

M
FAKTOR

G
A
Z
I
N



AUSGABE **DEZEMBER 2010**

DER WINTER IST DA!

**ÖHG-Wintertreffen 2011: 13.-17. Jänner
PERTISAU AM ACHENSEE**

"40 Jahre Sommercamp - neues Konzept!"

2011 feiert die ÖHG das Jubiläum ihres Sommercamps.

Mit vier Jahrzehnten der Kontinuität zählt das ÖHG-Sommercamp zu den längst-dienenden Hämophiliecampen weltweit.

Aus diesem Anlass wird das größte und aufwendigste Projekt der ÖHG im Jahr 2011 neu aufgelegt und das Angebot an Sport-, Erholungs- und Freizeitaktivitäten grundlegend umgestaltet.

Um den unterschiedlichen Wünschen von Kindern und Jugendlichen zu entsprechen, wird das Sommercamp erstmals in zwei Teilen organisiert: von **31. Juli bis 13. August** werden die 8- bis 15-jährigen an den Waldschachersee eingela-

den, von **11. bis 20. August** sind dann die Jugendlichen und jungen Erwachsenen am Zug.

Für die Gestaltung des einzigartigen Gemeinschaftserlebnisses und des Programmangebotes lassen wir uns dieses Mal etwas Besonderes einfallen. Und natürlich wird das Jubiläum auch gebührend zelebriert und gefeiert werden!

Genauer zur Anmeldung in dieser Ausgabe des FAKTOR-Magazins (S. 23).



Lieber Josef,

Herzlichen Glückwunsch zu Deinem 50. Geburtstag wünschen Dir Deine Freunde, Kollegen und Weggefährten aus der ÖHG!

Vielen Dank für das einzigartige Engagement mit dem Du tagtäglich für Deine Mitmenschen da bist und Dich für sie einsetzt.

Alles Gute, Gesundheit, Glück und mindestens noch einmal 50 Jahre!

Handwritten signature
Hilbert

Handwritten signature
Gala

Handwritten signature
Licht

Handwritten signature
Ingrid

Handwritten signature
Kraut

Handwritten signature
Wolke

Handwritten signature
Richard

Handwritten signature
Robert

Handwritten signature
Sabine

Handwritten signature
Thomas Schmid

Handwritten signature
Bianca



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

Dr. Robert Füller
Andrea Jäger
Mag. David Kleiner
Richard Lang
Georg Seiler
Mag. Thomas Schindl
Josef Weiss

Titelbild

Skigebiet Rastkogel

Fotos

Andrea Jäger
Mag. David Kleiner
Netdoktor.at
ÖHG

Vervielfältigung

PRINTLAND Nyomdaipari Kft.
Mátyás Király utca 22/A
9700 Szombathely
Hungary

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...



Das heurige Jahr war für die ÖHG ein sehr arbeitsreiches. Viele Projekte und Termine forderten von allen Vorstandsmitgliedern zeitlichen und persönlichen Einsatz. Dafür danke ich allen! Gemeinsam mit Sabine Bergmann, Richard Lang, Thomas Schindl und seit kurzem auch Robert Füller werden wir weiter versuchen, die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen in konkrete Angebote umzusetzen. Wir haben versucht, die Angebote und Aktivitäten auf Basis der zu Jahresbeginn durchgeführten Befragung der Betroffenen und ihrer Angehörigen auszurichten. Eine Kurzfassung der Ergebnisse finden Sie nochmals in diesem FAKTOR-Magazin (Seite 15). Die in den Bundesländern angebotenen Veranstaltungen (beispielsweise die Coachingrunden oder Informationsveranstaltungen von Behandlungszentren) entsprechen ebenfalls den geäußerten Bedürfnissen der Patient/inn/en. Wir verstehen uns als Netzwerk von Betroffenen für Betroffene und sind für jede Idee offen und dankbar. Letztendlich geht es nur darum, den Menschen mit Blutgerinnungserkrankungen Hilfestellung für die Bewältigung ihrer Erkrankung zu geben und sie mit anderen Betroffenen zu vernetzen. Der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen ist und bleibt eine der wichtigsten Aufgaben unserer Selbsthilfegruppe.

Das administrative Herzstück der ÖHG ist unsere Mitgliederkartei. Um diese möglichst aktuell zu halten benötigen wir Ihre Mithilfe! Wir möchten in Zukunft noch stärker altersbezogene Angebote machen und daher die Kartei entsprechend überarbeiten. Mit dieser Ausgabe des FAKTOR-Magazins erhalten Sie ein Erhebungsblatt – bitte senden Sie uns dieses ausgefüllt zurück, damit wir Änderungen/Ergänzungen in unserer Mitgliederkartei vornehmen können. Bitte nutzen Sie diese Möglichkeit! Sie helfen uns damit, den Verwaltungsaufwand zu reduzieren.

Ein altersbezogenes Angebot ist auch ein Thema für das Sommercamp des nächsten Jahres. In diesen Wintertagen planen wir bereits die Weiterentwicklung dieser Veranstaltung. Das 40. Jubiläumscamp möchten wir zum Anlass nehmen, um Neues zu versuchen. Informationen darüber finden Sie ebenfalls in diesem FAKTOR-Magazin.

Neben dem Dank an die Vorstandsmitglieder möchte ich auch auf unsere Projektpartner nicht vergessen. Danke für alle Unterstützungen, sei es finanziell oder ideell: Erste Stiftung, Licht ins Dunkel, Bayer, Baxter, Biotest, CSL-Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer. Ohne Ihre Zuwendungen könnten wir unsere Projekte nicht durchführen. Ihnen allen wünsche ich ein frohes Weihnachtsfest und Gesundheit im kommenden Jahr!

♣F

Josef Weiss
(Vorsitzender)

Steirischer Hämophilentag

Patiententreffen und Informationsveranstaltung in gemütlichem Rahmen

Von Thomas Schindl



Graz, 18. November – Seit der ÖHG-Generalversammlung 2005 gab es, abgesehen von rein wissenschaftlichen Anlässen und den Coaching-/Gesprächsrunden an der Grazer Kinderklinik, keine allgemeinere Informationsveranstaltung zum Thema Hämophilie in der Steiermark. Umso erfreulicher war daher die Initiative, die nun von der Hämophilie-Ambulanz am Universitätsklinikum Graz ausging. Wie sich zeigte, war die Resonanz seitens der Betroffenen durchwegs positiv. Knapp 30 Personen, darunter auch viele Familien und Angehörige, fanden an diesem Donnerstagabend in den Gasthof zum „Goldenen Hirschen“ in Graz-Andritz. Univ.-Prof. Peter Neumeister, von der Klinischen Abteilung für Hämatologie, hatte zu der Veranstaltung eingeladen und das wissenschaftliche Programm zusammengestellt. Die Firma Baxter hatte dankens-

wertiger Weise das abendliche Rahmenprogramm organisiert und den Veranstaltungsort ausgesucht. In seinem einleitenden Vortrag umriss Prof. Neumeister noch einmal auf anschauliche Weise die wichtigsten Eckpunkte der Hämophilieerkrankung, bevor er näher auf die Bedeutung der Langzeitprophylaxe im Erwachsenenalter einging. Auch wenn in Fachkreisen noch immer über den exakten Nachweis des Nutzens einer prophylaktischen Behandlung diskutiert wird, machte Prof. Neumeister klar, dass, nach pragmatischer Einschätzung, die On-Demand-Therapie keine wirkliche Alternative dazu darstellt: „Es gibt keine Daten, die belegen würden, dass die Bedarfstherapie die Gelenksabnutzung verhindert. Die On-Demand-Therapie ist lediglich eine Schadensbegrenzung, wenn das Blutungsereignis bereits eingetreten ist – das Ziel sollte es je-

doch sein, dieses Ereignis zu verhindern. Daher haben die meisten Patienten, die On Demand behandeln, massive Gelenksschäden.“ OA Dr. Florian Prüller vom Klinischen Institut für Labordiagnostik sprach über die Blutgerinnung aus der Sicht des Labormediziners. Er erläuterte insbesondere die Blutgerinnungskaskade und die Funktion des Faktor-VIII und -IX bei der Hämostase und Fibrinogenese. Zudem nutzte er die Gelegenheit, sein Institut vorzustellen und kurz über Labortechniken und Arbeitsabläufe zu sprechen. So steht das Labor 24/7 für eine Gerinnungsanalyse in Notfällen bereit, aufwendigere Tests wie die Inhibitorenbestimmung können dagegen nur in einem schmäleren Zeitfenster durchgeführt werden, was speziell vor Operationen leicht zu zeitlichen Schwierigkeiten führen kann. Der Orthopäde OA Dr. Norbert

Kastner referierte über die Gelenkersatztherapie bei einer schweren hämophilen Arthropathie. Er erklärte zunächst, wie es nach einer Gelenksblutung durch das Einwirken der Blutbestandteile auf das Gelenk zu Entzündungen und in weiterer Folge zu Arthrosen kommt. Danach stellte er die verschiedenen operativen Methoden vor, die zur Verfügung stehen, um diesem Prozess zu begegnen: diese reichen von der Radiosynoviothese (Verödung der Gelenkskapsel) und der Gelenkstoilette (Beseitigung der Blutreste aus dem Gelenk), über die Implantation einer Prothese (Gelenkersatz) bis hin zur Arthrodesse (Gelenksversteifung). Am häufigsten wird ein künstlicher Gelenkersatz bei kaputten Hüft- und Kniegelenken angewandt, nach wie vor schwierig ist hingegen die Implantation künstlicher Ellbogen- und Sprunggelenke, wo es vielfach zu Komplikationen kommen kann. „Im Unterschied zu früher operieren wir heute allerdings zuneh-

mend auch jüngere Patienten. Das hängt auch damit zusammen, dass die Operationstechnik immer besser wird und die Implantate länger halten. Früher hat man das bewusst hinaus gezögert, bis der Zustand so schlecht war, dass auch der Outcome nach der OP dementsprechend schlecht war,“ so der Befund des Orthopäden. Vor einem operativen Eingriff sollten allerdings auf jeden Fall alle konservativen Möglichkeiten ausgeschöpft werden. Auch auf dem Sektor der Schmerztherapie hat es in den letzten Jahren zahlreiche Neuerungen gegeben: „Eine Arthrose tut nicht andauernd weh. Wie wir wissen, verläuft die Entwicklung des Arthroseschmerzes wellenförmig, d.h. dass auf ruhigere Phasen oft schmerzintensive Phasen folgen; und diese aktiven Phasen kann man mit einer systematischen Schmerztherapie überbrücken.“

Gegen Ende des Abends stellte sich noch kurz Dr. Bernd Haiderer von der konservierenden Abteilung der

Zahnklinik Graz vor: er wird sich künftig als neuer Ansprechpartner von Prof. Neumeister speziell um zahnmedizinische Fragen und Anliegen im Zusammenhang mit Gerinnungsstörungen annehmen. Im letzten Vortrag des Abends stellte Mag. David Kleiner sein Projekt „WorkFitness“ vor (siehe Seite 7 in dieser Ausgabe des FAKTOR-Magazins): „Es geht mir nicht so sehr darum, mich mit dem Krankheitsbild der Hämophilie zu beschäftigen, sondern danach zu fragen, wie ein mögliches ‚Gesundheitsbild‘ aussehen könnte – d.h. eine Antwort auf die Frage zu finden, wie ich als einzelner Betroffener positiv mit der Hämophilie umgehen kann, so dass ich sogar noch davon profitiere.“

◆F

Schwerpunkt Hämophilie

Netdoktor.at hat Informationen zum Thema gesammelt und übersichtlich aufbereitet

Die Website gilt als das wichtigste Online-Medium bei der Vermittlung medizinischer Informationen an Laien in Österreich. Nun hat Netdoktor.at ein so genanntes „Health Center: Hämophilie“ zusammengestellt. Dabei handelt es sich um ein Kompendium von Wissenswerten, das sich mit Fragen beschäftigt wie: „Was versteht man unter Hämophilie?“, „Wie funktioniert die Hämostase?“, „Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?“, „Wo finde ich das nächste Hämophiliezentrum?“ und „Wie sieht das Leben mit Hämophilie aus?“ Zu finden unter: www.netdoktor.at

The screenshot shows the Netdoktor.at website interface. At the top, there is a search bar and the text 'GESUNDHEIT AKTUELL - Mäuse durch Vogelgrippe-Virus'. Below this, a 'Sponsor' section features the Pfizer logo. The main content area is titled 'HEALTH CENTER: HÄMOPHILIE' and contains several articles. One article is titled 'Mitten im Leben!' and another 'Was versteht man unter Hämophilie?'. There are also sections for 'LINKTIPPS' and 'SERVISE'. The left sidebar contains a navigation menu with items like 'Häufige Fragen', 'Community', 'Startseite', 'Nachrichten', 'Neueste aktuell', 'Newsletter', 'Lesen', 'Krankheiten', 'Symptome', 'Untersuchungen', 'Wörterbuch', 'Laborwerte', 'Medikamente', and 'Ratgeber'.

Physiotherapie für alle Oberösterreicher

Zweites Hämophilie-Treffen in der Blutzentrale des Oberösterreichischen Roten Kreuzes

Von Richard Lang

Linz, 6. November – Im Rahmen des zweiten Treffens für Patient/inn/en und ihre Angehörigen stellte OA Dr. Gerhard Schuster, Leiter der Hämophilie-Ambulanz in der Blutzentrale, ein neues Projekt vor. Demnach soll die Hämophilie-Ambulanz künftig auch als Schaltzentrale für die Wünsche von Patient/inn/en nach einer Physiotherapie fungieren. Dr. Schuster wird nach einer konkreten Anfrage eine/n Therapeut/in/en damit beauftragen, sich durch Hausbesuche zunächst einen ersten Überblick über die Situation der/des Patient/en/in zu verschaffen und dann weitere Behandlungen durchzuführen. Dadurch kann gleich nach Blutungsgeschehen, Operationen und Gelenkersatzimplantationen damit begonnen werden, Mobilität zurück zu gewinnen und Belastbarkeit aufzubauen.

Das Projekt wird von der Firma Bayer Schering Austria unterstützt und gilt für alle Hämophilen, die in der Blutzentrale Linz in Behandlung sind. Die Ursprungsidee stammt selbst von einem hämophilen Oberösterreicher.

Monika Hartl, Physiotherapeutin aus Gablitz, führte in ihrem Referat in ihre Arbeitsweise ein. Mit der Bezeichnung „Gelenksmanagement“ erklärte sie die wichtige Zusammenarbeit zwischen Physiotherapeut/in und Patient /in. Management, so steht es im Duden, bedeutet wörtlich: „an der Hand führen“. Wichtig ist dabei jedoch, dass sich der Patient/die Patientin selbst verantwortlich für seinen/ihren Körper fühlt und dazu die nötigen Maßnahmen ergreift. Und auch Regelmäßigkeit ist für das Training von Muskeln und Gelenken besonders wichtig. Mit dem Hinweis auf die laufenden Aktivitäten der ÖHG schloss Monika ihren Vortrag.

Nach den wissenschaftlichen Vorträgen folgte noch ein Besuch des Lentos Kunstmuseums und der Ausstellung von Vallie Export, und bei einem gemeinsamen Mittagessen endete schließlich dieses interessante Treffen. Danke an Dr. Schuster für diese gelungene Veranstaltung und an die Firma Bayer Schering Austria für die Organisation des Rahmenprogramms.



OA Dr. Gerhard Schuster

Kontakt/Terminvereinb. unter:
Klinik: BLUTZENTRALE LINZ
 Krankenhausstr. 7, 4017 Linz
Telefon: 0732/777 000 - 207
E-Mail: gerhard.schuster@o.roteskreuz.at

♣F

Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und des Faktorenverbrauchs nicht vergessen!

Jetzt neu aufgelegt:

Substitutionstagebuch 2011!

Bei der ÖHG anfordern, oder:

Heimbehandlungsprotokoll auf www.bluter.at/ - download ausdrucken.

Mit freundlicher Unterstützung von

Baxter

WorkFitness

Fit im Gesundheits- und Arbeitsalltag

Von Mag. David Kleiner

Mariazell, 22.-24. Oktober – Das erste Modul der Seminarreihe „WorkFitness: vernetzen – erfahren – entwickeln“ fand im Jugendgästehaus Mariazell statt, das eine herrliche Bleibe für dieses Seminar bot, und wo wir bestens betreut wurden.

Ziel der Seminarreihe ist es, die Beschäftigung mit der eigenen Persönlichkeit und mit der Einstellung zur Diagnose voran zu bringen, sowie die Vermittlung praktischer Werkzeuge im Umgang mit Kolleg/inn/en oder kritischen Situationen. In kleiner Runde – Michael, Karl, Rene und David – wendeten wir uns gleich typischen Verhaltensmustern zu, von denen jeder ganz bestimmte in sich trägt. Wichtig war es hier, die Kennzeichen solcher Verhaltensmuster herauszuarbeiten und sein eigenes Profil zu erstellen. Spannend für uns alle war die Erkenntnis, dass wir je nach Situation und Herausforderung ganz unterschiedlich reagieren und diese Muster auch in einem „Test“ wiederzufinden waren. Die Kunst wird es sein, über die Dauer des Seminars, diese Muster bei sich selbst und bei anderen zu erkennen und darauf entsprechend eingehen zu

können. Nicht umsonst ist es in der Arbeit so wichtig, zu verstehen, wie der Chef, der Kunde oder die Kollegin tickt.

Mittels vieler verschiedener Methoden wird im Seminar WorkFitness versucht, Inhalte interessant und sehr praktisch zu vermitteln. Lange Theorie und komplizierte Übungen sind hier also tabu. Vielmehr versuchen wir wahrzunehmen, zu beschreiben, zu erklären und uns gegenseitig heraus zu fordern. Dazu besuchten wir diesmal einen Hochseilgarten. So manches Mal mussten wir uns überwinden, uns absichern, oder einfach nur loslassen. Da konnte einem schon der eine oder andere Jauchzer auskommen. Durch die umsichtige und genaue Einschulung und Betreuung unseres Outdoor-Trainers waren wir aber immer auf der sicheren Seite und doppelt abgesichert.

Neben der persönlichen Entwicklung haben wir auch einzelne Werkzeuge zur effektiven Kommunikation im Berufsleben ausgearbeitet. Die Teilnehmer nahmen auch zum Thema Power Talking und Aktives Zuhören viel Nützliches mit, das sie in ihren Alltag in-



tegrieren können.

Abends gab es Zeit für den gemeinsamen Austausch über die Erlebnisse tagsüber oder die unzähligen G'schichteln, die man als Bluter so erlebt.

Neue Termine

Da es aus gesundheitlichen Gründen (Blutungen und Grippewelle) zu kurzfristigen Absagen gekommen ist, und die Teilnehmeranzahl verhältnismäßig klein war, möchte ich alle Interessierten nochmals zum Modul I im neuen Jahr 2011 einladen. So kann sich eine größere Gruppe bilden, die gemeinsam das 2. und 3. Modul erleben kann. Termine werden so rasch wie möglich bekannt gegeben.

Ich bedanke mich bei allen Beteiligten für die rege Teilnahme am Wochenende. Besonders Frau Reuter und der Firma Pfizer sei hiermit gedankt, dass sie diese Veranstaltung für die ÖHG möglich gemacht haben.

♣F



„Reden wir drüber!“

Ein persönlicher Erfahrungsbericht von den Hämophilie-Coachings/Gesprächsrunden mit Thomas J. Nagy

Von Andrea Jäger

Hallo liebe Leser! Mein Name ist Andrea Jäger. Ich wohne mit meiner Familie im Burgenland. Die Hämophilie begleitet mich seit dem Jahr 2002, denn damals wurde bei meinem Sohn festgestellt, dass er schwere Hämophilie A hat. Warum ich hier im FAKTOR-Magazin schreibe? Weil ich bemerkt habe, dass der positive Austausch von Informationen über das Thema Hämophilie mir immer wieder sehr weiterhilft und meinen Umgang mit ihr erleichtert. Deshalb habe ich beschlossen, meinen persönlichen Beitrag zu leisten. Ich schreibe gerne, also mache ich es auf diesem Weg. Ich hoffe, es sind einige Infos dabei, die Euch vielleicht gut tun. Als ich bei der letzten Hämophilie-Gesprächsrunde in Wien hörte, dass die Treffen mit Thomas Nagy inzwischen in fast allen Bundesländern stattfinden, wurde ich hellhörig. Denn bei dem Treffen, an dem ich gerade teilnahm, sprachen wir über Strategien, wie die Hämophilie-Betroffenen und ihre Angehörigen es schaffen, optimistisch mit der Hämophilie umzugehen. Schon jedes kleine Statement der „Gleichgesinnten“ sog ich wie ein



Familie Jäger

Schwamm auf. Die Möglichkeit, Ideen für eine Erleichterung im Alltag zu finden machte mich neugierig auf mehr. Und der Gedanke, dass die Leute in Vorarlberg oder Kärnten vielleicht eine Strategie erwähnen, die ich bzw. wir auch gut gebrauchen könnten, beflügelte mich gleich noch mehr.

Es heißt ja immer, man soll bei sich selbst beginnen. Hier also eine persönliche Zusammenfassung von mir, über meine Eindrücke der letzten Gesprächsrunde in Wien. Viel-

leicht ist das eine oder andere für jemanden von Euch dabei!

Und wenn sich jemand inspiriert fühlt, ebenfalls über solche Treffen oder Themen zu plaudern bzw. die Essenz daraus zusammenzufassen: melde Dich doch! Bei der ÖHG oder bei mir. Ich bin auch gerne bereit, mir das Wichtigste von Euch erzählen zu lassen, und es vielleicht hier zu erwähnen.

Kontakt: Andrea Jäger

E-Mail: andreajaeger78@gmx.at

Möglichkeiten für mehr Optimismus

Wien, 17. November – Wenn mich meine Familie fragen würde, wie es bei der Hämophilie-Gesprächsrunde in der AKH-Kinderklinik war, würde ich Folgendes erzählen.

Wer war dabei? Für mich ist es immer sehr spannend, zu wissen, welche Menschen dabei sind. Wer nimmt sich in dieser hektischen Welt einen Abend frei, um über das Thema Hämophilie zu sprechen?

Zum Aufzählen beginnen würde ich beim **Coach** und seiner **Assistentin**. Es war ein schönes Gefühl, von den beiden ein Stückchen begleitet zu werden mit dem Ziel, Optimismus und Lösungsansätze zu finden und mit nach Hause zu nehmen. Mit einer selbst „gestrickten“ Skala konnte man die veränderte Stimmung der Gruppe zu Beginn und am Ende der Gesprächsrunde so-

gar messen, und die Veränderung fiel natürlich positiv aus. **Ein Vertreter der Pharmafirma**, die dieses Projekt unterstützt, war ebenfalls dabei.

Ich würde meiner Familie vorschwärmen: „Stellt Euch vor, sogar **2 Ärzte vom Wiener AKH** haben sich die Zeit genommen, vorbeizuschauen und mitzuplaudern!“ Im Rahmen eines Spitalbesuches ist oft

nicht genug Platz und Zeit, über Gefühle und Erfahrungen zu reden. Deshalb nutzten die Beiden wahrscheinlich diese Gelegenheit, einen anderen Blickwinkel auf die Hämophilie zu bekommen. Den medizinischen kennen sie ja bereits. Das dachte sich wahrscheinlich auch die **Physiotherapeutin, die in der Hämophilie-Ambulanz arbeitet**, denn sie war auch in der Gesprächsrunde dabei. Mir persönlich gefällt es sehr, wenn ich Medizinerinnen begegne, die den Menschen ganzheitlich, als Wesen mit Körper, Geist und Seele, sehen (das ist leider noch immer nicht selbstverständlich).

Meine Mutter habe ich das erste Mal überzeugen können mitzufahren und bei so einem Treffen dabei zu sein. Ich weiß nicht genau, warum sie sich nach so vielen Jahren nun endlich motivieren ließ. Ob es wohl die Vorstellung war, dass ich alleine in Wien herumdüse oder war meine Motivationsrede doch so gut? Die klang in etwa so: „Dort hast du die Chance, Gefühle zu ordnen, auch wenn du nur zuhörst. Du musst nichts von dir preisgeben, wenn du nicht willst. Der Coach bietet einen optimistischen Blickwinkel auf die Hämophilie, den solltest du dir live geben.“

Auch ganz neu dabei in so einer Runde war **ein junges Ehepaar**, das erst seit einigen Wochen etwas von der Hämophilie ihres Babys weiß. Ich glaube, dass ihnen die positiven Infos von Betroffenen, sowie die aufkeimende Atmosphäre der Verbundenheit sicher Mut gemacht haben. Sie haben die Möglichkeit ergriffen, gleich von Anfang an in solchen Gesprächen Gefühle zu erkennen. So früh damit zu beginnen, ist sicherlich ein großer Vorteil. Ich mache es erst jetzt, acht Jahre später. Aber wie heißt es so schön: Besser spät, als nie.

„Aufarbeiten im Nachhinein“, so beschrieb eine **weitere Teilnehmerin** ihre Motivation, hier dabei zu

sein. **Zwei junge Männer**, die selbst mit der Hämophilie leben, und bei der Österreichischen Hämophile Gesellschaft mitarbeiten, gaben der Runde ebenfalls einen besonderen Glanz. **Ein weiterer junger Mann**, der hämophil ist, war **mit seiner Gattin** auch anwesend. Er beeindruckte durch seine Unkompliziertheit und seine ausgefallenen Freizeitaktivitäten.

„Was nehmen wir uns vor? Worüber wollen wir reden?“, fragte der Coach anfangs in die Runde. Er schrieb folgende Schlagwörter auf seine Tafel, die wir durch ein Brainstorming sammelten:

- **Neue Informationen über die Hämophilie**
- **Schock nach der Diagnose**
- **Ängste durch die Hämophilie**
- **Strategien, um mit der Hämophilie gut zurechtzukommen**

Das Thema Angst wurde ausgiebig von uns beleuchtet. Wir besprachen die Schattenseiten von Angstzuständen (z.B. sich wie gelähmt, oder erstarrt zu fühlen), fanden aber auch positive Aspekte am Gefühl der Angst (z.B. vorsichtig zu sein, wenn eine real greifbare Gefahr droht, wie im Straßenverkehr oder gegenüber wilden Tieren usw.). Was für ein herrliches Gefühl es ist, wenn man die Angst überstanden hat, ist auch erwähnenswert. Denn dadurch gewinnt man an Mut und Kraft. Wir machten auch eine spezielle Übung, die mir sehr gut gefallen hat. Man beschreibt dabei ganz genau, was anders ist, wenn die Angst weicht und Platz macht für Neues. Allein der Gedanke und die Vorstellung, wie es dann ist, zaubert einem ein Lächeln ins Gesicht und man spürt die Erleichterung.

Die Angst vor dem, was alles durch die Hämophilie auf einen zukommt, haben sicher viele von uns am Tag der Diagnose und auch danach noch gefühlt. Diese Angst vor dem

Ungewissen kann einen schon umhauen. Und um zu dieser Angst ein Gegengewicht zu finden, halte ich es für sinnvoll, sich positive Erfahrungen von Leuten anzuhören, die bestimmte Stationen (z.B. Kindergartenstart, die erste Selbstverabreichung des Faktors, Schulstart) schon durchlebt haben. Das ist auch mein Haupt-Motivationsgrund, mich künftig bei der Aufklärungsarbeit über die Hämophilie einzuklinken. Wenn Ihr auch ein „Puzzle-Teil“ für dieses „Gegengewicht zur Angst“ sein wollt, bitte meldet Euch bei mir!

Auch die Ideensammlung der Runde, zum Thema: „Welche Strategie wende ich an, um mit der Hämophilie gut zurechtzukommen?“ möchte ich Euch nicht vorenthalten:

- o **Dankbarkeit** - dieser Trick stammt von mir, denn egal was ist, es gibt auch immer etwas, wofür man dankbar sein kann. Das hebt die Stimmung.
- o **Ein natürlicher Umgang mit der Hämophilie**
- o **Humor / Positives im Schlechten erkennen**
- o **Herausforderung annehmen** - eine „Ich krieg das hin“-Einstellung
- o **Die eigene Richtung finden**
- o **Realitätsabgleich** - Wie geht es mir eigentlich heute? Dialog mit sich selbst
- o **Singen** (das muss ich unbedingt einmal ausprobieren!)
- o **Kommunikation / Reden**
- o **Regelmäßigkeit** - von Behandlungen und Untersuchungen
- o **Selbst etwas tun**
- o **Grenzen erkennen / akzeptieren**

Ich freue mich auf Eure Rückmeldungen!

Bis bald, Eure Andrea Jäger.

◆F

„Jeder, der hier ist, ist ein Geschenk!“

ÖHG-Generalversammlung 2010

Von Thomas Schindl

Salzburg, 16. Oktober – Etwa 50 Mitglieder der ÖHG, darunter Patient/inn/en, Angehörige, Mediziner/innen sowie Vertreter/innen der pharmazeutischen Industrie, kamen am Samstagmorgen zur Generalversammlung ins Salzburger Kongresshotel Radisson. Besonders erfreulich war, dass diesmal die Anzahl der jüngeren Teilnehmer/innen deutlich höher war als üblich.

Eine Gruppe junger Interessierter hatte sich bereits am Freitag zu einem Treffen in Salzburg eingefunden, um sich über ihre Erfahrungen mit dem ÖHG-Fitness- und -Mobilitätsprojekt „Hämofit“ auszutauschen und den Fortgang des Projektes zu diskutieren (siehe Kasten).

Zur Eröffnung der Generalversammlung begrüßte Präsident Josef Weiss die Anwesenden mit den Worten: „Jeder, der hier ist, ist ein Geschenk an die ÖHG.“ Danach wurde zur Einstimmung in das Vormittagsprogramm ein Video des jüngsten ORF-Berichtes gezeigt, den die Redaktion der Fernsehsendung „Sommerzeit“ heuer im Juli über das 39. Sommercamp der ÖHG gestaltet hatte. Seit dem Oktober 2009 sind somit innerhalb eines Jahres drei ausführliche ORF-Fernsehberichte über die Hämophilie an prominenter Stelle im Vorabendprogramm ausgestrahlt worden – „ein schöner Aufmerksamkeitserfolg und ein deutliches Lebenszeichen, von einer so kleinen Selbsthilfegruppe, wie der unseren,“ merkte Weiss dazu an.

Danach wurden in zügigem Tempo die vereinsrechtlichen Agenden abgehandelt, deren Neuregelung im laufenden Geschäftsjahr notwendig geworden war.

So darf sich der Vorstand der ÖHG



Erste Zwischenbilanz für „Hämofit“

Auf Einladung der ÖHG trafen sich am Vorabend der Generalversammlung 15 „Hämofit“-Teilnehmer und -Interessierte mit Vertreter/inne/n der ÖHG sowie des Projektsponsors BAXTER, um Gegenwart und Zukunft des Fitness- und Mobilitätsprogrammes zu sprechen.

Derzeit beteiligen sich 35 Personen an „Hämofit“. Die zentrale Idee des Projektes ist es, die Teilnehmer/innen zu Bewegung und Sport zu motivieren, um die Gesundheit von Muskulatur und Gelenken langfristig zu erhalten und das allgemeine Wohlbefinden zu fördern. Zu diesem Zweck leistet die ÖHG – mit freundlicher Unterstützung durch BAXTER – finanzielle Zuschüsse zu den Ausgaben, die beim Besuch eines Fitnesscenters anfallen. Für die Teilnehmer/innen hat sich dieses attraktive Angebot in jedem Fall bewährt: ein Großteil der jugendlichen Besucher könnte sich nach eigenen Angaben das regelmäßige Training in einem Fitnesscenter nicht leisten, oder hätte dies ohne das Projekt „Hämofit“ erst gar nicht in Erwägung gezogen.

Ein möglicher Weg, den beachtlichen Erfolg von „Hämofit“ noch zu toppen, bestünde nach Ansicht der meisten Teilnehmer/innen darin, die Bezuschussung auch auf Ausgaben für andere sportliche Aktivitäten (Schwimmen, Tai Chi, Physiotherapie etc.) auszuweiten.

durch die Aufnahme von Dr. Robert Füller über ein neues Mitglied freuen. Mit seiner Wahl, vom versammelten Plenum einstimmig angenommen, löste Füller Vorstands-

mitglied Richard Lang in dessen Funktion als ÖHG-Schriftführer ab. Lang rückte seinerseits in die Position des Schatzmeisters der ÖHG auf, nachdem sich Ing. Peter Scho-



ber heuer aus privaten Gründen von seiner langjährigen Tätigkeit in dieser Funktion zurückgezogen hatte. Peter Schober wird dem Vorstand der ÖHG mit seiner Expertise in finanziellen und steuerlichen Angelegenheiten auch in Zukunft beratend zur Seite stehen – der Vorstand der ÖHG wollte indes die Gelegenheit nutzen, um Peter Schober für seine jahrelange produktive Mitarbeit und für seine Verdienste um den Verein zu danken. Robert Füller, geboren 1970 in Waidhofen a. d. Ybbs, ist selbst von einer schweren Hämophilie A betroffen. Seit mittlerweile einem Jahrzehnt engagiert er sich im Zuge unterschiedlicher Projekte im näheren Umfeld des ÖHG-Vorstandes. So betreut er etwa seit 2008 die wissenschaftlich-medizinische Redaktion des Faktor-Magazins. Mit seinem Einstieg in den Vorstand schließt sich somit ein Kreis im persönlichen Engagement des Mediziners, der für die ÖHG vor allem durch die Verbindung von wissenschaftlicher Kenntnis und eigener Erfahrung zu einer wertvollen Ergänzung im Vorstandsgremium wird. Im Erstberuf absolvierte Füller eine Ausbildung zum Chemielaborant, bevor er, nach abgelegtem Medizinstudium, zum Medical Advisor für ein internationales pharmazeutisches Unternehmen

aufstieg. Robert Füller ist Vater einer zweijährigen Tochter und lebt mit seiner Familie in Niederösterreich.

Durch die Bemühungen der ÖHG, in den Kreis der steuerbegünstigten Vereine aufgenommen zu werden, wurden auch einige Änderungen in den Vereinsstatuten notwendig, die von der Generalversammlung ebenfalls ratifiziert werden mussten. Mit der Steuerreform 2009 führte die Bundesregierung die Absetzbarkeit von Spenden an Vereine und Einrichtungen ein, die selbst mildtätige Zwecke verfolgen oder für diese Zwecke Spenden sammeln. Die Änderung zweier Passagen in den Statuten der ÖHG betraf einerseits den Zusatz, wonach die Ziele des Vereins nochmals ausdrücklich im Sinne von „Mildtätigkeit und Gemeinnützigkeit“ zu definieren sind; andererseits musste zudem festgehalten werden, dass im Falle der Auflösung des Vereines sämtliche finanziellen Mittel ebenfalls einem mildtätigen Zweck zugeführt werden. Die Aufnahme auf die Liste der begünstigten Vereine soll vor allem den Förderern und Unterstützern der ÖHG Vorteile bringen, da deren Spenden dadurch steuerlich absetzbar werden. Für die ÖHG könnte das allerdings auch von Nachteil sein: denn jeder gelistete

Verein muss seine finanzielle Bilanz von einem Wirtschaftsprüfer bestätigen lassen, wodurch der ÖHG jährliche Zusatzkosten von bis zu € 5.000,- entstehen könnten. Bislang war hingegen die Kontrolle der Bücher und Bilanzen durch einen Steuerberater ausreichend. Die Frage, ob sich dieser finanzielle Mehraufwand wirklich bezahlt macht, wird daher vom Vorstand noch einmal eingehend zu prüfen sein – mit den beiden Änderungen in den Vereinsstatuten stehen nun jedenfalls alle Wege offen.

Als nächsten Punkt der Tagesordnung präsentierte Richard Lang in seiner neuen Funktion als Schatzmeister dann auch die finanzielle Jahresbilanz des Vereins, die zuvor von der Steuerberatungskanzlei STABILA geprüft worden war. Demnach betrug der Stand des Vereinsvermögens per 30. September 2010 eine Summe von insgesamt € 107.700,-, wobei davon € 68.530,- auf gebundene Mittel für das Patientenregister entfallen, sowie € 4.260,- auf den Fonds der Notfallhilfe für sozial Bedürftige, so dass der aktuelle Kassenstand des verfügbaren Vermögens € 34.898,- beträgt. Die Gesamteinnahmen beliefen sich 2010 auf € 102.434,-, die Ausgaben betragen hingegen € 104.575,-, so dass die ÖHG das Geschäftsjahr mit einem Minus von € 2.141,- beschloss. Dieses Minus konnte allerdings durch Mehreinnahmen aus dem Vorjahr gedeckt werden. Mit Gesamtkosten von € 35.500,- ist das ÖHG-Sommercamp nach wie vor das finanziell aufwendigste Projekt der ÖHG. Im Anschluss an die Präsentation des Rechnungsprüferberichtes wurde dieser per Votum vom Plenum der Generalversammlung bestätigt und Schatzmeister Richard Lang entlastet, wie es das offizielle Prozedere vorsieht.

Danach umriss Josef Weiss in einigen Worten die Aktivitäten und Veranstaltungen der ÖHG im ver-

gangnen Jahr. Besondere Aufmerksamkeit lenkte er dabei auf die heuer durchgeführte Patientenumfrage „Einfluss der Hämophilieerkrankung auf den Alltag – Erfahrungen und Selbstwahrnehmungen“ (publiziert in FAKTOR-Magazin 02/ 2010). Die Umfrage erhebt zwar keinen Anspruch auf Wissenschaftlichkeit, dennoch liefert sie aufschlussreiche Daten über die Lebenssituation der österreichischen Hämophilen und dient somit als wichtiges Instrument, um bei der Arbeit unserer Selbsthilfegruppe die richtigen Schwerpunkte setzen zu können. Wie besonders deutlich daraus hervor geht, ist es vor allem der Unterschied zwischen den verschiedenen Generationen österreichischer Hämophiler, der weiter im Anwachsen begriffen ist. Diesem Umstand wird auch die Arbeit der ÖHG in Zukunft vermehrt Rechnung tragen müssen.

Neu war heuer auch die Teilnahme dreier österreichischer Familien mit hämophilen Kindern an Camp „Barretstown“ in Irland. Dabei handelt es sich um ein Feriencamp, das speziell für Familien mit schwer- bzw. chronisch-kranken Kindern konzipiert ist und in dem

Kindern und Eltern getrennt voneinander ein professionell betreutes Programm geboten wird. Für die österreichischen Familien, die heuer daran teilnehmen durften, war ihr Aufenthalt in Barretstown jedenfalls ein besonders eindrucksvolles und erholsames Erlebnis, so dass zu hoffen ist, dass das Projekt auch in Zukunft fortgeführt wird. Mit dem „FAKTOR-Radio“, das heuer erstmals im Rahmen des Sommercamps realisiert wurde, sollte die Stimmung dieser größten, jährlich stattfindenden ÖHG-Veranstaltung eingefangen werden. Unter fachkundiger Anleitung von Thomas J. Nagy gestalteten die jugendlichen Teilnehmer des Sommercamps jeden zweiten Tag einen neuen Radiobeitrag, der danach online gestellt wurde. So entstanden insgesamt 13 Beiträge, die einen guten Eindruck vom Sommercamp vermitteln und die nach wie vor unter www.bluter.at abrufbar sind. Als ÖHG-Referent für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit präsentierte ich die umfassende Neugestaltung unserer Website, die im April 2010 im neuen Design online ging und dankte dem – leider nicht anwesenden – neuen Webmaster Artur Arwojan für sein Engagement und

seine hervorragende, ehrenamtliche Arbeit.

ÖHG-Familiensekretärin Sabine Bergmann berichtete ebenfalls von ihren Aktivitäten im abgelaufenen Jahr. Auf ihre herzliche und gewinnende Art fungiert Sabine als Ansprechperson für den Bereich Familien und Kinder. Wie sie aus ihrer eigenen Erfahrung erzählte, ist vor allem die persönliche Hilfestellung für Eltern und Familien nach der Diagnose ihres Kindes ganz besonders wichtig. Auch im Zusammenhang mit der Behandlung der Hämophilie, wie etwa bei Port-a-Cath-Implantationen oder beim Erlernen der Heimbehandlungstherapie, können immer wieder Probleme entstehen, für die sich Sabine Zeit nimmt, um beratend und beruhigend zur Seite zu stehen. Und auch bei der Einschulung oder der Suche nach einem Kindergarten gab es in der Vergangenheit immer wieder Schwierigkeiten. Seit drei Jahren organisiert Sabine Bergmann auch das Bade-seetreffen im Tiroler Going. Das zweitägige Treffen, bei dem der Erfahrungsaustausch und das gesellige Beisammensein im Mittelpunkt stehen, wird von den Familien sehr gut angenommen und hat sich be-



Familie Hartl, J. Weiss, Prof. I. Pabinger und Preisträger Dr. Lechner

reits fix im Jahreskalender der ÖHG-Veranstaltungen etabliert.

Im Rahmen der Generalversammlung erfolgte auch die Verleihung des I. Dr.-Hubert-Hartl-Preises an Dr. Daniel Lechner. Der Preis, heuer zum ersten Mal vergeben, wurde von der Firma Novo Nordisk im Andenken an den langjährigen Geschäftsführer der ÖHG, Dr. Hubert Hartl, gestiftet und im Beisein seiner Ehefrau Monika Hartl, seiner Mutter sowie seiner beiden Töchter Arlene und Katharina und seines Bruders Roland überreicht. Monika Hartl drückte ihren Dank über die Stiftung des Preises mit den berührenden Worten aus: „Wenn Hubert hier wäre – und ich denke, er ist auch jetzt in unserer Mitte – dann würde er sich freuen und er wäre stolz. Er würde sich aber auch bedanken, ganz besonders beim Team der ÖHG.“ Mit dem Dr.-Hubert-Hartl-Preis soll im Abstand von zwei Jahren künftig die jeweils beste Publikation zur Hämophilie oder zu ähnlichen Blutgerinnungsstörungen ausgezeichnet werden.

Der diesjährige Preisträger, Dr. Daniel Lechner, arbeitet an der Klinischen Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie der Universitätsklinik für Innere Medizin I, AKH Wien und ist seit 2001 in der Forschung tätig. Er erhielt den Preis für seine Publikation einer Fallstudie über die Behandlung eines 74-jährigen Hemmkörperpatienten mit einem kombiniertem Faktor-V und Faktor-VIII-Mangel. Durch die erfolgreiche Behandlung mit rekombinantem Faktor-VII konnte bei dem Patienten eine notwendig gewordene Hüftgelenkersatz-OP durchgeführt werden.

Auszüge aus dem wissenschaftlichen Programm der ÖHG-Generalversammlung

Prophylaxe gegen Hemmkörperentwicklung bei Kindern?

Prof. Günter Auerswald, Prof.-Hess-Kinderklinik, Bremen

Als renommierter Hämophilie-Experte war Prof. Auerswald, der über 35 Jahre an Erfahrung in der Behandlung hämophiler Kinder und Erwachsener verfügt, nun bereits zum zweiten Mal als Referent bei einer Generalversammlung der ÖHG anwesend.

Diesmal sprach er über das Forschungsthema der Hemmkörperentwicklung bei Kindern, insbesondere über die spannende Frage, wie diese nach Möglichkeit zu verhindern ist. Die Entwicklung eines Hemmkörpers, oder Inhibitors, gegen den Faktor-VIII ist gegenwärtig eine der größten möglichen Komplikationen bei der Therapie der Hämophilie A mit Faktor-Konzentraten. Circa 15-35% aller Personen, die von Hämophile A betroffen sind, bilden im Laufe ihres Lebens Antikörper gegen den verabreichten Faktor-VIII, der von ihrem Immunsystem als Fremdkörper erkannt und daher abgewehrt wird.

Die Frage wie es zu diesen Abwehrreaktionen kommt und warum diese in manchen Fällen besonders schwer ausfallen, gibt den Ärzt/inn/en und Wissenschaftler/inne/n nach wie vor Rätsel auf. Einerseits dürfte wohl die genetische Prädisposition – insbesondere die Art der Mutation, die zur Hämophilie geführt hat – ausschlaggebend sein. Andererseits dürften jedoch auch gewisse Umweltfaktoren ihren Teil dazu beitragen.

Wie Prof. Auerswald betonte, gilt, neuesten Studien zufolge, die Annahme inzwischen als widerlegt, die Verabreichung rekombinanter Faktorkonzentrate könnte mit höherer Wahrscheinlichkeit zur Entwicklung eines Inhibitors beitragen als die Verabreichung plasmatischer Produkte. Allerdings dürfte wohl das Behandlungsregime – d.h. wann, wie oft und wie

viel Faktor-VIII verabreicht wird – einen wesentlichen Anteil daran haben; insbesondere auch die Frage ob prophylaktisch oder On Demand behandelt wird.

Wie Prof. Auerswald ausführte, erkennt unser Immunsystem die Verabreichung eines körperfremden Eiweißes, wie es für einen Hämophilen der fehlende Blutgerinnungsfaktor darstellt, als Gefahrensignal und reagiert darauf mit Immunabwehr und Stress. Fällt die Gabe von Faktor-VIII nun zeitlich mit zusätzlichen Stresssignalen zusammen, wie sie durch eine akute Blutung entstehen, so könnte es passieren, dass diese Immunabwehrreaktion verstärkt auftritt. Derartig starke Reaktionen könnten möglicherweise besser vermieden werden, wenn das Immunsystem durch eine Prophylaxe mit geringen Dosen und mit kurzer Behandlungsdauer dem Faktor-VIII ausgesetzt wird, um sich sozusagen besser „daran zu gewöhnen“. Wichtig scheint daran vor allem der Aspekt zu sein, dass im Fall einer prophylaktischen Behandlung die Gabe von Faktor-VIII nicht mit einer bereits eingetretenen Blutung assoziiert wird und das Immunsystem demnach keiner doppelten Stressbelastung ausgesetzt ist. Die Empfehlung von Prof. Auerswald lautete daher, die erste Behandlung mit Faktor-VIII nach Möglichkeit nicht im Rahmen einer schweren Blutung durchzuführen und die Gabe von Faktor-VIII nicht mit anderweitigem Stress für das Immunsystem (z.B. Schutzimpfungen) zu kombinieren.

**Prophylaxe im Erwachsenenalter
Univ.-Prof. Ingrid Pabinger, AKH Wien**

Nachdem Prof. Auerswald die prophylaktische Behandlung bei Kindern thematisiert hatte, sprach Prof. Pabinger über einige Aspekte der Prophylaxe bei Erwachsenen.

Für die Behandlung von Kindern – vor allem mit schwerer Hämophilie – ist die Prophylaxe heutzutage der gängige Behandlungsstandard. Nahezu 90% der im Österreichischen Hämophileregister erfassten Kinder sind auf eine Prophylaxe eingestellt. Bei einer primären Prophylaxe wird zudem mit der Behandlung begonnen, bevor es zu Schädigung von Gelenken und Muskulatur kommt. Erst vor einigen Jahren konnte eine erste Studie belegen, dass die Anwendung einer primären Prophylaxe der Schädigung von Gelenken vorbeugt und diese effektiv verhindert (Manco-Johnson, 2007). Bislang fehlt so eine Studie jedoch für die sekundäre Prophylaxe, wie sie bei Erwachsenen eingesetzt wird, wenn es bereits vermehrt zu Blutungen und ersten Gelenksschäden gekommen ist. Die Frage nach dem langfristigen Vorteil der Prophylaxe beim Erwachsenen kann zunächst damit beantwortet werden, dass schwere Hämophile für die Dauer der Anwendung dadurch zu mittel-schweren Hämophilen gemacht werden können. Wie bekannt ist, bringt schon eine geringe Restaktivität (1-2%) des fehlenden Blutgerinnungsfaktors große Verbesserungen für die Betroffenen. Patienten bei denen die Hämophilie nur leicht (5-40%) oder mittelschwer (1-5%) ausgeprägt ist, leiden nachweislich weniger häufig unter Gelenksblutungen sowie unter intrazerebralen Blutungen. Die Prophylaxe erfüllt ihren Zweck also bereits, sofern ein minimaler Talspiegel von 1-2% Faktor-VIII oder -IX niemals unterschritten wird. Das neuerliche Auftreten von Blutungen kann dadurch zwar nicht zur Gänze ausgeschlossen, deren Anzahl und Gefährlichkeit aber zumindest deutlich reduziert werden. Was geschieht, wenn Patienten ihre primäre Prophylaxe im Erwachsenenalter beenden und zu einer On-Demand-Behandlung wechseln,

wurde an zwei Hämophilie-Zentren in Schweden und Holland untersucht: hier zeichnete sich ein Anstieg der Blutungshäufigkeit ab. Eine italienische Studie konnte einen Zusammenhang zwischen der Prophylaxe und der Lebensqualität von Erwachsenen, insbesondere dem subjektiven Wohlbefinden aufzeigen. Auch wenn groß angelegte, vorausschauende Studien bei Erwachsenen bislang also fehlen, zeichnen sich in allen vorliegenden Untersuchungen gravierende Vorteile einer prophylaktischen Behandlung ab. „Aus heutiger Sicht ist die Prophylaxe sicherlich auch für erwachsene Patienten das beste Vorgehen“, fasste Prof. Pabinger zusammen. Eine der größten Erschwernisse bei deren Durchführung – die Häufigkeit und Regelmäßigkeit mit der die Faktor-Präparate gespritzt werden müssen – könnte durch die nächste Generation der Präparate, die über längere Wirkungszeiten verfügen soll, gelöst werden. Einige der neuen Produkte sind bereits in der letzten Testphase; in den nächsten Monaten sollen dazu erste Patientenstudien am Wiener AKH durchgeführt werden.

Das Bundessozialamt – Partner für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen
Albert Lindner, Bundessozialamt (BSA) – Landesstelle Salzburg

Der Sozialarbeiter Albert Lindner sprach in seinem Vortrag über das breite Spektrum an Angeboten des Bundessozialamtes für behinderte und chronisch kranke Menschen – mit besonderer Berücksichtigung der Hämophilie. Das Bundessozialamt versteht sich als Kompetenzzentrum für Menschen mit Behinderungen, deren Angehörige und Arbeitgeber; sowie auch als Verbindungsglied und Drehscheibe zu anderen Behörden; und als Partner für Integration und Gleichstellung.

Eine der Kernaufgaben des BSA ist die Feststellung des Schweregrades der Behinderung, nach der sich die Förderungen und Leistungen des BSA und anderer Behörden orientieren. Dabei gibt es grundsätzlich zwei verschiedene Kategorien: 1.) die Einstufung als so genannter begünstigter Behinderter, ab einem Behinderungsgrad von 50%, und 2.) die Zuerkennung des Behindertenpasses – ebenfalls ab 50% Behinderung. Verbunden mit der Einstufung als begünstigter Behinderter ist der Anspruch auf zahlreiche Fördermaßnahmen, die vor allem im Berufsleben Vorteile bringen und Gleichberechtigung schaffen sollen. Dazu zählen etwa der Kündigungsschutz, Anspruch auf Zusatzurlaub, sowie Vergünstigungen für den Arbeitgeber, wie etwa die Befreiung von der Kommunalsteuer. Zudem können auch finanzielle Zuschüsse zum Erhalt bzw. zur Machbarkeit eines Arbeitsplatzes, z.B. für technische Arbeitshilfen, für Schulungs- und Ausbildungskosten gewährt, oder sogar Zuschüsse zu den Lohnkosten bewilligt werden. Mit diversen Projekten versucht das BSA zudem, Menschen mit Behinderung den Zugang zum Arbeitsleben zu erleichtern: das reicht von einem so genannten Clearing, bei dem bereits ab dem Schulalter Beratungen über Berufsvorstellungen und -chancen stattfinden; über die Arbeitsassistenten, mit der gezielte Hilfe bei der Jobsuche geleistet und Kontakt zu Unternehmen hergestellt wird; dem Job-Coaching, wo es um den Erhalt des Arbeitsplatzes geht; bis hin zu Qualifizierungs- und Beschäftigungsprojekten, wenn es anderweitig nicht möglich ist, eine Ausbildung abzuschließen (nähere Details zu den genannten Projekten finden Sie unter: www.basb.gv.at). Als Einschränkung ist hier anzumerken, dass der Status als begünstigter Behinderter und der in

Kraft tretende Anspruch auf Kündigungsschutz bei einer späteren Jobsuche auch zum Hindernis werden können.

Die Beantragung eines Behindertenpasses hat hingegen nichts mit der Einstufung als begünstigter Behinderter zu tun. Der Behindertenpass soll vielmehr Zugang zu den meisten der anderweitigen Förderleistungen des BSA oder anderer Behörden und Einrichtungen gewähren. Bereits ab einem Behinderungsgrad von 25% – d.h. selbst ohne Behindertenpass – erhält man Anspruch auf einen Lohnsteuerfreibetrag, der beim Finanzamt eingebracht werden muss. Ab einem

Behinderungsgrad von 70% hat man Anspruch auf Fahrpreisermäßigungen für öffentliche Verkehrsmittel und mit dem Zusatzeintrag „Unzumutbarkeit öffentlicher Verkehrsmittel“ erhält man zudem die gratis Autobahnvignette, eine Rückerstattung der Normverbrauchsabgabe beim Kauf eines Autos, sowie eine Befreiung von der Kfz-Steuer. Hinzu kommen Sondertarife in Museen, Schwimmbädern oder anderen öffentlichen Einrichtungen.

Darüber hinaus erbringt das BSA auch verschiedene andere Leistungen im Bereich der Behindertengleichstellung – von Schlichtungs-

verfahren bis hin zur Bezuschussung beim Abbau von Barrieren in Gebäuden. Das BSA verfügt über einen Unterstützungsfonds, der Zuschüsse für behinderungsbedingte Ausgaben gewährt (wichtig ist hier, den Antrag vor der Durchführung oder Anschaffung zu stellen) und bietet andere Beratungs- und Serviceleistungen, bis hin zur Diagnostik und Betreuung im sozialen und psychologischen Bereich an. Nähere Informationen erhalten Sie österreichweit unter der kostenlosen Telefonnummer: 05 99 88, oder unter: www.bundessozialamt.gv.at.

◆F

Einfluss der Hämophilie-Erkrankung auf den Alltag

Ergebnisse einer Umfrage, präsentiert beim Hamburger Hämophilie Symposium.

Von Josef Weiss



Das Hamburger Kongresshotel Kempinski

Hamburg, 13. November – Eine Umfrage unter 436 Patienten und Familien soll der besseren Planung der künftigen Schwerpunktsetzungen in der ÖHG-Arbeit dienen. Die Ergebnisse der Umfrage erheben zwar keinen wissenschaftlichen Anspruch, sind aber betreffend der Befindlichkeit und der psychosozialen Situation der Hämophiliepatienten und ihrer Angehörigen in Österreich sehr aussagekräftig. 112 Personen (rund 26%, 88 Betroffene, 24 Angehörige) haben sich beteiligt. Neben 10 vorgegebenen Fragen, die mit der Einschätzung „trifft zu/trifft teilweise zu/trifft nicht zu“ beantwortet werden

konnten, bestand die Möglichkeit von freien Anmerkungen, Wünschen und Anregungen. Die Bandbreite der Beteiligten reicht von einem 1-jährigen bis zu einem 73-jährigen Patienten. Daher weisen die geäußerten Probleme große altersspezifische Unterschiede auf. Die Auswertung erfolgte in drei Altersgruppen: 0-15, 16-35, 36-50 Jahre (und darüber). Die Aussagen und Einschätzungen der Betroffenen und der Angehörigen wurden getrennt ausgewertet, was zu interessanten Unterschieden in der Bewertung führt. Das Thema „Schmerz“ wurde mit einer Selbsteinstufung abgebildet. Dafür stand eine Skala von 1 bis 10 zur Verfügung (1 = kein Schmerz bis 10 = großer Schmerz). Wenig überraschend ist, dass junge Betroffene kaum Schmerzen haben, aber mit zunehmendem Alter „schmerzhafte Erfahrungen“ auftreten, die sich in der Altersgruppe der 36- bis 50-jährigen am deutlichsten manife-

stiert. Sehr überraschend aber ist die Aussage der Generation 50+: In dieser Gruppe verliert der Schmerz wieder an Bedeutung und wird als „gering“ bewertet. Ob dieses Ergebnis auf einen „Gewöhnungseffekt“ zurückzuführen ist oder andere Gründe hat bedürfte weiterer Untersuchungen. Wünsche und Anregungen an die ÖHG und die Hämophiliebehandler/innen wurden ebenfalls geäußert: z.B. Informationen (über Entwicklungen in der Forschung), Hilfe bei der Arbeitssuche, individuelle psychosoziale Betreuung, umfassendere medizinische Beratung in den Kliniken. Die Betroffenen äußern aber auch Zufriedenheit mit ihrer Situation. Zahnprobleme (Extraktionen, Nachblutungen) sind ein Thema, das ebenfalls eine Nachbearbeitung erfordert.

◆F

MEDIZINISCHES

DER KÖRPER MERKT SICH DEN SCHMERZ

Bei Schmerzen die Zähne zusammenzubeißen ist keine gute Idee. Bleiben Schmerzen nämlich über längere Zeit unbehandelt, können sie chronisch werden. Verantwortlich dafür ist das sogenannte Schmerzgedächtnis

"Schmerzgedächtnis" – das Wort ginge wohl als Titel eines Bandes mit stimmungsvoll melancholischen Herbstgedichten durch. Dabei bezeichnet es ein gänzlich unliterarisches Feld: Gemeint sind jene komplexen biochemischen Veränderungen der Nervenzellstrukturen in unserem Gehirn, zu denen es kommt, wenn der Körper wiederholt Schmerzen verspürt. Unabhängig davon, um welche Schmerzen und welche Körperregion es sich dabei handelt: Die wiederkehrende Schmerzerfahrung hinterlässt eine Art "Fingerabdruck" in unserem Gehirn. Dieses neu entstandene Erinnerungsbild wird beim nächsten Mal bereits bei einem schwächeren akuten Schmerzempfinden aktiviert. Der Schmerz wird also chronisch – es sei denn, man behandelt ihn richtig und rechtzeitig.

Die Wiener Fachärztin für Anästhesiologie und Intensivmedizin Anna Spacek hat sich in den letzten Jahren auf die Therapie chronischer Schmerzen spezialisiert und unterrichtet an der Medizinischen Universität Wien angehende Ärzte und Ärztinnen. Sie erzählt,

dass auch heute noch viele Schmerzpatienten davon ausgehen, dass Schmerz ein Schicksal sei, mit dem man leben müsse. Ein folgenschwerer Irrglaube, wie Spacek betont. Denn den meisten Schmerzpatienten – und davon gibt es laut dem österreichischen "Patientenbericht Chronischer Schmerz" aus 2009 hierzulande mehr als eine Million – den meisten Schmerzpatienten also könnte geholfen werden.

Voraussetzung für eine individuell abgestimmte Behandlung ist, dass Betroffene ihre Schmerzen offen ansprechen, konkret beschreiben und sie nicht stumm erleiden. Spacek: "Das Sprechen über Schmerz ist sehr wichtig. Denn wenn sich das Schmerzgedächtnis einmal entwickelt hat, empfinden die Betroffenen ihre Schmerzen beim nächsten Mal stärker, als sie tatsächlich sind."

Eine gezielte Schmerztherapie kann die Entstehung des Schmerzgedächtnisses und die Chronifizierung von Schmerzen verhindern. Das gilt auch bei jenen Schmerzen, die der Betroffene gar nicht bewusst wahrnimmt – etwa während eines operativen Eingriffs unter Vollnarkose. Hier arbeitet ein Team von Intensivmedizinern und Anästhesisten daran, die Schmerzempfindung des narkotisierten Patienten während des

Eingriffs zu dämpfen. Das ist wichtig, um die Entstehung eines Schmerzgedächtnisses während der Operation zu verhindern. Auch wenn der Patient die Schmerzen nicht spürt, prägt sich der Schmerzdruck im Gehirn ein.

Dieses Beispiel zeigt, dass es mit modernen Präparaten heute möglich ist, selbst ein schwierig zu kontrollierendes Schmerzgeschehen zu beeinflussen. Generell gilt, dass sich fast alle Formen von Schmerz gut behandeln lassen.

Das heißt aber nicht, dass man bei vergleichsweise banalen Kopf- oder Zahnschmerzen das erstbeste rezeptfreie Schmerzmittel aus der Hausapotheke einnehmen sollte. Am Beginn einer gezielten Schmerztherapie sollte immer der Rat eines Arztes stehen – vor allem bei Menschen mit chronischen Erkrankungen. Bei einer Medikation auf eigene Faust riskiert man Nebenwirkungen und Wechselwirkungen, oder man nimmt ein unnötig starkes Medikament. Der Schmerzbericht aus 2009 zeigt etwa, dass 16 Prozent der Patienten, die zu rezeptfreien Schmerzmitteln greifen, von Nebenwirkungen geplagt werden.

Sprechen Sie also offen über Ihre Schmerzen – und zwar mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin.

© www.netdoktor.at

EIN HINWEIS ZUR REZEPTGEBÜHRENBEFREIUNG

Personen mit HIV und HCV sind befreit

Im Jahr 2010 beträgt die Rezeptgebühr € 5,00 (2009: € 4,90). Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger hat zur Befreiung von der Rezeptgebühr Richtlinien herausgegeben, die mit 1. Jänner 2008 in Kraft getreten sind. Demnach darf von Personen, die an einer anzeigepflichtigen übertragbaren Krankheit leiden, eine Rezeptgebühr nicht ein-

gehoben werden. Der Versicherungsträger hat für diese Fälle besondere Rezeptvordrucke aufzulegen, die mit dem Vermerk "rezeptgebührenfrei" zu versehen sind.

Die Rezeptgebührenbefreiung gilt nur für die jeweilige anzeigepflichtige übertragbare Erkrankung und nur für Arzneimittel, die die erkrankte Person für die Behandlung dieser Krankheit benötigt.

Der Arzt hat nach Feststellung, dass der Patient an einer anzeigepflichti-

gen übertragbaren Krankheit leidet, das Rezept mit dem Vermerk „M.I.R.“ (morbus infectiosus referendus) oder dem zweiten Aufdruck des Vertragsarztstempels am Rezeptformular zu kennzeichnen. Zu den anzeigepflichtigen übertragbaren Krankheiten gehören auch Hepatitis-C und HIV/Aids. Nähere Details finden Sie unter anderem auf der Website der Apothekerkammer unter: www.apotheker.or.at

INFektionsschutz beim Einsatz künstlicher Kniegelenke

Operationen zum Einsetzen künstlicher Gelenke bergen das Risiko für Infektionen. Bestimmte Maßnahmen mit und ohne Antibiotika sollen dem vorbeugen (Antibiotikaphylaxe bzw. Hygienemaßnahmen). Der Stellenwert der verschiedenen Maßnahmen ist allerdings unklar.

Ein nun vorliegender Bericht des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) bezieht sich auf elf Publikationen, die eine systematische Literaturrecherche und eine zusätzliche Handsuche ergeben haben. Nur für eine Maßnahme finden die Autoren deutliche Hinweise auf eine Wirksamkeit: Wenn ein Antibiotikum neben der intravenösen Prophylaxe zusätzlich im Zement eingesetzt wird, mit dem die Prothese im Knochen verankert wird. Tatsächlich scheint diese Wirksamkeit aber nur für Operationsräume zuzutreffen, die keine spezielle Ausstattung zur Reinhaltung der Luft besitzen. Ansonsten fehlen entsprechende Studien sowohl für die verschiedenen Hygienemaßnahmen als auch für die Antibiotikaphylaxe.

Hygienemaßnahmen

Sie werden unabhängig von der Art des Eingriffs empfohlen, um postoperative Infektionen im Operationsgebiet

zu vermeiden. Als Basis dienen vor allem Studien mit eher niedrigem Evidenzlevel oder Daten, die weniger relevant sind. Der Bericht benennt ein Dilemma: Hochwertige (randomisierte kontrollierte) Studien fehlen. Sie sind schlichtweg ethisch nicht vertretbar, da Patienten bereits lange etablierte Hygienemaßnahmen nicht vorenthalten werden dürfen.

Antibiotikaphylaxe

Auch hier ist die Datenlage unzureichend: Die Wirksamkeit der intravenösen Prophylaxe belegen Studien hoher Evidenzlevel nur im Zusammenhang mit Hüftgelenken. Die Ergebnisse erscheinen den Autoren jedoch trotz einer gewissen Unsicherheit auf den Kniegelenkersatz übertragbar. Keine Nachweise finden sich dafür, dass unterschiedliche Wirkstoffe abweichende Effekte erzielen.

In drei randomisierten kontrollierten Studien verringert das zusätzlich im Zement verabreichte Antibiotikum bei ansonsten intravenöser Gabe tiefe Infektionen signifikant. Zwar weisen die Studien unter anderem methodische Mängel auf, das finnische Endoprothesenregister stützt jedoch ihr Ergebnis: Erneute Operationen aufgrund von Infektionen sind demnach bei kombinierter Antibiotikaphylaxe (intravenös und im Zement) signifikant selte-

ner als bei rein intravenöser Prophylaxe.

Schlussfolgerungen

Auf Basis der betrachteten Studien ziehen die Autoren folgende Schlussfolgerungen:

- * Es sind keine bestimmten Antibiotika zu empfehlen.
- * Der Einsatz eines Antibiotikums im Zement zusätzlich zur intravenösen Prophylaxe ist grundsätzlich zu empfehlen.
- * Die vorliegenden Empfehlungen der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention am Robert-Koch-Institut zu Hygienemaßnahmen und intravenöser Antibiotikaphylaxe werden bestätigt.

Die Kosten-Wirksamkeit der Maßnahmen zum Infektionsschutz beim Kniegelenkersatz bleibt mangels Daten unklar. Zur Klärung dieser Frage empfehlen die Autoren entsprechende gesundheitsökonomische Studien. Hinweise auf ethische, soziale bzw. juristische Konsequenzen gibt es nicht.

© 2010 www.medaustria.at

Gesundheitsförderung im Job macht sich bezahlt

Für Unternehmen zahlt sich Gesundheitsförderung am Arbeitsplatz langfristig aus.

Durch geeignete Maßnahmen lassen sich hohe Summen einsparen, wie eine aktuelle Studie der University of Michigan zeigt. Die Forscher um Dee Edington rechneten am Beispiel einer durchschnittlichen US-Firma vor, welches Einsparungspotential arbeitsplatzbasierte Projekte zur Gesundheit der Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer mit sich bringen.

Über einen Zeitraum von neun Jahren würde die Beispielfirma durch Maßnahmen wie Betriebssport, die Anschaffung ergonomischer Büromöbel oder das Anbieten regelmäßiger Gesundheitsvorsorge-Untersuchungen 4,8 Millionen US-Dollar (rund 3,74 Millionen Euro) einsparen, schreiben die Wissenschaftler.

In die Berechnung eingeflossen sind sowohl die eigentlichen Gesundheitskosten für die Angestellten als auch die Kosten für Arbeitszeitausfälle, die sich

vermeiden lassen würden. "Firmen verstehen langsam, dass es neben der Krankenversicherung der Arbeitnehmer auch Maßnahmen direkt am Arbeitsplatz braucht, die vermeiden helfen, dass aus gesunden Menschen kranke Menschen werden", so Studienleiter Edington.

© www.netdoktor.at

DURCHBRUCH BEIM GENTRANSFER

„Präzisionsfähren“ für hochselektiven Gentransfer

Einer Forschergruppe des Paul-Ehrlich-Instituts (PEI) ist es gelungen, durch „Protein-Engineering“ ein nicht-infektiöses Virus zu konstruieren, mit dem gezielt Gene in Subtypen bestimmter Zellen übertragen werden können. Dabei ist diese Genfähre nicht nur hochselektiv, sondern auch noch vielseitig einsetzbar. So sind nur kleine Veränderungen nötig, um sie für so verschiedene Zellen wie Endothel- und Blutstammzellen, Lymphozyten oder Neurone zu nutzen.

Mutierte Gene durch intakte ersetzen – das Ziel der Gentherapie ist klar definiert. Mit lentiviralen Vektoren, Überträgern von Nukleinsäuren aus einer Untergruppe von Retroviren, lassen sich zwar auch schon bisher Gene in Zellen einschleusen. Die meisten Arbeitsgruppen arbeiten jedoch mit Genfähren, die zwar Gene sehr effizient übertragen, dabei aber nicht zwischen verschiedenen Zelltypen unterscheiden können. Sie sind nicht selektiv. „Dies liegt daran, dass sich Viren im Laufe von Jahrmillionen optimal an ihren Wirt angepasst haben und für den Zelleintritt Rezeptoren nutzen, die auf vielen Zelltypen vorhanden sind“, erläutert Prof. Klaus Cichutek, Präsident und Leiter der Abteilung Medizinische Biotechnologie des Paul-Ehrlich-Instituts. Prof. Christian J. Buchholz, Leiter des Fachgebiets „Virale Gentransfer-Arzneimittel“ und seinen Mitarbeitern sowie externen nationalen und europäischen Kollaborationspartnern ist es jetzt gelungen, die Hüllproteine des Masernvirus so

zu verändern, dass sie in lentivirale Vektoren eingebaut werden können. Für den Zelleintritt nutzen sie anstatt des natürlichen Rezeptors spezifische Zelloberflächenproteine einzelner Zelltypen. Am Einbau der Hüllproteine des Masernvirus in lentivirale Vektoren hatten sich schon andere Arbeitsgruppen versucht. Doch erst durch „Protein-Engineering“ – namentlich die gezielte Verkürzung der Proteine – gelang dies den Wissenschaftlern. In einem zweiten Schritt veränderten die Forscher eines der beiden Hüllproteine – das Hämagglutinin-Protein – so, dass es jetzt nicht mehr an den Rezeptor binden kann, der auf vielen menschlichen Zellen vorhanden ist. Wie aus Schlüsselrohlingen durch Einfräsen von Zaken der passende Schlüssel für ein Schloss gemacht wird, so wandeln Buchholz und Mitarbeiter durch das Anheften kleiner Antikörperfragmente ihren „Rohling“ zu Präzisionsfähren um. Die Antikörperfragmente passen zu charakteristischen Markern auf Zellsubtypen wie der Schlüssel ins Schloss.

Um zu prüfen, ob sich damit tatsächlich Gene in definierte Zellen übertragen lassen, bauten die Wissenschaftler ein Gen für ein grün fluoreszierendes Protein ein. Durch die Fluoreszenz konnten sie nachweisen, dass die Gene tatsächlich ausschließlich in den gewünschten Zelltyp übertragen werden. Dies gelang sowohl in Zellkulturen als auch in vivo nach Injektion winziger Mengen der Genfähren in das zentrale Nervensystem der Maus. „Wir haben den Vektor mit einer Art Adresscode versehen, der ihm sagt, in welchen

Zelltyp im Organismus das Gen übertragen werden soll“, erläutert Buchholz und ergänzt: „Wir decken mit den bisher entwickelten Vektoren bereits einen breiten Bereich relevanter Zelltypen im Organismus ab, die für ganz unterschiedliche Gentherapien in Frage kommen.“ So könnte mit Hilfe des blutstammzellspezifischen Vektors eines Tages die aufwendige Entnahme, Aufreinigung und Kultivierung von Blutstammzellen aus Patienten, die eine Gentherapie erhalten sollen, überflüssig werden.

Doch nicht nur für die Entwicklung gezielter Gentherapien ist die Genfähre, die sich die Forscher haben patentieren lassen, ein wertvolles Werkzeug: „Auch in der Grundlagenforschung wird der Vektor genutzt werden, beispielsweise um im Gehirn gezielt die Funktion einzelner Neuronen-Subtypen zu studieren“, erzählt Buchholz. Dass dies mit der neuen Genfähre möglich ist, haben die Wissenschaftler bereits nachgewiesen. „Wir haben das System so stark verfeinert, dass wir Gene sogar hochspezifisch in ganz spezielle Subtypen von Neuronen übertragen können“, erläutert der Biotechnologe. Mit ihrem Verfahren übertrugen die Forscher das Fluoreszenzgen selektiv in Subtyp-D-Glutamatrezeptor-positive Neurone. Eine Neurobiologie-Arbeitsgruppe der Universität Heidelberg nutzt den Vektor bereits für ihre Forschung und weitere haben Interesse angemeldet.

© 2010 www.medaustria.at

PSYCHOTHERAPIE: BEREITSCHAFTSDIENST STARTET IN WIEN

Ab sofort können psychisch leidende und erkrankte Personen in Wien unkompliziert und kostengünstig eine psychotherapeutische Behandlung erhalten.

Der Psychotherapeutische Bereitschaftsdienst – ein Team von rund 40 Therapeutinnen und Therapeuten – bietet neben Einzelgesprächstherapien

Gruppen- und Familientherapien an. Diese kosten 30 bis 60 € pro Einheit. Unkompliziert können unter der Nummer 01/ 320 20 30 40 jeweils Montag, Mittwoch und Donnerstag von 15 bis 18 Uhr telefonisch Termine vereinbart werden. Die Therapiesitzungen finden in den Praxen der Therapeuten statt. „Das teuerste an der

psychosozialen Versorgung sind die Wartezeiten. Mehr als eine Kalenderwoche auf einen Termin zu warten ist für einen leidenden Menschen nicht tragbar“, so Christian Novotny vom Verein PsychotherapeutInnen in Ausbildung, der das Pilotprojekt ins Leben gerufen hat.

© www.netdoktor.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. 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



WorkFitness im Gesundheits- und

vernetzen erfahren - entwickeln



Die ÖHG erweitert das Angebot für ihre Mitglieder hin zur beruflichen Aus- und Weiterbildung.

... damit wir im Berufsleben noch kraftvoll zubeißen können...

Als Ideengeber für das Projekt und als Trainer begleitet euch David Kleiner, Hämophilie A (< 1%).



Hintergrund

Aufgrund der guten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten und der überwiegend zufriedenstellenden körperlichen Verfassung der Betroffenen vertrete ich die Meinung, dass sich das Betreuungsspektrum für Bluter nun auch hin zum **Thema Aus- und Weiterbildung** bewegen muss.

Der erfolgreiche Einstieg und Verbleib in die Arbeitswelt und der stetige Aufstieg als Arbeitnehmer sind Herausforderungen, denen sich jeder Bluter einmal stellen muss. Manager setzen auf Persönlichkeitsentwicklung – wir können das auch tun.

Durch fachliche und soziale Kompetenz können wir zukünftigen Einschränkungen durch mögliche körperliche Defizite ausgleichen.



Termine eintragen!

Modul 1:
Februar 2011
Verhaltensprofil
Haltung zur Diagnose
Kommunikation

Modul 2:
März 2011
Bluter und Karriere
Gesundheitsbild
Konfliktfähigkeit

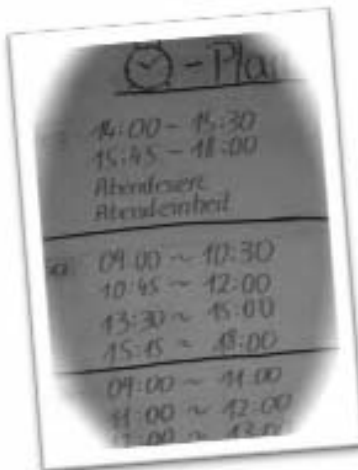
Modul 3:
April 2011
Wahrnehmungskanäle
Antreiber erkennen
Feedbackmethoden

Dieses Seminar ist ...

Du erlernst das Verhalten von deinen Mitmenschen besser zu interpretieren, du verbesserst deine Kommunikationsstrategien und arbeitest an deiner Konfliktfähigkeit – damit du auch in kritischen Situationen handlungsfähig und selbstbewusst bleibst.

... Soft Skills!

Die Zeit im Seminar kann dir die Sicherheit bieten, die du brauchst, um die Herausforderungen im Berufsalltag zu meistern.



Die Rahmenbedingungen:

Das Seminar hat 3 Module. Modul 1: 11.-13. Februar 2011
Modul 2: 11.-13. März 2011
Modul 3: 08.-10. April 2011

Jeweils von Freitag 14h bis So 13h.

Seminarort: JuFa Sigmundsberg in Mariazell, Stmk

Seminarkosten: Selbstbehalt: € 50/Teilnehmer pro Modul

Anmeldefrist: 23. Jänner 2011

Anmeldungen und Fragen: David Kleiner – david@kleiner.co.at
Tel: 0650 940 3596

David Kleiner: Hämophilie A (< 1%), ausgebildeter Trainer und Coach www.coaching.cc/kleiner

Schwerpunkt: Persönlichkeitsprofile und Karrierecoaching

Details auch unter www.bluter.at - Infovideo!!!



Mit freundlicher Unterstützung von



&





Erhebungsblatt Mitgliederdatei



Bitte helfen Sie mit unsere Datei zu aktualisieren und retournieren Sie das Erhebungsblatt, das dieser Ausgabe des FAKTOR-Magazins beiliegt. Ihre Daten unterliegen selbstverständlich den Bestimmungen des Datenschutzes!

Der Vorstand der ÖHG



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 2011 neu aufgelegt!
- **Physiotherapie-Kalender 2011:** 12 praktische Übungen für zu Hause!
- **„Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“:** (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des wiss. Beirates
- **Hämophilie - Die Antworten:** Das erste deutschsprachige, umfassende Buch über die Bluterkrankheit für Patienten, Ärzte und interessierte Erwachsene
- **„Hallo, ich bin Porti, der port-a-cath“,** Kinderbuch von Sabine Bergmann
- **CD: Diagnose: HÄMOPHILIE. Hörenswertes über die Bluterkrankheit:** Ansprechend und interessant gestaltete Hör-CD, die einen breiten Überblick zum Thema Hämophilie bietet
- **Nadelboxen:** Einweg-Plastikbehälter zur sicheren Entsorgung verwendeter Transfusionsnadeln

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

SOMMERCAMP 2011

Die ÖHG veranstaltet nächstes Jahr das 40. Sommercamp

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

ZEIT: Sonntag, 31. Juli bis Samstag, 13. August 2011 (für 8-15 Jährige)
Donnerstag, 11. - Samstag, 20. August 2011 (ab 16 Jahren)

ANMELDESCHLUSS: 31. Mai 2011

Das Sommercamp ist eine Weiterentwicklung des ÖHG-Rehabilitationssommerlagers wie wir es bisher kannten, und ist für Hämophile aller Altersklassen geeignet. Um mehr auf die Bedürfnisse von Kindern bzw. Jugendlichen und Erwachsenen eingehen zu können, teilt sich das Projekt in zwei zeitlich getrennte Einheiten (siehe oben).

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

Wir möchten über die Dringlichkeit eines FSME - Schutzes (Zeckenimpfung) hinweisen und fordern von allen Sommerlagerteilnehmern einen Nachweis der Impfung!

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

Fotos vom Fort unter www.vows.at/waldschach und auf www.bluter.at

**DAS TEAM DES SOMMERCAMPS FREUT SICH SCHON
AUF EIN WIEDERSEHEN / AUF EIN KENNENLERNEN**



ANMELDUNG zum 40. Sommercamp der ÖHG

Ich melde mich/meinen Sohn **verbindlich** zur Teilnahme am Sommercamp 2011 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

13. ÖHG-WINTERTREFFEN

13. bis 16. Jänner 2011

KNAPPENHOF in PERTISAU am ACHENSEE, Tirol

Anreise: individuell mit Zug oder Auto,
Zimmereinteilung vor Ort am Knappenhof

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,-.

VORLÄUFIGES PROGRAMM

Donnerstag, 13. Jänner: 19.00 Uhr Abendessen Knappenhof;
gemütliches come together

Freitag, 14. Jänner: 08.00 Uhr Frühstück am Knappenhof
09.00 Uhr Abfahrt vom Knappenhof zum Anpassen der
Ausrüstung; anschließend Leistungsgruppen-
einteilung, Spaß am Schihang mit staatlich ge-
prüften Schilehrern
12.30 Uhr Mittagessen
14.30 Uhr Sportprogramm Ende
17.00 Uhr Angebot einer Gesprächsrunde mit Thomas
Nagy zum Thema Hämophilie – Kinder sind in
dieser Zeit betreut mit „Spiel und Spaß im
Schnee“

Samstag, 15. Jänner: 08.00 Uhr Frühstück
09.00 Uhr Abfahrt zum Schivergnügen;
12.30 Uhr Mittagessen
13:30 Uhr Familienschirennen; Siegerehrung
18.00 Uhr Fackelwanderung mit Abendessen in
Achenkirch

Sonntag, 16. Jänner: 09.00 Uhr Frühstück und anschließende Abreise bis
11.00 Uhr

Wir freuen uns auf ein gemeinsames Wintertreffen 2011.
Schön, dass Du dabei bist !

Mit großzügiger Unterstützung durch

CSL Behring

Biotherapies for Life™