

Keine Angst vor Sport

Ende der Schonzeit. Lange hatten Bluter Angst, sich körperlich zu betätigen. Inzwischen gibt es für Hämophilie-Patienten sogar Sportcamps.



Es ist gar nicht so lange her, als man Patienten mit einer Hämophilie von jeglichem Sport abgeraten hat. Grund dafür waren die früher unvermeidlichen Gelenkblutungen, welche über die Jahre zu massiver Gelenkzerstörung führen. In den letzten Jahren kam es zu einem eindeutigen Meinungsumschwung. Durch Therapeuten geführte sportliche Aktivitäten werden inzwischen sogar empfohlen und als notwendiger Bestandteil der Hämophilie-Behandlung betrachtet. Und zwar deshalb, weil Sport nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität der

Betroffenen, sondern auch den Zustand der Gelenke nachhaltig verbessert.

Eine individuell angepasste, regelmässige Sporttherapie mit umfassender Schulung und Trainingsberatung fördert die Eigenkompetenz der Patienten. Ein Instrument dafür ist die «Programmierte Sporttherapie» des Interdisziplinären Zentrums für Bewegung und Sportmedizin (IBS-MED) e.V., ein von Ärzten und spezialisierten Physiotherapeuten angeleitetes Training in Gruppenform, das durch ein selbstständiges Training zu Hause fortgeführt und ergänzt

wird. Das Gruppentraining wird in Form von Patientenschulungen in Sportcamps durchgeführt. Das Eigentraining zu Hause wird mittels moderner Medien durch Sporttherapeuten unterstützt und über individuelle Trainingspläne gesteuert. Während des gesamten Zeitraums steht ein kompetentes Team betreuend und beratend zur Seite. Das Sportcamp richtet sich an Personen mit schwerer bis mittelschwerer Hämophilie im Alter zwischen 16 und 65 Jahren, wobei diese Grenzen nicht strikt gehandhabt werden.

«Die eingesetzten therapeutischen Methoden und Techniken haben sich über die letzten Jahre als effektiv und individuell adaptierbar erwiesen. Die Schwerpunkte der Sporttherapie liegen auf der Verbesserung der Körperwahrnehmung, des Bewegungsapparates und des Herz-Kreislauf-Systems», erklärt Prof. Thomas Hilberg vom Interdisziplinären Zentrum für Bewegung und Sportmedizin (IBS-MED) e.V. in Wuppertal. «Dabei kommen sowohl gelenkspezifische als auch ganzheitliche Übungsprogramme zur Anwendung. Einmal pro Jahr werden während des Sportcamps die Therapieeffekte untersucht. Dazu gehören unter anderem eine Untersuchung der Gelenke, Kraft- und Ausdauerests sowie der Einsatz von Fragebögen zur Überprüfung des Befindens.»

Unter der Leitung des Sportmediziners Prof. Thomas Hilberg wurde das bewährte Programm aus Deutschland nun zum ersten Mal in der Schweiz angeboten. Und zwar



Jährliche Untersuchung der Gelenke.

Mitte November in Magglingen mit Unterstützung der Firma Baxter und TOGU. In Zukunft soll das Sporttherapie-Programm ein bis zwei Mal pro Jahr durchgeführt werden. Mehr Infos sind erhältlich in den Hämophiliezentren oder auf www.hemoschweiz.ch. Für Fragen zur Verfügung steht auch jederzeit die Projektkoordinatorin Britta Runkel, Interdisziplinäres Zentrum für Bewegung und Sportmedizin (IBS-MED) e.V., Telefon +49 (0)202/4395912, E-Mail runkel@ibs-med.de |

Hämophilie

Die Hämophilie ist eine genetisch bedingte Störung der Blutgerinnung. Bis heute ist die Hämophilie nicht heilbar und trotz grossen medizinischen Fortschritten noch immer mit erheblichen Beeinträchtigungen verbunden. Hämophilie bedeutet wörtlich «Blut-Neigung». In der Bevölkerung ist die Hämophilie auch unter dem Begriff «Bluterkrankheit» bekannt. Hämophile leiden zeitlebens an einer verminderten Gerinnungsfähigkeit des Blutes, das heisst, bei einer Blutung gerinnt das Blut nicht wie bei einem gesunden Menschen. Die Wunde schliesst sich nicht vollständig oder nicht schnell genug. Ursache für die Bluterkrankheit ist ein Mangel, ein Fehlen oder die unzureichende Funktion eines bestimmten Gerinnungsfaktors. Aufgrund des Gerinnungsdefektes werden folgende Formen der Hämophilie unterschieden: Hämophilie A – Mangel an Faktor VIII. Hämophilie B – Mangel an Faktor IX.

In der Schweiz gibt es etwas mehr als 900 Personen mit einer Gerinnungsstörung. Aufgrund der Vererbungsweise sind fast ausschliesslich Knaben und Männer betroffen. Zwei Drittel der Hämophilie-Erkrankungen sind erblich bedingt, während ein Drittel durch spontane Mutationen erfolgt. Diese treten während oder nach der Zeugung im Mutterleib auf. Dank wirksamer Medikamente ist die Hämophilie heute sehr gut behandelbar. Mit einer individuellen Therapie und Pflege wird dem Hämophilen ein aktives und normales Leben ermöglicht.

www.hemoschweiz.ch