Juni | 2026

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

Gut versorgt vor Ort: Homecare für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen

INFOS UND NEUIGKEITEN | Termine, Umfragen und News

ANGIODYSPLASIEN | Darmblutungen bei der Von-Willebrand-Erkrankung

TEILHABE | Junge Menschen mit Hämophilie und Sportunterricht

fachapotheke hämophilie

www.fachapotheke-haemophilie.de

Rundumversorgung für Hämophilie-Patienten in ganz Deutschland.

Das Team Hämophilie – spezialisiert auf eine sichere Versorgung bis zu Ihnen nach Hause.

Als Fachapotheke für seltene Krankheiten schaffen wir mit unserem Team Hämophilie ein sicheres, verlässliches Angebot für Hämophilie-Patienten in ganz Deutschland. Dabei greifen wir auf unsere Erfahrung in der Versorgung von Patienten mit seltenen Krankheiten zurück und stellen den sachgerechten Umgang mit kühlkettenpflichtigen Medikamenten gemäß ISO:9001 sicher. Auch über die Medikamentenversorgung hinaus steht unser Team Hämophilie den Patienten bei allen anderen Fragen unterstützend zur Seite.

Integrieren Sie die Behandlung Ihrer Hämophilie möglichst unkompliziert in Ihren Alltag. Dafür haben wir ein Versorgungskonzept entwickelt, mit dem Sie und Ihre Familie einen Ansprechpartner für alles haben.

Unser Versorgungskonzept

- **Sichere Lieferung von Medikamenten und Verbrauchsmaterialien nach Hause**
- **Persönliche Beratung**
- **Unterstützung bei der Heimselbstbehandlung (auch für Kleinkinder)**
- **Trainings & Schulungen**
- **Notfallprävention**
- **Vielfältige Alltagslösungen (z. B. Rezeptmanagement oder die VAICA-Box)**

Bestellen Sie hier unser kostenloses Versorgungs-Kit.

Besuchen Sie unsere Webseite unter www.fachapotheke-haemophilie.de oder scannen Sie den QR-Code und gelangen Sie zu unserem Bestellformular.

Einfach ausfüllen und in die Rundumversorgung starten.

0800 – 120 30 120
(kostenfrei)

www.fachapotheke-haemophilie.de

Team Hämophilie – ein Projekt der Fachapotheke für seltene Krankheiten
Bergstrasse 31 · D-69469 Weinheim

EDITORIAL

Liebe Leserin, lieber Leser!

Die Behandlungsmöglichkeiten bei Hämophilie und der Von-Willebrand-Erkrankung (VWE) haben sich insbesondere in den letzten Jahren enorm weiterentwickelt. Für viele Betroffene geht das mit einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität einher. Doch eine Therapie kann nur wirken, wenn sie regelmäßig zur Anwendung kommt, und diese ist für die allermeisten herausfordernd. Seinem Kind, Angehörigen oder sich selbst eine intravenöse Injektion zu verabreichen, ist nicht leicht, schon gar nicht, wenn das alle paar Tage erforderlich ist. Zum Glück gibt es kompetente Unterstützung: Homecare-Dienste, die inzwischen bundesweit im Einsatz sind und dazu beitragen, dass jeder und jede mit einer Blutgerinnungsstörung gut versorgt ist.
Wer sind die Menschen, die dahinter stehen, was sind ihre Aufgaben, wie bekommt man ihre Unterstützung? Um all das geht es in unserem Titelthema ab Seite 8.

Ein weiteres Thema, das uns in dieser Ausgabe beschäftigt, und das wir in der letzten Ausgabe bereits angekündigt hatten: Angiodysplasien. Warum diese insbesondere bei VWE ein Risiko sein können und wie ein Darmmodell auf Chipgröße helfen könnte, lesen Sie im Beitrag ab Seite 18.

Um Menschen, die sich im Bereich Blutgerinnungsstörungen engagieren, geht es in unseren Beiträgen ab Seite 24 und 32. Während Tabea Nauschütz den Blick insbesondere auf den Sport richtet, möchte Maria Schomber Menschen zusammenbringen und den Austausch fördern.

Einen schönen Sommer wünscht Ihnen
Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

INHALT

4 **INFOS & NEUIGKEITEN**
News, Wissenswertes & Termine

8 **HOMECARE**
Gut unterstützt – gut versorgt
Homecare-Dienste für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen

18 **BLUTUNGEN IM MAGEN-DARM-TRAKT**
Risiko bei der Von-Willebrand-Erkrankung
Was wissen wir über sogenannte Angiodysplasien, woran wird geforscht?

22 **AUS DEN VERBÄNDEN**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

24 **SPORTLICHE TEILHABE**
Jugendliche und junge Erwachsene mit Blutungsneigung
Wie erleben sie den Zugang zu sportlichen Aktivitäten?

30 **AUS DEN VERBÄNDEN**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

32 **ERFAHRUNGSBERICHT**
Engagiert für Familien mit Blutgerinnungsstörungen
Wie Maria Schomber in Bayern eine eigene IGH-Gruppe gründete

WIR FREUEN UNS ÜBER IHRE POST

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Hämophilie oder haben einen guten Buchtipp? 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

©Titelbild: iStockphoto.com/manopjk (bearbeitet)

NEWS

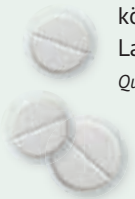
Infos und Neuigkeiten

Forschung

Tablette statt Spritze?

Eine Therapie in Tablettenform wäre für viele Menschen mit Hämophilie ein großer Fortschritt. Ob es zukünftig eine orale Therapieoption wie eine Tablette geben wird, ist zwar derzeit noch offen, aber in wissenschaftlichen Studien werden derzeit neue Substanzen untersucht, die über den Magen-Darm-Trakt aufgenommen werden könnten – bislang allerdings nur im Labor oder in Tiermodellen.

Quelle: https://tinyurl.com/k2ce4r3v



Neue Studien zur Von-Willebrand-Erkrankung

Typ 3: Fokus auf Lebensqualität und neue Therapieoptionen

Zwei internationale Studien sollen wichtige neue Erkenntnisse zur Behandlung der VWE liefern. In einer Beobachtungsstudie (WILL-EMI NIS) wird untersucht, wie häufig Blutungen unter der aktuellen Standardprophylaxe auftreten und wie sich die Erkrankung auf die Lebensqualität Betroffener auswirkt. Ziel ist es, die **Versorgungssituation besser zu verstehen** und Ansatzpunkte für Verbesserungen zu identifizieren.

Eine weitere Studie (WILL-EMI, Phase III), prüft, ob der Wirkstoff Emicizumab bei Menschen mit VWE Typ 3 eine neue Behandlungsoption darstellen könnte. Emicizumab ist bisher zur Prophylaxe von Hämophilie A mit und ohne Hemmkörper zugelassen und wird subkutan (unter die Haut) gespritzt. Sollten sich Wirksamkeit und Sicherheit bestätigen, wäre dies ein wichtiger Fortschritt in der Behandlung der VWE. Die Rekrutierung von Teilnehmenden in Deutschland ist abgeschlossen – erste Ergebnisse werden frühestens Mitte 2027 erwartet. Mehr Infos unter:

https://tinyurl.com/4z524uuf **https://tinyurl.com/bdcmskpu**

Blutgerinnung verstehen

Die Evolution der Gerinnung – ein Blick zurück

Die Blutgerinnung ist ein komplexes Schutzsystem unseres Körpers, das sich im Laufe der Evolution schrittweise entwickelt hat: Beginnend vor über 600 Millionen Jahren als einfacher Wundverschluss bei primitiven Meeresbewohnern wie Seesternen. Zu den ersten Tieren mit einem geschlossenen Blutkreislauf und zunehmend ausgefeilten Gerinnungsmechanismen gehörten vor rund 400 Millionen Jahren frühe Knorpelfische wie Haie. Für ein Herz-Kreislauf-System, das Blut mit Druck durch den Körper pumpt, wurde ein stabiler Wundverschluss wichtig. Das einfache Verklumpen reichte nicht mehr, die Evolution reagierte mit der Entwicklung von **Fibrinogen**, ein Eiweiß, das bis heute bei der Blutgerinnung als „Superkleber" zum Einsatz kommt. Ein weiterer Effizienzsprung bei Säugetieren war die Entwicklung der winzigen, kernlosen Blutplättchen, die den Wundverschluss entscheidend beschleunigen. Durch die Vervielfältigung und Spezialisierung von Genen entstand schließlich die **Gerinnungskaskade** – ein fein abgestimmtes System, das bis heute die Grundlage unserer Blutgerinnung bildet. Ein Blick auf die Entwicklung hilft dabei zu verstehen, wie komplex dieses System ist und warum bereits kleine Abweichungen, wie etwa bei Hämophilie oder der Von-Willebrand-Erkrankung, weitreichende Folgen haben können. Wer tiefer einsteigen möchte, findet hier zusätzliche Infos:

https://tinyurl.com/4k82d56r

Foto: ©iStockphoto.com/olesiaBekh

Onkopedia-Leitlinie zur Hämophilie aktualisiert

Moderne Therapieformen

Die aktualisierte Onkopedia-Leitlinie fasst den aktuellen Stand der Hämophilie-Therapie zusammen und spiegelt die dynamische Entwicklung der vergangenen Jahre wider. Neben der klassischen Faktorersatztherapie spielen heute auch **subkutane Antikörpertherapien, Rebalancing-Ansätze** sowie die **Gentherapie** eine Rolle. **Ultralangwirksame Faktorpräparate** zur Behandlung der Hämophilie A werden ebenfalls berücksichtigt. Ziel der modernen Prophylaxe ist nicht mehr nur das Verhindern schwerer Blutungen, sondern eine möglichst stabile Blutungskontrolle im Alltag bis hin zur nahezu blutungsfreien Lebensführung und der möglichst vollständigen Vermeidung von Gelenkschäden. Hierfür werden mit Faktor-VIII- oder Faktor-IX-Talspiegeln von mindestens > 3–5 % heute deutlich höhere Faktor-Talspiegel angestrebt als früher.
Weitere Neuerungen betreffen ein konsequentes perioperatives Management vor Eingriffen sowie eine stärkere Betonung der spezialisierten Versorgung in Hämophiliezentren. Neu aufgenommen wurden „Frauen mit Hämophilie", ein Kapitel, das die zunehmende diagnostische und therapeutische Relevanz dieser Patientinnengruppe unterstreicht. Bei familiärem Risiko kann bereits in der Schwangerschaft abgeklärt werden, ob das Kind von Hämophilie betroffen ist. Im Mittelpunkt steht eine sichere, möglichst schonende Entbindung sowie die frühzeitige Vorbereitung einer evtl. erforderlichen Prophylaxe. Generell rückt die Prophylaxe stärker in den Mittelpunkt, ein breites Spektrum an Behandlungsoptionen ermöglicht personalisiertere Therapiekonzepte. Die aktuelle Leitlinie (Stand März 2026, wissenschaftliche Leitung: PD Dr. Robert Klamroth) steht hier zur Verfügung:

https://tinyurl.com/mt8w468b

Meine-Gelenke-App

Gelenkgesundheit im Blick behalten

Die Sobi-App für Hämophilie-Patienten bietet **viele praktische Features** rund um die Gelenkgesundheit und für die Therapiebegleitung. Dazu gehören: Anschauliche 3D-Modelle von Gelenken für ein besseres Verständnis, Infomaterial zum Download, aktuelle Erkenntnisse rund um Hämophilie, Videos und Wissenswertes oder praktische Checklisten für Arztgespräche. Neu ist, dass sich ausgefüllte Checklisten jetzt auch chronologisch speichern lassen und Zollbescheinigungen in der App hochgeladen werden können. Die App kann kostenfrei im Apple App- und Google-Playstore heruntergeladen werden:

https://tinyurl.com/3zckxyxn **https://tinyurl.com/73e5k9ze**

GTH-Kongress 2026

Rückblick

Die 70. Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) fand in diesem Jahr zum ersten Mal in Bonn statt. Über 1.300 Teilnehmende aus 20 Ländern zog es vom 17. bis 20. Februar 2026 in das World Conference Center Bonn (WCCB). Bei Blutgerinnungsstörungen zeigt sich ein Wandel: weg von Standardtherapien, hin zu **individuell zugeschnittenen Lösungen.** Moderne Faktorpräparate wirken länger und müssen seltener verabreicht werden. Gleichzeitig setzen sich neue Ansätze durch, die einfacher anzuwenden sind, etwa monoklonale Antikörper oder RNA-basierte Ansätze. Auch die Gentherapie war Thema – wenngleich diese nicht für alle geeignet ist und die Kostenübernahme sich bislang schwierig gestaltet. Mehr Aufmerksamkeit erhielt die Von-Willebrand-Erkrankung: Sie wird differenzierter betrachtet und häufiger vorbeugend behandelt, insbesondere bei Frauen und schwereren Verläufen. Ziel ist eine strukturierte Langzeitbetreuung mit Fokus auf Blutungsprävention statt Bedarfsbehandlung. Übergreifend zeigt sich ein klarer Trend: Therapien sollen nicht nur wirksam sein, sondern sich **besser in den Alltag integrieren** lassen. Eine stärkere Individualisierung, auch basierend auf dem Lebensstil, sowie digitale Tools zur Therapieüberwachung unterstützen Betroffene im Selbstmanagement.

Grafik: ©iStockphoto.com/kasto80

NEWS

Digitale Unterstützung

Neuer KI-Begleiter für Hämophilie A

Können Künstliche Intelligenz, ChatGPT und digitale Assistenten dabei helfen, die eigene Therapie besser zu verstehen oder den nächsten Arztbesuch effizienter zu gestalten? Hierüber haben wir in der letzten Ausgabe der Hämovision (1/26) bereits berichtet. Ein neues, umfassendes Handbuch – der **„KI-Begleiter Hämophilie“** – schlägt nun die Brücke zwischen moderner Technologie und dem alltäglichen Krankheitsmanagement. Die hochwertige Broschüre ist gemeinsam mit Patienten und Eltern von betroffenen Kindern entwickelt worden. Das Ziel: Betroffene zu befähigen, digitale Werkzeuge wie KI-Chatbots (z. B. ChatGPT) sicher als persönlichen „Übersetzer“ und Assistenten zu nutzen und die „richtigen“ Fragen zu stellen – im Fachjargon „Prompting“ genannt.

Der KI-Begleiter widmet sich gezielt den Schmerzpunkten, die viele Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung erleben: Arztbriefe und Befunde entschlüsseln, Vorbereitung auf das Arztgespräch, Unterstützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) und die Erkrankung sowie Therapie verständlich machen. Der große Vorteil: Während die Sprechstunden im Zentrum zeitlich begrenzt sind, kennt die KI keinen Feierabend. Sie dient als jederzeit verfügbare Anlaufstelle für alle Fragen, die man sich in der Praxis vielleicht nicht zu stellen traut oder in der Sprechstunde vergessen hat. Die KI urteilt nicht – sie erklärt geduldig.

Eines macht der KI-Begleiter aber unmissverständlich klar: Die künstliche Intelligenz ersetzt niemals das Gespräch mit dem Facharzt oder die medizinische Expertise des Zentrums. Vielmehr fungiert sie als „Vokabeltrainer“ und Strukturierungshilfe. Die Hoheit über die Therapieentscheidung und die medizinische Einordnung bleibt immer in den Händen von Betroffenen und dem Behandlungsteam.

Der KI-Begleiter Hämophilie A kann als umfassende, gedruckte Broschüre kostenfrei über die Patientenplattform **www.active-a.de/service** bestellt werden.

Auf **www.active-a.de** finden Sie auch weiterführende Informationen zum Thema „KI im Arztgespräch“. Über den QR-Code können Sie den KI-Begleiter Hämophilie direkt herunterladen.

Awareness

Welt-Hämophilie-Tag: Der Fokus liegt auf Früherkennung

Der Welthämophilietag findet jedes Jahr am 17. April statt. Ziel ist es, das Bewusstsein für Hämophilie und andere Blutungsstörungen zu stärken und die Versorgung Betroffener weltweit zu verbessern. Das Motto lautete in diesem Jahr „Diagnosis: First step to care“ – „Diagnose ist der erste Schritt zur Behandlung“ – und betont die entscheidende Rolle einer frühen Diagnose.

Passend dazu lud das Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr Patientinnen und Patienten nach Düsseldorf ein. Im Fokus standen Männer mit milder Hämophilie sowie symptomatische Konduktorinnen und Frauen mit Blutungsneigungen. Hintergrund ist die Beobachtung, dass Frauen trotz ähnlicher Beschwerden oft deutlich später diagnostiziert und behandelt werden. Viele Symptome würden im medizinischen und sozialen Umfeld noch immer als „normal“ eingeordnet, berichteten Betroffene in einer Gesprächsrunde mit Expertinnen und Experten.

Es zeigt sich ein klarer Perspektivwechsel über die Generationen hinweg. Frauen verstehen sich nicht „nur“ als Konduktorinnen, sondern als Patientinnen mit eigener Blutungssymptomatik.

Um diese Unterschiede sichtbarer zu machen, entwickelte das Zentrum einen „HemoGenderGap“-Fragebogen zu Blutungsschwere, Diagnosestellung und Therapie.

Ergänzt wurde die Veranstaltung durch physiotherapeutisch angeleitete Sporteinheiten, einen Spritzenkurs sowie Informationen zu Ernährung und Gelenkgesundheit. Ziel sei eine stärker symptomorientierte und geschlechtersensible Versorgung von Menschen mit Hämophilie.

Zu dieser Aktion gibt es auch eine Halimeh&Habermann-Podcast-Folge:

https://halimeh-habermann.podigee.io/160-neue-episode

sowie ein Video, das in Kürze hier zu sehen sein wird:

https://deutschebluthilfe.com/

ACTIVE A

Be(f)reit fürs Leben
mit Hämophilie A

CHUGAI

Roche

Konstanter Schutz – mehr Freiraum für Dein Leben

Wie wäre es, wenn Deine Therapie Dich dabei unterstützen könnte, Deinen Alltag wieder aktiver und unbeschwerter zu erleben?

Erfahre mehr über Deine Optionen: Sprich mit Deinem Behandlungsteam darüber, welche Therapie

- Dir einen konstanten Blutungsschutz geben kann
- Deine Gelenke schont
- am besten zu Deinem Lebensstil passt.

Mehr Informationen findest Du auf active-a.de sowie auf Instagram, Facebook, TikTok und YouTube.

@haemophiliea **@activea_haemophilie**

M-DE-00029569

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

© 2026

HOMECARE

Zu Hause unterstützt
Homecare für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen

Blutgerinnungsstörungen sind bisher zwar nicht heilbar, aber gut behandelbar. Weil die Behandlung einer Hämophilie oder Von-Willebrand-Erkrankung aber komplex ist, braucht es, gerade zum Anfang, **professionelle Unterstützung.** Gut, dass es spezialisierte Homecare-Dienste gibt.

©Abb.: iStockphoto.com/ttsz

Text von **Tanja Fuchs**

Dank immer modernerer Therapieoptionen sind Blutgerinnungsstörungen, wie Hämophilie A und B oder die Von-Willebrand-Erkrankung, immer besser behandelbar. Krankheitsbedingte Folgen lassen sich zunehmend verhindern oder hinauszögern. Damit einhergehend sind auch Lebensqualität und -erwartung der Betroffenen deutlich gestiegen. Wer heute mit einer schweren Hämophilie geboren wird, hat – durch den Zugang zu innovativer Behandlung – dieselbe Lebenserwartung wie ein Mensch mit gesunder Blutgerinnung.
Doch die die Durchführung einer solchen Therapie stellt, insbesondere zu Beginn, für die allermeisten Patienten und Angehörigen eine Herausforderung dar. Seinem eigenen Kind eine intravenöse Injektion zu verabreichen ist für Eltern zunächst unvorstellbar. Dasselbe gilt für das Punktieren der eigenen Venen. „Das schaffe ich nie!“, so die erste Reaktion von Betroffenen oder Angehörigen.
Die Erfahrung zeigt jedoch: Früher oder später gelingt es allen. Mit professioneller Unterstützung spezialisierter Homecare-Dienste.
Die Hämovision sprach mit zwei Homecare-Unternehmen, die sich auf die Therapiebegleitung und Beratung von Patienten mit seltenen, schweren und/oder chronischen Erkrankungen spezialisiert haben und mit innovativen Versorgungskonzepten dazu beitragen, betroffene Patienten und ihre Angehörigen zu unterstützen.
„Wenn es eine Indikation gibt, bei der die Verabreichung des Medikaments besonders erklärungsbedürftig, nebenwirkungsreich, komplex in der Anwendung und/oder einfach nicht für jeden händelbar ist, dann greifen Patientenbetreuungsprogramme – und sind ein echter Segen!“, bringt Thomas Altmann es auf den Punkt. Für die Betroffenen und Angehörigen gleichermaßen.

Aller Anfang ist schwer und das Punktieren von Venen – seien es die des eigenen Kindes oder auch die eigenen – will erlernt sein.

Hoher Anspruch an das Team

Die Anforderungen an die Mitarbeiter sind hoch. Wer Patienten mit einer seltenen Erkrankung betreue und Medikamente verabreiche, deren Anwendung besonderen Sicherheits- und Hygienevoraussetzungen unterliege, müsse alle Voraussetzungen hierfür erfüllen, sagt Tho-

INFO

Aufgaben von Hämophilie-Patientenberatern im Homecare-Service

Hämophilie-Pflegefachkräfte unterstützten Patienten mit Blutgerinnungsstörungen (Hämophilie, VWE, Morbus Glanzmann) in ihrem häuslichem Umfeld. Zu ihren Aufgaben zählen:

- Schulung zur korrekten Lagerung, Handhabung, Zubereitung und Injektion des Faktorpräparats
- Anleitung zur Heimselbstbehandlung und Befähigung zur sicheren Anwendung
- Portpflege, Venentraining und Hygieneschulung
- Unterstützung bei Dokumentation, Alltag und Reiseplanung
- Kommunikation mit dem behandelnden Zentrum

Die Fachkräfte fungieren als Bindeglied zwischen Patient, Angehörigen und Hämophilie-Zentrum – mit dem Ziel, Sicherheit und Selbstständigkeit zu fördern.

»Im Mittelpunkt steht immer der Patient. Wir finden immer eine Lösung, um eine **sichere Versorgung** zu gewährleisten.« (Thomas Altmann)

Thomas Altmann, Geschäftsführer bei AKB medizinische Serviceleistungen GmbH

AKB medizinische Serviceleistungen GmbH

Die 2016 gegründete **AKB** bot das erste herstellerübergreifende Patientenbetreuungsprogramm in Deutschland an, berichtet Thomas Altmann. Von Anfang an stand der Anspruch im Mittelpunkt, höchste Qualität, Sicherheit und individuelle Betreuung zu bieten – unabhängig vom Präparat. Heute ist die AKB in der gesamten D-A-CH-Region und als Partner vieler Hämophilie-Zentren tätig.

www.akb-medservice.de

mas Altmann. Neben der Grundanforderung, der Zertifizierung als Gesundheits- und Pflegefachkraft, verfügen die Mitarbeitenden im Team spezialisierter Homecare-Dienste in der Regel über weitere Zusatzqualifikationen: In der Anästhesie, Notfallmedizin und Intensivpflege, der Onkologie, Kinderkrankenpflege u.ä. **Es gelten strenge Auswahlverfahren, höchste Qualitätsstandards und kontinuierliche Schulungen.** So etwa indikationsspezifische Schulungen zu den Krankheitsbildern Hämophilie, VWE und weiteren Blutgerinnungsstörungen, aber auch Seminare **zur Wirkung und sicheren Anwendung der jeweiligen Medikamente, zum Notfallmanagement und zum Umgang mit speziellen Situationen.** Nicht zuletzt gibt es Fortbildungen zu Datenschutz und Compliance.

„Bestimmte Schulungen werden jedes Jahr wiederholt.

Fachliche Expertise: Eine weitere Säule, die in beiden Unternehmen zum Tragen kommt, ist die Studienbegleitung. Sowohl die AKB als auch Vilua Vitartis haben Study Nurses im Team, die v.a. Phase 3- und Phase 4-Studien mitbegleiten können.

©Abb.: iStockphoto.com/Kobus Louw

Hierzu zählen jährliche Auffrischungs-Fortbildungen zur **Hygiene, zum Daten- und Arbeitsschutz,** sowie rund um **Pharmakovigilanz** (PV)", so Jacqueline Winterl. Pharmakovigilanz – ein besonders wichtiges Thema – bezeichnet die Überwachung der Sicherheit von Arzneimitteln nach deren Zulassung, einschließlich des Erkennens, Bewertens und Vorbeugens von Nebenwirkungen.

Fachliche Expertise und ein hohes Maß an Sensibilität

Wer im Homecare-Bereich arbeitet, braucht neben medizinischer Expertise auch viel Einfühlungsvermögen. „Jede Situation ist anders", weiß Thomas Altmann. Die Menschen haben individuelle Hintergründe und Geschichten. Es sind Familien mit sehr kleinen Kindern und solche mit Teenagern, ältere Patienten, die aus unterschiedlichen Gründen nicht mehr in der Lage sind, sich selbst zu versorgen oder aber On-Demand-Patienten, die aufgrund einer bevorstehenden Operation Unterstützung benötigen. Die Gründe für die Inanspruchnahme eines Homecare-Dienstes sind ebenso vielfältig wie der individuelle Umgang der Patienten mit ihrer Blutgerinnungsstörung.
Es gibt Eltern, die proaktiv an das Thema herangehen und wenig Berührungsängste zeigen sowie solche, die sehr besorgt und mitunter auch überfordert mit der Situation sind. Es gibt Teenager, die sich gar nicht spritzen wollen, Patienten mit Spritzenphobie und andere, die innerhalb kürzester Zeit die Heimselbstbehandlung erlernen.

Eltern die Angst nehmen

„Bevor es überhaupt darum geht, Kindern die Angst zu nehmen, müssen wir uns um die Eltern kümmern", erklärt Jacqueline Winterl. Viele Eltern sind anfangs überfordert, wenn sie erfahren, dass ihr Kind eine chronische Erkrankung hat. Insbesondere jene Eltern, die bislang noch nie etwas von Hämophilie oder VWE gehört haben. Die Vorstellung, ihr eigenes Kind intravenös spritzen zu müssen, erscheint in der Regel völlig abwegig.
Mit Geduld, Schulung und praktischer Begleitung gelingt es, Ängste abzubauen und Sicherheit zu vermitteln. „Es gibt Eltern, die sich über lange Zeiträume nicht trauen, ihr Kind zu punktieren, manche befürchten gar, ihr Kind sei schwerkrank und habe nur eine begrenzte Lebenserwartung. Das ist natürlich mitnichten der Fall, und hier müssen wir uns oft viel Zeit nehmen, die Eltern wirklich umfassend aufzuklären und ihnen dabei auch zu vermitteln, wie wichtig die Therapie-Adhärenz ist."
Hin und wieder werde sie auch gebeten, nochmal in Familien zu kommen, in denen ein Jugendlicher die Prophylaxe plötzlich nicht mehr ernst nehme. Während der Pubertät kann es für Eltern schwierig sein, zu ihrem Kind durchzudringen, weiß Winterl. Für mich als Außenstehende aus dem medizinischen Bereich ist das dann einfacher. Manchmal reicht es schon aus, wenn ich einfach nur vor Ort bin und mit dem Jugendlichen spreche."
Es gebe aber auch Fälle, in denen sie 13-Jährige, die sich noch nicht selbst spritzen, davon zu begeistern und/oder dafür zu gewinnen versuche, es doch einmal zu versuchen. Ziel sei es immer, auch die Selbstständigkeit eines Patienten zu fördern.

„Die **Dankbarkeit,** die ich von den Menschen zurückbekomme, gehört zu den größten Freuden meines Berufs. Wenn Kinder mir zu Weihnachten ein Bild malen oder ihr Kuscheltier meinen Namen erhält, dann erfüllt das wiederum mich mit großer Dankbarkeit." (J. Winterl)

Spritzenkurse – praktische Hilfe zur Selbsthilfe

Neben der individuellen Schulung zu Hause gibt es **Spritzenkurse**, die von **Patientenorganisationen, Kliniken und Behandlern** organisiert werden. Hier lernen Betroffene und Angehörige den sicheren Umgang mit der Faktorsubstitution. Die **Homecaredienste übernehmen in diesen Kursen das Training,** denn sie verfügen über langjährige Erfahrung und praxisnahe Schulungskonzepte.

www.igh.info/termine und **www.dhg.de/dabeisei-und-mitmachen/veranstaltungen.html**

©Abb.: iStockphoto.com/AHazal Ak

»Die Lebenswege und Lebensrealitäten der Menschen sind **individuell sehr verschieden.** Wir im Homecare-Dienst können und sollten darauf Rücksicht nehmen« (Jacqueline Winterl)

2023 haben sich Vilua und Vitartis zur **Vilua Vitartis Service GmbH** zusammengeschlossen um Ressourcen, Kompetenzen und Prozesse zu bündeln. Die Vitartis betreut im Rahmen von Patientenprogrammen seit 2004 Patienten mit schweren chronischen Erkrankungen mit dem Fokus Nurse-Service und Betreuung vor Ort, während die Vilua ihre Stärken im Gesundheitscoaching, telefonischen Patient Support Programmen (PSPs) und medizinischen Informationshotlines hat. Rund 170 Experten aus PSPs, medizinischen Hotlines, Homecare, Versorgungsmanagement und digitalen Gesundheitsservices arbeiten hier heute unter einem gemeinsamen Anspruch: „Wir sprechen patientisch"

www.vilvit.de

Jacqueline Winterl ist Fachkraft für Anästhesie- und Intensivmedizin und Study Nurse für Clinical Research. Sie arbeitet seit 4 Jahren bei der VilVit als Nurse Liaison Managerin und Projektnurse. Im Bereich Hämophilie ist sie Hauptansprechpartnerin für Norddeutschland.

Konzepte gegen die Angst vorm Spritzen

„Psychologische Aspekte spielen eine besondere Rolle in unserer Arbeit. Insbesondere, wenn es darum geht, Patienten mit Spritzenphobie dabei zu helfen, ihre Angst zu überwinden", ergänzt Thomas Altmann und berichtet von einem Projekt in der Von Haunerschen Kinderklinik München, mit der die AKB eng zusammenarbeitet. „Es gibt dort ein Schmerzteam, bestehend aus speziell geschulten Krankenschwestern, Psychotherapeuten und Ärzten, das Konzepte entwickelt, um Kindern in Ausnahmesituationen mit schwierigen Substitutionsgegebenheiten und /oder Spritzenphobie, Ängste zu nehmen. Wir sind gerade dabei, dieses Konzept mit in unseren Alltag zu integrieren."

Homecare ist grundsätzlich für alle Patienten möglich

Die Therapievielfalt im Bereich Blutgerinnungsstörungen ist in den letzten 20 Jahren enorm gewachsen. Wird ein neues Präparat zugelassen und besteht ein Vertrag zwischen Hersteller und Homecare-Dienst, dann werden die Homecare-Mitarbeiter, die im Bereich Blutgerinnungsstörungen tätig sind, darauf geschult. Die Schulungen übernehmen medizinische, nicht kommerzielle Abteilungen der Herstellerfirmen. Dabei geht es ausschließlich um die sichere Anwendung, immer unter Einhaltung der Compliance nach klaren Richtlinien vom Gesetzgeber. Jegliche Einflussnahme ist strengstens untersagt. Grundsätzlich besteht für jedes Präparat die Möglichkeit, einen Homecare-Service in Anspruch zu nehmen und in den allermeisten Fällen ist es nicht abhängig vom Präparat, welchen Service man nutzen darf. **Therapieentscheidungen spielen grundsätzlich keine Rolle im Versorgungskonzept,** ein Homecare-Mitarbeiter dürfe niemals Empfehlungen aussprechen. Welches Präparat bei welchem Patienten zum Einsatz kommt, ist ausschließlich die Entscheidung des behandelnden Arztes gemeinsam mit dem Patienten.

Ohne Hämophilie-Zentrum kein Homecare-Dienst

Meist sind es die Hämophilie-Zentren, die Patienten und Homecare-Service zusammenbringen. In seltenen Fällen gibt es aber auch Patienten, die direkt Kontakt zur AKB oder der VilVit suchen, weil sie davon gehört haben.

octapharma

Klarheit statt Kopfkino.

Informiert sein fühlt sich stärker an.

Bei octapharma stehen die Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt unseres Handelns.

Entdecken Sie jetzt unsere Infoportale:
Expertenbeiträge | Downloads | Web-Seminare

Hämophilie:
haemophilie-therapie.de

Von-Willebrand-Erkrankung:
info-von-willebrand.de

HOMECARE

Neben der individuellen Schulung zu Hause, gibt es immer wieder Spritzenkurse, die von Patientenorganisationen, Kliniken und Behandlern organisiert und in der Regel von Pharmaunternehmen unterstützt werden.

In jedem Fall gilt: Ohne Absprache mit dem Hämophilie-Zentrum – keine Homecare-Maßnahme. Nur wenn der behandelnde Arzt dies unterstützt und auch bereit ist, mit dem Homecare-Anbieter zusammenzuarbeiten, können diese handeln. „Patientenunterstützung ist ja ein ‚Add on' zur Versorgung im Zentrum", sagt Thomas Altmann. „Wir unterstützen in Bereichen, für die das Zentrum nicht zuständig ist."

Viel Zeit für die Patienten

Nicht selten verbringen Homecare-Mitarbeiter über eine Stunde bei einem Patienten oder einer Familie, ein zeitlicher Aufwand, den ein Arzt im Zentrum gar nicht leisten könne, so Winterl. „Wir klären rund um das Thema Blutungsneigung auf, hören uns an, was den Patienten sonst noch beschäftigt, beantworten Fragen und sind wirklich ganz für den Patienten bzw. die Familie da. Mit der Zeit kommen immer wieder neue Fragen hinzu. So etwa zum Thema Sport mit Hämophilie. Unsere Aufgabe ist auch hier, Eltern zu unterstützen und Kinder zu motivieren. Damit das Kind ganz normal aufwachsen und vor allem auch seine eigenen Erfahrungen machen kann, sowohl mental als auch körperlich." Eine gute Zusammenarbeit zwischen Zentrum, Elternteil und dem Homecare-Dienst als versorgender Part sei hier von großer Bedeutung.

Der Patient entscheidet

Bevor ein Homecare-Dienst zum Einsatz kommt, müssen Patienten bzw. die Eltern ihr Einverständnis erteilen – dafür, dass Homecare-Mitarbeiter die Behandlung durchführen und hierzu auch Informationen vom Zentrum erhalten dürfen. Hierzu gehören beispielsweise Präparat, Dosis und vorgegebenes Intervall sowie auch etwaige Nebendiagnosen.
Umgekehrt verpflichtet sich der Homecare-Dienst dem Zentrum mitzuteilen, wenn es Auffälligkeiten gibt, Blutungen trotz Prophylaxe aufgetreten sind, Veränderungen im Bewegungsapparat oder Nebenwirkungen beobachtet werden. Letztere werden auch – selbstverständlich datenschutzkonform und anonymisiert – an den Hersteller gemeldet.

Null Blutungen und größtmögliche Unabhängigkeit – für alle Patienten

Mit den vielen neuen Therapieoptionen haben sich die Behandlungsziele im Bereich Gerinnungsstörungen geändert. Um Gelenkschäden von Anfang an zu vermeiden, gilt es, jede Blutung zu verhindern. Immer häufiger erhalten daher auch Patienten mit einer mittelschweren oder milden Hämophilie oder VWE eine Prophylaxe. Patienten also, die bislang bei Bedarf behandelt wurden und die nun plötzlich lernen sollen, sich selbst zu spritzen. Mit einem Homecare-Dienst an der Seite fällt dies deutlich leichter. Auch Frauen mit Blutungsneigung, die z.B. nur temporär, etwa einmal im Monat Faktorsubstitution benötigen, um gut durch die Tage der Regelblutung zu kommen, profitieren von der Unterstützung. „Ich habe hier kürzlich eine Familie betreut, in der ein 11-jähriges Mädchen gerade ihre ersten Regelblutungen hatte", erzählt Winterl. Sie hatte vom Gerinnungszentrum ein Faktorpräparat für die Zeit der Blutung verordnet bekommen und zuvor noch nie gespritzt. In den ersten Monaten ist Jacqueline Winterl unterstützend vor Ort gewesen und habe Mutter und Tochter geschult. „An einigen Tagen der Blutung musste sie alle vier Stunden spritzen, da war es natürlich wichtig, dass die Eltern oder auch das Mädchen es lernen, um möglichst unabhängig sein zu können", so Winterl.

Auch Ältere profitieren

Die Leistungen, die ein Homecare-Dienst im Bereich der seltenen chronischen Erkrankungen bietet, sind für alle Beteiligten hilfreich. Weil es sich aber um eine Möglichkeit handelt, die es flächendeckend in dieser Form erst seit rund 10 Jahren gibt, ist sie insbesondere älteren Patienten oftmals nicht bekannt.

©Abb.: iStockphoto.com/kate3155

So läuft der Besuch beim Patienten ab

Zunächst erfolgt die telefonische Terminvereinbarung. Beim anschließenden persönlichen Termin, der beim Patienten bzw. der Familie zu Hause stattfindet, stellen sich die Homecare-Mitarbeiter vor und fragen nach dem bisherigen Krankheitsverlauf, dem Weg zur Diagnosestellung und dem aktuellen Zustand. Auch mögliche Vorerfahrungen mit der Hämophilie, etwa durch weitere betroffene Familienmitglieder, sind Thema. Es wird geklärt, ob bereits Blutungsereignisse aufgetreten sind und ob es relevante Aspekte gibt, die im Vorfeld berücksichtigt werden sollten.

Abhängig von der jeweiligen Situation wird die weitere Betreuung und Versorgung individuell geplant. Das kann je nach Bedarf sehr unterschiedlich sein und ist unter anderem abhängig davon, ob eine Schulung erforderlich ist, in welcher Patienten oder Angehörige das Spritzen lernen oder ob es lediglich um eine temporäre Versorgung geht. So zum Beispiel, wenn eine Operation geplant ist und die Versorgung vor, während und nach dem Eingriff sichergestellt werden soll. Im Falle einer Schulung wird in der Regel damit begonnen, das Medikament gemeinsam aufzuziehen und zu injizieren, um zunächst einen Eindruck zu gewinnen, wie es um den Venenstatus steht. Während der Besuche werden fortlaufend wichtige Themen besprochen, so etwa das Venentraining und die Venenpflege, der Zustand der Gefäße sowie Maßnahmen zur Durchführung einer sicheren Punktion. Dazu gehört beispielsweise eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr im Vorfeld oder leichte körperliche Aktivität vor der Punktion. Besonders wichtig ist es, die Bedeutung der regelmäßigen Faktorgabe zu vermitteln, ebenso wie das strikte Einhalten von Hygieneregeln beim Aufziehen des Medikaments.

Wenn Eltern die Versorgung ihres Kindes, insbesondere bei Säuglingen oder Kleinkindern, übernehmen sollen, erfolgt ebenfalls eine behutsame Heranführung im Rahmen von Schulungsbesuchen, in denen die Eltern nach und nach in alle notwendigen Maßnahmen eingewiesen werden. Dazu gehört unter anderem, dass die Eltern zunächst gegenseitig die Punktion üben oder, je nach Situation, auch andere Angehörige einbezogen werden, um Sicherheit im Umgang mit der Anwendung zu gewinnen.
Der Patient und die Angehörigen werden schrittweise an die Substitution und die Punktion herangeführt. Dabei erhalten Patienten und Angehörige gleichermaßen, die Zeit, die sie brauchen. „Bei Eltern mit Kleinkindern bleiben wir lange im Backup. Wir kommen so lange, bis sich alle sicher fühlen", sagt Jacqueline Winterl.

Bei Patienten, die bereits länger betreut werden, stellt sich zu Beginn immer die Frage nach blauen Flecken, Verletzungen, Blutungen, besonderen Problemen oder Ereignissen. „Dabei muss man sehr aufmerksam sein und gezielt nachfragen", so Winterl, nicht immer würden Patienten von sich aus alles erzählen. Wichtig sei auch, zu beobachten, ob sich möglicherweise etwas am Gangbild verändert hat, es evtl. subtile Beeinträchtigungen gibt. „Man muss hier auch zwischen den Zeilen lesen und gut zuhören, was die Patienten berichten." Sofern es Blutungen gab, wird dies dokumentiert und auch an das Zentrum übermittelt. Wichtig ist hier insbesondere die zeitnahe Rücksprache mit dem Behandler, denn mitunter können Blutungen Grund für Therapieänderung sein.

Venentraining bei Hämophilie zielt darauf ab, die Venen zu stärken, um das regelmäßige Spritzen des Faktorkonzentrats zu erleichtern, Schmerzen zu minimieren und die Durchblutung zu fördern. Als Hilfsmittel kann ein kleiner, weicher Ball (z.B. Stressball) genutzt werden.

HOMECARE

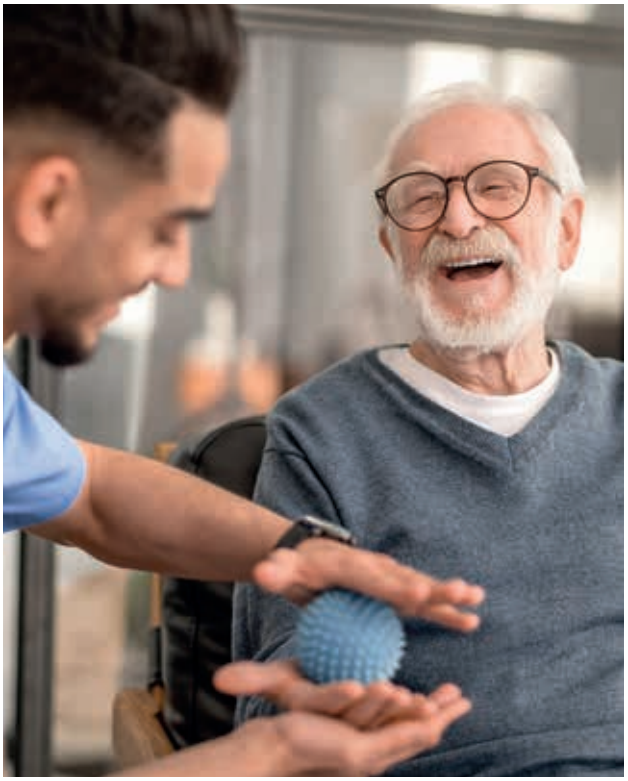
„Vor einigen Jahren noch waren rund 90 % all unserer Patienten Kleinkinder und nur 10 % Jugendliche und Erwachsene“, berichtet Thomas Altmann. Das habe sich deutlich verändert, heute sei das Verhältnis eher fifty-fifty. Dennoch hat Altmann den Eindruck, dass viele Ältere nicht wissen, dass es diese Form der Unterstützung gibt. „Insbesondere jene, **die im Verlauf Probleme mit der Substitution im Rahmen einer Heimselbstbehandlung bekommen,** sehen wir relativ selten“, gibt Altmann zu bedenken. Das sei besorgniserregend, denn hier bestehe das Risiko, dass diese Patienten sich gar nicht mehr spritzten.

Manchmal geht es nur darum, eine schwierige Phase zu überbrücken. So zum Beispiel, wenn eine Operation bevorsteht. **Der Homecaredienst sorge dann – in Abstimmung mit dem behandelnden Hämostaseologen – dafür, dass der Patient vor, während und nach der OP gut versorgt ist.**

WISSEN

Gute Gründe für eine Prophylaxe-Therapie im Alter

- **Fortgeschrittene hämophile Arthropathie (Gelenkschäden):** Aufgrund jahrzehntelanger Gelenkblutungen haben viele ältere Patienten bereits schwere, irreversible Gelenkschäden (Arthropathie). Bedingt dadurch steigt das Risiko für erneute, spontane Blutungen. Eine Prophylaxe kann diese Schäden zwar nicht rückgängig machen, aber vor weiteren Blutungen und der Verschlimmerung schützen.
- **Zunahme von Sturzrisiken und Verletzungen:** Im Alter nimmt die Muskelmasse ab, die Koordination lässt nach, das Sturzrisiko steigt. Ein Sturz kann bei Menschen mit Blutgerinnungsstörungen zu schweren Gelenk- oder Muskelblutungen führen.
- **Altersbedingte Komorbiditäten (Begleiterkrankungen):** Ältere Hämophilie-Patienten leiden häufiger an kardiovaskulären Erkrankungen, Bluthochdruck oder Diabetes. Diese Erkrankungen erfordern oft Medikamente, die die Blutungsneigung weiter erhöhen (z.B. Thrombozytenaggregationshemmer), wodurch eine Faktorsubstitution notwendig wird.
- **Höhere Lebensqualität und Mobilität:** Studien zeigen, dass auch eine im Erwachsenenalter begonnene Prophylaxe (Sekundärprophylaxe) die Gelenkblutungen um bis zu 94 % reduzieren, Schmerzen lindern und die Mobilität deutlich verbessern kann. *(doi: 10.1111/jth.13811.)*



Eine gute Versorgung hilft dabei, auch im Alter möglichst lange eine hohe Lebensqualität aufrecht zu erhalten. Hierzu gehört auch eine ausreichende Prophylaxe.

Das Ziel sei immer, dass der Patient sich wieder selbst versorgen kann. Gleichzeitig wird im persönlichen Umfeld des Patienten nach Angehörigen Ausschau gehalten, die evtl. die Faktorgabe erlernen könnten. Denn viele der älteren Hämophilie-Patienten leiden unter Gelenkschäden. Sind Ellbogen-, Hand- oder Fingergelenke betroffen, ist es schwierig bis unmöglich, das Faktorpräparat unter Einhaltung der hygienischen Vorgaben aufzuziehen und sich selbst zu verabreichen.
„Nicht zuletzt, dürfen wir nicht die **Menschen im Pflegeheim** vergessen“, sagt Thomas Altmann. Auch hier gebe es solche mit Blutungsneigung, die natürlich weiterhin Prophylaxe benötigen. Die Einbeziehung eines Homecare-Dienstes sollte hier unbedingt in Betracht gezogen werden.

Sekundärprophylaxe im Alter: Mobilität und Lebensqualität erhalten

Auch für ältere Menschen mit einer Blutgerinnungsstörung gelten die aktuellen Therapieziele und -empfehlungen. Viele Patienten, die bislang „on demand“ – also nach Bedarf – behandelt wurden, profitieren auch von

©Abb.: iStockphoto.com/Zinkevych

»Ältere Menschen mit Blutungsneigung profitieren sehr von der Unterstützung durch einen Homecare-Dienst, nehmen dies aber aus unserer Sicht **noch zu selten** in Anspruch.«

einer späten Umstellung auf eine Prophylaxe-Therapie – einer sogenannten „Sekundärprophylaxe". *(Siehe auch Infokasten Seite 16)*

So führen bestehende Gelenkschäden oft zu „Zielgelenken", die besonders anfällig für erneute Blutungen sind. Eine Prophylaxe reduziert die Anzahl dieser Blutungsereignisse signifikant. Die regelmäßige Gabe von Faktorpräparaten hebt den Talspiegel im Blut an, was spontane Gelenkblutungen wirksam verhindert und so auch das Fortschreiten der Hämophilen Arthropathie verlangsamen kann. Bedingt dadurch lassen sich Schmerzen lindern und die Gelenkfunktion insgesamt verbessern oder zumindest stabilisieren. Darüber hinaus werden auch lebensbedrohliche Blutungen durch Stürze oder Begleiterkrankungen verhindert. *(https://doi.org/10.1111/jth.13811)*

Homecare kann in jedem Lebensalter relevant werden und steht bei Bedarf allen Patienten zu. Ziel hierbei ist immer, die Menschen dabei zu unterstützen, wieder möglichst unabhängig zu werden, sie also in die Lage zu versetzen, ihre Therapie langfristig selbst durchführen zu können. „Wir finden immer eine Lösung, um eine sichere Versorgung zu gewährleisten", sagt Thomas Altmann.

INFO

Kostenübernahme

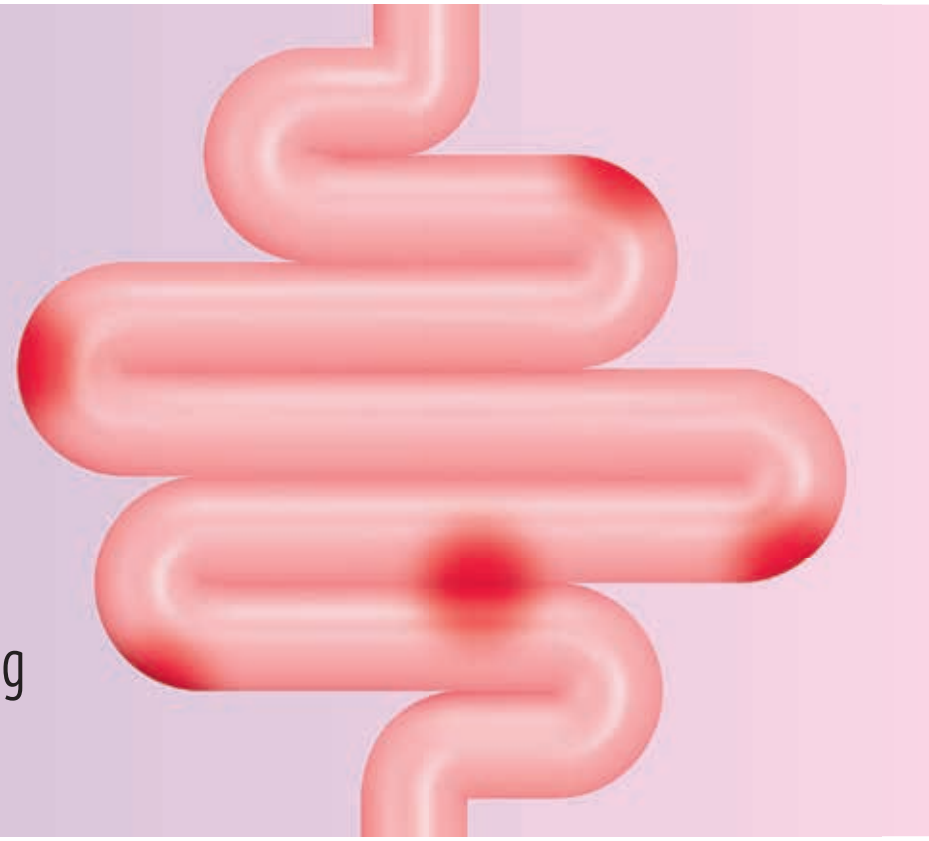
Patientenunterstützungsprogramme (PSPs) sind ein zentraler Bestandteil der modernen Versorgung. Sie werden in der Regel zu 100 % von einem Auftraggeber aus der Pharmaindustrie finanziert. Diese Kooperationen ermöglichen es, dass Patientinnen und Patienten qualitativ hochwertige, kostenfreie Unterstützung erhalten – von der Schulung über die Begleitung bis zur Nachsorge. „Ohne die enge Zusammenarbeit zwischen Homecare-Diensten, Behandlern und Pharmaunternehmen wäre eine flächendeckende Versorgung in dieser Qualität kaum möglich", betont Altmann.

Auch wenn diese Annahme weit verbreitet ist: Der Homecare-Dienst wird nicht über die Krankenkasse abgerechnet.

„Seltene Erkrankungen bleiben häufig unerkannt, weil Symptome unspezifisch sind oder lange falsch eingeordnet werden. Im Alltag sind sie meist kaum sichtbar. Genau deshalb ist Aufmerksamkeit so entscheidend. Sichtbarkeit wächst, wenn wir informieren, zuhören, Verantwortung übernehmen", sagt Jacqueline Winterl.

©Abb.: iStockphoto.com/ollo

DARMBLUTUNG BEI VWE



Wenn Blutgefäße „undicht“ werden.

Über verborgene Blutungsquellen im Darm bei der von-Willebrand-Erkrankung

Blutungen im Magen-Darm-Trakt können für Menschen mit von-Willebrand-Erkrankung eine große Belastung darstellen. Häufig stecken **Angiodysplasien** dahinter – Gefäßveränderungen, die bis heute nicht vollständig verstanden sind. Neue Forschungsansätze könnten das ändern.

Text von **Verena Fischer**

Wiederkehrende Blutungen im Magen-Darm-Trakt schränken einige Menschen mit von-Willebrand-Erkrankung in ihrer Lebensqualität ein – oft sind diese mit Müdigkeit, Unsicherheit und eingeschränkter Lebensqualität verbunden. Wie in der letzten Hämovision* berichtet, haben Menschen mit von-Willebrand-Erkrankung ein erhöhtes Risiko für Angiodysplasien. Das sind Fehlbildungen von Blutgefäßen im Magen-Darm-Trakt, die oft als kleine, rote Knoten in der Schleimhaut sichtbar werden und einen Durchmesser von bis zu zehn Millimeter aufweisen können. Solche Gefäßfehlbildungen sind eine häufige Ursache für chronische oder akute Blutungen. Diese können auch unbemerkt verlaufen. Nicht selten bleiben sie lange asymptomatisch und werden erst durch Folgen wie einen Eisenmangel oder eine Blutarmut auffällig. Mögliche Anzeichen sind dunkler Stuhl (Teerstuhl), sichtbares Blut im Stuhl, Müdigkeit oder Leistungsabfall. Ärztlicher Rat ist bei solchen Symptomen unbedingt nötig. Eine Abklärung erfolgt in der Regel mittels Endoskopie, also einer Magen- oder Darmspiegelung.

*(siehe Artikel zur neuen Leitlinie der von-Willebrand-Erkrankung: https://tinyurl.com/464u58ma)

Bis heute nicht vollständig verstanden

Der Zusammenhang zwischen Blutungen im Magen-Darm-Trakt und der von-Willebrand-Erkrankung (VWE) ist bereits 1976 erstmals beschrieben worden. Bis heute konnte aber nicht vollständig geklärt werden, weshalb es bei VWE häufiger zu krankhaften Gefäßveränderungen kommt. Als mögliche Ursache für das Auftreten von Angiodysplasien wird der Einfluss des von-Willebrand-Faktors (VWF) auf die Angiogenese, also der Entstehung neuer Blutgefäße aus bereits bestehenden Gefäßen, diskutiert. Ist bei diesem Vorgang die Menge an funktionsfähigem VWF zu niedrig, dann kann es zu einer vermehrten Bildung von dünnwandigen und erweiterten Gefäßen kommen. Eine zugelassene Therapie existiert bis heute nicht.

Auftreten von Angiodysplasien je nach Erkrankungstyp

Bei zwei Prozent aller Personen mit VWE-Typ 2 und bei 4,5 Prozent der Menschen mit VWE-Typ 3 kommt es

©Foto: iStockphoto.com/Tippapatt

zu krankhaften Gefäßveränderungen im Magen-Darm-Trakt. Während bei Typ 1 (der mildeste Typ/macht 60 bis 70 Prozent der Fälle aus) der VWF vermindert ist, kommt es bei Typ 2 zu einer Funktionsbeeinträchtigung des Blutplasmaproteins. Typ 3 zeichnet sich durch ein vollständiges Fehlen des VWF aus.

Komplikationen vorbeugen

Blutungen im Magen-Darm-Trakt können mit schwerem Blutverlust verbunden sein, der unter Umständen sogar eine Transfusion erforderlich macht. Es ist daher generell empfehlenswert, solchen Ereignissen vorzubeugen. Eine Therapie ist jedoch häufig schwierig, da es in der Regel viele Blutungsquellen gibt, die aufgrund ihrer Lage im Magen-Darm-Trakt nicht therapeutisch verödet oder entfernt werden können. Bei bestimmten Erkrankungstypen werden heute Desmopressin (stimuliert die Freisetzung des von-Willebrand-Faktors aus Körperzellen), VWF-Konzentrate sowie zusätzlich auch Eisenpräparate eingesetzt. Eine Therapie, die Angiodysplasien sicher vorbeugt, ist derzeit nicht verfügbar.

Um eine zielgerichtete Therapie zu entwickeln, versuchen Forschende die Mechanismen hinter dem Einfluss des VWF auf die Angiogenese genau zu verstehen. Eine der Wissenschaftlerinnen auf diesem Gebiet ist Prof. Dr. Maria Brehm, Biochemikerin an der Universität Siegen. Zusammen mit ihrem Team entwickelt sie dafür gerade ein innovatives, dreidimensionales Darmmodell auf einem Chip. Über den Status Quo, Ziele und Chancen dieser Forschung hat sie im Interview ausführlich Auskunft gegeben.

INFO

Von-Willebrand-Faktor

Der von-Willebrand-Faktor ist ein Eiweiß im Blut, das eine wichtige Rolle für die Blutgerinnung spielt. Ist dieses defekt, kaum vorhanden oder fehlend, kann der erste Schritt der Blutgerinnung nicht eingeleitet werden und es kommt als Leitsymptom zu verlängerten Schleimhautblutungen (etwa in der Nase, während der Menstruation, im Magen-Darm-Trakt, in der Blase, Harnröhre oder Gebärmutter).

INTERVIEW

mit **Prof. Dr. Maria Brehm,** Biochemikerin und Expertin für Blutgerinnungsstörungen an der Universität Siegen

Frau Prof. Brehm, wie kam es dazu, dass Sie sich im Bereich der von-Willebrand-Erkrankung als Forscherin betätigen?

Das war eigentlich Zufall. Ich habe in Hamburg Chemie studiert und dann meine Doktorarbeit in Biochemie geschrieben, allerdings in einem ganz anderen Forschungsbereich. Dann bin ich 2011 zu Prof. Schneppenheim ans Universitätsklinikum in Hamburg Eppendorf gekommen, wo es ein großes Projekt im Rahmen der Deutschen Forschungsgemeinschaft gab. Zusammen mit einem interdisziplinären Team aus Medizinern, Biochemikern und Biophysikern haben wir damals den von-Willebrand-Faktor intensiv untersucht. 2021 habe ich die Professur an der Universität Siegen erhalten und damit begonnen, den Zusammenhang zwischen der VWE und Angiodysplasien zu erforschen, da ich hier einen Mitarbeiter gewinnen konnte, der sich extrem gut mit dem Endothel auskennt. Beim Endothel handelt es sich um die innere Zellschicht der Blutgefäße, welche bei Gefäßfehlbildungen durchlässig werden kann. Den Einfluss des von-Willebrand-Faktors für die Rolle der Gefäßneubildung hat übrigens erstmals die Professorin Anna Randi am Imperial College London genauer beschrieben.

Für ihr neues Forschungsprojekt haben Sie im November den Günter Landbeck Excellence Preis und damit 25.000 Euro erhalten. Worum handelt es sich dabei genau?

Wir wollen ein naturgetreues Darmmodell auf einem Chip entwickeln, das auf die VWE ausgerichtet ist und anhand dessen die Rolle des von-Willebrand-Faktors bei der Entstehung von Angiodysplasien untersuchen. Aktuell existieren nur 2D-Modelle mit Endothelzellen auf einer Plastikoberfläche, die nicht gerade darmähnlich sind, oder sogenannten „gut-on-a-chip"- Modelle, die aber eher auf klassische Darmerkrankungen ausgelegt sind oder für die Untersuchung der Interaktion der Darmzellen mit dem Mikrobiom genutzt werden.

©Abb.: iStockphoto.com/Tanarat Kongchuenjit

DARMBLUTUNG BEI VWE

»Unser Ziel ist es, mit Hilfe des **Darmmodells**, wirksame Medikamente zur Vorsorge und Behandlung von Darmblutungen bei VWE zu finden sowie das Krankheitsgeschehen vollständig zu verstehen.«

Prof. Maria Brehm

Wie kann man sich so ein Darmmodell vorstellen?

Auf eine Oberfläche, die etwa so groß ist wie ein Objektträger, der fürs Mikroskopieren genutzt wird, bringen wir zwei bis drei Kanäle auf. Ein Kanal gleicht einem Blutgefäß. Darin befinden sich Endothelzellen, die wir einer Nabelschnur-Vene entnommen haben. Darunter gibt es eine Übergangsschicht und dann folgen die Darmzellen. In dem Kanal, an dessen Innenwänden sich die Endothelzellen befinden, fließt Flüssigkeit, die den schnellen Fluss des Blutes simuliert und unter den Darmzellen legen wir einen pulsierenden Fluss an, der die Bewegung im Darm nachahmt. Wir wissen bereits, dass sich Signalwege in Endothelzellen anders verhalten, wenn es keine natürliche Flussbewegung gibt. Deshalb ist es wichtig, hier einen möglichst darmgleichen Aufbau zu erreichen. Bis wir mit dem Modell so weit sind, dass wir damit arbeiten können, wird es aber noch dauern. Mindestens zwei Jahre, vielleicht auch länger.

Wie gehen Sie vor, um mit Hilfe des Darmmodells Erkenntnisse zu gewinnen?

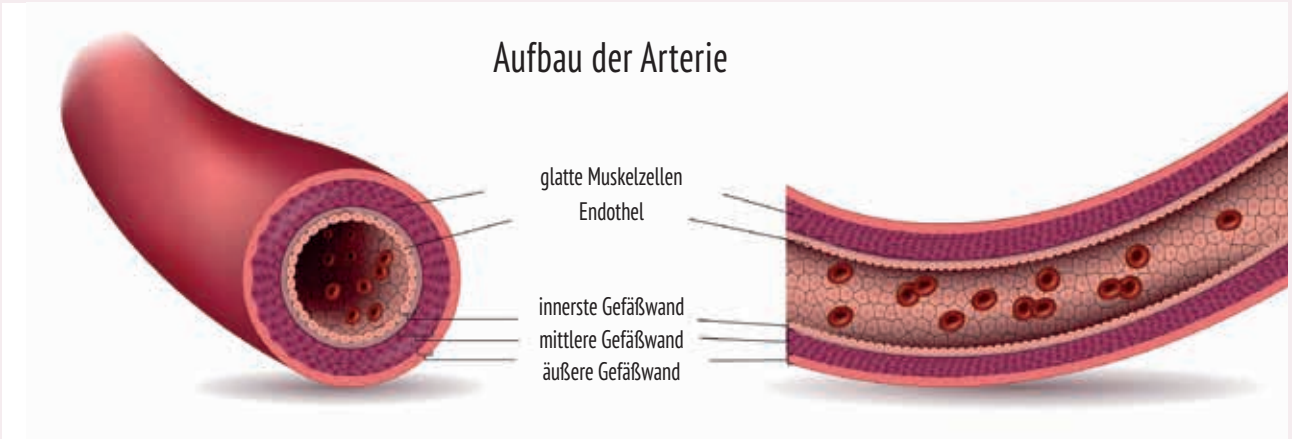
Wenn das Modell fertig ist, wollen wir in den Endothelzellen und im Blutfluss des Darmmodells reduzierte von-Willebrand-Spiegel simulieren. Wir regulieren das Eiweiß also aktiv runter und prüfen, welchen Einfluss dies auf die Endothelzellen und die Gefäßbildung im Darm hat.

Was ist über die Zusammenhänge bis jetzt bekannt?

Bekannt ist, dass sich Endothelzellen häufiger teilen, wenn weniger von-Willebrand-Faktor vorhanden ist. Gleichzeitig wandern die Endothelzellen verstärkt im Gewebe und bilden vermehrt Blutgefäß-Vorläufer, die auch ‚Tubes' genannt werden. Insgesamt haben wir schon drei Signalwege sowie acht Eiweiße entdeckt, die erhöht sind, wenn ein Mangel an VWF vorliegt. Allesamt sind dafür bekannt, dass sie die Zellteilung und -wanderung anregen.

Lassen sich aus diesen Erkenntnissen neue Therapieoptionen ableiten?

Es gibt andere Krankheiten, bei denen die Signalwege, die wir identifiziert haben, in ähnlicher Weise verändert sind. Für diese Krankheiten gibt es bereits zugelassene Medikamente. Da würden wir ansetzen und prüfen, ob die gleichen Medikamente auch in diesem Fall, bei den Angiodysplasien, helfen. Wenn die bestehenden Arzneimittel im Darmmodell wirksam sind, dann könnten wir schon in etwa drei Jahren empfehlen, diese auch bei Menschen mit VWE einzusetzen. Helfen die etablierten Wirkstoffe hingegen nicht, würden wir in dem Modell neue Substanzen testen, bis wir etwas Geeignetes finden. Schließlich ist es unser Ziel, mit Hilfe des Darmmodells endlich wirksame Medikamente zur Vorsorge und Behandlung von Darmblutungen bei VWE zu finden sowie das Krankheitsgeschehen vollständig zu verstehen.



©Abb.: Uni Siegen (Brehm) / TefiM (Arteriengrafik)

Für Mehr im Leben.

Haempal.de ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Fitness, Essen + Trinken, Reisen, Apps... und was gerade so läuft.

haempal

Eine Initiative von Novo Nordisk

novo nordisk®

Novo Nordisk Pharma GmbH, Isaac-Fulda-Allee 24, 55124 Mainz
Tel.: 06131-903 0, Fax: 06131-903 1370, www.novonordisk.de

Der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.
© 2026 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz. I DE26HRBD00060

IGH
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Christian Schepperle

Tanja Zeiser

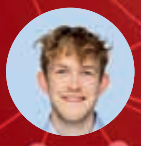
Tobias Becker

Till Knippenberg

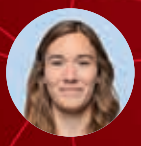
Wolf Ben

Dr. med. Thomas Becker

Maria Schomber


Lukas Leihberg

Benjamin Seliger


Dr. Sylvia Pfensig

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

Eine starke Gemeinschaft – ein stabiles Netzwerk

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
- Vertritt 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/linkliste

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 von 6 bis 16 Jahren, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenberg in **Blankenheim** und das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+).** Zudem gibt es **Spritzkurse**, **den PIT (Patienten-Informations-Tag) am 9. Mai**, 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“ für Jugendliche und Erwachsene
- 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

©Abb.: iStockphoto.com/Ket4up

Alles auf einen Blick: Unsere Linkliste

In der Linkliste der IGH haben wir eine Auswahl an nützlichen Quellen, weiterführenden Informationen und interessanten Angeboten für dich zusammengestellt. Nachfolgend zeigen wir einen Ausschnitt, zur kompletten Linkliste geht's hier:

https://www.igh.info/linkliste

Du findest uns auf allen gängigen **Social-Media-Plattformen**. Einfach auf das jeweilige Symbol in unserem Linktree klicken!

Für einen schnellen Überblick, einfach die **IGH-App** runterladen. Die App gibt es hier:

Magazin **HÄMOVISION** | Leben mit Hämophilie

Viermal jährlich neu: Das **Patientenmagazin Hämovision.** Hier findest Du alle Ausgaben als PDF zum Download.

Gerinnungspräparate in Deutschland
Liste der für uns verfügbaren Medikamente (Hämophilie, vWE & Co.)

Ampelsystem | Medikamente
Das müssen alle beachten und wissen!

Notfall-Prophylaxe
Das ist für uns wichtig!

Hier findet ihr: Notfallausweis, Notfalldose, Rettungskarten, Vorsorgevollmacht und einen hochwertigen Stauschlauch.

Hämophiliezentren D - A - CH
inkl. GTH Klassifizierung

Broschüren
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Notfallaufkleber für Versichertenkarte/Perso & Co. | Kleines Gadget - große Wirkung! Ein kleiner Aufkleber, der auf unsere Erkrankungen hinweist.

Hilfreich, nützlich, praktisch: Notfallaufkleber! Weisen auf die **Blutgerinnungsstörung** hin und können Leben retten.

Sportartenfinder für Gerinnungspatienten
für Hämophilie & vWS ein einfaches Tool, um von der Couch und in den Sport zu kommen

Online-Sport mit Gerinnungsstörung
2x Online-Sport/Woche! immer um 18 Uhr

Ein **Training speziell für Menschen mit Blutungsneigung**. Mitmachen und in Bewegung kommen.

Apothekenliste für Hämophilie, vWE & Co.
Auflistung der Apotheken für Gerinnungsmedikamente und zusätzlich ein allgemeiner Apothekenfinder

Jetzt Mitglied werden
nur 35 € Jahresbeitrag für die ganze Familie!

Mitglieder profitieren von einem **breiten Netzwerk**, persönlicher Unterstützung und hilfreichen Infos rund um Blutgerinnungsstörungen und erhalten Zugang zu zahlreichen Veranstaltungen mit wertvollem Austausch. Und die Gemeinschaft wächst: In den letzten Jahren konnten wir einen Zuwachs von **25 %** verzeichnen!

Kontakt zur IGH
Nimm Kontakt mit uns auf - wir antworten!

»Wir wollen ganz normal mitmachen!«
Hämophilie und sportliche Teilhabe

Sport fördert die körperliche und mentale Gesundheit, Bewegung ist für die gesunde Entwicklung von Kindern essenziell. Das gilt auch für Kinder mit Hämophilie und dank moderner **Prophylaxe-Therapien** ist heute fast alles möglich. Wie erleben Jugendliche und junge Erwachsene mit Blutungsneigung den Zugang zu sportlichen Aktivitäten?

©Abb.: iStockphoto.com/solarseven

Text von **Tanja Fuchs**

Wenn es um Hämophilie und Sport geht, sind viele Menschen noch immer zurückhaltend. Aus der Sorge heraus, etwas verkehrt zu machen, Verletzungen zu provozieren und dadurch insbesondere den Gelenken zu schaden, bleibt die Aktivität mitunter auf der Strecke. Dabei ist das Risiko, das mit Inaktivität einhergeht, weitaus größer.
Wer regelmäßig körperlich aktiv ist, stärkt neben dem **Herz-Kreislauf-** auch sein **Immunsystem, kräftigt die Muskulatur** und erhält die **Beweglichkeit der Gelenke.** Wer sich ausreichend bewegt, verbessert seinen Stoffwechsel, kann neben der körperlichen auch die geistige Fitness steigern, und nicht zuletzt der **Psyche** Gutes tun.

Aber Sport ist noch viel mehr, denn er:

- bedeutet Zugehörigkeit – zu einer Mannschaft, seiner Schulklasse, einem Team
- lehrt auf spielerische Art sich an Regeln zu halten oder Konflikte zu lösen, verlieren oder gewinnen zu können und vermittelt eindrücklich, dass man im Team stärker ist als allein
- hilft dabei, ein Gefühl für den eigenen Körper zu entwickeln, sich körperlich wahrzunehmen
- kann das Selbstbewusstsein stärken, etwa durch Erfolgserlebnisse oder das Spüren der Leistungsfähigkeit des eigenen Körpers
- spricht eine universelle Sprache, kann Barrieren abbauen und Teilhabe ermöglichen.

Die positiven Aspekte körperlicher Aktivität gehen also weit über reine körperliche Fitness hinaus, Kinder sammeln in der Bewegung Erfahrungen und Erkenntnisse, die für ihre motorischen Fertigkeiten, Bildungs- und Entwicklungsprozesse von grundlegender Bedeutung sind. „Die Vorteile sportlicher Aktivität für Kinder mit Hämophilie zeigen sich in einer besseren Muskelentwicklung und einer verbesserten Knochendichte. Darüber hinaus wirkt sich körperliche Aktivität positiv auf das psychosoziale Wohlbefinden der Kinder aus“, heißt es z. B. in einem MDPI-Review. Dank der Prophylaxe-Therapie sei die Lebensqualität von Kindern mit Hämophilie heute vergleichbar mit der ihrer Altersgenossen, was eine Steigerung der sportlichen Beteiligung, einschließlich Mannschaftssportarten, ermöglicht habe.

(Quelle: www.researchgate.net/publication/356390559_Sports_and_Children_with_Hemophilia_Current_Trends)

Die Erkenntnis ist da, aber wie sieht es mit der Umsetzung aus?

Wie stellt sich die Teilhabe an sportlichen Bildungsprozessen für Jugendliche und junge Menschen in der Realität dar? Über dieses Thema sprach die Hämovision mit Tabea Nauschütz. Tabea Nauschütz hat Sport, Politik und Deutsch auf Lehramt studiert, zunächst in Leipzig dann in Marburg, wo sie auch als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Sportwissenschaft & Motologie tätig ist. Sie hat das Projekt JUST MOVE IT zweimal begleitet und promoviert zum Thema „Zugang zum und Teilhabe am Sport für Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen.“ Ehrenamtlich engagiert sie sich als Trainerin beim deutschen Alpenverein und bei der Sportjugend Hessen.

Just Move it

Beim 57. Hamburger Hämophilie Symposium (HHS) 2024 erhielt das Team um Christian Krohn vom Universitätsklinikum Frankfurt, zu dem auch Tabea Nauschütz gehört, den begehrten Poster Award.

„Hämophilie und Sport galt lange Zeit als ein Thema im Behandlungszimmer, dass vor allem durch Verbote gekennzeichnet war und teilweise noch ist. Doch sportliche Restriktionen isolieren Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Hämophilie und schränken deren Lebensqualität ein. Menschen mit Hämophilie leiden bei rezidivierenden Blutungen oft unter den daraus folgenden muskuloskelettalen Problemen. Diese gehen langfristig mit erheblichen funktionalen, ggf. dauerhaften Einschränkungen einher. Übergewicht und soziale Isolation sind häufig die Folge. Die moderne Prophylaxe verbessert den Gelenkstatus deutlich. Präventive Maßnahmen, die Bewegung und Aktivität fördern, helfen Defiziten vorzubeugen. Sie verbessern den körperlichen Zustand, um kleinen und rezidivierenden Verletzungen und Blutungen zu begegnen, die sonst einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität haben.“

Just Move It
Sport und Hämophilie
C. Krohn, L. Schultze-Strasser, T. Dombrowski, T. Nauschütz, D. Pelz, P. Wenzel, M. Wenzel, L. Weck, U. Theobald, C. Königs
Einführung in die Thematik
Just Move It 2.0
Just Move It 1.0
Ausblick
Unterstützer und Partner
Kontakt

Just Move It soll Betroffenen die Möglichkeit bieten, in einem multidisziplinär betreuten Umfeld, selbstwirksam sportlich tätig zu werden, über ihre Hämophilie zu lernen und vor allem nachhaltig Spaß an einem aktiven Lebensstil zu entwickeln. Peer-Group-basiert werden zusätzlich soziale Kontakte gefördert. Mit diesen Zielen wurden die Teilnehmenden zu zwei Präsenzwochenenden eingeladen und in der Zwischenzeit virtuell betreut, gefördert und gefordert.

(Quelle: www.researchgate.net/publication/386208229_Just_Move_It_-_Sport_und_Hamophilie)

»Die **Sportpädagogik** bietet viele Möglichkeiten«

INTERVIEW

mit **Tabea Nauschütz,** wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Sportwissenschaft & Motologie in Marburg

Tabea Nauschütz
Kontakt: tabea.nauschuetz@uni-marburg.de

Frau Nauschütz, Sie haben Deutsch, Politik und Sport auf Lehramt studiert, wie sind Sie zum Thema Blutgerinnungsstörungen gekommen?

Ich war – zu Beginn meines Studiums – mehrmals als ehrenamtliche Betreuerin bei der inklusiven Ferienfreizeit am Werbellinsee dabei und bin hier unter anderem mit Kindern und Jugendlichen mit Blutgerinnungsstörungen in Kontakt gekommen. Auch Dr. Christoph Königs habe ich dort kennengelernt und als ich von Leipzig nach Marburg zog, hat Dr. Königs mich gefragt, ob ich Lust hätte, das Projekt JUST MOVE IT *(s. Infokasten S. 25)* zu begleiten. Ich fand das Projekt sehr spannend und habe zugesagt.

Sie beschäftigen sich mit der Teilhabe – insbesondere von Kindern und Jugendlichen mit Blutgerinnungsstörungen – an Bildungsprozessen im Kontext von Bewegung und Sport. Was hat es damit auf sich?

Ich promoviere zum Thema „Zugang zum und Teilhabe am Sport für Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankung." Durch das Projekt Just Move It hatte ich Zugang zu einer Gruppe von jungen Menschen zwischen 14 und 25 mit Blutgerinnungsstörungen – und weil es in diesem Bereich noch nicht viel qualitative Forschung gibt, fand ich das – als Basis für meine Arbeit – sehr interessant. Sport spielt in vielen Studien oft nur am Rande eine Rolle, und wie sich Teilhabe hier in der Realität gestaltet, wird nicht qualitativ erfasst.

Was genau bildet die Basis und was genau untersuchen Sie hier?

Ich arbeite mit qualitativer Forschungsmethodik. Im Unterschied zur quantitativen Forschung, wo vor allem Zahlen, Messwerte und statistische Zusammenhänge eine große Rolle spielen, geht es mir darum zu verstehen, wie Menschen mit Hämophilie ihre sportbezogene Lebenswelt erleben und deuten. Grundlage meiner Forschung sind daher keine Messungen o.ä., sondern mündliche Äußerungen – also das, was Menschen selbst über ihre Erfahrungen berichten. Im Rahmen des „Just Move It"-Projekts hatte ich die Möglichkeit, Gruppendiskussionen mit jungen Menschen mit Hämophilie zu führen. Im Mittelpunkt der Gruppendiskussionen stand die Frage, wie sie ihre Erfahrungen mit Sport und Bewegung beschreiben – insbesondere auch,

©Foto: iStockphoto.com/Tippapatt

wie sie (verhinderte) Teilhabe erleben und was für sie gelingende Teilhabe bedeutet. Es war mir sehr wichtig, die individuellen Erfahrungen jedes Einzelnen anzuerkennen sowie auch die Frage zu stellen, was sich junge Menschen in Hinblick auf sportbezogene Teilhabe wünschen.

Was haben die Teilnehmenden berichtet?

Das ist sehr unterschiedlich und tendenziell auch vom Alter abhängig. Die Jüngeren, die noch zur Schule gingen, hatten andere Erfahrungen als jene, die längst aus der Schule raus waren. Darunter gab es einige, die davon berichtet haben, dass sie nie mitmachen durften. In einem Fall berichtete eine Person, dass durch seine Nicht-Teilnahme am Sportunterricht eine gewisse Distanz zu seinen Mitschülern entstanden ist. Denn im Sport ist man natürlich nochmal ganz anders verbunden als im Klassenraum während des Unterrichts.

Das heißt, die Dinge haben sich durchaus positiv verändert?

Das ist zwar keine gesicherte Aussage, aber auf Grundlage des Datenmaterials (Achtung: nicht repräsentativ) zeichnet es sich ab, dass die Jüngeren, die aktuell noch zur Schule gehen, fast alle bis auf wenige Ausnahmen mitmachen dürfen, also Teil des normalen Sportunterrichts sind; und auch, dass sie es durchaus wertschätzen, wenn ihr Umfeld zwar von der Hämophilie weiß, **ihnen** gleichzeitig aber nicht das Gefühl vermittelt, sie seien anders. Bei den Älteren, die bereits aus der Schule raus sind, überwog die Aussage, dass sie gerne mehr teilgehabt hätten. Manche waren überrascht darüber, wie sich dies in den letzten 10 Jahren verändert hat.

»Junge Menschen mit Hämophilie wollen **aktiv am Sport teilhaben und dazugehören.** Sie bewerten es positiv, dass sich die Teilnahme daran heute einfacher gestaltet als noch vor einigen Jahren. Gleichzeitig wünscht sich nicht jeder einen komplett offenen Umgang mit der eigenen Hämophilie.«

Im Sportunterricht ist man anders verbunden als während des Unterrichts in der Klasse. Nicht teilhaben zu können, könnte dazu führen, dass ein stückweit Distanz entsteht.

Was ja insbesondere damit zusammenhängt, dass es inzwischen sehr gute Prophylaxe-Therapien gibt…

Ja und das ist durchaus etwas, was junge Menschen auch mit Dankbarkeit betrachten. Die Tatsache, dass sie hier und heute Zugang zu einer wirklich guten Behandlung haben. Manche haben, durch Kontakt zu Menschen aus anderen Ländern, mitbekommen, wie unzureichend die Versorgung anderswo ist. Andere wissen von älteren Verwandten mit Hämophilie, wie es früher war. Auch das war Thema an diesem Wochenende.

Worüber haben die Teilnehmenden noch diskutiert?

Kontrovers diskutiert wurde etwa, ob und wer in der Schule über eine Blutgerinnungsstörung informiert sein sollte und wie die Lehrkräfte im Sportunterricht damit bestenfalls umgehen sollten. Wenn die Sportlehrkraft über die Blutungsneigung Bescheid wisse, habe sie einen zusätzlichen Blick auf den Schüler und könne ggf. auch den Unterricht anpassen. Bestimmte Ballspiele, wie Völkerball, könnten dann zum Beispiel mit einem Schaumstoffball stattfinden, um die Verletzungsgefahr zu minimieren, so der Vorschlag eines Teilnehmers, der auf geteiltes Echo stieß. Einige hielten das für eine gute Idee, andere aus der Gruppe fanden gerade das schwierig, weil es ihnen das Gefühl gebe, dass „nur ihretwegen" der Unterricht oder die Sportart abgewandelt werde. Besser sei es doch, mit dem Hämophilie-Zentrum abzusprechen, dass an den Tagen an denen Sport

©Abb.: iStockphoto.com/Drazen Zigic

SPORTLICHE TEILHABE

»Als Sportpädagogin ist es mir wichtig, dass **individuelle, soziale und psychoemotionale Aspekte** wahrgenommen und ernst genommen werden und nach einer gemeinsamen Lösung für die Teilhabe am Sport geschaut wird.«

auf dem Stundenplan stehe, die Prophylaxe erfolgt, so ein Gegenvorschlag. Wieder andere waren der Ansicht, dass, wenn die Sportlehrkraft es der Klasse richtig „verkaufen" würde – ohne den Mitschüler mit Hämophilie überhaupt zu erwähnen – es doch auch kein Problem gäbe.

Sollten denn, aus Sicht der jungen Teilnehmer, Sportlehrkräfte und Trainer informiert sein?

Die Aussagen hierzu sind etwas ambivalent. Auf der einen Seite wünschen sich betroffene Schüler mehr Rücksichtnahme, auf der anderen Seite ist es ihnen unangenehm, wenn der Sportunterricht bzw. das Training ihretwegen angepasst wird. Die Meinungen sind also unterschiedlich

Sport ist für die motorischen Fertigkeiten, Bildungs- und Entwicklungsprozesse von Kindern überaus bedeutend. Durch Erfolgserlebnisse oder das Spüren der Leistungsfähigkeit des eigenen Körpers, kann er u.a. dabei helfen, das Selbstbewusstsein zu stärken.

und man kann das nicht klar beantworten. Mitunter unterscheiden die jungen Menschen hier auch zwischen Schule und Verein. Aber auch das eigene Alter bzw. die eigene Reife wurde angeführt. Einigkeit herrschte darüber, dass in Kita und Grundschule sicherlich die Erzieher bzw. Lehrkräfte informiert sein müssten, anders wurde dies betrachtet, wenn man als junger Mensch im Verein aktiv sei. Einem ehrenamtlich im Verein tätigen Trainer nochmal eine zusätzliche Verantwortung „aufzubürden" – so die Überlegung eines Teilnehmers – müsse nicht unbedingt sein.

Das heißt, die Teilnehmer möchten mit dem Thema Blutungsneigung unter keinen Umständen andere belasten.

Es bestand Einigkeit darüber, dass aus der Hämophilie kein großes Thema gemacht werden und dass jeder ganz normal am Sportunterricht teilnehmen dürfen sollte. Was die meisten auf keinen Fall wollen: anders sein. Sie wünschen sich Normalität.

Was berichten Jugendliche und junge Erwachsene, wenn es um eigene Hürden geht?

Auch hier gibt es individuell große Unterschiede: Von ‚ich trau mir alles zu und hab das immer schon gekonnt', bis zu ‚ich habe die Hämophilie immer im Hinterkopf und wenn ich denke, das ist mir zu riskant dann probiere ich es auch nicht mehr aus'. Hürden haben also zunächst auch viel mit Selbsteinschätzung zu tun. Und hier spielt gerade in der frühen Kindheit das soziale Umfeld eine große Rolle. Das sieht man auch bei anderen chronischen Erkrankungen.

Bedeutet das, dass Kinder, deren Eltern sportliche Aktivität fördern und sich auch in Kita und Schule dafür einsetzen, dass alles mitgemacht werden darf – ja vielleicht sogar Erfolgserlebnisse über Sport generiert werden – einfach Glück haben.

Ja, so könnte man es sagen, aber aus meiner Sicht greift das etwas zu kurz. Es gibt Eltern, die die Hämophilie aus der eigenen Familie kennen, vielleicht auch bereits ein Kind mit Hämophilie haben, dadurch also mit demThema vertraut sind und mit der Hämophilie ganz anders umge-

©Foto: iStockphoto.com/fundamental rights

Auch Klettern ist Teamwork. Beim Seilklettern muss man sich aufeinander verlassen. Es geht um Vertrauen, Kommunikation und gegenseitige Verantwortung. Darüber hinaus ist das Klettern eine anspruchsvolle Sportart, die den gesamten Körper fordert und sowohl physische als auch mentale Stärke verlangt

hen als Eltern, für die eine Blutgerinnungsstörung absolutes Neuland ist. Einer der Teilnehmer bei JUST MOVE IT hat es ganz gut beschrieben, er sagte: „Ich kann total gut verstehen, dass meine Eltern mir vieles verboten haben, denn ich wüsste auch nicht, wie ich damit umgehen soll, wenn mein eigener Sohn Hämophilie und ich vorher noch nichts darüber gewusst hätte." Seine Eltern seien wöchentlich mit ihm in die Klinik gefahren und er macht seinen vorsichtigen Eltern gar keinen Vorwurf, aber bei ihm hat es sich eben so eingebrannt, dass er selbst übervorsichtig ist.

Frühe Unterstützung und Aufklärung von Eltern wäre also wahrscheinlich sehr wichtig?

Ja, das wäre ein sinnvoller Ansatz, den Eltern, so gut wie möglich, die Ängste nehmen zu können. Eine gute Möglichkeit hierfür ist der Austausch mit anderen Familien, also die Teilnahme an Veranstaltungen der IGH und DHG, ebenso wie die Teilnahme der Kinder an den Ferienfreizeiten der beiden Patientenorganisationen.

Was wünschen sich die jungen Leute?

Auch das ist individuell verschieden: Von „mehr Rücksicht" bis zu „bloß meinetwegen keine Extrabehandlung". Manche gehen mit der Hämophilie sehr offen um, dahingehend, dass Lehrer und Mitschüler Bescheid wissen, aber es gibt auch andere, denen es lieber ist, dass niemand davon weiß. Darüber, dass der Zugang zum Sport, so wie jedem anderen auch, gewährt werden sollte, sind sich alle einig. Wie die Gestaltung eines inklusiven Sportangebots aber aussehen sollte, dazu gibt es verschiedene Ansichten. Einer der Teilnehmer sagte hierzu: „Wir sind auch normal, wir wollen auch Sport machen und es gibt nicht nur den einen Weg sportlich aktiv zu sein." Die Jugendlichen und junge Erwachsenen möchten gehört werden. Viele haben geäußert, dass sie es gut fanden, überhaupt über diese Themen zu sprechen, weil es dafür bisher noch keinen Raum gegeben habe.

Sie haben selbst Sport auf Lehramt studiert, welche Möglichkeiten gibt es aus Ihrer Sicht?

Ich bin der Meinung, dass man idealerweise alle Schülerinnen und Schüler in den Regelsport inkludieren sollte und denke, dass es möglich ist, den Unterricht entsprechend anzupassen. Es liegt dann auch in der Verantwortung der Lehrkraft den Unterricht so zu gestalten, dass alle mitmachen können, ohne dass der Eindruck entsteht, er sei lediglich auf einzelne Teilnehmende zugeschnitten.
Zwar werden sportpädagogische Fragestellungen und Zielsetzungen – beispielsweise in Hinblick auf inklusive Unterrichtsformen – im Studium intensiv mit den angehenden Sportlehrkräften diskutiert. Im schulischen Alltag jedoch, orientieren sich viele Lehrkräfte oftmals an standardisierten Leistungsanforderungen und unterrichten meist „klassische" Sportarten wie Fußball, Basketball und Turnen. Dabei gibt es sportpädagogische Prinzipien, die gar nicht so sehr auf die klassische Sportartenlehre abzielen, sondern unterschiedliche Perspektiven in den Vordergrund rücken: Leistung ist eine davon, Gesundheit eine andere, auch Körperwahrnehmung oder Wagnis gehören dazu. Gerade im Sportunterricht könnte man auch die Schüler selbst an der Unterrichtsgestaltung partizipieren lassen. Wir haben dazu in der Sportpädagogik unterschiedliche Möglichkeiten. Es kann auch darum gehen, eine Bewegungsvielfalt kennenzulernen und nebenbei die sozialen Komponenten des Sports miteinzubeziehen: Wie läuft die Verständigung im Sport über Körpersprache? Wie fühlt es sich an, gemeinsam zu gewinnen oder auch zu verlieren? Darüber hinaus geht es, aus meiner Sicht, auch darum wahrzunehmen, dass alle unterschiedlich sind und nicht zuletzt um die Anerkennung vielfältiger Lebensrealitäten – die Hämophilie ist ja nur eine davon.

Frau Nauschütz, vielen Dank für das Gespräch.

©Abb.: iStockphoto.com/FatCamera

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung für Menschen mit Hämophilie, von-Willebrand-Erkrankung 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 Hompage 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, Treffen speziell für Frauen mit Gerinnungserkrankungen 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.

Die DHG bietet ein breites Veranstaltungsprogramm für alle Altersgruppen

Mitgliederwochenende der DHG

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!

©Fotos: iStockphoto.com/Tashi-Delek (Senioren) / Sshironosov (Kinder)

Online-Seminar

„Gerinnungserkrankung – was nun?“

Die Diagnose einer chronischen Gerinnungserkrankung beim Kind stellt das Leben von Familien auf den Kopf. Die Krankheit gehört nun dazu, darf aber nicht alles überschatten. Wie gelingt das am besten?

Werden Sie Experte

Medikamente geben, den Krankheitsverlauf beobachten und noch viel mehr: Eltern tragen die Hauptlast der Versorgung und sollten es aktiv angehen, selbst zu Experten zu werden. Das hilft dabei, Ärzten auf Augenhöhe zu begegnen, die richtigen Fragen zu stellen, Therapien gut zu verstehen und umzusetzen oder gar selbst Vorschläge zu machen. Es macht Ihr Leben unabhängiger und bindet Sie zur Behandlung nicht ständig an Arztpraxen.Zudem wird man sicherer im Umgang mit der Krankheit, wodurch es wiederum leichter fällt, sie anderen zu erklären und Ängste zu nehmen.

Inhalte

Das Online-Seminar gibt einen Überblick über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten. Es erläutert, was vor, während und nach dem Einstieg in die prophylaktische Behandlung zu beachten ist. Die medizinische Sicht wird dabei ergänzt um Tipps und Beispiele aus mütterlicher Perspektive, wie ein Leben mit – aber nicht geprägt von – der Gerinnungserkrankung gelingt.

Termin:

22. Oktober 2026, 20.00 Uhr

Anmeldung und weitere Infos:

Schreiben Sie eine E-Mail an:
carlheinz.roecker@dhg.de

Anmelden kann sich jeder, der mit der Diagnose einer Blutgerinnungsstörung konfrontiert wurde, Paare mit Kinderwunsch und genetischer Dispositionfür Hämophilie, vWD oder anderen seltenenGerinnungserkrankungen.

Terminkalender der DHG:

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

04.07.2026 | DHG-Spritzkurs, Berlin

19.06. – 21.06.2026 | DHG-Sachsentreffen, Jonsdorf

20.06.2026 | DHG-Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt a. M.

18.07.2026 – 01.08.2026 | DHG-Sommerfreizeit, Vöhl/ Edersee

16.08.2026 – 23.08.2026 | DHG-Bayernfreizeit, Steingaden

21.08. – 23.08.2026 | DHG-Aktiv-Wochenende, Burg (Spreewald)

29.08.2026 | DHG-Dampferfahrt, Berlin

11.09. – 13.09.2026 | DHG-Wochenende für Familien, Nottuln (NRW)

12.09.2026 | DHG-Regionaltagung Sachsen, Limbach-Oberfrohna

18.09. – 20.09.2026 | DHG-Wochenende für Familien, Althütte (BaWü)

19.09.2026 | DHG-Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt a. M.

03.10.2026 | DHG-Wandern mit Behandler, Johann Georgenstadt (Sachsen)

22.10.2026 | DHG-Onlineseminar: „Erstdiagnose bei Gerinnungserkrankungen“

14.11.2026 | DHG-Regionaltagung, Berlin

21.11.2026 | DHG-Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt a. M.

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.

ERFAHRUNGSBERICHT

Engagiert für Familien mit Hämophilie
»Es ist ein Ehrenamt – und ich mache das gerne!«

Vor etwa zwei Jahren gründete Mary Schomber die IGH-Gruppe Bayern. Ein Ehrenamt, dass die alleinerziehende Mutter, neben einem 30-Stunden-Job und zusätzlichem schulischen Engagement ausübt. Mit **vielen guten Ideen, großem Elan** und zur Freude vieler Familien mit Hämophilie in Bayern.

Text von **Tanja Fuchs**

Als bei ihrem zweiten Sohn im Alter von 7 Monaten eine schwere Hämophilie B diagnostiziert wurde, war für Mary Schomber klar, dass sie sich engagieren würde, sobald ihre Kinder etwas größer wären.
Inspiriert hierzu hätten sie insbesondere die von der Münchner Klinik organisierten Familientreffen für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen und deren Angehörige in Langau im Allgäu. „Wir haben dort schon früh teilgenommen, das war und ist unglaublich hilfreich“, sagt Mary. Die Diagnose Hämophilie kam für die Familie völlig aus dem Nichts. „Ich bin keine Konduktorin, bei Leander liegt eine Spontanmutation vor. Wir hatten zuvor noch nie etwas von Hämophilie gehört.“
Auch von den Ärzten, denen sie Leander ungewöhnlich große und nicht erklärbare blaue Flecken zeigt, kommt niemand auf die Idee, die Blutgerinnung abzuklären. Sie sei mehrfach beim Kinderarzt und in der Klinik gewesen, wegen Hämatomen und dann, weil ihr Kind zwei dicke Beulen am Kopf gehabt habe. Der Arzt vermutet ein Atherom (gutartige Zyste) und es sollte operativ entfernt werden. „Weil dies aber nicht bei Kindern unter einem Jahr gemacht wird, wurde uns gesagt, dass wir zu einem späteren Zeitpunkt vorstellig werden sollten und Leander wurde zum Glück verschont.“ Schließlich lassen die Eltern auf eigenen Wunsch eine Blutuntersuchung vornehmen.

Eine zufällige Mutation

„Und dann kam der Anruf aus der Klinik, dass ich sofort mit meinem Sohn vorbeikommen sollte: Diagnose schwere Hämophilie B.“ Dass ihr Sohn fortan wöchentlich eine intravenöse Injektion braucht und sie das Spritzen bestenfalls selbst schnell erlernen solle, ist für Mary Schomber ein Schock. Die Klinik vermittelt einen Homecare-Service und der Mitarbeiter, der kommt, ist Thomas Altmann, heutiger Geschäftsführer des medizinischen Homecare-Service AKB, den Mary Schomber inzwischen auch für die Spritzkurse während ihrer Events bucht. *(Siehe auch Titelthema ab Seite 8)*

„Ich habe ihm damals gesagt, er müsse jetzt für immer kommen, im Leben würde ich das nicht hinkriegen, meinen eigenen Sohn zu piksen“, sagt sie.
Aber als Leander mobiler wird, erst zu krabbeln und später zu laufen beginnt, wird die Hämophilie mehr und mehr zur Belastung. „Er ist ständig mit dem Kopf irgendwo gegengestoßen, so dass wir etwa einmal wöchentlich in der Notaufnahme saßen, meist mit dem großen Bruder im Schlepptau. Das war für uns alle anstrengend. Dann passierte es an Laurins Geburtstag: ich musste während der Kindergeburts-

Maria Schomber, die von allen Mary genannt wird, ist unermüdlich im Einsatz. Das Interesse ist groß und Mary ist dabei, ihr Netzwerk zu erweitern, um Veranstaltungen an weiteren Orten in Bayern anbieten zu können.

tagsfeier mit Leander ins Krankenhaus. Da wurde mir klar, dass ich etwas ändern und das Spritzen jetzt selbst erlernen muss. Das war ein Gamechanger."
Dank Thomas Altmann habe sie es innerhalb von drei Monaten geschafft. „Ich habe zunächst an mir selbst geübt, bevor ich mich traute, meinen Sohn zu piksen. Aber es geht."

Höhen und Tiefen

Auch wenn sie die i.v.-Injektion jetzt beherrscht, gab und gibt es Höhen und Tiefen. „Anfangs konnte ich Leander noch gut ablenken, aber es wurde zunehmend schwieriger. Es gab Zeiten, in denen wir ihn festhalten mussten, das war wirklich schlimm. Auch als man ihm erklären konnte, warum die Spritze wichtig ist, war es längst kein Selbstgänger und er reagierte häufig emotional und wütend: ‚Diese scheiß Spritzen! Ich will das nicht! Wieso hab' ich diesen Scheiß und nicht Laurin?' Irgendwann habe ich ihm gesagt, dass er das bekommen hat, weil er der Tapferste in unserer Familie ist, da war er auch ein bisschen stolz", berichtet seine Mutter. Manchmal sagt er heute: „Gell, Mama ich bin der Tapferste von uns allen." Inzwischen ist Leander sechs und geht zur Schule, das wöchentliche Spritzen erfolgt an einem festen Wochentag. Und auch jetzt noch komme es manchmal vor, dass Leander sich wehre: „Och nö! Ich hab' jetzt keinen Bock darauf!"
In der Schule darf Leander alles mitmachen. Zweimal sei sie angerufen worden und zur Schule gekommen, weil ihr Sohn mit einem anderen Kind zusammengestoßen war. Die Lehrer hätten gut reagiert, einmal habe sie das Nasenbluten direkt vor Ort stillen können.

Aktivität im Alltag ist für Mary und ihre Kinder eine wichtige Sache. „Wir sind viel in der Natur unterwegs, auch zum Wandern und sportlich wird alles ausprobiert. Leander kommt selbstverständlich mit zum Skifahren und macht das sehr gut." Auch Schlittschuhlau-

©Abb.: Mary Schomber

EHRENAMT

fen und Inliner fahren dürfe er, er sei mit dem Rad oder Roller unterwegs und komme auch mit zum Bouldern.

Familien-Erlebnisse

Weil es in Bayern – abgesehen von den gut besuchten und beliebten Langau-Familien-Wochenenden – zuvor nichts für Familien und Kinder mit Hämophilie gab, gründete Mary Schomber vor zwei Jahren die IGH-Gruppe Bayern. „Ich wollte Eltern und Kinder mit Blutgerinnungsstörungen häufiger zusammenbringen, den Austausch verstärken und sichtbar machen, dass sie mit ihrer Blutungsneigung nicht allein sind." Die IGH habe sie hierbei großartig unterstützt, inzwischen ist sie im Vorstand der Interessengemeinschaft und dort Ansprechpartnerin für das Thema Kinder und Jugendliche. „Ich habe dort meine Ideen präsentiert und bin auf offene Ohren gestoßen. Auch vom Hämophiliezentrum im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München kam sofort Zuspruch und Unterstützung – die Familien werden immer über unsere Veranstaltungen informiert.

©Abb.: Mary Schomber

Das erste Weihnachtsbacken fand 2024 statt, es folgten Osterbastel-Events und ein Schwimmkurs, gemeinsames Bouldern, Familientreffen und – im letzten Jahr das Base-Camp, als Vorbereitung zum diesjährigen Hüttenwochenende. „Das war wirklich ein ganz besonderes Wochenende", schwärmt Mary. „Wir waren im November dort, hatten wahnsinnig Glück mit dem Wetter, es war mild und trocken und wir haben den ganzen Samstag an der frischen Luft verbracht. Die Jungs konnten sich beim Duell mit Pool-Nudeln ordentlich austoben, abends am Lagerfeuer sitzen und natürlich gab's auch einen Spritzkurs."

Das diesjährige **Hütten-Wochenende findet mitten im Sommer statt, vom 17. bis 19. Juli** geht es in die bayerischen Voralpen, ins Estergebirge, genauer gesagt aufs Wankhaus, das auf 1.780 Metern Höhe, auf dem Gipfel des Wanks, liegt. Die Organisation, sagt Mary, sei aufwändig, zwei Outdoor-Coaches werden dabei sein, mit Dr. Olivieri aus München und Dr. Holzapfel aus Augsburg auch zwei Kinderhämostaseologen, und für den Spritzenkurs komme jemand vom Homecare-Service auf die Hütte. Die kleineren Kinder werden von einem Elternteil begleitet, wer Lust hat, könne draußen schlafen, so Organisatorin Mary, die sich selbst auf die Übernachtung unter freiem Himmel freut. Für viele sei das ein echtes Abenteuer, dabei zu sein mache Kinder stolz und glücklich.

Auch für Mütter ist was in Planung: „Ich möchte eine Veranstaltung nur für Mamas machen", sagt Mary. „Hier schwebt mir eine kleine Wanderung mit Picknick am Eibsee vor." Sobald es Termine gibt, werden diese gepostet: www.instagram.com/igh.info?igsh=N3I1bzI0dWsybG5s

Das Netzwerk in Bayern vergrößern

Mary Schomber ist dabei, ihr Netzwerk zu erweitern und die IGH Bayern auszubauen: „Ich bin mit Menschen in Augsburg, Regensburg und Erlangen in Kontakt, und möchte Veranstaltungen künftig auch für Kinder und Familien aus anderen bayerischen Orten sichtbar machen und anbieten. Der Boulder-Nachmittag beispielsweise war ein voller Erfolg, das wollen wir wiederholen, auch Schwimmkurse sind wichtig." Gemeinsam mit Dr. Martin Olivieri bietet sie zudem Online-Schulungen für Erzieher und Lehrer an, „das Interesse ist groß und es gibt immer wieder viele Fragen, insbesondere von Erzieherinnen und Erziehern." Ziel sei es vor allem, die Unsicherheiten zu nehmen und zu verhindern, dass Kitas ein Kind mit Hämophilie von vornherein ablehnen.
„Es ist schön zu sehen, wie gut unsere Angebote ankommen. Die Teilnehmerzahlen sprechen für sich, das spornt natürlich an", sagt Mary Schomber, die sich selbst als umtriebigen Menschen bezeichnet und ehrenamtliches Engagement hochhält. Neben ihrem Einsatz für die IGH ist sie im Elternbeirat der Schule aktiv.

INFO

Bericht der Bundesregierung

Mary Schombers Engagement spiegelt sich im Bericht zur Lage von Engagement und Ehrenamt der Bundesregierung. „Das freiwillige Engagement in Deutschland bleibt auf hohem Niveau: 36,7% der Bevölkerung ab 14 Jahren sind freiwillig engagiert. (...) Im Vergleich zu 2019 (39,7%) ging die Zahl zwar leicht zurück. Dafür investieren Engagierte aber mehr Zeit ins Ehrenamt und bleiben beständig bei ihrer freiwilligen Tätigkeit. Den vollständigen Bericht findet man hier:

https://shorturl.at/Xvnt5

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

Moderne Therapieoptionen ermöglichen Dir ...

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