

M
FAKTOR

G
A
Z
I
N



AUSGABE MÄRZ 2011



Gemeinsam sind wir stark!

Komm zum Jugendtreffen! 20.-22. Mai 2011

Wir wohnen:

Schauhubers Romantic Rooms,
Am Markt 1, 2304 Orth a.d. Donau
www.treno.com/rooms.html

Diesmal im:

Nationalpark Donau Auen
Für Teilnehmer/innen ab 15 Jahren

Action am
Wasser!

Spaß &
Geselligkeit!

Vernetzung &
Erfahrungsaustausch

Besucherprogramm

Freitag, 20. Mai

bis 17:30 Uhr Anreise - Bezug der Zimmer
18:30 Uhr gemeinsames gemütliches Abendessen im Hotel

Samstag, 21. Mai

08:00 Uhr gemütliches Frühstück
09:30 Uhr Möglichkeit zum Besuch von **SCHLOSS ORTH** bzw. der **begehbaren Unterwasserstation** (dort sind die Lebensräume von Tieren und Pflanzen der Au hautnah erlebbar).
12:00 Uhr Mittagessen im Hotel
14:00 Uhr **DONAU NATIONALPARK TOUR** im Schlauchboot, Kanu oder auf der Tschaike

Auf einem Altarm paddeln wir vorbei an eindrucksvollen Biberspuren, mächtigen Bäumen und Grauröhren, die regungslos auf Beute lauern. Vielleicht lässt sich auch eine Europäische Sumpfschildkröte beim Sonnenbad beobachten. Auf der Donau geht die Fahrt dann stromabwärts wieder zurück zum Ausgangspunkt beim Orther „Uferhaus“. Dabei können wir die Kraft der frei fließenden Donau eindrucksvoll spüren.

18:00 Uhr Ende der Tour
19:30 Uhr gemeinsames Abendessen im Hotel ***** chill out *****

Sonntag, 22. Mai

08:00 Uhr Frühstück
09:30 Uhr **„FIT IN THE MORNING“**: Persönlicher physiotherapeutischer Check-up mit Möglichkeit zur Erstellung einer individuellen Therapie unter Anleitung von Monika Hartl.
12:00 Uhr Gemeinsames Mittagessen im Hotel und Abreise

Gheimtipp: Wer erst am Samstag anreisen kann: es gibt Mitfahrgelegenheit von Wien!



Gheimtipp: am Wasser gibt es keine Gelsen!



Mit freundlicher Unterstützung von



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma



Selbstbehalt: € 30 pro Person – verbindliche Anmeldung bei Richi Lang,



0699 11205595, lang@bluter.at



IMPRESSUM

Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG),
ZVR:951039816,
SHZ im AidsHilfehaus,
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, © 2011 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

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

Titelbild

ÖHG-Vorstand im Skigebiet Achenkirch

Fotos

Mag. David Kleiner
ÖHG

Vervielfältigung

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

Vorstand und Funktionäre

Josef Weiss (Vorsitzender)

Dr. Robert Füller (Schriftführer)

Richard Lang (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)

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...



Danke für die Rücksendung der Erhebungsblätter, die selbstverständlich weiterhin gerne entgegen genommen werden! Die Informationen helfen uns die Mitgliederdatei auf dem Laufenden zu halten. Danke an Gabi Böhm, die unsere Datei nicht nur technisch auf Vordermann gebracht hat, sondern durch Telefonate und Mails auch so manche Unklarheit geklärt hat! Überhaupt möchte ich Danke sagen: an alle die sich für unsere Sache einsetzen, die Ideen einbringen und da und dort Hand anlegen. Sie befinden sich in guter Gesellschaft. Denn im EU-Vergleich sind die Österreicher sehr eifrig beim ehrenamtlichen Engagement: 44 Prozent der Über-15-Jährigen arbeiten unentgeltlich in Vereinen, Organisationen und Projekten. Im EU-Schnitt sind es 23 Prozent. Rund drei Millionen Österreicher sind ehrenamtlich tätig. Sie investieren pro Jahr rund 720 Millionen Arbeitsstunden, was rund 400.000 Vollzeitbeschäftigten oder mindestens 16 Milliarden Euro Jahreslohnkosten entspricht. Eine gewaltige Summe. In größeren Städten ist das Engagement deutlich niedriger als auf dem Land. Zudem geht der Trend deutlich in Richtung zeitlich begrenzter Initiativen, Projekte und selbstorganisierter Gruppen. Ich lade Sie ein, machen Sie bei den Aktivitäten der ÖHG mit! Das heurige Jahr der Freiwilligentätigkeit ist dazu eine besonders gute Gelegenheit. Dem Aufruf zur Teilnahme an einer Video-Kampagne sind wir gefolgt und haben das Thema Hämophilie durch den schwungvollen Video-Beitrag „Blutsbrüder in Österreich“ dargestellt, den Sie auch auf unserer Homepage (www.bluter.at) finden!

Viele Ideen, Projekte und Veranstaltungen wurden bereits gestartet. Das Wintertreffen hat den Teilnehmern große Freude bereitet, das Jugendtreffen ist bereits fixiert, das Seminar Work-Fitness ist in die nächste Runde gegangen, das Hämofit-Programm erfreut sich größter Beliebtheit und die Vorbereitungen für das 40. (!) Sommercamp laufen auf Hochtouren. Eine Ankündigung mit allen Daten, Fakten und Neuerungen unseres Jubiläumscamps liegt diesem FAKTOR-Magazin bei. Die Ankündigungen wurden bereits an alle Hämophilie-Behandlungszentren – mit der Bitte um Weitergabe an die Patienten – versandt.

Ich freue mich auf ein aktives Jahr mit vielen Begegnungen bei unseren Veranstaltungen. Werden Sie Teil des Netzwerkes der „Blutsbrüder- und Schwestern in Österreich“. Einer davon, nämlich der Chefredakteur des FAKTOR-Magazins und Mitglied des ÖHG-Vorstandes Thomas Schindl, feierte im Februar seinen 30. Geburtstag, dazu gratulieren wir ihm sehr herzlich!

Josef Weiss
(Vorsitzender)

„Blutsbrüder“ in Österreich

Die Videobotschaft der ÖHG zum Europäischen Jahr der Freiwilligentätigkeit

Von Josef Weiss

Anfang 2011 lud das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz zur Teilnahme an einer Video-Kampagne unter dem Motto „Warum ich freiwillig tätig bin“ ein. Die Kampagne sollte durch eine Vielzahl kurzer Video-Beiträge eine breite Öffentlichkeit mobilisieren über Freiwilligentätigkeit

nachzudenken, ihre Bedeutung für die Gesellschaft besser zu verstehen und im besten Fall auch zukünftige Freiwillige motivieren. Die eingesandten Video-Beiträge wurden in einem Wettbewerb per Online-Abstimmung von den Zuschauern und Zuschauerinnen bewertet. Darüber hinaus stehen alle einge-

sandten Beiträge das ganze Jahr zur Ansicht auf dem Videokanal des Freiwilligenwebs zur Verfügung. Rasch war ein Drehbuch erstellt, eine Kamera organisiert und schon ging unser Video-Beitrag beim ÖHG-Wintertreffen in Produktion. Das Ergebnis finden Sie auf www.bluter.at



HÄMOFIT geht weiter...



Im Herbst vergangenen Jahres wurde das Projekt gemeinsam mit dem Sponsor evaluiert. Aktuell sind dazu 38 Teilnehmer/innen angemeldet. Die Mehrzahl davon absolviert das Training in einem klassischen Fitness-Studio. Der Vorteil liegt in diesem Fall darin, dass dort alle Geräte für ein gezieltes Ganzkörpertraining zur Verfügung stehen und die sportliche Betätigung in Betreuung durch professionelle Trainer/innen erfolgt. Manche Teilnehmer/innen kombinieren das Training im Fitness-Studio mit Schwimmen oder Physiotherapie. Die Teilnahme am Programm ist auf Nachhaltigkeit ausgelegt. Nur durch ein regelmäßiges und längerfristiges Training stellt sich der gewünschte Erfolg ein. Die Bezuschussung mit maximal € 390,- pro Halbjahr gilt nur für die Durchführung des Trainings, nicht aber für den Ankauf von Sport- oder Trainingsgeräten.

Mit freundlicher Unterstützung von

Baxter

Mehr Wohlbefinden in 12 Schritten

Der Physiotherapiekalender – neu aufgelegt für 2011.



Beim Sport gilt die gleiche Regel, wie in vielen Lebensbereichen: Regelmäßigkeit und Nachhaltigkeit sind wichtiger für die körperliche Gesundheit als gelegentliche Höchstleistungen. Deshalb versammelt der neue Therapiekalender wieder zwölf einfache Übungen – eine für jedes Monat – zum schnellen Training für Zwischendurch. Falls Sie einen Kalender zugesandt haben wollen, wenden Sie sich bitte an: office@bluter.at



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Danke für humanitäre Hilfe!

Regelmäßig erreichen die ÖHG Hilferufe aus aller Welt. Meist sind es verzweifelte Versuche, Gerinnungsfaktorkonzentrate für akute Behandlungen zu erhalten.

Von Josef Weiss

Natürlich ist es nur der sprichwörtliche „Tropfen auf den heißen Stein“, aber in jedem Fall, in dem es gelingt, Spender-Ware zu sammeln, wird einem/r Betroffenen mit Bluterkrankheit geholfen. Oft können dadurch schwerwiegende Folgeschäden verhindert oder reduziert werden. Auch die Behandlung der rumänischen Kinder am ÖHG-

Sommercamp ist nur mit gespendeten Faktorkonzentraten möglich. Die ÖHG bedankt sich daher bei den Produktverantwortlichen der Herstellerfirmen für ihren persönlichen Einsatz bei der Beschaffung von Spenden. Wir wissen um die damit verbundenen Schwierigkeiten. Seitens der ÖHG finden wir immer einen Weg, die Präparate

rasch zu den Betroffenen zu bringen. So ist es knapp vor Weihnachten gelungen, eine größere Menge FEIBA (für die Behandlung von Hemmkörper-Hämophilie) an die Familie eines philippinischen Buben zu übergeben. An dieser Stelle danken wir ganz besonders der Firma BAXTER, die dieses „Weihnachtsgeschenk“ ermöglicht hat.



Danke! An alle Firmen für die bisherigen, großzügigen Präparate-Spenden für das Sommerncamp:

- 2011 - Pfizer (Anfrage läuft...)
- 2010 - Baxter
- 2009 - Bayer
- 2008 - Octapharma
- 2007 - Baxter u. Biotest
- 2006 - CSL-Behring
- 2005 - Baxter

Leider gilt auch 2011:
 Mehr als 75% der weltweit von Blutgerinnungserkrankungen Betroffenen erhalten entweder gar keine oder keine ausreichende Behandlung!

Hämophilie-Gesprächsrunden: Reden ohne herumzureden!

Neue Perspektiven kennen lernen

Hämophilie ist eine chronische Erbkrankheit, die Sie Ihr Leben lang begleitet. Moderne Faktor-Präparate lassen Bluter ein nahezu normales Leben führen – und die Forschung arbeitet an weiteren Entwicklungen.

Neben den medizinischen Aspekten gibt es allerdings auch noch die psychische, die emotionale, die mentale Seite der Krankheit. Die häufigsten Themen bei den bisherigen Gesprächsrunden waren:

- **Umgang mit Ängsten**
- **Vermeidung bzw. Linderung von Schmerzen**
- **Beschützen von kleinen Kindern**
- **Kindergarten / Schule**
- **Kennzeichnung von Blutern bei Unfällen**
- **Weiterentwicklung der Therapiemöglichkeiten**

Lassen Sie sich nicht unterkriegen, sondern finden Sie Ihre Lösung. Seit Jänner 2009 finden in Zusammenarbeit zwischen der Österreichischen Hämophilie-Gesellschaft und den Hämophiliezentren Gesprächsrunden statt, bei denen Bluter, deren Eltern und Angehörige über das Leben mit Hämophilie im

geschützten Coaching-Rahmen offen sprechen können. Manchmal fühlt man sich in einer Problemspirale gefangen und glaubt, keine Antwort auf offene Fragen zu finden.

Viele Teilnehmer/innen sind anfangs als neugierige Besucher in die Gesprächsrunden gekommen, doch nach und nach hat sich Vertrauen eingestellt. Was sich in herkömmlichen Gesprächen nicht oder nur sehr langsam auflöst, kann im Coaching nachhaltig verändert werden.

Termine der kommenden Gesprächsrunden (Stand Februar 2011):

- 23. März LKH St. Pölten
- 15. April LKH Dornbirn
- 16. April Innsbruck
- 11. Mai LKH Klagenfurt
- 12. Mai LKH Graz
- 8. Juni AKH Wien
- 21. September LKH St. Pölten
- 13. Oktober LKH Klagenfurt
- 14. Oktober LKH Graz
- 23. November AKH Wien
- 25. November LKH Dornbirn
- 26. November Innsbruck



Termine in Linz und Salzburg sind in Planung und werden möglichst bald bekannt gegeben.

Alle Gesprächsrunden sind für Teilnehmer/innen kostenlos. Unterstützt wird diese Aktion von CSL Behring, geleitet werden die Gesprächsrunden vom Systemischen Coach Thomas J. Nagy.

Nähere Informationen über die Hämophilie-Gesprächsrunden bei der ÖHG www.bluter.at oder bei Judit Kainrath: j.kainrath@immer.at

♦F

Mit freundlicher Unterstützung

durch

CSL Behring

Biotherapies for Life™

Hämophilie-Stammtisch 2011

Jeweils einmal im Quartal, jetzt an wechselnder Stelle!

25. März - Gasthaus Hofbauer (www.hofbauer-wirt.at), Linke Wienzeile 44, 1060 Wien

24. Juni - Universitätsbräuhaus (www.unibrau.at), Altes AKH, Alserstraße 4, 1090 Wien

23. September - Universitätsbräuhaus

2. Dezember - Gasthaus Hofbauer

WorkFitness – Relaunch

2011 geht das Projekt „WorkFitness: vernetzen – erfahren – entwickeln“ weiter. Das erste Modul der neu aufgelegten Seminarreihe fand am Fuße des Schöckls statt.

Von David Kleiner und Thomas Schindl

Semriach/Stmk., 11.-13. Februar – Das Thema „Hämophilie und Arbeitswelt“ ist sicherlich ein entscheidendes, wenn es darum geht, mit der Hämophilie im alltäglichen Leben zurecht zu kommen. Bis vor kurzem gab es jedoch kaum ausreichendes Angebot für persönliche Beratung und Fortbildung in diesem wichtigen Bereich. Dabei gibt es eine große Menge an Fragen und möglichen Problemen, die im Zusammenhang mit Jobsuche und Erhalt des Arbeitsplatzes, Beratung bei der richtigen Berufswahl, beruflicher Aus- und Weiterbildung sowie Chancen für Karriereaufstieg und Neuorientierung entstehen. Genau hier versucht das Seminar „WorkFitness“ anzusetzen, Hilfestellung zu leisten und individuelle Lösungsangebote zu erarbeiten. Oberstes Ziel ist es, sich selbst besser kennen zu lernen und sich Methoden zur erfolgreichen Kommunikation anzueignen. Mit dem Neustart der Seminarreihe Mitte Februar wechselte der Veranstaltungsort erstmals nach Semriach im steirischen Schöcklland. Das Modul folgte dem gleichen Ablauf wie beim vorangegangenen Ter-



min im Oktober: zunächst ging es darum, eigene Verhaltensmuster zu erkennen und interpretieren zu lernen sowie Einsatzmöglichkeiten im Berufsleben sichtbar zu machen. Lange theoretische Erläuterungen und komplizierte Übungen sind hier tabu. Stattdessen wurde mittels vieler verschiedener Methoden im Seminar versucht, Inhalte interessant und praktisch zu vermitteln.

So wurden die Teilnehmer etwa mit der Erstellung ihres eigenen Persönlichkeitsprofils anhand von vier relevanten Verhaltensanteilen vertraut gemacht: dominant – in-

itativ – stetig – gewissenhaft. Zunächst sollte das Verständnis dafür geschärft und die Beobachtung dieser Anteile im eigenen Verhalten sowie im Verhalten anderer Personen geübt werden. Wichtig war es hier, davon auszugehen, dass diese vier schematischen Verhaltensanteile bei jedem Menschen grundsätzlich vorhanden sind; allerdings in individuell verschiedenen Zusammensetzungen und Gewichtungen. Durch ein standardisiertes Testverfahren wurde dann versucht, diesen Gewichtungen des eigenen Verhaltens in bestimmten Situationen (gegenüber Vorgesetzten, Kolleg/inn/en, in Konflikten oder in glücklichen Situationen) nachzuspüren. Anschließend wurden die Ergebnisse eingehend und sehr konstruktiv mit jedem einzelnen Teilnehmer besprochen. Durch die etwas größere Gruppe – bestehend sie aus Andreas, Jürgen, Martin und Thomas – war es möglich, intensive Diskussionen zu führen und gleichzeitig sehr konzentriert zu arbeiten, was allen Teilnehmern sehr zu Gute kam. Erstaunlicherweise war hier zu



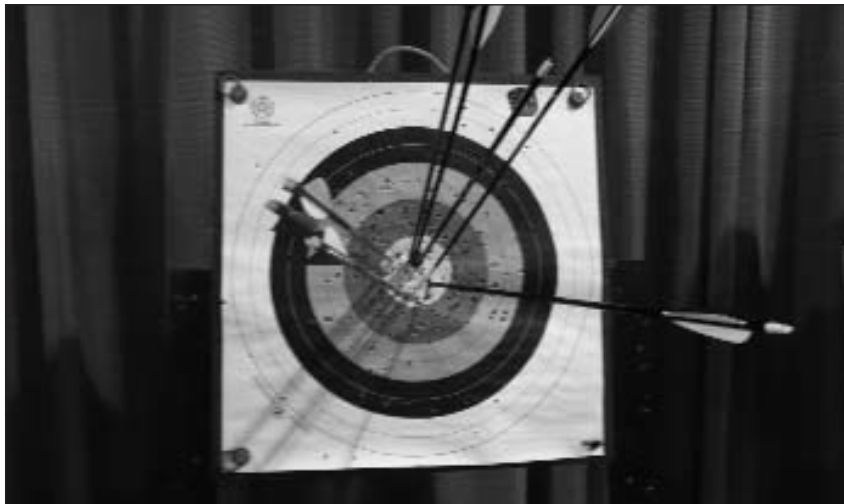
merken, dass die Hämophilie am Rande zwar immer wieder auftauchte, jedoch bei keinem der Anwesenden im alleinigen Zentrum der beruflichen Überlegungen stand.

Der sportliche Teil des Wochenendes bestand dieses Mal darin, sich im Bogenschießen zu üben. Dazu ging es am Samstagnachmittag in die hauseigene Schießhalle. Im übertragenen Sinn sollte damit auch die Zielstrebigkeit beim Anvisieren des idealen Jobs simuliert werden. Abends gab es ausreichend Zeit für weitere Gespräche und den gemeinsamen Austausch über die unterschiedlichsten Themen. Vielen Dank allen Beteiligten für das Interesse, das sie dem Wochenende entgegen gebracht

haben. Besonders Frau Reuter und der Firma Pfizer sei hiermit gedankt, dass sie diese Veranstaltung der ÖHG unterstützen. Die nächsten Termine mit neuen Inhalten werden in den kommenden Mona-

ten stattfinden. Freie Plätze sind vorhanden. Anmeldungen bitte an: david@kleiner.co.at

◆F



BESTELLSERVICE DER ÖHG

SELBSTHILFEZENTRUM IM AIDS-HILFE-HAUS

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

- **Österr. Hämophilie Pass:** Der Begleiter für Hämophilie. Eine Dokumentation der Bluterkrankheit von der ersten Untersuchung bis ins Erwachsenenalter. Bitte machen Sie Ihren Patienten/Arzt darauf aufmerksam.
- **„Kinder mit Blutgerinnungsstörungen“, Information für Kindergärten und Schulen** (Folder A4 u. Plakat A3)
- **Broschüre „Selbstinfusion und Heimtherapie als weiterer Schritt zur persönlichen Unabhängigkeit“**
- **Videofilm: „30 Jahre Sommerlager“** Eine Dokumentation der weltweit einzigartigen 30 Jahre Rehabilitationssommerlager der ÖHG (VHS, 40 Minuten)
- **Hämophilieausweis**
- **Gentechnologie**, ein sehr kompaktes, einfach gehaltenes kleines Buch für alle, die sich über gentechnisch hergestellten Faktor VIII informieren wollen.
- **FAKTOR Special:** Physiotherapie
- **Substitutionstagebuch:** zur Dokumentation der Heimbehandlung; für 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 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, Pfizer und CSL Behring.

„Ab in den Schnee!“

13. Wintertreffen der ÖHG

Von Richard Lang und Thomas Schindl

Pertisau in Tirol, 13.-16. Jänner 2011 – Feucht-fröhlich begann das Wochenende bereits am Donnerstagabend in der großen Gaststube des Knappenhofs. Die Feuchtigkeit kam vom hartnäckigen Regen draußen, die Fröhlichkeit brachten die zahlreichen Gäste mit, die nach und nach eintrudelten. Alles in allem waren diesmal 65 Teilnehmer/innen mit dabei, darunter, wie gewohnt, viele Familien mit Kleinkindern, aber auch wieder einige Jugendliche. Unterkunft fand man im Knappenhof der Familie Wöll und im nahe gelegenen Gasthaus Hubertus. Monika Hartl, Organisatorin des ÖHG-Wintertreffens, begrüßte die Gäste und informierte über die einzelnen Programmpunkte des Wochenendes. Das Thema „Hypnose“ machte diesmal besonders auf die Gesprächsrunde mit dem Coach Thomas Nagy neugierig.

Am Freitagmorgen holten sich viele nach dem Frühstück noch die passende Skiausrüstung vom Verleih des Hotels Kronthaler in Achenkirch. Um halbzehn traf man sich dann beim Familienrestaurant Seealm, wo die Anfänger ihre Skilehrer



kennen lernten. Danach ging es für Groß und Klein ab in den Schnee. Die Kinder blieben am Übungshang, die Älteren zog es mit ihren Skiern und Snowbikes auf die Pisten des Skigebiets. Und während einige Eltern die Aller kleinsten in ihren Kinderwägen spazieren führen, hob sich der Nebel langsam aus dem Achenental und legte den Blick frei auf das allerschönste Bergpanorama.

Bei einem derart intensiven Sportprogramm waren wir selbst für kleinere Notfälle gut gerüstet durch die Unterstützung von Oma Hermi und so gab es nach einem

größerem Sturz mit dem Snowbike eine fürsorgliche Verpflegung im Knappenhof mit einem altbewährten Hausrezept, das die angeschlagenen Muskeln und Gelenke wieder fit machte.

Zum Mittagessen fanden sich alle im neu erbauten Hotel Kronthaler ein. Neben der sportlichen Betätigung sind schließlich auch das gesellige Beisammensein und das gute Essen ein wichtiger Teil jedes Wintertreffens. Nach der letzten Talabfahrt des Tages und einer Jause am späteren Nachmittag lud Thomas Nagy zu einer Gesprächsrunde, die mit 27 anwesenden Personen diesmal besonders groß ausfiel. Zunächst stellten sich alle Anwesenden vor und äußerten ihre Erwartungshaltungen, die Thomas Nagy auf einem Flipchart notierte. Im Anschluss daran fasste Thomas die meistgenannten Themen zusammen und ergänzte sie um seine Erfahrungen und Beobachtungen aus den letzten Gesprächsrunden in ganz Österreich:

Kennzeichnung von Personen mit Hämophilie (z.B. durch Ausweise, Anhänger etc.): Einerseits können solche Maßnahmen im Notfall sehr hilfreich sein und sogar Leben ret-





ten, andererseits werden sie im Alltag oft als stigmatisierend erlebt. Bei schweren Unfällen kommt es zweifelsfrei auf eine schnelle Erstversorgung an. Dennoch ist hier große Sensibilität für die individuellen Persönlichkeitsrechte geboten.

Angst: Ängste von Betroffenen unterscheiden sich oft von denjenigen der Angehörigen. Eltern tun sich mit dem Loslassen oft schwer, Betroffene wollen nicht bevormundet werden. Hämophilie zu haben bedeutet nicht, „pötscherter“ als andere zu sein. Vielfach würde fundiertes Wissen über die Erkrankung einen entspannteren Umgang damit ermöglichen. Besonders die Generationen > 30 müssen zudem mit Infektionserkrankungen (HCV, HIV) leben, die durch Behandlung mit Gerinnungsfaktoren übertragen wurden. Ein Teil der Angst fällt durch positiv absolvierte Interferon-Therapien weg. Auch die HIV-Infektion ist heute zu einer behandelbaren, aber nach wie vor schwerwiegenden, chronischen Erkrankung geworden.

Schmerz: Leider sind auftretende Gelenkschmerzen noch immer untrennbar mit dem Krankheitsbild der schweren Hämophilie verbunden. Allerdings gehen manche besser, andere schlechter damit um. Grund dafür ist die so genannte Resilienz, d.h. die Widerstandskraft dagegen. Diese steht auch im Zusammenhang mit der Salutogenese

(Gesundheitsentwicklung) und dem vorhandenen Kohärenzgefühl (Zusammenhängigkeitsgefühl) hinsichtlich der Erkrankung: Erkennen von Zusammenhängen – Verfügen über eigene Ressourcen – Sinnhaftigkeit des Lebens (trotz oder gerade wegen der Hämophilie) Vielzahl und Vielfalt der Teilnehmer/innen an dem Wochenende nutzte die ÖHG auch für einen kurzen Video-Dreh anlässlich des „Europäischen Jahres der Freiwilligentätigkeit“. Eltern und Betroffene jeden Alters sowie der ÖHG-Vorstand kamen zu Wort. Das tolle Ergebnis der Dreharbeiten ist auf unserer Website www.bluter.at zu begutachten.

Der Samstag stand im Zeichen des Familien-Skirennens im „Snowland“ in Achenkirch, bei dem ÖHG-Prä-

sident Josef Weiss ebenfalls mit Kamera und Mikrofon live dabei war, um einige interessante Bilder und Statements einzufangen. Zur Siegerehrung versammelten sich dann alle Teilnehmer/innen und Skilehrer im Hof des Hotels Krontaler und die Skischule Achenkirch überreichte die Siegesurkunden an die glücklichen Gewinner/innen.

Nach einer kurzen Rast marschierten wir gemeinsam zum Abendessen. Entlang der Langlaufloipe ging es in einer nächtlichen Wanderung zum Gasthaus Hubertus. Als ganz besondere musikalische Unterhaltung spielten und sangen dann noch Jakob Bergmann und seine „Bergmann Buben“ mit Knöpferharmonika, Gitarre und Bassgitarre auf. Ganz besonders freute es mich, ich in dieser großen Runde meinen 32. Geburtstag feiern zu können. Bei Musik und Torte fand der Abend seinen beschwingten Ausklang.

So ging ein nahezu unfallfreies Wintertreffen zu Ende. Es ist jedes Jahr wieder schön zu sehen, dass sich der Knappenhof der Familie Wöll inzwischen zu einem einzigartigen Treffpunkt für Hämophile aus West- und Ostösterreich entwickelt hat.

◆F



Gemeinschaft, Bewegung, Lernen, Lachen und gute Betreuung

Das 40. Sommer-„Champ“-Camp am Waldschachersee

Heuer ist ein besonderer Sommer, feiern wir doch das 40-jährige Bestehen des Hämophilie-Sommercamps. Um noch besser auf die Wünsche und Bedürfnisse der Kinder einerseits und der Jugendlichen/ Erwachsenen andererseits einzugehen, haben wir uns dazu entschlossen, das Camp in zwei Teilen durchzuführen, wobei der Jubiläumstag das Bindeglied zwischen den Jungen und „Alten“ sein wird.

KINDER-CAMP:

31. Juli bis 13. August

Drei Dinge machen glücklich: Gemeinschaft, Bewegung, Lernen. Diese drei Faktoren stehen auch im Mittelpunkt des Sommercamps 2011. Eine Gemeinschaft von Burschen zwischen 8 und 15 Jahren, in der Erfahrungen ausgetauscht werden, in der man einander hilft, in der man Freunde findet und in der es auch jede Menge Spaß gibt.

Bewegung macht nicht nur Freude, gezielt können dadurch auch die Gelenke gestärkt werden. Dementsprechend ideal sind Aqua-Workout und Shaolin-Schattenboxen (Tai-Chi).

Lernen kann auch anders sein als in der Schule. Zum einen können Schwimm-, Surf- und Segelscheine gemacht werden, zum anderen wird der gute Umgang mit der Hämophilie spielerisch vermittelt. Höhepunkt ist die „Millionen-Show“, in der die Kinder ihr Wissen unter Beweis stellen können.

Eigenverantwortlich leben ist nicht nur für hämophile Buben wichtig. Gerade im Umgang mit einer chronischen Krankheit ist es wichtig zu wissen, wie man gut für sich sorgt und sein Leben gut meistert. Dazu gehört das Wissen um Notfallsituationen ebenso wie das selbstständige Spritzen von Faktor. Eltern werden staunen, mit wie viel mehr Kompetenz die Kinder wieder nach Hause kommen.

Achtsamkeit ist eine besondere



Sensibilität, die Hämophile auszeichnet – drohende Blutungen werden oft früher wahrgenommen als sie von einem Arzt diagnostiziert werden können. Diese besondere Fähigkeit soll gefördert werden – auch über die Hämophilie hinaus. Dabei hilft u.a. das Shaolin-Training.

Essen ist am Lager sehr wichtig. Die Kinder sind den ganzen Tag über aktiv, da brauchen sie gute und ausgewogene Ernährung. Deshalb wird auch der Speiseplan in Kooperation mit einer Ernährungswissenschaftlerin erstellt. Dadurch ist das, was täglich auf den Tisch kommt, nicht nur gesund und bunt, sondern es schmeckt vor allem auch gut.

Champions im Sport werden von einem kompetenten Team betreut – das sollen auch die Buben am Sommercamp genießen. Physiotherapeut/inn/en stärken die Gelenke, Ärzte/innen kümmern sich um

kleinere und größere Wehwehchen, Mentaltrainer stärken das seelische Gleichgewicht, Pädagog/inn/en sorgen dafür, dass das spielerische Lernen Spaß macht. Auf diese Weise erleben die Buben das 40. Sommer-„Champ“-Camp als echte Champions.

JUGEND / ERWACHSENE:

11. bis 20. August

Viele junge Männer von heute – darunter auch einige Funktionäre der Hämophilie Gesellschaft – haben schon als Kinder am Sommerlager teilgenommen. Und auch Burschen, die noch vor gar nicht so langer Zeit als Kinder am Camp betreut wurden, stehen heute an der Schwelle zum Erwachsenenleben. Was alle verbindet, ist die Gemeinschaft am Sommercamp, die viele nicht missen wollen.

Natürlich sind die Bedürfnisse der Jugendlichen und jungen Männer andere als jene der Kinder. Das be-

ginnt mit den Themen, über die gesprochen wird und setzt sich auch bei der physikalischen und medizinischen Betreuung fort. Deshalb haben wir uns für das Jugend- und Erwachsenenencamp auch ein speziell zugeschnittenes Programm überlegt. Am Beginn steht der Jubiläumstag, der gemeinsam mit den Kindern und Gästen gefeiert wird. Danach gibt es zehn Tage lang sportliche und gesellige Highlights, die von einem bewährten Team vorbereitet werden.

Und weil Lachen, Spaß und Freude immer im Mittelpunkt stehen, lautet auch das Motto des Jubiläumscamps 2011: **If you're happy and you know it (clap your hands)!**

Jubiläumstag am Sommercamp Freitag, 12. August 2011, ab 10:00 Uhr

Schon jetzt vormerken: Tag der offenen Tür am Waldschachersee! Machen Sie sich selbst ein Bild vor Ort und besuchen Sie die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen im Sommer-„Champ“-Camp. Machen Sie aktiv mit beim großen Unterhaltungsprogramm mit Spiel, Spaß und Sport. Genießen Sie einen Tag mit guter Unterhaltung und treffen Sie Leute, die Sie von anderen Sommer- oder Winter-Camps kennen. Schnuppern Sie rein in die Sommer-Camp-Luft am Waldschacher-See und bringen Sie Ihre Kinder mit, wenn diese vielleicht das nächste Mal die ganzen 14 Tage dabei sein wollen. Schauen Sie vorbei, es zahlt sich aus!



Ein Grund, um zu feiern!

Josef Weiss ÖHG-Vorsitzender

Seit Sommer 1972 findet jährlich das Sommercamp statt – heuer feiern wir das 40-Jahr-Jubiläum! Der ORF hat be-



reits im Vorjahr einen informativen TV-Bericht über diese Veranstaltung gesendet.

Anfangs stand der Rehabilitationsaspekt im Vordergrund, heute bietet der Camp-Aufenthalt den Kindern und Jugendlichen ein spannendes Programm und den Eltern „freie“ Wochen. Das 40. Sommercamp haben wir zum Anlass genommen, das Konzept ein wenig zu verändern. Das Ziel dabei ist, auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Altersgruppen Rücksicht zu nehmen. Das Programm wird auch heuer wieder von einem Team von Profis organisiert, dem es gelungen ist, auch Hämophile und ihre Angehörigen als aktive Mitarbeiter/innen zu gewinnen. Die neuen Ideen und das engagierte Team werden das 40. Hämophilie Sommercamp zu einem würdigen Jubiläum machen.

Die Sommercamp-Leitung in erfahrenen Händen

Richard Lang (32) kennt das Sommercamp schon seit seiner Kind-

heit, bereits als Bub hat er daran teilgenommen. Er hat die Leitung von Josef Zellhofer übernommen, heuer organisiert er



den medizinisch-therapeutischen Teil des Sommercamps, er koordiniert die betreuenden Ärzte, kümmert sich um die Unterstützung durch Pharmafirmen und Sponsoren und ist für das Jugend-/Erwachsenen-Camp zuständig.

Thomas Nagy (48) engagiert sich



seit drei Jahren in der Hämophilie Gesellschaft und leitet mittlerweile Gesprächsrunden in ganz Österreich. Bereits mit 15 Jahren

war er Betreuer eines Sommerlagers und hat seitdem zahlreiche organisiert. Als Vater und mittlerweile Großvater weiß er, wie wichtig es für das Vertrauen der Eltern ist zu wissen, dass die Kinder gut betreut werden. Dementsprechend professionell ist auch sein Betreuersteam.

♠F

MEDIZINISCHES

EINSTELLUNG BEHINDERTER: DREI VIERTEL DER FIRMEN SÄUMIG



Mehr als drei Viertel aller Betriebe kommen ihrer Pflicht zur Einstellung von Menschen mit Behinderung nicht oder nicht ausreichend nach.

Nach Angaben des Sozialministeriums

hätten im Vorjahr 17.109 Firmen zumindest eine Person mit Behinderung einstellen müssen. Tatsächlich haben aber nur 3.869 Betriebe oder 22,6 Prozent diese Pflicht zur Gänze erfüllt. Die restlichen 77,4 Prozent haben entweder zu wenige oder gar keine Menschen mit Behinderung beschäftigt.

„Freikauf“ mit Ausgleichstaxe

Laut Behinderteneinstellungsgesetz sind die Arbeitgeber dazu verpflichtet, pro 25 Mitarbeiter einen Menschen

mit Behinderung einzustellen. Sie können sich jedoch von dieser Verpflichtung mit einer Ausgleichstaxe „freikaufen“. Diese Ausgleichstaxe beträgt bei einer Firmengröße bis zu 100 Mitarbeitern 226 Euro, bis zu 399 Mitarbeitern 316 Euro und ab 400 Mitarbeitern 336 Euro im Monat.

Wie viel Geld die Betriebe mit der Ausgleichstaxe im Vorjahr insgesamt gezahlt haben, diese Zahl liegt im Sozialministerium vorerst noch nicht vor.

© www.orf.at

TENS-THERAPIE ALS WIRKSAME METHODE ZUR SCHMERZLINDERUNG BEI KNIEGELENKS-ARTHROSE



Die Transkutane Elektrische Nervenstimulation (TENS) könnte eine einfache, nebenwirkungsarme und effektive Methode zur Schmerzlinderung bei Patienten mit Kniegelenksarthrose darstellen.

Dies erklärte Primar Univ.-Prof. Dr. Rudolf Likar (Abteilung für Anästhesie und Allgemeine Intensivmedizin am Klinikum Klagenfurt am Wörthersee)

anlässlich der 10. Österreichischen Schmerzwochen der ÖSG in Klagenfurt.

45 Patienten mit radiologisch nachgewiesener Kniegelenksarthrose und chronischen Schmerzen wurden für die Studie drei Wochen lang zweimal täglich 30 Minuten mit einem TENS-Gerät mit wechselnder Stimulation oder mit einem Placebo-Gerät behandelt. Anschließend standen sie noch zwei Wochen unter Beobachtung. Während des Therapiezeitraums wurde bei den mit TENS behandelten Patienten eine signifikante Schmerzreduktion beobachtet. Diese Wirkung ging allerdings nach Therapieende allmählich wieder verloren.

„Die Vorteile von TENS liegen eindeutig in der aktiven und selbstverantwortlichen Therapiegestaltung durch

den Patienten, in der Möglichkeit einer Heimbehandlung sowie in den geringen Nebenwirkungen“, so Prof. Likar. „Das macht die TENS zu einer wichtigen Behandlungsoption in der Schmerztherapie.“

Für die Behandlung mit TENS werden den Patienten zwei große Elektroden neben der schmerzenden Stelle angebracht. Durch ein kleines elektrisches Gerät werden elektrische Impulse an die Nervenbahnen gesendet, die im Körper eine erhöhte Endorphin-Ausschüttung bewirken – die Schmerzen werden so verringert. Durch seine leichte Handhabung ist die TENS-Therapie vor allem als Zusatz von medikamentöser Therapie beliebt. Sie wird vor allem zur Behandlung von Rückenschmerzen verwendet.

© 2010 www.medaustria.at

Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und des Faktorenverbrauchs nicht vergessen!

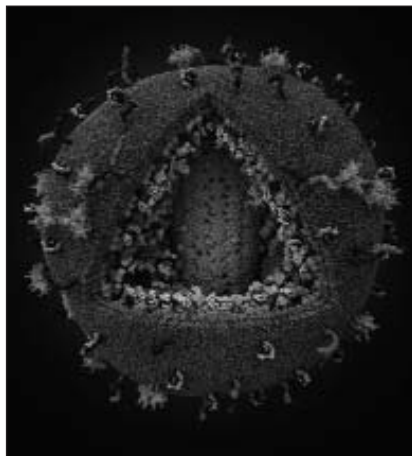
Substitutionstagebuch 2011!

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

Mit freundlicher Unterstützung von

Baxter

ANTIVIRALE SUBSTANZ VIR-576 IN KLINISCHER STUDIE ERFOLGREICH



Visualisierung des HI-Virus

MHH-Forscher und Kollegen aus Ulm finden neues Therapieprinzip gegen AIDS

Forscher der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und der Universität Ulm konnten in einer klinischen Studie beweisen, dass das von ihnen entdeckte Peptid VIR-576 die Vermehrung von HI-Viren bei Patienten wirksam hemmt. Die MHH-Wissenschaftler um Professor Dr. Reinhold E. Schmidt und Professor Dr. Wolf-Georg Forssmann sowie um Professor Dr. Frank Kirchhoff und Professor Dr. Jan Münch, Universität Ulm, veröffentlichten ihre Studienergebnisse in der aktuellen Ausgabe der Fachzeitschrift *Science Translational Medicine*. AIDS-Viren (HIV) müssen mit mensch-

lichen Zellen verschmelzen, um sich in einem komplizierten Zyklus vermehren, ins Blut gelangen und weitere Zellen infizieren zu können. Die meisten der bisher üblichen Medikamente für HIV-Infizierte unterdrücken vorzugsweise Vermehrungsschritte der Viren in den Zellen. Zwei Medikamente mit einem anderen Wirkmechanismus sind zugelassen, die die Verschmelzung von Viren und menschlichen Zellen hemmen. Sie verändern zum Teil die Oberflächenstruktur der menschlichen Zelle und wirken so dieser Fusion entgegen. Das Peptid VIR-576 hingegen bindet an das Hüllprotein des HI-Virus. Es blockiert auf der Virusseite das Fusions-Eiweiß – den sogenannten „sticky finger“ –, das für die Verankerung auf der Membran der menschlichen Zelle essenziell ist. „Dies ist ein ganz neues Wirkprinzip gegen Viren und könnte für viele weitere humanpathogene Viren relevant sein“, sagt Professor Schmidt.

VIR-576 verringert ebenso wie andere AIDS-Medikamente die Anzahl der Viren im Blut HIV-Infizierter. Der wesentliche Vorteil des innovativen Therapiekonzepts besteht nach den Studienergebnissen darin, dass weniger Nebenwirkungen auftreten. Die Forscher erklären es damit, weil das Peptid nicht auf die menschliche Zelle wirkt, sondern an die Fusionspeptide

des Virus bindet. Zudem ist VIR-576 ein Abkömmling eines normalerweise im Blut vorkommenden Eiweißes. Die Wahrscheinlichkeit von Resistenzbildungen ist auch geringer als bei den bisher gebräuchlichen Medikamenten, weil das Peptid an einen Teil des Virus bindet, der sehr konstant ist. „Aufgrund des neuen Wirkmechanismus ist VIR-576 auch gegen Viren wirksam, die gegen andere Medikamente bereits resistent geworden sind“, sagt Professor Kirchhoff. „Allerdings ist die Substanz derzeit noch nicht für die breite klinische Anwendung geeignet.“

In der klinischen Studie belegten die Forscher zunächst die Verträglichkeit von VIR-576 und die Wirksamkeit sowie die notwendige Dosierung. Sie verabreichten das Peptid hierzu 18 HIV-Infizierten zehn Tage lang in je einer von drei verschiedenen Dosen – per Dauerinfusion, weil VIR-576 im Blut rasch abgebaut wird. Nun müssen die Wissenschaftler herausfinden, wie aus dem Peptid ein verwendbares Medikament entwickelt werden kann. „Dafür haben wir gute Voraussetzungen, da wir den Eiweißstoff selber entdeckt und inzwischen sehr gut charakterisiert haben“, erläutert Professor Forssmann.

© 2010 www.medaustria.at

INNOVATIVE MEDIKAMENTE GEGEN DEN CHRONISCHEN SCHMERZ

Etwa 1,5 Millionen Österreicher/-innen über 16 Jahren haben chronische Schmerzen.

Die Palette der Behandlungsmöglichkeiten, die Menschen mit chronischen Schmerzen zur Verfügung steht, hat sich zuletzt um einige Optionen erweitert und wird das auch in Zukunft tun. So Univ.-Prof. Dr. Hans Georg Kress (President Elect of EFIC, Vorstand der Abteilung Spezielle Anästhesie und Schmerztherapie, MedUni/AKH Wien) anlässlich der 10. Österreichischen Schmerzwochen der ÖSG.

Medikament einer neuen Substanzklasse greift Schmerzen gleich doppelt an

Eine neue Substanzklasse wurde mit der Innovation Tapentadol eingeführt, in schnell wirksamer (immediate release, IR) Form und als Retard-Präparat (prolonged release – PR). „Tapentadol vereinigt in seinem Molekül erstmals zwei unabhängige analgetische Wirkprinzipien: den μ -Opioidrezeptor-Agonismus MOR der Opioide und gleichzeitig die Noradrenalin-Wiederaufnahme-Inhibition NRI der Antidepressiva“, erläutert Prof.

Kress. „Damit ist Tapentadol der erste klinisch verfügbare Vertreter der Analgetika-Gruppe MOR-NRI.“

In Studien zeigte sich, dass IR-Tapentadol bei postoperativen und anderen Akutschmerzen vergleichbar wirksam ist wie rasch wirksames Oxycodon bzw. Morphin. Retardiertes Tapentadol wurde in Studien unter anderem bei chronischen Rückenschmerzen, bei Arthrose des Hüft- und Kniegelenks und bei schmerzhafter diabetischer Polyneuropathie untersucht. Prof. Kress: „Bei der Behandlung dieser chroni-

schen entzündlichen, nozizeptiven und zum Teil neuropathischen Schmerzen erwies sich PR-Tapentadol als zumindest ebenso wirksam wie entsprechende Dosierungen von Oxycodon.“ Es zeichnet sich jedoch durch signifikant bessere Verträglichkeit auch gegenüber Oxycodon aus, insbesondere bezüglich Übelkeit, Verstopfung und Juckreiz.

Das Problem: „Tapentadol wurde zwar in 26 Ländern der EU zugelassen, nicht jedoch in Österreich, weshalb Schmerzpatienten hierzulande nicht davon profitieren können“, kritisiert Prof. Kress. „Es gibt auch eine Reihe innovativer Schmerzmedikamente, die in Österreich zwar zugelassen sind, nicht jedoch in den Erstattungskodex aufgenommen wurden. Das bedeutet für Patienten, dass die Erstattung dieser Medikamente im Einzelfall beantragt werden muss und diese nur mit ausdrücklicher kontrollärztlicher Erlaubnis von den Krankenkassen in Österreich bezahlt werden. Das ist aus schmerzmedizinischer Sicht hochproblematisch und schafft eine Zwei-Klassen-Medizin.“

Gut verträgliche Opiode in neuer Form

Eine weitere Innovation betrifft eine neue Darreichungsform bewährter Substanzen. In Zukunft werden die Opiode Hydromorphon und Oxycodon erstmals in Österreich auch intravenös und intramuskulär („parenteral“) verabreicht werden können. Als Tabletten sind diese Substanzen schon seit Jahren auf dem Markt. „Es ist ein Fortschritt, dass wir vor allem für die Anwendung in der postoperativen Schmerztherapie und in der Palliativmedizin nun eine Alternative zu Morphin haben, das bisher das einzige parenteral verfügbare Opioid war“, so Prof. Kress. „Morphin ist ein sehr wirksames Medikament, kann aber vor allem bei Patienten mit eingeschränk-

ter Nierenfunktion zu Nebenwirkungen wie Sedierung oder Verwirrung führen. Hydromorphon und Oxycodon hingegen bilden keine entsprechenden Glucuronid-Metaboliten, die für diese Nebenwirkungen verantwortlich sind.“

Neuen Darreichungsformen für Durchbruchschmerz-Therapie

Derzeit stehen gleich mehrere innovative Möglichkeiten zur Bekämpfung von Durchbruchschmerzen zur Verfügung oder werden demnächst auf den Markt kommen. Prof. Kress: „Mit Fentanyl-Buccaltablets, Sublingualtablets und einem intranasalen Fentanyl-



spray wurden neue Darreichungsformen entwickelt, die sich noch besser für die Durchbruchschmerz-Behandlung eignen.“

Strategien gegen die Verstopfung

Bis zu 80 Prozent der Opioid-Patient/-innen sind chronisch verstopft. Zwei neue Medikamente sollen hier Abhilfe schaffen: Das eine liefert den Verstopfungs-Schutz gleich in einer Tablette mit dem Opioid mit, durch die fixe Kombination von Oxycodon mit Naloxon im Verhältnis 2:1. „Naloxon bewirkt als reiner Opioidantagonist unter anderem eine Hemmung der Opiatwirkung im Darm, ohne aber die schmerzlindernde Wirkung negativ zu beeinflussen“, so Prof. Kress.

Einen anderen Ansatz bietet die Substanz Methylnaltrexon, ein ausschließ-

lich peripher wirksamer Opioid-Rezeptor-Antagonist, der bei schwerer Verstopfung subkutan jeden zweiten Tag begleitend zum Opioid gegeben wird. „Methylnaltrexon beeinflusst nicht die zentrale analgetische Wirkung von Opioiden, hemmt aber ihre Wirkung im Gastrointestinal-Trakt“, sagt Prof. Kress.

Lidocain gegen Neuropathien

Ein neues Therapiekonzept zur Behandlung neuropathischer Schmerzen ist ein Hydrogel-Lidocainpflaster, das spezifisch zur Behandlung der postherpetischen Neuropathie entwickelt wurde, aber auch bei anderen lokalisierten Neuropathien eingesetzt werden kann. „Der schmerzlindernde Effekt resultiert zum Teil aus der lokalen Blockade von Natriumkanälen im Bereich der Pflasterapplikation, zum Teil aus der mechanischen Barriere-Funktion des Pflasters selbst“, erklärt Prof. Kress. „Da das Pflaster gleichzeitig keine systemischen Nebenwirkungen hat, bietet es sich besonders auch bei älteren Patienten an, die viele Medikamente einnehmen müssen.“

Schmerzpflaster mit Chilli-Inhaltsstoff Capsaicin

Seit kurzer Zeit gibt es in Österreich ein neues Schmerzpflaster, das den Chilli-Inhaltsstoff Capsaicin erstmals hochkonzentriert (8 Prozent) enthält und damit zur effektiven Behandlung peripherer chronischer Nervenschmerzen bei Nicht-Diabetikern geeignet ist. Das neue Schmerzpflaster wird für 30 bis maximal 60 Minuten auf die betroffene Hautstelle geklebt und dann wieder entfernt. Das Capsaicin führt zu einer Überstimulation bestimmter Schmerzrezeptoren, die Schmerzrezeptoren werden für eine gewisse Zeit „ausgeschaltet“. „Die Vorteile des neuen Pflasters sind seine Wirksamkeit von bis zu drei Monaten,

die lokale Wirkung und dass es zu einer Schmerzreduktion von 30 bis 50 Prozent kommt“, so Prof. Kress. Aufgrund der hohen Capsaicin-Konzentration im Pflaster wird die Anwendung nur von medizinischem Fachpersonal vorgenommen.

Cannabinoide sind wichtige Säule in der Schmerztherapie

„Cannabinoide sind heute eine wichtige Säule in der Schmerzmedizin“, so

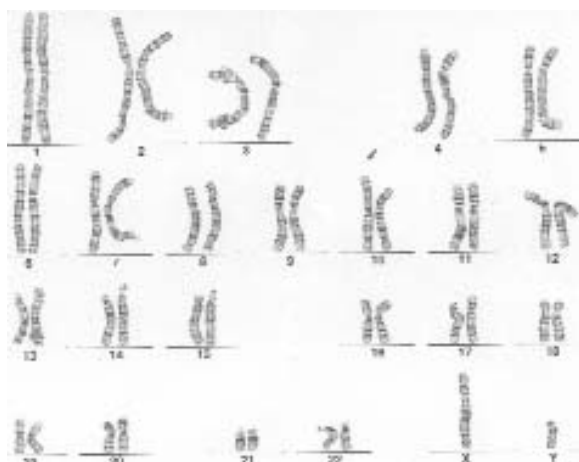
Prof. Kress. „Zuletzt wurde zum Beispiel ein Dronabinol-Cannabidiol-Spray für die Behandlung der Spastizität in GB und Spanien zugelassen, in Kanada gab es eine erweiterte Zulassung für zentralneuropathischen Schmerz bei MS und Krebs. Weitere europäische Länder werden folgen.“

Der Wirkstoff THC (= Dronabinol) aus der Cannabis-Pflanze wird als vom Apotheker abgegebenes Rezepturzneimittel in Kapsel- und Tropfenform bereits in Österreich vermehrt zur

Versorgung von Krebschmerz, spastischem Schmerz und zentralneuropathischem Schmerz ärztlich verordnet. Die entsprechenden Zulassungen in Österreich und anderen europäischen Ländern als Fertigarzneimittel werden noch einige Jahre auf sich warten lassen. Neue große Studien sind in Vorbereitung“, so Prof. Kress.

© www.netdoktor.at

WIRKSAME GENTHERAPIE FÜR KINDER MIT SCHWERER IMMUNKRANKHEIT



Genom-Scan (Karogramm)

Neues Therapieverfahren hilft weltweit zum ersten Mal Patienten mit der Erbkrankung Wiskott-Aldrich-Syndrom

Weltweit erstmals konnten Kinder, die an der seltenen Immunkrankheit Wiskott-Aldrich-Syndrom (WAS) leiden, mit Hilfe einer Stammzellgentherapie an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) behandelt werden. In einer klinischen Studie ist es dem Team um Professor Dr. Christoph Klein, Direktor der MHH-Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, gelungen, mit Hilfe eines Gentherapeutikums die Symptome der Erbkrankheit zu beseitigen: Patienten zeigten bis zu vier Jahre nach dem Eingriff keine Krankheitszeichen mehr und führen ein normales Leben. Die Korrektur zeigt sich bei acht von zehn Kindern in allen Blutzellen stabil. Ein Patient konnte nicht genug korrigierte Zellen erhalten, ein weiterer entwickelte als Nebenwirkung eine Leukämie.

Erste Ergebnisse der beiden am längsten erfolgreich behandelten Patienten sind jetzt in der renommierten Fachzeitschrift „New England Journal of Medicine“ veröffentlicht worden.

„Wir freuen uns alle über diese Erfolge einer neuen und offensichtlich wirksamen Therapie. Dennoch

steht die Entwicklung der Gentherapie noch ganz am Anfang. Wir fühlen uns einer vorsichtigen und kritischen Vorgehensweise verpflichtet, denn neue Therapiemethoden bergen immer auch das Risiko unerwünschter Nebenwirkungen, die sich auch in dieser Studie leider nicht vermeiden ließen“, erklärt Professor Klein, der für seine Leistungen auf den Gebieten der Kinderheilkunde und Immunologie dieses Jahr von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) den hochdotierten Leibniz-Preis verliehen bekam.

Das Wiskott-Aldrich-Syndrom

Die ersten Symptome des Wiskott-Aldrich-Syndroms treten bereits im frühen Kindesalter auf. Dazu gehören schwere wiederkehrende Infektionen wie Lungenentzündungen. Auch Blutungen und Hautausschläge können Anzeichen der seltenen Krankheit sein. Patienten mit Wiskott-Aldrich-Syndrom haben ein hohes Risiko, Auto-

immunerkrankungen, Leukämien oder Lymphome zu entwickeln. Unbehandelt führt der Immundefekt im Kindesalter zum Tod. Bislang konnten betroffene Kinder nur mit Hilfe einer Transplantation von Blutstammzellen eines Spenders gerettet werden. Dieses Verfahren ist jedoch häufig mit schweren Nebenwirkungen verbunden. „Die Gentherapie ist oft weniger belastend als die allogene Blutstammzelltransplantation, nach der schwere Komplikationen durch Unverträglichkeiten des Immunsystems auftreten können“, erklärt Dr. Kaan Boztug, wissenschaftlicher Mitarbeiter im Rahmen dieser Gentherapiestudie und Erstautor der Veröffentlichung im „New England Journal of Medicine“. Die Erbkrankung beruht auf einer Genmutation, die die Bildung des WAS-Proteins beeinträchtigt.

Das Protein ist wesentlich für die Funktion des Zytoskeletts der Zelle und damit notwendig für die Reifung und Aktivierung der an der Immunabwehr beteiligten weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten). Nach der erfolgreichen Gentherapie konnte das Forscherteam durch eine Vielzahl von molekularen Untersuchungen nachweisen, dass die entsprechenden Funktionen wiederhergestellt sind.

Therapie mit dem gesunden Gen

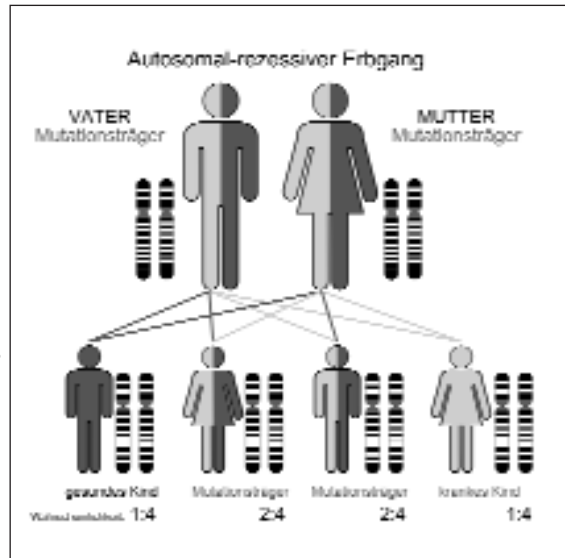
Der Gendefekt wird auf dem X-Chromosom vererbt und betrifft aus-

schließlich Jungen wie den heute fünfjährigen Felix Ott. Direkt nach seiner Geburt kam Felix auf die Intensivstation. Die Anzahl seiner Blutplättchen (Thrombozyten) war extrem niedrig – das kann zu lebensgefährlichen Blutungen führen. Ein Wiskott-Aldrich-Syndrom, wurde allerdings erst im Alter von dreieinhalb Jahren bei ihm diagnostiziert. Eine verzögerte Diagnose ist für Patienten mit seltenen Erkrankungen noch immer ein großes Problem. Die Ärzte prophezeiten dem Kind eine geringe Lebenserwartung. 2009 erhielt der aus Rheinland-Pfalz stammende Junge an der MHH die lebensrettende Gentherapie. Zuvor lebte Familie Ott in ständiger Angst. Jeder Sturz oder eine innere Blutung hätten für Felix den Tod bedeuten können. „Die Angst, ihn abends ins Bett zu legen und nicht zu wissen, ob er wegen einer inneren Blutung morgens vielleicht nicht mehr aufwacht, war der blanke Horror für uns“, erinnert sich die Mutter von Felix, Marion Ott. Bei dem gentherapeutischen Verfahren wurden Felix zunächst seine eigenen Blutstammzellen (hämatopoetische Stammzellen) entnommen und gereinigt. Diese Stammzellen haben ihren Platz im Knochenmark, aus ihnen entstehen alle Zellen des Blutes und des Immunsystems. Im Labor schleusten die Forscher mit Hilfe eines retroviralen „Gentaxis“ (Vektor) eine gesunde Kopie des WAS-Gens in die Erbinformation der Stammzellen ein und gaben diese anschließend dem Patienten zurück. Nach der Transplantation der korrigierten Blutstammzellen normalisierten sich innerhalb eines Jahres die Zahl und Funktion der verschiedenen Blutzellen. Die Krankheitssymptome klangen vollständig ab. Felix kann nun ein normales Leben führen. Sein Vater Oliver Ott ist glücklich: „Heute kann unser Sohn mit anderen Kindern toben und spielen. Wir müssen ihn nicht mehr wie ein rohes Ei behandeln.“

Chancen und Risiken der Gentherapie

Bei der Gentherapie werden Körperzellen durch Transfer von genetischer Information in die Lage versetzt, einen

fehlenden lebensnotwendigen Stoff, zum Beispiel ein Eiweiß, selbst herzustellen. Die Natur selbst liefert äußerst wirkungsvolle Transportvehikel in die Zelle: Viren sind sehr effiziente Genfähren. Um ein Virus als Genfähre benutzen zu können, wurden alle Virusgene entfernt, und stattdessen das gesunde WAS-Gen eingesetzt. Im Idealfall wird eine solche Gentherapie einmalig angewendet und erspart dem Patienten unter Umständen sogar die lebenslange Einnahme von Medikamenten. Trotz der einfachen Grundidee ist die Gentherapie eine komplexe medizinische Behandlung, die Entwicklungspotenzial, aber auch Risiken aufweist. Die Sicherheit des Patienten hat neben der Aussicht auf Heilung höchste Priorität. Mögliche Nebenwirkungen der Gentherapie sind unerwünschte Genaktivierungen in einzelnen Zellen, sogenannte Insertionsmutagenesen, die im ungünstigsten Fall eine Krebserkrankung auslösen können. Eine engmaschige Kontrolle der transplantierten Patienten ist darum überaus wichtig. Professor Dr. Christof von Kalle vom Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) am DKFZ in Heidelberg ist ein international renommierter Spezialist auf dem Gebiet der Sicherheit von Gentherapiestudien. Sein Team untersucht in regelmäßigen Abständen die korrigierten Blutstammzellen der Patienten auf krebsauslösende Faktoren. „Wenn auch bei den ersten WAS-Patienten zunächst keine Anzeichen einer Gefährdung durch Wachstum einzelner Klone beobachtet werden konnten, so sind mögliche Rückschläge nicht auszuschließen“, stellt der Heidelberger Experte für Gentherapie fest. So deuten erste Untersuchungen darauf hin, dass die Leukämie bei einem der Patienten durch die Insertion der retroviralen Vektoren mit ausgelöst wurde, ähnlich wie bei vorausgegangenen Gentherapiestudien in Paris und London.



„Neuere Genfähren könnten möglicherweise solche Nebenwirkungen verhindern, stehen uns aber derzeit noch nicht im klinischen Maßstab zur Verfügung“, sagte Klein. „Wir hoffen aber, dass wir diese Technologie bereits in einem Jahr in einer Nachfolgeneration dieser Studie einsetzen können.“

Vor der klinischen Anwendung der Gentherapie hat das interdisziplinäre Team um Professor Klein auch mit einer Gruppe von Philosophen und Bioethikern zusammengearbeitet. „Für unsere Kinder mit Wiskott-Aldrich-Syndrom, für die sich keine passenden Blutstammzellspender finden, bietet die Gentherapie eine Chance auf eine Rückkehr in ein normales Leben. Ein Beispiel dafür ist Felix“, erklärt Professor Klein.

Care for Rare-Stiftung

Professor Klein gründete 2009 die Care-for-Rare Foundation, damit Kinder mit seltenen Erkrankungen schneller Zugang zu einer modernen genetischen Diagnostik und zu innovativen Therapieverfahren erhalten können. Die Care-for-Rare Stiftung kooperiert mit einem internationalen Netzwerk von Ärzten und Wissenschaftlern. Die Förderung der klinischen Forschung erfolgt derzeit mit einem besonderen Schwerpunkt auf Krankheiten des Blutes und des Immunsystems.

NEUES TESTSYSTEM ZUR IDENTIFIZIERUNG VON HIV-HEMMSTOFFEN ENTWICKELT

Wissenschaftler des Helmholtz Zentrums München haben ein Zelltestsystem entwickelt, mit dem sich einfach und zuverlässig neue Substanzen identifizieren lassen, die die Vermehrung von HI-Viren hemmen.

Mit dieser neuen Technologie können künftig nicht nur große Wirkstoff-Banken, sondern auch Naturstoffe oder pflanzliche Rohextrakte auf ihre antivirale Wirkung hin überprüft werden. Das Verfahren wird in der aktuellen Ausgabe von Antimicrobial Agents and Chemotherapy vorgestellt.

EASY-HIT (exploratory assay system for the discovery of HIV inhibitors) ist ein neues Test-Verfahren, das die Wirksamkeit von Hemmstoffen gegen das HI-Virus zuverlässig und einfach prüfen kann. Dieses haben Wissenschaftler vom Institut für Virologie des Helmholtz Zentrums München unter der Leitung von Professor Ruth Brack-Werner entwickelt. Dafür modifizierten die Forscher menschliche Kulturzellen: sie tragen zum einen natürliche Rezeptoren für den Einlass der HI-Viren in die Zellen und besitzen zudem ein stabil integriertes Reporter-gen, das die Infektion der Zellen durch rote Fluoreszenz anzeigt – der

Grad der HIV-Infektion ist über die Intensität des Fluoreszenz-Signals messbar. Die infizierten Zellkulturen leuchten umso stärker, je effizienter das Virus in die Zellen eindringt bzw. die Bildung von neuen infektiösen Viruspartikeln anregt.

Untersucht man mit EASY-HIT Substanzen auf ihre antivirale Wirkung, zeigt eine Abnahme der Fluoreszenz-Intensität, dass die Testsubstanz die Vermehrung des Virus hemmt und somit einen potentiellen Anti-HIV-Wirkstoff darstellt. Durch eine zweistufige Anordnung des Tests lässt sich feststellen, ob die Substanz in die frühe oder späte Phase der Virus-Vermehrung eingreift. Das Testsystem wurde mit bekannten HIV- Inhibitoren wie Azidothymidin (AZT) und Efavirenz (EFV) validiert. Aus der Wirkstoff-Bank LOPAC1280 und einer Naturstoff-Bank konnten die Wissenschaftler mit Hilfe des neuen Systems fünf neue Substanzen identifizieren, die als mögliche neue Hemmstoffe gegen das HI-Virus weiter untersucht werden.

„Das vielseitige und robuste EASY-HIT-Testsystem soll uns helfen, neue HIV-Angriffsziele zu entdecken und neuartige Hemmstoffquellen zu er-

schließen“, fasst Dr. Stephan Kremb, Erstautor der Studie, zusammen. Und Professor Ruth Brack-Werner ergänzt: „Wir sehen nicht nur in der Grundlagenforschung, sondern auch für die Pharma-Industrie eine breite Verwendung und möchten so die dringend notwendige Identifizierung und Charakterisierung von neuen HIV-Inhibitoren forcieren.“

Das HI-Virus wurde in den frühen 1980er-Jahren entdeckt und als Auslöser der Immunschwäche-Krankheit AIDS beschrieben. Bislang ist keine Heilung der Infektion möglich. Die vorhandenen Anti-AIDS-Medikamente haben oft unerwünschte Nebenwirkungen, sind sehr teuer oder werden mit der Zeit unwirksam, weil die Viren Resistenzen gegen sie entwickeln. Um neue Wirkstoff-Banken, aber auch Naturstoffe auf ihre Anti-HIV-Aktivität testen zu können, sind zuverlässige und einfach handhabbare Testsysteme vonnöten – „EASY-HIT kann hierzu entscheidend beitragen“, so Brack-Werner.

© 2010 www.medaustralia.at

Rötung als Folge eines Zeckenstiches mit Borreliose-Infektion am Unterschenkel

Erhebungsblatt Mitgliederdatei

Bitte helfen Sie mit unsere Datei zu aktualisieren und retournieren Sie das ausgesandte Erhebungsblatt. Ihre Daten unterliegen selbstverständlich den Bestimmungen des Datenschutzes!

Der Vorstand der ÖHG



MEIN KIND HAT FIEBER – WANN WIRD ES KRITISCH?

Kinder leiden häufiger an Fieber als Erwachsene. Schon bei einem kleineren gesundheitlichen Ungleichgewicht erhöht sich bei ihnen die Körpertemperatur. Das liegt daran, dass bei Kindern die Temperaturzentrale noch nicht so stabil ist wie bei Erwachsenen und ihr Abwehrsystem erst lernen muss, sich gegen verschiedene Krankheitserreger zur Wehr zu setzen.

Fieber ist keine eigenständige Krankheit, sondern eine Schutzreaktion des Körpers gegen Infektionen durch Bakterien oder Viren. Die Temperaturerhöhung bewirkt, dass der Körper seine Abwehrkräfte mobilisiert, um so die eingedrungenen Krankheitserreger effektiv zu entfernen. Wenn ein Kind fiebert, hilft es also zunächst einmal sich selbst. Hohes Fieber (ab 39,5 °Celsius) kann allerdings wichtige Körperfunktionen beeinträchtigen und ist für den Organismus eine große Belastung.

Wie erkenne ich das Fieber?

In den meisten Fällen merkt man dem Kind schon rein äußerlich an, dass es Fieber hat; das Gesicht kann heiß und gerötet sein, die Augen wirken müde und "glasig", Hände und Füße fühlen sich entweder kalt oder heiß an. Manche Kinder sind bei Fieber unruhig und haben keinen Appetit.

Besteht der Verdacht auf Fieber, sollte umgehend die Körpertemperatur gemessen werden. Je nach Höhe der Körpertemperatur unterscheidet man: Normaltemperatur: 36-37 °Celsius
Erhöhte Temperatur: 37-38 °Celsius
Fieber: ab 38 °Celsius
Hohes Fieber: ab 39,5 °Celsius
Diese Werte gelten für die Messung im After (rektale Messung).

Bei der Messung im Mund (oral), Ohr oder unter der Achsel (axillär) liegt Fieber ab folgenden Werten vor:

Oral: 37,5 °Celsius

Ohr: 37,5 °Celsius

Axillar: 37,3 °Celsius

Wichtiger als die aktuelle Temperatur ist aber das Verhalten Ihres Kindes. Wenn es fast 40° Fieber hat, aber gut isst und trinkt und sich leicht beruhigen lässt, müssen Sie sich weniger Sorgen machen, als wenn das Kind unter

39° Fieber hat, aber schwach ist, schlecht trinkt und auf nichts reagiert.

Welche Fiebermessmethoden gibt es, und wie gut sind sie?:

Rektale Messung: Am zuverlässigsten misst ein Thermometer die Temperatur im Darmausgang. Dafür können sowohl Ausdehnungsthermometer (Quecksilber wurde mittlerweile durch Alkohol oder Galinstan ersetzt) als auch digitale Thermometer verwendet werden. Sie können Ihr Kind während der Messung auf den Rücken legen oder in Seitenlage mit abgewinkelten Beinen. Das Thermometer sollte etwa 1-2cm eingeführt werden. Um Verletzungen zu vermeiden, sollten Sie die Spitze des Thermometers einfetten (z.B. mit Vaseline).

Orale Messung: Diese Methode setzt ein gutes Mitmachen des Kindes voraus und sollte daher erst ab dem Schulalter durchgeführt werden. Das Kind sollte zehn Minuten vor der Messung nichts Warmes essen oder trinken, da sonst das Ergebnis verfälscht werden kann. Die Thermometerspitze wird dabei unter die Zunge gelegt; während der Messung sollte durch die Nase geatmet werden, die Lippen müssen fest geschlossen sein. Die Messergebnisse liegen etwa 0,5 Grad unter den im After gemessenen Werten.

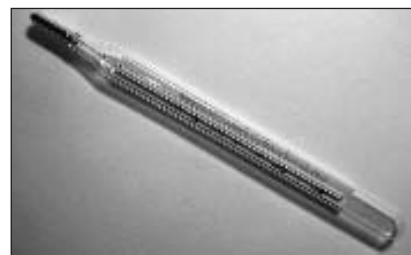
Axilläre Messung: Die Messung unter den Achselhöhlen kann ebenfalls ab dem Schulalter durchgeführt werden. Mit dieser Methode werden aber häufig ungenaue Werte gemessen, die um gut ein Grad niedriger sein können als Vergleichswerte bei Messung im After oder im Mund. Das Thermometer sollte gut in die Achselhöhle gelegt werden und der Oberarm dabei am Körper anliegen.

Infrarotmessung im Ohr: Am Ohr, genauer gesagt am Trommelfell, lässt sich über einen Infrarotsensor die Körpertemperatur gut feststellen. Dazu zieht man das Ohr ein wenig nach oben hinten und hält dann das Infrarot-Thermometer vorsichtig in den Gehörgang. Die Messung mit einem Ohrthermometer dauert nur wenige Sekunden und ist deshalb angenehmer als andere

Messmethoden. Die Ergebnisse liegen etwa 0,5° Celsius unter den im After gemessenen Werten.

Wichtig ist, die Vorgaben des Herstellers genau zu beachten, da bei einer nicht ganz korrekten Messmethode die Werte ziemlich schwanken können. Sie können anfangs rektal und im Ohr messen und die Werte vergleichen, um auf Nummer sicher zu gehen. Auch Ohrenschmalz und Zugluft können das Ergebnis verfälschen.

Neuartige Messmethoden, wie das Stirn- oder Schläfenthermometer, sind sehr angenehm. Bei Auflegen des Ther-



moments an die Stirn oder Schläfe wird innerhalb weniger Sekunden mittels Infrarotsensor die Temperatur gemessen. Da es zu dieser Messmethode aber widersprüchliche Erfahrungswerte gibt, eignet sie sich nicht optimal für die genaue Temperaturkontrolle bei Kindern.

Nicht zu empfehlen sind so genannte Einmal-Klebestreifen, die die Temperatur im Mund, an der Haut oder im After messen, da abhängig von Hauttyp und Umgebungstemperatur erhebliche Ungenauigkeiten auftreten können.

Welche Ursachen kann das Fieber haben?

Oft kann man keine eindeutige Ursache für Fieber bei Kindern finden. Krankheiten, die Fieber beim Kind verursachen können, sind u.a.:

- Infektion der Atemwege
- Bronchitis
- Lungenentzündung
- Magen-Darm-Infekte
- Mittelohrentzündung
- Pfeiffersches Drüsenfieber
- Typische Kinderkrankheiten (z.B. Dreitagesfieber, Windpocken, Röteln)
- Blinddarmentzündung
- Hirnhautentzündung (Meningitis)

- Harnwegsinfekt und Blasenentzündung

Wie kann ich meinem Kind helfen, wenn es Fieber hat?

- Bewahren Sie Ruhe!
- Beobachten Sie Ihr Kind: Ist es weiterhin aktiv? Reagiert es abgeschlagen? Trinkt es genug?
- Achten Sie darauf, dass Ihr Kind möglichst oft trinkt! Vor allem fiebernde Kleinkinder benötigen mehr Flüssigkeit als sonst, weil es diese aufgrund der hohen Temperatur vermehrt in Form von Schweiß abgibt. Entscheidend ist nicht der Appetit, sondern die zugeführte Flüssigkeitsmenge. Wenn Ihr Kind also nicht essen will, ist das nicht so schlimm. Bieten Sie ihm trotzdem Fruchtstückchen, Fruchtsäfte, eventuell Nudeln, Suppe oder fettarmes Salzgebäck an.
- Da Kinder beim Fieberanstieg oft frieren, sollten Sie es warm einpacken und ihm eventuell eine Wärmeflasche ins Bett geben.
- Bei der Fiebersenkung muss der Körper Wärme abgeben: Hier helfen kalte Umschläge, Wadenwickel (z.B. "Essigpatschen") oder Abwaschungen mit einem Waschlappen. Diese Abkühlung soll nur dann durchgeführt werden, wenn Ihr Kind nicht friert. Decken Sie ihr Kind, wenn es stark schwitzt, nur leicht zu.
- Verwöhnen Sie Ihr Kind, wenn es krank ist, spielen Sie mit ihm und schenken Sie ihm auseichend Aufmerksamkeit.
- Lassen Sie ihr Kind richtig gesund werden und zu Kräften kommen, bevor sie es wieder in den Kindergarten oder die Schule schicken. Eine

nicht vollständig ausgeheilte Erkrankung birgt das Risiko, erneut aufzutreten.

- Steigt das Fieber auf über 39 Grad an, sind fiebersenkende Mittel (in Form von Zäpfchen, Saft oder Tabletten) evtl. sinnvoll. Bedenken Sie aber, dass fiebersenkende Medikamente die Temperatur senken, ohne eigentlich die Krankheitsursache zu bekämpfen. Die Verabreichung jeder Art von Medikamenten sollte auf jeden Fall vorher mit dem Arzt abgesprochen werden! Auf keinen Fall sollten Sie Ihrem Kind bei Fieber Acetylsalicylsäure (z.B. Aspirin) oder Metamizol (z.B. Novalgin) geben, da diese Medikamente bei Kindern seltene, aber schwerwiegende Erkrankungen (Reye-Syndrom bzw. Blutbildveränderungen) auslösen können!

Wann zum Kinderarzt?

Es gibt keine eindeutigen Empfehlungen, ab welchem Fiebertag Sie einen Arzt aufsuchen sollen oder ab welcher Temperatur der Fieberzustand als besorgniserregend einzustufen ist. Beides ist abhängig vom Allgemeinzustand des Kindes und von der Erfahrung der Eltern. Wichtig ist vor allem zu wissen: Warum fiebert das Kind?

Rufen Sie den Arzt, wenn:

- sich Ihr Kind merkwürdig benimmt (z.B. ausgesprochen teilnahmslos ist oder nichts mehr trinkt)
- Fieberkrämpfe auftreten (das Kind zuckt, verdreht die Augen, wird bewusstlos)
- hohes Fieber länger als drei Tage andauert
- Fieber bei Säuglingen unter drei Monaten auftritt

- mehrere Krankheitszeichen auftreten, die auf eine ernsthafte Erkrankung hinweisen (z.B. Kopfschmerzen, Nackensteifigkeit, Bewusstseinstörung, Hautblutungen oder starkes Erbrechen)
 - Ihr Kind länger als einen halben Tag nichts trinken will
 - Zeichen von Flüssigkeitsmangel auftreten, z. B. trockene Schleimhäute, eingefallene Augen oder gewölbte Fontanelle
 - sich bei Ihrem Kind ein Hautauschlag zeigt
 - das Kind wiederholt erbricht oder Durchfall hat
- Fragen Sie in jedem Fall einen Arzt um Rat, wenn Sie sich Sorgen machen!

Was kann ich im Fall eines Fieberkrampfes tun?

In seltenen Fällen kann es bei hohem Fieber zu Krampfanfällen kommen. Dabei kommt es zu einem kurzen Verlust des Bewusstseins und zu Muskelzuckungen. Ein Fieberkrampf ist zwar nicht unmittelbar lebensbedrohend, ein Arzt sollte die Ursachen aber auf alle Fälle klären und das Fieber senken. Wenn bei Ihrem Kind ein Fieberkrampf auftritt, handeln Sie ruhig und überlegt. In den meisten Fällen geht der Fieberkrampf schnell vorüber und bedeutet nichts Schlimmes. Bleiben Sie bei Ihrem Kind, beruhigen Sie es und drehen Sie es auf die Seite, falls es erbricht. Das vom Krampf geschüttelte Kind darf nicht festgehalten werden. Bis zum Eintreffen des Kinder- oder Notarztes muss die Atmung regelmäßig kontrolliert werden.

© 2010 www.medaustria.at

DUNKLE SCHOKOLADE HILFT BEI LEBERZIRRHOSE

Dunkle Schokolade enthält Antioxidantien, die den Druck in der Lebervene bei portaler Hypertension vermindern. 21 Patienten mit Leberzirrhose (CP 7, MELD 11, HVPG 17) erhielten eine flüssige Standardmahlzeit, die entweder mit weißer Schokolade (ohne Kakaoflavinoide) oder mit dunkler Schokolade (0,55 g/kg Körpergewicht Kakao) angereichert war. Beide Mahlzeiten führten zu einer

postprandialen Hyperämie um 34% bzw. 24%. Der Anstieg des portalen Blutflusses war jedoch nach dunkler Schokolade mit einem um 10% geringeren Druckanstieg in der Lebervene verbunden (+26% vs. +16%).^{45th}

Quelle: Annual Meeting of the European Association for the Study of the Liver, 14-18. April, 2010; Wien



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

Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma



Österreichische Hämophilie Gesellschaft
Selbsthilfezentrum

Mariahilfer Gürtel 4
A-1060 Wien

Wien, 28.2.2011

Carolyn Elnekheli-Bouda

Bayer Austria Ges.m.b.H.
Bayer HealthCare Pharma
Speciality Medicine

Herbststraße 6-10
1160 Wien, Österreich
Tel. +43 (0)1 71146-3104
Fax +43 (0)1 71146-3109
Mobil +43 (0)664/8412316
carolyn.elnekhele-bouda @baye
www.bayer.at
www.bayerhealthvillage.at

Bankverbindung:
Bank Austria
Creditanstalt AG
Kto.-Nr. 00503767600
BLZ 12000

FN 106165a
ean BN 90188008
Sitz: Wien
DVR: 0042391

Betreff: KOGENATE® Bayer - verlängerte Haltbarkeit zugelassen
12 Monate bei Zimmertemperatur (25°C)

Sehr geehrte Damen und Herren,

Wir möchten Sie mit diesem Schreiben über folgende Verbesserung informieren.

Mit Dezember 2010 wurde für KOGENATE® 250IE, 500IE, 1.000IE und 2.000IE die Haltbarkeit bei Zimmertemperatur (25°C) von bislang 3 Monate **auf 12 Monate verlängert**.

Mit freundlichen Grüßen
Bayer Austria Ges.m.b.H.

i.V. Dr. Katharina Rauchensteiner
BU-Head Specialty Medicine

i.A. Carolyn Elnekheli-Bouda
Marketing Manager Hematology

SOMMERCAMP 2011

Die ÖHG veranstaltet nächstes Jahr das 40. Sommercamp

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

KOSTEN: 2 Wochen EUR 440,- inkl. (Vollpension, Programm, Physiotherapie, Sport,...); Frühbucherbonus bis Ende April von € 40,-; 10 Tage EUR 300,-; Frühbucherbonus bis Ende April von € 30,-

AN- UND ABREISE: Selbstständig

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 auf www.bluter.at

**WIR FREUEN UNS SCHON AUF EIN WIEDERSEHEN /
AUF EIN KENNEN LERNEN**

SOMMERCAMPLEITER

Richard Lang
Tel. 0699 11205595

Thomas Nagy



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!)

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