CHUGAI

Roche

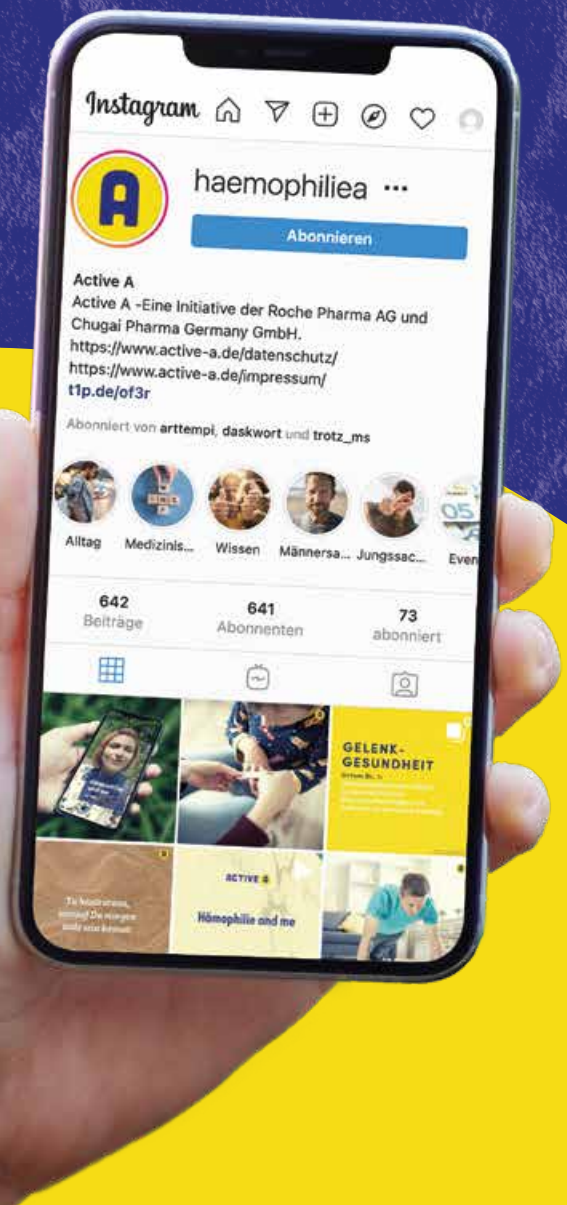
ACTIVE A magazin

für Menschen mit Hämophilie A

+++ Alles wird digital, auch bei Hämophilie A: Apps unterstützen Deine Therapie S. 08 virtuelle Museumsbesuche erweitern Deinen Horizont S. 20 und Video-Termine verändern den Arztbesuch S. 30 +++

Du willst wissen, was mit Hämophilie A alles möglich ist?

Folge uns
@haemophiliea



#haemophilieandme
Instagram-Filter ausprobieren und mitmachen

Hallo lieber Leser, liebe Leserin

H

Hämophilie A und die Digitalisierung

Vor 14 Jahren hatte die Popkulturzeitschrift SPEX mal das Cover einer Ausgabe mit einem riesigen QR-Code verziert, seitenfüllend, schwarz auf knallgelben Hintergrund. Dazu gab es viele wunderbar verschwurbelte Texte über die digitale Zukunft und eben auch den QR-Code, der darin eine Rolle spielen sollte.

Der Clou daran war, dass wohl nur den wenigsten damals klar war, was das alles überhaupt sollte. Denn QR-Codes bekam man praktisch noch nicht zu sehen und das iPhone 1 war erst vor ein paar Wochen erschienen. Der rasante Fortschritt und die Möglichkeiten, die daraus folgen sollten, waren im wahrsten Sinne des Wortes unvorstellbar.

Fast Forward ein paar Jahre und Du bist mittendrin und hältst die sechste Ausgabe des Active A Magazins in den Händen – jaja, oder fummelst Dir am Handy das PDF zurecht. Jedenfalls freut es uns, es Dir präsentieren zu können. Wie Du sehen wirst, dreht sich diesmal alles ums Digitale. Dazu haben wir das Thema aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet.

Wir haben Nützliches für Dich im Programm wie Texte über digitale Gesundheitsanwendungen oder die elektronische Patientenakte und den digitalen Impfpass.
Alle drei Dinge haben das Potenzial, Dir das Leben mit Hämophilie deutlich angenehmer zu machen.

Wir haben aber auch etwas leichtere Kost zu bieten. Zum Beispiel kannst Du Dich über digitale Freizeitaktivitäten und E-Sports informieren oder auch über Social Media und andere digitale Kommunikationsmöglichkeiten.

Und falls Du Dir gerade über Deine berufliche Zukunft Gedanken machst, wirst Du genauso fündig. Auch einige aktuelle wissenschaftliche Entwicklungen haben wir für Dich zusammengestellt.

Wir wünschen Dir viel Freude mit dieser realen Ausgabe über das Digitale!

EUER ACTIVE A-TEAM

Scannen und direkt
zum Filter kommen
instagram.com/ar/465921107988416

HEALTH

S.07 **Eines der ganz großen Themen: Die Berufswahl**
Digitale Berufe sind auf dem Vormarsch – für Hämophilie A Patienten ein Vorteil.

S.08 **Digitale Helfer für Hämophilie A Patienten**
Apps erleichtern viele Bereiche des Lebens. Welche nutzt Du?

S.10 **Deine Patientenakte to-go**
Zukünftig alle Deine Gesundheitsdaten auf einer Karte? Wir erklären Dir die ePA.

S.14 **Entdecke digitale Sportarten**
Fit mit der Spiele-Konsole oder doch lieber E-Sports? Was ist das Richtige für Dich?

FUN

S.17 **Bloggerkolumne**
Digitalisierung in der Hämophilie – was bedeutet das für mich als Betroffener?

S.18 **Digital becomes real**
Wenn digitaler Spaß und echtes Leben aufeinandertreffen.

S.20 **WOW-Momente online erleben**
Schon mal ein virtuelles Konzert oder Museum besucht? Die Digitalisierung macht's möglich.

S.22 **Mehr online**
Ernährungstipps, Achtsamkeit und Austausch – heutzutage ist das alles online möglich.

S.23 **Digitaler Austausch – immer gut vernetzt**
Alle sind stets online – wie nutzt Du die digitalen Austauschmöglichkeiten?

S.24 **Bye Bye Langeweile**
Social Media kann so viel mehr als nur das perfekte Urlaubsbild. Wir verraten Dir, was.

SCIENCE

S.27 **Hämophilie früher und heute**
Was hat sich in der Forschung getan? Wir nehmen Dich mit auf eine Reise durch die Zeit.

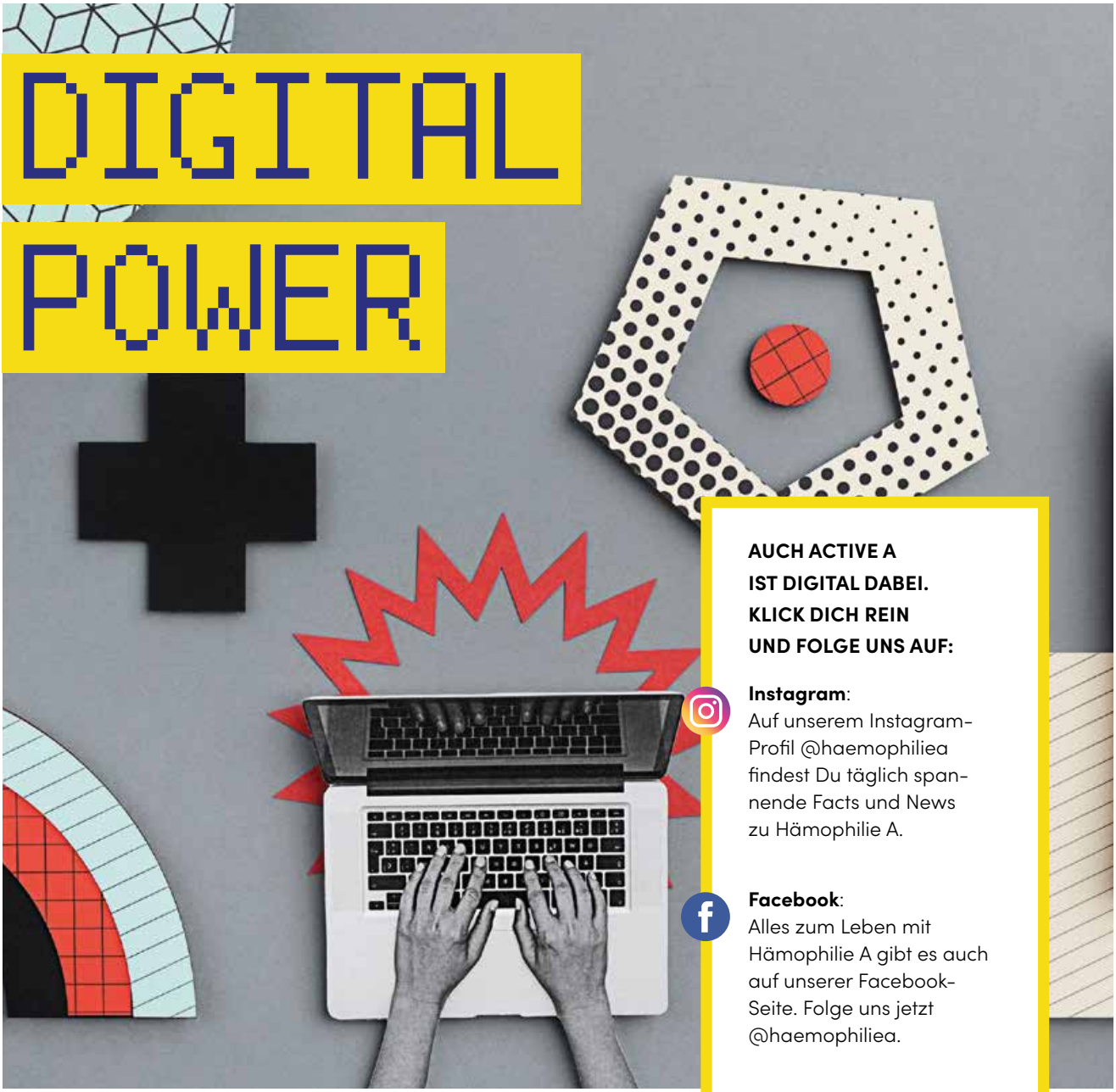
S.30 **Veränderungen beim Arztbesuch – Experteninterview**
Wie hat die Digitalisierung die Hämophilie-Therapie aus Expertensicht verändert?

S.32 **Digitalisierung in der Hämophilie-Behandlung**
Interessengemeinschaft Hämophiler e. V.: Bessere Kommunikation dank digitaler Tools.

S.34 **Faktencheck**
Schon gewusst? Checke unsere Fakten rund um die Digitalisierung im Gesundheitswesen.

S.35 **Impressum**

DIGITAL POWER



AUCH ACTIVE A IST DIGITAL DABEI. KLICK DICH REIN UND FOLGE UNS AUF:

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

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.

War sie in grauer Vorzeit – sagen wir mal irgendwann in den Neunzigern – noch ein Spielzeug für Technikinteressierte, hatte sie schon bald großen Einfluss auf das Leben eines jeden von uns. Egal welche Lebensbereiche – Schritt für Schritt durchdringt die Digitalisierung sie alle. Ob digitaler Impfpass, Smartwatches oder Augmented Reality – ohne „Smart" geht heute nichts mehr. Vielleicht ist nicht jede Entwicklung nur positiv. Doch sind die Vorteile und Möglichkeiten enorm. Auch für Dich als Hämophilie-Patient hat sie viel zu bieten. Lass Dich auf den nächsten Seiten inspirieren.

HEALTH

+++ **Lade Deine persönlichen Gesundheitsdaten in Deine elektronische Patientenakte** S.10**, verfolge mit Apps Deine Therapie** S.08 **– und halte Dich digital fit** S.14**, wenn ein anstrengender Arbeitstag hinter Dir liegt** S.07.+++

EINES DER GANZ GROSSEN THEMEN: **DIE BERUFSWAHL**

Die Berufswelt ist gigantisch! Es gibt so viele Berufe, von denen Du noch nie etwas gehört hast. An ganz viele denkt man sofort wie etwa Pilot:in, Köch:in und Pfleger:in. Aber es gibt unzählige weitere. Wie wäre es mit UX-Designer:in oder Data Scientist?

Als Hämophilie-Patient ist die Auswahl etwas eingeschränkter – aber dennoch riesig. Vielleicht magst Du den Umgang mit Holz und ohne Deine Hämophilie würdest Du Schreiner werden? Wie wäre es dann mit Möbeldesigner, Produktdesigner oder Innenarchitekt?

Wahrscheinlich gibt es viele Berufsfelder, die Dir noch gar nicht in den Sinn gekommen sind. In der Wissenschaft läuft ebenfalls nichts mehr ohne digitale Hilfe. Und wenn Dir Mathematik und Programmiersprachen liegen, hast Du nochmal ein riesiges Feld neuen Gestaltungsspielraums vor Dir. Fakt ist außerdem, dass viele Kinder in Zukunft in Jobs arbeiten werden, die es heute noch gar nicht gibt.

Die Frage ist nicht, welche digitalen Berufe gibt es? Vielmehr gilt es zu fragen, welche Jobs sind nicht mehr digital?

Drum prüfe, wer sich ewig bindet…

Als Hämophiler eignen sich digitale Berufe natürlich besonders. Aber selbst wenn Dir ein Schreibtischjob körperliche Sicherheit bietet, solltest Du auch hier auf Ergonomie achten. Stundenlange Computerarbeit kann eine hohe Belastung für Handgelenke und Arme bedeuten. Achte auf eine ergonomische Haltung mit passender Tastatur und Maus. Durch richtige Sitzmöbel oder einen höhenverstellbaren Tisch werden Knie und Hüfte optimal entlastet. Informiere Dich, wie Du Deinen Arbeitsplatz für Dich am besten gestalten kannst.

Es ist wichtig, sich gründlich Gedanken über die Berufswahl zu machen. Das Zeit- und Energie-Investment in eine Ausbildung, Studium und die ersten Jobs ist enorm, und die Entscheidungen, die Du triffst, werden Dein Leben mitbestimmen.

Weitere Informationen zur Digitalisierung und neuen Berufen findest Du bei der Agentur für Arbeit.

Scannen und mehr
im Magazin erfahren
t1p.de/heft-durchstarten

Digitale Helfer für Hämophilie A Patienten

Die nächste Medikamentengabe einplanen, Rezepte abholen, Arzneimittel bestellen, Arzttermine vereinbaren und einhalten … die To-Do-Liste von Hämophilie A Patienten ist lang. Vor größeren Ausflügen oder bei der Reiseplanung ist eine sorgfältige Vorbereitung das A und O – nur so kannst Du Deine freie Zeit unbeschwert genießen. Hier stellen wir Dir einige spannende und kostenfreie digitale Anwendungen vor, die Deinen Alltag erleichtern können.

TIPP NO. 1

REISEN

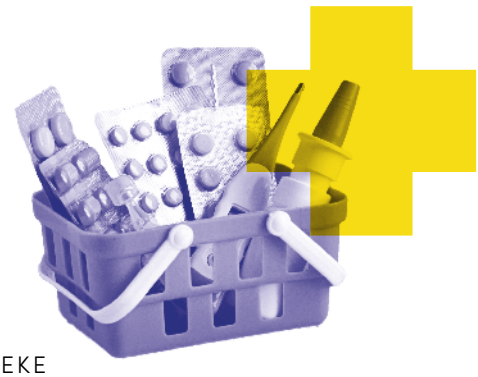
Digitale Reiseplanung – App in den Urlaub!

Deine Hämophilie sollte Dich nicht davon abhalten, Dir eine Auszeit zu gönnen. Mit einer sorgfältigen Reiseplanung kannst Du neue Länder und Kulturen ganz unbesorgt entdecken. Besprich den geplanten Auslandsaufenthalt vorher mit Deinem behandelnden Arzt oder Deiner behandelnden Ärztin. Gemeinsam evaluiert Ihr, wie viele Medikamente Du im Gepäck haben solltest, um optimal versorgt zu sein. Ergänzend können Apps Dich bei der Vorbereitung unterstützen, zum Beispiel durch tagesaktuelle, reisemedizinische News und Gesundheitstipps.

Z. B. die App Sicher Reisen © AA

im Google Play Store und im App Store

TIPP NO. 2



APOTHEKE

Apotheken-Apps

Du hast keine Lust auf lästiges Schlangestehen in der Apotheke? Dann könnte eine der zahlreichen Apotheken-Apps ein tolles Tool für Dich sein. Wenn es mal schnell gehen muss, zeigen Dir bestimmte Anwendungen Apotheken an, die das benötigte Medikament bereits vorrätig haben. Auch die Vorbestellung oder Reservierung eines Medikaments in einer nahegelegenen Apotheke kann über viele Apps vorgenommen werden. Sobald Dein Medikament da ist, wirst Du benachrichtigt und kannst es vor Ort abholen. Einige Apps schicken die bestellten Arzneimittel sogar ganz bequem direkt zu Dir nach Hause. Erkundige Dich beim nächsten Apotheken-Besuch nach hilfreichen Apps.

Z. B. ApothekenApp, Meine Apotheke, callmyapo

im Google Play Store und im App Store

DIGITALE-VERSORGUNG-GESETZ

Im Jahr 2019 wurde das Digitale-Versorgung-Gesetz auf den Weg gebracht, das gesetzlich Versicherten die kostenlose Nutzung von bestimmten Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) ermöglicht. Die Patient:innen können sich von Ärzt:innen sowie Psychotherapeut:innen ausgewählte Apps auf Rezept verordnen und diese durch ihre Krankenkassen erstatten lassen. Bei entsprechender Indikation ist auch eine direkte Genehmigung über die Krankenkasse möglich. Alle bisher verfügbaren Apps, die verordnungsfähig sind, findest Du im DiGA-Verzeichnis des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Dort gibt es auch weitere Informationen dazu, zum Beispiel zur Verordnungsdauer. Sprich den oder die Hämophilie A Behandler:in Deines Vertrauens doch einfach mal darauf an und lass Dich diesbezüglich beraten.

TIPP NO. 3

MEDIKAMENTE

Medikamentengabe und Dokumentation

Die Termine für die nächste Medikamentengabe manuell in einen Kalender eintragen und den Krankheitsverlauf handschriftlich dokumentieren? Ziemlich umständlich! Wie wäre es, wenn Du Dein Therapietagebuch stattdessen ganz praktisch digital auf dem Smartphone, dem Tablet oder dem Computer führst? Sollten Blutungen oder Schmerzen auftreten, können diese Ereignisse mit der App aufgezeichnet und anschließend verschlüsselt an Deinen behandelnden Arzt oder Deine behandelnde Ärztin gesendet werden.

Z. B. smart medication eDiary™ vom Verein zur Förderung der Telemedizin in der Hämostaseologie

smart-medication.eu/ediary

Medikamenten-Apps

Sie unterstützen Dich dabei, dass Du den Therapieplan einhalten kannst, den Du gemeinsam mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt entwickelt hast. So können sie Dich zum Beispiel an die Medikamentenverabreichung erinnern, Dich mit wichtigen Arzneimittel-Hinweisen versorgen, vor Wechselwirkungen bestimmter Medikamente warnen oder Dich auf dem aktuellen Stand Deines Arzneimittelvorrats halten. Du kannst natürlich auch Deine Smartwatch nutzen, um Dich an Deine Termine erinnern zu lassen.

Z. B. mediteo, vimedi: mediteo (kostenlose Web-Version) und vimedi stehen außerdem im Google Play Store und im App Store zur Verfügung

mediteo.com/de

Deine Patientenakte TO-GO

Ist es Dir auch schon einmal passiert, dass Untersuchungen zweimal durchgeführt wurden, Du Arztberichte vergessen hast oder Deine Krankengeschichte zum wiederholten Mal erzählen musstest?

Das ändert sich nun durch die ePA.

DIE ELEKTRONISCHE PATIENTENAKTE

Seit dem 01. Januar 2021 können alle gesetzlich versicherten Menschen von ihrer Krankenkasse eine sogenannte elektronische Patientenakte – kurz ePA – erhalten. Mit ihr soll der Informationsaustausch vereinfacht und die medizinische Versorgung verbessert werden. Ob und in welchem Umfang Du die ePA nutzen möchtest, bleibt Dir dabei selbst überlassen.

Thema: Datensicherheit

Auch Deine Krankenkasse und das die ePA betreuende IT-Unternehmen, bei dem die Daten hinterlegt werden, können Deine Daten nicht lesen – sie werden erst auf dem Endgerät zu Hause oder in der Arztpraxis entschlüsselt.

Achtung: Zurzeit sind die Zugriffsrechte noch nicht ausgereift und erst ab 2022 wird die Nutzung der ePA vollständig wie beschrieben möglich sein.

Röntgenaufnahmen und Arztberichte – Alles digitalisiert und voll vernetzt

Mithilfe der ePA können alle Deine medizinischen Daten gesammelt und digitalisiert hinterlegt werden: zum Beispiel aktuelle Befunde, Therapien und Vorerkrankungen sowie Blutwerte, Arztbriefe, Röntgenbilder und Deine Medikamente. Anfang 2022 sollen auch Impfpass, Mutterpass, das Zahn-Bonusheft und das Untersuchungsheft für Kinder in die ePA integriert werden.

Doch warum die ePA? Bisher lagen all diese Daten verstreut bei einzelnen Ärzt:innen und es ist Dir bestimmt mal passiert, dass Untersuchungen zweimal durchgeführt werden mussten, Arztberichte vergessen wurden oder Du Deine Krankengeschichte mehrfach erzählen musstest. Das ändert sich nun durch die ePA. Sie vernetzt Praxen, Krankenhäuser und Apotheken mit den Versicherten und sorgt so für einen einfachen digitalen Austausch von medizinischen Daten. Besonders für Dich als Hämophilie-Patient und für andere Menschen mit mehreren Erkrankungen oder mit regelmäßigen Arztbesuchen ist dies sehr vorteilhaft.

Hol Dir die App Deiner Krankenkasse

Die gesetzlichen Krankenkassen sind seit dem 01. Juli 2021 verpflichtet, Dir die ePA und eine entsprechende App bereitzustellen. Es ist Dir aber freigestellt, ob und inwieweit Du sie nutzen willst. Ab dem 1. Januar 2022 sind alle vertragsärztlichen Leistungserbringer sowie alle Krankenhäuser verpflichtet, die Nutzung der ePA anzubieten.

Entscheidest Du Dich dafür, kannst Du die ePA mit der von Deiner Krankenkasse bereitgestellten App befüllen. Über die App kannst Du alte Daten hinzufügen, neue entfernen und gezielt für Ärzt:innen, Therapeut:innen oder Apotheker:innen

ELEKTRONISCHER IMPFPASS UND CORONA

Weißt Du, wo Dein Impfpass gerade ist?

Nein? So geht es vermutlich vielen. Deswegen sind die Vorteile eines digitalen Impfpasses nicht von der Hand zu weisen. 2022 soll eine digitale Version des Impfpasses in die ePA integriert werden. Gleichzeitig soll der gelbe Impfpass weiterhin gültig sein. Bei Auslandsreisen in Länder, die etwa den Nachweis einer Gelbfieber-Impfung fordern, wird er noch über viele Jahre hinweg fester Bestandteil des Gepäcks bleiben.
Einen großen Schritt nach vorne hat der digitale Impfpass durch die Corona-Pandemie gemacht. Die Impfung gegen SARS-CoV-2 ist – genau wie ihr Nachweis – ein wichtiges Thema. Dazu wurde eine entsprechende App entwickelt: CovPass. Mit ihr kannst Du Deine Corona-Impfung nachweisen. Auch Corona-Tests und durchgemachte Infektionen soll die App belegen können – ebenso wie die Corona-Warn-App.
Die EU hat eine Plattform zur Kontrolle von Impfzertifikaten entwickelt. Diese soll mit der deutschen Lösung und der anderer europäischer Länder kompatibel sein, sodass einem entspannten Urlaub nichts im Wege steht.

BEISPIELAUSWEIS
DER IGH (LIES AUCH AUF → S. 32)

NOTFALL / EMERGENCY ID

Max Mustermann

Geburtsdatum	01.01.1991
Diagnose	Schwere Hämophilie A
Notfallkontakt	Martina Mustermann 0176 12345678

Der digitale Notfallpass

Der digitale Notfallpass für Menschen mit Hämophilie A ermöglicht schnelles Handeln im Notfall, beispielsweise bei einer plötzlich auftretenden starken Blutung. Damit Rettungskräfte die richtigen Maßnahmen ergreifen können, sind Informationen über bisher verabreichte Medikamente, geeignete Notfallpräparate und Gerinnungstests wichtig. Der digitale Notfallpass für das Smartphone von Hämophilie A Patienten ermöglicht die sofortige Abfrage von Angaben zu Therapie und Medikamenten. Den digitalen Notfallpass kannst Du Dir auf Deinem Smartphone installieren.

Notiere darin folgende Informationen:

1. **Alle Medikamente, die Du einnimmst und in welcher Dosis**
2. **Notfallmedikament für akute Blutungen**
3. **Kontaktdaten Deines Hämophilie-Zentrums**

Scannen und den Notfallpass der IGH ausfüllen und nutzen
igh.info/notfallausweis

freischalten. Du hast zu jedem Zeitpunkt volle Kontrolle und entscheidest allein, wer wann welche Daten und in welchem Umfang einsehen kann. Ohne Deine Einwilligung kann niemand Deine Daten lesen, welche hinzufügen oder löschen. So kannst Du beispielsweise Deinem Hämostaseologen oder Deiner Hämostaseologin dauerhaften Zugriff auf alle Daten gewähren, während Dein Zahnarzt oder Deine Zahnärztin nur Deine zahnärztlichen Unterlagen einsehen kann. Diese Einwilligung erteilst Du entweder über die App oder über Deine elektronische Gesundheitskarte.

Gleichzeitig kannst Du sie auch als eine Art Notizbuch und Terminkalender benutzen, etwa um die Einnahme Deiner Hämophilie-Medikamente zu kontrollieren oder Dir einen Überblick über anstehende Arztbesuche zu verschaffen.

All diese Möglichkeiten stehen Dir in ähnlicher Form, etwa mithilfe der elektronischen Gesundheitskarte, auch zur Verfügung, wenn du kein entsprechendes Endgerät besitzt oder benutzen willst. Dann kannst Du Deine ePA auch von einer Praxis befüllen lassen oder eine dritte Person, beispielsweise ein Familienmitglied, bitten, die ePA mit Deinen Daten über ihr Endgerät zu befüllen.

Krankenkassen-Apps – was können sie Dir bieten?

Immer mehr Krankenkassen bieten verschiedene Apps für die Erhaltung oder Förderung der Gesundheit an. Dazu gehören neben Fitness-Apps und Apps zur Gewichtsreduktion auch Anwendungen zur Entspannung und Stressbewältigung oder Apps mit Tipps für junge Eltern. Auch für diverse Erkrankungen wie Migräne, Depressionen, Rückenschmerzen oder Diabetes gibt es unterstützende Anwendungen. Schau doch einfach mal nach, was Deine Krankenkasse Dir so anzubieten hat.

Manche Krankenkassen bieten über ihre App sogar schon Videosprechstunden, Krankschreibungen, das Einreichen von Belegen und Medikamentenverschreibungen an. Dies ist besonders nützlich, wenn Du aufgrund eines grippalen Infekts nicht in ein Wartezimmer möchtest, weil Du dort die anderen Wartenden anstecken könntest. ▪

BEFUNDE
THERAPIEN
VORERKRANKUNGEN
ARZTBRIEFE
BLUTWERTE
RÖNTGENBILDER
MEDIKAMENTE
MUTTERPASS
ZAHN-BONUSHEFT
IMPFPASS
U.V.M.

Natürlich gibt es mittlerweile verschiedenste Arten, seine Schritte zu zählen. Von den 10.000 Schritten täglich, die so gut sein sollen, hast Du sicher schon gehört. Einer Studie der Uni Chemnitz zufolge ist jede:r Fünfte aktiver, wenn er:sie Schritte trackt. Eine entsprechende App ist bereits auf fast jedem Smartphone installiert. Probier's einfach mal aus.

Wer es etwas professioneller mag, kann sich für Fitnessarmbänder beziehungsweise Wearables oder Smartwatches entscheiden. Diese können nicht nur Schritte zählen und den Puls messen, sondern wie im Falle mancher Smartwatches auch gleich den Herzrhythmus analysieren und dich bei Unregelmäßigkeiten, welche die Gesundheit beeinflussen können, warnen. Selbstverständlich können sie Dir mit ihren vielfältigen Funktionen auch dabei helfen, Deine Hämophilie zu managen, etwa durch Kalenderfunktionen. Auch Ärzt:innen greifen immer häufiger auf DiGAs und die von Wearables gesammelten Daten zurück. Diese können u. a. bei der Diagnose, dem Monitoring und der Betreuung von Betroffenen unterstützen. Wenn Du mehr darüber wissen willst, schau Dir den Artikel Digitale Gesundheitsanwendungen ab → **S. 08** in dieser Ausgabe an.

Den inneren Schweinehund austricksen

Vielleicht steht Dir nach einer gefühlten Ewigkeit mit Einschränkungen durch Corona aber auch nicht mehr der Sinn nach Spazierengehen. Die einfachste Möglichkeit, sich digital zum Sport zu motivieren, sind wohl YouTube-Videos. Du brauchst Dir nur zu überlegen, was Du gerne machen würdest: Und schon findest Du im Internet einfach alles. Ein Vorteil ist, dass Du genau angeleitet wirst, was Du machen musst: einfach zuschauen und nachmachen. Die begrenzte Dauer eines Videos und das klar definierte Ende könnten Dir zusätzlich helfen dranzubleiben. YouTube-Videos eignen sich auch ganz wunderbar für Sportarten wie Yoga oder Tai-Chi, bei denen die Hemmschwelle, einen Kurs zu besuchen vielleicht besonders hoch ist, wenn man noch keine Vorerfahrung hat. Du solltest den nötigen Kraftaufwand aber nicht unterschätzen: Yoga trainiert Dich besser als Du denkst – und schont die Gelenke!

Es muss ja nicht gleich Rugby sein!

ENTDECKE DIGITALE SPORT-ARTEN

BONUSFRAGE:

Was ist der älteste E-Sport? Schach – genau! Seit etwa 1977 zählt er als echter Sport und digitale Gegner gibt es wohl schon so lange, wie es Computer gibt. Heute schon trainiert?

Interesse an Sport mit der Spielekonsole? Scannen und online mehr erfahren.
active-a.de/fit-mit-der-spielekonsole-bei-haemophilie-a

En garde! – Schon mal gefochten?
Für unseren Blogger Sven haben Sport-Videos nicht funktioniert. Seine Erfahrungen kannst Du auf der Active A-Website nachlesen. Dagegen funktionieren für ihn Spielkonsolen mit Bewegungssensoren sehr gut. Insbesondere solche Spiele, die die Möglichkeiten der immer besser werdenden Sensortechnik voll ausnutzen. Manche Spiele erlauben es Dir, auszusuchen, welche Körperpartien Du trainieren willst, und zeigen während des Trainings an, welche besonders belastet werden. Simulationen von Kampfsportarten gefielen Sven besonders gut. Wann kann man schon mal Boxen und Fechten ausprobieren – ohne ernsthaftes Verletzungsrisiko? Egal ob man nun Hämophilie hat oder nicht.

E-Sport – Vom Nischendasein zum Breitensport
Falls Du den Artikel nur gelesen hast, um zu sehen, was über E-Sport drinsteht – Du hast lange genug gewartet: In manchen Ländern zählt er schon als richtiger Sport, zum Beispiel in Brasilien, China oder Frankreich. Deutschland gehört noch nicht dazu. Aber auch hier gibt es offizielle Wettbewerbe für die unterschiedlichsten Games, die Du vielleicht auch schon zu Hause gezockt hast. Seit den ersten Versionen ist das Fußballspiel FIFA dabei, es werden Wettkämpfe im Basketball bestritten und auch Rennspiele wie Gran Turismo gehören zu den wichtigen E-Sportarten. Eltern werden jetzt vielleicht mit dem Kopf schütteln. Und ja: Schwimmen ist für die körperliche Fitness sicherlich förderlicher. Doch zumindest für die geistige Fitness haben E-Sportgames neuen Studien zufolge möglicherweise einiges zu bieten[2]. Zu den diskutierten Effekten gehören etwa verbessertes räumliches Vorstellungsvermögen sowie höhere visuelle Aufmerksamkeit und schnellere Auffassungsgabe.

FUN

+++ **Digitalisierung in der Freizeit** S.20 **und im Berufsleben – Du kommst nicht drum herum. Social-Media-Trends** S.24 **und digitaler statt analoger Austausch** S.23 **werden zur Realität** S.18**. Welche Vorteile hast Du als Hämophilie A Patient dadurch** S.17**?** +++

Digitalisierung in der Hämophilie – was bedeutet das für mich als Betroffener?

SVEN
mittelschwere
Hämophilie A

Auf unserer Website findest Du weitere Beiträge von Sven sowie spannende Blog-Beiträge der anderen Blogger und Bloggerinnen: Anwar, Meikel, Miriam und Tanja.

Scannen und alle Blogger und Bloggerinnen kennenlernen
active-a.de/active-a-team

Ohne Digitalisierung kommt heute kaum ein Lebensbereich aus. Egal ob der Kontakt mit Freunden, die Arbeit oder die Freizeitgestaltung – man ist stets irgendwie online und digital vernetzt. Auch die Therapie meiner Hämophilie A wird zunehmend digitaler. Wie? Das erzähle ich euch hier.

VORTEILE BEI DER DOKUMENTATION

Früher als Kind bin ich damit aufgewachsen, dass mein Vater Protokolle schreiben musste, wenn ich mir mein Hämophilie A Medikament verabreicht hatte. Denn es besteht eine Aufzeichnungspflicht für die Heimselbstbehandlung. Diesen notwendigen „Papierkram“ habe ich dann irgendwann übernommen und es dauerte immer recht lange, alles auszufüllen und anschließend mussten die Unterlagen dann auch noch zum Hämophilie-Zentrum geschickt werden. Heutzutage ist alles viel einfacher geworden. Es gibt verschiedene Apps, in die man einfach die Daten eingeben kann. Bei der von mir verwendeten App ist auch eine Anzeige über den aktuellen Vorrat meines Hämophilie A Medikaments integriert. Außerdem kann ich direkt anklicken, welches Körperteil von einer Blutung betroffen ist. So sind es nur wenige Klicks und meine Behandlung ist dokumentiert und ich kann diese Daten dann einfach an das Hämophilie-Zentrum übermitteln. Das erspart sehr viel Zeit.

DIE APP DER IGH

Des Weiteren nutze ich die App der Interessengemeinschaft Hämophiler e. V., welche neben der elektronischen Dokumentation auch Hämophilie-Zentren und Praxen listet, was insbesondere für Reisen in Deutschland durchaus hilfreich ist. Ebenso gibt es einen Apothekenfinder, was das Suchen von Apotheken wirklich erleichtert, wenn man unterwegs ist, sowie Neuigkeiten zum Thema Hämophile – eine gute Ergänzung zu den Newsfeeds von **active-a.de**.

Digital becomes REAL

DIGITALER SPASS IM ECHTEN LEBEN

Fehlt Dir die Motivation, Dich öfter draußen zu bewegen, obwohl Du es Dir immer wieder vornimmst? Und spielst Du gerne auf Deinem Smartphone? Perfekt! Denn digitaler Spaß und Bewegung lassen sich sehr gut miteinander verbinden: Eine ideale Kombination, die Deine Muskulatur trainiert und somit Deine Gelenke bei Hämophilie A schützt.

Auf Trab kommen mit Geocaching
Bei Geocaching spürst Du draußen in der Natur mithilfe eines GPS-Gerätes oder des Smartphones versteckte Schätze auf – ähnlich wie bei einer Schnitzeljagd. Die Schätze werden als „Caches" bezeichnet und sind von anderen Spielern versteckt worden – eine spannende Sache für kleine und große Entdecker.

Meistens handelt es sich um kleine wasserdichte Behälter, in denen ein Logbuch ist, um sich dort als Finder einzutragen. Manchmal enthalten sie auch ein kleines Geschenk. Hier gilt die Regel: Wer es mitnimmt, sollte dafür ein anderes hinterlassen!

FAKT NO. 1

02. Oktober 2000

Der erste Geocache in Deutschland wurde am 2. Oktober 2000 in der Nähe von Berlin versteckt, mittlerweile ist er aber nicht mehr aktiv.

FAKT NO. 2

423.869

aktive Geocaches gibt es derzeit in Deutschland.

NEU

FAKT NO. 3

73.305 NEUE GEOCACHES

wurden allein im Jahr 2020 in Deutschland erstellt.

FAKT NO. 4

365.350

deutsche Geocacher waren im Jahr 2020 aktiv, d. h. sie haben mindestens einen Geocache online als gefunden eingetragen („geloggt").

FAKT NO. 5

3.315.669

aktive Geocaches sind für das Jahr 2021 weltweit bekannt. Geocaching hat eine große Fangemeinde und wird auf der ganzen Welt gespielt.

FAKT NO. 6

GC1BE91

heißt der am weitesten entfernte Geocache. Er befindet sich auf der Internationalen Raumstation ISS.

Du willst starten?
Zahlreiche Apps und Webseiten listen die Caches auf. Dort werden unter anderem die Koordinaten der Verstecke veröffentlicht und Tipps zur Suche gegeben. Außerdem kannst Du Dich zu den Geländeeigenschaften informieren, falls Du aufgrund Deiner Hämophilie A auf Barrierefreiheit achten musst.

Schau Dich zum Beispiel um auf:

- **opencaching.de**
- **geocaching.com/play***

ALTERNATIVE

Für Jäger und Sammler: Pokémon und Co

„Pokémon Go" ist eine bekannte AR-App (AR steht hierbei für „Augmented Reality"), die nicht nur Kinder seit ihrem Erscheinen 2016 begeistert in Bewegung hält. Mit dieser App auf Deinem Smartphone kannst Du in Deiner Umgebung kleine Monster fangen und sammeln, die Du trainieren kannst, um sie gegen die Pokémons anderer Sammler antreten zu lassen.

POKÉMON-HYPE VORBEI?
GANZ IM GEGENTEIL, DENN ...

1. in den ersten zehn Monaten von 2020 landete Pokémon Go in der Liste der weltweit am meisten gespielten Mobile-Spiele auf dem dritten Platz.

2. 2020 war hinsichtlich des Umsatzes das bisher beste Jahr seit dem Erscheinen des Spiels.

3. mittlerweile gibt es weltweit etwa 900 verschiedene Pokémon, die Du fangen kannst.

Wer keine Lust auf Monsterjagd hat, kann andere AR-Apps ausprobieren: Beispielsweise „Harry Potter: Wizards Unite" – mit dieser App auf dem Handy triffst Du auf Wesen aus der Zauberwelt von Harry Potter.

* kostenfreie Mobile-App Geocaching® verfügbar (für IOS und Android)

WOW-MOMENTE ONLINE ERLEBEN

DIGITALE FREIZEITGESTALTUNG

Not macht erfinderisch! Seit Beginn der Corona-Pandemie gibt es immer mehr spannende Möglichkeiten, um sich digital die Zeit zu vertreiben. Das bringt vor allem für Menschen mit Hämophilie A einige Vorteile mit sich. Mit den hier vorgestellten abwechslungsreichen Angeboten langweilst Du Dich garantiert nicht.

Dinner Party 2.0 – Digitale Koch- und Backkurse
Kochabende mit Freund:innen und Familie sind soziale Happenings mit großem Spaß- und Genussfaktor. Schenk Dir und Deinen Liebsten gemeinsame Zeit in Form eines digitalen Koch- oder Backkurses. Die Zutaten werden bequem zu Dir nach Hause geschickt und können anschließend im Rahmen eines Live-Streams zu kulinarischen Köstlichkeiten verarbeitet werden.

Scannen und mehr Infos dazu finden
genusswerkstatt-gop.de/kochbox

Museum mal anders – Virtuelle Ausstellungen
Du hättest mal wieder Lust auf ein bisschen Kultur? Viele Museen bieten mittlerweile virtuelle Führungen und Live-Streams an.
Der Vorteil: Kunst genießen – bequem vom Sofa aus, ganz ohne lästiges Schlangestehen und schmerzende Gelenke.

Scannen und weitere Infos z. B. auf der Seite des Deutschen Museums finden
deutsches-museum.de

Gänsehaut-Momente – Online-Konzerte und Lesungen
Wie wäre es statt dem allabendlichen Netflix-Serienmarathon mit einem Online-Konzert oder einer Lesung? Garantiert ein besonderes Erlebnis, bei dem Du keine Sorge haben musst, von anderen Besucher:innen angerempelt zu werden.

Scannen und mehr Infos dazu finden
shops.ticketmasterpartners.com/live-streams

Gemeinsam kreativ werden – DIY-Workshops & virtuelle Zeichenkurse
Seit Corona verbringen wir zuhause mehr Zeit als je zuvor – warum die eigenen Wände also nicht so schön wie möglich gestalten? Nähen, töpfern, malen – der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt. In Online-Workshops erstellst Du unter professioneller Anleitung und zusammen mit anderen Teilnehmer:innen selbstgebastelte oder -gemalte Kunstwerke.

Scannen und mehr Infos dazu finden
topp-kreativ.de/online-diy-akademie-workshops

MEHR ONLINE

GESUNDHEIT

Ausgewogene Ernährung für Wohlbefinden und gesunde Gelenke

Hämophilie A Patienten können von einer ausgewogenen und entzündungshemmenden Ernährung gesundheitlich profitieren. Um die Gelenke nicht zusätzlich zu belasten, sollte Übergewicht vermieden werden. Durch Blutverlust kann es zu einem Mangel an Eisen, Folsäure oder Vitamin B12 kommen. Online findest Du eine Menge informativer Artikel zu diesem Thema. Lies Dich rein!

Scannen und mehr dazu lesen

active-a.de/richtige-ernaehrung-bei-haemophilie-a

DIGITAL ENTSPANNEN

Einatmen und Ausatmen – Achtsamkeit und Entspannung

Was der Seele guttut, tut auch dem Körper wohl. Durch das Erlernen von Achtsamkeitsübungen und Entspannungstechniken förderst Du auch Deine körperliche Gesundheit. Im Netz gibt es viele Seiten, die Fortbildungen, Kurse und Webinare in diesem Bereich anbieten.

Mehr Infos z. B. unter:

aok.de/pk/uni/inhalt/lebe-balance-das-gesundheitsprogramm

achtsamkeitsacademy.de

DIGITALE WORKSHOPS

Austausch mit Betroffenen und Expert:innen

Von Info-Abenden über Expert:innen-Talks bis hin zu digitalen Wochenendprogrammen – Vereine wie die Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH), die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG) oder die Deutsche Bluthilfe e. V. bieten regelmäßig Webinare und Live-Talks zu verschiedenen spannenden Themen rund um die Hämophilie an.

Mehr Infos z. B. unter:

igh.info/inhalte/termine-und-veranstaltungen

dhg.de/dabeisein-und-mitmachen/veranstaltungen

deutschebluthilfe.com/events

DIGITALER AUSTAUSCH – IMMER GUT VERNETZT

Spätestens mit der Corona-Pandemie hat der digitale Austausch Einzug in den Alltag gehalten. Klar, soziale Medien und Video-Chat-Tools gab es auch lange vorher schon – aber wer kannte vor Corona schon Zoom oder kommunizierte mehr digital als analog?

Digitale Medien: Fluch und Segen zugleich

Zum einen kann man viel Zeit mit Social Media vertrödeln, zum anderen haben die sozialen Medien und Video-Chat-Tools im letzten Jahr „distant socializing" ermöglicht. Kontakte konnten auch ohne tatsächliche Treffen gepflegt werden: ein Online-Spieleabend mit Freund:innen, ein virtuelles Kaffeetrinken mit der Familie oder ein Plausch mit den Kolleg:innen in der Mittagspause via Zoom, Teams oder Skype. Eine spannende Frage ist, ob sich der digitale Austausch auch nach der Pandemie fortsetzen wird. Einerseits kann er den realen Kontakt nicht ersetzen, andererseits ist es einfacher, weit entfernte Freund:innen und Verwandte regelmäßig zu sehen.

Digital in touch mit Patientenorganisationen

Auch verschiedene Patientenverbände sind in den sozialen Medien vertreten. Auf Facebook, Instagram, Twitter oder YouTube kannst Du mit ihnen in Kontakt treten, Dich über ihre Arbeit informieren oder Fragen stellen. Außerdem halten sie Dich dort über ihre Aktivitäten und Neuigkeiten auf dem Laufenden. Zusätzlich bieten Patientenorganisationen neben echten, physischen Veranstaltungen auch diverse Online-Seminare an. Die Themen sind vielfältig: Von neuen Therapiemöglichkeiten über Tipps zum Umgang mit Hämophilie bis hin zu familiären Themen ist alles dabei. Mehr Informationen dazu findest Du auf den entsprechenden Webseiten.

YEAH!

Bye Bye LANGEWEILE

YIPPIE!

Fotos von Avocado-Toasts, makellose Selfies, abgedroschene Sinnsprüche ... Die Sozialen Medien bringen Dich zum Gähnen? Wir zeigen Dir die unterhaltsamsten Social-Media-Trends und beweisen Dir, wie viel Spaßpotenzial wirklich in Facebook und Co. steckt.

Das neue Tool **Instagram Reels** bietet Dir die Möglichkeit, kurze Videosequenzen effektreich zusammenzufügen und mit Musik, Text und Emojis zu versehen. So erstellst Du ganz easy unterhaltsame Kurzvideos, die Deine Community begeistern werden!

Ähnlich funktioniert auch der Trend, der unbeirrbar auf TikTok für Furore sorgt: Mit Musik unterlegte **Tanzvideos** sind der letzte Schrei. Schnapp Dir Deine Freunde, sucht Euch einen Song aus und los geht's!

Wer keine Lust auf schweißtreibende Aktivitäten hat, der kommt vielleicht durch die zahlreich im Internet kursierenden **Memes** auf seine Kosten. Man nehme ein Foto oder ein Video, füge einen prägnanten Text hinzu und garniere das Ganze mit einer ordentlichen Portion Ironie.
Du willst es selbst ausprobieren? Dann klicke Dich rein, erstelle Dein Meme und begeistere Deine Community.

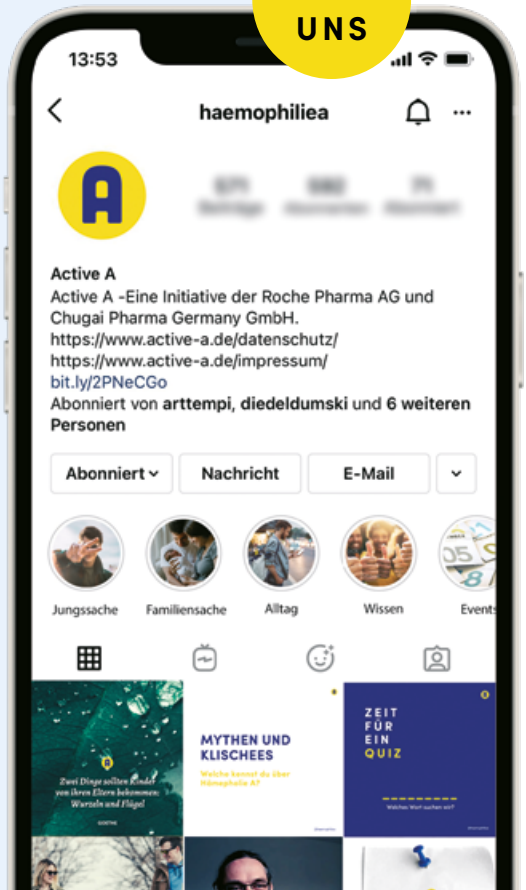
Scannen und eigene Memes generieren
active-a.de/meme-generator

Für passionierte Karnevalist:innen gibt es dank **Social-Media-Gesichtsfiltern** auch abseits der fünften Jahreszeit die Möglichkeit, sich immer wieder neu zu erfinden. Hasenohren, blaue Haare oder Schmetterlingsflügel – wühle in dem schier unendlichen Fundus an digitalen Verkleidungen und Effekten, die Instagram und Co. zu bieten haben.

Aber Social Media kann mehr als Anime-Augen, denn auch Patient:innen und Expert:innen kommen hier zu Wort. Vernetze Dich mit Betroffenen, tausche Dich mit der **Hämophilie A Community** aus und bleibe mit News und Facts rund um die Erkrankung immer up to date. Außerdem findest Du auf unseren @haemophilia-Accounts bei Instagram und Facebook den „Hämophilie and me"-Filter. Probiere ihn doch einfach mal aus.

Scannen und uns auf Instagram besuchen
instagram.com/haemophiliea

FOLGE UNS



SCIENCE

+++ **Du willst wissen, was sich so in der Hämophilie-Forschung bewegt** S.27**? Oder was sich durch die Digitalisierung bei Hämophilie A und den Arztbesuchen geändert hat** S.30**? Dann interessieren Dich bestimmt auch Fakten zur Digitalisierung im Gesundheitswesen** S.34**.** +++

Hämophilie früher und HEUTE

Klar, für Dich ist Deine Therapie Normalität und dank ihr kannst Du ziemlich unbeschwert leben. Aber wie sah es noch vor wenigen Jahren oder vor ein paar Jahrzehnten aus? Lies weiter und schau Dir an, wie das Leben der Betroffenen damals von der Hämophilie geprägt war und wieviel sich in der Forschung getan hat.

Auch wenn die Hämophilie bereits seit Jahrtausenden bekannt ist, gibt es entsprechende Behandlungsmöglichkeiten erst seit einigen Jahrzehnten. Bis ins 20. Jahrhundert hinein hatten Kinder mit Hämophilie lediglich eine Lebenserwartung von 13 bis 19 Jahren. Damals bekamen die Kinder nur in akuten Fällen eine Transfusion – meist eine Vollblutspende von Verwandten. Später, nachdem man das Fehlen von Faktor VIII als Ursache für die Gerinnungsstörung bei Hämophilie A identifiziert hatte, ging man in den 50er-Jahren zu Plasmatransfusionen über. Aber es wurden immer noch große Mengen benötigt und sie wurden daher nur eingesetzt, wenn es schon zu Blutungen gekommen war.

Fortschritt 1: die Selbstbehandlung

So führten schwere Gelenkschäden früh zu erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität. Die Forschung hat seitdem enorme Fortschritte gemacht und ermöglicht Dir ein weitgehend normales Leben mit einer normalen Lebenserwartung.

2. Jh.

In einer religiösen Schrift, im Talmud, taucht die Hämophilie bereits früh nach Beginn der Zeitrechnung auf. Damals ist erkannt worden, dass wenn bereits zwei Brüder bei der Beschneidung verbluteten, der dritte Bruder auch gefährdet ist. Er musste nicht mehr beschnitten werden.

60er

Da in den 60er-Jahren Kinder mit Hämophilie etwa 1/3 der Schulzeit Therapie-bedingt verpassten, gab es die Überlegung, spezielle Internate zu schaffen, um ihnen eine bessere Bildung zu ermöglichen.

In den 1970er-Jahren machte die Hämophilie-Therapie durch die Entwicklung der Selbstbehandlung einen großen Schritt nach vorne: Patienten mussten nicht mehr zeitraubende, stundenlange Infusionen über sich ergehen lassen und konnten sich stattdessen das Medikament selbst spritzen. Ein großer Nachteil bestand aber noch darin, dass zur Herstellung der Präparate menschliches Spenderblut vonnöten war. Dadurch konnten auch schwere Infektionskrankheiten wie HIV und Hepatitis übertragen werden.

Das änderte sich erst in den 1980er-Jahren, als es gelang, Faktor VIII mittels biotechnologischer Verfahren herzustellen. Die Therapie erforderte zwar regelmäßiges Spritzen des Medikaments, meist mehrmals wöchentlich, jedoch wirkt sie prophylaktisch. Frühere Faktorpräparate dagegen wurden erst bei akuten Blutungen gegeben, was zwangsläufig zu Folgeschäden führte.

1965

#serendipity: Ein teilweise dem Zufall geschuldeter Durchbruch gelang Dr. Judith Graham Pool, als sie entdeckte, dass Rückstände beim Auftauen von Plasma besonders reich an Faktor VIII sind. Hochkonzentriertes und damit effektiveres Faktor-Konzentrat stand somit zur Verfügung.

70er

Die Auswirkungen der verunreinigten Blutspenden waren katastrophal. In den 70er- und 80er-Jahren steckten sich in Deutschland etwa 4.000 Hämophile mit HIV und Hepatitis C an. Heute besteht die Gefahr nicht mehr.

2018

30 % der Hämophilie A Patienten bilden Hemmkörper gegen Faktor VIII. Durch die Erstzulassung einer nicht-Faktor-basierten Therapie stellt dies nun jedoch kaum noch ein Problem dar.

Fortschritt 2: innovative Therapien

Ein weiteres – bis vor kurzem bestehendes – Problem der Hämophilie-Therapie war die Bildung von Hemmkörpern. Da dem Körper häufig und dauerhaft nicht-körpereigene Stoffe zugeführt werden, kann es dazu kommen, dass er beginnt, auf diese zu reagieren. Einige der Patienten entwickeln eine Art Allergie gegen Faktor VIII, das heißt, sie produzieren Hemmkörper – oder Inhibitoren – gegen den künstlichen Faktor VIII, die dessen Wirkung verringern. Bislang mussten Hemmkörper mittels einer aufwendigen Immuntoleranztherapie beseitigt werden. Seit 2018 steht alternativ auch die nicht-faktorbasierte Therapie zur Verfügung.

Die Gentherapie stellt ein weiteres Forschungsfeld dar, welches zu Verbesserungen der Lebensqualität führen könnte. Hierbei wird eine funktionierende Version des bei Hämophilie A defekten Gens in den Körper eingeschleust und dieser dadurch idealerweise befähigt, selbst den fehlenden Faktor zu produzieren. Die Forschung hat hier in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. ▪

HEUTE

Wie auch immer Deine Therapie konkret aussehen mag, es ist vieles in Bewegung und neue Entwicklungen passieren nicht nur alle paar Jahrzehnte. Es lohnt sich immer, Augen und Ohren offen zu halten und vor allem mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt im Gespräch zu bleiben.

FUTURE!

Digitale Kommunikation in der Hämophilie-Behandlung

EXPERTENINTERVIEW

PROF. DR. MED. WOLFGANG MIESBACH

Als Facharzt für Innere Medizin am Universitätsklinikum Frankfurt leitet Prof. Dr. med. Wolfgang Miesbach dort den Schwerpunkt Hämostaseologie (Lehre von der Blutgerinnung und ihrer Störungen) und das Hämophilie-Zentrum der Medizinischen Klinik 2/Institut für Transfusionsmedizin. Prof. Miesbach behandelt Menschen mit verschiedenen Blutgerinnungsstörungen – wie zum Beispiel Hämophilie A.

Durch die Corona-Pandemie hat die Digitalisierung im Gesundheitswesen einen großen Schritt nach vorne gemacht. Was hat sich im Vergleich zu früher verändert, insbesondere in der Kommunikation mit Ihren Hämophilie A Patienten?

Zu Beginn der Corona-Pandemie im letzten Jahr haben wir eine sehr große Verunsicherung und Zurückhaltung bemerkt. Arztpraxen oder Krankenhäuser wurden nur aufgesucht, wenn es unbedingt erforderlich war. Zudem mussten wir in bestimmten Phasen unsere Ambulanztätigkeiten auf absolute Notfälle beschränken und konnten keine Routineuntersuchungen ermöglichen. Daraus ergaben sich viele telefonische Anfragen.

Wie haben sich die Gespräche zwischen Ihnen und Ihren Patient:innen verändert? Läuft das mehr digital ab, beispielsweise über Chats oder Video? Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?

Insbesondere für Patienten mit schwerer Hämophilie wollten wir eine Kontaktmöglichkeit etablieren: zunächst telefonisch, später über Video-Telefonie. Es ging unter anderem darum,

zu erfragen, ob Blutungen aufgetreten sind und ob die Versorgung mit den Hämophilie A Medikamenten funktioniert. Wir haben auch versucht, aktiv auf Patient:innen zuzugehen, die uns nicht kontaktiert haben, indem wir eine Video-Sprechstunde angeboten haben. Dies wurde teilweise sehr gut angenommen.

Wie empfinden Ihre Patient:innen die digitale Kommunikation?

Ich hatte den Eindruck, die Patient:innen haben sich alle gefreut, etwas von uns zu hören.

Wie sieht es mit dem Datenschutz aus? Ist dies bei einer digitalen Sprechstunde gewährleistet?

Wir haben diesbezüglich unsere eigenen Datenschutz-Beauftragten befragt und dem Videosprechstunden-Anbieter vertraut. Es ist so, dass wir über die Video-Sprechstunde keine Befunde übermitteln und keine Rezepte ausstellen. Wir vermerken die Informationen lediglich in unseren digitalen Patientenakten.

Müssen Sie sich anders auf die Termine vorbereiten als früher? Gibt es bestimmte Kriterien für eine erfolgreiche Video-Sprechstunde?

Eine Video-Sprechstunde erfordert deutlich mehr Zeit und Vorbereitung als ein Telefongespräch, da diese Situation einem realen Treffen sehr ähnlich ist. Meist werden mehrere Fragen besprochen – viel ausführlicher als bei einem Telefongespräch. Das Kommunikationsverhalten ist anders, wenn man sich per Video quasi gegenübersitzt – das Gespräch verläuft aktiver. Außerdem kann die Familie miteinbezogen werden.

W

Welche Schwierigkeiten sehen Sie bei einer Video-Sprechstunde? Was ist möglich, was nicht?

Eine Video-Sprechstunde kann eine reguläre Sprechstunde nicht ersetzen, das ist klar. Wir bitten unsere Patient:innen trotzdem regelmäßig zu uns zu kommen, denn körperliche Untersuchungen, wie beispielsweise Blutuntersuchungen, Ultraschall oder Gelenkuntersuchungen, können wir per Video nicht durchführen. Aber zumindest ist es möglich, die Gelenke anzusehen.

Wie ist Ihre Prognose für die Zukunft: Werden sich Online-Sprechstunden etablieren?

Ja, ich denke schon. Natürlich gibt es auch Patient:innen, die das nicht wollen. Weil es ihnen zu intim ist, wenn der Arzt oder die Ärztin in ihr Wohnzimmer schaut. Aber gerade für diejenigen, die etwas weiter weg wohnen, die ihre Kinder betreuen müssen oder die durch Gelenkprobleme in der Bewegung eingeschränkt sind, ist es eine sinnvolle Ergänzung zu den Terminen vor Ort, um sich auszutauschen.

S

Sind die Patient:innen aufgrund der immer größer werdenden Informationsflut im Internet besser oder schlechter informiert als früher?

Unsere Patient:innen sind eigentlich alle relativ gut informiert. Ich wüsste auch keine:n, der:die kein Smartphone hat – auch nicht bei unseren älteren Patient:innen.

Was können Sie Ihren Patienten mit auf den Weg geben in Bezug auf die Digitalisierung ihrer Hämophilie-Therapie?

Das Wesentliche ist, den Kontakt zu halten. Gerade auch zu den Patienten, die von sich aus den Kontakt nicht aufnehmen. Ganz einfach, um sicherzustellen, dass insbesondere die Prophylaxe (Vorbeugung) bei der Hämophilie weitergeführt wird und dass die Medikamente vorrätig sind. Wenn Patienten aus oben genannten Gründen nicht kommen können, bietet eine Video-Sprechstunde die Möglichkeit, um in Kontakt zu bleiben und sich aktiv auszutauschen. ▪

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) wurde im Nachgang des Bluterskandals im Jahre 1992 gegründet und ist seitdem für Hämophilie-Betroffene bundesweit führend aktiv. Inzwischen haben wir knapp 1.000 Mitglieder. Über unsere unterschiedlichen Kanäle halten wir alle Interessierten stets auf dem aktuellen Stand.

IGH
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Digitalisierung in der Hämophilie-Behandlung

Was hat sich für die IGH durch die Digitalisierung des Gesundheitswesens geändert?

Die Arbeit der IGH hat sich enorm gewandelt. Waren wir anfangs die Vorreiter für eine finanzielle Entschädigung im Falle HIV-verseuchter Medikamente, so haben wir heute im Rahmen der Digitalisierung einen Vorsprung. Direkt zu Beginn der Corona-Pandemie konnten wir mit unseren zahlreichen Web-Seminaren Betroffene weiterhin „live“ informieren und zukunftssicher fortbilden.
Lange Abstimmungsprozesse sind dank der elektronischen Kommunikation Vergangenheit und statt Dienstreisen gibt es zeitsparende Web-Meetings. Allerdings werden die klassischen Anrufe seltener. Stattdessen erreichen uns viele Nachrichten, die wir entsprechend filtern und gezielt über unsere Kanäle an die Empfänger bringen müssen. Hier hat die IGH durch ihre Newsseite und die Push-Funktion der App einen sehr guten Stand.

FOLGE UNS AUF:

Youtube:
youtube.de/user/ighev

Facebook:
facebook.com/igh.info

Twitter:
twitter.com/igh_ev

Instagram:
instagram.com/igh.info

Die Nutzung von krankheitsbezogenen Apps ist bereits öffentlich gestartet und die gesundheitsfördernden Apps auf Rezept (sogenannte DiGAs) sind in den Anfängen. Auch die IGH hat eine eigene App und bietet hier einen Zusatznutzen für Hämophile an.
Die Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (und deren verschiedene Arbeitsgruppen zu neuen Medikamenten und Gentherapien) oder der Ambulant Spezialfachärztlichen Versorgung finden inzwischen online statt. Dies hätte ohne die Pandemie sicher noch ein Jahrzehnt gedauert.

Welche Services nehmen die Patienten in Anspruch?

Viele Patienten nutzen digitale Anwendungen wie die IGH-App mit den unterschiedlichen Dokumentationshilfen und dem schnellen offenen Zugang zu den Services. Die digitalen Dokumentationsmöglichkeiten binden die Patienten besser an ihr Hämophilie-Zentrum und die gesetzliche Meldeverpflichtung der Zentren kann so besser umgesetzt werden. Zudem gibt es „WAPPS-Hemo“ (Web-based Accessible Population Pharmacokinetic Service Hemophilia), ein Projekt der McMaster University in Kanada, mit dem Patienten ihren aktuellen Faktor-Talspiegel bestimmen und bedarfsgerecht – je nach momentaner oder zu erwartender Belastung des Gerinnungsprozesses – anpassen können. ▪

SERVICES DER IGH FÜR HÄMOPHILIE-PATIENTEN

Auf der Webseite der IGH findest Du verschiedene Services, wie die App der IGH, den Notfallausweis-Generator, eine Liste an Hämophilie-Zentren.

Scannen und Website der IGH entdecken
linktr.ee/IGH.info

Welche Verbesserungen, Chancen und Risiken gibt es durch die Digitalisierung?

VERBESSERUNGEN

- Zeitnahe Therapiebegleitung
- Ärzt:innen erkennen ausbleibende Substitutionen schneller
- Digitaler Notfallpass → Abruf relevanter Informationen im Notfall
- Einfache elektronische Dokumentation durch logische Eingaben und vorgefertigte Prozesse

CHANCEN

- Ausbaufähigkeit in der ärztlichen Beurteilung akuter Blutungen (z. B. durch Videotelefonie, Live-Bilder und direkte Therapiehinweise)
- Verringerte Rezept-Laufzeiten – Das Tele-Rezept wird nicht mehr abgeholt oder verschickt, sondern digital an die Apotheke weitergeleitet

RISIKEN

- Die korrekte Einhaltung des Datenschutzes: Versicherungen (auch ausländische) dürfen keinesfalls zu Patientendaten gelangen, der Speicherort muss den gesetzlichen Bestimmungen genügen und elektronische Medien müssen vor einem Verlust gesichert sein

VIDEOS ZU NEUENTWICKLUNGEN IN DER HÄMOPHILIE-THERAPIE

Diese interessanten Filme sind in Deutsch sowie Englisch abrufbar und erscheinen in Kürze durch die IGH sogar auf Türkisch.

Scannen und die Videos der IGH auf Youtube schauen
t1p.de/youtube-ighev

FAKTEN-CHECK: DIGITALISIERUNG IM GESUNDHEITSWESEN

Die Digitalisierung ist allgegenwärtig und seit der Pandemie ganz selbstverständlich für uns. Es gibt aber einen Bereich, der ein wenig hinterherhinkt: das Gesundheitswesen. Deshalb arbeitet die Politik seit einigen Jahren am sukzessiven Ausbau des digitalen Gesundheitswesens.

Platz 16 von insgesamt 17 zu belegenden Plätzen erreichte Deutschland im Jahr 2018 im Rahmen einer internationalen Vergleichsstudie der Bertelsmann Stiftung zum Thema Digitalisierung im Gesundheitswesen. Damit liegt die Bundesrepublik auf dem vorletzten Platz vor Polen. Während die Mediziner:innen anderer Länder bereits künstliche Intelligenz zur Früherkennung von Krebserkrankungen einsetzten, wurden in Deutschland noch Patient:innendaten auf Papier ausgetauscht. Digitale Patientenakten, E-Rezepte, Gesundheits-Apps, Videosprechstunden sowie Ferndiagnosen und -behandlungen – andere Länder sind uns da weit voraus. Seit einigen Jahren zieht nun auch Deutschland nach und baut die Telematikinfrastruktur – die Datenautobahn im Gesundheitswesen – zunehmend aus. Arztpraxen, Krankenhäuser und Apotheken sind verpflichtet, sich in dieses digitale Netz einzuklinken.

28 Gesetze in 32 Monaten wurden zwischen 2018 und Ende 2020 von Jens Spahn und dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) erlassen. 28 davon berücksichtigten digitale Themen und sechs der Gesetze behandelten die Digitalisierung schwerpunktmäßig. Mit dem Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) von 2019 wurden u. a. die Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGAs) eingeführt. Die Apps auf Rezept können das Leben von chronisch Erkrankten erleichtern, indem Behandler:innen und Patient:innen miteinander vernetzt werden. Das DVG legt außerdem fest, dass gesetzliche Krankenkassen ihren Versicherten ab Januar 2021 die elektronische Patientenakte (ePA) anbieten müssen.

17 „Apps auf Rezept“ gibt es Stand Ende Juni 2021. Ergänzend zur eigentlichen Behandlung können Patient:innen auf App-Features zugreifen, die den Verlauf der Therapie erwiesenermaßen positiv beeinflussen können. So bieten viele Anwendungen z. B. die Möglichkeit, ein digitales Therapietagebuch zu führen und Informationen über das eigene Wohlbefinden an das Behandlungsteam zu übermitteln. Alle bisher verfügbaren, verordnungsfähigen DiGAs, die verschrieben werden können und die von gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, findest Du im DiGA-Verzeichnis des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM, **diga.bfarm.de**). Damit eine App als DiGA autorisiert wird, wird die Anwendung vorher eingehend auf Datensicherheit, Datenschutz und Funktionalität geprüft. Leider gibt es bisher noch keine DiGA speziell für Hämophilie A Patienten, doch ein Ausbau des Angebots ist geplant.

28,3 Millionen Downloads

verzeichnet mittlerweile die Corona-Warn-App. Die App wurde im Auftrag der Bundesregierung entwickelt und dient der Eindämmung der COVID-19-Pandemie. Mithilfe der Übertragung via Bluetooth dokumentiert die App die digitale Begegnung zweier Smartphones. So können Nutzer:innen gewarnt werden, wenn sich eine positiv auf Corona getestete Person, die das Testergebnis mit der App geteilt hat, in der Nähe befunden hat. Das Robert-Koch-Institut berichtet, dass in dem Zeitraum vom 01. 09. 2020 bis 09. 06. 2021 insgesamt 769.468 positive Testergebnisse über die App verifiziert wurden. In der Corona-Warn-App kannst Du auch Deine SARS-CoV-2-Impfzertifikate hinterlegen und bei Bedarf einfach vorzeigen. Die Corona-Warn-App steht im App Store und im Google Play Store kostenlos zum Download zur Verfügung.

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:

Editorial time.com/4654944/this-technology-could-replace-the-keyboard-and-mouse | **S.7** www.eco.de/presse/in-welchen-jobs-arbeiten-wir-2035, www.arbeitsagentur.de/datei/-durchstarten-digitalisierung_ba146848.pdf | **S.8** diga.bfarm.de/de/verzeichnis, www.bundesgesundheitsministerium.de/digitale-versorgung-gesetz.html | **S.10** www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte.html, www.digitaler-impfnachweis-app.de | **S.14** doi.org/10.1016/j.ijhcs.2018.04.007, www.active-a.de/fit-mit-der-spielekonsole-bei-haemophilie-a/www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4633025 | **S.18** www.geocaching.at/geocaching-statistik | **S.27** www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/overview/history, www.roche.de/patienten-betroffene/informationen-zu-krankheiten/haemophilie/behandlung/, www.uniklinikum-saarland.de/de/aktuelles/einzelansicht_news/aktuellesseite/article/gentherapie-der-haemophilie-bluterkrankheit-als-erster-patient-in-deutschland-hat-nun-ein-junger/, www.dhg.de/fileadmin/dokumente/sonderdrucke/Haemophilie.pdf, dserver.bundestag.de/btd/06/001/0600141.pdf, onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/hae.12042, www.aerzteblatt.de/archiv/188004/HIV-Hepatitis-Blutskandal-Bund-uebernimmt-Entschaedigung

BILDNACHWEISE:

Titel: gettyimages SEAN GLADWELL | **S.2** iStock: Farknot_Architect | **S.4** iStock: sestovic, sanjeri, shutterstock: Syda Productions | **S.5** stocksy: CACTUS Creative Studio | **S.6** iStock: AleksandarNakic | **S.7** stocksy: Clique Images | **S.8** shutterstock: ElenaYakimova | **S.9** iStock: pidjoe | **S.10** stocksy: VICTOR TORRES | **S.13** stocksy: Santi Nuñez | **S.14** iStock: sestovic | **S.16** stocksy: Inuk Studio | **S.18,19** shutterstock: Proxima Centauri, alexeyulanov, Choo Studio, NastyaTsy, VectorPixelStar | **S.20** shutterstock: blurAZ | **S.22** shutterstock: bergamont, iStock: max-kegfire, pernsanitfoto | **S.23** iStock: visualspace | **S.24** shutterstock: Syda Productions | **S.26** iStock: sanjeri | **S.29** stocksy: BONNINSTUDIO | **S.32, S.33** stocksy: Vertikala | **S.36:** gettyimages Westend61

ACTIVE A | Leben mit Hämophilie A

Tiefer durchblicken

Auf active-a.de gibt es viel Neues zu entdecken.

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

© 2023