





### ACTIVE A

DAS MAGAZIN
FÜR MENSCHEN MIT
HÄMOPHILIE A

KAMPAGNE

# MUTMACHER UND IDEENGEBER: WILLKOMMEN BEI ACTIVE A

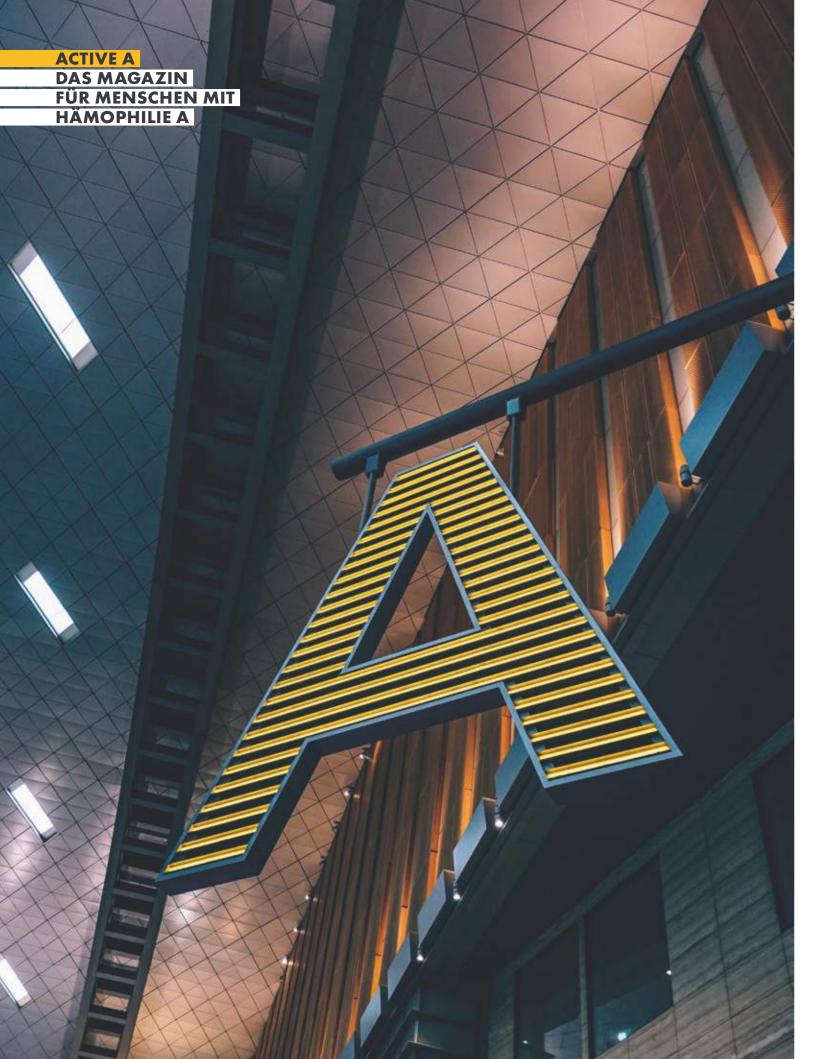
JETZT NEU

TRAIN SMART: FIT MIT WENIG AUFWAND

Keine Zeit und trotzdem gut in Form? Tipps für mehr Bewegung im Alltag und ein knackiges, aber effizientes Training REISEFIEBER: UNTERWEGS
MIT HÄMOPHILIE A

Reiseplanung leichtgemacht: Hilfreiche Tipps für Weltenbummler und Entdecker mit Sportsgeist BRISANT: LET'S TALK
ABOUT SEX

Vertrauensfrage: Soll ich meinem Partner vor dem ersten Sex von meiner Hämophilie A erzählen?



# HALLO LIEBER LESER,

Active A – das Magazin für Menschen mit Hämophilie A – feiert Premiere! Bei Active A dreht sich alles um Freiheit, Selbstbestimmung und ein aktives Leben mit Hämophilie A. Um Patienten und Angehörige bestmöglich zu unterstützen, haben wir informative Artikel und News verfasst - rund um die Themen Lifestyle und Fitness, Recht und **Soziales sowie Reisen. In** → Train smart: Fit mit wenig Aufwand **S.14 erfährst Du** zum Beispiel, wie Du mehr Bewegung in Deinen Alltag bringst. Über Dein Recht auf Reha und weitere Maßnahmen informiert **Dich der Artikel** → Aktiv im Leben, aktiv im Job S. 20. Du erhältst das Magazin bei Deinem Arzt oder online auf der Active A Webseite. Dort kannst Du das Magazin auch als praktisches Abo bestellen.

Viel Spaß beim Lesen!

**DEIN ACTIVE A TEAM** 

Active A Kennst Du schon die Active A Webseite? Sie ist das digitale Gegenstück des Active A Magazins – von und für Menschen mit Hämophilie A. Deshalb kommen dort auch Patienten und Angehörige zu Wort. In ihren Beiträgen teilen sie ihre Erfahrungen. Erfahre mehr über die Active A Blogger und die Kampagne → Seite 06.

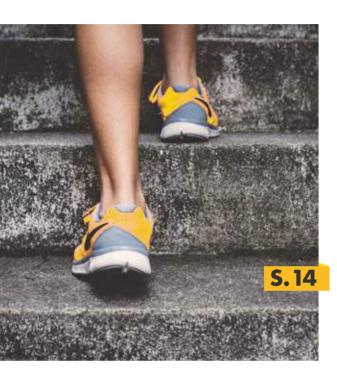




BESUCH UNS UND ERFAHRE MEHR AUF

WWW.ACTIVE-A.DE

# **INHALT**







### WILLKOMMEN

06 Active A – Alles über die Kampagne

### 08 Unsere Blogger

Über den Umgang und den Alltag mit Hämophilie A

11 Unsere Webseite

### **NEWS**

12 News: Facts und Forschung

### **GET ACTIVE**

### 14 Train smart: Fit mit

### wenig Aufwand

Warum jeder Schritt zählt und wie Du mit ein bisschen Köpfchen Dein Aktivitätslevel steigerst

19 News: Sport und Gesundheit

### RIGHT?

20 Aktiv im Leben, aktiv im Job

### ON THE ROAD

### 22 Reisefieber: Unterwegs

### mit Hämophilie A

Folge Deiner Reiseleidenschaft und entdecke faszinierende Stadien in aller Welt

### **GOOD TO KNOW**

28 Fakten zum Frühling

### **ANY QUESTIONS?**

### 30 Brisant:

Let's talk about sex

**31** Impressum







# ACTIVE A - ALLES ÜBER DIE KAMPAGNE

Mach Dein Ding: egal ob beruflich oder privat, im Alltag oder auf Reisen. Freiheit, Selbstbestimmung und ein aktives Leben mit Hämophilie A – dafür steht Active A.

Die Kampagne Active A ist Mutmacher und Ideengeber für ein aktives Leben – voller Action, Aha-Erlebnisse und Abenteuer. Active A unterstützt Menschen mit Hämophilie A dabei, ihren Alltag nach den eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten. Denn auch mit der Erkrankung stehen Dir alle Wege offen.

Die Kampagne soll Dir Chancen eröffnen und Dich zu einem aktiven Leben ermutigen. Um Patienten und Angehörige bestmöglich zu unterstützen, bieten die Active A Webseite WWW.ACTIVE-A.DE und das Magazin ausführliche Informationen.

Sowohl im Magazin als auch online gibt es Artikel quer durch alle Lebensbereiche – von Lifestyle über Fitness bis hin zu Reisen sowie Recht und Soziales. Darüber hinaus halten Dich aktuelle News aus dem Gesundheitsbereich auf dem Laufenden. Außerdem erfährst Du das Wichtigste über Hämophilie A und die Hintergründe der Erkrankung.

Neben Freiheit und Selbstbestimmung steht Active A für eine Gemeinschaft, die Dich stärken soll: So teilen Menschen mit Hämophilie A sowie Angehörige regelmäßig ihre Erfahrungen mit der Erkrankung. Schließlich weiß niemand besser über den Alltag mit Hämophilie A Bescheid als die Betroffenen selbst. Ihre Blog-Beiträge mit persönlichen Erfahrungen und Tipps bereichern die Webseite. Wer am Active A Blog mitschreibt, erfährst Du auf den folgenden Seiten.



»DANN HAB ICH
MEINEN MUT
ZUSAMMENGENOMMEN
UND GESAGT:
JETZT FLIEG ICH
AUCH MAL.«

### **FUAT**



ALTER 28 Jahre PERSÖNLICHER HINTERGRUND

Schwere Hämophilie A

### HOBBYS

Tischtennis, Strategiespiele, Familie

### **WORÜBER SCHREIBE ICH?**

Ich möchte den Betroffenen und ihren Eltern in einer vielleicht ähnlichen Lage helfen, besser mit der Krankheit zurechtzukommen und zeigen, dass es Schlimmeres gibt, als Bluter zu sein.

### MEHR INFOS ÜBER MICH



# UNSERE BLOGGER

Wie sieht der Alltag mit Hämophilie A aus? Und welche Herausforderungen bringt die Erkrankung mit sich? Davon berichten unsere Active A Blogger in ihren Beiträgen. Zu Wort kommen alle, in deren Leben die Krankheit eine Rolle spielt: Betroffene und Angehörige von Menschen mit Hämophilie A.

### ANWAR



ALTER

PERSÖNLICHER HINTERGRUND

25 Jahre Vater eines Jungen mit Hämophilie A

### HOBBYS

Angeln, Spaziergänge durch den Wald

### LIEBSTES REISEZIEL

Hauptsache warm und in der Sonne

### **PLATZ ZUM ENTSPANNEN**

Beim Angeln

### **WORÜBER SCHREIBE ICH?**

Über unser Leben mit Hämophilie A in guten sowie in schlechten Zeiten

### MEHR INFOS ÜBER MICH







### MEIKEL



**ALTER** 49 Jahre PERSÖNLICHER HINTERGRUND

Hämophilie A Patient

### HOBBYS

Musik hören, Filme schauen und alles rund ums Thema Fußball

### LIEBSTES REISEZIEL

... sind Städte

### OTTO

La Vida loca – das Leben ist verrückt

### **WORÜBER SCHREIBE ICH?**

Reisen und Auswandern

### MEHR INFOS ÜBER MICH







ALTER

PERSÖNLICHER HINTERGRUND

28 Jahre Schwere Hämophilie A

### ACTIVE A BEDEUTET FÜR MICH...

Austausch von Gedanken und Erfahrungen

#### MOTTO

Aufstehen, Umschauen, Weitermachen

### **WORÜBER SCHREIBE ICH?**

Ich schreibe über Erfahrungen mit Blutungen, Krankenhäusern, Ärzten, über Schule, Job, Freunde & Familie und das Leben als Bluter (und Mensch).

### MEHR INFOS ÜBER MICH





»AKTIVSEIN IST ALS

BLUTER EXTREM

WICHTIG. MAN SOLLTE

SICH NICHT DAVOR SCHEUEN,

**AUCH SACHEN** 

**AUSZUPROBIEREN.«** 

### SVEN



### ALTER 40 Jahre

PERSÖNLICHER HINTERGRUND

Mittelschwere Hämophilie A

### **ACTIVE A BEDEUTET FÜR MICH**

... trotz meiner Erkrankung aktiv am Leben teilnehmen zu können.

### HOBBYS

Fotografie, Oldtimer, Internetseiten (Homepages, Foren) gestalten

### **WORÜBER SCHREIBE ICH?**

Über den Alltag eines Hämophilen insbesondere auch mit Familie

### MEHR INFOS ÜBER MICH



# »ICH KANN EIN **SELBSTBESTIMMTES** LEBEN FÜHREN, DA ICH THERAPIEREN

### THOMAS



### ALTER

PERSÖNLICHER HINTERGRUND

Schwere Hämophilie A 30 Jahre

### HOBBYS

... sind Sport, Familie, aber auch einfach mal mit den Liebsten auf der Couch zu entspannen.

### WAS SOLLTE MAN ÜBER MICH WISSEN?

Ich habe mich von meiner Erkrankung nie einschränken lassen. Sie in den Alltag einzubetten, steht außer Frage, aber sie sollte nicht mehr Zeit als nötig einnehmen.

#### MEHR INFOS ÜBER MICH



# **»ICH KONNTE DIE MEISTEN** SPORTARTEN PROBIEREN,

ICH MUSSTE NUR BESTIMMTE

**VORKEHRUNGEN TREFFEN.** 

**DADURCH HABE ICH AUCH** 

GELERNT, BESSER MIT MEINEM

KÖRPER UMZUGEHEN.«

### **TANJA**



### ALTER

PERSÖNLICHER HINTERGRUND

Mutter eines erkrankten Sohnes 43 Jahre

### **HOBBYS**

Backen, Natur

### LIEBSTES REISEZIEL

Ich bin ein großer Spanien-Fan

### **WORÜBER SCHREIBE ICH?**

Über die Erfahrungen mit der Hämophilie A in der Familie

### MEHR INFOS ÜBER MICH



Die Active A Webseite ist für und von Menschen mit Hämophilie A gemacht. Sie bietet zahlreiche informative Artikel rund um das Leben mit der Erkrankung. Dabei wechselt auch der Blickwinkel: In den Beiträgen der Active A Blogger erhältst Du Einblick in ihren Alltag mit Hämophilie A und profitierst von ihren Erfahrungen. Abgerundet wird der Themenmix durch medizinische Hintergründe der Erkrankung. Auf der Webseite kannst

Du das Magazin auch als praktisches,

kostenloses Abo bestellen

**UNSERE** 





KANN.«

JETZT KENNENLERNEN

WWW.ACTIVE-A.DE



100%

### **LANGEWEILE = BOREOUT**

Psychologie – Ständiges Nichtstun macht krank. So können Langeweile, Unterforderung und Desinteresse am Arbeitsplatz zu einem »Boreout« führen – dem Gegenteil des allseits bekannten »Burnout«. Die Erklärung dafür lautet: Ohne Herausforderungen und Erfolgserlebnisse werden unsere Belohnungsmechanismen nicht aktiviert. Als Symptome eines Boreout-Syndroms treten Schläfrigkeit, Müdigkeit und Leistungsabnahme auf. Es kann aber auch zu Rückenschmerzen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Depressionen führen.





### **DENKBLOCKADE DURCH TESTOSTERON**

Sex und klar denken gehen nicht zusammen zumindest bei Männern. Laut einer kalifornischen Studie mindert das Sexualhormon Testosteron beim starken Geschlecht Urteilsfähigkeit und Entscheidungsfindung.

Nave G., et al., Single dose testosterone administration impairs cognitive reflection in men, 2017<sup>3</sup>

### MÄNNERHERZEN

Gesundheit - Was sind die Stellschrauben für ein gesundes Herz? Darüber können sich Männer auf den neuen Themenseiten des Männergesundheitsportals der BZgA informieren. Es bietet Aufklärung über Herz-Kreislauf-Erkrankungen. In Deutschland zählen sie zu den häufigsten Todesursachen, ließen sich aber durch eine bewusste Lebensweise vermeiden: Dazu zählen eine herzgesunde Ernährung, der Abbau von Übergewicht, weniger Stress und Nichtrauchen.

www.maennergesundheitsportal.de

HERZ-KREISLAUF-ERKRANKUNGEN der Sterbefälle durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind vermeidbar 30-45% aller Erwachsenen haben Bluthochdruck

# TRAIL SMART FIT MIT WENIG **AUFWAND**

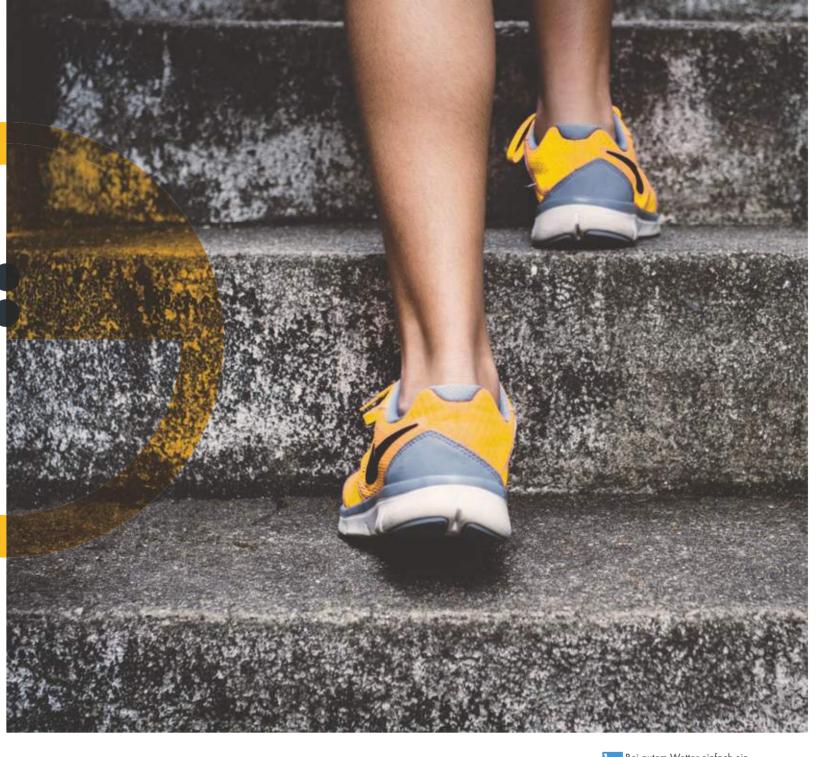








Wer fit bleiben möchte, muss sich bewegen - egal, ob im Studio, beim Sporttreff mit den Kumpels oder beim eigenen Work-out zu Hause. Doch lange Trainingseinheiten sind oft nur am Wochenende drin. Dabei können wir durch ein paar Tricks und mithilfe intelligenter Apps auch unseren Alltag sportlicher gestalten. Denn kleine Einheiten zwischendurch zeigen große Wirkung. Wer dranbleibt, gewinnt.



### HÄMOPHILIE A UND SPORT? **ABER SICHER!**

Menschen mit Hämophilie A sollen möglichst keinen Sport treiben, um das Verletzungsrisiko gering zu halten? Diese Empfehlung ist heute nicht mehr zeitgemäß. Vielmehr raten Mediziner und Bewegungsexperten zu moderater Bewegung. Denn sportliche Aktivität verbessert die Motorik.

Koordination sowie die Fitness im Allgemeinen. Sie kann das Herz-Kreislauf-System und die Muskulatur stärken. Gut trainierte Muskeln, Sehnen und Bänder können die Gelenke sogar vor Verletzungen schützen.

Auch mit Blick auf die Waage hilft Bewegung im Alltag dabei, sich rundherum wohlzufühlen. Denn bei Hämophilie A ist das Körpergewicht die Grundlage für die Berechnung der richtigen Medikamentendosis. Wer also ohnehin etwas genauer auf die Anzeige achten muss, tut sich leichter damit, Bewegung aktiv in seinen Alltag einzubauen, statt sich alle

paar Wochen ein intensives Sportprogramm vor die Brust zu nehmen. Frustration ist dann vorprogrammiert. Wie aber gelingt es Dir, viele kleine Einheiten in Deinen Tagesablauf zu integrieren und mit wenig Aufwand Schritt für Schritt etwas für Dein Training zu tun?

1. Bei gutem Wetter einfach ein paar Stationen früher aus der Bahn steigen und den Rest zu Fuß gehen – schon wird Dein Alltag aktiver.

JEDER SCHRITT ZÄHL

Jeden Tag 1.000 Schritte mehr gehen, so steigert sich schnell der eigene Fitnessgrad. Kleine Veränderungen können viel bewirken.

10,000 Schritte

500 kcal

Es sind 6.500 Schritte zum

**50**g

Verbrennen von

Chips notwendig

am Tag verbrennen bis zu

14 - ACTIVE A



### FRAGEN, DIE MIT DEINEM ARZT ODER PHYSIOTHERAPEUTEN BESPROCHEN WERDEN SOLLTEN

- Welche Sportart interessiert mich?
- ☐ Kann ich diese ausüben und welche Risiken bestehen?

Fitnessbänder

jeden Tag, dass

wir etwas ge-

schafft haben.

ren uns weiter-

und motivie-

zumachen.

zeigen uns

- Welche sportlichen Ziele habe ich?
- ☐ Auf welchem Fitnesslevel befinde ich mich?
- Bestehen Muskel- oder Gelenkprobleme durch vorangegangene Blutungen?



120 kcal gespart durch 15 Min. Rasenmähen

Nerv unserer Zeit. Denn diese wird immer rarer und umso eher zählt jeder Schritt. Das Zählen machen wir aber nicht selbst – wir lassen zählen. Unsere Bewegung soll sich in Zahlen zeigen, denn schon am Abend möchten

wir ein Ergebnis für unsere kleinen Anstrengungen sehen. Bunte Fitnessbänder zieren immer mehr Handgelenke Und die kleinen Dinger können so einiges: Sie messen neben unseren gelaufenen Schritten pro Tag auch die zurückgelegte Strecke, unseren

Kalorienverbrauch und die Herzfrequenz, analysieren unseren Schlaf oder erinnern uns an die nächste Trainingseinheit. Was sie auf jeden Fall erreichen: Sie zeigen uns jeden Tag, dass wir etwas geschafft haben und motivieren uns, weiterzumachen. Wer nicht in ein neues Gerät investieren möchte: Auch viele Smartphones bieten Möglichkeiten, die eigene Fitness zu tracken.

### **KURZ, ABER INTENSIV**

Das K.O.-Argument für alle Bewegungsmuffel: Es gibt auch ganze Trainingsprogramme, die wir täglich absolvieren können und die nur wenige Minuten unserer Zeit beanspruchen. Dieser Trend aus Amerika heißt »High Intensity Circuit Training«. Nur sieben Minuten am Tag reichen für zwölf verschiedene Übungen aus, die jeweils 30 Sekunden lang durchgeführt werden. Zwischen jeder Übung

> gibt es eine kurze Verschnaufpause. Die Übungen sind so angeordnet, dass die verschiedenen Muskelgruppen und Körperpartien immer im Wechsel beansprucht werden. Zirkeltraining »reloaded« also. Doch statt Sporthalle und Geräten brauchen wir meist nur Fußboden, Stuhl, Wand

und unser Körpergewicht. Wer die sieben Minuten voller Hampelmänner, Crunches oder Unterarmstütz hinter sich hat, weiß, was er getan hat. Bei diesen kurzen, aber schweißtreibenden Einheiten trainierst Du Kraft und Ausdauer gleichzeitig. Auch Menschen mit Hämophile A können damit ihren Körper stärken. Wenn Du allerdings Probleme mit Knie- oder Sprunggelenken hast, solltest Du sprungarme, gelenkschonende Übungen bevorzugen. Das Gute: Danach bleibt Dir noch viel Zeit für andere schöne Dinge.





30 Min.

350 kcal verbrannt durch 30 Min. Schwimmen

## **FITNESS »TO GO«**

Das Erfolgversprechendste ist: Jeden Tag ein bisschen Bewegung. Und das geht fast überall und jederzeit. Nach dem Aufwachen in den eigenen vier Wänden, auf dem Weg zur Arbeit oder in der Mittagspause. »Fitness für Faule« sozusagen. Wenn die Bewegung Einzug in den Tagesablauf erhält, ist der Gang ins Fitnessstudio nicht mehr lästige Pflicht, sondern vielleicht das Highlight für die Freizeit. Denn das Tagespensum an Bewegung ist dann schon erreicht.

Viele kleine Verhaltensänderungen bilden zusammen schon ein eigenes Mini-Training. Auf dem Weg zum Bad am Morgen zehn Liegestützen einbauen, beim Zähneputzen ein paar Kniebeugen machen und nach der heißen Dusche die aufgewärmte Muskulatur dehnen, indem wir uns einfach mit vornübergebeugtem Oberkörper etwas »aushängen lassen« – und der Tag beginnt aktiv. Auf dem Weg ins Büro geht es weiter, wenn wir die Treppe nehmen statt den Fahrstuhl. Den Snack in der Mittagspause essen wir nicht einfach an unserem Platz, sondern fahren mit dem Fahrrad erst in den nahgelegenen Park. Banal und effektiv: so viel wie möglich zu Fuß gehen. Wichtig jedoch ist, langsam das Pensum zu steigern und nicht von Null auf Hundert loszulegen.

Dass Bewegung auf diese Art schon einiges ausmacht, weiß zwar jeder. Dennoch trifft solch ein Kurzprogramm für jeden Tag den

Radeln verbrennen 350 kcal

**SPORT: LUST ODER FRUST?** 

**Sport** – Positives Denken zeigt Wir-

gend jemand eine Sporteinheit erlebt,

hängt von seiner Erwartungshaltung

Freiburg herausgefunden: 78 Studien-

teilnehmer sollten sich sportlich ein-

schätzen. Einige bekamen zudem 🕨

ab. Das haben Wissenschaftler aus

kung – auch im Sport: Wie anstren-

### 11 Min. Seilspringen verbrennen 100 kcal



4. Training mit dem eigenen Körpergewicht liegt im Trend.

5. Sworkit: Die App ersetzt den persönlichen Trainer. Damit kannst Du Videos für Cardiotraining, Yoga oder Stretching individuell anpassen und abspielen.

Freeletics: Mit der App kannst Du individuell trainieren. Sie stellt Dir kurze, knackige Work-outs zur Verfügung, die genau Deinem Fitnesslevel entsprechen.



Unser Handy ist unser Terminplaner, Navigationsgerät, Mediathek - und es kann auch unser Personal Coach sein. Einige Apps sind wie gemacht für das tägliche Fitness-Programm. Die kostenlose App »Sworkit« zum Beispiel bietet das passende Sportprogramm für jeden Sporttyp. Zuerst können wir aus den Bereichen Cardio, Kraft, Yoga oder Stretching auswählen. Ein Trainer zeigt die Übung per Video. Danach startet ein 5-Minuten-Programm, das per Sprachausgabe begleitet wird. Eine noch größere Auswahl an verschiedenen Übungen bietet die ebenfalls kostenfrei verfügbare App »Freeletics«. Die Videos

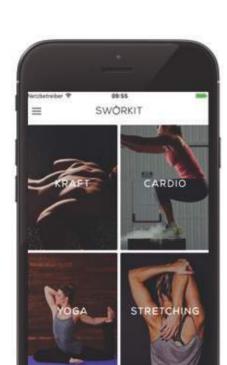


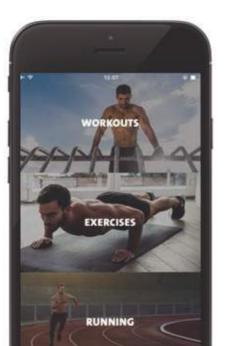


### 150 **Aktiv-Minuten pro** Woche empfohlen

schildern die einzelnen Bewegungsabläufe sehr detailliert. Die Musik erhöht den nicht zu unterschätzenden Spaßfaktor. Für den Gebrauch muss allerdings ein Nutzerkonto bei Freeletics angelegt werden.

Welche Sportart oder welches Trainingsprogramm sich am besten für Dich eignet, hängt von Deiner individuellen Fitness ab. Besprich am besten mit Deinem Arzt oder Physiotherapeuten, was Du bei Deinen Gelenken und zum Schutz vor Blutungen beim Training beachten solltest. Und denke immer daran: Egal, welche smarten Helfer Du nutzt – tu das, was Dir gut tut. Jeden Tag ein bisschen.





### STARKER PREIS, **STARKE MUSKELN?**

Ernährung - Kritik an Lebensmitteln mit Eiweißzusatz: Die Verbraucherschutzorganisation Foodwatch und die Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE) bewerten diese Produkte als überflüssig und zu teuer. So kosten spezielle Müslis oder Joghurtdrinks 40 bis 50 Prozent mehr als vergleichbare Lebensmittel ohne Proteinzusatz. Laut DGE liegt der Tagesbedarf an Eiweiß bei 0,8 Gramm pro Kilogramm Körpergewicht. Im Durchschnitt nehmen die Deutschen täglich sogar mehr als die empfohlene Menge zu sich. Die teuren Spezialprodukte kann man sich also sparen.

foodwatch e.v., Trend Protein-Lebensmittel: überteuert und überflüssig, 20171





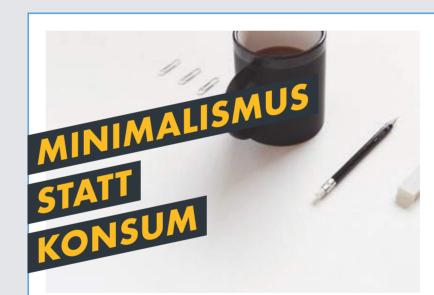
40 bis 50% teurer

**Tagesbedarf** an Eiweiß = 0.8g/kgKörpergewicht



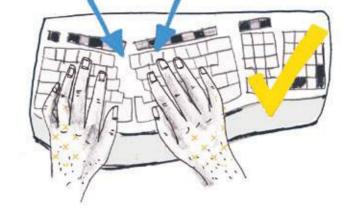
Kurzfilme gezeigt, die die positiven Auswirkungen von Fahrradfahren hervorhoben. Anschließend trainierten sie 30 Minuten auf einem Fahrradergometer und wurden alle fünf Minuten zu der erlebten Anstrengung befragt. Das Ergebnis: Wer sich für sportlich hält und mit einer positiven Erwartung trainiert, empfindet Sport als weniger anstrengend. Die positive Erwartung zeigt jedoch keine Wirkung, wenn sich die Trainierenden für unsportlich halten.

Mothes H., et al., Do placebo expectations influence perceived exertion during physical exercise?, 2017<sup>2</sup>



Soziologie - Verzicht macht frei - davon sind Anhänger des Minimalismus überzeugt. Dabei handelt es sich um einen alternativen Lebensstil, der den Fokus auf bewussten Konsum und Reduktion auf das Wesentliche legt. Soziologen sehen darin eine Gegenbewegung zu unserer Überflussgesellschaft: Durch Konsumverzicht wollen sich Minimalisten vom Ballast des Überflusses befreien. Denn je mehr wir besitzen, desto mehr müssen wir uns darum kümmern. Während Minimalisten häufig nur 100 Gegenstände ihr Eigentum nennen, besitzt ein durchschnittlicher deutscher Haushalt rund 10.000 Dinge. Minimalisten entrümpeln ihr Leben radikal und befreien sich von Statussymbolen, Erinnerungsstücken und Sammelobjekten.





Neue Herausforderungen, Bestätigung, Selbstbewusstsein und Sinn – das alles können wir im Berufsleben finden. Für Menschen mit Hämophilie A kann die Arbeit eine wichtige Konstante und Ablenkung sein. Denn einer Beschäftigung nachzugehen, sichert den Lebensunterhalt und gehört zu einem ganz normalen Alltag dazu.

Dank der heutigen Behandlungsmöglichkeiten ist Hämophilie A für die meisten Menschen kein Grund, nicht zu arbeiten. Es bestehen gute Chancen, dass Du Deinen Job möglichst lange ausüben kannst. Das hängt auch davon ab, wie es um den Zustand Deiner Gesundheit und Deiner Gelenke bestellt ist. Sollte sich dieser verschlechtern, gibt es verschiedene Optionen, die Dir den Berufsalltag erleichtern können. Dazu zählen kleine und größere Anpassungen des Arbeitsplatzes, Weiterbildungen für eine andere Tätigkeit oder eine Rehabilitationsmaßnahme. Mit einer chronischen Erkrankung wie Hämophilie A hast Du Anspruch darauf, wenn Deine Erwerbs- oder Arbeitsfähigkeit gefährdet ist.

Allerdings gilt es dann, Deine Hämophilie A Erkrankung offen zu kommunizieren. Dabei kann Dich neben deinem Hämophilie-Behandler gegebenenfalls auch Dein Betriebsarzt unterstützen. Gemeinsam könnt Ihr nach einer für Dich geeigneten Lösung suchen und er kann gegebenenfalls als Vermittler auftreten. Wenn es in Deinem Unternehmen keinen Betriebsarzt gibt, findest Du beim Verband der Betriebs- und Werkärzte e.V. einen Ansprechpartner.

### ARBEITSPLATZ UMGESTALTEN

Häufig genügen schon einige Veränderungen am Arbeitsplatz, damit Du Deine Tätigkeit weiter ausüben kannst. Bei Menschen mit Hämophilie A können Einblutungen zum Beispiel zu Problemen mit den Ellenbogen führen. Mit ergonomischen Computermäusen und Tastaturen lässt sich Abhilfe schaffen. Genauso kann Hämophilie A Arthrose im Hüftgelenk auslösen und damit die Beweglichkeit einschränken. Um Beschwerden beim Sitzen vorzubeugen, sollte das Sitzmöbel ausreichend hoch sein. Eine einfache Lösung können ein Sitzkissen oder höhenverstellbare Büromöbel sein. Hilfsmittel wie diese können über die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA), auch berufliche Rehabilitation genannt, finanziert werden. Falls Du aufgrund Deiner Hämophilie A Erkrankung eine andere, körperlich weniger be lastende Tätigkeit ausführen musst, kannst Du auch eine Weiterbildung beantragen. Damit der Antrag Erfolg hat, solltest Du Dir realistische Ziele setzen. Ansprechpartner sind die Agentur für Arbeit, die Deutschen Rentenversicherung und die Integrationsämter.

### MIT REHA IM BERUF BLEIBEN

Auch eine medizinische Rehabilitation, kurz Reha genannt, ist eine Option. Laut Deutscher Rentenversicherung hat jede Reha folgendes Ziel: Menschen mit akuten oder chronischen Erkrankungen sollen danach wieder an ihren Arbeitsplatz zurückkehren oder in einen anderen Beruf einsteigen können. Wie eine italienische Studie¹ gezeigt hat, kann Hämophilie A zum Beispiel durch Mikroblutungen im Gehirn die kognitive Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Eine Reha verläuft nach einem ganzheitlichen Konzept und soll beispielsweise durch kognitives Training Deine Arbeitsfähigkeit wiederherstellen. Den Antrag kannst Du entweder bei Deiner Krankenkasse, der gesetzlichen Rentenversicherung oder der Unfallversicherung stellen. In manchen Fällen kann auch eine Reduzierung der Arbeitszeit sinnvoll sein oder ein Wechsel auf eine andere Stelle im Unternehmen. Derartige Änderungen solltest Du jedoch – auch im Hinblick auf die finanziellen Konsequenzen – gut durchdenken.



**20 —** ACTIVE A **— 21** 





reguläre Therapie einzuhalten?
Was brauchst Du, um im Falle einer
Blutung entsprechende Gegenmaßnahmen ergreifen zu können?
Welches Zubehör sollte mit? Am
besten besprichst Du diese Punkte
mit Deinem Arzt.

Über den Transport Deiner Medikamente solltest Du Dir ebenfalls Gedanken machen. Einige Medikamente zur Behandlung von Hämophilie A müssen gekühlt werden. Daher sollte eine Tasche mit Kühlvorrichtung gegebenenfalls zu Deinem Reisegepäck gehören. Auch während der Reise solltest Du sicherstellen, dass Deine Medikamente kühl aufbewahrt werden können. In einem Hotelzimmer oder einem Apartment ist das meist kein Problem. Du siehst: Mit den richtigen Vorbereitungen steht einer gelungenen Reise nichts mehr im Weg. Vor allem, wenn Du an Deinem Reiseziel auch Deinen liebsten

Freizeitbeschäftigungen nachgehen kannst: Fremde Kulturen und faszinierende Bauwerke kennenlernen, ausspannen und am besten noch das eigene Hobby ausleben.

### REISELEIDENSCHAFT TRIFFT FUSSBALLLEIDENSCHAFT

Wenn Dein Herz für Fußball schlägt, bietet sich zum Beispiel eine Fahrt zur Fußball-WM 2018 nach Russland an. Oder Du siehst Dir andere Kultstätten des Fußballs an: Es gibt zahlreiche Stadien, deren Architektur so sehenswert ist wie ein Besuch im Museum. Zur Inspiration stellen wir Dir vier spannende Sportstätten vor.

Die Stahlhülle des Nationalstadions erinnert an ein Vogelnest – ein in China positiv besetzter Begriff. 2. Auf dem Rasen von Camp Nou werden Spiele von Weltklasse ausgetragen.

### **EIN VOGELNEST AUS STAHL**

Das Nationalstadion in Peking ist ein architektonisches Meisterwerk. Es hebt sich durch sein außergewöhnliches Design von herkömmlichen Fußballstadien ab. Seine äußere Hülle ist ein scheinbar chaotisch anmutendes Gitter, das aus 42.000 Tonnen Stahl besteht. Tausende von Einzelteilen, die jeweils bis zu 350 Kilogramm wiegen, wurden dafür verbaut.

Aufgrund seiner Form nennen die Chinesen das Stadion liebevoll das »Vogelnest«. Entworfen hat das 320 Meter lange und 70 Meter hohe Bauwerk das Schweizer Architektenduo Herzog & de Meuron in Zusammenarbeit mit dem chinesischen Konzeptkünstler Ai Weiwei. Mit Platz für 91.000 Zuschauer schaffte es das Nationalstadion Peking auf Platz acht der größten Fußballstadien weltweit. 2008 errang dort die argentinische Nationalmannschaft den Sieg des Fußballturniers der olympischen Sommerspiele.

### HEIMSTÄTTE DES FC BARCELONA

Ein Trip nach Spanien eröffnet Fans die Möglichkeit, das größte Fußballstadion Europas zu erleben. In Barcelona befindet sich seit 1957 das gigantische Camp Nou (katalanisch für »neues Spielfeld«) – Heimatstadion des legendären FC Barcelona. Entworfen haben es die Architekten Francesc Mitjans Miró, Josep Soteras Mauri und Lorenzo García Barbón. Auf seiner Spielfläche von 7.140 Quadratmetern trainieren





## NATIONALSTADION PEKING

1 National Stadium S Rd, Chaoyang Qu, China, 100101

### **ERÖFFNUNG**

2008

### PLÄTZE

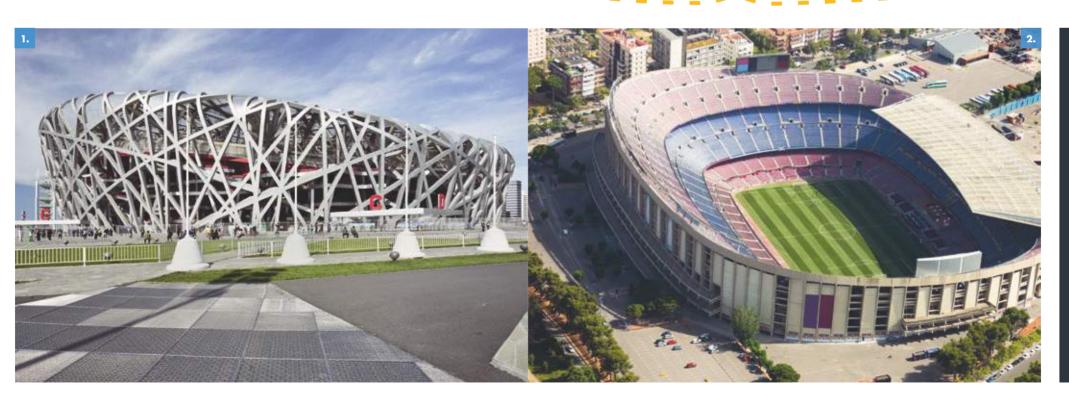
aktuell 80.000

### **STADIONTOUR**

über Reiseanbieter buchbar

### WEBSITE

www.n-s.cn





### CAMP NOU

Carrer d'Aristides Maillol 12, 08028 Barcelona, Spanien

### **ERÖFFNUNG**

1957

### PLÄTZE

aktuell 99.354

### **STADIONTOUR**

online buchbar

### WEBSITE

www.campnou.de

**24** — ACTIVE A — **25** 



Fußballgrößen wie Lionel Messi, Xavier Herndandez und Marc-André ter Stegen.

Bei einer Tour durch das Stadion gibt es viel zu entdecken. Sie gewährt einen Blick hinter die Kulissen – in die Umkleidekabine, die Kapelle, den Presseraum oder den Spielertunnel am Spielfeldrand. In Camp Nou befindet sich außerdem ein Museum, das dem FC Barcelona gewidmet ist. Dort können Fans die Geschichte des weltweit erfolgreichsten Fußballklubs mitverfolgen und Pokale bedeutender Spiele bestaunen.

### **OHNE ECKEN UND KANTEN**

Eine weitere Station für Fußballbegeisterte ist die Allianz Arena in München. Das 259 Meter lange, 227 Meter breite und 50 Meter hohe Stadion erinnert an einen breiten Zeppelin aus Luftpolstern. Es fasziniert durch eine Hülle, die in Weiß, Blau und Rot beleuchtbar ist. Damit ist es den Schweizer Architekten Herzog & de Meuron gelungen, eine innovative Stadionarchitektur zu schaffen, die durch den Verzicht auf Ecken und Kanten sowie ihre Lichteffekte intensive Emotionen erzeugt.

Die Allianz Arena bietet etwa 75.000 Zuschauern Platz. Auf dem Rasen fand bereits die Fußball-WM 2006 statt – ebenso wie das Endspiel der UEFA Champions League 2012. Auf einer Stadiontour wird die Geschichte des Vereins Bayern München erlebbar. Außerdem können die Besucher dabei auf den Spuren von Stars wie Jérôme Boateng, Mats Hummels und Thomas Müller wandeln.

Unbeleuchtet erscheint die Allianz Arena in schlichtem Weiß, ihre abgerundete Form wirkt harmonisch

4. Knallige Farben und markante Linien machen das Stadion von Aveiro zum Kunstwerk.

### TIPPS FÜR DIE REISE

- Besprich mit Deinem Arzt
   Deine Notfallversorgung mit
   Medikamenten.
- Lass Dir vom Arzt eine Zollbescheinigung sowie eine Bestätigung über alle benötigten Medikamente und Gegenstände ausstellen.
- ☐ Kläre gegebenenfalls die Verfügbarkeit von Medikamenten am Reiseziel.
- Packe ausreichend Medikamente zur Behandlung Deiner Hämophilie A ein.
- Besorge eine Kühltasche für den Transport, wenn nötig.
- Verstaue Deine H\u00e4mophilie A-Pr\u00e4parate und notwendiges
   Zubeh\u00f6r im Handgep\u00e4ck.
- Lagere Deine Medikamente auch am Urlaubsort sicher und trocken.

- ☐ Nimm einen aktuellen Notfallausweis mit.
- ☐ Informiere Deine Notfallkontakte über die Reise.
- Recherchiere Hämophilie-Behandlungszentren vor Ort: auf Webseiten der Deutschen Hämophiliegesellschaft www.dhg.de und der World Federation of Hemophilia www.wfh.org.

### **BUNTE FARBENPRACHT**

Wer die mediterrane Lebensart genießen und gleichzeitig eine faszinierende Stadionarchitektur bestaunen
möchte, für den ist Portugal eine
Reiseoption. Genauer gesagt die Stadt
Aveiro, auch das portugiesische
Venedig genannt. Wie die italienische
Lagunenstadt ist es von Kanälen
durchzogen, auf denen die gondelähnlichen »moliceiros«-Boote fahren.
Seit der Fußball-EM 2004 befindet
sich dort das Estadio Municipal de

Aveiro – eine farbenfrohe Sportstätte, konzipiert von dem portugiesischen Architekten Tomás Taveira. Zu seinen Markenzeichen gehören bunte Farben, modernistische Formen und der effektvolle Einsatz von Licht. Mit dem Stadion in Aveiro ist Portugal neben seinem Überraschungssieg bei der EM 2004 auch eine architektonische Meisterleistung gelungen. Heimatverein ist der SC Beira-Mar, dessen Mannschaft seit 2010 in der ersten Liga mitspielt.





### **ALLIANZ ARENA**

Werner-Heisenberg-Allee 25, 80939 München, Deutschland

### ERÖFFNUNG

2005

### PLÄTZE

aktuell 75.021

### **STADIONTOUR**

online buchbar

### WEBSIT

www.allianz-arena.com/de





### ESTADIO MUNICIPAL DE AVEIRO

Lugar de Taboeira, 3804-508 Aveiro, Portugal

### **ERÖFFNUNG**

2003

PLÄTZE 32.830

### STADIONTOUR

vor Ort buchbar

### WEBSITE

www.ema.pt

**26 —** ACTIVE A **- 27** 

# GOOD TO KNOW: FRÜHLING



### **HELLO, SPRING!**

In Deutschland beginnt der Frühling am 20. März 2018.

Bald zieht der Frühling ins Land und erweckt die Welt aus ihrem Winterschlaf -10 Fakten zur Jahreszeit der sprießenden Natur.

# 1 STUNDE **WENIGER SCHLAFEN**

Nicht verpassen: In der Nacht des 25. März 2018 stellen wir die Uhren um – von 2 Uhr (Normalzeit) auf 3 Uhr (Sommerzeit). An diesem Tag ist es genau 12 Stunden hell und 12 Stunden dunkel.



# RAN **AN DEN SPECK**

Sporteln an der frischen Luft hilft, den Winterspeck abzubauen. Im Sonnenschein machen Nordic Walking, Joggen oder Radfahren gleich viel mehr Spaß.





### START-**SCHUSS**

Wer jetzt abnehmen möchte, hat gute Chancen: Aufgrund des vermehrten Sonnenlichts produziert unser Körper im Frühjahr mehr Testosteron und Östrogen als im Winter. Das erhöht den Stoffwechsel und wir werden aktiver.



### KRÄUTER HABEN SAISON

Kresse, Bärlauch, Schnittlauch, Brennnessel und Co. – typische Frühlingskräuter und Wildpflanzen bringen Abwechslung auf den Teller und versorgen uns mit vielen Vitaminen.



### **KURIOS: HÖHERE FRUCHTBARKEIT**

Eine japanische Studie zeigt: Die meisten Männer produzieren im Frühling eine höhere Anzahl an Spermien. So enthielt ein Milliliter Samenflüssigkeit der Studienteilnehmer im Frühling fast 88 Millionen Spermien und im Winter nur rund 56 Millionen.1





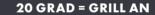
SUMM - SUMM - SUMM

Im Frühling sind die Hummeln bienenfleißig. Während im Herbst das Hummelvolk und die alte Königin gestorben sind, wird die neue Hummelkönigin im März aktiv: Sie sucht einen neuen Platz für ihr Volk, baut Waben und legt Eier. Die Jungkönigin konnte nur überleben, da sie über eine Art Heizung verfügt - ihre wärmenden Flugmuskeln.



### **ZART UND ZÄH**

Zitronenfalter zählen zu den ersten Frühlingsboten. Bereits in den ersten Märzwochen flattern sie durch die Lüfte – selbst bei Minusgraden. Der Grund: Sie habe ein körpereigenes Frostschutzmittel, das sich aus Glyzerin, Sorbit und Proteinen zusammensetzt.



Im Frühling startet die Grillsaison: Was gibt es Schöneres, als bei angenehmen Temperaturen mit Freunden das Angrillen zu zelebrieren? Am besten mit magerem Geflügel, Fisch oder Gemüsespießen – der Figur zuliebe.





### **STIMMUNGSAUFHELLER SONNENLICHT**

Wenn die Tage heller werden, hebt sich die Stimmung: Im dunklen Winter erhöht sich der Melatoninspiegel im Körper. Die Folge: Wir fühlen uns schläfrig. Im Frühling sinken die Melatoninwerte wieder, was uns wacher macht. Zudem stimuliert das Sonnenlicht die Ausschüttung des Glückshormons Serotonin.

28 - ACTIVE A





Verliebtsein ist aufregend. Es macht Spaß, sich gegenseitig zu entdecken und herauszufinden, wie Deine Liebste oder Dein Liebster tickt. Doch manche Themen möchte man lieber nicht direkt ansprechen - wie zum Beispiel Fragen rund um Sex. Hier findest Du Antwort auf eine Frage, die zahlreiche Menschen mit Hämophilie A sicher schon einmal beschäftigt hat.

### Soll ich meinem Partner vor dem ersten Sex erzählen, dass ich Hämophilie A habe?

Du bist frisch verliebt und Ihr kommt Euch immer näher und näher? Das ist toll, denn es zeigt, dass Ihr einander immer vertrauter werdet. Du spürst, dass der erste Sex kurz bevorsteht, trotzdem bist Du Dir unsicher, ob Du Deinem Schatz schon von Deiner Hämophilie A erzählen sollst. Vielleicht hast Du Bedenken, dass die Erkrankung ihn abschreckt. Gerade anfangs möchte man sich immer von der besten Seite präsentieren.

Vielen Menschen liegt es am Herzen, alles von ihrem Partner zu erfahren. Höre auf Dein Bauchgefühl, ob der richtige Zeitpunkt gekommen ist, Deinen Liebling einzuweihen. Aber achte auf das Timing: Solltet Ihr gerade in Stim-

mung kommen, ist der Satz: »Schatz, was ich noch sagen wollte: Ich habe Hämophilie A« wohl eher ein Erotikkiller. Vielleicht überlegst Du Dir vorher auch, wie Du das Thema ansprichst und wie Du ihm die Erkrankung am besten kurz und verständlich erklärst.

Wenn Deine Freundin oder Dein Freund Bescheid weiß, hat das viele Vorteile: Man kann sich bereits vorher umfassend über die Erkrankung informieren, sich damit auseinandersetzen und Deinem Gesundheitszustand entsprechend achtsam vorgehen. So lassen sich unnötige Verletzungen und Missverständnisse vermeiden.

Am wichtigsten ist jedoch, dass Ihr die Momente zu zweit genießt und herausfindet, was Euch beiden Spaß macht. Lasst Euch Zeit und geht aufeinander ein. Dann steht dem Vergnügen nichts mehr im Weg.

### **HERAUSGEBER UND VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:**

Roche Pharma AG Patient Care Affairs Hämophilie Emil-Barell-Str. 1 79639 Grenzach-Wyhlen

Chugai Pharma Europe Ltd Zweigniederlassung Deutschland Lyoner Str.15 60528 Frankfurt

### KONZEPT, REDAKTION **UND GESTALTUNG:**

art tempi communications gmbh Maria-Hilf-Str.15 50677 Köln

### PRODUKTION:

Uehlin Druck und Medienhaus

### QUELLENNACHWEISE:

S.12-13 | 1 Park S. Q., Kahnt T., Dogan A., et al., A neural link between genero and happiness, Nature Communications 8:15964, 2017; DOI: 10.1038/ncomms1596

Robert Half, Arbeitsmarktstudie 2017, Befragte: 500 Manager in Deutschland. 3 Nave G., Nadler A., Zava D., et al., Single dose test cognitive reflection in men, Psychological Science Vol. 28(10):1398-1407, 2017; DOI: 10.1177/0956797617709592 | **S.19** | **1** foodwatch e.v., Trend Protein-Lebensmittel überteuert und überflüssig, Berlin, 2017; http://www.foodwatch.org/uploads/  $media/2017-11-14\_Hintergrund\_Proteine.pdf \mid 2\ Mothes\ H.,\ Leukel\ C.,\ Seelig\ H.,\ et\ al.,\ Do\ placebo\ expectations\ influence\ perceived\ exertion\ during\ physical\ exercise?,$ Plos One 12(6): e0180434, 2017; DOI: 10.1371/journal.pone.0180434 | S.21 | 1 Zanon E., Manara R., Milan M., et al., Cognitive dysfunctions and cerebral microbleeds in adult patients with haemophilia A: a clinical and MRI pilot-study, Thrombosis Research, 134(4):851-5, 2014; DOI: 10.1016/j.thromres.2014.08.005 | **S. 29** | **1** Iwamoto T., Hoshino T., Nishida T., et al., Semen quality of Japanese fertile men: A study of partners of pregnant women, Journal of Pathology, Microbiology and Immunology, Vol. 109(S103):72-73, 2001; DOI: 10.1111/j.1600-0463.2001.tb05821.x

### **BILDNACHWEISE:**

freeletics.com; S.18 | istock.com; S.13 FrankRamspott, S.26 kontrast-fotodesign Jan Tepass, www.jantepass.de: Titel, S. 04-11 | Michael Szyszka, zapfenstreiche.de: rationen S. 20 – 21 | **shutterstock.com:** S. 24 Tony V<sub>3112</sub>, S. 25 Iakov Filim S.27 Marafona | stocksv.com; S.16.18 Bonninstuido | sworkit.com; S.18 | unsplash.com S.02 Igor Ovsyannykov, S.04, 14–15 Bruno Nascimento, S.04, 22–23 rawpicel-com, S.05, 30–31 Pablo Heimplatz, S.12 Brooke Cagle, S.13 Thong Vo, S.17 Crew, S.19 Bench Accounting, S. 19 Brandon Wong, S. 27 Mike Tinnion, S. 32 Samuel Zelle

HABE?«



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

www.roche.de



Chugai Pharma Germany GmbH

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

www.chugaipharma.de