

M
FAKTOR

G
A
Z
I
N



AUSGABE JUNI 2011



40 Jahre Sommer-Camp!

Das wird gefeiert:

Jubiläumstag am 12. August



Österreichische Hämophilie Gesellschaft

SHZ, Mariahilfer Gürtel 4, A-1060 Wien

Einladung zum Jubiläumstag des 40. Sommercamps

Liebe Freunde, Förderer, Unterstützer, Mitstreiter!

Seit dem Sommer 1972 veranstalten wir jährlich das Sommercamp für Kinder und Jugendliche. Der ORF hat bereits im Vorjahr einen informativen TV-Bericht über diese Veranstaltung gesendet. Diese Sendung und alle Informationen über das Sommercamp 2011 sind auf unserer Homepage www.bluter.at zu finden.

Alle die in besonderer Weise mit diesem Projekt verbunden sind, laden wir sehr herzlich ein, uns am Jubiläumstag, dem 12. August 2011, am Waldschachersee zu besuchen. In sommerlicher und gemütlicher Atmosphäre möchten wir gemeinsam mit vielen Weggefährten dieser Veranstaltung feiern und Danke sagen.

Ablauf

- ab 12.00 Uhr: Eintreffen der Gäste
12.30 Uhr: Gemeinsames Mittagessen
Restaurant Schreiner, 8521 Wettmannstätten,
Messnerweg 115 direkt beim Waldschachersee
- 19.00 Uhr: Im Anschluss:
Besuch des Sommercamps-Jubiläumstreffen-Danksagungen
Abendverpflegung am Camp-Gelände
Im Anschluss: Musik, Unterhaltung, geselliges Beisammensein

Anmeldung bzw. Hilfestellung bei Quartiersuche:

Richard Lang, Tel. 0699 / 112 05 595 oder per E-Mail: lang@bluter.at

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen am Jubiläumstag!

Mit herzlichen Grüßen

Josef Weiss
(Vorsitzender)

**Ihr seid
eingeladen!**

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, © 2011 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

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

Titelbild

40 Jahre Sommerlager

Fotos

Mag. David Kleiner
ÖHG

Vervielfältigung

digitaldruck.at -
Druck und Handelsgesellschaft mbH
Aredstr. 7/EG/Top H 01
2544 Leobersdorf
Österreich

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...



„Blutsbrüder in Österreich“ heißt unser Video-Beitrag zum Jahr der Freiwilligentätigkeit 2011. Viele positive Rückmeldungen haben uns dazu erreicht. Wir freuen uns, dass dieser kurze Videofilm so gut angekommen ist. Wer noch nicht die Möglichkeit hatte, ihn zu sehen: auf unserer Homepage www.bluter.at ist er zu finden. Der Film kann eine gute Hilfe sein, um die seltene Erkrankung, die im Mittelpunkt unserer Aktivitäten steht, besser zu erklären und Außenstehenden verständlich näher zu bringen. Trotz der vielen Fortschritte und guten Behandlungsmöglichkeiten bleibt die Hämophilie-Erkrankung erklärungsbedürftig, da sie eben nur sehr selten auftritt. Einmal diagnostiziert, bleibt sie für den Betroffenen ein lebenslanger Begleiter – fürwahr ein lästiger, den man manchmal gerne abschütteln möchte. Umso wichtiger ist es, dass sich die Familie mit den Aspekten und Auswirkungen dieser Erkrankung auseinandersetzt und sich darüber informiert.

Aber nicht „die Erkrankung“ soll im Mittelpunkt stehen, sondern die Maßnahmen, die man dagegen setzen kann, sollten es. Denn soviel steht fest: „krank“ fühlen sich die meisten Betroffenen nicht! Gewiss stellt es eine große Herausforderung dar, mit etwas zu leben, das nicht ignoriert werden kann. Es braucht Selbstkontrolle, Disziplin und Umsicht, damit keine dauerhaften Schäden entstehen. Diese Eigenschaften und Werte sind aber für das ganze Leben hilfreich und können eine enorme Kraftquelle darstellen. Bitte verstehen Sie mich nicht falsch! Ich sage nicht, es ist toll, die Hämophilie-Erkrankung zu haben. Ich sage aber: diese „Laune der Natur“ kann auch als Chance gesehen werden, um die eigenen Prioritäten zu ordnen. Wichtiges kann vielleicht besser von weniger Wichtigem unterschieden werden, und das Körperbewusstsein wird insgesamt intensiver trainiert.

Ein gutes Körperbewusstsein und die richtige Balance von Bewegung und Ernährung sind Faktoren, die für die Gesamtgesundheit von unverzichtbarer Bedeutung sind. Die Angebote und Initiativen der ÖHG sollen helfen, für die Betroffenen und ihre Familien ein gutes Umfeld zu schaffen, um die Hämophilie gut handhaben zu können. Denn wir wissen, wenn wir auch das zugrunde liegende Problem nicht lösen können, so können wir doch unsere Sichtweise ändern. Das Sommercamp (das heuer zum 40. Mal stattfindet!) bietet für die Kinder und Jugendlichen beispielsweise so eine Chance, an ihrer persönlichen Weiterentwicklung und Bewältigungsstrategie zu arbeiten.

Josef Weiss
(Vorsitzender)

Jeder Stich ein Treffer

Besonders in der Urlaubszeit: mehr Rücksicht auf Nadelentsorgungsboxen!



Genau genommen ist es nach gültigem Recht sogar gesetzlich strafbar, medizinische Abfälle im Haus- oder Restmüll zu entsorgen. Das gilt selbstverständlich auch für verwendete Gerinnungspräparate. Besonders im Urlaub sollten die Packungen von gebrauchten Gerinnungspräparaten, inklusive Nadeln und Spritzen, z.B. nicht achtlos im Mistkübel des Hotelzimmers zurückgelassen werden. Zu be-

mäß entsorgt werden. Die entsprechenden Entsorgungsboxen können bei den Kontrolluntersuchungen in der jeweiligen Klinik bzw. über das ÖHG-Büro kostenlos angefordert werden. Die vollen Boxen können bei der nächsten Kontrolluntersuchung in der Klinik gegen eine leere getauscht oder bei einer Problemsammelstelle entsorgt werden. Aus präventivmedizinischer Sicht sollte das zum Schutz Dritter auf jeden Fall konsequent eingehalten und durchgeführt werden.

Liebe Mitpatienten!

Wir möchten Euch wieder einmal daran erinnern, dass von gebrauchten Injektionsnadeln eine potentielle Gefahr für Eure Umgebung (Familienmitglieder, Mitbewohner, Reinigungspersonal, Müllentsorger etc.) ausgeht.

Darum ist es wichtig, Injektionsnadeln nach dem Gebrauch in stichfesten Behältnissen (dafür vorgesehene Nadelentsorgungsboxen) zu entsorgen. Dies sollte selbst dann geschehen, wenn keine Infektion (z.B. HIV, HCV, HBV) vorliegt.

denken ist hier nicht nur die mögliche Neugier des Reinigungspersonals, sondern auch die grundsätzliche Verpflichtung des Hotels zur Mülltrennung. Da kann es leicht geschehen, dass eine weggeworfene Medikamentenpackung geöffnet wird. Und auch wenn sich niemand dabei verletzt sollte, kann es dadurch zu einem unangenehmen Erklärungsbedarf und schlimmstenfalls sogar zu einer Anzeige kommen.

Auch am Heimatort und während des gesamten Jahres müssen die gebrauchten Nadeln daher sachge-

Vielen Dank für Eure Mithilfe zum Zweck der allgemeinen Sicherheit.
Euer ÖHG-Vorstand

Bestellungen bei:

Georg Seiler, ÖHG-Sekretariat:

Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien

Tel: 01/59 537-33

Fax: 01/59 537-33 67

Mobil: 0676/530 3000

seiler@bluter.at

Hämophilie-Stammtisch 2011

Jeweils einmal im Quartal, an wechselnder Stelle!

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

23. September - Universitätsbräuhaus

2. Dezember - Gasthaus Hofbauer

Neue Informationsbroschüre zu Hämophilie B

„Leben mit Hämophilie B – Leitfaden für Patienten und ihre Familien“

Anschaulich und schön gestaltet informiert diese Broschüre auf knapp 30 Seiten über die Hintergründe der Hämophilie B-Erkrankung. Sie geht auf Symptomatik und Therapiemöglichkeiten ein und versammelt praktische Hinweise, die den Umgang mit der Blutgerinnungsstörung erleichtern sollen. Die deutsche Edition der Broschüre wurde nun für Österreich neu aufgelegt und um einige spezifische Details ergänzt. Sie richtet sich in erster Linie an Patienten und Angehörige, kann aber auch als Anschauungsmaterial verwendet werden, um Dritte über die Hämophilie aufzuklären. Erhältlich ist sie durch den Bestellservice der ÖHG.

Mit freundlicher Unterstützung der Firma Pfizer



Hämophilie spielerisch näher gebracht

Eine Spiele-Website der anderen Art

Um schon den Kleinen möglichst früh einen spielerischen Umgang mit der Hämophilie näher zu bringen, hat die World Federation of Hemophilia (WFH) nun eine Website geschaffen, die einige interaktiv gestaltete Spiele präsentiert – und

dabei ganz nebenbei Wissen über die Hämophilie vermittelt: www.hemoaction.org.

Neben einem Memory mit thematisch passenden Bildern – an dem man auch zu zweit oder gegen den Computer spielen kann – findet

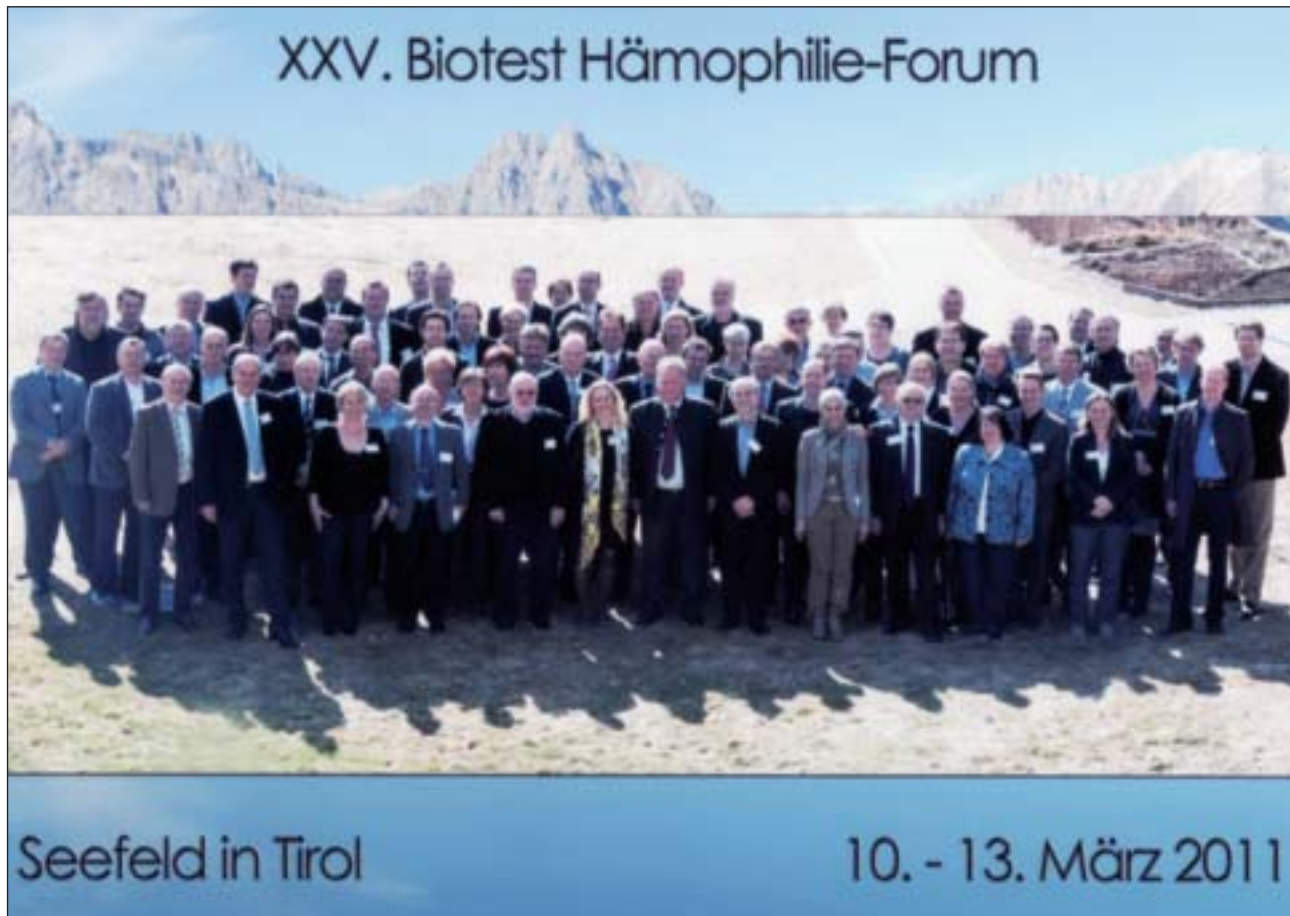
man hier auch ein Quiz mit Lückentext und ein Bilderrätsel, in dem sich Faktorpräparate verbergen.

Einziges Manko: das kindergerecht gestaltete Webbook, das weiterführende Hintergrundinformationen bereithält, gibt es nur auf Englisch.

25 Jahre Forum Seefeld

Seit einem Viertel Jahrhundert veranstaltet die Firma Biotest ein Forum zur Thematik der Hämophilie. Im Laufe dieser Jahre wurde der gesamte Themenkreis der Hämophilieerkrankung und deren Behandlung abgedeckt und diskutiert.

Von Josef Weiss



10.–13. März 2011, Seefeld/Tirol – Standen bei den Foren der ersten Jahre noch die klinischen Aspekte und die Forschung im Fokus der Vorträge und Beratungen, hat sich der Themenkreis inzwischen stark erweitert: Psychosoziale Aspekte, wirtschaftliche Überlegungen der Behandlung (Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen) und viele andere Themen, die bei der Behandlung von chronischen Erkrankungen beachtet werden müssen, sind nun ebenfalls wiederkehrende Fixpunkte der Agenda. Seit einigen Jahren bestehen vermehrt auch die Möglichkeit dazu und der Wunsch danach, die Sichtweise der betref-

fenen Patienten vorzustellen. Unter dem Titel „Patientenerfahrungen“ konnte ich heuer zum dritten Mal unsere Anliegen, Befindlichkeiten und Problemstellungen vortragen und mit den Hämophilie-Experten diskutieren. Der ÖHG-Video-Beitrag zum Jahr der Freiwilligentätigkeit „Blutsbrüder in Österreich“, hat beim Publikum sehr guten Anklang gefunden. Es hat auch schon Tradition, dass neben der Hämophilie-Thematik ein allgemeineres Thema referiert wird. Heuer hielt Prof. Mojib Latif, Christian-Albrechts-Universität, Kiel, einen spannenden und verständlichen Vortrag über die „Herausfor-

derung des globalen Klimawandels“.

Den Programmverantwortlichen ist bei diesem Jubiläums-Forum die Themenverteilung äußerst gut gelungen. Zudem wurde das diesjährige Forum in memoriam von Dr. Walter Klante abgehalten: Der langjährige Biotest-Mitarbeiter, den einige von uns vielleicht von seinem musikalischen Auftritt beim Sommercamp in Erinnerung haben, ist Ende 2010 unerwartet verstorben.

In memory of a friend



Biotest AG informed me, just before the final editing of the newsletter that Dr. Walter Klatte passed away. In the name of the EHC I would like to offer our thoughts to him and to the family.

It is with deep regret that I inform you that Dr. Walter Klatte of Biotest AG passed away on December 29th, 2010.

Dr. Klatte had been with Biotest for 32 years and his activities in various fields had and will have a great impact on the position of Biotest.

Based on a profound scientific knowledge and with his warm and empathising character and his charming humour he was liked and respected as a colleague and welcomed on a worldwide level. He will be missed, particularly in the field of haemophilia where he was an active advocate for the interest of patients. With his enthusiasm and his obligingness, he contributed from the beginning of the EHC to set up its legal status and make of the EHC an important entity. I thank him for the work he achieved by his engagements.

We are deeply saddened by this loss and he will be greatly missed.
Our sincere sympathy is with his wife, his son and his extended family.

Ad Veldhuizen
President EHC

In der Staffel zum Erfolg!

2010 durfte ich, gemeinsam mit zwei guten Freunden, das erste Mal Triathlon-Luft schnuppern. Wir traten in einer Staffel an: 1,7 km Schwimmen, 60 km Radfahren, 14 km Laufen.

Von David Kleiner

Da ich generell gerne im Wasser bin, war schnell klar, dass mein Part das Schwimmen sein würde. Die beiden anderen Disziplinen waren gut bei meinen Kollegen aufgehoben, zumal mein Knie niemals eine 14 km lange Laufstrecke zugelassen hätte.

Die Vorbereitung auf den Apfelfeld Triathlon am steirischen Stubenbergsee war schon eine große Herausforderung. Ich hatte dabei aber zwei kräftige Mitstreiter. Wir haben uns gegenseitig motiviert und sind so unserem Ziel rasch näher gekommen. Für mich war das gezielte Training im Wasser sehr gut, ich konnte die Gelenke schonen und trotzdem Ausdauer und Koordination aufbauen. Als HämoFit-Teilnehmer konnte ich gezielt und kostengünstig trainieren.

Am Wettkampftag beeindruckten mich ganz besonders die hoch professionellen SportlerInnen, die sich genau wie wir dieser Herausforderung stellten. Ich war mir nicht



sicher, ob ich da hingehöre, das muss ich offen zugeben. Aber als der Startschuss fiel, war alles ganz vertraut – Schwimmen, was das Zeug hält!

Am Ende meiner Distanz war ich froh, an den Radfahrer übergeben zu dürfen. Zu mehr hätte es an diesem Tag wohl nicht gereicht. Auch für die beiden Staffel-Kollegen war

es ein erfolgreicher Tag, und unsere Gruppe Bluter und Nicht-Bluter hatte das Ziel erreicht – nach 3 h 45 min intensiver sportlicher Aktivität. Im heurigen Jahr werden wir wieder antreten – diesmal haben wir schon viel früher mit dem Training begonnen und hoffen, dass sich unsere Leistung verbessert.

Ich möchte mit diesem Bericht auf unsere jeweiligen Stärken aufmerksam machen und Mut machen, sich seine Wünsche und Ziele zu erfüllen – alleine oder in der Gruppe mit Freunden, die nicht Hämophilie haben. Vielleicht lässt sich auch eine Gruppe von Interessierten finden und finanzieren, die gemeinsam für ein sportliches Ziel trainieren wollen.

Sportliche Grüße,

David Kleiner
Email: david@kleiner.co.at

Für Informationen zum Event:
www.b-active.at



Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und
des Faktorenverbrauchs nicht vergessen!

Substitutionstagebuch 2011!

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

Mit freundlicher Unterstützung von

Baxter

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**
- **Genetechnologie**, 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
- **Leben mit Hämophilie B: Leitfaden für Patienten und ihre Familien,** Informationsbroschüre von Dr. Cornelia Werms

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, Pfitzer und CSL Behring.

Termine Gesprächsrunden

21. September, St. Pölten
Landeskrankenhaus St. Pölten

13. Oktober, Klagenfurt
LKH Klagenfurt I. Medizinische Abteilung
Bibliothek, 2.Stock
St. Veiter Strasse 47 9020 Klagenfurt,
18:00 bis 19:30 Uhr

09. November, Salzburg
LKH Salzburg (Ort und Zeit folgen)

23. November, Wien
AKH, 18:30

25. November, Dornbirn
Krankenhaus Dornbirn, 2. Stock
Lustenauerstraße 4, 6850 Dornbirn, 18:00
bis 19:30 Uhr

26. November, Innsbruck (Aufstellungstag)
Kranebitterhof, Seminarraum
Kranebitterallee 203, 6020 Innsbruck,
10:00 bis 17:00 Uhr

Besser leben mit Hämophilie

Hämophilie ist eine chronische Erbkrankheit, die Sie Ihr Leben lang begleitet. Moderne Faktorpräparate lassen Bluter allerdings 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. Dazu können gehören

- Probleme mit dem Selbstwertgefühl
- Eigene und fremde Vorurteile
- Hadern mit dem Schicksal
- Übersteigertes Fürsorgebedürfnis
- Fragen der Familienplanung
- Beziehungsprobleme
- u.v.m.

Lassen Sie sich nicht unterkriegen, sondern finden Sie Ihre Lösung.

Lösungsorientierte Perspektiven

Indem man über ein belastendes Thema im geschützten, vertraulichen Rahmen spricht, ist schon ein erster wichtiger Schritt zur Veränderung gegeben.

Gruppencoaching kann Sie bei folgenden Aufgaben unterstützen:

- Betrachtung neuer Perspektiven
- Kennenlernen anderer Sichtweisen
- Auseinandersetzung mit den persönlichen Fähigkeiten
- Austausch von Erfahrungen
- Hinterfragen innerer Überzeugungen
- Zeit für sich und sein Thema nehmen
- Was ist das Gute am Schlimmen?
- Suche nach alternativen Lösungsansätzen
- Nutzung einer Problemlöse- für „richtige“ Leben
- Kreatives Brainstorming
- Vergleiche mit anderen
- Nutzung eines externen Ideengests
- Stärkung der eigenen Ressourcen
- usw.

Was sich in herkömmlichen Gesprächen nicht oder nur sehr langsam aufbaut, kann in Coaching nachvollziehbar gelöst werden.

Reden ohne herumzureden

Die Macht unserer Gedanken konstruiert auch unsere Sicht der Wirklichkeit. Sie haben die Wahl, ob Sie Teil des Problems oder Teil der Lösung – Ihrer Lösung – sein wollen.

Sie können sicherlich herkömmliche Gespräche im Freundes- und Bekanntenkreis über Probleme. Man erzählt sich gegenseitig seine Geschichten und betrachtet dabei die Schattenseiten des Themas. Am Ende geht man womöglich noch belasteter als zuvor nach Hause, das Problem wächst weiter. Dann redet man mit anderen, die es auch gut meinen, und am Ende sieht man kaum noch Licht am Ende des Tunnels.

Lösungsorientiertes Coaching ist anders

Generelles Ziel des **Lösungsorientierten Coaching** ist die "Hilfe zur Selbsthilfe". Dazu gehören die Förderung von Selbstvertrauen und -wahrnehmung, Bewusstsein und Verantwortung ebenso wie das anlassbezogene Lernen.

Auf diese Weise erkennen Sie, wie viele Ressourcen in Ihnen stecken, die Ihnen neue Perspektiven verschaffen und den Weg frei für die Entwicklung Ihrer Lösungsstrategie machen.

Dabei kann Sie professionelle Begleitung unterstützen. Während sich der Coach um den Prozessverlauf kümmert und den „jungen Fächer“ vorlegt, können Sie sich um Ihren Anliegen und Zielen kümmern.

Genießen Sie diese Aufmerksamkeit.

Ihr Coach ist Thomas J. Nagy



Reden Sie nicht mit irgendwem, sondern mit einem kompetenten Experten seines Faches. Thomas J. Nagy ist Systemischer Coach und Kommunikationsberater. Er ist Fachbuchautor und unter anderem auch Herausgeber der CD: „Diagnose Hämophilie“. Seine langjährigen Erfahrungen auf dem Gesundheitssektor und im Umgang mit kranken und kranken Menschen, ihren Familien und Angehörigen bringt er auf kompetente Weise in das Gruppencoaching ein.



Mehr als nur ein medizinisches Thema

Josef Weiss
ÖHG-Vorsitzender

Die moderne Medizin macht vieles möglich, wovon hämophile Menschen heute profitieren. Doch zur Lebensqualität gehört auch das seelische Wohlbefinden. Als Interessensvertretung weiß die Österreichische Hämophilie Gesellschaft aus zahlreichen Gesprächen mit Betroffenen und deren Angehörigen, dass es viele un beantwortete Fragen, familiäre Auseinandersetzungen, persönliche Belastungen gibt, die nicht für jeden so leicht zu bewältigen sind.

Durchs Reden kommen bekanntlich die Leute zusammen, deshalb wollen wir Ihnen diesen neuen Service anbieten, bei dem Sie im geschützten Rahmen Gespräche führen können, für die es sonst kaum Gelegenheiten gibt. Unter kompetenter Leitung können Sie über Ihre Anliegen reden, neue Perspektiven kennenlernen, Antworten bekommen, Menschen mit ähnlichen Interessen kennenlernen und neue Lösungen entwickeln.



Wir wollen Sie kompetent begleiten

Norbert Plass
Geschäftsführer CSL Behring

Vielleicht kennen Sie unsere Faktorpräparate, vielleicht verwenden Sie diese auch. Vielleicht kennen Sie CSL Behring auch als Förderer des ÖHG Sommer- und Winterlagers. Dann wissen Sie, dass uns die Begleitung aller hämophilen Menschen wichtig ist.

Dazu gehört auch „Coaching“ für Bluter und deren Angehörige. Als uns dieser neue Service präsentiert wurde, haben wir zunächst ein Pilotprojekt zum Kennenlernen unterstützt, das uns gezeigt hat, wie wichtig es den TeilnehmerInnen gewesen ist, andere Sichtweisen zu erleben und sich auszutauschen. „Coaching“ ist viel mehr als nur eine Gesprächsrunde, wird doch aktiv an neuen Erfolgsstrategien gearbeitet, bei dem die eigenen Ressourcen gestärkt werden. Die Gesichter der TeilnehmerInnen vor und nach den einseitigen Stunden Coaching haben überzeugt, diesen Service auch weiterhin zu unterstützen.

Unsere Coaching-Erfahrungen

Was wir noch zu sagen hätten ...



Das Coachingtreffen war ein sehr informativer Austausch unter kompetenter Leitung. Ein Anreiz, die eigene Sichtweise zu hinterfragen und zu überdenken. Jederzeit wieder. Sehr empfehlenswert.

Maria A., Mutter



Ist freut mich auf die neue Gesprächsrunde. In neuen Rahmen. Ich habe durch diese Treffen viele neue Bekanntschaften gemacht und neue Freunde gefunden. Ich kann dort offen und ohne Vorurteile über meine Anliegen reden. Christoph Z., Bluter



Ich bin froh, dass ich beim Wohltreffen-Coaching mit dabei gewesen bin.

Karl K., Bluter



Zu sehen und zu hören, wie Bluter und/oder deren Angehörige aller Altersklassen mit Hämophilie leben – gut leben – war für mich eine Reiseerlebnis. Es gab mir die Gewissheit, dass wir es mit unserem Sohn auch ganz gut schaffen werden.

Marion Sch., Mutter

Haben Sie noch Fragen?

Wenn Sie noch Fragen zum Coaching haben oder an Einzelcoaching zu ganz persönlichen Anliegen interessiert sind, können Sie sich direkt an unseren Coach wenden.

Mobil: 0664 / 840 83 48
mailto: t.nagy@ommer.at

Lasst uns miteinander ...



... über die Hämophilie reden.

In Zusammenarbeit mit



„Kommt's Burschen, vernetzt euch!“

Mit diesen Worten zum Jugendtreffen 2011 machte Josef Weiss einmal mehr deutlich, wie sehr bei den Veranstaltungen der ÖHG das Gemeinschaftsgefühl im Mittelpunkt steht

Von Richard Lang

Orth an der Donau, 20.-22. Mai – Der Auftakt des Treffens fand am Freitagabend im Gasthaus Schauhuber bei einem gemeinsamen Abendessen statt. Unter die Stammgäste (wie Gregor, Thomas und Bernhard) mischten sich auch vereinzelte neue Gesichter (wie Roman, der mit seiner Frau Christina angereist kam, oder Klemens und Lukas, die allerdings erst am Samstag eintrafen). Insgesamt waren wir eine Runde von 20 Personen. Ich hieß alle Anwesenden willkommen und bedankte mich mit einem kleinen Geschenk bei Carolyn Elnekheli von Bayer HealthCare für die finanzielle Unterstützung des Treffens und die Hilfe bei der Organisation. Durch den einen oder anderen Tisch- und Sitzplatzwechsel gruppierte man sich immer wieder zu neuen Gesprächsrunden um, tauschte Neuigkeiten aus sowie Informationen über den Umgang mit der Hämophilie und deren Behandlung. Dem fröhlichen Wiedersehen und Kennenlernen zum Dank wollte so bald niemand ins Bett und so ging der erste Abend reichlich spät zu Ende. Am nächsten Morgen sammelten wir uns, um uns im anschaulich gestalteten Freiluftmuseum im Schlosspark von Orth einen ersten Einblick in die Tier- und Pflanzenwelt des Nationalparks zu verschaffen. Besonders angetan hatten es vielen die Seilbrücke und der Stolpersteg über einige senkrecht

aus dem Wasser stehende Baumstämme, die über den Bach führten. Besonders faszinierend war auch die geräumige Beobachtungsstation, mit der man, durch einige Glasscheiben, Einblick in die vielfältige Tier- und Pflanzenwelt unter der Wasseroberfläche erhielt. Das bewohnte Storchennest im Schlossturm beobachteten wir auf einem Bildschirm, dessen Bilder von einer Überwachungskamera direkt über dem Nest kamen.

Bis zum Mittagessen blieb nach dem Besuch im Schloss noch etwas Zeit um einzukaufen, die Kraft der Sonne zu genießen und sich auszutauschen. Für mich ist es jedes Mal interessant zu sehen, wenn die jungen Erwachsenen einen kritischen Blick auf ihre Umgebung entwickeln. Sie zeigen damit, dass sie erstmals bestimmte Aspekte, die auch mit der Hämophilie-Behandlung zu tun haben, in die eigene Hand nehmen und Verantwortung für sich übernehmen.

Gestärkt vom Mittagessen fuhren wir zum Uferhaus an der Donau. An der Uferböschung warteten schon unsere Nationalparkführer, die uns an diesem Nachmittag begleiteten. Wir teilten uns in zwei Gruppen, von der eine gleich in die Schlauchboote kletterte und – trotz Niederwassers – in einen Seitenarm der Donau ruderte. Auf der Tour erfuhren wir mehr über die faszinierende Lebensweise der Biber, lernten Vogelrufe zu unter-

scheiden und sogar etwas über Zusammensetzung und Herkunft der Kiesel, die die Donau angeschwemmt hatte. Die zweite Gruppe erkundete zu Fuß die Umgebung, erfuhr einiges Wissenswertes über die Tier- und Pflanzenwelt und kühlte die müden Füße im frischen Wasser der Donau. Zum Abendessen trafen alle Teilnehmer wieder im Gasthof Schauhuber ein. Am nächsten Morgen fuhren wir erneut ans Donauufer hinaus, wo jeder Teilnehmer ein individuelles physiotherapeutisches Check-up von Monika Hartl erhielt. Die Wartenden erprobten einstweilen ihre Geschicklichkeit beim Jonglieren, Frisbee- und Diabolo-Spielen oder sogar bei einem vorsichtigen Gang über eine Slackline, die Klemens mitgebracht hatte. Neben Spaß und Geschick spielte bei den einzelnen Übungen auch das Training von Koordination und Gleichgewicht eine wichtige Rolle. Nach dem gemeinsamen Vormittag verabschiedete man sich bei einem abschließenden Mittagessen, bevor alle zur Heimfahrt aufbrachen. So ging wieder einmal ein angenehmes und gelungenes Jugendtreffen zu Ende.





Update zum 40. ÖHG Sommer-Camp



Liebe Eltern,

heuer findet ein besonderes Hämophilie-Sommer-Camp statt, feiern wir doch unser 40-Jahr-Jubiläum!

Und Ihre Kinder können dabei sein, wenn sie zwischen 8 und 15 Jahren alt sind und vom **31. Juli bis zum 13. August 2011** zwei aufregende, spannende, unterhaltsame, abenteuerlich, erholsame, lustige, abwechslungsreiche Wochen am Waldschacher-See in der Steiermark verbringen wollen.

Die Älteren treffen sich von **11. bis 20. August 2011**, um Freundschaften zu pflegen, Ausflüge zu machen und Neues über die Hämophilie zu erfahren.

Die Betreuung übernimmt ein **kompetentes und erfahrenes Team** – darunter auch Eltern hämophiler Kinder und Bluter – die pädagogisch, psychologisch, physiotherapeutisch, medizinisch und auch sportlich qualifiziert sind.

Und auch das Programm lässt nichts zu wünschen übrig: Segeln, Surfen, Schwimmen (Ihr Bub kann all das lernen, verbessern und Abzeichen machen), Aqua-Workout, Shaolin-Tai Chi, Schatzsuchen, Fackelwanderung, Lagerfeuer, Sport-Cup, Quizabende, Musik, Spiel und Spaß sowie Ausflüge auf die Riegersburg, zur Demmerkogelwarte sowie zum Flieger-Überwachungsgeschwader nach Zeltweg. Sind das nicht tolle Abenteuer?!

Auch auf gutes **Essen** wird großer Wert gelegt. Die Ernährungsberaterin Claudia Nichterl unterstützt uns bei der Menüzusammenstellung, die gesund und vollwertig ist und vor allem schmeckt. Wilde Kerle brauchen auch was Gutes auf dem Teller!

Konnten wir Sie und Ihr Kind auf den Geschmack bringen? Auf zwei schöne und lustige Wochen freuen sich

Richard Lang und Thomas Nagy

Campleitung

Detailliertes Programm

Sonntag, 31. Juli 2011

12:00 bis 13:00 Uhr Eintreffen der Burschen / Zimmerverteilung / Ausräumen / Kennenlernen

- physiotherapeutische Vermessung
- medizinische Erstuntersuchung
- Abendprogramm: Betreuer/innen spielen und unterhalten Kinder



Montag, 1. August 2011

- Bannergestaltung
- Schwimmtest
- Rätsel-Rallye um den Waldschachersee in vier Gruppen
- Einführung ins Segeln und Surfen, Seemannsknoten lernen und üben

Dienstag, 2. August 2011

- Aqua-Workout (Marion und Team)
- Segel-/ Surf- und Schwimmkurs
- Besuch der Riegersburg
- Film- und Musik-Quiz



Mittwoch, 3. August 2011

- Segel-/ Surfkurs, parallel Schwimmkurs
- Musikinstrumente selbst basteln
- Auftritt des Orchesters, anschließend Kinder-Disco mit cooler Musik

Donnerstag, 4. August 2011

- Exkursion zum Fliegerhorst Zeltweg (Besichtigung der Draken, Eurofighter, Mittagessen im Soldatenheim, Besichtigung der Militärfeuerwehr und der Militärluftfahrtausstellung)
- Novo Nordisk Kinoabend mit Popcorn

Freitag, 5. August 2011

- Survival-Training
- Erste-Hilfe-Kurs (Selbst- und Fremdhilfe durch das Jugend Rot Kreuz Deutschlandsberg)
- Spritzenschulung
- Nachtwanderung



Samstag, 6. August 2011

- Gesund kochen mit Claudia Nichterl
- Ernährungsspiele
- Gruselabend

Sonntag, 7. August 2011

- Ernährungs-Quiz und Mittagessen kochen
- letzter Segel-/ Surfkurs / parallel letzter Schwimmkurs
- Lüge oder Wahrheit-Quiz



Montag, 8. August 2011

- Surf-, Segel-, Schwimmprüfungen
- Vorstellung der Welt der Shaolin-Mönche
- Übergabe der Sportabzeichen, Spiele-Abend

Dienstag, 9. August 2011

- Shaolin-Training
- Training für den Baxter-Cup
- Lagerfeuer beim Steinbruch



Mittwoch, 10. August 2011

- Baxter-Cup
- Siegerehrung

Donnerstag, 11. August 2011

- Shaolin-Training Fortsetzung (Alfred, Thomas)
- Wanderung zur Demmerkogelwarte
- Ankunft der jugendlichen / erwachsenen Hämophilen
- CSL Behring Millionen-Show



Freitag, 12. August 2011

- 40 Jahre Jubiläumsprogramm

Samstag, 13. August 2011

- Flaggenparade
- 10:00 bis 12:00 Uhr Abreise

Essensplan

Das Leben beim 40. Sommercamp macht hungrig. Da ist es wichtig, dass das Essen nicht nur gut schmeckt, sondern auch gesund ist.

Heuer unterstützt uns die Ernährungsberaterin Claudia Nichterl bei der Menüplanung. Die Kinder werden überrascht sein, wie lecker gesunde und vollwertige Kost schmecken kann.

Kocht Ihr Kind manchmal? Nein? Dann werden Sie sich wundern, wenn Ihr Bub mit neuen Rezepten und jede Menge Wissen über gesunde Ernährung nach Hause kommen wird. Spielerisch erfahren die Kinder z.B. wie viel Stück Würfelzucker sich in Limonaden und Speisen verstecken.

Einmal am Tag essen wir im Gasthaus „Annerl“, wo nach den Vorgaben von Claudia Nichterl Köstlichkeiten serviert werden, denen das selbst gekochte Essen um nichts hinterherhinkt.

Zur Tischkultur gehört auch, dass die Kinder anschließend abservieren und sich um das Geschirr kümmern. Das ist doch auch praktisch daheim.

Häufig gestellte Fragen

Mein Kind wird erst im Herbst 8 Jahre alt. Darf es trotzdem mitfahren?

Grundsätzlich ist das möglich, doch bitten wir Sie, die Lagerleitung zu kontaktieren, damit wir mehr über Ihren Buben erfahren und dann eine Entscheidung gemeinsam mit Ihnen treffen können.

Ist mein Kind während des Camps versichert?

Zum einen hat Ihr Kind eine Sozialversicherung und vielleicht auch eine Haftpflichtversicherung, zum anderen ist der Camp-Betreiber haftpflichtversichert, darüber hinaus wird auch eine Unfallversicherung für alle Teilnehmer/innen abgeschlossen. All das werden wir hoffentlich nicht benötigen.

Die Camp-Kosten kann ich mir nicht leisten. Gibt es eine Förderung?

Ja, es gibt eine Notfallhilfe. Wenden Sie sich diesbezüglich an Richard Lang, damit wir Ihnen diskret und unbürokratisch helfen können.

Werden die Kinder medizinisch betreut?

Während des gesamten Camps sind ein Arzt, eine Krankenschwester sowie mehrere Physiotherapeut/innen anwesend, die sich täglich um die Gesundheit Ihres Kindes kümmern. Sie arbeiten prophylaktisch und auch im Akutfall, sodass Sie sich keine Sorgen zu machen brauchen.

Kann es beim Spielen zu Verletzungen kommen?

Das Programm ist so gestaltet, dass es zu keinen Verletzungen kommen sollte, doch kann man Un-

fälle nie ganz ausschließen. In diesem Fall sind allerdings ein Arzt, eine Krankenschwester und Physiotherapeut/innen zur Stelle, die sich professionell um Ihr Kind kümmern.

Wie ist mein Bub untergebracht?

Das Camp findet in einem Fort mit vier Türmen statt; in jedem Turm befinden sich mehrere Gästezimmer. Die Kinder werden in Altersgruppen zusammengelegt, damit sie gleiche Interessen teilen und auch die unterschiedlichen Regeln für die Nachtruhe eingehalten werden können. Alle Zimmer haben eine eigene Toilette und ein Bad, sodass der Aufenthalt wie in einem Hotel ist.

Darf ich meinen Buben am Camp besuchen?

Das Sommer-Camp dient auch dazu, dass die Kinder selbstständig werden, deshalb wäre es hilfreich, wenn Sie ihren Buben alleine lassen und dem kompetenten Betreuer-Team vertrauen. Am Freitag, 12. August 2011 ist allerdings Camp-Jubiläumstag, zu dem Sie herzlich eingeladen sind. Da können Sie das Lager besichtigen und am speziellen Programm teilnehmen.

Braucht mein Kind Taschengeld

Die Kinder erhalten Vollpension, auch alle Ausflüge und Eintritte sind inkludiert. Sollte sich Ihr Kind dazwischen aber ein Getränk oder einen Snack kaufen wollen, geben Sie ihm bitte Taschengeld mit. Wir empfehlen, das Taschengeld in einem weißen Briefkuvert, auf dem der Name und der Betrag stehen, bei der Camp-Leitung zu deponieren, damit es nicht verloren geht. Dort kann das Geld in Teilbeträgen abgehoben werden.

Stimmt es, dass auch rumänische Kinder am Sommer-Camp teilnehmen werden?

Ja, dabei handelt es sich um ein langjähriges humanitäres Projekt der ÖHG. Rumänische Kinder erhalten eine medizinische und physiologische Behandlung und werden in die Gruppe der österreichischen Kinder integriert. Das erhöht die soziale Kompetenz, baut Vorurteile ab, ermöglicht die Kommunikation in einer fremden Sprache und fördert wertvolle Lernprozesse.

Ein besonderes Highlight

Auch beim 40. Sommer-Camp wird **FAKTOR-RADIO** über die Ereignisse berichten. Teilweise werden die



Faktor Radio

Kinder das Programm gestalten. Täglich werden ein bis zwei Sendungen produziert, die Sie sich daheim via Internet anhören können. So können Sie miterleben, wie lustig es beim Camp zugeht, was Ihre Kinder erleben und wie ausgelassen die Stimmung ist.

Jene Eltern, die ihre Kinder heuer noch nicht mitschicken, haben die Gelegenheit, Campluft zu schnuppern, um dann vielleicht im kommenden Jahr ihre Buben vertrauensvoll in kompetente Betreuer/innen-Hände zu legen.

MEDIZINISCHES

REGIONALES FORUM SELTENE KRANKHEITEN IN INNSBRUCK – 450.000 ÖSTERREICHER BETROFFEN



Bei seltenen Krankheiten ist grenzüberschreitende Versorgung und Forschung gefragt

Innsbruck/Bad Hofgastein – Seltene Krankheiten sind eine enorme Herausforderung für die europäischen Gesundheitssysteme. „Sie erfordern eine grundsätzlich neue Strategie, denn schon aufgrund der geringen Fallzahlen kann nicht überall flächendeckende Expertise für jede dieser Erkrankungen aufgebaut werden. Wir brauchen deshalb in Europa grenzüberschreitende spezialisierte Zentren für die einzelnen seltenen Krankheitsbilder“, betonte der Präsident des Europäischen Gesundheitsforums Gastein (EHFG) Prof. Dr. Günther Leiner beim Regionalen Forum Seltene Krankheiten in Innsbruck.

Das bedeutet arbeitsteiliges Vorgehen in der Versorgung und Forschung in grenzüberschreitender Form, so Prof. Leiner: „Wir müssen die Errichtung von spezialisierten Fachzentren, die auch Betroffenen anderer Länder zur Verfügung stehen, ebenso weiter vor-

antreiben wie die Bildung von Netzwerken. Betroffene sollen dort versorgt werden, wo es am meisten Expertise für ihr spezielles seltenes Leiden gibt. Das ist Gesundheitstourismus im positivsten Sinne.“

So wie innerhalb der einzelnen Staaten Spezialisierung und Arbeitsteilung zwischen den Spitälern sinnvoll ist, um ein qualitativvolles Angebot sicherstellen zu können, „brauchen wir bei seltenen Krankheiten eine solche Arbeitsteilung zwischen den Ländern“, präzisiert der EHFG-Präsident. „Das Thema seltene Krankheiten ist ein Paradebeispiel für den Nutzen, den europäisches Handeln und grenzüberschreitendes Vorgehen in der Gesundheitspolitik bringen.“

Viele Betroffene, viele Benachteiligungen

Definitionsgemäß gilt eine Krankheit als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Das bedeutet bei einzelnen Krankheitsbildern oft nur einige hundert Betroffene in Europa – insgesamt

handelt es sich aber um ein Gesundheitsproblem großer Dimension: Etwa 450.000 Menschen sind allein in Österreich von einer der bis zu 8.000 unterschiedlichen „Orphan Diseases“ betroffen, im EU-Raum sind es etwa 30 Millionen Erkrankte. Beim „Regionalen Forum Seltene Krankheiten“ am 20. und 21. Mai in Innsbruck diskutierten Experten ihre Erfahrungen mit diesen Erkrankungen ebenso wie die Frage, wie hier Diagnostik, Therapie und Forschung besser vernetzt werden können.

Angesichts der geringen Zahl von Erkrankten und der Fragmentierung des Wissens und der Expertise stehen Erkrankte oft vor erheblichen Problemen. Oft wird schon die Diagnose lange Zeit nicht korrekt gestellt, auch der Zugang zu Therapien kann sich, so sie überhaupt verfügbar sind, hürdenvoll gestalten.

EHFG: Seltene Krankheiten auf der Agenda

Das EHFG hat das Thema „Seltene Krankheiten“ in den vergangenen Jahren nicht nur erfolgreich auf die Agenda der europäischen Gesundheitspolitik gesetzt, sondern auch die regionale Netzwerkbildung vorangetrieben. So wurde auf EHFG-Initiative 2009 eine zentraleuropäische Kooperation zu seltenen Krankheiten initiiert, an der neben Österreich auch Deutschland, Italien, Ungarn, Tschechien und Slowenien teilnehmen.

Seltene Erkrankungen sind auch einer der Programmpunkte des diesjährigen EHFG-Kongresses, der von 5. bis 8. Oktober 2011 wieder mehr als 600 Teilnehmer aus Gesundheitspolitik, Wissenschaft, Wirtschaft und Patientenorganisationen in Bad Hofgastein zusammenführt.

Quelle: Presseaussendung EHFG, 20. Mai 2011
www.ehfg.org

ANSTECKUNGSGEFAHR VON HEPATITIS-C-VIREN BISLANG UNTERSCHÄTZT

Hepatitis-C-Viren bleiben außerhalb des Körpers wesentlich länger infektiös als bisher angenommen. Dies konnten Forscher/innen der Medizinischen Hochschule Hannover nun mit einem neuen Zellkulturmodell zeigen.

Die Tests von Dr. med. Sandra Ciesek, Hannover, ergaben außerdem, dass die Viren eine oberflächliche Reinigung mit mehreren Desinfektionsmitteln überstehen. Für ihre Erkenntnisse zeichnete die Deutsche Stiftung Innere Medizin (DSIM) die Medizinerin im Rahmen des 117. Internistenkongresses der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) mit dem Präventionspreis der DGIM aus. Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert.

Mit bis zu 130 Millionen Infizierten gehört Hepatitis C zu den weitest verbreiteten Infektionskrankheiten der Welt. In Deutschland leben nach Angaben des Robert Koch-Instituts etwa eine halbe Million Virusträger. Sie erleiden nach anfänglich nur grippeähnlichen Symptomen unbehandelt eine Leberentzündung bis hin zum Leberkrebs. Zwischen 15 und 60% der Betroffenen stecken sich beim Arzt oder im Krankenhaus an. Diese so genannte nosokomiale Infektion erfolgt aus-

schließlich über den Blutweg. Ausreichende Hygiene könnte dies verhindern. Jedoch müsste diese sehr viel weiter reichen, als bisher angenommen, folgert Ciesek aus ihren Ergebnissen.

Stabilität des Virus größer als vermutet

Lange Zeit war es nicht möglich, das Hepatitis-C-Virus in Zellkulturen zu vermehren. Die Überlebenszeiten der Viren außerhalb des Körpers waren unbekannt. Sandra Ciesek entwickelte deshalb ein neues Zellkulturmodell. „Es zeigt uns, dass wir die Stabilität des Virus bisher deutlich unterschätzt haben“, so die 1978 geborene Assistenzärztin: Bei Raumtemperatur sei das Virus noch nach 28 Tagen ansteckend, bei vier Grad Celsius sogar noch nach 150 Tagen. Zudem überlebt es nicht nur, wie bisher angenommen, in sichtbaren Verunreinigungen mit menschlichem Blutserum. Auch auf vermeintlich sauberen Oberflächen wie Plastik, Stahl oder auf Handschuhen verbirgt es sich. Selbst wenn Ärzte das Virus nicht mit einem Gentest nachweisen könnten, bestünde Ansteckungsgefahr, so die Preisträgerin. Weitere Tests ergaben, dass bestimmte



Desinfektionsmittel die Viren nur bei unverdünnter Anwendung vollständig abtöten.

„Diese neuen Erkenntnisse sind für den klinischen Alltag und den sicheren Umgang mit HCV-haltigem Material von großer Relevanz“, begründet die Jury aus Vorstand und Ausschuss der DGIM ihre Entscheidung. Die Tests könnten helfen, das Risiko nosokomialer Infektionen künftig zu senken.

Die DGIM verleiht den Präventionspreis der Deutschen Stiftung für Innere Medizin jährlich für herausragende Publikationen aus dem deutschsprachigen Raum über Themen der Primär- und Sekundär-Prävention innerer Erkrankungen. Sowohl experimentelle Ergebnisse als auch epidemiologisch interessante Fragestellungen kommen für die Preisverleihung in Betracht.

Quelle: Presseausendung DGIM, 2. Mai 2011
Studie: <http://jid.oxfordjournals.org/content/201/12/1859.full>

NEUE PROTEASEHEMMER GEGEN HEPATITIS C

Erstmals seit vielen Jahren wurde in den USA nun wieder ein Medikament gegen Hepatitis C (Genotyp 1) zugelassen. Die Substanz mit dem Namen Boceprevir (Handelsname Victrelis) wird von der Firma MSD vertrieben und verspricht bessere Heilungschancen bei kürzerer Behandlungsdauer.

Klinische Studien mit dem Medikament in Kombination mit bereits bestehenden Therapien zeigten Heilungsraten von mehr als 60%. Bislang lagen die Heilungsraten im Schnitt zwischen 20 und 40%. 44% der Studienteilnehmer konnten die Therapie schon nach 28 Wochen erfolgreich abschließen. „Es handelt sich um eine effektive Therapie gegen Hepatitis C – die Chancen auf Heilung sind dadurch für einige Patienten deutlich gestie-

gen“, so Dr. Edward Cox, mitverantwortlich für den positiven Entscheid der amerikanischen Zulassungsbehörde. Die Zulassung wurde vor allem aufgrund der Ergebnisse zweier Studien ausgesprochen, an der rund 1.500 Patienten über eine Dauer von 48 Behandlungswochen teilnahmen.

Bislang bestanden Hepatitis-C-Therapien zumeist aus einer Kombination von langwirksamem Interferon und Ribavirin. Diese waren allerdings oft sehr belastend. Das neue Medikament hemmt eine bestimmte Protease, die der HC-Virus zu seiner Vermehrung braucht. Der Wirkungsmechanismus funktioniert demnach ähnlich wie bei bereits bestehenden HIV-Präparaten. Auch die Firma Vertex Pharmaceuticals hat die Entwicklungsarbeiten an einem Proteasehemmer mit dem Namen Te-

laprevir (Handelsname Incivek) beinahe abgeschlossen. Firmen wie BMS und Roche arbeiten ebenfalls an ähnlichen HCV-Präparaten. Es bleibt zu hoffen, dass in einigen Jahren eine Kombination aus mehreren Medikamenten die Interferontherapie ersetzen könnte.

Allerdings sind auch die Nebenwirkungen der neuen Präparate bislang vergleichsweise groß: bei ca. 50% der Studienteilnehmer kam es unter Boceprevir zu einer Anämie. Auch das Risiko für eine Leukozytopenie zeigte sich deutlich erhöht.

Weitere Informationen:
Fachinformation von MSD
http://www.merck.com/product/usa/pi_circulars/v/victrelis/victrelis_pi.pdf

Red.

NEUES ANGRIFFSZIEL FÜR HEPATITIS C-THERAPIE ENTDECKT

Forscher des Universitätsklinikums Heidelberg identifizieren Schlüsselprotein für Virusvermehrung

Wie vermehren sich Hepatitis C-Viren in der infizierten Leberzelle? Und welche Angriffspunkte für neue Medikamente bieten sich hierbei? Forscher des Universitätsklinikums Heidelberg haben gezeigt, dass das Virus einen bestimmten Eiweißstoff der Wirtszelle nutzt: Dieses Schlüsselprotein – das so genannte Enzym Phosphatidylinositol-4-Kinase-III-alpha (PI4KIIIa) – ist für die Virusvermehrung essentiell. Außerdem konnten die Wissenschaftler die molekularen Grundlagen dieses zentralen Mechanismus der Hepatitis C-Virusvermehrung aufklären.

Die Forscher um Dr. Volker Lohmann, Arbeitsgruppenleiter in der Abteilung Molekulare Virologie, und Professor Dr. Ralf Bartenschlager, Leitender Direktor der Abteilung, haben somit eine Grundlage für die Entwicklung neuer Therapien geschaffen. Die Ergebnisse sind in dem renommierten Journal „Cell, Host and Microbes“ veröffentlicht worden.

Behandlung oft erfolglos und mit starken Nebenwirkungen

Die WHO geht davon aus, dass weltweit etwa 170 Millionen Menschen an

einer chronischen HCV-Infektion leiden. Die Erkrankung kann die Leber fortschreitend zerstören und sogar zu Krebs führen.

Die Übertragung der Hepatitis C-Viren erfolgt vorwiegend über Blut und Blutprodukte, jedoch ist der Infektionsweg bei rund 30 Prozent der Patienten unbekannt. Es gibt noch keine Impfung gegen Hepatitis C. Bisherige Therapien schlagen nur zu 50 Prozent an und haben zahlreiche Nebenwirkungen.

Ohne Wirts-Protein ist keine Virusvermehrung möglich

Dass das Enzym PI4KIIIa neben vielen anderen Faktoren bei der Virenvermehrung eine Rolle spielt, war bereits bekannt. Welche der beiden Eiweißformen alpha und beta dabei aber ausschlaggebend ist, und welcher molekulare Mechanismus im Detail abläuft, wusste man bisher nicht.

Die Wissenschaftler um Bartenschlager und Lohmann zeigten, dass die alpha-Form des Enzyms ein zentrales Element in der HCV-Vermehrung ist. Die Viren können sich ohne diesen Eiweißstoff nicht vermehren.

Doch wie nutzt das Virus das zelleigene Protein für seine Zwecke? Das Enzym PI4KIIIa sorgt in der Leberzelle für die Produktion eines Botenstoffs,

das so genannte Phosphatidylinositol-4-phosphat (PI4P). „Wir stellen uns folgendes Modell vor“, erklärt Dr. Volker Lohmann. „Das Virus rekrutiert das Enzym PI4KIIIa in der Leberzelle an die Stelle, wo die Virenvermehrung stattfindet, und aktiviert es dort. Das Enzym PI4KIIIa produziert daraufhin große Mengen des Botenstoffs PI4P, der für die Virusvermehrung unabdingbar ist.“

Enzym als mögliches Therapieziel

Die Zweckentfremdung des Enzyms bedeutet einen gravierenden Eingriff in den Stoffwechsel der Leberzelle. Auf diese Weise könnte HCV auch dazu beitragen, dass sich im Verlauf der Hepatitis C ein Leberzellkarzinom entwickelt, vermuten die Forscher.

Enzyme sind attraktive molekulare Ziele für neue Medikamente. So werden Arzneistoffe, die Enzyme spezifisch hemmen, bereits erfolgreich in der Krebstherapie eingesetzt. „Mit einem Medikament, das PI4KIIIa hemmt, wäre es vielleicht möglich, nicht nur die Virusvermehrung zu stoppen, sondern auch die Krebsentstehung in der Leber erfolgreich zu verhindern“, blickt Professor Dr. Ralf Bartenschlager in die Zukunft.

© 2011 www.medaustria.at

Quelle: Cell Host & Microbe, Volume 9, Issue 1, 32-45

ERWARTUNG AN DIE THERAPIE BESTIMMT WIRKUNG VON ANALGETIKA

Schmerztherapie wirkt deutlich besser, wenn Patienten sich viel von der Behandlung versprechen

Haben sie dagegen keine oder gar eine schlechte Erwartung an die Therapie, wird der Schmerz nur wenig bis gar nicht gelindert. Dieses Phänomen hat Priv.-Doz. Dr. Ulrike Bingel, Neurologin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), jetzt in einem Beitrag für die Zeitschrift Science Translational Medicine beschrieben. Vor allem für chronische Schmerzpatienten, so Dr. Bingel, können die Erkenntnisse von großer Bedeutung sein. 2 gesunde Probanden zwischen 20 und 40 Jahren hat die UKE-Wissenschaft-

lerin mehrfach für einige Sekunden einem kontrollierten Hitzereiz ausgesetzt, der zu einem mittleren bis starken Schmerz (durchschnittlich 70 auf einer Skala von 0 bis 100) führte. Während des Versuchs erhielten die Testpersonen mittels Infusion ein stark wirksames, opioidhaltiges Schmerzmittel (Remifentanyl) in drei verschiedenen Bedingungen: In der ersten bekamen die Probanden das Schmerzmittel in einer „verdeckten“ Infusion, rechneten also nicht mit einer Schmerzlinderung. Die Schmerzsensitivität sank auf etwa 60 von 100. „Wenn wir den Probanden dann in der zweiten Bedingung mitteilten, dass ihnen jetzt das Medikament verabreicht wird,

verdoppelte sich der schmerzlindernde Effekt der identischen Medikamentendosierung“, erklärte die UKE-Wissenschaftlerin. Die Schmerzsensitivität sank in der Erwartung einer Behandlung auf unter 50.

Gänzlich aufgehoben dagegen wurde der schmerzlindernde Effekt des potenten Schmerzmittels, wenn den Probanden in der dritten Bedingung gesagt wurde, dass sie keine Therapie mehr erhielten und es gleich stärker schmerzen könnte. Obwohl ihnen ohne ihr Wissen weiter das Analgetikum verabreicht wurde, schnellte die Schmerzsensitivität wieder auf den Ausgangswert an. Dr. Bingel: „Die negative Erwartung und die Angst vor dem Schmerz haben

den Effekt des Medikaments vollständig zerstört. Der Schmerz war bei den Probanden genauso stark, als hätten sie überhaupt kein Medikament bekommen.“

Unterstrichen wurde dies durch zeitgleich vorgenommene Untersuchungen mit der funktionellen Magnetresonanztomografie (fMRT), mit der die Schmerzverarbeitung im Gehirn sichtbar gemacht werden kann. „Relevante Schaltstellen des schmerzverarbeitenden Systems (Thalamus, Insel und somatosensorischer Kortex), die wie ein Wasserstandmelder anzeigen, ob der Proband gerade viel oder wenig Schmerz aushalten muss, haben gezeigt, dass die persönliche Erwartung

den Effekt des Medikaments beeinflusst.“ Mehr noch: Glaubte der Proband an die Wirkung der Behandlung, wurde das körpereigene schmerzhemmende System aktiviert und verstärkte die schmerzlindernde Wirkung des zugeführten Schmerzmittels.

Dr. Bingel hält die neuen Erkenntnisse insbesondere für die Behandlung chronischer Schmerzpatienten für bedeutsam: „Vielen von ihnen konnte über Jahre nicht geholfen werden; sie sind verzweifelt und ängstlich, haben kein Vertrauen mehr in die Medizin. Jetzt wissen wir, dass auch die negativen Erwartungen an die Therapie deren Erfolg beeinträchtigen und die Wirkung von eigentlich potenten Schmerzmit-

teln ungünstig beeinflussen kann. Dies sollte bei der Auswahl der Therapie künftig stärker berücksichtigt werden. Hierbei kann es schon helfen, Patienten intensiver und gezielter über ihre Erkrankung und Behandlungen aufzuklären, um positive Erwartungen zu wecken und negative zu vermeiden.“ Zukünftige klinische Studien sollten versuchen, die Wechselwirkung aus Medikamenten und körpereigenen Regulationsmechanismen zu optimieren, um für Patienten den maximalen Erfolg einer Therapie zu erreichen, so UKE-Wissenschaftlerin Bingel.

© 2011 www.medaustria.at

Quelle: Science Translational Medicine Vol. 3, Issue 70, 70

WIE DIE WIRTSZELLE HIV DEN WEG BEREITET

Zelluläres Enzym wird vor viraler Freisetzung aktiv

Das Humane Immundefizienz-Virus (HIV) – der Erreger der Immunschwächekrankheit AIDS – dringt in menschliche Immunzellen ein und lässt sie neue Virionen produzieren, die dann selbst neue Zellen befallen. Ein Team um den LMU-Forscher Professor Don C. Lamb und Privatdozentin Barbara Müller vom Universitätsklinikum Heidelberg hat nun die Beteiligung bestimmter zellulärer Komponenten an der Freisetzung der Virionen analysiert und festgestellt, dass das Enzym VPS4A dabei eine aktivere Rolle spielt als bisher angenommen.

Dieses Molekül war bisher nur als Akteur nach der Abschnürung der Viruspartikel aufgefallen. Dank hoch entwickelter Mikroskopietechnik konnten die Forscher nun aber nachweisen, dass mehrere Komplexe aus jeweils einem Dutzend VPS4A-Molekülen an der Stelle der Zellmembran aktiv wird, an der kurz darauf ein neu synthetisiertes Virion freigesetzt wird. „Wir können so erstmals im Detail zeigen, wie zelluläre Proteine mit HIV in der Zelle interagieren, damit neue Viren entstehen. Letztendlich ist es unser Ziel, den gesamten Lebenszyklus von HIV zu beleuchten“, sagt Lamb. „Mit unseren Methoden können wir zudem den Effekt von Therapeutika in der Zelle beobachten, um sie möglicherweise zu verbessern oder um

neue Wirkstoffe zu entwickeln.“

Viren sind Freibeuter: Sie schleusen ihr Erbgut in Wirtszellen ein und programmieren diese so um, dass der zelluläre Stoffwechsel neue Viren synthetisiert. Für seine Freisetzung aus den befallenen menschlichen Immunzellen benutzt HIV auch zelluläre Komponenten. HIV nutzt ESCRT, um beim Austritt des Virions die Verbindung zwischen Virushülle und Zelloberfläche zu kappen. VPS4A ist Teil der ESCRT-Maschinerie und war bisher für seine Rolle beim Recycling des Komplexes bekannt: das Enzym sorgt dafür, dass Komponenten des ESCRT-Komplexes nach erfolgtem Einsatz wieder freigesetzt und an anderer Stelle verwendet werden können.

Ohne VPS4A kommt es aber gar nicht erst zur Abschnürung, wie sich jetzt zeigte: Die Forscher markierten das Enzym mit dem grün fluoreszierenden Protein GFP. Dieser biologische Marker ist im Mikroskop sichtbar und verriet so auch den Aufenthaltsort des Moleküls, an den er gebunden ist. So zeigten kleine fluoreszierende Lichtblitze an, dass sich mehrere VPS4A-Enzyme zu einem größeren Komplex zusammenschlossen.

Komplexe aus etwa drei VPS4A Dodecameren werden für etwa eine Minute an der Virusknospe aktiv, was sich als fluoreszentes Blitzlichtgewitter im Mikroskop verfolgen ließ. Wo die Enzymkomplexe versammelt waren, trat dann kurz darauf das Virion aus. Weil die

Freisetzung nicht unmittelbar auf die enzymatische Aktivität folgt, vermuten die Forscher noch einen weiteren zwischengeschalteten Prozess.

Dieser lässt sich möglicherweise in Nachfolgeprojekten aufklären. „Schließlich erlaubt uns unsere Methodik nun, den Zusammenbau einzelner Virionen zu betrachten. Für die Zukunft arbeiten wir an Methoden, mit denen wir den gesamten Lebenszyklus von HIV-Viren aufklären können“, sagt Lamb. „Schon jetzt können wir auf Ebene eines einzelnen Virus einzelne Schritte in der Zelle verfolgen, etwa auch welche Moleküle interagieren und in welcher Geschwindigkeit. Damit steht uns offen, therapeutische Wirkstoffe zu markieren und dann ihre Effekte in der Zelle zu verfolgen: Medikamente könnten auf diesem Weg verbessert oder überhaupt erst entwickelt werden.“

Die Untersuchung entstand im Rahmen der Exzellenzcluster "Center for Integrated Protein Science Munich" (CIPSM), Nanosystems Initiative Munich (NIM) und „CellNetworks“ Heidelberg. Außerdem wurden die Arbeiten im Rahmen des Schwerpunktprogrammes 1175 „Dynamik von zellulären Membranen und ihre Ausnutzung durch Viren“ von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert.

© 2011 www.medaustria.at

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

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

Vorsitzende:

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

Stellvertreter:

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

Sekretär:

Prof. Dr. Werner Streif, Universitätsklinik Innsbruck

Mitglieder:

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

Prof. Dr. Peter Ferenci, Klinik IV Für Innere Medizin, AKH Wien

Prim. Dr. Christian Gabriel, Blutzentrale ÖORK, Linz

Prof. Dr. Peter Frigo, Klinik für Gyn. und Geburtshilfe, AKH Wien

Doz. Dr. Alexander Haushofer, Zentrallabor des LKH St. Pölten

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

Dr. Judith Hutterer, Fachärztin für Dermatologie, Wien

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

Dr. Peter Kurnik, Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Klagenfurt

Prof. Dr. Paul Kyrle, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien

Prof. Dr. Klaus Lechner, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien

Prof. 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

SOMMERCAMP 2011

Die ÖHG veranstaltet heuer 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)

RESTPLÄTZE VORHANDEN!

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