Pfizer
Hämophilie
Reden
wir über
HÄMOPHILIE
& SPORT

Reden wir über

EINFÜHRUNG 4

WAS HÄMOPHILIE IST 6

WORAUF DU MIT HÄMOPHILIE ACHTEN SOLLTEST 8

HÄMOPHILIE & SPORT 10

WELCHE KÖRPERLICHEN EIGENSCHAFTEN ENTWICKELT WERDEN KÖNNEN 14

HÄMOPHILIE & SPORT NEU ÜBERDENKEN 17

INDIVIDUELL DENKEN 20

VOR & NACH KÖRPERLICHER BEWEGUNG 22

AUFWÄRMEN 24

ABKÜHLEN 26

WAS IM FALL EINER BLUTUNG ZU TUN IST 30

SPORTCAMPS FÜR JUNGE MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE 34

GLOSSAR 36

LITERATURANGABEN 38

EINFÜHRUNG

Früher mussten Menschen mit Hämophilie sehr vorsichtig sein, und an Sport war für sie überhaupt nicht zu denken! **Heute KÖNNEN Menschen mit Hämophilie – dank wirksamer Behandlungen – Sport treiben und körperlich aktiv sein**. Neben den generell günstigen Auswirkungen auf den Körper trägt regelmäßige körperliche Bewegung tatsächlich auch dazu bei, Blutungen und Gelenkschäden zu vermeiden. Es ist wichtig, die richtige körperliche Bewegung für jedes Kind individuell auszuwählen. Dies sollte in Gesprächen zwischen Patient, Eltern und dem behandelnden Arzt erfolgen. Viele Faktoren haben Einfluss auf diese Entscheidung, beispielsweise die Freude an der jeweiligen Aktivität, oder auch ob Freunde daran interessiert sind sowie das allgemeine Risiko für die Gelenke.

Diese Broschüre liefert Menschen mit Hämophilie und deren Familien die entsprechenden Informationen, um eine geeignete Wahl zu treffen, die es trotz Hämophilie ermöglicht, Sport zu treiben und körperlich aktiv zu sein. Diese Broschüre kann auch für Sportlehrer, Klassenlehrer und Vereinstrainer hilfreich sein, die mehr über die Vorteile und Grenzen bei körperlichen Aktivitäten von Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie erfahren möchten.

Sébastien Lobet, PhD, Physiotherapeut

Service d'hématologie
Cliniques Universitaires Saint-Luc, Brüssel, Belgien

RECHTSHINWEIS

Diese Broschüre wurde von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) mit der Unterstützung von Pfizer erstellt. Die in dieser Broschüre enthaltenen Hinweise und Informationen wurden objektiv und ausschließlich mit dem Ziel zusammengestellt, jungen Menschen mit Hämophilie und ihren Familien einen möglichst umfassenden und hilfreichen Überblick zu geben. Die Broschüre dient ausschließlich zu Informationszwecken. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren. Autor, Verleger und Sponsor haften nicht für die in dieser Broschüre enthaltenen Informationen und schließen jede Haftung im Verletzungsfall aus.

BB-Q
FESTIVAL

Reden wir über

WAS HÄMOPHILIE IST

Hämophilie ist eine relativ seltene Erkrankung, die Blutungsprobleme verursacht. Bei Menschen mit Hämophilie kommt es nicht schneller zu Blutungen als bei anderen. Allerdings können verletzungsbedingte Blutungen länger anhalten, weil das Blut nicht genügend Gerinnungsfaktor enthält.

HÄMOPHILIE A

Sie verfügen nicht über genügend Gerinnungsfaktor VIII (acht).

1 von 5.000 männlichen Neugeborenen ist betroffen.

HÄMOPHILIE B

Sie verfügen nicht über genügend Gerinnungsfaktor IX (neun).

1 von 30.000 männlichen Neugeborenen ist betroffen.

SCHON GEWUSST?

In *Deutschland* leben heute in etwa 6.000 Menschen mit *Hämophilie*.

LEICHT, MITTELSCHWER ODER SCHWER

Die Häufigkeit und Art der Blutungen hängen vom Schweregrad der Hämophilie ab. Die Schwere der Hämophilie wird nach der Restaktivität des betreffenden Gerinnungsfaktors bemessen.

SCHWER

Weniger als 1 % der normalen Gerinnungsfaktor-Aktivität

- Häufige Blutungen in Muskeln oder Gelenken (hauptsächlich Knie, Ellenbogen und Fußgelenke)
- Blutungen können ein- bis zweimal pro Woche auftreten
- Es kann zu (spontanen) Blutungen ohne eindeutige Ursache kommen

MITTELSCHWER

1–5 % der normalen Gerinnungsfaktor-Aktivität

- Es kann zu länger anhaltenden Blutungen nach einer Operation, nach einer schweren Verletzung oder nach einem zahnärztlichen Eingriff kommen
- Blutungen können etwa einmal pro Monat auftreten
- Spontane Blutungen ohne eindeutige Ursache sind selten

LEICHT

5–30 % der normalen Gerinnungsfaktor-Aktivität

- Es kann zu länger anhaltenden Blutungen nach einer Operation oder nach einer sehr schweren Verletzung kommen
- Unter Umständen kommt es niemals zu Blutungsproblemen
- Keine häufigen Blutungen

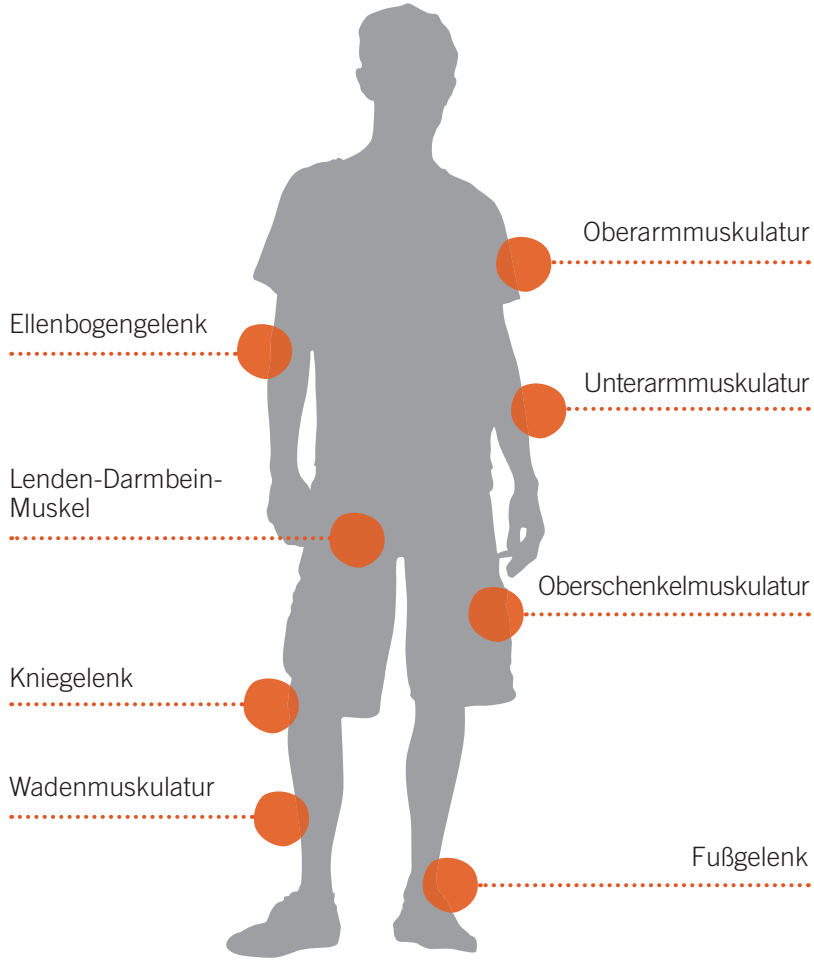
Reden wir über

WORAUF DU MIT HÄMOPHILIE ACHTEN SOLLTEST

BLUTUNG IN EIN GELENK

Zunächst verursacht die Blutung eine Verengung im Gelenk, ohne echte Schmerzen oder sichtbare Anzeichen einer Blutung. Dann kommt es zu einer Schwellung und Erwärmung des Gelenkes und zu Schmerzen bei Bewegungen. Schließlich geht die Beweglichkeit des Gelenkes vorübergehend verloren.

IN DIESEN BEREICHEN KOMMT ES AM HÄUFIGSTEN ZU BLUTUNGEN



Wiederholte Blutungen in dasselbe Zielgelenk können starke Schmerzen, Steifheit und Schwäche verursachen, die zu einer **hämophilen Arthropathie** führen. Manchmal kann es auch zu Blutungen der Muskulatur kommen. Falls eine Blutung in tiefer liegenden Muskeln auftritt, kann die Schwellung Druck auf Nerven oder Arterien ausüben und zu Empfindungsverlust und einem Kribbelgefühl führen.

Ein besonders kritischer Bereich ist der Muskel, der im Becken auf der Innenseite des Hüftknochens verläuft. Dieser Muskel (Lenden-Darmbein-Muskel) steuert die Bewegung des Oberschenkels. Hier treten Blutungen relativ häufig auf, und die Erholungsphasen können lange dauern.

Besondere Sorge besteht bei Patienten mit Hämophilie wegen der Gelenkblutungen, von denen zumeist die Knie, Ellenbogen und Fußgelenke betroffen sind. Blutungen werden häufig durch kleinere Verletzungen verursacht – beispielsweise durch Stöße oder Verdrehen eines Gelenkes. Allerdings können Blutungen auch ohne offensichtliche Verletzung auftreten, insbesondere in Gelenken, in denen es zuvor schon häufiger zu Blutungen gekommen ist. Je häufiger in einem Gelenk Blutungen auftreten, desto häufiger kommt es erneut zu Blutungen ohne äußere Ursache.

Falls bei dir eine Blutung auftritt, wende dich bitte an den Arzt, der deine Hämophilie behandelt.

Reden wir über

HÄMOPHILIE & SPORT

Bis zu den 1970er Jahren wurde Patienten mit Hämophilie von körperlichen und/oder sportlichen Aktivitäten abgeraten. Heutzutage werden bestimmte körperliche Aktivitäten empfohlen! Mit der Entwicklung von Behandlungen zum Faktorersatz und zur Prophylaxe steht Patienten mit Hämophilie eine größere Auswahl an Aktivitäten zur Verfügung.

Dies hat eine Menge Fragen über geeignete körperliche und sportliche Aktivitäten aufgeworfen. Patienten mit Hämophilie sind sehr verschieden, so dass Aktivitäten, die für manche Menschen geeignet sind, für andere eine größere Gefahr darstellen könnten.

WARUM SPORT TREIBEN?*

Eltern sind in der besten Position, um ihre Kinder zu sportlichen Aktivitäten zu ermuntern, mehr als Freunde, Geschwister und Sportlehrer. Im Fall von jungen Menschen mit Hämophilie sollten Eltern und Therapeuten daher an einem Strang ziehen, so dass die Kinder verstehen und akzeptieren, dass sie Sport treiben können, und sich darauf freuen.

Die Freude an körperlicher Bewegung spielt eine zentrale Rolle, um dauerhaft Sport zu treiben. Es ist wichtig, die Wünsche des Kindes zu berücksichtigen, denn wenn ein Kind das Gefühl hat, dass es etwas tun muss, hat es möglicherweise keine Lust darauf. Zudem müssen alle körperlichen oder sportlichen Aktivitäten häufig in einem eng gedrängten Tagesablauf untergebracht werden. Wie bei allen Kindern ist es für ihre Entwicklung wichtig, ein Gleichgewicht zwischen Arbeit und Spiel zu finden.

Kinder mit Hämophilie und ihre Eltern müssen die Vorteile körperlicher Bewegung für die Stärkung der Gelenke kennen. Körperliche Bewegung und eine gesunde Lebensweise sollte bis zum (und auch im) Erwachsenenalter eine große Rolle spielen.

DIE VORTEILE KÖRPERLICHER BEWEGUNG

- Stärkt die Knochen und erhöht die Muskelkraft und -spannung.
- Unterstützt die Strukturen und Stabilität von Gelenken.
- Verbessert die Ausdauer und die körperliche Fitness.
- Fördert zwischenmenschliche Fähigkeiten durch gemeinsame Sportaktivitäten.
- Reduziert Stress und Angst, fördert den Schlaf und kann RIESENSPASS MACHEN!

Dadurch trägt Sport zur körperlichen, geistigen und intellektuellen Entwicklung des Kindes bei. Sport fördert die Selbstkontrolle bei ungestümen Kindern, das Selbstvertrauen bei schüchternen Kindern, die Autonomie bei zurückgezogenen Kindern, die Entscheidungsfreudigkeit bei ängstlichen Kindern und vor allem die Teamarbeit.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

IST SPORT GUT FÜR JUNGE MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE?

Die positiven Auswirkungen von Sport und körperlicher Bewegung auf Kinder sind allgemein bekannt. Aber rechtfertigen diese positiven Effekte bei Kindern mit Hämophilie das Risiko einer Blutungsepisode? Die Auswahl einer geeigneten Aktivität und eine von Anfang an vorsichtige Herangehensweise sind unerlässlich. Es bestehen immer noch viele Missverständnisse, aber wir wissen, dass Sport und körperliche Bewegung gut für Kinder mit Hämophilie sind.

Mögliche Vorteile körperlicher Bewegung für Menschen mit Hämophilie:

- Eine starke und koordinierte Muskulatur **schützt die Gelenke** vor Druck und Verletzungen und kann Gelenkblutungen verringern.
- Durch Bewegungen mit einem großen Bewegungsumfang hält Sport **die Gelenke beweglich,** kann die Schmierung des Knorpels fördern und Steifheit vorbeugen.
- Sport **verbessert Gleichgewicht, Koordination und Reflexe,** wodurch die Häufigkeit beispielsweise von Verstauchungen verringert werden kann, die zu Blutungen führen könnten.
- Sport trägt zu **mehr Wissen über den Körper und zu einer besseren Körperhaltung bei,** wodurch Gelenkverletzungen verhindert werden können und Kinder ihre Grenzen besser kennenlernen.
- Darüber hinaus **verringert körperliche Bewegung das Risiko für Übergewicht.**

SIND JUNGE MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE WENIGER FÜR SPORT GEEIGNET?

In einer holländischen Studie waren junge Menschen mit Hämophilie, die unter einer Prophylaxe keine Gelenkprobleme hatten, hinsichtlich folgender Aspekte vergleichbar mit anderen Kindern:

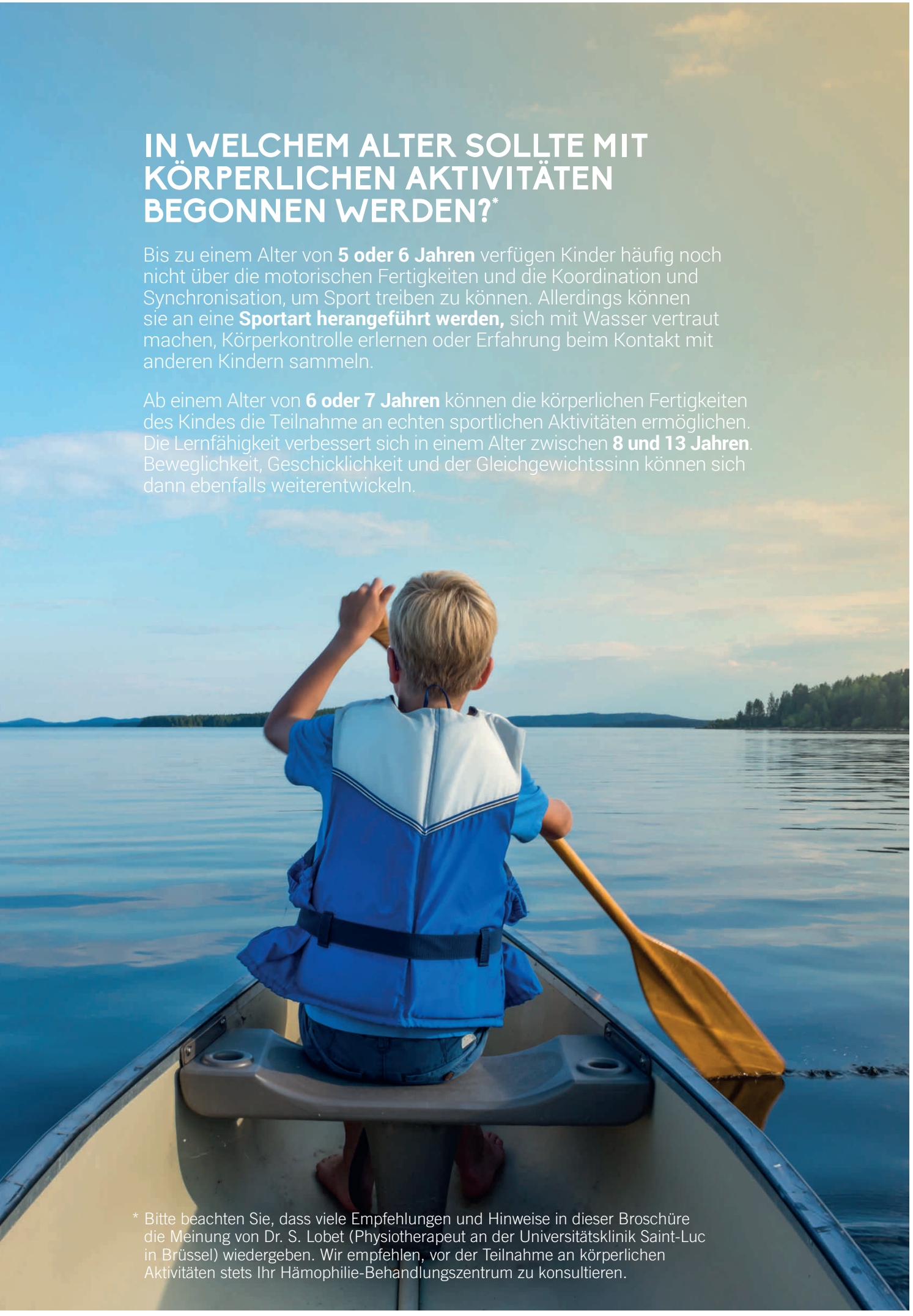
- Bewegungsumfang der Gelenke
- Muskelkraft
- Motorische Leistung und Fertigkeiten
- Körperliche Fitness und Ausdauer

Allerdings können sich Kinder mit Hämophilie beeinträchtigt fühlen, da sie möglicherweise nicht an allen Sportarten teilnehmen dürfen.

IN WELCHEM ALTER SOLLTE MIT KÖRPERLICHEN AKTIVITÄTEN BEGONNEN WERDEN?*

Bis zu einem Alter von **5 oder 6 Jahren** verfügen Kinder häufig noch nicht über die motorischen Fertigkeiten und die Koordination und Synchronisation, um Sport treiben zu können. Allerdings können sie an eine **Sportart herangeführt werden,** sich mit Wasser vertraut machen, Körperkontrolle erlernen oder Erfahrung beim Kontakt mit anderen Kindern sammeln.

Ab einem Alter von **6 oder 7 Jahren** können die körperlichen Fertigkeiten des Kindes die Teilnahme an echten sportlichen Aktivitäten ermöglichen. Die Lernfähigkeit verbessert sich in einem Alter zwischen **8 und 13 Jahren**. Beweglichkeit, Geschicklichkeit und der Gleichgewichtssinn können sich dann ebenfalls weiterentwickeln.



* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

Reden wir über

WELCHE KÖRPERLICHEN EIGENSCHAFTEN ENTWICKELT WERDEN KÖNNEN

Im Rahmen des Erlernens von körperlichen Aktivitäten entwickeln junge Menschen mit Hämophilie bestimmte körperliche Merkmale wie Ausdauer, Muskelkraft, Beweglichkeit, Koordination und Gleichgewicht.

AUSDAUER

Ausdauer ist wichtig, um die körperliche Fitness und Gesundheit aufrechtzuerhalten oder zu verbessern. Ausdauersport ist für Kinder und Jugendliche bereits ab einem früheren Alter geeignet. **Schwimmen, Rudern und Radfahren** sind gut zur Verbesserung der Ausdauer geeignet. Ausdauersport sollte vielseitig, ansprechend, stufenweise und individuell gestaltet und nicht übertrieben werden.

MUSKELKRAFT*

Obwohl es in der Vergangenheit in Zusammenhang mit Krafttraining zu Verletzungen gekommen ist, werden junge Menschen mit Hämophilie heutzutage zum Muskelaufbau ermuntert, um Verletzungen zu verhindern. Krafttraining verbessert die Arbeits- und Widerstandskapazität von Muskeln, Knochen, Sehnen und Bändern und verringert dadurch das Verletzungsrisiko. Ist ein Krafttraining zu anstrengend, kann dies gefährlich sein. Das Programm muss für das Kind geeignet sein, um eine übermäßige Belastung von Muskeln und Gelenken zu vermeiden.

Bis zu einem Alter von 10 Jahren ist kein Muskelaufbau erforderlich. Im Alter von 10–14 Jahren **wird eine allgemeine Stärkung der Muskulatur empfohlen**. In einem solchen Programm sollten die Gewichte langsam und schrittweise erhöht werden, ohne die Wirbelsäule zu überlasten. Zudem sollten verschiedene Übungen für die Stärkung der kurzen Muskeln enthalten sein. Ab einem Alter von 15 Jahren kann Krafttraining stufenweise anspruchsvoller werden.

Krafttraining, Fitness- oder Power-Krafttraining sind nicht die einzigen Sportarten zum wirksamen Muskelaufbau. Auch **Golf oder Rudern** gehört beispielsweise dazu.

Ein Trainingsprogramm zum Muskelaufbau oder ein allgemeines körperliches Training kann nützlich sein, wenn es Übungen zur Stärkung der Rücken- und der Bauchmuskulatur enthält.

Diese beiden Muskelgruppen verbinden die obere und die untere Körperhälfte. Übungen zur Stärkung des Körperstamms (Core-Training) sind ein sehr gutes Beispiel.

VORSICHT!

Hinweis: Entscheidungen hinsichtlich der Auswahl und Intensität von körperlichen Aktivitäten sollten in Absprache mit dem behandelnden Hämophiliezentrum getroffen werden.

BEWEGLICHKEIT*

Beweglichkeit ist eine körperliche Eigenschaft, die von den meisten Sportlern und Gesundheitsexperten als wichtig für die Prävention von Verletzungen angesehen wird, aber auch zu häufig vernachlässigt wird.

Die Entwicklung der Beweglichkeit erreicht in einem Alter von 12 Jahren ihren Höhepunkt und lässt dann wieder nach. Daher ist es ratsam, ab einem Alter von 10 Jahren an der Beweglichkeit zu arbeiten und gleichzeitig mit der Belastung der Wirbelsäule und des Beckens vorsichtig zu sein. Einige Kampfsportarten ohne Körperkontakt, beispielsweise **Tai-Chi und Stretching-Programme,** können in Hinblick auf mehr Beweglichkeit nützlich sein.

KOORDINATION UND GLEICHGEWICHT

Koordination und Gleichgewicht fördern die Tiefenwahrnehmung (Propriozeption), d. h. die Fähigkeit des Körpers, Veränderungen der Gelenkpositionen zu erkennen und schnell darauf zu reagieren. Diese Reflexe können viele alltägliche Verletzungen, beispielsweise Verstauchungen, verhindern.

Für junge Menschen mit Hämophilie ist dies eine wichtige Fähigkeit, um ihre Verletzungsgefahr zu verringern.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

Reden wir über

HÄMOPHILIE & SPORT NEU ÜBERDENKEN*

Die Unterscheidung von Sportarten und körperlichen Aktivitäten nach niedrigem und hohem Risiko kann für Menschen mit Hämophilie häufig zu vereinfachend sein und zu übermäßigen Einschränkungen führen. Die meisten Aktivitäten sollten danach eingeteilt werden, ob sie in der Freizeit (Fußballspielen mit Freunden), in einem Verein (unter Aufsicht eines Trainers) oder als Wettkampfsport (Training 2–3 Mal pro Woche plus Wettkampf am Wochenende) ausgeübt werden. Die Belastung von Muskeln und Gelenken wird sich stark unterscheiden!

Viele Freizeitaktivitäten sind für Menschen mit Hämophilie geeignet. Sie fördern Ausdauer, Kraft, Beweglichkeit, Koordination und Gleichgewicht ... und sie machen viel Spaß!

Unter kompetenter Anleitung und Aufsicht sind bestimmte „hoch riskante" Aktivitäten häufig gar nicht so gefährlich. Einige Kampfsportarten (ohne Körperkontakt, keine Wettkämpfe) beispielsweise verbessern die Beweglichkeit und Muskelkraft.

Wettkampfaktivitäten enthalten viele positive Aspekte, beispielsweise das Setzen neuer persönlicher Ziele. Allerdings kann es in manchen Fällen zu einer kumulativen (ansteigenden) Belastung der Gelenke und einem höheren Blutungsrisiko kommen.

Sportliche Aktivitäten sollten unter Berücksichtigung folgender Aspekte genauer betrachtet und miteinander verglichen werden: gewünschte Wirkung, Ablauf der Aktivität, Geschwindigkeit und Dauer, Intensität des Trainings, Belastung für die Gelenke, Alter des Kindes und vor allem der Zustand der Gelenke des Kindes.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

WAHL DER RICHTIGEN SPORTART: EMPFEHLUNG VON DR. SÉBASTIEN LOBET

Der Inhalt der folgenden Tabelle basiert auf den Empfehlungen von Dr. Sébastien Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel). Die Tabelle führt verschiedene sportliche und körperliche Aktivitäten auf und unterscheidet deren Blutungsrisiko, je nachdem, ob sie in der Freizeit, im Verein oder als Wettkampfsport ausgeübt werden. Das Interesse eines Kindes an einer Sportart hängt von vielen Faktoren ab, beispielsweise von der Begeisterung für einen erfolgreichen Sportler, von den sportlichen Erfahrungen in der Familie und von Freunden und letztlich von den eigenen Erfahrungen des Kindes.

Diese Empfehlungen basieren auf den Erfahrungen von Dr. Lobet und dienen ausschließlich als Information und Richtlinie zur Unterstützung von Patienten mit Hämophilie. Hinweis: Auswahl und Intensität von körperlichen Aktivitäten sollten zwischen dem Kind, seinen Eltern und dem behandelnden Hämophiliezentrum abgesprochen werden.

- **Aktivitäten mit einem generell sehr niedrigen Blutungsrisiko.** Aktivität für alle Hämophilie-Patienten, auch für solche ohne Behandlung.
- **Niedriges Blutungsrisiko für Patienten mit leichter bis mittelschwerer Hämophilie oder bei schwerer Hämophilie mit Prophylaxebehandlung.**
- **Aktivität mit einem mittelschweren bis hohen Blutungsrisiko für Patienten ohne Behandlung oder bei bereits bestehender Gelenkschwäche.** Nach Absprache mit dem Behandlungsteam kann diese Aktivität von Patienten mit leichter oder mittelschwerer Hämophilie ausgeübt werden, oder von Patienten mit schwerer Hämophilie und Prophylaxebehandlung, bei denen der Zustand der Gelenke überwacht wird.
- **Körperliche Aktivitäten mit einem hohen Blutungsrisiko.** Davon sollte allen Patienten mit Hämophilie abgeraten werden, auch wenn eine Faktorersatz-Behandlung durchgeführt wird.

SPORT	FREIZEIT	VEREIN	WETTKAMPF	EMPFOHLENER SCHUTZ
ATV (Quadfahren)/ Mountainbiking	●	●	●	Helm, Ellenbogenschützer
Badminton	●	●	●	Hallenschuhe
Baseball	●	●	●	Helm
Basketball	●	●	●	Basketballschuhe bis über die Knöchel
Beachvolleyball	●	●	●	
Bergsteigen	●	●	●	Bergsteigerschuhe, Helm
BMX	●	●	●	Helm, Ellenbogenschützer, Handgelenk-/Knieschützer
Bowling/Kegeln	●	●	●	
Cartfahren	●	●	●	Helm, besondere Schuhe
Fallschirmspringen, Paragliding, Ultraleichtflugzeug fliegen	●	●	●	Helm
Fechten	●	●	●	Maske, Handschuhe
Feldhockey	●	●	●	Schienbeinschützer
Fitness-, Krafttraining	●	●	●	Training mit einem erfahrenen Trainer
Fußball	●	●	●	Schienbeinschützer
Gehen, Wandern	●	●	●	Gute Wanderschuhe

SPORT	FREIZEIT	VEREIN	WETTKAMPF	EMPFOHLENER SCHUTZ
Gewichtheben	🟣	🟣	🟣	
Golf	🟡	🔵	🟠	Golfschuhe
Handball	🟠	🟠	🟣	Hallenschuhe
Indoorklettern	🔵	🔵	🟠	Kletterschuhe
Judo	🟣	🟠	🟣	Nur im Verein
Kampfsportarten ohne Körperkontakt (Kata, Capoeira, Tai-Chi usw.)	🔵	🔵	🟠	Obligatorische Schutzmaßnahmen je nach Sportart
Kontakt-Kampfsport und -Sportarten (Karate, Boxen, Ringen usw.)	🟣	🟣	🟣	Obligatorische Schutzmaßnahmen je nach Sportart
Leichtathletik: Weitsprung und Sprint	🟠	🟠	🟠	Laufschuhe
Leichtathletik: Langstreckenlauf, Joggen	🟡	🔵	🟠	Regelmäßig neue Joggingschuhe, keine flachen Sohlen
Leichtathletik: Kugelstoßen, Speerwerfen, Hammerwurf usw.	🟠	🟠	🟠	Outdoor-Schuhe
Motocross	🟣	🟣	🟣	Helm, Stiefel, Schutzkleidung
Orientierungslauf	🟡	🔵	🟠	Regelmäßig neue Joggingschuhe
Reiten	🟡	🟠	🟠	Helm
Rollerskating, Rollerblading, Schlittschuhlaufen, Skateboarding	🟠	🟣	🟣	Helm, Ellenbogenschützer, Handgelenk-/Knieschützer
Rudern, Kajakfahren, Kanufahren	🟡	🔵	🟠	Schwimmweste
Rugby, American Football	🟣	🟣	🟣	
Schwimmen	🟡	🔵	🟠	
Segeln	🔵	🟠	🟣	Schwimmweste, Helm, niemals alleine
Skilanglauf	🔵	🟠	🟠	Geeignete Ski und Stöcke
Ski alpin	🟠	🟠	🟣	Helm, geeignete Ski und Stöcke
Snowboarding	🟠	🟠	🟣	Helm, Ellenbogenschützer, Handgelenk-/Knieschützer
Squash	🟠	🟠	🟠	Hallenschuhe
Straßenradsport	🟡	🟠	🟣	Helm, Nutzung geeigneter Straßen oder Radstrecken
Surfen, Bodysurfing	🟠	🟣	🟣	Niemals alleine
Tauchen	🟠	🟣	🟣	
Tennis	🔵	🟠	🟠	Tennisschuhe
Tiefseetauchen	🟣	🔵	🟣	Niemals alleine
Tischtennis	🟡	🔵	🟠	Hallenschuhe
Trampolin	🟣	🟠	🟣	Nur im Verein
Ultimate Frisbee	🔵	🟠	🟣	
Volleyball	🔵	🟠	🟠	Knieschützer, Hallenschuhe
Wasserball	🟠	🟠	🟣	Badekappe mit Ohrenschützern
Wasserski	🟠	🟣	🟣	Schwimmweste
Windsurfen	🔵	🟠	🟣	Schwimmweste, Helm

Reden wir über

INDIVIDUELL DENKEN*

Jeder hat seine Grenzen! Ebenso wie Menschen mit Hämophilie unter Umständen an bestimmten sportlichen oder körperlichen Aktivitäten nicht teilnehmen können, kann es auch für Menschen ohne Hämophilie bestimmte Grenzen geben, die sie berücksichtigen müssen. Unabhängig davon, ob dies medizinische oder andere Gründe hat, müssen wir unsere eigenen Grenzen akzeptieren.

Diese Broschüre dient als Richtlinie für die Frage, welche sportlichen und körperlichen Aktivitäten für Patienten mit Hämophilie geeignet sein könnten. Allerdings können andere Faktoren das Risiko für Blutungen und Verletzungen erhöhen. Ein unvorsichtiges Kind kann sich bei relativ ungefährlichen Aktivitäten einfacher verletzen, während ein vorsichtiges Kind unter Umständen auch an Aktivitäten mit höheren Risiken sicher teilnehmen kann. Ein „hohes Risiko“ kann also je nach Kind sehr unterschiedlich sein und hängt von individuellen Umständen ab.

SPORTARTEN MIT „VERSTECKTEN“ RISIKEN

Zweifelsfrei beinhalten Kampfsportarten Risiken für junge Menschen mit Hämophilie. Aber auch andere Faktoren spielen eine Rolle. Sie dürfen nicht übersehen werden!

Körperkontakt mit Teammitgliedern: In vielen Mannschaftssportarten besteht die Gefahr des Zusammenstoßes, und der Körperkontakt zwischen Spielern erhöht das Verletzungsrisiko. So ist Rugby als Wettkampfsport für Patienten mit Hämophilie keine Option. In den meisten Fällen kann der Körperkontakt durch ein verstärktes Bewusstsein junger Menschen für die potenziellen Risiken begrenzt werden. Aber nicht jede Situation lässt sich kontrollieren, insbesondere nicht in einem Wettkampf.

Kontakt mit Sportgeräten: Durch den Kontakt mit Sportgeräten kann es zu Gefahren kommen. Beispiel Feldhockey: Bei dieser Sportart ist der Körperkontakt begrenzt, aber ein Schlag mit einem Hockeyschläger kann für junge Menschen mit Hämophilie ernste Folgen haben. Durch eine sachgerechte Anleitung und Aufsicht kann auch bei dieser Sportart das Verletzungsrisiko minimiert werden. Aber eine 100-prozentige Sicherheit gibt es nicht.

Sturzgefahr: Bei vielen Sportarten kann es zu Stürzen kommen, beispielsweise durch Fehleinschätzungen oder durch äußere Faktoren wie Mitspieler, Wetterbedingungen oder Bodenbeschaffenheit. Die Sportler müssen in Hinblick auf Schutzmaßnahmen beraten werden (Schutzkleidung, Begrenzung von Risiken, geeignete Ausrüstung usw.).

Schnelle Bewegungen: Die Geschwindigkeit, mit der sich ein Sportler bewegt, ist ein wichtiger Faktor. Die plötzliche Streckung des Ellenbogengelenkes beim Werfen eines Balls oder die Streckung des Kniegelenks beim Schuss während eines Fußballspiels ist für geschwächte Gelenke gefährlich. Regelmäßige kontrollierte Bewegungen wie beim Rudern oder Radfahren sind vorteilhafter, denn aufkommende Schmerzen können erkannt und die Aktivität beendet werden, bevor Gelenkprobleme auftreten.

SPORT, JA, ABER WIE HÄUFIG?

Die meisten Experten stimmen darin überein, dass körperliche Bewegung zweimal pro Woche eine gute Basis ist (dreimal pro Woche wäre ideal). Es ist aber auch wichtig, Ruhezeiten zur Erholung zwischen den Aktivitäten einzuhalten und zu starke Anstrengung auf einmal zu vermeiden.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

Reden wir über

VOR & NACH KÖRPERLICHER BEWEGUNG

Idealerweise sollten Blutungen bei jungen Menschen mit Hämophilie vollkommen vermieden werden. Priorität hat die Vermeidung besonders schwerer Blutungen und wiederholter Blutungen in dasselbe Gelenk.

Sportliche Aktivitäten sind nicht risikofrei. Patienten mit Hämophilie können an vielen Sportarten teilnehmen, und der Nutzen des Sports übertrifft die Risiken deutlich. Wenn einige einfache und logische Empfehlungen eingehalten werden, lassen sich die Risiken minimieren.

INJEKTIONEN VOR ODER NACH DEM SPORT?

In den meisten europäischen Ländern erhalten jungen Menschen mit schwerer Hämophilie in der Regel eine prophylaktische Behandlung in Form einer präventiven Injektion des fehlenden Gerinnungsfaktors. Mit dieser Behandlung wird die Hämophilie nicht geheilt; aber es ist möglich, Blutungen zu stoppen oder sogar zu verhindern. Die Behandlung wird generell zuhause vom Kind selbst oder von dessen Eltern intravenös verabreicht.

Die Konzentration des Medikaments im Blut – und damit die Wirksamkeit gegen Blutungen – nimmt im Laufe der Zeit ab. **Für eine echte präventive Wirkung sollte die Injektion des Gerinnungsfaktors idealerweise VOR körperlichen Aktivitäten erfolgen.** In der Praxis bedeutet dies: Wenn im Laufe des Tages oder am späten Nachmittag eine sportliche Aktivität geplant ist, kann das Kind den Gerinnungsfaktor am Morgen injizieren, so dass für den gesamten Tag ein möglichst optimaler Schutz besteht. Dementsprechend ist es besser, wenn die Behandlungstage auf die Tage anstrengender körperlicher Bewegung (Training oder Wettkampf) abgestimmt werden. Es ist nicht ratsam, die Injektion vor dem Schlafengehen zu verabreichen, weil das Kind den Nutzen eines optimalen Schutzes während der nächsten 10 Stunden eigentlich nicht benötigt.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

WIE SOLL DER KÖRPER AUF KÖRPERLICHE AKTIVITÄTEN VORBEREITET WERDEN?

Körperliche Bewegung, die plötzlich ohne vorheriges Aufwärmen begonnen wird, ist die Ursache für viele Sportverletzungen und akute Blutungen, die bei jungen Menschen mit Hämophilie auftreten. Unabhängig von der Sportart muss sowohl vor als auch nach körperlichen Aktivitäten auf den Körper geachtet werden, um einen zu schnellen Übergang der Muskulatur vom Ruhe- in den Arbeitszustand zu vermeiden. Aufwärmen und Abkühlen sind unerlässlich, variieren hinsichtlich des Zeitbedarfs und müssen an die körperliche Aktivität angepasst werden.

AUFWÄRMEN*

- Zur Vorbereitung des Körpers durch stufenweise Übungen
- Erhöht die Körpertemperatur
- Erleichtert den Blutstrom vom Herz zu den Muskeln
- Erhöht die Elastizität von Muskeln, Sehnen und Bändern, die für die Aktivität benötigt werden
- Zur Vermeidung von Zerrungen und Verstauchungen

Es besteht ein Unterschied zwischen dem Aufwärmen von Herz-Kreislauf oder Lunge und dem Aufwärmen von Gelenken und Sehnen. Ein gutes Aufwärmen besteht aus drei getrennten, aber sich ergänzenden Arten von Übungen:

1) Langsames Laufen mit unterschiedlichen Bewegungen zum Aufwärmen der großen Muskelgruppen. Bei kälterem, windigem oder regnerischem Wetter sollte warme Kleidung getragen werden, um die Muskulatur gut aufwärmen zu können. Bei heißem Wetter ist eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr wichtig, und das Aufwärmen sollte im Schatten erfolgen.
2) Übungen zur Dehnung und Erwärmung der wichtigsten Muskelgruppen. Mit diesen Übungen werden die Muskeln auf die bevorstehende Aktivität vorbereitet. Solche Dehnungsübungen werden nach dem Aufwärmen der Muskulatur durchgeführt und nicht an dessen Stelle. Die wichtigsten Dehnungsübungen werden im nächsten Abschnitt genauer beschrieben. Während des Aufwärmens müssen diese Dehnungsübungen besonders vorsichtig durchgeführt werden, weil die Muskulatur noch nicht warm ist. Eine zu plötzliche Dehnung kann zu Verletzungen führen.
3) Sportartspezifische Aufwärmübungen, einschließlich Übungen, die der geplanten sportlichen Aktivität technisch ähnlich sind. Beispielsweise das Aufwärmen von Handgelenken und Fußgelenken vor dem Tennis- oder Badminton-Spielen.

VORSICHT!

Selbst bei einer prophylaktischen Behandlung liegt die Konzentration des Gerinnungsfaktors unterhalb der Normalwerte. Bei schweren Vorfällen ist häufig eine zusätzliche Injektion von Gerinnungsfaktor erforderlich.

Reden wir über

AUFWÄRMEN*

01 HALS

Den Kopf auf eine Seite beugen, dann auf die andere und anschließend nach vorne und hinten. Führe diese Übung langsam durch und erhöhe den Bewegungsumfang stufenweise.

02 HALS

Große Kreise beschreiben, erst in eine Richtung, dann in die andere.

03 SCHULTERN

Eine Sprosse greifen oder die Handflächen auf eine Wand auflegen. Die Arme gerade halten, und dann langsam nach unten beugen.

04 SCHULTERN

Die Arme langsam über dem Kopf und leicht hinter den Schultern ausstrecken.

05 TRIZEPS

Einen Arm über die Schulter anheben, und mit dem anderen Arm den Ellenbogen fassen und vorsichtig nach unten ziehen.

06 UNTERARME & BIZEPS

Mit durchgestreckten Ellenbogen in den Vierfüßlerstand gehen. Nach und nach die Daumen nach außen und die Finger zu den Knien bewegen. Die Handflächen bleiben flach auf dem Boden, der Körper wird nach hinten gebeugt.

07

HANDGE-LENKE

Die Hände ineinander legen und mit den Handgelenken große Kreise beschreiben, erst in eine Richtung, dann in die andere.

08

RÜCKEN UND UNTER-ER RÜCK-ENBEREICH

Hände auf die Hüften und mit dem Becken große Kreise beschrei-ben (wie mit einem Hula-Hoop-Reifen).

09

UNTERER RÜCKEN

Auf dem Rücken liegend die Knie in einen Winkel von 90 Grad bringen, während die Füße auf dem Boden bleiben. Beide Arme in einen Winkel von 90 Grad bringen. Die Knie zusammen in eine Richtung absenken, dann in die andere.

10

KNIE

Rücken gerade halten und beide Knie gleichzeitig leicht beugen und strecken.

11

KNÖCHEL

Mit den Fußgelenken Kreise beschreiben und dabei die Zehen auf dem Boden lassen. Erst in eine Richtung und dann in die andere.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

Reden wir über

ABKÜHLEN*

01

BRUST-MUSKU-LATUR

Unterarm auf eine Wand auflegen, mit dem Ellenbogen in einem Winkel von 90 Grad. angsam den Körper nach vorne bewegen und dabei den Arm auf der Wand lassen.

02

SCHULTERN

Einen Ellenbogen zur gegenüber liegenden Schulter bewegen (wie beim Anziehen eines Schals).

03

UNTERARME & BIZEPS

Mit durchgestreckten Ellenbogen in den Vierfüßlerstand gehen. Nach und nach die Daumen nach außen und die Finger zu den Knien bewegen. Die Handflächen bleiben flach auf dem Boden, der Körper wird nach hinten gebeugt.

04

UNTERER RÜCKEN

Beide Knie fassen und zum Brustkorb ziehen. Dabei muss der untere Rückenbereich stets auf dem Boden aufliegen. Nicht vom Boden abheben.

05

HINTERE OBERSCHEN-KELMUSKELN

Langsam und stufenweise nach vorne beugen und versuchen, den Fuß zu berühren. Den Rücken dabei nicht zu stark krümmen.

06

HINTERE OBERSCHEN-KELMUSKELN

Ein Bein erhöht auflegen und die Zehen zum Körper ziehen. Nach vorne beugen und dabei den Rücken gerade halten.

Der andere Fuß auf dem Boden steht parallel zum hochgelegten Bein. Bei Bedarf mit einer Hand aufstützen.

07

QUADRIZEPS

Mit einer Hand abstützen und mit der anderen Hand das Knie schrittweise beugen.

08

GESÄSS-MUSKULATUR

Knie in einem Winkel von 90 Grad anziehen und einen Fuß auf der Außenseite des anderen Knies platzieren.

Den Körper in die entgegengesetzte Richtung drehen und dabei einen Arm als Stütze verwenden.

09

ADDUK-TOREN

Die beiden Fußsohlen aufeinander legen, die Knie langsam nach außen fallen lassen und dabei den Rücken gerade lassen. Leicht auf die Innenseite der Knie drücken, um die Dehnung zu verstärken.

10

WADEN

Ein Bein nach hinten ausstrecken; dabei bleibt die Ferse auf dem Boden. Langsam nach vorne beugen und die Ferse dabei stets auf dem Boden lassen.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

Reden wir über

ABKÜHLEN*

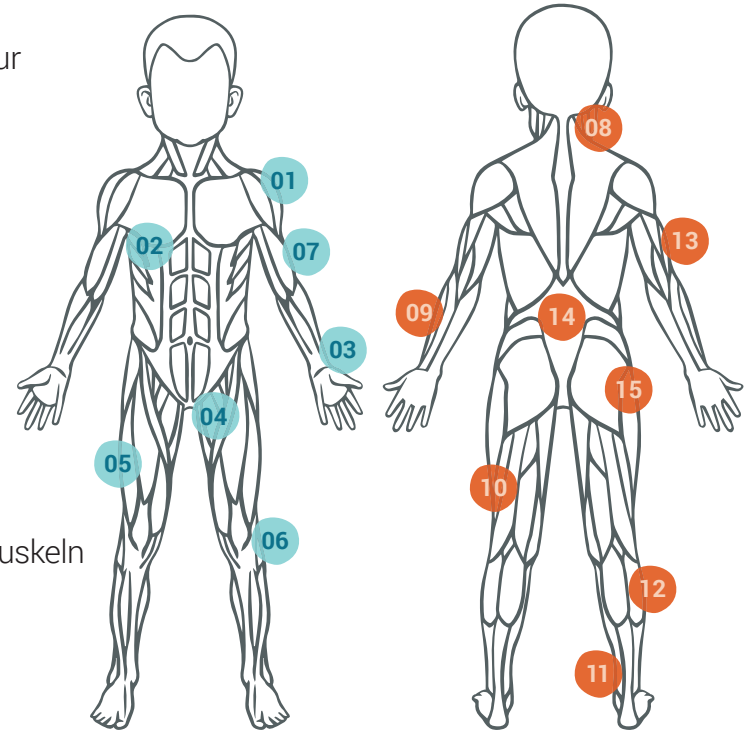
Die Abkühlungsphase nach körperlicher Bewegung ist für die Erholung und zur Vermeidung von Verletzungen sehr wichtig. Sie zielt darauf ab, die Körpertemperatur zu senken und den Körper wieder in den Ruhezustand zu bringen.

Die Dehnungsübungen zur Abkühlung auf den Seiten 26 und 27 dienen der Entspannung und der Dehnung der Muskeln. Wie die Dehnungsübungen zum Aufwärmen sollten diese Dehnungsübungen langsam und vorsichtig durchgeführt werden.

Die Wirkung dieser Dehnungsübungen wird mit der Zahl der Durchführungen erhöht (pro Muskelgruppe mindestens zweimal). Jede Dehnung sollte mindestens 30 Sekunden lang gehalten werden.

Wichtige Muskeln und Gelenke für das Aufwärmen und Abkühlen:

01 Schultern
02 Brustmuskulatur
03 Handgelenke
04 Adduktoren
05 Quadrizeps
06 Knie
07 Bizeps
08 Hals
09 Unterarme
10 Hintere Oberschenkelmuskeln
11 Knöchel
12 Waden
13 Trizeps
14 Unterer Rücken
15 Gesäßmuskulatur



* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

SICH SELBST SCHÜTZEN

Das Risiko mancher Sportarten (z. B. Skateboarden oder Rollerskaten) kann durch das Tragen von Schutzausrüstung verringert werden.

Je nach Sportart:

- Helm tragen
- Ellenbogen, Handgelenk- und Knieschützer tragen
- Ausrüstung ordnungsgemäß pflegen
- Auf ausgeschilderten Strecken bleiben (z. B. Radstrecken, Skipiste usw.)

Reden wir über

WAS IM FALL EINER BLUTUNG ZU TUN IST*

WIE EINE BLUTUNG ERKANNT WERDEN KANN

Trotz des gesundheitlichen Nutzens wird die Teilnahme an sportlichen Aktivitäten für Patienten mit Hämophilie immer mit einem gewissen Risiko verbunden sein. Gelenkblutungen sind manchmal schwer zu erkennen.

Anzeichen, auf die Eltern achten sollten:

- Schrittweise Gelenkschwellung
- Hinken
- Erwärmung von Gelenken
- Beweglichkeit der Gliedmaßen

Anzeichen, auf die das Kind achten sollte:

- Kribbeln
- Gelenkschwere
- Zunehmende Beschwerden
- Ein Gefühl von Unbeweglichkeit (Steifheit) im Muskel
- Akute Schmerzen in Muskeln oder Gelenken

WAS IM FALL EINER BLUTUNG ZU TUN IST

Im Zweifelsfall ist das Kind sofort mit Gerinnungsfaktor zu behandeln. Dadurch werden Blutungen gestoppt und mögliche Komplikationen begrenzt.

Durch die folgenden Maßnahmen können Blutungen begrenzt und Schmerzen gelindert werden:

- Körperliche Aktivität sofort beenden, das Gelenk ruhigstellen und Aktivitäten für einige Tage begrenzen. Betroffene Knie- und Fußgelenke dürfen nicht belastet werden.
  - Die Ruhephase sollte auf 3–4 Tage beschränkt werden; andernfalls kann das Gelenk steif werden. Mit Hilfe von Physiotherapie können Gelenke schrittweise wieder mobilisiert und geschwächte Muskeln stimuliert werden.
- Für 2–3 Tage alle 3 Stunden etwa 15 Minuten lang Kälte auf das Gelenk oder den Muskel applizieren, um Schmerzen und Schwellungen zu lindern. Das Kälteelement wird in ein Tuch eingewickelt, um die Haut nicht zu reizen.
- Gliedmaßen hochlagern, um zusätzliche Schwellungen zu verhindern.
- Mit einer elastischen Bandage leichten Druck auf das Gelenk ausüben. Die Bandage nicht zu fest anlegen, um die Durchblutung nicht zu beeinträchtigen.
- Bei Kratzern oder kleinen Schnitten wird mit einer sterilen Kompresse mehrere Minuten lang Druck auf die Wunde ausgeübt.
- Zusätzlich kann ein vom Arzt empfohlenes Schmerzmittel genommen werden.
  - Allerdings sollte Acetylsalicylsäure (ASS) oder eine intramuskuläre Injektion vermieden werden, um die Blutung nicht zu verschlimmern.

Bei schweren Blutungen sollte eine Notaufnahme aufgesucht und das Hämophilie-Behandlungszentrum kontaktiert werden, um die Behandlung zu koordinieren.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

SPORT NACH EINER BLUTUNGSEPISODE

Nach einer Blutung kann Physiotherapie dazu beitragen, dass sich das Gelenk wieder vollständig erholt. Es ist unerlässlich, das Gelenk während der Erholungsphase zu überwachen. Nach der Genesung kann das Kind allmählich wieder mit einer geeigneten Sportart beginnen, um die Gelenke langfristig gesund zu halten.

6-MONATLICHE ÄRZTLICHE KONTROLLEN

Bevor es zu einer Blutung kommt, sollten die Gelenke und Muskeln des Kindes mit Hämophilie in Abständen von 6 Monaten regelmäßig untersucht werden. Anhand dieser Untersuchungen können die Auswirkungen einer bestimmten Sportart beurteilt und besprochen werden, welche Art von Aktivität für das Kind geeignet ist.

SPORT UND INHIBITOREN

Aus bisher noch unbekannten Gründen entwickeln manche Kinder mit Hämophilie Antikörper gegen das Gerinnungsfaktor-Konzentrat; man spricht dann von der Bildung von Inhibitoren. Dadurch ist die Behandlung beeinträchtigt, weil die Patienten keinen Schutz mehr haben, und es muss von körperlichen Aktivitäten abgeraten werden. Die Situation muss dann mit allen Beteiligten besprochen werden.

SPORT IN DER SCHULE*

Vor der Teilnahme am Sportunterricht in der Schule ist es wichtig, dass sich Sportlehrer, das Kind und die Eltern sowie das Hämophilie-Behandlungsteam absprechen. Dadurch verstehen die Lehrer die medizinische Situation des Kindes besser und können potenzielle Hochrisiko-Aktivitäten identifizieren.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

Reden wir über

SPORTCAMPS FÜR JUNGE MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE

HÄMOPHILIE-SPORT-CAMP

Verschiedene **Sportangebote speziell für Hämophilie-Patienten** finden regelmäßig an unterschiedlichen Orten in Deutschland statt, zum Beispiel die von der Universität Wuppertal organisierten Sportcamps („HIM: Haemophilia in Motion“, www.haemophilia-exercise.de).

SKIFERIEN*

Hinweis: Vor dem Skifahren sollten Entscheidungen hinsichtlich der Auswahl und Intensität von körperlichen Aktivitäten in Absprache mit dem behandelnden Hämophiliezentrum getroffen werden. Für Kinder mit Hämophilie können die folgenden Schutzmaßnahmen zum Management der Risiken von Skifahren und Snowboarden ergriffen werden:

- Snowboarden und Skifahren sind anspruchsvolle Sportarten. Vorher müssen mehrere Wochen körperliches Training absolviert werden.
- Es ist unerlässlich, dass die Ausrüstung an die Körpergröße und das Alter des Kindes angepasst ist (geeignete Länge von Skiern und Stöcken).
- Zur Vermeidung von Verletzungen ist eine Schutzausrüstung unentbehrlich. Besonders wichtig sind Helm, Handgelenk-Schützer usw.
- In Kursen können die Kinder ihre Technik verbessern.
- Da Stürze häufig durch Müdigkeit verursacht werden, sollten die Kinder langsam und schrittweise starten und sich während der Pausenzeiten gut erholen.
- Die Einhaltung der Sicherheitsanweisungen ist unerlässlich. Bei hartem, eisigem Schnee ist besondere Vorsicht geboten, und die Fahrtlinie und Geschwindigkeit müssen stets unter Kontrolle sein.
- Am Morgen der ersten Abfahrt sollten Kinder mit schwerer Hämophilie eine prophylaktische Behandlung erhalten.

* Bitte beachten Sie, dass viele Empfehlungen und Hinweise in dieser Broschüre die Meinung von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) wiedergeben. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren.

REISEN

Bei Reisen ins Ausland müssen die erforderlichen Vorsichtsmaßnahmen ergriffen und ausreichende Mengen an Faktorkonzentrat und Materialien mitgenommen werden. Außerdem ist es wichtig, die Adresse und Kontaktdaten von Hämophilie-Behandlungszentren im Ausland mitzuführen. Es ist empfehlenswert, ein Zertifikat des Behandlungszentrums des Kindes mitzunehmen.

Die World Federation of Haemophilia hat eine Liste mit Adressen von ausländischen Behandlungszentren sowie Vorlagen für entsprechende Zertifikate. Diese Liste der Behandlungszentren kann im Internet unter http://www.wfh.org und „Resources“ --> „Find a Treatment Centre“ abgerufen werden.

WICHTIGE ADRESSEN

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)
Neumann-Reichardt-Str. 34
Hamburg
D-22041
Telefon: 040 672 29 70
E-Mail: dhg@dhg.de
Internet: https://www.dhg.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)
Remmingsheimer Str. 3
Rottenburg am Neckar
D-72108
Telefon: 07472 22648
E-mail: mail@igh.info
Internet: http://www.igh.info

FAZIT...

Eines ist sicher: Der Nutzen von körperlichen Aktivitäten junger Patienten mit Hämophilie überwiegt die Risiken. Neben den generell günstigen Auswirkungen auf den Körper halten geeignete körperliche Aktivitäten die Muskeln und Gelenke von Patienten mit Hämophilie gesund.

Die Auswahl einer Sportart ist wichtig und wird – abhängig von den persönlichen Vorlieben und von der körperlichen Leistungsfähigkeit – für jedes Kind anders ausfallen. Diese Entscheidung sollte zwischen dem Kind, seinen Eltern und dem Behandlungsteam abgesprochen werden.

Auch wenn Hochrisiko-Sportarten gemieden werden sollten: Mit einigen wenigen Vorsichtsmaßnahmen können Kinder mit Hämophilie an sehr vielen körperlichen Aktivitäten teilnehmen und daran Spaß haben.

Sébastien Lobet, PhD, Physiotherapeut
Service d'hématologie
Cliniques Universitaires Saint-Luc, Brüssel, Belgien

GLOSSAR

ARTHROPATHIE:	Eine Verletzung/Erkrankung eines Gelenkes
BAND/BÄNDER:	Bindegewebe, das einen Knochen mit einem anderen Knochen verbindet. Ähnlich wie die Sehnen bestehen Bänder aus Kollagen.n
FLEXION/EXTENSION:	Beugen und Strecken, beispielsweise der Beine
GELENKERKRANKUNG:	Allgemeine Bezeichnung für Krankheiten, welche die Gelenke betreffen
GELENKSCHÄDIGUNG:	Wenn ein Gelenk geschädigt ist
GERINNUNG:	Mechanismus im Körper, um Blutungen zu stoppen
HÄMORRHAGIE:	Eine Blutung oder ein Blutfluss nach Verletzung eines Blutgefäßes
INHIBITOR:	Eine Art von Antikörper, der die Wirkung von Gerinnungsfaktoren blockiert
INTRAVENÖS:	Verabreichung in eine Vene
PROPHYLAKTISCHE BEHANDLUNG:	Eine Behandlung, die aus vorbeugenden Injektionen eines Gerinnungsfaktors besteht
PROPRIOZEPTION:	Die Fähigkeit des Körpers, Veränderungen der Gelenkpositionen zu erkennen und schnell darauf zu reagieren
RIGIDITÄT:	Steifheit
SCHMIERUNG:	Vorgang, bei dem etwas glatt und rutschig gemacht wird
SEHNE:	Bindegewebe, das einen Muskel mit einem Knochen verbindet. Ähnlich wie die Bänder bestehen Sehnen aus Kollagen.
TRAUMA:	Alle Beschwerden, die durch eine Verletzung oder eine Krafteinwirkung auf den Körper verursacht werden

NOTIZEN

LITERATURANGABEN

Akuthota V *et al. Curr Sports Med Rep.* 2008; 7(1): 39–44.

Canadian Hemophilia Society. The complications of hemophilia > Joint damage. http://www.hemophilia.ca/en/bleeding-disorders/hemophilia-a-and-b/the-complications-of-hemophilia/joint-damage/. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Canadian Hemophilia Society. http://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2012.pdf. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Canadian Hemophilia Society. The symptoms of hemophilia. http://www.hemophilia.ca/en/bleeding-disorders/hemophilia-a-and-b/the-symptoms-of-hemophilia/. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Centers for Disease Control and Prevention. Hemophilia: Inhibitors. http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/inhibitors.html. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Gomis M *et al. Haemophilia.* 2009; 15(1): 43–54.

Hemophilia Federation of America. Joint Damage. http://www.hemophiliafed.org/bleeding-disorders/complications/joint-damage/. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Haemophilia Health. Tai Chi. http://www.haemophiliacare.co.uk/haemophilia_health/tai-chi.html. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Hemophilia of Georgia. Muscle bleeds in the arms and legs. http://www.hog.org/handbook/article/3/33/muscle-bleeds-in-the-arms-and-legs. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Hilberg T *et al. Haemophilia.* 2003; 9(1): 86–93.

Khair K *et al. Haemophilia.* 2012; 18(6): 898–905.

Manco-Johnson MJ. *JAMA.* 2012; 308(14): 1480–1481.

National Hemophilia Foundation Playing It Safe. https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/PlayingItSafe.pdf. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Negrier C *et al. Haemophilia.* 2013; 19(4): 487–498.

NHS Choices. Haemophilia – causes. http://www.nhs.uk/Conditions/Haemophilia/Pages/Causes.aspx. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

NHS Choices. Haemophilia – treatment. http://www.nhs.uk/Conditions/Haemophilia/Pages/Treatment.aspx. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Schiffer T *et al. Eur J Appl Physiol.* 2006; 98(1): 56–61.

Schoenmakers MA *et al. Haemophilia.* 2001; 7(3): 293–298.

United Kingdom of Haemophilia Centres Doctors' Organisation. Statistik der Blutungsstörungen April 2014 bis März 2015. http://www.ukhcdo.org/wp-content/uploads/2016/02/Bleeding-Disorder-Statistics-for-April-2014-to-March-2015-v2-for-website.pdf. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

Wittmeier K, Mulder K. *Haemophilia.* 2007;13 (Suppl 2): 31–37.

World Federation of Hemophilia. What is hemophilia? http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1324.pdf. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

World Federation of Hemophilia. Tips for travellers. http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=902. Letzter Zugriff: 7. März 2017.

ÜBER DEN AUTOR

Diese Broschüre wurde von Sébastien Lobet verfasst. Er hat einen Abschluss im Bereich Sport-Physiotherapie und ist Spezialist für Kinderorthopädie. Lobet ist Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel (Katholische Universität Louvain [UCL]) und arbeitet dort in der hämatologischen Abteilung von Professor Cédric Hermans und Professor Christiane Vermylen. Er ist dort seit 2000 für die Beurteilung und Behandlung von Kindern und Erwachsenen mit Hämophilie zuständig und hat an Fortbildungen in Hämophilie-Zentren in London und Brisbane teilgenommen.

Zudem arbeitet er in der Abteilung für physikalische Medizin und Rehabilitation der UCL zeitweise an Forschungsprojekten. 2012 hat er seine Doktorarbeit (PhD) über die dynamische Evaluation der hämophilen Arthropathie anhand von 3-dimensionalen Gehmodellen abgeschlossen.

Lobet liebt Sport über alles. Er nimmt in den Sportarten Tennis und Volleyball an Wettkämpfen teil und läuft regelmäßig die Marathonstrecke. Als Physiotherapeut ist die tägliche Behandlung von Patienten mit hämophiliebedingten Gelenkschäden seine wichtigste Aufgabe. Als Lehrer möchte er Kinder ohne hämophiliebedingte Gelenkschäden vor Blutungen bewahren – auch durch regelmäßige körperliche Betätigung.

Seine Erfahrung basiert auf regelmäßigen Beurteilungen von Gelenken und Muskeln im Rahmen von speziellen Sprechstunden an einem übergeordneten Hämophiliezentrum.

RECHTSHINWEIS

Diese Broschüre wurde von Dr. S. Lobet (Physiotherapeut an der Universitätsklinik Saint-Luc in Brüssel) mit der Unterstützung von Pfizer erstellt. Die in dieser Broschüre enthaltenen Hinweise und Informationen wurden objektiv und ausschließlich mit dem Ziel zusammengestellt, jungen Menschen mit Hämophilie und ihren Familien einen möglichst umfassenden und hilfreichen Überblick zu geben. Die Broschüre dient ausschließlich zu Informationszwecken. Wir empfehlen, vor der Teilnahme an körperlichen Aktivitäten stets Ihr Hämophilie-Behandlungszentrum zu konsultieren. Autor, Verleger und Sponsor haften nicht für die in dieser Broschüre enthaltenen Informationen und schließen jede Haftung im Verletzungsfall aus.

Pfizer Hämophilie

© Pfizer Pharma GmbH 2017