CHUGAI

Roche

ACTIVE life

LEBEN MIT HÄMOPHILIE A

Portrait: Unser neuer Blogger Holger stellt sich vor.

AKTIV IM ALTER

Warum in die Ferne schweifen? Urlaubs- und Freizeittipps für Deutschland.

EXPERTE IM INTERVIEW

Gelenkgesundheit erhalten: Darauf kommt es an.

In Kooperation mit

IGH
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

»Je umfangreicher der Patient informiert ist, desto besser. Die zentrale Voraussetzung, um Gelenkblutungen zu vermeiden, ist die richtige Therapie.«

Prof. Dr. Dr. Thomas Hilberg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Hämophilie A ist eine Erkrankung, die Menschen durch alle Lebensphasen begleitet – von der Kindheit bis ins hohe Alter. Die Forschung steht nicht still und entwickelt die Behandlungsoptionen immer weiter. Daher lohnt es sich, am Ball zu bleiben und sich über die aktuellen Fortschritte zu informieren. Holger berichtet, wie sehr sich seine Behandlung im Laufe der Zeit verändert und wie dies seine Lebensqualität verbessert hat >> **S. 6**.

Welche Punkte für die passende Behandlung in jeder Lebensphase wichtig sind, findest Du ab >> **S. 12**. 2020 hat sich so einiges geändert – auch die Abgabe der Hämophilie-Medikamente. Auf >> **S. 16** erklären wir die Hintergründe dieser Gesetzesänderung. Da Fernreisen durch die Corona-Pandemie erschwert sind, findest Du ab >> **S. 18** reizvolle Ziele in ganz Deutschland – die heimische Landschaft hat einiges zu bieten. Bei einer Fahrradtour kannst Du auch etwas für Deine Gelenkgesundheit tun.

Nützliches Wissen über Gelenkgesundheit im Alter gibt es im Experteninterview ab >> **S. 22**. Inspirierende Ideen rund um neue Wohnkonzepte und technische Helferlein finden sich ab >> **S. 28**. Einen Blick auf die Hämophilie-Behandlung in Entwicklungsländern werfen wir auf >> **S. 34**.

Viel Spaß beim Lesen
wünscht das Team von ACTIVE A!

Folge uns auf...

Instagram
Auf unserem Instagram-Profil **@haemophiliea** findest Du täglich spannende Facts und News zu Hämophilie A.

ACTIVE A bei Facebook
Alles zum Leben mit Hämophilie A gibt es auch auf unserer Facebook-Seite. **Folge uns jetzt @haemophiliea.**

YouTube
Auf unserem ACTIVE A Kanal findest Du spannende Videos von unseren Bloggern und zu aktuellen Hämophilie-Themen.
Komm vorbei: bit.ly/2CZrcbV

ACTIVE A Newsfeed
Erhalte News und spannende Beiträge rund um das Leben mit Hämophilie A direkt auf Dein Smartphone!

BESUCHE UNS UND ERFAHRE MEHR AUF
WWW.ACTIVE-A.DE

INHALT

6 **PORTRAIT —**
Bloggerinterview:
Lebensqualität mit Hämophilie A

12 **THERAPIE —**
In jeder Lebensphase die passende
Behandlung für Deine Hämophilie A

16 **NEUE WEGE —**
Neuigkeiten bei
Hämophilie-Medikamenten

18 **AKTIV IM ALTER —**
Warum in die Ferne schweifen?
Deutschland neu entdecken

22 **SICHER DURCHS LEBEN —**
Experte im Interview:
Gelenkgesundheit im Alter

28 **PERSPEKTIVEN —**
Bereit für etwas Neues –
Wohnkonzepte im Alter

30 **TOOLS & TECHNIK —**
Technische Tricks für Alltag & Freizeit

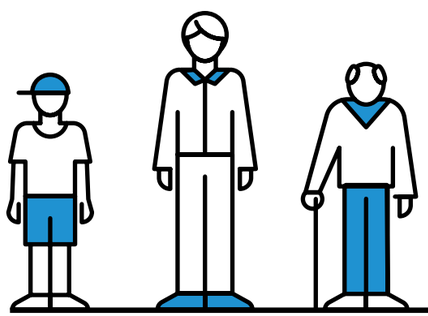
34 **SOZIALES —**
Wie sieht das Leben mit Hämophilie A
in Entwicklungsländern aus?

36 **GASTBEITRAG —**
Wer wir sind: IGH – Die Interessen-
gemeinschaft Hämophiler e. V.

38 **RÄTSEL —**
Heute schon geknobelt?

»In fast jeder Situation kann eine angepasste Physio- und Sport-therapie helfen.«

Prof. Dr. Dr. Thomas Hilberg



»Die Hämophilie-Behandlung ist heute für mich nur noch eine Nebensache, was meine Lebensqualität entscheidend verbessert hat.«

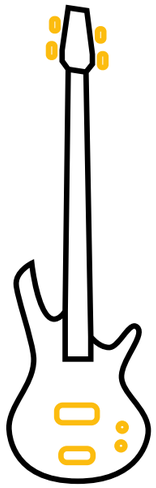
Lebensqualität

mit Hämophilie A

Holger, 53 Jahre, berichtet bei ACTIVE A über sein Leben mit Hämophilie A. Er hat die Behandlung über mehrere Jahrzehnte selbst erlebt: die Fortschritte und Entwicklungen, aber auch die Zeiten, in denen er sich die Medikamente mehrmals täglich spritzen musste oder das Risiko für Infektionskrankheiten bestand. Im Interview erzählt Holger von seinem langen Behandlungsweg – von der zeitintensiven Therapie in der Kindheit bis zur modernen Behandlung heute. In dieser Zeit hat sich viel geändert. Früher hat die Hämophilie seinen Alltag bestimmt, heute spielt sie nur noch eine Nebenrolle.

LIEBER HOLGER, DU BIST NEU ALS BLOGGER BEI ACTIVE A EINGESTIEGEN. STELLST DU DICH KURZ VOR?

Ich lebe mit schwerer Hämophilie A. Die Diagnose habe ich 1970 mit 3 Jahren bekommen – nachdem ich einen Unfall mit meinem Spielzeugtraktor hatte. Abseits der Hämophilie bin ich ein Musik-Fan und habe eine große Vinyl-Sammlung. Früher habe ich auch in einer Band gespielt – inzwischen hängt mein Bass jedoch als Dekoration an der Wand. Zwischen Frühling und Herbst besuche ich gerne Festivals in ganz Europa und mag Camping.



WAS MOTIVIERT DICH, BLOG-BEITRÄGE ÜBER DEIN LEBEN MIT HÄMOPHILIE A ZU SCHREIBEN?
Ich möchte die Hämophilie gerne mehr in die Öffentlichkeit tragen. Da es eine seltene Erkrankung ist, kennen sie viele gar nicht. Einige Menschen haben die Bezeichnung „Bluter“ schon einmal gehört, aber wenn ich sage, dass ich Hämophilie habe, können die meisten nichts damit anfangen. Oder sie sorgen sich etwa, ob ich gleich einen blauen Fleck bekomme, wenn sie mich anfassen.

DU HAST DIE BEHANDLUNG DER HÄMOPHILIE ÜBER MEHRERE JAHRZEHNTE SELBST ERLEBT. WELCHE VERÄNDERUNGEN ODER FORTSCHRITTE SIND DIR BESONDERS IN ERINNERUNG GEBLIEBEN?
Eine wichtige Entwicklung war in den 80er-Jahren die Verbesserung der Faktorpräparate. In dieser Zeit war das Thema HIV bei Hämophilie sehr präsent, da die Präparate damals noch nicht sicher waren. Die Hämophilie-Zentren haben darüber informiert und ich hatte es bei jeder Spritze im Hinterkopf. Damals war eine HIV-Infektion auch noch ein Todesurteil. Als dann festgelegt wurde, dass die Präparate hitzebehandelt werden mussten, war das eine große Erleichterung. Danach wurden die Präparate immer besser und besser und haben sich bis heute sehr entwickelt.

»Ich möchte die Hämophilie gerne mehr in die Öffentlichkeit tragen.«

WIE VIEL ZEIT NIMMT DEINE BEHANDLUNG HEUTE IN DEINEM ALLTAG EIN? HAT SICH DAS IM VERGLEICH ZU FRÜHER VERÄNDERT?
Der Zeitaufwand hat sich erheblich verändert. Als ich noch ein Kind war, hat die Hämophilie-Behandlung gefühlt den ganzen Tag in Anspruch genommen – meine Tagesplanung hat sich um die Behandlung gedreht. Ich musste mich dreimal täglich spritzen, da die Halbwertszeit der Medikamente damals so kurz war. Zu dieser Zeit gab es noch keine Fertigspritzen. Das heißt, mit jeder Spritze war ein ganzes Prozedere verbunden: Das Präparat musste erst aufgelöst, dann geschüttelt und angewärmt werden. Anschließend war es wichtig, es langsam aufzuziehen und ganz langsam zu injizieren – über 20 Minuten. Es war also sehr aufwendig. Mit der Weiterentwicklung der Medikamente über die Jahrzehnte wurde es immer einfacher. Von dreimal täglich zu dreimal wöchentlich und heute spritze ich mich nur noch einmal die Woche.

BEEINTRÄCHTIGEN DICH FOLGEN DER HÄMOPHILIE WIE GELENKPROBLEME?
Ich hatte schon früh Probleme mit den Gelenken, da die Halbwertszeit der Präparate in meiner Kindheit und Jugend noch sehr kurz war. Meine Eltern haben mich nicht in Watte gepackt, ich habe draußen mit anderen Kindern gespielt und alles gemacht, was die anderen auch durften – und da kam es hin und wieder zu einer Gelenkblutung und ich bin mit einem dicken Knie oder einem dicken Fuß nach Hause gekommen. Das hat mich auch nicht davon abgehalten, weiter mit den anderen zu spielen wie bisher – ich wollte so sein, wie die anderen Kinder. Ich habe vor 20 Jahren bereits ein künstliches Kniegelenk bekommen, das bald ausgetauscht werden muss.

HOLGER

ALTER
53 Jahre

HOBBYS
Musik hören, Festivals, Fahrrad fahren, schwimmen

HOLGERS TIPP
Einhaltung des Therapieplans und sich regelmäßig nach neuen Therapiemöglichkeiten erkundigen

»Ich empfehle sich regelmäßig nach neuen Therapien zu erkundigen, damit die Gelenke so lange wie möglich gesund bleiben.«

FÜHLST DU DICH DURCH DIE HÄMOPHILIE ODER DIE THERAPIE EINGESCHRÄNKT?
Im Alltag spielt die Hämophilie gar keine Rolle mehr. Ich fühle mich auch durch die Therapie nicht mehr eingeschränkt. Dank der modernen Präparate nimmt sie viel weniger Zeit als früher in Anspruch. Ich spritze mich nur noch einmal die Woche. Die Behandlung ist so nebensächlich geworden, dass ich mir sogar eine Erinnerung ins Smartphone einspeichere, um den Spritzentag nicht zu vergessen.

MACHST DU EINEN BESTIMMTEN SPORT ODER PHYSIOTHERAPIE? WIE HÄLTST DU DICH FIT?
Ich gehe regelmäßig zur Physiotherapie, um meine Beweglichkeit zu erhalten. Daneben wandere ich sehr gerne – etwa durch Wälder oder an Flüssen entlang. Auch mit dem Fahrrad bin ich viel unterwegs und gehe öfter schwimmen. Nur momentan mache ich damit eine Pause wegen der Corona-Pandemie und den teilweise noch geschlossenen Schwimmbädern.

WIE BEEINFLUSSTE DIE HÄMOPHILIE A DEINEN BERUFLICHEN WEG?
In der Schule hatte ich viele Fehlzeiten und musste einiges an Schulstoff zu Hause nachholen. Das fing in der Grundschule an, da ich mich damals über ein Präparat mit Hepatitis A angesteckt hatte. Später habe ich eine Ausbildung als Kfz-Lackierer gemacht. Dafür habe ich eine Einverständniserklärung meines Arztes gebraucht. Sogar für den Führerschein musste ich lange Zeit jährlich Bescheinigungen vom Uniklinikum einreichen, dass ich Auto und Motorrad fahren darf.

Voraussetzung für die Ausbildung war, dass ich den Beruf voll ausführen kann – es gab keine Sonderregeln. Ich wollte das meiste lieber selbst machen, auch wenn mir Kollegen angeboten haben, bestimmte Tätigkeiten zu übernehmen. Bei manchen Aufgaben wusste ich erst danach, welche für mich gehen und welche ich lieber den Kollegen überlassen sollte.

GIBT ES ETWAS, DASS DU GERNE MACHEN WÜRDEST, ABER AUFGRUND DER HÄMOPHILIE NICHT TUST/ AUSPROBIERST? UND WAS HAST DU – TROTZ DEINER HÄMOPHILIE – AUSPROBIERT?
Ich hätte sehr gerne einmal einen Bungeesprung gemacht, aber mit der Hämophilie und meinen Gelenken ist das keine gute Idee. Durchgesetzt habe ich mich beim Motorradführerschein und bin auch lange Motorrad gefahren – inklusive zwei oder drei ordentlichen Stürzen. Inzwischen habe ich mit dem Motorradfahren jedoch aufgehört. Meine Gelenke sind nicht mehr flexibel genug.

WIE SIEHST DU DIE ENTWICKLUNG DER HÄMOPHILIE-MEDIKAMENTE IM VERGLEICH ZU FRÜHER? HAT SICH DEINE LEBENSQUALITÄT DURCH FORTSCHRITTE IN DER BEHANDLUNG VERÄNDERT?
Auf jeden Fall! Früher hat die Behandlung meine Lebensqualität sehr eingeschränkt, da sie so zeitaufwändig war. Jeder Tag drehte sich um die Behandlung. Die Hämophilie-Behandlung ist heute für mich nur noch eine Nebensache, was meine Lebensqualität entscheidend verbessert hat. Dank dem modernen Präparat dauert die Verabreichung nur zwei oder drei Minuten.

Bei größeren Reisen hatte ich früher einen extra Koffer dabei mit den Hämophilie-Medikamenten: Die ganzen regulären Dosen und eine Notfallreserve, falls es unterwegs zu einer Blutung kommt. Der Koffer mit den Präparaten und dem Zubehör musste dann im Flugzeug mit in die Kabine, da es im Frachtraum zu kalt ist und die Präparate nicht einfrieren durften. Heute reise ich mit einem kleinen Köfferchen, in das alles reinpasst.

WAS WÜRDEST DU AUS HEUTIGER SICHT BEI DEINER THERAPIE ANDERS MACHEN? WAS WÜRDEST DU ANDEREN RATEN?
Es gab eine Zeit, etwa Ende der 80er-Jahre, in der ich etwas schludrig mit meinen Injektionen war. Da kam es schon mal vor, dass ich eine Injektion vergessen habe. Die eine oder andere Blutung hätte ich damals sicher vermeiden können. Vielleicht hätte ich dann heute etwas weniger Gelenkprobleme.

Anderen würde ich raten, sich an das zu halten, was ihnen die Hämophilie-Behandler empfehlen und sich regelmäßig nach neuen Therapien zu erkundigen, damit ihre Gelenke so lange wie möglich gesund bleiben. Mit den heutigen modernen Medikamenten ist bei Einhaltung des Therapieplans ein sorgenfreies Leben möglich – zumindest in Bezug auf die Hämophilie. ■

In jeder Lebensphase

die passende Behandlung für Deine Hämophilie A

Kein Vergleich mehr zu früher – Behandlung und Lebensqualität bei Hämophilie A.

Bist Du mit Hämophilie A in den 60er Jahren oder früher aufgewachsen? Dann erinnerst Du Dich bestimmt noch an häufige Aufenthalte im Krankenhaus als Kind und wie Deine Eltern versucht haben, Dich in Watte zu packen, damit Du Dich bloß nicht verletzt.

Noch vor einigen Jahrzehnten war das Leben für Hämophile mit vielen Einschränkungen verbunden, um Blutungen möglichst zu vermeiden. Denn erst in den 50er Jahren wurden die ersten Präparate zur Behandlung der Hämophilie A entwickelt.

Heute hingegen ist dank der innovativen Therapien für Bluter ein fast normales, selbstbestimmtes Leben mit einer aktiven Freizeitgestaltung möglich.

Je nachdem wie stark die Hämophilie A ausgeprägt ist, erfolgt die Behandlung im Bedarfsfall bei akuten Blutungen oder vorsorglich (Prophylaxe).

Eine der Therapiemöglichkeiten bei Hämophilie A besteht darin, den fehlenden Gerinnungsfaktor VIII zu spritzen. Seit den 70er Jahren ist es möglich, dass Hämophile ihr Faktor-VIII-Präparat zu Hause lagern und sich selbst verabreichen. Dies bedeutet eine große Erleichterung im Alltag und auf Reisen, da für die Injektionen nicht extra ein Hämophilie-Zentrum aufgesucht werden muss. Bevor diese sogenannte Heimselbstbehandlung mit dem Gerinnungsfaktor möglich war, waren Hämophile auf Infusionen im Krankenhaus angewiesen, die zunächst nur bei akuten Blutungen verabreicht wurden und aufgrund ihres großen Volumens sehr lange dauerten.

NEUE ENTWICKLUNGEN VERBESSERN DIE BEHANDLUNG STETIG

Mittlerweile gibt es zahlreiche Medikamente und innovative Therapiemöglichkeiten, die nicht ausschließlich auf dem Ersatz von Faktor VIII beruhen.

Da die Forschung und Weiterentwicklung von Hämophilie-A-Präparaten ständig voranschreiten, ist es ratsam, dass Menschen mit Hämophilie A sich regelmäßig von ihrem Behandler beraten lassen, um zu erfahren, welche neuen Therapieoptionen es gibt. Besonders bei veränderten Lebensumständen im Alter kann es angebracht sein, die Behandlung anzupassen.

> **Während Hämophile heutzutage eine fast normale Lebenserwartung haben, lag das durchschnittliche Alter bis 1950 nur bei etwa 16 Jahren.**

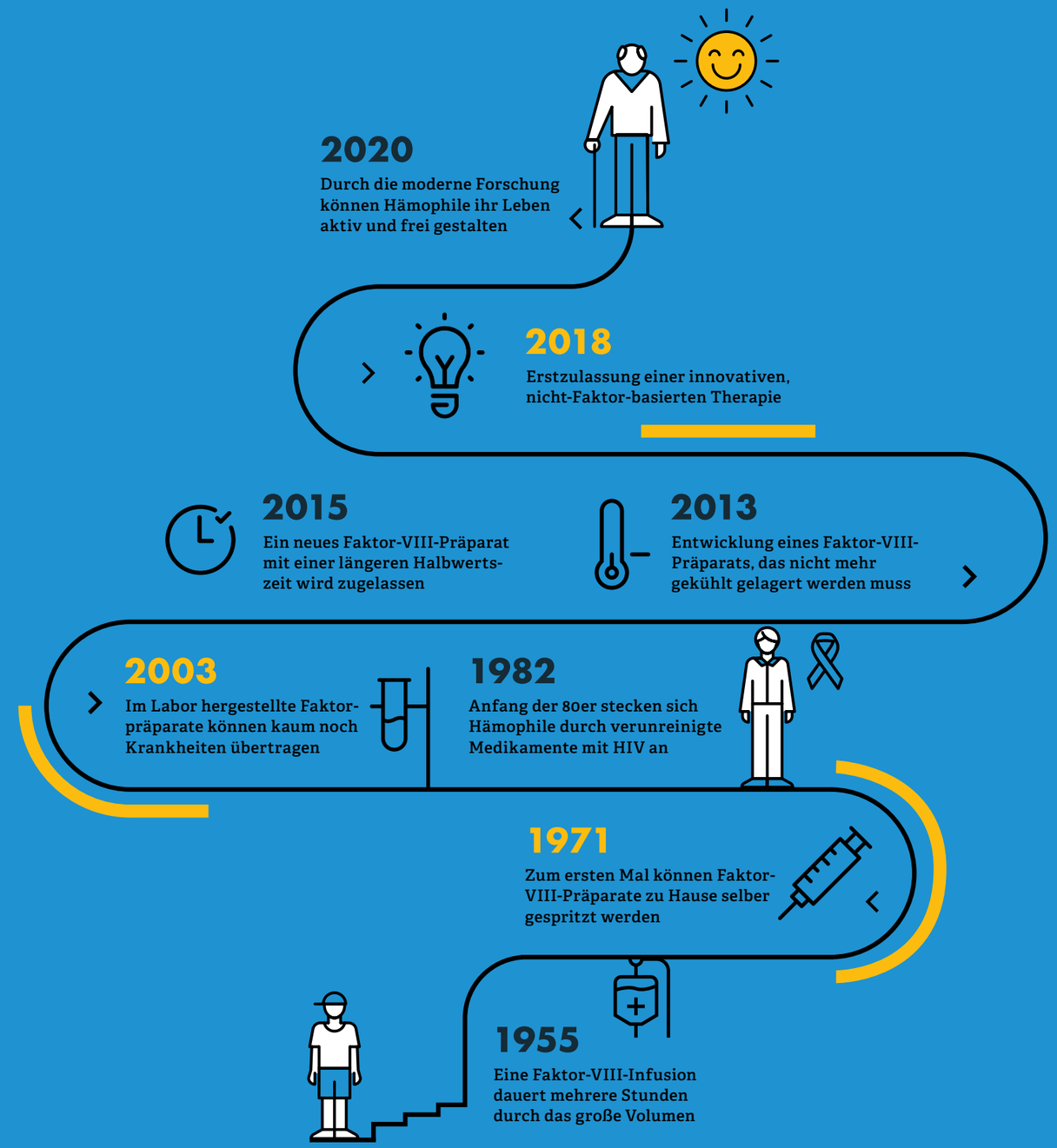
ÄLTER WERDEN MIT HÄMOPHILIE A

Wer heute mit Hämophilie A mitten im Leben steht, dem standen in seiner Kindheit bei Weitem noch nicht die Therapiemöglichkeiten offen, die es heute gibt. **Als Folge dessen treten zusätzlich zur Hämophilie oft noch Begleiterkrankungen auf, die von den wiederholten Einblutungen herrühren, wie beispielsweise Gelenkerkrankungen. Da jede erneute Blutung Deine Gelenke weiter schädigt, ist eine konsequente Prophylaxe-Therapie genauso wichtig, wie Dich über innovative Behandlungsmöglichkeiten zu informieren.**

Ebenso können Dir Deine Venen mit zunehmendem Alter Probleme bereiten, da bei schwerer Hämophilie A häufig und über Jahrzehnte hinweg Medikamente gespritzt werden mussten. Wenn dies bei Dir der Fall ist, solltest Du mit Deinem Behandler über mögliche Alternativen sprechen. Das Gleiche gilt, wenn Dir zum Beispiel Deine Ellbogengelenke zu schaffen machen, Dein Sehvermögen nachlässt oder altersbedingte Koordinationsstörungen auftreten. Beschwerden dieser Art können dazu führen, dass eine Selbstinjektion in der Dir bisher bekannten Form eventuell nicht mehr so gut möglich ist. Deshalb solltest Du am besten in regelmäßigem Kontakt zu Deinem Arzt stehen, **damit Dich dieser ganzheitlich beraten und über alternative, neuere Therapieoptionen auf dem Laufenden halten kann.**

Es gibt innovative Therapiemöglichkeiten, die sich durch eine einfache Handhabung und schnelle Verabreichung gut in Deinen Alltag integrieren lassen. So kannst Du gegebenenfalls einen altersbedingten Therapiewechsel in Betracht ziehen, damit Du auch in Zukunft unabhängig bleibst, Dir Deine Medikamente weiterhin unkompliziert selbst zu Hause verabreichen kannst und noch viel Zeit für die schönen Dinge des Lebens hast. ▪

Hämophilie-Behandlung früher & heute



NEUIGKEITEN BEI HÄMOPHILIE-MEDIKAMENTEN

Die Bundesregierung hat ein neues Gesetz verabschiedet, um die Sicherheit und die Versorgung von Patienten in Deutschland zu verbessern – und regelt damit auch die Abgabe von Hämophilie-Medikamenten neu.

Das Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung, abgekürzt GSAV, beinhaltet viele wichtige Punkte rund um die Herstellung, Zulassung und Anwendung von Medikamenten. Neue, innovative Therapien haben die Behandlungsmöglichkeiten der Hämophilie A in den letzten Jahren erweitert. Nun hat die Regierung auch Änderungen bei der Versorgung mit Hämophilie-Medikamenten beschlossen.

WICHTIGE ROLLE DER APOTHEKEN

Was bedeuten diese Änderungen für Dich? Die meisten Deiner Hämophilie-Medikamente hast Du bisher direkt in Deinem Behandlungszentrum bekommen. Seit der Gesetzesänderung kannst Du Deine Medikamente in der Apotheke vor Ort abholen. Das heißt, Dein Behandler stellt Dir ein Rezept aus, Du gehst damit in eine Apotheke und löst es dort ein – so wie bei anderen verschreibungspflichtigen Medikamenten auch.

Hast Du Deine Medikamente abgeholt, meldet das Apothekenpersonal Deinem Hämophilie-Zentrum alle wichtigen Informationen. Dazu gehören: die genaue Bezeichnung Deines Medikaments, die Menge und die Chargennummer sowie das Abholdatum. Dein Behandler leitet die Daten dann an das Deutsche Hämophilieregister weiter. Deine Aufgabe besteht weiterhin darin, die Medikamentengaben so wie bisher zu dokumentieren.

Dein Hämophilie-Zentrum betreut die Behandlung weiterhin wie gewohnt.

ZUZAHLUNG BEI HÄMOPHILIE-MEDIKAMENTEN

Du kennst es sicher: Du bekommst ein Medikament auf Rezept und musst einen Teil selbst bezahlen. Diese Selbstbeteiligung fällt für Medikamente an, die zuzahlungspflichtig sind. Ob ein Medikament zuzahlungspflichtig ist, hängt davon ab, ob Deine Krankenkasse einen Vertrag mit dem Medikamentenhersteller abgeschlossen hat. In der Regel fällt dieser Betrag pro Medikament an – Du zahlst den Beitrag (maximal 10 Euro) also pro Packung. Es gibt jedoch auch einige Medikamente, bei denen eine Zuzahlung nicht nötig ist – hier übernimmt Deine Krankenkasse diese Kosten für Dich.

WANN IST KEINE ZUZAHLUNG BEI MEDIKAMENTEN NÖTIG?

Du kannst bei Deiner Krankenkasse unter bestimmten Bedingungen einen Antrag stellen, um Dich von der Zuzahlung befreien zu lassen. Voraussetzung ist, dass Deine Ausgaben für Medikamente mehr als 1 Prozent des Bruttoeinkommens zum Lebensunterhalt pro Jahr überschreiten. Dies ist die sogenannte Belastungsgrenze für Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie der Hämophilie A. Für bestimmte Medikamente hat Deine Krankenkasse auch einen Vertrag mit dem Hersteller abgeschlossen, sodass keine Selbstbeteiligung für Dich anfällt. Eine weitere Möglichkeit ist, dass Dein Behandler Dein Rezept so ausstellt, dass Du für alle Packungen zusammen nur einen geringen Beitrag zahlen musst. Erkundige Dich am besten in Deinem Hämophilie-Zentrum oder in Deiner Apotheke danach.

VERSORGUNG IM NOTFALL

Dein Hämophilie-Zentrum und entsprechend spezialisierte Kliniken haben für den dringenden Bedarf weiterhin Medikamente vorrätig. Im Falle einer akuten Blutung ist dort immer für Dich vorgesorgt. Am besten besprichst Du regelmäßig mit Deinem Behandler, wie Du bei einer Blutung vorgehen sollst. So könnt Ihr zusammen Deine Behandlung immer optimal an Deine aktuelle Lebenssituation anpassen. Es kann auch zu einem sicheren Gefühl beitragen, wenn Dir nahestehende Personen die Nummer Deines Hämophilie-Zentrums haben. Im Zweifelsfall können Sie dann selbst dort anrufen. ▪

Im Sommer 2020 endete die sogenannte »Ausnahme vom Apothekenvertriebsweg« für Hämophilie-Medikamente. Jetzt erhältst Du alle Präparate mit einem Rezept in der Apotheke.

Warum in die Ferne schweifen?

Deutschland neu entdecken

Du bist reiselustig, aber möchtest nicht ins Ausland fahren? Kein Problem – auch in heimischen Gefilden mangelt es nicht an attraktiven Ausflugs- und Urlaubszielen, die eine Reise wert sind. So brauchst Du Dir weder Gedanken um Deine medizinische Versorgung noch um die sprachliche Verständigung machen.

Ganz gleich ob Du gerne alleine verreist oder lieber mit Deiner Familie, Freunden oder Gleichgesinnten aus Deinem Hämophilie-Zentrum auf Tour gehst: Eine Idee wäre, auch den Weg zum Ziel zu machen. Teilt dazu einfach die Anfahrtstrecke in Etappen und legt an schönen Orten einen Zwischenstopp mit Übernachtung und Sightseeing ein. So verlaufen An- und Abreise etwas entspannter und abwechslungsreicher.

TIPP: Hält Dich Deine derzeitige Therapie vom Reisen ab, weil es Dir vielleicht nicht behagt, Dich unterwegs zu spritzen? Oder hast Du Bedenken, Dein Hämophilie-Medikament mitzunehmen und Dich eventuell um die Kühlung zu kümmern? Dann sprich mit Deinem Hämophilie-Behandler darüber und findet passendere Therapiemöglichkeiten. Mit einer Behandlung, die zu Dir und Deinem aktiven Leben passt, steht Deiner Reiselust nichts im Weg und Du bist mit leichtem Gepäck unterwegs.

Wenn Du im Urlaub gerne wanderst und radelst, hast Du in Deutschland eine große Auswahl an schönen Reisezielen. Von den Küstenregionen oben im Norden bis ganz hinunter zum Bodensee ist landschaftlich für jeden Geschmack etwas dabei.

WOHIN SOLL DIE REISE GEHEN?

Ein sehenswertes Reiseziel ist zum Beispiel die **Lüneburger Heide**: Die beeindruckende Landschaft ist nicht nur zur Blütezeit des Heidekrauts ideal geeignet für lange oder kurze Wanderungen und Radfahrten – je nach Tageslaune und Fitness.

Ebenfalls eine Reise wert ist die **Vulkaneifel** mit ihren eindrucksvollen Maaren, die durch vulkanische Explosionen entstanden sind. Wie die Lüneburger Heide bietet auch der Nationalpark Eifel eine Vielzahl an Möglichkeiten zum Wandern und Radeln, sodass für nahezu jedes Fitnesslevel schöne Routen und Ausflugsziele dabei sind.

Wer Deutschland gerne „quer" von Westen nach Osten oder auch umgekehrt bereisen möchte, für den ist eine Fahrt entlang der Donau das Richtige: Der **Donau-Radweg** zählt zu den beliebtesten Strecken Europas.

Falls Du etwas Unterstützung beim Radfahren möchtest, kannst Du Deine Strecken natürlich auch mit einem E-Bike zurücklegen. Oder gehörst Du eher zur Wanderfraktion? Dann ist vielleicht Nordic-Walking das Richtige für Dich, um trittsicher die Umgebung zu erkunden.

Inspirationen für schöne Reiserouten durch Deutschland findest Du beispielsweise hier:

- www.deutschland-per-rad.de
- www.outdooractive.com/de/nordic-walking-touren/deutschland/nordic-walking-touren-in-deutschland/1457336

Praktische Touren-Apps, die Du für einen kleinen Betrag auf Dein Smartphone herunterladen kannst, findest Du auf **>> S. 30-33** im Beitrag „Technische Tricks für Alltag und Freizeit".

8 WISSENSWERTE FAKTEN RUND UMS E-BIKE

1. Was im allgemeinen Sprachgebrauch meistens als E-Bike bezeichnet wird, ist genau genommen ein Pedelec (Pedal Electric Cycles). Während ein E-Bike ein Kennzeichen benötigt und auch ohne Pedalunterstützung gefahren werden kann, musst Du bei einem Pedelec mittreten, damit sich der Motor nicht abschaltet.

2. Ein Pedelec bringt es maximal auf 25 Kilometer pro Stunde. Schneller bist Du mit einem Pedelec S, das immerhin auf flotte 45 Kilometer pro Stunde kommt.

3. Bei Pedelecs sind drei unterschiedliche Antriebsarten möglich: Mittelmotor am Tretlager oder Nabenmotor im Vorderrad oder im Hinterrad. Pedelec-Tuning ist natürlich verboten!

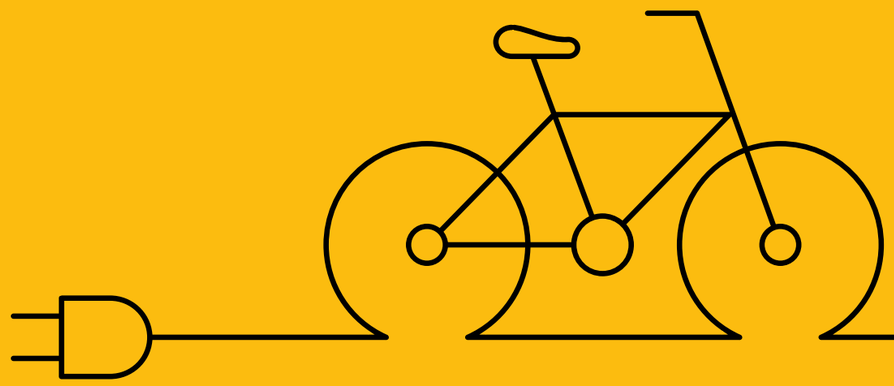
4. Du suchst nach einem Pedelec, das genau zu Deinen Vorstellungen passt? Informiere Dich zum Beispiel bei Stiftung Warentest, wie die unterschiedlichen Modelle abgeschnitten haben, damit Du lange Freude an Deinem neuen Fortbewegungsmittel hast.

5. Hast Du bereits Modelle in die engere Wahl gezogen? Dann frag beim Händler in Deiner Nähe nach einem Termin zum Probefahren. So kannst Du testen, mit welchem Elektro-Drahtesel Du am besten klarkommst.

6. Auch wenn Dein Pedelec gut läuft, solltest Du es etwa einmal im Jahr zum Check-up in eine Fahrradwerkstatt bringen. Vor allem nach längerer Standzeit.

7. Wie bei einem Fahrrad ohne Elektroantrieb, besteht beim Pedelec keine Helmpflicht. Zu Deiner Sicherheit ist es jedoch sehr zu empfehlen, einen Schutzhelm zu tragen. Mit Knie- und Ellbogenprotektoren kannst Du Deine Gelenke bei einem Sturz schützen.

8. So ein Pedelec ist ganz schön teuer? Dann warte bis neue Modelle auf den Markt kommen und erkundige Dich nach den Vorjahresmodellen. Diese sind in der Regel deutlich günstiger.



AKTIV BLEIBEN MIT NORDIC WALKING

Ursprünglich aus Skandinavien stammend, ist Nordic Walking als Sportart für Menschen mit Hämophilie A sehr gut geeignet. Denn zum einen geben die Stöcke Sicherheit beim Gehen, sodass Dein Verletzungsrisiko sinkt. Zum anderen ist diese Ausdauersportart nicht nur gut für Dein Herz-Kreislauf-System, sondern sie stärkt auch die Muskeln und hilft dabei Übergewicht abzubauen. Beides trägt dazu bei Deine Gelenke zu entlasten. Vielleicht kannst Du einen netten Bekannten oder Freund aus Deinem Hämophilie-Zentrum dafür begeistern, mit Dir zusammen loszuwalken? Mit einer geeigneten Therapie spricht nichts gegen eine aktive Freizeitgestaltung bei Hämophilie A – Ausflüge und Reisen inklusive.

Bevor es losgeht, brauchst Du außer bequemer Sportkleidung noch geeignete Laufschuhe, die gut abfedern und natürlich die Stöcke. Beim Kauf lässt Du Dich am besten beraten, denn die Auswahl ist groß. Ein weiterer Vorteil von Nordic Walking: Die Ausrüstung ist nicht sperrig und Du kannst sie problemlos transportieren. Es gibt sogar Stöcke zum Zusammenschieben, sodass sie noch weniger Platz im Gepäck einnehmen.

TIPP

Damit Deine Technik beim Gehen stimmt und Du Deine Gelenke nicht versehentlich falsch belastest, solltest Du Dich von einem erfahrenen Nordic Walker anleiten lassen. Oder Du belegst einen Anfängerkurs, in dem Dir ein Trainer beibringt, wie Du die Bewegungen richtig ausführst. Frage Deinen Hämophilie-Behandler, ob bei Dir etwas gegen diese Sportart spricht, bevor Du loslegst.

Weitere Infos findest Du hier:
www.dtb.de/walking-nordic-walking

LUST AUF ETWAS NEUES?

Für ein neues Hobby ist es nie zu spät. Wenn Du auf der Suche nach einer neuen Aktivität bist, kannst Du Dich zunächst im Freundes- und Bekanntenkreis umschauen: Vielleicht ist etwas dabei, was Dir auch Freude macht und bei dem Du Dich anschließen kannst? Unternimmst Du in Deiner Freizeit gerne etwas mit anderen Hämophilen? Dann kannst Du gleich zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen: Denn gemeinsame Aktivitäten mit Gleichgesinnten machen nicht nur Spaß, sondern Ihr könnt Euch gleichzeitig auch über Eure aktuellen Therapien und Alltagserfahrungen rund um die Hämophilie A austauschen.

Eine gute Quelle für Freizeit-Inspirationen ist auch das Programm der Volkshochschule in Deiner Nähe. Ob fotografieren, kochen oder Sprachen lernen: Die Auswahl ist oft überraschend vielfältig und häufig führt ein Kurs zu neuen Orten – etwa bei einer Foto-Tour. Oder bist Du auf der Suche nach einer Sportart, die zu Dir und Deiner Hämophilie A passt? Dann teste den „Haem-o-mat“ und sei gespannt, welche Ergebnisse für Dich und Deine aktive Zukunft herauskommen:
www.haem-o-mat.de

Experte im Interview

Gelenkgesundheit im Alter

Prof. Dr. Dr. Thomas Hilberg – Leiter des Lehrstuhls für Sportmedizin an der Bergischen Universität Wuppertal – ist Facharzt für Allgemeinmedizin, Sportmediziner und ärztlicher Osteopath. Seit rund 25 Jahren beschäftigt er sich mit Hämophilie, Schmerz und Bewegung. Der Experte ist überzeugt, dass eine angepasste Sporttherapie den Betroffenen bei ihren Gelenkproblemen helfen kann.

»Je besser der Patient über seine Therapie informiert ist und je besser er diese befolgt, desto eher können Blutungen vermieden werden.«

IN WELCHER ALTERSSPANNE BEFINDEN SICH IHRE HÄMOPHILIE-PATIENTEN, DIE MIT GELENKPROBLEMEN BEI IHNEN SIND?

Die Altersspanne von Hämophilie-Patienten mit Gelenkproblemen ist sehr groß: Zwar liegt das Alter der Patienten schwerpunktmäßig jenseits der 40, aber wir haben auch Patienten, die schon mit Anfang 20 Gelenkprobleme haben. Dies ist unter anderem davon abhängig, welche Therapieformen die Patienten in der Vergangenheit erhalten haben. Wir finden bessere Gelenksituationen bei Patienten, die prophylaktisch behandelt worden sind – mit nur wenigen oder ohne Gelenkblutungen in der Vergangenheit. Schwieriger ist die Lage bei Patienten, die unter einer Bedarfstherapie häufigere Gelenkblutungen erlitten haben.

GELENKPROBLEME MIT ZUNEHMENDEM LEBENSALTER SIND NICHT UNGEWÖHNLICH. WAS IST DAS BESONDERE BEI MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE A? WELCHE GELENKE SIND BESONDERS BETROFFEN?

Bei Hämophilen nehmen Gelenkprobleme im Alter noch viel deutlicher zu als ohnehin in der Bevölkerung. Letztendlich besteht ein sehr enger Bezug zwischen Gelenkblutungen und daraus resultierenden Gelenkveränderungen, die am Ende eines längeren Prozesses zu einer hämophiliebedingten Gelenkerkrankung führen.

Typischerweise sind bei Hämophilie die Sprung- und Kniegelenke sowie die Ellbogengelenke betroffen. Wenn häufig immer wieder Blutungen in das gleiche spezifische Gelenk auftreten, sprechen wir von einem Zielgelenk.

EINE GUTE PROPHYLAXETHERAPIE IST EINE WICHTIGE VORAUSSETZUNG DAFÜR, GELENKBLUTUNGEN ZU VERMEIDEN. WELCHE ROLLE SPIELT ES DABEI, DIE PATIENTEN ÜBER DEN NEUSTEN STAND DER MÖGLICHEN THERAPIEN ZU INFORMIEREN?

Je umfangreicher der Patient informiert ist, desto besser. Die zentrale Voraussetzung, um Gelenkblutungen zu vermeiden, ist die richtige Therapie. Allerdings können auch Gelenkblutungen auftreten, wenn eine prophylaktische Therapie durchgeführt wird, sodass diese immer ein wichtiges Thema bleiben. Ab der wievielten Blutung ein Gelenk dauerhaft geschädigt ist, lässt sich nicht eindeutig festlegen. Es ist aber davon auszugehen, dass spätestens nach der dritten Blutung ▸

krankhafte Prozesse in einem Gelenk nicht mehr aufzuhalten sind und nur noch verzögert werden können. Je besser der Patient über seine Therapie informiert ist und je besser er diese befolgt, desto eher können Blutungen vermieden werden.

WIE VIELE IHRER PATIENTEN HABEN KÜNSTLICHE GELENKE UND WELCHE WERDEN AM HÄUFIGSTEN AUSGETAUSCHT? BENÖTIGEN HÄMOPHILE BESONDERS FRÜH EINEN GELENKERSATZ?

Eine größere Anzahl von älteren hämophilen Patienten hat künstliche Gelenke. Das steht natürlich in unmittelbarem Zusammenhang mit der jeweiligen, in der Vergangenheit durchgeführten Therapie. Wir haben aber auch Patienten, die schon mit Anfang 20 ein künstliches Gelenk bekommen mussten, weil sie anders nicht mehr zu therapieren waren. Das ist zwar nicht die Regel, aber es kommt vor. Am häufigsten wird das Kniegelenk ersetzt. Damit gibt es mittlerweile sehr gute Erfahrungen. Beim Sprunggelenk ist dies deutlich schwieriger, hier muss immer abgewogen werden, ob der Patient eher von einem künstlichen Gelenk oder von einer Versteifung am Sprunggelenk profitiert. Dazu bedarf es immer einer umfassenden Diagnostik und eines intensiven Gesprächs mit den Patienten. Ist der Patient noch jünger und die Beweglichkeit in dem Gelenk noch größer, wird man vielleicht eher in Richtung Gelenkersatz überlegen. Ist nur noch eine geringe Beweglichkeit in dem Gelenk vorhanden, dann wird man eher zu einer Versteifung neigen. Am Ellbogen ist man sehr zurückhaltend mit einem Gelenkersatz, da sich dadurch zwar die Schmerzsituation verbessert, aber das Ellbogengelenk im Alltag nur sehr bedingt belastet werden kann.

»Aber man kann sicher sagen, dass gezielte physio- und sporttherapeutische Verfahren hilfreich sind. Diese sollten frühzeitig begonnen werden, um alle Möglichkeiten in diesem Bereich auszuloten.«

WAS EMPFEHLEN SIE SPEZIELL ÄLTEREN PERSONEN MIT HÄMOPHILIE A FÜR IHRE GELENKGESUNDHEIT? GIBT ES DA ALLGEMEINE EMPFEHLUNGEN ODER IST DAS GANZ INDIVIDUELL?

Für eine Empfehlung braucht es natürlich immer eine umfassende Untersuchung. Gerade bei älteren Personen mit Hämophilie sind diese Empfehlungen sehr individuell.

Aber man kann sicher sagen, dass gezielte physio- und sporttherapeutische Verfahren hilfreich sind. Diese sollten frühzeitig begonnen werden, um alle Möglichkeiten in diesem Bereich auszuloten. Es ist jedoch auch wichtig, dass die Patienten neben den Therapien auch in ihrem Alltag aktiv sind, wie zum Beispiel durch regelmäßige Spaziergänge oder Nordic Walking.

Darüber hinaus ist es notwendig, dass sich die Patienten regelmäßig bei Experten vorstellen, die sich gut mit hämophiliebedingten Gelenkerkrankungen auskennen.

KANN MAN DURCH DIE ART DER ERNÄHRUNG EINFLUSS AUF DIE GELENKGESUNDHEIT NEHMEN?

Eine gute Ernährung ist immer positiv. Insbesondere bei vorliegenden Gelenkschäden ist eine gesunde Ernährung hilfreich, um das Körpergewicht und somit die Belastung auf die Gelenke zu verringern.

Darüber hinaus wissen wir, dass arthrose- und hämophiliebedingte Gelenkveränderungen auch mit ▸

»Deshalb ist es wichtig, insbesondere bei Patienten mit Hämophilie, eine angemessene Sturzprophylaxe zu betreiben.«

Entzündungsprozessen am Gelenk einhergehen. Deshalb scheint es sinnvoll zu sein, vermehrt Nahrungsmittel mit antientzündlichen Eigenschaften zu sich zu nehmen. Dazu gibt es aber keine konkreten Studien bezüglich hämophiliebedingter Gelenkschäden, sondern man kann dies nur aus Studien mit Arthrose-Patienten ableiten.

HABEN SIE FESTGESTELLT, DASS SICH IHRE PATIENTEN BEDINGT DURCH DIE CORONA-PANDEMIE WENIGER BEWEGEN ALS VORHER? ODER HABEN SICH DIE AKTIVITÄTEN EHER VERLAGERT, ZUM BEISPIEL VON SPAZIERGÄNGEN ZU VIDEO-TUTORIALS ODER ÄHNLICHEM?

Wir gehen davon aus, dass unsere Hämophilie-Patienten ihre Aktivitäten an die Gegebenheiten im Rahmen der Corona-Pandemie angepasst haben. Unsere Aktivitäten, die wir für die Patienten anbieten, sind natürlich teilweise ausgefallen. Aber wir haben versucht alternative Wege zu finden. Diese Kompensation war nicht ganz einfach, weil die Stärke unserer Sporttherapie unter anderem von dem unmittelbaren und intensiven Kontakt zwischen Therapeuten, Ärzten und Patienten herrührt.

HABEN SIE IHREN PATIENTEN IN DER VERGANGENEN ZEIT EINE SPRECHSTUNDE ÜBER VIDEO-KOMMUNIKATION ANGEBOTEN? FALLS JA: WIE HAT DIES FUNKTIONIERT, WENN BEWEGUNGSABLÄUFE ODER ÜBUNGEN VERMITTELT WERDEN SOLLTEN?

Wir hatten natürlich Kontakt mit unseren Patienten und haben versucht, Möglichkeiten für die Bewegung anzubieten. Zum einen über unsere Bewegungs-App, zum anderen über ein virtuelles Camp, im Zuge dessen wir ein Bewegungsprogramm online gestreamt haben. Darüber hinaus haben wir Videos aufgenommen und online angeboten. Auf diese Weise haben wir versucht, die entstandene Lücke in unserer Sporttherapie zu schließen und auszugleichen, dass wir unsere Sport-Camps nicht wie gewohnt durchführen konnten. Dies konnte letztendlich aber nur in Teilen gelingen. Und deswegen versuchen wir auf unserer Homepage **www.haemophilia-exercise.de** immer wieder Informationen über unsere Aktivitäten anzubieten. Das sind zum Beispiel Programme wie „Hämophilia in Motion“ oder „Step up“. Mit diesen Programmen decken wir nahezu die komplette Altersspanne ab. Hier hoffen wir, dass unsere Angebote in Kürze wieder in aller Breite angeboten werden können.

WAS RATEN SIE HÄMOPHILEN, DEREN PHYSIOTHERAPIE AUFGRUND DER CORONA-PANDEMIE FÜR LÄNGERE ZEIT AUSGEFALLEN IST?

Eine Sporttherapie kann durchaus dazu beitragen, einen Teil der klassischen Physiotherapie zu kompensieren. Wir haben einen großen Übungskatalog zusammengestellt, damit wir über unsere digitalen Kanäle entsprechend helfen können. Diese Übungen kann dann jeder zu Hause durchführen. Unter Umständen wäre es ein guter Weg, Kontakt mit uns aufzunehmen und gemeinsam mit uns eine passende Bewegungstherapie zu entwickeln.

WIE WICHTIG IST EINE STURZPROPHYLAXE? IN WELCHEN FÄLLEN WÜRDEN SIE DAS EMPFEHLEN?

Nicht nur, aber vor allem bei älteren Patienten, steigt das Sturzrisiko. Durch altersbedingte Veränderungen, zum Beispiel durch Nachlassen der Kraft oder durch mangelnde Übung kommt es häufiger zu Fehlbewegungen, die nicht entsprechend ausgeglichen werden können. Zusätzlich kommt im Alter – nicht nur bei Hämophilie-Patienten – auch noch häufig eine Sehschwäche dazu, sodass Gefahren zu spät erkannt werden. Und in vielen Haushalten gibt es eine Menge Stolperfallen, wie zum Beispiel Teppiche oder quer liegende Stromkabel.

Ebenso können Gangstörungen, Mobilitätseinschränkungen, aber auch kognitive Einschränkungen zu Stürzen führen. Bei hämophilen Menschen kommt erschwerend dazu, dass von Osteoporose, also einer schwächeren Knochenstruktur, ausgegangen werden muss. Dadurch kann es beim Sturz noch eher zu Knochenbrüchen kommen. Deshalb ist es wichtig, insbesondere bei Patienten mit Hämophilie, eine angemessene Sturzprophylaxe zu betreiben.

WIE MOTIVIEREN SIE PERSONEN, DIE SCHON EINMAL GESTÜRZT SIND, SICH WIEDER ZU BEWEGEN UND IHR GLEICHGEWICHT ZU TRAINIEREN?

Bei Patienten, die schon mal gestürzt sind, besteht eine große Angst erneut zu stürzen. Um diese Angst wieder zu verlieren, sollte mit einer intensiven Sporttherapie zunächst eine Verbesserung der Muskelkraft, der Flexibilität und der Koordination erreicht werden. Dieser Aufwand wird durch eine geringere Sturz-Häufigkeit belohnt.

GIBT ES ETWAS, DASS SIE MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE A UND GELENKPROBLEMEN MIT AUF DEN WEG GEBEN MÖCHTEN?

Auf jeden Fall: Auch in der modernen Medizin ist es natürlich nicht möglich, alle Gelenke entsprechend dem Original eins zu eins zu ersetzen. Deswegen müssen wir uns um unsere Gelenke kümmern und Gelenkprobleme frühzeitig angehen. Gerade bei Hämophilie ist der beste Weg, Blutungen präventiv zu vermeiden. Ist dies einmal nicht möglich, müssen die Blutungen bestmöglich behandelt werden. Daran schließt sich eine akute Physiotherapie an, die dann im weiteren Verlauf in eine kontinuierliche Sporttherapie übergehen sollte.

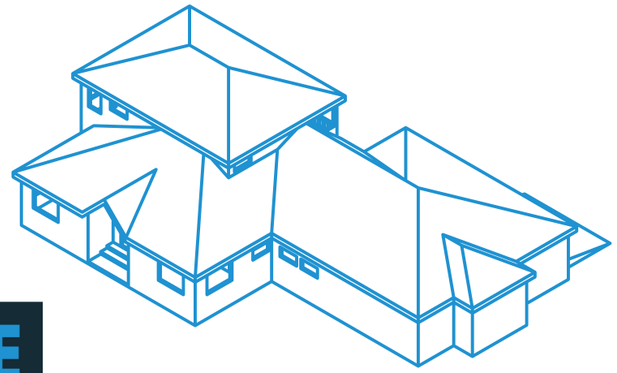
Die gute Nachricht ist: In fast jeder Situation kann eine angepasste Physio- und Sporttherapie helfen. Auch wenn ein vollkommen zerstörtes Gelenk nur schwer zu trainieren ist, verbessert sich durch die Therapie jedoch die Situation für die umgebenden Gelenke, die sich dem geschädigten Gelenk anpassen müssen. Eine wesentliche Voraussetzung für den Erfolg ist die Mitarbeit der Hämophilie-Patienten und der Wille, etwas zu erhalten oder zu verändern. ▪

TIPP

Du suchst mehr Informationen über Hämophilie, eine geeignete Sporttherapie und Projekte, die sich rund um diese Themen drehen? Dann schau vorbei auf:

www.haemophilia-exercise.de

BEREIT FÜR ETWAS NEUES – WOHNKONZEPTE IM ALTER



Ob als Single, als Paar, als große Familie oder zusammen mit Freunden: Varianten, wie und mit wem man in seinem Zuhause leben möchte, gibt es einige. Sind die Kinder irgendwann aus dem Haus oder ändert sich etwas an Deinen Lebensumständen, ist es vielleicht an der Zeit, über eine Veränderung Deiner Wohnsituation nachzudenken und etwas Neues zu wagen.

Während es früher durchaus üblich war, dass mehrere Generationen einer Familie zusammen unter einem Dach wohnten, ist dieses Wohnmodell heute eher selten. Dabei hat es für alle viele Vorteile, wenn Ihr Euch dafür entscheidet, generationsübergreifend zu leben. Ganz abgesehen von der vertrauten Gesellschaft, können sich Alt und Jung sehr gut gegenseitig unterstützen. Während Du beispielsweise auf Deine Enkel aufpasst, können Deine Kinder in Ruhe einkaufen gehen und Dir Deine Sachen gleich mitbesorgen. Hast Du durch Deine Hämophilie A Probleme mit den Gelenken? Dann ist Hilfe nicht weit, falls Dir deshalb manche Dinge im Haushalt, im Garten oder auf dem Balkon nicht mehr so leicht fallen. Ist irgendwann einmal mehr Unterstützung erforderlich, weil Du Dir zum Beispiel Dein Faktorpräparat nicht mehr gut selbst spritzen kannst, solltet Ihr gemeinsam überlegen, ob Deine Familie Dich auch dabei unterstützen kann. Oder Du erkundigst Dich in Deinem Hämophilie-Zentrum nach innovativeren Behandlungsmöglichkeiten, die sich durch eine einfachere Handhabung gut in Deinen Alltag integrieren lassen.

Am besten ist es, solche Überlegungen offen im Vorfeld zu besprechen.

WIN-WIN-SITUATION – JUNG UND ALT UNTER EINEM DACH

Unabhängig von der Familie sind auch andere Wohnkonzepte möglich, um gemeinsam mit unterschiedlichen Generationen zu leben. So gibt es Wohnkomplexe, in denen die Bewohner zwar alle in ihren eigenen Wohnungen leben, wo jedoch bei der Belegung darauf geachtet wird, dass sich die Altersklassen mischen. Auch innerhalb dieser sogenannten **Mehrgenerationenhäuser** herrscht das Motto: Jeder hilft Jedem. Man hilft sich gegenseitig, lernt voneinander und leistet sich Gesellschaft. Meistens bieten solche Wohnanlagen Gemeinschaftsräume, Aktivitäten und Areale, wo man Zeit miteinander verbringen kann.

TIPP: Mehr Informationen über „Mehrgenerationenhäuser" findest Du unter www.mehrgenerationenhaeuser.de

Wer im eigenen Haus oder der eigenen Wohnung bleiben möchte und genug Platz hat, kann auch eine **generationenübergreifende Wohngemeinschaft gründen**. Dabei werden die freien Zimmer entweder an Freunde, Bekannte oder bis dahin unbekannte Menschen unterschiedlichen Alters vermietet. Bist Du noch unsicher, ob eine WG das Richtige für Dich ist, kannst Du zunächst auf Probe vermieten und ausprobieren, ob das Zusammenleben mit den neuen Mitbewohnern klappt.

Auch das Modell „**Wohnen für Hilfe**" erfreut sich immer größerer Beliebtheit. Dabei ziehen Studenten in die freien Zimmer ein, die lediglich eine geringe Miete oder nur die Nebenkosten zahlen und Dir dafür zum Beispiel im Haushalt helfen. Die Vermittlung läuft häufig über die Studentenwerke der jeweiligen Stadt. Die Bedingungen dieses „Tausch-Deals" müssen natürlich vorher genau abgesprochen und geregelt werden. Pflegerische Tätigkeiten gehören normalerweise nicht dazu, aber Dein WG-Mitbewohner könnte Dich vielleicht in Dein Hämophilie-Zentrum fahren, falls Du Dich nicht selbst hinters Steuer setzen möchtest oder kannst. Ohnehin ist zu empfehlen, dass Du Dich bei Deinem Hämophilie-Behandler regelmäßig über innovative Therapieoptionen informierst, die Dir erlauben selbstbestimmt und mit möglichst wenigen Einschränkungen in Deinem Zuhause zu leben.

TIPP: Mehr Informationen über „Wohnen für Hilfe" findest Du unter www.studentenwerke.de ▪

Checkliste für Dein Zuhause

Ganz gleich, welches dieser Wohnmodelle für Dich in Frage kommen könnte – wenn Du Gelenkschäden als Folge Deiner Hämophilie A hast, solltest Du Dir über einige bauliche Maßnahmen Gedanken machen:

- Ist es möglich bei Bedarf einen Treppenlift oder eine Rampe einzubauen? Wie läuft die Finanzierung?

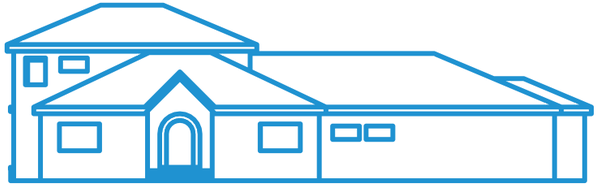
Tipp:

Erkundige Dich bei Deiner Krankenkasse über Finanzierungshilfen oder bei der Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW) unter www.kfw.de

- Können Stolperfallen, wie zum Beispiel hohe Türschwellen, entfernt werden?
- Sind die Türen breit genug, falls einmal ein Rollator zum Einsatz kommt?
- Ist das Bad barrierearm oder noch besser barrierefrei bzw. kann es umgebaut werden?

Tipp:

In vielen Mehrgenerationen-Wohnprojekten gibt es barrierefreie Wohnungen sowie Aufzüge – damit sich jeder ungehindert bewegen kann.



Technische Tricks für

Alltag & Freizeit

Immer mehr pfiffige Entwicklungen bereichern und erleichtern unseren Alltag, Haushalt und unsere Freizeitgestaltung. Einige erweisen sich auch als nützliche Helfer bei besonderen Bedürfnissen – wie bei einer Hämophilie A. Weißt Du, was das Wort „Gadget“ bedeutet? Es steht laut Duden für: „Ein kleiner, raffinierter technischer Gegenstand (der auch für Spielereien geeignet ist)“. Mittlerweile gibt es unzählige Gadgets und Apps fürs Smartphone oder Tablet – von praktischen Helfern bis zum unterhaltsamen Zeitvertreib.

KLEINE APP – GROSSER NUTZEN

Schreibst Du Dir auch gerne Notizen als Erinnerungsstütze? Eine gute Methode, um nichts zu vergessen … wenn man doch nur wüsste, wo dieser kleine Zettel schon wieder ist. Eine Lösung bieten Apps – denn das Smartphone ist so gut wie immer dabei.

EFFIZIENT EINKAUFEN

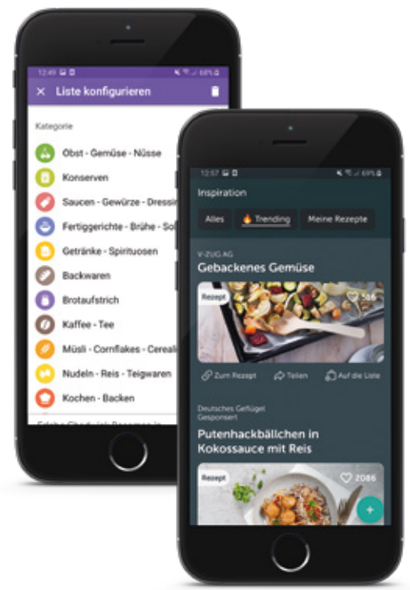
Einkaufs-Apps sorgen dafür, dass keine Zutat vergessen wird – sie können jedoch viel mehr als nur simple Listen speichern. Fehlen mal Ideen, bieten Dir die Apps Rezeptvorschläge und Kochinspirationen. Achtest Du auf Dein Gewicht, kannst Du Dir auch Informationen über den Nährstoffgehalt und Tipps für ausgewogene und gesunde Mahlzeiten anzeigen lassen. Das Tippen auf dem kleinen Bildschirm dauert zu lange? Sprich Deine Einkaufsliste einfach ein und die App wandelt sie automatisch in Text um.

APP-TIPP: „Die Einkaufsliste“ sorgt für einen optimalen Überblick und funktioniert auch offline. „Bring!“ bietet Dir zusätzlich leckere Rezepte und die aktuellen Angebote vieler Supermärkte.

MEDIKAMENTE MANAGEN

Du benötigst regelmäßig Deine Hämophilie-Medikamente und nimmst vielleicht noch weitere Arzneimittel? Qualitätsgeprüfte Apps verwalten Deinen Medikamentenplan und erinnern Dich an die Einnahme oder die nächste Injektion. Du musst auch nicht mühsam die Namen der Medikamente eintippen: Der Medikationsplan von Deinem Arzt lässt sich per QR-Code automatisch in viele Apps laden oder Du scannst einfach mit der Smartphone-Kamera den Barcode ein. Zudem kannst Du übersichtlich weitere Werte festhalten, wie Deinen Blutdruck oder Dein Gewicht oder auch Deine Stimmung.

APP-TIPP: „MyTherapy“ und „mediteo“ sind TÜV-geprüfte Apps – für eine sichere Aufbewahrung Deiner Daten!



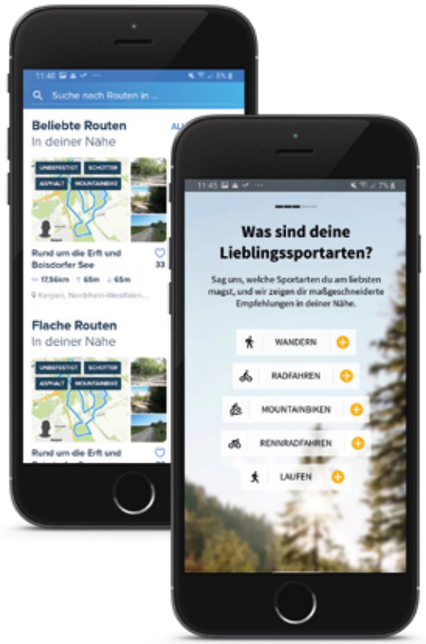
FAHRRADROUTEN UND WANDERSTRECKEN

Körperlich aktiv zu sein, ist bei Hämophilie in jedem Alter wichtig. Gelenke und Muskeln brauchen sanfte Bewegung – zum Beispiel bei einer Fahrradtour oder einer Wanderung durchs Umland.

Mit einem Fahrrad- und Wander-Routenplaner kannst Du die ideale Strecke für Dich ermitteln – einfach eingeben, wie lange Du gerne fahren oder marschieren möchtest und wie viele Höhenmeter die Tour beinhalten darf. Bei Knieproblemen solltest Du flache Strecken bevorzugen, sie belasten Deine Gelenke weniger als Steigungen. Einige Apps können Dir Auskunft über die Wegbeschaffenheit geben – und natürlich auch einen schönen Rastplatz empfehlen. Damit bei Radtouren Deine Hände stets fest am Lenker sind, lassen sich viele der Apps auch per Sprachsteuerung bedienen. Wenn Du möchtest, kannst Du Dich auch mit anderen in der App über die Strecken austauschen sowie Deine Routen speichern und Dir Deine zurückgelegten Touren anschauen.

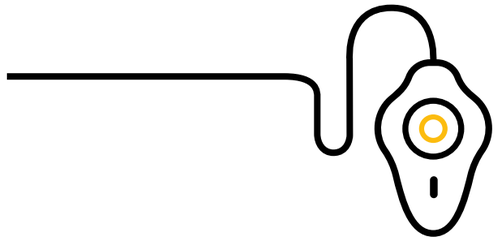
APP-TIPP: „Bikemap“ navigiert Dich durch die schönsten Routen – zum Beispiel entlang der Donau oder über den Weser-Radweg. Mit „Komoot“ kannst Du die Tour ideal nach Deinen Bedürfnissen abstimmen. Die erste Karte für eine Region ist kostenlos.

Bei der Routenplanung können die Apps auch Deine körperliche Ausdauer und Belastbarkeit berücksichtigen. Gute Wanderschuhe mit einer gedämpften Sohle unterstützen Deine Gelenke auch auf unebenem Boden.



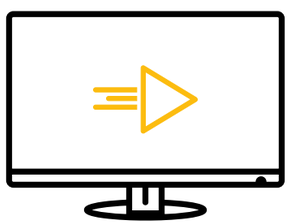
DIE PASSENDE MAUS FÜRS HANDGELENK

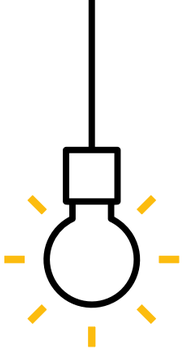
Ergonomische Stühle kennt fast jeder – wusstest Du, dass es auch ergonomische Computermäuse gibt? Ideal bei Schmerzen oder anderen Problemen mit dem Handgelenk. Die Mäuse sind so geformt, dass Unterarm und Hand in der sogenannten Nullstellung liegen – also der entspannten natürlichen Position des Handgelenks. Deine Hand liegt dabei so auf der Maus, dass sich der kleine Finger unten Richtung Tisch und der Zeigefinger oben befinden. Kaufen kann man sie in gut sortierten Elektronikfachgeschäften oder im Internet.



TAGSÜBER UNTERWEGS – SENDUNG VERPASST?

Eine interessante Sendung kommt, aber Du hast einen Termin in Deinem Hämophilie-Zentrum? Viele Fernsehsender bieten auf ihren Internetseiten einen Großteil ihres Programms zum „Nachschauen“ an. So bist Du nicht an feste Zeiten gebunden und kannst Sendungen nach der Ausstrahlung etwa 4 Wochen lang anschauen – wann es Dir zeitlich am besten passt. Im Internet findest Du Mediatheken von den meisten öffentlich-rechtlichen und auch von zahlreichen privaten Sendern.



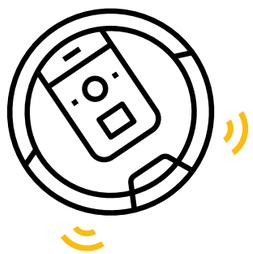


LICHT MIT BEWEGUNGSSENSOR

Eine Lampe, die automatisch bei Bewegung angeht, kann verhindern, nachts über eine Teppichkante zu stolpern oder gegen eine Tür zu stoßen – zum Beispiel im Flur, wenn Du im Dunkeln nach Hause kommst, nachts ins Bad musst oder einfach die Hände voll hast. Bei Bewegung geht das Licht an und schaltet sich nach einer bestimmten Zeit auch wieder von allein ab.

SELBER SAUGEN WAR GESTERN!

Saug-Roboter fahren systematisch jedes Zimmer ab und nehmen Dir das Staubsaugen ab. Die kleinen Roboter kommen mit verschiedenen Untergründen zurecht. Flache Modelle saugen auch problemlos unter Bett und Sofa – damit Du Rücken und Knie schonen kannst. Ist der Akku leer, fährt der Saug-Roboter selbstständig zurück zur Ladestation. ▪



Wie sieht das Leben mit Hämophilie A in Entwicklungsländern aus?

Dank der modernen Forschung gibt es für die Behandlung der Hämophilie A zahlreiche Optionen. In Deutschland stehen Dir innovative Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, sodass Du in Absprache mit Deinem Hämophilie-Behandler die Medikamente wählen kannst, die am besten zu Dir und Deinem Leben passen. Welche Möglichkeiten Dir offen stehen, hängt jedoch auch stark davon ab, in welchem Teil der Welt Du lebst. Nicht in allen Ländern haben Menschen mit Hämophilie Zugang zu der notwendigen Behandlung.

IN VIELEN LÄNDERN FEHLEN MEDIKAMENTE

Fehlende Medikamente können für Hämophile lebensbedrohlich sein. Ohne eine Behandlung ist nicht nur das Blutungsrisiko erhöht – ohne die Medikamente sind auch Operationen kaum möglich. Daher gibt es Hilfsorganisationen mit dem Ziel, mehr Hämophile mit Medikamenten zu versorgen. Der Weltverband der Hämophilie (World Federation of Hemophilia, WFH) hat ein humanitäres Hilfsprogramm ins Leben gerufen. Die WFH ist eine internationale Non-Profit-Organisation. Sie kümmert sich darum, Hämophilie-Medikamente zu den Menschen zu bringen, die sonst keine Behandlung erhalten würden. Zu den versorgten Gebieten gehören Länder in Afrika, Südamerika, Südostasien und Nahost. Mehrere Hersteller von Hämophilie-Medikamenten haben hohe Mengen an Präparaten für das Hilfsprogramm gespendet.

Hilfsorganisationen liefern Hämophilie-Medikamente in über 60 Länder.

UNZUREICHENDE VERSORGUNG UND DIAGNOSTIK

Schätzungen gehen davon aus, dass 60 Prozent aller Hämophilen weltweit noch nicht die Diagnose „Hämophilie“ bekommen haben, da die entsprechende Gesundheitsversorgung fehlt. Und nur etwa 30 Prozent der Hämophilen, bei denen die Erkrankung bekannt ist, bekommen eine Behandlung.

Häufig fehlen spezialisierte Zentren, die eine Hämophilie erkennen und betreuen können. In einigen Ländern besteht oft zusätzlich die Herausforderung, dass nur wenige Infrastrukturen vorhanden sind. Das heißt, Hilfsprogramme können nur schwer die Menschen vor Ort erreichen – die Wege sind sehr weit, es fehlen Transportmittel sowie befahrbare Straßen und es gibt zu wenige Krankenhäuser oder medizinische Einrichtungen.

HÄMOPHILIE-EXPERTEN AUSBILDEN

Oft gibt es in Entwicklungsländern nur wenige Ärzte und medizinisches Personal – dazu gehören auch Fachkräfte, die für die Behandlung der Hämophilie ausgebildet sind. Neben der Spende von Medikamenten bietet die WFH daher auch Schulungen an, um das medizinische Fachwissen vor Ort zu stärken. Die Weiterbildungen helfen Fachärzten für Erkrankungen des Bluts (Hämatologen), Operateuren und Pflegekräften, den richtigen Umgang mit den Hämophilie-Medikamenten zu lernen und das Wissen weiterzugeben.

SICHTBARE VERÄNDERUNGEN

Hilfsprogramme haben viele Tausend von Hämophilen in den letzten Jahren mit Medikamenten versorgt. 2016 haben Spenden die Behandlung von etwa 15.000 Menschen mit Hämophilie ermöglicht. Dadurch konnten auch mehrere Hundert Operationen durchgeführt werden, die sonst nicht möglich gewesen wären. Daneben erhalten immer mehr Kinder eine prophylaktische Behandlung – da die Vorbeugung von Blutungen am wirksamsten ist, um Gelenkschäden zu verhindern. Es haben noch längst nicht alle Kinder und Erwachsene ausreichend Medikamente zur Verfügung, jedoch können immer mehr Menschen versorgt werden. Organisationen wie die WFH arbeiten weiterhin daran, die Behandlung und damit die Lebensqualität von Hämophilen in Entwicklungsländern zu verbessern. ▪

WER WIR SIND: IGH – DIE INTERESSEN-GEMEINSCHAFT HÄMOPHILER E.V.

Die im Jahr 1992 gegründete IGH e. V. ist der für Deutschland zuständige und bundesweit tätige Patientenverband mit ca. 950 Mitgliedern. Die IGH vertritt die Interessen von Menschen mit einer angeborenen Blutungskrankheit und ihrer Angehörigen. Zu den Mitgliedern zählen auch Ärzte, Apotheker und Wissenschaftler. Die IGH unterhält mehrere Gruppen in verschiedenen Bundesländern und setzt sich aktiv in der Öffentlichkeit, vielen Gremien und der Politik ein.

Durch das breite Angebot der Informationsmöglichkeiten (Social Media) werden die Mitglieder auf dem neuesten Stand über Therapien und Medikamente gehalten und stets über Neuerungen in der Community informiert.

IGH
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

FOLGE UNS AUF...

youtube.com/user/ighev

facebook.com/igh.info

twitter.com/igh_ev

instagram.com/igh.info

Aktuelle Angebote und Projekte

NOTFALLAUSWEIS-GENERATOR

Mit diesem onlinebasierten Tool kann sich jede*r Betroffene seinen Notfallausweis auf dem eigenen PC erstellen und ausdrucken. Dieser wird dann zwischen dem Personalausweis und der Versichertenkarte in der auffallenden Kartenhülle im Portmonee mitgeführt oder findet Platz in der Notfalltasche. Im Fall, dass man sich nicht mehr mitteilen kann, sucht der Rettungsdienst in der Regel nach der Versichertenkarte und findet so auch den Notfallausweis. Vielleicht wird so wichtige Zeit gewonnen.

APOTHEKENLISTE

Mit Hilfe der auf den IGH-Seiten öffentlich zugänglichen Listen zu Apotheken, die unsere Erkrankung kennen und in der Lage sind, uns sinnvoll – auch im Notfall – zu versorgen, können die Betroffenen jederzeit diese Apothekeninformationen abrufen. Dies ist wichtig, da nicht nur im Notfall, sondern auch im Urlaub oder bei Verlust der Medikamente Ersatzbeschaffungen nötig sein könnten. Daher ist die Notfallnummer der Apotheke auch auf dem Notfallausweis einzutragen.

HAEM-O-MAT

Mit dem Haem-O-Mat wollen wir Dich einfach, sicher und schnell zum Sport bringen. Als Hämophiler die richtige Sportart zu entdecken ist oft nicht leicht – entweder sind die Sportarten zu körperkontaktfreudig oder zu unterfordernd und am Ende kommt man immer wieder aufs Schwimmen zurück. Aber Schwimmen kann ja nicht die einzige Hämophilie-gerechte Sportart sein! Das dachten wir uns auch und haben den Haem-O-Mat entwickelt. In nur 5 Minuten bekommst Du eine auf Dich zugeschnittene Sportauswahl und dazu Experten an die Hand, die Dir Tipps und Wissen geben, um mit so wenig Verletzungen wie möglich, dafür aber mit so viel Spaß wie möglich in Deiner neuen Sportart durchzustarten! Inzwischen gibt es das Tool auch in Englisch (weitere in Planung): www.haem-o-mat.de

Weitere Projekte findest Du auf unseren Seiten. Und wenn Du Zeit und Lust oder Ideen hast, Dich zu beteiligen: Bitte einfach melden!

Mitgliedschaft im Hämophilie-Verein – Warum eigentlich?

Dir geht es gut, Du wirst gut therapiert – warum also solltest Du unserem Aufruf folgen und Dich in der IGH als Mitglied anmelden?

Hämophilie ist eine seltene Krankheit, die nicht nur gut behandelt, sondern auch gut betreut sein muss!

Die durchschnittliche Lebenserwartung eines Hämophilen lag bis 1950 bei etwa 16,5 Jahren. Erst 1956 konnte durch die Cohn'sche Fraktion eine Verbesserung in der Behandlung erzielt und die Lebenserwartung auf 23 bis 30 Jahre angehoben werden. Der Durchbruch in der Behandlung gelang Anfang der 70er-Jahre durch lagerfähige Faktor-VIII-Hochkonzentrate. Ärztinnen und Ärzte, die pharmazeutische Industrie und nicht zuletzt die **Patientenorganisationen** engagieren sich seit vielen Jahren für eine hochqualitative, auf modernstem wissenschaftlichem Stand basierende Hämophilie-Therapie.

Neben einer optimalen medizinischen Versorgung in **zertifizierten Hämophilie-Zentren** benötigen an angeborenen Blutgerinnungsstörungen erkrankte Menschen und ihre Angehörigen viel menschliche, therapeutische, soziale, rechtliche und teilweise auch finanzielle Unterstützung. Hier setzt die Arbeit der IGH an: Wir wollen allen Unterstützung und Hilfestellung geben und uns gegenseitig austauschen. Dies geschieht durch Hilfe zur Selbsthilfe, was wiederum Deine Mitarbeit erfordert.

Wir sind ehrenamtlich tätige Betroffene und Angehörige, die sich in ihrer Freizeit engagieren. Neben regelmäßigen Treffen mit Freizeitangeboten für Kinder und Erwachsene bieten wir Fortbildungen an und präsentieren unsere Gruppe bei öffentlichen Veranstaltungen. Sportprojekte, Patienteninformationstage usw. gehören ebenso zu unseren Aufgaben wie Einflussnahme auf gesundheitspolitische Entscheidungen durch Mitgliedschaft und Mandate in den entsprechenden Gremien.

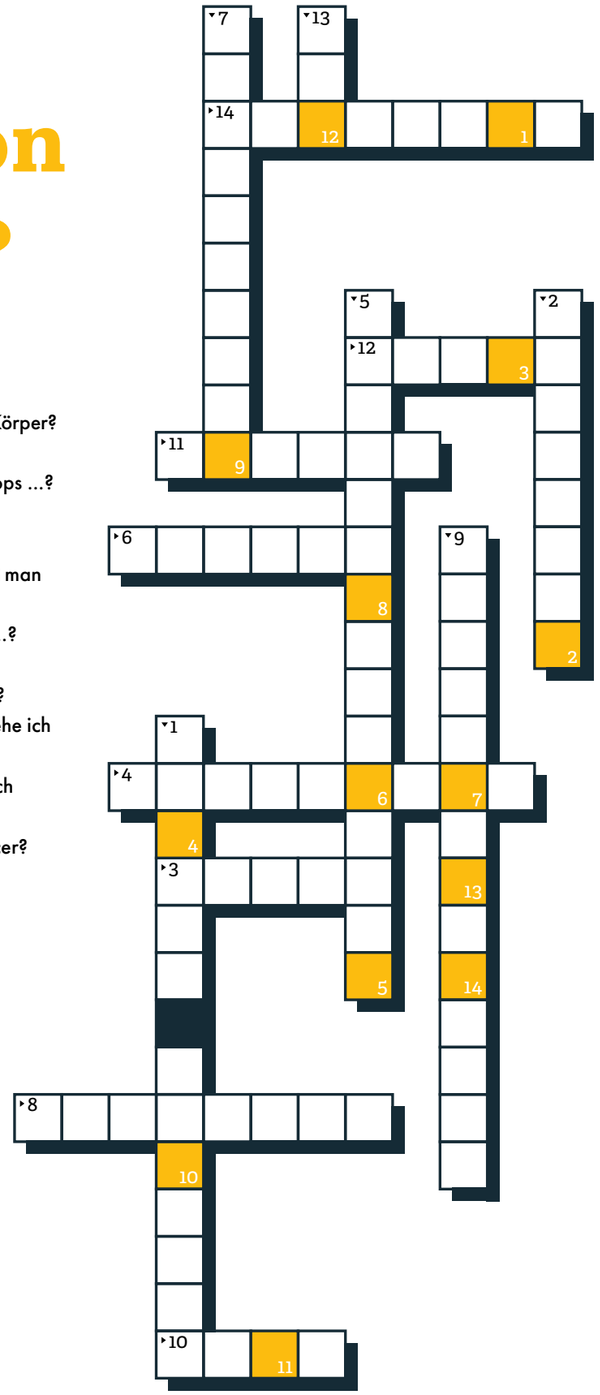
Deine Mitgliedschaft in der IGH trägt mit einem Jahresbeitrag (ab EUR 35,00) dazu bei, dass wir dabei helfen können, eine optimale Hämophilie-Therapie und somit ein gesundes Aufwachsen der blutungskranken Menschen mit entsprechender gesellschaftlicher Integration und Anerkennung mittel- und langfristig zu sichern.

Nur wer mitwirkt, kann mitgestalten. Daher: werde Mitglied in der IGH! ▪

RÄTSEL —

Heute schon geknobelt?

1. Sportart mit zwei Stöcken?
2. Welche Blutgefäße führen vom Herzen weg in den Körper?
3. Brigach und Breg bringen die … zu Weg.
4. Wer sehr vergnügt und ausgelassen ist, fühlt sich mops …?
5. Was bedeutet Hämophilie wörtlich übersetzt?
6. Was sind die Maare in der Eifel?
7. Eine Behandlung, um Blutungen vorzubeugen nennt man auch eine …?
8. Die Ursache der angeborenen Hämophilie ist eine …?
9. Wie heißt der zweithöchste Berg Deutschlands?
10. Neues Gesetz für mehr Sicherheit bei Arzneimitteln?
11. Um Schrauben, Muttern und Ventile anzuziehen drehe ich nach …?
12. Organ, das die Blutgerinnungsfaktoren hauptsächlich bildet?
13. Schlagkräftiges Film-Duo: Terence Hill und … Spencer?
14. Auto mit H-Kennzeichen?



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14

Denksportaufgaben bringen am meisten, wenn sie Spaß machen! Wer Freude daran hat, kann gezielt Fähigkeiten damit trainieren – etwa ein besseres Reaktions- und Erinnerungsvermögen.

1. Nordic Walking | 2. Arterien | 3. Donau | 4. Mopsfidel | 5. Blutungsneigung | 6. Vulkan | 7. Prophylaxe | 8. Mutation | 9. Schneefernkopf | 10. GSAV | 11. Rechts | 12. Leber | 13. Bud | 14. Oldtimer

IMPRESSUM —

HERAUSGEBER UND VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:
Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Str. 1
79639 Grenzach-Wyhlen

Chugai Pharma Germany GmbH
60528 Frankfurt

KONZEPT, REDAKTION UND GESTALTUNG:
art tempi communications gmbh
Maria-Hilf-Str. 15
50677 Köln

PRODUKTION:
Uehlin Druck und Medienhaus

QUELLENNACHWEISE:

S. 12-15 Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH). Hämophiliebehandlung – Geschichtliche Entwicklung. www.igh.info/inhalte/infos/haemophilie/haemophilie-behandlung-geschichtliche-entwicklung.html (04.05.2020) | **S. 16-17** 1 GSAV – Welche Auswirkungen hat die neue Gesetzeslage auf die Apotheken? (2020). PHARM. ZTG. 23.04.2020. Ausg. 17. | 2 Arzneimittel gegen Hämophilie bald apothekenpflichtig. Stand: 23.01.2020. DZA. www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2020/01/23/arzneimittel-gegen-haemophilie-bald-apothekenpflichtig (28.04.2020) | 3 Zuzahlungen: Die Regeln für eine Befreiung bei der Krankenkasse. Stand: 02.01.2020. Verbraucherzentrale NRW. www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/krankenversicherung/zuzahlungen-die-regeln-fuer-eine-befreiung-bei-der-krankenkasse-11108 (05.05.2020) | **S. 18-21** 1 Sozialverband vdk Deutschland. Eine Auswahl der schönsten Reiseziele von der Arbeitsgemeinschaft „Barrierefreie Reiseziele in Deutschland". www.vdk.de/deutschland/pages/694577/eine_auswahl_der_schoensten_barrierefreien_deutschen_reiseziele?dscc=ok (22.05.2020) | 2 Naturpark obere Donau. Bequem per Zug und Fahrrad reisen. www.naturpark-obere-donau.de/erleben/mobil-ohne-auto/der-naturpark-express/ (22.05.2020) | 3 NDR. Welches Elektrorad ist das richtige? www.ndr.de/ratgeber/verbraucher/Tipps-zu-E-Bike-Pedelec-und-Elektrofahrrad,ebike123.html (22.05.2020) | 4 Apotheken Umschau. Nordic Walking – fit mit zwei Stöcken. www.apotheken-umschau.de/Nordic-Walking (22.05.2020) | 5 Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH). Haem-o-mat. www.haem-o-mat.de/ (22.05.2020) | **S. 28-29** 1 Wohnen für Hilfe. Deutsches Studentenwerk e. V. www.studentenwerke.de/de/content/wohnen-f%C3%BCr-hilfe (12.05.2020) | 2 Groß, S. Wohnen im Alter: Welche Wohnform ist die richtige? Stand: 17.06.2019. www.zdf.de/verbraucher/wiso/wohnen-im-alter-diese-moeglichkeiten-gibts-vor-und-nachteile-100.html (12.05.2020) | 3 Johanna Pfund. Generationenübergreifendes Wohnen. Ein Miteinander mit klaren Regeln. Stand: 29.11.2017. www.sueddeutsche.de/geld/generationenuebergreifendes-wohnen-ein-miteinander-mit-klaren-regeln-1.3769608 (12.05.2020) | 4 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen, und Jugend. Bundesprogramm Mehrgenerationenhaus. Flyer. Stand: April 2018. www.bmfsfj.de/blob/115798/a689996bf86b317b1663109df0320190/bundesprogramm-mehrgenerationenhaus-data.pdf (12.05.2020) | 5 Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW). Barrierereduzierung. www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/Bestandsimmobilien/Barrierereduzierung (13.05.2020) | **S. 34-35** 1 El Ekiaby, M. und Haffar, A. (2020). Low-dose surgical prophylaxis: Optimization of use of World Federation of Hemophilia Humanitarian Aid donated clotting factor concentrates to developing countries. Haemophilia 26:11–15. | 2 Pierce, G. F. et al. (2018). First- year results of an expanded humanitarian aid programme for haemophilia in resource- constrained countries. Haemophilia. 24:229–235. | 3 WFH: Results and Statistics: Expansion of the WFH Humanitarian Aid Program (2015-TODAY). www.wfh.org/en/our-work-hum-aid/results-statistics (04.06.2020)

BILDNACHWEISE:

stocksy.com: Cover, S. 9 NABI TANG, S. 30 BONNINSTUDIO, S. 10 INUK STUDIO, S. 18 ROB AND JULIA CAMPBELL | **iStock.com:** S. 5, 23, 24, 27 PeopleImages, S. 6 stevecoleimages, S. 4, 12, 15 mayrum, S. 16 alvarez, S. 21 doble-d, S. 34/35 aleksandarvelasevic | **shutterstock.com:** S. 20 Tasha Vector

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

www.roche.de

© 2023

Chugai Pharma Germany GmbH

Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b
60549 Frankfurt am Main, Deutschland

www.chugaipharma.de