

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE



Stabile Struktur oder
poröses Gewebe?
Starke Knochen oder
Osteoporose?

INFOS UND NEUIGKEITEN | Termine, Umfragen und News

INTERVIEW | Betreuungsrecht, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung

KRAFTTRAINING | Muskeln aufbauen und erhalten

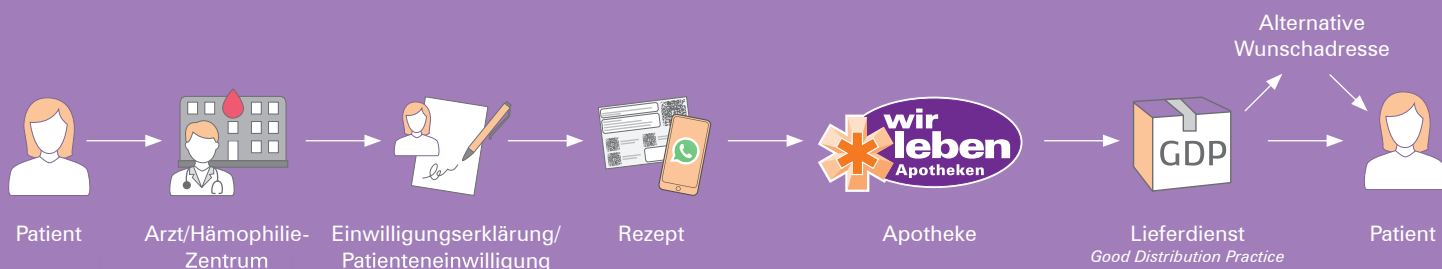
Versorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln

Über unsere Mitgliedschaft im VHA arbeiten wir eng mit den Patientenverbänden IGH und DHG sowie den Verbänden der behandelnden Ärzte BDDH und GTH zusammen.

- ✓ Sämtliche Hämophilie-Präparate sind in unserem Depot ständig vorrätig.
- ✓ An 365 Tagen im Jahr steht Ihnen unser spezialisiertes Fachpersonal mit einer 24 Stunden Notfallhotline zur Verfügung.
- ✓ Wir haben einen zuverlässigen Liefersdienst mit eigenen Fahrzeugen und geschultem Personal.
- ✓ Lieferung an 365 Tagen an Ihre Wunschadresse oder Bereitstellung zur Abholung in einer unserer Partnerapotheken.
- ✓ Durch unsere Versandapotheke ist auch eine Belieferung an z. B. den Urlaubsort möglich.
- ✓ Wir gewährleisten eine Lieferung entsprechend den gesetzlichen Vorgaben (Kühlkette) von unserer Apotheke bis zur Lagerung am Zielort.
- ✓ Auf Wunsch Monatsrechnung für alle Bezüge.
- ✓ Direkte Abrechnung mit der Versicherung bei Privat-Krankenversicherten.
- ✓ Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt in der Dokumentation.



Ambulante Regelversorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln



Senden Sie uns Ihre Anfrage oder e-Rezept sicher und bequem per WhatsApp.



Das wir leben • Apotheken Hämophilie-Team ist an
365 Tagen / 24 Stunden für Sie da! Telefon: 0800 38 00 200
E-Mail: haemophilie@wirleben.de

EDITORIAL



Liebe Leserin, lieber Leser!

Die medizinische Versorgung von Hämophilie-Patienten hat sich in den letzten Jahrzehnten stetig weiterentwickelt und verbessert. Bedingt dadurch ist die Lebenserwartung auch von Menschen mit schwerer Blutungsneigung signifikant gestiegen und entspricht inzwischen der durchschnittlichen Lebenserwartung in der Gesamtbevölkerung. Zunehmend profitieren Menschen mit Hämophilie und VWE von einer frühzeitigen Prophylaxe und der Behandlung mit modernen und sicheren Faktorpräparaten. Wie bei allen anderen Menschen treten mit zunehmendem Alter jedoch auch bei Hämophilen vermehrt Begleiterkrankungen auf, die beispielsweise das Herz-Kreislauf-System oder den Bewegungsapparat betreffen. So wie die Osteoporose, auf die wir in dieser Ausgabe einen Blick werfen. Auch deshalb, weil sie in Zusammenhang mit Hämophilie etwas häufiger auftritt.

Das hat vor allem mit Bewegungsmangel zu tun, daher schließt sich an den Beitrag zur Knochendichte ein Artikel zum Krafttraining an.

Die Tatsache, dass wir Menschen heute älter werden, geht aber nicht nur mit Gebrechlichkeit oder Herz-Kreislaufbeschwerden einher, sie führt überdies dazu, dass wir mehr Unterstützung brauchen. Manchmal auch, wenn es um ganz persönliche Angelegenheiten geht. Warum es gut ist, frühzeitig mit Nahestehenden darüber zu sprechen, lesen Sie im Beitrag ab Seite 8.

Eine schöne Weihnachtszeit und einen stabilen Start ins nächste Jahr wünscht Ihnen
Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin HämoVision

1. Nugent, O'Mahony, Dolan, on behalf of the International Haemophilia Access Strategy Council (2018). Value of prophylaxis vs on-demand treatment: Application of a value framework in hemophilia, <https://doi.org/10.1111/hae.13589>

INHALT

4 INFOS & NEUIGKEITEN

News, Wissenswertes & Termine

8 SELBSTBESTIMMUNG

Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Betreuungsrecht

Wer entscheidet, wenn ich nicht kann, wer regelt meine Angelegenheiten nach meinem Willen?

Interview mit Helene Maqua, Caritas

18 AUS DEN VERBÄNDEN

IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:

Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

20 OSTEOPOROSE

Hämophilie und Knochendichte

Für die Stabilität der Knochen kann man einiges tun.

Auch und gerade, wenn Gelenkschäden vorliegen.

28 KRAFTTRAINING

Muskeln stärken, Gelenke stabilisieren

Der Erhalt der Muskelmasse bis ins hohe Alter ist mit zahlreichen Vorteilen verbunden

32 AUS DEN VERBÄNDEN

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:

Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

34 CONCIZUMAB

G-BA sieht beträchtlichen Zusatznutzen

Erste Prophylaxe bei Hämophilie B mit Hemmkörpern

WIR FREUEN UNS ÜBER IHRE POST

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

Florian Schmitz Kommunikation | Redaktion HÄMOVISION

Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg

Oder schicken Sie uns eine E-Mail: tanja.fuchs@fskom.de

IMPRESSUM

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH

Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg | www.fskom.de

Herausgeber: Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)

Redaktion: Tanja Fuchs, Verena Fischer

Wissenschaftliche Beraterin: Dr. Katharina Holstein

E-Mail Redaktion: tanja.fuchs@fskom.de

Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher

Litho/Druck: Druckkontor

Copyright Titel „HämoVision“: Paula Schmitz

Infos und Neuigkeiten

DHG und IGH fordern freien Zugang

Gentherapie darf kein Privileg bleiben

Obwohl die Gentherapien ROCTAVIAN (für Hämophilie A) und HEMGENIX (für Hämophilie B) bereits seit 2022 bzw. 2023 zugelassen sind, berichten Betroffene und Behandler **weiterhin von Verzögerungen und Ablehnungen bei der Kostenübernahme**. Die Patientenorganisationen haben sich daher erneut an die Krankenkassen und die Politik gewandt. Die DHG forderte in einem Brief an die Krankenkassen, dass alle Patienten Zugang zu den zugelassenen Therapien erhalten sollen.

Die IGH traf sich am 13. November in Berlin mit dem gesundheitspolitischen Sprecher im Gesundheitsausschuss, Dr. Pantatis (SPD) und machte deutlich, dass jede weitere Verzögerung medizinisch, rechtlich und ethisch nicht mehr vertretbar sei. Während Ärzte aus Sorge vor Regress in Bedrängnis gerieten, würde man Patienten die Option einer geeigneten Therapie vorenthalten und Apotheken in finanzielle Notlagen bringen.

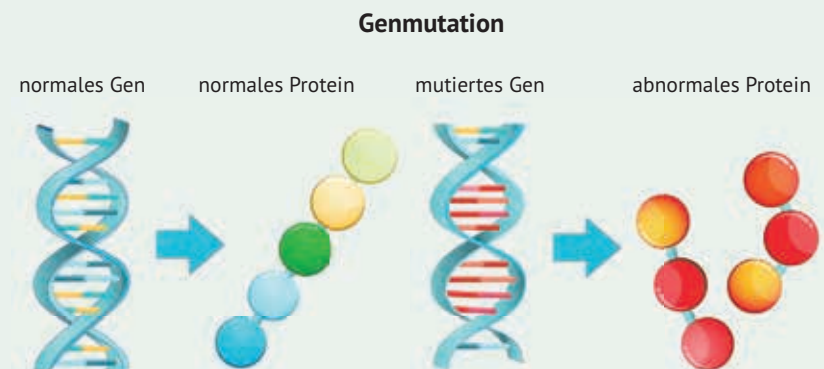
(Quelle und weitere Infos: <https://tinyurl.com/4k8amtrm>)

Neue Erkenntnisse für die Behandlung?

FVIII-„Aurora“-Mutation entdeckt

Forscher der University of Colorado haben eine bisher unbekannte Veränderung im Faktor-VIII-Gen entdeckt, die neue Erkenntnisse für die Behandlung der Hämophilie A liefern könnte. Bei einem 18-jährigen Mann mit ungewöhnlich vielen Thrombosen fanden sie eine sogenannte Gain-of-Function-Mutation – also eine genetische Variante, die den Gerinnungsfaktor VIII übermäßig aktiv macht. Diese Mutation, FVIII Aurora genannt, führt dazu, dass der Gerinnungsfaktor bis zu neunmal aktiver ist als normal. Ursache ist eine einzelne Veränderung im Erbgut, durch das Thrombin, ein zentrales Enzym der Blutgerinnung, übermäßig gebildet wird. Die Forscher sehen in FVIII Aurora Parallelen zu Faktor IX Padua, einer Variante, die bereits in der Gentherapie bei Hämophilie B genutzt wird. Die Erkenntnisse könnten dabei helfen, neue, wirksamere Faktor-VIII-Präparate zu entwickeln, die seltener gespritzt werden müssen.

(Quelle und weitere Infos: <https://tribemd.com/us/contents/discovery-of-fviii-%E2%80%99Aurora%E2%80%99D-mutation-opens-new-perspectives-for-hemophilia-a-therapy/>)



Hamburger Hämophilie Symposion 2025

Aktuelle Themen, reger Austausch, neue Erkenntnisse

Die Bedeutung von Daten und der Einsatz von KI, Gelenkgesundheit, Lebensqualität und Teilhabe von Kindern und Erwachsenen, ein Blick in die nahe und fernere Zukunft der Hämophilietherapie und vieles mehr: Am ersten November-Wochenende fand das 56. Hamburger Hämophilie Symposium (ausgerichtet durch Takeda) statt. In Vorträgen, Diskussionen und multidisziplinären Sessions ging es um die jeweils beste Behandlung von Patienten sowie den geeigneten Umgang mit individuellen Situationen. Die HämoVision durfte dabei sein und wird in den nächsten Ausgaben einige der hier besprochenen Themen aufgreifen.



Neuigkeiten zur Gentherapie ROCTAVIAN®

Neue vielversprechende Daten, Verkauf des Präparats durch Hersteller geplant

Auf dem letzten Kongress der *International Society on Thrombosis and Haemostasis* (ISTH) hatte das Unternehmen BioMarin neue Langzeitdaten zur Gentherapie ROCTAVIAN® vorgestellt.

Die Ergebnisse der Phase-III-Studie GE-NEr8-1 zeigen, dass die einmalige Verabreichung auch nach fünf Jahren weiterhin wirkt: Mehr als 80 Prozent der Teilnehmer kommen seit der Behandlung ohne regelmäßige Faktor-VIII-Prophylaxe aus, fast die Hälfte blieb über fünf Jahre völlig blutungsfrei. 77,8 Prozent hatten keine einzige behandlungsbedürftige Blutung im fünften Jahr. Auch die gemessenen Faktor-VIII-Werte blieben stabil und lagen bei 73,5 Prozent im Bereich einer milden Hämophilie oder im nicht-hämophilen Bereich. Die langfristige Wirksamkeit wurde so bestätigt, gleichzeitig gab es keine neuen Sicherheitssignale – die Behandlung wird insgesamt gut vertragen.

Parallel dazu hat der Hersteller angekündigt, das Gentherapiengeschäft mit ROCTAVIAN® zu verkaufen. Wichtig für Patienten: Die Versorgung bleibt vollständig gewährleistet. BioMarin bietet ROCTAVIAN weiterhin in allen bestehenden Märkten an – darunter Deutschland, Italien und USA – bis ein neuer Partner übernimmt. Dosierungen, Monitoring, Nachsorgeprogramme und sämtliche Verpflichtungen laufen ohne Einschränkung weiter. Für bereits behandelte Patienten und alle, die eine Gentherapie planen, ändert sich nichts. (Quelle: Presseinformation Roctavian, Stand: 08.25 und <https://tinyurl.com/3r8f4778>)



Fokusgruppentreffen Gentherapie

Erfahrungsaustausch in Berlin

Vom 16. bis 17. Januar 2026 findet in Berlin ein weiteres Fokusgruppentreffen zur Gentherapie bei Hämophilie A und B statt. Eingeladen sind Patienten, die bereits eine Gentherapie erhalten haben, aktuell auf die Dosierung warten oder dafür infrage kommen. Ziel des Treffens ist es, Erfahrungen zu teilen, voneinander zu lernen und Auswirkungen auf die Lebensqualität zu diskutieren. Die Veranstaltung wird von IGH und DHG organisiert und ist kostenfrei. Weitere Informationen und Anmeldung:

www.dhg.de oder www.igh.info

Blutungssymptome verstehen, VWE erkennen

Blute ich zu stark?

Entwickelt von einem internationalen Team um Dr. Fernando Corrales-Medina (USA) und Prof. Erik Berntorp (Schweden) ging 2020 die internationale Website der **VWDtest-Initiative** online. Das Ausfüllen eines Fragebogens auf der Seite nimmt etwa fünf Minuten in Anspruch und kann Menschen dabei helfen, ihre möglicherweise auffälligen Blutungssymptome besser einzuschätzen und darin bestärken, diesbezüglich einen Arzt aufzusuchen.

Die Von Willebrand-Erkrankung (VWE; engl. VWD) ist die weltweit häufigste erblich bedingte Blutungsneigung. Schätzungen zufolge sind weltweit 1 Prozent der Bevölkerung betroffen. Ein hoher Anteil der Betroffenen nimmt es nicht wahr oder ist sich nicht bewusst, dass sie evtl. stärker bluten als andere. Zudem ist die VWE sehr schwer zu diagnostizieren. Unberücksichtigt kann es – nach Verletzungen, während einer OP oder bei der Geburt eines Kindes – zu gefährlichen Blutungen kommen. Um dieses Risiko zu verringern, gilt es, rechtzeitig geeignete Maßnahmen zu ergreifen. Hierfür ist eine Früherkennung unabdingbar und hierbei hilft die VWDtest-Initiative. Neben der Möglichkeit, den Online-Test zu machen und direkt im Anschluss Empfehlungen zu erhalten, findet man weitere Informationen über die VWE, ein Video und Erfahrungsberichte Betroffener. **Seit kurzem sind die Website und der Test auch in deutscher Sprache verfügbar:**



<https://vwdtest.com>

Daten sammeln, Daten weitergeben, Daten nutzen

„Was wir nicht sehen können, ist trotzdem da!“

Welchen Nutzen haben unsere Daten? Vorträge und eine anschließende Podiumsdiskussion zu dieser Frage konnten die **Mitglieder der DHG während ihrer Versammlung am 25. Oktober in Hannover** verfolgen. Dort erörterten Prof. Dr. Andreas Tiede (MHH), PD Dr. Martin Olivieri (LMU), Claudia Neuhaus (VHA) und Barbara Boos (Der Paritätische) die Bedeutung von Daten und die Frage nach einer sinnvollen Nutzung. Es ging um Optimierung, Fehleranfälligkeit und Verlust von Daten sowie um die Vorteile einer digitalen Erfassung gegenüber der analogen. Daten sind wichtig – darin waren sich alle Teilnehmer einig. Für das Deutsche Hämophilie Register (DHR) und die GEPHARD Studie ebenso wie für den einzelnen Patienten.

Prof. Andreas Tiede ging u.a. auf die Frage „Wie helfen elektronische Tagebücher?“ ein. Er hob hier sowohl die Bedeutung für Patienten als auch für Zentren hervor: Eine bessere Qualität der Sprechstunde und Beratung zur Notwendigkeit von Therapieumstellungen, Erleichterung bei Vorratsverwaltung, Verordnungssteuerung und einem möglichen Chargen-Rückruf. Man habe Faktorspiegel besser im Blick und Laborwerte im Überblick, könne Schmerzen oder andere Probleme schnell erfassen und bei einigen Apps die Chatfunktion nutzen. Prof. Tiede plädiert dafür, **dass alle Zentren ein elektronisches Substitutionstagebuch anbieten und ihre Patienten über den Nutzen informieren.** Auch ein einheitlicher Standard sollte geschaffen werden.

Wie wichtig gute Daten für Studien sind erläuterte PD Dr. Martin Olivieri. Anhand von Beispielen aus dem GEPHARD Register belegte der Kinderhämostaseologe wie die möglichst **vollständige, prospektive Dokumentation von neu diagnostizierten Kindern und Jugendlichen** mit einer Hämophilie auch zu einer **Verbesserung der Therapieempfehlungen** führt.

Doch wo fließen unsere Daten hin? Claudia Neuhaus ging auf das Thema „E-Rezept und Apotheke“ ein, zeigte den Weg der Patientendaten vom Verordner zur Apotheke auf und erläuterte, wo und wie lange die Daten jeweils gespeichert werden. Weder Inhalte von E-Rezepten noch der ePA seien für die Krankenkassen sichtbar. **„Für Menschen mit Hämophilie aber“, so Neuhaus, „ist die ePA ebenso wichtig, wie ein Notfallausweis, ein Hämophilie-Aufkleber auf der Gesundheitskarte und eine Notfalldose mit Medikationsplan.“** Es habe lange gedauert, bis die elektronische Patientenakte endlich flächendeckend zum Einsatz kommen konnte und wie fehleranfällig die Gematik sei, bekomme man in der Apotheke regelmäßig zu spüren. „Aber: so schlecht die Gematik hier auch sein mag, was den Schutz sensibler Patientendaten betrifft, ist es das sicherste System in Europa!“

Welche Risiken und Nutzen mit der elektronischen Patientenakte ePA verbunden sind, erklärte Barbara Boos. Die Referentin hob hervor, dass die ePA ausschließlich von Versicherten oder aber einem Bevollmächtigten geführt wird. In der digitalen Akte können wichtige medizinische Behandlungsdokumente, wie Arztbriefe, Bild- oder Laborbefunde, Operationsberichte, E-Rezepte u.v.m. verwaltet und zur Verfügung gestellt werden. **Der Patient selbst entscheidet, wer Zugriff erhält, welche Dokumente er offenlegen und welche er verbergen möchte.** Die ePA kann mit Nachteilen verbunden sein, bringt aber, gerade für Menschen mit einer Erkrankung wie der Hämophilie auch viele Vorteile. Sofern sie sorgfältig geführt wird.

Mehr dazu, wie man eine von der Krankenkasse angelegte Patientenakte richtig füllt, verwaltet und auf dem aktuellen Stand hält, lesen Sie in der nächsten Ausgabe der Hämovision.



Der digitale Lotse im Arztgespräch: Wie KI die gemeinsame Entscheidungsfindung unterstützt

Das kostenlose **Whitepaper** findet man hier: www.patientenimfokus.de/ki

Weitere Infos rund um die Hämophilie gibt's hier: www.active-a.de



Längst sind ChatGPT, DeepL und Co. im Alltag vieler Menschen angekommen und immer häufiger wird KI auch für Gesundheitsfragen genutzt. Kann Künstliche Intelligenz (KI) Patient:innen mit Hämophilie A unterstützen? Wie lässt sie sich sinnvoll nutzen und was sollte im Umgang damit beachtet werden? Das neue KI Whitepaper gibt Antworten auf diese und viele weitere Fragen.

Wer mit Hämophilie A lebt, steht mitunter vor wichtigen Therapieentscheidungen: Ein Faktorkonzentrat? Eine Antikörper- oder gar Gentherapie? Welche Vor- und Nachteile hat die jeweilige Therapie? Wird sie unter die Haut gespritzt oder ist es eine Infusion in die Vene? Und wie oft muss man sie anwenden? Was passt zu meinem Leben und in meinen Alltag oder zu dem meines Kindes? Die Therapieviefalt ist groß und für Laien oft nicht leicht durchschaubar. Manch einer würde auch gerne wissen, woran derzeit geforscht wird, Studienergebnisse durchdringen, Fachbegriffe verstehen. Hierbei kann Künstliche Intelligenz unterstützen.

Ein neues Whitepaper für Betroffene

Das **Whitepaper „Mit KI zur gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Medizin“** hat zum Ziel, Betroffene zu befähigen, medizinische Informationen besser zu verstehen, gezielte Fragen zu stellen und aktiv in das Gespräch mit Behandler:innen zu gehen. Entwickelt wurde der Leitfaden von Fachleuten aus Medizin, Ethik, Recht und Patient:innenvertretung, darunter auch die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

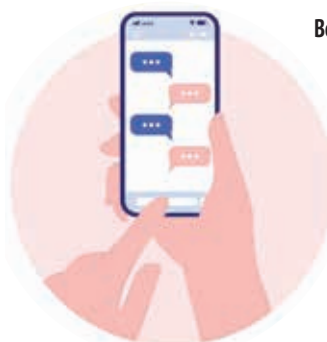
Je besser die Frage, desto passender die Antwort

Das Whitepaper zeigt, wie KI-gestützte Tools – etwa sogenannte Large Language Modelle, z. B. ChatGPT – sinnvoll genutzt werden können und bietet hierzu ebenso konkrete

wie praktische Hilfen. Ein guter Startpunkt ist die sogenannte „Prompt“-Technik – also die Kunst, präzise Fragen zu stellen. So ist es sinnvoll, der KI nicht nur mitzuteilen, zwischen welchen Therapien man sich entscheiden muss, sondern auch, was im individuellen Alltag wichtig ist: etwa eine flexible Freizeitgestaltung mit der Möglichkeit, spontan Sport machen zu können, zu verreisen oder seltener als bisher zu spritzen. Je mehr Infos die KI erhält, desto differenziertere Antworten gibt sie. Auf diese Weise entsteht eine optimale Grundlage, um gemeinsam mit Behandler:innen fundierte Entscheidungen zu treffen.

KI liefert Denkanstöße, keine Diagnosen

Das Whitepaper zeigt auf, wie KI die Verständigung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen, Versorgung und Wissenschaft erleichtern und so auch zur Entlastung im Praxisalltag beitragen kann. Gleichzeitig will es auch vor einem leichtfertigen Umgang mit KI schützen: Sensible, persönliche Daten – wie Name und Geburtsdatum, sollten nicht zusammen mit Laborwerten eingegeben werden. Ziel ist eine Kommunikation auf Augenhöhe, die Vertrauen fördert und die Therapie zu einem gemeinsamen Projekt werden lässt. **Die Zukunft der Medizin ist also menschlich und digital zugleich.**



Beispiel für einen gelungenen Prompt:

„Ich muss mich zwischen Therapie A und B entscheiden. Welche Faktoren (wie „meine Alltagspriorität 1“ oder „meine Alltagspriorität 2“) sollte ich berücksichtigen? Vergleiche die Optionen im Hinblick auf „medizinische Aspekte, z.B. Gelenkgesundheit“ und erstelle eine Liste mit den wichtigsten Rückfragen an mein Behandlungsteam.“

VORSORGEN



Über die Bedeutung von Betreuungsrecht, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung:

Wer entscheidet, wenn ich es nicht kann?

Es ist ein Thema, über das wir **nicht gerne sprechen**. Wer redet schon gern über sein Lebensende oder über das eigene Sterben? Auch die Vorstellung, dass man mal nicht mehr in der Lage sein könnte, das eigene Leben selbst zu gestalten und Entscheidungen zu treffen, wird gern ausgeblendet.

Text von **Tanja Fuchs**

Das Leben ist endlich, ja gewiss, die meisten aber möchten damit nur ungern konfrontiert werden. Der Tod wird oft verdrängt, das ist durchaus menschlich, und bei vielen löst die Endlichkeit des eigenen Lebens Ängste aus. Anderen kann es durchaus helfen, sich damit auseinanderzusetzen.

Eine mögliche Pflegebedürftigkeit oder gar die Gefahr, nicht mehr selbst entscheiden zu können? Darüber möchte man sich doch jetzt noch keine Gedanken machen! Ebenso schwierig ist es, nahe Verwandte darauf hinzuweisen, dass es vielleicht in nicht allzu ferner Zukunft dazu kommen könnte, dass jemand ihre Angele-

genheiten regeln muss und es daher sinnvoll wäre, man würde einmal in Ruhe über die wichtigsten davon sprechen, ja vielleicht sogar das ein oder andere schriftlich festhalten.

„Viele Menschen haben ein Testament und dieses mitunter schon mehrfach umgeändert, damit also entschieden, was *nach* ihrem Tod mit ihrem Besitz passieren soll“, so Helene Maqua. „Aber die wenigsten von ihnen denken darüber nach, wer sich *vor* ihrem Ableben um sie, den Menschen, kümmern soll und wie das ihren Wünschen entsprechend bestenfalls aussehen sollte“, sagt die Bereichsleiterin Gesundheits-, Alten- und Behindertenhilfe im Diözesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln.

VORSORGEN

Ist der Abschied vom Leben ein Tabuthema?

Nicht unbedingt. Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und die Grenzen der Sterbehilfe sind Dinge, über die durchaus gesprochen und geschrieben wird. Manche Menschen nutzen soziale Medien, um ihr Leiden und manchmal auch ihre letzte Lebensphase öffentlich zu machen.

Der ein oder die andere mag das befremdlich finden, aber wenn man einmal zurückblickt, so waren Tod und Trauer in früheren Generationen viel mehr öffentlicher Prozess als heute. Der Tod wurde als Teil des Menschen betrachtet, untrennbar mit ihm verbunden und nicht tabuisiert. Die Trauer als etwas Privates, Persönliches zu begreifen und somit ganz in die intimen Verhältnisse der Familie zurückzunehmen, ist eine eher neuzeitlichere Erscheinung. „Das Internet bietet nun beides“, hieß es einmal in der 3Sat-Sendung „Kulturzeit“, „Öffentlichkeit und Privatsphäre, zum einen für jeden zugänglich, zum anderen verborgen hinter Profilen“

(vgl. / Quelle und Infos: „Sterben im digitalen Zeitalter“; 3sat/kulturzeit 2011)

Selbstbestimmt bleiben

Die Antwort auf die Frage, was die Menschen sich im Alter vor allem wünschen, lautet oft: ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Inwieweit jeder einzelne aber bis zum Schluss noch handlungsfähig sein wird, ist nicht vorhersehbar. **Um ein gewisses Maß an Selbstbestimmung auch am Ende des Lebens sicherzustellen, ist es sinnvoll, sich mit den Vorsorgemöglichkeiten zu beschäftigen.** Um sie für sich selbst zu nutzen und damit die Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass man nicht zum Objekt der Fremdbestimmung durch Dritte wird. Das gilt für alle Menschen. Und vielleicht wird es – wenn man durch eine chronische Erkrankung noch ein bisschen mehr Gewicht im Rucksack der Lebensrisiken mit sich herumschleppt – noch ein kleines bisschen wichtiger. **So auch bei einer Blutgerinnungsstörung. Zu wissen, dass es jemanden gibt, der im Notfall kontaktiert wird, der weiß, welche Behandlung man erhält und sich ggf. auch darum kümmern kann, die richtigen Präparate zu besorgen, ist in jedem Fall beruhigend.** Dies ist nicht nur in fortgeschrittenem Alter von Bedeutung. Auch in jungen Jahren kann es, z.B. infolge eines Unfalls, äußerst hilfreich sein.

Warum eine frühzeitige Auseinandersetzung mit dem Thema wichtig ist, welche Möglichkeiten zur Verfügung stehen, und was beachtet werden sollte, darüber sprach die Hämovision mit Helene Maqua von der Caritas.

INFO

Vorsorgevollmacht

Mit der Vorsorgevollmacht kann man einer anderen Person das Recht einräumen, im eigenen Namen stellvertretend zu handeln. Die Vollmacht kann sich auf die Wahrnehmung bestimmter einzelner oder aber auch aller Angelegenheiten beziehen. Es kann vereinbart werden, dass davon erst Gebrauch gemacht werden darf, wenn man selbst nicht mehr in der Lage ist, über seine Angelegenheiten zu entscheiden. Die Vorsorgevollmacht gibt einem die Möglichkeit, die Bestellung eines Betreuers oder einer Betreuerin durch das Betreuungsgericht zu vermeiden. Man sollte nur eine Person bevollmächtigen, der uneingeschränkt Vertrauen entgegengebracht wird und von der man überzeugt ist, dass sie nur im eigenen Sinne handeln wird.

Betreuungsverfügung

Mit der Betreuungsverfügung kann jeder schon im Voraus festlegen, wen das Gericht als rechtlichen Betreuer bestellen soll. Das Gericht ist an diese Wahl gebunden, wenn sie dem Wohl der zu betreuenden Person nicht zuwiderläuft. Genauso kann bestimmt werden, wer auf keinen Fall in Frage kommt. Möglich sind auch inhaltliche Vorgaben für den Betreuer, etwa welche Wünsche und Gewohnheiten respektiert werden sollen oder ob im Pflegefall eine Betreuung zu Hause oder im Pflegeheim gewünscht wird. Die Betreuungsverfügung kann auch mit einer Vorsorgevollmacht verbunden werden und würde dann zur Geltung kommen, wenn die Vorsorgevollmacht – aus welchen Gründen auch immer – nicht wirksam ist.

Patientenverfügung

Mit der gesetzlich geregelten Patientenverfügung lässt sich für den Fall der späteren Entscheidungsunfähigkeit vorab schriftlich festlegen, ob man in bestimmte medizinische Maßnahmen einwilligen oder sie untersagen möchte. Sie sollte eine hinreichend konkrete Beschreibung der Geltungssituation und Behandlungswünsche enthalten. Eine nicht hinreichend bestimmte Verfügung dient der Ermittlung des mutmaßlichen Willens. Hierbei wird die Beratung durch einen Arzt empfohlen, wobei, dies keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung ist. Eine regelmäßige Bestätigung der Verfügung ist nicht verpflichtend, aber sinnvoll.

INTERVIEW

mit **Helene Maqua**, Bereichsleiterin Gesundheits-, Alten- und Behindertenhilfe im Diözesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln.

Frau Maqua, sich mit dem eigenen Sterben zu beschäftigen und mit der Möglichkeit, irgendwann nicht mehr selbstbestimmt leben zu können, fällt schwer. Warum ist es heute wichtiger denn je?

Früher war es eher so, dass die Familie sich kümmert, man hat sich damit nicht so auseinandergesetzt, obgleich es gesetzlich nicht wirklich geregelt war. Tatsächlich gab es auch nicht so viele Möglichkeiten, wie heute. Dass wir in rechtlichen Angelegenheiten gar nicht automatisch von Familienangehörigen vertreten werden müssen, ist etwas, dass erst in den letzten 20, 30 Jahren wirklich in unser Bewusstsein getreten ist. Heute hat jeder die Möglichkeit, selbst zu bestimmen, wie in Bezug auf die eigene Gesundheit und auf lebensverlängernde oder -erhaltende Maßnahmen verfahren werden soll. Und auch darüber, wer das in bestimmten Situationen entscheidet. Vor der Reform des Betreuungsrechts 1992 war es so: Wenn man nichts geregelt hatte und es niemanden gab, der sich um seine Angelegenheiten kümmerte, wurde ein Vormund bestellt und der Mensch war im Prinzip entmündigt. Seit der Reform gilt die Vormundschaft nur bis zum 18. Lebensjahr, danach wird ein rechtlicher Betreuer gestellt, der sich um das kümmert, worum man sich selbst nicht mehr kümmern kann. Es sei denn, man hat jemandem bevollmächtigt. Dadurch lässt sich ein vom Gericht bestellter, oft fremder Betreuer umgehen. Es war nach der Reform dann auch nicht mehr so, dass Eheleute einander automatisch vertreten dürfen. Es gilt der Grundsatz, dass jeder für sich selbst verantwortlich ist und selbst bestimmen soll, wer in einem solchen Fall die Vollmacht hat. Es geht ja um recht intime Dinge, wie Gesundheit, Konten, Briefgeheimnis, Behördengänge. Wer darf an mein Konto, wenn ich nicht mehr dazu in der Lage bin, wer darf Überweisungen tätigen, sich um meine Angelegenheiten kümmern und mit dem Arzt sprechen?

Aber man kann schon festlegen, dass all das erst greift, wenn man selbst nicht mehr Herr seiner Sinne ist, bzw. bestimmte Dinge einfach nicht mehr kann?

Ja, das bestimmt jeder selbst, wobei sich natürlich die Frage stellt, ab wann denn dieser Punkt erreicht ist. Aus diesem Grund sage ich immer: Augen auf, wem man eine Vollmacht erteilt. Und da es ohnehin jemand sein sollte, dem man vertraut, sollte eigentlich auch klar sein, dass dieser nicht

INFO

Die **Reform des Betreuungsrechts** im Jahr 1992 ersetzte die veraltete Entmündigung und vereinheitlichte das Vormundschafts- und Pflegschaftsrecht zu einem einzigen Instrument der rechtlichen Betreuung. Das zentrale Prinzip war die Stärkung der Selbstbestimmung der Betroffenen. Statt der Entmündigung wurde der Fokus auf einen Unterstützungsbedarf gelegt, und die Wünsche des Betreuten sind seither maßgeblich für alle Entscheidungen. Im Januar 2023 traten die Änderungen einer weiteren umfassenden Reform in Kraft. Mit dem Ziel, die Selbstbestimmung der betreuten Personen weiter zu stärken. Veränderungen: Die Reform modernisiert und entbürokratisiert das Gesetz und stärkt die Rolle des Betreuten durch eine klarere Ausrichtung der Betreuung auf dessen eigene Wünsche und die Stärkung seiner Handlungsfähigkeit. Die Broschüre „Betreuungsrecht“ steht hier zum Download zur Verfügung:

<https://tinyurl.com/3nc6ara7>

(Quelle: www.bmjv.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2022/1229_Neu-es_Vormundschafts_und_Betreuungsrecht.html)



VORSORGEN

»Wir sollten darüber reden! Rechtzeitig und mit Menschen, denen wir vertrauen«

missbräuchlich damit umgeht. Man kann natürlich auch festlegen, dass der Zeitpunkt des Inkrafttretens durch einen Arzt bestimmt wird (der dann feststellt, dass die betroffene Person nicht mehr oder nur noch zum Teil in der Lage ist, bestimmte Dinge selbst zu regeln.)

Wenn niemandem eine Vollmacht erteilt wurde und jemand plötzlich Dinge nicht mehr selbst regeln kann, wird dann zwangsläufig ein fremder Betreuer eingesetzt?

In jedem Fall muss ein Betreuer bestellt werden, das ist eine behördliche Angelegenheit und läuft über ein Gericht. Der Betreuer kann auch ein Verwandter sein, aber im Gegensatz zu einem Verwandten, der vorab eine Vollmacht erhalten hat, muss ein vom Betreuungsgericht bestellter Betreuer – unabhängig vom Verwandtschaftsgrad – dem Gericht, ebenso wie ein Berufsbetreuer, Rechenschaft darüber ablegen, welche Aufgaben er im Laufe des Jahres wahrgenommen hat. Es ist also mit mehr Aufwand verbunden als bei einer vorliegenden Vollmacht.

Ethisches Konfliktpotential: Der vorausverfügte Wille steht im Gegensatz zu aktuellen Willensäußerungen des Patienten. Bei einer derartigen Unsicherheit über den aktuellen Willen des Patienten sollte im Zweifel eine Entscheidung zugunsten des Lebens getroffen werden.

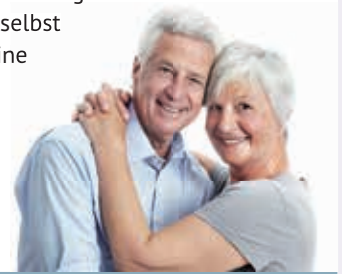


INFO

Ehegattennotvertretung in Angelegenheiten der Gesundheitsvorsorge, § 1358 BGB

Die Ehegattennotvertretung ermöglicht es einem Ehepartner, den anderen für max. sechs Monate in Gesundheitsangelegenheiten zu vertreten, wenn dieser aufgrund von Bewusstlosigkeit oder Krankheit nicht selbst entscheiden kann und keine Vorsorgevollmacht oder gerichtliche Betreuung vorliegt.

(Quelle und weitere Infos:
https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1358.html)



Laut Betreuungsrecht sind ab einem Alter von 18 Jahren nun nicht mehr automatisch die Eltern mit im Boot. Nicht wenige gehen mit 18 noch zur Schule, die meisten wohnen noch zu Hause. Ich vermute, dass die allerwenigsten sich darüber Gedanken machen, weder die Eltern noch die 18-Jährigen.

Das ist so. Aber wenn das 18-jährige „Kind“ einen Unfall hat, und im Krankenhaus liegt, ist der Arzt rein rechtlich nicht dazu berechtigt den Eltern Auskunft zu erteilen, sofern keine Vollmacht vorliegt, es sei denn der 18-jährige ist in der Lage, diese mündlich zu erteilen. Ich rate dazu, diese Dinge mit seinen volljährigen Kindern zu besprechen und ihnen mit dem 18. Geburtstag eine Vollmacht zum Unterzeichnen vorzulegen.

War das früher anders? Auch wenn es eine rechtliche Grauzone war, so hat vor 20 Jahren niemand nach Datenschutz und vom Patienten unterzeichneten Schriftstücken gefragt...

Früher hat man das lockerer gesehen, früher waren aber auch die Familienverhältnisse meist klarer als heute. Vor 30, 40 Jahren hätte niemand daran gezweifelt, dass Eltern Auskunft erhalten dürfen. Das ist heute anders. Es gibt heute viel mehr Familienstrukturen, wie Patchworkfamilien oder Lebensabschnittsgefährten.

Wie ist es bei Verheirateten?

Seit einigen Jahren gibt es das Ehegatten-Notversorgungs-Recht. Dies räumt Ehepartnern oder -partnerinnen das Recht ein, bei Gesundheitsfragen ein halbes Jahr lang die Angelegenheiten regeln zu können. So etwa, wenn es darum geht einer OP oder einer bestimmten Therapie zuzustimmen, wenn der Betroffene das selbst nicht mehr kann.

Gerinnungsstörung? Bleiben Sie **informiert**.

Aktuelle Informationen sind die Basis, um sicher und aktiv mit Hämophilie oder der Von-Willebrand-Erkrankung zu leben. Nutzen Sie unsere Infoportale für Patient:innen und Angehörige: www.haemophilie-therapie.de und www.info-von-willebrand.de



Hämophilie

- Expertenbeiträge zu Basics & Therapien
- Downloads für Ihren Alltag
- Live-Web-Seminare

www.haemophilie-therapie.de



Von-Willebrand-Erkrankung

- Basisinformationen zur VWE
- News und Veranstaltungshinweise
- Umfassender Servicebereich

www.info-von-willebrand.de



VORSORGEN

Was passiert, wenn in einer Notsituation niemand zum Entscheiden bzw. Zustimmen einer Maßnahme vor Ort ist? In einem Notfall bleibt keine Zeit erstmal nach Vollmachten oder Verfügungen zu suchen.

Man muss natürlich auch immer auf den gesunden Menschenverstand setzen. Ist eine Patientenverfügung nicht schnell zur Hand oder auffindbar und besteht Gefahr für Leib oder Leben, wird jeder Arzt ohnehin entscheiden, sofort die erforderlichen Maßnahmen, wie z.B. eine Operation, einzuleiten.

Man könnte sagen, dass das rechtzeitige Erteilen einer Vollmacht für Menschen, die eine chronische Erkrankung haben, noch wichtiger ist, oder? Etwa, weil die Eltern sich mit der Erkrankung ihres Volljährigen auskennen, wissen welche Medikamente dieser braucht und diese unter Umständen auch besorgen können, wenn sie in der Klinik nicht vorrätig sind.

Ja. Ich würde sagen, je größer das Risiko für ungeplante Krankenhausaufenthalte – etwa auch infolge einer Blutgerinnungsstörung – desto wichtiger ist es, dass Menschen, denen man vertraut, eine Vollmacht haben. Man muss sich natürlich gut überlegen, wem man diese erteilt. Das können zunächst die Eltern sein oder auch nur ein Elternteil, aber

auch volljährige Geschwister oder Freunde. Bestenfalls Menschen, die sich auch mit der Erkrankung auskennen. Für den Fall, dass am Ende ein vom Gericht bestellter Betreuer eingesetzt werden muss, stellt sich die Frage, ob dieser sich ausreichend mit Blutgerinnungsstörungen und all dem, was damit zusammenhängt, auskennt.

Wie erstelle ich eine Vollmacht? Ist das aufwändig?

Man kann sich dafür kostenlos ein Formular herunterladen und ausfüllen. Etwa auf der Website der Verbraucherschutzzentrale oder des Justizministeriums. (Siehe Kasten links)

Kann man für die unterschiedlichen Bereiche auch unterschiedliche Personen bevollmächtigen?

Ja, theoretisch können Sie beliebig viele Bevollmächtigte einsetzen. Wenn es aber um die Vollmacht für einen Bereich (z.B. finanzielle Angelegenheiten) geht, kann das schwierig werden, da sollte nur eine Person den Hut aufhaben. Aber es spricht nichts dagegen z.B. für gesundheitliche Angelegenheiten jemand anderes einzusetzen als für behördliche oder Vermögensangelegenheiten.

Das könnte zum Beispiel sinnvoll sein, wenn ein naher Verwandter Schwierigkeiten damit hätte, den in meiner Patientenverfügung festgelegten Willen durchzusetzen, oder? Ist das etwas, was man in Betracht ziehen sollte, dass nahe Verwandte auch mit bestimmten Aufgaben und Entscheidungen emotional überfordert sein könnten?

Für manchen Angehörigen kann das sehr schwer sein. Einige hadern im Anschluss an eine Entscheidung, die ja vom Vollmachtgeber selbst so gewünscht war, noch lange mit der Umsetzung, haben mitunter ein schlechtes Gewissen, werden von Zweifeln und Schuldgefühlen geplagt. Das kann insbesondere der Fall sein, wenn sie einem Verstorbenen sehr nahestanden. Erst recht aber dann, wenn sie selbst gerne eine Maximalversorgung für ihren Liebsten hätten, dieser das aber in seiner Verfügung kategorisch ablehnt. Es ist daher umso wichtiger, dass die Menschen sich im Vorfeld austauschen. Es reicht nicht nur etwas schriftlich festzuhalten, man muss mit seinen Liebsten auch darüber reden. Und am besten immer wieder. Das fällt nicht immer leicht, nicht alle haben hierfür eine Sprache.

Sicherlich gibt es auch Menschen, die es ablehnen, eine Vollmacht zu erhalten, oder? Man übernimmt damit ja auch Verantwortung...

Ja, und es ist völlig in Ordnung, wenn jemand sagt, ich möchte oder ich kann das nicht. Manchmal ist es besser, jemanden zu bevollmächtigen, der vielleicht nicht ganz so nah dran ist, entferntere Verwandte, wie Neffen, Nichten oder auch Freunde.

INFO

Im vierseitigen Formular, das auf der Website des Bundesjustizministeriums kostenlos heruntergeladen werden kann, setzt man den Namen des Bevollmächtigten ein und kann ankreuzen, in welchen Belangen man diesem Rechte einräumt:



Bundesministerium
der Justiz

- Gesundheitspflege/Bedürftigkeit,
- Aufenthalt und Wohnungsangelegenheiten,
- Behördliche Angelegenheiten,
- Vermögenssorge,
- Post und Fernmeldeverkehr,
- Vertretung vor Gericht
- Erteilung von Untervollmachten

Auf der Website stehen neben dem Formular zur Vorsorgevollmacht auch Formulare zur Betreuungsverfügung sowie weitere Vollmachten zum kostenlosen Download bereit:

<https://tinyurl.com/3yu8be73>

VORSORGEN

»Ich würde sagen, je größer das Risiko für ungeplante Krankenhausaufenthalte ist – etwa auch infolge einer Blutgerinnungsstörung – desto wichtiger wird es, dass Menschen, denen man vertraut, eine **Vollmacht** haben.«



Helene Maqua

Kommt es auch vor, dass jemand, der mal eine Vollmacht angenommen hat, es sich anders überlegt und lieber wieder abspringen möchte, wenn es dann wirklich darum geht, Entscheidungen zu treffen?

Ja, und auch das ist in Ordnung. Genauso kann es aber auch passieren, dass der Bevollmächtigte selbst nicht mehr dazu in der Lage oder vielleicht sogar verstorben ist.

Wann ist es wichtig, einen Notar hinzuzuziehen?

Das ist wichtig, wenn es z.B. um Grundstücksgeschäfte geht und ich dem Bevollmächtigten hier Rechte erteilen möchte. Hierfür muss eine Vollmacht notariell beurkundet sein. Das kann der Fall sein, wenn ältere Leute in ein Pflegeheim ziehen und ihr Haus oder die Wohnung verkauft werden müssen.

Darüber hinaus ist es sinnvoll zum Notar zu gehen, wenn bei älteren Menschen schon eine leichte Demenz vorliegt. Der Notar muss sich davon überzeugen, dass der/die Betroffene noch in der Lage ist, zu verstehen, was er/sie tut und was unterzeichnet wird. Eine notariell beurkundete Vollmacht kann nicht so leicht angefochten werden wie eine formlos erteilte Vollmacht.

Wo legt man Vollmachten und Patientenverfügungen ab? Woher wissen Ärzte im Notfall, dass es diese gibt?

Zum einen sollte der Bevollmächtigte eine Kopie erhalten, zum anderen kann man im Familienkreis erzählen, dass es diese Dokumente gibt und wo sie sich befinden. Inzwischen kann man auf seiner Gesundheitskarte Notfall-Kontakte hinterlegen lassen, die dann bestenfalls auch Kenntnis von einer Vollmacht haben. Es gibt auch kleine Notfalldosen, in denen Medikamente und Medikationspläne deponiert sind und die man je nach Medikament in den Kühlschrank stellt.

In oder auf einer solchen Dose könnte man auch einen Hinweis befestigen. In der Regel kennt der Rettungsdienst diese Notfalldosen, und schaut hinein. Notfalldosen für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen gibt es z.B. bei der IGH.

Darüber hinaus legen viele eine Notiz in ihr Portemonnaie zu ihrer Gesundheitskarte oder ihrem Organspende-Ausweis. Schließlich besteht die Möglichkeit, seine Vollmachten und Patientenverfügungen beim Notar zu hinterlegen oder besser noch im Zentralen Vorsorge-Register (siehe Infokasten S. 16). Dies ist auch für Menschen, die niemandem vertrauen oder niemanden belasten möchten, eine gute Option. Gerichte und Ärzte können hier rund um die Uhr abfragen, ob Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung existieren, um im Notfall schnell handlungsfähig zu sein.

Die **Notfalldose** der IGH kommt als Set, das aus einer praktischen, fest verschließbaren Plastikdose, vier Aufklebern und einem Notfall-Informationsblatt besteht. Damit das Rettungsteam nicht lange suchen muss, hat die Notfalldose in jedem Haushalt einen festen Platz: in der Kühlschrank-Tür. Aufkleber außen auf dem Kühlschrank und auf der Innenseite der Hauseingangstür machen die Einsatzkräften darauf aufmerksam.

www.igh.info/infos/hilfen/notfall/notfalldose



VORSORGEN



Man muss mit seinen Liebsten darüber reden. Und am besten immer wieder. Das fällt nicht immer leicht, nicht alle haben hierfür eine Sprache. Unabhängig von einem Schriftstück ist es gut, wenn es Nahestehende gibt, die wissen, was man sich wünschen würde.

Schwieriger als eine Vorsorgevollmacht ist das Erstellen einer Patientenverfügung. Das ist eine sehr individuelle Angelegenheit und die Formulierungen sollten sehr bedacht gewählt werden, richtig?

Eine Patientenverfügung ist eine schwierige Angelegenheit, weil der medizinische Laie in der Regel nicht ausreichend detailliert beschreiben kann, was genau er in welchen Situationen möchte oder nicht möchte. Eine Herausforderung besteht auch darin, die Dinge so zu formulieren, dass sie im Zweifel richtig interpretiert werden. Wenn jemand schreibt: „Ich wünsche keine lebensverlängernden Maßnahmen“, so ist damit bei einem noch nicht ganz so alten Menschen sicherlich nicht gemeint, dass er kein Antibiotikum wünscht. Streng genommen ist auch das ein lebensverlängerndes Medikament.

Dem medizinischen Laien sind auch verschiedene Krankheitsbilder und deren Verläufe nicht vertraut – das macht es schwierig, die Tragweite ihrer Entscheidungen wirklich zu überblicken.

Es ist daher sinnvoll, sich bei einer Patientenverfügung unterstützen zu lassen. Anlaufstellen hierfür sind u.a. die Verbraucherzentrale, die Deutsche Stiftung Patientenschutz, Hilfsorganisationen wie die Malteser oder Caritas und auch Rechtsanwälte bzw. Notare. Auch regionale Betreuungsvereine bieten kostenlose Beratung an, darüber hinaus kann man Kurse bei den Volkshochschulen belegen. Ganz wichtig ist aber immer, dass Menschen beizeiten mit ihren Liebsten darüber sprechen, was ihnen wichtig wäre, was

sie gerne oder eben nicht so gerne möchten. Das trägt zum Verständnis bei, Angehörige können dazu Fragen stellen und erhalten so auch Gelegenheit, sich selbst damit auseinanderzusetzen.

Manche Menschen haben niemanden, dem sie vertrauen, manchmal auch gar keine Angehörigen mehr.

Über die christlichen Betreuungsvereine oder Betreuungsvereine der Freien Wohlfahrtspflege, wie Lebenshilfe oder AWO, gibt es die Möglichkeit, dass ich jemanden bevollmächtige, der für mich die Entscheidungen trifft. Dieser Jemand muss dann natürlich Anhaltspunkte dessen haben, was mir wichtig ist, was ich gerne hätte, und was ich auf gar keinen Fall will. So könnte ich meiner Vertrauensperson ans Herz legen, dass ich, – wenn ich hochbetagt bin, mich weder äußern noch bewegen kann und es sicher ist, dass sich dies nicht mehr ändert und ich an ein Bett gebunden bleibe –, keine lebenserhaltenden Maßnahmen mehr wünsche. Oder dass ich, wenn ich im Alter von über 90 Jahren im Fall einer Lungenentzündung keine hochdosierten Antibiotika mehr will, sondern in Ruhe sterben möchte.

Gewünschte Entscheidungen, die in einer Patientenverfügung festgehalten sind, trifft man ja meist zu einem viel früheren Zeitpunkt, nämlich dann, wenn man gesund ist.

INFO

Das zentrale Vorsorgeregister

Zweck des Zentralen Vorsorgeregisters (ZVR) ist es, die Existenz und den Aufbewahrungsort von Vorsorgedokumenten wie Patienten- und Vorsorgevollmachten sowie Betreuungsverfügungen für Betreuungsgerichte und Ärzte schnell auffindbar zu machen. Dadurch können diese im Ernstfall schnell konsultiert werden, um eine rechtliche Betreuung zu vermeiden und die Selbstbestimmung der Person zu wahren. Die Registrierung kann online oder schriftlich erfolgen und kostet eine einmalige Gebühr, die je nach Umfang variiert. Gespeichert werden nicht die Dokumente selbst, sondern deren typisierte Inhalte wie Daten des Vollmachtgebers, des Bevollmächtigten, Datum der Errichtung und Aufbewahrungsort. Alle weiteren Infos zum ZVR und die Möglichkeit sich zu registrieren:

www.vorsorgeregister.de

BUNDESNOTARKAMMER
ZENTRALES VORSORGEREGISTER

In der tatsächlich eingetretenen Situation hat man unter Umständen eine veränderte Sicht auf die Dinge. Weil das Leben plötzlich aus einem ganz anderen Blickwinkel betrachtet werden muss.

Man ist ja nicht auf ewig an das gebunden, was man heute aufschreibt. Es lässt sich immer wieder ändern und sollte auch in regelmäßigen Abständen aktualisiert werden. Selbst wenn man nach 4 oder 5 Jahren nichts ändert, sollte man nochmal das Datum der letzten Überprüfung mit Unterschrift hinzufügen.

Theoretisch können Sie sogar noch etwas ändern, wenn Sie auf dem Sterbebett liegen. Man muss sich aber klar machen, dass, wenn man nicht mehr in der Lage ist sich zu äußern, wahrscheinlich das gilt, was man einmal aufgeschrieben hat. Aus diesem Grund ist die konkrete Formulierung so wichtig.

Man hört auch von Ärzten, die Patientenverfügungen gar nicht umsetzen?

Mitunter sind die Formulierungen auf einer solchen Verfügung auch nicht immer leicht nachvollziehbar. Wenn es niemanden gibt, der den Menschen hinter der Patientenverfügung kennt, kann die Interpretation dieser überfordern. Es geht nicht nur um das, was in der Verfügung niedergeschrieben wurde, es braucht bestenfalls auch jemanden, der weiß, wie es im Detail gemeint ist und dies dann auch einfordert. Das sollte dann jemand sein, der hierfür eine Vollmacht hat.

Es ist gut, wenn der Sohn oder die Tochter mit dem Arzt sprechen können und diesem etwa mitteilen: „Meine Mutter hat immer gesagt, dass sie dieses und jenes nicht wünscht.“ Das ist dann immer noch etwas anderes, als wenn dies nur irgendwann mal aufgeschrieben wurde. Angenommen man schreibt im Alter von Mitte Fünfzig etwas auf und 30 Jahre später, mit Mitte 80, wird man schwer krank und ein Angehöriger findet ein solches Dokument, das seitdem nicht nochmal aktualisiert wurde, könnte es auch in Frage gestellt werden. 30 Jahre sind eine lange Zeit, da haben sich viele Dinge verändert. Medizinischer Fortschritt, hinzugewonnene Erfahrungen, geänderte Sichtweisen.

Bedeutet also, das Schriftstück ist das eine, ein Mensch aber, der darüber hinaus mit im Boot ist, kann noch viel wichtiger sein.

Ja. Man muss mit den Menschen um sich herum und insbesondere jenen, denen man eine Vollmacht erteilt, ins Gespräch gehen. Am besten immer wieder.

Frau Maqua, haben Sie vielen Dank für das Gespräch.

GUT ZU WISSEN

Informationen zum Erstellen einer Patientenverfügung sowie Unterstützungsangebote:

Verbraucherzentrale: www.verbraucherzentrale.de/patientenverfuegung-online

Deutsche Stiftung Patientenschutz: www.stiftung-patientenschutz.de

Malteser: www.malteser.de/patientenverfuegung.html

Caritas: www.caritas.de/hilfeundberatung/onlineberatung/leben-im-alter/adressen

Christliche Patientenvorsorge: www.dbk.de/themen/christliche-patientenvorsorge

Außerdem bei **regionalen Betreuungsvereinen** (einfach nach „Betreuungsverein in der Nähe“ bei Google suchen)

Vorsorgeordner: Auf der Website der IGH findet man weitere Informationen, wie z.B. die WICHTIG-Mappe, die der Sammlung wesentlicher Dokumente dient, welche im Notfall griffbereit sein sollten. Inwieweit man diese komplett oder nur in Teilen ausfüllen möchte, bleibt jedem selbst überlassen: www.igh.info/notfall

Und die elektronische Patientenakte (ePA)?

Mit der ePA kommt eine weitere Möglichkeit hinzu, für die es sinnvoll sein kann, eine (oder auch mehrere) Vollmacht(en) zu erteilen. So können bis zu 5 Vertreter eingerichtet werden, die über ihre eigene ePA-App ihrer eigenen Krankenkasse auf die ePA des Versicherten zugreifen und diese verwalten können. Für Menschen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung auf bestimmte Medikamente angewiesen sind, ist eine gut gepflegte ePA sinnvoll. Ärzte haben im Notfall schnell Zugriff auf wichtige Daten und können z.B. sehen, welche Hämophilie-Therapie jemand erhält, ob es weitere Medikamente gibt, und ob möglicherweise aktuelle, aufschlussreiche Ultraschall-, Röntgen-, oder MRT-Bilder vorliegen.

Mehr zur ePA, wie die Daten hineinkommen, wie man diese verwaltet und wem man Zugriff gewähren kann, **lesen Sie in der nächsten Ausgabe der HämoVision.** Sie haben Fragen? Schreiben Sie uns bis zum 2. Januar 2026: tanja.fuchs@fskom.de





Interessengemeinschaft
Hämophiler e.V.

Eine starke Gemeinschaft



Mit einem vielfältigen Onlineangebot und stetig wachsenden Mitgliederzahlen sind wir heute stärker vernetzt denn je: www.igh.info

Die IGH ist ein bundesweit tätiger Patientenverband – engagiert für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen und ihre Familien.

Wir machen uns stark – für deine Rechte, deine Gesundheit, deine Lebensqualität. Wir vertreten deine Interessen, unterstützen im Alltag und stärken unsere Gemeinschaft.

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

- 1992 gegründet
- Vertitt die Interessen von Betroffenen und Angehörigen
- Bundesweit tätig
- Möchte Patienten zum Mitwirken aktivieren
- Mitgliedschaft und Mitarbeit in wichtigen Entscheidungsgremien (DHR, Stiftungsrat HIV, AK-Blut, Patientenvertretung im G-BA)
- Ehrenamtlich tätige Fachkräfte & hauptamtliche Mitarbeiter
- Aktuelle Projekte und Verlinkungen: www.igh.info/linktree

Kontakt:

Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg/Neckar
Tel.: 07472 22 648
www.igh.info | mail@igh.info



Engagement und Termine der IGH: Von und für Menschen mit Hämophilie, vWD & Co.

Um Menschen mit Hämophilie, vWD sowie anderen Blutungsstörungen und deren Familien zusammenzubringen, organisiert die IGH regelmäßig **Veranstaltungen, Treffen und Ferienerlebnisse**. So z.B. die 2-wöchige **Ferienbetreuung am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenbergring in Blankenheim und das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+)**. Zudem gibt es **Spritzkurse**, das **Update Hämophilie/vWD**, 2x jährlich **Selbsthilfe-Begegnungen** in Sachsen-Anhalt, Bayern, NRW u.a. Immer im Vordergrund: Austausch und gelebtes Networking!

Die Vorteile und Extras einer IGH-Mitgliedschaft:

- Notfall- bzw. „Kühlschrankdose“
- Silikonarmbänder „schwere Gerinnungsstörung“ (in Kürze wieder verfügbar)
- IGH-Stauschläuche: hautfreundlich und mit „Bremse“ (druckmindernd)
- PKW-Rettungskarte für die Sonnenblende mit Hinweisaufkleber
- Notfallausweis-Generator mit Kartenhülle für die Versichertenkarte
- Notfallaufkleber als Hinweis für Versichertenkarte, Personalausweis & Co.
- Buddyprogramm



AUS DEN VERBÄNDEN

Neu bei der IGH:

Endlich verfügbar: Unsere Broschüre zum Thema **Sexualität und Blutgerinnungsstörungen** (die wir für unsere Mitglieder auch dieser Hämovision beilegen)

Für mehr Sicherheit:

Notfallkarte und Notfalldose haben ein neues Design

Darüber hinaus gibt es aktuell neue **Notfallarmbänder** aus Silikon



Regelmäßige Angebote:

Online Sport- und Bewegungsstunde

Beweglichkeit, Kraft, Koordination, Gelenkmobilisation, Herz-Kreislauftraining – von speziell ausgebildeten Sporttherapeuten für Betroffene mit Blutungsneigung.

Dienstag und Donnerstag um 18 Uhr

www.igh.info/infos/wichtig/aktiv



Außerdem auf der Website der IGH:

Aktualisierte Notfalldokumente:

Formulare zur Erstellung von Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen, Notfallordner findest du unter: www.igh.info/notfall

Videos zu Neuentwicklungen und alle Web-Seminare mit der IGH sind auf unserem YouTube-Kanal verfügbar: www.youtube.com/user/ighev

Datenbank zu Hämophilie (VWE) Apotheken

In der Hämophilie und von Willebrand-Erkrankung erfahrene Apotheken und wichtige Nummern und Hinweise für die Notfallversorgung www.igh.info/apotheken

Termine 2026

Frühjahr 2026 (geplant)
PIT / Hämophilie Update in Bonn

25. Juli bis 8. August
Erlebnisfreizeit für Kinder und Jugendliche am Werbellinsee

18.-20. September
Familienwochenende in Blankenheim (Eifel)

Terminänderungen werden zeitnah auf unserer Website bekanntgegeben. **Mehr Events und Infos:** www.igh.info/termine/

Frischer Wind im IGH-Vorstand:

In unserem geschäftsführenden Vorstand gibt es neben einigen bekannten, auch neue und junge Gesichter, die wir hier vorstellen möchten:

Tobias Becker, 1. Vorsitzender
t.becker@igh.info, Internationales, Sport

Lukas Leihberg, stellv. Vorsitzender
leihberg@igh.info, Sport, Internationales

Till Knippenberg, CFO
knippenberg@igh.info, Finanzen, Internationales, weitere Gerinnungsstörungen

Christian Schepperle, CEO
mail@igh.info, Geschäftsführung, Schriftführer u.v.m.

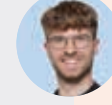
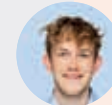
Benjamin Seliger
seliger@igh.info, Hausarzt in Halle/Saale, medizinisches

Stephanie Brandt
brandt@igh.info, Berlin, Internationales, junge Erwachsene, Sport

Maria Schomber
schomber-bayern@igh.info, Bayern und Kinder/Jugendliche

Alexander Heise
heise@igh.info, Bayern, junge Erwachsene, Social-Media

Stephan Pokahr,
pokahr@igh.info, NRW, Beratung (ohne Bild)



Wenn die Knochen brüchig werden: Hämophilie und Osteoporose

Osteoporose zählt, der WHO zufolge, zu den **zehn häufigsten Krankheiten**. Weltweit, so die Schätzungen der International Osteoporosis Foundation (IOF), sind rund 200 Millionen Menschen betroffen, davon zwischen 6 und 8 Millionen in Deutschland. Ein vergleichsweise höheres Risiko für eine niedrigere Knochendichte haben **Menschen mit Hämophilie**.



Text von **Tanja Fuchs**

Auch wenn die Zahl der Menschen ab 35 mit einer Osteoporose leicht gesunken ist, (zwischen 2017 und 2023 von 4,6 Prozent auf 4,0 Prozent), bleibt die Gesamtinzidenz hoch. Insbesondere die Anzahl von Knochenbrüchen, die aufgrund zu geringer Knochendichte auftreten, ist besorgniserregend. Im Jahr 2020 wurden rund 300.000 Hüftfrakturen gemeldet, die im Zusammenhang mit der Osteoporose standen.

(Quellen: <https://gesundheitsatlas-deutschland.de/erkrankung/osteoporose>, <https://tinyurl.com/342k259k>)

Was ist Osteoporose?

Osteoporose ist eine Skeletterkrankung, bei der es zur Abnahme der Knochendichte und einer Veränderung der Knochenstruktur kommt. Der Knochen wird im wahren Sinne des Wortes brüchig, bedingt dadurch steigt auch das Risiko für Frakturen (Knochenbrüche).

Risikofaktoren: Was beeinflusst den Knochenstoffwechsel?

Ein wesentlicher Faktor für die Entstehung von Osteoporose ist **Bewegungsmangel**. Dadurch nehmen Muskelmasse, Muskelkraft und -funktion ab (Sarkopenie), infolgedessen reduziert sich auch die Knochendichte. „Unsere Muskulatur hat einen überaus wichtigen und positiven Einfluss auf den Knochen“, erläutert Dr. Björn Habermann im Interview ab Seite 29. Knochengewebe, so der Orthopäde, bilde sich nur dann neu, wenn Zug oder Druck auf den Knochen ausgeübt werde und genau das macht unsere Muskulatur, weil sie am Knochen ansetzt. „Wenn wir unsere Muskeln anspannen, ziehen sie an den Knochen, eine mechanische Belastung, die den Knochenstoffwechsel anregt und so Aufbau von neuer Knochenmasse fördert. Darüber hinaus schüttet der Muskel bei körperlicher Aktivität hormonähnliche Botenstoffe, sogenannte Myokine aus, die unter anderem auch einen positiven Einfluß auf den Knochenstoffwechsel haben.“ Weitere Ursachen für eine Abnahme der Knochendichte sind eine unzureichende Versorgung mit **Kalzium und Vitamin D, chronisch entzündliche Erkrankungen und genetische Ursachen. Kommt eine Osteoporose familiär bedingt häufiger vor, ist das Risiko selbst zu er-**

INFO

Unser Knochenstoffwechsel

Auf den ersten Blick mögen unsere Knochen starr und unveränderlich erscheinen, in ihrem Inneren vollzieht sich jedoch ein andauernder Prozess aus Strukturauf- und -abbau: Der Knochenstoffwechsel, der durch ein Gleichgewicht der Knochenzellen, Hormone und Mineralstoffe aufrechterhalten wird. Gesteuert durch Hormone, arbeiten Osteoblasten (knochenaufbauende Zellen) und Osteoklasten (knochenabbauende Zellen) zusammen, um Knochensubstanz zu reparieren, zu erneuern und zu verstärken. Die wichtigsten sind: **Parathormon (PTH)**, das Calcium aus den Knochen löst, um den Calciumspiegel im Blut zu erhöhen, **Calcitonin**, das den Einbau von Calcium in die Knochen fördert und **Vitamin D**, welches eine wichtige Rolle bei der Aufnahme von Calcium aus dem Darm spielt. Auch weitere Hormone wie **Östrogen** und **Glukokortikoide** haben Einfluss – sinkende Östrogenspiegel mit Beginn der Wechseljahre bei Frauen sind ein wesentlicher Risikofaktor für abnehmende Knochendichte.

kranken größer. Auch verschiedene Medikamente, wie **Glucocorticoide (Kortison), Protonenpumpenhemmer zur Reduktion der Magensäure** und Aromatasehemmer (die bei hormonempfindlichem Brustkrebs zum Einsatz kommen) begünstigen die Entstehung einer Osteoporose. Nicht zuletzt ist aber auch das **Alter** mitverantwortlich, denn ab dem 30. Lebensjahr beginnt nicht nur der Abbau von Muskelmasse, auch die Knochenmasse nimmt langsam ab, weil die Aktivität der knochenabbauenden Zellen (Osteoklasten) gegenüber den knochenaufbauenden Zellen (Osteoblasten) überwiegt. Dies ist ein natürlicher Prozess, den man nicht gänzlich aufhalten, wohl aber deutlich verlangsamen kann.

Frauen erkranken häufiger als Männer

Frauen haben ein höheres Risiko als Männer: Etwa jede dritte Frau und einer von fünf Männern erleiden ab dem 50. Lebensjahr eine osteoporosebedingte Fraktur. Das hängt vor allem damit zusammen, dass der Östrogenspiegel nach der Menopause rapide sinkt, wodurch der Abbau von Knochenmasse beschleunigt wird. Darüber hinaus können Knochendichte und Muskelkraft von Natur aus bei Frauen geringer sein als bei Männern. Dennoch ist Osteoporose nicht nur Frauensache. Etwa 20% aller Osteoporose-Erkrankten sind Männer.

OSTEOPOROSE



Gut gerüstet: Mit Sport und Ernährung

Die Vorbeugung von Osteoporose beginnt bereits in der Kindheit und Jugend. Wer bis zum Alter von 30 Jahren eine möglichst hohe Knochendichte („peak bone mass“) aufbauen kann, ist – im wahrsten Sinne des Wortes – gut gerüstet. Ab 30 gilt es dann die Knochendichte möglichst zu erhalten. Durch regelmäßiges Kraft-Training, kombiniert mit Koordinations- und Gleichgewichtsübungen, sowie einer ausgewogenen Ernährung, die reich an Kalzium ist.

Kalzium ist ein wichtiger Baustein des Knochengewebes, die Aufnahme der **empfohlenen Tagesmenge von 1.000 mg** sollte durch eine Kombination unterschiedlicher Nahrungsmittel erfolgen. Hierzu gehören z. B.: Milchprodukte wie Joghurt, Käse, Quark, aber auch Vollkornbrot und Haferflocken, grünes Gemüse, wie z.B. Blattspinat und Brokkoli, Mandeln sowie kalziumreiches Mineralwasser.

Für die Aufnahme von Kalzium über den Magen-Darm-Trakt ins Blut, ebenso wie für den Einbau in den Knochen, **ist Vitamin D essentiell**. Vitamin D spielt aus Sicht von Björn Habermann eine überaus wichtige Rolle und hat erwiesenermaßen positiven Einfluss auf den Knochenstoffwechsel. „Wir sind hier in Deutschland tatsächlich in einem Mangelgebiet. Zwischen Oktober und April ist die hiesige UV-Strahlung nicht ausreichend dafür, dass unsere Haut selbst Vitamin D produzieren kann, und eine ausreichende Aufnahme über Nahrungsmittel ist nicht möglich.“

Früherkennung wäre wichtig

Weil die Osteoporose schleichend und zunächst weitestgehend symptomlos verläuft, wird sie meist erst spät di-

agnostiziert. Mitunter erst dann, wenn bereits ein Knochenbruch aufgetreten ist. Das ist insofern ungünstig, weil eine frühzeitige Diagnose und Behandlung helfen könnten, die Folgen zu verlangsamen, so die Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie e.V. Der Dachverband Osteologie (DVO) empfiehlt in seiner Leitlinie bei Männern ab 50 Jahren und Frauen nach der Menopause systematisch Risikofaktoren zu erfassen, um ggf. eine Knochendichtemessung zu veranlassen.



Als Risikofaktoren gelten:

- das Alter
- bisherige Wirbelkörper- und Hüftgelenkfrakturen
- die Einnahme von Glucocorticoiden in Form von Tabletten
- die Einnahme von Protonenpumpenhemmern
- Knochenbrüche nach dem 50. Lebensjahr
- Diabetes mellitus
- chronische Herz- und Niereninsuffizienz
- sowie mit einem erhöhten Sturzrisiko einhergehende Erkrankungen
- und auch die Hämophilie

INFO

Magensäure

Fast ein Drittel der über 60-Jährigen produziert zu wenig Magensäure – entweder wegen einer Magenerkrankung oder hervorgerufen durch die Einnahme von Magensäurehemmern. Der Mineralstoff Kalzium, der für die Stabilität und Festigkeit der Knochen sehr wichtig ist, wird bei zu wenig Säure, also bei einem erhöhten pH-Wert im Magen, nur schlecht vom Körper aus der Nahrung oder aus Arzneimitteln aufgenommen.



(Quelle: www.gesundheitsforschung-bmfr.de/de/wie-der-magen-die-stabilitat-der-knochen-beeinflusst-neue-erkenntnisse-zur-kalzium-therapie-3044.php)



Wenn Dein Blutungsschutz konstant bleibt, hat das Leben wieder Raum.

Sprich mit Deinem Behandlungsteam darüber,
welche Therapie Deinen Alltag leichter macht,
Deine Gelenke langfristig schützt – und zu Deinem Leben passt.

**Active A informiert!
Dein Leben. Deine Therapie**

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

Active A – für ein Leben mit mehr
Perspektiven und mehr Leichtigkeit
trotz Hämophilie A.



 **active-a.de**

OSTEOPOROSE

Risikofaktor Hämophilie:



Hauptursache für ein erhöhtes Osteoporoserisiko bei Hämophilie ist Bewegungsmangel. Wer heute älter als 55 Jahre ist und Hämophilie hat, ist mit der Empfehlung aufgewachsen: „Bloß kein Sport!“ Die Therapie wurde in der Regel bei Bedarf verabreicht und konzentrierte sich auf die Behandlung von sichtbaren Blutungen. Bei vielen der älteren Hämophilen ist es über die Jahre daher zu zahlreichen Gelenkblutungen gekommen. Häufig mit bleibenden Schäden.

Eine gute Nachricht vorweg: Hier hat sich in den letzten 10 Jahren vieles grundlegend geändert. **Bessere und vielfältigere Therapiemöglichkeiten sowie die zunehmende Empfehlung prophylaktisch zu behandeln** – sowohl bei schweren als auch weniger schweren Formen der Hämophilie und auch der von Willebrand-Erkrankung – tragen kontinuierlich zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Blutungsneigung bis ins hohe Alter bei. Liegen jedoch bereits bestehende **Gelenkschäden** vor, so

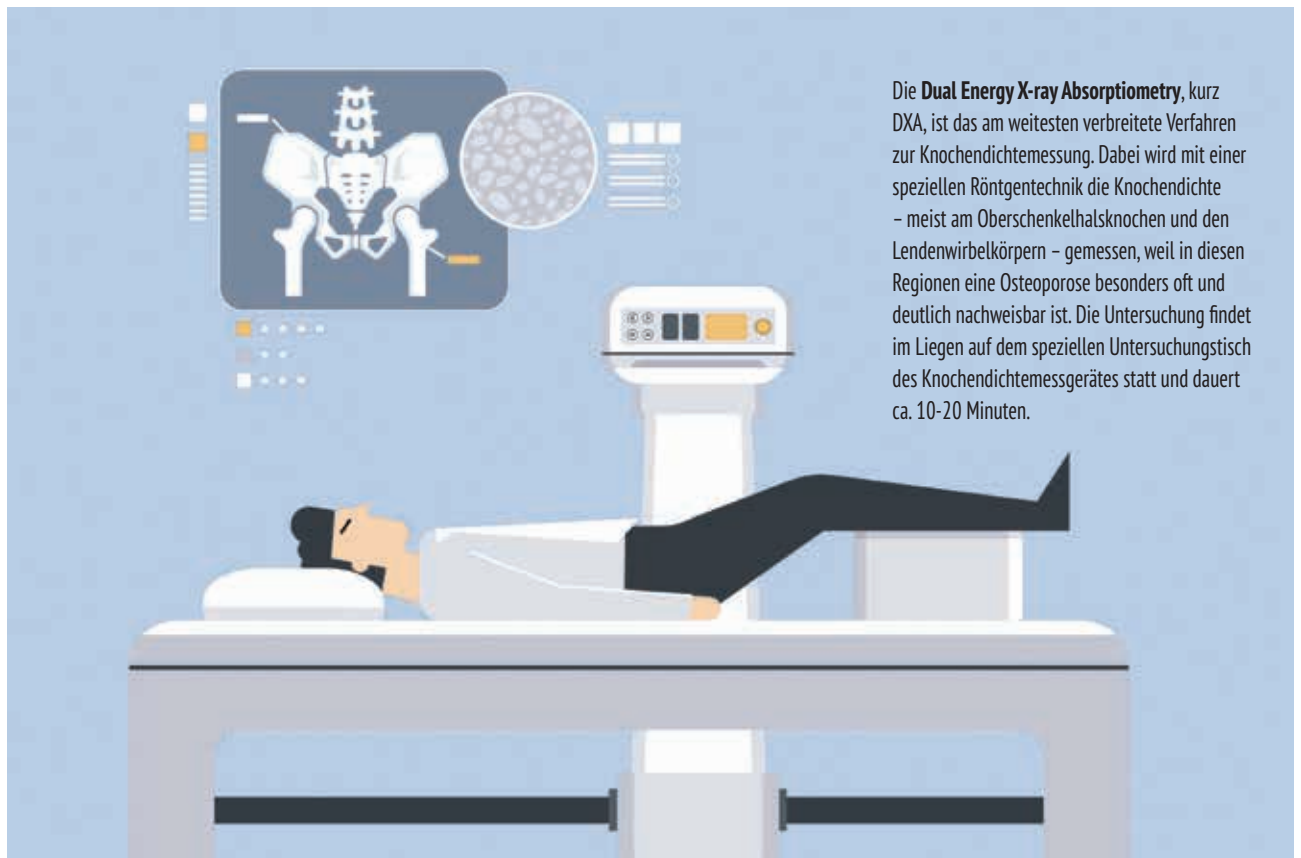
kann dies mit Schmerzen und eingeschränkter Beweglichkeit einhergehen – ein Umstand, der nicht gerade dazu führt, dass Menschen körperlich aktiv werden.

Nicht selten kommt es zu einer **hämophilen Arthropathie**, eine chronische Gelenkerkrankung, die durch wiederkehrende Einblutungen in die Gelenke (Hämarthrosen) entsteht und die ihrerseits negativen Einfluss auf den Stoffwechsel gelenknaher Knochen hat.

Schmerzen, Schwellungen und Gelenksteifigkeit führen dazu, dass Patienten sich schonen, dadurch kommt es zu einem Muskelabbau rund um das Gelenk.

Auch chronisch entzündliche Vorgänge in den Gelenken selbst, die durch wiederholte Blutungen entstehen, tragen möglicherweise dazu bei, den Knochenabbau zu beschleunigen.

All diese Gelenkprobleme gehen mit erhöhter Sturzneigung einher, was wiederum die Gefahr für Knochenbrüche steigert. **Ein Knochenbruch ist für Menschen mit**



Die **Dual Energy X-ray Absorptiometry**, kurz DXA, ist das am weitesten verbreitete Verfahren zur Knochendichtemessung. Dabei wird mit einer speziellen Röntgentechnik die Knochendichte – meist am Oberschenkelhalsknochen und den Lendenwirbelkörpern – gemessen, weil in diesen Regionen eine Osteoporose besonders oft und deutlich nachweisbar ist. Die Untersuchung findet im Liegen auf dem speziellen Untersuchungstisch des Knochendichtemessgerätes statt und dauert ca. 10-20 Minuten.

Hämophilie mit weitaus mehr Komplikationen verbunden als für andere.

Nicht zuletzt gibt es Hinweise darauf, dass die Gerinnungsfaktoren VIII und IX eine Rolle bei der Knochenregulation spielen könnten, indem sie die Aktivität der knochenaufbauenden Osteoblasten fördern und die Aktivität der knochenabbauenden Osteoklasten hemmen. Hierzu ist jedoch noch weitere Forschung erforderlich.

Es wird geforscht

Dass **Menschen mit Hämophilie häufiger von einer niedrigen Knochenmineraldichte betroffen sind**, ist belegt: Daten einer kleineren prospektiven Kohortenstudie aus dem Jahr 2021 unterstrichen den engen Zusammenhang zwischen Gelenkstatus, Vitamin-D-Spiegel und Knochensituation bei Patienten mit Hämophilie, weshalb ein Osteoporose-Screening in die umfassende Diagnostik bei Hämophilen integriert werden sollte.

(„Risikofaktoren für eine Osteoporose bei Patienten mit Hämophilie“; Deutscher Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU 2021). Berlin, 26.-29.10.2021. Düsseldorf: German Medical Science GMS Publishing House; 2021. DocAB54-247; DOI: 10.3205/21dkou319)

Um Erkenntnisse zum Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Hämophilie und dem Auftreten von Osteoporose zu erhalten, bewerteten Wissenschaftler im Rahmen einer weiteren Kohortenstudie die Knochenmineraldichte, den Trabekulären Knochenscore (TBS) und das Frakturrisiko bei 255 Menschen mit Hämophilie mittels dualer Röntgenabsorptiometrie (DXA). In dieser prospektiven Studie konnte gezeigt werden, dass die Knochenmineraldichte bei 63,1 % der Hämophiliepatienten in Abhängigkeit vom Schweregrad der Hämophilie abnimmt. **Der weitgehend normale TBS lasse jedoch darauf schließen, dass die Mikroarchitektur des Knochens nicht beeinträchtigt ist.** Die Empfehlung lautet daher, **insbesondere mit zunehmendem Alter, ein Osteoporose-Screening, einschließlich einer TBS-Analyse, in die umfassende diagnostische Abklärung von Hämophiliepatienten einzubeziehen.**

(„Der Einfluss des Schweregrads der Hämophilie auf die Knochenmineraldichte und das Frakturrisiko“, November 2024, Forschung und Praxis in Thrombose und Hämostase 8(8):102624; DOI: 10.1016/j.rpth.2024.102624)

Wie diagnostiziert man Osteoporose?

Wenn ein oder mehrere Risikofaktoren gegeben sind, wird eine Messung der Knochendichte durchgeführt. Die Kosten hierfür übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen. „Auch wenn ein Patient eine, für Osteoporose typische Fraktur hat – also beispielsweise an Hüfte, Handgelenk, Oberarm –, würde ich eine Knochendichtemessung ver-

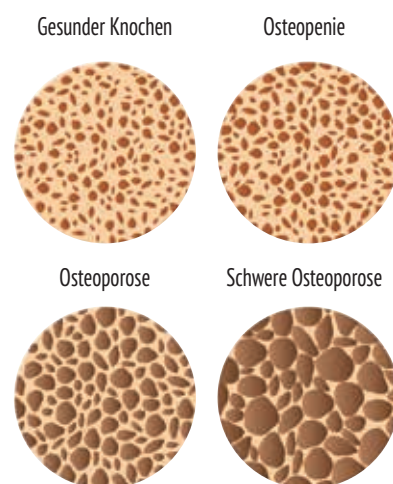
WISSEN

Der Trabekuläre Knochenscore

Der Trabekuläre Knochenscore (TBS) ist ein Messwert, der die Qualität der Knochenstruktur beurteilt und zur Ergänzung der Knochendichtemessung mittels **dualer Röntgenabsorptiometrie** (Dual Energy X-ray Absorptiometry, kurz: DXA) dient, um das **Frakturrisiko** – also das Risiko für Knochenbrüche – genauer abzuschätzen. Im TBS wird die Ungleichartigkeit der Knochenstruktur in einem Standard-DXA-Bild der Lendenwirbelsäule analysiert – diese ist ein Indikator für die Mikroarchitektur des Knochens. Ein niedrigerer TBS-Wert deutet auf eine schlechtere Knochenqualität und ein höheres Frakturrisiko hin.

anlassen, um die Diagnose zu untermauern und zudem eine Basis für die Verlaufskontrolle zu haben“, sagt Dr. Björn Habermann.

Der vom Dachverband Osteologie (DVO) empfohlene „Goldstandard“ ist die Dual-Röntgen-Absorptiometrie (DXA). Sie gilt als die genaueste und zuverlässigste Methode und wird neben der Diagnose auch zur Verlaufsbeurteilung von Osteoporose eingesetzt. Weitere, ergänzende Methoden wie die quantitative Computertomographie (qCT) können in bestimmten Fällen sinnvoll sein, beispielsweise wenn degenerative Veränderungen in der Wirbelsäule die DXA-Messung beeinträchtigen würden. Ergibt die Messung eine verminderte Knochendichte, wird ergänzend Blut abgenommen, um andere Krankheiten, die zu Osteoporose führen können, auszuschließen und den Mineralstoffhaushalt zu bestimmen. Geklärt werden sollte auch, ob es in der Brust- und Lendenwirbelsäule bereits unbemerkt zu **Wirbelkörperbrüchen** gekommen ist.



Trabekel sind feine Strukturen aus Knochengewebe, mit denen der Innenraum vieler Knochen aufgebaut ist. Sie befinden sich in einem ständigen Umbau – auch als Anpassung auf jeweilige, individuelle Belastungen. Werden diese feinen, miteinander vernetzten Bälkchen porös und dünner, verliert der Knochen an Struktur und Stabilität.

OSTEOPOROSE

Es ist „nur“ eine Osteopenie

Möglicherweise wird bei einer Knochendichtemessung zwar noch keine Osteoporose, jedoch eine Osteopenie – also eine Minderung der Knochendichte – festgestellt. Die wesentlich häufiger vorkommende Osteopenie ist eine mögliche, aber nicht zwingende, Vorstufe der Osteoporose. Ursächlich sind auch hier vor allem ein bei Frauen nach

der Menopause sinkender Östrogenspiegel und ein deutlicher Mangel an Bewegung. Auch Männer können an Osteopenie erkranken. Und auch eine Osteopenie erhöht das Risiko für Knochenbrüche. Sie ist ein Warnsignal, das unbehandelt zu Osteoporose führen kann. Aus diesem Grund werden konservative Maßnahmen wie Krafttraining, Gewichtstraining und Gleichgewichtsübungen, ebenso wie eine gesunde Ernährung mit ausreichend Kalzium und zusätzlich Vitamin D empfohlen. „Die Behandlung einer Osteopenie liegt zu meist in ihren Händen“, heißt es auf der Website des *Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverbands*. Sie gehe mit einer Veränderung des eigenen Lebensstils einher.

Weitere Infos: <https://shorturl.at/e0KXn>

PODCAST

Wissenswertes zum Hören



halimeh & habermann

Seit Februar 2023 bringen Susan Halimeh & Björn Habermann in ihrem **Alles rund ums Blut Podcast** die Wissenschaft in den Alltag interessierter Hörerinnen und Hörer. Im September und Oktober ging es gleich in drei Folgen um Themen, die diesen Artikel zu Osteoporose gut ergänzen.

In **Folge 134** wird aufgezeigt, warum **Mobilitäts-Tests wertvolle Informationen liefern** können und wie sie helfen, Bewegung und Gelenkfunktion objektiv einzuschätzen.

In **Folge 135** sprechen die Hämostaseologin und der Orthopäde darüber, wie **Gebrechlichkeit entsteht** und was das für die medizinische Betreuung bedeutet. Und in **Folge 140** geht es darum, warum die **Physiotherapie** trotz aller medizinischen Fortschritte noch immer eine **unterschätzte Säule der Behandlung** ist – und wo die größten Lücken im Versorgungsalltag liegen.

<https://halimeh-habermann.com>

Gute Therapie-Möglichkeiten bei Osteoporose

Wird eine Osteoporose diagnostiziert, gibt es gute Behandlungs-Optionen. Der Dachverband Osteologie (DVO) empfiehlt in seiner Leitlinie:

- körperliches Training
- Ernährungsberatung mit dem Fokus auf kalziumreicher Ernährung
- ggf. Vitamin-D-Substitution
- sowie möglicherweise ein Medikament, welches entweder den weiteren Knochenabbau aufhält oder aber dazu führt, dass der Knochen sich wieder aufbaut.

„Liegt das Risiko für eine Fraktur bei über 30 Prozent in einem Zeitraum von 10 Jahren, sollte mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden“, sagt Björn Habermann. „Die Therapien sind so wirksam, dass wir es schaffen, dieses Risiko auf unter 10 Prozent zu senken.“

Es gebe Medikamente, die man oral in Form einer Tablette nehme, solche die subkutan gespritzt und andere, die intravenös gegeben würden. Nicht jedes Medikament sei für jeden Patienten geeignet, hier müsse man individuell schauen, so der Orthopäde. „Es gibt zum Beispiel Tabletten, die ich nicht einsetzen würde, wenn ein Patient zu Magengeschwüren neigt. Geht es um eine Behandlung mit Bisphosphonaten oder Denosumab (siehe Infokasten), sollte vorab eine zahnärztliche Untersuchung erfolgen, um Entzündungen oder andere Probleme auszuschließen, bzw. zu beheben.“ Insgesamt kommen **Osteoporose-Behandlungen flächendeckend zum Einsatz**, die Nebenwirkungen seien überschaubar und auch in Bezug auf die Hämophilie-Therapie gebe es keine Bedenken, sagt Habermann.

INFO

Antiresorptiv oder osteoanabol

Die zur Behandlung der Osteoporose verfügbaren Medikamente haben zum Ziel, das Frakturrisiko zu reduzieren. Unterschieden werden insbesondere Medikamente mit antiresorptiver Wirkung, die den weiteren Knochenabbau verhindern oder solche die den Knochenaufbau unterstützen (osteoanabole Wirkung).

Zu den am häufigsten eingesetzten Medikamenten gehören sogenannte Bisphosphonate, die sich jedoch in Wirkung, Kombination und Darreichung sowie in Bezug auf die Wirkstoffe stark unterscheiden. Sie hemmen hauptsächlich die Aktivität knochenabbauender Zellen, wodurch ein natürlicher Wiederaufbau von gesundem Knochengewebe unterstützt wird. Weitere Medikamente sind: Selektive Östrogen-Rezeptor-Modulatoren (SERMs), Parathormon oder Denosumab. Eine Übersicht aller Osteoporose-Therapien findet sich hier:

<https://shorturl.at/tAlYz>

Die eigene Mobilität testen

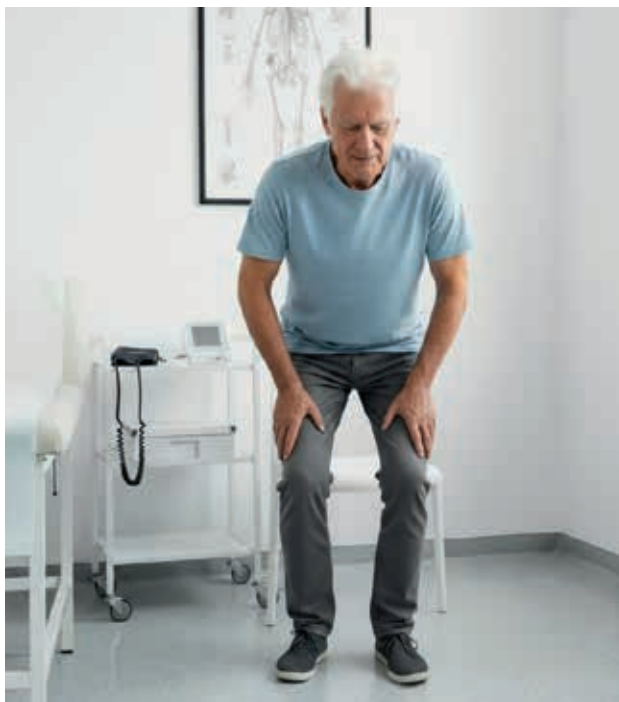
Auch wenn der sogenannte „**Timed Up and Go**“-Test – kurz TUG-Test, für Patienten mit Hämophilie nicht validiert ist, so kann er doch Anhaltspunkte zur eigenen Mobilität geben. Der Test erlaubt eine Beurteilung von Muskelkraft, Gelenkfunktion und Gleichgewicht und lässt dabei Rückschlüsse auf eine ggf. bestehende Sturzgefahr zu.

So geht's:

Der Patient sitzt auf einem Stuhl mit Armlehne, wird aufgefordert aufzustehen, drei Meter zu gehen (am besten vorher abmessen), umzukehren und sich wieder zu setzen. Hilfsmittel wie Gehhilfen sind dabei erlaubt, Hilfe von anderen Personen nicht. Währenddessen wird die Zeit gemessen:

- < 10 Sekunden = keine Mobilitätseinschränkungen
- 10 bis < 20 Sekunden = leichte, i.d.R. irrelevante Mobilitätseinschränkung
- 20 bis < 30 Sekunden = abklärungsbedürftige, relevante Mobilitätseinschränkung
- ≥ 30 Sekunden = starke Mobilitätseinschränkung

Eine gute Möglichkeit, um einen altersbedingten Verlust von Muskelmasse, -kraft und -funktion (**Sarkopenie**) zu



Wie gut gelingt es, ohne Hilfe von einem Stuhl aufzustehen? Eine gute Übung ist das wiederholte Aufstehen und Hinsetzen, wobei man sich auf die vordere Kante des Stuhls setzt, die Füße hüftbreit aufstellt und den Oberkörper leicht nach vorne lehnt, bevor man aufsteht und sich wieder hinsetzt.

testen, bietet der Screening-Fragebogen SARC-F. Er beinhaltet Fragen zum Tragen (etwa von Einkaufstaschen), zum Gehen und Aufstehen, Treppensteigen und der Neigung zu stürzen und kann hier online durchgeführt werden:

<https://shorturl.at/8z3CV>

Auf Muskeln und Knochen achten

Osteoporose ist ein wichtiges Thema für alle Menschen, die älter werden. Und: für die Stabilität der Knochen lässt sich immer etwas tun. Auch, wenn bereits Gelenkschäden vorliegen. **Physiotherapie, medizinische Sport-Therapie, Reha-Sport oder das Aktivwerden im Verein bzw. Fitnessstudio. Auch das Angebot der Uni Wuppertal oder die Online-Kurse der IGH** bieten gute Möglichkeiten (s. Seite 30)

Lesen Sie hierzu auch unseren Artikel zum Thema *Krafttraining auf den nachfolgenden Seiten.*

LINKS:

www.dv-osteologie.org
www.osd-ev.org

KRAFTTRAINING



Mehr Kraft für unser größtes Organ Gute Gründe für gut trainierte Muskeln

Eine gut oder ausreichend ausgeprägte Muskulatur lässt Menschen nicht nur vitaler aussehen, sie sorgt auch dafür, dass unsere Haltung besser, unser Stoffwechsel aktiver, die Immunabwehr stärker, die Botenstoffe zahlreicher sind. Und das ist längst nicht alles.

Text von **Tanja Fuchs**

Der menschliche Körper ist für ein Leben mit Bewegung gemacht. Werden Muskeln nicht ausreichend beansprucht, verkümmern sie; werden Knochen nicht regelmäßig belastet, dünnen sie aus. Der Gelenkknorpel wird schlechter mit Nährstoffen versorgt und dadurch spröde, die umliegenden Muskeln können verkürzen. Beides belastet die Gelenke zusätzlich und kann langfristig zu Bewegungseinschränkungen, Steifheit und Schmerzen führen.

Unsere Muskulatur macht ungefähr 30 bis 40 Prozent unserer Körpermasse aus und ist damit unser größtes Organ. Rund 650 Muskeln sorgen dafür, dass wir uns bewegen und atmen können. Sie stabilisieren unsere Knochen und schützen unsere Gelenke, ebenso wie die inneren Organe. Sie helfen beim Regulieren unserer Körpertemperatur und haben maßgeblich Einfluss auf den Glukose- und Fettstoffwechsel.

Krafttraining? Sollte jeder machen!

Der Erhalt der Muskelmasse bis ins hohe Alter ist mit zahlreichen Vorteilen verbunden und geht mit einer höheren Lebenserwartung einher.

Die **positiven Effekte durch Krafttraining** sind vielfältig und können auch und insbesondere bei älteren Menschen die körperliche Leistungsfähigkeit steigern und alltägliche Aktivitäten wie Treppensteigen, Einkaufen oder Gartenarbeit erleichtern. Auch die Psyche profitiert, wenn wir unsere Muskeln stärken, gleichzeitig reduziert sich das Risiko für viele altersbedingte Erkrankungen.

- Stärkung von Muskeln, Sehnen, Bändern und Knochen
- Linderung von Schmerzen durch gezieltes Training
- Vorbeugung vor Sarkopenie, Osteopenie, Osteoporose
- Reduktion von Gelenkbeschwerden
- Erhöhung des Grundumsatzes durch Aufbau von Muskelmasse: der Körper verbrennt auch im Ruhezustand mehr Kalorien, da Muskeln mehr Energie benötigen als Fettgewebe
- Verbesserung der Insulinempfindlichkeit von Muskelzellen
- Unterstützung beim Gewichterhalt und einer Reduzierung des Körperfettanteils
- Positive Effekte auf das gesamte Herzkreislauf-System, u.a. Blutdruck und Blutfettwerte
- Positive Auswirkungen auf die Psyche (DOI: 10.3238/arztebl.m2023.0196)
- Stärkung des Immunsystems
- Verbesserte Schlafqualität*



*In einer Metaanalyse aus dem Jahr 2025 konnte gezeigt werden, dass insbesondere regelmäßiges Krafttraining die Schlafqualität bei älteren Menschen verbessert. Schon zwei- bis dreimal pro Woche etwa 50 Minuten genügen. Ob mit Gewichten, Fitnessbändern oder dem eigenen Körpergewicht – entscheidend ist, die Muskeln zu fordern.

(DOI:10.1136/fmch-2024-003056)

KRAFTTRAINING

»Eine gut funktionierende Muskulatur ist in **jedem Alter** wichtig«



INTERVIEW

mit **PD Dr. Björn Habermann**, Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie. Orthopädie am Fürstenhof in Frankfurt am Main

Herr Dr. Habermann, bereits ab einem Alter von 30 Jahren nimmt unsere Muskelmasse ab – das bedeutet ja, dass man – ohne aktives Gegensteuern, in Form eines Trainings –, im Alter ziemlich muskellos unterwegs ist, schwächer wird und für vieles keine Kraft mehr hat. Wann sollte man idealerweise damit beginnen, Muskeln aktiv aufzubauen?

Idealerweise sollte man bereits in der Kindheit damit beginnen, seine Muskeln aktiv zu benutzen und dadurch zu trainieren. Bei Kindern geschieht dies in der Regel durch spielerische Aktivitäten wie Klettern und Ballspiele oder aber durch gezielte Übungen mit dem eigenen Körpergewicht. Ein Krafttraining im Fitnessstudio kann ab einem Alter von etwa 14 Jahren beginnen. Wenn ich im Kindesalter bereits anfangs Sport zu treiben und meine Muskulatur trainiere, und dies im jungen Erwachsenenalter fortsetze, komme ich mit einer viel besseren Muskelmasse aber auch Muskelaktivität und -koordination in ein höheres Alter hinein.

Kann ich auch im Alter damit anfangen? Das Argument älterer Menschen ist oft: ich baue in meinem Alter ja sowieso keine Muskeln mehr auf.

Das ist erstens so nicht richtig und zweitens geht es, wie gesagt, nicht nur um Muskelmasse oder darum, das Aussehen eines Bodybuilders zu erlangen. Es geht darum, dass die Muskeln wissen, was sie zu tun haben und auch dementsprechend arbeiten, dass also wirklich Kraft und Koordination aufgebaut werden. Man kann in jedem Alter noch damit beginnen, seine Muskeln zu kräftigen. Wer regelmäßig ein körperliches Training absolviert, verfügt über bessere Koordination und verringert dadurch auch das Risiko zu stürzen. Und Stürze im Alter sind der größte Risikofaktor für Knochenbrüche.

KRAFTTRAINING

Wer trainiert ist, hat beim Stolpern schneller einen Ausfallschritt gemacht, um sich abzufangen und einen Sturz zu verhindern, als jemand, der untrainiert ist. Das konnte auch in Studien belegt werden. Die Muskulatur hat zudem einen sehr positiven Einfluss auf den Knochen. Knochen bildet sich nur dann neu, wenn Zug oder Druck auf diesen ausgeübt wird und genau das macht Muskulatur, weil sie eben am Knochen ansetzt. Insofern kann man durch ein regelmäßiges Muskeltraining auch einem Abbau der Knochenmasse entgegenwirken. (Siehe auch Artikel Osteoporose, Seite 20ff)

Muskeln schützen auch unsere Gelenke – besonders wichtig bei Menschen mit Hämophilie, richtig?

Um Gelenke aktiv zu bewegen, brauche ich die Muskulatur. Sie steuert die Bewegungsabläufe und – wenn wir das Kniegelenk als Beispiel nehmen – so ist es nicht nur einfach ein Rollen der verschiedenen Gelenkpartner zueinander, es handelt sich vielmehr um eine Roll-Gleit-Bewegung, welche auch eine Koordination der Muskulatur erfordert. Damit die Bewegung harmonisch verlaufen kann, werden die Muskeln währenddessen teilweise an- und teilweise ausgeschaltet. Wenn ich diese Bewegung trainiert habe, und sie koordiniert erfolgt, entlaste ich mein Gelenk. Eine gute Oberschenkel- und kniegelenkumgreifende Muskulatur schützt das Gelenk zusätzlich, insofern, als dass sie auch viel abpuffern kann. So etwa, wenn irgendwelche Unebenheiten in der Bewegung auftauchen und Druck- und Krafteinflüsse, die auf das Gelenk wirken, von der Muskulatur übernommen werden.

Also ist Krafttraining für Menschen mit Hämophilie unbedingt zu empfehlen, richtig?



PD Dr. Björn Habermann

Letztendlich ist es für jeden zu empfehlen. Für Menschen mit Hämophilie kann es möglicherweise zusätzlich von Bedeutung sein, wenn es bereits geschädigte Gelenke gibt, die geschützt werden sollen. Mittlerweile erreichen ja auch Hämophile ein hohes Alter und gerade im Alter ist es wichtig, eine gut funktionierende Muskulatur zu haben.

Worauf sollten insbesondere ältere Menschen mit Blutgerinnungsstörungen achten, wenn sie mit Krafttraining beginnen? Wie gelingt ein guter Einstieg?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, den Einstieg in den Sport zu finden. Neben Fitnessstudios sind Vereine eine gute Anlaufadresse, die Mitgliedschaft ist hier meistens preiswerter. Es besteht auch die Möglichkeit, sich Rehasport vom Arzt verordnen zu lassen, die Kosten übernehmen oft die Krankenkassen. Rehasport-Kurse werden sowohl in einigen Fitnessstudios als auch in Vereinen, sowie von Physiotherapeuten angeboten. Es handelt sich meist um 50 Termine, das lässt sich gut über das Jahr verteilen. Der Vorteil ist, dass alle, die hier teilnehmen, spezielle Bedürfnisse haben, die Teilnehmerzahl ist in der Regel begrenzt. Für viele, die zuvor wenig bis keinen Sport gemacht haben, ist das ein guter Einstieg. Auch der soziale Aspekt – die Interaktion mit anderen Teilnehmern, die ähnliche Voraussetzungen mitbringen – kann förderlich sein.

Ältere Menschen mit Hämophilie tun sich oft schwer...

Ja, das ist verständlich, denn den meisten von ihnen wurde früher immer wieder gesagt, dass sie keinen Sport machen dürfen. Hier umzudenken, fällt schwer. Wenn einem, insbesondere in der Kindheit und Jugend jahrelang eingeredet wird, dass Sport gefährlich ist, dann kann die Angst davor tief verankert sein. Es ist wichtig, die Menschen langsam heranzuführen, so dass sie Vertrauen in den eigenen Körper aufbauen können. Hierbei kann auch die medizinische Trainingstherapie helfen. Sie wird von Physio- und/oder Sporttherapeuten durchgeführt und kann eine gute Option sein. Zum einen, um Defizite zu erkennen, zum anderen um mit den Patienten ein individuelles Trainingsprogramm zu erstellen, dass sie dann mit in ihren Alltag nehmen können.

INFO

Haemophilia in Motion:

Ein guter Einstieg für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen, die bislang wenig aktiv waren, ist das Sportcamp in Blankenheim:

<https://shorturl.at/oiWSQ>

Online Sport- und Bewegungsstunde:

Wer regelmäßig etwas tun möchte, hat die Möglichkeit, jede Woche unter professioneller Anleitung im heimischen Wohnzimmer aktiv zu werden. Die Sport- und Bewegungsstunde ist eine Kooperation der IGH und der Sportmedizin Bergische Universität Wuppertal:

www.igh.info/infos/wichtig/aktiv

KRAFTTRAINING

»Wer mit Krafttraining beginnen möchte, sollte vorab mit seinem Behandler besprechen, ob es sinnvoll sein kann, die **Therapie zeitlich** oder auch hinsichtlich der **Dosis anzupassen**.«

Worauf sollten Menschen mit Hämophilie achten, wenn sie sich für das Training im Fitnessstudio entscheiden?

Es kommt darauf an, ob es sich um jemanden mit vorge-schädigten Gelenken handelt. Wenn dem so ist, empfehle ich zunächst die Begleitung durch einen Physio- oder Trainingstherapeuten. Sind die Gelenke in Ordnung, so spricht sicherlich nichts dagegen, im Fitnessstudio zu trainieren. Wichtig ist eine gute Einweisung, darüber hinaus sollte man nicht gleich 100 Prozent geben, sondern es langsam angehen lassen und sich langsam steigern. Hilfreich ist es, sich von einem ausgebildeten Trainer einen Trainingsplan erstellen zu lassen. Und ganz wichtig ist auch, dass man seinen Behandler über eine beginnende sportliche Tätigkeit informiert. Möglicherweise ist es sinnvoll, die Faktorthera-pie an die Trainingszeiten anzupassen.

Nun ist Krafttraining an Geräten ja nicht so verletzungsinten-siv, denken Sie dennoch, dass es sinnvoll sein könnte, direkt vor dem Training zu spritzen?

Ich denke, es kommt auf den individuellen Blutungstyp an und auf die Therapie, die jemand erhält. Darüber hinaus hängt es auch von der Intensität des Trainings ab. Wer sehr intensiv trainiert, hat in der Regel einen höheren Faktor-verbrauch. In jedem Fall sollte dies vorab im Hämophilie-Zentrum besprochen werden.

Es gibt Menschen, die heben eine Hantel zweimal an und der Bizeps wächst sichtbar. Andere trainieren lange, um sichtbare Ergebnisse zu erzielen. Welche Rolle spielt die Genetik?

Zum einen hängt es damit zusammen, ob bereits in der Kindheit Muskeln aufgebaut wurden, zum anderen ist es auch ein stückweit Veranlagung. Darüber hinaus spielen Faktoren wie Trainingsintervalle und Regenerationsphasen eine Rolle. Aber: Nur weil der Bizeps vielleicht nicht ganz so stark wächst wie der eines Trainingspartners, bedeutet das noch lange nicht, dass der mit dem dickeren Muskel mehr Kraft hat.

Je früher man mit einer Sportart beginnt, desto besser lernt man diese. Ballsportarten sind ein gutes Beispiel, z.B. Tennis, bei dem der Schläger vom Arm – wie eine Verlängerung dessen – geführt wird. Jemand, der erst mit 30 lernt Tennis zu spielen hat einen ganz anderen Bewegungsablauf als jemand, der es in der Kindheit oder Jugend gelernt hat.

Muskelkater entsteht durch winzige Einrisse in den Muskelfasern, ist das für Menschen mit Hämophilie gefährlich?

Wenn der Muskel ungewohnt belastet wird, reißen winzige Fasern im Muskelgewebe, der Körper repariert diese und in der Regel wird der Muskel danach stärker. Es besteht – auch mit Hämophilie – kein Grund zur Sorge. Wer sehr intensiv trainiert, sollte vor dem Training sein Präparat spritzen.

Muskeln brauchen Protein, wie hoch ist der tatsächliche Bedarf?

Das hängt natürlich ein bisschen davon ab, was man erreichen möchte. Man braucht sicher keinen Proteinshake, sollte aber darauf achten, 1 bis 1,5 g Eiweiß pro Kg Körperge-wicht zu sich zu nehmen. Im Alter kann es sinnvoll sein die Proteinzufuhr bewusst etwas zu erhöhen, um Muskelabbau zu verhindern.

Herr Dr. Habermann, vielen Dank für das Gespräch



AUS DEN VERBÄNDEN

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung für Menschen mit Hämophilie, von-Willebrand-Syndrom und anderen Blutungskrankheiten.

Information

Die DHG bietet alle wichtigen Informationen rund um die Erkrankung. Mitglieder erhalten regelmäßig unseren Newsletter sowie die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter, in denen neben aktuellen Themen aus Forschung, Therapie und Sozialrecht über die Arbeit der DHG berichtet und auf Veranstaltungen hingewiesen wird. Besuchen Sie unsere Homepage unter: www.dhg.de

Beratung

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

Gemeinschaft

Wir organisieren in unseren Regionen und auch überregional regelmäßig Veranstaltungen für unsere Mitglieder und die, die es noch werden wollen. Dadurch fördern wir eine starke Gemeinschaft, den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung untereinander. Ob Kinderfreizeiten, Aktivitäten für Jugendliche und junge Erwachsene, Spritzkurse, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen, Konduktorinnen-Treffen oder Seminare für Willebrand-Patienten – für jeden ist etwas dabei. Als Mitglied des European Haemophilia Consortiums (EHC) und der

World Federation of Hemophilia (WFH) ist die DHG auch international bestens vernetzt.



Freizeiten für Kinder und Jugendliche, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen und vieles mehr: Die DHG bietet ein breites Programm für alle Altersgruppen.

Wir brauchen auch Sie

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

Werden Sie Mitglied der DHG!

Auch suchen wir jederzeit neue Mitstreiter, die sich aktiv in die Arbeit der DHG einbringen möchten. Sei es in der Jugendvertretung, in der Regionalarbeit oder im Vorstand – wir freuen uns auf Sie!

WIR SUCHEN VERSTÄRKUNG

DU

... triffst gerne spannende Menschen?
... hilfst gerne anderen?
... möchtest immer gut informiert sein?
... hast Spaß am Gestalten?
... möchtest Veranstaltungen organisieren?

... sind ein motiviertes Team!
... unterstützen dich und arbeiten dich ein!
... bieten ein starkes Netzwerk!
... arbeiten vertrauensvoll zusammen!
... stärken die DHG als Patientenorganisation!

WIR

Du fühlst dich angesprochen?
Dann unterstütze uns als Vertrauensmitglied
in deiner Region.

Kontakt:
heinrich.struck@dhg.de & uwe.kosinowski@dhg.de

Terminkalender der DHG:

Unsere Veranstaltungen sind offen für jeden.
Wir freuen uns immer über neue Gesichter!

04.12. – 07.12.2025

EHC-Wochenende für Patienten mit Hemmkörpern oder sehr seltenen Gerinnungserkrankungen, Berlin

06.12.2025

DHG-Adventskegeln, Hamburg

21.03.2026

DHG-Regionalveranstaltung Hamburg und Schleswig-Holstein, Hamburg

29.03.2026 – 03.04.2026

DHG-Segelfreizeit, Holland

08.05. – 10.05.2026

DHG-Willebrand-Wochenende, Rotenburg an der Fulda

18.07.2026 – 01.08.2026

DHG-Sommerfreizeit, Vöhl/Edersee

16.08.2026 – 23.08.2026

DHG-Bayernfreizeit, Steingaden

Nähere Infos zu den einzelnen Veranstaltungen finden Sie im Terminkalender unter www.dhg.de/terminkalender oder kontaktieren Sie einfach unsere Geschäftsstelle.

DHG-Bundesgeschäftsstelle

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



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.

SEI DABEI



**SEGELFREIZEIT
FÜR JUNGE MENSCHEN
MIT GERINNUNGSSTÖRUNG**



**29.03. BIS 03.04.2026
IN HOLLAND**

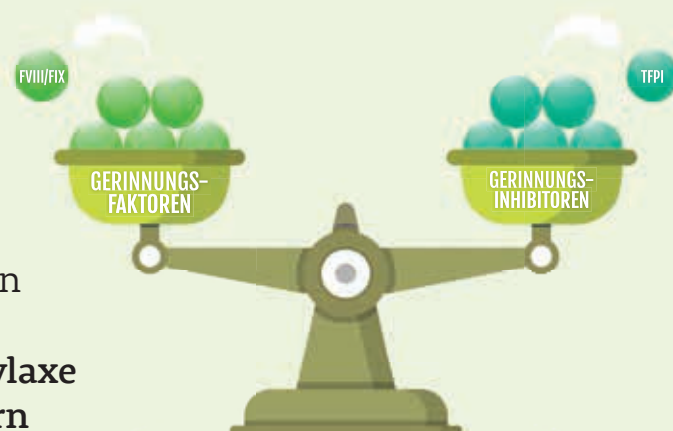
[WWW.DHG.DE/DABEISEIN-UND-MITMACHEN/
VERANSTALTUNGEN](http://WWW.DHG.DE/DABEISEIN-UND-MITMACHEN/VERANSTALTUNGEN)

NON-FAKTOR-THERAPIE

Concizumab: G-BA sieht beträchtlichen Zusatznutzen

Die Anerkennung eines beträchtlichen Zusatznutzens durch den G-BA ist selten. Das erste Präparat zur **Prophylaxe der Hämophilie B mit Hemmkörpern** hat diesen nun erhalten.

Text von **Tanja Fuchs**



In der ersten März-Ausgabe der Hämovision berichteten wir über Anti-TFPI-Antikörper zur Behandlung von Hämophilie A und B. Einer dieser Antikörper, Concizumab, zeichnet sich durch ein bislang einmalig breites Anwendungsgebiet aus: Die Therapie kann bei Hämophile A und Hämophilie B mit und ohne Hemmkörper eingesetzt werden. Für die Routineprophylaxe von Blutungen bei Patienten ab 12 Jahren mit Hämophilie B und FIX-Hemmkörpern erkannte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) zudem einen beträchtlichen Zusatznutzen des Präparates an.

Erste Prophylaxe bei Hämophilie B mit Hemmkörper

Eine Hemmkörper-Hämophilie B ist äußerst selten und stellte zuvor therapeutisch eine Herausforderung mit begrenzten Möglichkeiten dar. Denn während für die Hämophilie A mit Hemmkörpern bereits seit 2018 der Antikörper Emicizumab zugelassen ist, fehlte es bis Anfang 2025 an Optionen für Hämophilie-Patienten mit Faktor-IX-Hemmkörpern.

Die Zulassung von Alhemo®, die am 14.1.2025 erfolgte, basiert auf Daten der Phase-III-Studie explorer7. In dieser Studie wurden Wirksamkeit und Sicherheitsprofil einer Blutungsprophylaxe mit Concizumab im Vergleich zu keiner Prophylaxe (On-demand-Behandlung mit

Bypassing-Präparaten) bei Hemmkörper-Hämophilie untersucht.^{1,2} Unter den 133 männlichen Erwachsenen und Jugendlichen ab 12 Jahren mit Hämophilie A oder B mit Hemmkörpern^{1,2}, befanden sich 53 Patienten mit Hämophilie B mit Hemmkörpern – das entspricht 14 Prozent aller weltweit klinisch bestätigten Fälle mit diesem Hämophilie-Subtyp.^{1,2} Für die Routineprophylaxe dieser Patienten bescheinigte der G-BA dem Antikörperpräparat einen beträchtlichen Zusatznutzen.

Neuartige Anwendung

Einmalig in der Hämophilie-Therapie ist nicht nur das Einsatzgebiet, sondern auch die Art der Anwendung: Sie erfolgt einmal täglich subkutan (in das Unterhautfettgewebe) durch die Applikation mit einem Fertipen.

Neuartiger Wirkmechanismus

Indem das Protein TFPI (Tissue Factor Pathway Inhibitor) sowohl Faktor Xa als auch Faktor VIIa reversibel – also umkehrbar – hemmt, wird die Initiationsphase der Blutgerinnung inaktiviert. Der Antikörper Concizumab bindet an TFPI und hemmt dessen Wirkung. Bedingt dadurch kann mithilfe von Faktor Xa, TF (tissue factor) und Faktor VIIa Thrombin produziert und das Faktor-VIII- und -IX-Defizit ausgeglichen werden.

Der neuartige Wirkmechanismus des monoklonalen Anti-TFPI-Antikörpers Concizumab ermöglicht so die Bildung von stabilen Gefäßverschlüssen bei Wunden und kann Blutungen verhindern, selbst wenn Hemmkörper vorhanden sind.



Der vorgefüllte Multidosis-Fertipen mit ultradünner Nadel wurde entwickelt, um die Applikation zu erleichtern. Der Pen kann bis zu 28 Tage bei bis zu 30 Grad gelagert werden.

(Quellen: 1. Fachinformation Alhemo® (Concizumab); aktueller Stand 2. Matsushita T et al. N Engl J Med 2023; 389: 783-794 und Supplementary Appendix., www.pharmazeutische-zeitung.de)

smart medication

Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen



Digitale Lösungen & Tools für die Hämophilie

smart medication Gene **NEU**

Intersektorale Versorgung in der Gentherapie

smart medication eDiary

Elektronisches Patiententagebuch

smart medication OneClick

1-Click Prophylaxedokumentation

smart medication PK

Individuelle Berechnung des Faktorlevels

smart medication EmiQoL

Monitoring Schmerz und Lebensqualität

smart medication ScanDoc

Chargendokumentation Apotheken

smart medication Study

Schnittstelle zu klinischen Studien

smart medication DHR

Meldung Deutsches Hämophilie Register

smart medication eConsent

Digitales Vertragsmanagement für Apotheken



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

smart medication

LIBERATE
LIFE

Deine Vision. Unsere Mission.

Leben unlimited.
Unabhängig von Hämophilie.



Jetzt mehr
erfahren unter
liberatelife.de



Moderne Therapieoptionen ermöglichen Dir ...

- mehr langanhaltenden Schutz vor Blutungen
- mehr Schutz für deine Gelenke
- mehr Freiheit durch wenig Therapieaufwand
- mehr Unabhängigkeit von Hämophilie