



LIBERATE
LIFE



Gelenke und Hämophilie

Wissenswertes für mehr Mobilität
und Lebensqualität für Jung und Alt

 **sobi**
rare strength

Inhaltsverzeichnis

Gelenke und Hämophilie	4
Gelenkgesundheit	6
Gelenkblutungen	8
Maßnahmen bei Gelenkblutungen	12
Prävention gegen Gelenkblutungen	16

Vorwort eines Patienten

Hämophilie ist nicht nur ein Problem der Gerinnung, sondern auch ein Problem der Gelenke.

Was genau wird mit diesem Satz gemeint? Sobald eine Gelenkblutung auftritt, kommt man oftmals in einen problematischen Teufelskreis. Gründe für Gelenkblutungen können Stöße, Stürze, zu starke Belastung oder bei einer schweren Hämophilie spontane Blutungsereignisse sein. Gelenkblutungen führen zur Entzündung der Gelenkinnenhaut (Synovia), die sich dann möglicherweise zur einer chronischen Synovitis entwickelt und letztendlich zur Zerstörung der Gelenke über Jahre oder Jahrzehnte beiträgt.

Der Glaube, dass sich durch eine niedrig dosierte Prophylaxe die Zerstörung der betroffenen Gelenke aufhalten ließe, erwies sich als Irrtum. Das Therapieziel lag anfänglich bei über 1% für den Talspiegel (niedrigster Wert während der Prophylaxe). Mittlerweile sind sich die Experten einig, dass ein Talspiegel bei 3–5% oder sogar bei 10% liegen muss, damit Hämophilie-Betroffene ausreichend vor Blutungen geschützt sind. Neuentwicklungen in der Hämophilie-Therapie erhöhen die Hoffnung, dass die Gelenkgesundheit von Hämophilie Betroffenen immer besser wird.

Es gibt zwei Methoden, seine Gelenke zu schädigen: durch zu starke Belastung und zu starke Schonung. Dies betont die Notwendigkeit geeigneter körperlicher Belastung, z. B. in Form von Sport oder Physiotherapie. Dabei ist Bewegung ein Muss. Abschließend lässt sich festhalten:

- Die Prophylaxe soll von Anfang an und in jedem Alter regelmäßig und in ausreichendem Maße durchgeführt werden
- Man sollte sich sportlich/körperlich betätigen, um die Gelenkgesundheit zu fördern und Gelenkblutungen zu vermeiden

Hier ist Eigenverantwortung großgeschrieben! Und zu guter Letzt: „Es gibt nichts Gutes, außer man tut es.“ (Erich Kästner)

Werner Kalnins (ehemaliger Vorstandsvorsitzender der DHG und Arzt)



Gelenkgesundheit ist erst im hohen Alter relevant?! Wenn du auch dieser Meinung bist, dann lass dich hier vom Gegenteil überzeugen.

Gelenke und Hämophilie

... diese beiden Themen gehören einfach zusammen. Das war dir nicht klar? Wie gut, dass dir diese Broschüre in die Hände gefallen ist!

Ein entscheidender Zusammenhang

Ohne funktionierende Gelenke geht im wahrsten Sinne des Wortes gar nichts. Leider gehört es zu einer Eigenart der Hämophilie, dass die Gelenke der Betroffenen ohne entsprechende Maßnahmen mitunter schwer in Mitleidenschaft gezogen werden. Das liegt an den **Einblutungen in die Gelenke**. Welche Bedeutung dies haben kann und welche Folgen daraus resultieren, erfährst du im späteren Verlauf dieser Broschüre. Durch Gelenkblutungen kann es zu **irreversiblen Schädigungen deiner Gelenke** kommen, die sich **äußerst negativ auf deine Beweglichkeit und deine Lebensqualität** auswirken können. **Aber keine Angst** – wir stellen dir verschiedene Maßnahmen vor, die sich ohne Weiteres in deinen Alltag integrieren lassen und die Gesundheit deiner Gelenke effektiv bewahren können.

In dieser Broschüre möchten wir dich über diese **Zusammenhänge aufklären** und dir zeigen, wie du mit deiner Erkrankung ein **selbstbestimmtes Leben** führen kannst – auch **bis ins hohe Alter** hinein. Schließlich ermöglichen dir moderne Therapieoptionen ja bereits vieles, was vor einigen Jahrzehnten noch absolut undenkbar gewesen wäre, wie zum Beispiel, **aktiv zu sein und Hobbys auszuleben**. Dazu müssen die **Gelenke jedoch geschont** werden – was uns direkt zu unserem Thema führt.

[Also, einfach weiterlesen ...](#)



Gelenkgesundheit

... lautet das Rezept für ein aktives Leben auch im Alter. Daher ist es unerlässlich, schon in jungen Jahren darauf zu achten, dass die Gelenke keinen Schaden nehmen.

Für eine bewegte Zukunft sorgen

Der menschliche Körper ist kein starres Objekt, sondern in der Lage, die unterschiedlichsten Haltungen einzunehmen und Bewegungen auszuführen. Dies wird durch die Vielzahl von Gelenken ermöglicht. **Dabei gibt es verschiedene Gelenkformen:**



Scharniergelenke
(Knie, Ellbogen, Finger)



Sattelgelenke
(Daumen)



Drehgelenke
(an Elle und Speiche)



Kugelgelenke
(Hüfte, Schulter)

Die Gelenke sind im Laufe eines Lebens vielen Belastungen ausgesetzt. Durch Gelenkverschleiß kann es zu **erheblichen Schmerzen und Einschränkungen der Bewegungsfähigkeit** kommen. Menschen mit Arthrose kennen dies nur allzu gut. Aus diesem Grund sind **Gelenkschäden unbedingt zu vermeiden**, da sonst spätestens im Alter **massive Einschränkungen im Alltag** zu erwarten sind. Dies gilt in besonderem Maße für Menschen mit Hämophilie, da ihre Gelenke nicht nur von **natürlichen Abnutzungserscheinungen** bedroht sind, sondern auch von der **Gefahr von Einblutungen**. Was es damit im Detail auf sich hat und wie du dem vorbeugen kannst, erfährst du auf den nächsten Seiten.



Gelenkblutungen

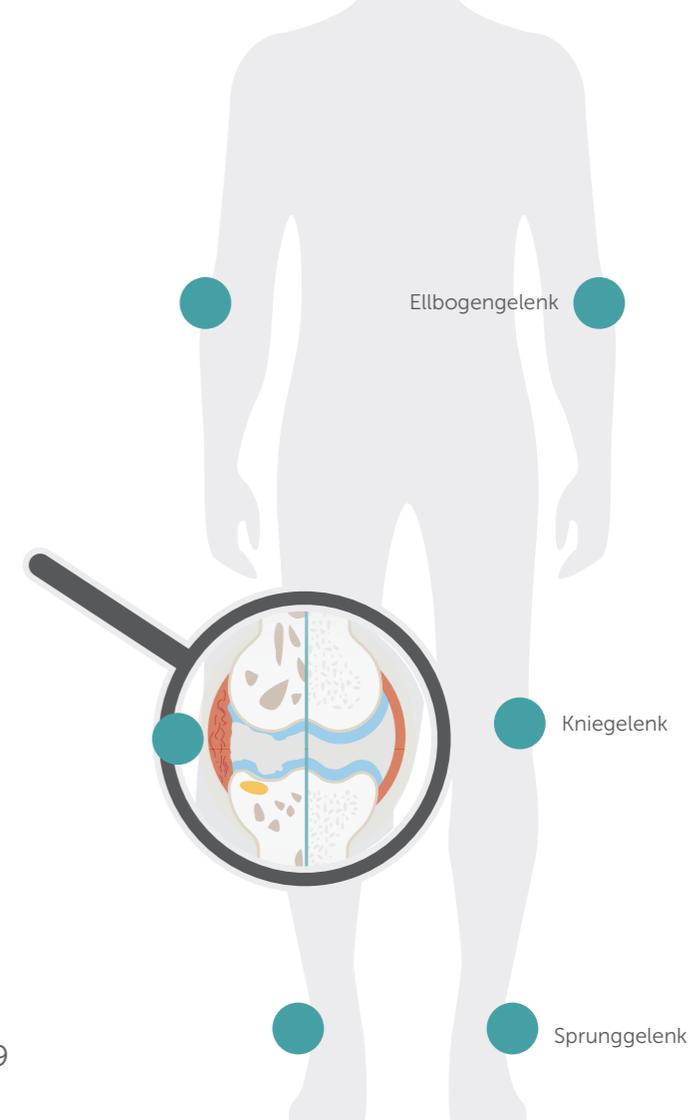
... sind nicht nur sehr schmerzhaft, sondern können auch zu Unbeweglichkeit und somit zu einer erheblichen Einschränkung deiner Lebensqualität führen.

Hohes Risiko bei Hämophilie

Menschen mit Hämophilie haben ein **erhöhtes Risiko für Gelenkblutungen**. Tatsächlich sind Gelenkblutungen die häufigste Blutungsart bei ihnen – bis zu 90% der Blutungen treten in den Gelenken auf! Wir haben bereits darauf hingewiesen, dass sie unbedingt ernst zu nehmen sind, auch wenn sie **nicht akut lebensbedrohlich** sind. Eine einzige Blutung kann bereits ausreichen, um **gravierende Schäden im betroffenen Gelenk zu verursachen**, was zu Schmerzen, Unbeweglichkeit und sogar zu einer Behinderung führen kann.

Am häufigsten betroffene Gelenke:

- Ellbogengelenke
- Kniegelenke
- Sprunggelenke



Symptome einer Gelenkblutung

Der entscheidendste Schritt bei der Behandlung einer Gelenkblutung ist natürlich, diese erst einmal zu erkennen. Achte also auf folgende Symptome, die einzeln oder in Kombination auftreten können:

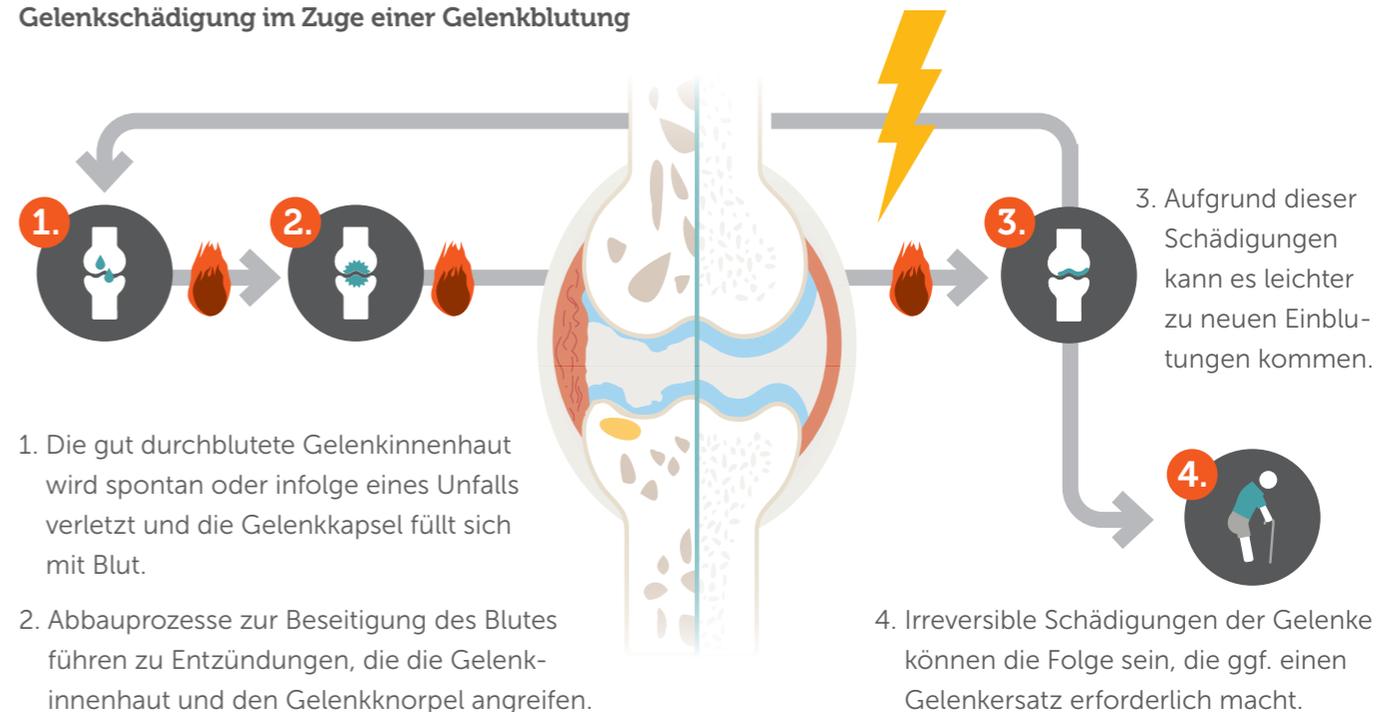
- Schmerzen im Gelenk, auch wenn es hochgelegt wird
- tastbare Schwellung
- Rötung
- Erwärmung der Haut
- Kribbeln
- Bewegungseinschränkung



Gelenkblutung und Gelenkentzündung

Gelenkblutungen – also Einblutungen in die Gelenke – führen zu einer ganzen Reihe von Reaktionen, die zu Entzündungen und zu schweren, irreversiblen Schädigungen der Gelenke führen können.

Gelenkschädigung im Zuge einer Gelenkblutung





Maßnahmen bei Gelenkblutungen

... beginnen natürlich mit der Gabe von Gerinnungsfaktor und der Verständigung deines Arztes, aber hören dort nicht auf.

Erstmaßnahmen bei Gelenkblutungen

Zunächst gilt es natürlich, die Blutung zu stillen. Die erste Maßnahme ist folglich die sofortige Gabe von Gerinnungsfaktor, entsprechend den Empfehlungen deines behandelnden Arztes. Darüber hinaus empfiehlt es sich, die „PECH“-Regel zu befolgen.

Die „PECH“-Regel

Pause

Ruhigstellung des betroffenen Gelenks

Eis

Kühlung des betroffenen Gelenks

Compression

Kompressionsverband um das betroffene Gelenk

Hochlagern

Lagerung des betroffenen Gelenks auf Herzhöhe

Im Anschluss an diese ersten Maßnahmen empfiehlt sich auch nach Absprache mit deinem Arzt Physiotherapie. Diese kann effektiv Versteifungen des Gelenks sowie damit einhergehenden Muskelverspannungen und Schmerzen vorbeugen. Eine Übersicht über weitere Maßnahmen, die dem Schutz deiner Gelenke dienen, findest du auf der nächsten Seite.

5 DOs ...

... die im Anschluss an eine Behandlung mit Gerinnungsfaktor helfen, dass die Blutung gestillt wird und die Entzündung reibungslos ausheilt.

- 1** Schütze das Gelenk bspw. mit einer Gehhilfe oder einer Schlinge vor weiteren Verletzungen.
- 2** Schone das Gelenk, so gut es geht, für mindestens einen Tag oder länger.
- 3** Kühle das Gelenk, indem du alle zwei Stunden für ca. 15 Minuten ein Coolpack oder in ein Tuch gewickelte Eiswürfel darauflegst. Damit erzielst du eine abschwellende und schmerzlindernde Wirkung.
- 4** Ein Druckverband oder ein Kompressionsstrumpf wirkt abschwellend.
- 5** Das Hochlagern des betroffenen Gelenks verringert den Druck in den Gefäßen, wodurch die Schwellung zurückgeht und Nachblutungen verhindert werden.

Informiere in jedem Fall immer deinen Arzt.

5 DON'Ts ...

... im Zusammenhang mit sportlichen Aktivitäten, die du unbedingt vermeiden solltest.

- 1** Treibe keinen Sport, der die Gelenke belastet, wenn die Blutung noch nicht vollständig verschwunden ist.
- 2** Treibe keinen Sport, wenn das Gelenk noch schmerzt – auch wenn von außen keine Veränderung mehr festzustellen ist.
- 3** Beginne nicht mit sportlichen Aktivitäten, bevor du mit deinem Arzt oder Physiotherapeuten gesprochen hast und dieser dir grünes Licht gegeben hat.
- 4** Steigere die Belastung nur langsam, um ein Gefühl dafür zu bekommen, wie leistungsfähig du bist, und um deinem Körper genügend Zeit zur Heilung zu geben.
- 5** Sportarten, die besonders belastend für die Gelenke sind, sollten aus deinem Fitnessprogramm gestrichen werden.

Behandlungsmöglichkeiten vorhandener Gelenkschäden

Sind bereits Schädigungen des Gelenks aufgrund von Entzündungsprozessen entstanden, kann mit „Hausmitteln“ nicht mehr viel erreicht werden. Jetzt ist wahrscheinlich eine intensive medizinische Behandlung erforderlich. In Absprache mit deinem Arzt können die folgenden Ziele und Maßnahmen in Erwägung gezogen werden:



Verhinderung weiterer Blutungen

- Intensivierte Faktorthherapie
- Physiotherapie für bessere Koordination und Stabilität der Gelenke



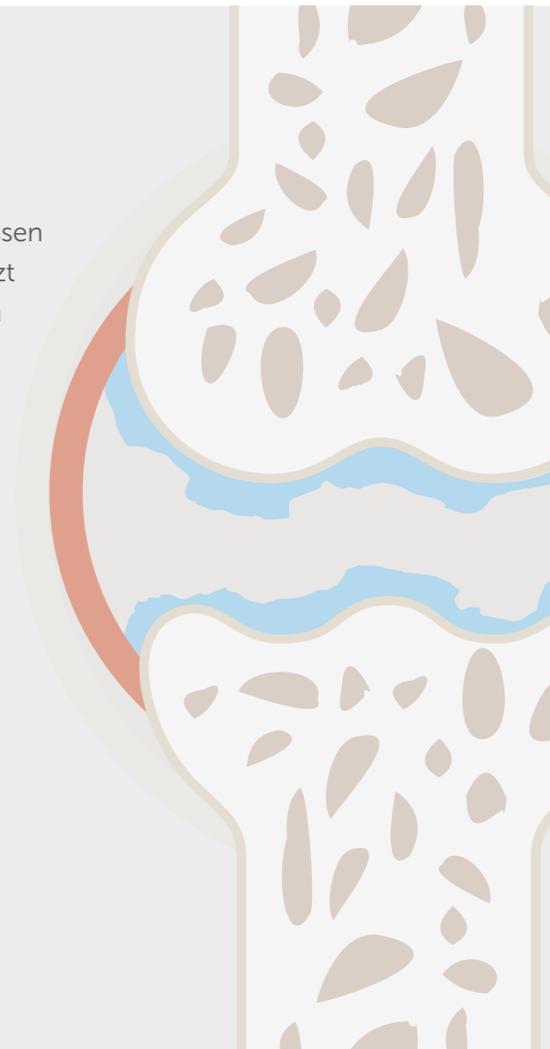
Behandlung der Gelenkentzündung

- Entzündungshemmende Therapie



chirurgische Therapie

- Beseitigung/Minderung der im Gelenk entstandenen Schädigung mittels eines chirurgischen Eingriffs





Prävention gegen Gelenkblutungen

... ist möglich. Körperliche Aktivität ist hier ein sehr effektives Mittel, das zudem leicht in deinen Alltag einzubauen ist.

So kannst du was bewegen

Moderne, flexible Therapien ermöglichen Menschen mit Hämophilie, sich körperlich fit zu halten. Bei einem entsprechenden Schutz durch Faktorpräparate und natürlich einer Rücksprache mit dem behandelnden Arzt steht körperlicher Aktivität nichts mehr im Wege. Und diese ist eine enorm wichtige Unterstützung für die Gesundheit der Gelenke. So schützen gut entwickelte Muskeln vor Verletzungen, die Vermeidung von Übergewicht schont die Gelenke und außerdem werden auch noch der Gleichgewichtssinn und die Koordinationsfähigkeit trainiert, was vor Stürzen schützt. Im Folgenden haben wir eine Übersicht über mögliche Betätigungen – sei es Sport, seien es physiotherapeutische Übungen – zusammengestellt.

Empfohlene Faktorspiegel je nach körperlicher Aktivität¹



¹ Die richtige Wahl hängt u. a. von dem Schweregrad der Hämophilie und dem Status der Gelenke ab. Außerdem sollte der Faktorspiegel an den jeweiligen Risikolevel angepasst werden. Du solltest dich hierzu unbedingt mit deinem Arzt besprechen.

Physiotherapie zur Prävention gegen Gelenkblutungen

Da Physiotherapie von entsprechend geschultem Fachpersonal durchgeführt wird, bietet sie sich vor allem an für Menschen mit Hämophilie, die darauf achten müssen, ihre Gelenke nicht zu überlasten. Physiotherapie ist auch im jungen Alter wichtig, um die Beweglichkeit der Gelenke zu fördern. Ähnlich wie Sport kann sie eine entscheidende Unterstützung für deine Gelenkgesundheit sein, indem sie dir ein besseres Körpergefühl verleiht und einzelne Körperpartien gezielt stärkt und kräftigt.

Aber genug der Theorie, jetzt kommen wir zum praktischen Teil. Auf der rechten Seite findest du zwei beispielhafte physiotherapeutische Übungen, die deinen Gleichgewichtssinn stärken und dich so vor Stürzen bewahren können. Dabei handelt es sich nur um einen sehr kleinen Ausschnitt aus dem Übungsangebot, das wir in der Reihe „be active @home“ als Videos für dich zusammengestellt haben.



Jetzt Sportbroschüre
herunterladen:
[www.liberatelife.de/
service-material](http://www.liberatelife.de/service-material)

Wenn du den nebenstehenden
QR-Code einscannst, kannst du dir
einen Überblick über alle Videos
verschaffen. Oder besuche einfach:
[www.liberatelife.de/beactivecamp/
be-active-at-home](http://www.liberatelife.de/beactivecamp/be-active-at-home)



Übung 1: Wirbelsäule



Aufrecht stehen.
Die Füße schulter-
breit und parallel
zueinander stellen.



Die Unterarme
bis auf Brusthöhe
anwinkeln und in der
Schulter öffnen.



Sanft und kontrolliert
den Oberkörper von
der Hüfte aufwärts
nach links rotieren.



Nun den
Oberkörper über
die Mitte nach
rechts rotieren.



Diesen
Bewegungsablauf
beliebig oft
wiederholen.

Übung 2: Hüfte



Füße schulterbreit
und parallel
zueinander stellen.



Halte dich
gern mit der linken
Hand an einem Tisch
oder Stuhl fest.



Das rechte Bein
sanft nach hinten
pendeln lassen.



Anschließend
das rechte Bein
nach vorne
pendeln lassen.



Diesen Ablauf beliebig
oft wiederholen und
anschließend zum
linken Bein wechseln.

● werde Teil unserer **Community!**

Keine Mythen und Vorurteile mehr, denn hier hat jeder mit Hämophilie die Chance, seine Geschichte zu teilen. Dich interessieren Reisen, Sport, Beruf, Familie und mehr? Dann bist du hier genau richtig! **Auf Liberate Life erfährst du genau das, was dich interessiert.**



Jetzt mehr erfahren:
www.liberatelife.de

Weitere Broschüren zu den Themen,
die dich interessieren, findest du hier:
www.liberatelife.de/service-material



Weitere Informationen zu Sobi und unseren Services findest du unter sobi-deutschland.de.

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried • Deutschland

