

„Ein normales Leben führen“

journal.lu - 16.04.2019

KLOERTEXT



LUXEMBURG
LOÏC BEURLET

Mit dem Welttag der Hämophilie soll über die Bluterkrankheit informiert werden. Der Aktionstag wurde 1989 durch die „World Federation of Hemophilia“ (WFH) eingeführt.

„Jedes Jahr steht der 17. April weltweit im Zeichen der Hämophilie. Die Luxemburger Hämophilie-Gesellschaft („Association Luxembourgeoise des Hémophiles“, ALH a.s.b.l.) nimmt diese Gelegenheit wahr, um über die Krankheit und das Leben der betroffenen Patienten zu informieren.

Bei der Hämophilie handelt es sich um eine seltene Erbkrankheit, die die Blutgerinnung betrifft: Im Falle einer Verletzung kommt die Blutung beim Hämophilen nicht zum Stehen. Bedingt durch den vererbten Mangel an Gerinnungsfaktoren kann sich kein Gerinnsel bilden, das normalerweise die Blutung stoppt. Die Blutungen können äußerlich/extern sein (nach einem Unfall, Sturz, Schnitt, Operation, ...) oder innerlich/intern (in Gelenken, der Muskulatur oder, besonders gefährlich, im Gehirn, welches einen absoluten Notfall darstellt).

Durch den Einsatz moderner Medikamente, die die fehlenden Gerinnungsfaktoren enthalten, kann der Defekt behoben und die Blutstillung normalisiert werden. Diese Arzneimittel werden heute ‚künstlich‘ hergestellt, mit rekombinanten Verfahren in Bio-Reaktoren. Somit kann jedwedes Risiko einer Ansteckung mit Viren (wie in der Vergangenheit öfters vorgekommen) ausgeschlossen werden. Diese Medikamente sind hoch wirksam und ermöglichen jederzeit, die Blutstillung zu bewerkstelligen und Blutungen zu kontrollieren.

Je nach Patient wird das Medikament in regelmäßigen Abständen oder nach einer Verletzung von ihm selbst intravenös injiziert. Die Bluter-Patienten aus Luxemburg werden in spezialisierten Behandlungszentren im Ausland betreut: Sie sind weitgehend autonom, da sie die Heimselbstbehandlung beherrschen, werden jedoch von Fachärzten des Hämophiliezentrums betreut und ihre Behandlung zeitnah überwacht. Dies erlaubt es den Hämophilen heutzutage, ein normales Leben zu führen, die Schule ohne Unterbrechungen zu besuchen, einen Beruf voll auszuüben. Sogar Sport wird empfohlen, um die Muskulatur und den Bewegungsapparat zu stärken und somit Blutungen zu vermeiden - immer unter dem Schutz der verabreichten Gerinnungspräparate, ohne die der Bluter nicht überleben kann.

In Luxemburg gibt es ungefähr 20 Bluter-Patienten, die in der ALH organisiert sind. Die Gesellschaft bildet ein Netzwerk, das Kontakte zwischen den Betroffenen herstellt, Informationen über die Krankheit verbreitet, den Umgang mit den Behörden erleichtert, soziale Events veranstaltet, kurzum, die Interessen der Bluterkranken wahrnimmt.

Diejenigen Leser, die die ALH in ihren Aktionen unterstützen möchten, können dies mit einer Spende an die ‚Association Luxembourgeoise des Hémophiles‘ tun: CCP LU15 1111 0348 0478 0000.“

Weitere Informationen zur Hämophilie finden Sie auf unserer Internet-Seite www.alh.lu oder über unsere Kontakt-Adresse: [info\[at\]alh.lu](mailto:info[at]alh.lu)

- [Kloertext](#)