



Vier Jahrzehnte sind noch keine Midlife-Crisis!

Das 40. ÖHG Sommer-Camp 2011: 31. Juli bis 20. August



Mit dem Leben ist es wie mit einem Theaterstück,
es kommt nicht darauf an, wie lange es war,
sondern wie bunt.

Die Erinnerung ist ein Fenster, durch das wir dich
sehen können, wann immer wir wollen.

Tief getroffen und unendlich traurig geben wir bekannt, dass unser lieber Sohn, Bruder, Enkel,
Neffe, Cousin und Freund

Sebastian Markus (Sebi) Bickel

15. 5. 1986 - 3. 9. 2011

plötzlich und unerwartet aus unserer Mitte gerissen wurde.

Wir sind uns begegnet, du hast Spuren hinterlassen in uns, deine Handschrift, dein Zeichen,
unauslöslich in unseren Herzen hast du dir Raum geschaffen, für immer.

Danke für die schöne Zeit, die wir mit dir erleben durften.

Sebi, du wirst immer ein Teil von uns bleiben.

Gedenkgottesdienst in der Abendmesse, **Donnerstag, 8. September, um 19.00 Uh in der Pfarrkirche Nüziders.**

Trauer-gottesdienst am **Freitag, 9. September, um 14.00 Uhr in der Pfarrkirche Nüziders.**

Urnenbeisetzung zu einem späteren Zeitpunkt.

In Liebe trauern um dich

deine Eltern	Markus und Brigitte
deine Geschwister	Alexandra, Christian und Nadine
deine Großeltern	Hugo, Hildegard
deine Onkel	Siegfried und Thomas
deine Tanten	Petra mit Alina
	Astrid mit Emre und Zeynep
sowie im Namen aller Verwandten und Freunde	

Nüziders, Bürs, im September 2011
Von Beileidsbezeugungen bitten wir Abstand zu nehmen.

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
Richard Lang
Georg Seiler
Thomas Schindl
Josef Weiss

Titelbild

ÖHG-Sommercamp, Seeboden 1990

Fotos

EHC
Gerhild Bauer
Oberkärntner Nachrichten
Josef Zellhofer

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...



Wissen Sie was ein Besuch von **Franz Klammer** und der **Einsturz der Wiener Reichsbrücke** mit dem ÖHG-Sommercamp zu tun haben? Nein, diese Ereignisse stammen aus keinem Sommerrätsel sondern sind, wie so vieles Andere, Bestandteil der 40-jährigen Geschichte der Sommercamps für Kinder und Jugendliche. Genauso die Tatsache, dass im Laufe der vier Jahrzehnte der ORF insgesamt dreimal einen Fernsehbericht über diese Veranstaltung gesendet hat. Daneben gab es Radio- und Zeitungsberichte. Eine schöne Bilanz für so ein „exotisches Thema“.

Die „Pionierinnen“ der Hämophilie-Arbeit in Österreich können uns sehr viel über die Anfänge erzählen. Frau **Vera Williams** hat das in einem Interview für das Faktor-Magazin 2/2008 getan und Frau **Gerhild Bauer** schreibt in einem Brief vom August 2011 über ihre Erinnerungen an das Sommercamp. Bitte lesen Sie den Brief in diesem FAKTOR-Magazin auf der Seite 7. Ich danke Frau Bauer persönlich und im Namen aller Vorstandsmitglieder für ihren Einsatz in der Vergangenheit und für die netten Zeilen, die nun im Archiv der ÖHG festgehalten sind. Mit elf Jahren war ich Teilnehmer des ersten Sommercamps im Jahr 1972 in Bad Hall/OÖ. An weitere Camps kann ich mich noch gut erinnern. In Vergessenheit geraten war mir allerdings ein Bericht, den ich als Teilnehmer des Sommercamps im Jahr 1975 im Waldviertel verfasst habe. Diesen finden Sie auf Seite 10.

Am 12. August 2011 haben wir gemeinsam mit den Kindern, Jugendlichen, Besuchern, Freunden und Förderern des Sommercamps am Waldscharersee in der Steiermark das Jubiläum von 40 Jahren Sommercamp gefeiert. Es war eine schöne Begegnung mit fröhlichem Ausklang und der Gewissheit, dass dieses Projekt Zukunft hat! Die Neukonzeption (Trennung zwischen Kinder- und Jugendcamp) hat sich bewährt, das Sommercamp soll auch in den kommenden Jahren in dieser Form durchgeführt werden. An dieser Stelle geht unser Dank an **Thomas Nagy** und an das **ganze Team**. Haben Sie schon **FAKTOR-Radio** gehört? Auf unserer Internetseite www.bluter.at können Sie das tun. Die Originalinterviews der Kinder und Teilnehmer geben einen guten und lebendigen Eindruck über die Ereignisse und den Alltag im Camp.

Ich freue mich auf ein Wiedersehen. Eine gute Gelegenheit dazu bietet unsere Mitgliederversammlung am 22. Oktober 2011 in St. Pölten.

Josef Weiss
(Vorsitzender)

Frauen mit Blutgerinnungserkrankungen

Erstmals brachen Patientinnen ein Tabu und erhoben die Stimme im Namen von Frauen mit Blutgerinnungserkrankungen, die oft als „vergessene Patientinnen“ darum kämpfen müssen, die medizinische Behandlung zu erhalten, die sie benötigen.

21. Juni, Brüssel – In einer Round Table-Veranstaltung des Europäischen Hämophilie Konsortiums (EHC) hörten Politiker und Entscheidungsträgern im Gesundheitsbereich von den Anliegen der Patientinnen und erarbeiteten gemeinsam Strategien, um für Hilfe und Unterstützung zu sorgen.

Anders als bei der Hämophilie ist die Wahrscheinlichkeit für Mädchen und Frauen, an einer anderen Blutgerinnungsstörung zu erkranken, ebenso groß wie für Männer. Dies gilt beispielsweise für das Von-Willebrand-Syndrom (vWS), das durch eine Verminderung bzw. einen Defekt (oder beides) eines Proteins (Von-Willebrand-Faktor)



Prof. P. Giangrande

charakterisiert ist, welches eine ebenso wichtige Rolle für die Blutgerinnung spielt wie die Gerinnungsfaktoren VIII (Hämophilie A) oder IX (Hämophilie B). Dement-



D. und N. Pradines

sprechend ist auch das Krankheitsbild von vWS mit demjenigen der Hämophilie vergleichbar. Für Frauen und Mädchen kommen zusätzlich auch Probleme hinzu, die mit Menstruation, Fertilität und Kinderwunsch verbunden sind. Insbesondere verlängerte und besonders schwere Menstruationsblutungen sind eines der häufigsten Symptome, an denen Frauen mit vWS leiden. Neben der körperlichen Gesundheit können – vermittelt durch das psychische Selbstbild – auch das schulische, professionelle, soziale und familiäre Leben der Betroffenen dadurch beeinträchtigt werden.

Eine der größten Herausforderung für Frauen mit Blutgerinnungserkrankungen stellt daher vielfach die Unwissenheit von Allgemeinmedizinern und Gynäkologen dar. „Nicht nur die öffentliche Aufmerksamkeit, auch das Verständnis der Mediziner ist vielfach gering, weshalb die Erkrankungen bei einigen Patientinnen erst im fortge-

schrittenen Alter diagnostiziert werden“, betonte der Moderator der Veranstaltung, Prof. Paul Giangrande vom Oxford Haemophilia & Thrombosis Centre. Die Schwierigkeit besteht für viele Frauen darin, zu definieren, was eine „normale“ und was eine „starke“ Menstruation ist, um nötigenfalls Hilfe zu suchen. Zudem kann mit üblichen Blutgerinnungstests die Möglichkeit einer zugrunde liegenden Blutgerinnungsstörung vielfach nicht restlos ausgeschlossen werden. Daher müssen auch andere Werkzeuge entwickelt werden, um das öffentliche Bewusstsein zu schärfen und Frauen mit Blutgerinnungserkrankungen künftig früher identifizieren zu können.

Dabei ist das Problem keineswegs gering: der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zufolge leiden schätzungsweise 18 Mio. Frauen weltweit unter starken Menstruationsblutungen. „Etwa ein Drittel dieser Frauen haben möglicherweise eine Blutgerinnungsstörung“,

so erklärte Dr. Rezan A. Kadir vom London Free Hospital. Frauen seien vielfach unterdiagnostiziert und unterbehandelt und dieser Umstand sollte auch im Rahmen von Lehre und Forschung vermehrt berücksichtigt werden, um künftig mehr Daten zu diesem Thema zur Verfügung zu haben, forderte Rezan. Er zitierte eine alarmierende Zahl, wonach mehr als eine halbe Million Frauen weltweit jährlich im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft versterben – 25% davon aufgrund von starken Blutungen. Dies gilt vor allem für Entwicklungsländer. Die Risiken von Missbildungen und Fehlgeburten sind für Bluterinnen höher, umso wichtiger ist es, rechtzeitig Bescheid zu wissen und die optimale Versorgung bieten zu können.

Mit einer bewegenden Rede vertraten die beiden jungen Zwillingsschwwestern, Dorothee and Nadège Pradines, 20, aus Frankreich, den Standpunkt der Patientinnen und schilderten ihre Erfahrungen als schwer Betroffene wie auch als Überträgerinnen. Wie sie erklärten, war die größte Herausforderung, der sie begegneten, das Missverständnis vieler Ärzte, demzufolge Blutgerinnungsstörungen als ausschließlich „männliche“ Erkrankungen gesehen würden. Unwissenheit könne oft zu verzögerter Behandlung und unnötigen Schmerzen führen, die beide durch ein ausgeprägteres Bewusstsein verhindert werden könnten.

Anhand des Beispiels der Niederländischen und der Irischen Hämophilie Gesellschaft wurden auch Modelle für eine besonders vorbildliche Praxis im Umgang mit der Problematik präsentiert. Beide Gesellschaften zeichneten sich in der Vergangenheit durch besonders große und vielfältige Aktivitäten aus, um das Bewusstsein in der Öffentlichkeit, in Entbindungsspitälern und bei Allgemeinmedizinerinnen mittels verschiedenster Veranstaltungen und Informationsmaterialien zu stärken.

Die ebenfalls

Anwesende, slowakische Europaparlamentarierin Dr. Anna Zaboriska sandte im Rahmen der Veranstaltung ein starkes Signal aus und begrüßte ausdrücklich den Wunsch nach „spezifischen Informationen, die unterschiedliche Be-

dürfnisse von Männern und Frauen widerspiegeln, um so beiden Seiten eine bessere Gesundheitsversorgung bieten zu können.“ Weiters sagte sie: „Es bleibt noch vieles zu tun. Wir haben in der EU noch immer keine ausreichenden Daten, die dringend notwendig wären. Zudem sehen wir mangelnde Aktivitäten, um das Bewusstsein für die medizinischen Bedürfnisse von Frauen zu fördern.“

Die Veranstaltung verlief mit reger Beteiligung des Publikums und zeigte so die Brisanz des Themas auf. Die Teilnehmer stellten überdies eine Liste von Maßnahmen zusammen, um das Bewusstsein für Frauen mit Blutgerinnungserkrankungen künftig zu stärken:

- **Erstellung eines separaten Kataloges Europäischer Behandlungskriterien für Frauen mit Blutgerinnungserkrankungen und Unterstützung von EU-Forschungsprojekten zum Thema**
- **Entwicklung von Kooperationsprogrammen zwischen spezialisierten Krankenhäusern**
- **Etablierung menstrueller Blutungs-Scores und anderer Frühwarnsignale für die frühere Diagnose der Erkrankung**
- **Informationsmaterialien für Patientinnen und Überträgerinnen**
- **Informationsmaterialien für die medizinische Ausbildung, für Krankenpfleger, Hebammen und Pharmazeutiker**
- **Kontaktaufnahme mit Herstellern von Damen-Hygieneartikeln (zwecks Sponsoring von Aufklärungskampagnen und Forschung)**

Hämophilie-Stammtisch 2011

Jeweils einmal im Quartal, an wechselnder Stelle!

**2. Dezember - Gasthaus Hofbauer
Linke Wienzeile 44, 1060 Wien, www.hofbauer-wirt.at**

► Wien

Kein Krippenplatz für Buben mit Bluterkrankheit.

Er kann ein ganz normales Leben führen, die wissen einfach zu wenig über die Krankheit. Leicht verzweifelt ist derzeit eine junge Mutter in Wien: Wie die ORF-Sendung *Wien heute* berichtete, bekommt sie in keinem der Kindergärten der Stadt Wien für ihren 16 Monate alten Sohn einen Krippenplatz. Der Grund: Philipp leidet an der Bluterkrankheit und deshalb ist es laut MA 10 zu riskant, ihn aufzunehmen.

„Ich wurde vom Magistrat über Wochen hingehalten, jetzt heißt es, es geht nicht“, schildert Tanja F., 24, auch dem KUBLER. Erst als Philipp acht Monate alt war, entdeckte man die Krankheit. Aber der Bub „kann trotzdem eigentlich alles machen“, erzählt seine Mutter. Einziger Aufwand sei, dass Philipp drei Mal in der Woche ein spezieller Impfstoff gespritzt werden muss, der die Blutgerinnung unterstützt. Bei Blutern ist diese gestört, aus Wunden fließendes Blut gerinnt nicht oder nur langsam.

Ein Krippenplatz für den Buben, der seit ein paar Tagen gehen kann, wird von der arbeitslosen Tanja deshalb so dringend gesucht, weil sie ab Oktober ihre Ausbildung zur medizinischen Verwaltungsassistentin beginnen will. Die gelernte Friseurin hatte nach einer Leukämie-Erkrankung Probleme mit der Hand und musste den Beruf aufgeben.

„Ohne einen Platz für Philipp kann ich die Ausbildung nicht beginnen“, sagt die junge Mutter. Zudem soll der Bub „so normal wie möglich aufwachsen.“ Laut MA-10-Psychologen Ferdinand Wolf sehe man bei diesem Grenzfall derzeit keine Lösung, den Buben irgendwo unterzubringen. Er müsste eine eigene Betreuerin bekommen, was nicht machbar sei.

„Das Risiko sich zu verletzen, ist bei Kindern mit Hämophilie nicht höher als bei gesunden, sie unterscheiden sich durch nichts“, sagt Josef Weiss, Vorsitzender der österreichischen Hämophilie-Gesellschaft. Diese will nun bei der Suche nach einem Platz helfen.

„Vielleicht gibt es eine private Einrichtung in der Nähe unserer Wohnung in Alt Erlaa, die Philipp nimmt“, hofft Tanja.

Guter Betreuungsplatz dringend gesucht: Philipp und Mama Tanja

Quelle: Kurier 2011

Wieder Streit um Kindergartenplatz für hämophilen Buben

Immer wieder kam es in der Vergangenheit zu Problemen beim Eintritt von hämophilen Kindern in den Kindergarten oder in die Schule. Vielfach hatten Eltern und Kinder dabei mit der Ignoranz von Betreibern und Entscheidungsträgern zu kämpfen. Der jüngste Fall aus Wien sorgt nun für neue Aufregung.

Tanja Petters, 24, die Mutter des sechzehn-Monate-alten Philipp ist verzweifelt. Durch eine Leukämie-Erkrankung ist die junge Frau arbeitslos geworden. Nun hätte sie ab Oktober die Chance auf einen Ausbildungsplatz als Verwaltungsassistentin, doch aufgrund von Philipps Hämophilie findet sie keinen Kinderbetreuungsplatz für ihn. Seitens der Städtischen Kindergärten hieß es, es sei „zu riskant“ ein Kind mit Hämophilie aufzunehmen. Für die zuständige MA 10 ist das Kind ein „Grenzfall“, denn aus medizinischer Sicht sei es nicht möglich, potenzielle Gefahren abzuschätzen. Zudem könne Philipp nicht laufen und sei daher besonders gefährdet. Auch andere Anfragen an Kindergärten, -Krippen und Tagesmütter wurden abgelehnt. Ohne Kinderbetreuungsplatz bliebe Tanja Petters nicht nur weiterhin arbeitslos, sondern würde

darüber hinaus zur Bezieherin von Notstandshilfe herab gestuft. Die junge Familie sieht sich dadurch um ihre finanzielle Existenz bedroht. Erst durch den ORF erfuhr die ÖHG von dem Fall. Gegenüber „Wien heute“ erklärte ÖHG-Präsident Weiss, soziale Ausgrenzung aufgrund der Hämophilie sei vielfach auf mangelndes Wissen zurück zu führen. „Aus unserer Erfahrung wissen wir, dass hämophilen Kindern nicht mehr passiert, als anderen Kindern, die ohne die

Erkrankung leben“, so Weiss. Inzwischen konnte bereits ein Kinderbetreuungsplatz für Philipp gefunden werden. Auf welcher fragwürdigen Grundlage die Absagen durch die Kindergärten der Stadt Wien und das Vorgehen der MA 10 beruhen, bleibt allerdings noch zu klären. In Wien leben aktuell etwa 400 Bluter – zirka 60 davon sind Kinder. Für jeden von ihnen war es bisher möglich, Kindergarten und Schule zu besuchen.

Red.

Coaching- und Gesprächsrunden

- 13. Oktober, Klagenfurt
- 09. November, Salzburg
- 23. November, Wien
- 25. November, Dornbirn
- 26. November, Innsbruck (Aufstellungstag)

Moderiert werden die Veranstaltungen von Thomas J. Nagy.
Anmeldungen bitte an: j.kainrath@immer.at

Lieber Herr Weiss!

Wien, am 1.8.2011

Mit großem Erstaunen las ich, dass heuer das 40. Sommerlager stattfindet. Ich rechnete nach : Natürlich , an einem Samstag im Sommer 1972 standen wir vor dem Kurhaus-Paracelsus- Institut- in Bad Hall, Frau Williams, Maria , Absolventin der Schule für Physiotherapie, Fräulein Maria, wie wir sie später nannten, ein junger Mitarbeiter des Österreichischen Jugendrotkreuzes, dessen Namen ich vergessen habe und ich. Später traf dann Professor Dr. Klaus Lechner ein, der es sich nicht nehmen ließ, in der ersten Woche die medizinische Betreuung zu übernehmen. „Tag für Tag“ trudelten die Buben ein.



Wir waren alle hochmotiviert, hatten ein wenig Herzklopfen und sehr wenig Ahnung von der Gestaltung eines Sommerlagers.

Unsere Zimmer lagen in dem großen Haus verstreut, die „Großen“ hatten ihre Zimmer im Erdgeschoß und sie benutzten nicht den Hauseingang, das hätte ja jeder gekonnt, sondern stiegen durch das Fenster in ihr Zimmer. Das allerdings konnte nicht jeder! Sie sorgten ein wenig für Aufregung bei den Gästen und bei der Verwaltung. Die in einem Kurhaus vorgeschriebene Nachtruhe war ebenfalls kein Thema für sie.

Ich erinnere mich noch gut an unseren ersten Morgen: um 6 Uhr ging die Tür auf und eine männliche Stimme rief: „Guten Morgen. Machen sie bitte ihren Oberarm zum Blutdruckmessen frei.“ Die Stimme gehörte, wie sich kurz darauf herausstellte, Herrn Thoma, dem Leiter der physikalischen Therapie des Hauses und wir haben später noch oft gemeinsam darüber gelacht. Geweckt wurden wir nicht mehr, aber Herr Thoma wurde zu unserem Freund und gutem Engel, versorgte uns mit Freizeittipps und organisierte zuletzt sogar ein Lagerfeuer auf seiner Alm für uns.

Schon nach wenigen Tagen zeigten die sofort einsetzende Substitutionstherapie und die intensive physikalische Betreuung, die unser „Fräulein Maria“ intensiv und professionell durchführte, erste positive Erfolge und ermutigten uns alle zur Weiterführung der Sommerlager. Allerdings in einem kindergerechten Haus und wir nahmen gerne das Angebot des Österreichischen Jugendrotkreuz an und fuhren im nächsten Jahr nach Mold ins Waldviertel, wo wir in der Landwirtschaftsschule genügend Platz vorfanden. Wir teilten uns das Haus und die Anlage mit dem Diabetiker-Kinderlager.

Schon nach wenigen Tagen zeigten die sofort einsetzende Substitutionstherapie und die intensive physikalische Betreuung, die unser „Fräulein Maria“ intensiv und professionell durchführte, erste positive Erfolge und ermutigten uns alle zur Weiterführung der Sommerlager. Allerdings in einem kindergerechten Haus und wir nahmen gerne das Angebot des Österreichischen Jugendrotkreuz an und fuhren im nächsten Jahr nach Mold ins Waldviertel, wo wir in der Landwirtschaftsschule genügend Platz vorfanden. Wir teilten uns das Haus und die Anlage mit dem Diabetiker-Kinderlager.

Ich erinnere mich gerne an Mold. Maria war wieder dabei, sie hatte inzwischen die Schule erfolgreich abgeschlossen und ihr Diplom in der Tasche und dazu kam Schwester Magda und ich kann sagen, wir waren ein gutes Team. Ich erinnere mich noch gut an unseren Spaziergang am Sonntag zur Wallfahrtskirche Maria Dreieichen. Wer wollte, konnte die Sonntagsmesse besuchen und danach trafen wir uns im Gasthaus zum Frühschoppen. Es ist kaum zu glauben, einige Witze fallen mir sofort wieder ein und die Witzerzähler werde ich natürlich auch nicht vergessen. Wir besuchten die Höhle des berühmten Räuberhauptmannes Grasel, der in der Umgebung sein Unwesen getrieben hatte und leider kein Robin Hood war.

Das ganze Gebiet war in Urzeiten vom Meer bedeckt und die weißen Sandbrüche am Rande des Waldes erinnern noch daran. Hatte man Glück, konnte man in der Tiefe Muschelschalen finden. Natürlich gab es unter

uns Schatzgräber, die zu suchen begannen und so eifrig gruben, dass die Höhle einstürzte und sie mit Sand überschüttete. Es blieb beim Schrecken, gegraben wurde allerdings nicht mehr. Beinahe so aufregend war der Besuch des Fernsehteams, allerdings wurde niemand als Star entdeckt.

So schön es im Walviertel war, wir suchten dennoch ein neues Quartier, wir wollten mehr Sonnenschein und wir wollten an einem See baden und waren sehr glücklich über das Angebot der Gesellschaft „Rettet das Kind“, die kleine Internatsschule in Seebach bei Seeboden in den Ferien zu nützen. Sie entsprach damals genau unseren Vorstellungen und bot genügend Platz für die Therapie, die ja ein wesentlicher Teil unserer Lager war, und war ideal für das abwechslungsreiche, volle Freizeitprogramm. Besonders erwähnen möchte ich unseren Fotokurs, der allen besonderen Spaß bereitete und wirkliche Talente hervorbrachte.

Wir erhielten Besuch von den Wassersportlern, die in der Lieser ihre Wettkämpfe bestritten, und einmal besuchte uns Franz Klammer, der damals noch keine Legende war, und bereitwillig alle Fragen beantwortete und natürlich Autogramme gab. Gerne erinnere ich mich an das Rauschen der Lieser, das mich abends in den Schlaf begleitete und morgens weckte, und an die Linden, deren Blüten regelmäßig am späten Nachmittag zu duften begannen.

Wieder kam ein Fernsehteam zu uns, wieder waren wir aufgeregt. Wir standen kurz vor der Abfahrt nach Hause und die Sendung sollte in der kommenden Woche im Österreichbild ausgestrahlt werden. Doch es kam anders: am 1.8.1976 stürzte die Reichsbrücke ein und natürlich war tagelang das Fernsehen randvoll mit der Berichterstattung über das Unglück, und für uns hieß es: bitte warten... Ich glaube mich zu erinnern, dass am Ende der Woche der Bericht endlich ausgestrahlt wurde.

Mit meinem neuerlichen Berufseinstieg übergab ich das Sommerlager einem neuen Team und ich lese immer wieder mit großer Dankbarkeit, dass das Lager weiter geführt wurde und auch die wirklich schlimmen Zeiten überstanden hat. Das ist eine Leistung, auf die die Hämophiliegesellschaft und jetzt Sie, Herr Weiss, wirklich stolz sein können und ich bin zuversichtlich, dass dies auch in Zukunft so sein wird. Ich wünsche allen, die mithelfen und zum guten Gelingen beitragen, viel Glück.

Ich lege Ihnen eine alte Zeitung mit einem Bild und einem kleinen Bericht bei. Das Mädchen, das auf dem Gruppenfoto links steht, ist unsere Tochter.



Meinem Mann und mir geht es ganz gut. Wir freuen uns über unsere Enkelkinder und über unseren Garten. Beides sind sehr intensive Beschäftigungen, wie Sie sich denken können.

Liebe Grüße und nochmals viel Glück für die Zukunft,



Oberkärntner Nachrichten Seite 18

Drei fröhliche Wochen in Seeboden

Drei vergnügliche Wochen verbringen 31 Bluter-Kinder aus ganz Österreich im Kinderheim Seebach. Diese drei Wochen Urlaub wurden vom Verein der Hämophilen und des Jugend-Rot-Kreuzes organisiert. Die Kinder absolvierten Fotokurse, Malkurse und betreiben auch sonstigen Sport. Als Betreuer fungieren Günter Sormann, Christa Egger, Elisabeth Mixa und Franz Schautzer. Zu den interessanten Erlebnissen zählt der Besuch bei den "Oberkärntner Nachrichten" in Spittal.

Ich heiße Peter Böhm und bin heuer schon zum sechsten Mal mit. Mir gefällt es sehr gut. Wir sind seit Montag hier und bis jetzt ist es nicht schlecht.

Ich fahre mit, weil ich Bluter bin. Was??? Sie wissen nicht, was ein Bluter ist? Macht nichts, ich weiß es auch nicht ganz genau.

Wir haben wie jedes Jahr ein Tischtennis- und ein Schwimmturnier. Jeden Tag fahren wir ins Hallenbad. Die Kost ist gut und abwechslungsreich. Einen Mal- und Fotokurs gibt es auch. Am Mittwoch hatten wir einen Totowettbewerb. Jeder bekam einen Zettel, auf dem er seinen Tip abgab. Es gibt noch einige andere Spiele, wie zum Beispiel das Klospiel und das Gummiringerspiel. Das Wassertrogspiel war das lustigste. Zwei Bewerber von Gruppen meldeten sich freiwillig. Sie bekamen einen Trog mit kaltem Wasser mit einem Apfel darin, diesen mußten sie bis auf den Stengel aufessen. Der Sieg ging an die erste Gruppe.

An diesem Donnerstag waren wir in der Druckerei Schober. Der Chef der Druckerei fotografierte uns, und dann gingen wir in die Druckerei. Dort erklärte uns der Chef alles ganz genau. Wenn die Maschine auf vollen Touren war, erzeugte sie ungefähr 280 Zeitungen in der Minute. Eine Papierrolle kostet 8000,- S und wiegt 750 Kilogramm. Damit kommt man zwei Wochen aus. Ein paar Kinder machten einige Schnappschüsse von der Zeitungsmaschine. Nachdem wir die Druckerei besichtigt hatten, gingen wir noch in die Spielbox, dann fuhren wir nach Hause.

Jetzt erzähle ich Ihnen einen Tagesablauf im Lager. Wir werden um sieben Uhr geweckt. Um halb acht ist dann Frühstück. Später fahren wir ins Hallenbad. Danach ist Mittagessen. Turnen haben wir nach der Mittagspause, die von halb eins bis zwei Uhr dauert. Dann machen wir den ganzen Nachmittag Spiele, wie zum Beispiel Volleyball. Dann haben wir Abendessen, nachher ist Visite und um neun Uhr müssen wir schlafen gehen. Ich muß jetzt aufhören, weil wir eine Grillparty haben.

Ihre Freunde im In- und Ausland freuen sich über ein Geschenkabo der

Oberkärntner Nachrichten.

Josef Weiß

Mein Urlaub in Mold, August 1975

Es war heuer zum zweiten Mal, dass meine Leidensgenossen und ich den Urlaub in Mold verbrachten. Es hat mir sehr, sehr gut gefallen. Wir hatten auch gute Betreuer, die immer um uns besorgt waren. Anfangs wollte das Wetter nicht recht mitspielen, es war immer regnerisch und nebelig. Erst einige Tage später war es wieder etwas schöner. Da das Wetter nicht auf unserer Seite war, konnten wir nicht sehr oft in ein Freibad gehen. Wir nutzten zwar jede Gelegenheit, die uns geboten wurde, aus, doch solche Gelegenheiten gab es nicht oft. Es stand uns zwar ein kleines Hallenbad in Horn zur Verfügung, aber das reichte für dreißig Kinder kaum aus. Wir versuchten es später mit Schichten, wo eine Hälfte ins Wasser ging und eine Hälfte draußen blieb. Das hatte sich ganz gut bewährt. Doch öfters hatten wir doch schönes Wetter, so dass wir in ein Freibad gehen konnten. Da ging es immer sehr lustig zu, manchmal war das Wasser so kalt, dass es einem alles zusammenzog. Aber mir hat das nie etwas gemacht. Öfters fing es plötzlich zu regnen an und wir standen mit der Badehose da. Na, was sollte man machen, man ging eben wieder ins Wasser, dort war es ja auch nass. Und so ging es beim Baden meistens zu. Wir betrieben auch viel Heilgymnastik. Jeden Tag, wenn es schön war, wurden wir auf der Wiese zusammengetrieben. Dort mussten wir verschiedene Übungen machen. Die einen waren mit vollem Eifer dabei, und andere wieder hüpfen halt nur aus Spaß herum. Das dauerte meistens eine halbe Stunde. Wenn das Wetter nicht schön war, dann turnten wir im Turnsaal. Jeder von uns hatte ein eigenes Programm, das von den Heilgymnastikerinnen zusammengestellt wurde. Ich zum Beispiel musste einige Minuten nur mit den Zehen auf der Stiege stehen. Das ging einem ganz schön in die Beine. Dann mussten wir uns an die Wand stellen, wobei die Beine in einem rechten Winkel stehen mussten. Lange hielt ich es ja nie aus, aber ich glaubte immer, dass alle meine Sehnen schon gerissen sind. Doch der Höhepunkt war, wie das Fernsehen bei uns war. Die machten Aufnahmen, wie wir turnten und spielten. Da fühlten sich so manche als Filmstars, na das ist doch klar, es kommt ja nicht alle Tage vor, dass man ins Fernsehen kommt.

Am nächsten Tag machten wir eine Zeichenstunde, da das Wetter nicht schön war und wir nicht hinausgehen konnten. Da malten wir mit Kohle, davon bekam man ganz schwarze Hände und ein schmutziges Gesicht. Manchmal kneteten

wir mit Ton, da kann man viele Sachen machen, mir hat das immer großen Spaß gemacht. Jetzt bereiteten wir uns schon langsam auf das Lagerfeuer vor. Wir holten zusammen mit den Diabetikern das Holz vom Wald, das war eine ganz schöne Schleppe. Und heiß war es auch noch, aber das machte ja nichts, es war ja für das Lagerfeuer und ohne Holz brennt das nun mal nicht. Als endlich der große Tag gekommen war, regnete es in Strömen. Na, das war vielleicht eine Enttäuschung. Wir mussten dann noch ein paar Tage warten, bis das Holz trocken war, erst dann konnten wir das Feuer machen. Es ging sehr lustig zu und wir hatten alle unseren Spaß daran. Manchmal machten wir auch Waldspiele!

Da waren an verschiedenen Stellen Zeteln angebracht, worauf stand, was wir machen sollen. Oder es waren Skizzen von Wegen, nach denen wir uns richten mussten. Wir liefen oft stundenlang durch den Wald und fanden nichts! Ich war immer bei der Gruppe, die verlor. An Sonntagen gingen wir nach Maria Dreieichen. Dort schauten wir uns die Graselhöhle an. Oder wir gingen ins Gasthaus. An Nachmittagen, wo es schön war, gingen wir auf die Wiese hinter dem Haus. Dort konnten wir uns austoben, soviel wir wollten. Mit unseren Pflegern machten wir öfters Entspannungsübungen. Da schlief man nachher viel besser und man war entspannter. Am vorletzten Tag gingen wir alle mit dem

Pyjama frühstücken, das war sehr komisch, lauter Leute nur mit Nachtkleidern zu sehen. Jetzt ging unser Urlaub bald dem Ende zu. Wir bereiteten uns auf den Buntten Abend vor, wir übten verschiedene Stücke ein. Ich spielte einen Betrunkenen, einen Polizisten und eine Bäuerin. Ich stopfte mich so aus, dass ich mich kaum noch auf den Beinen halten konnte. Dazu kamen noch die hohen Schuhe; in diesen Kleidern fühlte ich mich nicht sehr wohl. Wir machten auch einen Abschiedsabend, jedes Zimmer bekam auch noch eine Flasche Hohes C und jeder einen Sack Zuckerln.

Wir machten uns jetzt daran, die Koffer zu packen. Ich stopfte alles, was mir so unter die Finger kam, in den Koffer, am Ende setzte ich mich darauf und schloss ihn mit Gewalt. Schließlich war der Tag der Heimreise da, die meisten fuhren mit dem Autobus nach Wien, viele wurden von den Eltern abgeholt, andere wieder fuhren mit dem Zug nach Hause. Ich war unter denen, die nach Wien fuhren. Na, jedenfalls war es ein schöner Urlaub.

Vier Jahrzehnte sind noch keine Midlife-Crisis!

Gleich in mehrfacher Hinsicht war das diesjährige ÖHG-Sommercamp für Kinder und Jugendliche einzigartig: zunächst galt es 40 Jahre Sommercamp, von 1971 bis 2011, zu feiern. Zudem wurde heuer erstmals eine Aufteilung in ein Camp für Kinder und in eines für Jugendliche und junge Erwachsene erprobt. Und darüber hinaus übernahm Thomas J. Nagy, gemeinsam mit Richard Lang, zum ersten Mal die Gestaltung des Kinder-„Champ“-Camps. Das Ergebnis war ein vielfältiges, wie auch gelungenes Ereignis.

Von Thomas Schindl und Richard Lang

Den angereisten Besuchern und Tagsgästen fällt es sofort auf: dieses Jahr ist etwas anders beim Sommercamp der ÖHG. Ein frischer Wind weht durch Horst Zacharskis „Fort“, die Jugendherberge mit den charakteristisch rot gestrichenen Blockhütten am südsteirischen Waldschachersee – selbst wenn das Wetter wie gewohnt gut ist und kaum ein Lüfterl die drückende Augusthitze bewegt. Da schlenkert z.B. ein bunt bemaltes Banner um den Fahnenmast. In den vergangenen zwei Wochen haben die Kinder diese Fahne nicht nur selbst gestaltet („Eine Sonne, ein Baum, ein hämophiler Bub, der sich gerade spritzt“, so beschreibt ein junger Teilnehmer, was darauf zu sehen ist), vom Weckruf bis zur Nachtruhe war das Camp-Banner auch täglicher Begleiter und Sammelplatz, um den alle Teilnehmer regelmäßig zusammenfanden und von dem aus sie zu den zahlreichen Aktivitäten des Tages los starteten. Besonders die Gemeinschaft als Gruppe steht dieses Jahr, spürbar mehr als sonst, im Vordergrund.

„If you're happy and you know it...“

So lautete die erste Zeile des Camp-Songs, mit dem die Kinder ihre Laune weithin hörbar machten. Von 31. Juli bis 13. August campierten die Kinder am Waldschacher-

see, heuer erstmals getrennt vom Jugend-Camp und unter der gemeinsamen Leitung von Thomas Nagy und Richard Lang. Für acht der insgesamt achtzehn Teilnehmer war die Aufregung und Vorfreude besonders groß, waren sie doch das erste Mal dabei. Die Alterspanne der Kinder reichte vom 7-jährigen Alexandar bis zum 16-jährigen Ian.

Wie jedes Jahr folgten auch wieder vier rumänische Kinder – begleitet von einer Ärztin, die auch dolmetschte – der Einladung der ÖHG, am Sommer-Camp teilzunehmen und auf diese Weise zwei Wochen im Jahr durch eine regelmäßige Behandlung mit Faktorpräparaten, durch Physiotherapie und sportliche Bewegung zu profitieren. Auch wenn die rumänischen Campteilnehmer merklich fitter waren als in früheren Jahren, – möglicherweise ein Zeichen dass sich die Lage langsam zu bessern beginnt – zählt Rumänien nach wie vor zu den Ländern der EU in denen die Situation der Hämophilen noch immer am schlechtesten ist.

Mit Prof. Christoph Male und Dr. Katharina Thom von der Kinderklinik des Wiener AKH war die medizinische Betreuung der Kinder in denkbar guten Händen. Für die Physiotherapie sorgten Marion

Fischill und Heidrun Furtner und das sportliche Programm stellte Sportlehrer Max Novak für die Kinder zusammen.

Nach dem Schwimmtest im Pool und im Waldschachersee wurden drei Leistungsgruppen gebildet: Schwimmer, Nichtschwimmer und „Besser-Schwimmer“. Ziel war es für alle Teilnehmer eines der begehrten Schwimmabzeichen zu erhalten. Nach bestandener Prüfung stellte Horst Zacharski die Bescheinigungen für Frühschwimmer, Freischwimmer bis hin zum Fahrschwimmer aus. Als geprüfter Rettungsschwimmer zeigte Thomas Nagy den Interessierten die richtigen Bergegriffe, um einem Ertrinkenden im Notfall helfen zu können.

Beim Surf- und Segelunterricht brachte Max den Buben die wichtigsten Knoten bei und erklärte die unterschiedlichen Kurse zum Wind.

Zudem erhielt jeder Teilnehmer mindestens jeden zweiten Tag ein physiotherapeutisches Einzeltraining, das maßgeschneidert für die individuellen Bedürfnisse war und Koordinationsübungen am Trampolin oder auf dem Kippbrett ebenso umfasste wie Massagen und Krafttraining. Außerdem trainierten Thomas Nagy und Alfred Nichterl die Kinder in der „sanften“ Kampfsportart Thai Chi.

Fortsetzung auf Seite 14





Die überschüssige Energie, die dann noch vorhanden war, wurde am neu fertig gestellten Beach-Volley-Ball-Platz abgebaut.

Zu den Ausflügen, die die Kinder unternahmen, zählte eine Fahrt zur Riegersburg in der Oststeiermark und eine Besichtigung der Schokolademanufaktur Zotter, bei dem die Campteilnehmer nicht nur etwas über die Produktion der Schokolade lernten, sondern natürlich auch viel davon naschen durften. Ein besonderes Highlight waren die Schokoladefontänen und das Running-Schoko-Sushi.

Abgesehen von diesem „Schlemmer-Ausflug“ standen bewusstes Essen und Kochen beim Kinder-Camp allerdings besonders im Vordergrund. Nicht nur, dass die Kinder ihr Abendessen selbst kochten, Ernährungsberaterin Claudia Nichterl vermittelte den Burschen auch auf spielerische Weise, wie wichtig gesunde Ernährung ist. In einem Quiz ließ Claudia die Burschen selten verwendete Speiseöle erraten (z.B. Paradieskern- oder Haselnussöl) und den Zuckergehalt von Getränken (Cola, Red Bull, Fruchtsaft) und Zwischenmahlzeiten (Jogurts, Schokoriegel) abschätzen.

Die Abendgestaltung war ebenfalls sehr vielfältig und umfasste z.B. ein Quiz über die einzelnen Campteilnehmer, einen Kinoabend oder die Hämophilie-Millionenshow. Bei all diesen Aktivitäten standen stets Fairness und Gemeinschaft im Mittelpunkt.

Für die gelungene Durchführung des Kindercamps möchten wir uns bei den freiwilligen Helferinnen und Helfern bedanken, die, heuer be-

sonders zahlreich, mit vollem Engagement dabei waren und ihre kostbare Freizeit geopfert haben. Sigrid Gebhardt, Johannes Grandl, Alexander Jiranek, Dieter und Petra Macher, Alfred Nichterl und Elisabeth Renner kümmerten sich als Betreuer um die Kinder. Claudia Nichterl stellte ihr Know-how als Ernährungsberaterin zur Verfügung und Armen Awojan war als Fahrer vor Ort.

Jugend Camp

Den Auftakt des Camps für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen, von 11. bis 20. August, bildete die gemeinsame Feier aus Anlass von 40 Jahren ÖHG-Sommercamp.

Nach einem Mittagessen im Gasthof Schreiner ging es für alle Besucher zu einem unkonventionellen Zehnkampf ins Camp: neben Bogenschießen und Boccia zählten auch Münzenschnipsen und Gummistiefelweitwerfen zu den Disziplinen. Danach zeigten die Kinder, welche Rettungsgriffe sie im Schwimmunterricht gelernt hatten und präsentierten, gemeinsam mit Thomas Nagy und Alfred Nichterl, einige Thai-Chi-Übungen. Highlights des Abendprogramms waren eine „Promi-Runde“ der Hämophilie-Millionenshow und das ausgelassene Karaoke, bei dem Kinder und Eltern ebenso mitsangen, wie die Camp-Organisatoren und die Vertreter der Sommer-Camp-Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie. Zum krönenden Abschluss stimmten alle zusammen in „We Are the World“ ein.

Zum Jugendcamp trafen insgesamt vierzehn Hämophile ein, die sich auf ein abwechslungsreiches Programm freuen durften. Beim Badminton-Turnier kamen selbst

Sommer-Camp-Veteranen ins Schwitzen. Auch der Besuch des Klettergartens am Schwarzl-See verlangte den Teilnehmern einiges an Mut und Ausdauer ab. Die Wanderung über die Hügel der Südsteirischen Weinstraße, inklusive einiger Zwischenstopps an der einen oder anderen Buschenschank, fiel hingegen weitaus beschaulicher aus. Ebenso gemütlich gestalteten sich ein Abend am Lagerfeuer, ein Besuch des Zeltfestes in St. Nikolai im Sausal, eine nächtliche Fackelwanderung und ein abschließendes Abendessen im Hotel Steirerhof.

Mehr noch als die Kinder, profitierten besonders die Älteren durch die Möglichkeit, täglicher physiotherapeutischer Betreuung und sportlicher Betätigung bei erstklassiger medizinischer Versorgung. Dazu trug auch bei, dass mit Dr. Cihan Ay ein Camp-Arzt vor Ort war, der es besonders gut verstand, mit den Teilnehmern auf Augenhöhe zu kommunizieren und der jederzeit für Diskussionen von Fragen zur Hämophilie offen stand. Und auch die routinierte Krankenschwester Mona Pinaz sorgte dafür, dass sich alle Teilnehmer in guten Händen wussten.

Last but not least gilt unser besonderer Dank den Sponsoren, ohne deren Unterstützung das Sommer-Camp, wie in den 40 Jahren zuvor, auch heuer wieder nicht möglich gewesen wäre. Wir bedanken uns herzlich bei den Firmen: Baxter, Bayer Healthcare Austria, Biotest, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer sowie die Erste Stiftung und Licht ins Dunkel!

Sommerncamp-Selbstbehalt für Familien steuerlich absetzbar!

Nicht immer herrscht Klarheit darüber, welche steuerlichen Begünstigungen Familien mit chronisch kranken Kindern zustehen. So kann etwa auch der Selbstbehalt für die Teilnahme am ÖHG-Sommerncamp (EUR 440,- bzw. 300,-) als Ausgabe für Kinderbetreuungskosten steuerlich abgesetzt werden. Die Redaktion des FAKTOR-Magazins hat die Rechtslage für Sie noch einmal zusammengefasst.



Kinderbetreuungskosten als außergewöhnliche Belastung

Seit 1. Jänner 2009 können Kosten für Kinderbetreuung als außergewöhnliche Belastung steuerlich berücksichtigt werden. Das heißt, Kinderbetreuungskosten mindern die Steuerbemessungsgrundlage und damit das zu versteuernde Einkommen. Dabei ist kein Selbstbehalt zu berücksichtigen, sodass die absetzbaren Kosten die Einkommensteuer in Höhe des jeweiligen Grenzsteuersatzes (je nach Einkommenshöhe 36,5%, 43,21% oder 50%) vermindern. Kinderbetreuungskosten sind bis zum Ende des Kalenderjahres, in dem das Kind das zehnte Lebensjahr (bei behinderten Kindern das 16. Lebensjahr) vollendet, als außergewöhnliche Belastung zu berücksichtigen.

In welcher Höhe sind die Kosten absetzbar?

Die absetzbaren Kosten für die Kinderbetreuung sind pro Jahr und Kind mit 2.300 Euro begrenzt.

Welches Kind berechtigt zum Abzug von Kinderbetreuungskosten?

- Ein Kind, das das 10. Lebensjahr zu Beginn des Kalenderjahres noch nicht vollendet hat, und für das länger als 6

Monate im Kalenderjahr der Kinderabsetzbetrag zusteht.

- Ein Kind, das das 10. Lebensjahr zu Beginn des Kalenderjahres noch nicht vollendet hat, und für das dem zur Alimentenzahlung verpflichteten Elternteil länger als 6 Monate im Kalenderjahr der Unterhaltsabsetzbetrag zusteht und das sich nicht ständig außerhalb der EU, des EWR-Raums oder der Schweiz aufhält.

Oder:

- Ein Kind, das das 16. Lebensjahr zu Beginn des Kalenderjahres noch nicht vollendet hat, und für das gemäß § 8 Abs. 4 Familienlastenausgleichsgesetz 1967 erhöhte Familienbeihilfe gewährt wird und länger als 6 Monate im Kalenderjahr der Kinderabsetzbetrag oder der Unterhaltsabsetzbetrag zusteht.

Können Eltern von behinderten Kindern Kinderbetreuungskosten zusätzlich zu anderen steuerlichen Begünstigungen geltend machen?

Für Kinder mit erhöhter Familienbeihilfe steht gemäß einer Verordnung über außergewöhnliche Belastungen zur Abgeltung von Mehraufwendungen ein monatlicher pauschaler Freibetrag von 262 Euro zu.

Zusätzlich können Kosten für Unterrichtseinheiten in einer Sonder-

und Pflegeschule bzw. Kosten für Tätigkeiten in einer Behindertenwerkstätte im nachgewiesenen Ausmaß steuerlich geltend gemacht werden.

Zusätzlich können jetzt auch noch Kinderbetreuungskosten, die nicht im Zusammenhang mit einer Sonder- oder Pflegeschule oder einer Behindertenwerkstätte stehen, in Höhe von maximal 2.300 Euro pro Kind im Kalenderjahr steuerlich abgesetzt werden. Diese Regelung gilt, anders als bei nicht behinderten Kindern, bis zum 16. Lebensjahr. Kinderbetreuungskosten sind innerhalb der Höchstgrenze von 2.300 Euro für behinderte Kinder bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres, sofern es sich nicht um eine pflegebedingte Betreuung handelt, nicht um pflegebedingte Geldleistungen zu kürzen. Für pflegebedingte Kinderbetreuung ist eine Kürzung um pflegebedingte Geldleistungen vorzunehmen.

Nähere Informationen dazu finden Sie auf der Website des Bundesministeriums für Finanzen: www.bmf.gv.at

Red.

Is a spontaneous bleed really spontaneous?

An experience and message from a patient

Uroš Brežavšček, Slovenian Hemophilia Society



V.l.n.r.: T. Schindl, U. Brežavšček, C. Zisser

One of the first lessons that parents of hemophiliacs or hemophiliacs themselves learn is the cause of a bleed. When we speak about a bleed as an outcome of a trauma the Third Newton's Law can be borrowed from physics. It states for every action there is an equal and opposite reaction and explains the relationship between cause and effect. However in the case of a spontaneous bleeds it seems that the Law that it's true for everything in this world fails. But does it really? Since I am a hemophiliac with hemophilia A severe (FVIII <1%) I experienced, like the majority of hemophiliacs, many spontaneous bleeds. Before I started with prophylaxis treatment which means injections of clotting factor - factor VIII three times per week -, I had

my life.

It was a wonderful day, with all the joy that I could experience at that time, one of the most perfect days of my life. Just in case something went wrong I even made up a backup plan. Unfortunately misfortune struck which today I look at as a gift, and I had to use my backup plan. Although I did not recognize the emotional pain I suffered at that moment, my ankle, which is my target joint — being the joint in which I get the majority of bleeds, felt otherwise. Even though I had had my prophylaxis treatment the day before this was one of the most severe bleeds that came out of nowhere.

At home, shortly after the incident, I came across a little blue book with the title: "Heal your body"

more bleeds of this nature but afterwards there was a reduction of frequency and magnitude of bleeds. Since I thought that a spontaneous bleed starts spontaneously therefore we have no influence over it I have never given too much attention to this issue until one day when the right experience and source of information crossed my path and changed

written by a worldwide known author Luise L. Hay. Her main message is: "If we are willing to do the mental work, almost anything can be healed." While browsing through the book I found a list of many different health issues and among them problems described by words blood, clotting and bleeding. For the possible cause of issues with blood the book/ L. Hay says for blood: "Represents joy in the body, flowing freely."; for clotting: "Closing down the flow of joy."; for bleeding: "Joy running out. Anger. But where?"

Having read those descriptions I stood speechless. I realized the sadness and disappointment that I had felt on that day. I was even more aware of the consequence of these feelings which I felt literally like joy running out. After I had become aware of this I had some more occasions where I was able to consciously observe the link between my feelings and spontaneous bleeds.

When a person experiences or perceives something directly he believes it unquestionably. Since there are still many people in the world who are not yet aware of the power of emotions and thoughts, because until recently it has not been widely spoken about it, scientific articles remain the only reliable proof or source of information about the laws which are true for this reality. I researched whether there had been any article written by experts about this topic.

I have found it in volume 42 of a journal Psychosomatic Medicine under the title: "Atypical bleeding in hemophilia: Application of the conversion model to the case study of a child" which was issued long ago in 1980. The article was based on a study of a child who had moderate hemophilia A (1%-5% FVIII) with many spontaneous bleeds in his elbow. As we can learn from the article, the boy lived in a disordered family environment where the father was a chronic alcoholic and part time race car driver who often spent months living away from home. When they looked at the child's history of bleeding they found out a connection between the absence of the father and the boy's spontaneous

bleeding. Family treatment was recommended and during that time the child had only one bleed in the period of 6 months, while before, in one year time, he had 15 bleeds. During the therapy the child also expressed his feelings of isolation and guilt for unsuccessful marriage of his parents. The article writers made an extensive research of all possible influences on the child and discharged a possibility of any joint abnormality. They came to a conclusion that for this child the role of family members was a model and a stressor.

If we summarize the researchers' findings and apply them to the daily life we find out that there are many situations with the potential of hurting a man emotionally which

can cause a spontaneous bleed.

To conclude, I would like to point out that spontaneous bleeds are in most cases reflections of our perception of the world or our emotional responses to what is happening around us. That is why people have all the power to reduce or even prevent spontaneous bleeds. Every situation that would have hurt me in the past now makes me stop and reconsider. Conclusion is always the same, nothing is as it seems. This is how I free myself from unnecessary emotional pains and ultimately spontaneous bleeds. In most cases it proves afterwards that I was right. I can say that I have taken the advantage of hemophilia to set myself free from unnecessary unconscious emotio-

BESTELLSERVICE DER ÖHG

SELBSTHILFEZENTRUM IM AIDS-HILFE-HAUS

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

- **Österr. Hämophilie Pass:** Der Begleiter für Hämophilie. Eine Dokumentation der Bluterkrankheit von der ersten Untersuchung bis ins Erwachsenenalter. Bitte machen Sie Ihren Patienten/Arzt darauf aufmerksam.
- **„Kinder mit Blutgerinnungsstörungen“, Information für Kindergärten und Schulen** (Folder A4 u. Plakat A3)
- **Broschüre „Selbstinfusion und Heimtherapie als weiterer Schritt zur persönlichen Unabhängigkeit“**
- **Videofilm: „30 Jahre Sommerlager“** Eine Dokumentation der weltweit einzigartigen 30 Jahre Rehabilitationssommerlager der ÖHG (VHS, 40 Minuten)
- **Hämophilieausweis**
- **Gentechnologie**, ein sehr kompaktes, einfach gehaltenes kleines Buch für alle, die sich über gentechnisch hergestellten Faktor VIII informieren wollen.
- **FAKTOR Special:** Physiotherapie
- **Substitutionstagebuch:** zur Dokumentation der Heimbehandlung; für 2011 neu aufgelegt!
- **Physiotherapie-Kalender 2011:** 12 praktische Übungen für zu Hause!
- **„Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“:** (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des wiss. Beirates
- **Hämophilie - Die Antworten:** Das erste deutschsprachige, umfassende Buch über die Bluterkrankheit für Patienten, Ärzte und interessierte Erwachsene
- **„Hallo, ich bin Porti, der port-cath“**, Kinderbuch von Sabine Bergmann
- **CD: Diagnose: HÄMOPHILIE. Hörenswertes über die Bluterkrankheit:** Ansprechend und interessant gestaltete Hör-CD, die einen breiten Überblick zum Thema Hämophilie bietet
- **Nadelboxen:** Einweg-Plastikbehälter zur sicheren Entsorgung verwendeter Transfusionsnadeln
- **Leben mit Hämophilie B: Leitfaden für Patienten und ihre Familien**, Informationsbroschüre von Dr. Cornelia Wermes

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.

MEDIZINISCHES

INHIBITORENTWICKLUNG IM BLICKPUNKT

Die Entwicklung eines Hemmkörpers gegen Faktor VIII ist eine schwere Komplikation, weil sie die herkömmliche Hämophiliebehandlung unwirksam macht. Am häufigsten treten diese Hemmkörper innerhalb der ersten Behandlungstage auf, jedoch gibt es auch Hinweise auf ein erhöhtes Risiko bei älteren Hämophiliepatienten. Diesen Hinweisen gingen britische Wissenschaftler mit einer umfangreichen Datenauswertung auf den Grund. Sie untersuchten die Hemmkörperentwicklung bei 2.528 Patienten mit schwerer Hämophilie A, die zwischen

1990 und 2009 mit Gerinnungsfaktorkonzentraten behandelt wurden. Wie erwartet, zeigten Kleinkinder zwischen 0–4 Jahren die höchste Neubildungsrate der Faktor VIII-Hemmkörper, etwa die Hälfte aller 315 entdeckten Hemmkörper entfiel auf diese Patientengruppe. Doch fanden die Forscher auch einen kleineren zweiten Anstieg neu entdeckter Hemmkörper bei den über 60-jährigen Patienten. Mögliche Erklärung kann eine Veränderung des Immunsystems sein, entweder altersbedingt ausgelöst oder durch äußere Faktoren wie eine inten-

sive Faktor VIII-Behandlung. Dieser Frage gehen die britischen Wissenschaftler derzeit nach.

Die Autoren sehen in diesen Ergebnissen eine Bestätigung früherer Beobachtungen. Ältere Hämophiliepatienten sollten daher regelmäßig, speziell vor Operationen, auf die Anwesenheit dieser Hemmkörper überprüft werden, um stets eine wirksame Behandlung gewährleisten zu können.

Quelle: Hay et al. Blood 2011; 117: 6367-6370

PERIPHERE MOLEKÜLBLOCKADE STOPPT CHRONISCHEN SCHMERZ

Heidelberger Pharmakologen identifizieren neuen Ansatz für Therapie

Wissenschaftler des Pharmakologischen Instituts der Universität Heidelberg haben einen wichtigen Mechanismus entschlüsselt, der für die Entstehung chronischer Schmerzen verantwortlich ist und damit einen neuen Ansatz für eine medikamentöse Therapie eröffnet. Wird ein bestimmtes Molekül an Nervenenden ausgeschaltet, so nimmt die chronische Schmerzempfindlichkeit erheblich ab. Dieses Erkenntnis, die in Tierversuchen gewonnen wurde, wurde von der Arbeitsgruppe um Frau Professor Dr. Rohini Kuner jetzt im hochrangigen „Journal of Clinical Investigations“ veröffentlicht. Die kollaborative Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe von Professor Dr. Gary Lewin vom Max-Planck-Zentrum für Molekulare Medizin, Berlin Buch, spielte dabei eine entscheidende Rolle.

Entzündungen oder Nervenverletzungen können die Verbindungsstellen zwischen zwei Nerven (Synapsen) derart verändern, dass weitere Schmerzreize als sehr stark empfunden werden. Diese molekularen Veränderungen sind die Grundlage des chroni-

schen Schmerzes und existieren typischerweise weiter, auch wenn der Auslöser nicht mehr vorhanden ist.

Eine wichtige Rolle für die andauernde Schmerzempfindung spielen bestimmte Proteine (Rezeptoren), die auf den Nervenenden sitzen und auf den Nervenüberträgerstoff Glutamat reagieren. Ein bestimmter Typ dieser Glutamat-Rezeptoren, kurz AMPA genannt, hat dabei eine Schlüsselfunktion. Dies konnten die Heidelberger Wissenschaftler in einem Experiment mit Mäusen nachweisen, denen ein funktionsfähiger AMPA-Rezeptor in den peripheren Nerven fehlte, während die AMPA-Rezeptoren im Rückenmark und im Gehirn intakt geblieben waren. Wurde eine Untereinheit des AMPA-Rezeptors selektiv ausgeschaltet und die Mäuse chemischen und mechanischen Schmerzreizen in entzündetem Gewebe – ähnlich dem chronischen Schmerz – ausgesetzt, so waren die Mäuse weniger schmerzempfindlich. Diese Untereinheit zeichnete sich dadurch aus, dass bei Einwirkung von Glutamat Kalzium in die Nervenzelle einströmte.

Bisher galten synaptische glutamaterge Rezeptoren im Rückenmark und Ge-

hirn als wichtigste Anzünder des Schmerzgedächtnisses – dessen therapeutisches Potenzial konnte aufgrund schwerer zentraler Nebenwirkungen jedoch nicht ausgenutzt werden. „Die neuen Erkenntnisse aus dieser Studie zeigen, dass nicht-synaptische glutamaterge Rezeptoren in peripheren Nerven eine wichtige „Tor“-Funktion bei der Weiterleitung von Schmerzsignalen in das zentrale Nervensystem spielen“, sagt Vijayan Gangadharan, der als Erstautor diese Studie durchgeführt hat. „Die gezielte Ausschaltung von peripheren glutamatergen Rezeptoren könnte also eine Linderung des chronischen Schmerzes ohne erhebliche zentrale Nebenwirkungen ermöglichen“, erklärt Professor Kuner. Damit ist der Weg für die Entwicklung eines Medikamentes eröffnet, das gezielt die molekularen Grundlagen von chronischem Schmerz angreift.

© 2011 www.medaustria.at

EU-ZULASSUNG FÜR ORALEN PROTEASEHEMMER BOCEPREVIR BEI CHRONISCHER HEPATITIS C-INFEKTION

Die European Medicine Agency (EMA) hat den Proteasehemmer Boceprevir am 18. Juli 2011 zur Behandlung der chronischen Infektion mit dem Hepatitis-C-Virus (HCV) vom Genotyp 1 zugelassen.

Boceprevir (Victrelis®) wird in Kombination mit Peginterferon alfa und Ribavirin bei erwachsenen Patienten mit kompensierter Lebererkrankung eingesetzt, die therapienaiv sind oder bei denen eine vorausgegangene Behandlung nicht erfolgreich war. In Europa gibt es schätzungsweise vier Millionen HCV-Infizierte. Die Zulassung gilt für alle 27 Mitgliedsstaaten der EU sowie für Island, Norwegen und Liechtenstein.

Boceprevir ist der erste Vertreter der neuen Substanzklasse der HCV-Proteaseinhibitoren. Es gehört zu den direkt wirkenden antiviralen Medikamenten (DAA). Boceprevir greift das Virus selbst an, indem es die Fähigkeit des Virus, sich zu vermehren, durch Blockierung eines Schlüsselenzyms (NS3/4A Serin-Protease) hemmt. Die bisherige Standardtherapie regt das Immunsystem an, um ein virologisches Ansprechen auszulösen, was jedoch

bei der Mehrzahl der Patienten nicht zu einem dauerhaften virologischen Ansprechen führte.

Basis für die Zulassung von Boceprevir waren zwei groß angelegte Phase III-Studien bei 1.500 therapienaiven bzw. erfolglos vorbehandelten Patienten, deren Ergebnisse kürzlich im *New England Journal of Medicine* publiziert wurden. (1,2) In beiden Studien führte die Zugabe von Boceprevir zur Standardtherapie, bestehend aus Peginterferon alpha-2b und Ribavirin, zu einer signifikanten Verbesserung der SVR-Raten im Vergleich zur Standardtherapie. SVR bedeutet dauerhaftes virologisches Ansprechen (sustained virologic response) und wurde in den Studien als nicht nachweisbare HCV-Viruslast 24 Wochen nach Ende der Behandlung definiert. Darüber hinaus konnte mit der Response-gesteuerten Triple-Therapie bei etwa der Hälfte der Patienten die bisherige Standard-Therapiedauer von 48 Wochen um bis zu 20 Wochen verkürzt werden. Die häufigsten Nebenwirkungen, die unter der Behandlung mit Boceprevir auftraten, waren Fatigue, Anämie, Übelkeit, Kopfschmerzen und Geschmacksstörungen.

„Es ist großartig, dass Boceprevir nun in Europa zugelassen ist. Jetzt haben wir eine neue Option für die Patienten, die bisher schwierig zu therapieren waren. Mit Boceprevir steigen sowohl für unbehandelte als auch für bisher erfolglos vorbehandelte Patienten die Heilungschancen“, so Prof. Dr. med. Claus Niederau, Direktor der Klinik für Innere Medizin der Katholischen Kliniken Oberhausen. „Darüber hinaus können wir mithilfe von Boceprevir bei einigen unbehandelten Patienten die bisherige Therapiedauer verkürzen.“ „Die europäische Zulassung von Boceprevir stellt nach 10 Jahren erstmals einen erheblichen Fortschritt für die Therapie der chronischen Hepatitis C dar – für die Patienten, die an dieser Erkrankung leiden, und für die Ärzte, die sie behandeln,“ so Bruno Strigini, Präsident für die Region Europa/Canada bei MSD.

Quelle: *JournalMed*; Juli 2011
© 2011 www.medaustria.at

FRÜHE ANTIRETROVIRALE THERAPIE VERMINDERT HIV-TRANSMISSIONSRISIKO

Eine frühzeitige Behandlung von HIV-Infizierten kann die Übertragung des Virus auf einen Partner um 96 Prozent verringern.

Dies ergab eine jetzt veröffentlichte Studie des ‚National Institute of Allergy and Infectious Diseases‘ nach Untersuchung von fast 1.800, vornehmlich heterosexuellen Paaren in den USA, Afrika und Asien. Das vorläufige Ergebnis war so dramatisch, dass ein Aufsichtsgremium beschlossen hatte, die Befunde bereits vier Jahre vor Abschluss der noch laufenden Studie zu veröffentlichen.

Nach Angaben des Instituts beweist die Studie mit der Bezeichnung HPTN

052 erstmals, dass eine frühzeitige Behandlung nicht nur der Gesundheit des HIV-Infizierten selbst zugutekomme, sondern auch die sexuelle Übertragung des Virus an den Geschlechtspartner wesentlich gehemmt werde. Die antiretrovirale Behandlung «kann eindeutig die Übertragungsmöglichkeit senken und wir können diese Krankheit unter Kontrolle bringen» sagte die Vorsitzende der ‚HIV Medicine Association‘, Kathleen Squires.

Bei der im April 2005 begonnenen Studie wurde der einen Hälfte der Infizierten eine Kombination verschiedener antiretroviraler Medikamente verabreicht, während die andere Hälfte

die Arzneimittel erst nach Verschlechterung des Gesundheitszustands einnahm. Bei der Bestandsaufnahme im April dieses Jahres wurden insgesamt 39 Neuinfizierungen festgestellt, von denen in mindestens 28 Fällen das Virus nachweislich direkt vom Partner übertragen wurde. Fast alle dieser Neuinfizierten (27 Personen) hatten das Virus von einem Partner bekommen, der die HIV-Medikamente gar nicht oder erst später eingenommen hatte. Allen Paaren wurden Kondome zur Verfügung gestellt.

© 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

I. Österreichischer “FEEL GOOD DAY – 50+“

am Dienstag, 11. Oktober 2011 um 17:30 Uhr

FLEMING'S DELUXE HOTEL WIEN-CITY
Josefstädter Strasse 10-12
1080 Wien, Austria

- 17:45 Uhr Begrüßung
Josef Weiss, ÖHG Vorsitzender
- 17:50 Einleitende Worte
Dr. Sylvia Reitter-Pförtner, Abteilung für Hämatologie & Hämostaseologie, AKH Wien
Doz. Dr. Cihan Ay, Abteilung für Hämatologie & Hämostaseologie, AKH Wien
- 18:00 Generation 50+ und die Anforderungen an den Orthopäden
Dr. Joannis Panotopoulos, Abteilung f. Orthopädie, AKH Wien
- 18:15 Physiotherapie – der Schlüssel für mehr Wohlbefinden!
Monika Hartl, Physiotherapeutin, Gablitz
- Diskussion
- 18:45 Pause
- 19:00 „Wechseljahre des Mannes“ – was bedeutet das für einen Patienten mit Hämophilie?
Ass. Prof. Dr. M. Margreiter, Abteilung für Urologie, AKH Wien
- 19:15 „Herzgesundheit“ und Hämophilie
Dr. J. Siller-Matula, Facharzt f. Kardiologie, AKH Wien
- 19:30 Vorsorge: Gastroskopie u. Coloskopie – was gilt es zu beachten bei Patienten mit Hämophilie?
Dr. S. Biowski-Frotz, Facharzt f. Innere Medizin, Wien 17, Gastroskopie, Coloskopie
- Diskussion
- „Speakers Corner“
Die Referenten nehmen sich gerne im Anschluss an den Vortrag Ihrer persönlichen Fragestellung, in einem vertraulichen 4-Augen Gespräch, an.

Im Anschluss an die Veranstaltung laden wir mit freundlicher Unterstützung der Firma Bayer Health Care zum gemütlichen Abendessen ein.

Um Anmeldung wird gebeten!

Telefon: Fr. Böhm 0676/5302000

E-Mail: office@bluter.at

Fax: 01/5953733-67



Die Blutzentrale Linz, das AKh Linz und die Landesfrauen- und Kinderklinik Linz laden junge und erwachsene Hämophile mit deren Partnern und Eltern oder Großeltern sowie die behandelnden Ärzte sehr herzlich ein zur:

Hämophilie-Informationsveranstaltung

mit anschließendem warmen Buffet

am **4. November 2011**

Beginn: 18:30 Uhr

Ort: Blutzentrale Linz, Krankenhausstr. 7, 4017 Linz

Folgende Themenschwerpunkte werden behandelt:

- **Erwachsenwerden mit Hämophilie**
OA Dr. Rudolf Schwarz, Landes- Frauen- und Kinderklinik Linz
- **Die Hämophilie-Ambulanz und ihr Nutzen für Hämophile**
OA Dr. Gerhard Schuster, Blutzentrale Linz
- **Hämophile und ihre Gelenke – Gelenkstatus, Gelenkschutz, operative Möglichkeiten**
OA Dr. Nikos Poullos, Orthopädie AKh Linz
- **Gerinnungsmanagement bei Operationen von Patienten mit angeborenen Gerinnungsstörungen**
OA Dr. Josef Tomasits, Zentrallabor AKh Linz
- **Virusinfektionen der Leber – Risiko, Tests, Kontrollen, Ernährung**
Dr. Rainer Hubmann, Internist, Facharzt für Gastroenterologie, Hepatologie und Nephrologie

Im Anschluss an die Vorträge haben Sie bei einem warmen Buffet Gelegenheit, Fragen an die behandelnden Ärzte zu richten und mit Gleichgesinnten zu diskutieren.

Wir freuen uns sehr auf Ihr Kommen!

Mit freundlicher Unterstützung der Firma Baxter

Einladung zum Hämophilie Patiententag

Mit anschließendem warmen Buffet

am 17. November 2011,
Beginn: 19.00 Uhr

Ort: Gasthof „zum Goldenen Hirschen“, Kahngasse 22, 8045 Graz-Andritz

Themen und Referenten:

- Langzeitprophylaxe im Erwachsenenalter
Prof. P. Neumeister
- Behandlung degenerativer Knieerkrankungen
OA Dr. N. Kastner:
- Infektiologische Aspekte beim Hämophiliepatienten
OA Dr. B. Haas
- Physiotherapie und gezieltes Hämofit-Training
Mag. D. Kleiner:

Bitte um Anmeldung unter:

Tel.: 0316/385 14084

E-Mail: caroline.vandecaerin@klinikum-graz.at

Mit freundlicher Unterstützung der Firma Baxter



Das Gasthaus zum goldenen Hirschen liegt im Norden von Graz, im Bezirk Andritz, nahe der Kreuzung Grabenstraße-Körösisstraße-Weinzöttlstraße und ist sowohl mit dem PKW als auch mit den öffentlichen Verkehrsmitteln (Straßenbahn, Linien 4 und 5) gut erreichbar.

Einladung zur GENERALVERSAMMLUNG 2011

Die 46. Generalversammlung der ÖHG wird am 22. Oktober in St. Pölten stattfinden: 3100 St. Pölten, Völkplatz 1, City Hotel: www.cityhotel-dc.at



Ablauf:

10.30 - 12.30 Uhr: Ordentliche Generalversammlung, mit Kurzberichten über die Projekte und Aktivitäten der ÖHG

12.30 - 13.30 Uhr: Gemeinsames Mittagessen

13.30 - 15.30 Uhr: Wissenschaftliches Programm:

Dr. Michael Sigl-Kraetzig, Blaubeuren, BRD
Impfungen bei Hämophilien

Prof. Johannes Zschocke, Innsbruck (angefragt)
Genetik und Hämophilie

Prof. Dr. Ingrid Pabinger, Dr. Sylvia Reitter, Dr. Sylvia Kepa, Wien;
Prof. Dr. Werner Streif, Innsbruck
Österr. Hämophileregister - Aktuelles und Weiterentwicklungen

Für Anfragen und Auskünfte sind folgende Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates anwesend:
Prim. Univ.-Prof. Dr. Karl Zwiauer, Kinderabteilung, LKH St. Pölten
Doz. Dr. Alexander Haushofer, Zentrallabor des LKH St. Pölten

15.30 Uhr: Ende der Veranstaltung

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

Nützen Sie die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches mit Betroffenen, Eltern, Ärzten und Vertretern der Pharmazeutischen Industrie