



LIBERATE
LIFE



Sport & Ernährung bei Hämophilie

Gesund und fit deine Freiheit genießen

 **sobi**
rare strength



Vorwort

für ein Leben in Bewegung

”

Vorwort

Die Kombination von Hämophilie und aktivem Sport war vor wenigen Jahren noch sehr umstritten und davor sogar undenkbar. Die Behandlungsmöglichkeiten und vor allem die medikamentösen Therapien waren nicht mit den Optionen heutzutage zu vergleichen. Mit Einführung **neuer und sicherer Gerinnungsmedikamente mit deutlich verlängerter Halbwertszeit** konnten bahnbrechende Erfolge und deutliche Erleichterungen erzielt werden. Inzwischen ist nachgewiesen, dass gerade auch bei Hämophilie **regelmäßiger und routinierter Sport enorm vorteilhaft** ist. So ist ein **trainierter Körper weitaus besser vor Alltagsverletzungen geschützt** als ein untrainierter. Leider hat dieses Wissen unter Betroffenen noch nicht die nötige Verbreitung gefunden – was wir hiermit ändern wollen.

Es ist allerdings sinnvoll, eine Sportart zu wählen, die **nicht mit übermäßiger Verletzungsgefahr** einhergeht. Grundsätzlich ist heute aber sehr vieles möglich, wenn die Prophylaxe auf die Sporttage angepasst, konsequent durchgeführt und mit dem Hämophiliezentrum

abgesprochen wird. Die körperliche Konstitution sowie ein entsprechendes Talent sind selbstverständlich ebenfalls wichtige Kriterien, um eine passende Sportart zu finden. Schließlich soll neben dem **gesundheitlichen Aspekt der Spaß nicht zu kurz kommen**.

In diesem Flyer erhältst du Informationen und hilfreiche Links, wie du das Thema Hämophilie und Sport in Zukunft angehen kannst. Daneben wird auch der große Bereich Ernährung thematisiert, der für ein gesundes und aktives Leben nicht minder wichtig ist.

Christian Schepperle

Geschäftsführer Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
(www.IGH.info)





Ernährung & Blutgerinnung

Gesundheit geht durch den Magen

Mit Hämophilie kannst du grundsätzlich essen, was du möchtest. Hauptsache gesund und ausgewogen. Was das genau heißt? Das erfährst du hier.

Was solltest du bei der Ernährung beachten?

Menschen mit Hämophilie haben dasselbe Risiko für **typische, ernährungsbedingte Alterserkrankungen** wie alle anderen Menschen auch. Vor allem **Fettleibigkeit** ist hier besonders gefährlich. Denn **Übergewicht** bedeutet eine zusätzliche **Belastung für die Gelenke**. Dies kann negative Prozesse in den Gelenken verstärken (wie Gelenkentzündungen). Darüber hinaus können deinem Körper gegebenenfalls durch erhöhten Blutverlust **wichtige Nährstoffe verloren gehen**,

was zu Symptomen wie **Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Konzentrationsschwäche** führen kann. Hier kannst du mit einer **entsprechenden Ernährung gezielt gegensteuern**. Zunächst stellen wir dir mit den nachfolgenden Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung ein paar grundsätzliche Regeln für die Ernährung vor. Im Anschluss findest du dann konkrete Informationen zu Funktion und Vorkommen besonders relevanter Nährstoffe bei Hämophilie.

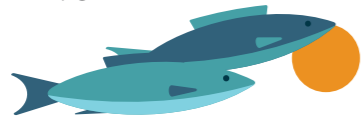
10 Regeln der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V.

1. Vielfältige u. abwechslungsreiche, v. a. pflanzliche, frische Ernährung
2. Gemüse und Obst – nimm „5 am Tag“
3. Ballaststoffreiche Vollkornprodukte bevorzugen
4. Eier, Fisch u. Fleisch wöchentlich, Milch und Milchprodukte täglich
5. Pflanzliche Öle bevorzugen
6. Zucker und Salz in Maßen
7. Viel Wasser trinken
8. Speisen schonend zubereiten
9. Achtsam Essen mit Genuss, Zeit und Ruhe
10. Auf das Gewicht achten und in Bewegung bleiben

Gut fürs Blut

Bei einem gesunden Erwachsenen werden pro Minute 160 Millionen rote Blutkörperchen gebildet. Klar, dass dazu ein paar Bausteine benötigt werden. Hier die wichtigsten:

- **Eisen (Muskelfleisch, Hülsenfrüchte, Nüsse, Gemüse)**
Eisen ist ein sehr wichtiger Bestandteil des Blutes insofern es den Sauerstofftransport ermöglicht. Dabei ist zu beachten, dass Eisen 2+, das in Muskelfleisch vorkommt, vom Körper besser aufgenommen werden kann als Eisen 3+, was in pflanzlicher Nahrung zu finden ist. Die empfohlene Tagesdosis beträgt für erwachsene Männer 10 mg und für erwachsene Frauen 15 mg.
- **Folsäure (Spinat, Salat, Eier, Nüsse, Hülsenfrüchte)**
Folsäure spielt bei der Zellteilung eine wichtige Rolle und ist somit für die Bildung von Blutzellen unverzichtbar. Die empfohlene Tagesdosis beträgt 300 µg bei Erwachsenen.
- **Vitamin B12 (Fisch, Meeresfrüchte, Eier, Milchprodukte)**
Vitamin B12 wird bei der Blutbildung ebenfalls für die Zellteilung benötigt. Die empfohlene Tagesdosis beläuft sich hier auf 4 µg bei Erwachsenen.



6

Gut für die Leber

Einige Gerinnungsfaktoren werden in der **Leber** gebildet. Was ihr gut tut, ist also auch gut für die Blutgerinnung. Du musst dir nichts komplett verbieten, jedoch solltest du einen **übermäßigen Konsum von Fructose (Fruchtzucker)**, die in vielen Lebensmitteln enthalten ist und zu einer Fettleber führen kann, **vermeiden**. Auch **Alkohol**, der hauptsächlich in der Leber abgebaut wird, solltest du nur in Maßen konsumieren.

Gut gegen Entzündungen

Als Mensch mit Hämophilie hast du aufgrund möglicher Gelenkblutungen ein **höheres Entzündungsrisiko**. Deshalb empfehlen wir eine **ausreichende Aufnahme von Omega-3-Fettsäuren**, die einen **anti-entzündlichen Effekt** haben. Besonders viele Omega-3-Fettsäuren sind in **pflanzlichen Ölen (z. B. Leinöl, Rapsöl, Walnussöl)** sowie in **fettreichem Fisch (z. B. Lachs, Thunfisch, Hering)** enthalten. **Vermeiden** solltest du hingegen **arachidonsäurehaltige Lebensmittel (Schweine- und Rinderleber, Schweinefleisch und -schmalz)**, da diese Entzündungsprozesse fördern können.

Weitere praktische Tipps und Vorschläge

Neben den links aufgeführten grundsätzlichen Aspekten, die du berücksichtigen solltest, findest du im Folgenden ein paar ganz praktische Maßnahmen, die dir im Alltag helfen, dich optimal zu ernähren.

1. **Trinke zu vegetarischen Mahlzeiten ein Glas Orangensaft. Das Vitamin C wandelt das pflanzliche Eisen 3+ in Eisen 2+ um, sodass es vom Körper besser aufgenommen werden kann.**
2. **Kaffee, Tee, Milchgetränke, Cola oder Rotwein solltest du hingegen eher in einem zeitlichen Abstand zu einer eisenhaltigen Mahlzeit genießen, da diese die Eisenaufnahme vermindern.**
3. **Benutze Salatdressing auf Ölbasis (Omega-3-Fettsäuren, z. B. in Lein-, Raps- oder Walnussöl) und achte darauf, die Salatblätter gut abtropfen zu lassen, damit das Öl daran haften bleibt.**
4. **Gib deinem Müsli Leinsamen bei, die reich an Omega-3-Fettsäuren und wertvollen Ballaststoffen sind.**
5. **Auch wenn sich Fischkonsum empfiehlt – greife nicht zu Fischölkapseln, da diese eine erhöhte Blutungsneigung auslösen können.**
5. **Bereite deine Speisen nach Möglichkeit frisch zu und friere ggf. etwas ein.**
6. **Achte darauf, genug Wasser oder ungesüßten Tee zu trinken.**

Tipps für gesunde Rezepte findest du übrigens auch auf liberatelife.de!

7





Hämophilie & Sport

Bewegung ist Freiheit

Körperliche Fitness ist natürlich auch für Menschen mit Hämophilie wichtig. Wie genau du von Sport profitieren kannst? Wir zeigen es dir.

Hämophilie und Sport – passt das überhaupt?

Die Zeiten, in denen Hämophilie und Sport unvereinbar schienen, sind endgültig vorbei. Und dies aus gutem Grund. Moderne Therapieoptionen schützen dich zum einen **zuverlässig auch bei intensiven körperlichen Aktivitäten**, so dass es **keine Sicherheitsbedenken** mehr gibt – wenn du dich an einige Grundregeln hältst, die im Folgenden vorgestellt werden. Zum anderen gibt es eine ganze Reihe **positiver Effekte**, die sich gerade auch für dich bezahlt machen können:



Vermeidung von Übergewicht für geringere Gelenkbelastung



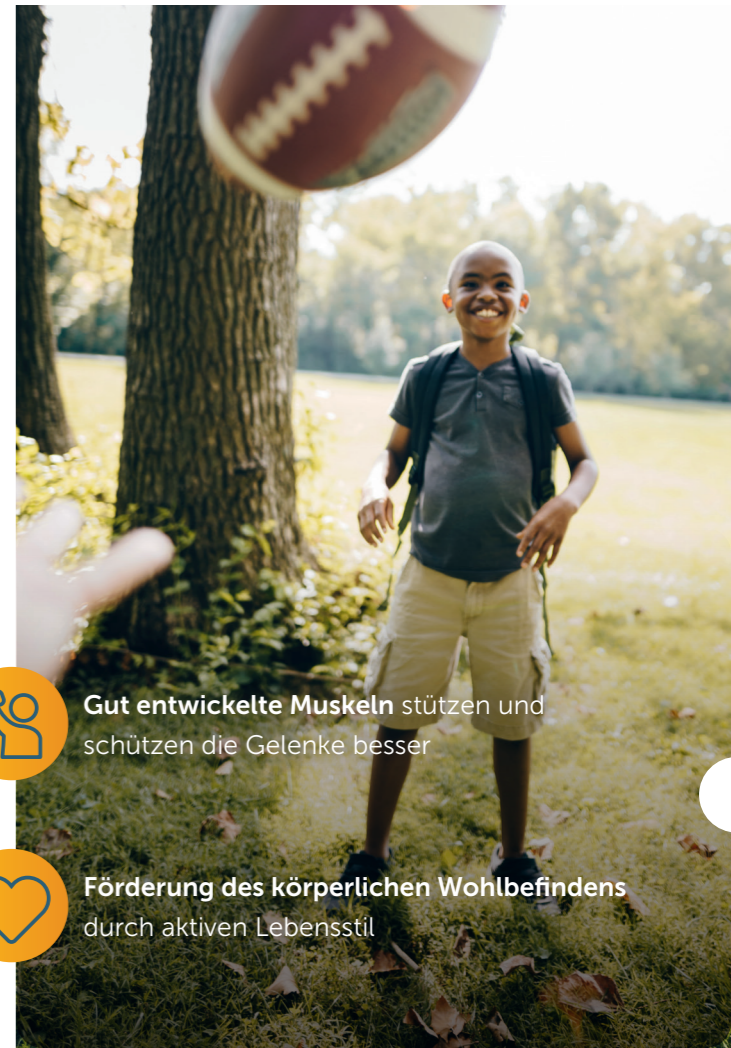
Besserer Schutz vor Stürzen und Verletzungen durch das Trainieren der Koordinationsfähigkeit und des Gleichgewichtssinns



Gut entwickelte Muskeln stützen und schützen die Gelenke besser



Förderung des körperlichen Wohlbefindens durch aktiven Lebensstil



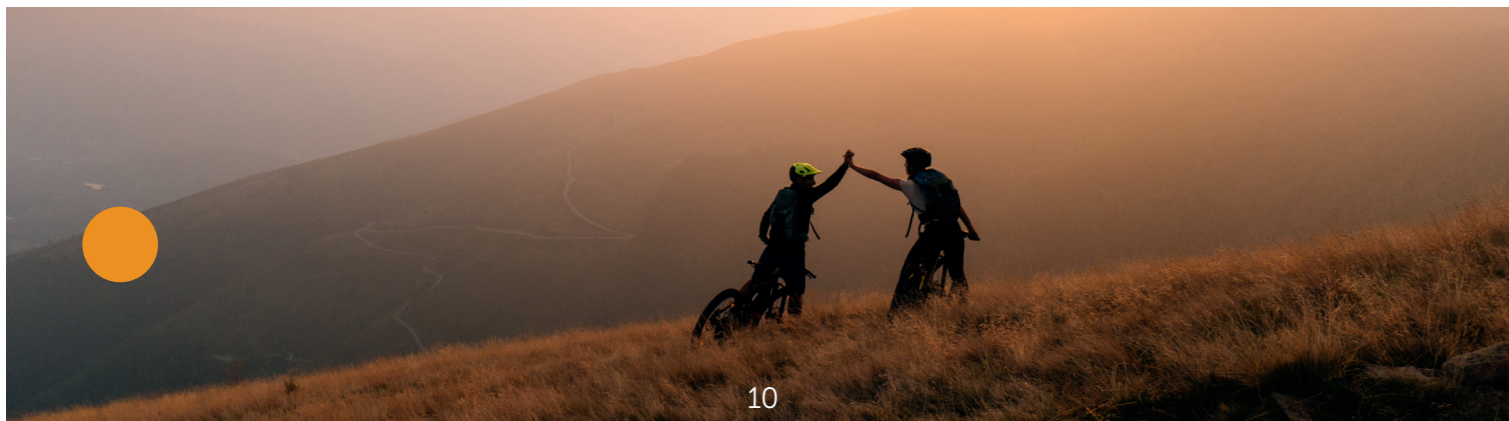
Welche Sportart passt zu dir?

Wie so häufig gilt auch bei dieser Frage zunächst das, was für alle gilt: Natürlich solltest du dir eine Sportart aussuchen, die dir **Spaß macht**. Wie aktiv bist du bereits, wozu hast du Lust und wie sieht es mit deinem allgemeinen Gesundheitszustand aus? Darüber hinaus spielt allerdings auch der Schweregrad deiner Hämophilie eine Rolle sowie dein Gelenkstatus.

Keine Sportart ist gänzlich ohne Risiko. Aber einige sportliche Aktivitäten bieten sich aufgrund der jeweiligen Bewegungsabläufe und der wirkenden physikalischen Kräfte eher an als andere. Solltest du beispielsweise

bereits geschädigte Gelenke haben, empfiehlt es sich, Sportarten mit **gleichmäßigen rhythmischen Bewegungsabläufen** zu betreiben. Kontaktsport oder Sportarten hingegen, bei denen es zu großen punktuellen Belastungen oder extremen Bewegungen kommt, solltest du hingegen eher meiden. In jedem Fall solltest du unbedingt auf einen **ausreichenden Schutz durch einen hohen Faktorspiegel** achten.

Die nachfolgende Aufstellung verschiedener empfehlenswerter und weniger empfehlenswerter Sportarten kann dir schon einmal einen ersten Eindruck verschaffen. **Sprich dich hierzu aber am besten mit deinem behandelnden Arzt ab.**



Geeignete Sportarten



Weniger geeignete Sportarten



sowie alle weiteren Sportarten mit häufigem und ggf. intensivem Körperkontakt, hoher Sturzgefahr oder extremen Bewegungen.

Unter www.IGH.info kannst du dich auch umfassend darüber informieren.

Was muss ich darüber hinaus beachten?

Hast du schließlich eine zu dir passende Sportart gefunden, beachte noch ein paar Regeln, um dich wirklich unbeschwert und mit voller Hingabe darin austoben zu können:



Stimme deine Prophylaxe-Behandlung mit deinen Sporttagen ab.



Wärme dich ausreichend auf und dehne dich im Vorfeld und im Anschluss, um das Verletzungsrisiko zu minimieren.



Bei Anzeichen einer Blutung höre sofort mit dem Training auf. Es ist außerdem wichtig, dass du die betroffene Stelle kühlst. Es kann sein, dass eine weitere Spritze nötig ist. Sprich dich hierzu mit deinem Arzt ab.



Informiere alle Beteiligten über deine Erkrankung, so dass sie gegebenenfalls sofort die richtige Hilfe leisten können.



Habe eine Notfallration deines Faktorpräparats bei dir.

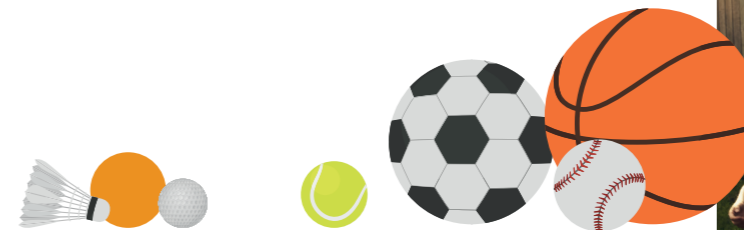


Darf mein Kind beim Schulsport mitmachen?

Die Ängste von Eltern mit hämophilen Kindern sind dann am größten, wenn das Kind der eigenen Obhut entzogen ist. Schulsport ist diesbezüglich eine besonders heikle Angelegenheit. Abgesehen von einigen wenigen Ausnahmen ist aber zu sagen: **Ja, Kinder mit Hämophilie können und sollen am Schulsport teilnehmen.**

Es ist wichtig, dass dein Kind schöne Erlebnisse im sportlichen Umfeld hat – die positiven Effekte sportlicher Aktivität wurden bereits beschrieben und gelten natürlich ebenso für Kinder. Darüberhinaus **soll sich dein Kind nicht ausgeschlossen fühlen** – auch der **soziale, gruppenspezifische Effekt innerhalb der Schulklasse** ist hier nicht zu vernachlässigen.

Ganz wichtig ist allerdings, das Thema Hämophilie bei allen Beteiligten zu kommunizieren. **Der Sportlehrer muss in jedem Fall Bescheid wissen.** Aber auch die Mitschüler sollten im Bilde sein, um zu verstehen und zu akzeptieren, dass dein Kind die ein oder andere Übung auslässt. Welche Übungen das genau sind, solltest du mit dem Arzt klären.



Einfach mal ausprobieren – im be active camp

Im be active camp von Sobi können du und dein Kind ganz individuell herausfinden, welche Sportart die richtige ist. Unter professioneller Anleitung und mit jeder Menge Spaß könnt ihr eine Vielzahl sportlicher Aktivitäten ausprobieren.

Schaue dich hier mal um: www.liberatelifede.de/beactivecamp



● werde Teil unserer **Community!**

Keine Mythen und Vorurteile mehr, denn hier hat jeder die Chance, seine Geschichte mit Hämophilie 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.

085-HAE-D(D)-0320-V01

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried • Deutschland

