

Teamplayer für Hämophilie

VERNETZEN MACHT STARK

Eisen, Folsäure
und Vitamin C

Ein starkes Nährstofftrio
für mehr Power. Hier finden
Sie Tipps rund ums gesunde
Essen.

Burger-Time

Schlemmen ohne schlechtes
Gewissen - geht das? Hier
finden Sie ein Rezept, das
extrem lecker UND gesund ist.

GEOCACHING

Mehr Thrill -
mehr
Bewegung



Sind Sie Muggle oder cachen Sie schon?

Ob alleine oder mit der ganzen Familie – Geocaching verbindet ganz einfach Spaß und Spannung mit gesunder Bewegung und ist schon längst kein Geheimtipp mehr.

▷ **siehe Seite 8-9**

INHALT

3 **Editorial**

4 **Teampayer für Hämophilie**
Vernetzen macht stark

6 **Ein starkes Trio**
Eisen, Folsäure und Vitamin C

7 **Rindfleisch-Spinat-Burger mit Rote Bete**

8 **Geocaching**
Mehr Thrill – mehr Bewegung

9 **Fit-Kids**
Geocaching am Kindergeburtstag

9 **Geocaching-Gear**
Wichtige Utensilien

10 **Express yourself**
Tattoo – darf ich?

11 **Tipps**
Impressum

12 **Links und Adressen**
Überblick gefällig?

12 **App-Tipp**
Fit for Life



EDITORIAL

POWERFOOD

Liebe Leser,

„Der Mensch lebt nicht vom Brot allein.“ Als Arzt für Sport- und Ernährungsmedizin erlebe ich täglich in meiner Praxis, wie stark Ernährung, Bewegung und Verhalten den Gesundheitszustand von Patienten beeinflussen können. Und auch bei Hämophilie können diese drei Faktoren ein Schlüssel zu mehr Gesundheit und Lebensqualität sein. Wie Sie das in Ihrem Alltag umsetzen können, erfahren Sie im neuen Magazin **myFaktorNews**.

Hier finden Sie als Patient oder Angehöriger viermal jährlich wichtige und zugleich spannende Informationen rund um das Thema Leben mit Hämophilie. Ab sofort erhalten Sie das Magazin bei Ihrem Arzt und online auf haemophilie.org.

In dieser Ausgabe

Wie Sie mit einer klugen Auswahl und optimaler Kombination mehr Energie für Ihren Alltag tanken, erfahren Sie auf Seite 6 und 7 – ein leckeres Burger-Rezept inklusive. Bewegung ist nicht Ihre Leidenschaft? Lesen Sie auf Seite 8, wie Sie mit Geocaching spielend zum Outdoor-Profi werden können. Auf Seite 4 und 5 informieren wir Sie über die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen. Daneben enthält das Magazin viele praxiserprobte Tipps und inspirierende Anregungen für Ihr Leben mit Hämophilie.

Das **myFaktorNews-Team** und ich wünschen Ihnen einen aktiven Herbst und viel Vergnügen beim Lesen.

Prof. Dr. Thomas Kurscheid



Super Kombi – super Kräfte

Eisenmangel kann der Grund sein, warum Ihre Power Sie im Stich lässt. Eine clevere Nährstoffkombination leistet Überraschendes.

▷ **siehe Seite 6**



Nicht ohne meinen Burger

Eingeschworener Burger-Fan? Auch wenn Sie auf Ihre Ernährung achten sollen, müssen Sie nicht auf Ihre Lieblingsspeise verzichten. Lecker geht auch gesund – sogar mit einem Plus an wichtigen Nährstoffen.

▷ **siehe Seite 7**

TEAMPLAYER FÜR HÄMOPHILIE

Vernetzen macht stark

Hämophilie ist und bleibt eine seltene Erkrankung. Das bedeutet, dass Betroffene in ihrem Umfeld oft die einzigen sind, die täglich mit dem Thema konfrontiert sind.

Im Alltag muss daher nach wie vor jeder seinen eigenen Weg finden und gehen. Auch wenn die Medizin enorme Fortschritte gemacht hat und Patienten und ihre Angehörigen in Hämophilie-Zentren hochspezialisierte Ärzte- und Behandler-Teams finden.

Da kommen viele Fragen auf, die oft weit über die medizinische Behandlung hinausgehen. Wie organisiere ich das tägliche Leben und wo finde ich konkreten Rat oder Unterstützungsangebote? Wie gehen andere Hämophilie-Patienten mit ihrer Erkrankung um? In Zeiten von Internet und WLAN sind Informationen zu Hämophilie überall und aktueller verfügbar als noch vor 20 oder 30 Jahren. Doch all diese Angebote können den lebendigen Austausch mit anderen Betroffenen nicht immer ersetzen.

In Deutschland gibt es mehrere Selbsthilfeorganisationen. Die beiden größten sind die Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG) und die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH e.V.), dazu kommen verschiedene regionale Verbände. Neben allgemeiner Beratung und Information bieten sie vor allem die Möglichkeit, andere Hämophile kennenzulernen und sich untereinander auszutauschen. ▶





Manchmal tut es einfach gut, mit Menschen zu sprechen, die in der gleichen Situation sind wie man selbst. Ihnen müssen Sie nicht immer die gesamte Erkrankung und alle damit zusammenhängenden Schwierigkeiten erklären, sondern können sich zum Beispiel ganz auf gemeinsame Interessen konzentrieren.

Die Vereine organisieren Fortbildungen rund um die Heimselbstbehandlung oder Feriencamps für Kinder und Jugendliche. Auch spezielle Sportkurse und/oder regelmäßige Stammtische sind nachgefragte Angebote. Partner und Familien von Hämophilen sind meist mit eigenen Veranstaltungen vertreten, denn auch sie wünschen sich häufig mehr Austausch unter Gleichgesinnten.

Im Veranstaltungskalender finden Sie die aktuellen Termine und können sich direkt anmelden. Vielleicht bekommen Sie sogar Lust, sich ebenfalls in einem „Team Hämophilie“ zu engagieren, Ihre Erfahrungen zu teilen und neue Angebote zu entwickeln. Motivierte Mitstreiter sind immer gern gesehen.

Die Web-Adressen finden Sie auf der Rückseite.

EIN STARKES TRIO

Eisen, Folsäure und Vitamin C

Fühlen Sie sich oft ausgelaugt, müde und antriebslos? Der Grund dafür könnte Eisenmangel sein. Wir zeigen Ihnen zwei clevere Ernährungstipps, mit denen Sie dann punkten können.

Eisen spielt eine wichtige Rolle für unseren Energiestoffwechsel und für die Blutbildung. Durch unablässigen Blutverlust, zum Beispiel bei Einblutungen in die Gelenke oder andere unbemerkte innere Kleinstblutungen, verliert Ihr Körper zum Teil große Mengen dieses Spurenelements. Blutarmut ist die Folge. Infusionen und Nahrungsergänzungsmittel können kurzfristig helfen. Langfristig kann eine eisenreiche Ernährung Mangelzuständen vorbeugen.



GUT ZU WISSEN:

Eisenreiche Lebensmittel sind u. a. Fisch, rotes Fleisch, Hirse, Haferflocken und Linsen sowie grüne (z. B. Spinat, Grünkohl, Brokkoli) und rote (z. B. Rote Bete, Johannisbeersaft) Obst- und Gemüsesorten.

Kombinieren Sie smart: Eisen + Folsäure

Nicht nur Eisen ist wesentlich an der Bildung roter Blutkörperchen beteiligt. Auch Folsäure spielt eine wichtige Rolle. Wenn Sie zusätzlich Lebensmittel mit einem hohen Folsäureanteil zu sich nehmen, unterstützen Sie dadurch aktiv Ihre Blutbildung. Folsäure steckt in Fleisch, grünem Gemüse und Salaten, Hülsenfrüchten und Vollkornprodukten.

Eisen und Folsäure aus tierischen Lebensmitteln werden vom Körper besser aufgenommen als aus pflanzlichen.



Vitamin C optimiert die Eisenversorgung

Ohne viel Aufwand können Sie dafür sorgen, dass das Eisen aus der Nahrung besser verwertet wird. Trinken Sie zu Ihren Mahlzeiten ein Glas Orangensaft oder essen Sie zum Nachtisch etwas Obst – Vitamin C fördert die Eisenaufnahme.

Achtung: Milchprodukte, Cola, schwarzer Tee und Kaffee sowie Kalzium- und Magnesiumpräparate behindern die Eisenaufnahme. Sie sollten mit zeitlichem Abstand, also nicht zu den Mahlzeiten, verzehrt werden.



RINDFLEISCH- SPINAT-BURGER MIT ROTE BETE

Zutaten

für 2 Portionen

- 250 g Rinderhack
- 2 kleine Rote Bete
- 50 g Babyspinat
- 80 g Frucht-Chutney
- 100 g Frischkäse
- 2 Vollkorn-(Burger-)Brötchen
- ¼ Chilischote, fein zerhackt
- 1 mittelgroße Zwiebel
- ½ TL Senf
- 1-2 EL Olivenöl
- Salz
- Pfeffer

Zubereitung



Die Rote Bete schälen, in dünne Scheiben schneiden und zusammen mit dem Chili und etwas Öl (ca. 2 TL) in eine Ofenform geben. Bei 180 Grad (Umluft) ca. 30 Minuten anrösten, dabei gelegentlich umrühren.

Den Spinat waschen, putzen und für 2 Minuten in kochendes, gesalzenes Wasser geben, dann abschöpfen und in Eiswasser abkühlen lassen.

Zwiebel klein würfeln und zusammen mit dem Rinderhack, Senf, Pfeffer und etwas Salz verkneten. Die Masse zu vier Burger-Patties formen und diese mit Öl in einer Pfanne von beiden Seiten gut durchbraten.

Die Burger-Brötchen halbieren, kurz im Ofen anrösten und die unteren Hälften mit Frischkäse bestreichen. Die Rote Bete Scheiben darauf geben. Je 1 Teelöffel Chutney, das Pattie und eine Lage Spinatblätter hinzufügen. Die zweite Brötchenhälfte darauf legen. Bei Bedarf die Burger mit Spießen fixieren.





GEOCACHING

Mehr Thrill – mehr Bewegung

Spiel, Spaß und Bewegung und das an der frischen Luft – eine erfolgreiche Mischung. Geocaching (das englische Wort cache bedeutet so viel wie Versteck oder geheimes Lager) ist in den letzten Jahren regelrecht zur Massenbewegung geworden. Die Kombination aus analoger Schatzsuche via Smartphone oder Satelliten-Daten begeistert Groß und Klein und kann als Solo-Abenteuer genauso erfüllend sein wie als Event für Freunde oder die ganze Familie. Verschiedene Schwierigkeitsgrade und Varianten, beispielsweise spezielle Rätsel-Caches, sorgen dafür, dass es nie langweilig wird.

Eine Geocaching-App oder ein GPS-Gerät führen zum Ziel, meist einem gut versteckten, wetter-

dichten Behälter wie einer Plastikdose. In dieser steckt ein Logbuch, das nach erfolgreicher Suche einen Eintrag des stolzen Finders verlangt.

Das Schatzsuchfieber hat Sie noch nicht gepackt? Probieren Sie es einfach aus. Ihre Koordinationsfähigkeit und Ausdauer, Ihre Muskelkraft und auch Ihre Gelenke können von dem Mehr an Bewegung profitieren – ganz spielerisch.

So geht's: registrieren (z.B. unter [geocaching.de](https://www.geocaching.de) oder [opencaching.de](https://www.opencaching.de)), App für das Handy laden (unter dem Stichwort Geocaching finden Sie in Ihrem App-Store eine große Auswahl für iOS und Android) und loslegen.

SAY WHAT?!

Geocaching ABC

Geocacher haben ihre eigene Sprache.
Eine kleine Einstiegshilfe:

- **Final**
Die letzte Station eines **Multi Caches**
- **Multi Cache**
Ein Cache aus mehreren Stationen, bei der ein Versteck zum nächsten führt bis zum **Final**
- **Muggle**
Uneingeweihter; jemand, der nicht geocacht
- **Mystery Cache**
Um die Koordinaten zu erhalten, muss ein Rätsel gelöst werden
- **Traditional Cache**
Ein One-Step-Cache – die Koordinaten führen direkt zum Cache



FIT-KIDS

Geocaching am Kindergeburtstag

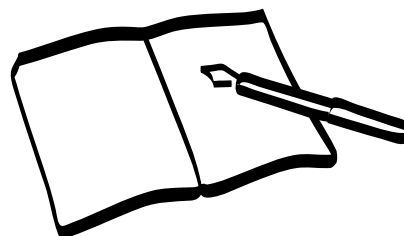
Eine super Outdoor-Aktivität, denn Kinder lieben Schatzsuchen. Und mit dem Ziel vor Augen, sind sie voll auf die Aufgabe konzentriert und nehmen auch längere und anstrengende Strecken begeistert auf sich. Es gibt viele Geocaches speziell für Kinder, einige vermitteln gleichzeitig – und ganz spielerisch – Wissenswertes zum Beispiel über Flora und Fauna. Die Mischung aus Spannung, Bewegung und Rätselspaß bleibt garantiert lange im Gedächtnis und macht den Tag für alle zu einem unvergesslichen Erlebnis.

GEOCACHING-GEAR

Wichtige Utensilien

Gut gerüstet

- Smartphone bzw. GPS-Gerät, ggf. Powerbank
- Stift für den Eintrag ins Logbuch
- Wetterfeste Kleidung
- Lange Hose (gegen Dornen, Mücken, Zecken)
- Gutes Schuhwerk



- Verpflegung
- Tauschobjekte – viele Caches enthalten kleine Gegenstände wie Ü-Ei-Figuren, Murmeln usw. Wer etwas herausnehmen möchte, muss im Gegenzug etwas hineintun.



EXPRESS YOURSELF

Tattoo – darf ich?

Grundsätzlich bedeutet Ihre Erkrankung nicht, dass Sie generell auf Kunst am Körper verzichten müssen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Er wird Sie über allgemeine Risiken und Nebenwirkungen des Tätowierens (Allergie- und Infektionsrisiko) aufklären und individuell mit Ihnen besprechen, was möglich ist. Gibt er grünes Licht, wählen Sie für die Session am besten einen Ihrer Prophylaxe-Tage, denn das Stechen sollte nicht bei einem zu niedrigen Spiegel des Gerinnungsfaktors erfolgen. Am besten lassen Sie das Tattoo am Tag der Prophylaxe in möglichst kurzem Abstand zu der Faktorengabe stechen. Eine zusätzliche Substitution des Gerinnungsfaktors ist dann nicht notwendig.

Tätowierungen sollten immer fachgerecht ausgeführt werden. Suchen Sie sich nach dem Arzt-

gespräch ein Studio, das seriös und sauber arbeitet. Manche Tätowierer wollen vielleicht das Risiko, Sie zu stechen, nicht eingehen. Gehen Sie offen mit Ihrer Erkrankung um, dann werden Sie einen erfahrenen Tätowierer finden, der Ihnen die gewünschte Farbe unter die Haut bringen wird.



GUT ZU WISSEN:

Verzichten Sie unbedingt auf Billig-Tattoos im Ausland. Im Urlaub, in Afrika, Südamerika oder Fernost locken zwar die günstigen Angebote, diese gehen aber oft zu Lasten der Hygiene und der Qualität der verwendeten Materialien.

SCHMÖKER-TIPP

Aus eigener Erfahrung

Gabi Schmid erzählt in ihrem Debütroman „Gleichklang“ die Geschichte der Ärztin Samantha, alleinerziehende Mutter eines an Hämophilie erkrankten Sohnes. Gemeinsam mit ihrer Zwillingsschwester Deborah meistert sie die Irrungen und Wirrungen des Lebens – besonders als nach Jahren der Vater ihres Sohnes unerwartet auftaucht.

Die Autorin greift auf Erfahrungen aus ihrem eigenen Leben zurück, denn auch ihr ältester Sohn hat Hämophilie. Auf ihrem Blog schreibt sie über erste Konfrontationen mit der Erkran-



kung und sie engagiert sich für die Deutsche Hämophiliegesellschaft.



Gabi Schmid
Gleichklang
Roman
spiritbooks, 2013

HÄMOPHILIE-RATGEBER

Physiotherapie für Kids

„Physiotherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie: ein Ratgeber“ ist ein Leitfaden

möglicher Physiotherapien für Kinder mit Hämophilie. Eltern und Therapeuten finden Informationen sowie hilfreiche Kontaktadressen von Ärzten, Hämophilie-Zentren und weiteren Institutionen.



G. Auerswald, C. Caster, G. Giersdorf, N. Goreta, S. Grundler
Physiotherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie
Ein Ratgeber
Thieme Verlag, 2014

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Shire Deutschland GmbH
Friedrichstraße 149, D-10117 Berlin
Telefon +49 (0) 30 206 582 - 0
Telefax +49 (0) 30 206 582 - 100
V.i.S.d.P.: Franziska Grytz

KONZEPT, REDAKTION 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 Shire Deutschland GmbH.
© Fotolia: S. 2,3,4,5,6,7,8,9,10,12
© Georg Thieme Verlag KG: S. 11
© Getty Images: S. 1,11
© Smart + Nett, München: S. 11
© V. Kurscheid: S. 3
© Verlag spiritbooks: S. 11

GESTALTUNG + LAYOUT

Dres. Schlegel + Schmidt,
Med. Kommunikation GmbH
Geiststraße 1, 37073 Göttingen

Nachdruck nur nach Vereinbarung
© Shire Deutschland GmbH
September 2018

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





APP-TIPP

Fit for Life

Kann mein Kind am Schulsport teilnehmen, wenn es Hämophilie hat? Klar, denn Kinder brauchen Bewegung – und Sport kann die Behandlung sogar unterstützen.

Die Fit-for-Life-App ist dafür der perfekte Leitfaden. Sie enthält etwa 500 Bewegungsaufgaben aus verschiedenen Sportarten, die individuell an das Krankheitsbild junger Hämophilie-Patienten angepasst werden. So wissen Kinder, Lehrer und Eltern ganz genau, welche sportlichen Aktivitäten mit welcher Intensität gut geeignet sind.

Die App ist sowohl für Apple als auch für Android verfügbar. Um sie nutzen zu können, werden vorher die nötigen Daten in einem persönlichen Beratungsgespräch bei einem der vielen Fit-for-Life-Events ermittelt. Erkundigen Sie sich bei Ihrem behandelnden Arzt. Mehr Informationen finden Sie unter <https://fitforlife.eu/schulsport/app/>



LINKS UND ADRESSEN

Überblick gefällig?

Hier finden Sie alle wichtigen Informationen zu Hämophilie, Kontaktadressen für nahe gelegene Anlaufstellen sowie Tipps, Nachrichten und Artikel:

DEUTSCHSPRACHIGER RAUM

- Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V., <https://www.dhg.de>
- Interessengemeinschaft Hämophiler e. V., <https://www.igh.info/>
- Österreichische Hämophilie Gesellschaft, <http://bluter.at>
- Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft, <https://shg.ch>

INTERNATIONAL

- World Federation of Hemophilia (WHF), <https://www.wfh.org>
- Hemophilia World News, <https://news.wfh.org>
- Hemophilia News Today, <https://hemophilianewstoday.com>