholtz Zentrum München gehört der größten deutschen Wissenschaftsorganisation, der Helmholtz-Gemeinschaft an, in der sich 16 naturwissenschaftlich-technische und medizinisch-biologische Forschungszentren mit insgesamt 26.500 Beschäftigten zusammengeschlossen haben – [www.helmholtz-muenchen.de](http://www.helmholtz-muenchen.de)

© 2010 [www.medaustria.at](http://www.medaustria.at)

## AM STEUER: VIELE FAHREN UNTER EINFLUSS VON MEDIKAMENTEN

Autolenker sollten möglichen Auswirkungen einer Medikamenteneinnahme auf ihre Fahrtüchtigkeit vermehrte Beachtung schenken. Dafür plädiert das Kuratorium für Verkehrssicherheit (KfV) auf seiner Webseite. So sei etwa in Grippezeiten einer von fünf Lenkern unter Einfluss von Arzneimitteln unterwegs. Den meisten sei schlicht nicht bewusst, dass bestimmte Präparate die Konzentration einschränken und die Kontrolle über das Fahrzeug gefährden.

"Manche Medikamente haben die gleiche Wirkung auf das menschliche Wahrnehmungs- und Reaktionsvermögen wie Alkohol, man sollte also besser das Fahrzeug stehen lassen", heißt es von Seiten des KfV.

Eine verpflichtende Kennzeichnung neu zugelassener Arzneimittel, die die Verkehrstüchtigkeit beeinträchtigen können, trägt mittlerweile zur Sicherheit bei – allerdings nur dann, wenn die Patientinnen und Patienten den Pak-

kungsaufdruck auch wirklich inspizieren: Ein Dreieck mit Rufzeichen warnt dort vor gefährlichen Folgen im Straßenverkehr. "Große Gefahr geht von Narkotika, Schlaf-, Allergie- und Beruhigungsmitteln sowie starken Präparaten gegen Schmerzen, Fieber und Entzündungen aus", warnt das KfV. Die beeinträchtigende Wirkung dieser Medikamente klinge oft erst nach 24 Stunden vollständig ab.

© 2010, [netdoktor.at](http://netdoktor.at)



Die ÖHKG erweitert das Angebot für alle Mitglieder um das thematische **Ass- und Weiterbildungs**

... damit wir im Berufsleben auch **knifflig** zuhelfen können...

Als Mitorganisator für das Projekt sind ich Trainer begleitet auch David Klöber, **Hierarchie A (-1%)**.



**Hintergrund**

Aufgrund der guten mehrfachen Schulungsergebnisse sind der überaus gelassen und selbstbewusst handelnden Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Teilnahme an diesem Seminar eine tolle Erfahrung. Das Ziel ist die Förderung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu einem hohen Maß an Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen.

Das wichtigste Element und Vorbild in der Arbeit sind die eigenen Aufgaben. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind Herausforderungen, denen sich jeder Teilnehmer stellen muss. Man muss seinen eigenen Fähigkeiten und Kenntnissen vertrauen und sie in der Arbeit einsetzen. Durch die Teilnahme an diesem Seminar können die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Fähigkeiten und Kenntnisse durch praktische Beispiele verbessern.



**Termine eintragen!**

<b>Modul 1:</b> September 2010 Vorhabenprofil Halbtag, nur Mitarbeiter Kommunikation	<b>Modul 2:</b> November 2010 Hilfen und Kennen Gemeinschaft Kraft & Fähigkeit	<b>Modul 3:</b> April 2011 Wahrnehmungsgestaltung Anbieter erkennen Fördermethoden
--	--	--

## Das Seminar

**"Das richtige Seminar zur richtigen Zeit!"**  
 vernetzen - erfahren - entwickeln: Workshop im Gesundheits- und Arbeitsalltag  
 Infos unter [www.oehg.at](http://www.oehg.at)

**Woran arbeiten wir?**  
 Du erlebst das Verhalten von deinen Mitarbeiterinnen besser zu interpretieren, du verstehst deine Kommunikationstrategien und arbeitest an deiner Konfliktfähigkeit - damit du auch in kritischen Situationen konfliktfähig und schreibweise bist.  
 ... Sieh Selbst!

**Was nutzt dir das?**  
 Die Zeit im Seminar kann die für dich sein, die du brauchst, um die Herausforderungen im Berufsalltag zu meistern.

**... und das sagen ehemalige Teilnehmer**

„Ich wurde zur richtigen Zeit mit dem für mich gerade wichtigen Thema konfrontiert!“  
 „Das Seminar hat mich herausgefordert!“  
 „Intensive Arbeit, viele tolle Erfahrungen, Anwendungswissen und tolle gegenseitige Partner!“

**Unsere Zukunft**  
 Unsere berufliche Zukunft hängt stark davon ab, wie wir uns auf dem Arbeitsmarkt präsentieren. Unsere Fähigkeiten und Werte, unsere Kompetenz und regelmäßige Ass- und Weiterbildungs geben dir die nötige Werkzeuge, um dich selbst zu verbessern.

Wir danken Seminar Team der ÖHKG herzlichsten Unterstützung von und für Menschen mit Handicap und ihre Familien!

## Dieses Seminar ist ...

... ein Kommunikationstraining, in dem der Fokus auf dir selbst, auf deine Vernetzung, deine berufliche Ausdauer, dein Arbeitsverhalten und dein Kollegium stehen wird

... ein Mitarbeiter, der eine Perspektive der Herausforderung zu hinterfragen

... ein weiteres Schritt, deine Stärken zu stärken!

**Jetzt zuhelfen, jetzt anmelden!**

**Die Rahmenbedingungen:**  
 Das Seminar hat 3 Module: Modul 1: 08.-12. September 2010  
 Modul 2: 17.-19. November 2010  
 Modul 3: 08.-10. April 2011

Jeweils von 9:00 bis 14:00 bis 13:00.

**Ort:** Julia Geyrhardtsberg in Markow, Gink

**Teilnahmegebühr:** € 50/Teilnehmer pro Modul

**Anmeldedeadline:** 01. September 2010

**Anmeldungen und Fragen:** David Klöber [david.kloeber@oehg.at](mailto:david.kloeber@oehg.at)  
 Tel: 0043 940 3596

**David Klöber:** Hierarchie A (-1%), ausgebildeter Trainer und Coach sowie Coach und Supervisor  
 Schwerpunkt: Mitarbeitergespräche und Kommunikation

Infos: auch unter [www.oehg.at](http://www.oehg.at) - Infos!



# ÖHG WINTERTREFFEN 2011

Donnerstag 13. bis Sonntag 16. Jänner  
Pertisau am Achensee

Für alle Hämophilen ist die Teilnahme am Wintertreffen gratis!

Darüber hinaus ist auch die Teilnahme für eine erwachsene Begleitperson mit einem hämophilen Kind gratis.

Auf jede weitere erwachsene Begleitperson entfällt ein Selbstbehalt von EUR 120,-

Für jedes weitere Kind (ohne Hämophilie) beträgt der Selbstbehalt EUR 60,-

Mit freundlicher Unterstützung von

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

## 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.*



# GENERALVERSAMMLUNG 2010

Die 45. Generalversammlung der ÖHG wird am 16. Oktober 2010 in Salzburg stattfinden: 5020 Salzburg, Hotel Radisson, Fanny-von-Lehnert-Straße. 7 (Nähe Hauptbahnhof), <http://www.radissonblu.de/conferencehotel-salzburg/contact>  
Am Abend des Vortages, Freitag 15. Oktober 2010 treffen sich Teilnehmer des HÄMOFIT-Programms zum Erfahrungsaustausch. Am Programm interessierte Betroffene sind ebenfalls willkommen!



## **15. Oktober 2010:**

HÄMOFIT-Treffen (18 Uhr, Stadt Salzburg, genauer Ort wird noch mitgeteilt)

## **16. Oktober 2010:**

10.00 Uhr: Ordentliche Generalversammlung mit Kurzberichten über die Projekte und Aktivitäten der ÖHG

12.30 Uhr: Gemeinsames Mittagessen

13.30 Uhr: Wissenschaftliches Programm:  
**Dr. med. Günter Auerswald, Professor-Hess-Kinderklinik, Bremen.**  
„Der Nutzen der frühen Prophylaxe“

**Prof. Dr. Ingrid Pabinger, Univ.-Klinik Wien**

**Prof. Dr. Werner Streif, Univ.-Klinik Innsbruck**

**Dr. Thomas Schabetsberger, MSc.**

**Dr. Sylvia Reitter:**  
Aktuelles über das Österr. Hämophilieregister

**Mag. David Kleiner, Arbeitspsychologe und Coach:**  
Seminar „WorkFitness“

15.30 Uhr: Ende der Veranstaltung

Anmeldung ist nicht erforderlich. Für allfällige Nächtigungen ist selbst Sorge zu tragen.  
Auf Ihre Teilnahme freut sich der Vorstand der ÖHG.