GESUNDE GELENKE BEI HÄMOPHILIE

Ein praktischer Ratgeber
für Betroffene

INHALT

3 Vorwort

4 **Achtsam bei Gelenkeinblutungen**
Was in Ihrem Gelenk geschieht und wie Sie es schützen

8 **Gelenkschutz mit langer Halbwertszeit**
Prophylaxe mit Faktorpräparaten

10 **Muskeln stabilisieren Gelenke**
Fit mit Sport und Physiotherapie

12 **Clever genießen**
Die Gelenke essen mit!

14 **Gesunde Gelenke bei Kindern und Jugendlichen**
Von klein auf fit und aktiv

16 **Web-Tipps**
Weiterführende Informationen

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

selbstbestimmt leben – dank modernster Präparate ist das für Menschen mit Hämophilie heutzutage oft leichter als früher. Auch in sportlicher Hinsicht ist mittlerweile einiges möglich. Dreh- und Angelpunkt eines weitgehend unbeschwerten, aktiven Lebensstils ist und bleibt jedoch das Thema Gelenkgesundheit.

Gesunde Knochen, gestärkte Muskeln und geschmeidige Gelenke spielen eine entscheidende Rolle, um Stürzen und Verletzungen vorzubeugen. Neben der Faktorsubstitution sind eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige Bewegung daher wichtige Bausteine im Umgang mit Ihrer Hämophilie. Durch eine Kombination unterschiedlicher Maßnahmen können Sie selbst aktiv dazu beitragen, den Verlauf positiv zu beeinflussen und Ihre Lebensqualität zu steigern. Das Beste daran ist: Mit einer für Sie passenden Sportart oder leckeren, selbst gekochten Gerichten kann Prophylaxe und Gelenkschutz auch noch richtig Spaß machen.

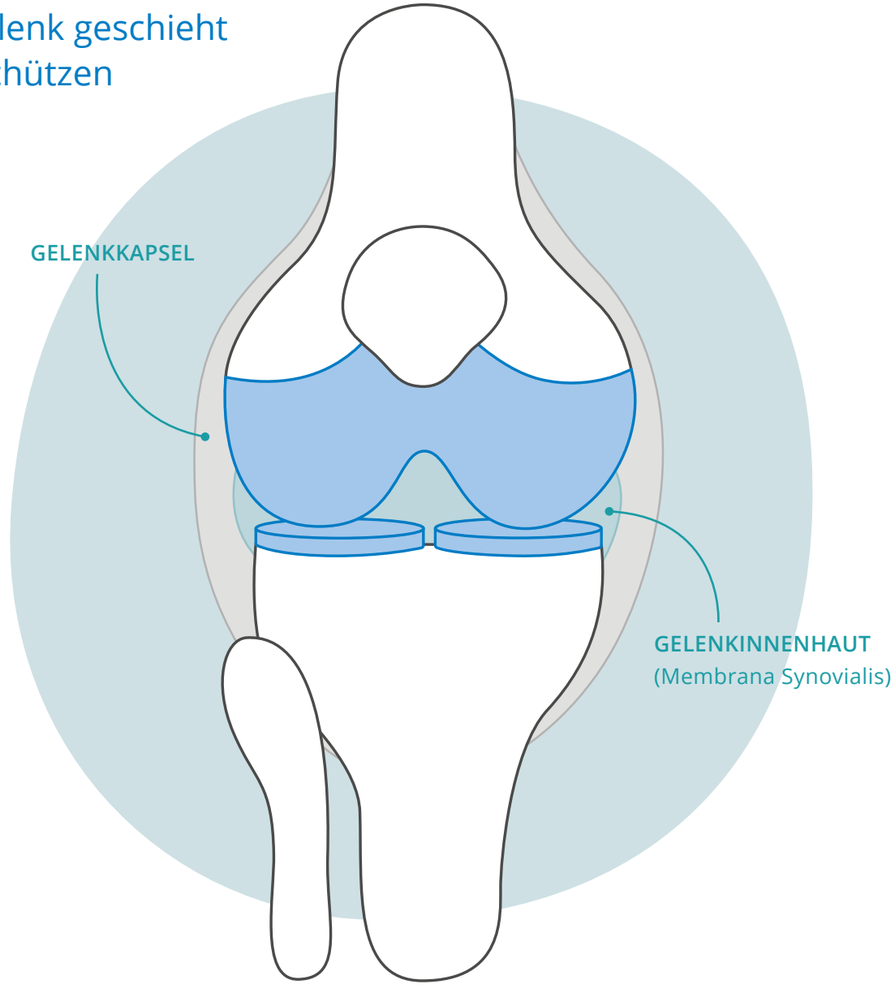
In dieser Broschüre finden Sie nähere Informationen dazu, weshalb gesunde Gelenke bei Hämophilie im Fokus stehen. Daneben gibt es alltagstaugliche Tipps, was Sie selbst dafür tun können, um Ihr Risiko für Gelenkeinblutungen zu senken. Im besten Fall fördern Eltern hämophiler Kinder von Anfang an eine bewusste Lebensweise – worauf es dabei besonders ankommt, erfahren Sie ebenfalls in diesem Heft.

Profitieren Sie von unseren praktischen Orientierungshilfen, lassen Sie sich inspirieren und probieren Sie vielleicht etwas Neues aus.

Ihr Takeda-Team wünscht Ihnen motivierende Leseerlebnisse.

ACHTSAM BEI GELENK-EINBLUTUNGEN

Was in Ihrem Gelenk geschieht und wie Sie es schützen



Es ist schnell passiert: Sie stoßen sich den Ellenbogen oder das Knie. Doch nicht immer bleibt es bei einem kurzen Schmerz und einem blauen Fleck. Vielleicht kennen Sie folgende Symptome:

- das Gelenk wird warm, kribbelt und rötet sich
- anhaltende Schmerzen
- das Gelenk schwillt an
- eingeschränkte Beweglichkeit

Diese Anzeichen für eine Gelenkeinblutung werden aber oft nicht bemerkt. 70 bis 80 Prozent aller Blutungen bei Hämophilie betreffen die Gelenke. Schon zwei bis drei Blutungen pro Jahr können Ihre Gelenkstrukturen unwiderruflich schädigen.

Was im Gelenk passiert

Die Knochenenden in Ihrem Gelenk sind mit einer Knorpelschicht überzogen und von einer elastischen Bindegewebsschicht umhüllt – der **Gelenkkapsel**. Im Innern dieser Kapsel sind sie von einer Gelenkinnenhaut, der sogenannten **Membrana Synovialis**, überzogen – auch Synovialis genannt. Sie produziert die Gelenkflüssigkeit. Dieses Schmiermittel ermöglicht unter anderem, dass die Knorpel an den Knochenenden bei Bewegung aufeinander gleiten.

Bei einer Blutung tritt Blut aus der Synovialis in Ihre Gelenkkapsel ein und wird vom umliegenden Gewebe aufgenommen – Ihr Gelenk schwillt an. Das Blut kann den Gelenkknorpel schädigen. Wenn die Gelenkinnenhaut es abbaut, sorgen seine Restbestandteile dafür, dass sie sich entzündet. Durch wiederholte Einblutungen kann die Gelenkinnenhaut verdicken und anfälliger für Blutungen werden. Es droht ein Kreislauf aus Einblutungen und Entzündungen. Dadurch können Knorpel- und Knochenschäden entstehen, die Ihr Gelenk dauerhaft in seiner Beweglichkeit einschränken.

Handeln Sie schnell

Im Fall einer Gelenkblutung sollten Sie das betroffene Körperteil hochlegen und die Schwellung mit einem Kühlkissen kühlen. Sie sollten umgehend eine Dosis Ihres Faktorkonzentrats spritzen. Je weniger Blut in Ihr Gelenk eintritt, umso geringer ist die Wahrscheinlichkeit für Folgeschäden.

GELENKCHECK

Vor allem bei schwerer Hämophilie kann es auch ohne vorangegangene Verletzungen zu Spontanblutungen kommen – besonders in den Ellenbogen-, Knie- und Sprunggelenken. Lassen Sie daher regelmäßig Ihren Gelenkstatus in Ihrem Hämophilie-Zentrum untersuchen. Hämatolog:innen bewerten dabei die Kraft und Beweglichkeit Ihrer Gelenke. Mittels Ultraschall (Arthro-Sonografie) können sie Veränderungen sichtbar machen. Mögliche Schädigungen können sie umso besser behandeln, je früher diese bemerkt werden.

Wie Sie Gelenkeinblutungen vorbeugen

Bewegung sorgt dafür, dass Ihre Synovialis Gelenkflüssigkeit produziert und der Knorpel in Ihren Gelenken geschmeidig bleibt.

- Fahren Sie mit dem Fahrrad zur Arbeit oder zum Einkaufen.
- Steigen Sie eine Bushaltestation früher aus oder parken Sie Ihr Auto etwas weiter entfernt.
- Machen Sie regelmäßig einen Spaziergang.

Wie Sie durch gezieltes Training Ihre Gelenke fit halten, erfahren Sie auf den Seiten 10 bis 11.

Behalten Sie Ihr Gewicht im Blick: Auf der Website **bmi-rechner.net** können Sie Ihren Body-Mass-Index (BMI) bestimmen lassen. Ein BMI ab 25 gilt als Übergewicht.

GELENKSCHUTZ MIT LANGER HALBWERTSZEIT

Prophylaxe mit Faktorpräparaten

Der Königsweg, um Gelenkeinblutungen vorzubeugen, ist für viele Hämophile das Faktorpräparat. Damit packen Sie das Problem an der Wurzel: Blutungen treten seltener auf, Ihre Gelenke bleiben gesünder und Ihre Lebensqualität steigt. In der Therapie der schweren und mittelschweren Hämophilie ist die dauerhafte Prophylaxe mit den Präparaten Standard. Menschen mit schwerer Hämophilie erhalten in der Regel zwei- bis dreimal pro Woche ihr Faktorpräparat. Bei leichteren Formen der Erkrankung injizieren Sie nach Bedarf – On-Demand.

Längere Halbwertszeit – längerer Schutz

Die biologische Halbwertszeit ist die Zeit, nach der sich die anfängliche Faktorkonzentration in Ihrem Körper nach der Faktorgabe um die Hälfte verringert hat. Bei den sogenannten Extended-Half-Life-Faktorkonzentraten (EHL-Konzentrate) konnte die Halbwertszeit durch verschiedene technologische Innovationen verlängert werden:

Um das 1,2- bis 1,9-fache bei Faktor-VIII-EHL-Konzentraten und um das 3- bis 5-fache bei Faktor-IX-EHL-Konzentraten.

Das bedeutet weniger Injektionen – Ihre Venen werden weniger belastet. Studien belegen, dass EHL-Konzentrate die Injektionsintervalle verlängern können: üblicherweise auf ein- bis zweiwöchentliche Gaben.

Wenn Sie die üblichen Injektionsintervalle beibehalten, können Sie durch das passende EHL-Konzentrat den Talspiegel im Blut erhöhen. Dieser sollte bei mindestens drei Prozent liegen, um Spontanblutungen in Gelenken vorbeugen zu können.

Pharmakokinetik – eine individuelle Angelegenheit

Mit der Frage, wie Ihr Körper einen Wirkstoff aufnimmt und verarbeitet, beschäftigen sich Forschende auf dem Gebiet der Pharmakokinetik. Wie lange der Faktor in Ihrem Blut aktiv ist, ist individuell. Um Ihre Prophylaxe zu personalisieren, beachten Hämatologen und Hämatologinnen vor allem folgende Punkte:

- Alter und Gewicht,
- Blutungsneigung,
- körperliche Aktivität und Lebensführung sowie
- individuelle Verläufe der Faktorkonzentration im Blut.

Wie Sie die Erkenntnisse der Pharmakokinetik für Ihre individuelle Prophylaxe nutzen können, erklärt Ihnen Dr. Kurscheid auf unserer Website **passion-haemostaseologie.de**.

MUSKELN STABILISIEREN GELENKE

Fit mit Sport und Physiotherapie

Wer gezielt trainiert, kann sowohl Gelenkschäden (Blutungsschäden) vorbeugen als auch bereits geschädigte Gelenke entlasten und wieder beweglicher machen.

JEDE BEWEGUNG ZÄHLT!

Weil den Gelenkknorpel keine Blutgefäße durchziehen, wird er über die Gelenkflüssigkeit mit Nährstoffen versorgt. Erst wenn Sie die betreffenden Gelenke bewegen, verteilt sich die Gelenkflüssigkeit und ernährt den Knorpel.

Sicher einsteigen:

FITNESSCHECK:
Lassen Sie vorab Ihren Gelenkstatus bestimmen und holen Sie ärztlichen Rat ein, welche Sportarten für Sie individuell geeignet sind. Sportneulinge wählen am besten eine Sportart mit möglichst geringem Verletzungsrisiko.

FAKTORSPIEGEL:
Da ungeschützt bereits kleine Fehlbewegungen Mikroblutungen auslösen können, ist es wichtig, dass Ihr Faktorspiegel optimal eingestellt ist. Legen Sie Ihre Trainingstermine auf Spritztage, um von einem ausreichenden Faktorspiegel zu profitieren.

PROFITIPPS:
Jede Sportart verlangt eigene Bewegungsabläufe. Holen Sie sich daher Tipps, zum Beispiel in Ihrer Physiotherapiepraxis, um möglichst gelenkschonend in eine neue Sportart einzusteigen.

Spezialisiertes Training auf Rezept: Physiotherapie

Hier stärken Sie unter fachlicher Anleitung vor allem die Muskeln, die die Gelenke direkt umgeben. Das hilft, Druck auf beanspruchte Gelenkflächen zu reduzieren und unbewegliche Gelenke wieder zu mobilisieren. Zudem üben Sie ergonomische Bewegungen ein, mit denen Sie Fehl- oder Schonhaltungen korrigieren und weiterem Gelenkverschleiß vorbeugen können.

CLEVER GENIESSEN

Die Gelenke essen mit!

Eine spezielle Diät ist bei Hämophilie nicht notwendig. Doch eine abwechslungsreiche, vollwertige Ernährung fördert die allgemeine Gesundheit und hilft Ihnen dabei, Normalgewicht zu halten oder zu erreichen. Das entlastet Ihre Gelenke, die dann kein zusätzliches Gewicht abpuffern müssen.

Bestimmte Nährstoffe können dazu beitragen, den Gelenkknorpel gesund zu erhalten und Entzündungen entgegenzuwirken. Sie gelangen über das Blut in die Gelenkflüssigkeit, die wiederum den Knorpel versorgt.

Entzündungshemmende Nahrungsmittel

Einigen Inhaltsstoffen wird eine entzündungshemmende Wirkung zugeschrieben. Dazu gehören vor allem Omega-3-Fettsäuren. Fette Seefische wie Lachs, Thunfisch, Makrele und Hering enthalten reichlich davon.

Daher empfehlen Ernährungsfachleute ein bis zwei Fischmahlzeiten in der Woche. Auch bestimmte pflanzliche Öle wie Lein-, Walnuss- und Rapsöl haben einen hohen Gehalt an diesen essentiellen Fettsäuren. Da die wertvollen Inhaltsstoffe der Öle hitzeempfindlich sind, eignen sie sich besonders für kalte Speisen wie Salate oder Antipasti.

Sogenannte Antioxidantien sowie Mineralstoffe und Spurenelemente zählen ebenfalls zu den Substanzen, die Entzündungen lindern können. Genießen Sie daher am besten täglich Gemüse, Obst – vor allem rote Beeren – und Nüsse. Reduzieren Sie Ihren Salzverbrauch und würzen Sie stattdessen regelmäßig mit Kräutern und Gewürzen wie Ingwer, Chili, Zimt und Kurkuma sowie eine Mischung aus gleichen Teilen von Koriander, Kreuzkümmel und Muskatnuss.

Sparsam genießen

Schweinefleisch, Süßigkeiten sowie Lebensmittel aus Weizenmehl können Entzündungen befeuern und sollten daher möglichst selten auf dem Speiseplan stehen.

TIPP

Mehr Tipps für Ihren Speiseplan finden Sie auf **passion-haemostaseologie.de** in der Rubrik „Ernährung“.

GESUNDE GELENKE BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

Von klein auf fit und aktiv

Bewegung tut gut

Bestimmt sind Sie als Eltern oft hin- und hergerissen: Sie möchten dem natürlichen Bewegungsdrang Ihres Kindes entgegenkommen – und es zugleich bestmöglich schützen. Doch besonders Kinder mit Hämophilie profitieren von körperlicher Betätigung und zum Glück können sie heutzutage viele Sportarten ausüben. Lassen Sie sich am besten in Ihrem Hämophilie-Zentrum dazu beraten.

Ihr Kind kann seine motorischen Fähigkeiten in einem geschützten Rahmen ausbauen, etwa in der Physiotherapie: Indem es Ausdauer, Koordination und Muskelkraft trainiert, kann es Stürzen und Verletzungen vorbeugen und seine Gelenke schützen. Darüber hinaus trägt regelmäßige Bewegung zu einem positiven Körpergefühl und mehr Selbstbewusstsein bei.

Lecker und gesund essen

Auch eine ausgewogene Ernährung kann die kindlichen Gelenke stärken. Je früher Ihr Kind Appetit auf Lebensmittel wie frisches Gemüse, Fisch oder Vollkornprodukte entwickelt oder sich fürs Kochen begeistert, umso eher wird es sich auch später bewusst ernähren. Vielleicht gehen Sie mit gutem Beispiel voran – nichts ist so effektiv wie ein authentisches Vorbild.

Das Projekt ***fit for life*** fördert die motorische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie. Sprechen Sie für weitere Informationen gerne Ihr Behandlungsteam an.

Tipps

Schauen Sie doch einmal auf der Website **passion-haemostaseologie.de** vorbei.

Was Sie dort erwartet?

- Hilfreiche **Eltern-Tipps** für eine aktive Kindheit
- **Finn, Bruno und die Geschichte vom Pieks:** Ein Mutmach-Buch für Kinder ab zwei Jahren
- **Infos und Tipps für Jugendliche** mit Hämophilie
- Allerhand **Materialien zum Download**, die helfen, die Erkrankung zu verstehen und den Alltag mit Hämophilie zu meistern.

WEB-TIPPS

Weiterführende Informationen

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V. (DHG):
dhg.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH):
igh.info

Online-Plattform für Menschen mit chronischen Erkrankungen:
selpers.com

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin

KONZEPT, REDAKTION, LAYOUT UND GESTALTUNG

Dres. Schlegel + Schmidt,
Med. Kommunikation GmbH
www.schlegel-schmidt.de

PRODUKTION

Goltze Druck GmbH & Co. KG
www.goltze.de

FOTOS

Soweit nicht anders angegeben, liegen die Bildrechte bei Takeda.

© Adobe Stock: S. 1,6,7,8,9,10,11,12,13,16,17
© iStock Photo: S. 14,15
© Dres. Schlegel+Schmidt: S. 2,4

Nachdruck nur nach Vereinbarung,
© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG,
August 2025

NOTIZEN

Hier haben Sie Platz für Ihre persönlichen Notizen:

WICHTIGER HINWEIS

Diese Broschüre kann und soll keine ärztliche Konsultation oder Ernährungsberatung ersetzen und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ist daher als Basisinformation zu verstehen. Bitte besprechen Sie Ihre individuelle Situation immer mit Ihrem behandelnden Arzt bzw. Ihrer Ärztin und Ihrem Ernährungsberater oder Ihrer Ernährungsberaterin.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125 • 10783 Berlin
www.takeda.de

© 2025 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.
Takeda und Takeda sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.

PASSION FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN
HÄMOSTASEOLOGIE

EXA/DE/HG/0417 | Mat.-Nr.: 1107103699 | Stand:08/2025