

# Presse-Basistext zur lokalen Anpassung zum Welthämophilietag 2009

Datum:

---

20. Welt-Hämophilietag am 17. April

## **Leben mit Hämophilie: So normal wie möglich**

(Ort, Monat 2009) – Der 17. April ist für den Weltverband der Hämophiliepatienten (World Federation of Hemophilia, WFH) seit 20 Jahren ein fixer Termin: Die Organisation begeht den Welt-Hämophilietag, um wie jedes Jahr an diesem Datum die Öffentlichkeit mit zahlreichen Aktionen in den Hämophilie-Behandlungszentren über die seltene, vererbte Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. In diesem Jahr steht der Welt-Hämophilietag unter dem internationalen Motto „Together, we care“. Ein Motto, das die gemeinsamen Anstrengungen in Behandlung und Betreuung der Hämophiliepatienten durch Ärzte und speziell ausgebildete Assistentinnen in den Hämophiliezentren in Deutschland sowie deren Unterstützung durch die WFH zum Ausdruck bringt. Gemeinsame Ziele sind die genaue Diagnose der Erkrankung sowie die prompte und effektive Behandlung, die ein weitgehend normales Leben ermöglichen soll und hilft, Spätfolgen zu vermeiden.

## **Intensive Beratung und Betreuung an speziellen Zentren**

In Deutschland leben rund 10.000 Menschen mit der Bluterkrankheit, die fachsprachlich Hämophilie genannt wird. In jedem Bundesland stehen ihnen spezielle Behandlungszentren zur Verfügung, die ihnen nicht nur eine optimale medizinische Versorgung bieten, sondern darüber hinaus auch die Eltern der betroffenen Kinder betreuen und begleiten. „In unserem Zentrum (Name) sind (Anzahl) auf Hämophilie spezialisierte Ärzte und (Anzahl) Schwestern für (Anzahl) Patienten da“, erklärt (Name, Funktion) am Hämophiliezentrum in (Ort). „24-stündige Erreichbarkeit, ein Notfalldepot, das ständig zur Verfügung steht und (sonstige Leistung) bieten wir den Kranken und ihren Familien. Unser Anliegen ist es, die Eltern betroffener Kinder zu schulen, zu begleiten und später die Kinder selbst dahin zu führen, dass sie ihre Krankheit stets optimal unter Kontrolle haben. Das ist wichtig, damit sie ein

möglichst normales und unbeschwertes Leben führen können“, führt (Name wie vor) aus. (Hier weitere Leistungen des Zentrums einfügen) (Zum Welt-Hämophilietag veranstaltet das Zentrum (Name) am (Datum) (Aktivität)).

### **Gute Therapie ist eine Lebensaufgabe**

Nur eine gut eingestellte Therapie mit lebenslanger Betreuung kann dem Hämophiliekranken ein möglichst normales Leben ermöglichen. Dafür setzt sich der Weltverband der Hämophiliepatienten ein. „Wir möchten Hämophiliepatienten darüber aufklären, welche Therapien es gibt, und wie viel Lebensqualität mit einer adäquaten Behandlung erreicht werden kann“, betont Claudia Black, Geschäftsführerin des Weltverbandes der Hämophiliepatienten. Der WFH unterstützt deshalb Patientenorganisationen, Therapiezentren und Interessierte in der ganzen Welt mit Aktionen und Materialien über den aktuellen Stand der Forschung. In der Hämophilieforschung bildet beispielsweise die Behandlung erwachsener Hämophiler zurzeit einen Schwerpunkt. Hierbei steht die Vermeidung von Spätschäden durch die Erkrankung im Vordergrund. Denn dank moderner Behandlungsmöglichkeiten konnte die Lebenserwartung von Bluterkranken in den westlichen Industrienationen bedeutend gesteigert werden und ist nun vergleichbar mit der gesunder Menschen. Auch Bayer Healthcare unterstützt die WFH anlässlich des Welt-Hämophilietages. Mit einer Spende in Höhe von 250.000 Euro will das Unternehmen helfen, die Behandlung der Betroffenen weltweit zu verbessern.

### **Über Hämophilie**

Bei Hämophilie A ist der Gerinnungsfaktor VIII nicht oder nicht in funktionstüchtiger Form im Blut der Patienten vorhanden, bei Hämophilie B der Gerinnungsfaktor XI. Daneben gibt es noch verschiedene seltene Hämophilieformen. Ursache ist in allen Fällen ein Fehler in der Erbsubstanz. Die Folge: Das Blut gerinnt nicht richtig, nach inneren und äußeren Verletzung hören die Wunden nur sehr schwer auf zu bluten. Auch spontane Blutungen in Gelenke, Organe und Muskeln sind häufig, was zu lebensgefährlichen Situationen führen kann. Zur Behandlung der Hämophilie wird der fehlende Faktor über Medikamente ersetzt. Bei einer gut eingestellten Therapie ist den Betroffenen ein weitgehend normales Leben möglich. In den Industrieländern ist die Lebenserwartung von Hämophiliepatienten vergleichbar mit der

gesunder Menschen, während sie in Ländern der Dritten Welt nur bei durchschnittlich 20 Jahren liegt.

An schweren Hämophilieformen leiden beinahe ausschließlich Jungen und Männer, da die Krankheit auf dem Geschlechtschromosom liegt. Bei Frauen kommt die Hämophilie äußerst selten zum Ausbruch, sie können sie jedoch an ihre Kinder vererben.

### **Über die WFH**

Die World Federation of Hemophilia (WFH) ist der Weltverband der Hämophiliepatienten und Initiator des Welt-Hämophilietages. Das globale Netzwerk von Patientenorganisationen wurde 1963 gegründet und ist mittlerweile in über 100 Ländern vertreten. In Zusammenarbeit mit Regierungen, Industrie und Verbänden setzt sich die WFH in zahlreichen Projekten für die belange der Betroffenen ein. Auch Bayer Healthcare unterstützt die WFH.

Ihre Ansprechpartner:

**Titel Vorname Name**

**Anschrift**

**Telefonnummer**

**E-Mail**