

Jahrgang 32
Juni 2013

FAKTOR

2/2013

Die Mitgliederzeitschrift der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft

Magazin

Jetzt online:

Patienten-Tagebuch

Möglichkeit zur digitalen Dokumentation der Heimbehandlung nutzen!



Ferienstpaß für Burschen, Mädchen und Erwachsene

Hämophilie Sommercamp am Waldschachersee

Kinder-Camp

14. bis 27. Juli 2013

Erwachsenen-Camp

24. Juli bis 3. August 2013

JETZT ANMELDEN

Kinder-Camp für Burschen und Mädchen mit Gerinnungsstörungen

Wenn Du ein Bursche (8 bis 15 Jahre) mit Hämophilie oder ein Mädchen (9 bis 12 Jahre) mit Gerinnungsstörung (von-Willebrand-Syndrom o.ä.) bist, freuen wir uns, wenn Du von **14. bis 27. Juli 2013** am Sommercamp am Waldschachersee dabei bist. Es erwarten Dich aufregende, spannende, lustige, sportliche, lehr- und abwechslungsreiche Abenteuer mit anderen Kindern, älteren Hämophilen und einem kompetenten Team aus Ärzten, Krankenschwestern, Coaches, Pädagoginnen, Sportlehrern ...

Erwachsenen-Camp für Männer und Frauen mit Gerinnungsstörungen

Wenn Du schon einmal am Waldschacher-See gewesen bist, dann weißt Du, dass Dich elf unterhaltsame, Körper- und Geist stärkende, gesellige und ereignisreiche Tage erwarten. An den letzten vier Tagen sind auch Deine BegleiterInnen herzlich willkommen. Wenn Du schon einiges darüber gehört hast, aber noch nicht da warst, dann solltest Du Dir diesmal die Zeit von **24. Juli bis 3. August 2013** reservieren. Schwimmen, Segeln, Surfen, Wandern, Beachvolleyball gehören zum sportlichen Programm, tägliche Physiotherapie und die Betreuung durch einen Arzt und eine Krankenschwester bringen Dich wieder körperlich in Schwung, Einzel- und Gruppencoaching unterstützen Deine mentale Stärke. Hinzu kommen das Kennenlernen von anderen Menschen, der Austausch von Erfahrungen und das Abschalten vom Alltag.



Ein Genuss-Projekt für jede und jeden, die/der sich das wert ist!

Alle Eltern, Geschwister, Freunde, Sponsoren, Besucher, Neugierige bitte eintragen:

Tag der offenen Tür

Freitag, 26. Juli 2013, ab 14:00 Uhr

NEU:

Erstmals auch für FRAUEN mit Gerinnungsstörung und PartnerInnen in der 2. Woche

NEU:

Erstmals auch für MÄDCHEN mit Gerinnungsstörung

Die ÖHG dankt allen Unterstützern des Sommer-Camps!

Baxter

Bayer HealthCare

Biotest

CSL Behring
Biotherapies for Life™

novio nordisk

octapharma

**Ö J HELFEN
R K MACHT
SCHULE**

Pfizer

POSITO STIFTUNG

LIGHT IMB DUNKEL

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
<http://www.bluter.at>
DVR:0575461

Herstellungs- und Verlagsort

Wien, © 2013 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

Dr. Robert Füller
Richard Lang
Georg Seiler
Mag. Thomas Schindl
Josef Weiss
Lukas Zahrer

Titelbild

www.fotolia.de

Abbildungen

Kaiserbad Ellmau/Tirol
ÖHG
Universitätsbräuhaus
www.fotolia.de
wikipedia

Vervielfältigung

Rötzer Druck GmbH
Joseph Haydngasse 32
7000 Eisenstadt
Österreich

Vorstand und Funktionäre

Josef Weiss (Vorsitzender)

Dr. Robert Füller (Schriftführer)

Richard Lang (Kassier)

Mag. Thomas Schindl (Öffentlichkeitsarbeit)

Sabine Bergmann (Familie)

Klemens Kaserer und Lukas Zahrer
(Jugendsekretäre)

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 Meinung des Autors wieder und nicht unbedingt die Meinung der gesamten Redaktion.

Unter uns gesagt...

Zum Thema Gesundheit im Allgemeinen gibt es viele Diskussionen und teils sehr unterschiedliche Meinungen darüber wie man einerseits die Kosten für die öffentliche Hand reduzieren, und andererseits zugleich die Qualität der Behandlungen und die Zufriedenheit der Menschen erhalten oder sogar erhöhen kann. Auf Initiative der Gesundheitsministerien, Betreibern von Gesundheitseinrichtungen oder der pharmazeutischen Industrie werden europaweit Unternehmensberater beauftragt, die zu dieser Problematik Konzepte entwickeln sollen. Auch in Österreich begleitet uns die Diskussion wie man optimale Transparenz für die Patienten schaffen kann, damit es für jeden einzelnen leichter wird zu vergleichen und zu entscheiden wohin er sich mit seinen „Gesundheitsproblemen“ am besten wenden soll. Es ist geplant, dass im Zuge der Gesundheitsreform (ein Prozess, der vermutlich noch länger dauern wird) ab 2014 erste Ergebnisse präsentiert werden sollen. Erstmals werden dann auch qualitative Informationen über Spitäler – etwa die Zahl an Komplikationen bei bestimmten Therapien oder Operationen – für jeden Interessierten zugänglich sein. Im Gesundheitsministerium ist man überzeugt, dass diese Veröffentlichung Transparenz schafft und die einzige Möglichkeit darstellt, die Qualität in einem so hochspezialisierten System, wie es das Gesundheitssystem ist, zu steigern. Die Gesundheitsreform, die noch vor dem Sommer im Nationalrat beschlossen werden soll, sieht übrigens ein ähnliches System der Qualitätsmessung und Publikation der Ergebnisse auch im niedergelassenen Bereich vor. Dabei hofft man auf die Zusammenarbeit mit der Ärztekammer, denn die Entwicklung und Einrichtung eines Qualitätssicherungssystems ist komplex und nur in Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft möglich. Das Ministerium betont, dass die Datensammlung für die Arztpraxen weniger umfangreich sein werde, da die Datenlage schlechter sei. Die Sorge, dass nicht alle an einem Strick ziehen, ist berechtigt, denn Ärztevertreter kritisieren, dass wirtschaftliche Kriterien alleine nicht ausreichen würden um die Situation zu verbessern. Auch die „scheinbare Fokussierung auf Patientenorientierung“ ändere daran nichts. Das Motto: „Je mehr Daten, desto gesünder und zufriedener die Patienten“, wird in Frage gestellt.

Der Qualitätswettbewerb zwischen Spitalern und Ärzten darf nicht zu Verunsicherung der Patienten führen oder zu einem „Buhlen“ um deren Gunst. Nicht jeder wird die veröffentlichten Daten gleich interpretieren und daraus seine persönliche Entscheidung ableiten können. Es kann eine Hilfe sein, erspart aber sicher nicht das vertrauensvolle Gespräch mit dem persönlichen Arzt, sei es nun in der Arztpraxis oder im Spital. Für die Hämophiliebehandlung gilt, so wie auch für viele andere Erkrankungen, dass die Lebensqualität der Patienten verbessert werden soll indem medizinische Innovationen gefördert werden, die den Ärzten und Patienten dabei helfen die Krankheit auf wirksame und einfache Art und Weise zu behandeln. Datensammlungen sind dabei kein Allheilmittel, aber ein guter und seriöser Weg für Patienten und Ärzte um bessere Entscheidungen treffen zu können.

Alle Hämophiliepatienten, die bereits im Hämophilie Studienregister erfasst sind können ab sofort die Möglichkeit der **Online-Dokumentation der Heimbehandlung nutzen**. Anmeldungen zum Online-Tagebuch können über unsere Website erfolgen: www.bluter.at. Ich lade Sie ein, von dieser Möglichkeit Gebrauch zu machen. Diese Datensammlung ist unser Beitrag zu einer qualitätsvollen Weiterentwicklung der Hämophiliebehandlung in Österreich. Bei Fragen und Unklarheiten bitte eine E-Mail an: onlinetagebuch@bluter.at



Josef Weiss
(Vorsitzender)

Jetzt startklar: Online-Tagebuch zur Dokumentation der Heimbehandlung!

Nach dem Abschluss der letzten Testphase ist das digitale Patiententagebuch nun einsatzfähig – registrieren Sie sich ab sofort unter: onlinetagebuch@bluter.at.

Nun ist es endlich soweit: die letzten Tests sind abgeschlossen und das Feedback der ersten Probanden eingearbeitet. Ab sofort steht das digitale Online-Tagebuch zur Aufzeichnung der Verabreichung von Gerinnungspräparaten in der Heimbehandlung allen interessierten Nutzern zur Verfügung.

Die papierene Form der Aufzeichnungen und Patiententagebücher wird natürlich auch weiterhin unverändert bestehen bleiben. Mit dem neuen Online-Tagebuch sollen aber alle Patienten, die bereits im Österreichischen Hämophilie Register (www.studienregister.at) erfasst sind, zusätzlich die Möglichkeit erhalten, die Dokumentation ihrer Therapie auch auf elektronischem Weg zu erledigen. Das bedeutet nicht nur eine Erleichterung und einen praktischen Nutzen für die Patienten selbst, sondern dient auch der Erforschung von Blutgerinnungserkrankungen. Denn Daten für wissenschaftliche Zwecke über die Häufigkeit und Effektivität der Behandlung stehen damit künftig wesentlich schneller und einfacher zur Verfügung.

Die Entwicklung des Online-Dokumentationssystems wird, im Auftrag des wissenschaftlichen Beirats der ÖHG, von der Tiroler Medizin-Informatik-Uni UMIT in Hall besorgt. Die Registrierung und Freischaltung für die einzelnen Nutzer erfolgt ebenfalls zentral über das Österreichische Hämophilie Register. Sollten Sie noch nicht im Studienregister erfasst sein und Interesse am Online-Tagebuch haben, sprechen Sie am besten Ihren Behandler darauf an. ■



Kinder mit Blutungsneigung in Krippe, Kindergarten und Schule

Neuer Ratgeber für Erzieher, Lehrer und Eltern ist da!

Gemeinsam mit dem TRIAS-Verlag hat Bayer HealthCare nun einen Ratgeber für all diejenigen herausgebracht, die Kinder mit Hämophilie betreuen. Erzieher in Kinderkrippe und Kindergarten, Lehrer an Volks- und Mittelschule und auch die Eltern finden in dem neuen Buch vor allem lebensnahe Hinweise zum Umgang mit dem betroffenen Kind im Alltag sowie in besonderen Situationen. „Kinder mit Hämophilie können heute ein ganz unbeschwertes Leben führen. Auch die ganz Kleinen dürfen normalerweise schon die Kinderkrippe besuchen und mit ihren Altersgenossen spielen. Um den Betreuern von Anfang an Sicherheit zu geben und so den Kindern möglichst viel Normalität zu ermöglichen, haben wir mit einem Expertenteam diesen Ratgeber entwickelt“, erklärt Kornelia Franken-Hiep, Marketingleiterin Hämostaseologie bei Bayer HealthCare Deutschland. Die Autoren des Ratgebers sind die Fachärzte für Kinderheilkunde und Jugendmedizin und Hämostaseologen Dr. Wolfgang Eberl, Dr. Carmen Escuriola, PD Dr. Wolhart Kreuz und Dr. Cornelia Wermes.

Fokus auf speziellen Fragen der jeweiligen Lebensphase

Der Ratgeber gliedert sich entsprechend der verschiedenen Altersstufen in mehrere Kapitel:

- Kinder zwischen 0 und 3 Jahren in Kinderkrippe und Krabbelstube
- Kindergartenkinder zwischen 3 und 6 Jahren
- Volksschulkinder zwischen 6 und 10 Jahren
- Kinder auf Mittelschulen ab 10 Jahren

Jedes Kapitel behandelt altersentsprechend die medizinischen Besonderheiten und Notfallstrategien sowie psychologische und soziale Fragen wie beispielsweise Auswahlkriterien für eine passende Einrichtung oder Ausflüge mit der Gruppe. Auch pädagogische Fragen zu besonderen Herausforderungen an die Betreuer sind Thema.

Teil des Serviceangebots

Der Ratgeber ergänzt das bereits bestehende Portfolio, das Bayer gemeinsam mit dem TRIAS-Verlag zu verschiedenen allgemeinen und speziellen Fragestellungen rund um das Thema Hämophilie erarbeitet hat. Als Service für Patienten und ihre Angehörigen ste-



hen unter anderem die Themen „Hämophilie – ein Leitfaden für Patienten“, „Schmerz und mehr – ein Ratgeber für erwachsene Patienten mit Blutungsneigung“, „Schmerz bei Kindern und Jugendlichen mit Blutungsneigung“ sowie „Bluthochdruck und Hämophilie – Symptome, Diagnose und Therapie“ zur Verfügung. Die Bücher können unter www.faktorviii.de bestellt oder im Buchhandel erworben werden. ■

Eberl W., Escuriola C., Kreuz W., Wermes C.: Kinder mit Blutgerinnungsneigung in Krippe, Kindergarten und Schule. Ein Ratgeber für Erzieher, Lehrer und Eltern, TRIAS Verlag: Stuttgart 2013; 1. Auflage; 122 Seiten; ISBN 978-3-8304-6789-2



Wolltest Du schon immer mal in einer Talkshow sein?

Dann laden wir Dich ein, „port – Der Gerinnungstalk“ zu besuchen und live dabei zu sein.

„port“ ist ein Format, das genau auf die Bedürfnisse von Hämophiliern und ihren Angehörigen zugeschnitten ist. Du erfährst Neuigkeiten aus der Medizin, dem Umgang mit der Hämophilie, der Forschung, aber auch dem täglichen Leben, die spannend, informativ und aktuell sind.

In der Beilage erhältst Du vier Eintrittskarten für die erste Show in Wien. Nimm Freunde und Verwandte mit – vielleicht auch die Lehrerin oder die Kindergärtnerin.

port – Der Gerinnungstalk

Kommende Termine in Innsbruck und Graz werden demnächst bekannt gegeben

Es erwarten Dich folgende Themenschwerpunkte:

- **SICHERHEIT**
Wie werden Hämophile im Ernstfall von Rettungssanitätern als solche erkannt?
- **QUALITÄT**
Das Hämophileregister – Sinn und Nutzen dieser Datenbank
- **VERBAND**
Hält die ÖHG internationalen Vergleichen Stand?
- **FORSCHUNG**
Warum brauchen wir Hämophilie-Forschung und was wird derzeit untersucht?

Durch das Programm und die Gespräche führt Thomas J. Nagy.

Wir freuen uns auf spannende 90 Minuten mit Dir

Österreichische Hämophilie Gesellschaft

CSL Behring



CSL Behring
Biotherapies for Life™

Bitte melde Dich und Deine Begleiter an: 0664 / 840 53 41 (Judith Kainrath), j.keinrath@immer.at



„Ein schöner Erfolg“

ÖHG Familientreffen 2013 in Going/Ellmau, 1. und 2. Juni

Von Sabine Bergmann

Heuer haben insgesamt 34 Personen an unserem jährlichen Treffen teilgenommen. Wir waren sieben Familien und ein erwachsener Bluter mit seiner Partnerin, d.h. 14 Erwachsene und 20 Kinder. Mit dabei waren Teilnehmer aus Vorarlberg, Tirol, Südtirol, Salzburg und Niederösterreich.

Aufgrund des Regens haben wir unser Treffen im Hallenbad verbracht, es war aber trotzdem ein herrlicher Badetag im Ellmauer Kaiserbad, während dem wir die gemeinsame Zeit für Gespräche und zum gegenseitigen Austausch genützt haben. Alle Teilnehmer haben sich über das Wiedersehen gefreut, alle (doch speziell

die Kinder) haben den ganzen Tag im Wasser verbracht.

Das durchgehende Regenwetter hat uns nicht erschüttert. Ein Vorteil des Regens war sogar, dass auch die drei Familien mit Landwirtschaft bei uns sein konnten. Sie haben ohne Bedenken ihre Arbeit am Feld ruhen gelassen, was uns sehr gefreut hat.

Wir bedanken uns bei den Firmen Baxter und Bayer, durch deren Unterstützung dieses Treffen ermöglicht wurde! ■

Baxter



Bayer HealthCare

Hämophilie-Stammtische 2013

27. September - 6. Dezember



jeweils ab 20.00 Uhr
Universitätsbräuhaus
Altes AKH, Alserstraße 4, 1090 Wien
www.unibrau.at



Hast Du Fragen zur Hämophilie, brauchst Du Hilfe oder bist einfach daran interessiert, Menschen kennen zu lernen, die vielleicht ähnliche Erfahrungen mit Dir teilen? Dann komm doch einmal zu einem Stammtisch vorbei. Wir freuen uns auf Dein Kommen!

Thomas Schindl: E-Mail: schindl@bluter.at , Tel.: 0680 209 83 75



Ein Wiedersehen im Salzkammergut

Jugendtreffen 2013, 24.–26. Mai, Obertraun

Von Lukas Zahrer

Die idyllische Szenerie des Hallstätter Sees sollte der Austragungsort des heurigen Jugendtreffens sein. In Obertraun trafen sich Ende Mai 19 Teilnehmer, um ein gemeinsames Wochenende im Herzen des oberösterreichischen Salzkammergutes zu verbringen. Im Hotel „Haus am See“, wo das Abendessen am Freitagabend als üblicher Treffpunkt diente, fanden wir eine gemütliche Unterkunft und – wie der Name es schon erahnen lässt – einen tollen Ausblick.

Ausflug in die Dachstein Eishöhle, ins Salzbergwerk und Führung durch Hallstatt

Der Plan für Samstag sah ursprünglich eine Trekking-Tour in der Dachsteinhöhle vor, doch dieser musste

schnell verworfen werden. Zu viel Eis auf dem vorgesehenen Pfad machten diese unmöglich, wodurch wir etwas kürzer treten mussten und das Programm einen Hauch touristischer aber nicht weniger fordernd wurde. Mit der Seilbahn ging es einige hundert Meter den Dachstein hinauf, wo der Anblick um diese Jahreszeit für manche schwer zu verwinden war: Eine ordentliche Schneedecke erschwerte den Aufstieg zum Eingang in die Eishöhle. Doch auch wenn die Sehnsucht nach höheren Temperaturen groß war, machten wir das Beste daraus und trugen die beste Schneeballschlachten aus, die der Mai je gesehen hat.

Die anschließende, gut eine Stunde dauernde Führung über die 800 Meter lange Route in der Eishöhle war atemberaubend. Mit wenigen Graden unter dem Ge-



frierpunkt herrschen perfekte Bedingungen für eine stetig wachsende Eisschicht – jedoch nicht unbedingt für uns; eine warme Suppe war notwendig, um gestärkt in den Nachmittag zu starten.

Wir setzten unser Programm mit einem Ausflug in das Salzbergwerk in Hallstatt fort. Wieder ging es einige Meter nach oben, dieses Mal mit einer kultigen Zahnradbahn. Ausgestattet mit der geeigneten Kleidung für



unter Tage ging es auch schon in den Berg. Das wohl größte Highlight an der Führung war die Benutzung der Rutschen, mit denen die Bergarbeiter früher flott von Stollen zu Stollen gelangen konnten. Auf der letzten Rutsche gab es sogar eine Geschwindigkeitsmessung, die aus unserer Gruppe Karli am schnellsten passierte.

Zum Ausklang des Tages ging es wieder talwärts, wo wir vor dem Abendessen eine äußerst interessante Ortsführung durch Hallstatt machten. Hallstatt ist seit



1997 auf der Liste des UNESCO-Weltkulturerbes zu finden. Die gut 90-minütige Tour führte über historische Dächer und Denkmäler sowie dem mit größter Sorgfalt gepflegten Friedhof des idyllischen 800-Seele-Ortes. Im Brauhof wurde anschließend diniert und beim Champions-League-Finale in der Haifisch-Bar kamen auch die Fußballfreunde auf ihre Kosten.



Physiotherapeutisches Check-up und Taping-Kurs

Der eigentliche Höhepunkt des Wochenendes kam, wie es eben sein soll, zum Schluss. Monika Hartl, langjährige Unterstützerin und physiotherapeutische Vertrauensperson der ÖHG, wartete mit einem Fortbil-



dungskurs zum Thema Taping auf. Jeder konnte sein eigenes Sprunggelenk mit vorbereiteten Tapes bekleben und abwägen, ob Taping als Alternative zur klassischen Bandage taugt. Für alle, die nicht dabei sein konnten, bietet der Tape-Hersteller Kintex auf dessen YouTube-Channel (KintexChannel) einige hilfreiche Tipps im Umgang mit den Klebebändern. Jegliche Gelenke werden hier behandelt – es sollte für jeden das Passende darunter zu finden sein.

Abschließend möchte ich mich im Namen der ÖHG bei der Firma Bayer Healthcare für die finanzielle Unterstützung bedanken, ohne die das Jugendtreffen 2013 nicht möglich gewesen wäre sowie bei Monika Hartl für die Organisation eines großartigen Workshops. Über Ideen und Anregungen für das nächste Jahr würden Klemens Kaserer und ich uns in Form einer Email freuen: kaserer@bluter.at, zahrer@bluter.at ■





Vorläufiges Programm

Freitag 4. Oktober

WORKSHOP 1: Treatment compliance strategies

WORKSHOP 2: How to choose treatment products for your country

Plenary Session 1: Comprehensive care in developed and developing countries

Haematologist from an established country perspective

Haematologist from an emerging country case study

Psychologist support

Categorisation of haemophilia treatment centres in Europe

WORKSHOP 3 – Communication between doctors and patients

Plenary Session 2: Aspects of comprehensive care of haemophilia

EUHASS adverse events update 2009-2012

Orthopaedic surgery – still a present task in haemophilia care

Treatment and prevention of inhibitors

WORKSHOP 4 – Family dynamics and siblings

Samstag 5. Oktober

Treatment of rare bleeding disorders

Rare bleeding disorders - an overview

EDQM recommendations for haemophilia care in Europe

Orphan drugs and haemophilia

Access to new treatment for haemophilia – opportunities, challenges and barriers

Long acting products

Bench to Bedside transition of gene therapy, an update

Economical aspect and possible barriers:

- Patient organisation perspective
- Industry perspective
- Clinical perspective

Sonntag 6. Oktober

EHC Business Meeting

XXVII. Biotest-Hämophilie-Forum

Seefeld/Tirol, 14.–17. März 2013

Von Josef Weiss

Beim diesjährigen Hämophilie-Forum in Seefeld berichtete der Vertriebsleiter der Firma Biotest, Dr. Frank Velte, über die Firmenstruktur und den aktuellen Stand der Forschungen zu neuen Medikamenten. Neben den für die Hämophilie interessanten Produkten, wie ein Faktor-VIII-Präparat mit verlängerter Wirk-

Blut) und Berechnungen der Halbwertszeit (Wirkdauer) kann die Therapie von Hämophilie-Patienten individuell optimiert werden. Wichtig sind diese Erkenntnisse auch bei chirurgischen Eingriffen und bei Nachdosierungen nach Blutungen („Wie viel Faktor ist wirklich notwendig?“). Ein Ergebnis der bereits erfolgten Untersuchungen ist beispielsweise, dass die Halbwertszeit von Faktorpräparaten bei älteren Hämophilen im Durchschnitt deutlich länger ist als bei jüngeren.



Dr. Alexander Miners aus England beschäftigte sich mit der Frage der wirtschaftlichen Auswirkungen der prophylaktischen Behandlung im Vergleich zur „On demand“ (bei Bedarf)-Behandlung. Er verglich elf diesbezügliche Studien und versuchte daraus Ableitungen für die Gesundheitsökonomie zu machen – ein kompliziertes Unterfangen, das durch die Seltenheit der Hämophilieerkrankung erschwert wird.



Univ.-Prof. Dr. Paul Giangrande, per Telefon zugeschaltet, vermittelte den Teilnehmern einen kompakten Überblick über die neuen Entwicklungen in der Hämophilietherapie.

Sehr interessant waren auch die Ausführungen von Dr. Michael Sigl-Kraetzig aus Deutschland, die sich mit der Ultraschaldiagnostik bei hämophiler Arthropathie beschäftigten. Diese Untersuchungsmethode, die bei einem Workshop trainiert werden konnte, soll dem Hämophiliebehandler die Frühdiagnostik erleichtern und

eine bessere Einschätzung der notwendigen Behandlung ermöglichen. kungsdauer, scheint die Forschung an einem Medikament zur Bekämpfung des Hepatitis-C-Virus (HCV) sehr viel versprechend zu sein. Dieses wird unter der Bezeichnung „Civacir“ in den USA entwickelt und soll die HCV-Infektion nach Lebertransplantationen verhindern. Berichtet wurde auch über das ehrgeizige Ziel, die Produktion von Immunglobulinen ab dem I. Quartal 2014 zu verdoppeln.

Neben weiteren interessanten Vorträgen von Wissenschaftlern und Medizinern durfte ich aus Patientensicht unter dem Titel „Störfaktor Hämophilie“ über die Auswirkungen der Hämophilieerkrankung im Alltag berichten. Den Abschlussvortrag hielt Dr. Volker Kitz aus München zum Thema „Psycho? Logisch! – Die Alltagspsychologie des Hämophilie-Patienten (und anderer Menschen)“.

Im Zentrum des Forums standen wie jedes Jahr wissenschaftliche Vorträge und die Diskussionen der Teilnehmer. Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching berichtete über Ergebnisse von „Halbwertszeitbestimmungen und deren Nutzen“. Durch Messungen der Recovery (Auffindung des gespritzten Faktors im

Kein Unterschied in der Hemmkörperbildung zwischen plasmatischen und gentechnischen Präparaten

Internationale Forschung zur Bluterkrankheit mit Grazer Beteiligung im renommierten New England Journal of Medicine (NEJM) veröffentlicht

Das Forschungsnetzwerk PedNet ist ein Zusammenschluss der führenden Zentren Europas, die sich mit der Bluterkrankheit beschäftigen, zu denen auch die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Graz zählt. Eines der größten Probleme, mit denen sich die Forscher beschäftigen liegt darin, dass die Patienten während der Behandlung Antikörper gegen die verabreichten Gerinnungsfaktoren entwickeln. Die Bedeutung dieser Thematik unterstreicht nun eine Veröffentlichung im renommierten New England Journal of Medicine, in der die Wissenschaftler der Frage nachgingen, ob die Immunogenität der für die Blutgerinnung verantwortlichen Faktor-VIII- Präparate von deren Herstellungsprozess abhängt.

Plasmatisch oder rekombinant?

Die Hämophilie A ist eine angeborene Störung der Blutgerinnung, die fast ausschließlich das männliche Geschlecht betrifft. Ursache ist ein Mangel an Faktor VIII, einem essentiellen Bestandteil des endogenen Gerinnungssystems. Unbehandelt kommt es bei den Patienten nicht nur zu verlängerten Blutungen nach Verletzungen, sondern auch zu Spontanblutungen in Muskulatur und Gelenken, die über kurz oder lang zu irreversiblen Schäden und Bewegungseinschränkungen führen.

Die Erkrankung lässt sich heute durch die intravenöse Substitution des fehlenden oder defekten Faktor VIII sehr gut behandeln. Für die Prophylaxe wird das Faktorkonzentrat in der Regel dreimal pro Woche verabreicht, bei Bedarf werden zusätzliche Dosen gegeben. Die Gerinnungsfaktoren werden entweder aus menschlichem Plasma gewonnen oder gentechnisch erzeugt. Obwohl mittlerweile ein Infektionsrisiko durch Plasmapräparate praktisch ausgeschlossen werden kann, entscheidet sich die überwiegende Zahl der Patienten oder deren Eltern in Österreich heute für rekombinante (=gentechnisch hergestellte) Faktor-VIII-Konzentrate. In Schwellen- und Entwicklungsländern bilden aber nach wie vor plasmatische Faktorkonzentrate das Rückgrat der Versorgung.

Inhibitor-Entwicklung

Eine der schwerwiegendsten Komplikationen in der Behandlung ist die Entwicklung von Antikörpern gegen die verabreichten Gerinnungsfaktoren. Die Hemmkörper, die bei einem geringen Anteil der Patienten über einen längeren Zeitraum auftreten können, führen dazu, dass die Substitutionstherapie weniger wirksam wird oder in Extremfällen sogar ganz versagt. Meist ist es zwar möglich die Hemmkörper durch Einsatz einer Immuntoleranz-Therapie wieder zu eliminieren, diese Therapie, bei der über Monate zweimal täglich sehr hohe Dosen Faktor VIII verabreicht werden müssen, ist allerdings sehr teuer und für die Patienten belastend. Umso wichtiger ist die Frage, ob die Entstehung von Hemmkörpern durch das therapeutische Vorgehen beeinflusst werden kann.

Da es sich bei der schweren Hämophilie um eine seltene Erkrankung handelt (Häufigkeit 1:10.000 im männlichen Geschlecht), ist es für einzelne Forschergruppen oft schwer, die für aussagekräftige Studien erforderlichen Fallzahlen zu erreichen. Aus diesem Grund haben sich die führenden Hämophilie-Forschungszentren Europas vor zehn Jahren zum Exzellenznetzwerk PedNet (European Paediatric Network for Haemophilia Management) zusammengeschlossen. Teil dieses Netzwerks ist auch die Klinische Abteilung für allgemeine Pädiatrie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde an der Medizinischen Universität Graz. Das Team um Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Muntean hat sich vor allem mit der Erforschung der biochemischen Grundlagen der Hämophilie und der Neugeborenen-Blutstillung international einen Namen gemacht.

Eines der wichtigsten Projekte von PedNet ist die vor acht Jahren ins Leben gerufene Forschungsdatenbank. Im PedNet-Registry werden die Daten von 29 Hämophilie-Zentren aus 16 europäischen Ländern, Kanada und Israel gesammelt und ausgewertet. Die großen Datenmengen sollen helfen, bisher ungelöste Fragen in der Hämophiliebehandlung zu klären. Ein erstes Ergebnis wurde nun im New England Journal of Medicine veröffentlicht. „In unserer Studie sind wir der

Frage nachgegangen, ob die Art der Behandlung eine Auswirkung auf die Hemmkörperbildung hat“, berichtet Koautor Prof. Muntean. „Sind gentechnisch erzeugte Faktorpräparate tatsächlich immunogener, wie von manchen Forschern postuliert wurde? Welche Rolle spielt in diesem Zusammenhang der in Plasmapräparaten enthaltene von-Willebrand-Faktor? Erhöht der Wechsel zwischen verschiedenen Präparaten die Wahrscheinlichkeit der Hemmkörperbildung?“

Rekombinant und Plasma gleich sicher – kein Inhibitor durch Wechsel der Präparate

Ausgewertet wurden in der Arbeit die Daten von 574 Kindern, die in den Jahren 2000–2010 geboren wurden. Im Untersuchungszeitraum entwickelten 177 Patienten Faktor-VIII-Antikörper, davon 116 einen klinisch relevanten hohen Hemmkörper-Titer. Das wichtigste Ergebnis: Gentechnische Faktorkonzentrate führten nicht häufiger zur Hemmkörperbildung als Plasmapräparate. „Damit können wir uns bei der Wahl der Therapie erstmals auf umfangreiche Daten berufen“, unterstreicht Prof. Muntean die Bedeutung dieser Studie. „Die positive Nachricht für

Schwellenländer ist, dass Plasmapräparate in dieser Hinsicht nicht schlechter abschneiden.“ Gezeigt werden konnte auch, dass der unterschiedliche Gehalt des von-Willebrand-Faktors in den verschiedenen Plasmapräparaten keine Auswirkungen auf das Hemmkörperisiko hat. Eine weitere gute Nachricht ist, dass der Wechsel zwischen verschiedenen Präparaten die Wahrscheinlichkeit einer Hemmkörperbildung offensichtlich nicht erhöht.

Offene Fragen

Warum manche Patienten Antikörper gegen Gerinnungsfaktoren bilden, ist nach wie vor ungeklärt. Die Wahl des Präparates scheint kein entscheidender Faktor zu sein. Spielt die Behandlungsstrategie in diesem Zusammenhang eine Rolle? Sollen die Kinder früher oder später therapiert werden, anfänglich nur einmal oder gleich dreimal pro Woche? Diese und ähnliche Fragen wollen die Forscher nun in weiteren Studien mit Daten aus dem PedNet Registry beantworten. ■

Quelle: www.medaustria.at

Erste Hilfe bei Wunden

Eine rasche Erstversorgung von Wunden ist sowohl als Notfallmaßnahme wie auch für den späteren Heilungsverlauf essenziell.

Während der Versorgung des Betroffenen sollte Ruhe bewahrt und der Verletzte beruhigt werden. Wenn der Blutverlust durch die Verletzung so stark ist, dass der Verletzte das Bewusstsein verliert oder es zu einem Herz-Kreislauf-Stillstand kommt, muss Erste Hilfe geleistet werden.

In folgenden Fällen muss ein Arzt aufgesucht bzw. der Notarzt (Österreich: 144, Europa: 112) gerufen werden:

- großflächige, tiefe oder stark blutende Wunden
- Wunden in Organnähe
- Wunden an Geschlechtsorganen
- Wunden am Hals
- Fremdkörper in der Wunde
- Bisswunden
- Schusswunden
- Stichwunden
- Wunden in Gelenknähe (außer Schürfwunden)
- Wunden an Hand- oder Fußrücken (außer kleinen Schürfwunden; Sehnen könnten geschädigt sein)
- Augenverletzungen
- Bewusstseinsverlust durch starken Blutverlust
- Herz-Kreislauf-Stillstand

Wenn die Verletzung einen Arzt- oder Spitalsbesuch erfordert, sollte – falls möglich – der Impfpass mitgenommen werden, damit der Arzt den Impfschutz gegen Wundstarrkrampf (Tetanus) bzw. bei Tierbissen gegen Tollwut überprüfen kann. Sollte der Impfschutz gegen Tetanus nicht ausreichend sein, ist eine Grundimmunisierung oder Auffrischung des Tetanus-Impfschutzes notwendig. Auch gegen Tollwut ist eine Immunisierung nach einem Tierbiss noch möglich.

Schürfwunden

Schürfwunden sollten am besten mit Natriumchloridlösung oder sauberem, handwarmem Wasser abgespült werden und mit einem Wundverband keimfrei verbunden werden. Dazu benötigt man eine keimfreie Wundaufgabe, die nur ganz vorsichtig an den Seiten angegriffen werden sollte, damit man sie nicht mit den eigenen Händen verschmutzt. Darüber wird eine Polsterschicht, beispielsweise aus Tupfern, gelegt. Diese Schichten werden mit einem Heftpflaster oder einer Mullbinde an der betroffenen Stelle befestigt. Wenn die Wunde verunreinigt, groß oder tief ist bzw. sehr stark blutet oder sich entzündet, sollte ein Arzt auf-

gesucht werden. Bei kleinen Schürfwunden ist ein Arztbesuch nicht notwendig.

Schnittwunden

Als wichtigste Maßnahme muss die Blutung durch Anbringen eines leichten Druckverbandes und Hochlagerung des betroffenen Körperteils gestoppt werden. Dabei sollte der Verband so angelegt werden, dass das Gewebe darunter leicht zusammengedrückt, aber die Durchblutung des Gewebes nicht unterbrochen wird. Wenn die Haut im Bereich des Verbandes weißer wird, ist der Verband zu fest. Wenn die Blutung gestillt ist, sollte die Wunde mit Natriumchloridlösung oder sauberem, warmen Wasser gereinigt werden. Größere Schnittwunden sollte man mit Octenidin- oder Jodlösungen desinfizieren. Wenn die Schnittwunde sehr stark blutet, sehr tief oder verunreinigt ist bzw. die Blutung nicht gestoppt werden kann, muss – je nach Schwere der Verletzung – der Notarzt gerufen oder ein Arzt aufgesucht werden. Auch wenn sich die Verletzung entzündet, sollte man zum Arzt gehen. Schnittwunden ab 1cm müssen genäht bzw. mit Wundnahtstreifen (Steri-Strips) oder speziellen Hautklebern verschlossen werden. Dazu muss innerhalb von sechs Stunden nach der Verletzung ein Arzt aufgesucht werden, da die Schnittwunde danach nicht mehr genäht/geklebt werden kann.

Stich- und Schusswunden

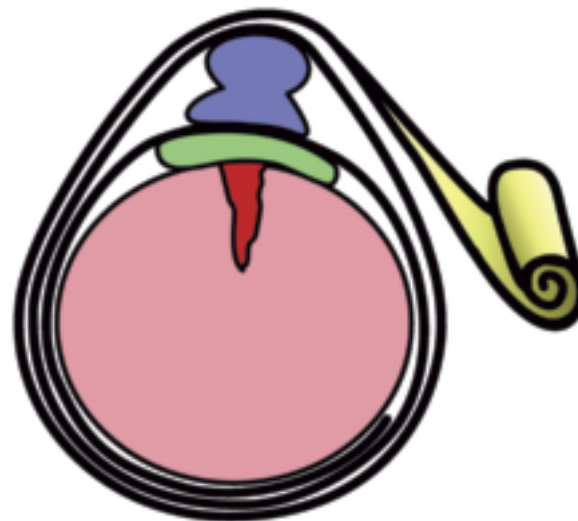
Die Blutstillung durch Anbringen eines leichten Druckverbandes und das Hochlagern des betroffenen Körperteils stehen bei dieser Art von Verletzung an allererster Stelle. Zusätzlich muss so bald wie möglich ein Notarzt (Österreich: 144, Europa: 112) gerufen werden.

Offene Brüche

Bei offenen Brüchen handelt es sich um Knochenbrüche, bei denen Muskulatur und Haut durchtrennt werden und der Knochen sichtbar werden kann. Auch hier steht die Blutstillung an erster Stelle. Es sollte sofort ein Notarzt gerufen werden, da es zu starken Blutverlusten kommen kann. Versuchen Sie nicht, den Knochen wieder in die richtige Position zu bringen, dabei kann man die Verletzung verschlimmern!

Bisswunden

Zuallererst muss eine eventuell auftretende Blutung gestoppt werden. Bisswunden sollten mit reinem, warmem Wasser ausgewaschen werden. Wenn das Risiko



© Wikipedia

Schema eines Druckverbandes: Rosa dargestellt ist der Körperteil (Arm, Bein). Auf die rot dargestellte Wunde wird zunächst eine Wundauflage aufgelegt (grün dargestellt), dann wird das (blau dargestellte) Druckpolster genau darauf gelegt und mit der Mullbinde fest verbunden.

besteht, dass das Tier tollwütig ist, sollte zum Auswaschen Seifenlösung oder eine Desinfektionslösung verwendet werden. Bei Tierbissen sollte man immer so bald wie möglich einen Arzt aufsuchen und, falls möglich, neben dem eigenen auch den Impfpass des Tieres mitnehmen. Eine Immunisierung gegen Tollwut kann auch noch nach dem Biss erfolgen.

Verbrennungen und Verbrühungen

Verbrennungen und Verbrühungen sollen unter laufendem kaltem Wasser gekühlt werden. Danach sollte ein keimfreier Verband angelegt werden. Brandblasen sollten nicht aufgestochen werden. Wenn sich die Wunde entzündet, sollte ein Arzt aufgesucht werden. Wenn die betroffene Hautregion groß ist bzw. Kopf oder Geschlechtssteile betroffen sind, muss sofort ein Arzt gerufen oder aufgesucht werden. ■

Quelle: www.netdoktor.at

Neue Sphären Arthroskopische Knorpeltransplantation am Kniegelenk

Seit einigen Jahren verwendet man zur Therapie von Knorpelschäden am Kniegelenk sogenannte Sphäroide. Sie werden mittels Blut und Knorpelzellen des Patienten hergestellt und lassen den Defekt oft nahezu verschwinden. Dr. Rainer Siebold beschreibt die OP und zeigt, warum die bisherigen Ergebnisse viel versprechend sind.

Knorpelschäden entstehen durch einen Unfall oder durch natürlichen Verschleiß. Sowohl Outerbridge als auch die International Cartilage Research Society (ICRS) teilen diese Schäden in vier – sehr ähnliche – Schweregrade ein:

- Grad I: Knorpelerweichung mit kleinen Einrissen
- Grad II: Läsionstiefe <50%
- Grad III: Läsionstiefe >50%
- Grad IV: vollständige Knorpelläsion bis auf den Knochen

Die Indikationsstellung

Die Stadien I und II sind eine Domäne der konservativen Therapie mit Belastungsanpassung, Physiotherapie und gegebenenfalls medikamentöser Behandlung, etwa mit Hyaluronsäure. Drittgradige Knorpelschäden sind tiefere, häufig stark aufgefaserte, schmerzhaft Defekte, bei denen konservative Therapie oft nicht ausreicht und die daher meist arthroskopisch geglättet werden.

Frische, traumatische Knorpelschäden Grad IV bei denen der Knochen freiliegt („Schlagloch“) und die eine Größe von mindestens zwei bis drei Quadratzentimetern haben, sind die ideale Indikation für eine Transplantation autologer Chondrozyten (ACT). Elementar für das ungestörte Wachstum der implantierten Knorpelzellen ist, dass der Knorpel um den Defekt herum gesund und tragfähig ist. Zudem sollten Menisci und Bänder möglichst intakt und die Beinachse so optimal wie möglich sein. Nicht selten ist daher zusätzlich zur ACT eine Bandplastik oder Beinachsenkorrektur notwendig. Da jüngere Patienten ein besseres Regenerationspotenzial haben, liegt unser Alterslimit für eine Knorpelzelltransplantation momentan bei rund 50 Jahren. Grundsätzlich gilt eine kritische Indikationsstellung als Schlüssel zum Erfolg.

Der Eingriff

Bis vor einigen Jahren mussten die gezüchteten Knorpelzellen entweder in flüssiger Form unter eine angehäute Membran gespritzt oder auf einer beschichteten

Kollagenmembran (Matrix) implantiert werden. Der Nachteil beider Verfahren war es, dass sie technisch aufwändig waren und eine Arthrotomie, also eine Eröffnung des Kniegelenks, von mindestens fünf bis zehn Zentimetern erforderlich machten. Falls der Knorpelschaden hinter der Patella lag, war für die Implantation sogar eine noch größere Arthrotomie notwendig, bei der die Patella umgeklappt werden musste.

2006 haben wir als eines der ersten Zentren in Deutschland einen neuen Weg der autologen Knorpelzelltransplantation eingeschlagen. Das von der Berliner co.don AG entwickelte Verfahren ermöglicht es, die Implantation der Knorpelzellen auch arthroskopisch durchzuführen, also ohne Eröffnung des Kniegelenks. Hierfür werden dem Patienten in einer ersten Arthroskopie Knorpelzellen aus dem betroffenen Gelenk entnommen und gemeinsam mit einer Blutprobe ins Labor der Entwicklerfirma geschickt. Dort werden die Knorpelzellen vermehrt und mit der Blutprobe innerhalb von rund acht Wochen zu dreidimensionalen Kügelchen, so genannte Sphäroiden, zusammengefasst. Jedes einzelne Sphäroid enthält etwa 200.000 Knorpelzellen und hat einen Durchmesser von rund einem halben Millimeter. Da die 3-D-Sphäroide mit patienteneigenem Blut hergestellt werden, wird kein Fremdeiweiß benötigt. Außerdem lassen sich so Nebenwirkungen wie Unverträglichkeit und Abstoßungsreaktionen, beispielsweise auf Chemikalien und Fremdkollagen, vermeiden. Mittels Arthroskopie können wir die Zellen in alle Bereiche des Kniegelenkes transplantieren, also an die mediale und laterale Femurkondyle (Abb. 1 und 2), an das Tibiaplateau und sogar in den Bereich des Patellofemoralgelenks. Häufig versorgen wir auch mehrere Defekte gleichzeitig. Sobald die Sphäroide bei der Implantation mit dem vorbereiteten Knorpeldefektlager Kontakt aufnehmen, haften sie stabil am subchondralen Knochen.

Die Nachbehandlung

Da das Knorpelwachstum sehr langsam vonstatten geht, ist nach der Sphäroid-Implantation eine sechs-

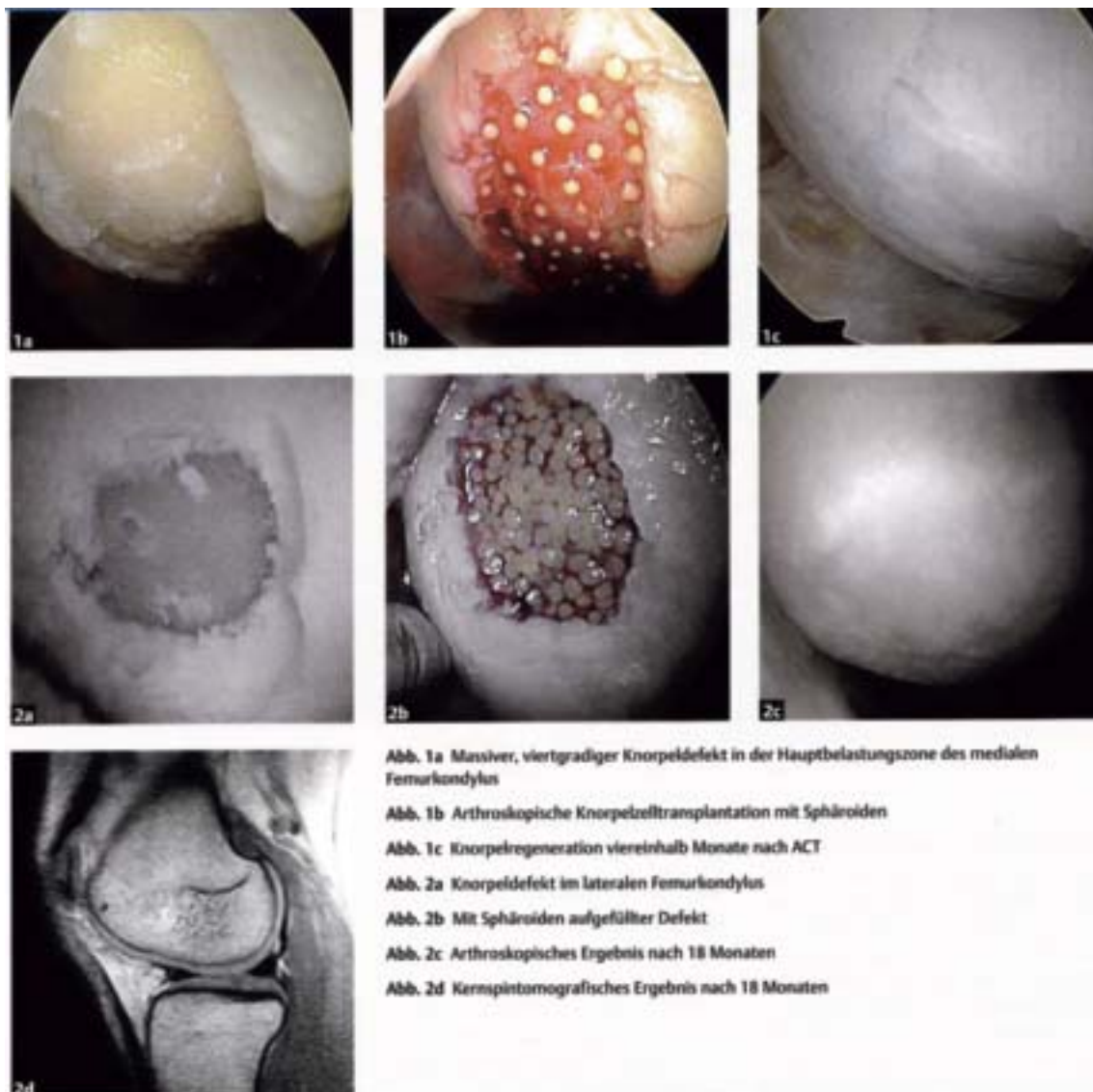


Abb. 1a Massiver, viertgradiger Knorpeldefekt in der Hauptbelastungszone des medialen Femurkondylus
 Abb. 1b Arthroskopische Knorpelzelltransplantation mit Sphäroiden
 Abb. 1c Knorpelregeneration viereinhalb Monate nach ACT
 Abb. 2a Knorpeldefekt im lateralen Femurkondylus
 Abb. 2b Mit Sphäroiden aufgefüllter Defekt
 Abb. 2c Arthroskopisches Ergebnis nach 18 Monaten
 Abb. 2d Kernspintomografisches Ergebnis nach 18 Monaten

wöchige Teilbelastung von zehn Kilogramm mittels Unterarmgehstützen notwendig. Während dieser Zeit braucht der Patient einen Thromboseschutz (Anm. der Redaktion: für Hämophilie-Patienten mit dem behandelnden Arzt abzuklären). Das Bewegungsausmaß des Kniegelenkes wird allmählich gesteigert, sodass es nach etwa fünf bis sechs Wochen wieder voll hergestellt ist. Neben regelmäßiger Physiotherapie empfehlen wir unseren Patienten eine motorgetriebene Bewegungsschiene (CBM) für den häuslichen Gebrauch. Standradfahren und Schwimmen ist ab der siebenten Woche erlaubt, Joggen nach sechs Monaten, Stop-and-go-Sportarten nach frühestens einem Jahr.

In den vergangenen sieben Jahren haben wir über 300 Patienten mit Sphäroiden behandelt. Die Ergebnisse

waren in den meisten Fällen gut oder sehr gut: In einer von uns gemeinsam mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg durchgeführten Studie waren etwa 80% der Patienten mit dem Ergebnis der ACT sehr zufrieden. Bei einigen konnten wir die Knorpelregeneration nach vier, neun und 18 Monaten arthroskopisch beurteilen: Schon nach vier bis sechs Monaten konnten wir eine vollständige Knorpeldeckung nachweisen. ■

PD Dr. Rainer Siebold ist Kniespezialist, Facharzt für Orthopädie, Unfallchirurgie, Sportmedizin und Chirotherapie. Er ist Leitender Arzt am Zentrum für spezielle Hüft-, Knie- und Fußchirurgie, Arthroskopie und Endoprothetik (HKF) der ATOS Klinik Heidelberg sowie Privatdozent an der Universität Heidelberg. Homepage: www.kreuzband.de

Einsparungen haben Auswirkungen auf Gesundheit

Ärzttekammer sieht sich in ihren Bedenken bestätigt

Als „erschütterndes Warnsignal“ bezeichnet Thomas Szekeres, Präsident der Ärztekammer für Wien, die kürzlich veröffentlichte Studie in der Fachzeitschrift „The Lancet“, wonach sich in Europa immer weniger Menschen Arztbesuche oder Medikamente leisten könnten und die EU die Folgen der Sparpolitik auf die Gesundheit der Bevölkerung leugne. Die Studie liefere nun eindeutige Beweise für die Folgen des „kollektiven Sparprogramms im Gesundheitsbereich, vor dem die Ärztekammer schon immer gewarnt hat“. Besonders besorgniserregend sei der Umstand, dass zum Beispiel in Griechenlands Krankenhäusern bereits darum gekämpft werde, wenigstens den medizinischen Mindeststandard zu halten. „Es ist absolut unverständlich, dass hier von der EU zugesehen wird und nichts passiert, um der griechischen Bevölkerung oder Menschen in anderen EU-Ländern, die wirtschaftlich schlecht dastehen, zumindest im Gesundheitsbereich eine menschenwürdige Versorgung zu gewährleisten.“

Der starke Anstieg von Krankheiten wie AIDS oder Malaria werde langfristig auch Auswirkungen auf die gesamte EU haben.

Folgen von Einsparungen im Gesundheitssystem würden anscheinend als „höhere Gewalt“ in Kauf genommen, während bei der Finanzierung maroder Banken das Geld „abgeschafft zu sein scheint“. Szekeres: „Es stellt sich die Frage, wofür in den Staaten das vorhandene Geld prioritär eingesetzt werden soll. Soll die medizinische Versorgung abhängig von der wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit des einzelnen Patienten sein, oder kommen wir solidarisch dafür auf?“

Beispiele wie Griechenland oder Spanien zeigten, dass die Entwicklung in die falsche Richtung gehe. „Vor dem Nachahmen solcher europäischer Vorbilder in Österreich sei ausdrücklich gewarnt“, so der Ärztekammerpräsident abschließend. ■

© 2013 www.medaustria.at

Bei chronischem oder akutem Leberversagen Regeneration der kranken Leber steigern

Durch die Hemmung eines neu identifizierten Gens ist es bei Mäusen gelungen, die Regenerationsfähigkeit der Leber dramatisch zu steigern.

Dies konnten Wissenschaftler vom Universitätsklinikum Tübingen, der Medizinischen Hochschule Hannover und des Helmholtz-Zentrums für Infektionsforschung (HZI) in Braunschweig in einer gemeinsamen Arbeit zeigen. Die aktuell in der renommierten Wissenschaftszeitschrift CELL publizierten Ergebnisse sollen zur Medikamentenentwicklung genutzt werden, um in Zukunft die Behandlung von Patienten mit akuten oder chronischen Lebererkrankungen zu verbessern.

Die Leber ist ein Organ mit einem sehr hohen Regenerationsvermögen. Eine gesunde Leber kann innerhalb kurzer Zeit einen Verlust von bis zu zwei Dritteln der Lebermasse kompensieren. Doch was passiert, wenn die Leber sich aufgrund einer akuten oder chronischen Leberschädigung nicht mehr selbst regenerieren kann und damit das Leben des Betroffenen am seidenen Faden hängt? „In solchen Fällen kommen die Patienten langfristig nicht um eine Transplantation herum“, erklärt Leberspezialist Professor Dr. Lars Zender vom Universitätsklinikum Tübingen. „Jährlich sterben weltweit mehr als eine Million Menschen an einem chronischen oder akutem Leberversagen, viele von ihnen, weil sie die Wartezeit auf ein Ersatzorgan

nicht überleben“, bedauert Professor Zender, „wir hoffen uns durch diese Entdeckung neue Therapiemöglichkeiten zur Steigerung der Leberregeneration, so dass der Patient bis zur Transplantation stabilisiert werden oder gegebenenfalls auf die Transplantation verzichtet werden kann.“

Gemeinsam mit einem Forscherteam des Universitätsklinikums Tübingen, der Medizinischen Hochschule Hannover und des Helmholtz-Zentrums für Infektionsforschung (HZI) Braunschweig gelang es Zender, eine neue therapeutische Zielstruktur, ein Protein namens MKK4, eine sogenannte Kinase, und mit ihm das dazugehörige Gen, zu identifizieren.

Wird das neu identifizierte Zielgen gehemmt, so kommt es im Mausmodell zu einer dramatisch gesteigerten Regenerationsfähigkeit der Leber“, so Torsten Wüstefeld, Erstautor der Studie. Das Forscherteam konnte ferner zeigen, dass die Hemmung dieser Kinase zu einem deutlich verbesserten Überleben in präklinischen Maus-Krankheitsmodellen des akuten oder chronischen Leberversagens führte.

„Ziel ist es, die genetischen Daten für die Entwicklung neuer Medikamente und pharmakologischer Thera-

pien zu nutzen, um bei Patienten mit akuten oder chronischen Lebererkrankungen die Regenerationsfähigkeit der Leber zu steigern“, erläutert Professor Zender. „Wir sind optimistisch, dass in einigen Jahren Medikamente verfügbar sein werden, entsprechende klinische Studien sind geplant.“

Details

Mit Hilfe genetischer Screens entschlüsselten die Forscher Schaltkreise, welche die Regenerationsfähigkeit von Leberzellen beeinflussen. Die Arbeitsgruppe entwickelte eine Methode, Kollektionen von short hairpin RNAs (so genannte shRNA Bibliotheken) in Mäusele-

bern einzubringen. Jede shRNA hat ein anderes Zielgen und reguliert dieses in der Leberzelle herunter. Je nachdem, wie eine bestimmte shRNA die Regeneration der Leberzellen (Hepatozyten) beeinflusst, wird die Population der Leberzellen, die genau diese shRNA trägt, entweder zu- oder abnehmen. Am Ende eines Experiments wurden die Mäuselebern entnommen und mittels einer bestimmten Sequenzierungstechnologie wurde ermittelt, welche shRNAs die Leberregeneration wie beeinflussen. Alle Screens und auch die späteren Validierungsexperimente wurden in vivo in der Mausleber durchgeführt. ■

© 2013 www.medaustria.at

Was schadet der Leber wirklich?

Die gängigen Algorithmen, mit denen leberschädigende pflanzliche Substanzen identifiziert werden, sind nicht zuverlässig.

Die Leber wird häufig durch Nahrungsbestandteile, Arzneimittel, Gifte oder Infektionen beschädigt. Allerdings ist die Identifizierung dieser Stoffe nicht immer zuverlässig. Eine Studie hat jetzt überprüft, wie gut die bisherige Beurteilung von Lebergiften in Pflanzenextrakten ist. Um die Qualität der Einschätzungen zu testen, haben sich die Forscher veröffentlichte Fälle angeschaut, in denen ein bestimmter Pflanzenextrakt als Ursache für Leberschäden angegeben wurde. Die Forscher sind zu dem Ergebnis gekommen, dass zahlreiche Beurteilungen fehlerhaft sind. Es wurden teilweise falsche Substanzen als problematisch eingestuft, wirklich schädliche können unentdeckt geblieben sein. Die Studie wurde diesen März im Fachmagazin „Expert Opinion on Drug Safety“ veröffentlicht.

Herausforderung Kausalitätsbewertung

Die ersten typischen Anzeichen einer Leberschädigung – Anstieg der Serumkonzentrationen von Leberenzymen – sind sehr unspezifisch. Sie treten so häufig auf, dass sie nur als Indikatoren nützlich sind. Die Bandbreite der Ursachen für einen solchen Anstieg reicht von Infektionen über Entzündungen, Stoffwechselstörungen, Ernährungsbesonderheiten, Gallensteinen und Giften bis zur Medikamenteneinnahme. Um zu belegen, dass ein Medikament oder einen Pflanzeninhaltsstoff für einen Leberschaden verantwortlich ist, reicht ein einfacher zeitlicher Zusammenhang nicht aus. Eine gute Bewertung erfordert zusätzlich den Ausschluss von anderen Ursachen.

„Eine gute Basis für ergänzende Gebrauchseinschränkungen oder gar eine Marktrücknahme besteht dann, wenn gut belegte Fälle eines gesicherten oder sehr wahrscheinlichen Zusammenhangs zwischen einem

spezifischen Produkt und einer Leberschädigung bekannt sind. Wenige, aber gut belegte Fälle sind aussagekräftiger als eine große Anzahl von unzuverlässig bewerteten Fällen“, erläutert Prof. Johannes Schulze vom Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt und einer der Autoren der Studie. Fehleinschätzungen wiederum können gravierende Folgen haben. „Im schlimmsten Fall wird dabei eine lebertoxische Substanz übersehen, in der falschen Annahme, die ursächliche Substanz gefunden zu haben. Die nicht erkannte Gefährdung besteht dann weiter“, warnt Prof. Schulze.

Studie stellt Prüfverfahren schlechtes Zeugnis aus

Die jetzt veröffentlichte Studie kommt zu dem Ergebnis, dass bei den untersuchten Fällen viele Fehleinstufungen vorlagen, oft aufgrund ungenauer Beschreibungen oder einer unvollständigen Präsentation der Datenlage. Alternative Ursachen wie Hepatitis oder Alkoholmissbrauch wurden lediglich unvollständig oder gar nicht ausgeschlossen. Die Schlussfolgerungen zur Kausalität waren in vielen Fällen nicht nachvollziehbar. In Einzelfällen konnte der angeblich erkannte Zusammenhang ausgeschlossen werden.

Empfehlung für bessere Tests

Die Autoren zeigen in der Studie auch, wie es besser geht. Sie empfehlen ein nachvollziehbares Verfahren für die Beurteilung von leberschädigenden Substanzen. Dieser als CIOMS-Skala bezeichnete Algorithmus kann von jedem Arzt selbst angewendet werden. ■

© 2013 www.medaustria.at

Hepatitis C – die unterschätzte Gefahr

Aufklärungskampagne soll Wissensstand der Bevölkerung erhöhen

Mehr als 80.000 Menschen sind in Österreich von Hepatitis C betroffen. Allerdings besteht hierzulande Aufholbedarf in Bezug auf Hepatitis-Erkennung, Prävention und Behandlung. Der Wissensstand der Bevölkerung über Hepatitis C ist gering, der Wunsch nach Information hoch. Deshalb starten die Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) und ihre Kooperationspartner die breit angelegte „Aufklärungskampagne Hepatitis C“. Nur vier Prozent der Österreicher denken bei „erhöhten Leberwerten“ an Hepatitis C. 61 Prozent der Bevölkerung fühlen sich über Hepatitis C nicht gut informiert. Jeder Dritte hat keine Vorstellung, wie eine Hepatitis-C-Infektion übertragen werden kann. Jeweils jeder Zweite hat keine Ahnung, welche Folgen eine Erkrankung haben kann bzw. ist fälschlich der Meinung, man könne sich vor einer Hepatitis-C-Infektion mittels Impfung schützen. „Nur ein Viertel der Bevölkerung weiß, dass es eine Therapie gegen Hepatitis C gibt, die zur Heilung führen kann. Dies geht aus einer aktuellen, repräsentativen Bevölkerungsumfrage hervor“, berichtete Dr. Walter Wintersberger, SPECTRA Marktforschungsges.m.b.H. Diese Resultate decken sich mit jenen des Euro Hepatitis Care Index, der Österreich Schwächen in der routinemäßigen Untersuchung der Bevölkerung und von Risikogruppen attestiert und signalisieren Handlungsbedarf bei der Aufklärung über Hepatitis C.

Akuter Handlungsbedarf

Derzeit wird eine große Zahl von Infektionen erst spät erkannt. Dadurch treten Folgeschäden auf, außerdem kann eine unwissentliche Weitergabe des Virus kaum verhindert werden. „Gefragt sind Präventionsmaßnahmen, aber auch Screeningprogramme, um infizierten Personen eine rechtzeitige Therapie zu ermöglichen“, betonte Univ.-Prof. Dr. Harald Hofer, Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie an der Universitätsklinik für Innere Medizin III, MedUni Wien und Vorstandsmitglied der ÖGGH. Aus diesem Grund wurde die „Aufklärungskampagne Hepatitis C“ initiiert und Kooperationspartner gesucht, die einen niederschweligen Zugang zu Beratungs- und Testmöglichkeiten bieten. So können sich ab sofort Personen mit Verdacht auf Hepatitis C an vielen Stellen informieren: nicht nur in den Kliniken und bei Fachärzten für Gastroenterologie und Hepatologie, sondern auch bei jedem Allgemeinmediziner und in der Apotheke.

Früherkennung ist wichtig

Speziell in der Früherkennung spielt der Hausarzt eine wichtige Rolle, da er für Patienten mit den uncharakteristischen Beschwerden einer Hepatitis-C-Erkrankung – sie reichen von Müdigkeit und Appetitlosigkeit bis zu verminderter Leistungsfähigkeit – häufig der erste Ansprechpartner ist. „Bei erhöhten Leberwerten oder entsprechenden Beschwerden sollte auch an Hepatitis – und nicht nur an Alkoholkonsum oder Fettleber – gedacht und der Patient bei Verdacht zu einem Facharzt für Hepatologie überwiesen werden“, betonte Univ.- Prof. Dr. Manfred Maier, Abteilung für Allgemein- und Familienmedizin der MedUni Wien. Diesem obliegen die Diagnose und die Entscheidung, welche Therapie im Einzelfall den bestmöglichen Erfolg verspricht und wie lange diese gegeben werden soll. Je früher eine Therapie begonnen wird, desto besser sind die Heilungschancen.

Heilungsraten bis zu 90 Prozent

„Durch die Ergänzung der Standardkombination aus Interferon und Ribavirin mit einem neuen Medikament

aus der Wirkstoffklasse der Proteaseinhibitoren können mittlerweile Heilungsraten von bis zu 90 Prozent erreicht werden“, so Prof. Hofer. Die Therapie der Hepatitis C stellt für die meisten Patienten eine Belastung dar. Im Vordergrund stehen Anämie sowie damit verbundene Müdigkeit und eingeschränkte Leistungsfähigkeit. „In dieser Phase ist es wichtig, dass der Hausarzt über das potenzielle Nebenwirkungsspektrum gut informiert ist, dem Patienten – abseits der regelmäßigen Kontrollen beim Facharzt – kontinuierlich mit Rat und Tat zur Seite steht und ihn so beim Durchhalten der Therapie unterstützt.“, erklärte Prof. Maier. Dies ist unbedingt erforderlich, um eine Heilung zu erreichen.

„Auch die Apotheken bieten umfassende Informationen rund um Hepatitis C und die Therapie“, erklärte Mag. pharm. Viktor Hafner, Vizepräsident der Apothekerkammer Wien. „Gerade bei einer hochkomplexen Behandlung mit antiviralen Medikamenten kommt der Therapietreue eine bedeutende Rolle zu. Werden die Medikamente falsch – z.B. nicht mit der Nahrung – eingenommen, kann es zu nachhaltigen Wirkungsverlusten kommen. Die Beratung zur Einnahmen und zu Nebenwirkungen sowie die Begleitung während der Therapie sind daher besonders wesentlich.“

Aufklärungskampagne mit vielen Kooperationspartnern

Unter der Ägide der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) arbeiten das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, das Österreichische Rote Kreuz, die Österreichische Apothekerkammer sowie die Österreichische Wirtschaftskammer, die Wiener Gebietskrankenkasse, die Ärztekammer für Wien und Merck Sharp & Dohme (MSD) Österreich gemeinsam an der Information der Bevölkerung. Geplant ist, mittels Plakaten und Kurzfilmen in den öffentlichen Verkehrsmitteln (Infoscreen) das Bewusstsein der österreichischen Bürger hinsichtlich der Gefahren einer Hepatitis C Infektion zu steigern. Weiters sind Poster und Informationsfolder zur Verteilung in Apotheken, Allgemeinmedizinischen Ordinationen sowie allen Blutspendezentralen und Außenstellen der Wiener Gebietskrankenkassen vorgesehen. Interessierten wird eine Homepage mit interaktiven Tools zur Verfügung stehen.

Quelle: Pressefrühstück „Hepatitis C – Die unterschätzte Gefahr“, 7. Mai 2013, Wien

BESTELLSERVICE DER ÖHG

SELBSTHILFEZENTRUM

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

- „Kinder mit Blutgerinnungsstörungen“, Information für Kindergärten und Schulen (Folder A4 u. Plakat A3)
- Kinder mit Blutungsneigung in Krippe, Kindergarten und Schule: ein neuer Ratgeber für Erzieher, Lehrer und Eltern
- Leben mit Hämophilie B: Leitfaden für Patienten und ihre Familien, Informationsbroschüre von Dr. Cornelia Wermes
- Broschüre „Selbstinfusion und Heimtherapie als weiterer Schritt zur persönlichen Unabhängigkeit“
- Hämophilie - Die Antworten: Das erste deutschsprachige, umfassende Buch über die Bluterkrankheit für Patienten, Ärzte und interessierte Erwachsene
- Hämophilieausweis
- CD-ROM: „30 Jahre Sommerlager“ Eine Dokumentation der weltweit einzigartigen 30 Jahre Rehabilitationslager der ÖHG (40 Minuten)
- CD: Diagnose: HÄMOPHILIE. Hörenswertes über die Bluterkrankheit: Ansprechend und interessant gestaltete Audio-CD, die einen breiten Überblick zum Thema Hämophilie bietet
- Wir bedanken uns für die Unterstützung bei: Baxter AG, Bayer, Biotest, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma GmbH, Pfizer und der World Federation of Haemophilia.
- Substitutionstagebuch: zur Dokumentation der Heimbehandlung; für 2012 neu aufgelegt!
- Nadelboxen: Einweg-Plastikbehälter zur sicheren Entsorgung verwendeter Transfusionsnadeln
- Pysiotherapie-Kalender 2012: 12 praktische Übungen für zu Hause!
- Frauen mit Blutgerinnungsstörungen, Informationsbroschüre gemeinsam herausgegeben von der DHG und der ÖHG
- „Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“: (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des wiss. Beirates



Eingegangen

25. März 2013

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

Pfizer Corporation Austria

An die
Österreichische Hämophilie Gesellschaft
Mariahilfer Gürtel 4
1060 Wien

Wien, 21.03.2013

NEU: BeneFIX[®] 3000IE

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir dürfen Sie darüber informieren, dass die Produktpalette für BeneFIX[®] erweitert wird. Ab sofort steht BeneFIX[®] auch in der neuen Stärke – 3000IE – zur Verfügung.

BeneFIX[®] ist nun in den Stärken 250IE, 500IE, 1000IE, 2000IE und 3000IE erhältlich und kann bis zu 2 Jahre zwischen 2° und 30° Celsius gelagert werden.

Sollten Sie zusätzliche Informationen benötigen, wenden Sie sich bitte an ihren behandelnden Arzt.



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: +43-1-521 15-0, Fax: +43-1-526 91 32, Telegrams: Pfizer Wien
Internet: www.pfizer.at, E-Mail: pfizer.austria@pfizer.com
Handelsgericht Wien - Firmenbuch Nr. 126844k, UID-Nr. ATU 14197803, DVR 0040797
Bankverbindung: Citibank Wien 1901013 (BLZ 18140), IBAN AT78 18140 000 0190 1013 (BIC: CITIATWX)

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Ziele: Beratung der Österr. Hämophilie Gesellschaft über die Themen 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 III 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, Inst. f. Med. Labordiagnostik und Blutbank, LKH Wels

OA Dr. Max Heistingner, 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. Dr. 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, niedergelassener FA für Kinder- und Jugendheilkunde, Klagenfurt

Dr. Sabine Rosenlechner, Klinik III für Innere Medizin, LKH Salzburg

Prim. Prof. Dr. Klaus Schmitt, Landesfrauen- und -kinderklinik Linz

OA Dr. Gerhard Schuster, Blutzentrale des Roten Kreuzes Oberösterreich, Linz

OA Dr. Rudolf Schwarz, Landesfrauen- und -kinderklinik Linz

Prof. Dr. Klemens Trieb, Orthopädische Abteilung, KH Wels

Prof. Dr. Axel Wanivenhaus, AKH Wien

OA Dr. Hans Wank, ehemals St. Anna Kinderspital Wien

Prim. Prof. Dr. Ansgar Weltermann, Abteilung I für interne Medizin, Krankenhaus der Elisabethinen Linz

OÄ Dr. Ulrike Zanier, Kinderabteilung, KH Dornbirn

Dipl. Pfleger Josef Zellhofer, Personalvertretung AKH Wien

Prim. Prof. Dr. Karl Zwiauer, Kinderabteilung, A.O. KH St. Pölten

CLOSE THE GAP

Campaign 2012-2014

75% OF PEOPLE WITH BLEEDING DISORDERS DO NOT RECEIVE ADEQUATE TREATMENT, OR **ANY TREATMENT AT ALL.**

You can help the World Federation Hemophilia Close the Gap in care across the globe.

Dr. Mr. Mrs. Ms. Miss

Name _____

Title _____

Address _____

Address _____

City _____

Province/Postal code _____

Country _____

Telephone _____

E-mail _____

Tax receipts are available for donations of US\$20 where allowed by law. All donations of US\$100 or more are recognized in the WFH Annual Report.

List my name as follows:

I would like my gift to remain anonymous

DONATION DETAILS

MONTHLY GIVING

I wish to make a monthly gift of:

\$10 \$20 \$35 \$50 \$100

Other \$ _____

ONE-TIME GIFT

I wish to make a one-time gift of:

\$50 \$75 \$150 \$350 \$500

Other \$ _____

All amounts are in US dollars.

- I would like more information about legacy giving
- I would like more information about making a gift of securities

PAYMENT INFORMATION

Cheque or money order enclosed, payable to the World Federation of Hemophilia

  Expiration _____

Credit card number _____ - _____ - _____ - _____

Cardholder (please print) _____

Signature _____

To make a secure donation online, please visit www.wfh.org and click on the donate button.

TO MAKE YOUR GIFT

Please send in your completed gift form by:

Fax:
+1.514.875.8916

Tel.:
+1.514.875.7944

Mail:
World Federation of Hemophilia
1425 René-Lévesque Blvd. West, Suite 1010
Montreal, Quebec H3G 1T7 Canada

E-mail:
wfh@wfh.org

THANK YOU FOR
YOUR GENEROSITY

Charitable Registration No.: 10822 2050 RR 0001



SOMMERCAMP 2013

Die ÖHG veranstaltet heuer das 42. Sommercamp

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

ZEIT: Sonntag, 14. bis Samstag, 27. Juli 2013 (für 8-15 Jährige)
Mittwoch, 24 Juli bis Samstag, 03. August 2013 (ab 16 Jahren)
Mittwoch 31. Juli – Samstag 03. August 2013 (für Partner)

ANMELDESCHLUSS: 31. Mai 2013

KOSTEN:

Kinder-Camp:	14 Tage / 13 N	EUR 440,00
Erwachsenen-Camp:	11 Tage / 10 N	EUR 350,00
PartnerInnen:	4 Tage / 3 N	EUR 130,00

Inklusive Vollpension, Programm, Physiotherapie, Sportprogramm

ALTER:

Burschen	von 8 bis 15 Jahren
Mädchen	von 9 bis 12 Jahren
Mindestteilnehmeranzahl:	3 Mädchen

ANREISE: Sonntag, 14. Juli / 12 bis 13 Uhr

ABREISE: Samstag, 27. Juli / 10 bis 12 Uhr

NEU: *Ab heuer haben auch Mädchen im Alter zwischen 9 und 12 Jahren mit Gerinnungsstörung die Möglichkeit, beim zweiwöchigen Kinder-Camp dabei zu sein. Ab 3 Mädchen ist eine Teilnahme möglich. Frauen mit Gerinnungsstörung sind beim Erwachsenen-Camp willkommen. Vom 31. Juli bis 3. August sind die PartnerInnen der anwesenden hämophilen Erwachsenen eingeladen, dabei zu sein.*

WICHTIG: Bitte in ausreichender Menge dein benötigtes Gerinnungspräparat mitnehmen.

Wir möchten auf 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/Ihre Tochter 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 Teilnehmern 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 Ihren Sohn/Ihre Tochter selbst verabreicht wird. Weiters gehen wir davon aus, dass eines der Ziele des Sommercamps das Erlernen der Selbstverabreichung der Hämophilie-Therapie durch ihr Kind ist. Fotos auf www.bluter.at



ANMELDUNG zum 42. Sommercamp der ÖHG

Ich melde mich/meinen Sohn/meine Tochter **verbindlich** zur Teilnahme am Sommercamp 2013 am Waldschachersee an.

Vor- und Familienname / Geburtsdatum:

Adresse:

Telefonnummer / E-Mail-Adresse:

Hämophilie: A B Hemmkörper

Präparat:

(Bei Prophylaxe: Dosis per Gabe 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, Tel.: 0699 1120 5595