



magazin
für Menschen mit Hämophilie A

GEN Z + GEN ALPHA

ALF

DEINER

FYP

Rebellion Erste Liebe Sport Festivals

Dir gefällt, was Du hier liest?

Dann bestell Dir unser Magazin nach Hause, abonniere es oder lade Dir die Ausgaben online herunter – alles kostenlos!



Scannen und unser
Magazin abonnieren

 active-a.de/service



Die richtige Ausgabe für Dich, wenn Du mehr über **Inklusion** erfahren möchtest.



Unser Magazin rund um das Thema **Lebensqualität** bei Hämophilie A.

HIER ZÄHLT DEIN **POV** MIT HÄMOPHILIE A!

HEY
DU,
**ALLES
KLAR?**

Schön, dass Du zu diesem Magazin gegriffen hast! Gemeinsam mit unseren Bloggerinnen und Bloggern haben wir eine Ausgabe geschaffen, die sich rund um das Thema „Teens und Youngsters“ dreht.

Sicher kennst Du den Spruch: „Pubertät ist, wenn die Eltern schwierig werden.“ Wir bei Active A wollen das anders sehen: Pubertät und die Zeit danach sind Phasen, in denen sich Dein Leben auf den Kopf stellt und Du Deinen Platz in der Welt suchst. Es ist die Zeit, in der Du Dich fragst, wer Du bist und wer Du sein willst. Vielleicht bedeutet das für Dich Rebellion, Ausbrechen oder einfach nur, Deinen eigenen Weg zu finden – frei von Bevormundung und den Erwartungen anderer.

Aber diese Fragen hören nicht mit dem Ende der Pubertät auf. Auch in den frühen Zwanzigern steht das Leben oft Kopf: neue Herausforderungen im

Studium, der Ausbildung oder im Beruf, die erste eigene Wohnung oder Beziehungen, die mehr von Dir fordern. Deshalb sprechen wir in dieser Ausgabe nicht nur Teens, sondern auch junge Erwachsene an, die mitten in ihrer Reise ins Erwachsenwerden stecken.

Natürlich widmen wir uns auch Themen, die für Hämophilie wichtig sind wie Transition und Shared Decision Making (SDM), denn diese spielen in dieser Lebensphase eine zentrale Rolle. Doch wir gehen darüber hinaus und behandeln persönliche Themen wie die Suche nach der eigenen Identität, Hobbys wie Sport, Festivals und

Partys und sogar Fragen, über die Du vielleicht nicht offen mit Deinen Eltern sprechen kannst – wie Tattoos oder Sex mit Hämophilie A. Bei uns bleiben keine Themen tabu!

Damit das Magazin nicht nur theoretisch bleibt, haben wir intensiv mit unseren Bloggerinnen und Bloggern zusammengearbeitet. Sie teilen ihre Erfahrungen und Perspektiven zu den verschiedensten Themen – Du wirst sie in fast jedem Artikel wiederfinden. Und für den wissenschaftlichen Background sorgen zwei Expertinnen, die uns mit ihrem Wissen unterstützen haben.

Unser Fazit des Magazins:

LIEBEN WIR!



Und deswegen wünschen wir Dir nun viel Spaß beim Lesen!

Dein Active A Team

INHALT

HEALTH

LIFE

SCIENCE

S. 07 Jugendlicher Leichtsinn bei Hämophilie A: Good to know

Deine Gelenke werden sich bedanken: Warum eine Therapiepause keine gute Idee ist.

S. 08 Pubertät ist, wenn ...

... eine Expertin, zwei Mütter und zwei Söhne über die Hämophilie-Therapie diskutieren.

S. 10 Wie Dein Traum Farbe bekommt

Ein Tattoo mit Hämophilie? Das geht! Wir haben eine Betroffene gefragt.

S. 11 Hämophilie und Sport – Wie geht das zusammen?

Mit der richtigen Therapie und passenden Übungen – alles kein Problem!

S. 12 Dein Leben, Deine Therapie, Deine Entscheidung

Bei der eigenen Therapieentscheidung mitreden – das wollen auch unsere Bloggerinnen und Blogger!

S. 14 Patient Empowerment – setz Dich für Deine Gesundheit ein

Was das ist, warum es so wichtig ist und welche Vorteile es bringt, erfährst Du hier.

S. 17 Wer bin ich und was mache ich eigentlich hier?

Welchen Einfluss hat die Hämophilie auf Deine Persönlichkeitsentwicklung?

S. 20 Liebe, Sex und ... Hämophilie A

Wann erzählt man am besten von der Hämophilie? Erfahrungen aus der Active A Community.

S. 22 Musik, Moshpit & Miteinander

Welche Vorbereitungen treffen Hämophilie-Betroffene für Festivals? Wir haben nachgefragt.

S. 24 Work & Travel – auf ins Abenteuer!

Wir haben für Dich die wichtigsten Punkte in Form von Tipps & einer Checkliste gesammelt.

S. 25 Die Berufswahl – und all die Möglichkeiten, sie noch etwas aufzuschieben

Betroffene berichten von ihrem Berufswunsch und wann sie von ihrer Hämophilie erzählt haben.

S. 31 Jugend heute – was beschäftigt Dich?

Mental Health ist heutzutage kein Tabuthema mehr. Was beschäftigt die Gen Z noch?

S. 32 Transition – der Wechsel zu den Großen

Zwei Hämophilie-Betroffene geben Tipps für einen gelungenen Transitionsprozess.

S. 36 Keine Macht den Drogen

Was machen Alkohol, Cannabis und Energy-Drinks mit Deiner Blutgerinnung?

S. 38 Digital Health – wie informierst Du Dich?

So kannst Du seriöse von dubiosen Gesundheitsinformationen im Netz unterscheiden.

DEIN MAGAZIN MIT AUF

WOW

OMG!

BREAK
THE
CHAIN

Erwachsenwerden ist nicht einfach. Vieles ändert sich, Entscheidungen müssen getroffen werden, die Sinn-suche beginnt, und dann sind da vielleicht noch Eltern, die nicht so recht loslassen können. In dieser Ausgabe findest Du verschiedene informative und unterhaltsame Beiträge zu den wichtigen Themen, die Dich in dieser Lebensphase vermutlich beschäftigen werden. Unterstützt durch unsere Bloggerinnen und Blogger haben wir ein abwechslungsreiches und stabiles Magazin geschaffen.

Los geht's!



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

 Instagram

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

 Facebook

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

 YouTube

Auf unserem Active A Kanal findest Du spannende Videos von unseren Bloggerinnen und Bloggern sowie wissenschaftliche Hintergründe rund um die Hämophilie A.

HEALTH

Die Pubertät → 08 ist eine aufregende Zeit:
Jugendlicher Leichtsinn → 07 und das ein oder
andere Tattoo → 10 gehören irgendwie dazu.
Trotzdem bleibt die Gesundheit wichtig: Ent-
scheide mit bei Deiner Therapie → 12, empower
Dich selbst → 14 und bleib sportlich → 11.

Jugendlicher Leichtsinn bei Hämophilie A:

GOOD to KNOW

Du bist jung, und es gibt so viel zu entdecken. Doch auch, wenn Dich Deine Hämophilie zurzeit eher weniger interessiert, solltest Du Deine Gesundheit nicht vernachlässigen. Befolge die Prophylaxe, um Deine Gelenke vor Blutungen zu schützen und Deine Gelenkgesundheit auch langfristig zu erhalten.

Wayne interessiert's?

Immer unterwegs, und die Hämophilie schränkt Dich nicht wirklich ein – warum solltest Du viele Gedanken an sie verschwenden? An später denken hat bei Dir noch keine Prio. Am liebsten würdest Du sie ganz in den Hintergrund drängen und Dir eine Pause von der manchmal lästig erscheinenden Prophylaxe gönnen.

Vieles ist momentan interessanter und das, was Eltern, Schule und die Leute vom Hämophilie-Zentrum sagen, juckt Dich wenig. Du bist dabei, Dich selbst zu finden, und da nerven die Hämophilie und ihre Therapie einfach nur. Doch ist es schlau, so die Augen zu verschließen?

Gelenk im Eimer – Zukunft auch?

Denn Blutungen und besonders Gelenkblutungen sind Realität bei Hämophilen. Besonders im

jungen Alter sind sie ein oft unterschätztes Risiko – auch bei Menschen mit mittelschwerem Verlauf. Schließlich kann jede einzelne Blutung Schäden verursachen. Diese Schäden können sich im Laufe der Zeit ansammeln und zu chronischen Schmerzen und Bewegungseinschränkungen führen. Deswegen: Jede Blutung ist eine zu viel!

Aktiv sein bis ins hohe Alter? Das könnte schwierig werden, wenn Deine Gelenke durch wiederholte Blutungen geschädigt sind. Die richtige Prophylaxe und eine sofortige Behandlung von Blutungen sind der beste Weg, um Deine Gelenke zu schützen und langfristig mobil und schmerzfrei zu bleiben.

Prophylaxe ist King

Die Prophylaxe sorgt dafür, dass die Blutgerinnung reibungslos ablaufen kann und verringert das Risiko für Spontanblutungen. Dadurch kannst Du viele Aktivitäten

sicherer ausüben und musst Dir weniger Gedanken um Blutungen machen, die Deine Pläne durchkreuzen könnten.

Damit Deine Prophylaxe optimal zu Dir passt, kannst Du Dich regelmäßig mit Deinem Behandlungsteam austauschen. Zudem kannst Du Medikamentengaben und Blutungsereignisse tracken – in einem Tagebuch oder in einer App wie florio® HAEMO, Haemoassist® 2 oder smart medication eDiary®. Dann fällt sofort auf, falls etwas bei Deiner Therapie nicht mehr rund läuft.

Klar, Du willst einfach Fun haben und nicht ständig an Deine Hämophilie denken. Aber ein wenig Vorsicht und Disziplin jetzt können Dir später ein aktives Leben ermöglichen. Nimm Deine Therapie ernst, bleib informiert und achte auf Deinen Körper. So kannst Du Dein Leben in vollen Zügen genießen, ohne dass Dich die Hämophilie A ausbremst.

FÜR ALLE NOTFÄLLE

Falls doch mal ein Notfall eintreten sollte: Mit unserer Notfall-Checkliste bist Du für alle Eventualitäten gerüstet.



[go.roche.de/
active-a-notfall-
checkliste](https://go.roche.de/active-a-notfall-checkliste)

PUBERTÄT

IST,

WENN...

Die Pubertät ist eine komplizierte Zeit: Eltern beginnen zu nerven, Schule ist Zeitverschwendung, und generell ist alles, was aus dieser Richtung kommt, so verdammt uncool. Es ist aber auch eine Zeit, in der Kinder beginnen, die Eltern und deren Ansichten zu hinterfragen. Nicht nur, um zu rebellieren, sondern auch, weil sie sich selbst finden müssen. Sie testen Grenzen, aber übernehmen auch Verantwortung für sich selbst und ihre Gesundheit.

... DIE HÄMOPHILIE NERVT

Auch wenn viele Eltern versuchen, ihre hämophilen Kinder so „normal“ wie möglich großzuziehen, so ganz gelingt das vermutlich nicht immer. Diese Kinder durften wahrscheinlich immer etwas weniger und dann auch noch das regelmäßige Spritzen ... Da ist ein „**Befreiungsschlag**“ in der Pubertät zu erwarten.

So ging es auch Niklas: „Meine Kindheit war durch die Hämophilie geprägt. Ich konnte nicht

alles machen, was ich wollte, wie z. B. Fußball oder Extremsportarten, und fühlte mich dadurch nicht gleichgestellt mit anderen Kindern. Ich war wütend auf die Hämophilie.“

Denn wer will schon permanent an seine Erkrankung erinnert werden? Also scheiß auf die Kontrolle der Eltern! **Selbst etwas erleben. Eigene Fehler machen. Denn nur dadurch lernt man.**

... DIE THERAPIE NERVT

Zu diesen Fehlern gehört auch, **gegen die Hämophilie und ihre Therapie zu rebellieren**. Man möchte sich nicht ständig damit auseinandersetzen. Warum überhaupt spritzen, wenn doch gar nichts ist? Bei vielen Teenagern kommt es dadurch in der Pubertät zu einer „Therapiepause“.

Das weiß auch Niklas: „Die Therapie hat mich genervt. Ich hatte keine Lust zu spritzen. Also habe ich sie irgendwann vernachlässigt.“ Die Folge davon waren einige Blutungen in den Sprunggelenken.

„MITTLERWEILE NIMMT ER SEINE HÄMOPHILIE ERNST UND SPART SICH DIE SCHMERZEN.“

— Conny



Conny, 54 Jahre, ist Konduktorin und Mutter von Niklas, 18 Jahre, der eine schwerere Hämophilie A hat.

... DIE ELTERN NERVEN



Und weil Eltern zu der Zeit eh langweilig und spießig sind und man keinen Bock mehr auf Bevormundung hat, hat das Verhalten seiner

Mutter Conny es nicht besser gemacht.

„Ich wollte ihn kontrollieren, erreichte aber genau das Gegenteil“, sagt sie rückblickend. „Es gab viele Streitereien, weil er meiner Meinung nach die Hämophilie und somit auch die Therapie nicht ernst genommen hat.“

Dass das gar keine so gute Idee ist, wird oft erst später klar, wenn **vermehrt Blutungen aufgetreten** sind und vielleicht sogar **Gelenke geschädigt** wurden. Dann bleibt meist nichts anderes mehr übrig, als sich mit der eigenen Erkrankung und der **geeigneten Therapie – im Idealfall einer Prophylaxe** – auseinanderzusetzen.

**„SCHON DAMALS HÄTTE
ICH MIR GEWÜNSCHT,
WENIGER ALS EINMAL
DIE WOCHE SPRITZEN
ZU MÜSSEN.“**

– Niklas

3 FRAGEN AN

**ANJA
SCHLEIERMACHER**,
diplomierte Sozial-
pädagogin und
Familientherapeutin:



Welche Gründe gibt es, dass eine bisherige Hämophilie-Therapie plötzlich abgelehnt wird?

Betroffene waren in ihrer Kindheit viel mehr Kontrollen ausgesetzt: Regelmäßiges Spritzen und ständige Vorsicht gehörten dazu. Da ist es nur natürlich, dass sie sich davon befreien möchten und alle Einschränkungen über Bord werfen wollen.

Welche Tipps haben Sie für eine gute Kommunikation zwischen Teenager und Eltern oder Behandlungsteam?

Einfühlungsvermögen und Vertrauen helfen mehr als Schimpfen und Zetern. Wird dem Teenager für sein eigenverantwortliches Denken und Handeln Respekt entgegengebracht, kann eher respektvoll und offen miteinander gesprochen werden.

Welche Rolle spielt der Freundeskreis in der Pubertät?

Frühere Annehmlichkeiten wie das Gefühl, gut behütet zu sein und viel Aufmerksamkeit zu bekommen, werden jetzt als lästig und störend wahrgenommen. Denn Teenager lernen nicht mehr von ihren Eltern, sondern von ihrer Peer-Group und durch eigene Erfahrungen. Auch wenn diese manchmal schmerzhaft sein können, so hilft eine Blutung wegen fehlender Prophylaxe oft mehr als tausend Worte.

WIE DEIN TRAUM



„Denk nicht mal im Traum daran, Dich tätowieren zu lassen!“ – Sätze wie diese

hat Anna* oft zu hören bekommen. Doch als sie endlich volljährig war, hat sie (in Abstimmung mit ihrem Arzt) einen Weg gefunden, ihren Traum von Tattoos und Piercings Wirklichkeit werden zu lassen.

Der Anker ist noch heute auf Platz eins.¹ Die Tätowierung gehört zur Lifestyle-Ansage wie der Markenname oder die Vintage-Klamotte. Jede zweite Person zwischen 20 und 29 ist tätowiert.²

„Ich hatte Angst, dass ich keine Tätowierenden finden würde, die mich trotz meiner Hämophilie tätowieren. Es ist allerdings

wichtig, dass sie **gut informiert sind, falls Komplikationen** auftreten“, berichtet Anna. Beim Stechen von Piercings gab es für sie weniger Hürden. In einem Studio musste sie jedoch eine schriftliche Bestätigung ihres Arztes vorlegen, um ihr Vorhaben abzusichern.

darin gefühlt, sich ihren Wunsch zu erfüllen: „Durch die **Umstellung meiner Prophylaxe** habe ich mich überhaupt erst getraut, mich tätowieren zu lassen! Zur Sicherheit habe ich mir vorher (nach der Abstimmung mit meinem Arzt) außerdem eine kleine Einheit Faktor VIII gespritzt, um eine **mögliche Blutung zu minimieren oder gar zu vermeiden**“, erzählt Anna.

Die prophylaktische Therapie hat den Unterschied gemacht.

Annas Behandlungsteam riet ihr von Tätowierungen eher ab, hat auf das Blutungsrisiko hingewiesen und dass – wenn überhaupt – nur kleine Motive für Menschen mit Hämophilie infrage kommen sollten.

Mit dem Wechsel der prophylaktischen Therapie auf ein **Präparat mit konstantem Blutungsschutz** hat sie sich bestärkt

„Vor- und Nachbereitung ist das **A und O!**“ – Anna

Die Abheilung war bei ihr problemlos. Sie ist sich aber bewusst, dass das auch anders hätte verlaufen können. Umso wichtiger ist es, sich umfassend vorzubereiten sowie das individuelle Risiko gemeinsam mit dem Behandlungsteam abzuwägen.



Beim Tätowieren wird Farbe mit einer dünnen Nadel in die zweite Hautschicht gestochen. Das passiert mit über 100 Stichen pro Sekunde.³ Da ein Tattoo gesetzlich eine Körperverletzung ist, musst Du schriftlich einwilligen und dafür mindestens 18 Jahre alt sein.⁴

X x
p

NEVER STOP

3 www.draco.de/tattoo-wunden
4 www.bmu.de/taetowierung/fuer-einsteiger

2 www.aerztezeitung.de/Panorama/jeder-Fuenfte-in-Deutschland-ist-taetowiert-401661.html

1 www.cosmopolitan.de/beliebte-tattoo-motive-das-sind-die-10-beliebtesten-tattoo-motive-84009.html

QUELLEN

HÄMOPHILIE UND

SPORT

... wie geht das zusammen? Kurz gesagt: Sehr gut! Dein Body wird gerade mit Testosteron geflutet – mach was draus und gönn Deinen Gelenken kräftige Muskeln.

Dein Style is fine aber Du willst mal gepflegt flexen?

Sport ist gesund!¹ Er trainiert Körperkontrolle und Muskeln, verleiht Dir Kraft und Stabilität, was Deine Gelenke schmiert und schützt. Nebenbei macht er gute Laune und stärkt Dein Selbstbewusstsein. Die Vorteile überwiegen – vorausgesetzt Du hast die passende Therapie.^{2,3}

Das Fitnessstudio bietet viele Vorteile:

Vor allem durch kontinuierliche Belastungssteigerung – und auch durch das fehlende Überraschungselement vieler anderer Sportarten – sinkt das Verletzungsrisiko erheblich.

„Eigentlich kann ich fast alles machen. Ich habe nichts, was ich ausschließe oder speziell wegen der Hämophilie mache.“

– Jonas

Starte den „Haem-O-Mat“!



 haem-o-mat.de

QUELLEN

- 1 pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23534844
- 2 onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.13496
- 3 www.dhg.de/leben-mit-blutungerkrankungen/sport.html
- 4 pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32091659

Abs, Delts, Glutes und Reps – Dein Körper ist Dein Haus!

Deinem kontrollierten Muskelaufbau sind dabei kaum Grenzen gesetzt und viele Studien belegen die förderlichen Effekte von Krafttraining.^{4,5} Aber klar:

- Zu intensives Training oder falsche Techniken können Dein Wachstum beeinträchtigen.
- Besprich Deine Vorhaben mit Deinem Behandlungsteam, bevor Du loslegst.



Weitere Tipps findest Du bei YouTube [@haemophiliea](https://www.youtube.com/@haemophiliea)

„Durch Sport kann ich heute tanzen, Fahrradfahren und lange Wanderungen machen – überwiegend schmerzfrei.“

– Alexander

Wenn Du Dich regelmäßig ordentlich auspowerst, achte auf eine ausgewogene Ernährung. Extra-Portionen Protein sind okay. Wenn Du Dich gesund ernährst, sind sie jedoch nicht nötig.⁶

Also finde Deinen Sport, hab Spaß und bleib fit!

5 pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11886461

6 www.quarks.de/gesundheit/ernaehrung/nahrungsergaenzungsmittel-protein-produkte-sparen-wirkung-abnehmen-muskelaufbau

BEIM LEBEN,

Wirst Du älter, ändern sich Deine Bedürfnisse und Prioritäten. Dann sollte sich Deine Hämophilie-Therapie an Deine neue Situation anpassen. Da Du selbst am besten weißt, was zu Dir passt, ist es nur logisch, dass Du bei Deiner Therapie mitentscheidest.

Shared Decision Making (SDM) – mehr als nur ein Trend

Wer entscheidet über Deine Therapie? „Als Kind wusste ich wenig über meine Erkrankung, und auch meine Eltern kannten sich nicht so aus. Deswegen haben wir einfach auf die Erfahrung der Ärztinnen und Ärzte vertraut“, erinnert sich Alexander, 24 Jahre. Doch das hat sich geändert. „Jetzt möchte ich bei meiner Therapie mitentscheiden. Zusammen mit meinem Behandlungsteam habe ich die Therapie an mein Leben angepasst.“

SDM verbessert den Therapieerfolg

Warum solltest Du Dich an der Entscheidung beteiligen? Ganz einfach: Wer mitentscheidet, steht hinter der Therapie und befolgt sie.¹ Auf Dich übertragen heißt das: Hast Du die für Dich passende Therapie gefunden, fällt es Dir leichter, das regelmäßige Spritzen einzuhalten, und Du hast dann einen ausreichenden Blutungsschutz. Weniger Blutungen = höhere Lebensqualität. Zack, Therapieerfolg.

Wissen und Engagement pushen auch Dein Ego und stärken das Arzt-Patienten-Verhältnis: „Ich trete meinem neuen Arzt selbstbewusster gegenüber und habe ein gutes Gefühl bei unseren Gesprächen“, so Alexander: „Wir können über alles reden und finden gemeinsam Lösungen. Ein ‚Nein, das geht gar nicht.‘ – z. B. bei meinen Reiseplänen – gibt es nicht.“

Digitale Tools für die Therapieentscheidung

Welche Optionen es gibt, wie sie verabreicht werden, wie sie wirken und welche Vor- und Nachteile sie haben – all diese Infos liefern **Entscheidungshilfen**. Sie sind eine ideale Vorbereitung auf das Arztgespräch und beantworten allgemeine Fragen. Ob Deine momentane Therapie noch zu Dir passt, kannst Du mit dem **Therapiecheck** rausfinden.



SHARE
TO
CARE



World
Federation of
Hemophilia



Therapie-
check

DEIN RECHT AUF AUFKLÄRUNG²

Das Patientenrechtegesetz besagt, dass Du ausreichend aufgeklärt werden musst, um informiert eine selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können. Zentrale Punkte sind:

Recht auf Information: Du musst verständlich und umfassend über Deine Diagnose und alle verfügbaren Therapieoptionen informiert werden.

Alternativen aufzeigen: Ärztinnen und Ärzte sind verpflichtet, Dir alle Behandlungsmöglichkeiten zu erklären.

Einwilligung: Eine medizinische Maßnahme darf nur mit Deiner Einwilligung durchgeführt werden.

Dokumentation: Die Aufklärungsgespräche und Deine Einwilligung müssen dokumentiert werden.

Berücksichtigung individueller Bedürfnisse: Die Aufklärung muss auf Deine Bedürfnisse und Deine persönliche Situation abgestimmt sein.

DEINE THERAPIE,

3 FRAGEN AN OSCAR

Oscar, 21 Jahre, vergleicht seine Hämophilie-Therapie ein wenig mit Zähneputzen – es gehört halt dazu.

Wie wichtig ist es Dir, selbst bei Deiner Therapie mitzuentcheiden?

Als Kind war ich noch zu jung und habe die Entscheidung nur teilweise mitgetroffen. Ich wurde aber natürlich nach meiner Meinung gefragt. Mit dem Erwachsenwerden hat sich das Bedürfnis, mitzuentcheiden, verstärkt.

Wer spielt eine Rolle bei Deiner Therapieentscheidung?

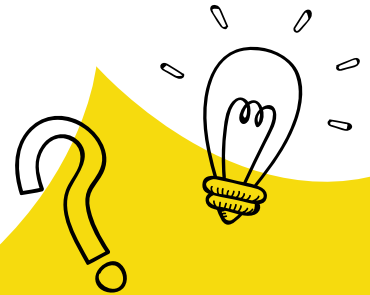
Ich hole mir viele Meinungen ein, z. B. von meinem Behandlungsteam und meinen Eltern, und treffe auf dieser Basis meine Entscheidung. Die Entscheidungshilfe hat mir zusätzlich geholfen, die Unterschiede zwischen den Therapien besser zu verstehen und mich in meiner Entscheidung bestärkt.

Welches Gefühl gibt Dir die Möglichkeit, etwas selbst mitzuentcheiden?

Für mich ist es selbstverständlich, dass ich über meine Therapie mitentscheiden kann. Die Gewissheit, dass ich diese nach Bedarf ändern könnte, gibt mir ein gutes Gefühl.

PATIENT **EMPOWERMENT**

– setz Dich für Deine Gesundheit ein



Patient Empowerment (PE): Klingt ziemlich fancy und ist auch echt wichtig – vor allem bei chronischen Erkrankungen wie Hämophilie A. Denn irgendwann bist Du aus dem Alter raus, in dem Deine Eltern Deine Hämophilie-Therapie managen, und es wird Zeit, Deine Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen.

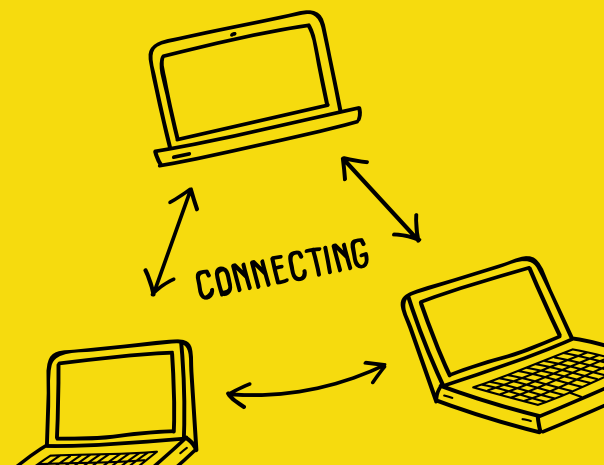
Was ist Patient Empowerment?

PE bedeutet, dass Du der Boss über Deinen Körper bist: Du verabreichst Dir nicht nur Deine Medikamente selbst, sondern weißt auch, was bei Deiner Hämophilie A abgeht und wie Du am besten damit umgehst.

Im Klartext: Du bist aktiv in Deine eigene Gesundheitsversorgung mit eingebunden. Du informierst Dich über neue Therapieoptionen sowie deren Vor- und Nachteile, tauschst Dich mit anderen Betroffenen aus und stellst Deinem Behandlungsteam Fragen, wenn Dir etwas nicht klar ist. Entscheidungen trifft Ihr gemeinsam. Du bist kein passiver Patient, der einfach so eine Therapie aufgedrückt bekommt. Du weißt Bescheid. Du hast die Kontrolle bei der Therapieentscheidung.

PE kann positive Auswirkungen auf Deine Therapietreue (Adhärenz) und somit auf Deine Zufriedenheit haben. Denn Adhärenz erhöht den Erfolg einer Behandlung: Chronisch Erkrankte, die sich aktiv an der Therapieentscheidung beteiligen, sind nachweislich therapietreuer.¹ Je höher die Therapietreue, desto größer der Behandlungserfolg und desto besser die Zufriedenheit. Logisch, oder?

Die aktive, informierte und gleichberechtigte Beteiligung an der Therapieentscheidung wird „Shared Decision Making (SDM)“ genannt. Check Seite 12+13, um mehr darüber zu erfahren.





Was sind Deine Vorteile durch PE?

PE hilft Dir, ein aktives und erfülltes Leben zu führen.

1. Bessere Lebensqualität: Weißt Du gut über Deine Erkrankung Bescheid, kannst Du bessere Entscheidungen treffen und Deine Lebensqualität verbessern.

2. Selbstständigkeit: Du wirst unabhängiger, da Du lernst, eigenverantwortlich mit Deiner Erkrankung umzugehen und Deine Bedürfnisse klar zu kommunizieren.

3. Effektiveres Management: Mit einem besseren Verständnis für Deine Symptome und Therapieoptionen kannst Du Deinen Therapieplan leichter einhalten und anpassen.

4. Weniger Unsicherheiten: Du fühlst Dich sicherer im Umgang mit Deiner Erkrankung und kannst offener darüber sprechen.

5. Stärkeres Selbstbewusstsein: Bist Du aktiv in Deine Gesundheitsversorgung eingebunden, stärkst Du Dein Vertrauen in Deine eigenen Fähigkeiten.

Kurz & knapp:

PE verbessert die Stellung der Patientinnen und Patienten im Gesundheitsbereich durch Information, Mitwirkung und Mitentscheidung.²

Wie kannst Du Dich informieren?

Seriöse Infos, die up to date sind, erhältst Du von Deinem Behandlungsteam. Aber auch die digitale Welt hält Infos bereit: Google, ChatGPT und Co. spucken Dir Antworten auf Deine Fragen aus. Gesundheits-Apps und Social Media geben Dir Tipps. Vielleicht folgst Du auch Influencerinnen und Influencern, die sich zu Gesundheitsthemen auslassen.

Das alles ist megapraktisch, um schnell an Infos zu kommen. Aber bleib immer kritisch, denn nicht alles im Netz stimmt und vieles ist nicht 1:1 auf Deine persönliche Situation übertragbar. Manche Leute geben auch nur vor, Ahnung zu haben.

Zu viele Infos können auch eher verwirren als aufklären. Wenn Du auf etwas für Dich Interessantes und Relevantes stößt, dann besprich das mit Deinem Behandlungsteam.

Wie steht's um Patient Empowerment in Deutschland?

Es gibt z. B. folgende Maßnahmen und Initiativen, die zukünftig weiter ausgebaut werden:

+ **Das Patientenrechtgesetz** stärkt die Position von Betroffenen u. a. durch das Recht auf umfassende Information und Aufklärung.³ Mehr dazu gibt's auf Seite 13.

+ **Selbsthilfegruppen & Patientenorganisationen** bieten Betroffenen und Angehörigen Unterstützung, Austausch und Infos. Sie tragen zur Stärkung des Selbstbewusstseins und der Entscheidungsfähigkeit bei.

+ **SDM** wird zunehmend in der medizinischen Praxis integriert und fördert die aktive Beteiligung der Betroffenen an Entscheidungsprozessen.

+ **Gesundheits-Apps und digitale Tools** unterstützen Betroffene dabei, ihre Gesundheitsdaten zu tracken, Medikamente zu managen und sich über ihre Erkrankungen zu informieren.

+ **Patientenschulungen und -seminare** werden von Krankenhäusern, Gesundheitszentren und spezialisierten Einrichtungen angeboten. Betroffene lernen, mit ihrer Erkrankung umzugehen und ihre Gesundheit aktiv zu managen.

Also: Informier Dich, frag nach, tausche Dich aus und bleib am Ball. Denn es geht um Deinen Körper und Deine Gesundheit – da ist es wichtig, dass Du mitreden und mitentscheiden kannst!



LIFE

Wer bist Du → 17, willst Du nach der Schule ins Ausland → 24 und was willst Du mal beruflich machen → 25? Doch neben diesen ernsteren Themen beschäftigen Dich vermutlich auch Festivals und Konzerte → 22 sowie die erste Liebe und Sex → 20.

WER BIß ICH UND WAS MACHE ICH EIGENTLICH HIER?

Diese Frage hat sich vermutlich **jeder Mensch** auf dem Weg zum Erwachsenwerden gestellt. Was macht mich aus? Was ist mir wichtig? Wie will ich sein? Nicht ganz einfach, diese Fragen zu beantworten ...

Also haben wir bei Oscar nachgefragt.

Hämophilie und Du – wer ist ein Teil von wem?

Oscar ist 21 Jahre alt und absolviert ein duales Studium. Mittlerweile hat er sich gut mit seiner Hämophilie arrangiert: „Als Kind wurde ich durch Spielen und Toben noch regelmäßiger an die Hämophilie erinnert. Doch mit dem Erwachsenwerden hat das fast komplett nachgelassen.“

Auch im Alltag **denkt er nicht viel an seine Erkrankung**: „Klar, wenn ich irgendwo Schmerzen spüre, ist die Hämophilie natürlich das Erste, was mir in den Kopf kommt. Sonst denke ich wenig an sie. Dank meiner langen therapiefreien Zeit habe ich einen „Haemophilia free mind“: Mein Handy erinnert mich zwar an die nächste Prophylaxe, aber darüber hinaus befasse ich mich recht wenig mit meiner Erkrankung und **fühle mich ziemlich „normal“**.“

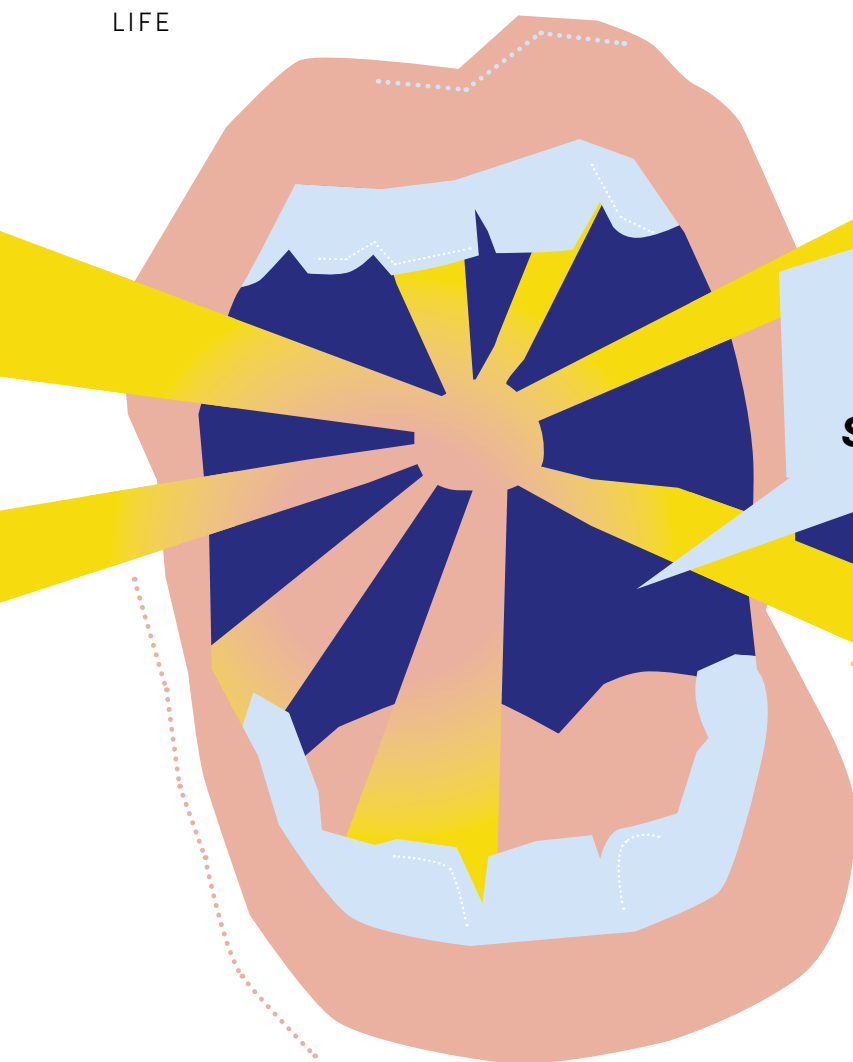
Kinder in Watte packen? Nee!

Kinder mit Hämophilie wurden – besonders früher, als es noch kaum Therapieoptionen gab – von ihren Eltern **häufig in Watte gepackt**. Das Verletzungsrisiko war einfach zu groß. Wenn ein Kind immer vorsichtig sein muss und vieles nicht darf, was für Gleichaltrige völlig normal ist, kann das durchaus **Auswirkungen auf das Selbstbild** und das **Verhältnis zur Hämophilie** haben.

Durch die heutigen modernen Therapieoptionen können hämophile Kinder ein weitgehend normales Leben führen – wenn man vom regelmäßigen Spritzen mal absieht. Spielen die Hämophilie und ihre Therapie dann heutzutage überhaupt noch so eine große Rolle in der Entwicklung?

„WEDER DIE HÄMOPHILIE NOCH DIE THERAPIE SCHRÄNKEN MICH IN MEINEM SELBSTWERTGEFÜHL EIN.“

– Oscar



„ICH HABE KEINE
HEMMUNGEN, ÜBER MEINE
HÄMOPHILIE ZU SPRECHEN
UND BISHER AUCH KEINE
SCHLECHTEN ERFAHRUNGEN
DAMIT GEMACHT.“

– Oscar

Die erste (nicht so gute) Seite der Medaille „Social Media“

Wann kommt die Hämophilie auf den Tisch?

Lernt man neue Leute kennen, stellt sich irgendwann die Frage, ob und wie man von der Hämophilie erzählt. Oscar macht es so: „Die Hämophilie ist selten das Erste, worüber ich mit neuen Bekanntschaften rede. Aber kommt das Thema auf oder gibt es Erklärungsbedarf, halte ich mich mit der Kommunikation auch nicht zurück.“

Eine kleine Umfrage* in der Social-Media-Community von Active A ergab, dass der **Großteil der Betroffenen** (knapp 80 Prozent) wie Oscar offen mit ihrer Hämophilie umgeht und in der Regel **positive**

Reaktionen mit neugierigen Nachfragen erhält. Nur wenige erfahren Ablehnung.

* nicht repräsentativ

Apropos Selbstwertgefühl ... In den sozialen Medien wird einem gesagt, was schön und angesagt ist und wie man am besten zu sein hat, damit man akzeptiert wird. Viele junge Leute verbringen sehr viel Zeit auf TikTok und Co.

Doch ist das gesund? Gerade in einer Phase, in der man auf der **Suche nach sich selbst** und **leicht beeinflussbar** ist und sich leider auch viele Idiotinnen und Idioten im Internet tummeln? Wohl kaum. Denn viele **Ideale**, die auf den sozialen Plattformen vermittelt werden, **sind unrealistisch** und – seien wir mal ehrlich – aufgrund der vielfältigen Angebote an Filtern meistens auch alles andere als echt. Du hast bestimmt auch schon mal Bilder gesehen, in denen sich der Hintergrund krümmte, weil Muskeln größer oder die Taille schlanker gemacht wurden.



Glaub nicht alles, was im Internet steht

Im Netz gibt es viele gute Informationen – aber auch einige schwarze Schafe. **Glaubwürdige Informationen** zeichnen sich durch die Angabe von Quellen oder offizielle Verantwortliche aus – z. B. von Bundesministerien oder Patientenorganisationen.

Vorsicht ist hingegen geboten, wenn ein Produkt oder eine Leistung verkauft werden soll. Viele Firmen arbeiten mit Influencerinnen und Influencern zusammen – und die sind dann in ihren Videos nicht immer hundertprozentig ehrlich, da sie etwas bewerben und dafür bezahlt werden. Dementsprechend können sie nicht immer wirklich neutral sein.

Das bedeutet natürlich nicht, dass alles, was sie in ihren Reels erzählen, Bullshit ist. Du solltest nur **nicht alles unkritisch als die absolute Wahrheit annehmen**. Und wenn Dir irgendwelche Aussagen oder Erfolgsversprechen komisch vorkommen, dann vermutlich zu Recht.

Wer sind Deine Vorbilder?

Lässt Du Dich von Influencerinnen und Influencern beeinflussen? Oder eher von Deiner Peer-Group? Denn auch die Rolle von Mitstreitenden in Schule, Ausbildung oder Studium ist nicht zu vernachlässigen.

Das haben wir auch Oscar gefragt: „Ich verbringe zwar täglich Zeit auf Insta und Co., aber ich **lasse mich eher von Menschen beeinflussen, die mir persönlich nahestehen** und wichtig sind, und nicht von Influencerinnen und Influencern. Die Meinungen und Ratschläge meiner Eltern, Freundinnen und Freunde oder von meinem Behandlungsteam sind das, was für mich zählt.“

Die zweite (gute) Seite der Medaille „Social Media“

Doch wir wollen kein Social-Media-Bashing betreiben: Soziale Medien haben auch große Vorteile!

So haben sie z. B. das Thema **„Mental Health“** für ein breites Publikum sichtbar gemacht und psychische Erkrankungen wie Depressionen, ADHS oder Angststörungen aus der Tabuzone geholt. Und dank ihnen können sich Betroffene – egal mit welcher Erkrankung – **leichter untereinander austauschen**.



HIER KANNST DU
DICH MIT ANDEREN
MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE A
AUSTAUSCHEN.



LIEBE, SEX

AUFGEPASST!
Jetzt wird's intim.

Vielleicht hast Du gerade Deine erste Beziehung und Ihr seid über die Händchenhalten-Phase hinaus. Hast Du schon von Deiner Hämophilie erzählt? Machst Du Dir Gedanken, ob sie beim Sex eine Rolle spielen wird?

Die Katze aus dem Sack lassen

Du hast vermutlich schon einiges an Erfahrung, wenn es darum geht, anderen Deine Hämophilie zu erklären. Und jetzt willst Du es Deiner ersten Liebe erzählen. Nervös? Musst Du nicht sein.

Die Reaktionen fallen in den allermeisten Fällen gut aus.

Das bestätigten uns sowohl interviewte Betroffene als auch eine Online-Umfrage in der Active A Community.* Die große Mehrheit erzählt von ihrer Hämophilie, **sobald die Beziehung ernster wird**, und fast 90 Prozent nehmen die Nachricht okay oder positiv auf.

Dem stimmt Daniel** zu: „Ich habe meinen Kumpels ja auch nicht als

erstes von meiner Hämophilie erzählt. Das ergibt sich irgendwann und man erzählt es so nebenbei.“ Er ergänzt: „Trotzdem würde ich sagen, dass man es schon recht früh erzählen sollte. Bisher gab's dabei auch noch keinerlei Probleme. Es kamen hier und da ein paar Nachfragen, aber das war's.“

Auch Anna** hat bisher positive Erfahrungen gemacht: „Als ich das meinem Partner erzählt habe, hat er es gelassen genommen und mir ein paar Fragen gestellt.“ Als hämophile Frau gibt es natürlich noch ein anderes Thema: „Die Top-Frage ist immer: ‚Wie ist das denn mit Deinen Tagen?‘ Ich ant-

„ICH WÜRD MEINER FREUNDIN VON DER HÄMOPHILIE ERZÄHLEN, WENN ICH DAS GEFÜHL HABE, DASS ES ETWAS FESTERES WIRD.“

– Leon**

worte dann, dass das ja keine Wunde, sondern eine Schleimhaut ist, die sich löst.“

Verstärkte Regelblutungen, wie auch ab und zu bei Anna, sind normal. Solltest Du Dir unsicher sein, besprich Dich mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt.

Auf los geht's los?

Habt Ihr über Deine Hämophilie gesprochen und seid beide bereit für Sex? Super! Aber vergesst nicht den Safer Sex oder lasst Euch vorher auf mögliche Geschlechtskrankheiten testen. In vielen Städten gibt es kostenlose und anonyme Angebote dafür.

Doch Tripper & Co. sind nicht das Einzige, was beim Sex passieren kann. Sex ist eine körperliche Aktivität – es kann theoretisch zu Verletzungen kommen: an den Geschlechtsorganen (durch zu starke Penetration) oder in Gelenken oder Muskeln (durch eine falsche Belastung bei einer Sextstellung).

„Ich hatte bisher keine Komplikationen, allerdings bin ich sehr vorsichtig, was starke Penetration betrifft“, erzählt Anna. Auch Daniel hatte bisher keine „Unfälle“ beim Sex oder

der Selbstbefriedigung. Er sagt: „Ich glaube nicht, dass ich da wegen meiner Erkrankung irgendwelche Einschränkungen habe. Ich habe auch noch nie vor dem Sex über meine Prophylaxe nachgedacht, weil ich das nicht als gefährlich ansehe.“

Bitte kein Tabuthema

Sprich offen mit Deinem Behandlungsteam über Dein Liebesleben. Denn Sex und alles, was dazu gehört, sollte – besonders im Gespräch mit dem medizinischen Personal – kein Tabuthema sein.

Neben Deinem Behandlungsteam kannst Du Dich mit Fragen, Problemen oder Sorgen auch an eine Psychologin oder einen Psychologen wenden. So macht es Anna: „Ab und zu rede ich mit meinem Psychotherapeuten über das Thema Sexualität und mit

meinem Behandlungsteam über das Thema Kinderplanung. Auch wenn das für mich noch weit weg ist – es kann ja immer was passieren und als Frau mit einer Blutgerinnungsstörung ist das schon wichtig.“

Oder Du tauschst Dich mit anderen Betroffenen über Eure Erfahrungen aus. Denn vermutlich bist Du nicht die einzige Person, die dieses Thema beschäftigt.

**„ICH HABE MIR
ÜBER DAS ERSTE MAL
ODER ALLGEMEIN
SEXUALITÄT KEINEN
GROSSEN KOPF
GEMACHT UND
ES EINFACH AUF
MICH ZUKOMMEN
LASSEN.“**

– Anna

& HÄMO
PHILIE

MUSIK,

MOSH PIT

MIT EINANDER

Tanzen, feiern, vorsorgen: So bleibst Du auf Festivals entspannt und kannst unvergessliche Momente der Freiheit und Leichtigkeit erleben.

Wenn Du Dich mit Deiner Hämophilie arrangiert hast – vielleicht auf Prophylaxe bist – solltest Du ganz gut abschätzen können, was geht und was nicht, wie weit Du Dich vom Moment treiben lassen kannst.

Gut versorgt völlig frei fühlen

„Vor allem bei Festivals, bei denen ich übernachtete und weiter weg von zu Hause bin, achte ich darauf, genügend Medikamente (für den Notfall) mitzunehmen, und von Anfang an ausreichend versorgt zu sein. Damit hat meine Hämophilie keine Auswirkungen auf meine Art, auf Festivals zu feiern“, erzählt Oscar.

Sicher ist sicher

Jonas' Tipp: „Ich würde immer – besonders wenn die Festivals ein Stück weiter weg von zu Hause sind – etwas Notfallmedikament mitnehmen. Dann ist man auf der sicheren Seite.“

Leider liegt nicht immer alles völlig in Deiner Hand:

RAUSCH: Die freie Atmosphäre lädt zu vielem ein. Doch Essen ist teuer und Wasser oft weit weg. Man überschätzt sich schnell mal. Pass auf und achte auf eine gute Grundlage.

DEHYDRIERUNG: Zu den Symptomen gehören Kopfschmerzen und Verwirrtheit. Tückisch! Denn in der Ausnahmesituation „Festival“ ist das eher der Normalfall.

MEDIKAMENTE FÜR DEN NOTFALL MITNEHMEN

- ★ Im Sanitätszelt für eine kühle Lagerung abgeben oder
- ★ in einer guten Kühlbox das Notfalldepot im Auto lagern. Denk aber an die heißen Tage im Sommer. Eventuell ist es im Auto zu warm.

„ICH VERSUCHE, GUT AUF MEINEN KÖRPER ZU ACHTEN, HABE DABEI ABER NICHT DAS GEFÜHL, ETWAS ZU VERPASSEN.“

— Oscar

DIE ANDEREN FEIERWÜTIGEN: Bei so großen Menschenmassen wie auf Festivals kann leicht Unvorhergesehenes passieren. Hab immer einen Blick darauf, wer Dich umgibt und wie wohl Du Dich damit fühlst. Völlig unerwartete Schubser und plötzliche Massenbewegungen sind keine Seltenheit. Wie zum Beispiel im Moshpit, wobei der Sinn ist, beim Tanzen zusammenzustoßen. Ebenso unebenes, hartes oder rutschiges Gelände kann gefährlich sein.

Pass auf Dich auf, und plane voraus – dann steht Deinem Festival Spaß nichts im Weg!

Ein Moshpit ist ein häufig auf Metal-, Hardcore- oder Punk-Konzerten vor der Bühne entstehender Kreis, in dem die Zuschauende tanzen und dabei gewollt zusammenstoßen.



Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Der 1992 gegründete Verein vertritt bundesweit die Interessen von Menschen mit einer angeborenen Blutungskrankheit sowie deren Angehörigen. Ziele der IGH sind beispielsweise, die Lebenssituation von Hämophilen zu verbessern, Forschungsprojekte zu unterstützen und ein aktives Netzwerk für alle Betroffenen zu schaffen. Zusätzlich leistet sie mit ihrer Öffentlichkeitsarbeit Aufklärung über die Erkrankung und organisiert Informationsveranstaltungen, Patiententage und Familienwochenenden.

Mehr zur IGH erfährst Du auf ihrer Website, auf ihrem Instagram-Kanal oder dem weiteren sehr breiten Onlineangebot:



Instagram



Website



YouTube



LinkedIn



Facebook



Weiterführende Links



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Die DHG wurde 1956 gegründet und ist ein bundesweiter Verein, der die Interessen von Menschen mit einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit sowie deren Angehörigen und anderen betreuenden Personen vertritt. Durch ihre Arbeit möchte die DHG die Situation aller in Deutschland lebenden Betroffenen verbessern. Dazu fördert sie nicht nur die ärztliche und psychosoziale

Versorgung und Beratung, sondern auch die medizinische Forschung und den Erfahrungsaustausch. Durch ihre Öffentlichkeitsarbeit leistet sie einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung über Blutungskrankheiten. Die DHG ist in unterschiedlichsten Gremien vertreten und kann dadurch nicht zuletzt auch auf die politische Meinungsbildung Einfluss nehmen.

Mehr über die DHG erfährst Du auf ihrer Website, auf Instagram oder bei ihren vielen Online- und Präsenzangeboten.



Website



Instagram



Instagram
(DHG-Jugend)

WORK & TRAVEL



**Schulzeit geschafft,
aber was jetzt?**

– aufins Abenteuer!

Falls Du nicht direkt mit Ausbildung oder Studium durchstarten willst, ist „Work & Travel“ eine Möglichkeit, erstmal die Welt zu erkunden, zu jobben, Abenteuer zu erleben, viele neue Leute zu treffen und ein Plus für Deinen Lebenslauf zu sammeln!

Auch Anna* hat sich beruflich ausprobiert, um herauszufinden, was ihr Spaß macht: „Ich habe mich durch meine Hämophilie nicht abschrecken lassen! Umso wichtiger ist es, auf die regelmäßige Prophylaxe zu achten. Mein Tipp: Mitmenschen informieren, was im Falle einer Verletzung zu tun ist!“



Tipps für Work & Travel mit Hämophilie A

- ✓ Achte darauf, welche Tätigkeiten Du ausüben kannst und welche nicht. Bei Farm- und Erntearbeiten beispielsweise solltest Du vorher klarstellen, welche Tätigkeiten Du machen kannst und welche nicht (aufgrund von Gelenkbelastungen und Verletzungsgefahren).
- ✓ Wähle Reiseländer mit guter medizinischer Versorgung, falls doch mal was sein sollte.
- ✓ Recherchiere vorab Kontaktdaten der Hämophilie-Zentren im Zielland.
- ✓ Vergiss nicht, Deinen internationalen Hämophilie-/Notfallausweis (am besten auch in englischer Übersetzung) mit Deinen aktuellen Daten einzupacken.

Checkliste zum Abhaken

(unabhängig von Deiner Hämophilie)

- ☐ Wenn nötig: Visum (frühzeitig beantragen!)
- ☐ Bewerbungsunterlagen auf Englisch
- ☐ Fürs Zielland empfohlene Impfungen (Impfpass einpacken!)
- ☐ Reiseapotheke (z. B. Schmerzmittel, Mittel gegen Durchfall oder Insektenstiche)
- ☐ Auslandskrankenversicherung (mit Krankenkasse abklären!)

*Name von der Redaktion geändert

**Bereit für Dein Abenteuer?
Mit der entsprechenden
Planung kannst Du
unbeschwert
herumreisen
und jobben.**

**„Dringend
dran denken: Lass
Dir eine ärztliche Bescheinigung für die Medikamente ausstellen, um die Unterhaltung mit dem Zoll möglichst harmonisch zu gestalten!“
– Jonah**

Plane zusammen mit Deinem Behandlungsteam:

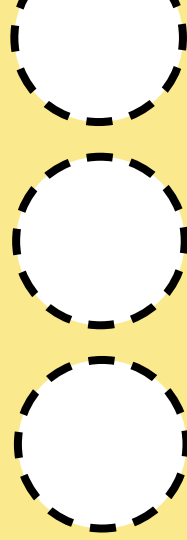
- ▲ Welche **Menge** an Medikamenten solltest Du mitnehmen?

- ▲ Besteht die Möglichkeit, Deine Prophylaxe auf ein **Präparat mit langer Halbwertszeit** und langen Therapieintervallen umzustellen?

- ▲ Woher bekommst Du im Notfall **Nachschub**?

- ▲ Was gibt's beim **Transport** zu beachten?

DIE



BERUFSWAHL

BERUFSWAHL

BERUFSWAHL

– und all die Möglichkeiten,
sie noch etwas aufzuschieben

Jeder Mensch möchte ein erfülltes Leben haben. Dazu zählen Freundschaften, Familie, ein schönes Zuhause, Gesundheit – und natürlich ein guter Job! Er stellt unsere tägliche Hauptbeschäftigung dar, mal abgesehen – mit etwas Glück – vom Schlaf. Der Job hat einen großen Stellenwert. Daher ist es kein Zufall, dass die Berufswahl Dich ziemlich stark beschäftigen kann.^{1,2}

Was Du nach der Schule machst, prägt Dich

Doch wie soll man so eine Wahl überhaupt treffen? Übergroß und zu bedeutsam scheint sie zu sein – unmöglich eine einzige Entscheidung zu fällen, die über den Rest des Lebens bestimmt.

Wie geht man da also am besten vor? Kommt darauf an – denn den einen richtigen Weg zur Berufswahl gibt es nicht! Einige von Euch wissen schon, was sie wollen. Andere haben noch überhaupt keinen Plan.

Doch zum Glück ist der Druck, einen „perfekten“ Lebenslauf hinzulegen, für Gen Z kaum noch ein Thema. Der Arbeitsmarkt bietet aktuell mehr Chancen als je zuvor, und die Auswahl ist riesig. Trotz der vielen Möglichkeiten bleibt die Entscheidung für einen bestimmten Beruf ein wichtiger Schritt.

**„LASS DIR VON
DER HÄMOPHILIE
DEN TRAUMJOB
NICHT KAPUTT-
MACHEN, SONDERN
MACH DAS, WORAUF
DU LUST HAST.“**

– Anna*



In unserem Beitrag
„Berufswahl mit
Hämophilie A“ findest
Du weitere interessante
Infos.

* Name von
der Redaktion
geändert

Mehr Möglichkeiten mit prophylaktischer Behandlung

Wenn Deine Therapie einen konsistenten Blutungsschutz liefert und gut zu Dir passt, schränkt Dich die Hämophilie kaum bei der Berufswahl ein.

Üblicherweise werden Bürojobs empfohlen. Aber prüfe zunächst völlig frei, wo Deine Interessen liegen, und informiere Dich über passende Berufe. Eine gute Quelle ist die Online-Berufsberatung der Arbeitsagentur,³ die Dich auch vor Ort beraten kann. Welche Anforderungen bringen sie mit sich? Welche Tätigkeiten könnten sich wie auf Deinen Körper auswirken? Frage Dich ehrlich, ob Du Dich dem aussetzen kannst und auch willst.

Nichts ist für immer

Informier Dich, was ein Beruf wirklich mit sich bringt und triff eine Entscheidung. Und wenn Du merkst, dass Deine Wahl nicht gut war, stehe auch dazu und ziehe Konsequenzen daraus.

So hat es auch Anna gemacht: „Ich habe eine Ausbildung zur Bankkauffrau angefangen, weil der Beruf super im Hinblick auf die Hämophilie war. Nach einem Jahr habe ich gemerkt, dass ich lieber etwas Soziales machen möchte. Ich habe ein FSJ in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen gemacht. Es hat mir großen Spaß gemacht, und deswegen habe ich mich direkt im Anschluss für die Ausbildung als Heilerziehungspflegerin angemeldet. Ich bin sehr glücklich, mich umorientiert zu haben!“

Bei Jonas ist das anders abgelaufen. Seine Mutter Tanja erinnert sich: „Schon als er noch ein kleines Kind war, zeichnete sich ab, dass er was mit Technik machen wird.“ Und so kam es dann auch. Jonas: „Ich arbeite als Fahrzeuginterieurmechaniker. Meine Hämophilie hatte gar keinen Einfluss auf die Entscheidung und hat für keine Einschränkungen gesorgt.“

(Wie) erzähle ich es den Vorgesetzten?

Hast Du Dich für einen Job entschieden, Dich beworben und eine Einladung zum Bewerbungsgespräch bekommen, stehen auch schon die nächsten Fragen an: Sollte ich von meiner Hämophilie erzählen? Muss ich es erzählen? Wann ist der beste Zeitpunkt dafür? Welche Konsequenzen könnte das haben?

Kurzer Check der rechtlichen Lage: Menschen mit einer chronischen Erkrankung, wie z. B. Hämophilie, sind nicht verpflichtet, die Firma über ihre Erkrankung zu informieren. Solltest Du im Vorstellungsgespräch etwas in die Richtung gefragt werden, darfst Du sogar lügen, da eine solche Frage nicht zulässig ist. Sollte später rauskommen, dass eine Erkrankung vorliegt, ist das auch kein Kündigungsgrund. Ausnahmen bestehen jedoch, wenn Du aufgrund Deiner Erkrankung der vertraglich festgelegten Arbeit nicht nachkommen kannst oder dadurch ein Risiko für andere Mitarbeitende entsteht.⁴



Mehr Infos dazu findest Du im Beitrag „Hämophilie A – Wie sage ich es dem Chef?“.

Auch Jonas stand vor dieser Situation. Er hat sich für einen offenen Umgang entschieden und seine Hämophilie bereits in der Bewerbung erwähnt. Er wurde zum Bewerbungsgespräch eingeladen und dort hagelte es Fragen ... „Der Betriebsarzt fragte Jonas 1,5 Stunden aus großem eigenen Interesse über die Hämophilie aus“, erzählt Tanja.

**„MEIN TIPP:
EINFACH OFFEN MIT
DER HÄMOPHILIE
UMGEHEN!“**

– Jonas

„Im Vorstellungsgespräch bin ich darauf angesprochen worden, was ist, wenn ich mich bei der Arbeit verletze. Bei solchen Fragen würde ich empfehlen, locker zu reagieren. Das ist ja nicht anders als bei anderen Menschen! Wenn es ein bisschen blutet – Pflaster drauf. Und wenn es etwas Schwerwiegendes ist, müsste ich Medikamente spritzen. Aber da müsste dann jeder andere auch versorgt werden. Also kein Drama daraus machen. Denn es ist im Normalfall auch keins“, erzählt Jonas aus seiner Erfahrung.



Tanja, 49 Jahre, ist Konduktorin und Mutter von Jonas, 19 Jahre, der eine schwerere Hämophilie A hat.

Mögliche Vorteile im Job durch eine chronische Erkrankung

Hättest Du das gedacht? Eine chronische Erkrankung kann sogar Vorteile im Job für Dich mit sich bringen – allerdings vorausgesetzt, dass Du einen Schwerbehindertenausweis hast. In den Infoboxen findest Du mehr Infos dazu.

Den gibt es ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 50. Menschen mit schwerer Hämophilie werden meist mit einem GdB von 80 bis 100 eingestuft und auch bei der mittelschweren Verlaufsform kann – je nach Blutungsneigung – ein entsprechender GdB vorliegen.⁵ Festgelegt wird das Ganze in der Versorgungsmedizin-Verordnung, welche regelmäßig durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) überarbeitet wird.

Falls Du nun mit dem Gedanken spielst, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, findest Du hier alle nötigen Infos dazu:



einfach-teilhabe.de

Der Schwerbehindertenausweis ist jedoch kein Selbstzweck. Er bietet Dir nur Unterstützung, falls es notwendig sein sollte. Doch mit einer guten Prophylaxe können Deine Lebensqualität so gut und die Einschränkungen so gering sein, dass gar keine tatsächliche Behinderung vorliegt.

ZUSATZURLAUB

Abhängig davon, wie viele Tage Du in der Woche arbeitest, hast Du Anspruch auf entsprechend mehr Urlaubstage im Jahr. Hast Du eine 5-Tage-Woche, kriegst Du 5 Tage mehr Urlaub. Bei einer 4-Tage-Woche sind es 4 Tage usw. Das ist der gesetzliche Mindestanspruch. Vielleicht sind sogar mehr Tage drin. Möchtest Du den Zusatzurlaub in Anspruch nehmen, musst Du ihn bei Deiner Arbeitgeberin oder Deinem Arbeitgeber einfordern.^{5,7}

MEHRARBEIT

Mehrarbeit ist das, was über die 8 Stunden am Tag hinausgeht. Wenn Du Dich von der Mehrarbeit befreien lässt, kannst Du nicht gezwungen werden, länger zu arbeiten. Die Freistellung ist auch bei einer Teilzeitarbeit möglich. Aber: Bevor Du Mehrarbeit ablehnen kannst, musst Du die Befreiung am besten schriftlich bei Deiner Arbeitgeberin oder Deinem Arbeitgeber beantragen.^{5,8}

TEILZEITARBEIT

Wenn Du aufgrund Deiner Erkrankung nicht Vollzeit arbeiten kannst, hast Du die Möglichkeit, Deine Wochenstunden zu reduzieren. In der Regel darf Deine Chefin oder Dein Chef dem nicht widersprechen – außer es liegen triftige Gründe vor (Unzumutbarkeit, unverhältnismäßig hoher Aufwand oder gesetzliche Vorgaben). Folgende Einschränkungen gibt es jedoch: Du musst mindestens 6 Monate im Betrieb gearbeitet haben, die Firma hat mindestens 15 Mitarbeitende und Du darfst nicht weniger als 15 Stunden die Woche arbeiten wollen.^{5,8}

KÜNDIGUNGSSCHUTZ

Dir kann nur dann rechtmäßig gekündigt werden, wenn das zuständige Integrationsamt zustimmt. Der Kündigungsschutz gilt auch, wenn Du nichts von Deiner Hämophilie erzählt hast. Eine Einschränkung gibt es jedoch: Du musst seit mindestens 6 Monaten in der Firma beschäftigt sein. Möchtest Du kündigen oder läuft Dein Vertrag aus, muss das Integrationsamt natürlich nicht zustimmen.^{5,6}

FINANZEN

Zum einen können Du oder die Firma, in der Du arbeitest, finanzielle Unterstützung erhalten, wenn z. B. Dein Arbeitsplatz für Dich umgebaut werden muss oder Du Schulungen oder Weiterbildungen machen musst, um Deinen Job behalten zu können. Andererseits kannst Du auch steuerliche Erleichterungen bekommen, z. B. bei der Kfz-Steuer oder durch einen höheren Steuerfreibetrag. Den gibt es sogar schon ab einem GdB von 20 und er gilt damit auch für Menschen mit leichter Hämophilie.^{5,10–13}

RENTE

Schuften, bis Du 67 Jahre alt bist? Oder vielleicht noch länger, falls das Rentenalter noch weiter angehoben wird. Nicht unbedingt: Mit einem Schwerbehindertenausweis kannst Du früher in Rente gehen – vorausgesetzt, Du hast für mindestens 35 Jahre in die Rentenversicherung eingezahlt.^{5,9}

Wenn Du wissen möchtest, wie andere Betroffene mit ihrer Hämophilie im Job umgehen, dann nutze die Vernetzungsmöglichkeiten von Patientenorganisationen oder unserer Active A Community.



www.instagram.com/haemophiliea

Die Flucht nach vorn

Wenn Du nicht direkt mit einer Ausbildung oder einem Studium starten willst, gibt es andere sinnvolle Optionen, Eindrücke zu sammeln sowie Leute und Lebenswege kennenzulernen. Legitim ist es auch, die schulfreie Zeit nach dem Abschluss zur Selbstfindung zu nutzen.

DAS FREIWILLIGE JAHR

Das Freiwillige Soziale Jahr oder das Freiwillige Ökologische Jahr sind Möglichkeiten, in das Arbeitsleben hineinzuschnuppern. Die Dauer beträgt mindestens 6 und maximal 18 Monate – und kann teilweise sogar im Ausland absolviert werden.¹⁴ Eine umfassende Liste findest Du im Servicebereich auf jugendfreiwilligendienst.de.

**„MEIN FREIWILLIGES
SOZIALES JAHR
WAR EINE GUTE ZEIT,
UM ERFAHRUNGEN
ZU SAMMELN.
ICH KANN DAS NUR
JEDEM MENSCHEN ANS
HERZ LEGEN.“**

– Anna

ERASMUS+ UND CO

Von Erasmus+ für Studierende hast Du bestimmt schon mal gehört. Aber wusstest Du, dass Du auch eine Lehre oder ein Praktikum im Ausland machen kannst? Gute Anlaufstellen sind die Arbeitsagentur, die Nationale Bildungsagentur sowie ggf. der Deutsche Akademische Auslandsdienst.

Selbstverständlich gibt es noch viel mehr: die Bundeswehr, Work & Travel, WWOOFen (Freiwillige ökologische Arbeit in der Landwirtschaft), Au-pair oder Sprachreisen. Die Welt steht Dir offen!

Whatever – aber mache es mit Herzblut

Ihr seid jung und habt viel Energie. Ihr könnt alles machen! Erst Lehre, Geld verdienen, reisen, influencen, bummeln, verlieben. Oder härter arbeiten, eine Wohnung kaufen, Familie gründen. Eine neue Ausbildung wagen. Es in der Politik versuchen. Ein Studium beginnen. Whatever. **DEINE JUGEND IST JETZT, HIER UND HEUTE. VERSCHWENDE SIE ODER NICHT ABER SEI DABEI!**

MACH DICH SCHLAU!

LIFE

Hilfreiche Adressen

BERUFSWAHL



Online-Berufsberatung
der Arbeitsagentur



Check-U –
Das Erkundungstool
für Ausbildung und Studium

INTERNATIONAL BERUFSERFAHRUNG SAMMELN



Möglichkeiten
entdecken bei der
Agentur für Arbeit



Erasmus+ bei der
Nationalen Agentur für
Berufsbildung



Deutscher Akademischer
Austauschdienst zu
internationalen Praktika

UND SONST?



Gütegemeinschaft
Au-pair



Lebe und lerne auf
ökologischen Höfen
in Deutschland



Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ),
Freiwilliges Ökologisches
Jahr (FÖJ) und Internationaler
Jugendfreiwilligendienst (IJFD)



Fachverband Deutscher
Sprachschulen und Sprach-
reise-Veranstalter e. V.



(Unterstützungs-)
Angebote weltweit

QUELLEN

- 1 www.bpb.de/system/files/dokument_pdf/SINUS-Jugendstudie_ba.pdf
- 2 www.bpb.de/shop/buecher/schriften-reihe/549130/wie-ticken-jugendliche-sinus-jugendstudie-2024/
- 3 web.arbeitsagentur.de/berufenet/
- 4 www.sueddeutsche.de/karriere/chronisch-krank-im-job-wenn-ehrllichkeit-schadet-1.2547583
- 5 haemocare-at-home.eu/blog/rechtliche-vorteile-im-berufsleben-mit-haemophilie
- 6 www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Themen/Schwerbehinderung/AusbildungArbeit/Besonderer_Kuendigungsschutz/Besonderer_Kuendigungsschutz.html
- 7 www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Themen/Schwerbehinderung/AusbildungArbeit/Zusatzurlaub/zusatzurlaub_node.html
- 8 www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Themen/Schwerbehinderung/AusbildungArbeit/Arbeitszeit/arbeitszeit_node.html
- 9 www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Themen/AlterRente/RentenPensionenSchwerbehinderung/rentenpensionenschwerbehinderung_node.html
- 10 www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Themen/Arbeiten/FoerderungArbeitgeber/BehinderungsgerechterArbeitsplatz/behinderungsgerechterArbeitsplatz_node.html
- 11 www.bih.de/integrationsaemter/medien-und-publikationen/fachlexikon/detail/berufliches-fortkommen
- 12 www.betanet.de/kraftfahrzeugsteuer-ermaessigung-bei-schwerbehinderung.html
- 13 www.betanet.de/pauschbetrag-behinderung-gdb.html
- 14 www.arbeitsagentur.de/datei/dok_ba026170.pdf

SCIENCE

Die digitale Gesellschaft → 38: Was beeinflusst die Jugend von heute → 31? Vieles ist anders als früher. Apropos Veränderung: Es wird Zeit für die Transition bei Hämophilie → 32. Und verändern eigentlich Alkohol und Cannabis die Blutgerinnung → 36?

Jugend heute – was beschäftigt Dich



Die junge Generation ist ernster geworden. Junge Menschen fühlen sich zu wenig gehört und von der Boomer-Generation mit ihren Sorgen und Ängsten nicht ernstgenommen.^{1,2}

Werte-Universum von Jugendlichen

Laut der SINUS-Studie von 2024 liegen der heutigen Jugend u. a. folgende Themen besonders am Herzen: Selbstbestimmung, Familie und soziale Beziehungen sowie Sicherheit.^{1,2} Viele möchten die Welt besser machen.

Gesundheitsbewusstsein

Auch ihre Gesundheit ist den meisten Jugendlichen wichtig.^{1,2} Viele verzichten bewusst auf Alkohol und Zigaretten, machen Sport und ernähren sich gesund.¹

„Ich würde sehr gerne meine psychische Prägung behandeln lassen – von Behandelnden, die sich auch mit der Hämophilie auskennen.“

– NIKLAS

TikTok und Co. sorgen dafür, dass Mental Health kein Tabu mehr ist. Sie bringen aber auch Probleme mit sich, wie z. B.

Cyber-Mobbing oder die Angst, was zu verpassen (Fear of Missing Out, FOMO).²

Ohne Sorgen vor morgen

Jonas sieht der Zukunft gelassen und optimistisch entgegen: „Sorgen mache ich mir eigentlich nicht. In Bezug auf meine Hämophilie wäre ich natürlich froh, wenn ich auch später keine Gelenkprobleme bekomme. Bis jetzt spüre ich so gut wie keine Einschränkungen in meinem Leben, obwohl ich alles mache, was ich möchte. Und ich hoffe, dass das so bleibt.“

Zu seiner Unbe-schwertheit trägt auch seine Therapie bei: „Bei der Prophylaxe ist es für mich eine Erleichterung, wenn sie in größeren Abständen verabreicht werden kann. Dadurch muss ich nicht mehr so oft daran denken“, teilt Jonas aus seiner Erfahrung.

„Ich wünsche mir für die Zukunft ein Medikament, das eine längere Wirkung hat.“

– NIKLAS

Gute Nachrichten für junge Hämophile

Die Therapien sind immer besser geworden. Durch eine frühe und konsequente Prophylaxe hast Du Deine Gesundheit selbst in der Hand und bist gut vor Blutungen geschützt. Mit Sport und einer gesunden Ernährung kannst Du das Risiko für Gelenkblutungen noch weiter minimieren.

Mehr zum „Hämophilie free mind“ auf Seite 17!

DER WECHSEL ZU DEN GRÖSSEN

TRANSITION

Mit Ende 20 immer noch in der Kinderarztpraxis?
Geht gar nicht! Damit genau das nicht passiert,
gibt es die sogenannte Transition. Das ist der Übergang von
der Kinder- in die Erwachsenenversorgung.

Warum Transition?

Ein gelungener Übergang bringt einige Vorteile mit sich: Deine Therapietreue ist höher, Du wirst vermutlich Deinen **Gesundheitszustand sowie Deine Lebensqualität** als besser empfinden, und Du optimierst Deine Self-Care-Skills.³

In diesem Zeitraum wechselst Du nicht nur das Behandlungsteam, auch Du selbst erlebst eine persönliche Transition. Du nimmst Deine Therapie selbst in die Hand, da Du im Laufe der Zeit alle nötigen Skills und das notwendige Wissen erlernt hast. Jetzt bist Du **unabhängig**.² Das ist doch ein super Gefühl, oder? Auf in die große Freiheit!

Damit dieser Prozess gelingt, sind folgende Dinge notwendig:²

- + multidisziplinärer Ansatz
- + rechtzeitige Planung
- + ausreichende Aufklärung
- + angemessene Nachsorge

Der Transitionsprozess

Ziel der Transition ist es, Dich koordiniert und **ohne Unterbrechung von der Gesundheitsversorgung für hämophile Kinder in das Erwachsenen-system** zu begleiten. So wird sichergestellt, dass Du eine entwicklungsgerechte und angemessene Versorgung erhältst.¹

Wann der richtige Zeitpunkt für die Transition gekommen ist, ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Er hängt von vielen Faktoren ab, z. B. von der Entwicklungsreife und den bisher erworbenen Kenntnissen und Fähigkeiten beim Therapiemanagement.^{2,3}

Transition

Es ist rechtlich nicht zulässig, dass Du über Deinen 21. Geburtstag hinaus zu Deiner Kinderärztin oder Deinem Kinderarzt gehst. Eine Behandlung ist nur in absolut notwendigen Ausnahmen erlaubt.⁴



Tipps von Jonas: Das passende Behandlungsteam

Für Jonas hat die Transition ein neues Verständnis der Hämophilie und Therapie gebracht:

„Mit dem Erwachsenwerden habe ich die **Wichtigkeit der Therapie begriffen**“. Er ergänzt: „Beim Wechsel in ein Hämophilie-Zentrum für Erwachsene ist bei mir alles relativ reibungslos gelaufen.“

Seine Mutter Tanja hingegen sah ein paar Startschwierigkeiten mit dem neuen Zentrum, das sich gerade in einer Umstrukturierung

befand. Nach klärenden Gesprächen fühlen sich heute beide gut aufgehoben. „Man muss einfach **offen miteinander sprechen** und deutlich kommunizieren, was einem wichtig ist“, sagt sie. Und Jonas ergänzt aus seiner Erfahrung: „Ich würde mir mehrere Optionen in der Nähe angucken, mal in die Sprechstunden gehen und dann das Zentrum auswählen, in dem mir das Team am sympathischsten ist. Wichtig ist, dass man gut mit dem Behandlungsteam auskommt und das Gefühl hat, dass man **über alles reden kann**.“

Herausforderungen der Transition

Während der Transition kommen sowohl medizinische als auch psychosoziale Aspekte zum Tragen. Denn sie findet in einer Zeit statt, in der Du selbst die typischen biologischen, sozialen und emotionalen Veränderungen des Erwachsenwerdens durchlebst.^{2,3} Als sei das nicht schon herausfordernd genug!

Du möchtest Dich von allem abnabeln, musst aber die Verantwortung übernehmen – für etwas, das Du Dir nicht ausgesucht hast. Du musst die Termine im Hämophilie-Zentrum wahrnehmen, selbst für genügend Medikamente und Zubehör sorgen und Dir die Therapie selbst verabreichen, darfst die regelmäßigen Spritzentermine nicht vergessen und stimmst Dich jetzt selbst mit Deiner Krankenkasse ab.

Dass Du selbst Verantwortung für Deine Gesundheit übernimmst, ist wichtig. Denn sobald Du volljährig bist, darf Dein Behandlungsteam Deinen Eltern nach dem Datenschutzgesetz ohne Deine Zustimmung keine Auskunft mehr geben.



Alles neu

Hinzu kommt, dass Du Dein altes Behandlungsteam von klein auf kanntest und nun plötzlich mit neuen Leuten zu tun hast.

Da kann es schon mal dauern, bis man sich eingegroovt hat. Es ist gut nachvollziehbar, dass die Therapietreue von Menschen mit Hämophilie in dieser Zeit etwas einbricht.²



„ICH HABE MITTLERWEILE VERSTANDEN, DASS DIE HÄMOPHILIE ZU MIR GEHÖRT. DADURCH LÄUFT DIE THERAPIE JETZT WIE VON ALLEIN.“

– Niklas

Für Deine (Gelenk-)Gesundheit kann das ziemlich katastrophal sein. Doch mit einer gut durchgeführten Transition und einer **konsequenten Prophylaxe** lässt sich das weitestgehend verhindern.

Niklas' Wechsel: Als alles plötzlich ganz schnell gehen musste

Niklas und seine Mutter Conny hatten sich schon durch Gespräche mit anderen Betroffenen **auf die Transition vorbereitet** und sich nach ca. einem halben Jahr Planung eine Hämophilie-Praxis für den Wechsel ausgesucht. Doch dann kam es anders als geplant: „Durch eine Blutung im Sprunggelenk, die als Notfall in einem Hämophilie-Zentrum für Erwachsene behandelt werden musste, kam mein Arztwechsel ganz überraschend. Dabei lief aber alles wirklich hervorragend“, erinnert sich Niklas. Und Conny ergänzt: „Dort wurden wir mit so einer tollen Unterstützung aufgenommen, dass Niklas auch dort geblieben ist.“

Eine gelungene Transition

„Eine gute Transition ist durch **Struktur und frühzeitige Planung** gekennzeichnet“, sagt die Vorsitzende der Gesellschaft für Transitionsmedizin, Dr. Gundula Ernst. Im Idealfall sollte eine Transition wie folgt ablaufen:

- 1 **Vorhandene Fähigkeiten und angestrebte Ziele** überprüfen (ab Beginn der Pubertät, ggf. später wiederholen)
- 2 Schrittweise die **benötigten Fertigkeiten** aufbauen (z. B. Patientenschulungen, Vereinbarung zum Therapiemanagement)
- 3 Bei Bedarf **individuelle Beratung** zu sozialrechtlichen und/oder beruflichen Themen
- 4 **Wechsel** mit bisherigem Behandlungsteam planen (ca. ein Jahr vor dem eigentlichen Wechsel)
- 5 Bisheriges Behandlungsteam erstellt einen strukturierten **Abschlussbericht**
- 6 **Ausführliches Gespräch** mit neuem Behandlungsteam (bei Bedarf eine Übergangssprechstunde mit beiden Behandlungsteams)

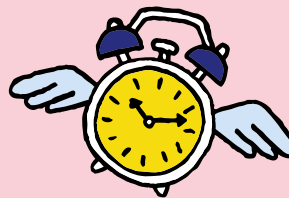
Transition-Coaches

Sie helfen Betroffenen bei der Planung und Vorbereitung der Transition. Zusätzlich können sie bei psychosozialen Problemen niederschwellig und auf Augenhöhe beraten sowie Sorgen und Ängste nehmen, da sie diese selbst kennen oder bspw. ihre Angehörigen, die von der Erkrankung betroffen sind.



„KÜMMERE DICH FRÜHZEITIG UM DEINEN WECHSEL UND SIEH DIE TRANSITION ALS CHANCE, DEINE GESUNDHEIT UND DAMIT DEIN LEBEN SELBST IN DIE HAND ZU NEHMEN.“

– Dr. Ernst



Warum ist Transition so wichtig?

Die Lebensphase, in die die Transition fällt, ist stark von Umbrüchen geprägt. Vielen fällt es dann schwer, sich konsequent um die eigene Gesundheit zu kümmern. Kommt auch noch ein Arztwechsel hinzu, besteht die Gefahr der medizinischen Unterversorgung. Im schlimmsten Fall wird erst bei akuten Problemen Hilfe gesucht. Mit einem gut vorbereiteten Wechsel lässt sich das **Risiko für Schwierigkeiten reduzieren**.

3
FRAGEN
AN
DIPL.-PSYCH.
DR. GÜNDULA
ERNST



Ab wann sollten sich Kinder und Eltern für den anstehenden Prozess interessieren?

Familien sollten sich ab Beginn der Pubertät mit dem Thema beschäftigen – nicht direkt mit dem Arztwechsel, aber mit der **Verantwortungsübernahme** des Teenagers für die Erkrankung und die Therapie. Spätestens mit 17 Jahren sollte der Arztwechsel genauer geplant werden.

Muss eine Transition stattfinden?

Der Wechsel ist meist aus sozialrechtlichen Gründen nötig. Pädiatrische Praxen können Leistungen nur bis zu einem bestimmten Alter abrechnen. Deswegen ist die Frage nicht, ob, sondern wie gut vorbereitet man wechselt. Je besser die Vorbereitung, desto **selbstbestimmter** wird der Wechsel verlaufen, desto zufriedener werden alle sein und desto weniger Komplikationen wird es geben.

QUELLEN

- 1 Paone MC et al. Prog Transplant 2006; 16(04):291–302
- 2 Brand B et al. Eur J Haematol 2015; 95 Suppl 81:30–35
- 3 Bidlingmaier C et al. Hämostaseologie 2020; 40:97–104
- 4 KVBW – Erwachsenenbehandlung durch Kinderärzte (Stand 11/2024)

KEINE DEN MACHT BROGER

Teenager-Jahre: eine wilde Zeit. Und wahrscheinlich auch die Zeit, in der Du Dich am meisten ausprobierst. Aber was machen Alkohol und Cannabis mit Deiner Blutgerinnung? Wir haben das mal gecheckt!

Das Flüssige muss ins Durstige

Beim Feiern gibt's Freibier und zwischendurch werden Runden mit Shots geschmissen – schnell hast Du einiges an Alkohol intus. Kleine Mengen machen oft Spaß und lösen ein befreiendes Gefühl aus. Du bist lockerer und kommst easy mit anderen Menschen ins Gespräch. Vielleicht wirst Du auch ein wenig leichtsinniger und mutiger. Aber wenn Du zu viel trinkst, kann

Dir die Kontrolle über Deinen Körper flöten gehen, und Du kannst einen Filmriss haben – und im schlimmsten Fall sogar das Bewusstsein verlieren. Ein **unsicherer Gang und Schwindel** erhöhen das Risiko, hinzufallen. **Verzerrte Wahrnehmung** und eine **niedrigere Hemmschwelle** können Dich in echt peinliche Situationen bringen – Hand hoch, wer sich betrunken schon mal danebenbenommen oder langelegt hat!

Auch Leute ohne Blutgerinnungsstörung können nach solchen Abenden mit Blessuren nach Hause gehen. Aber wie ist das bei Menschen mit Hämophilie? Das kann übel enden, wenn Du nicht richtig prophylaktisch eingestellt bist oder sogar nur eine Bedarfstherapie machst. Denn

Alkohol verdünnt Dein Blut, indem er die Blutplättchen hemmt¹, die für einen stabilen Wundverschluss wichtig sind – sie bilden zusammen mit den Fibrinfäden die Kruste, die eine Wunde verschließt. In Kombination mit einer eh schon gestörten Blutgerinnung kann das echt unangenehm werden.

„Ich konsumiere sowohl Alkohol als auch Cannabis, aber übertreibe es nicht. Ich habe im Laufe meines Lebens mit Hämophilie A gelernt, auf meinen Körper zu achten und habe damit zumeist positive Erfahrungen gemacht.“

– Oscar



Auswirkungen von Alkohol auf Dein Blut

Alkohol hat sowohl eine aktivierende als auch eine hemmende Wirkung auf Deine Blutplättchen (Thrombozyten). Die aktivierende Wirkung hält jedoch nur kurz an und die aktivierten Thrombozyten können keinen stabilen Wundverschluss bilden. Dann setzt schnell die hemmende Wirkung des Alkohols ein. Sie reduziert die Fähigkeit der Thrombozyten, sich bei einer Verletzung ordentlich aneinanderzulagern (Aggregation), und beeinflusst somit die Blutgerinnung negativ.¹

Dauerhaft erhöhter Alkoholkonsum kann sogar die Blutungsneigung im Magen-Darm-Trakt erhöhen² und die Thrombozyten-Aktivität permanent verringern¹. Beides keine Zustände, bei denen Du „Hier!“ rufen solltest.

Auch die Gerinnungsfaktoren spüren den Effekt von Alkohol: Die Werte von Faktor I (Fibrinogen), Faktor VII und von-Willebrand-Faktor sinken mit steigendem Alkoholkonsum, während Faktor IX ansteigt und Faktor VIII unverändert bleibt.¹

Cannabis – die am häufigsten konsumierte Droge der Welt

Seit dem 1. April 2024 ist in Deutschland der Cannabiskonsum und -besitz bis zu bestimmten Mengen für Erwachsene legal. Über die Legalisierung wurde viel diskutiert, ob das sinnvoll oder gefährlich ist, und die Meinungen von Ärztinnen und Ärzten, Menschen in der Politik sowie den Konsumierenden könnten nicht weiter auseinander gehen. Doch was macht Cannabis eigentlich mit Deinem Körper?

Pflanzlichen Cannabinoiden, wie beispielsweise THC (Tetrahydrocannabinol, eine psychoaktive Substanz aus der Hanfpflanze), wird unter anderem eine **schmerzlindernde, appetitanregende und entspannende Wirkung** nachgesagt.³ Aber auch die Blutgerinnung wird beeinflusst, und das **Risiko für einen Herzinfarkt** oder für einen Gefäßverschluss durch ein Blutgerinnsel (Thromboembolie) steigt.⁴



Auswirkungen von Cannabis auf Dein Blut

Der Effekt von Cannabinoiden auf die Blutgerinnung ist nicht eindeutig: Zum einen steigt das Risiko für ein Blutgerinnsel (Thrombose), zum anderen kann die Aggregation der Thrombozyten gehemmt werden, was die **Blutgerinnung verlangsamt**. Wie viel und auf welche Weise Du konsumierst sowie Dein allgemeiner Gesundheitszustand spielen dabei vermutlich eine Rolle.⁴

Wachmacher Energy-Drinks

Schnell einen Energy-Drink vor der Prüfung oder vorm Sport, damit Du wach bist oder beim Feiern, um die Nacht zum Tag zu machen? Energy-Drinks werden immer beliebter. Aber was macht die Mischung aus Koffein und Zucker – außer bei den Zero-Produkten – eigentlich mit Deinem Körper?



Auswirkungen von Energy-Drinks auf Dein Blut

Zu viel davon ist nicht gut für das Herz-Kreislauf-System: Es kann zu Herzrhythmusstörungen, erhöhtem Blutdruck und erhöhter Herzfrequenz führen und die Blutgefäße weniger elastisch machen. Langfristig könnte das **Herz-Kreislauf-Erkrankungen begünstigen**.⁵

Sowohl Energy-Drinks, Alkohol, Cannabis oder andere Drogen **können süchtig machen** und nehmen Einfluss auf Deine Hämophilie und Deine Gesundheit. Deswegen: Pass auf Deinen Konsum auf und hole Dir Hilfe, wenn Du nicht mehr klarkommst und das Gefühl hast, die Kontrolle zu verlieren.

Hier findest Du Suchtberatungsstellen:



bzga.de/service/beratungsstellen/suchtprobleme

5 <https://herzstiftung.de/ser-vice-und-aktuelles/presse/pressemitteilungen/schaden-energ-drinks-kinderherzen>

4 A Zakrzaska et al., Cannabinoids and haemostasis. Postepy Hig Med Dosw (online) 2016; 70:760–774

3 Robson P, Therapeutic aspects of cannabis and cannabinoids. Br J Psychiatry 2001; 178:107–115

2 DW Kaufman et al., The risk of acute major upper gastrointestinal bleeding among users of aspirin and ibuprofen at various levels of alcohol consumption. Am J Gastroenterol. 1999; 94:3189–3196

1 RO Salem und M Laposata, Effects of Alcohol on Hemostasis. Am J Clin Pathol 2005; 123 (Suppl 1): S96–S105

DIGITAL

HEALTH

Wie informierst Du Dich?

Die Gen Z sind sogenannte „Digital Natives“. Sie sind mit den digitalen Medien groß geworden und beherrschen diese besser als jede andere Generation. Dementsprechend informieren sie sich hauptsächlich online. Du auch?

Dr. Google & Co.

Doch im Internet gibt es neben guten medizinischen Websites auch jede Menge unseriöse Informationen. Wichtig ist, dass Du seriöse Seiten wählst, **immer die Quellen prüfst** und dem Inhalt nicht einfach blind vertraust.

**53,44 %
DER GEN Z**
nutzen das Internet, um sich über Gesundheitsthemen zu informieren¹.

SO KANNST DU GUTE VON UNSERIÖSEN PLATTFORMEN ODER ACCOUNTS UNTERSCHIEDEN

Werden Quellen angegeben? 🤗 GUT

Werden komplizierte Themen einfach und laienverständlich erklärt? 🙌 AUCH GUT

Soll ein Produkt verkauft werden? NICHT SO GUT 😞

Wirst Du mit reißerischen Aussagen gefesselt? 😱 GAR NICHT GUT

Wirst Du mit „Fakten“ bombardiert, für die es keinen Beweis gibt? SEHR SCHLECHT 🤢

* Name von der
Redaktion geändert

Um es mit Annas* (21, Hämophilie A) Worten zu sagen: „Ich informiere mich oft online über gesundheitliche Dinge, was meist ein Fehler ist, wenn man keine seriösen Quellen verwendet. Das große Problem ist, dass jeder alles im Internet veröffentlichen und dadurch Leute in die Irre führen kann.“

Infos aus dem Netz – Fluch oder Segen?

Viele Internetseiten oder Social-Media-Accounts beschäftigen sich mit dem Thema „Gesundheit“. Auch wir von Active A gehören dazu. Wir **informieren seriös über die Hämophilie A und ihre Therapie** und geben deshalb stets Quellen in unseren Beiträgen an, befragen Expertinnen und Experten oder lassen Betroffene zu Wort kommen.

Anna findet **Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen** sehr hilfreich, besonders zu alltäglichen Themen. Sie sagt: „Über medizinische Themen kann man sich auf seriösen Seiten gut informieren. Aber vor allem für jüngere Menschen stehen eher die nicht-medizinischen Themen und der Erfahrungsaustausch im Vordergrund.“

QUELLE

1 Jiao W et al. J Med Internet Res. 2023; 25:e47595

HERAUSGEBER UND VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:

Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen

Chugai Pharma GmbH
Amelia-Mary-Earhart-Straße 11b,
60549 Frankfurt am Main

KONZEPT, REDAKTION UND GESTALTUNG:

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

PRODUKTION:

Uehlin Druck und Medienhaus


BILDNACHWEISE:

Titel: art tempi communications gmbh | **S. 3** thenounproject:
DJ Kirei | **S. 5** GettyImages: Gwens Graphic Studio |
S. 9 privat, privat | **S. 10** GettyImages: twentyfourworks,
naulicreative, Krasstin; Adobe Stock: rawpixel.com, satoriartworkco
S. 11 GettyImages: Steve Coleman | **S. 12–13** GettyImages:
szefei | **S. 14–15** GettyImages: jesadaphorn | **S. 17** GettyImages:
GMint, IvicaNS, Suze777, oneclearvision | **S. 18** GettyImages:
Hammarby Studios, PIKSEL | **S. 19** GettyImages: Khosrork, GMint |
S. 22 GettyImages: Gwens Graphic Studio | **S. 26** privat |
S. 32–33 GettyImages: 9george | **S. 34–35** GettyImages: 9george,
TheArtist | **S. 35** GettyImages: jamtoons, privat | **S. 37** GettyImages:
cscredon, Juanmonino, studiocaspar, magnetcreative,
DaveLongMedia, Marcel ter Bekke | **S. 38–39** thenounproject:
mikicon, DJ Kirei | **Rückseite:** GettyImages: Cavan Images

Immer up to date

Auf active-a.de gibt es viel
Neues zu entdecken.
Hol Dir zum Beispiel unser
Magazin als kostenloses Abo.



Scannen und unser
Magazin abonnieren
 active-a.de/service

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

@haemophiliea

