AUSGABE 01/21

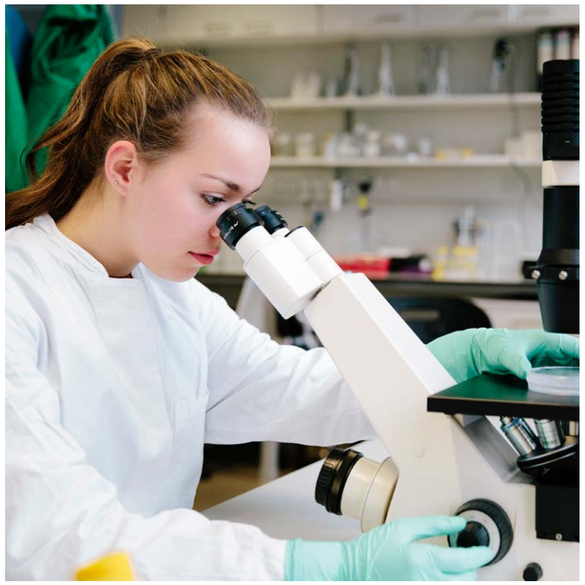
myFaktorNews
LEBEN MIT HÄMOPHILIE

ÜBERRAGEND
Aktiv mit Hämophilie

Halbwertszeiten im Blick
Pharmakokinetik

Erfolgreich im Handwerk
Blogger Nico

Fit in den Tag starten
Overnight Oats



Smarte Therapie

Der lange Weg vom Verstehen der Erkrankung bis zur Entwicklung moderner Hochleistungsmedikamente

▷ **siehe Seite 6**

INHALT

3 **Editorial**

4 **Therapiewissen für einen sportlichen Alltag**
Pharmakokinetik

5 **Überragende Leistungen**
Außergewöhnliche Menschen mit Hämophile

6 **Rückblick**
Meilensteine in der Entwicklung der Hämophilie-Therapie

8 **Power-Frühstück!**
Optimaler Start in den Tag

9 **Hafer-Frischkorn-Müsli**
Overnight Oats

10 **Ziel erreicht**
Patientenblogger Nico rockt die Gesellenprüfung

11 **Der smarte Weg zu Ihrem individuellen Fitness-Programm**
Fit-for-Life – die Fitness-App für Erwachsene

12 **Gute (Neujahrs-)Vorsätze umsetzen**
So gelingt es

EDITORIAL

FAMILIENZUSAMMENHALT

Liebe Leser,

die Hämophilie-Therapie hat sich in den letzten Jahrzehnten enorm entwickelt. Für Menschen mit Hämophilie ist das ein Segen, denn dadurch können Sie heute ein selbstbestimmtes und vor allem auch bewegtes Leben führen – dank moderner Faktorpräparate. Je besser Sie verstehen, wie die Therapie funktioniert, umso zuverlässiger sind Sie vor ungewollten Blutungsereignissen geschützt. Also, frischen Sie Ihr Wissen auf und erfahren Sie, was mit optimalem Therapiemanagement alles möglich ist.

In dieser Ausgabe
Wie war das noch mal? Begeben Sie sich mit uns auf den Seiten 6 und 7 auf eine Zeitreise zu den Meilensteinen der Hämophilie-Therapie. Wie und vor allem wie lange ein Faktorpräparat im Körper wirkt, erklären wir Ihnen auf Seite 4. Auf Seite 5 stellen wir Ihnen Menschen vor, die etwas Außergewöhnliches gewagt haben – trotz Hämophilie.

Reizthema Frühstück? Tipps für einen individuellen und somit entspannten Start in den Tag finden Sie auf den Seiten 8 und 9. Auf Seite 10 erfahren Sie, wie Blogger Nico seine beruflichen Ziele verwirklicht und auf Seite 11 können Sie sich über die neue Fit-for-Life Fitness-App informieren.

Das myFaktorNews-Team und ich wünschen Ihnen, dass Sie gesund durch den Winter kommen sowie viel Vergnügen beim Lesen.

Dr. Thomas Kurscheid

Aufgeschlaut

Mit Pharmakokinetik zur maßgeschneiderten Therapie

▷ **siehe Seite 4**

Frühstück

Am besten individuell:
der perfekte Start in den Tag

▷ **siehe Seite 8**

Therapiewissen für einen sportlichen Alltag

PHARMAKOKINETIK

Vor allem moderne Faktorpräparate mit verlängerten Halbwertszeiten bieten einen verbesserten Schutz vor spontanen Blutungen. Sie können zudem so dosiert werden, dass sportlich Aktive regelmäßig intensive und auch längere Trainingseinheiten absolvieren können. Doch wie genau funktioniert das?

Wissen, wie sich das Medikament im Körper verhält: Pharmakokinetik
Auch wenn viele Prozesse im menschlichen Körper scheinbar gleich ablaufen, gibt es immer feine Unterschiede. So nimmt jeder Körper ein Medikament unterschiedlich schnell auf (Resorption) und verteilt (Distribution) und verarbeitet (Recovery) dieses verschieden gut. Auch die Zeit, die ein Organismus benötigt, um den Wirkstoff wieder vollständig abzubauen (Metabolisierung) und auszuscheiden (Exkretion), variiert. Jeder dieser Faktoren beeinflusst, wie lange ein Medikament im jeweiligen Körper wirkt und in welchem Intervall eine neue Dosis notwendig wird.

Maßgeschneiderte Therapie
Um ein optimales Injektionsschema für Sie zu finden, misst Ihr Arzt den Verlauf der Faktorkonzentration in Ihrem Blut. Dazu sind in der Regel 9 Blutentnahmen innerhalb von 48 Stunden nach einem definierten Schema notwendig. Besonders aussagekräftig sind dabei folgende Werte:

- Der **Peak** oder auch Bergspiegel bezeichnet dabei die höchste Konzentration des Gerinnungsfaktors im Blut. Er wird meist 30 Minuten nach der Injektion erreicht.
- Der zweite wichtige Wert ist die **Halbwertszeit**. Das ist die Zeit, nach der von der ursprünglich verfügbaren Dosis exakt noch die Hälfte im Blut übrig ist. In diesem Zeitraum ist der Gerinnungsstatus hoch und somit das Blutungsrisiko niedrig. Sinkt der Faktorspiegel unter die Hälfte, besteht nur noch ein mäßiger Schutz. Das reicht immerhin noch für viele tendenziell passive Aktivitäten wie lesen, chillen oder ähnliches.
- Sinkt der Faktorspiegel auf den vom Arzt festgelegten Mindestwert, hat er den **Talspiegel** erreicht. Spätestens dann ist eine neue Injektion erforderlich.

Faktorspiegel und Aktivität matchen
Mit digitalem Therapiemanagement können Sie Ihre Prophylaxe individuell gestalten und behalten Ihren Faktorspiegel immer im Blick. So erleichtert es Ihnen etwa die interaktive App **myPKFiT**, Ihre körperliche Aktivität jederzeit an Ihre aktuelle Faktoraktivität anzupassen. Umgekehrt können Sie die Injektionen so legen, dass sie zu Ihrem Trainingsplan passen. Dazu sind nur zwei Blutproben notwendig. Entdecken Sie weitere Vorteile auf *www.mypkfit.de*

TIPP FÜR SPORTLER:

Injizieren Sie ein Faktorpräparat mit einer längeren Halbwertszeit in klassischen, also kürzeren Intervallen, bleibt der Faktorspiegel permanent auf hohem Niveau. Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt, ob diese Möglichkeit für Sie infrage kommt.

DER DOC ERKLÄRT´S

Pharmakokinetik verstehen und nutzen mit Dr. Kurscheid. Demnächst auf **myHaemophilie.org**

ÜBERRAGENDE LEISTUNGEN

AUßERGEWÖHNLICHE MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE

Kreativ, tough, sportlich, ehrgeizig – kurz: außergewöhnlich. Es gibt viele Hämophile, die Beeindruckendes leisten.

DER KÄMPFER

Der Amerikaner Barry Haarde durchquerte 2012 als erster Hämophiler mit dem Rad die Vereinigten Staaten, um auf die Erkrankung aufmerksam zu machen. In den 1980er Jahren steckte er sich bei einer Bluttransfusion mit HIV an. Zusätzlich zur HIV-Infektion erkrankte er außerdem an Hepatitis C. Trotzdem ließ er sich nicht unterkriegen, sondern engagierte sich: Bis zu seinem Tod im Jahr 2018 fuhr er 20.000 Meilen durch 38 amerikanische Bundesstaaten und Kanada und sammelte so 200.000 US-Dollar für Hämophile in Entwicklungsländern. Er wurde 52 Jahren alt.

DIE KOMIKERIN

Alexandrea „Alex" Borstein ist eine amerikanische Schauspielerin und Synchronsprecherin. Die zweifache Emmy-Preisträgerin ist besonders bekannt für ihre Rolle der Miss Swan in „MADtv" und als Stimme von Lois Griffin aus der Kultserie „Family Guy". Aktuell feiert sie außerdem Erfolge in der Serie „The Marvelous Mrs. Maisel". Ihr Bruder und Onkel sind an Hämophilie A erkrankt – Borstein selbst ist Konduktorin. Sie ist sehr engagiert in der Hämophilie-Community und nutzt ihre Popularität, um die Öffentlichkeit über diese und weitere Blutgerinnungsstörungen, wie etwa das von-Willebrand-Syndrom, aufzuklären.

DER BEZWINGER

Chris Bombardier leidet an schwerer Hämophilie B. Er arbeitete in einem Forschungszentrum für Hämophilie. Eines Tages ergab sich für ihn die Möglichkeit, nach Kenia zu reisen und dort Menschen mit der Erkrankung zu helfen. Vor Ort stieg er auf den Kilimandscharo, den höchsten Berg Afrikas. Damit war sein Ehrgeiz geweckt. Er beschloss, alle Seven Summits, also jeweils die höchsten Berge der sieben Kontinente zu besteigen. Dies gelang ihm – als erstem Hämophilen überhaupt. Im Jahr 2019 drehte der ebenfalls von der Erkrankung betroffene Regisseur Patrick James Lynch den Dokumentarfilm „Bombardier Blood" über Bombardiers Aufstieg auf den Mount Everest. Bombardier engagiert sich für Hämophile weltweit und will durch seine Bergbesteigungen Aufmerksamkeit für die Erkrankung gewinnen.

DER RADRENN-PROFI

Alex Dowsett ist ein sehr erfolgreicher britischer Radsportler. Zwischenzeitlich war er sogar Inhaber des sogenannten Stundenweltrekords. Das ist im Radsport eine sehr renommierte Rekordleistung, bei der es darum geht, innerhalb einer Stunde eine möglichst lange Strecke zurückzulegen – Dowsett schaffte 52,937 km. Außerdem ist er mehrmaliger britischer Meister und hat an zahlreichen internationalen Rennen teilgenommen. 2020 gewann er unter anderem eine Etappe des Giro d'Italia. Er entschied sich bewusst für den Radsport, da andere Sportarten ihm mit seiner Hämophilie-Erkrankung zu riskant erschienen. In seiner Freizeit engagiert er sich für Kinder mit Hämophilie und versucht, diese für Sport zu begeistern. Dafür hat er eine gemeinnützige Organisation gegründet: *www.littlebleeders.com*

RÜCKBLICK

MEILENSTEINE IN DER ENTWICKLUNG DER HÄMOPHILIE-THERAPIE

Heute können Menschen mit Hämophilie ein nahezu normales Leben führen. Das war nicht immer so: Noch vor knapp 100 Jahren lag die Lebenserwartung Hämophiler bei 16,5 Jahren, weil es damals keine effektiven Behandlungsmöglichkeiten gab. Intensive Forschung trug dazu bei, die Erkrankung zu verstehen und Medikamente immer weiterzuentwickeln.

BLUTGERINNUNG VERSTEHEN

Die Erkrankung wurde Anfang des 19. Jahrhunderts in den USA wissenschaftlich beschrieben. Doch erst nachdem Forscher 1910 die Blutgruppen entdeckten und die Blutgerinnung verstanden, gab es eine Basis, um die Blutungsneigung zu behandeln. War im Verletzungsfall ein passender Spender verfügbar, konnte mithilfe einer aufwendigen Vollbluttransfusion auch Gerinnungsfaktor zugeführt werden.

1910er
VOLLBLUTSPENDE

1950er
BLUTPLASMASPENDE

HÄMOPHILIE VERSTEHEN

In den folgenden Jahrzehnten analysierten Forscher die einzelnen Blutgerinnungsfaktoren und konnten zunächst Hämophilie A und später auch Hämophilie B einzelnen Gerinnungsfaktoren zuordnen. In den 1950er Jahren gelang es Medizinern, Frischplasma zu extrahieren, in dem sich die Gerinnungsfaktoren konzentrieren. Dieses Blutplasma konnte dann Patienten mit akuten Blutungen verabreicht werden. Dadurch stieg die Lebenserwartung Hämophiler auf etwa 30 Jahre.

PROPHYLAKTISCHE BEHANDLUNG

Nach und nach gelang es Forschern immer besser, den Faktor VIII zu konzentrieren und auch lagerfähig zu machen. Dadurch war nun auch eine vorbeugende Behandlung möglich, die sich ab 1966 immer mehr etablierte.

1960er
KONZENTRIERT UND LAGERFÄHIG

1970er
GROSSPRODUKTION

HEIM-SELBSTBEHANDLUNG

Lagerfähige Faktorkonzentrate in ausreichender Menge und intensive Patientenschulungen ermöglichten es Betroffenen, sich den fehlenden Faktor zu Hause selbst zu spritzen. Diese Behandlungsmethode verbreitete sich schnell und ermöglichte Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben mit normaler Lebenserwartung.

MEHR SICHERHEIT

Da Faktor-VIII-Konzentrate ausschließlich aus menschlichem Spenderblut hergestellt wurden, wurden auch gefährliche Viren wie HIV und Hepatitis C auf Hämophile übertragen. Effektive Verfahren zur Reinigung und Virus-Inaktivierung machten die Plasma-Präparate sicherer und senkten das Infektionsrisiko.

1980er
REINIGUNGSVERFAHREN

1990er
REKOMBINANTE PRÄPARATE

BIOTECHNOLOGISCHE VERFAHREN

1984 wurde das menschliche Faktor-VIII-Gen entdeckt und erfolgreich isoliert. Auf dieser Basis entwickelten Forscher ein rekombinantes Faktor-VIII-Präparat, dem anfangs noch Proteine menschlichen oder tierischen Ursprungs zugefügt werden musste, um es zu stabilisieren. 2003 gelang dann die Entwicklung eines Faktor-VIII-Präparats komplett ohne Zusatz menschlicher oder tierischer Eiweiße.

EFFIZIENTE MEDIKAMENTE

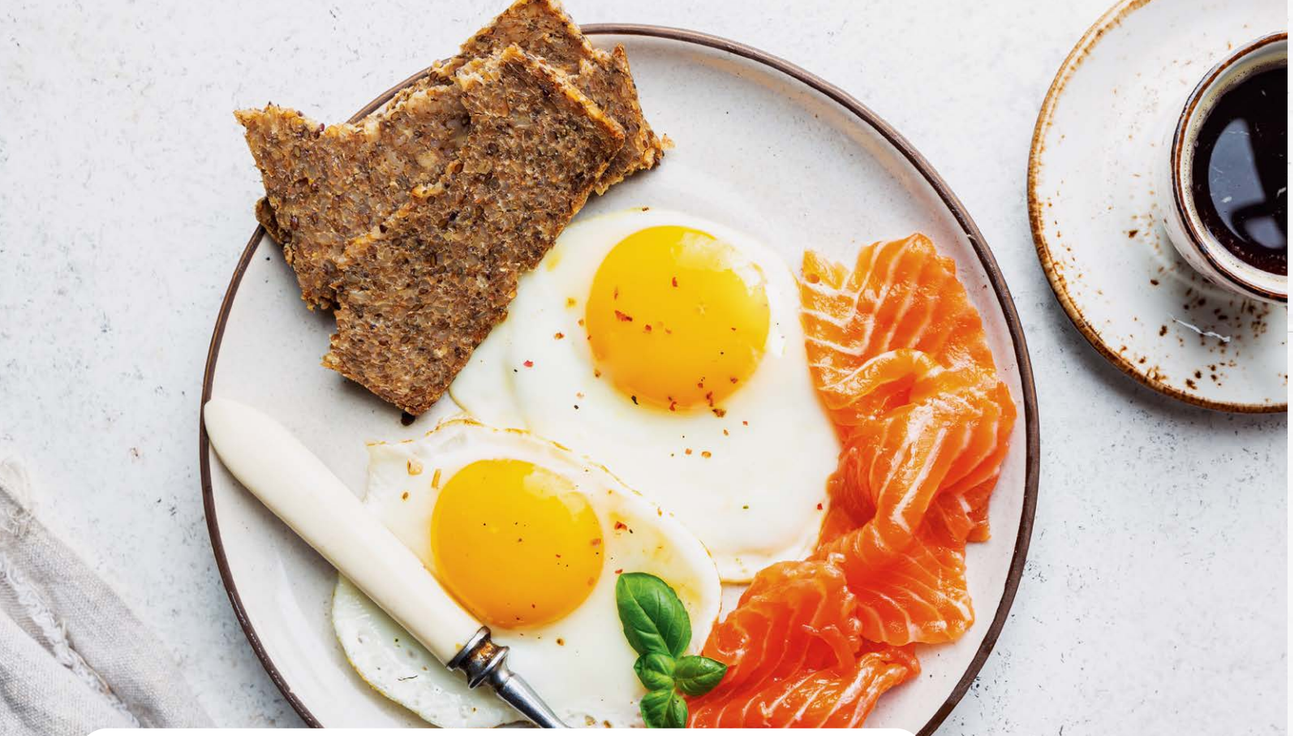
Heute stehen hochkonzentrierte Faktorpräparate mit einer verlängerten Halbwertszeit zur Verfügung. Digitales Faktor-Monitoring macht die Therapie immer komfortabler: Sie erlaubt Betroffenen eine äußerst flexible und aktive Alltagsgestaltung.

2010er
VERLÄNGERTE HALBWERTSZEITEN

2020er
GENTHERAPIE

ZUKUNFTSMUSIK? ...

Forscher hoffen, Hämophilie in naher Zukunft heilen zu können. Möglich machen soll das eine Gentherapie, die das fehlerhafte Gen repariert bzw. ersetzt. So könnte der Körper die Fähigkeit erlangen, den fehlenden Gerinnungsfaktor selbst herzustellen.



POWER-FRÜHSTÜCK!

OPTIMALER START IN DEN TAG

Genießen Sie es, morgens ausgiebig zu tafeln oder stürzen Sie lieber nur eilig eine Tasse Kaffee runter? Beim Frühstücken gehen die persönlichen Vorlieben oft weit auseinander. Eins aber gilt für alle Varianten: Die erste Mahlzeit des Tages kann Energie für den Tag geben und auch die Stimmung heben.

Hören Sie auf Ihren Bauch und füllen Sie ihn mit Köpfchen: Wer morgens gern herzhaft zubeißt, liegt mit Vollkornbrot, Käse oder Räucherlachs richtig. Auch Rührei mit Tomaten, Pilzen und frischen oder tiefgekühlten Gartenkräutern füllen die Eiweißspeicher und liefern Ballaststoffe. Süßmäuler profitieren besonders von frischen Früchten im Müsli oder im Quark. Mit selbst angerührten Marmeladen und Brotaufstrichen behalten Sie die Kontrolle über die Zuckermenge. Wer morgens einen extra Energiekick braucht, greift am besten zu Nüssen, Samen und Avocados. Diese Sattmacher enthalten neben gesunden Fetten jede Menge Vitamine und Mineralstoffe. Sie eignen sich auch perfekt als gesunder Snack zwischendurch.

MORGENS KEINEN APPETIT?

Zwingen Sie sich nicht zu frühstücken, wenn Sie kurz nach dem Aufstehen noch keinen Hunger verspüren! Ein Becher aromatischer Kräutertee, ein Glas Fruchtsaft oder ein Smoothie wecken ebenfalls die Lebensgeister und sind zudem leicht verdaulich. Meal Prep aus der Pausenbox rettet Sie, wenn der Hunger sich dann am späteren Vormittag meldet. Ergänzen Sie Sattmacher wie belegte Brote am besten mit ein paar Apfelschnitzen, Möhrensticks oder Cocktailtomaten – die sind nicht nur gesund, sondern schmeicheln auch Ihren Sinnen. Übrigens: Auch unsere Overnight Oats eignen sich hervorragend zum Mitnehmen.

SUPERFOOD HAFERFLOCKEN

Sie stecken voller Eiweiß, Ballaststoffe, Eisen und Vitamine. Genießen Sie sie zusammen mit Vitamin-C-haltigen Früchten oder Saft – das steigert die Eisenaufnahme.

HAFER-FRISCHKORN-MÜSLI

OVERNIGHT OATS

Zutaten
für 4 Portionen

2	Bananen
150 g	Haferflocken
2 EL	Rohkakaopulver
200 ml	Milch
	Nüsse nach Geschmack
1 Prise	Zimt

Zubereitung

Am Vorabend alle Zutaten bis auf die Nüsse in einem Behälter zusammengeben und vermischen. Dabei genügend Milch hinzugegeben, damit die Haferflocken aufquellen können. Kühl stellen. Am Morgen die fertigen Overnight Oats aus dem Kühlschrank nehmen, bei Bedarf etwas erwärmen und mit Nüssen garnieren.

GESUNDHEITSWUNDER ROHKAKAO

Im Gegensatz zu der mit Zucker versetzten Schokolade zählt Rohkakao zu einem der Nahrungsmittel mit dem höchsten Antioxidantien-Gehalt überhaupt. Außerdem stellt er eine gute Quelle für Magnesium, Eisen und Kalzium dar.

Nährwertangaben pro Portion:
310 kcal, 10 g E, 13 g F, 36 g KH, 7 g B

Auf **myHaemophilie.org** finden Sie weitere leckere Rezepte.

TIPP:

Zusätzliche Mandeln liefern ein Plus an Folsäure für die Blutbildung. Für mehr Ballaststoffe eignen sich Chia- oder Leinsamen und für mehr Eisen am Vorabend Weizenkleie zu den Haferflocken hinzufügen.

Weitere leckere Frühstücksideen finden Sie auf **myHaemophilie.org** Scannen Sie dafür den QR-Code.

GESUNDHEITSPLUS:

Bananen und Haferflocken sind reich an Kalium und gut für Knorpel und Gelenkgesundheit.

ZIEL ERREICHT

PATIENTENBLOGGER NICO ROCKT DIE GESELLENPRÜFUNG

Nico hat seine Abschlussprüfung zum Tischler bestanden. Damit hat er sich gleich zwei Wünsche erfüllt: Er besitzt jetzt einen handwerklichen Berufsabschluss und hat sich ein sehr individuelles Gesellenstück gebaut. Eine persönliche Erfolgsgeschichte in zwei Akten.

ERSTER AKT

Trotz schwerer Hämophilie ein Werkstück aus Holz bauen: keine leichte Herausforderung für Nico. Doch er ist ein kreativer Kämpfer und meistert dabei alle Hürden. Zur Belohnung erfüllt er sich einen weiteren Wunsch und lässt sich nach alter Zimmermann-Tradition ein Ohrloch stechen – nichts für schwache Nerven.

ZWEITER AKT

Auch die praktische Prüfung bei der Tischlerinnung macht Nico aufgrund seiner Erkrankung unter erschwerten Bedingungen: Stundenlanges Stehen und präzises Arbeiten am Werkstück fordern viel Kraft und Durchhaltevermögen von ihm. Doch auch diese Challenge bewältigt er durch gute Planung und mit Einfallsreichtum.

Tipp

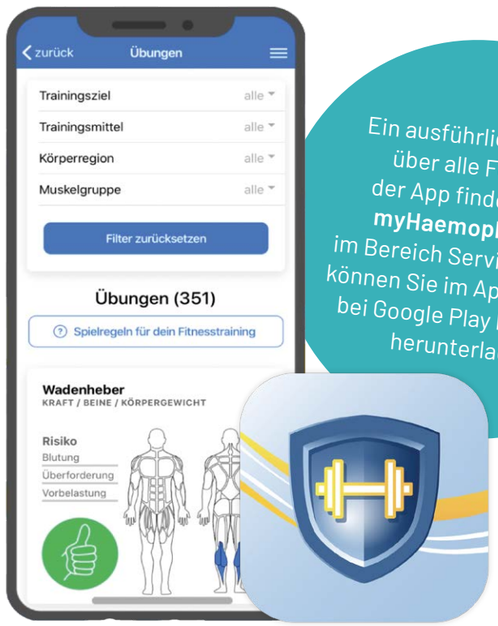
Gleich mal reinschauen auf **myHaemophilie.org** oder dem dazugehörigen YouTube-Channel. Hier teilen unsere Patientenblogger, Sarah, Corinna, Leon, Felix, Nico, Ben und Ines, ihre persönlichen Erfahrungen mit Hämophilie bzw. dem von-Willebrand-Syndrom.

Der smarte Weg zu Ihrem individuellen Fitness-Programm

FIT-FOR-LIFE – DIE FITNESS-APP FÜR ERWACHSENE

Sie haben schon an einer Fit-for-Life Veranstaltung teilgenommen und umfangreiche Informationen zu Ihrem persönlichen Gelenk- und Fitness-Status erhalten? Jetzt können Sie diese Erkenntnisse noch leichter und effektiver im Alltag nutzen:

- Die neue Fitness-App dokumentiert all Ihre sportmedizinischen Untersuchungsergebnisse.
- Auf dieser Basis können Sie gezielt konkrete Trainingsempfehlungen abrufen und zwischen über 350 Übungsanleitungen wählen.
- Ein Filter ermöglicht es Ihnen, sich ein Übungsprogramm ganz nach Ihren persönlichen Wünschen und Zielen zusammenzustellen.
- Mit derTracking-Funktion behalten Sie Ihre persönlichen Fitness-Daten wie Koordination, Beweglichkeit, Kraft und Ausdauer immer im Blick.



Ein ausführliches Video über alle Features der App finden Sie auf **myHaemophilie.org** im Bereich Service. Die App können Sie im App Store und bei Google Play kostenfrei herunterladen.

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. 8,9
© Dres. Schlegel+Schmidt: S. 4,10
© iStock: S. 1,2,3,5,12
© T. Kurscheid: S. 3

Nachdruck nur nach Vereinbarung,
© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG, Januar 2021

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

GUTE (NEUJAHRS-) VORSÄTZE UMSETZEN

So gelingt es

„Alles glänzt so schön neu" heißt es in einem bekannten Popsong. Sich gesünder ernähren, mehr bewegen oder regelmäßig zur Vorsorge gehen: Das Bedürfnis nach einer Rundum-Erneuerung ist vor allem zum Jahreswechsel groß. Doch wie hält man die vielen Vorsätze ein? Fünf Tipps, wie Sie Ihren inneren Schweinehund dauerhaft überlisten, am Beispiel „Ich will mehr Sport treiben".

- Formulieren Sie Ihr Vorhaben präzise: Was wollen Sie erreichen und warum? Ihr Gewicht um fünf Kilo reduzieren oder Ihre Beweglichkeit und Ausdauer verbessern?
- Weniger ist mehr: Setzen Sie sich realistische Ziele. Visieren Sie nicht gleich einen Marathon an, ein 5 km-Lauf ist für einen Laufanfänger ein realistisches und zugleich ambitioniertes Ziel.
- Definieren Sie Etappenziele: Welche Distanz wollen Sie als erstes bewältigen? Starten Sie beispielweise mit einer Kurzstrecke von knapp drei Kilometern um einen See oder im Stadtpark.
- Unterstützung suchen: Suchen Sie sich einen Sport-Buddy. Gemeinsam fällt es leichter, durchzuhalten und wenn der eine mal keine Lust hat, motiviert der andere ihn dazu, sich aufzuraffen.
- Positiv und geduldig bleiben: Führen Sie sich vor Augen, was Sie durch die Veränderung gewinnen. Verzeihen Sie sich Rückschläge und belohnen Sie sich für erste Erfolge.

© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG 2020
EXA/DE/HG/0019 Mat. Nr. 1107102410 – Stand: 01/2022