AUSGABE 2/19

myFaktorNews

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

PATIENTEN FÜR PATIENTEN

VIDEO-BLOGGER

auf myHaemophilie.org

Reisefieber

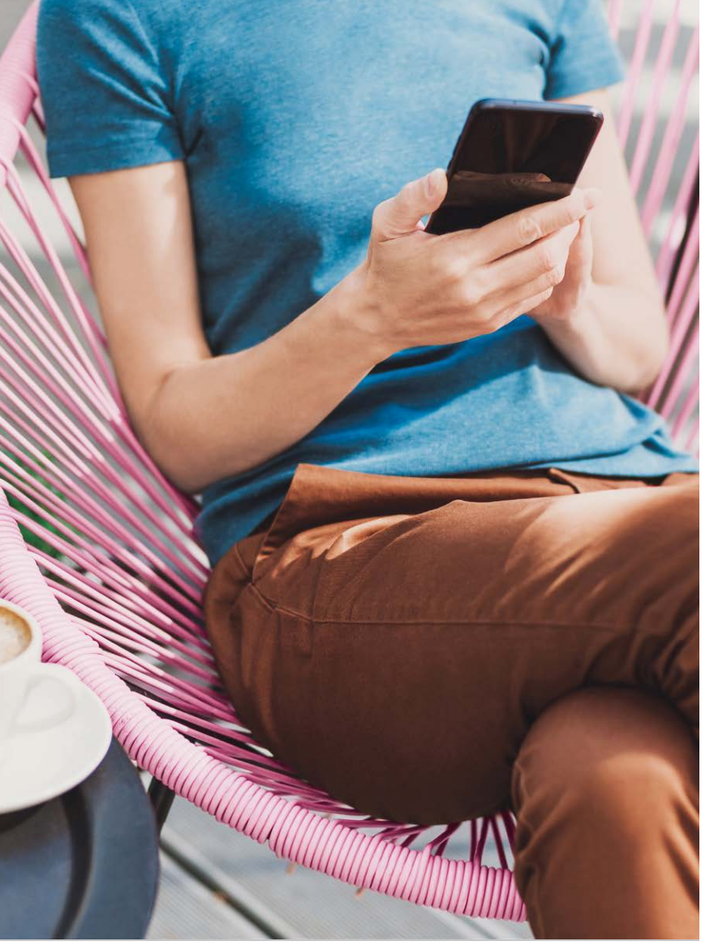
Reisestipps und Service für Hämophile.

Power vom Grill

T-Bone-Steak, Gemüse oder Feta: Es wird lecker.

Heute schon bewegt?

Fitness-Tracker spornen zu mehr Bewegung an.



INHALT

3 **Editorial**

4 **Endlich Sommer**
Unbeschwert Reisen

5 **Bewegter Alltag**
Fit mit Schrittzähler und Co.

6 **Mein Leben. Mein Blog.**
Mutmacher auf myHaemophilie.org

8 **Sommer-Genuss Grillen**
Es ist angezündet

9 **T-Bone-Steak mit BBQ-Chutney**

10 **Großer Spaß für kleine Kämpfer**
Hämophilie-Sommercamps

11 **Reisetipps: Infos & Apps**
Tipps für Kurztrips

12 **Ich bin mal kurz weg!**
Tipps für Kurztrips

Ich packe meinen Koffer...

Coole Outfits und Sonnencreme – was muss noch mit, wenn die Hämophilie mit verreist?
▷ **siehe Seite 4**

EDITORIAL

ISS RICHTIG!

Liebe Leser,

lecker essen und nebenbei der eigenen Gesundheit noch etwas Gutes tun? Als Gourmet-Koch, Biorinder-Züchter und Heavy-Metal-Fan ist das für mich Programm. Mein Motto: „Behandle Deinen Körper wie Dein Auto: Nimm hochwertigen Treibstoff und er läuft runder." Gerne zeige ich Ihnen Details und kleine Kniffe, die den Unterschied ausmachen. Probieren Sie es aus.

In dieser Ausgabe
Der Sommer steht vor der Tür und das Reisefieber steigt. Lesen Sie auf Seite 4, wie Sie Ihre Hämophilie auch unterwegs immer gut im Griff behalten. Auf Seite 12 finden Sie Ideen für Kurztrips.

Heute schon bewegt? Fitness-Tracker helfen Ihnen dabei, Ihr Tagespensum im Blick zu behalten. Lust auf einen zünftigen Grillabend? Coole Tipps für eine Grillparty und ein passendes Rezept verraten wir Ihnen auf den Seiten 8 und 9.

Auch auf **myHaemophilie.org** gibt es wieder Neues zu entdecken. Lernen Sie auf den Seiten 6 und 7 die Patienten-Blogger Ben und Corinna kennen. Sie berichten aus ihrem Alltag mit Hämophilie und teilen ihre Erfahrungen mit Ihnen. Auch die aktuelle Ausgabe enthält wieder viele praxiserprobte Tipps und inspirierende Anregungen für Ihr Leben mit Hämophilie.

Das myFaktorNews-Team und ich wünschen Ihnen einen spannenden Sommer und viel Vergnügen beim Lesen.

Ludwig Maurer

10.000 Schritte täglich

Wie schaffen Sie es, Ihr Fitnessziel zu erreichen? Schrittzähler und Co. helfen, das Pensum im Blick zu behalten.
▷ **siehe Seite 5**

Hallo, ich heiße Ben.

Patienten-Blogger auf **myHaemophilie.org** teilen ihre Erfahrungen und machen anderen Mut.
▷ **siehe Seite 6**

ENDLICH SOMMER

UNBESCHWERT REISEN

Unter Palmen chillen, wandern in den Bergen oder Großstadt-Flair genießen? Ganz egal, wohin es geht: Mit guter Planung und Vorbereitung können Sie Ihrer Reiselust nachgehen. Wer es gerne übersichtlich und kompakt mag, nutzt die Reise-Services auf **myHaemophilie.org**.

TIPPS UND CHECKLISTEN AUF myHaemophilie.org

- ☐ **Individuell:** Finden Sie Infos zu Familienurlaub, Backpacking und Aktivurlaub.
- ☐ **Gut versorgt:** So checken Sie vorab die medizinische Versorgung im Reiseland.
- ☐ **Reisen mit Faktorpräparat:** Laden Sie Vorlagen für Zoll- und Arztbescheinigung herunter.
- ☐ **Auslandsreisen:** Füllen Sie den internationalen Notfallausweis online aus und drucken Sie ihn einfach aus.
- ☐ **Reisedokumente:** Mit der Dokumenten-Checkliste sind Ihre Unterlagen vollständig.
- ☐ **Reiseapotheke:** Haben Sie an alles gedacht? Machen Sie den Check.

ABENTEUER KLASSENFAHRT: MAMA, DARF ICH MIT?

Auch wenn Ihr Beschützerinstinkt hartnäckig nach Einwänden sucht: Kann Ihr Kind sein Faktorpräparat selbst spritzen, steht einer mehrtägigen Klassenfahrt meist nichts im Weg. **Entscheidend für eine unbeschwerte Fahrt ist eine enge Absprache mit den begleitenden Lehrkräften.** Überlegen Sie, was die Betreuer über Ihren Sohn wissen müssen und welche Dokumente wichtig sind. Auf **myHaemophilie.org** finden Sie dazu ausführliche Informationen sowie Leitfäden und Checklisten speziell für Lehrkräfte.

ENTDECKEN SIE VIELE WEITERE INFOS UND SERVICES RUND UMS REISEN

Notfallausweis · Tipps für unterwegs · Reiseart · Reise-dokumente · Reiseunfälle · Reise-apotheke

BEWEGTER ALLTAG

FIT MIT SCHRITTZÄHLER UND CO.

Ob Sport-Armband, Fitness-App oder simpler Schrittzähler – die Auswahl an Fitness-Trackern ist groß. Dank ihnen wissen wir genau, ob wir uns ausreichend bewegen und können von einer Extra-Portion Motivation profitieren.

IHR FITNESS-COACH FÜR DEN ALLTAG

Je nach Ausstattung messen die smarten Helfer die Anzahl der gelaufenen Schritte, Höhenunterschiede, die Laufstrecke, den Kalorienverbrauch und die Herzfrequenz. Bewegen Sie sich längere Zeit nicht, macht Ihr Tracker Sie darauf aufmerksam. Haben Sie Ihr Aktivitätsziel erreicht? Dann können Sie stolz auf sich sein und sich entspannt zurücklehnen.

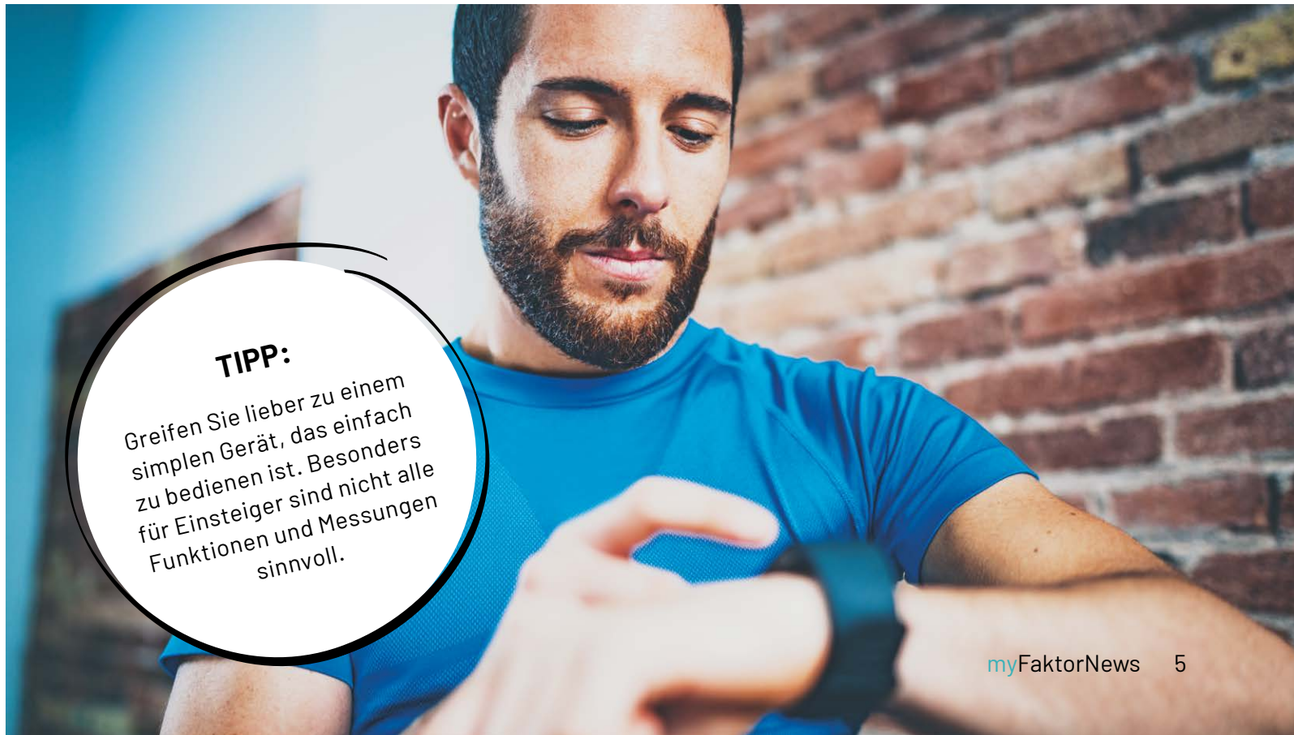
Sportbegeisterte nutzen Fitness-Armband und Co., um ihre Trainingsfortschritte genau zu kontrollieren. Viele motiviert es, ihre Leistung mittels App zu teilen und sich mit Freunden zu messen. Wer es bequemer mag, wird durch einen Fitness-Tracker angeregt, nach Feierabend noch einen Spaziergang zu machen und öfter die Treppe zu gehen, statt Fahrstuhl zu fahren.

! SCHAFFEN SIE 10.000 SCHRITTE?

Laut Weltgesundheitsorganisation WHO halten 10.000 Schritte am Tag fit und beugen zahlreichen Volkskrankheiten vor. Dieses Schrittpensum legen Sie in einem etwa einstündigen, flotten Spaziergang zurück. Wer öfter mal das Auto stehen lässt und zu Fuß unterwegs ist, kann auch über den Tag verteilt viele Schritte sammeln.

EGAL WIE: BLEIBEN SIE AKTIV

Fitness-Tracker sind kein Garant für mehr Bewegung. Der Erfolg hängt allein von Ihnen ab. Wer regelmäßig Sport treibt und seine Freizeit aktiv gestaltet, bleibt auch ohne Fitness-Tracker fit.



TIPP:

Greifen Sie lieber zu einem simplen Gerät, das einfach zu bedienen ist. Besonders für Einsteiger sind nicht alle Funktionen und Messungen sinnvoll.

Mutmacher auf myHaemophilie.org

Die Video-Blogs von Patienten und Angehörigen sind das Herz von myHaemophilie.org. Ben und Corinna sind seit der ersten Stunde mit dabei. In kurzen Clips erzählen sie ihre Geschichte und teilen wertvolle Tipps mit der Hämophilie-Community.

WIR HABEN WAS ZU SAGEN!

Wer kennt den Alltag mit Hämophilie am besten? Natürlich Menschen, die täglich mit der Gerinnungsstörung leben – so wie Ben und Corinna. Sie bloggen, damit andere von ihren Erfahrungen profitieren.

In Bens Blog dreht sich alles um Sport, Reisen und seinen Berufsalltag mit Hämophilie. Er möchte vor allem jüngere Bluter motivieren, selbstbewusst mit ihrer Hämophilie umzugehen und die eigenen Ziele fest im Blick zu behalten.

Corinna ist Mutter eines sechsjährigen Sohnes mit Hämophilie A. Sie bloggt, um andere Eltern mit einem hämophilen Kind zu unterstützen. Die Diagnose ihres Sohnes kam überraschend, denn Corinna wusste nicht, dass sie Überträgerin der Bluterkrankheit ist. Neben der ersten Zeit nach der Diagnose, geht es in ihren Beiträgen auch um Themen wie Kita, Kinderturnen und Sicherheit im Alltag.

NEUE SICHTWEISEN UND INSPIRATION

Neben Ben und Corinna lernen Sie auf **myHaemophilie.org** weitere Blogger kennen, die Ihnen von ihrem Leben als Schüler, Berufseinsteiger und Best Ager erzählen. Ihre Geschichten sind so bunt wie das Leben selbst und eröffnen neue Sichtweisen auf den Alltag mit Hämophilie. Schauen Sie gleich vorbei und lassen Sie sich inspirieren.

Alter:
28

Hämophilie:
Schwere Hämophilie B

Beruf:
Producer bei einem Publisher für Computerspiele/Games

Hobbys und Interessen:
Gaming, Sport, Lesen, Reisen, Ehrenamt bei der IGH

Was Hämophilie für mich bedeutet:
Bewusst und aufmerksam durchs Leben zu gehen und immer auf sich selbst zu achten.

Alter:
36

Kinder:
Ein Sohn (6) mit Hämophilie A und eine Tochter (1)

Beruf:
Tierärztin

Hobbys und Interessen:
Bücher, ehrenamtliches Engagement u. a. im Tier- und Umweltschutz

Lebensmotto:
Es könnte immer noch schlimmer sein!

YIPPIE YEAH
WIR SIND AUF INSTAGRAM!

myhaemophilie.org_official

myHaemophilie.org

SOMMER-GENUSS GRILLEN

Es ist angezündet

Steigende Temperaturen wecken die Grill-Lust. Jeder noch so kleine Balkon und jede Gartenecke verwandeln sich dann in eine Freiluftküche. Mit unseren Tipps sind Sie auch auf spontane Gourmet-Abende bestens vorbereitet.

Checken Sie schon vor Beginn der Grillsaison, ob Ihr Grill noch einwandfrei funktioniert. Besorgen Sie Grillkohle oder Gaskartuschen, Grillschalen – am besten wiederverwendbare aus Edelstahl, Keramik oder Emaille – und Holzspieße.

EINE GESCHMACKSFRAGE: GAS-, ELEKTRO- ODER HOLZKOHLEGRILL?

Experten raten von Holzkohlegrills ab, bei denen das Grillgut sehr dicht über der Kohle gart. Tropft viel Fett oder Fleischsaft in die Glut, entstehen giftige Stoffe. Wer auf das Raucharoma nicht verzichten will, ist mit einem Schwenkgrill gut beraten.

ÜBRIGENS: Viele flüssige Grillanzünder enthalten giftige Stoffe, die Sie und Ihre Gäste dann einatmen und die über den Rauch auch in das Grillgut ziehen. Gesünder sind Anzünder aus Holzfasern oder Holzwachs.

Beim Grillen auf Elektro- oder Gasgrills entstehen keine giftigen Gase und sie sind zudem sehr schnell einsatzbereit. Mit einem Camping-Grill bleiben Sie zudem mobil.

BESTE ZUTATEN GARANTIEREN HOCHGENUSS

Ein gelungenes Grillmenü besteht aus drei Komponenten: Grillgut, Sauce und Salat. Spontan grillen heißt für viele: schnell noch zum Discounter und günstig große Mengen Fertigprodukte einkaufen. Doch Vorsicht: Das Fleisch ist oft minderwertig, die Marinaden, Saucen und Salate enthalten viel Zucker und ungesunde Zusatzstoffe.

Kaufen Sie lieber hochwertige Rohstoffe ein und bereiten Sie alles selbst zu – am besten zusammen mit Ihren Gästen, während der Grill aufheizt. So ist gute Stimmung von Anfang an garantiert. Eine Marinade rühren Sie zum Beispiel einfach aus Bratöl, etwas Senf, Salz und Pfeffer an. Probieren Sie neben Fleisch oder Bratwurst auch mal marinierte Gemüsestücke und frische Champignons am Spieß oder in Backpapier verpackte Schafskäsewürfel mit Kräutern.

Für einen Salat schnippeln Sie ein paar Tomaten, Gurken und zupfen Blattsalate klein. Wenn Sie Balsamico-Essig, Olivenöl und Gewürze danebenstellen, kann jeder sein Dressing nach Geschmack anmischen.

T-BONE-STEAK MIT BBQ-CHUTNEY

TIPP:
Auf ***myHaemophilie.org*** zeige ich Ihnen Schritt für Schritt, wie's geht.

Zutaten
für 2 Portionen

1	T-Bone-Steak (ca. 600–700 g)
1 TL	Salz
½ TL	Zucker
	Pfeffer nach Geschmack

Für das Chutney:

½	gelbe Paprikaschote
½	rote Paprikaschote
½	rote Zwiebel, geschält
½	Knoblauchzehe, geschält
½ TL	Zucker
½ TL	Salz
3 EL	Olivenöl
1 EL	weißer Balsamico-Essig
	Pfeffer nach Geschmack
½ Bund	Petersilie
½ Bund	Majoran
20	Korianderblätter

Zubereitung

Paprika in kleine Würfel schneiden. In einer Schüssel mit etwas Salz und Zucker mischen. Zwiebeln sowie Koblauch ebenfalls klein würfeln und dazugeben. Mit Essig, Öl, und Pfeffer vermischen und mindestens zwei Stunden durchziehen lassen. Kurz vor dem Servieren noch die gehackten Kräuter unterheben.

Das Steak von beiden Seiten mit dem Salz und dem Zucker einreiben und ca. 10 Minuten ruhen lassen. Danach auf einem Holzkohle-Kugelgrill von beiden Seiten bei voller Glut scharf angrillen. Zur Seite ziehen, Deckel schließen und ruhen lassen, bis eine Kerntemperatur von 54 °C erreicht ist. Das Fleisch vom Grill nehmen, vom Knochen lösen und in dünne Scheiben schneiden. Bei Bedarf noch etwas salzen.

Dazu passt ein knackiger Salat mit einer Zitronen- oder Orangensauce. Das darin enthaltene Vitamin C erhöht die Eisenaufnahme.

Nährwertangaben pro Portion:
657 kcal, 59 g E, 47 g F, 84 g KH, 3 g B

GROSSER SPASS FÜR KLEINE KÄMPFER

HÄMOPHILIE-SOMMERCAMPS

Endlich wieder Sommerferien! Fast jeder wird sich an das Gefühl zurückerinnern, wenn in der eigenen Kindheit die großen Ferien anbrachen. Früher wie heute verbinden wir mit dem Sommer gute Laune, Eiscreme – und das Ferienlager. Für Eltern hämophiler Kinder stellt sich da die Frage: Geht das überhaupt für mein Kind? Und ob das geht!

Denn mittlerweile gibt es einige Angebote speziell für Kinder mit Hämophilie. In diesen Sommercamps lernt Ihr Kind andere Kinder kennen, die auch an Hämophilie erkrankt sind – hier sind alle gleich. Hier finden sie neue Freunde, lernen voneinander, mit der Erkrankung umzugehen und haben jede Menge Spaß. In manchen Camps gibt es auch Kurse, in denen Ihr Kind zum Beispiel lernt, sich sein Faktorpräparat selbst zu spritzen. Es wird so zu einem echten Hämophilie-Experten und kommt selbstbewusster und erfahrener wieder nach Hause.

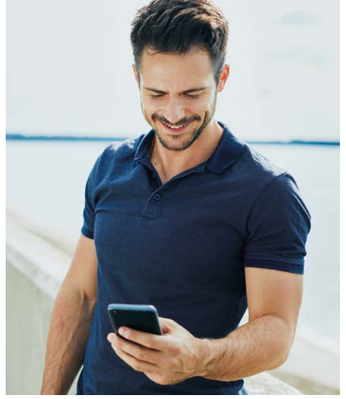
Betreut wird das Ganze von geschultem Personal. Ärzte, Krankenpfleger und ausgebildete Betreuer sind rund um die Uhr für Ihr Kind und seine Bedürfnisse da. Sie achten darauf, dass es sich nicht übernimmt – und sind sofort zur Stelle, wenn es doch mal einen Notfall gibt. ▷

Überzeugt? Zu diesen Terminen finden 2019 Sommercamps für hämophile Kinder statt:

- 20.07.–03.08.2019: Integrationsfreizeit für Kinder am Werbellinsee (nördlich von Berlin). 20 Plätze sind für Mitglieder der Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. reserviert.
- 21.07.–03.08.2019: Kinder- und Jugendfreizeit am Edersee, organisiert von der Deutschen Hämophiliegesellschaft e. V.
- 14.–27.07.2019: Sommercamp für Kinder und Jugendliche in Lamperstätten (Österreich), organisiert von der österreichischen Hämophilie-Gesellschaft.

Weitere Infos und noch mehr Termine finden Sie auf den Websites der Organisationen:
www.igh.info
www.dhg.de

ÜBRIGENS: Hämophilie-Camps gibt es nicht nur für Kinder! Vom 03.bis 06.10. findet in Bad Blankenburg ein Sportcamp für alle erwachsenen Hämophilen statt. Mehr Infos unter:
www.haemophilia-exercise.de



REISETIPPS: INFOS & APPS

ALLES IM BLICK

Die Reisebroschüre „Hämophilie & Reisen – Grenzen überschreiten" bietet kompakte Informationen, wie zum Beispiel Checklisten, Zollbescheinigungen sowie Tipps zu Reise-Versicherungen, Reise-Apotheke und Reisen mit Kindern. Kostenfrei bestellen unter:
www.haemophilie.org/service/bestellservice

SAFETY FIRST

Mit der Reise-App des Auswärtigen Amtes sind Reise- und Sicherheitshinweise, Länderprofile und Informationen für den Notfall stets abrufbar. Mithilfe der Zoll- und Reise-App des Bundesministeriums für Finanzen können Sie überprüfen, ob Sie Ihre Urlaubseinkäufe abgabefrei nach Deutschland mitnehmen dürfen.

HELLO, HOLA, BONJOUR – UND DANN?

Die App-Version von Google Translate übersetzt mittlerweile in über 100 Sprachen – knapp 60 davon sogar offline. Um Sprachkenntnisse aufzufrischen, eignet sich zum Beispiel die App von Duolingo, die kostenlose Selbstlernkurse für Englisch, Spanisch und Französisch anbietet.

IMPRESSUM

HERAUSGEBER
Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin

KONZEPT, REDAKTION, LAYOUT UND GESTALTUNG
Dres. Schlegel + Schmidt,
Med. Kommunikation GmbH
www.schlegel-schmidt.de

PRODUKTION
Goltze Druck GmbH & Co. KG
www.goltze.de

FOTOS
Soweit nicht anders angegeben, liegen die Bildrechte bei Takeda
© Adobe Stock: S. 1,2,4,5,8,9,10,11
© Fotolia: S. 8
© iStock: S. 3,12
© Stocksy: S. 2

Nachdruck nur nach Vereinbarung
© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG, April 2019

Hinweis: Takeda bekennt sich zur gesellschaftlichen Gleichstellung von Frau und Mann. Bei allen personenbezogenen Formulierungen bezieht sich die gewählte Form auf alle Geschlechter.

ICH BIN MAL KURZ WEG!

Tipps für Kurztrips

Sie brauchen eine Auszeit? Dafür müssen Sie nicht gleich drei Wochen Urlaub nehmen. Denn Studien belegen: Ein Kurzurlaub kann genauso erholend wirken wie eine längere Reise. Und so wird Ihr Kurztrip ein voller Erfolg:

- Es muss nicht immer in die Ferne gehen – auch in Deutschland gibt es viel zu sehen und zu erleben. Für Städtetrips beliebt sind Großstädte wie Berlin, Hamburg oder Köln, die mit einem großen Angebot an Unterhaltung überzeugen. Aber auch Städte wie Weimar oder Nürnberg sind immer eine Reise wert.

- Lieber etwas Ruhe gefällig? In ländlicheren Gegenden, wie beispielsweise dem Harz, können Sie wandern, sich entspannen und einfach mal die Seele baumeln lassen. Oder Sie fahren außerhalb der Hauptsaison an die Nord- oder Ostsee – und haben mit etwas Glück den Strand für sich allein.

- Hotels sind sicherlich die komfortabelste Übernachtungsmöglichkeit – aber oft auch ein bisschen unpersönlich. Wollen Sie neue Menschen kennenlernen, versuchen Sie es doch mit einem Hostel oder einer kleineren Pension.

- Qual der Wahl: Wie Sie an Ihr Ziel kommen, bleibt Ihnen überlassen. Mit dem Auto sind Sie spontan – einfach einsteigen und losfahren. Eine Zugfahrt muss geplant werden, dafür werden Sie gefahren und ersparen sich Staus.

- Sie wollen alleine reisen? Sagen Sie Ihren Lieben Bescheid, wo Sie hinfahren und wann Sie zurückkommen. So sind Sie nicht nur für den Notfall gewappnet, sondern schützen sich auch vor einem sturmklingelnden Telefon.

- Immer mit dabei: Medikamente und Notfalladressen, damit Sie sich voll und ganz entspannen können.

© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
EXA/DE//1147 Mat. Nr. 1107102405 – Stand: 01/2022