

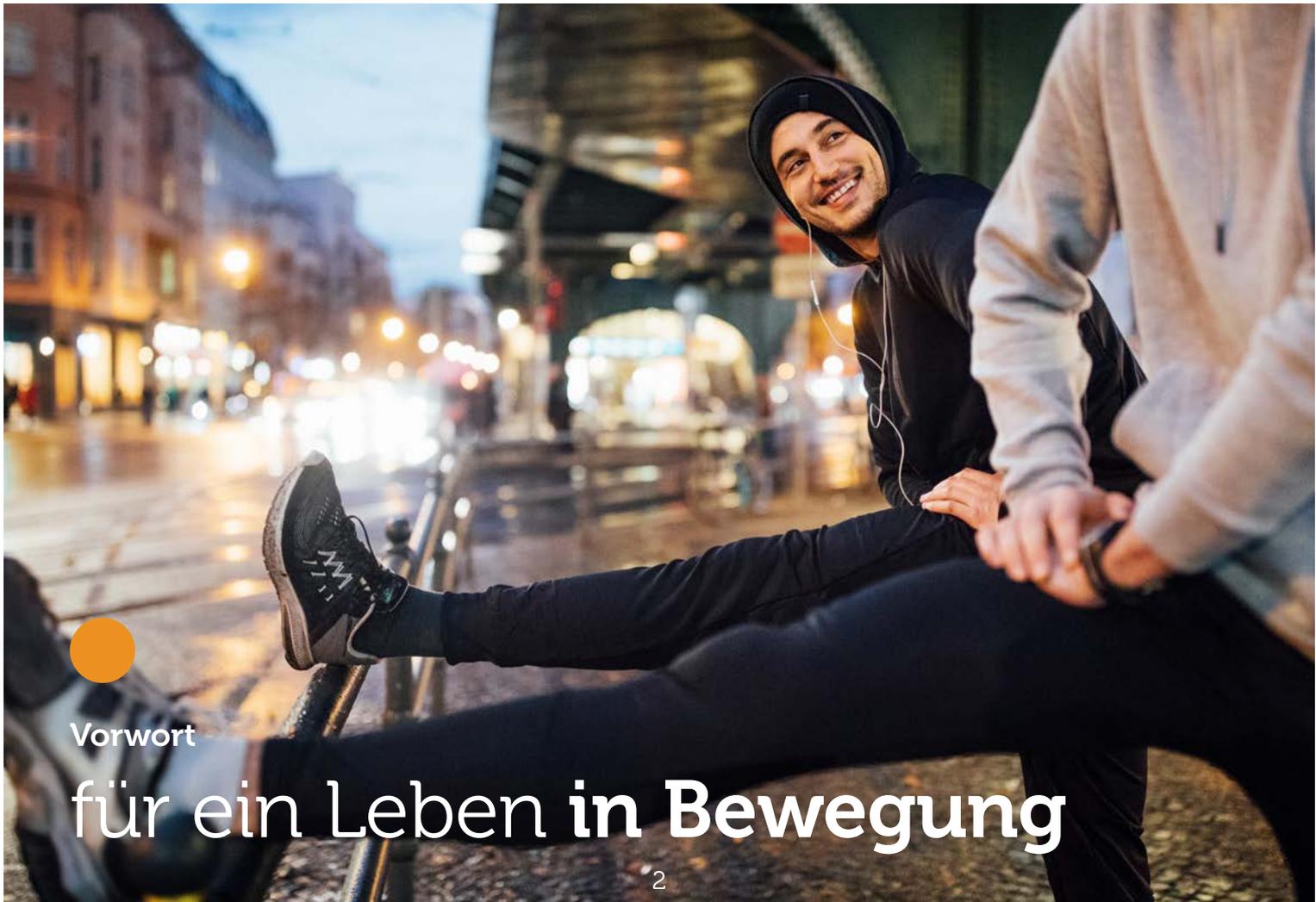
LIBERATE  
LIFE



**Sport & Ernährung**  
bei Hämophilie

Gesund und fit deine Freiheit genießen

 **sobi**  
rare strength



Vorwort

# für ein Leben in Bewegung

# Vorwort



Der heutige medizinische Zeitgeist heisst «medical wellness». Eine gesunde und ausgewogene Ernährung sowie regelmässige sportliche Aktivität gelten als das Rezept für ein langes und unbeschwertes Leben – wären da nicht unheilbare Krankheiten wie Krebs oder (noch) die Hämophilie.

Gegenüber den Zeiten vor einer standardmässigen Prophylaxe mit Faktorpräparaten werden heute betroffene Kinder mit Hämophilie sogar dazu ermutigt, Sport zu treiben. Körperliche Aktivität fördert im Allgemeinen das entsprechende Wohlbefinden, durch eine verbesserte Leistungsfähigkeit, Koordination und Ausdauer. Insbesondere bei der Hämophilie spielt die durch Sport erlangte Kräftigung der Muskulatur eine entscheidende Rolle: die Gelenke werden stabilisiert und damit weniger anfällig für Blutungen.

Neben einer regelmässigen sportlichen Aktivität ist auch eine ausgewogene Ernährung wichtig. Sie beugt Übergewicht vor, das sich, durch die höhere Belastung, negativ auf die Gelenke auswirkt und damit das Risiko für Gelenkblutungen erhöhen kann.

Sicher ist es für Personen mit Hämophilie sinnvoll, nur Sportarten auszuüben, die nicht mit einer übermässigen Verletzungsgefahr einhergehen. Grundsätzlich ist allerdings mittlerweile – bei einer konsequenten, individuell angepassten Prophylaxe mit Faktorpräparaten mit verlängerter Halbwertszeit – Einiges möglich, was früher ein Tabu für Menschen mit Hämophilie war.

In dieser Broschüre erhältst du Informationen, wie du mit dem Thema Hämophilie und Sport deinen persönlichen Weg finden kannst. Weiter findest du Tipps und Wissenswertes für eine ausgewogene, gesunde und sehr leckere Ernährung.



## **Dr. med. Heinz Hengartner**

Leitender Arzt Hämatologie/Onkologie,  
Ostschweizer Kinderspital St. Gallen



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 Schweizer Gesellschaft für Ernährung in Kürze die wichtigsten Punkte einer gesunden Ernährung und gesundem Lebensstil vor. Im Anschluss findest du dann konkrete Informationen zu Funktion und Vorkommen besonders relevanter Nährstoffe bei Hämophilie.

## Auf den Punkt gebracht

**Süßes, Salziges & Alkoholisches** – in kleinen Mengen

**Öle, Fette & Nüsse** – täglich in kleinen Mengen, Butter/Margarine sparsam

**Milchprodukte, Fleisch, Fisch, Eier & Tofu** – täglich 3 Portionen Milchprodukte und 1 Portion Fleisch/Fisch/Eier/Tofu

**Getreideprodukte, Kartoffeln & Hülsenfrüchte** – täglich 3 Portionen. Vollkornprodukte bevorzugen

**Früchte & Gemüse** – täglich 5 Portionen in verschiedenen Farben, dabei regionales und saisonales Angebot bevorzugen

**Getränke** – ungesüsste Getränke, Wasser bevorzugen

**Regelmässig Essen** – Haupt- und Zwischenmahlzeiten liefern gleichmässig Energie und fördern die Leistungsfähigkeit und Konzentration

**Abwechslungsreich** – Abwechslung und Vielfalt bei der Auswahl und Zubereitung der Lebensmittel tragen zu einer guten Nährstoffversorgung bei

**Mit allen Sinnen geniessen** – ausreichend Zeit nehmen, genussvolles Essen

**In Bewegung bleiben** – täglich 30 Minuten Bewegung und ausreichende Entspannung

Auf [www.sge-ssn.ch](http://www.sge-ssn.ch) findest du die Mengenangaben zu den Portionen.

## 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:

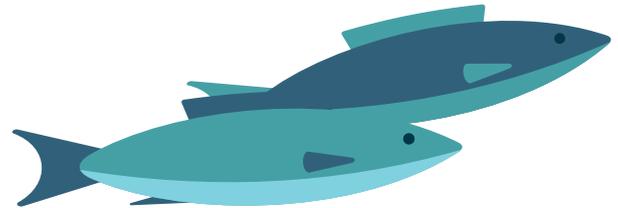
- **Eisen (Muskelfleisch, Hülsenfrüchte, Nüsse, Gemüse)** Eisen ist ein sehr wichtiger Bestandteil des Blutes insofern es den Sauerstofftransport ermöglicht. Dabei ist zu beachten, dass Eisen 2+, das in Muskelfleisch vorkommt, vom Körper besser aufgenommen werden kann als Eisen 3+, was in pflanzlicher Nahrung zu finden ist. Die empfohlene Tagesdosis beträgt für erwachsene Männer 10mg und für erwachsene Frauen 15mg.
- **Folsäure (grünes Blattgemüse, Vollkornprodukte, Nüsse, Hülsenfrüchte)** Folsäure spielt bei der Zellteilung eine wichtige Rolle und ist somit für die Bildung von Blutzellen unverzichtbar. Die empfohlene Tagesdosis beträgt 300µg 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 4µg bei Erwachsenen.

## 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. 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. Lein-, Raps-, Baumnussöl), Chiasamen und heimischen Leinsamen, Baumnüssen** sowie in **fettreichem Fisch (z. B. Lachs, Thunfisch, Hering)** enthalten.



## Weitere praktische Tipps und Vorschläge

1. Die Eisenaufnahme aus pflanzlichen Lebensmitteln wird bei zeitgleicher Aufnahme von Vitamin C-haltigen Nahrungsmitteln besser vom Körper aufgenommen. Bei fleischlosen Gerichten trinke ein Glas naturreinen Orangensaft dazu.
2. Die Eisenaufnahme im Körper wird durch Kaffee, Schwarztee, Grüntee, Mate, Colagetränke, Milchgetränke und Rotwein gehemmt. Ein zeitlicher Abstand von rund 1 Stunde zu einer eisenhaltigen Mahlzeit vorher oder nachher ist ideal.
3. Für die Salatsauce eignen sich bestens Lein-, Raps- oder Baumnussöl.
4. Ergänze dein Vollwertmüsli mit Leinsamen oder Nüssen.
5. Auch wenn sich Fischkonsum empfiehlt – besser nicht mit Fischölkapseln alternieren. Sie können eine erhöhte Blutungsneigung auslösen.
6. Bereite deine Speisen möglichst frisch zu und friere gegebenenfalls etwas ein.
7. Konsumiere Fast-Food und Snacks nur gelegentlich und dann kombiniert mit Salat oder Früchten.
8. Achte auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr – idealerweise Wasser oder ungesüßten Tee.





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 **zuverlässig auch bei intensiveren körperlichen Aktivitäten**, wenn du dich an einige Grundregeln hältst. Es ist wichtig, dass du diese mit dem interprofessionellen Team deines Hämophilie-Zentrums besprichst, damit du von den **positiven Effekten**, die Sport & Aktivität mit sich bringen, profitieren kannst:



**Prävention** von sogenannten Lifestyle-assoziierten Erkrankungen wie z. B. Diabetes, Übergewicht und Bluthochdruck



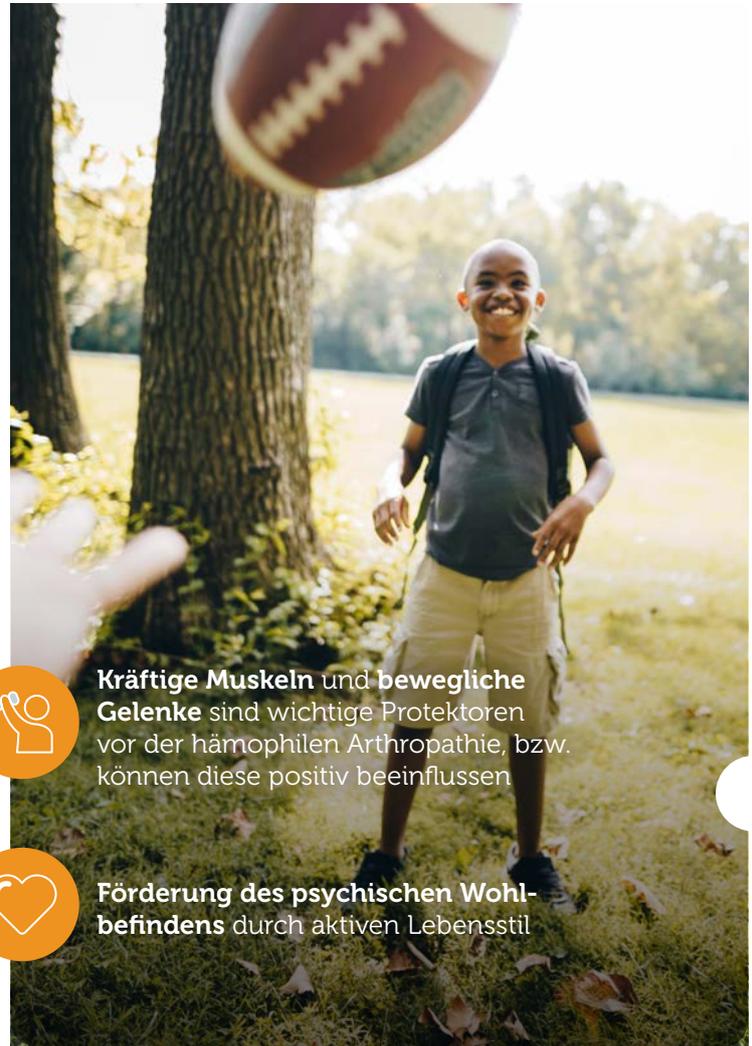
**Schutz** vor Stürzen und Verletzungen durch das Trainieren der Koordinationsfähigkeit und des Gleichgewichtssinns



**Kräftige Muskeln** und **bewegliche Gelenke** sind wichtige Protektoren vor der hämophilen Arthropathie, bzw. können diese positiv beeinflussen



**Förderung des psychischen Wohlbefindens** durch aktiven Lebensstil



## Welche Sportart passt zu dir?

Hier gilt zunächst einmal: überlege, was dir **Spas macht** und wo du «dran» bleibst. Wie aktiv bist du bereits, was lässt sich für dich in deinen Alltag integrieren? Wie sieht es mit deinem allgemeinen Gesundheitszustand und deinem Gelenkstatus aus? Darüber hinaus spielt allerdings auch der Schweregrad deiner Hämophilie und dein Faktorsubstitutionskonzept eine Rolle.

**Keine Sportart ist gänzlich ohne Risiko.** Aber einige sportliche Aktivitäten bieten sich aufgrund der jeweiligen Bewegungsabläufe und Krafteinwirkungen eher an als andere. Solltest du beispielsweise bereits veränderte Gelenke haben, empfiehlt es sich, Sportarten mit **gleichmässigen rhythmischen Bewegungsabläufen** zu betreiben. Maximalbelastungen, hohe Geschwindigkeiten, extreme Bewegungen, Schläge oder mögliche Stürze solltest du hingegen eher meiden. Auch bei "Stopp & Go"-Sportarten ist Vorsicht geboten. In jedem Fall solltest du unbedingt auf einen **ausreichenden Schutz durch einen adäquaten Faktorspiegel** achten.

Bevor du mit einer Sportart starten möchtest, **sprich dich unbedingt mit deiner/m behandelnden Hämatologin/en und Physiotherapeutin/en ab.**

## Geeignete Sportarten

(eine Auswahl)



Schwimmen



Walking



Tischtennis



Tanzen



Badminton



Segeln



Golf



Fahrradfahren

## Weniger geeignete Sportarten (eine Auswahl)



Fussball



Eishockey



Kampfsport

Manche Sportarten wie Skifahren, Klettern und Skaten sind nicht von vorne herein ausgeschlossen, bedürfen aber einer sorgfältigen Absprache mit deinem Hämophilie-Zentrum.

## Was muss ich ausserdem beachten?

- **Informiere alle Beteiligten** über deine Erkrankung, so dass sie gegebenenfalls sofort die richtige Hilfe leisten können.
- Trage eine **Notfalldosis deines Faktorpräparats** bei dir und informiere deine Kolleg/innen oder Betreuer/innen wo diese ist.
- **Wärme** dich ausreichend **auf** und **dehne** dich im Vorfeld, um das Verletzungsrisiko zu minimieren.
- Belastungsaufbau: Trainingsumfang und Intensität sollten **langsam gesteigert** werden.
- Vergiss nie eine **Schutzausrüstung**, wo sie empfohlen ist (Helm, Ellenbogen- oder Knieschoner).
- Wenn es doch mal Probleme gibt: Bei Anzeichen einer Blutung höre sofort mit dem Training auf. Schau, dass das **Gelenk geschützt** und entlastet bleibt. Auch das **Kühlen** und **Hochlagern** ist sinnvoll. Es kann sein, dass eine weitere **Spritze** nötig ist. Nimm keine Nicht-Steroidalen Antirheumatika. Sprich dich immer mit deiner/m Ärztin/Arzt ab.

Eltern, Familie bzw. Partner/in sollten ebenfalls ein gutes Vorbild in Bezug auf Sport und Ernährung abgeben. Gemeinsam ist es leichter, gute Gewohnheiten einzuhalten.



## Für die fachkundige Unterstützung bei der Erstellung dieser Broschüre bedankt sich Sobi herzlich bei:

- Herrn Dr. med. Heinz Hengartner, Leitender Arzt Hämatologie/Onkologie, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen
- Frau Andrea Mathis, BSc Ernährung und Diätetik, Ernährungsberaterin SVDE, St. Gallen
- Physiotherapiegruppe des schweizerischen Hämophilie Netzwerks (SHN-Physios)  
[www.swiss-hemophilia-network.ch](http://www.swiss-hemophilia-network.ch)

Weitere Informationen zu Sobi und unseren Services findest du unter [www.sobiswiss.ch](http://www.sobiswiss.ch)

### Swedish Orphan Biovitrum AG

Messeplatz 10, 4058 Basel

Tel. +41 41 220 24 40, Fax +41 41 220 24 41

[mail.ch@sobi.com](mailto:mail.ch@sobi.com), [www.sobiswiss.ch](http://www.sobiswiss.ch)

