

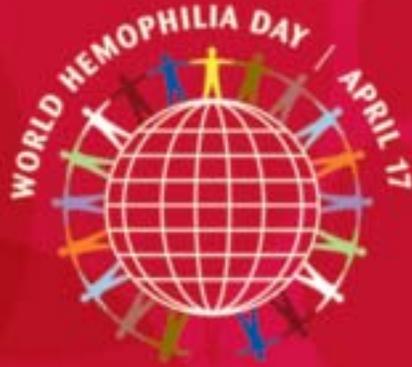
M  
FAKTOR

G  
A  
Z  
E  
T  
T  
E



AUSGABE März 2012





# WHAT WILL IT TAKE TO CLOSE THE GAP?

World Hemophilia Day 2012  
April 17

An estimated 1 in 1,000 women and men has a bleeding disorder. However, 75% still receive very inadequate treatment or no treatment at all.

Together, we can work towards a day when treatment will be available for all around the world.



Help us Close the Gap  
[www.wfh.org/whd/en](http://www.wfh.org/whd/en)



## IMPRESSUM

### Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG),  
ZVR:951039816,  
SHZ im Aids-Hilfshaus,  
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](mailto:vorstand@bluter.at)  
<http://www.bluter.at>  
DVR:0575461

### Herstellungs- und Verlagsort

Wien, © 2012 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

### Redaktion

Sabine Bergmann  
Dr. Robert Füller  
Richard Lang  
Georg Seiler  
Mag. Thomas Schindl  
Josef Weiss

### Titelbild

"World Hemophilia Day", World Federation  
of Hemophilia

### Abbildungen

Bayer Healthcare  
MCI - Management Center Innsbruck  
NAGY's internet und marketing GmbH  
Novo Nordisk  
ÖHG  
WFH

### Vervielfältigung

[digitaldruck.at](http://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.

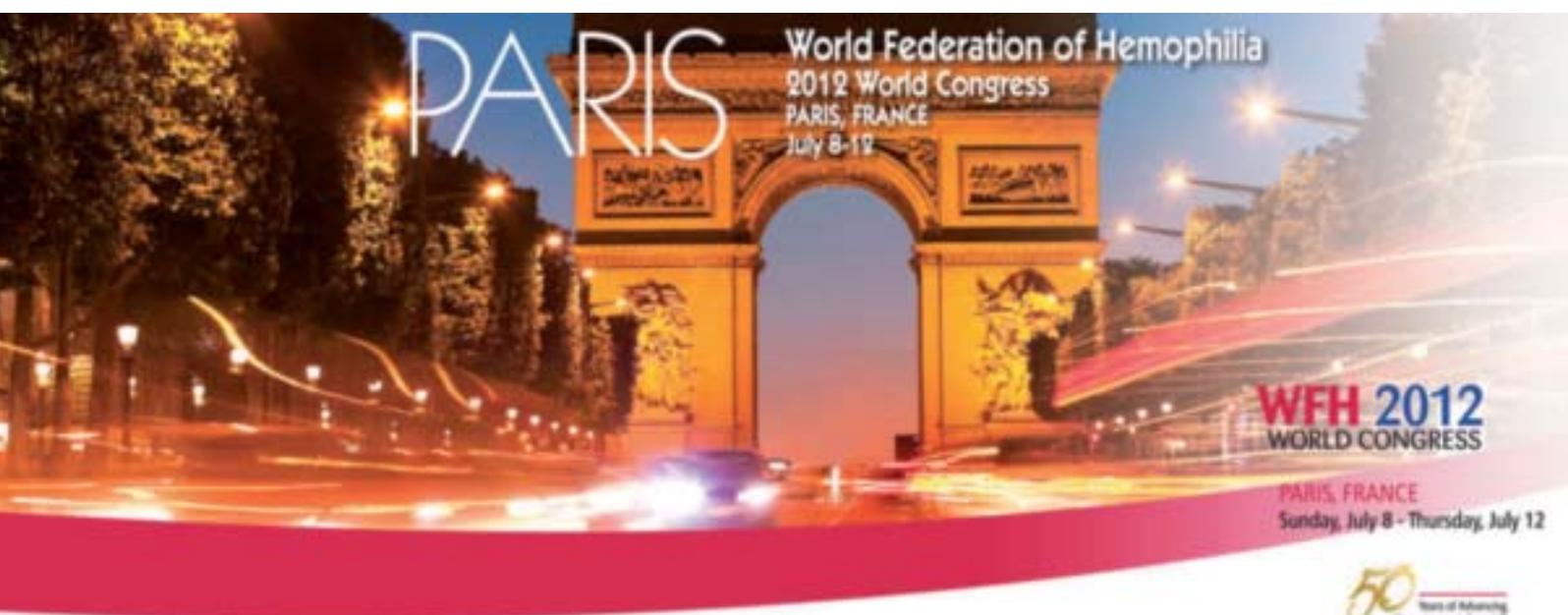
Namentlich gezeichnete Beiträge geben die Mei-  
nung des Autors wieder und nicht unbedingt die  
Meinung der gesamten Redaktion.

## Unter uns gesagt...

Viel wird gesprochen, diskutiert, politisiert und kritisiert, wenn es um das Thema Gesundheit geht. Im Besonderen über das Thema „Vorsorge“. Die ist ja wichtig, um uns alle, solange es geht, fit für den Arbeitsprozess zu halten. Im Idealfall sollte es so sein, dass wir arbeiten um zu leben und nicht umgekehrt. Bei den geplanten Maßnahmen des „Sparpaketes“ der Regierung wurde unter anderem der „Frühpension“ im Allgemeinen aber auch im Konkreten der „Invaliditäts-, Berufs- oder Erwerbsunfähigkeitspension“ der Kampf angesagt. Ein heikles Thema, bei dem das letzte Wort noch nicht gesprochen ist und die Detailformulierungen noch offen sind. Klar ist: wer körperlich oder geistig außer Stande ist, eine Arbeitsleistung zu erbringen, der wird auch in Zukunft dieses Pensionsmodell nützen können bzw. müssen. Bei den Unter-50-Jährigen soll es in Zukunft ein „Rehabilitationsgeld“ statt der befristeten Invaliditätspension geben. Diese Maßnahme wird von Experten als durchaus sinnvoll erachtet, ist sie doch ein klares Signal, dass man sich um Menschen mit gesundheitlichen Problemen kümmern soll, damit sie in Beschäftigung bleiben bzw. Beschäftigung erhalten. „Die Flucht“ in eine frühzeitige Pension, wie immer sie auch heißen mag, scheint meist nur auf den ersten Blick attraktiv zu sein. Bei näherer Betrachtung wird schnell klar, dass der Mensch als ganzheitliches Wesen mehr braucht als nur ein fixes monatliches Einkommen. Die aktive Einbindung in die Arbeitswelt schafft soziale Strukturen, die Übernahme von Aufgaben und Verpflichtungen und den regelmäßigen Kontakt zu Mitmenschen. Das alles sind Faktoren die für ein ausgeglichenes und zufriedenes Leben unbedingt erforderlich sind. Menschen aus unserer Betroffenengruppe bewegen sich in verschiedenen Berufs- und Lebenswelten, viele kennen diese Fragestellungen aus eigener Erfahrung. Für Menschen mit chronischen Erkrankungen, mit Schmerzen und diversen Einschränkungen ist es nicht immer leicht, die Freude am Leben und an der Bewegung zu praktizieren. Aber: es gibt keine bessere Alternative und bekanntlich kommt durch das Handeln auch das Fühlen. Gesundheitsvorsorge kann viele Gesichter haben, wobei der „Obst- und Gemüsetag“ nur als Einstieg in das Thema dienen sollte. Das Mobilitätsprogramm HÄMOFIT ist da schon wesentlich effizienter. Auf den Seiten 17-18 dieser Faktor Ausgabe finden Sie die erfreuliche Zusammenfassung einer Untersuchung, die den tatsächlichen Nutzen für die Teilnehmer erhellt hat. Das Jahr ist noch relativ jung und gute Vorsätze gelten noch. Jeder von uns sollte überlegen, was er konkret tun kann, um sein allgemeines Wohlbefinden zu stabilisieren oder zu verbessern. Es zählen auch die kleinen Schritte.



Josef Weiss  
(Vorsitzender)



## Physiotherapie Kalender 2012



### Walking in der freien Natur

- GANZ WICHTIG!  
Arme und Beine gegengleich bewegen
- danach ist vorsichtiges Dehnen angesagt

Auch für 2012 hat die Firma Bayer gemeinsam mit Physiotherapeutin Monika Hartl einen Kalender mit 12 einfachen physiotherapeutischen Übungen für den Alltag aufgelegt: frei nach dem Motto „Ein bisschen Bewegung für zwischendurch“ – zu bestellen unter: [office@bluter.at](mailto:office@bluter.at)

# Einladung zum Jugendtreffen 2012

**Freitag, 11. bis Sonntag, 13. Mai: Willkommen an Bord! – Eine abenteuerliche Flussfahrt durch die unberührte Landschaft des Kamptals**

Dieses Mal begeben wir uns mit dem Kanuclub Rosenberg auf eine Kanu-Flusswanderung am Kamp. Vorkenntnisse sind nicht notwendig, jedoch muss jeder Teilnehmer schwimmen können.

Nach einer theoretische Einweisung ins Kanufahren beginnen wir mit dem praktischen Üben unter fachlicher Anleitung und befahren die Schulstrecke. Bis zum späteren Nachmittag begeben wir uns dann auf eine Flusswanderung, die uns den Camp hinunter führt. Mit dem Bus kommen wir am Abend wieder zurück an den Ausgangsort.

Bei Schlechtwetter sind ein Besuch der Weinerlebniswelt Langenlois und des Karikaturmuseums Krems geplant.



Am Sonntag wird es für alle Teilnehmer wieder ein physiotherapeutisches Check-Up mit Monika Hartl geben.

Anmeldungen bitte an Richard Lang: Tel.: 0699 1120 5595, E-Mail: lang@bluter.at

Anmeldeschluss: 1. Mai

Selbstbehalt: 30,- EUR

Ein detailliertes Programm wird allen Teilnehmern nach Anmeldung noch zugeschickt.

**Wir bedanken uns bei der Firma Bayer für die Unterstützung dieses Projektes!**

## Hämophilie-Stammtische 2012

30. März

29. Juni

21. September

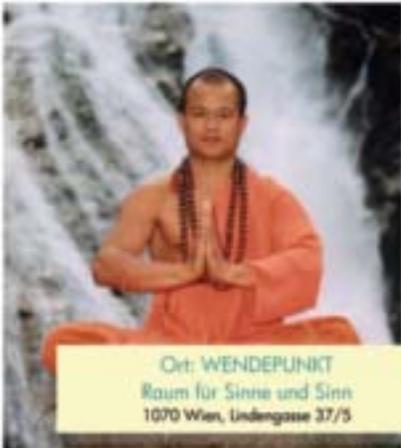
7. Dezember

jeweils ab 20.00 Uhr im Universitätsbräuhaus ([www.unibrau.at](http://www.unibrau.at))

Altes AKH, Alserstraße 4, 1090 Wien



Ein Trainingstag mit dem Shaolin-Meister  
SHI XINGGUI



Ort: WENDEPUNKT  
Raum für Sinne und Sinn  
1070 Wien, Lindengasse 37/5

## In der Mitte leben mit Hämophilie leben

In der Mitte leben -  
mit Hämophilie leben



Hast Du schon einmal Shaolin-Mönche live erlebt? Vielleicht warst Du schon bei einem ihrer Tournee-Auftritte. Hast Du schon einmal mit einem „echten“ Shaolin-Mönch trainiert?

Es gibt nur mehr sehr wenige „Original-Mönche“, Shi Xinggui ist ein solches „Original“ und daher etwas ganz Besonderes.

Seit 1998 bin ich mit ihm befreundet, ein bis zwei Mal pro Jahr finden wir Zeit, um miteinander zu trainieren und zu philosophieren.

Gerade der Wechsel zwischen Anspannung und Entspannung ist so wichtig, um in unsere Mitte zu kommen.

Das Leben mit Hämophilie wird mit dem Fortschritt der modernen Medizin und Forschung immer einfacher, doch gibt es auch belastende Seiten – für Betroffene und auch für Angehörige. Dieser besondere Tag soll beiden zeigen, wie man besser mit der chronischen Krankheit umgehen kann, wenn man seine Qi-Balance kennt.

Dafür wurde ein spezielles Programm entwickelt, bei dem wir uns bewegen, aber auch ruhig in unsere Mitte kommen werden. Shi Xinggui ist auch Meister der Traditionellen Chinesischen Medizin, sodass er zeigen wird, wie man einerseits Gelenke, Bänder, Muskeln trainiert und diese andererseits vor Verletzungen schützt. Wer selbstischer auftritt, wird auch achtsamer hinhören und so Verletzungen besser vermeiden.

Ermöglicht wird dieser Tag durch die Unterstützung von CSI, Behring in Kooperation mit der Österreichischen Hämophilie-gesellschaft, deren ich herzlich dafür danken möchte.

Ich freue mich auf einen spannenden Shaolin-Tag mit Dir!

Thomas J. Nagy

### Was bedeutet SHAOLIN QI GONG?

Der Weg der Shaolin-Mönche ist ein Weg des Ausgleichs von Extremen. Körperlicher und geistiger Ausgleich bedeuten Lebensfreude.

Die Qi Gong Meister Chinas sagen, dass jeder Mensch mit einem bestimmten Potential an Lebensenergie, d.h. Qi-Kapital, geboren wird. Stress im Alltag, schlechte Lebensführung, schwere Krankheiten, Verletzungen oder größere Operationen erschöpfen das Lebensenergiekapital eines Menschen außerordentlich.

Qi Gong ist eine einfache Technik, um die verlorene Energie zu ersetzen, das Defizit wieder rückgängig zu machen und dem Menschen wieder ein normales Leben zu ermöglichen.

Wenn die Energiereserven eines Menschen durch regelmäßiges Üben überdurchschnittlich zunehmen, dann verschwinden die meisten Schmerzen, Muskelverspannungen und allgemeinen Unpässlichkeiten des Lebens.

### Der Shaolin Mönch SHI XINGGUI



Shi Xinggui wurde in der Provinz Henan in Nordchina geboren. Mit 8 Jahren bestand er darauf, in das 500km entfernte Shaolin-Kloster zu gehen, um in die Kampfkünste und in die buddhistischen Lehren eingeweiht zu werden.

Dort verdiente er seinen Lebensunterhalt zunächst mit Wassertragen und

Gartenarbeit. In der Freizeit begann er mit den Shaolin-Kinderübungen, rezitierte mit den Mönchen buddhistische Texte und wurde in die Chan-Meditation eingeführt. In den Lehrjahren lernte ihn ein Mönch, alle Shaolin-Formen zu beherrschen. Später wählte er spezielle aus, die er dann zur Perfektion brachte. Mit 17 Jahren begannen für Shi Xinggui die ersten Auslandsreisen. Seit 1997 lebt er in Österreich, von wo aus er Seminare, Kurse und Trainings im In- und Ausland leitet. Er arbeitet für renommierte Firmen und Organisationen ebenso wie mit erfolgreichen Spitzensportlern der verschiedensten Disziplinen (Hermann Maier, Felix Gottwald, Alexandra Meissnitzer ...).

### Die Lehrgangsinhalte

#### Die Körperhaltung



- Energie wecken (Energietore öffnen)
- Aufwärmübungen
- Konzentrations- und Kräfteübungen
- Balanceübungen für inneres und äußeres Gleichgewicht

#### Spezielle Bewegungs-Qi Gong

- Du lernst die richtige Bewegung in Qi Gong, um Dich körperlich zu öffnen und die energetischen Blockaden zu lösen.
- Dadurch gewinnst Du physische und psychische Kraft und bringst die Energie ins Fließen.

#### Eine spezielle Shaolin-Atmetechnik

- Verschiedene Techniken der Atmung in Shaolin-Qi Gong.
- Die Atmung als wesentliches Element der Energiegewinnung sowie effizienter Bestandteil zur Anregung des gesamten Körperstoffwechsels.
- Als Höhepunkt dient die bewusste Atmung während der Chan-Meditation zur Erreichung des magischen Moments: der Präsenz im Hier und Jetzt.

#### Eine spezielle Shaolin-Qi Gong-Form



Taiji: verschiedene Yang-Stile, Chen-Stile und Wu-Dan-Stile; Stock, Schwert und Säbel-Techniken sowie traditionelle und moderne Kung-Fu-Formen (Schau-Vorführung).

### In der Mitte leben - mit Hämophilie leben

Ein Tag mit dem Shaolin-Meister Shi Xinggui.

Dieser Praxis-Workshop ist etwas Besonderes für jeden, der seine körperlichen und mentalen Fähigkeiten stärken möchte.

Das Programm ist speziell auf die Bedürfnisse von Hämophilern und ihren Angehörigen abgestimmt.

Dieses umfasst:

- Formen der Shaolin-Atmetechnik für intensiven Kräftegewinn
- Einführung in Heil-Qi Gong (auch im Liegen), Yifao (Medizin-Qi Gong), Reinigungs- und Schutz-Qi Gong, Balance-Qi Gong
- Taiji: verschiedene Yang-Stile, Chen-Stile und Wu-Dan-Stile; Stock, Schwert und Säbel-Techniken sowie traditionelle und moderne Kung-Fu-Formen (Schau-Vorführung).

### Ein Studienergebnis

#### Tai-Chi ist bestes Training

Laut einer Studie im New England Journal of Medicine ist Tai-Chi die beste Sportart, um Parkinson-Symptome entgegenzuwirken. Die aus China stammende Kampfkunst hilft besser als Krafttraining gegen Haltungs- und Gleichgewichtsstörungen.

### Didaktische Grundlagen

Das Ziel des Seminars ist die Vorstellung dieser sanften Bewegungsform, um sie zukünftig täglich zu praktizieren und zu vertiefen. Dadurch sollen der Körper gestärkt, die Verletzungsgefahr reduziert und das Selbstbewusstsein erhöht werden.

### Ablauf, Voraussetzungen und Kosten

An diesem Seminar kann jede/r teilnehmen, der/die Interesse hat. Übungen sind auf die individuellen körperlichen Voraussetzungen abgestimmt.

Mitzubringen sind bequeme Sportkleidung, warme Socken, ev. ein Sitzkissen (Stühle sind vorhanden) und eine weiche, rutschfeste Unterlage (Yogamatte) für die Übungen am Boden.

#### Preis:

Durch die Unterstützung von CSI-Behring kostet dieser Tag (inkl. Pausengetränke, evtl. Mittagessen) pro TeilnehmerIn nur EUR 30,00.

#### Anmeldung:

Judith Kainrath:  
Mobil: 0664 / 840 53 41, Mail: j.kainrath@immer.at

„Wo das Herz ist sind die Gedanken,  
wo die Gedanken sind, ist das Qi,  
wo Qi ist, kommen Kraft und Stärke.“

Auch 2012 wieder: Spiel, Sport, Spaß und gute Laune!

## Das 41. Hämophilie-Sommercamp am Waldschachersee

*Wenn sich Eltern und Kinder zwei Wochen Urlaub von einander gönnen, dann ist es wieder Zeit für das Hämophilie-Sommercamp. Weil es uns da so gut gefällt und weil es jedes Jahr Neues gibt, sind wir auch heuer wieder am Waldschachersee. Nicht zu vergessen die Schönwettergarantie, die uns auch diesmal nicht enttäuschen wird.*

### KINDER-CAMP:

15. bis 28. Juli 2012

Diejenigen, die schon einmal dabei gewesen sind, die wissen, dass es anfangs Heimweh geben kann. Das ist normal und auch gut so. Am zweiten Tag haben sich die Buben dann eingewöhnt, erste Freundschaften geschlossen und Tränen werden aufgespart für die Heimreise, denn dann wollen die meisten im Camp bleiben.

Dazwischen wartet allerdings ein reichhaltiges Sport- und Freizeitprogramm auf die Kinder:



**Kinderimprovisationstheater:** Wem macht es nicht Spaß, in fremde Rollen zu schlüpfen, sich zu verkleiden, das Gesicht zu schminken und einmal ein ganz anderer zu sein?

Dabei lernt man aber auch, wer man selbst ist: Das kleine oder das große „Ich-bin-ich“?

Erwin Leder ist ein international erfolgreicher Schauspieler (bekannt aus den Filmen „Das Boot“, „Underworld“), der uns besuchen und uns in die Kunst des Improvisationstheaters einführen will.

**Shaolin-Qi-Gong:** Nachdem diese sanften Körperübungen im Vorjahr gut angekommen sind, wollen wir heuer mehr davon machen. In zwei Gruppen lernen wir das „Schattenboxen“ und an einem Tag könnte es sein, dass uns ein echter Shaolin-Meister aus China besuchen wird.

**Sportmeisterschaft im Mehrkampf:** Die richtige Bewegung ist für Kin-

der wichtig und gesund. Außerdem soll sie Spaß machen. Im Rahmen eines Mehrkampfes werden unsere Athleten in einem Teambewerb gegeneinander antreten.

**Köpfchen ist gefragt:** „Nicht für die Schule, für das Leben lernen wir“, wer kennt dieses Sprichwort nicht? Beim Sommercamp gibt es Quizspiele, Ratewettbewerbe, Wissensspiele und jede Menge anderer Gelegenheiten, um Neues zu lernen und praktisch anzuwenden.

**Do you speak English?** Jedes Jahr nehmen Buben aus Rumänien am Sommercamp teil. Das verleiht internationalen Touch, öffnet die Welt und fördert auch die Kommunikation in einer Fremdsprache. Heuer wird Englisch zusätzlich durch die Teilnahme einer „Native-Speakerin“ gefördert. Außerdem lernen die Kinder, wie sie sich im Ausland über die Hämophilie ver-

ständigen und mögliche Missverständnisse verhindern können. Da zeigt sich: Englisch kann auch nützlich sein!

### JUGEND / ERWACHSENE:

25 Juli bis 4. August

Vielen Buben von einst gefällt das Sommercamp so gut, dass sie auch später dabei sein wollen – als Betreuer oder als Teilnehmer. Natürlich haben die Kleinen und die Großen unterschiedliche Interessen und Anforderungen an das Sommercamp, deshalb gibt es auch für jede Altersgruppe ein eigenes Programm.

Es ist allerdings sehr wichtig, dass sich die Jungen und die Älteren persönlich kennen lernen, Erfahrungen austauschen, Zeit miteinander verbringen und von einander lernen. Deshalb gibt es auch ein paar gemeinsame Tage.

Wenn die Jugendlichen/jungen Erwachsenen am Mittwochnachmit-

tag anreisen, dann werden sie die Kinder bei einem gemeinsamen Abendprogramm kennenlernen. Am Donnerstag werden sie gemeinsam das Programm für den „Tag der offenen Tür“ vorbereiten. Das verbindet und macht allen Spaß.

Erwachsene Hämophile sind wichtige Vorbilder für die Kinder, deshalb werden sie auch während des Kinder-Camps weder rauchen noch Alkohol trinken. Ist doch selbstverständlich!

Und wenn das Kindercamp vorbei ist, werden „die Großen“ ihr Freizeitprogramm auch gemeinsam planen und gestalten.

**Fixpunkte sind dabei:**

- Medizinische Betreuung
- Physiotherapie mit drei Therapeutinnen
- Gezieltes Sportprogramm
- Freizeitangebote
- Erfahrungsaustausch

**Freitag, 27. Juli 2012: Tag der offenen Tür**

**Schon jetzt vormerken!**

BesucherInnen (Eltern, Geschwister, Freunde, Sponsorenvertreter etc.) sind bei uns herzlich willkommen. Nicht jeden Tag, sondern am Tag der offenen Tür. Denn für diesen besonderen Tag bereiten die Kinder Wettkämpfe, Spiele, lustige Darbietungen und vieles mehr vor.

Bis dahin ist es den Kindern und BetreuerInnen wichtig, dass eine ungestörte Camp-Atmosphäre entstehen kann. So bilden sich fest verschworene Freundeskreise, die oft über viele Jahre Bestand haben.

Am Freitag, dem 27. Juli 2012, kannst Du dann das Sommercamp am Waldschachersee in vollen Zügen genießen. Neben einem attraktiven Unterhaltungsprogramm erwarten Dich noch kulinarische Köstlichkeiten und eine Party vom Feinsten. Besuch uns doch, es wird Dir Spaß machen!



**Weiter machen, was gut tut**  
**Josef Weiss ÖHG-Vorsitzender:**

Als Bub war ich schon selbst beim Sommercamp. Seit damals habe ich die meisten persönlich besucht



und dabei gesehen, wie viel sich im Laufe der Zeit verändert und verbessert hat. Viele Kinder von früher sind heute Funktionäre in der ÖHG und engagieren sich aktiv. Die Wurzeln dafür liegen oft im Sommercamp, wo Freundschaften entstehen, die eine ganz besondere Qualität aufweisen.

Die Sommercamps sind aber auch sehr wichtig für die persönliche Entwicklung der Burschen. Zwei Wochen getrennt von den Eltern zu leben, ist anfangs eine große Herausforderung für die ganze Familie, doch rückblickend ist es immer ein sehr spannendes Abenteuer gewesen.

Selbstständigkeit ist nicht nur für Hämophile, sondern für jeden jungen Menschen wichtig. Mit der verantwortungsvollen Begleitung und mit positiven Vorbildern gelingt es, Eigenverantwortung zu entwickeln und ein unabhängiges Leben zu

**Wir betreuen Deine Kinder**

**Richard Lang:** Ich kümmere mich im Vorfeld um die Organisation der medizinischen Betreuung und um

die Sponsoren. Beim Camp selbst bin ich der Schatzmeister und für den Nachschub zuständig, damit



uns weder Lebensmittel noch Bastelmaterial ausgehen. Das Taschengeld Deiner Kinder ist bei mir in guten Händen, sodass es auch bis zum letzten Tag reicht.

**Thomas J. Nagy:** Auch heuer kümmere ich mich wieder um das Programm beim Sommercamp.



Mit einem Team von kompetenten BetreuerInnen gestalten wir die Tage, wobei uns eine Kombination aus Spiel, Sport und Spaß, gewürzt mit einer Prise Lernen (Schwimmen, Segeln, Windsurfen etc.) wichtig ist. Heuer ist das Motto „Ich bin ich“, damit es uns nicht so geht, wie Ödön von Horvath geschrieben hat: „Eigentlich bin ich ganz anders, nur komme ich so selten dazu.“

# Hämophilie-Gesprächsrunden: Reden ohne herumzureden!

## *Neue Perspektiven kennenlernen*

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

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

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

Lassen Sie sich nicht unterkriegen, sondern finden Sie Ihre Lösung. Seit Jänner 2009 finden in Zusammenarbeit zwischen der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft und den Hämophiliezentren Gesprächsrunden statt, bei denen Bluter, deren Eltern und Angehörige über das Leben mit Hämophilie im geschützten Coaching-Rahmen offen sprechen können. Manchmal fühlt man sich in einer Problemspirale gefangen und glaubt, keine Antwort auf offene Fragen zu finden. Viele Teilnehmer/innen sind anfangs als neugierige Besucher in die Gesprächsrunden gekommen, doch nach und nach hat sich Vertrauen eingestellt. Was sich in herkömmlichen Gesprächen nicht oder nur sehr langsam auflöst, kann im Coaching nachhaltig verändert werden.

Termine der kommenden Gesprächsrunden:

- 09.05. Graz**
- 10.05. Klagenfurt**
- 20.06. Wien**
- 04.10. St. Pölten**
- 17.10. Graz**
- 18.10. Klagenfurt**
- 21.11. Wien**

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

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

Nähere Informationen über die Hämophilie-Gesprächsrunden bei der ÖHG [www.bluter.at](http://www.bluter.at) oder bei Judit Kainrath: [j.kainrath@immer.at](mailto:j.kainrath@immer.at)

Mit freundlicher Unterstützung durch die Firma CSL Behring



## Vortrag



„Ihre Apotheke als Dienstleister – Von der Bestellung zum Kunden“  
mit anschließender Backstage - Führung

am Donnerstag, 26. April 2012 um 18:30 Uhr  
ALTE FELD APOTHEKE, Eingang: Jasomirgottstraße 2, 1010 Wien

- **18:30 Uhr Begrüßung**  
Mag<sup>a</sup>. pharm. Gerda Grigorijevits & Josef Weiss
- **18:45 Uhr Vortrag**

Für Ihr leibliches Wohl haben wir im Anschluss an die Veranstaltung gesorgt.

Um telefonische Anmeldung bis Freitag, 20. April 2012 wird gebeten  
Fr. Thiel oder Fr. Wildeis, Tel.: 01/ 533 65 71-11

# Patiententreffen im Gasthof „Goldener Hirsch“

Donnerstag 17. November 2011, Graz

Von Richard Lang

An einem kalten Novemberabend versammelten sich junge Erwachsene und ältere Semester, um mehr über Hämophilie und ihre Begleiterkrankungen zu erfahren. Professor Neumeister, Erwachsenen-Hämophilie-Behandler aus Graz, legte einen leicht nachvollziehbaren Überblick über die Grundzüge der Bluterkrankheit dar, der von der Einteilung der Schweregrade, Behandlung, Vererbung bis zu den Mutationen reichte. Die Zahl der Neumutationen beträgt 30%, damit ist auch ein interessantes Forschungsgebiet für die Genetik eröffnet. Studien zeigen, dass wenn ein so genanntes Comprehensive Care Center (ein Zentrum das umfassende Behandlung anbietet) vorhanden ist, sowohl die Sterblichkeitsrate der Bluter als auch die Tage des stationären Aufenthaltes wegen Blutungskomplikationen verringert sind.

Das nächste Thema beginnt bereits bei den 20-Jährigen und verfolgt auch noch die 60- und 70-Jährigen – Knorpelschädigungen durch Blutungen. Dr. Kastner zeigte mit gestochenen scharfen Bildern den Aufbau des Knorpels. Er besteht aus ca. 80% Wasser, das durch den Druck in den Knorpel aufgenommen wird. Somit ist es entscheidend, dass genug Flüssigkeit in der Umgebung vorhanden ist. Die Zel-

len bilden sich nur im kindlichem und jugendlichem Wachstum des Körpers, danach zehrt er vom Erzeugten. Die verschiedenen operativen Methoden, eine zerstörte Knorpeloberfläche wieder zu normalisieren führen immer zu einer kleinen Gewebe- bzw. Zellenentnahme und somit zu einer Verletzung der Struktur. Diese entnommenen Zellen können weitergezüchtet und entweder punktförmig oder großflächig auf die beschädigte Gelenkhaut aufgetragen werden. Bei Hämophilie-Patienten wird diese Methode der Knorpelplastik allerdings bislang noch wenig angewandt. Denn das Risiko ist nach wie vor groß, dass durch spätere Einblutungen das implantierte Gewebe sich wieder ablösen könnte, wodurch ein noch größerer Schaden im Gelenk angerichtet würde.

David Kleiner, Hämophiler aus Graz, berichtete über seine Knieprobleme, die sich über das letzte Jahr hin zogen und die Behandlungsmethoden, mit denen sich seine Situation wieder gebessert hat. Begonnen hat es durch eine Überbelastung beim einwöchigen Snowbiken. Beim Stiegensteigen konnte er die Schrittbewegung nur vorsichtig ausführen. Sein Physiotherapeut baute ihn langsam wieder auf. Dosierte Hämofit-Training

brachte eine Verbesserung des Bewegungsumfanges. Ein Zwischenziel war der Sulmsee-Triathlon mit 4,2 km Schwimmen und 130 km Radfahren. Mit genug mentaler Stärke und Muskelkraft konnte die Südsteiermark bewältigt werden. Das Stiegensteigen stellte keine Einschränkung mehr dar. Nach einem Jahr des Aufbaus, Tagen der Ruhigstellung und Momenten des Sieges hat sich das Kniegelenk beruhigt und kann die alltäglichen Anforderungen wieder bestens meistern.

Beim gemeinsamen Abendessen kam die Idee auf, dafür zu sorgen, dass die Österreichische Hämophilie Gesellschaft auch auf Facebook würdig vertreten ist. Inzwischen haben die neuen ÖHG-Jugendsekretäre Klemens und Lukas bereits eine Seite auf Facebook aufgesetzt – besuchen Sie uns dort und erfahren Sie brandaktuell von den jüngsten Veranstaltungen und neuesten Terminen!

Insgesamt stellte sich das Patiententreffen in Graz als sehr interessant heraus, da vor allem Themen des erwachsenen Hämophilen dargestellt wurden.

Wir bedanken uns bei der Firma Baxter Healthcare für die Organisation und Finanzierung dieser Veranstaltung!

Bitte die Dokumentation der Blutungsereignisse und des Faktorenverbrauchs nicht vergessen!

## Substitutionstagebuch 2011!

Bei der ÖHG anfordern, oder:  
Heimbehandlungsprotokoll auf [www.bluter.at/](http://www.bluter.at/) - download ausdrucken.

Mit freundlicher Unterstützung von Baxter

# 14. ÖHG-Wintertreffen

12.–15. Jänner 2012, Pertisau Tirol

Von Richard Lang

So vielfältig ist ein Hämophilie-Treffen: Ein Tunesier beim Rodeln, ein Armenier beim Snowbiken und ein Ukrainer beim Schifahren. Und Familien aus Österreich und Südtirol bei der Gesprächsrunde mit Thomas Nagy. Insgesamt fanden 55 Personen im Knappenhof und im Gasthof St. Hubertus Unterkunft.

Beim gemeinsamen Abendessen im Gasthof Hubertus gab es ein Wiedersehen von Freunden aus dem letzten Jahr. Monika, Organisatorin dieses Wochenendes, begrüßte alle und erwähnte die, die heuer zum ersten Mal dabei waren. Zur Erinnerung an ihren Mann Hubert und den 2011 im Herbst verstorbenen Sebastian zündete sie die Kerze an, die uns die nächsten Tage begleitete. Nach einer Schweigeminute wünschte sie sich, dass möglichst offen über die beide gesprochen würde. Der Großteil der Teilnehmer blieb dann noch bei einem gemütlichen Beisammensein im Gasthof Hubertus sitzen.

Als die ersten Gondeln der Karwendel-Bahn in Pertisau ins Tragseil eingehängt wurden, sammelten sich die eifrigen Wintersportler bereits vor dem Sportgeschäft, um Ski, Schuhe oder Snowbikes auszuborgen. Um 09.45 Uhr teilte Monika die Liftkarten aus und teilte die Schianfänger den drei Lehrern zu. Die Fortgeschrittenen und „Profis“ erklommen den Berg mit der Gondelbahn und stürzten sich die blauen und roten Pisten hinunter. Der herrliche, nicht präparierte Pulverschnee ließ die Glücksgefühle in die Höhe schnellen. Karl Kirnstötter führte die Snowbiker über die Hänge und zeigte den einen oder anderen Trick um das

Gefährt sicher zu steuern. Gestärkt vom Mittagessen ging um 14.00 Uhr der „Schizirkus“ weiter. Die 3–5 jährigen Anfänger versuchten bereits mit dem Schleppseillift auf ihre Piste zu kommen. Um 16.00 Uhr war für den ersten Tag Schluss mit dem Sport. Der einsetzende Schneefall ließ weiters gute Pistenverhältnisse für den nächsten Tag vermuten.

Am Abend folgte die Gesprächsrunde im gemütlichen Stüberl im Gasthof Hubertus. 16 Teilnehmer waren zusammen gekommen um über die Themen Hämophilie, Erfolgswege, Selbstwahrnehmung und Lebensziele zu sprechen. Die Kinder besuchten unterdessen den Vitalberg, ein vor ca. 6 Jahren aufgebautes Museum über die Gewinnung und Weiterverarbeitung des Steinöls. Sogar einen kleinen Stein mit diesem besonderen Öl konnten die jungen Besucher mitnehmen. Die begleitenden Erwachsenen konnten im Shop allerlei Kosmetika erstehen. Beim gemeinsamen Abendessen im Knappenhof ließ Thomas Offergeld, Vertreter des Sponsors dieser Veranstaltung, uns wissen, dass bereits die Weichen für das Wintertreffen 2013 gestellt sind. Im Namen des ÖHG-Vorstandes überreichte ich ein kleines Geschenk an Monika, um ihr für die Organisation im Vorfeld und vor Ort zu danken. Zum Abschluss des Abends begab sich Klaus Wöll in die kleine Schneebar vor dem Knappenhof, um für alle Punsch zu kochen.

Am Samstagvormittag übten die jüngeren Schifahrer mit den Lehrern die Techniken der Hangschrägfahrt und Kurven. Die Fortgeschrittenen sausten im Kar-

wendel die Pisten hinunter und die Transportzeit am Schlepplift nutzte man zu einem Gespräch mit anderen Wintertreffenteilnehmern.

Vom Tiroler Gröstl gestärkt startete im Tal das Familienschirennen. Die Schianfänger hatten eine kürzere Abfahrt vor sich und die Snowbiker durften als letzte den Hang hinunter. Durch professionelle Zeitnehmung wurde eine „Familiendurchschnittszeit“ ermittelt. Die letzte Stunde mit Schiern wurde intensiv genutzt und die perfekten Schneeverhältnisse machten dabei große Freude.

Mit Einbruch der Dunkelheit nahm die Gruppe den gleichen Hügel in Angriff, um ihn diesmal mit der Rodel zu bezwingen. Beste Eisverhältnisse ließen die ca. 1,1 km lange Abfahrt schnell vorbeiziehen. Das Ripperlessen in der Golfvilla brachte wieder alle an einem Tisch zusammen, und Monika prämierte die Sieger des Familienschirennens. Von 16 Familien erreichte Yahyah Essid den ersten Platz, Familie Wöll den zweiten und Familie Zahrer den dritten.

Ein Dank ging an alle, die rund um das Rennen mitgeholfen hatten. Isabella Wöll konnten alle ein Geburtstagsständchen darbringen, und Monika bedankte sich bei allen für die Pünktlichkeit und positive Stimmung an diesem Wochenende.

Wir bedanken uns auch bei der Firma CSL Behring für die finanzielle Unterstützung des Wintertreffens!





# Familienausflug zum Badese See Going Tiroler, Vorarlberger, Kärntner und Salzburger Hämophilietreffen 2012

**Samstag 9. Juni bis  
Sonntag 10. Juni 2012**

Am Fuße des Wilden Kaisers liegt der – nach einer internationalen Bewertung – schönste Naturbadese See Tirols mit flachem, weißem Badestrand mit separater Kinder- und Nichtschwimmerbucht, Volleyballplätzen, Erlebnis-spielpark, Seebuffet und einer 50.000 m<sup>2</sup> großen Liegewiese. Der Badese See ist bei Schönwetter von 9 bis 19 Uhr geöffnet.



Wir laden Dich und Deine Familie/deine(n) Partner(in) ganz herzlich zu unserem Ausflug mit Abendessen, Übernachtung und gemeinsamem Frühstück ein!

## **Samstag:**

**12.00 Uhr** Treffpunkt an der Kassa beim Eingang zum Badese See Going, 6353 Going am Wilden Kaiser, Aschauerweg 40

Wenn ihr bereits früher da seid bitte an der Kassa Bescheid sagen, dass Ihr zur ÖHG gehört und der Eintritt gesammelt bezahlt wird

**18.00 Uhr** gemeinsames Abendessen im Gasthof Dorfwirt, Dorfstr. 29, 6353 Going am Wilden Kaiser zum Informationsaustausch und für Gespräche

## **Sonntag:**

Frühstück und Abreise

Bei Schlechtwetter treffen wir uns um 12.00 Uhr am Eingang des Ellmauer Kaiserbades  
Wimm I, A-6352 Ellmau/Tirol  
[www.kaiserbad.net](http://www.kaiserbad.net)

Wir danken den Firmen Bayer Healthcare und CSL Behring für die Unterstützung dieser Veranstaltung. Die Teilnahme ist dank unserer Sponsoren größtenteils kostenlos.

**Anmeldungen bitte bis zum 24. Mai 2012 an:**

Sabine Bergmann  
Tel.: 0676/64 13 006  
E-Mail: [bergmann@bluter.at](mailto:bergmann@bluter.at)

Wir freuen uns schon sehr auf euer Kommen zu diesem gemeinsamen Wochenende!

Univ.-Prof. Dr. Werner Streif  
Univ.-Kinderklinik Innsbruck

Sabine Bergmann  
ÖHG-Familiensekretärin

## II. Novo Nordisk Symposium Wien 2011

*Unter dem Titel „changing possibilities in haemophilia“ fand vom 19. bis 21. Oktober 2011 in Wien ein internationales wissenschaftliches Symposium zum Thema Gerinnungsstörungen statt.*

Von Robert Füller



Es waren Teilnehmer aus 60 unterschiedlichen Ländern weltweit, 259 Ärzte und 149 Firmenangehörige anwesend. Natürlich waren auch Vertreter aus Österreich dabei. Mark Skinner, Präsident der World Federation of Hemophilia (WFH), gab bereits am ersten Tag einen spannenden Überblick über 50 Jahre als Hämophiliepatient und Meilensteine der Behandlungsentwicklung und Patientenversorgung.

Am zweiten Tag erzählte Camilla Wensing aus der Schweiz, Mutter eines hämophilen Sohnes (Enea, 12 Jahre), eine sehr persönliche Geschichte von der Entwicklung eines hämophilen Kleinkindes zum Jugendlichen. Ihr Sohn leidet an schwerer Hemmkörper-Hämophilie B und wird seit dem zweiten Lebensjahr mit rekombinantem aFVII behandelt. Wie es für die meisten jungen Patienten in der Kindheit gilt, werden die gut gemeinten Ratschläge der Eltern oft ignoriert. So auch wenn es um die Hämophilie geht, obwohl die Konsequenzen

der Blutungen den Patienten meist bewusst sind. Auch die schulische Laufbahn ihres Sohnes war von der Unwissenheit der Lehrer über die Erkrankung und dem persönlichen Einsatz zur Aufklärung über die Hämophilie geprägt. Für Camilla war und ist der Kontakt zu anderen Familien mit hämophilen Kindern wichtig, zu sehen, dass auch diese Patientengruppe ein normales Leben führen kann und Enea mit seiner Erkrankung nicht alleine ist.

Einen Einblick in das zukünftige Produktportfolio von Novo Nordisk wurde durch Präsentationen von zahlreichen Studien gewährt. Hauptsächlich wird durch PEGylierungen der Gerinnungsfaktoren versucht, eine Verlängerung der Halbwertszeit zu erreichen. Mit dem Ziel, einen längeren Faktorspiegel aufrechtzuerhalten und somit weniger häufig substituieren zu müssen. Natürlich stehen bei solchen Studien die Sicherheit und Wirksamkeit im Vordergrund, ebenso das Hintanhalten einer

eventuellen Inhibitor-Entwicklung. Ein anderer Therapieansatz wäre über einen monoklonalen Antikörper Anti-TFPI.

Turoctocog alfa ist im Moment in Phase III der klinischen Studien, als GlycoPEGyliertes langwirksames rekombinantes F-VIII-Molekül zur Prophylaxe und Behandlung von Blutungen von Hämophilie-A-Patienten.

Zur Behandlung der Hämophilie B wurden Ergebnisse der Phase-I-Studien von PEG rekombinantem F IX (N9-GP) zur Verlängerung der Halbwertszeit auf 93 Stunden präsentiert.

Vatreptacog alfa ein rekombinantes F-VIIa-Analogon zur Inhibitorbehandlung, ist in Phase III eingetreten und somit in klinischer Testphase am Patienten. Ziel dieser Entwicklung war es, ein sicheres, schnelles und anhaltendes Molekül für die Inhibitorbehandlung zu produzieren. Es wurden sehr vielversprechende Daten der Phase II präsentiert.

Weiters läuft bereits in Studien der 40 K GlycoPEGylierte rekombinante FVIIa (N7-GP) mit einer verlängerten Halbwertszeit von 15 Stunden zur Prophylaxe von Inhibitorpatienten in Phase II.

In der Produktpipeline als neues Behandlungskonzept ist auch Anti-TFPI (Anti-Tissue Factor Pathway Inhibitor), ein rekombinanter monoklonaler Antikörper der s.c. (subcutan) also unter die Haut gegeben werden kann. Der Wirkmechanismus des TFPI hemmt physiologischerweise F VII u. F X und ist somit wichtiges Regulativ in der komplexen Gerinnungskaskade.

Wird nun TFPI durch einen Antikörper blockiert, reduziert sich diese Hemmung und somit ergibt sich eine höhere Aktivität der entsprechenden Gerinnungsfaktoren. Gedacht ist das Präparat zur Blutungsvorbeugung und als Langzeitprophylaxe bei Hämophiliepatienten – sowohl für Hämophilie-A-als auch für Hämophilie-B-Patienten unabhängig vom Schweregrad. Derzeit läuft die klinische Phase I

Studie, Phase II und III ist in Planung.

Ein besonderes Highlight für die Österreichische Hämophilie Gesellschaft war, dass wir einen Scheck im Wert von 5.000,- Euro entgegennehmen durften: Eine Spende der Firma Novo Nordisk an die ÖHG, überreicht in der Aula der Akademie der Wissenschaften, von Paul Huggins, Novo Nordisk Zürich, und Joachim Buttgerit, Ge-

schäftsführer von Novo Nordisk Österreich. Durch die Spende wird heuer wieder eine Einladung von fünf rumänischen Hämophilen zum Sommercamp 2012 möglich sein. Die ÖHG bedankt sich hiermit nochmals recht herzlich bei der Firma Novo Nordisk für diese Spende!

# 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:** 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 porta-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 Uni Wien, World Federation of Haemophilia, Pfizer und CSL Behring.*
- **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

# HÄMOFIT – Das Mobilitätsprogramm trägt zur Lebensqualitätssteigerung bei

*Innsbruck, 2011 - Hinweise zur Lebensqualitätssteigerung sowie deutlich weniger Arztbesuche durch die Teilnahme an HÄMOFIT, dem Fitnessprogramm der ÖHG, belegen deutlich die Erfolge des Programms. Dies zeigen eindeutig die Ergebnisse einer wissenschaftlichen Verhaltensanalyse der HÄMOFIT-Teilnehmer. Das Resultat kann sich sehen lassen!*

Von Julia Seeleitner (Red.), Claudia Gheri, Natalie Moser, Beate Muhr  
Projektleitung & Coaching: Univ.-Prof. Dr. W. Streif (TILAK), Dr. V. Antonovic, PhD (MCI)

## Ausgangssituation

In Zusammenarbeit mit Univ.-Prof. Dr. Werner Streif entstand vergangenen Herbst eine Untersuchung, welche den tatsächlichen Nutzen von HÄMOFIT für die Teilnehmer durchleuchten sollte. Im Rahmen eines Studienprojektes des Management-Centers Innsbruck (MCI) des Studiengangs „Nonprofit-, Sozial- und Gesundheitsmanagement“ wurde in einem kleinem Projektteam (Teamleitung: Julia Seeleitner) ein Online-Fragebogen entwickelt, um mehr über den Nutzen des Fitnessprogramms herauszufinden. In der Studie wurde die Forschungsfrage „Fühlen sich österreichische HÄMOFIT-Teilnehmer durch das HÄMOFIT-Programm gesünder als vor der Teilnahme an diesem Programm?“ beantwortet.

Die Forschung bezog sich in erster Linie auf das Gefühl in Bezug auf die Lebensqualität, Gesundheit, aber auch andere Bereiche des Lebens eines HÄMOFIT-Teilnehmers vor und während der Teilnahme am Programm. Diese Studie soll unter anderem auch dem Erhalt und der Verbesserung des HÄMOFIT-Programms dienen und soll weitere Hämophile zur aktiven Teilnahme motivieren.

Von den insgesamt 42 HÄMOFIT-Teilnehmern haben 22 den Frage-

bogen beantwortet. Aufgrund der kleinen Grundgesamtheit können nur Hinweise auf die positive Beantwortung der oben genannten Forschungsfrage gegeben werden. Fast alle der Befragten sind von schwerer Hämophilie betroffen. Demnach gibt es Hinweise, dass sich österreichische HÄMOFIT-Teilnehmer durch das HÄMOFIT-Programm gesünder fühlen als vor der Teilnahme an diesem Programm. Dies spiegelt sich auch in den Antworten der Teilnehmer wider.

## Ergebnisse

Die Auswertung der Antworten gibt einen Hinweis darauf, dass HÄMOFIT-Teilnehmer, die sehr oft in das Fitness-Studio gehen, ärztliche Hilfe seltener in Anspruch nehmen müssen. Des Weiteren wird laut Angaben der Teilnehmer auch die Lebensqualität gesteigert.

Um eine möglichst qualitative Grundlage liefern zu können, wurden drei Thesen erstellt.

Die erste These beantwortet die Frage, ob Hämophile weniger den Arzt aufsuchen, wenn sie bei HÄMOFIT teilnehmen (vgl. Grafik 1). Von 22 Personen nehmen 10 Personen sehr selten ärztliche Hilfe in Anspruch. Von den 22 Teilnehmern gehen 18 manchmal (2–3mal pro Monat) bzw. sehr oft (2–3mal x pro

Woche) ins Fitness-Studio:

- 7 Personen nehmen selten ärztliche Hilfe in Anspruch, gehen dafür manchmal bzw. sehr oft ins Fitness-Studio
  - die Mehrheit, die manchmal ärztliche Hilfe in Anspruch nimmt, besucht manchmal bzw. sehr oft das Fitness-Studio
- Die These wird nicht zur Gänze bestätigt. Allerdings finden sich Hinweise für die Gültigkeit der These.

Die These zwei widmet sich dem Gesundheitsgefühl, wenn Hämophile ins Fitness-Studio gehen (vgl. Grafik 2). Diese These wurde in zwei Teilaspekten untersucht; mit dem direkten und dem indirekten Gesundheitsgefühl.

Diese Auswertung befasst sich direkt mit dem Faktor Gesundheit.

- 18 Personen fühlen sich durch das HÄMOFIT-Programm deutlich gesünder bzw. ganz gesund
- 8 Personen fühlen sich deutlich gesünder bzw. sehr gesund, wenn sie sehr oft (2–3mal pro Woche) das Fitness-Studio besuchen. Damit wurde ein Teilaspekt der These bestätigt.

These drei zeigt das Gesundheitsgefühl im Zusammenhang mit der Dauer der Mitgliedschaft (vgl. Grafik 3).

Zudem wurde noch ein weiterer Aspekt untersucht. Hierbei wurde ein Vergleich der Lebensqualität vor

und während der Teilnahme an HÄMOFIT erstellt (vgl. Grafik 4).

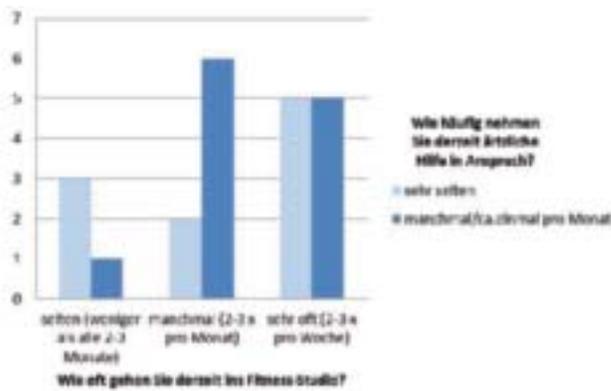
- Die verschiedenen Farben zeigen die absolute Personenanzahl. Wobei hellblau eine Person und dunkelblau fünf Personen sind. Die blauen Farben dazwischen zeigen jeweils zwei, drei und vier Personen.
- Im Vergleich der Lebenssituation vor und während der HÄMOFIT-Teilnahme schätzt niemand unter den Teilnehmern seine/ihre Lebensqualität schlechter ein als zuvor.
- Es gaben fast alle an, dass sie ihre Lebensqualität besser als zuvor ein-

schätzen (oberhalb der Diagonale). Die Farbverläufe auf der Diagonale zeigen an, dass die Lebenssituation gleich geblieben ist.

**Schlussfolgerung**

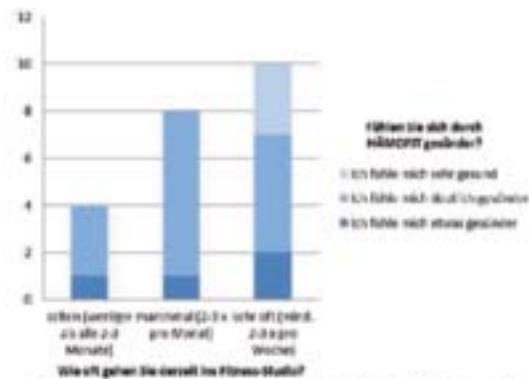
HÄMOFIT führt dazu, dass sich Programmteilnehmer gesünder und besser fühlen. Die Teilnahme am HÄMOFIT-Programm sorgt meist für eine Steigerung der Lebensqualität u. a. durch Reduzierung negativer Gefühle (z. B. Melancholie oder Angst) und Senkung von Arztbesuchen. Dadurch gibt es Hinweise, dass HÄMOFIT

einen wirksamen Effekt erzielt. Denn je häufiger sie im Rahmen des Programms trainieren, umso besser und gesünder fühlen sich Hämophile. Zufriedene und gut betreute Personen fühlen sich als Konsequenz von HÄMOFIT sehr gesund bzw. deutlich gesünder. Es wäre moralisch und gesundheitsökonomisch nicht vertretbar, den Zugang zum HÄMOFIT-Programm einzuschränken oder zu erschweren. Ein langfristiges Bestehen sowie ein Ausbau des HÄMOFIT-Programms sollten daher gewährleistet werden.

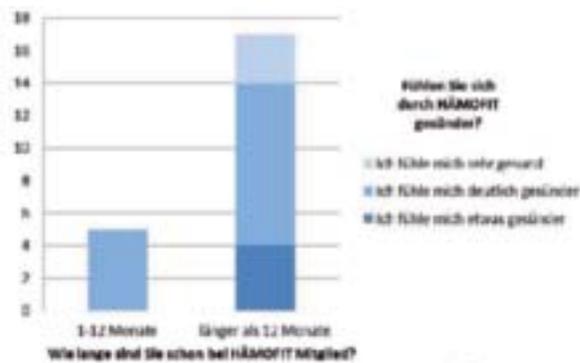


Grafik 2: Zusammenhang zwischenzeitigem Gesundheitsgefühl durch HÄMOFIT und Fitness-Studio Besuche in absoluter Personenanzahl

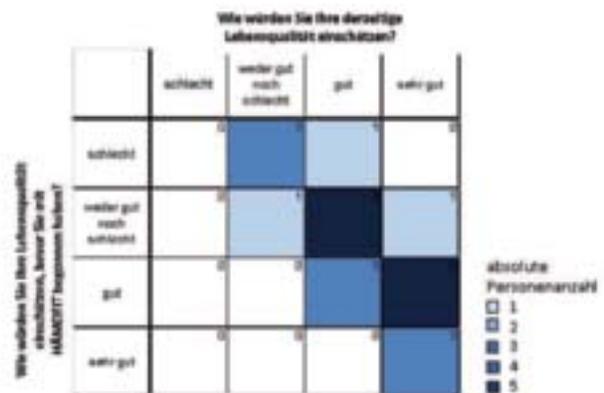
Grafik 1: Zusammenhang zwischen ärztlicher Hilfe und Fitness-Studio Besuche in absoluter Personenanzahl



Grafik 3: Zusammenhang zwischenzeitigem Gesundheitsgefühl durch HÄMOFIT und Dauer der Mitgliedschaft in absoluter Personenanzahl



Grafik 4: Zusammenhang zwischen der derzeitigen Lebensqualität und der Lebensqualität vor HÄMOFIT in absoluter Personenanzahl



# MEDIZINISCHES

## LEBEN MIT HIV

**Geschätzte 12.000 HIV-Infizierte leben in Österreich, knapp 3.700 davon werden in Spitalsambulanzen und von niedergelassenen Ärzten betreut. Dank einer breiten Palette wirksamer Medikamente können die HIV-Infektion und AIDS gut behandelt werden. Anlässlich des Welt-AIDS-Tages präsentierte die Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter (ÖGNÄ-HIV) die Ergebnisse einer Patientenbefragung zum Thema Lebensqualität und HIV-Therapie.**

„Das Leben mit HIV hat sich in den vergangenen Jahren sehr gewandelt – im positiven Sinn“, so der 56-jährige Krankenpfleger Helmut, der sich Ende 1995 infizierte. „Die Kombinationstherapie ermöglicht ein relativ normales Leben.“ Vor Beginn der Therapie werden die Patienten umfassend über die diversen Einnahmemöglichkeiten und etwaige Nebenwirkungen informiert. „Da die verfügbaren Therapieschemen eine vergleichbare Wirksamkeit haben, können und sollen individuelle Bedürfnisse, zum Beispiel Essgewohnheiten und die berufliche Situation des Patienten, in der Therapiewahl berücksichtigt werden“, betont Dr. Brigitte Schmied, Leiterin der Immunambulanz im Otto-Wagner-Spital. Dies ist nicht zuletzt deshalb sinnvoll, weil die Zufriedenheit des Patienten eine zentrale Voraussetzung dafür ist, dass er die lebenslang erforderliche Dauerbehandlung auch zuverlässig einnimmt.

**Wirkungsvolle Kombinationstherapien**  
Die Start-Therapie besteht aus einer Kombination von drei Substanzen, die die Vermehrung des Virus an unterschiedlichen Stellen hemmen. Mittlerweile stehen auch Tabletten zur Verfügung, die mehrere Wirkstoffe enthalten und einmal oder maximal zweimal täglich eingenommen werden. „Ziel ist es, die Virusvermehrung möglichst stark zu unterdrücken und so die Virusmenge unter die Nachweisbarkeitsgrenze zu senken“, erklärt Schmied. Dadurch bleibt die Funktion

des Immunsystems erhalten bzw. wird wieder verbessert, der Ausbruch von AIDS wird verhindert. Im Mittelpunkt steht die Erhaltung bzw. Verbesserung von Gesundheitszustand und Lebensqualität sowie der Leistungs- und Berufsfähigkeit des Einzelnen. Auf der anderen Seite sinkt durch die Verringerung der Virusbelastung auch das Infektionsrisiko für andere. Damit ist die Therapie auch eine effektive Präventionsmethode.

„Der Erfolg der medikamentösen Langzeittherapie zeigt sich nicht nur in der subjektiven Wahrnehmung der Patienten, sondern auch an klinischen Parametern“, erläutert Dipl. Sozialpädagoge Olaf Kapella vom Österreichischen Institut für Familienforschung (ÖIF). So liegt die Zahl der so genannten CD4-Zellen beim überwiegenden Teil der behandelten Patienten im Normbereich (über 500-600 CD4-Zellen/ml), der auch für nichtinfizierte Menschen üblich ist. CD4-Zellen sind spezielle Abwehrzellen, die besonders für die Abwehr von Viren entscheidende Bedeutung haben. Daher ist ihre Anzahl für die Diagnose und Verlaufskontrolle relevant. Bei rund 80% der therapierten HIV-Patienten liegt die Virusbelastung unter der Nachweisgrenze (unter 50 Kopien/ml).

### Dokumentation der ÖGNÄ-HIV

Die Betreuung HIV-infizierter Patienten erfolgt zu 85% in den Spitalsambulanzen der sieben größten Behandlungszentren (Allgemeine Krankenhäuser in Wien und Linz, Otto-Wagner-Spital in Wien, Landeskrankenhäuser in Graz, Klagenfurt und Salzburg und Universitätsklinik Innsbruck). Die 2007 gegründete „Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter“ (ÖGNÄ-HIV) untersucht die Daten jener 15% an HIV-positiven Patienten, die von niedergelassenen Ärzten betreut werden. Weiters wurde von der ÖGNÄ-HIV im Herbst 2009 die Lebensqualität von Patienten unter Therapie in HIV-Schwerpunktpraxen

und drei speziellen Ambulanzen untersucht. „Insgesamt wurden 472 Patienten in diese im deutschsprachigen Raum größte Studie zu diesem Thema eingeschlossen“, berichtet der Allgemeinmediziner Dr. Horst Schalk, Gründungsmitglied von ÖGNÄ-HIV.

### Nebenwirkungen belasten häufig nur wenig

Die meisten Behandelten berichten von Nebenwirkungen der HIV-Therapie. Neben therapiespezifischen Beschwerden wie zum Beispiel Gelbsucht werden uncharakteristische Nebenwirkungen wie etwa Müdigkeit, Energiemangel, Schlafstörungen, Stimmungsschwankungen, Schwindel und Ängste genannt. Jeder zweite befragte HIV-Patient gibt an, sich von Nebenwirkungen in den meisten Lebensbereichen nicht beeinträchtigt zu fühlen.

### Stigmatisierung und Angst vor Ansteckung

Der wichtigste Aspekt, der die Lebensqualität mindert, ist nach wie vor die Angst davor, dass andere Personen von der HIV-Infektion erfahren könnten. Zudem fürchten HIV-Patienten besonders, andere Menschen anzustecken. 80% der Befragten geben an, immer oder meistens auf sicheren Sex zu achten.

### Herausforderungen für die Zukunft

Prävention bleibt nach wie vor der wichtigste Faktor. „Auch wenn die Epidemie in Österreich nicht jenes Ausmaß angenommen hat, welches Mitte der 1980er-Jahre zu befürchten war, muss betont werden, dass sich in Österreich täglich nach wie vor ein bis zwei Personen mit dem HI-Virus infizieren“, so Dr. Magdalena Arrouas, Bundesministerium für Gesundheit. „Eine weitere Herausforderung ist die breite Aufklärung der Bevölkerung, um die Diskriminierung abzubauen und HIV-Infizierten ein normales Leben – auch Arbeitsleben – zu ermöglichen.“

Quelle: netdoktor.at

## HIV-IMPfung ZU 90% ERFOLGREICH: MENSCHEN ENTWICKELN LANGFRISTIG WIRKSAME ANTIKÖRPER

**HIV-Impfung zu 90% erfolgreich: Menschen entwickeln langfristig wirksame Antikörper**

**Madrid** – Spanische Forscher melden einen Erfolg im Kampf gegen das HI-Virus: Ihre Impfung zeigte in ersten Tests an Menschen eine 90-prozentige Schutzwirkung, die nach einem Jahr noch immer 85% betrug. „Derzeit ist der Wirkstoff erst in den Phase-I-Tests. Mit einem marktreifen Produkt ist in den nächsten Jahren noch nicht zu rechnen, da zuerst die anderen Studienphasen Erfolg bringen müssen“, so Forschungsleiter Mariano Esteban Rodriguez vom nationalen Zentrum für Biotechnologie.

### Wirkung deutlich gesteigert

Für die Studie untersuchten die Wissenschaftler die Abwandlung eines abgeschwächten Pockenvirus, in dessen Gensequenz vier HIV-Gene eingesetzt werden. Schon 2009 zeigte sich ein ähnliches Präparat in einer thailändischen Forschergruppe erfolgreich, damals allerdings mit einer Senkung des HIV-Ansteckungsrisikos von langfristig bloß 30%. Diese Erfolgsquote wurde nun mit veränderten Vektoren erheb-

lich gesteigert, berichtete Esteban in den Fachzeitschriften „Vaccine“ und „Journal of Virology“.

Um den möglichen Impfschutz zu testen, wurden nun 30 Menschen ohne das HI-Virus untersucht. 24 von ihnen erhielten den Wirkstoff injiziert, sechs ein Placeboprodukt. 90% der Geimpften entwickelten eine starke Immunabwehr gegen HIV, die bei 85% mindestens ein Jahr lang bestehen blieb. Nebenwirkungen blieben dabei aus. Einen ähnlichen Versuch startete Esteban mit HIV-positiven Versuchspersonen, um auch einen möglichen therapeutischen Effekt zu überprüfen. „Bei Ratten wurde das HI-Virus durch die Impfung nicht am Eintritt gehindert, blieb aber kontrollierbar“, erklärt der Forscher.

### Hoffnung für Risikogruppen

Geldgeber im Kampf gegen Aids sehen eine HIV-Impfung als wichtigen Be-



standteil der HIV-/Aidsprävention. Esteban betont, dass eine Impfung in erster Linie für Risikogruppen gedacht wäre – etwa für Sexarbeiterinnen, homosexuelle Männer, Kinder von HIV-Trägerinnen oder die Bevölkerung afrikanischer Länder südlich der Sahara. „Unsere Impfung zielt auf den Subtypus HIV-B ab, der in Europa und Nordamerika verbreitet ist. Der Wirkstoff muss für HIV-C in Afrika und Asien leicht abgeändert werden“, so der Forscher. Erstrebenswert wäre eine Verabreichung beider Agenten gleichzeitig – sowie eine weitere Erhöhung der Erfolgsrate.

Quelle: [www.presstext.com](http://www.presstext.com)

## ELTERNVERBÄNDE GRÜNDEN PLATTFORM FÜR GESÜNDERE KINDER

**Kinder und Jugendliche, die rauchen, trinken, sich kaum bewegen und sich schlecht ernähren, sind in Österreich keine Seltenheit. Eltern und Schule könnten viel für Gesundheit und Chancengleichheit von Kindern und Jugendlichen tun.**

Die drei Bundes-Elternverbände haben deshalb unter dem Dach der Liga für Kinder- und Jugendgesundheit die „Plattform Elterngesundheit“ gegründet. Die Kooperation zur Förderung der Gesundheit von Kindern und Eltern will versuchen, ein breites Themenspektrum von Lernschwierigkeiten bis hin zur Alkohol- und Suchtproblematik abzudecken.

Prim. Dr. Klaus Vavrik, Präsident der

Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, bekräftigte einmal mehr, dass Mädchen und Burschen nicht gewaltbereit oder adipös, als hyperaktive Klassenclowns oder als essgestörte Raucherinnen auf die Welt kommen. Vielmehr hat jeder Mensch eine persönliche Entwicklungsgeschichte, um die man sich kümmern muss. Eltern, das persönliche Umfeld der Kinder und die Schule haben hierbei einen besonders großen Einfluss. In diesem Bereich hat es sich die Plattform Elterngesundheit zur Aufgabe gemacht, die Situation in Österreich zu verbessern.

Die Plattform sieht sich als Schnittstelle zwischen Wissenschaft, Gesundheitsförderung, Elternvertretern und auch interessierten Eltern. Die vier Ar-

beitsbereiche der Kooperation sind eine jährliche bundesweite Informationsveranstaltung, die Internetplattform [www.elterngesundheit.at](http://www.elterngesundheit.at) und Bewusstseinsbildung in Medien und Politik. Zudem soll ein Überblick über das Elternbildungsangebot geschaffen werden. Der Zusammenhang zwischen Bildung und Gesundheit ist wissenschaftlich längst belegt und so könnten diese Initiativen durchaus in beiden Bereichen Verbesserungen erzielen.

Quelle: [netdoktor.at](http://netdoktor.at)

# WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

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

## **Vorsitzende:**

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

## **Stellvertreter:**

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

## **Sekretär:**

*Prof. Dr. Werner Streif, Universitätsklinik Innsbruck*

## **Mitglieder:**

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

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

*Prim. Dr. Christian Gabriel, Blutzentrale ÖORK, Linz*

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

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

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

*Dr. Judith Hutterer, Fachärztin für Dermatologie, Wien*

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

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

*Prof. Dr. Paul Kyrl, 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*



## Ausschreibung des II. Dr. Hubert Hartl Preises

der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft

Dr. Hubert Hartl war von 1994 bis 2008 Geschäftsführer der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft und von 2003 bis 2008 Vorsitzender des Europäischen Hämophilie Konsortiums (EHC). Selbst Mediziner und betroffen von der Hämophilieerkrankung war er Experte in diesem Bereich. Nach seinem überraschenden Tod im 46. Lebensjahr bleibt uns nur mehr das Andenken an seine humorvolle und vitale Persönlichkeit.

Der mit 3.000 Euro dotierte DR. HUBERT HARTL PREIS wird im Jahr 2012 zum zweiten Mal für die beste Publikation eines österreichischen Ärzteteams oder Einzelautors über angeborene Gerinnungsstörungen (Therapie, Diagnostik oder Genetik), Von Willebrand Faktor Erkrankung oder einer angeborenen Thrombopathie vergeben.

Zur Einreichung sind alle in Österreich tätigen Personen berechtigt, die sich wissenschaftlich mit Blutungsstörungen auseinandersetzen. Der HUBERT HARTL PREIS soll vor allem der Förderung der wissenschaftlichen Forschung dienen und besondere Leistungen und Ideen würdigen.

Es kann einerseits eine wissenschaftliche Publikation eingereicht werden, die sich mit dem oben genannten Themenkreis beschäftigt und deren Veröffentlichung nicht länger als zwei Jahre zurückliegt. Bevorzugt sollte der Einreicher der Erst- oder korrespondierende Autor der Publikation sein. Der (Die) Einreicher hat (haben) bei Einreichung sicherzustellen, dass die anderen Autoren mit der Einreichung für den Preis einverstanden sind.

Andererseits kann ein ausgearbeitetes Projekt im oben genannten Themengebiet, das in den nächsten zwei Jahren abzuschließen ist, eingereicht werden. Eine Publikation/ein Projekt, das bereits mit dem Erwin Deutsch Preis ausgezeichnet wurde, kann nicht für den Dr. Hubert Hartl Preis eingereicht werden.

Die Einreichung kann bis zum **15. September 2012** mit genauen Angaben zum Einreicher/Erstautor erfolgen (Dienstadresse, Stellung, Namen, Geburtsdatum). Die Beurteilung erfolgt durch den Wissenschaftlichen Beirat der ÖHG, die Verleihung erfolgt im Rahmen der Generalversammlung durch den Vorsitzenden der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft.

**Die Ausschreibung dieses Preises ermöglicht die Firma  
Novo Nordisk Pharma GmbH.**

Österreichische Hämophilie Gesellschaft, 1060 Wien, Mariahilfer Gürtel 4,  
www.bluter.at, E-Mail: [office@bluter.at](mailto:office@bluter.at)



Pfizer Corporation Austria  
Gesellschaft m.b.H.  
A-1210 Wien, Floridsbörger Hauptstraße 1  
Postfach 439

## Pfizer Corporation Austria

An die  
Österreichische Hämophilie Gesellschaft  
Mariahilfer Gürtel 4  
1060 Wien

Wien, 2. Februar 2012

### ReFacto AF<sup>®</sup> FuseNGo – neuartige Fertigspritze

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir dürfen Sie darüber informieren, dass ReFacto AF<sup>®</sup> ab Februar 2012 in einer neuen vereinfachten Zwei-Kammer-Fertigspritze- genannt FuseNGo- zur Verfügung steht.

ReFacto AF<sup>®</sup> FuseNGo ist in den Stärken 500 IE, 1000 IE, 2000 IE und 3000 IE erhältlich.

Wenn Patienten zusätzliche Informationen benötigen, sollten sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt wenden.

#### Aktuelles R2-Kit:



#### Neue Fertig-Spritze:



Mit besten Grüßen,

PFIZER CORPORATION AUSTRIA  
Gesellschaft m.b.H.

Dr. Manfred Windisch  
Medical Advisor  
Specialty Care

Marion Rottenberg  
Country Brand Lead  
Haemophilia & Endocrine Care

Telefon: +43-1-321 15-0, Fax: +43-1-326 91 32, Telegramme: Pfizer Wien  
Internet: [www.pfizer.at](http://www.pfizer.at), E-Mail: [pfizer.austria@pfizer.com](mailto:pfizer.austria@pfizer.com)  
Handelsgericht Wien – Firmensbuch Nr. 126044, UID-Nr. ATU 14197003, DVB 090297  
Bankverbindung: Citibank Wien 1981013 (BIC: CITI3303), IBAN AT70 10140 000 0190 1013 (BIC: CITIATWX)

# SOMMERCAMP 2012

**Die ÖHG veranstaltet nächstes Jahr das 41. Sommercamp**

**ORT:** Windsurf und Racketclub WALDSCHACH,  
8505 St. Nikolai/Sausal, Am Damm 1  
Horst Zacharski 0664/9839797

**ZEIT:** Sonntag, 15. bis Samstag, 28. Juli 2011 (für 8-15 Jährige)  
Mittwoch, 25. Juli bis Samstag, 04. August 2012 (ab 16 Jahren)

**ANMELDESCHLUSS:** 31. Mai 2012

**KOSTEN:** 2 Wochen EUR 440,- inkl. (Vollpension, Programm, Physiotherapie, Sport,...); 10 Tage EUR 300,-

**AN- UND ABREISE:** Selbstständig

**ACHTUNG:** Jugendliche sind eingeladen, ab Mittwoch, 25. Juli, anzureisen.  
Voraussetzung : aktive Teilnahme und Mitarbeit am geplanten Programm!

Für interessierte Jugendliche gibt es außerdem in der ganzen 2. Camp-Woche (ab 22. Juli)  
die Möglichkeit zur Teilnahme an einem Campleiter-Training.

**Näheres dazu erfahrt ihr von den beiden Campleitern!**

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

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

**DAS SOMMERCAMPTEAM**



## **ANMELDUNG** zum 41. Sommercamp der ÖHG

Ich melde mich/meinen Sohn **verbindlich** zur Teilnahme am Sommercamp 2012 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](mailto:lang@bluter.at), Tel. 0699 1120 5595