

Jahrgang 33
Dezember 2014

FAKTOR 4/2014

Die Mitgliederzeitschrift der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft



ÖHG Generalversammlung 2014

„BEST OF ÖHG“

Seite 14



Elektronisches Patiententagebuch

Jetzt
per Mail
anmelden

Möchten Sie die Dokumentation Ihrer Heimbehandlung auf bequemem Weg über das Internet durchführen? Dann melden Sie sich für das Online-Patiententagebuch an.

Das elektronische Patiententagebuch dient der Qualitätssicherung und Verbesserung der Hämophiliebehandlung und ist ein Serviceangebot des Österreichweiten Hämophilie-Studienregisters, an dem alle Hämophiliezentren des Landes gemeinsam arbeiten.

The screenshot shows the 'Blutungstagebuch' (Bleeding Diary) web application. It features a sidebar with instructions and a main content area for entering a new entry. The main area includes a date and time selector, a category dropdown menu (currently showing 'Gelenk'), and a form for recording bleed details such as 'Präparat', 'Menge', 'Charge', 'Schmerz', and 'Zusatzbehand.'. Below the form are two human silhouettes for 'Blutunglokalisation' and 'Injektionslokalisation' with yellow dots indicating bleed sites. A red text box is overlaid on the bottom right of the screenshot.

Nutzen Sie dieses Angebot zur Dokumentation Ihrer Behandlung auf papierlosem Weg!

So funktioniert die Anmeldung:

- ⇒ E-Mail an: onlinetagebuch@bluter.at
- ⇒ Sie erhalten einen Brief mit der Bitte um Ihre Unterschrift
- ⇒ Danach erfolgen die Freischaltung und Zusendung eines Passwortes



Unter uns gesagt ...

Was hat Mathematik mit Hämophilie zu tun, bzw. wieso könnte die Wahrscheinlichkeitstheorie für die Behandlung der Hämophilie wichtig sein?

Der englische Mathematiker und presbyterianische Pfarrer Thomas Bayes (1702–1761) hat sich intensiv mit der Frage auseinandergesetzt, wie ein Problem mit Hilfe der „Wahrscheinlichkeitsrechnung“ gelöst werden kann. Ein von ihm geschaffener Grundsatz bzw. eine mathematische Formel könnte heute dabei behilflich sein, die individuelle Dosis des Faktorkonzentrates zu berechnen. Normalerweise sind für die „Faktorverlaufsmessungen“, also für die Feststellung des Faktor-Anstiegs nach Verabreichung und der Wirkungsdauer (Halbwertszeit), viele Blutabnahmen in einem kurzen Zeitraum erforderlich. Das ist für Patienten und Ärzte unangenehm und ein erheblicher Aufwand. Durch ein Software-Programm, das auf den Theorien von Thomas Bayes aufbaut, könnten diese Messungen durch wenige Blutabnahmen erfolgen. Ein interessanter Ansatz, der in nächster Zeit in den Hämophilie-Behandlungszentren weiterverfolgt wird. Erkenntnisse daraus wären für das „individualisierte Dosieren“ und die „individualisierte Prophylaxe“ wichtig. Die Wirtschaftlichkeit (Kosten der Behandlung im Verhältnis zur Wirkung) gewinnt weiter an Bedeutung. Schon jetzt ist bekannt, dass die Verweildauer und die Menge der Faktorkonzentrate bei Hämophilen sehr unterschiedlich sein können. Jüngere haben in der Regel eine etwas kürzere Halbwertszeit als Ältere. Die Lebensgewohnheiten und sportliche Aktivitäten sowie der „Body Mass Index“ (BMI) spielen wahrscheinlich auch eine Rolle.

Alles in allem haben wir einen hohen Standard der Hämophilie-Behandlung erreicht. Wir wissen, dass die Präparate sicher sind und die Prophylaxe wirkt. Die gefürchtetste Nebenwirkung, die Gott sei Dank nur selten vorkommt, ist das Auftreten eines „Inhibitors“ (Hemmkörper gegen den Blutgerinnungsfak-

tor), der unter erheblichem Aufwand wieder eliminiert werden muss. Durch die mühevollte Sammlung und Auswertung von Daten kann die Behandlung weiter verbessert und optimiert werden. Wir können alle dazu beitragen, indem wir regelmäßige Kontrollen in den Behandlungszentren vornehmen lassen und den Verbrauch und die Gründe der Behandlung laufend dokumentieren und melden. Ein bequemer Weg dafür ist das „elektronische Patiententagebuch“. Bitte nutzen Sie diese Möglichkeit!

In einem europäischen Land erhalten die Patienten erst dann Gerinnungskonzentrate für die Heimtherapie ausgehändigt, wenn sie eine Dokumentation ihres Faktorverbrauchs vorlegen. In einem anderen Land haben fast alle Patienten ein „Dauerrezept“ und erhalten die Konzentrate direkt von den Herstellern. Die Gesetzeslage in Österreich ist anders: Die Bestellung der Medikamente kann nur mittels eines ärztlichen Rezepts erfolgen. Die Dokumentation des Verbrauchs ist gesetzlich nicht geregelt. Für alle Patienten sollte es aber selbstverständlich sein, den Verbrauch der Konzentrate (mit Datum und Verabreichungsgrund) regelmäßig zu melden.

Das Jahr 2014 geht in Kürze zu Ende und ein neues beginnt. Die Themen, die uns alltäglich in der Arbeit für die Hämophilie-Gesellschaft begegnen, bleiben die gleichen. Wo wir können, helfen wir auch im kommenden Jahr mit; das Leben von Menschen mit Gerinnungserkrankungen zu verbessern und zu begleiten.

Josef Weiss, Vorsitzender

Fortbildungsveranstaltung des BKKÖ

„Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig – unser Leben mit Hämophilie“

Der Berufsverband der Kinderkrankenpflege Österreich (BKKÖ) fragte für seinen 8. Expert/inn/entag, am 23. Mai in St. Pölten, bei der ÖHG um einen Vortrag zum Schwerpunktthema Hämophilie an. In diesem Rahmen durfte ich über die Bedeutung der Hämophilie in der Familie aus Sicht der Eltern und unserer beiden jungen „Männer“ berichten. // Sabine Bergmann



Wunsch der Veranstalter war es, z.B. auf folgende Themen und Fragestellungen einzugehen: Wie verändert die Diagnose Hämophilie eine Familie? Welche (Vorsichts-)Maßnahmen sind zu treffen? Wie geht man in Kinderkrippe/Kindergarten/Schule damit um? Wie informiert die Familie die engsten Bezugspersonen? Beeinflusst die Hämophilie die Entscheidung bei der Berufswahl? Im Anschluss an die Präsentation sollten auch Fragen aus dem Publikum beantwortet werden.

Als Josef Weiss die Anfrage des BKKÖ per E-Mail weiterleitete, war für mich klar: Ich möchte im Namen des Vorstandes der ÖHG diesen Vortrag halten. Denn genau das ist mein/unser Ziel: möglichst viele Ärztinnen/Ärzte und Kinderkrankenschwestern-/pfleger – in Ausbildung oder Fortbildung

– sollen Informationen zur Hämophilie aus erster Hand erhalten, um im Versorgungsfall rasch und richtig zu reagieren. Ich habe mich sehr gefreut, dass meine Vorstandskollegen meinen Vorschlag angenommen haben und ich die ÖHG in St. Pölten vertreten durfte.

Ich nahm den frühesten Zug, reiste noch bei Dunkelheit in Innsbruck ab und kam gegen zehn Uhr im Landeskrankenhaus St. Pölten an.

Mein Vorredner war Herr Univ.-Prof. Dr. Karl Zwiauer, und seine Worte fesselten mich: Dieser Mann ist seit etwa 40 Jahren in der Behandlung von Hämophilen tätig und brachte einen Vergleich zur Situation der hämophilen Buben vor 40 Jahren im Gegensatz zu unseren Jungs heute betreffend Versorgung mit Präparaten, Wirkprinzip und Faktorsicherheit.

Seine Augen funkelten schließlich, als er die Möglichkeiten der Hämophilen von heute, die großen positiven Entwicklungen der vergangenen 15 Jahre auf diesem Gebiet und die Zukunftsperspektiven der Menschen mit Bluterkrankheit schilderte. Während diesem Vortrag wurde mir wieder einmal deutlich bewusst, wie gut es unsere Buben haben, und das berührte mich sehr.

Nach einer kurzen Pause war ich mit meinem Beitrag an der Reihe.

Ich wurde sehr herzlich empfangen und anmoderiert. Zu Beginn fehlten mir ganz einfach die Worte. Es kamen so viele Emotionen hoch. Ich erinnerte mich an die Momente, in denen ich nicht mehr weiter wusste ... Und dann die Gegenwart, das Heute: Jakob und Michael spritzen sich jeden zweiten Tag selbständig den Gerinnungsfaktor VIII ohne mein Zutun, ich darf zusehen, manchmal assistieren, wir haben – wie sehr viele Familien – einen guten Weg gemacht, das erfüllt mich in diesem Moment mit inniger Freude und Dankbarkeit. Wir sind sehr stolz auf unsere Jungs. Und ich darf vor diplomierten Kinderkrankenschwestern und -pflegern sprechen, das ist eine große Ehre für mich.

Nach einer kurzen Vorstellung unserer Familie mittels Fotos in Form einer PowerPoint-Präsentation und unseres Weges von der ersten Diagnose bis heute, ging ich auf die vom BKKÖ gewünschten Themen ein.

Meinen Dank habe ich in St. Pölten direkt an die Kinderkrankenschwestern und -pfleger weitergeben können: „Dass wir als Familien und unsere Buben heute dort sind, wo wir sind, dazu habt ihr alle hier und eure Kolleginnen und Kollegen einen entscheidenden Teil beigetragen; ihr seid die ersten, die wir im Krankenhaus treffen;



ob es die Schwester war, die unsere Buben immer mit Humor und Gefühl begrüßte; der Pfleger, der mich auf dem Weg zur Port-OP beruhigte; die Schwester, die mitten in der Nacht noch das Zustellbett für mich aufstellte oder mir eine Tasse Tee brachte und sich jederzeit für ein Gespräch Zeit nahm. Ich danke euch von ganzem Herzen für euren Einsatz das ganze Jahr über im Namen unserer Kinder.“ – Applaus.

Und dann kamen die beiden Hauptdarsteller zu Wort, Jakob und Michael. Da beide an diesem Tag die Schulbank drückten, haben wir ein paar Tage vorher einen Film gedreht, in dem beide ihren

Tagesablauf, ausgeübte Hobbies, das soziale Miteinander in der Schule (keine Sonderstellung – weder allgemein noch im Werkstätten- oder Turnunterricht), die Situation beim Bewerbungsgespräch schilderten; und was sie sich vom Betreuungspersonal bei Kontrollen bzw. im Rahmen von Behandlungen an der Klinik erwarten, wie sie ihre Lebensqualität einschätzen, Jakob dazu: „Nun ja, es könnte nicht besser sein!“

Danke an Frau Eva Mosar-Mischling und Frau Annette Wachter, MSc für diese tolle Gelegenheit, die großartige Organisation und ihre offene, herzliche Art. Danke an unsere Söhne Jakob und Michael für die tolle Mitarbeit. Danke an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die zahlreichen positiven Rückmeldungen,

eure Sabine Bergmann,
ÖHG-Familiensekretärin.

Herzlichen Dank im Namen des Vorstandes der ÖHG für die Einladung zum ExpertInnentag an Frau Mosar-Mischling und Frau Wachter mit ihrem Team vom Berufsverband der Kinderkrankenpflege Österreich! ●●



ACHTUNG:

Telefonnummer für Notfälle im Handy abspeichern!

Im Notfall ist der Journaldienst für Blutgerinnungsfragen am Wiener AKH auch außerhalb der Ambulanzzeiten erreichbar um Rettungsdienste und medizinisches Personal bei der Behandlung von Patienten mit Blutgerinnungsstörungen beratend zu unterstützen!

24-Stunden-Gerinnungsdienst
24/7 Coagulation Consult

+43 /1/ 40 400-44740

Hämophilie-Stammtische 2015

20. März | 26. Juni | 25. September | 4. Dezember

jeweils ab 20.00 Uhr, Gasthaus Brauerei „Zum Schwarzen Adler“

Schönbrunner Straße 40, 1050 Wien

www.schwarzer-adler.co.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

7. Familientreffen in Ellmau/Going, Tirol

Verflixtes siebentes Jahr? Nicht für uns!

Wir, die 31 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (16 Kinder und Jugendliche/15 Erwachsene) aus Tirol, Vorarlberg, Salzburg und Niederösterreich bedanken uns herzlich für das schöne Wochenende, das wir mit unseren Familien von Samstag 14. bis Sonntag 15. Juni in Ellmau/Going verbringen durften. // Sabine Bergmann

Wir danken den Firmen Baxter & Bayer Healthcare auf diesem Wege auch ganz herzlich für die Unterstützung dieser Veranstaltung.

Treffpunkt war heuer bei wechselhaftem Wetter und einer Außentemperatur von ca. 20° C das Kaiserbad in Ellmau. Das Kaiserbad hat – im Gegensatz zum Badensee Going – den Vorteil, dass es neben dem Hallenbad auch einen großzügigen Außenbereich gibt, den viele Teilnehmer in den Regenspausen fleißig nutzten.

Wie jedes Jahr waren die Rutschen, der Strudel im Außenbereich sowie der Spielplatz bei allen sehr beliebt. Zwischendurch hielt unser jüngstes Mitglied ein Mittagsschläfchen auf einer der Ruheliegen.

Im Rahmen des gemeinsamen Abendessens bei Familie Hinterholzer im Dorfwirt Going habe ich in meiner Funktion als Familiensekretärin über Aktuelles in der Hämophilie (z.B. lt. Vortrag von Prim. Zwiauer in St. Pölten) sowie über derzeitige Aktivitäten und das Angebot der ÖHG informieren können.

Anschließend nutzten wir die Gelegenheit, in angenehmer Atmosphäre gute Gespräche zu führen, Erfahrungen auszutauschen und uns über die Zeit seit dem vergangenen Treffen zu unterhalten. Wir konnten unsere bereits langjährigen Freundschaften pflegen und das gute Gefühl unserer Gemeinschaft genießen.

Nach dem gemeinsamen Frühstück am Sonntag fuhr manchen von uns nach Hause und einzelne Familien machten sich noch auf den Weg zu einer Wanderung durch den Erlebnispark „Ellmi's Zauberwelt“ (www.ellmi.at).

Wir freuen uns schon auf Going/Ellmau 2015! Ich danke euch allen für die zahlreiche Teilnahme und die schönen Momente. Alles Liebe und eine gute Zeit, Sabine. ●●



Wir gratulieren!

Prof. Pabinger zur Vorsitzenden der ISTH gewählt

Bereits im Juni dieses Jahres wurde Frau Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching zur nächsten Vorsitzenden der International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH) gewählt.

Die ISTH ist die führende globale Ärztegesellschaft für Hämostasiologie mit weltweit mehr als 3.800 Mitgliedern und Sitz in North Carolina, USA. Ihr Amt als Vorsitzende der ISTH wird Frau Prof. Pabinger 2016 antreten und ab da zwei Jahre lang bekleiden.

Die ISTH wurde 1954 als ICTH (C für Committee) gegründet und besteht in der heutigen Form seit 1969. Sie trägt auf allen Kontinenten dazu bei, dass Diagnose und Therapie von thrombotischen und Blutungs-Erkrankungen laufend verbessert bzw. durch Prophylaxe Thrombosen und Blutungen bereits im Vorfeld verhindert werden. Weiters sind die Mitglieder in der Grundlagenforschung aktiv und tragen zum Verständnis von Blutungs- und Thromboseerkrankungen bei.

Bei den alle zwei Jahre stattfindenden ISTH Kongressen kommen tausende Teilnehmer aus der ganzen Welt zusammen, um sich auf höchstem fachlichem Niveau über die neuesten Erkenntnisse auf dem Gebiet der Thrombose- und Hämostaseforschung zu informieren. Verbandsorgan der ISTH ist das Journal of Thrombosis and Haemostasis (JTH), das führende medizinische Fachjournal im Bereich der Thrombose- und Hämostaseforschung mit einem

Impact Factor von 6.081 im Jahr 2012.

Zur Person

Die gebürtige Linzerin Ingrid Pabinger, Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirats der ÖHG, studierte in Wien Medizin und absolvierte von 1982 bis 1989 ihre Ausbildung zur Fachärztin für Innere Medizin am Wiener AKH. Im Jahr 1997 übernahm sie hier die Leitung der Hämostaseologie-Ambulanz. Da sie auch Patienten mit hämatologischen Erkrankungen behandelt, absolvierte sie im Jahr 1999 das Zusatzfach Hämatologie und Onkologie.

Im Jahr 2004 wurde sie zur Universitätsprofessorin für Hämostaseologie an der Medizinischen Universität Wien berufen. Ihr nächster Karrieresprung erfolgte im Jahre 2008, als sie zur stellvertretenden Leiterin der Klinischen Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie aufstieg.

Ihre Forschungsschwerpunkte sind neben der Behandlung von Blutgerinnungsstörungen auch die Erforschung von Thromboserisikofaktoren sowie von Gerinnungsstörungen bei Patienten mit Krebserkrankungen. Prof. Pabinger-Fasching hat knapp 300 wissenschaftliche Arbei-



ten und eine Reihe von Buchbeiträgen veröffentlicht. Ihre Forschungstätigkeit führte sie bereits zweimal in eines der weltweit bekanntesten Forschungslabors für Bluterkrankungen: das Labor von Prof. Dr. R. M. Bertina in Leiden (NL).

Von 2007 bis 2011 war Univ.-Prof. Dr. Pabinger-Fasching bereits Vorsitzende der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH), der Fachgesellschaft für den gesamten deutschsprachigen Raum. Sie ist in den Vorständen zahlreicher wissenschaftlicher Fachgesellschaften tätig (neben der ISTH auch in der EHA, GTH, ASH et al.) und hat viele wissenschaftliche Veranstaltungen organisiert und präsiert, unter anderem als Präsidentin der 53. GTH-Jahrestagung im Jahr 2009 in Wien und als Vizepräsidentin des ISTH-Kongresses im Jahr 2017 in Berlin. ●●

Quelle: Medizinische Universität Wien

Nordic Meeting in Copenhagen

Vom 5. bis 7. September veranstaltete die Dänische Hämophilie Gesellschaft in Kopenhagen das alljährliche Treffen aller skandinavischen Länder. Dieses Mal war ich als Vertreter der ÖHG eingeladen und durfte an diesem Wochenende einiges an Erfahrungen dazugewinnen. // Klemens Kaserer

Zweiunddreißig Vertreter von Hämophilie-Gesellschaften aus Finnland, Norwegen, Schweden, Island, Österreich und den Niederlanden versammelten sich am ersten September-Wochenende zum jährlich stattfindenden Nordic-Meeting in Kopenhagen.

Der Zweck dieses Treffens ist, den Austausch von Erfahrungen mit Blutgerinnungserkrankungen und die Zusammenarbeit der nationalen Gesellschaften über die Grenzen hinweg zu fördern.

Die Dänische Hämophilie Gesellschaft lud dieses Jahr auch Jugendvertreter aus Skandinavien und anderen europäischen Ländern ein. Ziel war es, speziell die Jugendarbeit und die Bedürfnisse von Jugendlichen mit Blutgerinnungserkrankungen in den Fokus zu stellen und junge Menschen zu motivieren, sich in ihre Gesellschaft einzubringen.

Freitagabend

Zum Start des Treffens versammelten sich am Freitagabend alle Teilnehmer, um über die Erfolge und die Herausforderungen ihrer jeweiligen Gesellschaft im vergangenen Jahr zu berichten. Schnell waren einige Parallelen aufgezeigt und Gesprächsstoff für das restliche Wochenende gefunden. Als ein gemeinsames Problem rund um die Jugendarbeit kristallisierte sich bald die stärkere Einbindung der jugendlichen Mitglieder in die Arbeit der Hämophilieorganisationen heraus.



Nordische Standards, Zertifizierung

Am Samstagvormittag hörten wir einige interessante Vorträge. Dr. Margareta Holmström vom Karolinska Institut in Stockholm sprach über die europäischen Standards in der Behandlung von Personen mit Gerinnungsstörungen und über die Anforderungen, denen Krankenhäuser gerecht zu werden haben, um vom European Haemophilia Consortium (EHC) entweder als Europäisches Hämophiliebehandlungszentrum oder als Hämophilie-Comprehensive-Care-Center zertifiziert zu werden. Für letzteres muss eine umfassende Versorgung der Patienten, nicht nur durch eine hämostaseologische Abteilung, sondern auch durch andere Einrichtungen, wie eine orthopädische, pädiatrische oder zahnmedizinische Abteilung, gewährleistet sein.

Demographischer Wandel in der Patientenpopulation

Dr. Lone Hvitfeldt Poulsen aus Dänemark sprach über die Möglichkeiten und Herausforderungen, denen sich Ärzte, Patienten und Vereine durch den Wandel in der hämophilen Bevölkerung in Zukunft zu stellen haben werden.

Nicht zuletzt durch bessere Behandlungsmöglichkeiten steigt die Lebenserwartung von Hämophilen

heutzutage an, was auch bedeutet, dass sie auch nicht davor gefeit sind, die selben altersbezogenen Krankheiten wie der Rest der Bevölkerung zu erleiden. Dr. Lone Poulsen betonte besonders, dass dieser Umstand ganz neue Lösungen und Denkansätze in der Behandlung von Hämophilie erfordert.

In Zukunft müssten Ärzte mehr Aufmerksamkeit auf altersbedingte Probleme legen und etwa stärker Rücksicht auf mögliche Wechselwirkungen von Medikamenten oder auf Hämophilie-bedingte Kontraindikationen nehmen. Zudem erfordert das erhöhte Auftreten von Begleiterkrankungen ein verbessertes Zusammenarbeiten der Hämophilie-Zentren mit anderen Abteilungen.

Neue Technologie in der Hepatitis C-Behandlung

Über neue Behandlungsoptionen in der Hepatitis C-Therapie sprach Dr. Jannik Helweg-Larsen vom Rigshospitalet in Kopenhagen. Seit dem Jahr 2011 sind neue, wesentlich verbesserte Medikamente auf dem Markt. Die neuen antiviralen Produkte sind bei weitem effektiver und haben deutlich weniger Nebenwirkungen als zuvor.

Da allerdings die Preise für diese Therapien zurzeit noch enorm hoch sind, haben nicht alle Patienten Zugang zu den neuen Behandlungsmöglichkeiten.

In Dänemark erhielten etwa 70 Personen im Jahr 2014 eine Therapie mit einem der neuen Medikamente, die Kosten dafür beliefen sich auf rund 50 Mio Dänische

Kronen (6,75 Mio; bzw. rund 96.000 Euro pro Patient). Insgesamt sind in Dänemark jedoch ca. 21.000 Personen mit Hepatitis C-infiziert.

Jugendtreffen

Während die anderen Teilnehmer des Nordic Meetings den Vorträgen lauschten, versammelten sich die 17 jugendlichen Teilnehmer, um über Herausforderungen und Möglichkeiten im Leben mit einer Blutgerinnungsstörung zu sprechen.

Niel Ulrick Sorensen vom Dänischen Institut für Jugendforschung berichtete über eine Dänische Studie unter Jugendlichen zum Thema Jugend, Identität und Wohlbefinden. Außerdem leitete er den darauf folgenden Workshop.

Am Sonntagvormittag berichteten die einzelnen Organisationen über die Hämophilie-Behandlung in ihrem Land. Blutgerinnungsstörungen sind seltene Erkrankungen und dadurch ist auch die Anzahl an Experten gering. Dabei rückt immer mehr das Management der Behandlung in den Mittelpunkt.

Eine gemeinsame Herausforderung in den Nordischen Ländern ist, dass immer weniger Ressourcen für die Behandlungszentren – und somit für die Behandlung – zur Verfügung stehen.

Ein weiteres Problem stellt ein Generationswechsel beim medizinischen Personal dar. Dabei muss darauf geachtet werden, dass auch in Zukunft ausreichend medizinisches Personal zur Behandlung von Blutgerinnungsstörungen vorhanden ist. ●●



EHC 2014, Belfast

Youth Workshop

In Belfast, Nordirland, traf sich von 3. bis 5. Oktober die europäische Bluter-Community zum 27. Jahreskongress des European Haemophilia Consortium (EHC). Am ersten Kongresstag fanden heuer erneut Workshops statt, die auf die Bedürfnisse und die Arbeit von Patientenorganisationen zugeschnitten waren – diesmal stand unter anderem das Thema „Engagement der Jugend“ im Fokus. // Lukas Zahrer



Treffen der internationalen Hä-mophilie-Community sind vor allem wegen dem regen Austausch von Patienten, Ärzten und Freiwilligen aus den unterschiedlichsten Ländern interessant. Mein Gefühl ist, dass Klemens und ich durch einige Konferenzen, die wir mittlerweile besuchen durften, vor allem europaweit bereits sehr gut mit anderen (jungen) Hämophilen vernetzt sind und viele Kontakte knüpfen konnten. Bei der dies-jährigen Versammlung des EHC stand der Austausch aber auch auf dem offiziellen Programm: *Youth-Led Strategies for Engagement* lautete der Titel eines Workshops, der durch lebhaftes Diskussionen und Erfahrungsberichte auffiel – und für uns als Jugendrepräsentanten

des Vorstandes von besonderem Interesse war.

Jugend-Komitee

Die Session befasste sich mit zwei wesentlichen Fragen. Die erste davon ging der Struktur in den Patientengesellschaften nach, denn es ist in einigen wenigen Organisationen üblich, ein Jugendkomitee als eigenständige Körperschaft zu führen. Braucht es so ein eigenständiges Komitee? Das als Zwischenschritt zum Vorstand gedachte Komitee ist aus unserer Sicht in so einem kleinen Land wie Österreich nicht notwendig, denn aufgrund der Mitgliederzahl der ÖHG ist eine formale Trennung in „allgemeine Gesellschaft“ und „Ju-

gendgesellschaft“ nicht sinnvoll. Die Aufgabe von jugendlichen Vorstandsmitgliedern muss aber sehr wohl eine klare und transparente Kommunikation der Tätigkeitsbereiche der Organisation sein, um mehr Verständnis und Engagement gerade unter den jungen Mitgliedern zu erzielen.

Kommunikation der ÖHG

Dies führte auch schon zur zweiten Frage der Session: Welche Kommunikationsmittel eignen sich am besten dafür, um vor allem junge Mitglieder zu erreichen? Die ÖHG versucht, hier so breit gefächert wie möglich zu agieren.

Zentrales Medium stellt sicher unser Magazin FAKTOR dar, der sich schon jahrelang bewährt hat und den Mitgliedern laufend über aktuelle Entwicklungen in der Forschung, medizinische Studien, Events und vieles mehr berichtet.

Die ÖHG versucht auch, über einen E-Mail-Newsletter – vor allem, wenn es um Ankündigungen zu kommenden Events geht – so viele Angehörige wie möglich zu erreichen. Neu ist, dass Patienten vom AKH-Wien (wie zuletzt berichtet) nun ihre Faktor-Präparate per E-Mail bestellen können. Die Vorstandsmitglieder sind ebenfalls permanent per E-Mail zu erreichen (siehe Impressum).

Im Rahmen der letzten Treffen der ÖHG haben wir versucht, eine WhatsApp-Gruppe unter jugendlichen Hämophilen zu starten, um so auf schnellstem Weg (vor allem bei Treffen und Veranstaltungen) miteinander kommunizieren zu können. Einige finden das gut, anderen wird das schnell einmal zu viel. Bei Interesse können wir euch gerne in die Gruppe aufnehmen!

Unsere Facebook-Page wird laufend aktualisiert und weist auf Aktivitäten, Kongresse, Links oder Veranstaltungen hin. Wir bekommen immer mehr Zuspruch über dieses soziale Netzwerk, und

so gut wie alle Patientenorganisationen von anderen Ländern haben ebenfalls bereits eigene Facebook-Pages, von denen wir uns inspirieren lassen und einige nützliche Informationen sammeln können. Auch Twitter wird von einigen Gesellschaften genutzt und könnte auch für die ÖHG in Zukunft von Interesse sein.

Außerdem bespielt die ÖHG einen eigenen Youtube-Channel. Unter „Bluter Austria“ finden sich einige Videos von Fernsehberichten über die ÖHG sowie Promotion-Videos für Veranstaltungen wie das Wintertreffen.

Es muss auch in Zukunft unser Ziel sein, auf verschiedensten Wegen mit unseren Mitgliedern in Kontakt zu bleiben. Wir versuchen unser bestes und sind für Verbesserungsvorschläge gerne offen. Die Aufgabe von uns Jugendsekretären ist weniger ein Jugend-Komitee als vielmehr eine funktionierende Jugend-Community, an die man sich schnell und unkompliziert bei Problemen, Wünschen oder Neuigkeiten wenden kann. Am Ende wollen wir die Stimme dieser Jugend-Community im Vorstand sein und hoffen dabei auf eure Unterstützung! ●●

Rat und Tat für chronisch Kranke

Rechtsberatung, Selbsthilfe, Vernetzung: Der Verein ChronischKrank® hilft seit vier Jahren Menschen mit chronischen Erkrankungen.

Fast 65 Prozent aller Österreicherinnen und Österreicher leiden an einer chronischen Erkrankung. Bekannte Vertreter sind etwa Depression, Multiple Sklerose, Morbus Crohn, COPD oder Diabetes. Hinzu kommen seltene Erkrankungen, „Orphan Diseases“ genannt. Was viele nicht wissen: Aufgrund des medizinischen Fortschritts haben sich mittlerweile auch einige Krebsarten zu chronischen Erkrankungen entwickelt.

Der Alltag chronisch kranker Personen verläuft oftmals beschwerlich – was nicht nur der Krankheit geschuldet ist. Die Angst vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung und möglicherweise damit verbundenen körperlichen Einschränkungen drückt auf die Psyche. Manche Betroffene schämen sich für ihre Krankheit und ziehen sich in die Isolation zurück. Und nicht zuletzt sind es mühsame Be-

hördenwege und der Kampf durch den Beihilfen-Dschungel, die die Lebensqualität einschränken.

Rechtsberatung und Hilfe zur Selbsthilfe

Neben verschiedenen Selbsthilfegruppen gibt es seit April 2010 eine ganz spezielle Einrichtung, die chronisch Kranken und deren Angehörigen durch den Alltag hilft – den „Verein ChronischKrank® Österreich“. Derzeit beschäftigt der Verein zwei Personen; sie kümmern sich hauptberuflich um die Anliegen chronisch Kranker, erzählt Obmann Jürgen Holzinger. 23 weitere Vereinsmitglieder arbeiten ehrenamtlich. Alle Mitglieder des Vereins sind entweder selbst von einer chronischen Krankheit betroffen oder haben chronisch Kranke in Verwandtschaft oder Freundeskreis.

Die Leistungen des Vereins sind umfangreich. „Wir beraten bei Problemen mit den Sozialversicherungsträgern, stellen mit einer Vollmacht der Betroffenen Anträge auf Pflegegeld, helfen bei der Suche nach Spezialisten, Selbsthil-

fegruppen oder anderen Betroffenen“, sagt Holzinger.

Ärztliche Beiräte

Zudem verfügt der Verein über einen stetig wachsenden wissenschaftlichen Beirat. Dazu gehören derzeit etwa Fachärzte mehrerer Universitätskliniken und größerer Spitäler, Sozialwissenschaftler sowie mehrere Rechtsanwälte. In mehreren Bundesländern gibt es in regelmäßigen Abständen Patiententage, bei denen sich chronisch Kranke von Vereinsmitgliedern und medizinischen Fachleuten und Juristen beraten lassen können. ●●



Weitere Informationen unter:
www.chronischkrank.at

Quellen: netdoktor-Gespräch mit Jürgen Holzinger; geführt am 16. Oktober 2014
netdoktor.at

Faktor für die Ukraine

ÖHG unterstützt Patienten in politischer Krisensituation // Thomas Schindl



Roman

Seit Beginn der politischen und sozialen Krise in der Ukraine erreichten die ÖHG wiederholt Meldungen über die katastrophalen Auswirkungen, die die zunehmende Eskalation im Land auch auf die medizinische Versorgung der Patienten mit Blutgerinnungserkrankungen hat. Für die betroffenen Patienten in der Ukraine waren eine fachgerechte medizinische Betreuung und eine Behandlung mit Blutgerinnungspräparaten auch schon vor den drastischen Entwicklungen der letzten Monate ein Luxus. Nun hieß es, der Einkauf von Faktorkonzentraten durch die öffentliche Hand sei aufgrund der neuen Gesetzeslage nach dem Sturz der Regierung Janukowytsch bis auf weiteres auf Eis gelegt.

Zur Veranschaulichung: Die Ukraine hat knapp 45,5 Mio. Einwohner, einer unter 10.000 Menschen leidet statistisch gesehen an Hämophilie, das würde also bedeuten,

dass in der Ukraine ca. 4.500 Patienten leben müssten. Laut den Daten der World Federation of Hemophilia (WFH) sind allerdings nur knapp 2.700 ukrainische Patienten mit Hämophilie A, B und von-Willebrand-Syndrom auch tatsächlich bekannt.

Die Dunkelziffer an Patienten, die entweder noch nie an einem der wenigen Hämophilie-Zentren des Landes vorstellig geworden sind oder für die bislang noch gar keine Diagnose gestellt wurde, könnte also zwischen 1.000 und 2.000 Menschen liegen – das wären mehr als doppelt so viele wie die Gesamtanzahl von Menschen mit Blutgerinnungserkrankungen in Österreich.

Laut einer Erhebung des European Haemophilia Consortiums (EHC) wurden im Jahr 2012 von der ukrainischen Regierung für jeden Bürger des Landes umgerechnet 0,66 Internationale Units (IU) Faktor VIII zur Versorgung der Patienten mit Hämophilie A eingekauft. Experten gehen davon aus, dass ab einem Pro-Kopf-Wert von 1 IU Faktorkonzentrat für jeden Staatsbürger das Überleben der hämophilen Patienten in einem Land sicher gestellt werden kann; und das auch nur dann, wenn die Versorgung flächendeckend für das gesamte Staatsgebiet gewährleistet ist.

Diese Gesamtsituation erschien uns dringend genug, um den Hilferuf der ukrainischen Patienten ernst zu nehmen und Spenden von Faktorkonzentraten in die Ukraine zu schicken.



Stepan

Hilfe läuft an

Einerseits war die Spendenaktion möglich durch die Unterstützung von Einzelpersonen. Das waren insbesondere Patienten, die an einer Studie mit einem der in Entwicklung befindlichen Faktorkonzentrate teilnahmen und noch viele Einheiten jener Präparate zu Hause hatten, die sie vorher gespritzt hatten. Diese Präparate wären während ihrer Teilnahme an der Studie abgelaufen und wurden daher an die ÖHG gespendet. Die Kontaktaufnahme erfolgte hier vermittelt durch das medizinische Personal im Wiener AKH, das an der Studienleitung mitarbeitete, insbesondere möchte ich hier Dr. Sylvia Kepa und DGKS Barbara Petz danken.

Andererseits beteiligten sich auch die Firmen Octapharma und Pfizer und spendeten jeweils Faktorkonzentrate in einer Höhe von mehreren 10.000 IU. Auch hier-

für an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön!

Der Transport an die Hämophiliezentren in der Ukraine erfolgte durch Roman Hlushko, selbst ein Betroffener aus der Ukraine, der seit einigen Jahren ein sehr aktives Mitglied der ÖHG und ein verlässlicher und engagierter Hämophiliebotschafter ist. Roman nahm zunächst im Zuge zweier Aufenthalte Kontakt mit den Zentren in Lemberg und in Kiew auf und holte von den dortigen Hämophiliebehandlern Informationen über die Situation der Patienten und die aktuelle Versorgungslage ein. Stellvertretend für all jene, denen mit den überbrachten Faktorspenden ein klein wenig geholfen werden konnte, stellen wir anschließend nun zwei junge Patienten und ihre Lebensgeschichten vor.

Wo die Hilfe ankommt

Roman H., 19, leidet unter einer schweren Hämophilie B und ist derzeit Student an der Universität Lemberg. Roman hatte wiederholt schwere Einblutungen in die Sprunggelenke, Schultern und die Nieren. Seine Mutter ist eine pensionierte Lehrerin, die seit 10 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt ist. Er ist sehr dankbar für die Faktorspende durch die ÖHG und hat die Präparate bereits mit großer Vorfreude erwartet.

Stepan H., 17 Jahre alt, leidet an einer schweren Hämophilie A und erhielt die erste Spende Faktor VIII durch die ÖHG im Sommer 2014. Trotz seines jungen Alters musste Stepan bereits am Sprunggelenk und am Ellbogen operiert werden. Durch seine schlechte ge-

sundheitliche Lage kann er nicht am Schulunterricht teilnehmen. Er lernt zu Hause und hofft, dass er dennoch zum Universitätsstudium zugelassen wird.

Roman und Stepan bedanken sich herzlich für die erhaltenen Medikamente sowie für die Hilfe durch die ÖHG und alle beteiligten Spender. ●●

Rückfragehinweis:

Für weitere Informationen oder Produkt-Spenden:

Thomas Schindl

Tel.: 0680 209 83 75

E-Mail: schindl@bluter.at

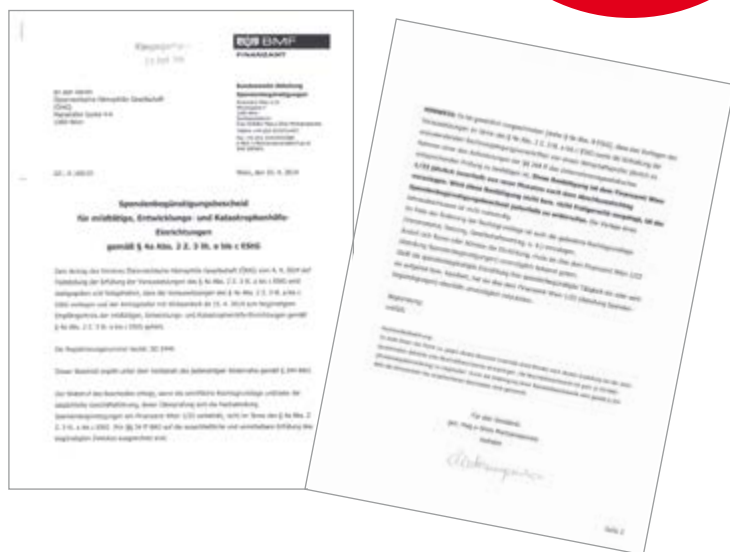


Spenden ab sofort steuerlich abzugsfähig!



Die ÖHG wurde jüngst in den Kreis der spendenbegünstigten Organisationen aufgenommen.

Ihre Spenden sind somit ab heuer als Betriebsausgaben (für Firmen) oder als Sonderausgaben (für Privatpersonen) steuerlich abzugsfähig. ●●



Generalversammlung 2014

„Best of ÖHG“

Am Samstag, dem 25. Oktober, fand heuer im Salzburger Hotel Europa die 49. Generalversammlung der ÖHG statt. // Thomas Schindl, Mitarbeit Richard Lang

Kurzberichte über die Projekte

Knapp 30 Mitglieder und Interessierte waren gekommen, um sich anzusehen und anzuhören, welche Projekte und Themen den Vorstand der ÖHG heuer durchs Jahr begleitet haben. Die Eröffnung erfolgte gewohnt souverän durch unseren Vorsitzenden Josef Weiss. Zur Einstimmung wurde das Video vom heurigen ÖHG-Wintertreffen gezeigt, das auch gleich Lust zur Teilnahme am Treffen Anfang nächsten Jahres machen sollte, zu dem Monika Hartl die Besucher herzlich einlud.

Im Anschluss daran berichteten die ÖHG-Jugendsekretäre Klemens Kaserer und Lukas Zahrer mit großer Begeisterung von den internationalen Hämophilie-Treffen und Kongressen, an denen sie 2014 teilgenommen haben.

Lukas Zahrer war für die ÖHG unter anderem beim Jugendtreffen der Schwedischen Hämophilie Gesellschaft von 4. bis 6. April. Dabei konnte er Erfahrungen sammeln, wie die Jugendgruppe unserer skandinavischen Schwesterorganisation aufgestellt ist.

Bei einem weiteren Treffen unserer europäischen Schirmorganisation, dem European Haemophilia Consortium (EHC), hatte Lukas von 19. bis 21. September in Riga, Lettland, Gelegenheit, sein Wissen über gesundheitsökonomische Fragestellungen im Zusammen-

hang mit der Hämophiliebehandlung zu vertiefen.

Klemens Kaserer war diesmal als einer von 104 Teilnehmern zum Training aller Mitgliederorganisationen unseres globalen Dachverbandes, der World Federation of Hemophilia (WFH), 8.–10. Mai in Creswick, Australien, eingeladen. Er berichtete unter anderem von den Aktivitäten der anderen Hämophilie-Organisationen, die er dabei kennen lernte: so betreibt die Hämophilie-Gesellschaft der Philippinen etwa einen Ukuleleklub, um auf die Anliegen der Patienten im Rahmen von gemeinsamen Auftritten aufmerksam zu machen und sucht gezielt um Unterstützung ihrer Arbeit bei Medizinstudenten an.

Auch zum Nordic Meeting, 5.–7. September in Kopenhagen, war Klemens heuer als einer von 32 Teilnehmern eingeladen, um die Arbeit der skandinavischen Organisationen näher kennen zu lernen und speziell über jugendrelevante Themen und Aktivitäten zu diskutieren.

Ein weiteres Projekt, das Klemens und Lukas inzwischen Jahr für Jahr erfolgreich auf die Beine stellen, ist das ÖHG-Jugendtreffen, das heuer mit 13 Teilnehmern von 13. bis 15. Juni in Linz stattfand. Das Bewegungsprogramm des Jugendtreffens war diesmal geprägt vom Radsport und wurde, schon eine kleine Tradition, wieder





Kinder und Jugendliche (13. Juli bis 2. August am steirischen Waldschachersee) waren die beiden Jugendsekretäre maßgeblich beteiligt. Campleiter Richard Lang präsentierte bei der Generalversammlung, wie die Gruppe der 38 Teilnehmer heuer zusammengesetzt war und welche gemeinsamen Aktivitäten unternommen wurden. Die stimmigen Bilder, mit denen Richard das Geschehen noch einmal Revue passieren ließ, machten jedenfalls schon Lust auf das Sommercamp 2015.

Im Anschluss daran gab Richard als Schatzmeister der ÖHG auch Auskunft über unsere budgetäre Situation und legte Einnahmen und Ausgaben im abgelaufenen Vereinsjahr dar. Kurz gesagt lässt sich resümieren, dass die ÖHG „kein Sparverein“ ist, wie unser Präsident Josef Weiss immer wieder betont.

Sämtliche Spenden, die der Gesellschaft zugute kommen, gibt sie auf kürzestem Wege an die Gemeinschaft, in erster Linie also an betroffene Patientinnen und Patienten und deren Familien, weiter – sei es in Form von direkter Unterstützung sozial Benachteiligter oder in eine Notlage Geratener, sei es in Form von Veranstaltungen zur Weiterbildung und zum Erfahrungsaustausch oder durch die Förderung von Bewegung und sportlichen Aktivitäten.

Speziell das Hämofit-Projekt, dessen aktueller Stand ebenfalls vorgestellt wurde, begleitet die Teilnehmer während des gesamten Jahres. Derzeit trainieren 45 Patientinnen und Patienten im Rahmen des Programms und holen sich halbjährlich ihren Zuschuss ab. Anfänglich wurde lediglich der Besuch eines Fitnessstudios dadurch unterstützt, inzwischen ist es auch möglich, Kosten für ande-

re Sport- und Trainingsprogramme (z.B. Schwimmen, Physiotherapie) einzureichen. Wir hoffen, das einzigartige Projekt kann auch in Zukunft so erfolgreich weitergeführt werden (bei Interesse bitte eine E-Mail an: office@bluter.at).

Und auch zu einem weiteren Projekt, das einen bedeutenden Anteil am jährlichen Budget der ÖHG hat, gab es ein kurzes Update: das Österreichische Hämophilieregister. In dem Register für Patientinnen und Patienten mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen, das seit 2009 betrieben wird, sind aktuell 816 Personen erfasst, 607 mit Hämophilie A und 115 mit Hämophilie B. Davon erhalten gegenwärtig bereits 70% eine prophylaktische Behandlung mit Blutgerinnungsfaktoren, wobei diese mit unterschiedlicher Häufigkeit oder Dosierung erfolgt. Die finanzielle Unterstützung seitens der Firmen Bayer, Baxter, Biotest, CSL-Behring, Novo Nordisk, Octapharma und Pfizer ermöglicht die kontinuierliche Wartung des Registers und die Umsetzung von Forschungsprojekten sowie seine Weiterentwicklung, die etwa das daran angeschlossene, seit Anfang 2014 verfügbare, elektronische Behandlungstagebuch umfasst. Derzeit wird an der weiteren Verfeinerung der Dokumentation für die Patienten und den Auswertungsmöglichkeiten der eingegebenen Daten gearbeitet. Immer mehr Patienten nützen inzwischen bereits die bequeme Möglichkeit des Behandlungstagebuchs und dokumentieren ihren Faktorenverbrauch über das Internet. Dieser Weg soll in Zukunft um eine Smartphone-App erweitert werden. Ein besonderer Vorteil des Tagebuchs besteht etwa in einem teilweise automatisierbaren Therapiemonitoring, wodurch in Zukunft auch ungewöhnliche

durch ein physiotherapeutisches Check-up unserer Physio-Expertin Monika Hartl abgerundet.

Alles in Allem darf sich die ÖHG mit ihren beiden Jugendsekretären äußerst glücklich schätzen. Es ist wirklich eine Freude zu sehen, mit welchem Engagement und Ehrgeiz Klemens und Lukas ihre Mitarbeit gestalten und sich ihrer Information und Weiterbildung widmen.

Auch an der Planung und Umsetzung der traditionell größten und bedeutendsten Veranstaltung der ÖHG, dem Sommercamp für

Blutungsmuster erkannt und gegebenenfalls eine Therapieänderung vorgenommen werden könnte (Anmeldungen bitte an: office@bluter.at)

Als ÖHG-Beauftragter für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, berichtete ich danach über Themen der ÖHG- Medien und Informationsarbeit sowie über die Projekte aus der internationalen Zusammenarbeit, an denen ich im zurückliegenden Jahr beteiligt war.

So durfte ich bereits seit dem Vorjahr im Programmkomitee an der Themenauswahl und Gestaltung des WFH Weltkongresses 2014, 11.–15. Mai in Melbourne, Australien, mitarbeiten. Ich erläuterte, wie die Themen für die einzelnen Vortragssitzungen des Kongresses definiert wurden und berichtete kurz über den Inhalt der Sessions, die ich aktiv mitgestalten durfte. Insbesondere das Thema Non-Adhärenz von Patienten gegenüber ihrer Hämophilie-Therapie wurde in einer Sitzung aufgegriffen, d.h. die Frage, welche Gründe es geben kann, die verhindern, dass Patienten die verordnete Therapie nicht in der korrekten Häufigkeit und Dosierung durchführen (z.B. Vergessen rechtzeitig zu spritzen, schlechter Venenzugang, ablehnende Haltung gegenüber der Therapie). Denn nur eine richtig dosierte und korrekt durchgeführte Behandlung kann auch wirksam sein und Blutungen verhindern, noch bevor sie auftreten. Und selbst eine einzige Blutung kann z.B. ein Gelenk unter Umständen dauerhaft schädigen.

Beim EHC-Jugend-Workshop, 4.–6. Juli in Amsterdam, durfte ich ebenfalls ein Fortbildungsmodul gestalten und wurde gebeten, über Probleme und Fragestellungen der internen Kommunikation einer Patientenorganisation

zu referieren. Ein zentrales Problem, das in dem Workshop angesprochen wurde, ist der fehlende Nachwuchs innerhalb der einzelnen Hämophilieorganisationen. Gerade die Art und Weise, wie innerhalb einer Selbsthilfegruppe Entscheidungen getroffen werden und wie sich der Umgang miteinander gestaltet, trägt maßgeblich dazu bei, ob sich junge Leute in der Organisation wohl fühlen und sich weiter darin engagieren.

Zusammenfassend berichtete ich auch noch über die Aufgaben, die das ganze Jahr über anfallen. So etwa die kontinuierliche Wartung unserer Website oder die Redaktion des vierteljährlichen FAKTOR-Magazins. Aktuell ist etwa die wissenschaftliche Forschung an und Entwicklung von neuen, längerwirksamen Faktor-Präparaten ein Thema, über das wir laufend berichten. Aber auch über die Erforschung und Verfügbarkeit neuer Therapien gegen das Hepatitis-C-Virus und gegen HIV informieren wir in regelmäßigen Abständen.

Und nicht zuletzt sind es auch Ansuchen um Spenden von Faktor-Präparaten an Hämophilie-Patienten, die in Ländern ohne ausreichende medizinische Versorgung leben, die uns während des gesamten Jahres erreichen und denen wir versuchen, so gut es geht nachzukommen. Unterstützt durch die pharmazeutische Industrie und Einzelspender konnten wir im vergangenen Jahr mehr als 200.000 Internationale Units (IU) Faktor VIII und IX nach Rumänien und in die Ukraine bringen; speziell in der Ukraine ist die Lage, bedingt durch die politische Krise, derzeit besonders katastrophal.

Diese Spenden sind zwar in Summe gesehen nicht mehr als ein Tropfen auf den heißen Stein, für



die einzelnen Patienten kann aber in kritischen Situationen – speziell nach einem Unfall oder vor einer Operation – jede Dosis Faktor lebensrettend sein.

Medizinisch-wissenschaftliches Programm

Nach einem gemeinsamen Mittagessen folgten am Nachmittag die Vorträge aus dem medizinisch-wissenschaftlichen Programm.

Josef Weiss präsentierte zuvor noch eine kurze Zusammenfassung der spannenden „Port-Geirinnungstalks“, die 2014 – gestaltet

und moderiert von Thomas Nagy – an den Hämophiliebehandlungszentren in den Bundesländern zu Gast waren. Unser herzlicher Dank gilt hier der Firma CSL Behring, die die Talks als Sponsor ermöglicht hat.

Danach referierte Frau Dr. Jolanta Siller-Matula, Kardiologin an der Universitätsklinik im Wiener AKH, über das Thema „Herzgesundheit und Hämophilie“. Die wichtigste Botschaft ihres Vortrags: durch die verringerte Blutgerinnung haben Hämophilie-Patienten kaum größere Vorteile für ihre Herzgesundheit als Menschen mit normaler Gerinnung. Bei Menschen ohne Gerinnungserkrankung aber mit Herzproblemen (z.B. Vorhofflimmern, Herzrhythmusstörungen, Arteriosklerose) wird die Blutgerinnung oft medikamentös verringert (Antikoagulation). Diese werden dann also zu „künstlichen Blutern“, nach Absetzen der Me-

dikamente (z.B. Marcoumar, NOAK) sind diese Patienten aber wieder völlig gesund. Hämophilie-Patienten galten lange Zeit als geschützt durch ihre ohnehin verminderte Gerinnung. Studien zufolge, die Dr. Siller-Matula zitierte, leiden Hämophile durchschnittlich allerdings häufiger an hohem Blutdruck als die Allgemeinbevölkerung. Wahrscheinlich schlägt sich hier auch die Tendenz nieder, dass viele Patienten wegen schmerzhafter Erkrankungen am Bewegungsapparat zu wenig Sport und Bewegung machen. Umso wichtiger ist es also, sich selbst regelmäßig daran zu erinnern und schon hämophile Kinder und Jugendliche mit Freude an Bewegung und Sport heran zu führen.

Zum Abschluss des Tages sprach Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching, Medizinische Universität Wien, als Vorsitzende unseres wissenschaftlichen Beirates über die Erstellung der Österrei-

chische Leitlinien für die Hämophilietherapie und präsentierte einige Ergebnisse aus Studien mit neuen Faktorpräparaten mit längerer Halbwertszeit.

Mit den Leitlinien liegt nun erstmals ein österreichweit gültiges Dokument in deutscher Sprache vor, das klare Empfehlungen für die Behandlung der Hämophilie auf dem aktuellen Stand des Wissens zusammenfasst. Wie wichtig so ein Dokument ist, erleben wir immer wieder, wenn Patienten Schwierigkeiten damit haben, die richtige medizinische Behandlung zu erhalten. Die Hämophilie ist einfach eine seltene Erkrankung und bislang waren entsprechende Empfehlungen und Informationen nicht einfach zugänglich. Dies soll sich mit den Leitlinien nun ändern. Sobald das Dokument publiziert ist, werden wir Näheres dazu berichten. ●●

Baxter



Bayer HealthCare



Biotest

CSL Behring

Biotherapies for Life™

LICHT INS DUNKEL



octapharma

For the safe and optimal use of human proteins



POSITO
STIFTUNG



So nehmen Sie Ihrem Kind die Angst vor dem Zahnarzt

Nicht erst hingehen, wenn es zu spät ist: Zahnmediziner Dr. Günther Dormuth erklärt, wie Sie Ihrem Kind die Angst vor dem Zahnarzt nehmen.

Wollen Eltern ihren Kindern die Angst vor dem Zahnarzt nehmen, so gilt der Grundsatz: je früher, desto besser. „Wenn man erst zum Zahnarzt geht, wenn die Zähne schon schwarze Stummel sind, hat der Arzt gar keine andere Möglichkeit, als dem Kind Schmerzen zuzufügen“, sagt Dr. Günther Dormuth.

netdoktor sprach mit dem Zahnarzt über die Vorbildwirkung von Mutter und Vater, ab welchem Alter die Kinder die Zahnpflege selbst durchführen können und warum Karies schon bei Milchzähnen eine Gefahr darstellt.



Herr Dr. Dormuth, soll man Karies schon bei Milchzähnen behandeln?

Unbedingt! Man muss die Milchzähne so lange wie möglich als Platzhalter für die weiteren Zähne erhalten. Werden sie zu früh gezogen, tut sich der nachkommende Zahn schwerer beim Durchbrechen, weil sich die Knochendecke nach Extraktion des über seinem Zahnkeim befindlichen Milchzahnes schließt und ihm dadurch den Durchbruch fast unmöglich macht. Spätere Zahnfehlstellungen sind dadurch vorprogrammiert.

Wie entsteht Karies?

Als Kariesverursacher gelten auch Bakterien, die physiologischerweise in der Mundflora vorkommen. Manchmal mischen sich allerdings auch pathogene (*krankheitserregende; Anm.*) Keime darunter. Alle

kariogenen Bakterien produzieren Säuren, welche die mineralischen Hartsubstanzen aus dem Zahnschmelz herauslösen und solcherart die härteste Substanz des menschlichen Körpers erweichen. Karies hat bei Kindern und Erwachsenen die gleichen Auswirkungen, nämlich Erweichung des Zahnschmelzes und des darunter liegenden Zahnbeins, Durchbruch der Bakterien in die Pulpa (*das sog. Zahnmark, ein Hohlraum im Zahn mit Blutgefäßen, Nerv und spezifischem Gewebe; Anm.*) mit nachfolgender Entzündung und Schmerzen.

Kritisch ist es, wenn das Kind bereits ein Wechselgebiss hat – sprich: wenn die Milchzähne noch vorhanden, aber auch schon bleibende Zähne da sind. Dann kann ein von Karies befallener Milchzahn einen gesunden bleibenden Zahn infizieren. Dies geschieht sehr oft über den Kontaktpunkt-

bereich zwischen Milchzahn und benachbartem bleibenden Zahn.

Ab welchem Alter sind Kinder in der Lage, ihre Zähne selbst ordentlich zu reinigen?

Kinder sind erfahrungsgemäß bis zu ihrem 7. oder 8. Lebensjahr nicht in der Lage, die notwendigen Putzbewegungen korrekt auszuführen. Oft setzen sie bloß das Badezimmer unter Wasser, ohne an die Gesundheit ihrer Zähne zu denken! Bis zum 10. Lebensjahr müssen Eltern die Zähne der Kinder nach der Reinigung kontrollieren und gegebenenfalls nachputzen. Tipp: Lassen Sie Ihr Kind vor dem Spiegel putzen und führen Sie die Hand Ihres Kindes. So lernt es die korrekten Bewegungen leichter.

Wichtig ist auch die Vorbildfunktion der Eltern. Hier besteht in vielen Familien ein psychologisches

Problem. Wenn Mama und Papa abends nach dem Zähneputzen und vor dem Zubettgehen noch essen, oder gelegentlich auf das Zähneputzen überhaupt vergessen, werden es auch die Kinder tun.

Wie ist der Zustand in der Bevölkerung?

Karies hat dort abgenommen, wo vorbeugende Maßnahmen gesetzt wurden – zum Beispiel nach Aufklärungsarbeit und im Verlauf von Zahngesundheitsprogrammen durch die Zahnärztekammer oder auf Initiative der Schule oder des Kindergartens. Die Situation hat sich leicht gebessert, für die Zahnärzte bleibt aber immer noch viel Arbeit.

Wie oft am Tag soll man die Zähne putzen?

Grundsätzlich ist es nicht notwendig, öfter als zwei Mal täglich zu putzen, und zwar morgens ca. 20 Minuten nach dem Frühstück und abends vor dem Zubettgehen! Die gefährliche, Karies erzeugende sogenannte „reife“ Plaque bildet sich meist nach 24 Stunden. Sie ist der ideale Nährboden für Bakterien.

Wie erkennt man Karies?

Die Bakterien scheiden – wie bereits erwähnt – Säuren aus, die den Schmelz entkalken. Daher rühren die charakteristischen, weißen Flecken auf dem Zahnschmelz, das erste Erkennungsmerkmal der beginnenden Karies. Erst sind diese Flecken weiß, dann werden sie braun und schwarz. Wenn der Schmelz durchbrochen ist, gelangen die Bakterien zum Zahnbein und weiter zum Nerv. Der Milchzahn hat eine etwas andere Bauart. Schmelz und Zahnbein sind zarter, die Pulpa (das Zahnmark) ist größer als beim bleibenden Zahn. Daher gelangen die Bakterien schneller an den Nerv, weil der

Durchbruchsweg kürzer ist. Die Schmerzen setzen an Milchzähnen also früher ein als bei bleibenden Zähnen.

Wie sieht es mit Zahnseide und Zwischenraumbürsten aus? Können Kinder diese Putzhilfen verwenden?

Nein, der Gebrauch ist nicht angebracht. Das Zahnfleisch ist bei Milchzähnen sehr hoch, man kann die Zähne und die Zahnzwischenräume bei richtiger Putztechnik auch gut mit der Bürste reinigen. Außerdem können Kinder nur in den seltensten Fällen mit Zahnseide umgehen und verletzen meist nur das Zahnfleisch.

Sehr kleine, in der Apotheke erhältliche Zwischenraumbürsten können sich theoretisch zwischen 4. und 5. Milchzahn in jedem der Quadranten (*Das Kindergebiss umfasst 20 Milchzähne gesamt; Anm.*) bezahlt machen. Hier im Kontaktpunktbereich zwischen 4. und 5. Milchzahn entsteht nämlich sehr häufig Karies. Eltern sollten allerdings aufpassen, das Zahnfleisch mit dem Zwischenraum-Bürstchen nicht zu verletzen.

Dürfen Eltern den Schnuller ihrer Kinder in den Mund nehmen, etwa, um ihn zu reinigen?

Nein, keinesfalls! Der Mund von Vater oder Mutter ist nicht keimfrei und soll es ja auch nicht sein. Nehmen die Eltern den Schnuller ihrer Kinder in den Mund, erfolgt unter Umständen die Übertragung von Bakterien, die mitunter pathogen sind.

Wie kann ich meinem Kind den Zahnarztbesuch schmackhaft machen?

Sie müssen das Kind bereits dann zum Zahnarzt mitnehmen, wenn es nichts zu tun gibt. Der Zahnarzt soll die Instrumente erklären:



© Spofi - Fotolia.com

„Da dreht sich was, da kommt Luft raus, der Stuhl fährt auf und ab.“ Dann lassen sich Mutter, Vater oder Bruder und Schwester in den Mund schauen. Erst dann fragen, ob der Onkel Doktor auch einmal bei Ihrem Kind in den Mund schauen darf, zum Beispiel zum Zählen der Zähne.

Wichtig sind die Besuche, wo nichts oder nur sehr wenig gemacht wird und dem Kind kein Schmerz zugefügt wird. Erst dann fasst das gegenüber dem Arztpersonal meist sehr skeptische Kind das nötige Vertrauen für den nächsten – eventuell dringend nötigen – Behandlungstermin.

Wenn man erst zum Zahnarzt geht, wenn die Zähne schon schwarze Stummel sind, hat der Arzt gar keine andere Möglichkeit, als dem Kind Schmerzen zuzufügen. ●●

Quellen: Interview mit Dr. Günther Dormuth, 23. September 2014

netdoktor.at

Autor: Philip Pfleger, Medizinisches
Review: Dr. DI Guenther Dormuth,
Redaktionelle Bearbeitung:
Helga Quirgst, MSc.

Gerinnungsdiagnostik bei misshandlungsverdächtigen Blutungen im Kindesalter:

Erste Ergebnisse eines Kooperationsprojektes

Einleitung

Bei einer unklaren Weichteilblutungsneigung im Säuglings- und Kleinkindalter sollte neben einer Gerinnungsstörung auch an eine körperliche Misshandlung als Ursache gedacht werden.

Methoden

Die Unterlagen von Patienten, die mit misshandlungsverdächtigen Blutungen stationär an der Universitätskinderklinik Dresden (UKD) eingewiesen oder in deren Gerinnungsambulanz vorgestellt wurden sowie die von im Gerinnungszentrum Rhein- Ruhr betreuten Kinder wurden retrospektiv ausgewertet.

Ergebnisse

Stationäre Aufnahme UKD

Zwischen Januar 2011 und Juni 2014 wurden 25 Kinder (Alter: 2 Wochen bis 8,5 Jahre) aufgenommen. Bei 17 Kindern lag eine Hämatomneigung vor, bei einem kombiniert mit petechialen Hautblutungen, bei 2 kombiniert mit einer Hirnblutung. Acht Kinder wiesen eine Hirnblutung ohne Hautblutungsneigung auf. Fünfzehn Kinder zeigten keine Begleitverletzungen, bei 5 lagen Frakturen vor, bei 5 retinale Blutungen. Bei 3 dieser Kinder wurde eine schwere Hämophilie A diagnostiziert, bei 20 Kindern war die Gerinnungsdiagnostik unauffällig. Bei 2 Kindern erfolgte keine Gerinnungsdiagnostik.

Gerinnungsambulanz UKD

Zwischen Januar 2007 und Juni 2014 wurde uns 19 Kinder (2 Wo-

chen bis 6,5 Jahre) zur Komplettierung der Gerinnungsdiagnostik überwiesen. Bei 18 Patienten lag eine Hämatomneigung, bei 3 kombiniert mit petechialen Hautblutungen, bei 2 weiteren Kindern mit Hirnblutungen und einmal eine Hämatochezie vor. Sechzehn Patienten wiesen keine Begleitverletzungen auf; bei 2 Kindern bestand eine Fraktur, bei einem retinale Blutungen. Diagnostiziert wurden bei 6 Kindern mit einer Hautblutungsneigung eine hereditäre Thrombozytopathie (Aspirin-like-Defekt n=5, Kollagenrezeptordefekt n=1), welche nur in einem Fall den Misshandlungsverdacht widerlegte.

GZRR

Im Zeitraum zwischen Januar 2011 und Juni 2014 wurden 16 Kinder (1 Monat bis 4,5 Jahre) an das GZRR überwiesen. Bei einem Kind wurde eine chronische Immunthrombozytopenie diagnostiziert, was den Misshandlungsverdacht widerlegte. Bei 5 Kindern wurde zwar die Diagnose einer leichten Thrombozytenfunktionsstörung (Storage-Pool-Defekt n = 3, nicht klassifiziert n = 2) gestellt, was die vorliegende Blutungssymptomatik jedoch nicht erklärte.

Schlussfolgerung

Die Gerinnungsdiagnostik bei einer misshandlungsverdächtigen Blutungsneigung muss insbesondere beim Fehlen eindeutiger misshandlungstypischer Begleitverletzungen umfassend sein und sollte auch seltene Gerinnungsstörungen

erfassen. Eine kritische Befundbewertung ist unerlässlich. ●●

R. Knöfler, I. Watzler-Herberth, J. Stächele, J. Lohse, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Bereich Hämostaseologie, Medizinische Fakultät der TU Dresden

F. Schwier, Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie, Medizinische Fakultät der TU Dresden

A. Heilmann, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Bereich Kinderkardiologie, Medizinische Fakultät der TU Dresden

S. Halimeh, Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr - GZRR, Ambulanz und Fachlaboratorium für Gerinnungserkrankungen/Hämophilie, Duisburg



© Markus Bormann - Fotolia.com

Akupunktur-Streit bei Knieschmerzen

Chronische Schmerzen sind schwer zu behandeln, die Frustration ist groß. Akupunktur könnte helfen, die Datenlage ist allerdings unübersichtlich.

Chronische Schmerzen können die Lebensqualität stark einschränken. Viele Patienten haben einen Ärzte- und Behandlungsmarathon hinter sich, zur Schmerzfreiheit ist es ein weiter Weg. Vor allem dann, wenn konventionelle Methoden nicht geholfen haben, kommt oft die Akupunktur zum Einsatz. Die Frage ist nur: hilft die Nadelbehandlung der traditionellen chinesischen Medizin wirklich?

Widersprüchliche Studien

Die Wirksamkeit der Akupunktur zu beweisen oder zu widerlegen, gestaltet sich seit jeher schwierig. Klärung ist nicht in Sicht: zwei aktuelle Studien kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen. Während eine Übersichtsstudie die Akupunktur für einige Formen chronischer Schmerzen – inklusive Knie – empfiehlt, kommt eine klinische Studie mit 70 Testpersonen zu dem Ergebnis, dass Akupunktur nicht besser wirke als das Placebo.

„Zwei Mediziner, vier Meinungen“, werden Sie jetzt vielleicht kopfschüttelnd sagen. Wer hat nun Recht? Warum ist es so schwer Akupunktur zu studieren? Und die wichtigste Frage: gibt es eine Form der Akupunktur, die besonders häufig als wirkungsvoll gilt?

Adäquate Akupunktur

Eine Übersichtsstudie aus Oxford, die bereits 2007 erstellt wurde, hilft dabei die Frage zu beantworten, ob



manche Art der Akupunktur besser hilft. Die Forscher haben, wie sie sich ausdrücken, Kriterien für die „adäquate Akupunktur“ gefunden. Werden nur Testpersonen in die Analyse einbezogen, die „adäquat“ gehandelt wurden, sind die Ergebnisse eindeutig: ihnen hat Akupunktur gegen Knieschmerzen geholfen. Natürlich wollen wir Ihnen diese Kriterien nicht vorenthalten.

Kriterien

Akupunktur bei chronischen Knieschmerzen hilft, wenn:

- die Akupunktur über sechs Wochen mindestens einmal wöchentlich durchgeführt wird.
- vier Nadeln pro Knie mindestens 20 Minuten eingesetzt werden.
- die Nadelung deutlich spürbar, aber nicht notwendigerweise schmerzhaft ist.
- die Schmerzen seit mindestens sechs Monaten bestanden haben.

Klinische Studien, bei denen innerhalb dieser Parameter Testpersonen akupunktiert wurden, kommen am ehesten zu einem positiven Ergebnis. (Auch wenn es unseriös ist, nur erwünschte Ergebnisse in die Analyse aufzunehmen: hier geht es darum, nützliche Tipps zu geben, woran

man wirkungsvollere Akupunktur erkennt).

Schwierige Datenlage

Es lassen sich also Formen der Akupunktur identifizieren, die wirken. Andererseits kommen Studien zum Ergebnis, dass Akupunktur nicht besser wirkt als Pseudo-Akupunktur (Placebo). Warum ist es so schwer Akupunktur zu untersuchen? Zuerst einmal, weil doppelblinde Studien, bei denen auch der Arzt nicht Bescheid weiß, ob wirklich behandelt wird, unmöglich sind.

Der Arzt weiß ja, ob er den Akupunkturpunkt trifft oder den Kontroll-Patienten absichtlich daneben sticht. Abgesehen davon, hat auch die Pseudo-Akupunktur, die als Placebo für die Kontrollgruppe dient, eine physiologische Wirkung. Weil der Wirkmechanismus der chinesischen Nadelung völlig im Dunkeln liegt, lässt sich erwünschte Wirkung von zufälliger Wirkung des „Placebos“ kaum unterscheiden.

Studien, die Akupunktur mit Pseudo-Akupunktur vergleichen, schätzen die Wirksamkeit stets geringer ein. Studien, bei denen die Kontrollgruppe gar nicht behandelt wurde, schätzen die Wirksamkeit höher ein. ●●

Quelle: (c) netdoktor.at, Oktober 2014
 Autor: Mag. (FH) Axel Beer, Redaktionelle Bearbeitung: Philip Pfleger

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:

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

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 Heisteringer, 1. Medizinische Abteilung, LKH Klagenfurt

Dr. Judith Hutterer, Fachärztin für Dermatologie, Wien

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

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

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

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

Prof. DDr. Wolfgang Mayr, Univ.-Klinik Blutgruppenserologie und Transfusionsmedizin, AKH Wien

Prof. Dr. Christoph Male, Universitätskinderklinik Wien

Prof. Dr. Christine Mannhalter, KIMCL, AKH Wien

Mag. pharm. Sigismund Mittelbach, Pharmazeut, Wien

Prof. Dr. Peter Neumeister, Medizinische Universitätsklinik Graz

Dr. Ioannis Panotopoulos, Orthopädische Univ.-Klinik, AKH Wien

Dr. Ewald Pichler, 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

Prof. Dr. Werner Streif, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Innsbruck

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 1 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

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)
- Broschüre „Selbstinfusion und Heimtherapie als weiterer Schrittzur persönlichen Unabhängigkeit“
- CD-ROM: „30 Jahre Sommerlager“ Eine Dokumentation der weltweit einzigartigen 30 Jahre Rehabilitationssommerlager der ÖHG (40 Minuten)
- Hämophilieausweis
- Substitutionstagebuch: zur Dokumentation der Heimbehandlung; für 2014 neu aufgelegt!
- Physiotherapie-Kalender 2012: 12 praktische Übungen für zuhause!
- „Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“: (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates
- "Hallo ich bin Porti!" – Der Umgang mit dem Port-a-Cath, spielerisch erklärt im Kinderbuch von Sabine Bergmann
- Hämophilie – Die Antworten: Das erste deutschsprachige, umfassende Buch über die Bluterkrankheit für Patienten, Ärzte und interessierte Erwachsene
- CD: Diagnose: HÄMOPHILIE. Hörenswertes über die Bluterkrankheit: Ansprechend und interessant gestaltete Audio-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
- Frauen mit Blutgerinnungsstörungen, Informationsbroschüre gemeinsam herausgegeben von der DHG und der ÖHG.

Wir bedanken uns für die Unterstützung bei: Baxter AG, Bayer, Biotest, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma GmbH, Pfizer und der World Federation of Haemophilia.

• Impressum •

Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG)
ZVR: 951039816
SHZ im AidsHilfhaus, Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien
Bürozeiten: Mo 10–12 Uhr
Tel.: 01/59 537-33, Fax: 01/59 537-3367
E-Mail: vorstand@bluter.at
www.bluter.at
DVR: 0575461

Herstellungs- und Verlagsort
Wien, Copyright: ÖHG. Alle Rechte vorbehalten.

Redaktion

Sabine Bergmann
Dr. Robert Füller
Klemens Kaserer
Richard Lang

Georg Seiler
Mag. Thomas Schindl
Josef Weiss
Lukas Zahrer

Titelbild
ÖHG Generalversammlung 2014

Abbildungen
ÖHG
Josef Zellhofer
Fotolia

Grafik und Layout
Marion Bräuer, derAuer Grafik
Buch Web, www.derAuer.at

Vervielfältigung
digitaldruck.at – Druck und Handelsgesellschaft mbH, Österreich, gedruckt auf Recyclingpapier

Vorstand und Funktionäre

Josef Weiss, Vorsitzender
Dr. Robert Füller, Schriftführer
Mag. Thomas Schindl, Medien
Richard Lang, Schatzmeister
Sabine Bergmann, Familie
Klemens Kaserer und Lukas Zahrer, Jugendsekretäre
Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger, Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates
OA Dr. Rudolf Schwarz, Sekretär des Wissenschaftlichen Beirates
Gabriela Böhm, HämoFit
Georg Seiler, Sekretär

Grundlegende Richtung

FAKTOR ist die Mitgliederzeitschrift der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft. Namentlich gezeichnete Beiträge geben die Meinung des Autors wieder, nicht die Meinung der ges. Redaktion.



17. Wintertreffen 2015

WER: Personen mit Blutgerinnungsstörungen, Kinder und ihre Eltern

WANN: 15.–18. Jänner 2015 (Donnerstagabend bis Sonntagfrüh)

ANREISE: Donnerstag, 15. Jänner ab 19.00 Uhr

ABREISE: Sonntag, 18. Jänner nach dem Frühstück

WO: Knappenhof in Pertisau/Tirol

WAS: Vortrag „Aktuelles zur Hämophilie“
Training der Bewegungssicherheit bei Wintersportarten
Informationsaustausch für Betroffene und ihrer Familien

SPORT: Schilanglauf, Alpin-Schi, Snowbike

SELBSTBEHALTE

Hämophile: **EUR 90,-**

Ein Erwachsener mit hämophilem Kind unter 14 Jahren: **EUR 90,-**

Weitere Begleitpersonen unter 14 Jahren bzw. Kinder ohne Hämophilie:

Selbstbehalt **EUR 80,-**

Weitere Begleitpersonen über 14 Jahren: **EUR 125,-**

Selbstbehalt wird vor Ort eingehoben.

Dieser Betrag beinhaltet Nächtigungen (Halbpension), Sport/Programm, Liftkarten

Genauere Details zu Programm und Unterkunft erhalten Sie nach

Anmeldung bei Monika Hartl,

Tel.: 0676/529 14 93, E-Mail: monika.hartl@mnp.at

Jetzt
anmelden

