

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

Tabuthema seit rund
40 Jahren: HIV

Von Menschen mit
Hämophilie und ihrem
Kampf gegen Halbwissen
und Vergessen



INFOS & NEUIGKEITEN | [Wissenswertes und Termine](#)

ORTHOPÄDIE | [Wann ist eine Gelenkspülung sinnvoll?](#)

GANGANALYSE | [Mit intelligenten Sensorsohlen Störungen früh erkennen](#)



Hämophilie und andere Gerinnungsstörungen

Wenn der Körper die Blutung allein nicht ausreichend stillen kann ... aber Sie sich durch die Erkrankung nicht stoppen lassen!

Die *Bluterkrankheit* sowie ähnliche Indikationen, verlangen von den Betroffenen und ihren Angehörigen ein hohes Maß an Konsequenz im Rahmen der Dauertherapie, ebenso wie die Sensibilität auf die eigenen Körpersignale zu hören.

Dabei wollen wir Sie als Teil Ihres Versorgungsteams unterstützen!

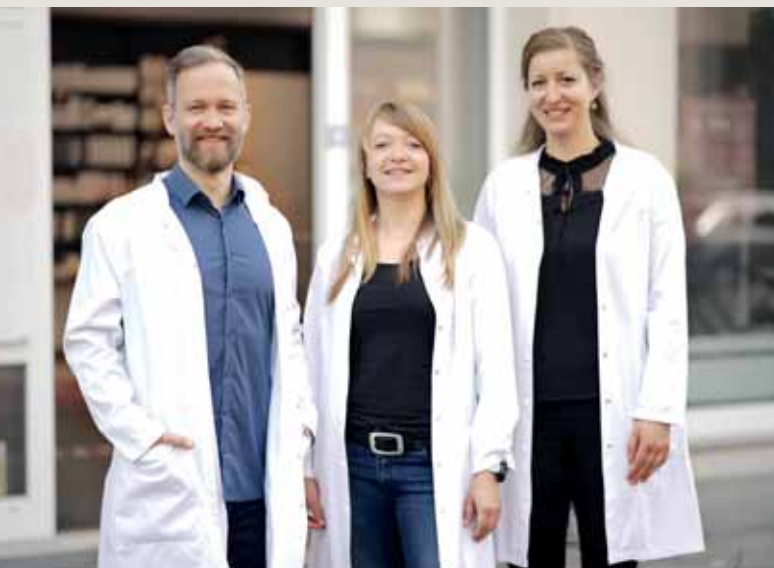
Als neues Team-Mitglied hat es für uns höchste Priorität, eine bequeme und termingerechte Bereitstellung Ihrer Arzneimittel zu gewährleisten und Ihnen bei Fragen beratend zur Seite zu stehen.

Für uns soll nicht die Krankheit, sondern Sie als Patient im Fokus stehen! **Was Ihnen am Herzen liegt, zählt auch für uns!** Deshalb begleiten wir Sie gern mit Sicherheit, Kompetenz und Verlässlichkeit in Ihrer Therapie.

Unser Service im Überblick

- Persönliche Ansprechpartner
- Bevorratung mit zahlreichen Hämophilie- und Faktor-Präparaten
- Schnelle Versorgung mit Ihrem Original-Arzneimittel (Lagerhaltung)
- Bequeme, kostenlose und termingerechte Lieferung an Ihre Wunschadresse
- Fachkompetente und spezialisierte Beratung persönlich, telefonisch oder per E-Mail
- Unterstützung in der Häuslichkeit durch ein Homecare-Team
- Direktabrechnung mit Ihrer Krankenkasse
- Chargendokumentation und diskrete Übermittlung an Ihren Arzt

Wir gehen gerne auf Sie und Ihre Bedürfnisse flexibel und individuell ein – kontaktieren Sie uns!



v.l. Dr. Dennis Stracke, Sabine Paulo und Lara Fürtges



MediosApotheke an der Charité FachApotheke Seltene Erkrankungen

Anike Oleski e. Kfr.

Luisenstraße 54/55, 10117 Berlin

T (030) 257 620 583 70 (24/7), F (030) 257 620 583 13

haemophilie@mediosapotheke.de

[mediosapotheke.de/haemophilie](https://www.mediosapotheke.de/haemophilie)

Sie erreichen uns Montag bis Freitag von 8 bis 17 Uhr.

EDITORIAL



Liebe Leserin, lieber Leser!

Die gute Nachricht ist: Menschen, bei denen HIV rechtzeitig diagnostiziert und behandelt wird, haben die gleiche Lebenserwartung wie Menschen ohne das Humane Immundefizienz-Virus. Mehr noch: Bei einer erfolgreichen HIV-Therapie ist das Virus im Blut nicht mehr nachweisbar und kann nicht übertragen werden. Die schlechte Nachricht: Noch immer ist das Thema ein Tabu, Menschen werden diskriminiert und stigmatisiert. Besonders schmerzhaft ist das für die immer kleiner werdende Gruppe jener, die sich in den 1980er Jahren über Blutpräparate mit dem HI-Virus infiziert hatte. Manche von ihnen waren noch Kinder. So wie Michael Diederich, der – als Hämophiler auf Blutprodukte angewiesen – sich 1983 im Alter von nur acht Jahren angesteckt hatte. Dass es rund vier Jahrzehnte nach dem sogenannten „Blut-Skandal“ noch immer mehr Vorurteile als objektives Wissen gibt, ist eigentlich ein weiterer Skandal.

Als der VOB auf die Redaktion der Hämovision zukam und um die Vorstellung des Verbandes bat, haben wir daher nicht lange gezögert. Wir hoffen damit ein Stück weit zur Aufklärung beitragen zu können und wollen gleichzeitig auf die Arbeit des VOB aufmerksam machen.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen
Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

INHALT

- 4** **INFOS & NEUIGKEITEN**
Wissenswertes und Termine für Menschen mit Hämophilie
- 8** **TITELTHEMA**
Mehr Aufklärung, weniger Stigma
Was hat es mit dem Blutskandal in den 1980ern auf sich, was macht der VOB?
Zwei Betroffene und Gründer des Verbands der Opfer des Blutskandals berichten
- 16** **VORGESTELLT**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 18** **GELENKSPÜLUNG**
Entlastung für die Gelenke nach einer Blutung
Mithilfe einer Gelenkspülung lassen sich unerwünschte Folgen einer Blutung vermeiden
Interview mit PD Dr. Björn Habermann
- 24** **VORGESTELLT**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 28** **DIGITALE GANGANALYSE**
mit intelligenten Sensorsohlen
Moderne Ganganalyse: Schnell, unkompliziert und aussagekräftig

WIR FREUEN UNS ÜBER IHRE POST

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Hämophilie oder haben einen guten Buchtipp? Oder möchten Sie uns einfach Feedback geben? Schreiben Sie uns:

Florian Schmitz Kommunikation | Redaktion HÄMOVISION
Wichmannstraße 4 / Haus 12, 22607 Hamburg
Oder schicken Sie uns eine E-Mail: tanja.fuchs@fskom.de

IMPRESSUM

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH
Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg | www.fskom.de
Herausgeber: Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)
Redaktion: Tanja Fuchs, Kristina Michaelis
Wissenschaftliche Beraterin: Dr. Katharina Holstein
E-Mail Redaktion: tanja.fuchs@fskom.de
Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher
Litho/Druck: Druck + Medienkontor
Copyright Titel „Hämovision“: Paula Schmitz

Infos und Neuigkeiten

Haemophilia In Motion:

Sporttherapie-Programm für Erwachsene und Jugendliche

Die „Programmierte Sporttherapie“ (PST) ist ein von Ärzten und spezialisierten Sporttherapeuten entwickeltes und angeleitetes Training, das sowohl in der Gruppe als auch zu Hause durchgeführt wird.



Das Gruppentraining erfolgt im Rahmen von Sport- und Bewegungscamps, die zweimal jährlich jeweils vier Tage lang stattfinden. Das anschließende Training zu Hause wird mittels moderner Medien durch Sporttherapeuten unterstützt und mit Hilfe individueller Trainingspläne gesteuert. Während des gesamten Zeitraums steht den Teilnehmern ein interdisziplinäres und spezialisiertes Team aus Ärzten, Sportwissenschaftlern und Physiotherapeuten zur Seite. Die Therapieschwerpunkte der PST liegen auf der Verbesserung der Körperwahrnehmung, der Gelenkmobilisation und der Stärkung des Muskel- und Gelenkapparates sowie des Herz-Kreislauf-Systems. Durch die individuellen Anpassungsmöglichkeiten und die kontrollierte Hilfe zur Selbsthil-

fe, lässt sich die Eigenkompetenz der Teilnehmer in Hinblick auf körperliche Bewegung und Sport verbessern.

Wer: Menschen mit leichter bis schwerer Hämophilie A oder B bzw. anderen Blutungsneigungen ab 16 Jahren. Auch Begleitpersonen sind herzlich willkommen. Die Teilnahme sollte in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt erfolgen.

Wann: 28.4.-1.5. und 6.-9.10.2022

Wo: Landessportschule Bad Blankenburg, Wirbacher Str. 10, 07422 Bad Blankenburg

> www.sportschule-badblankenburg.de

Weitere Eindrücke vom Sport- und Bewegungscamp:

> www.haemophilia-exercise.de

Anmeldung / Kontakt:
Tel.: 0202 – 373208 – 15
E-Mail: info@ibs-med.de

Fachkongress mit Ausstellung:

18. Münchner AIDS- und COVID-Tage und 9. Deutsches HIV-/Hämato-Onkologie-Symposium

Viele Erkenntnisse über COVID-19 wären ohne die jahrzehntelange Vorarbeit zu HIV nicht möglich gewesen. Umgekehrt wird das Tempo, mit dem die COVID-19-Forschung betrieben wird, auch der Behandlung von HIV zugutekommen. Der interdisziplinäre Kongress, der vom 25. bis zum 27. März in München stattfindet, möchte Berufsgruppen, die mit HIV- und COVID-Patienten arbeiten, mit dem aktuellen Forschungsstand und neuen Behandlungswegen vertraut machen. Der letzte Kongresstag steht dann im Zeichen des 9. Deutschen HIV-/Hämato-Onkologie-Symposiums. Parallel zu den Veranstaltungen findet eine Industrieausstellung statt mit Ständen zu Pharmaka, Laborartikeln, Medizintechnik, Dienstleistungen und Fachliteratur. Die Teilnahme von Patienten wird ausdrücklich begrüßt und gefördert. Wer als Betroffener eine Freikarte benötigt, kann sich an die Münchner AIDS-Hilfe wenden: beratungsstelle@muenchner-aidshilfe.de. Das vorläufige Programm gibt es hier zum Download:

> www.sv-veranstaltungen.de/de/event/aidst-tage/



Verleihung des PHILOS-Preises erst im Frühsommer:

Auszeichnung für Weg- begleiter in der Hämophilie- Behandlung

Er ist bewusst kein Forschungspreis, vielmehr würdigt der PHILOS das Engagement derer, die Menschen mit Hämophilie voller Tatkraft zur Seite stehen: Ärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, vor allem aber auch Selbsthilfegruppen oder Vereine, die Ideen und Projekte anstoßen, um die Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie zu verbessern. Der von dem Pharmaunternehmen Bayer ins Leben gerufene, mit insgesamt 20.000 Euro dotierte Förderpreis wird in vier Kategorien ausgeschrieben: Aufklärung und Empowerment, Sport und Bewegung, Inklusion und Integration sowie Austausch und Networking. Darüber hinaus haben alle Bewerber die Möglichkeit, am PHILOS Buddy-Programm teilzunehmen, bei dem Experten eine bedarfsgerechte Online-Beratung/Workshops zu themenspezifischen Fragen der Projektorganisation anbieten.

2021 wurde das IGH-Projekt „Begegnungswochenende für Familien“, das digitale Informationsprojekt „Hämophilie-Innovation leicht erklärt per Video“, das IGH-Projekt „Bedarfsangepasstes Muskeltraining für Erwachsene mit Gerinnungsstörungen“ und das IGH-Projekt „Sensorengestützte Ganganalyse und Funktionstraining bei Hämophilie“ ausgezeichnet (siehe auch Seite 28). Die Bekanntgabe der diesjährigen Gewinner und die Preisverleihung erfolgt nicht wie geplant im März – sondern voraussichtlich erst im Frühsommer – man darf gespannt sein!

Talk am Mittwoch:

„Mein Fitness-Vorsatz 2022. Schon vergessen?“

Für das Jahr 2022 gab es viele Vorsätze und Ziele. Mitte März ist also ein guter Zeitpunkt, um einen Blick auf den aktuellen Stand zu werfen. Wie steht es um Ihre persönlichen Vorsätze zum Thema Bewegung und Beweglichkeit sowie die Inanspruchnahme von Physiotherapie? Gerade für Menschen mit Hämophilie spielt die Physiotherapie eine bedeutende Rolle zur Gesunderhaltung der Gelenke.

Was bringen die neuen Ergänzungen im Heilmittelkatalog? Und wie kann Physiotherapie dabei helfen, Schmerzen zu reduzieren? Darüber hinaus steht – denn auch die Politik hat Vorsätze – noch ein besonders aktuelles Thema auf dem Programm: Wie läuft es eigentlich mit dem e-Rezept? Und was ist hierbei zu beachten?

Wann: 16. März, 18 bis 19 Uhr

Wo: Online – siehe QR-Code

Referenten:

Dr. Susan Halimeh, Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr, Duisburg.
Sabine Schepperle, Physiotherapeutin, Physio-MED, Rottenburg.
Stefan Odenbach, Digital-Health-Manager Medios AG Berlin.

Moderation:

Dr. Georg Goldmann, Bonn
und **Tobias Becker**, IGH.

Für das Jahr 2022 hat Novo Nordisk in Zusammenarbeit mit der IGH insgesamt vier Talk-Termine geplant. Weitere interessante Vorträge und spannende Diskussionsrunden erwarten die Teilnehmer am 1. Juni, 28. September und 30. November 2022, jeweils zur gleichen Uhrzeit.

Weitere Infos zur Veranstaltung im März und zu den folgenden Talk-Runden findet man hier:

> www.haemcare.de

Anmeldung zum Talk am
Mittwoch im März unter:

> www.haemcare.de/fitness2022



QR-Code mit dem Smartphone
scannen und anmelden



NEWS

Innovationsprojekt:

smart medication
kooperiert mit TU
Darmstadt

Im Rahmen des Distr@I-Förderprogramms des Landes Hessen (Hessische Ministerin für Digitale Strategie und Entwicklung) kooperiert smart medication mit der Technischen Universität Darmstadt. Ziel ist es, digitale Produktinnovationen in der Hämophilie zu schaffen. Gemeinsam wollen smart medication und die TU Darmstadt patientenzentrierte digitale Lösungen zum Monitoring und zur Therapie mittels Künstlicher Intelligenz und Serious Games erforschen und prototypisch implementieren.

Das Vorhaben soll zeitnah noch im ersten Quartal 2022 starten. Mit diesem Projekt setzt smart medication zukunftsweisende Innovationen in der Hämophilie-Therapie und die seit Jahren etablierte Zusammenarbeit mit der TU Darmstadt weiter fort.

Deutsches Hämophileregister:

Neue Schnittstelle aktiv

Das Paul-Ehrlich-Institut führt in Zusammenarbeit mit den beiden Patientenverbänden (Interessengemeinschaft Hämophiler e.V., kurz IGH und der Deutschen Hämophilie Gesellschaft, kurz DHG) und der medizinischen Fachgesellschaft GTH das Deutsche Hämophileregister (DHR).



Die behandelnden Einrichtungen melden die Daten Ihrer Patientinnen und Patienten jährlich per Einzel- oder Sammelmeldung an das DHR. Um Forschungsdaten global vergleichen zu können, wurden die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Meldungen geändert und mit internationalen Registern harmonisiert. Dies verlangte auch nach einer neuen Schnittstelle, die seit Kurzem aktiv ist. Einrichtungen, die über entsprechende Software verfügen, können ihre Daten zur Meldung nun elektronisch übertragen. Derzeit bieten Haemoassist, Hämophilie-DB-Plus und smart medication eine Datenweiterleitung an.

Auf der Website von smart medication heißt es dazu: „Ärztinnen und Ärzte können nun bequem im Web-Portal von smart medication Einzel- und Sammelmeldungen an das DHR verfassen. Das System führt das medizinische Fachpersonal dabei durch alle relevanten Punkte, sodass eine Meldung vollständig und qualitativ einwandfrei erfolgen kann. Dabei sind alle Daten von Patienten, die smart medication eDiary zur Dokumentation Ihrer Therapie nutzen, bereits vorausgefüllt. Effizient und enorm zeitsparend!“

Wichtiger Hinweis vom PEI für Patienten: Nach den Vorgaben der aktuellen Datenschutzgesetzgebung sind alle Patientinnen und Patienten aufgefordert, ihre Einwilligungserklärung für das neue DHR 2.0 zu erneuern! Diese finden Sie im Bereich DHR-Service oder als Broschüre bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.

Ausblick 2022:

Die Gentherapie
kommt

In diesem Jahr wird die erste Gentherapie für Menschen mit Hämophilie zugelassen. smart medication ist gut vorbereitet und startklar, um auch diese Therapie zu integrieren. Weitere Infos zum Gentherapie-Tool mit dem Namen „smart medication Gene“ folgen demnächst auf der Website: www.smart-medication.eu und hier in der Hämovision.



Bayer

Aus Erfahrung Ihr starker Partner

in der Hämophilie A-Therapie

Heute können die **meisten Betroffenen ein von der Hämophilie weitgehend unbeschwertes Leben führen** – etwas, das vor nicht allzu langer Zeit noch unvorstellbar war.

Als forschendes Pharmaunternehmen sind wir stolz darauf, **unseren Beitrag zu dieser wichtigen Entwicklung geleistet zu haben**: mit Forschung, Innovation und Produkten, die stetig weiterentwickelt werden.

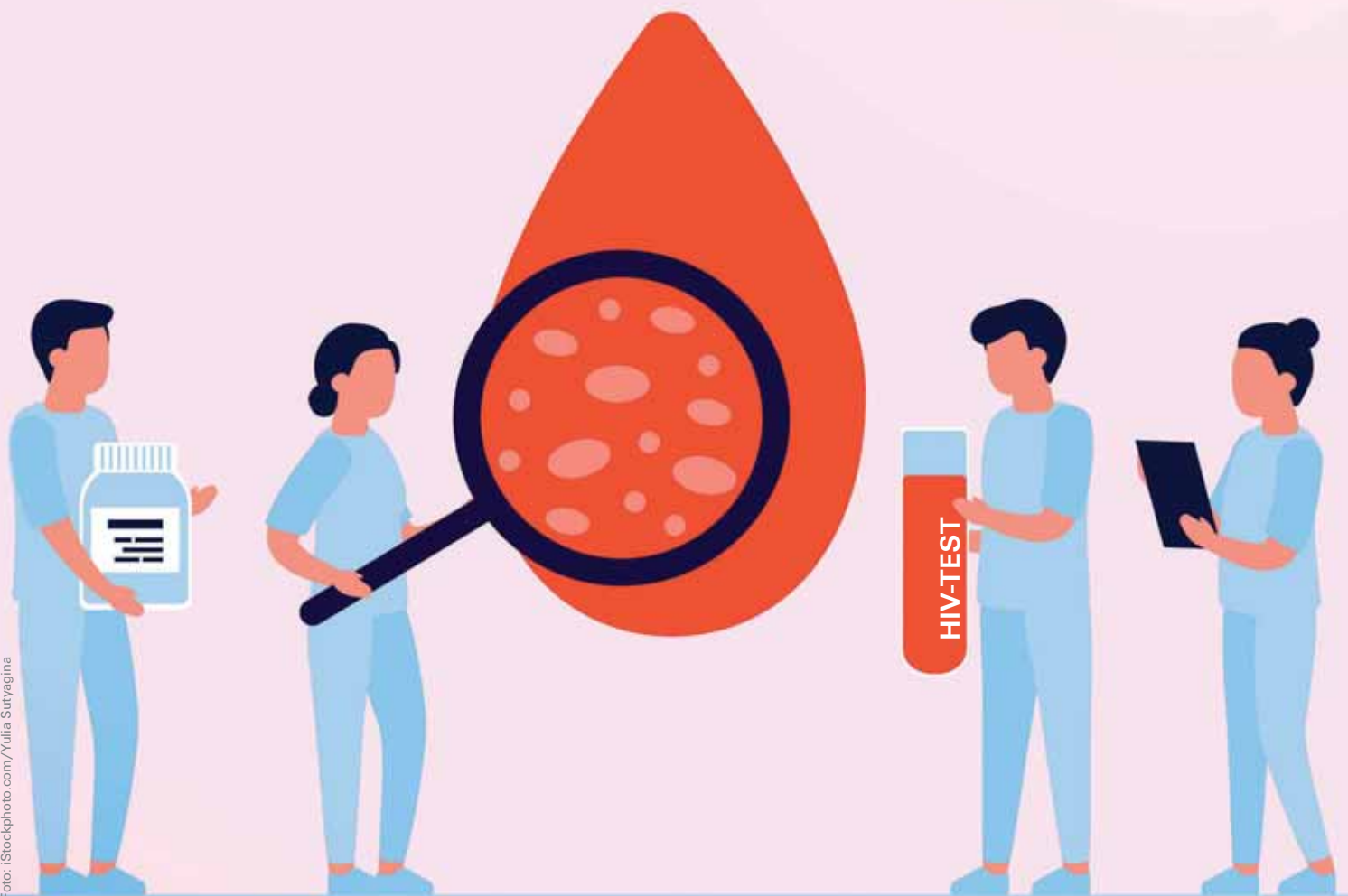
Mit Engagement in allen Bereichen, die **zu einer verlässlichen Versorgung und guten Lebensqualität beitragen**. Und nicht zuletzt mit einer Vielzahl an Services, die den Alltag ein bisschen unbeschwerter machen.

Entdecken Sie mehr auf:
www.faktorviii.de



»Da ist noch viel Aufklärung erforderlich«

Wie war das in den 1980ern, wie ist es heute und was macht der VOB?



Rund vierzig Jahre nach einem der größten Skandale in Deutschland kämpfen Überlebende immer noch um angemessene **Entschädigung** und vor allem darum, gehört zu werden und mitsprechen zu dürfen. Auch Menschen mit Blutgerinnungsstörungen gehören dazu.

Text von **Tanja Fuchs**

Viele Jahre lang hatten die Opfer des Blutskandals geschwiegen. So lange, dass das, was ihnen zwischen 1983 und bis etwa 1990 widerfahren war, beinahe in Vergessenheit geriet und – schlimmer noch – dass die Unterstützung, die ihnen zustand, auszulaufen drohte. Als im Jahr 2016 absehbar wurde, dass der Topf, aus dem die Mittel ihrer Entschädigung gezahlt wurden, innerhalb der nächsten zwei Jahre leer sein würde, wurden einige von ihnen laut. Sie starteten die **Blutskandal-Kampagne**, die mit einem Demonstrationszug zum Brandenburger Tor auf die dringende Novellierung des HIVHG aufmerksam machte. Sie organisierten das Politcafé, an dem neben der Deutschen Aids-Hilfe (DAH) Politiker und Politikerinnen des Gesundheitsausschusses von CDU, SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN teilnahmen. Gemeinsam erreichten sie die lebenslange Entschädigungsregelung einschließlich der regelmäßigen Anpassung an die Rente ab 2019 für die mit HIV infizierten Opfer. Im Rahmen dieser Aktivitäten wurde auch der Verband der Opfer des Blutskandals – **VOB e.V.** – gegründet, in dem sich seit dem 1.4.2017 betroffene Aktivisten, deren Familien und Freunde engagieren. Menschen wie Michael Diederich und Jürgen Möller-Nehring, die ihre Geschichte mit der Hämovision geteilt haben.



Mitglieder des VOB bei einer ihrer Aktionen in Berlin vor dem Brandenburger Tor. Ohne ihren unermüdlichen Kampf würden heute vermutlich keine Entschädigungszahlungen mehr erfolgen, der Skandal würde in Vergessenheit geraten.

INFO

HIVHG – HIV-Hilfegesetz

Das HIVHG ist am 31.7.1995 in Kraft getreten. Zweck des Gesetzes ist es, aus humanitären und sozialen Gründen und unabhängig von bisher erbrachten Entschädigungs- und sozialen Leistungen an Personen, die durch Blutprodukte unmittelbar oder mittelbar mit dem Human Immundeficiency Virus (HIV) oder infolge davon an AIDS erkrankt sind, lebenslang und an deren unterhaltsberechtigten Angehörige zeitlich begrenzt finanzielle Hilfe zu leisten. Mit dem Inkrafttreten dieses Gesetzes galt auch die Stiftung als entstanden, die unter dem Namen „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ errichtet wurde und der Aufsicht des Bundesministeriums für Gesundheit unterliegt. Die jüngste Änderung des Gesetzes erfolgte mit Wirkung vom 1. Januar 2019 durch Artikel 6a des Gesetzes zur Fortschreibung der Vorschriften für Blut- und Gewebezubereitungen und zur Änderung anderer Vorschriften (BIGewVFG).

((vgl. www.gesetze-im-internet.de/hivhg/HIVHG.pdf)



HINTERGRUND

Seit ca. 1973 ist es möglich, Menschen mit Gerinnungsstörungen mit Faktor-VIII oder -IX-Präparaten zu behandeln. Bis in die 90er-Jahre wurden diese ausschließlich aus menschlichem Blut gewonnen. Dabei traten sehr häufig Hepatitis-Infektionen auf. Um die Kontamination von Blutprodukten mit Hepatitis-Viren aufzeigen und damit die Gefahr einer Infektion verringern zu können, musste ab 1976 für Blutprodukte, die in Deutschland in Umlauf gebracht werden sollten, ein Alanin-Aminotransferase-Test (ALT-Test) durchgeführt werden.

Nun wurden aber etwa 90 Prozent des für die Gewinnung von Gerinnungsfaktoren verwendeten Blutplasmas aus den USA importiert, wo andere Sicherheitsbestimmungen galten. Bis 1985 wurden auch Spenderinnen und Spender aus Risikogruppen, wie Drogenabhängige und Prostituierte, als Blutspender zugelassen und der ALT-Test wurde in den USA erst ab 1986 Pflicht. Spätestens 1982 hätte es durch die möglich gewordene Behandlung mit virusinaktivierten Präparaten zu nahezu keiner Infektion mehr kommen müssen. Das Bundesgesundheitsamt (BGA) hatte über mehrere Jahre versäumt, das Ruhen der Zulassung für nichtinaktivierte Präparate anzuordnen, dadurch waren beide nebeneinander auf dem Markt und wurden parallel genutzt. Das Versäumnis des BGA war Ursache für einen der größten Skandale der Medizingeschichte in Deutschland und unendlich viel menschliches Leid.

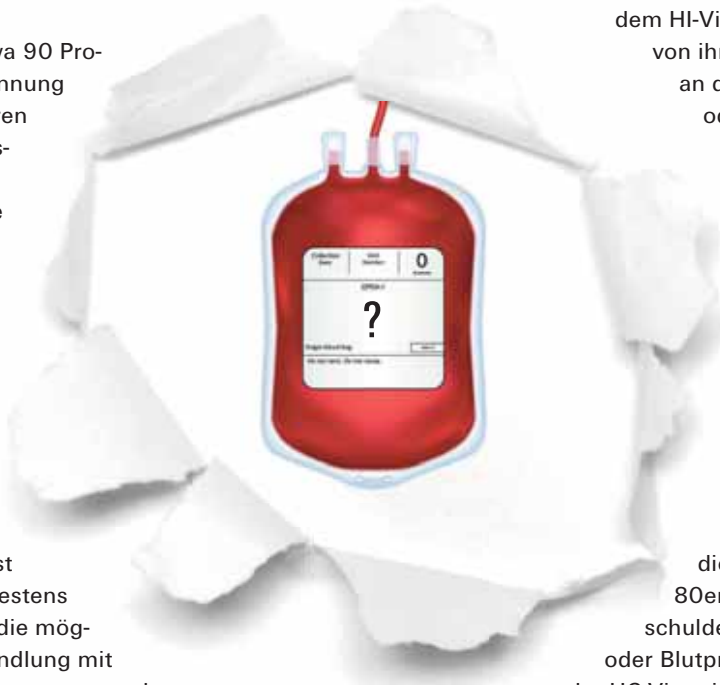
Jeder, der Blutprodukte benötigte, war potentiell gefährdet, die meisten Betroffenen (ca. 60%) waren Menschen, die an Blutgerinnungs-Störungen litten

und regelmäßig aus Serum-Pools hergestellte Gerinnungspräparate erhielten. So wurden weiterhin wesentlich nicht hitzebehandelte Blutprodukte verwendet. Die Krankenkassen drängten zudem aus Kostengründen auf das Aufbrauchen der alten Bestände. Die Infektion betraf nicht nur einzelne Menschen, die sich über Blut oder Medikamente angesteckt hatten, sondern auch deren Partner oder Familien. Rund 2.000 Menschen wurden damals über kontaminierte Präparate direkt oder durch die Ansteckung bei ihrem betroffenen Partner mit dem HI-Virus infiziert. 1.300 von ihnen sind inzwischen an den Folgen von AIDS oder Leberschäden (auch infolge des HC-Virus) verstorben.

Um die Betroffenen zu vertreten, wurde am 1. April 2017 der **Verband der Opfer des Blutskandals, VOB e.V.**, gegründet. Seither schließen sich hier Menschen zusammen, die sich während der 80er/90er Jahre unverschuldet durch Blut, Serum oder Blutprodukte mit HI- und/oder HC-Viren infiziert haben. Dazu gehören auch Leistungsempfänger der Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen nach dem HIVHG sowie deren Familienangehörige. Der Anteil der Hämophilen unter den Leistungsempfängern liegt bei ungefähr 65 Prozent. (Quelle: DHG, 2017)

Die Arbeit des bundesweit tätigen Vereins ist in drei Aufgabenbereiche unterteilt

- Hilfe zur Selbsthilfe
- Kooperation mit Politikern und Politikerinnen
- Kreative Kampagnen und Kontakte



Die Geschichte von Michael Diederich



Als Michael Diederich erfährt, dass er sich mit dem HI-Virus infiziert hat, ist er 12 Jahre alt.

Es ist 1987. Tatsächlich trägt er das Virus bereits seit vier Jahren in sich. Seit zwei Jahren wissen es seine Eltern. „Als Anfang 1983 die ersten Fälle in den USA bekannt geworden waren, hatte meine Mutter sofort in der Arztpraxis nachgefragt, ob sie sich Sorgen machen müsse“, erzählt er. Der Arzt beruhigt Frau Diederich. Auch als es ein Jahr später in Frankreich und Deutschland Fälle gibt, beteuert er, dass alles in Ordnung sei, die Kinder würden ohnehin die hitzebehandelten Präparate erhalten, sie brauche sich keine Sorgen zu machen. Tatsächlich ist ihr Sohn Michael längst infiziert. 1983 schon – im Alter von acht Jahren. 1985 wächst der Druck, vor allem seitens der Medien, und schließlich gibt es großangelegte HIV-Testungen für Menschen, die Blutplasmapräparate erhalten haben. „Die Uniklinik Ulm hatte alle Bluter zum Test eingeladen und eine Woche nachdem wir dort waren, hatte man meiner Mutter telefonisch das Ergebnis mitgeteilt: HIV-positiv. Weil man meine Blutproben eingefroren hatte, wusste man dann auch, dass die Infektion bereits zwei Jahre zurück lag. Niemand hatte den Mut gehabt, Eltern und Patienten ehrlich aufzuklären.“

Wie erklärt man einem 10-Jährigen, dass er sich mit eben jenem Medikament, das er zum Überleben braucht, mit einer Krankheit infiziert hat, für die es keine Heilung gibt und die potenziell tödlich verläuft? Erstmal gar nicht.

Als Michael 12 Jahre alt ist, erzählt er seiner Mutter davon, dass er sich in eine Mitschülerin verliebt habe. Kurz

darauf konfrontieren seine Eltern ihn mit der Wahrheit. „Die Sorge, ich könnte jemanden anstecken, war einfach zu groß. Als Hämophiler war ich ohnehin sehr vorsichtig und passte höllisch auf, dass es nicht zu Blutungen kam, jetzt wusste ich, dass ich vor allem mit niemandem in Kontakt kommen durfte, wenn eine Blutung auftrat.“

Zwei Jahre später beginnen die gesundheitlichen Probleme. „Ich war 14 und langsam begriff ich, was es bedeutet, HIV-positiv zu sein.“

Sowohl die Leukozyten – essentiell für das Abwehrsystem des Körpers – als auch die Thrombozyten, als wichtiger Bestandteil für die Blutgerinnung, erreichen untere Grenzwerte. Michaels Immunsystem bricht zusammen und es dauert etwa 9 Monate, bis es sich halbwegs normalisiert hat. „1989 gab es noch keine HIV-Medikamente, nur Immunglobuline, die vor allem bei Kindern dazu beitragen konnten, das Immunsystem einigermaßen zu stabilisieren.“ Doch die Stabilität ist nicht von Dauer. Ständige Infekte werden zum Begleiter: Erkältungen, Entzündungen der Nebenhöhlen, Herpes. „Vor allem die Bläschen im Mund waren schlimm, ich konnte tagelang nicht richtig essen. Später hatte ich immer wieder Warzen im Gesicht und an Händen“, erinnert sich Michael. „Das ist, wenn man 16, 17 Jahre alt ist, nicht einfach. Das kratzt am Selbstwertgefühl.“

AIDS

Mit 18 fällt Michael ins Stadium AIDS. „Nach meiner zweiten Pneumocystis-Pneumonie innerhalb von 6 Monaten haben die Ärzte mich aufgegeben. Sie gaben mir noch ein halbes Jahr, ich sollte meine Sachen erledigen. Ich war 19 Jahre alt! Meine Sachen erledigen bedeutete

WISSEN

Pneumocystis-Pneumonie (PCP)

Die PCP gehört zu den häufigsten AIDS-Erkrankungen bei HIV-Patienten. Erreger dieser interstitiellen Pneumonie, an der heutzutage fast nur antiretroviral unbehandelte Patienten erkranken, sind Pneumocysten, eine ungewöhnliche Pilzart. Die PCP ist auch heute noch eine sehr gefährliche Erkrankung, die nicht selten eine maschinelle Beatmung erfordert und dann noch immer eine hohe Letalität besitzt. Ältere Patienten haben ein besonders hohes Mortalitätsrisiko. Die früher häufigen Rezidive sind heute dank antiretroviraler Therapie und Prophylaxe selten geworden.

VORGESTELLT: DER VOB



Die Rote Schleife (englisch Red Ribbon) ist weltweit ein Symbol der Solidarität mit HIV-Infizierten und AIDS-Kranken. Der Awareness Ribbon wurde 1991 von der New Yorker Künstlergruppe Visual AIDS geschaffen. (Quelle: wikipedia)

für mich, die Schule abzubrechen und noch was von der Welt zu sehen. Zeit für mich haben und Zeit mit meiner Familie und Freunden zu verbringen.“

Immer noch am Leben

Mit 21 ist Michael Diederich zwar immer noch am Leben, aber „ich war ein psychisches Wrack.“

Er beschließt einen Spezialisten in einer Münchner Klinik aufzusuchen und seinen Freunden endlich von seiner Krankheit zu erzählen. „Ich war an einem Punkt angelangt, an dem ich nichts mehr zu verlieren hatte.“

Der Münchner Arzt ist der Erste, der ihn richtig über HIV aufklärt. Und die Reaktion seiner drei besten Freunde hätte nicht besser sein können: Sie haben mich umarmt und gefragt, was sie tun können. Mehr als einmal habe ihn einer seiner Freunde ins Krankenhaus begleitet, ihn sogar nach München gefahren und dafür extra Urlaub genommen. „Das hat mir unglaublich viel Kraft gegeben.“ Über den Arzt der Münchner Klinik erhält Michael die Chance an einer Studie teilzunehmen, in der die ersten HIV-Medikamente getestet werden. Die Nebenwirkungen sind heftig, aber als der Arzt ihm die Ergebnisse seiner Blutwerte zeigt und er mit eigenen Augen sieht, wie die Viruslast sich signifikant verringert, ist er motiviert. Sein Ziel: Unter die Nachweisgrenze zu kommen. Der Arzt ist skeptisch, weil die Infektion bereits so viele Jahre zurückliegt, aber nach vier Jahren hat Michael sein Ziel erreicht. „Das war wie ein zweiter Geburtstag!“

Ein Grund zum Feiern und viele, um traurig zu sein

An das Thema Kinder und Familie ist Anfang der 2000er – trotz der nicht nachweisbaren Viruslast – nicht zu denken und es ist der Grund dafür, dass seine Freundin sich schließlich von ihm trennt. „Natürlich war das hart, aber ich habe es auch verstehen können“, sagt Michael Diederich. „Ihr Kinderwunsch war groß, wir haben uns freundschaftlich getrennt und bis heute Kontakt gehalten.“

Michael Diederich versucht immer wieder Jobs anzunehmen und gerät immer wieder an sein Limit. „Das frustriert, man fühlt sich wertlos.“ Zwei Jahre habe es gedauert, bis er begriffen und akzeptiert habe, dass sein Körper ihm Grenzen setzt. „Dann habe ich mich entschieden, ehrenamtlich zu arbeiten und es war das Beste, was ich tun konnte.“ In einer Einrichtung für betreutes Wohnen erfährt Michael Diederich erstmals wieder, wie es sich anfühlt, gebraucht zu werden.

Weil seine Freunde anfangen, ihn damit aufzuziehen, dass er mit Ende 20 immer noch zu Hause wohnt, macht er sich Gedanken, wie es weitergehen soll. „Ich war tatsächlich ziemlich unselbstständig, das wollte ich ändern.“ Nach Beendigung einer nebenwirkungsreichen Interferontherapie gegen das Hepatitis-C-Virus, das Michael Diederich sich in den 1980er Jahren auf demselben Weg zugezogen hat wie HIV, plant er seinen Auszug aus dem elterlichen Zuhause.

Noch zweimal muss er die Interferon-Therapie wiederholen. Die letzte Behandlung im Jahr 2013 läuft über 48 Wochen und kostet enorm viel Kraft. Der damals 37-Jährige verliert viel Gewicht und vor allem Muskelkraft. „Aber es hat sich gelohnt. Ich bin geheilt.“

2015 beginnt Michael Diederich sich in der Ulmer Aids-Hilfe zu engagieren, wo er seine jetzige Verlobte kennenlernt. Gemeinsam machen sie sich für die Rechte der Opfer des Blutskandals stark, kämpfen für Aufklärung und gegen die Stigmatisierung und Ausgrenzung von HIV-Positiven und gründen zusammen mit weiteren Mitstreitern im Jahr 2017 den VOB e.V.

Heiraten wollen sie später, vor drei Jahren sind sie Eltern einer kleinen Tochter geworden – ein Glück, das für Michael Diederich noch immer schwer zu fassen ist.

INFO

Aufklärung

Noch immer gibt es zahlreiche Vorurteile und große Wissenslücken zum Thema HIV. Einer Umfrage der Deutschen Aidshilfe aus dem Jahr 2020 zufolge wissen nur rund 18 Prozent der Menschen in Deutschland, dass HIV unter Therapie nicht mehr übertragbar ist. 2017 waren es nur 10 Prozent. Immerhin gut ein Drittel (34%) der Befragten weiß heute, dass HIV-Medikamente auch die Übertragung von der Mutter auf das Kind bei der Geburt verhindern.

(vgl. www.aidshilfe.de/meldung/immer-mehr-menschen-wissen-hiv-therapie-uebertragbar)



ACTIVE **A**

*Be(f)reit fürs Leben
mit Hämophilie A*




Du möchtest mehr Lebensqualität?

Dann frage Deine:n Ärzt:in nach innovativen Therapien. Denn mit der richtigen Hämophilie-Therapie sind maximale Freiheit und Schmerzfreiheit keine unerreichbaren Ziele mehr.

Von Betroffenen für Betroffene

Auf active-a.de teilen Menschen mit Hämophilie A, Konduktorinnen sowie Angehörige ihre Erfahrungen und geben Tipps für den Alltag mit Hämophilie. Klick Dich rein und werde Teil der Community!



Scannen und unsere
Webseite entdecken
 active-a.de

Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

Chugai Pharma Germany GmbH

Lyoner Straße 15
60528 Frankfurt, Deutschland

www.chugaipharma.de

Die Geschichte von Jürgen Möller-Nehring



Jürgen Möller-Nehring kann sich noch an Zeiten erinnern, in denen es keine Faktorpräparate gab. Wenn der 1961 geborene Erlanger als Kind eine Blutung hatte, hieß es kühlen und ruhigstellen! Seine ersten Serumtransfusionen erhielt er erst im Alter von 11 Jahren im Krankenhaus. „Ich habe überhaupt sehr viel Zeit im Krankenhaus verbracht. Bis zu meinem 14. Lebensjahr waren es drei Jahre insgesamt!“

Die Fehlzeiten in der Schule sind enorm, zweimal muss Jürgen die Klasse wiederholen.

„Meine Eltern haben mich aber immer unterstützt und vor allem motiviert, am Ball zu bleiben, damit ich mein Abitur schaffe. Ich sollte einen Beruf lernen, den ich trotz meiner Erkrankung ein Leben lang würde ausüben können.“ Dankbar ist Jürgen Möller-Nehring seinen Eltern vor allem dafür, dass sie ihn nicht in Watte gepackt haben. Ich war immer aktiv, bin viel draußen unterwegs gewesen, habe mich bewegt und Neues ausprobiert.“

Neu ist 1974 die Heimselbstbehandlung, die der 13-Jährige im Hämophilie-Zentrum erlernt, um fortan zwei bis dreimal wöchentlich den Gerinnungsfaktor selbstständig substituieren zu können. „Das war ein großer Fortschritt.“

Nach dem Abitur schreibt sich der 21-Jährige für das Medizin-Studium in Erlangen ein. „Medizin wollte ich studieren, weil ich – nach allem was ich erlebt hatte – etwas dazu beitragen wollte, dass es für andere besser läuft.“

1986 ist die erste Hürde geschafft. Jürgen besteht das

Physikum und fährt für drei Monate alleine nach Indien. Eine solche Reise zu jener Zeit und noch dazu mit Hämophilie ist mutig, doch der angehende Mediziner möchte nach der langen Phase des Lernens eine Weile raus und er will unbedingt das Himalaya-Gebirge sehen.

„Als ich im Herbst `86 zurückkehrte, tobte die „Aids-Hysterie“ in den Medien“, erinnert er sich. „Es ging vor allem um die Risikogruppen, also auch um uns Bluter.“ Er erinnert sich, dass er an der Uniklinik, in der er wegen seiner Hämophilie in Behandlung ist, eine Einverständniserklärung für weitere wissenschaftliche Untersuchungen an seinen Blutproben unterschrieben hatte und ruft dort an.

„Man hat mich dann erstmal getröstet, man müsse das erst in den Unterlagen raussuchen...“ Am Tag darauf erhält er einen Anruf, in dem ihm knapp, nüchtern und sachlich mitgeteilt wird, dass er HIV-positiv sei. Nur weil er nachfragt, erfährt er außerdem, dass dies bereits seit zwei Jahren der Fall ist.

„Ich habe eine unglaubliche Leere gefühlt. Es war, als habe man mich einen Abgrund hinuntergeschubst, ich befand mich noch im freien Flug, wusste aber, ich würde bald aufschlagen. Mein Leben, so wie es bisher war, schien zu Ende. Die Prognosen 1986 waren düster: Wenn du Glück hast, bleiben dir fünf, maximal zehn Jahre.“

Jürgen Möller-Nehring ist 25 Jahre alt, hat Pläne und Ziele, er ist mitten im Studium, hat eine Freundin, mit der er über die Zukunft spricht.

„Was mache ich jetzt? Wo geht es jetzt hin? habe ich mich gefragt.“ Zum Gefühl der Leere gesellt sich Wut. Jürgen wechselt die Praxis, wird zunächst in München, später in Nürnberg weiterbehandelt.

Unter seinen Studienfreunden outet sich der 25-Jährige schnell. Er möchte sein Studium fortführen, hat aber häufig Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren. Er ist sich unsicher, wie er der Uni gegenüber mit dem Thema umgehen soll und ob man ihn möglicherweise aus der Hochschule werfen würde.

„Meine Maxime war: Lebe so gesund, wie es geht!“

Bis zum AIP (Arzt im Praktikum) weisen seine Laborwerte keine Veränderungen auf. „Ich hatte offenbar Glück, was den Verlauf der Infektion anging, war ärztlich gut versorgt, studierte weiter und schieg der Uni gegenüber.“ Sein AIP absolviert er in einer Praxis für Allgemeinmedizin. Auch hier verschweigt er seinen HIV-Status, um den Platz zu erhalten.

Bis sein Immunsystem sich meldet. „Das war 1992, ich begann erstmalig ein HIV-Medikament zu nehmen.“ Mit guten Ergebnissen, aber heftigen Nebenwirkungen. „Ich

VORGESTELLT: DER VOB

bin jeden Morgen mit einem Brummschädel aufgewacht – so als hätte ich die ganze Nacht durchgezecht, hatte heftige Schwindelattacken und war außerstande zu arbeiten.“

Wenn man die ganze Entwicklung der HIV-Therapie betrachten würde, erklärt der heutige Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, sei das eine mühsame Phase-III-Live-Studie gewesen. „Die ersten Medikamente, die zum Einsatz kamen, waren anfangs viel zu hoch dosiert. Deshalb hatten wir alle diese starken Nebenwirkungen. Das ging von Kopfschmerzen über Übelkeit und Schwindel bis hin zu Ohnmachtsanfällen.“ Heute nimmt Möller-Nehring täglich eine kleine Tablette, die so gut wie nebenwirkungsfrei ist. In Bezug auf HIV habe er das große Glück gehabt, dass Zeit seines Lebens keine Viruslast nachweisbar war. Dennoch habe das Virus sein Immunsystem angegriffen: „Der Wert meiner Helferzellen ist zu niedrig, aber ich kann damit ganz gut leben. Nur das Corona-Virus bereitet mir ein bisschen Sorge, da bin ich ziemlich vorsichtig.“ Er meide vor allem Klimaanlage, sagt er, seit zwei Jahren sei er nicht mehr mit der Bahn gefahren oder geflogen, obwohl er geimpft sei.

Als er der Allgemeinärztin, bei der er sein AIP absolviert, die Wahrheit sagt, schlägt ihm eine Welle der Wut und Beschimpfungen entgegen. Er wird fristlos entlassen, erhält Hausverbot und die Androhung einer Rufschädigungsklage, sollte er es wagen, irgendjemandem davon zu erzählen.

„Dann war ich also arbeitsloser Arzt und aufgrund der HIV-Therapie ging es mir gesundheitlich sehr schlecht. Bis 1995 schlägt sich der Mittzwanziger mit Jobs durch, hilft einem Freund in dessen Schreinerei und lernt das Segeln lieben.“

Zum Facharzt auf Umwegen

1995 ist eine neue HIV-Therapie erhältlich. Sie ist besser verträglich und gleichzeitig wirksam. Jürgen Möller-Nehring – inzwischen als Segellehrer an der Uni Erlangen tätig – zieht es in die Welt hinaus. Gemeinsam mit einem Seglerfreund gründet er eine Firma, die Segelreisen in der ganzen Welt anbietet. „Die meisten Turns sind wir mitgesegelt und es lief richtig gut.“

Dann trennt sich seine erste Frau von ihm. Sie möchte eigene Kinder haben, ein Lebensentwurf, den er nicht

mitgehen kann und dem er ebenso wenig im Weg stehen möchte. „Wir haben uns freundschaftlich getrennt, sind bis heute befreundet.“

Nach einer Phase der Neu-Orientierung beschließt Jürgen sein AIP in der Psychiatrie zu Ende zu bringen. „Diesmal wollte ich mit offenen Karten spielen und outete mich direkt im Vorstellungsgespräch. Ich war schließlich weit über 30 und die Frage nach den Gründen für die Unterbrechung meiner medizinischen Karriere lag auf der Hand.“ Und er hat Glück.

Nach einer weiteren Station in der Psychosomatik in Schleswig zieht es den Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie schließlich nach Lübeck in die sozialpsychiatrische Ambulanz, wo er auch viele HIV-Patienten therapiert. Derzeit ist Jürgen Möller-Nehring nur noch gelegentlich als Trauma-Therapeut tätig, denn „eigentlich“, sagt er und lacht, „bin ich ja jetzt im Ruhestand“. Tatsächlich ist von Ruhe keine Spur! Vor 13 Jahren ist ihm seine jetzige Frau in Schleswig in die Arme gesehgt, gemeinsam mit ihr kümmert er sich um zwei Bienenvölker und plant gerade den Umzug zurück nach Süddeutschland, von wo aus die beiden vor allem Reisen unternehmen wollen.

Engagement im und mit dem VOB und viele Ziele

Zudem ist der 60-jährige Gründungsmitglied des VOB, wo er sich aktiv engagiert. Auch die der Gründung vorausgegangene Blutskandal-Kampagne hat er unterstützt. „Es gab nicht viele, die sich aktiv für ihre Rechte einsetzten. Die meisten von uns, die noch lebten, hatten in den letzten 30 Jahren vor allem eines perfektioniert: sich gut zu verstecken. Dadurch, dass die Unterstützung auszulaufen drohte, hatten wir aber einen Hebel. Spätestens jetzt wurde auch anderen klar, dass es Handlungsbedarf gab.“

In der Aids-Hilfe empfahl man den Betroffenen, sich zu organisieren, einen Verein zu gründen, der Gemeinnützigkeitsstatus hat. Noch in der Vereinsgründungsphase konnte die erste Hürde genommen werden. Der Bund als alleiniger Stifter stand fest und von der Politik kam die Zusage einer lebenslangen finanziellen Unterstützung, mit einer Anpassung an die Renten ab 2019.

„Hier knüpft unser nächstes Ziel an“, so Möller-Nehring, „denn wir möchten erreichen, dass die Rentenanpassungen viel früher einsetzen und rückwirkend gezahlt werden.“

Zu den weiteren vorrangigen Zielen des VOB gehört es, einen ständigen Sitz in der Stiftung zu erhalten. „Wir als Betroffene möchten gehört werden und mitentscheiden, wenn es um Dinge geht, die uns betreffen.“

VORGESTELLT: DER VOB



Die UN- Behindertenkonvention **Nicht ohne uns über uns** definiert, dass Betroffene einen Anspruch auf ein Mitspracherecht bei Entscheidungsprozessen haben, vor allem, wenn es um ihre Belange geht. Bereits im 1994 beschlossenen **GIPA-**

Prinzip, das auf dem **Paris Aids Summit** von Vertretern der damaligen Bundesregierung unterzeichnet wurde, heißt es: **Ausdrücklich sollen Menschen mit HIV und Aids auf allen Ebenen und bei allen Entscheidungen, die sie betreffen, beteiligt werden. Bis heute wird diesem Prinzip in der Zusammensetzung des Stiftungsrates nicht Folge geleistet.**



2017 heiraten Jürgen und Doris auf dem Leuchtturm Falshöft an der Ostsee in Schleswig-Holstein.

Nicht zuletzt, so das Gründungsmitglied, gehe es dem VOB darum, die Behandlungssituation flächendeckend zu verbessern: »Den komplexen Gesundheitsproblemen gemäß soll eine interdisziplinär arbeitende Anlaufstelle für die Opfer geschaffen werden, die sich um medizinische und soziale Belange kümmert. Dazu gehören die Vermittlung von Ärzten/Therapeuten und Reha-Kliniken sowie kompetente Beratung in sozialen Fragen. Darüber hinaus sollen regelmäßige und zusätzliche Bedarfe bei der Entschädigung und Absicherung ermittelt werden. Es ist absehbar, dass die Betroffenen aufgrund ihres Alters vermehrt auf gesundheitsfördernde Maßnahmen angewiesen sein werden, Pflege und betreutes Wohnen müssen gesichert sein. Sinnvoll ist, wenn das Kompetenzzentrum eng mit der Stiftung, aber auch mit dem

INFO

Aufgaben des VOB

- Hilfe zur Selbsthilfe
- Kooperation mit Politikern und Politikerinnen
- Mitspracherecht - Betroffene vertreten sich selbst im Stiftungsrat und im Stiftungsvorstand
- Kompetenzzentrum - Medizinische und Soziale Beratung der mit HIV- und/oder HCV-Infizierten
- Entschädigungsregelung für HCV-Opfer



Der VOB e.V. ist erreichbar unter:
info@nochleben.de, www.nochleben.de

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zusammenarbeitet. Auch hier sind die Betroffenen bei Planung und Durchführung zu beteiligen«, heißt es seitens des VOB. Auch die Selbsthilfe ist ein wichtiges VOB-Standbein: Austausch, Coaching, psychotherapeutische Angebote, Seminare. „Wir wollen Menschen unterstützen, ihr Selbstbewusstsein und ihre Patientenkompetenz stärken.“ So sollte man als Patient mit einem komplexen Erkrankungsbild in der Lage sein, seine Bedürfnisse anzusprechen und sich dafür stark zu machen.

Gute Entwicklungen

Die Therapiemethoden haben sich in den letzten Jahren enorm verbessert. Menschen mit einer HIV-Infektion sind heute gut behandelbar und auch das HC-Virus lässt sich inzwischen sehr gut therapieren.

Vom VOB heißt es dazu: „Unabdingbar ist für den Verband die gesetzliche Entschädigung der in den 80er/90er Jahren mit HCV infizierten Opfer des Blutskandals. Die Infektionswege und ihre Ursachen sind mit denen des HIV-Blutskandals identisch.“ Diesem Thema will sich die Hämovision in einer zukünftigen Ausgabe widmen.

Sicherheit heute

Die Sicherheit in Hinblick auf die Faktorpräparate ist heute längst nicht mehr mit dem Stand in den 1980er Jahren vergleichbar. *Zur Sicherheit der Faktorpräparate wird es in der nächsten Hämovision einen Beitrag geben. Die nächste Ausgabe erscheint im Juni 2022.*

LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN MIT HÄMOPHILIE

Seit über 100 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und -herstellung zu behandeln.

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com



GRIFOLS

VORGESTELLT

Die Interessengemeinschaft Hämophiler – IGH

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. ist ein bundesweit agierender, unabhängiger Verband mit kurzen Wegen, flacher Hierarchie und stets aktuellen News. Seit 30 Jahren setzt sich die IGH für die Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit Hämophilie, „von-Willebrand-Syndrom“ und anderen angeborenen Gerinnungsstörungen aktiv ein. Modern und digital agierend, bietet der gemeinnützige Verein ein breit aufgestelltes Online-Angebot und freut sich über eine zunehmend wachsende Mitgliederzahl.

Im Zentrum der Interessengemeinschaft stehen die Menschen mit Hämophilie und von Willebrand-Syndrom und ihre Angehörigen. Diese zu unterstützen und zu begleiten, ist unser Hauptanliegen. So zum Beispiel durch hilfreiche Gespräche, aktive Hilfestellungen und nützliche Informationen, ebenso wie auf Veranstaltungen und durch Aktionen. Über die IGH findet Austausch statt, werden Kontakte geknüpft – zu anderen Betroffenen und Angehörigen, zu Familien und Freunden. Aber auch der Dialog mit und zwischen Ärzten und Therapeuten sowie die Zusammenarbeit mit pharmazeutischer Industrie und Politik erfolgen unter dem Dach der IGH.

Engagement und Motivation

In der IGH sind Menschen engagiert, die etwas bewegen wollen. Mit dem Ziel,

- die Lebenssituation Hämophiler zu erhalten und zu verbessern
- Forschungs- und Entwicklungsprojekte zu unterstützen
- Einfluss zu nehmen auf Entscheidungen in Wissenschaft, Gesellschaft, Industrie, Politik
- Netzwerke auf- und auszubauen
- Öffentlichkeitsarbeit zu leisten
- Zukunftsperspektiven und reale Anwendungsmöglichkeiten in der Hämophiliebehandlung mitzuentwickeln und neu zu gestalten
- die vielfältigen Ansätze von Leistungserbringern und Gesundheitspolitik zu beobachten und im Interesse Hämophiler herbeizuführen
- von HIV/AIDS betroffene Familien und Hinterbliebene des „Bluterskandals“ der 80er Jahre zu betreuen und zu beraten

Für eine hochqualitative, auf modernstem wissenschaftlichen Stand basierende Hämophilietherapie und für ein beschwerdefreies Leben, das dem eines gesunden Menschen gleicht.

INFO

Die IGH – „Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.“

- 1992 gegründet
- Vertretung der Interessen von Betroffenen & Angehörigen
- Bundesweit tätig. Mit Landesgeschäftsstellen in verschiedenen Bundesländern
- Möchte Patienten zum Mitwirken aktivieren
- Mitgliedschaft und Mitarbeit in wichtigen Entscheidungsgremien (DHR, Stiftungsrat HIV, AK Blut, Patientenvertreter im G-BA)
- Ehrenamtlich tätige Fachkräfte & hauptamtliche Mitarbeiter
- Unsere aktuellen Projekte und Verlinkungen: <https://linktr.ee/IGH.info>



Kontakt:

Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg/Neckar
www.igh.info | mail@igh.info
[www.linktr.ee/IGH.info](https://linktr.ee/IGH.info)



IGGH

AUS DEN VERBÄNDEN

Engagement & Termine der IGH

Von und für Menschen mit Hämophilie

Um Menschen mit Hämophilie und deren Familien zusammenzubringen, organisiert die IGH regelmäßig **Veranstaltungen, Treffen und Ferienerlebnisse**. So z.B. die 2-wöchige **Erlebnisfreizeit am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenberg in **Blankenheim**, das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+)**, **Spritzkurse** oder die **Selbsthilfe-Begegnungen für Familien** 2x jährlich in **Sachsen-Anhalt** und die **Berliner Schiedsrichtergruppe**, wo insbesondere der Austausch untereinander im Vordergrund steht. Die für dieses Jahr vorgesehenen Veranstaltungen konnten alle durchgeführt werden – dies trotz der Corona-Situation sehr erfolgreich!

Integrative Erlebnisfreizeiten & Spritzkurs am Werbellinsee

Auch im kommenden Jahr (30.07.-13.08.2022) hat die Interessengemeinschaft für Kinder & Jugendliche mit Hämophilie/vWS wieder Plätze für die Erlebnisfreizeit in der europäischen Jugenderholungs- und Begegnungsstätte bei Eberswalde/Brandenburg reserviert. Erste Anmeldungen liegen bereits vor. Bei eigener Anreise und für Geschwisterkinder gibt es Rabatt.

Rettungs- / Notfalldose

Diese SOS Patientendose mit verschiedenen Hinweis-Aufklebern und einer ausführlichen Patientendokumentation kann im Notfall Leben retten. Sie sollte gut sichtbar an einer leicht auffindbaren und ausreichend gekennzeichneten Stelle platziert werden. In der Wohnung, am Arbeitsplatz, in KITA, Schule oder in der Faktortasche. Damit sie schnell von Ersthelfern, Rettungskräften, Lehrern und auch Angehörigen gefunden werden kann, können zusätzlich Aufkleber z.B. am Kühlschrank, auf Türen und/oder Tischen angebracht werden, jeweils gut sichtbar und auf Augenhöhe! Außerdem sollten immer eine Kopie des Notfallausweises und des aktuellen Medikamentenplanes in der SOS Info-Dose* zu finden sein.



Wir empfehlen zusätzlich einen Ausdruck mit unserem **Notfallausweis-Generator**. Diesen

sollten alle Patienten, auch Kinder und Jugendliche mit Hämophilie oder vWS, immer bei sich tragen.

www.igh.info/notfallausweis/

*Lieferung nur an IGH-Mitglieder



Projekt: Bewegungs- und Prophylaxetraining für Hämophile & vWS-Betroffene

Menschen mit angeborenen Gerinnungsstörungen deutschlandweit eine flächendeckende, regelmäßige und leicht erreichbare Trainingsmöglichkeit bieten zu können, ist das Ziel der neuen Kooperation der IGH mit der Rheuma-Liga.

Das durch die IGH bezuschusste Angebot startet in Kürze bundesweit für alle IGH-Mitglieder, die dann die vielseitigen, flächendeckenden Ressourcen der Rheuma-Liga nutzen können: Gymnastik, Funktionstraining und Nordic-Walking, Aqua-Cycling und Aqua-Jogging, Bewegungs- & Prophylaxetraining durch geschulte Übungsleiter, Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten.



Neu: Ampel für Medikamente

Welche Medikamente darf ich oder mein Kind mit Hämophilie/vWS eigentlich einnehmen? Welche beeinflussen die Blutgerinnung und können Nebenwirkungen verursachen? Solche und ähnliche Fragen werden häufiger gestellt, insbesondere in der Urlaubs- oder in der Erkältungszeit. Nicht selten sind diese Fragen Ursprung für lange Diskussionen in den Sozialen Medien. Für einen raschen Überblick haben wir eine einfach zu lesende Liste im Rot-Gelb-Grün-Ampelsystem erstellt. Im Zweifel jedoch immer den Arzt im Hämophiliezentrum fragen.

www.igh.info/medikamentenliste



Außerdem auf der Website der IGH:

Videos zu Neuentwicklungen

Diese sind auf unserem YouTube-Kanal bereits auch auf **Englisch** und nun auch auf **Türkisch** verfügbar und informieren umfassend über die bestehenden und zu erwartenden Therapien.

www.ogy.de/neueMedis

HAEM-O-MAT – Finde deine Sportart

Eine internetbasierte Entscheidungshilfe, mit der man in jedem Alter innerhalb von 5 Minuten zur geeigneten Sportart findet (nun auch auf **Englisch** verfügbar): www.haem-o-mat.de

Datenbank zu Hämophilie-Zentren

Hier werden neben den unter der GTH zertifizierten Gerinnungszentren auch weitere Behandlungsmöglichkeiten und Praxen aufgeführt, um im Notfall Anlaufstellen finden zu können: www.ogy.de/zentrum

GELENKSPÜLUNG



Gelenkspülung – kleiner Eingriff, viele Vorteile: Wie sie funktioniert, wann sie sinnvoll ist und warum sie häufiger erfolgen sollte

Gelenkblutungen zählen zu den häufigsten Blutungen bei Menschen mit Hämophilie. Auslöser können Stöße oder Stürze sein, je nach Schwere der Hämophilie kommt es aber auch zu spontanen Einblutungen ohne äußere Einwirkung. Kann das Blut nicht abtransportiert werden, nimmt das Gelenk unausweichlich Schaden, denn das im Blut enthaltene Eisen löst eine Kette von Entzündungsreaktionen aus. Ein Mittel dagegen: **die Gelenkspülung**. Allerdings – bemängeln Experten – wird sie häufig viel zu spät durchgeführt.

Text von **Kristina Michaelis**

Wenn das Gelenk rot, warm und dick wird und zu schmerzen beginnt, heißt das für den Hämophilie-Patienten: schnell handeln. Der geeignete Gerinnungsfaktor aus dem Notfall-Kit sollte umgehend gespritzt werden, denn erst wenn die Blutung gestillt ist, beginnt das Bindegewebe, das Blut allmählich abzubauen und es aus dem Gelenkspalt zu ziehen. Je nach Blutmenge gelingt das allerdings oft nur unzureichend. „Dann setzt sich eine Entzündungskaskade in Gang“, umschreibt es Dr. Björn Habermann, denn das Blut hat einen unmittelbar schädigenden Effekt auf den Knorpel: „Kann es vom Körper nicht abgebaut werden, lagert sich das darin enthaltene Eisen in der Gelenkschleimhaut an, wo es eine Entzündung auslöst und den Knorpel angreift; zugleich werden Botenstoffe (Onkogene) freigesetzt, die dafür sorgen, dass sich neue Gefäße und mehr Gelenkschleimhaut bildet, die wiederum sehr verletzlich ist, so dass schon kleine mechanische Stressoren genügen, um neue Einblutungen auszulösen.“

Greife man in diesen Teufelskreis nicht ein, so der Frankfurter Orthopäde und Koordinator der Leitlinie „Synovitis bei Hämophilie“, bestehe schnell die Gefahr, dass sich ein so genanntes „Zielgelenk“ entwickelt. Ein Gelenk also, das besonders anfällig für Blutungen ist – während die Synovitis (die Entzündung der Schleimhaut) dafür sorgt, dass der Knorpel allmählich abgebaut und das Gelenk im schlimmsten Fall unbeweglich wird. „Die beste Prophylaxe ist deshalb eine optimale Einstellung des Gerinnungsfaktors, so dass eine Blutung erst gar nicht entsteht“, so der Facharzt. Lasse sie sich dennoch nicht verhindern, sollte man möglichst zeitnah reagieren: mit einer Punktion, oder, wenn nötig, mit einer Gelenkspülung. Im Interview gibt er Einblick in Vorteile und mögliche Risiken des Verfahrens.

WISSEN

Was passiert bei einer Gelenkspülung?

Die Gelenkspülung (Lavage) wird in der Regel im Rahmen einer Arthroskopie (Gelenkspiegelung) vorgenommen. Unter regionaler Betäubung oder Vollnarkose erfolgen zwei Mikroschnitte (ca. 5 mm), in die eine Sonde eingeführt wird. Mit der Kamera am Sondenkopf kann der Arzt ins Innere der Gelenkhöhle sehen. Sind frische Einblutungen oder ältere Blutkoagel (Blutverklumpungen) sichtbar, wird über die Sonde sterile Kochsalzlösung in das Gelenk gespült; dabei wird es so stark gedehnt, dass die normalerweise dicht übereinanderliegenden Gewebsschichten des Gelenks gelockert werden. Blutreste, Schleimhautpartikel und Knorpelabrieb, die sich in der Synovia (einer viskosen, fadenziehenden Schleimhaut, die die Innenseite der Gelenke auskleidet) befinden, lösen sich und fließen mit der Kochsalzflüssigkeit über die Kanüle wieder ab. Der Vorgang kann mehrmals wiederholt werden, bis die Flüssigkeit keine Partikel mehr aufweist. Die Entzündungsreaktion soll auf diese Weise beruhigt und ein Knorpelabbau gebremst werden. Ein zusätzlicher Vorteil: Über die Kanüle können weitere chirurgische Eingriffe vorgenommen werden, etwa die Beseitigung von entzündeter Schleimhaut, das Abschleifen des Knorpels (Debridement) oder das Beheben anderer Schäden am Gelenk.



„Man verhindert mit dem Eingriff, dass es zu einer fortschreitenden Gelenkschädigung kommt – und dass Zielgelenke entstehen, die immer wieder betroffen sind“



INTERVIEW



mit **Priv.-Doz. Dr. med. Björn Habermann**, Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie, Frankfurt am Main, Sprecher des Muskuloskelettalen Arbeitskreises Hämophilie (MSA) e.V. und Leitlinienkoordinator der Leitlinie „Synovitis bei Hämophilie“

Herr Dr. Habermann, wenn das Gelenk warm und dick wird, gilt nach der Faktorgabe zunächst Ruhe halten, hochlagern und abwarten. Wann ist die Gelenkspülung, die ja immerhin eine Operation ist, sinnvoll?

Die Faktorgabe ist essentiell, um die Blutung zu stoppen, sie führt auch dazu, dass das Blut besser vom Körper resorbiert wird. Aber der schädigende Faktor Blut ist immer noch im Gelenk. Hat der Patient eine frische, massive Einblutung, sollte bereits bei der Erstblutung zusammen mit dem Hämophilie-Behandler diskutiert werden, ob und wie man das Blut herausholt. Hilfreich bei dieser Einschätzung ist der Ultraschall. Ist die Blutung weniger als zwei oder drei Tage alt und die Einblutung groß genug, würde ich zunächst eine Punktion in Erwägung ziehen, also mit einer sterilen Nadel hineingehen und herausaugen, was möglich ist. Gibt es aber eine große Blutansammlung, die eine Woche alt oder älter ist, muss man davon ausgehen, dass bereits Blutkoagel, also Blutpfropfen darin sind, denn unter der Faktorgabe gerinnt das Blut; diese Koagel passen nicht mehr durch die Nadel. In diesem Fall würde man dann zu einer Gelenkspülung bei einer relativ frischen Blutung raten. Existieren bereits fortgeschrittene Schäden im Gelenk, die man mit einer konservativen Therapie, mit Physiotherapie oder auch mit einer Radiosynoviorthese (Abbau entzündeter und Wiederherstellung neuer Gelenkschleimhaut mit Hilfe von radioaktiven Isotopen, Anm. d. Red.) nicht in den Griff bekommen hat, wäre ebenfalls eine Gelenkspülung angezeigt. Sie hat also zwei Einsatzzeiten: sehr früh, aber auch später, wenn eine fortgeschrittene Entzündung im Gelenk behandelt werden soll.

Wie invasiv ist der Eingriff?

Die Gelenkspülung läuft unter dem Begriff „minimalinvasiver Eingriff“, aber es lässt sich nicht wegdiskutieren: Es ist eine Operation, die unter regionaler Betäubung oder Vollnarkose durchgeführt wird. Bezüglich der Gewebsverletzung ist der Eingriff allerdings sehr klein: Beim Knie z.B. macht man zwei versetzte, einen halben Zentimeter große Schnitte unterhalb der Kniescheibe, da geht man mit den Instrumenten hinein, kann sich das gesamte Knie anschauen und durch die zwei Zugänge mit einer Kochsalzlösung das Blut herausspülen. Ist eine Blutung älter, hat man meist so genannte Blutkoagel, also kleine Blutklümpchen, diese lassen sich mit Instrumenten zerkleinern und ebenfalls herausspülen. Ein weiterer Vorteil: Die entzündete Gelenkschleimhaut kann gleich mit entfernt werden, aber auch Begleiterkrankungen lassen sich beheben, wie z.B. eine Meniskusschädigung am Knie oder ein Knochensporn am Sprunggelenk.

Gibt es Risiken – insbesondere für Hämophilie-Patienten?

In der Regel ist eine Lavage kein Noteingriff, das heißt sie wird zusammen mit dem Hämophilie-Behandler vorbereitet. Durch Faktorsubstitution ist der Hämophilie-Patient deshalb genauso behandelbar wie ein gerinnungsgesunder Patient: Werden kleinere Gefäße verletzt, kommt das Blut schnell zum Stocken. Bei einem Hämophilie-Patienten würde ich einen solchen Eingriff allerdings immer stationär durchführen; ist er in der Substitution gut geschult, kann er nach zwei bis drei Tagen wieder nach Hause. In der Nachbehandlung muss die Wunde

10 bis 14 Tage kontrolliert werden, nach 14 Tagen werden die Fäden gezogen. Das ist aber nur das, was wir oberflächlich sehen. Eine Blutung und der Eingriff setzen auch wieder Entzündungsprozesse in Gang und es kann sein, dass es in dem Gelenk zu Vernarbungen kommt – das kann sich auf die Gelenkschleimhaut auswirken, aber auch auf die Gelenkkapsel. Außerdem reagiert die Muskulatur: Der Körper möchte das Gelenk erst einmal in einer Schonhaltung ruhigstellen. Das müssen wir unterbinden und das Gelenk in Bewegung halten, damit es nicht zu Verklebungen und später zu Bewegungseinschränkungen kommt. Idealerweise sollte deshalb schon am Tag nach der OP unter der entsprechenden Faktorsubstitution eine Physiotherapie einsetzen.

Lassen sich bestimmte Gelenke besser und andere weniger gut spülen – und wie sind die Erfolgsaussichten?

Bei Hämophilie-Patienten sind am häufigsten Ellenbogen, Kniegelenk und das Sprunggelenk betroffen. Alle drei, aber auch das eher selten betroffene Schultergelenk lassen sich sehr gut spülen. Man muss ganz klar sagen: Man verhindert mit dem Eingriff, dass es zu einer fortschreitenden Gelenkschädigung kommt – und dass Zielgelenke entstehen, die immer wieder betroffen sind. Auch wenn sich eine Gelenkspülung theoretisch immer wieder durchführen ließe – in der Regel ist der Patient danach seitens Faktorsubstitution und Physiotherapie so gut eingestellt, dass das nicht notwendig ist.

Dennoch sitzen viele Betroffene ihre Verletzung lieber aus...

Richtig. Gerade bei den jüngeren Patienten wird die Blutung zwar häufig erkannt, aber mit dem Punktieren ist man eher zurückhaltend. Die Folge: Das Blut bleibt jahrelang im Gelenk. Es gibt Patienten, die kommen mit 20 zu uns und erzählen, sie hätten mit 8 Jahren beim Fußballspielen eine Verletzung gehabt, seitdem kaum noch Sport getrieben – und nun haben sie eine Arthrose im Kniegelenk.

Also besser gleich zum Facharzt?

Ja, im Zweifel immer zum Behandler oder zum Orthopäden gehen, damit dieser sich das Gelenk ansehen kann. Wir – und da vertrete ich die Leitliniengruppe Synovitis – empfehlen, dass die Patienten mindestens alle drei bis sechs

Monate gesehen und untersucht werden. Von den entsprechenden Gelenken wird dann ein Ultraschallbild gemacht, um frühzeitig Veränderungen der Gelenkschleimhaut oder auch Einblutungen feststellen zu können, die für den Hämostaseologen oder Patienten möglicherweise noch gar nicht präsent waren. Leider ist dieses Konzept in der Orthopädie noch nicht besonders weit verbreitet.

Empfiehl es sich deshalb, vorher abzuklären, ob der Orthopäde mit dem Thema Hämophilie vertraut ist?

Ja, ich würde das klären und eventuell über Patientenverbände einen Ansprechpartner suchen. Der Orthopäde sollte sich regelmäßig mit dem Krankheitsbild Hämophilie auseinandersetzen. Das Verfahren der Spülung sollte außerdem in einer Einrichtung erfolgen, in der sowohl Operateur als auch Hämophilie-Behandler zugegen sind, um gegebenenfalls mit einer Faktorgabe reagieren zu können. Das ist auch ein Grund, weshalb das nicht alle Orthopäden machen.

Es gibt aber auch kritische Stimmen, die behaupten, dass die Spülung keinen nachhaltigen Effekt hat.

Das muss man akzeptieren, aber ich sehe das anders. Im Vergleich zur Punktion wird die Gelenkspülung vielleicht eher noch zu selten gemacht. Wir diskutieren das gerade in der Leitliniengruppe. Natürlich: Wenn Patienten immer wieder Gelenkeinblutungen haben, ist es belastend, wenn man immer wieder operiert werden muss. Auf der anderen Seite sehen wir noch zu häufig Patienten mit Verletzungen aus der Jugend, die jetzt Versteifungen im Gelenk haben. So etwas darf heute eigentlich nicht mehr passieren.

Herr Dr. Habermann, wir danken Ihnen für das Gespräch!

Unbehandelte Verletzungen in der Kindheit können später gravierende Gelenkschäden auslösen. Im Zweifelsfall deshalb immer den Arzt aufsuchen, denn je früher Einblutungen erkannt und behandelt werden, desto besser.



VORGESTELLT

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG vertritt Ihre Interessen

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung der an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit Leidenden, ihrer Angehörigen sowie ihrer medizinischen und sozialen Betreuer.

Wer steht hinter der DHG und was machen die Mitglieder? Die erfolgreiche Arbeit des Vereins wird zunächst durch eine effektive Organisation garantiert. Die Geschäftsstelle mit hauptamtlich beschäftigten Mitarbeitern unterstützt die ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitglieder und Regionalvertreter bei der Aufgabenerledigung. Um die Jugendarbeit zu fördern, wurde für jede Region eine eigene Jugendvertretung aufgebaut – denn die Jugend hat Vorfahrt bei der DHG!

Up to date

Unser „Ärztlicher Beirat“ ist eng in die Vereinsarbeit eingebunden. So haben wir immer einen direkten Zugang zu hochqualifizierten Ärzten und sind stets über neue wissenschaftliche Erkenntnisse und neueste Behandlungsmöglichkeiten informiert. Unsere Ärzte begleiten auch viele unserer Veranstaltungen.

Vernetzt

Die DHG ist Mitglied mehrerer nationaler Selbsthilfe-Dachverbände und durch ihre Mitgliedschaft bei der Welthämophiliegesellschaft sowie dem europäischen

Hämophilieverband auch international bestens vernetzt. Funktionsträger der DHG besuchen regelmäßig nationale und internationale Kongresse und Fortbildungen und pflegen dabei auch den Austausch mit den Hämophiliegesellschaften anderer Länder.

Aktiv

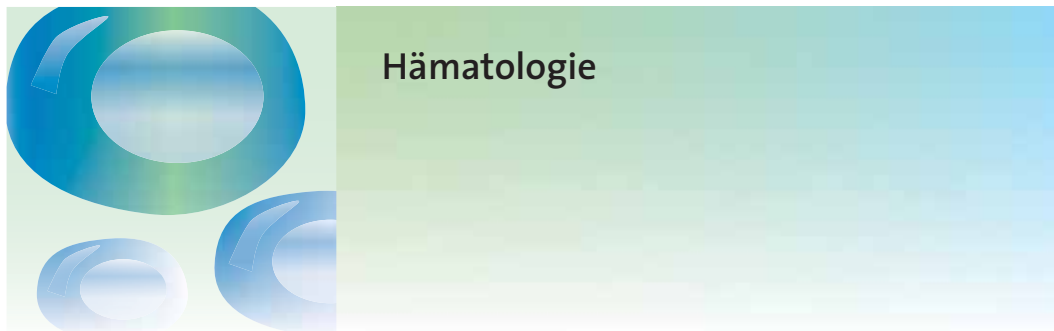
Seit mehr als 60 Jahren setzt sich die DHG mit großem Engagement für die Belange der Blutungskranken ein. Für unsere gemeinsamen Ziele sind in ganz Deutschland motivierte Ehrenamtliche aller Altersstufen aktiv. Wir freuen uns jederzeit über Verstärkung!

Information

Die DHG bietet ihren Mitgliedern alle Informationen rund um die Hämophilie und den Umgang mit der Erkrankung. Sie erhalten regelmäßig den elektronischen Newsletter sowie die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter, in denen, neben aktuellen Informationen zum Thema Hämophilie, über die Arbeit der DHG berichtet und auf Veranstaltungen hingewiesen wird.

Biotest

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

AUS DEN VERBÄNDEN

Beratung

Bei Fragen und Problemen können Sie sich jederzeit an uns wenden. Unsere Regionalvertreter bei Ihnen vor Ort, unser Vorstand, unser Ärztlicher Beirat und die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Gemeinschaft

Wir organisieren in unseren Regionen und auch überregional regelmäßig Veranstaltungen für unsere Mitglieder und die, die es noch werden wollen. Dadurch fördern wir eine starke Gemeinschaft, den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung unserer Mitglieder. Seit vielen Jahren führt die DHG jeden Sommer mehrere Kinder- und Jugendfreizeiten durch.



Ob die Sommerfreizeit am Edersee, Segeltörns der DHG-Jugend oder Bike-Wochenenden – die von der DHG organisierten Aktionen sind beliebt. Aufgrund der Corona-Pandemie müssen viele DHG-Veranstaltungen ausfallen bzw. verschoben werden.

Auch für andere Zielgruppen, etwa für junge Eltern, Konduktorinnen, von-Willebrand-Patienten, Partnerinnen von Hämophilen oder ältere Hämophile, bieten wir spezielle Veranstaltungen und Aktivitäten an. Zudem veranstalten wir regelmäßig Spritzkurse, bei denen unter medizinischer Anleitung die Heimselbstbehandlung erlernt werden kann. Als DHG-Mitglied erhalten Sie persönliche Einladungen zu den DHG-Veranstaltungen, die in Ihrer Region, überregional oder für Ihre Zielgruppe stattfinden.

DHGG

Die DHG lebt von ihren Mitgliedern

Nur wenn eine große Zahl von Hämophilie-Patienten und anderen Blutungskranken in Deutschland hinter uns steht, können wir die Interessen der Betroffenen gegenüber Politik, Krankenkassen und Pharmaindustrie glaubwürdig und effektiv vertreten.

Unser **Hauptanliegen** ist es, die Lage aller in Deutschland lebenden Blutungskranken – vom Säugling bis zum Rentner – und ihrer Angehörigen zu **verbessern**. Dieses Ziel verfolgen wir durch die Förderung

- der ärztlichen und psychosozialen Betreuung, Versorgung und Beratung
- der medizinischen Forschung
- des Erfahrungsaustausches
- sozialer Maßnahmen
- der Öffentlichkeitsarbeit.

Um eine **größtmögliche Präparatesicherheit** sowie die **hohe Qualität der Hämophiliebehandlung** in Deutschland auch für die **Zukunft sicherzustellen**, steht die DHG regelmäßig im Austausch mit

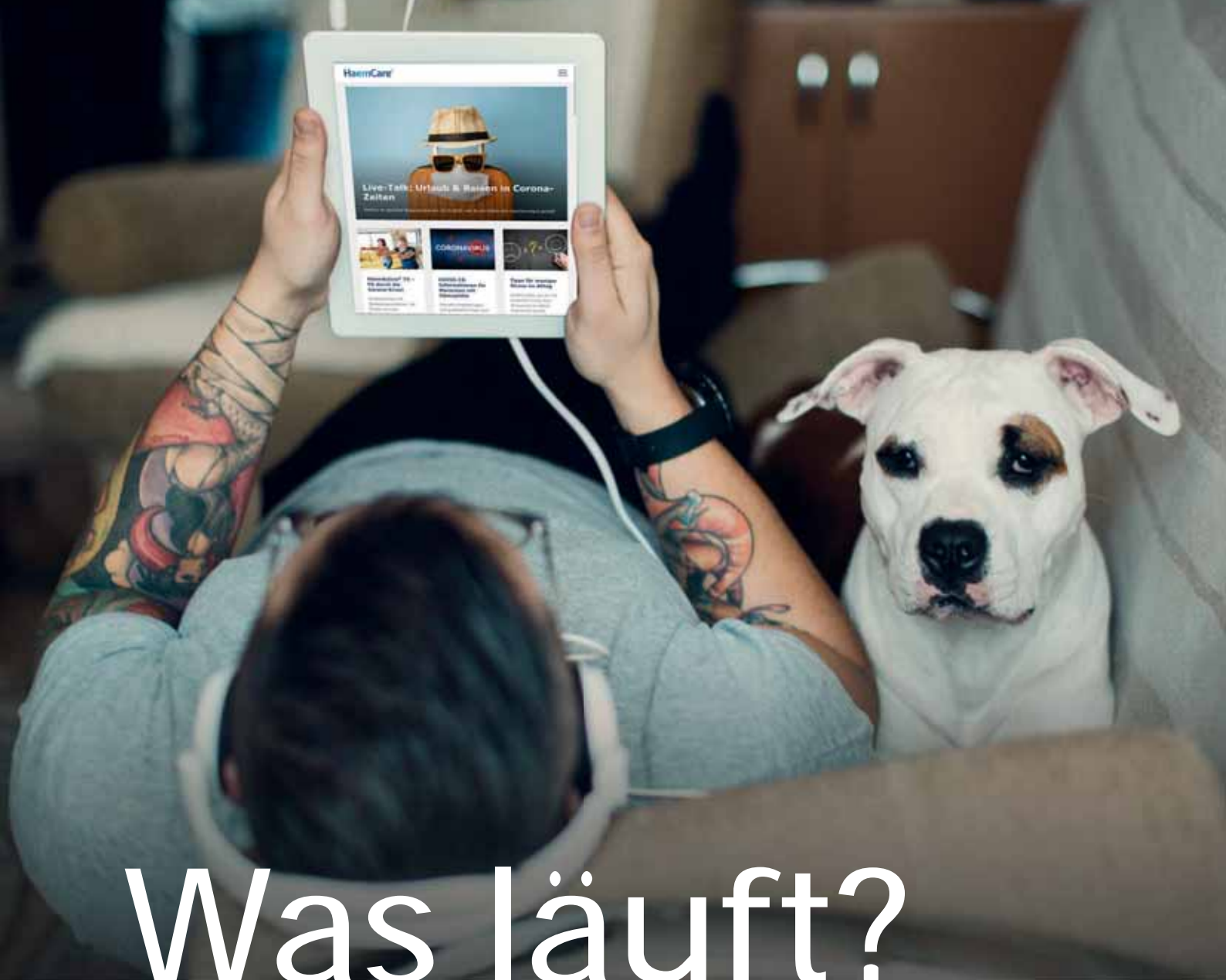
- Medizinern
- Krankenkassen und
- Pharmafirmen.

INFO

DHG-Bundesgeschäftsstelle

Neumann-Reichardt-Straße 34
22041 Hamburg
Telefon (0 40) 6 72 29 70
Telefax (0 40) 6 72 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de
www.dhg.de





Was läuft?

haemcare.de ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Fitness, Essen+Trinken, Reisen ... und die HaemExperten updaten dich in kurzen Videos zu Corona, GSAV und was sonst so läuft. **Sieh's dir an!**

Woher bekomme jetzt ich meine Faktoren?

Ab dem 1. September 2020 in der Apotheke, na klar. Aber in welcher? Das und alles, was sonst mit GSAV zu tun hat, erfährst du auf

haemcare.de/gsav

Mit intelligenten Sensorsohlen Gangstörungen sichtbar machen

Mithilfe von Ganganalysen Bewegungsmuster zu erkennen und dadurch auch den Gelenkstatus erheben zu können, ist nicht neu. Die Analyse flexibel, dynamisch und in Echtzeit durchzuführen, sehr wohl. Möglich wird dies mit den **stappone Sensorsohlen**.

Text von **Tanja Fuchs**

Wie gehe, wie laufe und wie stehe ich? Wie kommen meine Füße auf dem Boden auf und welchen Druck übe ich dabei auf welche Bereiche aus? Das Bewusstmachen von Bewegungsabläufen im Alltag ist ein wichtiger Aspekt für die Behandlung von Menschen mit Hämophilie.

Zu den Zielen dieser Behandlung gehört es, Blutungen zu verhindern, Spätfolgen wie Bewegungseinschränkungen und Schmerzen zu vermeiden sowie die Lebensqualität insgesamt zu verbessern. Dabei spielt – neben einer ausreichenden Faktorprophylaxe – auch die Physiotherapie eine bedeutende Rolle. „Wir Physiotherapeuten müssen aufmerksam sein und genau hinsehen, um mögliche, eventuell auch bislang gering ausgeprägte Fehlhaltungen und Einschränkungen zu erfassen“, sagt Sabine Schepperle. Dafür sei auch viel Erfahrung erforderlich, so die Physiotherapeutin aus Rottenburg.

Seit einiger Zeit nutzt sie, gemeinsam mit der Ärztin Felicitas Koenen in der Organisationsgemeinschaftspraxis Physio-MED, die innovativen Sensorsohlen von *stappone*.

„Das System visualisiert Schwachstellen in der Ganganalyse in Echtzeit, die ich direkt auswerten kann“, erklärt Sabine Schepperle. Eine aussagekräftige Ganganalyse könne sonst nur mit viel Aufwand und unter Nutzung eines Laufbandes unter Laborbedingungen durchgeführt werden. Mit den Sensorsohlen ist dies jetzt jederzeit und überall möglich. Alles was man braucht, sind die Sohlen in der passenden Größe, die Software auf dem Rechner und die Erfahrung des Physiotherapeuten.

Wie funktioniert das?

Live-Biofeedback nennt sich die Methode, bei der die Sensoren in den Sohlen das Gangbild in die Software auf dem PC übertragen. „Ich erhalte relevante Informationen darüber, wie der Fuß abgerollt wird, wie Schrittlänge und Gewichtsverteilung sind, wo es stockt und an welcher Stelle die Kraftübertragung besser sein müsste.“ Fehlbelastungen könnten umgehend aufgedeckt und korrigiert werden, so Frau Schepperle. „Auch als erfahrene Physiotherapeutin erkenne ich hier Dinge, die ich so sonst nicht erfassen würde.“

INFO

Ausgezeichnet

Weil sich die Ganganalyse ohne großen Transport- und Personalaufwand durchführen lässt, hatte Sabine Schepperle dies während einer Patientenveranstaltung der IGH (siehe Seite 16) im letzten Jahr angeboten. Die Teilnehmer konnten die Auswertung direkt mit nach Hause nehmen, Frau Schepperle hatte alles dokumentiert und das Ergebnis für den behandelnden Physiotherapeuten übersetzt. Das Projekt für die IGH haben die Schepperles beim PHILOS eingereicht und wurden dafür mit dem PHILOS-Publikumspreis ausgezeichnet (siehe auch Seite 5). Das Preisgeld soll dafür verwendet werden, interessierten IGH-Mitgliedern einen Rabatt für die Analyse mit den Sensorsohlen zu gewähren. Einen Film über die Sensorsohlen und das Projekt findet man hier: <https://tinyurl.com/mpre7x4t>

Auch der Patient profitiert

Darüber hinaus gebe es aber noch einen weiteren großen Vorteil: Der Patient könne am Bildschirm selbst sehen, wie er seine Füße abrollt und wo sich möglicherweise Fehlbelastungen entwickeln oder entwickelt haben. Fehlbelastungen, die man zunächst gar nicht spürt und die sich erst langfristig bemerkbar machen – etwa durch eine Schonhal-

tung, die aufgrund von Schmerzen eingenommen wird und langfristig zur Überbelastung an anderer Stelle führt. „Wenn die Patienten selbst unmittelbar am Bildschirm verfolgen können, was passiert, wenn sie beispielsweise anders abrollen oder den großen Zeh vielleicht etwas mehr oder weniger stark herunterdrücken, gelingt es ihnen meist viel besser, zukünftig darauf zu achten und bewusst zu korrigieren. Dieses visuelle Feedback ist wirklich ein großer Gewinn.“

DIGITALE GANGANALYSE

**Sabine Schepperle**

Physio- und Myoreflextherapeutin, Heilpraktikerin, staatl. anerkannte Sport- und Gymnastiklehrerin, medizinische Organisationsgemeinschaftspraxis Physio-MED, Rottenburg. Für Fragen zur Ganganalyse und zu den Sensorsohlen steht Sabine Schepperle gerne zur Verfügung: info@physio-med.de, www.physio-med.de

Prävention und Motivation

Weil bereits kleinste Abweichungen im Gangbild frühzeitig erkannt werden können, lassen sie sich meist gut korrigieren. Werden mit einer wiederholten Ganganalyse die Therapiefortschritte zudem sichtbar gemacht, so erhöhe das die Motivation und nehme Menschen mit Hämophilie gleichzeitig die Angst vor inkorrekt Belastung, heißt es im Flyer von *stappone*. Apropos Motivation: „Der Patient muss auch selbst aktiv werden“, sagt Sabine Schepperle. „Das von mir erstellte Trainingsprogramm ist nur so gut, wie seine Umsetzung.“ Damit die Patienten am Ball bleiben, passt sie den Trainingsplan individuell an. Manche trainierten lieber mit ihrem eigenen Körpergewicht, andere würden das Training an Geräten bevorzugen.

Eine Kontrolle nach etwa drei Monaten hält die Physiotherapeutin für erforderlich, weitere Analysen könnten nach Bedarf wiederholt werden.

„Mit *stappone* haben wir eine objektive dynamische Analyse“, sagt Sabine Schepperle. Für die Dokumentation des Therapieverlaufs bietet das durchaus Vorteile und sei auch für die Qualitätssicherung von Bedeutung.



Viel Potenzial

Die Anwendung der Sohlen erfolgt derzeit nur während der Analyse in der Praxis. Allerdings, erläutert die Physiotherapeutin, werde es zukünftig auch mög-

stappone Sensorsohlen

- sind kabellos, mobil und autark einsetzbar
- sie erfassen 10-Meter- oder z.B. 6-Minuten-Gehstests
- sie messen die Fußdruckbelastung
- zeigen Abrollverhalten oder z.B. die Gangsymmetrie an
- liefern verständliche Reports als Zusammenfassung für Experten und Patienten
- steigern die Motivation und oftmals den Spaß-Faktor
- Ganganalysen und Biofeedbacktraining sind mit einem System möglich

Weitere Infos: www.stappone.com

Die Sensorsohlen koppeln sich via Bluetooth mit der auf dem Rechner installierten Software und übermitteln die Daten, während der Patient läuft. Im Anschluss erhält man eine Analyse und einen Report, der die Grundlage für die weitere Therapie und die Erstellung des individuellen Trainingsprogramms durch den Physiotherapeuten ist.



lich sein, Patienten die Sohlen mitzugeben, so zum Beispiel, wenn jemand ein Bein nur zu 50 Prozent belasten dürfe. Durch die Koppelung der Sohlen mit einer App auf dem Smartphone könne der Patient dann gewarnt werden, wenn die Belastungsgrenze erreicht sei.

Erhältlich sind die Sensorsohlen ab Größe 36 – für jüngere Kinder komme die Analyse noch nicht in Frage, weil die Füße unterschiedlichen Entwicklungsphasen unterliegen. Aber für Schulkinder und Jugendliche sei es durchaus sinnvoll, mithilfe einer frühzeitigen Ganganalyse Fehlbelastungen zu erkennen, um Verletzungen vorzubeugen.

smart medication

Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen

Digitale Lösungen & Tools für die Hämophilie

smart medication eDiary

Elektronisches Patiententagebuch

smart medication OneClick

1-Click Prophylaxedokumentation

smart medication PK

Individuelle Berechnung des Faktorlevels

smart medication ActiveMove

Aktivitätsmonitoring Smartwatch

smart medication EmiQoL

Monitoring Schmerz und Lebensqualität

smart medication ScanDoc

Chargendokumentation Apotheken

smart medication Study

Schnittstelle zu klinischen Studien

smart medication DHR

Meldung Deutsches Hämophilie Register

smart medication eConsent

Digitales Vertragsmanagement für Apotheken



smart medication eHealth Solutions GmbH
www.smart-medication.eu

smart medication

LIBERATE
LIFE



ich sage, wo's langgeht.

Nicht meine Hämophilie.



Jetzt mehr erfahren unter
www.liberatelife.de

Moderne Therapieoptionen ermöglichen ...

- gesunde Gelenke
- eine verlässliche und flexible Blutungsprophylaxe
- ein Gefühl der Sicherheit
- Unabhängigkeit von der Erkrankung

 sobi