



LIBERATE
LIFE

it's your **turn!**

Du übernimmst die Verantwortung
für deine Hämophilie-Therapie

 **sobi**
rare **strength**

● Inhaltsverzeichnis



it's your turn! 4



dein Freiheits-Faktor 6



Spritze ist nicht gleich Spritze 8



Aktiv leben? Aber sicher! 10



Vorwort aus Sicht eines Patienten

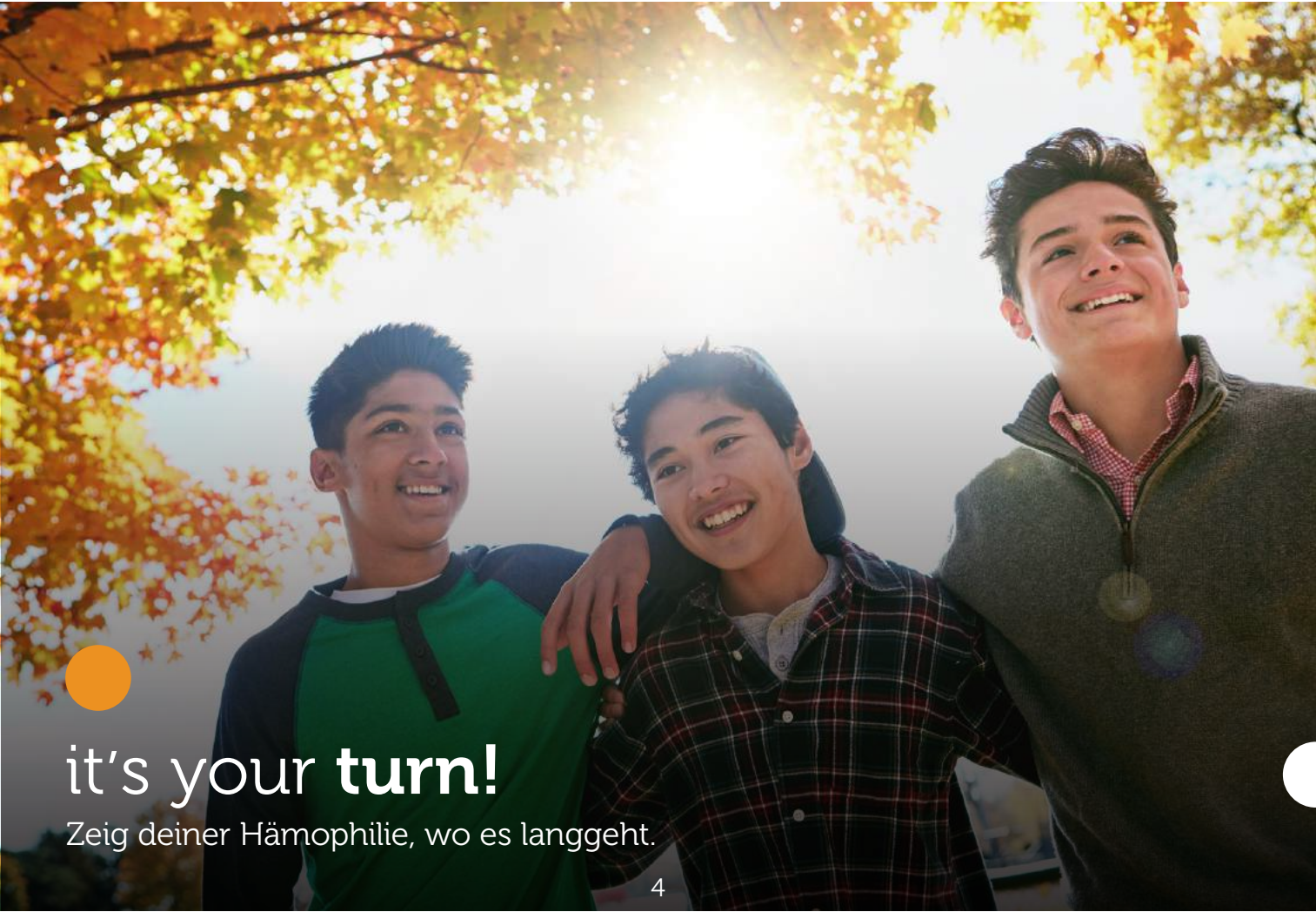
Fragt mich heutzutage jemand, wie mir mein Leben gefällt, antworte ich meistens mit „normal“ oder „passt schon“. Das war früher anders. Vor allem in Deutschland profitiere ich von hohen Therapiestandards, was mir als Person mit Hämophilie ein weitgehend normales Leben ermöglicht.

Aber was bedeutet weitgehend normal? Hämophilie ist eine Erkrankung, die mich ein Leben lang begleitet. Natürlich nervt es mich an manchen Tagen, dass es schon wieder Zeit für eine Spritze ist oder dass der nächste Arztbesuch ansteht. Auch sich manchmal anhören zu müssen „sei vorsichtig“, obwohl ich doch nur so leben möchte wie alle anderen, kann frustrierend sein. Aber die gute Nachricht ist: Je konsequenter ich mich an meine Prophylaxe halte, desto weniger bin ich Einschränkungen ausgesetzt. Ich denke positiv, denn es gibt Dinge im Leben, die viel mehr nerven. Um nur ein paar zu nennen: Diäten, putzen oder Hausaufgaben.

Und denkt auch mal daran: Hämophilie ist die einzige Erkrankung, die den würdevollen Beinamen „Krankheit der Könige“ trägt – und zudem hält Doctor Who sie für eine Nebenwirkung des Daseins als Werwolf (Quelle: „Doctor Who“, Staffel 2, Folge 2 [„Tooth and Claw“])! Na, welche Krankheit kennt ihr noch, die das von sich behaupten kann?

Bleibt motiviert und denkt daran: Durch ausreichende Faktorspiegel seid ihr gut geschützt und könnt euer Leben selbst in die Hand nehmen.

Tom
Hämophilie-Patient



it's your **turn!**

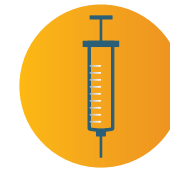
Zeig deiner Hämophilie, wo es langgeht.

Hämophilie ...

hat dich bisher dein ganzes Leben begleitet und sie wird dich auch weiterhin begleiten. Das soll dich aber auf keinen Fall davon abhalten, deinen ganz persönlichen Weg zu gehen und dabei jede Menge Spaß zu haben. Nötig sind dazu eigentlich nur drei Dinge:



Mach dich mit deiner
Hämophilie vertraut.



Achte auf regelmäßiges Spritzen
deines Faktorpräparats.



Befolge einige Vorsichtsmaß-
nahmen bei körperlichen Aktivitäten.

Wenn du dich daran hältst, hast du deine Hämophilie sicher im Griff. Und mit dieser Broschüre geben wir dir alle Infos und Tipps mit auf den Weg, die du dafür brauchst. Na dann ...

LET'S GO!

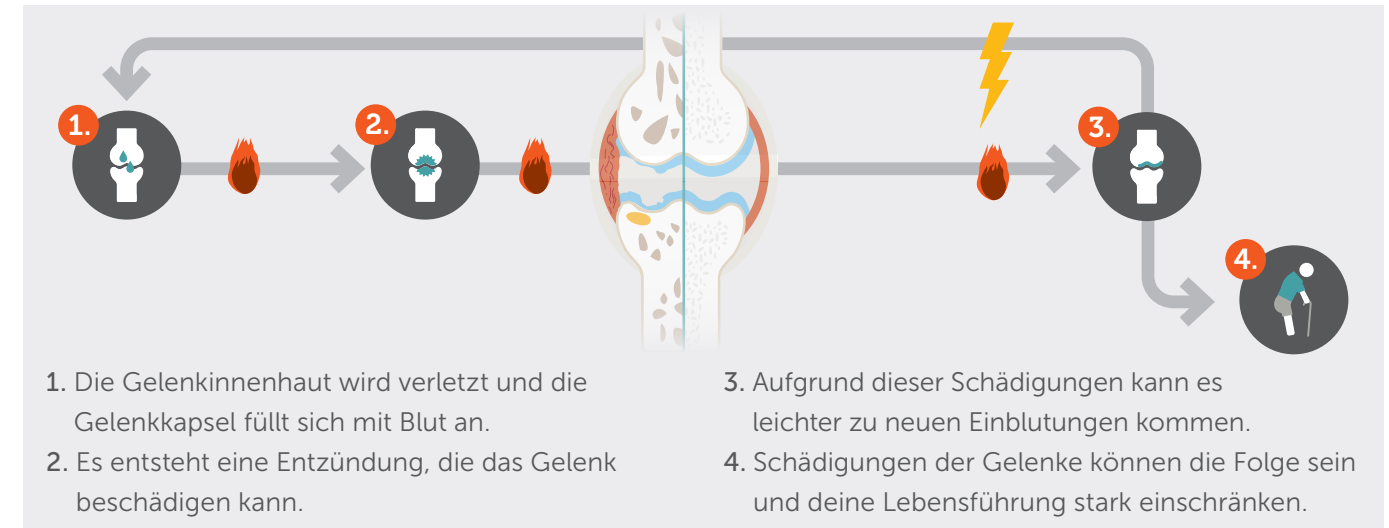


dein **Freiheitsfaktor**

Was regelmäßige Faktorgabe mit einem unabhängigen Leben zu tun hat.

Schon gewusst?

Wahrscheinlich schon, aber sicher ist sicher: Menschen mit Hämophilie haben ein erhöhtes Risiko für Gelenkblutungen. Deshalb ist es so wichtig, auf einen konstanten Faktorschutz zu achten. Gelenkblutungen sind zwar nicht akut lebensbedrohlich, können aber großen Schaden im betroffenen Gelenk anrichten, was zu Schmerzen, Unbeweglichkeit und sogar bleibenden Schäden führen kann.



Du siehst, eine Gelenkblutung kann schnell weitere Gelenkblutungen nach sich ziehen – ein echter Teufelskreis, den du unbedingt durch Prophylaxe vermeiden solltest. Oder anders ausgedrückt: **Spritz dich heute schon regelmäßig und du kannst auch in Zukunft genau so aktiv und unabhängig leben, wie du es dir wünschst.**



Spritze ist nicht gleich Spritze

Lerne die Unterschiede moderner Behandlungsmöglichkeiten kennen – deine Behandlung kann an deinen Lebensstil angepasst werden.

Die Häufigkeit deiner Spritzen ...

hängt vom Typ und dem Schweregrad deiner Hämophilie und von dem Faktorpräparat, das du benutzt, ab. Wir wollen an dieser Stelle nicht im Einzelnen auf die Wirkweise von Gerinnungsfaktoren eingehen. Uns ist wichtig, dass du die verschiedenen Möglichkeiten kennst und verstehst, was sie dir bieten. Wenn du hierzu mehr wissen willst, sprich am besten deine Eltern und/oder deinen Arzt an. Dies gilt vor allem auch dann, wenn du dich mit deiner jetzigen Therapie nicht ausreichend geschützt fühlst.

Übersicht über unterschiedliche Faktorpräparate



Gerinnungsfaktoren aus menschlichem Blutplasma

werden u. a. aus dem flüssigen Bestandteil des Blutes von Spendern hergestellt.
(Standard-Halbwertszeit)



Rekombinante Gerinnungsfaktoren

werden hergestellt, indem man das Erbgut von Blutzellen verändert.
(Standard-Halbwertszeit)



Gerinnungsfaktoren mit Halbwertszeitverlängerung (rekombinant)

sparen entweder Injektionen ein oder erhöhen den Schutz.

* Zur Behandlung von Hämophilie A gibt es ebenfalls eine sogenannte Antikörpertherapie. Der biotechnologisch hergestellte bispezifische Antikörper wird subkutan verabreicht und imitiert die Funktion von Faktor VIII in der Gerinnungskaskade.



Aktiv leben? Aber sicher!

Dein Faktorschutz eröffnet dir verschiedene Möglichkeiten – egal ob im Beruf oder in deiner Freizeit.



Weitere Informationen zu diesem Thema findest du in der Broschüre „Sport & Ernährung bei Hämophilie“ – einfach nebenstehenden Code einscannen.

Halte dich fit ...

denn das ist auch mit Hämophilie äußerst wichtig. Beachte einfach ein paar Punkte und schon kann's losgehen. Egal welche Aktivität – wenn du dich an ein paar einfache Spielregeln hältst, gibt es für dich kaum Einschränkungen.



Wähle die entsprechende Aktivität bewusst und hinsichtlich des Risiko-levels aus.



Passe in Absprache mit deinem Arzt deine Therapie an deinen Lebensstil an, damit du zu jeder Zeit ausreichend geschützt bist.



Sorge für das richtige Equipment (gutes Schuhwerk, Schutzkleidung, Helm, Schoner etc.).

Beispielhafte Sportarten je Risikolevel



Fußball



Ski alpin



Tauchen



Jogging



Golfen



Walking

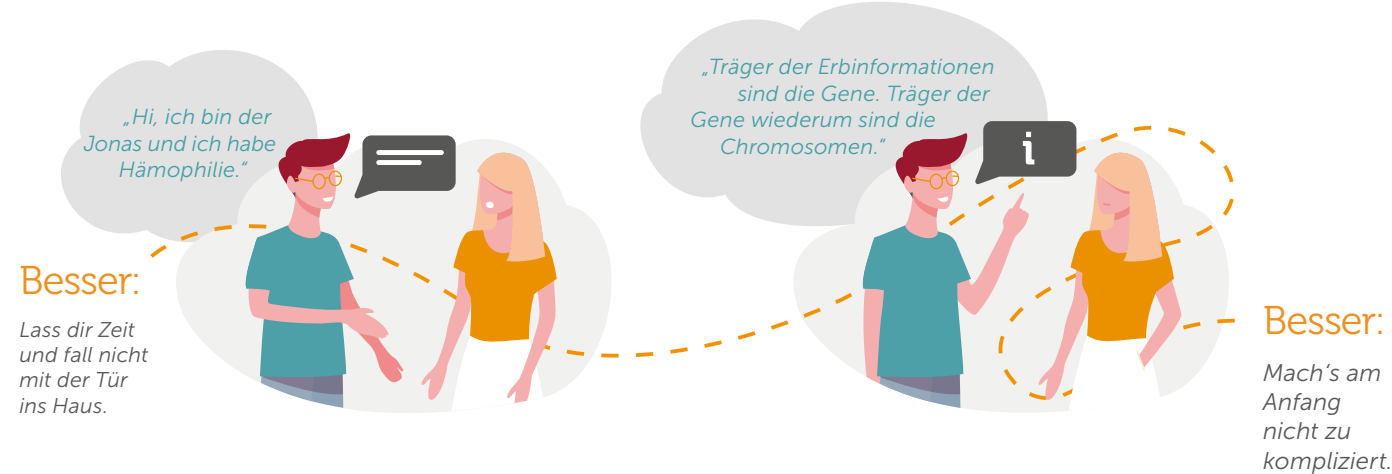
Hoch

Risikolevel

Niedrig

Das erste Date, der erste Sex ...

das ist schon alles aufregend genug – und dann soll man auch noch über seine Erbkrankheit reden? Na ja, vielleicht nicht gerade beim ersten Date. Aber irgendwann natürlich schon, wenn deine Beziehung ernster wird. Mach dir dabei aber unbedingt klar: Hämophilie ist nichts, wofür du dich schämen musst. Von daher sprich darüber, wie und wann du es willst. Hier zwei schnelle Tipps dazu:

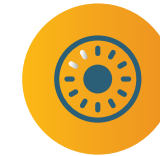


Auf welche Besonderheiten ist beim Sex zu achten?

Jedenfalls auf nicht sehr viele und Spaß solltest du trotzdem haben. Hämophilie ist keine ansteckende Krankheit und sie hindert dich in keiner Weise daran, Sex zu haben. Achte einfach darauf, Verletzungen zu vermeiden, so wie du es in jeder anderen Situation auch tust, und hab Spaß. Daher solltest du Schläge, Bisse und dergleichen vermeiden – und Knutschflecken am besten auch.

Verhütungsregeln ...

gelten für dich genauso wie für jeden anderen. Deine Hämophilie spielt dabei keine Rolle. Und wie für jeden anderen gilt auch für dich: Verhütung ist Teamwork, also sprich dich mit deiner Partnerin ab. Im Folgenden findest du eine kleine Übersicht über die gängigsten Verhütungsmethoden. Detaillierte Infos hierzu gibt dir jederzeit dein Arzt.



Antibabypille



Kondom



Spirale



Diaphragma



Nuvaring

Hämophilie und Kinder ...

das ist natürlich ein Thema für sich, da Hämophilie eine Erbkrankheit ist. Du kannst die Krankheit also an deine Kinder weitergeben – eine Tatsache, die natürlich auch relevant für deinen Partner ist. An dieser Stelle ins Detail zu gehen, würde zu weit führen. Daher sei hier nur so viel gesagt, dass bei Menschen mit Hämophilie ein Fehler der Erbinformationen vorliegt. Ob ein Kind dann tatsächlich Hämophilie hat, hängt von der konkreten genetischen Konstellation bei Vater und Mutter ab.



Wenn du mehr zum Thema Sex, Beziehung und Hämophilie erfahren willst, dann besuch doch mal die Liberate Life Community und tausch dich aus. Der QR-Code zeigt dir den Weg. Und natürlich kannst du jederzeit deine Eltern oder deinen Arzt darauf ansprechen.

In der Schule ...

wissen deine Lehrer und deine Mitschüler wahrscheinlich bereits über deine Hämophilie Bescheid – und das ist auch gut so. Schließlich kann beim Sportunterricht oder auf dem Pausenhof immer mal etwas passieren, was eine entsprechende Reaktion erforderlich macht. Da ist es natürlich wichtig, mit offenen Karten zu spielen. Darüber hinaus ist es auch wichtig, dass zwei Dinge in der Schule vorhanden sind:



Dein Notfallausweis

enthält alle wichtigen Kontaktadressen.
Einfach den QR-Code scannen und
Notfallausweis herunterladen.



Eine Dosis deines
Faktorpräparats
für den Fall der Fälle.

Sprich hierzu am besten deine Eltern an, die bereits dafür gesorgt haben werden.

Ansonsten gilt hier wie immer: Du hast allen Grund, selbstbewusst mit deiner Erkrankung umzugehen. Hör einfach auf dein Bauchgefühl – das Wichtigste ist, dass im Notfall jemand weiß, was zu tun ist. Darüber hinaus verhalte dich genau so, wie es sich für dich am besten anfühlt.

In der Ausbildung ...

sieht es hinsichtlich Offenheit nicht anders aus. Auch hier ist wichtig, dass dein Arbeitgeber und deine Kollegen Bescheid wissen. Das Spiel mit offenen Karten sollte schon im Bewerbungsprozess beginnen. Hier zwei Tipps:



Bewerbungsunterlagen

Das Thema Hämophilie gehört nicht zwingend hier hinein – es sei denn, bei der Stellenvergabe finden Schwerbehinderte besondere Berücksichtigung und du hast einen entsprechenden Ausweis.

Wann und in welchem Umfang du davon redest, hängt letztendlich auch vom Schweregrad deiner Erkrankung, aber auch und vor allem von deinem ganz persönlichen Bauchgefühl ab.



Vorstellungsgespräch

Das ist der richtige Augenblick, deine Erkrankung zu erwähnen – vor allem, wenn eine Schwerbehinderung vorliegt. Wenn du darlegen kannst, wie gut du die Krankheit in deinen Alltag integriert hast, sollte es da keine Schwierigkeiten geben.

● 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.liberatelifelife.de

Weitere Broschüren zu den Themen,
die dich interessieren, findest du hier:
www.liberatelifelife.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

