

# Hämophilie und Sport?

# ja!



# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>03</b>
<b>Einleitung</b>	<b>04</b>
<b>ABC der Hämophilie</b>	<b>06</b>
Was ist Hämophilie?	
Leicht, mittelschwer oder schwer?	
Die häufigsten Komplikationen ?	08
<b>Hämophilie und Sport</b>	<b>10</b>
Einleitung	10
Warum Sport treiben?	11
Ist Sport gut für junge Leute mit Hämophilie?	12
Ist Sport für junge Menschen mit Hämophilie weniger geeignet?	13
In welchem Alter sollte man mit einer Sportart beginnen?	13
Welche körperlichen Fähigkeiten sollte man fördern?	14
Bei Hämophilie: Vereinssport, Breitensport oder auch Wettkampf ?	16
<b>Geeignete Sportarten</b>	<b>17</b>
Übersichtstabelle zu den Sportarten	18
Können Menschen mit Hämophilie „Risikosportarten“ betreiben?	20
Sportarten mit sogenanntem „verstecktem“ Risiko	20
Sport ja, aber wie häufig?	21
<b>Vor und nach dem Sport</b>	<b>22</b>
Injektionen vor oder nach dem Sport?	22
Wie bereitet man den Körper auf eine sportliche Aktivität vor?	23
Aufwärmphase	24
Dehnübungen	26
Abkühlphase	28
Wie schützt man sich am besten?	29
<b>Wie reagiert man im Fall einer Blutung?</b>	<b>30</b>
Wie erkennt und versorgt man eine Blutung?	30
Was tun im Fall einer Blutung?	30
Praktische Beispiele	31
Darf nach einer Blutung Sport getrieben werden?	32
Regelmässige Gelenkuntersuchung	32
Sport im Fall von Inhibitoren?	33
Schulsport	33
Viel Spass beim Wintersport und auf Klassenfahrten!	34
<b>Schlussfolgerung</b>	<b>35</b>
<b>Glossar</b>	<b>36</b>

# Vorwort

## **Die belgische Vereinigung für Hämophilie und der Sport: ein Ziel, eine Vision, langjährige Erfahrung**

Seit über 40 Jahren organisiert die Vereinigung für Hämophilie (Association de l'Hémophilie) in Belgien Ferienlager für Kinder mit Hämophilie. Das Ziel dieser Ferienlager hat sich in den vergangenen 40 Jahren stark verändert! Anfänglich, als es praktisch noch keine Therapien für die Behandlung der Hämophilie gab, ging es darum, die Eltern für ein paar Tage zu entlasten... Heute setzen die Ferienlager stark auf die Mitwirkung und Weiterbildung der Teilnehmer.

Die Vereinigung hat im Laufe der Zeit einen pädagogischen Ansatz entwickelt, der sich an der Hämophilie ausrichtet und darauf setzt, dass die Kinder die Selbstinfusion erlernen. Dieser Ansatz hat ausserdem zum Ziel, den unter Hämophilie leidenden Kindern und Jugendlichen sportliche Aktivitäten nahezubringen. Sportliche Aktivitäten, die sorgfältig ausgewählt, angemessen organisiert und vor allem in der richtigen Weise betrieben werden, sind in der Tat auch für Hämophilie-Patienten sehr empfehlenswert, denn Sport wirkt sich positiv auf Körper und Psyche aus.

Die jährlich von der belgischen Vereinigung für Hämophilie organisierten Ferienlager tragen in hohem Masse dazu bei, die Kinder über ihre Erkrankung zu unterrichten und sie an sportliche Aktivitäten heranzuführen. Angeleitet werden die Teilnehmer von einem qualifizierten Team aus Ärzten, Pflegefachpersonal, Trainern und Sportlehrern. Ausserdem lernen die Kinder bei den Ferienlagern andere Betroffene kennen, mit denen sie sich austauschen und Freundschaften schliessen können. Daraus wächst Unterstützung, Solidarität und Verständnis, und die Kinder finden Vorbilder für den Umgang mit ihrer Erkrankung. Das jährliche Ferienlager der belgischen Vereinigung für Hämophilie ist DER Treffpunkt für Kinder und Jugendliche mit Hämophilie, die Sport treiben und mehr über ihre Erkrankung lernen wollen.

**Frédéric A. Houssiau**

Vorsitzender der belgischen Vereinigung  
für Hämophilie

Ausführliche Informationen unter: [www.ahvh.be](http://www.ahvh.be)

# Einleitung

Die Hämophilie (auch Bluterkrankheit) ist immer noch grossen Teilen der Bevölkerung wenig bekannt. Es handelt sich um eine Krankheit des Blutes, die sich vor allem auf Muskeln und Gelenke auswirkt. Es ist schwer, sie genau zu definieren. Doch warum sollte man junge Leute mit Hämophilie dazu ermutigen, Sport zu treiben? Erhöht sportliche Betätigung nicht sogar das Risiko von Blutungen? Nein, ganz und gar nicht! Das ist auf den ersten Blick eine überraschende Antwort, doch lässt sie sich ganz logisch erklären: Neben den allgemeinen positiven Auswirkungen von Bewegung auf den Körper scheinen gezielte sportliche Aktivitäten nämlich das Auftreten von Blutungen in den Muskeln und Gelenken zu verringern. Grund dafür ist vor allem der mittel- und langfristige Rückgang von Komplikationen an den Gelenken.

In der Vergangenheit mussten sich Hämophilie-Patienten extrem vorsichtig verhalten. Sport zu treiben kam überhaupt nicht in Frage! Aber dank neuer wirksamer Therapien ist die Situation heute eine ganz andere. So senkt die vorbeugende Therapie durch regelmässige Infusionen von Gerinnungsfaktoren das Risiko von Blutungen und ermöglicht den Betroffenen, auch bislang als gefährlich eingestufte körperliche Aktivitäten zu betreiben.

Doch was versteht man eigentlich unter körperlichen Aktivitäten? Für die meisten Menschen sind körperliche Aktivitäten und Sport das Gleiche. Aber das ist nicht ganz richtig. Als körperliche Aktivität bezeichnet man jede durch Muskelkraft erzeugte Bewegung, durch die sich der Energieumsatz des Körpers erhöht. Beim Sport hingegen kommen Regeln, Training, und eventuell Wettkämpfe hinzu – was manche Menschen als Zwang empfinden. Als körperliche Aktivität bezeichnet man also jede Art von Bewegung.

Die vorliegende Broschüre richtet sich vor allem an junge Hämophilie-Patienten und ihre Familien. Die Wahl der Sportart oder der körperlichen Aktivität hängt vom Kind ab und sollte sich danach richten, woran das Kind Freude hat. Auch wenn heutzutage viele Sportarten in Frage kommen, sollte man bestimmte Risikosportarten mit der gebotenen Zurückhaltung bewerten. Ein weiteres Ziel dieser Broschüre besteht darin, dem sozialen Umfeld von Hämophilie-Patienten zu erklären, dass betroffene Kinder und Jugendliche dank einer genauen Kenntnis der Krankheit und der Betreuung in einer spezialisierten Einrichtung sehr wohl eine grosse Anzahl an körperlichen bzw. sportlichen Aktivitäten ausüben können.

Dieses Heft ist zudem ein Leitfaden für das Umfeld von unter Hämophilie leidenden Kindern und Jugendlichen und richtet sich auch an Lehrer, Sportlehrer und Trainer, die sich genauer mit den Vorteilen und Einschränkungen beschäftigen möchten, die sich für Kinder und Heranwachsende mit Hämophilie bei der Ausübung körperlicher Aktivitäten ergeben. Wir werden daher mit einem kurzen Überblick über die Hämophilie und ihre Folgen für die Gelenke beginnen.



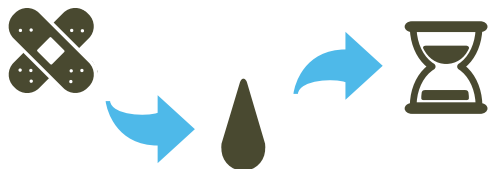
# ABC der Hämophilie

## Was ist Hämophilie?

Der Begriff „Hämophilie“ bezeichnet eine Gruppe von Erbkrankheiten, die durch eine dauerhafte Störung der Blutgerinnung charakterisiert wird. Diese Gerinnungsstörung entsteht durch den vollständigen oder teilweisen Mangel an den normalerweise im Blut enthaltenen Proteinen, die als „Gerinnungsfaktoren“ bezeichnet werden. Fehlt der Gerinnungsfaktor VIII, spricht man von Hämophilie A. Bei einem Mangel am Gerinnungsfaktor IX handelt es sich um Hämophilie B. Hämophilie B ist wesentlich seltener als der Typ A.

Es ist ein Mythos, dass Menschen mit Hämophilie bei der kleinsten Verletzung stark bluten. Sie bluten nicht schneller, aber sie bluten länger, weil ihr Blut nicht genügend Gerinnungsfaktoren enthält. Oberflächliche Verletzungen sind für sie in der Regel harmlos.

Innere Blutungen hingegen haben schwerwiegende Folgen, vor allem wenn sie in den Gelenken oder Muskeln auftreten, denn dies kann zu irreversiblen Schäden führen. Tritt die Blutung gar in einem lebenswichtigen Organ wie dem Gehirn auf, kann dies lebensgefährlich für das Kind werden.



### Hätten Sie es gewusst?

*Etwa eine von 10.000 Personen leidet unter Hämophilie A oder Hämophilie B. Man schätzt daher, dass in unserem Land etwa 1.000 Menschen von Hämophilie betroffen sind. Meist tritt sie bei Männern auf, unabhängig von Hautfarbe und ethnischer Herkunft.*



## Leicht, mittelschwer oder schwer?

Es werden drei Schweregrade der Hämophilie unterschieden: leicht, mittelschwer und schwer. Die Einteilung richtet sich nach der Menge des Gerinnungsfaktors VIII oder IX, die im Blut vorhanden ist. In der Hälfte der Fälle handelt es sich um mittelschwere und leichte Erkrankungen. Das Blutungsrisiko hängt somit ab von der Ausprägung des Mangels am Gerinnungsfaktor im Blut.

### LEICHTE HÄMOPHILIE

Blutungen treten seltener auf als bei schwereren Formen, und die Erkrankung wird manchmal erst bei einer Zahnentfernung oder einer präoperativen Abklärung entdeckt.

### MITTELSCHWERE HÄMOPHILIE

Im Fall einer mittelschweren Hämophilie treten die Blutungen erst relativ spät auf und werden in der Regel durch ein Trauma hervorgerufen.

Zwar sind ernsthafte Zwischenfälle seltener als bei der schweren Form, doch sie können unbemerkt auftreten und schwerwiegende Folgen haben. Da Menschen mit leichter und mittelschwerer Hämophilie nicht oft unter Blutungen leiden, kennen sie sich nicht immer mit den Erste-Hilfe-Massnahmen und Verhaltensweisen aus, die im Fall einer Blutung Anwendung finden sollten. Daher ist es unverzichtbar, dass sie regelmässig ihren Facharzt konsultieren und bei der Ausübung körperlicher Aktivitäten die gleichen Vorsichtsmassnahmen treffen wie bei schwerer Hämophilie.



### SCHWERE HÄMOPHILIE

Bei Patienten mit schwerer Hämophilie können kleinste Verletzungen lange in Muskeln und Gelenke einbluten. Derartige Blutungen werden oft als spontan bezeichnet, da sie ohne sichtbaren Grund auftreten. Doch diese Bezeichnung ist fehl am Platz. Vielmehr gibt es für eine Blutung immer einen nachvollziehbaren Grund. Daher sprechen wir lieber von „unerwarteter Blutung“.



## Hätten Sie es gewusst?

Die Lebensqualität von Hämophilie-Patienten ist heute deutlich besser als in der Vergangenheit. Dies ist der Entwicklung von wirksamen Therapien zu verdanken, die auf der Infusion von Konzentraten der Gerinnungsfaktoren VIII und IX beruhen. Diese Konzentrate der Gerinnungsfaktoren können Blutungen vorbeugen und sie stoppen, so dass die Gelenke geschont werden. Dank dieser Behandlungsform führen heutzutage die meisten jungen Menschen mit Hämophilie ein ganz normales Leben.

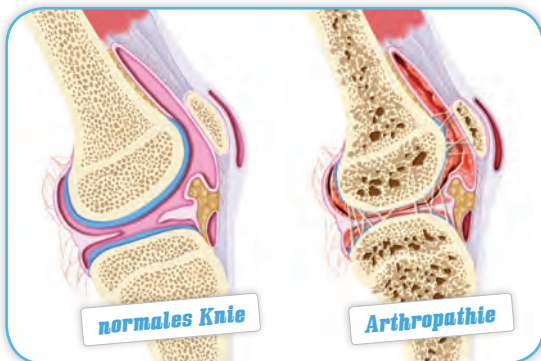
## Die häufigsten Komplikationen

Trotz der Therapie können manche gesundheitlichen Probleme aus den verschiedensten Gründen bestehen bleiben (Inhibitoren, Trauma, Verfügbarkeit der Therapie, ...). Daher muss man den Mechanismus, durch den die Gelenke von Betroffenen geschädigt werden, genau verstehen, wenn man bei der Vorbeugung von Blutungen Erfolg haben will. Die Schädigung von Gelenken wird als „Arthropathie“ bezeichnet.

Durch alltägliche Tätigkeiten können kleine Blutungen in Muskeln und Gelenken auftreten. Normalerweise bleiben diese Verletzungen unbemerkt und heilen von selbst. Bei manchen Hämophilie-Betroffenen bluten sie jedoch während langer Zeit. Wiederholte derartige Blutungen können langfristig zu Gelenkschäden und Bewegungseinschränkungen führen.

### WELCHE URSACHEN UND KONSEQUENZEN HABEN GELENKBLUTUNGEN?

Ein Gelenk verbindet zwei oder mehr Knochen und stellt so die Bewegung sicher. Bei Einblutungen ins Gelenk spricht man von intraartikulären Blutungen oder von Hämarthrose. Das ist vergleichbar mit dem Befüllen eines Luftballons mit Wasser. Durch den Druck im Gelenk entstehen starke Schmerzen.



In der Folge beugt das Kind die entsprechende Extremität so, dass der Druck und somit der Schmerz verringert wird. Wenn solche Blutungen nicht behandelt werden, können sie das Gelenk schädigen.

Bei wiederholten Blutungen schwillt die Synovialmembran (faserige Innenauskleidung des Gelenks, die für einen Gleitfilm auf dem Knorpel sorgt) beim Versuch, das Gelenk von den Blutrückständen zu reinigen, an und verdickt sich, was als Hypertrophie bezeichnet wird. In der Folge entzündet sich die Synovia und setzt entzündungshemmende Substanzen frei, die zur fortschreitenden Zerstörung des Knorpels führen. Zusätzlich zu diesem Mechanismus wirkt das Blut selbst korrosiv und ätzend auf das Gelenk, vergleichbar mit der Wirkung von Essig auf Kalk. Der Knorpel spielt aber eine wesentliche Rolle für die Gelenkfunktion: Er verteilt den Druck auf die Knochenoberfläche und fängt Stöße ab.


Im fortgeschrittenen Stadium der Gelenkschädigung bilden sich Knochenauswüchse auf den Gelenkoberflächen. Auf diese Weise können Knochenfehlbildungen entstehen, die die Beweglichkeit einschränken. Derartige Komplikationen werden aber dank der neuen Therapieformen immer seltener.

### KNIE, KNÖCHEL UND ELLBOGEN AM STÄRKSTEN BETROFFEN?

Theoretisch können alle Gelenke von Blutungen betroffen sein. Meist beschränken sich diese allerdings auf die Knöchel, Knie und Ellbogen. Doch warum sind vor allem diese Gelenke betroffen?

Wahrscheinlich liegt es an ihrer Funktion als „Laufrolle“. Wenn die Synovialmembran aufgrund früherer Blutungen bereits viel Platz im Gelenk einnimmt, wird sie bei plötzlichen Bewegungen des Gelenks eher zwischen den Rändern der „Laufrolle“ eingeklemmt. Durch das Einklemmen entstehen neue Blutungen. Damit beginnt ein Teufelskreis ...



A dark silhouette of a person in a dynamic, athletic pose, possibly a dancer or athlete, with arms and legs extended. Three semi-transparent blue circles are overlaid on the image, highlighting the shoulder, elbow, and knee joints. The background is white with faint, repeating Roman numerals (VIII, IX) and a field of green grass at the bottom.

Zudem spielen Fuss und Knöchel bei den alltäglichen körperlichen Aktivitäten eine wichtige Rolle. Der Fuss ist unverzichtbar für das Gleichgewicht und daher starken Belastungen ausgesetzt. Viele Sportler weisen Traumata an Knöchel und Fuss auf. Somit ist es nicht erstaunlich, dass die Knöchel bei jungen Menschen mit Hämophilie besonders beobachtet werden müssen.

#### UND DIE MUSKELN?

Auch in Muskeln können Blutungen auftreten. In diesem Fall spricht man oft von spontanen Hämatomen. Genau wie bei Blutungen in den Gelenken ist diese Bezeichnung wahrscheinlich falsch, da es für jeden Bluterguss einen Grund gibt.

Ein Zwischenfall beim Sport, eine Muskelzerrung oder ein direkter Schlag können ein Hämatom hervorrufen. Muskelblutungen sind seltener als Gelenkblutungen, doch auch sie können starke funktionelle Einschränkungen mit sich bringen. Sie sind also nicht zu unterschätzen!

Alle Muskeln können bluten, doch der Lendenmuskel (M. psoas), die Beugemuskeln des Unterarms, des Oberarms (M. biceps), die Muskeln des Oberschenkels (M. biceps femoris und M. quadriceps femoris) und des Unterschenkels sind die am häufigsten betroffenen. Die Schwere der Hämatome hängt vom jeweiligen Muskel ab. Manche voluminösen Muskeln können stark bluten, bei anderen besteht ein Risiko durch die Quetschung von in der Nähe verlaufenden Blutgefässen oder Nerven.

Wir werden in dieser Broschüre nicht näher auf die Rolle der Physiotherapie für die Wiederherstellung der Muskelelastizität nach einem Hämatom eingehen. Wir weisen aber nachdrücklich darauf hin, dass ein Muskel, der bereits von einem Hämatom betroffen war, empfindlicher ist und daher besondere Aufmerksamkeit bei der physischen Vorbereitung erfordert.



#### Hätten Sie es gewusst?

*Der Ort der Blutung hängt ab vom Alter des Patienten. Bluter von über 30 Jahren leiden öfter unter Hämatomen am Knie, während Blutungen am Knöchel öfter bei Heranwachsenden und jungen Erwachsenen beobachtet werden.*

# Hämophilie und Sport

## Einleitung

In der Vergangenheit wurde Hämophilie-Patienten nachdrücklich von körperlichen Aktivitäten abgeraten. Heute hingegen wird Bewegung dringend empfohlen, denn die modernen prophylaktischen Therapiemöglichkeiten tragen dazu bei, dass junge Hämophilie-Erkrankte mit vollständig gesunden Muskeln und Gelenken aufwachsen.

Diese neue Entwicklung wirft Fragen auf wie: „Welche Art körperlicher Betätigung kann ich ausüben, um mich fit zu halten?“ oder „An welchen sportlichen Aktivitäten kann mein Kind in der Schule oder im Verein teilnehmen?“ Seien Sie sich bewusst, dass es für jeden an Hämophilie Erkrankten eine geeignete Aktivität gibt, aber denken Sie daran, dass bestimmte Sportarten gefährlicher sind als andere.

### Achtung!

*Kinder sind keine Miniaturversion von Erwachsenen. Ein Kind unterscheidet sich vom Erwachsenen durch seine Größe und Proportionen und vor allem dadurch, wie sein Körper funktioniert.*

*Daher wollen wir in dieser Broschüre einige Annahmen über die Ausübung bestimmter körperlicher Aktivitäten durch Kinder genauer untersuchen.*

*Beispielsweise werden wir darlegen, warum manche Sportarten wie Krafttraining oder Laufen sehr positive Wirkungen entfalten können.*

*Es macht  
Spass!*

*Gut für den  
Körper!*



*Man findet  
Freunde*

*Gut für  
den Geist!*



**Fit wie  
ein Turnschuh**

## Warum Sport treiben?

Eine aktuelle Studie über sportliche Aktivitäten bei Kindern zeigt sehr klar auf, dass in erster Linie die Eltern das Kind dazu motivieren, Sport zu treiben. Sie haben bei Weitem den grössten Einfluss – vor Freunden, Geschwistern oder Sportlehrern. Im Fall junger Menschen mit Hämophilie müssen also die Eltern und der Therapeut gemeinsam an einem Strang ziehen, damit das Kind die Bedeutung von sportlicher Aktivität versteht und akzeptiert und sich auf den Sport einlässt.

Der Spass spielt eine entscheidende Rolle bei der kontinuierlichen sportlichen Betätigung. Zu den Hauptgründen für das Aufgebengehört die fehlende Freude am Sport. Daher ist es wichtig, die Vorlieben des Kindes zu berücksichtigen, denn Zwang bedeutet oft Misserfolg. Ein anderer wichtiger Grund für das Aufgeben einer Sportart ist die Konkurrenz von anderen Schul- und Freizeitaktivitäten. Zwingt uns unser Bildungssystem dazu, zwischen der Entwicklung des Geistes und der des Körpers zu wählen? Nein, beides ist möglich!

Die oben genannte Studie zeigt auch, dass die Hälfte der Kinder eine körperliche Aktivität mit dem Ziel ausübt, sich zu entspannen. Nur 20 % von ihnen nennen Vorteile für die Gesundheit als Grund für ihr sportliches Hobby. Im Fall der Hämophilie ist es wichtig, dass das Kind und seine Eltern die positiven Auswirkungen von Bewegung auf den Erhalt gesunder Gelenke erkennen. Die Ausübung der sportlichen Aktivität muss unbedingt bis ins Erwachsenenalter beibehalten und Teil der Lebenshygiene werden. Doch welche tatsächlichen Vorteile hat Bewegung für den kindlichen Organismus?

- ➔ Die körperliche Aktivität hat positive Auswirkungen auf die kindliche Entwicklung und das Wachstum, denn die Knochenstruktur wird gestärkt, indem die Anlagerung von Kalzium erleichtert wird, und auch die Muskulatur entwickelt sich kräftiger.
- ➔ Bewegung führt zur mechanischen Beanspruchung von Knorpel, Muskeln, Sehnen und Bändern, was einen guten Zustand der verschiedenen Gelenkstrukturen fördert.
- ➔ Sport verbessert zudem die Ausdauer und die körperliche Fitness, indem die Ausbildung der Kreislauf- und Atemfunktionen unterstützt wird.
- ➔ Ausserdem ist er ein Wundermittel für soziale Kontakte.
- ➔ Körperliche Betätigung senkt den Stress- und Angstpegel, erleichtert das Einschlafen und sorgt für Wohlbefinden.

**Man schläft  
besser**

Sport trägt somit zu einer gesunden körperlichen, mentalen und psychischen Entwicklung des Kindes bei. Durch Sport entwickeln unruhige Kinder Selbstdisziplin, schüchterne erhalten Selbstvertrauen, verschlossene entwickeln mehr Selbstständigkeit, zaghafte werden entscheidungsfreudiger, und vor allem entwickelt sich zwischen ihnen Solidarität.



## ***Ist Sport gut für junge Leute mit Hämophilie?***

Es ist unbestritten, dass sportliche Aktivitäten, die nicht übermässig betrieben werden, auf alle Kinder positive Auswirkungen haben, auch auf diejenigen mit Hämophilie. Doch sind diese positiven Folgen so bedeutsam, dass sie das Risiko einer Blutung aufwiegen? Diese zögerliche Haltung ist vollkommen verständlich und in manchen Fällen durchaus berechtigt. Trotzdem ranken sich zu viele unwahre Mythen um das Thema des Sporttreibens durch Hämophilie-Erkrankte. Das Wissen über die Auswirkungen regelmässiger sportlicher Betätigung auf Muskeln und Gelenke konnte deutlich ausgebaut werden, aber überkommene Vorstellungen halten sich hartnäckig.

Zu den speziellen Vorteilen von körperlicher Aktivität für Hämophilie-Patienten gehören folgende:

- ➔ Eine starke, harmonisch ausgebildete Muskulatur schützt die Gelenke vor Überlastung und Traumata und trägt somit zur Verhinderung von Gelenkblutungen bei.
- ➔ Sportliche Betätigung unterstützt durch grosse Bewegungen die Flexibilität der Gelenke, was die Gleitfähigkeit des Knorpels erhöht und Steifigkeit vorbeugt.
- ➔ Sport stärkt den Gleichgewichtssinn, die Koordination und die Reflexe, was beispielsweise Verstauchungen vorbeugt, die zu Blutungen führen können.
- ➔ Durch Sport verbessert sich die grundlegende Körperwahrnehmung, also das Gefühl des Kindes für seinen Körper, das ihm seine Situierung im Raum ermöglicht. Eine bessere Wahrnehmung und eine bessere Haltung des Körpers beugen vielen Gelenkproblemen vor und verschaffen dem Kind ein besseres Gefühl für seine Grenzen.
- ➔ Körperliche Betätigung beugt zudem einem bewegungsarmen Leben vor und verringert das Risiko für Übergewicht – den Erzfeind der Gelenke.

## Ist Sport für junge Menschen mit Hämophilie weniger geeignet?

Eine niederländische Studie hat den Zustand der Gelenke und die Beweglichkeit von jungen Menschen mit Hämophilie untersucht, die vorbeugend mit regelmässigen Injektionen von Gerinnungsfaktoren behandelt wurden. Dabei erreichten, sofern keine Gelenkschäden vorlagen, die jungen Menschen mit Hämophilie die gleichen Werte bei Gelenkbeweglichkeit, Muskelkraft, motorischer Leistung und motorischen Fähigkeiten wie gesunde junge Menschen. Dennoch erlebten die meisten dieser Kinder ihre Krankheit als Einschränkung, da ihnen die Ausübung eines Sports oft untersagt wurde.

Eine weitere aktuelle Studie untersuchte das Niveau körperlicher Aktivität von jungen Menschen mit schwerer Hämophilie und kam zu dem Schluss, dass prophylaktisch behandelte, an Hämophilie leidende Kinder ohne Gelenkprobleme eine mit gesunden Kindern vergleichbare Fitness und Ausdauer aufwiesen.

## In welchem Alter sollte man mit einer Sportart beginnen?

Wie wir im Folgenden darstellen werden, muss die körperliche Aktivität den Schweregrad der Hämophilie berücksichtigen, aber auch die körperliche Reife. Viele Menschen denken, das Wachstum des Kindes müsse fast abgeschlossen sein, bevor es mit Krafttraining im Fitnessstudio oder mit Ausdauersport beginnen dürfe. Das ist falsch! Zwar muss ein Jugendlicher mit Hämophilie besonders gut betreut werden, doch die körperliche Betätigung hat positive Auswirkungen auf sein Wachstum, so dass ab dem Alter von 5 oder 6 Jahren mit dem Training begonnen werden kann.

Vor diesem Alter kann es nicht darum gehen, eine tatsächliche Sportart auszuüben, denn die Motorik, Koordinationsfähigkeit und Körperbeherrschung des Kindes sind noch nicht weit genug entwickelt. Man kann das Kind jedoch mit sportlicher Betätigung vertraut machen, es etwa ans Wasser gewöhnen, sein Körpergefühl stärken und soziale Kontakte fördern.

Ab dem Alter von 6 oder 7 Jahren verfügt das Kind über ausreichende körperliche Fähigkeiten, um einen richtigen Sport auszuüben. Zwischen 8 und 13 Jahren ist die Lernfähigkeit dann am grössten: Beweglichkeit, Geschicklichkeit und Gleichgewichtssinn lassen sich jetzt besonders leicht trainieren.

### Hätten Sie es gewusst?

*Wenn das Kind zu jung ist, um einen Sport zu betreiben, oder wenn etwa während des Sportunterrichts Probleme auftreten, kann die Teilnahme an Psychomotorik-Kursen eine sinnvolle Alternative sein. Junge Menschen mit Hämophilie können auf diese Weise altersgerecht gefördert und gefordert werden.*



## Welche körperlichen Fähigkeiten sollte man fördern?

Beim Erlernen jeder beliebigen körperlichen Aktivität eignen sich Kinder und Jugendliche bestimmte physische Eigenschaften an, etwa Ausdauer, Kraft, Beweglichkeit, Koordination und Gleichgewichtssinn.

### Ausdauer

Ausdauer ist von grundlegender Bedeutung, um fit zu bleiben und sich rasch zu erholen. Ausdauersportarten sind für Kinder und Jugendliche sehr gut geeignet und können ab einem sehr frühen Alter betrieben werden. Jogging, Schwimmen, Rudern, Radfahren – die Auswahl ist gross. Unter Belastung muss immer eine angenehme Atmung möglich sein: Das Kind muss noch sprechen können und darf nicht ausser Atem sein. Das Ausdauertraining muss abwechslungsreich, interessant und individuell gestaltet werden und Fortschritte ermöglichen. Es muss für das Kind hohe Priorität besitzen, ohne aber exzessive Formen anzunehmen.



### Kraft

Während man früher davon ausging, dass Krafttraining zu Verletzungen führt, ermutigt man heutzutage junge Menschen mit Hämophilie genau dazu, um Verletzungen zu vermeiden. Wie man jetzt weiss, verbessert Krafttraining die Arbeitsfähigkeit und die Widerstandsfähigkeit von Muskeln, Knochen, Sehnen und Bändern, so dass das Risiko für Verletzungen sinkt. Das Krafttraining muss wohlgermerkt in einem dem Kind angepassten Rahmen erfolgen!

Die Entwicklung der Muskelkraft ist also unverzichtbar für junge Menschen mit Hämophilie. Doch ein zu intensives Krafttraining mit übermässiger Belastung von Muskeln und Gelenken kann wiederum gefährlich sein. Vor dem Alter von 10 Jahren ist Krafttraining nicht sinnvoll.

Zwischen 10 und 14 Jahren ist eine allgemeine Stärkung der Muskeln anzuraten, bei der die Gewichte sehr langsam schwerer werden, die Wirbelsäule nicht überlastet wird und kleine, abwechslungsreiche Übungseinheiten durchgeführt werden. Ab 15 Jahren kann das Muskeltraining schrittweise intensiviert werden.

Doch Muskel- und Krafttraining ist nicht die einzige Möglichkeit, die Körperkraft wirksam zu trainieren. Zu erwägen sind beispielsweise auch Klettern oder Rudern.





**Beweglichkeit**

Zwar wird eine gute Beweglichkeit von den meisten Sportlern und Gesundheitsexperten als wichtig für die Verhinderung von Verletzungen angesehen, doch wird ihre Bedeutung oft noch unterschätzt.

Die grösste Beweglichkeit wird im Alter von 12 Jahren erreicht; danach geht sie zurück. Daher sollte ab einem Alter von 10 Jahren an der Beweglichkeit gearbeitet werden, doch muss bei der Belastung von Wirbelsäule und Becken behutsam vorgegangen werden. Manche Kampfsportarten ohne Gegnerkontakt, etwa Tai Chi, sowie Dehnungsübungen sind gut geeignet, um eine bessere Beweglichkeit zu erzielen.



**Koordination und Gleichgewicht**

Koordination und Gleichgewicht sind notwendig für die Körperwahrnehmung, also die Fähigkeit, Positionsveränderungen der Gelenke zu bemerken und schnell darauf zu reagieren. Diese Reflexe verhindern viele kleinere Unfälle im Alltag, etwa Verstauchungen, und sind besonders für Menschen mit Hämophilie unverzichtbar, da damit das Risiko von Traumata sinkt.

**Achtung!**  
Das Programm für das Krafttraining oder die allgemeine physische Vorbereitung muss auf jeden Fall Übungen für Bauch- und Rückenmuskeln enthalten. Diese zwei Muskelgruppen bilden die Verbindung zwischen dem oberen und dem unteren Teil des Körpers. Zum Beispiel ist die Unterarmstütze eine sehr gute Übung.



**bravo!**  
**hurra!** hopp hopp hopp

hopp hopp  
**hopp hopp**



### **Hämophilie: Vereinsport, Breitensport oder auch Wettkampf**

Wenn Sportarten aufgezählt werden, die von Hämophilie-Patienten ausgeübt werden können, wird in der Regel nur auf den Grad des Risikos eingegangen, während die praktische Wirklichkeit aussen vor gelassen wird. So wird beispielsweise nicht unterschieden zwischen körperlichen Aktivitäten für Erwachsene und für Kinder. Diese Bewertungen greifen daher oft zu kurz und können zu unnötigen Verboten führen.

Bei den meisten Sportarten muss nämlich unterschieden werden zwischen der Ausübung als Hobby (Fussballspielen mit Freunden auf dem Pausenplatz) und der Ausübung im Sportverein oder als Leistungssport (zwei bis drei Mal Training pro Woche, dazu ein Spiel am Wochenende). Die Belastung von Muskeln und Gelenken unterscheidet sich zwischen diesen Fällen sehr stark!

Wettkämpfe sind oft ein sehr wichtiges Erfolgsmass. Sie führen fast automatisch dazu, sich selbst übertreffen zu wollen, was in manchen Fällen einen zusätzlichen Risikofaktor für junge Menschen mit Hämophilie darstellt.

Auch die Einteilung als „Risikosportart“ sollte flexibel bleiben. Bei manchen „Risikosportarten“ wird auf sehr wirkungsvolle Trainingsmethoden zurückgegriffen, die kaum gefährlich sind, sofern sie unter Aufsicht eines kompetenten Trainers ausgeführt werden. Dazu gehören etwa bestimmte Kampfsportarten, die, wenn sie ohne Gegnerkontakt und nicht in Wettkämpfen ausgeübt werden, die Beweglichkeit und Muskelkraft verbessern, während sie als Wettkampfsportart natürlich kontraindiziert sind.

Wir müssen diese Sportarten also einzeln betrachten und dabei das anvisierte Ziel, die Art, Häufigkeit, Dauer und Intensität des Trainings, die Belastung der Gelenke, das Alter des Kindes und vor allem den Zustand der Gelenke berücksichtigen.



# Geeignete Sportarten?



Das Interesse eines Kindes an einer bestimmten Sportart kann viele unterschiedliche Gründe haben: Vielleicht identifiziert sich das Kind mit einem bekannten Sportler, oder die jeweilige Sportart wird im sozialen Umfeld oder von Freunden ausgeübt. Dazu kommen natürliche eigene Erfahrungen. Unsere Absicht besteht daher nicht in der Aufstellung einer Liste von erlaubten und verbotenen Sportarten. Vielmehr haben wir die verschiedenen körperlichen Aktivitäten nach der Trainingsintensität geordnet.

Sie finden in der unten stehenden Tabelle eine Liste der Sportarten und körperlichen Aktivitäten mit entsprechenden allgemeinen Risikoeinschätzungen für das Auftreten von Blutungen in verschiedenen Kontexten: bei der Ausübung als Hobby, im Verein oder bei Wettkämpfen. Diese Tabelle hat eine rein informative Funktion. Die Wahl einer körperlichen Aktivität muss immer mit dem Behandlungsteam besprochen werden.

SPORT	HOBBY	VEREIN	WETTKAMPF	EMPFOHLENE SCHUTZVORKEHRUNGEN
KAMPFKUNST OHNE GEGNERKONTAKT (KATA, CAPOEIRA, TAI CHI,...)				NOTWENDIGE SCHUTZVORKEHRUNGEN JE NACH AUSGEÜBTER SPORTART
KAMPFKUNST UND -SPORT MIT GEGNERKONTAKT (KARATE, BOXEN, RINGEN, ...)				NOTWENDIGE SCHUTZVORKEHRUNGEN JE NACH AUSGEÜBTER SPORTART
LEICHTATHLETIK: LANGSTRECKENLAUF, JOGGING				REGELMÄSSIG NEUE JOGGINGSCHUHE MIT FUSSBETT
LEICHTATHLETIK: KUGELSTOSSEN, SPEERWURF, HAMMERWERFEN, ...				OUTDOOR-SCHUHE
LEICHTATHLETIK: SPRINGEN, KURZSTRECKENLAUF				LAUFSCHUHE
RUDERN, KAJAK, KANU				RETTUNGSWESTE
BADMINTON				INDOOR-SCHUHE
BASEBALL				HELM FÜR DEN BATTER
BASKETBALL				BASKETBALLSCHUHE, DIE ÜBER DEN KNÖCHEL REICHEN
BEACHVOLLEYBALL				
BMX				HELM, ELLENBOGENSCHONER, HANDGELENKSCHONER, KNIESCHONER
BOWLING				
ORIENTIERUNGSLAUF				REGELMÄSSIG NEUE JOGGINGSCHUHE
REITEN				HELM
BERGKLETTERN				GUTE WANDERSCHUHE, HELM
HALLENKLETTERN				KLETTERSCHUHE
FECHTEN				HELM, HANDSCHUHE
FITNESS, KRAFTTRAINING				BETREUUNG DURCH EINEN QUALIFIZIERTEN TRAINER
FUSSBALL				SCHIENBEINSCHONER
GOLF				GOLFSCHUHE
GEWICHTHEBEN				
HANDBALL				INDOOR-SCHUHE
RASENHOCKEY				SCHIENBEINSCHONER
JUDO				NUR ALS VEREINSSPORT GEEIGNET
KARTSPORT				HELM, HOHE SCHUHE
WANDERN				GUTE WANDERSCHUHE
MOTOCROSS				HELM, STIEFEL, SCHONER
SCHWIMMEN				

SPORT	HOBBY	VEREIN	WETTKAMPF	EMPFOHLENE SCHUTZVORKEHRUNGEN
FALLSCHIRMSPRINGEN, GLEITSCHIRM-FLIEGEN, ULTRALEICHTFLIEGEN	☹️	☹️	☹️	HELM
ROLLSCHUHLAUF, INLINESKATEN, EISLAUF, SKATEBOARDEN	☹️	☹️	☹️	HELM, ELLENBOGENSCHONER, HANDGELENKSCHONER, KNIESCHONER
WINDSURFEN	☹️	☹️	☹️	SCHWIMMWESTE, HELM
TAUCHEN	☹️	☹️	☹️	NIE ALLEIN AUSÜBEN
KUNSTSPRINGEN	☹️	☹️	☹️	
RUGBY, AMERICAN FOOTBALL	☹️	☹️	☹️	
SKI ALPIN	☹️	☹️	☹️	HELM, SKIER UND STÖCKE IN DER RICHTIGEN LÄNGE
LANGLAUF	☹️	☹️	☹️	SKIER UND STÖCKE IN DER RICHTIGEN LÄNGE
WASSERSKI	☹️	☹️	☹️	SCHWIMMWESTE
SNOWBOARD	☹️	☹️	☹️	HELM, ELLENBOGENSCHONER, HANDGELENKSCHONER, KNIESCHONER
SQUASH	☹️	☹️	☹️	INDOOR-SCHUHE
WELLENREITEN, BODYBOARD	☹️	☹️	☹️	NIE ALLEIN AUSÜBEN
TENNIS	☹️	☹️	☹️	TENNISSCHUHE
TISCHTENNIS	☹️	☹️	☹️	INDOOR-SCHUHE
BOGENSCHIESSEN	😊	😊	☹️	UNTERARMSCHONER
TRAMPOLINSPRINGEN	☹️	☹️	☹️	ENKEL IN CLUBVERBAND
ULTIMATE (FRISBEE)	☹️	☹️	☹️	NUR ALS VEREINSSPORT GEEIGNET
RENNRAD	😊	☹️	☹️	HELM, AUF GEEIGNETEN STRASSEN ODER RADWEGEN FAHREN
SEGELN	☹️	☹️	☹️	SCHWIMMWESTE, HELM, NIE ALLEIN AUSÜBEN
VOLLEYBALL	☹️	☹️	☹️	KNIESCHONER, INDOOR-SCHUHE
BMX / MOUNTAINBIKE	☹️	☹️	☹️	HELM, ELLENBOGENSCHONER
WASSERPOLO	☹️	☹️	☹️	MÜTZE MIT OHRENSCHUTZ



- 😊 **Aktivitäten, die in der Regel ein sehr geringes Blutungsrisiko darstellen.**  
Für alle Hämophilie-Erkrankten empfohlene Aktivitäten, auch ohne Behandlung
- ☹️ **Schwaches Blutungsrisiko bei leichter oder mittelschwerer Hämophilie sowie bei prophylaktisch behandelter schwerer Hämophilie.**
- ☹️ **Mittleres bis starkes Blutungsrisiko, wenn keine Behandlung erfolgt oder bereits eine Gelenkschwäche vorliegt.** In Absprache mit dem Behandlungsteam kann diese Sportart jedoch bei leichter oder mittelschwerer Hämophilie sowie bei prophylaktisch behandelter schwerer Hämophilie ausgeübt werden, sofern der Zustand der Gelenke überprüft wird.
- ☹️ **Körperliche Aktivitäten mit hohem Blutungsrisiko.**  
Von diesen Sportarten wird bei allen Arten von Hämophilie, auch bei Behandlung mit Gerinnungsfaktoren, nachdrücklich abgeraten.

## Können Menschen mit Hämophilie „Risikosportarten“ betreiben?



Jeder Mensch hat seine Grenzen! Nicht nur Menschen mit Hämophilie können bestimmte Sportarten nicht ausüben. Auch Kinder ohne Hämophilie können manchmal gewisse Aktivitäten aus medizinischen oder anderen Gründen nicht betreiben. Jeder sollte seine persönlichen Grenzen akzeptieren!

Die Tabelle auf den Seiten 18 und 19 berücksichtigt natürlich nicht alle Faktoren. Es gibt weitere Aspekte, die das Risiko von Blutungen und Traumata erhöhen. So kann schon ein Ausflug mit dem Mountainbike oder eine Skiabfahrt für ein gesundes, halsbrecherisch veranlagtes Kind eher eine Risikosportart darstellen als für ein Kind mit Hämophilie, das sich der möglichen Folgen eines Sturzes bewusst ist und sich daher besonders vorsichtig verhält. Die Definition des Ausdrucks „Risikosportart“ ist daher in jedem Fall unterschiedlich und hängt von individuellen Gegebenheiten ab.

## Sportarten mit so genanntem „verstecktem“ Risiko

Kampfsportarten stellen für Menschen mit Hämophilie sicherlich ein Risiko dar. Aber auch andere, subtilere Sicherheitsaspekte spielen eine Rolle. Diese dürfen nicht vernachlässigt werden!

➔ **Risiko durch Zusammenstöße mit anderen Spielern:** Bei vielen Mannschaftssportarten erhöht beispielsweise die Möglichkeit von Zusammenstößen und Körperkontakt zwischen den Spielern das Unfallrisiko. So darf Rugby von Hämophilie-Erkrankten auf keinen Fall als Wettkampfsport ausgeübt werden. In den meisten Fällen können derartige Kontakte aber eingeschränkt werden, indem die Jugendlichen auf die Risiken hingewiesen werden. Doch vor allem in Wettkämpfen lässt sich nicht alles steuern.

➔ **Risiko durch Spielmaterial:** Die Gefahr besteht im möglichen Kontakt mit Spielmaterial. Das gilt beispielsweise für Hockey: Zusammenstöße mit anderen Spielern lassen sich vermeiden, aber ein Stoss mit dem Hockeyschläger kann für einen Hämophilie-Erkrankten schlimme Folgen haben. Auch hier minimiert die Ausübung der Sportart unter qualifizierter Aufsicht das Risiko von Unfällen, aber ein Restrisiko bleibt bestehen.

## Hätten Sie es gewusst?

Es ist ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass viele so genannte „Risikosportarten“ ohne grosse Schwierigkeiten an die Bedürfnisse von Jugendlichen mit Hämophilie angepasst werden können. So etwa im Fall von Baseball: Bei Wettkämpfen muss diese Sportart natürlich als riskant eingestuft werden, da Slides auf die Base erfolgen. Eine einfache Anpassung der Regeln durch das Verbot solcher Slides reicht, damit Baseball zu einer sehr sicheren, spielerischen Sportart wird. Das lässt sich schon daran ablesen, dass diese Sportart im jährlichen Sportlager der belgischen Vereinigung für Hämophilie betrieben wird. Es ist also besser, eine Alternative zu finden, als den ersten Eindruck entscheiden zu lassen!



# SPORT SPAS

➔ **Risiko von Stürzen:** Bei vielen Sportarten kann es zu Stürzen kommen, wenn äussere Gegebenheiten falsch eingeschätzt werden (Abstand zu Spielpartnern, Wetterbedingungen, Gelände). Dann ist unbedingt auf Präventivmassnahmen zu achten (Schoner, Vermeidung von Risiken, gute Ausrüstung, ...).

➔ **Risiko schneller Bewegungen:** Dabei geht es um die Geschwindigkeit, mit der der Sportler seine Bewegungen ausführt. Das plötzliche Ausholen mit dem Ellenbogen beim Werfen eines Balls oder das schnelle Strecken des Knies beim Schiessen eines Fussballs sind Beispiele für Bewegungen, die vorgeschädigten Gelenken gefährlich werden können. Runde, kontrollierte Bewegungen sind vorzuziehen, wie etwa beim Rudern oder Radfahren, denn dabei lassen sich Schmerzen vorherahnen, so dass die Aktivität bei Gelenkproblemen abgebrochen werden kann.

## Sport ja, aber wie häufig?

Eine körperliche Aktivität tut dem Körper nur dann gut, wenn sie regelmässig ausgeübt wird und Freude bereitet. Welche Verhaltensweisen nützen der Gesundheit? Organisierte sportliche Aktivitäten können sinnvoll sein, sind aber nicht die einzige Möglichkeit. Auch nicht durchgeplante sportliche Betätigung und nicht strukturierte körperliche Aktivitäten zeigen positive Auswirkungen auf den Körper und verbessern die Fitness. Dabei kommt dem Spass ein besonderer Stellenwert zu, da er zu einer regelmässigen Ausübung motiviert.

Das Wichtigste ist die Bewegung an sich: den Schulweg zu Fuss oder per Fahrrad zurücklegen, draussen spielen, ... Abwechslung und Spass sind entscheidende Erfolgsfaktoren.

In Bezug auf Sport im engeren Sinne sind sich die meisten Experten einig, dass zwei Trainingseinheiten pro Woche eine gute Grundlage sind, drei wären ideal. Ein einziges intensives Training pro Woche hingegen erweist dem Körper keinen guten Dienst. Das Schlüsselwort für Menschen mit Hämophilie? Fortschritt!

Wichtig sind auch Pausen zwischen den Trainingseinheiten, damit sich der Körper erholen kann. Wie wir später genauer erklären werden, kann es sinnvoll sein, Trainingstage und die Injektion von Gerinnungsfaktoren aufeinander abzustimmen.

100%  
SASS!

### **Achtung!**

Unserer Meinung nach stellen einige Extremsportarten für Menschen mit Hämophilie kein grösseres Risiko dar als für gesunde Menschen. Dazu gehören etwa Gleitschirmfliegen, Fallschirmspringen und Tauchen. Das sind Sportarten, die in der Regel mit qualifizierten Trainern durchgeführt werden. Obwohl also die körperlichen Möglichkeiten der Jugendlichen der Ausübung dieser Aktivitäten nicht entgegenstehen, wollen wir trotzdem nicht dazu ermutigen, denn das Risiko von Verletzungen besteht dabei immer.



# Vor und nach dem Sport

Es ist schwierig, bei jungen Menschen mit Hämophilie das Auftreten von Blutungen vollständig zu verhindern. Wichtig ist aber, grösseren Blutungen vorzubeugen und zu verhindern, dass sie mehrfach im gleichen Gelenk auftreten.

Sporttreiben ist jedenfalls nie frei von Risiken. Menschen mit Hämophilie können jedoch zahlreiche Sportarten ausüben, sofern sie von qualifizierten Trainern betreut und beaufsichtigt werden und der Erkrankte sich angemessen verhält. Anders ausgedrückt: Die Vorteile von sportlicher Betätigung überwiegen die Risiken bei Weitem. Es liegt in Ihrer Hand, die Risiken durch die Umsetzung von leicht nachvollziehbaren Empfehlungen zu minimieren.



## Injektionen vor oder nach dem Sport?

In Belgien erhalten die meisten an schwerer Hämophilie erkrankten jungen Menschen eine prophylaktische Therapie, die aus der meist zwei bis drei Mal pro Woche verabreichten präventiven Injektion des fehlenden Gerinnungsfaktors besteht. Diese Behandlung kann die Hämophilie nicht heilen, doch auf diese Weise stoppt eine Blutung nach einem Unfall von allein oder tritt erst gar nicht auf. Der Wirkstoff wird in der Regel zu Hause intravenös verabreicht, entweder durch das Kind selbst oder durch seine Eltern.

Die Konzentration des Medikaments im Blut und damit die Schutzwirkung bei Unfällen mit Blutverlust nimmt sehr schnell ab (etwa alle 10 Stunden um die Hälfte). Um wirklich präventiv wirken zu können, muss die Injektion von Gerinnungsfaktoren also idealerweise vor der Ausübung körperlicher Aktivitäten stattfinden. In der Praxis heisst das, dass das Kind sich den Gerinnungsfaktor am Morgen des Tages injizieren sollte, an dem es tagsüber oder am frühen Abend Sport treibt, um den ganzen Tag über optimal geschützt zu sein. Die Injektionen werden in der Regel jeden zweiten oder dritten Tag vorgenommen. Daher sollten die Injektionen am besten auf die Tage abgestimmt werden, an denen eine intensivere körperliche Aktivität ausgeübt wird (Training oder Wettkampf). Es ist wenig sinnvoll, die Injektion vor dem Schlafengehen vorzunehmen, weil so die optimale Schutzwirkung der folgenden 10 Stunden im Schlaf verschwendet wird.

### **Achtung!**

*Auch bei prophylaktischer Behandlung bleibt der Blutspiegel des Gerinnungsfaktors bei Hämophilie-Patienten unter dem Blutspiegel gesunder Menschen. Bei einem schweren Zwischenfall ist oft eine zusätzliche Injektion von Gerinnungsfaktoren erforderlich.*



## Wie bereitet man den Körper auf eine sportliche Aktivität vor?

Erfolgt die sportliche Aktivität unvermittelt und ohne Aufwärmen, kann dies verschiedenste Sportverletzungen zur Folge haben und bei Jugendlichen mit Hämophilie zu schweren Blutungen führen. Unabhängig von der Sportart muss der Körper vor und nach dem Training langsam umgewöhnt werden, damit der Übergang zwischen muskulärer Belastung und Ruhe nicht zu plötzlich ist. Aufwärmübungen und eine Abkühlphase sind unverzichtbar. Ihre Dauer richtet sich nach der jeweiligen körperlichen Aktivität.



### Aufwärmübungen haben folgende Ziele:

- Vorbereitung des Körpers auf zunehmende Belastung
- Erhöhung der Körpertemperatur
- Förderung des Blutflusses vom Herzen zu den Muskeln
- Lockerung der Muskeln, Sehnen und Bänder im Hinblick auf die Belastung
- Verhinderung von Muskelzerrungen und Verstauchungen

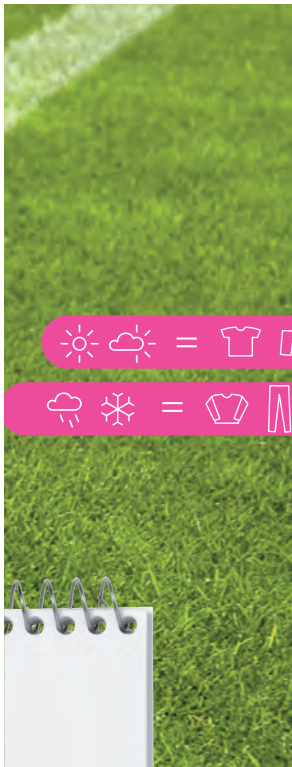


Unterschieden wird zwischen der Aktivierung des Herz-Kreislauf-Systems, der Atmung und der Aufwärmung von Gelenken und Sehnen. Ein gutes Aufwärmprogramm enthält drei verschiedene Übungsarten, die sich gegenseitig ergänzen:

➔ Kleine Laufeinheiten mit unterschiedlichen Lauftechniken zur Aufwärmung der grossen Muskelgruppen. Bei kalten Temperaturen, Wind oder Regen sollten die Muskeln mit warmer Kleidung bedeckt werden, damit sie eine ausreichende Temperatur erreichen. Bei hohen Temperaturen gilt als goldene Regel, dass das Aufwärmen im Schatten stattfinden und auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr geachtet werden sollte.

➔ Dehnungs- und Lockerungsübungen für die wichtigsten Muskelgruppen. Dadurch werden die Muskeln auf die Belastung vorbereitet. Diese Dehnübungen dürfen erst nach der Muskelerwärmung stattfinden und können die eigentliche Aufwärmung nicht ersetzen. Die wichtigsten Dehnübungen werden im folgenden Abschnitt zur Abkühlphase beschrieben. Beim Aufwärmen müssen diese Dehnübungen noch vorsichtiger durchgeführt werden, da die Muskeln noch nicht richtig warm sind. Zu starkes, plötzliches Dehnen könnte sogar eine Verletzung verursachen.

➔ Für die Sportart spezifische Aufwärmübungen, die der Sportart technisch ähnlich sind. Zum Beispiel sollten vor dem Tennis- oder Badmintonspielen vor allem Handgelenke und Knöchel aufgewärmt werden.



*Und los. Aufwärmen  
ist angesagt!*



01

### **Nacken**

Neige den Kopf zu einer, dann zur anderen Seite, danach von vorne nach hinten. Führe diese Bewegungen langsam aus und vergrössere sie zunehmend.



02

### **Nacken**

Drehe den Kopf in grossen Kreisen in die eine, dann in die andere Richtung.



03

### **Schultern**

Erfasse eine Stange oder lege die Hände mit den Handflächen nach unten auf eine Mauer, halte die Arme gestreckt und gehe immer weiter in die Knie.



04



05



06



07



4

### Schultern

Die Arme werden über den Schultern immer weiter nach oben und gleichzeitig leicht nach hinten gezogen.



08

### Rücken und Lendenwirbelsäule

Stemme die Hände in die Hüften und führe grosse runde Bewegungen mit den Hüften aus, als ob du einen Reifen kreisen lassen wolltest.

5

### Trizeps

Halte einen Arm über die Schulter, greife mit der anderen Hand nach dem Ellenbogen und ziehe diesen vorsichtig nach unten.



09

### Lendenwirbelsäule

Lege dich auf den Rücken, beuge die Knie im 90-Grad-Winkel und stelle die Füße auf den Boden.

Lege die Arme im 90-Grad-Winkel zum Körper ab. Kippe beide Knie gleichzeitig auf die eine, dann auf die andere Seite.

6

### Vorderarm und Bizeps

Begib dich mit gestreckten Ellenbogen in den Vierfüßlerstand. Drehe die Daumen immer weiter nach aussen, die Finger immer weiter Richtung Knie. Die Handflächen müssen vollständig auf dem Boden bleiben, der Körper lehnt sich nach hinten.



10

### Knie

Mache kleine Kniebeugen mit beiden Knien gleichzeitig und halte dabei den Rücken gerade.

7

### Handgelenke

Falte die Finger ineinander und führe mit den Handgelenken grosse kreisende Bewegungen in beide Richtungen aus.



11

### Knöchel

Führe mit den Knöcheln nacheinander Drehbewegungen aus, wobei du die Fussspitze auf dem Boden lässt. Drehe die Knöchel erst in die eine, dann in die andere Richtung.

**Und stopp - jetzt  
wird gedehnt!**



**01**

### **Brustmuskeln**

Lege deinen Vorderarm gegen eine Mauer, beuge den Ellenbogen um 90 Grad. Gehe mit dem Körper langsam nach vorne, während der Arm an der Mauer bleibt.



**04**

L  
Zi  
du  
da  
kc  
wi



**02**

### **Schultern**

Ziehe einen Ellenbogen mit der Hand gegen die Schulter der Gegenseite und lege dabei den gedehnten Arm wie einen Schal um dich.



**05**

S  
Hi  
Hi  
vc  
be  
ni



**03**

### **Vorderarm und Bizeps**

Begib dich mit gestreckten Ellenbogen in den Vierfüßlerstand. Drehe die Daumen immer weiter nach aussen, die Finger immer weiter Richtung Knie. Die Handflächen müssen vollständig auf dem Boden bleiben, der Körper lehnt sich nach hinten.



**06**

S  
Hi  
Le  
zie  
Ké  
ge  
Fu  
di  
Gl



07

### Vordere Oberschenkelmuskulatur

Halte dich mit einer Hand im Gleichgewicht, ergreife mit der anderen einen Fuss und ziehe ihn langsam Richtung Gesäss.

4

### Lendenwirbelsäule

Ziehe beide Beine an die Brust, indem du die Knie ergreifst. Achte darauf, dass der untere Rücken immer Bodenkontakt hat und sich nicht nach oben wölbt.



08

### Gesäss

Winkle im Sitzen dein Knie um 90 Grad an und setze den Fuss auf der Aussen- seite des anderen, gestreckten Knies ab. Drehe den Oberkörper mit Hilfe eines Arms zur entgegengesetzten Seite.

5

### Sitzbein

Hintere Oberschenkelmuskulatur/ Hüfte. Lehne dich immer weiter nach vorn und versuche, deine Füsse zu berühren. Krümme dabei den Rücken nicht zu stark.



09

### Adduktoren

Halte beide Fusssohlen gegeneinander, während du die Knie bei geradem Rücken langsam nach unten fallen lässt. Drücke leicht auf die Innenseite der Knie, um die Dehnung zu verstärken.

6

### Sitzbein

Hintere Oberschenkelmuskulatur/Hüfte  
Lege deinen Fuss etwas erhöht vor dir ab und ziehe die Fussspitze zu dir. Lehne deinen Körper nach vorn und halte dabei den Rücken gerade. Halte den auf dem Boden stehenden Fuss parallel zum oberen Bein. Du kannst dich mit der Hand festhalten, um besser im Gleichgewicht zu bleiben.



10

### Waden

Stelle das zu dehnende Bein hinter das andere, die Ferse hat Bodenkontakt. Beuge dich nach vorn, während du die Ferse auf dem Boden stehen lässt.



**WICHTIG! Die wichtigsten zu dehrenden Muskeln und aufzuwärmenden Gelenke:**

- 1 Schultern 2 Nacken 3 Brustmuskeln 4 Vorderarme  
 5 Handgelenke 6 Hintere Oberschenkel-/Hüftmuskulatur  
 7 Adduktoren 8 Vorderer Oberschenkelmuskul 9 Knie  
 10 Knöchel 11 Bizeps 12 Waden 13 Trizeps 14 Lendenwirbelsäule 15 Gesäss

↶ = zurück



## Abkühlphase

Dank der Abkühlphase soll der Organismus sich schneller von den Belastungen der Trainingseinheit erholen und auf die nächste Einheit vorbereitet werden. Der Organismus wird wieder auf den Ausgangszustand gebracht, die Muskelspannung löst sich langsam, und die Körpertemperatur sinkt.

Trotz ihrer scheinbaren Einfachheit sind Dehnübungen komplexe Vorgänge, die sehr präzise ausgeführt werden müssen, um Verletzungen (vor allem der Sehnen) zu vermeiden. Dehnübungen sind also unverzichtbar nach einer Trainingseinheit, damit der Körper sich erholen kann, und um Verletzungen bei der nächsten Trainingseinheit vorzubeugen. Genau wie bei den Dehnübungen in der Aufwärmphase muss wieder ruhig und vorsichtig vorgegangen werden. Es geht nicht darum, beim Dehnen Schmerzen zu spüren. Auf den Seiten 26 und 27 finden Sie Beispiele für einfache Dehnübungen. Achten Sie während der Übungen auf die richtige Haltung.

Je öfter Sie die Dehnung durchführen, umso wirkungsvoller ist sie (mindestens zwei Mal für jede Muskelgruppe). Am wirksamsten ist es, wenn Sie relativ lange in einer dehnen- den Position bleiben (mindestens 30 Sekunden). Das Ziel ist die Verlängerung des Muskels durch dessen Lockerung.





SPORT

## Wie schützt man sich am besten?

Es gibt immer neue Sportarten, die besonders ungezwungen und individuell ausgeübt werden: Mountainbiking, Inlineskaten und Skateboarden sind sehr beliebt bei Kindern und Jugendlichen. Oft werden diese Sportarten ohne jeglichen Schutz ausgeübt. Für ein intensives Gefühl von Freude an der Bewegung sorgen „Fun“ und „Slide“, Risiko, Geschwindigkeit und starke Emotionen. Zwar sollte man unter Hä-mophilie leidenden Jugendlichen nicht alles verbieten, doch müssen diese Aktivitäten überwacht werden, und geeignete Schutzmassnahmen sind unverzichtbar:

- immer einen Helm tragen, auch bei grosser Hitze
  - Handgelenkschoner tragen (beim Skateboarden), dazu Ellenbogenschoner und Knieschoner (beim Inlineskaten)
  - Sportausrüstung sorgfältig warten (Bremsen einstellen usw.)
  - den Sport am dafür vorgesehenen Ort ausüben: auf dem Radweg radfahren, nicht abseits der Pisten skifahren, ...
- Einige Schutzvorkehrungen sind in der Übersichtstabelle der Sportarten auf den Seiten 18 und 19 genannt.

Eine geeignete Sportausrüstung sorgt zudem für mehr Freude an der jeweiligen Aktivität. Ausserdem spielt sie im Hinblick auf die Sicherheit eine wichtige Rolle. Um dies zu verstehen, reicht es, sich die Häufigkeit von Fussverletzungen bei Personen vor Augen zu führen, die mit schlechten Schuhen joggen gehen. Das Kind muss daher mit Sportkleidung und -schuhen ausgestattet werden, die für sein Alter und seine Grösse geeignet sind.



# Wie reagiert man im Fall einer Blutung?

## Wie erkennt und versorgt man eine Blutung?

Auch wenn die positiven Auswirkungen von Sport unbestritten sind, bleibt immer ein Restrisiko. Körperliche Aktivitäten sind nie ohne Risiko für einen jungen Menschen mit Hämophilie. Vorsichtiges, vorausschauendes Handeln hat daher oberste Priorität, denn eine Gelenkblutung kann schwer zu erkennen sein. Manche Kinder tendieren dazu, einen Zwischenfall herunterzuspielen, weil sie Angst davor haben, ausgeschimpft zu werden oder die Sportart aufgeben zu müssen. Doch es gibt untrügliche Anzeichen für eine Blutung.

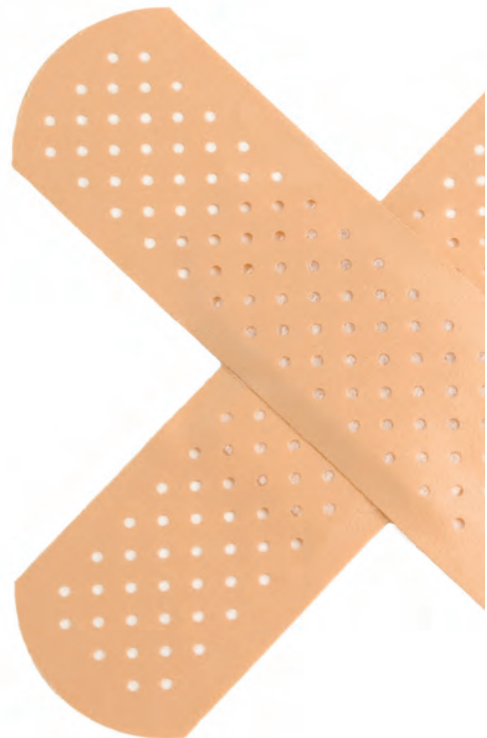
- Für die Eltern erkennbare Anzeichen: zunehmende Schwellung eines Gelenks, Hinken, Erwärmung des Gelenks, angewinkelte Haltung des Arms oder Beins.
- Für das Kind erkennbare Anzeichen: Prickeln, Schweregefühl im Gelenk, zunehmende Einschränkung, Gefühl der Muskelsteifheit, stechender Schmerz in Muskel oder Gelenk, ...

Haben Sie immer ein offenes Ohr, wenn ein Kind Gelenkbeschwerden anspricht, ohne jedoch überfürsorglich zu werden.



au! au!  
au!

au!  
au! au!



## Was tun im Fall einer Blutung?

Beim geringsten Anzeichen muss sich das Kind unbedingt sofort Gerinnungsfaktoren injizieren. Die Gerinnungsfaktoren stoppen die Blutung und begrenzen dadurch auftretende Komplikationen. Die Injektion kann jedoch nicht verhindern, dass sich im Gelenk Blut ansammelt. Daher ist eine angemessene physiotherapeutische Behandlung erforderlich. Bei schwereren Unfällen begeben Sie sich in die Notaufnahme, und kontaktieren Sie umgehend die zuständige Behandlungseinrichtung, damit therapeutische Massnahmen eingeleitet werden können.

Auch bestimmte einfache Verhaltensregeln können die Blutung begrenzen und den Schmerz lindern:

➔ die Ausübung des Sports ist sofort zu beenden, das Gelenk ruhigzustellen und körperliche Tätigkeiten sind während einiger Tage einzuschränken. Betroffene Knie oder Knöchel müssen sofort vollständig entlastet werden.

**Die Ruhigstellung darf aber 3 bis 4 Tage nicht überschreiten. Sonst kann es zu Gelenksteifigkeit und langfristigen Bewegungseinschränkungen kommen.**

**Mit Physiotherapie können die Beweglichkeit des Gelenks vorsichtig wiederhergestellt und die geschwächten Muskeln gestärkt werden.**

➔ Kühlen Sie während 2 bis 3 Tagen das Gelenk oder den Muskel alle 3 Stunden etwa 15 Minuten lang, um Schmerzen und Schwellung entgegenzuwirken. Wickeln Sie das Kühlelement in ein Tuch, um Erfrierungen der Haut zu vermeiden.

➔ Lagern Sie den betroffenen Körperteil hoch, damit er nicht anschwillt.

➔ Komprimieren Sie das Gelenk mit einer elastischen Binde vorsichtig. Schnüren Sie nicht zu stark, damit der Blutfluss nicht beeinträchtigt wird.

➔ Verabreichen Sie ein vom Arzt empfohlenes Schmerzmittel. **Aspirin (Acetylsalicylsäure) darf auf keinen Fall gegeben werden, da dieses Medikament Blutungen verstärken kann! Auch von intramuskulären Injektionen ist abzuraten, da sie schmerzhafte Blutungen auslösen können.**

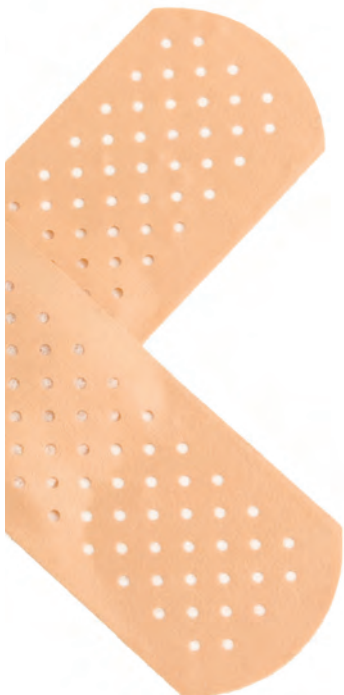


## Praktische Beispiele

- Beule am Kopf: Auf die Beule drücken, kühlen und beobachten.
- Kratzer oder kleiner Schnitt: Wunde mit einem sterilen Pflaster für mehrere Minuten komprimieren.
- Schwere Unfall (Kopftrauma, schwerer Sturz, offener Bruch, Schlag in den Bauch, ...): Notarzt rufen und ihn über die Gerinnungsstörung des Kindes aufklären.

## Hätten Sie es gewusst?

*Kontaktieren Sie am Folgetag immer das behandelnde Hämophilie-Zentrum oder den spezialisierten Physiotherapeuten. Wenn die Beschwerden nicht vollständig verschwinden, muss die Therapie unter Umständen verlängert werden.*





## ***Darf nach einer Blutung Sport getrieben werden?***

Eine Gelenkblutung führt in der Regel zu einer Schwächung der Muskeln rund um das Gelenk und zu einer Instabilität. Die Verletzung ist ausserdem oft schmerzhaft, so dass eine mehrtägige Ruhigstellung von Nöten ist. All diese Aspekte machen das Kind noch verletzlicher.

Das verletzte Gelenk muss unbedingt genau beobachtet werden, solange es nicht seine ganze Beweglichkeit und Kraft wiedererlangt hat. Durch Physiotherapie lässt sich eine vollständige Erholung der Gelenkfunktion erreichen. Dann kann auch wieder eine körperliche Aktivität aufgenommen werden, die sich am Zustand der Gelenke orientiert und dem Kind langfristig eine gesunde Entwicklung seiner Gelenke ermöglicht.



## ***Regelmässige Gelenkuntersuchung***

Viel zu viele Patienten lassen den Zustand ihrer Gelenke erst überprüfen, wenn sie eine akute Blutung erleiden. Hingegen wird als ideale Vorgehensweise empfohlen, die Gelenke und Muskeln eines unter Hämophilie leidenden Kindes alle sechs Monate untersuchen zu lassen. Dank dieser regelmässigen Kontrolle können die körperlichen Aktivitäten optimal an den aktuellen Gelenkzustand des Kindes angepasst werden.

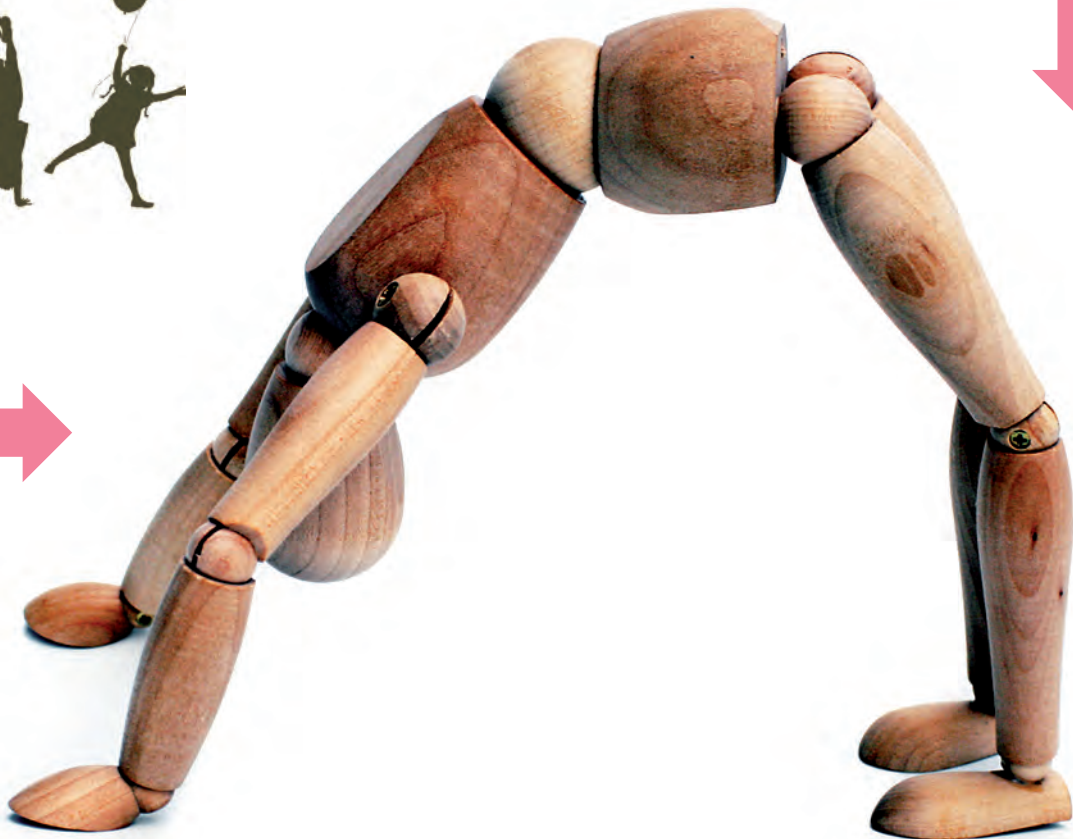
Im Zuge dieser Untersuchung macht der Physiotherapeut eine „Momentaufnahme“ des Gelenkzustandes, die als Grundlage für die Bewertung von Vor- und Nachteilen bestimmter Sportarten dienen kann. Die genaue Vorgehensweise hängt dann von der Häufigkeit der Blutungen bzw. dem Vorliegen von Verletzungen ab.

Vor der Ausübung jeglicher körperlicher Aktivität muss der Facharzt oder Physiotherapeut feststellen, welche Gelenke sich positiv entwickeln und einfach nur regelmässig kontrolliert werden müssen und welche Gelenke Spätfolgen aufweisen. Hat das Kind Gelenke mit Spätfolgen, kann von der Ausübung bestimmter Sportarten abgeraten werden, während andere körperliche Aktivitäten eine positive Wirkung haben können.

### ***Hätten Sie es gewusst?***

*Dieser Kontrolltermin ist gleichzeitig eine ideale Gelegenheit für das Kind und seine Eltern, alle ihre Fragen zu stellen, die Wahl der körperlichen Aktivität zu diskutieren, beim Kind ein Bewusstsein für wichtige Verhaltensweisen zu schaffen und ihm die grundlegenden Sicherheitsgrundsätze in Erinnerung zu rufen.*





## ***Sport im Fall von Inhibitoren?***

Bei manchen Menschen mit Hämophilie richtet sich das Immunsystem gegen das verabreichte Gerinnungsfaktorkonzentrat, das wie ein zu zerstörender Fremdkörper empfunden wird. Dazu produziert das Immunsystem Antikörper gegen das Konzentrat. Diesen Prozess nennt man Bildung von Inhibitoren (Hemmstoffe). Bisher weiss man nicht, warum sich bei manchen Hämophilie-Patienten Hemmstoffe bilden und bei anderen nicht.

Das Auftreten dieser Hemmstoffe ist selten, stellt aber eine schwere Komplikation für die Behandlung dar, weil das Kind nicht mehr vor Blutungen geschützt ist. In diesem speziellen Fall können körperliche Aktivitäten kontraindiziert sein, denn das Risiko einer Blutung ist grösser als die positive Wirkung der körperlichen Aktivität. Das Behandlungsteam und der Jugendliche sollten die Situation in einem Gespräch erörtern.

## ***Schulsport***

Die Zeiten, in denen Jugendliche mit Hämophilie automatisch ein ärztliches Attest erhielten, um nicht am Schulsport teilzunehmen, sind vorbei.

Allerdings müssen die Sportlehrer stets die Sicherheit der gesamten Klasse im Auge haben und können verständlicherweise nicht ihre gesamte Aufmerksamkeit auf ein Kind mit Hämophilie richten. Daher sollte ein lebendiger Austausch zwischen dem Sportlehrer, dem Kind selbst, dessen Eltern und dem Behandlungsteam stattfinden. Dabei müssen als wichtigste Ziele die Förderung und Entwicklung des Kindes sowie die Vermeidung von Misserfolgen im Vordergrund stehen.

Diese im Voraus zu führenden Gespräche ermöglichen es dem Sportlehrer, den medizinischen Zustand des Kindes besser einzuschätzen und risikoreiche Aktivitäten sofort zu erkennen.

## Viel Spass beim Wintersport und auf Klassenfahrten!

### FERIENLAGER FÜR KINDER MIT HÄMOPHILIE

Die belgische Vereinigung für Hämophilie ([www.ahvh.be](http://www.ahvh.be)) organisiert jedes Jahr in den Sommerferien ein einwöchiges Ferienlager, bei dem Sport und pädagogische Inhalte im Mittelpunkt stehen. Das Ferienlager richtet sich an Jugendliche mit Hämophilie, die zwischen 8 und 14 Jahre alt sind. Sie werden betreut von Sportfachleuten, von selbst von Hämophilie betroffenen Betreuern und von einem qualifizierten medizinischen Team. Programmpunkte: Die Jugendlichen erlernen verschiedene Sportarten, wodurch leichter soziale Kontakte geknüpft werden können, und werden kompetent darüber informiert, wie sie mit den Risiken umzugehen haben. Ausserdem werden Kenntnisse vor allem über die Hämophilie und den täglichen Umgang

mit der Krankheit vermittelt, und die Teilnehmer werden mit der Selbstinfusion vertraut gemacht.

Durch die Teilnahme am Ferienlager lernen die Jugendlichen ihre eigenen Grenzen kennen und können falschen Vorstellungen von Schulkameraden, Lehrern, Familie und Freunden entgegenzutreten. Das Ferienlager wird so zum Sprungbrett in die Autonomie und in ein ausgefülltes soziales Leben.

### SKIFERIEN

Sehr oft kommt die Frage auf, ob ein Kind mit Hämophilie an Skilagern teilnehmen kann. Das grösste Risiko sind Stürze und Kollisionen mit anderen Skifahrern.

Es wäre aber schade, dem Kind das Skifahren vollständig zu verbieten, vor allem wenn es alles daransetzt, Zwischenfälle zu vermeiden.



### Hätten Sie es gewusst?

*Beim Ski Alpin betreffen die meisten Verletzungen die Knie und Knöchel. Beim Snowboardfahren hingegen sind die Schuhe in der Regel weicher, so dass die Beine weniger gefährdet sind. Allerdings fällt man nach vorn oder hinten, so dass die Handgelenke und das Gesäss die Stösse abfangen müssen.*

### Empfehlungen

- Snowboard und Ski sind anspruchsvolle Sportarten. Sie erfordern eine mehrwöchige körperliche Vorbereitung.
- Eine auf die Grösse und das Alter des Kindes abgestimmte Ausrüstung ist unverzichtbar (passende Länge der Skier und Stöcke).
- Schutzausrüstung ist zur Vermeidung von Verletzungen unverzichtbar. Helm, Handgelenkschoner usw. werden nachdrücklich empfohlen.
- In Kursen kann das Kind seine Technik verbessern.
- Da Stürze bei Ermüdung wahrscheinlicher sind, sollte das Kind langsam mit dem Sport beginnen und sich Erholungszeiten gönnen.
- Sicherheitshinweise sind unbedingt zu beachten; doppelte Vorsicht gilt bei hartem Schnee, und die Fahrrichtung und Geschwindigkeit sollten jederzeit unter Kontrolle sein.
- Bei schwerer Hämophilie: morgens vor der ersten Abfahrt das Medikament injizieren.

### KLASSENFAHRTEN UND JUGENDREISEN

Auch der Teilnahme junger Menschen mit Hämophilie an Klassenfahrten und Jugendreisen steht nichts mehr im Wege. Je nach vorgesehener körperlicher Aktivität sollte das behandelnde Hämophilie-Zentrum vor der Abreise einen Therapieplan aufstellen. Wenn das Kind körperliche Schwierigkeiten hat, kann das Programm so angepasst werden, dass die Teilnahme möglich wird.

Bei Reisen ins Ausland sollte der junge Hämophilie-Patient angemessene Vorkehrungen treffen und die notwendigen Medikamente mitnehmen. Ausserdem sollte er die Adressen und Kontaktdaten von Hämophilie-Zentren des Ziellandes mit sich führen. Empfehlenswert ist auch ein vom behandelnden Hämophilie-Zentrum ausgestelltes Attest.

Die Vereinigung für Hämophilie stellt Adressen ausländischer Zentren sowie Vorlagen für ein Attest zur Verfügung. Die Liste der Hämophilie-Zentren ist auch unter folgender Internetadresse verfügbar: <http://www.wfh.org>, „Resources“, dann „Find a Treatment Centre“.

# Schlussfolgerung...

Eines ist sicher: Die Vorteile einer körperlichen Aktivität für junge Menschen mit Hämophilie überwiegen gegenüber den Risiken, denn eine sorgfältig ausgewählte körperliche Aktivität spielt eine wichtige Rolle für die Gesundheit von Muskeln und Gelenken. Auf Risikosportarten sollte zwar verzichtet werden, aber Jugendliche mit Hämophilie können trotz einigen Empfehlungen eine Vielzahl körperlicher Aktivitäten ausüben und genießen (jeder Fall ist anders und muss individuell beurteilt werden). Der Jugendliche muss im Zentrum der Überlegungen stehen, und seine Vorlieben in Bezug auf die sportlichen Aktivitäten müssen genau wie seine körperlichen Möglichkeiten und der Zustand seiner Gelenke bei der Wahl der Sportart berücksichtigt werden.

Die Entscheidung über die auszuübende sportliche Aktivität muss also mit dem Kind, den Eltern und dem Behandlungsteam ausführlich besprochen werden, damit der bestmögliche Kompromiss gefunden werden kann. Anhand einer sorgfältigen Überwachung der Gelenke und Muskeln durch den Physiotherapeuten kann über die Weiterführung oder aber die Aufgabe der Sportart entschieden werden.

Bewegung, Wettstreit und gemeinsame Sportaktivitäten verschaffen den Jugendlichen positive Emotionen und Erfolgserlebnisse. Das sind gute Gründe für junge Menschen mit Hämophilie, sich körperlich zu betätigen. Doch unabhängig davon, ob die sportliche Aktivität als Hobby, im Verein oder auf Wettkampfniveau ausgeübt wird – sie sollte immer Freude bereiten und muss von den Betroffenen, ihrem Umfeld und dem Behandlungsteam besondere Aufmerksamkeit erhalten.

**Spass  
haben**

**Erfolge  
feiern**

**Gemeinsame  
Erlebnisse**

**Sich  
bewegen**



# Glossar

---

**ARTHROPATHIE:** Gelenkverletzung

---

**AUFWÄRMUNG DER SEHNEN:** Aufwärmung der Sehnen

---

**BEWEGUNGSSARMER LEBENSSTIL:** Lebensweise, die wenig Bewegung erfordert

---

**BLUTGERINNUNG:** Mechanismus des Körpers, um eine Blutung zu stoppen

---

**HÄMARTHROSE:** Blutung im Inneren des Gelenks

---

**HÄMATOM:** Ansammlung von Blut im Gewebe als Folge eines Traumas oder durch den Riss eines Blutgefäßes

---

**INHIBITOR/HEMMSTOFF:** Spezieller Antikörper, der die Wirkung von Gerinnungsfaktoren verhindert

---

**KÖRPERWAHRNEHMUNG:** Fähigkeit des Körpers, geänderte Positionen der Gelenke wahrzunehmen und rasch entsprechend zu reagieren

---

**LEISTE:** Teil des Körpers zwischen Unterbauch und Oberschenkelansatz

---

**PRÄOPERATIVE ABKLÄRUNG:** Überprüfung des Gesundheitszustands vor einer Operation

---

**PROPHYLAKTISCHE THERAPIE:** Behandlung mit präventiven Injektionen von Gerinnungsfaktoren  
(in der Regel zwei bis drei Mal pro Woche)

---

**SYNOVIALFLÜSSIGKEIT:** „Gelenkschmiere“ aus der Synovialmembran, die das Gleiten der Gelenkoberflächen erleichtert

---

**SYNOVIALMEMBRAN:** Faserige Membran, die das Innere der Gelenkkapsel auskleidet und die Synovialflüssigkeit enthält

---

**TRAUMA:** Jegliche lokale oder allgemeine Schädigung, die durch eine Verletzung oder eine Gewalteinwirkung auf den Organismus hervorgerufen wird

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## LITERATURHINWEISE

**Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review** / gomis M, Querol f, gallach JE, gonzález LM, Aznar JA / Haemophilia. 2009 Jan;15(1):43-54

**Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study** / van der Net J, Vos RC, Engelbert RH, van den Berg MH, Helders PJ, Takken T / Haemophilia. 2006 Sep;12(5):494-9.

**Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia: a comparison with their healthy peers** / Schoenmakers MA, gulmans VA, Helders PJ, van den Berg HM / Haemophilia. 2001 May;7(3):293-8.

**Participation in sports by Dutch persons with haemophilia** / Heijnen L, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal g / Haemophilia. 2000 Sep;6(5):537-46.

**Enhancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy** / Wittmeier k, Mulder k / Haemophilia. 2007 Sep;13 Suppl 2: 31-7.

**Maximal and submaximal endurance performance in adults with severe haemophilia** / Herbsleb M, Hilberg T / Haemophilia. 2009 Jan;15(1):114-21

**Sports and hemophilia: antagonist or protagonist** / Buzzard BM / Clin Orthop Relat Res. 1996 Jul;(328):25-30

**Physical training increases isometric muscular strength and proprioceptive performance in haemophilic subjects** / Hilberg T, Herbsleb M, Puta C, gabriel HH, Schramm W / Haemophilia. 2003 Jan;9(1):86-93.

**Proprioception and isometric muscular strength in haemophilic subjects** / Hilberg T, Herbsleb M, gabriel HH, Jeschke D, Schramm W / Haemophilia. 2001 Nov;7(6):582-8.

**Physical fitness in children with haemophilia and the effect of overweight** / Douma-van Riet DC, Engelbert RH, van genderen fR, Ter Horst-De Ronde MT, de goede-Bolder A, Hartman A / Haemophilia. 2009 Mar;15(2):519-27.

**Comparison of biomechanical gait parameters of young children with haemophilia and those of age-matched peers** / Stephensen D, Drechsler W, Winter M, Scott O / Haemophilia. 2009 Mar;15(2):509-18.

**Participation and risk-taking behaviour in sports in children with haemophilia** / köiter J, van genderen fR, Brons PP, Nijhuis-van der Sanden MW / Haemophilia. 2009 May;15(3): 686-94.

**Enquête sur les pratiques sportives des jeunes de 6 à 18 ans en Communauté française de Belgique** - 2006-2007. Bruxelles, Ministère des Sports - Communauté française de Belgique: 199 pp / ZINTZ, T. and D. BODSON (2007).

**Essentials of exercise physiology** / William D. McArdle, frank I. katch, Victor L. katch / Lippincott Williams & Wilkins, 2005 / ISBN 0781749913, 9780781749916 / 753 pages

**Sports medicine for specific ages and abilities** / Nicola Maffulli, kai-Ming Chan, Rose Macdonald, Robert M. Malina / Elsevier Health Sciences, 2001 / ISBN 0443061289, 9780443061288 / 471 pages

## REDAKTION UND HINWEISE

Diese Broschüre wurde verfasst von Sébastien Lobet, Sportphysiotherapeut mit Spezialisierung in pädiatrischer Orthopädie. Er arbeitet als Physiotherapeut an den Cliniques Universitaires Saint-Luc (UCL) in Brüssel an der Abteilung für Hämatologie unter den Professoren Cédric Hermans und Christiane Vermeylen. Lobet ist seit dem Jahr 2000 zuständig für die Untersuchung und Behandlung von Kindern und Erwachsenen mit Hämophilie. Seine Ausbildung absolvierte er an Einrichtungen zur Behandlung von Hämophilie in London und Brisbane.

Ausserdem ist Lobet Forscher in Teilzeit an der Abteilung für physikalische Medizin und Rehabilitation der UCL. Er arbeitet momentan an einer Doktorarbeit über die dynamische Entwicklung von Arthropathien bei Hämophilie-Patienten und stützt sich dabei auf ein Modell des Gehens in drei Dimensionen.

Lobet ist zudem begeisterter Sportler. Er spielt Tennis und Volleyball auf Wettkampfniveau und nimmt regelmässig an Marathonläufen teil.

Als Physiotherapeut besteht seine Aufgabe vor allem in der tagtäglichen Behandlung von Patienten, die unter Gelenkproblemen in Folge einer Hämophilie leiden. Als Pädagoge versucht er, bei Kindern ohne Gelenkschäden das Auftreten von Blutungen zu verhindern, insbesondere durch die Ermutigung zu stetigen körperlichen Aktivitäten.

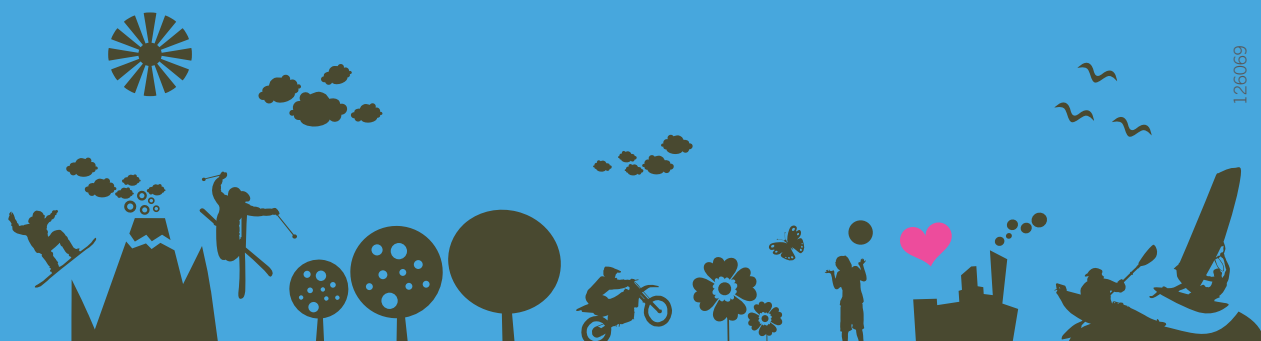
Dieses Vorgehen ist nur durch die regelmässige Untersuchung der Gelenke und Muskeln im Zuge eines speziellen Termins im Hämophilie-Zentrum möglich.

#### **HAFTUNGSAUSSCHLUSS**

Diese Broschüre wurde von S. Lobet (Physiotherapeut an den Cliniques universitaires Saint-Luc in Brüssel) mit Unterstützung durch Pfizer erstellt. Die darin enthaltenen Ratschläge und Hinweise wurden auf objektive Weise mit dem ausschliesslichen Ziel erstellt, jungen Menschen mit Hämophilie und ihrem Umfeld möglichst ausführliche und korrekte Informationen zu liefern. Die Broschüre ist als rein informativ anzusehen. Wir empfehlen Ihnen, sich stets an Ihr behandelndes Hämophilie-Zentrum zu wenden, bevor Sie eine körperliche Aktivität aufnehmen. Weder der Autor noch die Redaktoren haften für die in dieser Broschüre enthaltenen Informationen. Sie lehnen jegliche Haftung für Unfälle ab.

#### **GRAPHISCHE UMSETZUNG**

TOAST design / cécile Vervier  
info@toast-design.be / www.toast-design.be



**PFIZER**

Boulevard de la Plaine 17 - 1050 Ixelles  
Tel.: 02 554 62 11 - Fax: 02 554 66 60  
[www.pfizer.be](http://www.pfizer.be)

**AHVH, ASSOCIATION DE L'HÉMOPHILIE**

Rue grisar 38 - 1070 Bruxelles  
Tel.: 02 346 02 61 - Fax: 02 346 04 25  
[info@ahvh.be](mailto:info@ahvh.be) - [www.ahvh.be](http://www.ahvh.be)

