

DER BOT SCH AFT ER



Ein Micro-Mag zum Thema
Hämophilie für Jugendliche

AUSGABE 1: ↗ SPORT



DER BOTSCHAFTER ist ein Micro-Magazin zum Thema Hämophilie. Es gibt mehrere Ausgaben. In dieser ersten Ausgabe geht es um das Thema Sport. Dieses Heft wurde nicht von Menschen in Kitteln oder anderen Spezialisten gemacht, sondern von jemandem, der weiß, wovon er redet, und hier seine eigene Geschichte erzählt. Von jemandem, der bis vor Kurzem selbst noch jugendlicher war und der es hier und da auch immer noch ist. Und von jemandem, der seit seiner Geburt Hämophilie hat.
Von Marlon.

DER BOTSCHAFTER DES BOTSCHAFTERS

Marlon Maxeiner ist 19 Jahre jung, Basketballer, Leistungssportler und lebt mit seinen Eltern und seinen beiden Brüdern in Heilbronn.

Marlon hat seit seiner Geburt schwere Hämophilie A. Aber vor allem hat Marlon eine unglaubliche Energie – und so wurde er in den letzten Jahren in Camps und Workshops zum charismatischen Botschafter seiner Krankheit. Wie er trotz Stress und Rückschlägen klug und gut organisiert das Beste aus sich herausholt, wie er Kopf und Ball oben behält und wie jeder von uns seine Tricks und Tipps für seinen Alltag nutzen kann, erfahren wir in dieser Ausgabe des BOTSCHAFTERS.

Marlon ist kein Wissenschaftler und kein Arzt und das hier ist seine Geschichte. Kein Lehrbuch, kein Tutorial – aber vielleicht eine Inspiration. Auch für Menschen ohne Hämophilie.



KANN NICHT, MUSS NICHT. FUN STATT FRUST.

Schulsport ist vor allem eins: eine Ansammlung ewiger Hürden. Aber geht da wirklich nichts? Oder benutzen wir unsere Krankheit vielleicht sogar als Vorwand, vorsichtig sein zu dürfen? So war es bei Marlon:

„Die Grundschule lassen wir hier jetzt mal aus. Das müssen die Erwachsenen, Eltern und Lehrer untereinander regeln. Für mich ging es dann los in der weiterführenden Schule. Die Lehrer haben natürlich keinen Plan. Woher auch? Die Mitschüler sowieso nicht. Idealerweise gibt es da vorher Absprachen. Ein Gespräch im Vorfeld und am besten auch mit den Eltern. Aber das geht bestimmt nicht bei jedem – und dann muss man da selber ran. Erst an die Lehrer und dann an die Mitschüler. Das ist dann mitunter sehr unangenehm. Und versuch mal als 12-Jähriger einem 13-Jährigen zu erklären, was Hämophilie ist. Alleine das Wort – das ist gar nicht so leicht. Ich habe dann immer vom fehlenden Klebstoff im Blut erzählt. Und weil mir dieser fehlt, hören Verletzungen viel langsamer auf zu bluten. Und dass ich mir deshalb diesen Klebstoff quasi spritze. Damit kann ich dann fast normal Sport machen, aber darf natürlich trotzdem immer noch kein hohes Risiko eingehen. Auch wenn es

damals schwer war, heute bin ich froh, dass ich es meinen Mitschülern selber erklärt habe. Wenn das alle verstanden haben, kommen die nächsten Situationen. Auf der einen Seite die Lehrer, die natürlich vorsichtig sind. Sie tragen ja schließlich die Verantwortung. Und dann man selbst, der auf der Bank sitzt, während alle anderen Parkour machen. Und das dann auszuhalten und zu akzeptieren, bis man dann später wieder mitmachen kann. Puh!

Ich hatte an einer Stelle großes Glück. Meine Eltern waren immer sehr mutig und haben mir wahnsinnig viel zugetraut. Das war bestimmt nicht leicht für sie, aber das hat mir sehr geholfen. Ich hätte mir gewünscht, dass meine Lehrer auch mehr Vertrauen in mich gehabt hätten. Am Ende habe ich mehr gelernt, wenn ich Dinge getan habe, als wenn ich Dinge nicht tun durfte. Ist ja logisch! Eine andere große Gefahr ist natürlich, dass du als Teenager genervt bist von allem oder rebellierst und dann spritzmüde wirst. Dann bist du sofort raus aus allem! Das bricht dir das Rückgrat. Wer nicht spritzt, sitzt. Da geht dann nichts mehr. In diese Falle darf man auf keinen Fall reingeraten. Auf wirklich gar keinen Fall.“

IN EIGENEN WORTEN

MARLON ERKLÄRT HÄMOPHILIE.

Als Marlon jünger war, stand er oft vor der Aufgabe, Gleichaltrigen Hämophilie erklären zu müssen. Da benutzte er immer gerne das Bild vom fehlenden Klebstoff im Blut.

„Die meisten Menschen kennen das Wort Bluterkrankheit und wissen, dass es eine Krankheit ist, bei der man nicht mehr aufhört zu bluten, wenn man sich verletzt. Und das ist ja auch gar nicht so falsch. Der Unterschied zu gesunden Menschen ist: In meinem Blut ist ein Gerinnungsfaktor sehr viel weniger vorhanden als bei Gesunden. Bei der Hämophilie A ist das der Faktor VIII, bei der Hämophilie B der Faktor IX. Wenn es jetzt zu einer Verletzung kommt und man sich beispielsweise schneidet, dann sorgt unter anderem dieser Faktor bei gesunden Menschen für die Gerinnung. Die Wunde geht zu und heilt. Fertig. Die Menge dieses Klebstoffes im Blut ist der Faktorspiegel. Dieser liegt bei mir unter 1%, im Vergleich zu Gesunden, die einen Spiegel zwischen 80–90% haben. Da heilt also nichts und

man blutet einfach weiter und weiter. Und das natürlich auch bei inneren Verletzungen, wenn ich mich irgendwo stoße oder falle. Deshalb spritze ich mir ein Medikament, das diesen Spiegel wieder normalisiert.

Die Wirkung dieses Mittels nimmt in kurzer Zeit immer mehr ab, sodass ich ganz genau timen muss, wann ich spritze.“

Hämophilie A ist eine Erbkrankheit, bei der die Blutgerinnung gestört ist.¹ Bei gesunden Menschen ist eine Gruppe verschiedener Proteine, die sogenannten Gerinnungsfaktoren, an der Blutgerinnung beteiligt, um eine Blutung zu stoppen.² Einer dieser Gerinnungsfaktoren, der Faktor VIII, fehlt Menschen mit Hämophilie A ganz oder teilweise, sodass die Blutgerinnung beeinträchtigt ist. Es kann dadurch zu blauen Flecken, spontanen Einblutungen oder auch größeren Blutungen nach Verletzungen oder Operationen kommen.³

Die Hämophilie B wird ebenfalls vererbt, kommt aber deutlich seltener vor als Hämophilie A. Bei der Hämophilie B fehlt der Faktor IX ganz oder teilweise.¹ Dadurch ist die Gerinnung beeinträchtigt, sodass es auch bei Hämophilie B zu Blutungen kommen kann – durch Verletzungen oder spontan.³ Die Schwere und Ausprägung der Blutungen hängen sowohl bei Hämophilie A als auch B von der Restaktivität des jeweiligen Faktors ab.¹

Referenzen:

- 1 Peyvandi F et al. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. *Lancet* 2016;388(10040):187–97.
- 2 Marder VJ et al. Hemostasis and Thrombosis. Basic Principles and Clinical Practice. 6th Edition, 2013. Milwaukee, Wisconsin. Lippincott Williams and Wilkin.
- 3 Berntorp E et al. Haemophilia. *Nat Rev Dis Primers* 2021;7(1):45.

ARZTBESUCHE. WISSEN IST MACHT!

Vielleicht nicht für jeden das Richtige, aber auf jeden Fall etwas, worüber man mal nachdenken sollte. Marlon schwört auf jeden Fall drauf: Doppeldates. Marlon macht mit seinen beiden wichtigsten Ärzten immer Doppeldates. Zweimal im Jahr geht er zu seinen Ärzten ins Hämophilie-Zentrum, erst zu den Routine-Checks und um auch noch mal seinen Therapieplan zu besprechen. Direkt danach geht's dann zum Orthopäden – für einen Check-up der Beweglichkeit und zur Schallung der Gelenke. Der wird auf seine sportliche Belastung ausgelegt.

Marlon: „Diese beiden Termine sind entscheidend. Es ist wichtig, nicht nur meine Blutwerte, sondern auch die Gesundheit meiner Gelenke zu überprüfen. Diese doppelten Termine helfen mir, den Überblick über meinen Zustand zu behalten und frühzeitig auf Veränderungen zu reagieren. Und übrigens: Wenn ihr mal zu einem ganz normalen Arzt müsst – wegen einer Hautkrankheit oder so was – holt ihr euch vorher im Hämophilie-Zentrum eine Überweisung. Diese anderen Ärzte wissen dann aber meistens nicht viel über eure Krankheit. Da müsst ihr immer schön aufpassen. Nehmt euch die Zeit und erklärt ihnen so viel, wie sie wissen sollten.“



FRIENDS & CHALLENGES.

Bewegung ist nicht nur einer der effektivsten Hacks bei Hämophilie. Wer Vereinssport betreibt, für den steht dort ein komplettes zweites Leben parat: mit guten Leuten, Spaß, Challenges, Freundschaften, Reisen und manchmal sogar Chillen.

Kannst du dich noch daran erinnern, wie du zum Vereinssport gekommen bist?

Marlon: *Ja, total. Ich habe immer Fußball gespielt in der Freizeit mit meinen Freunden und ich war auch ziemlich gut damals. Aber Fußball war immer ein No-Go wegen der Stollen und dem Grätschen und dem Körperkontakt. Das führte dann zu einer sehr langen, traurigen Phase. Ich musste akzeptieren, dass ich Fußball nicht im Verein spielen konnte, obwohl ich gut war. Horror! Da konnte mir auch keiner helfen.*

Irgendwann habe ich dann kapiert, dass meine Leidenschaft für Fußball am Ende ja auch eine Leidenschaft für Sport im Allgemeinen ist. Also begann ich mit anderen Sportarten, die für Hämophile empfohlen wurden, wie Tischtennis und später dann Tennis. Das war okay, aber eigentlich wollte ich mich in einem Teamsport auspowern. Also ging es dann schließlich zum Basketball.

Basketball ist aber auch nicht sooo ungefährlich.

Marlon: *Basketball war vielleicht nicht das Naheliegendste, aber es war okay, weil es theoretisch eine kontaktlose Sportart ist. Ich war 11 oder 12 Jahre alt, als ich anfing, und es lief ziemlich gut. Als ich dann 13 oder 14 war, wurde ich sogar gescoutet und bin nach Crailsheim gekommen.*

Wenn man in einem Verein ist, muss man sich ja verpflichten, regelmäßig zu trainieren und an Spielen teilzunehmen. Geht das?

Marlon: *Ja, du musst wirklich verbindlich sein. Das bedeutet, immer da zu sein, immer zum Training und zu den Spielen zu kommen. Aber grundsätzlich ist das kein Problem. Du lernst deinen Körper ja immer mehr kennen und weißt, was zu tun ist, um sich vorzubereiten. Am Anfang, als ich noch in Heilbronn Basketball gespielt habe, wurde meine Hämophilie auch noch kommuniziert, aber als es dann in Richtung Leistungssport ging, habe ich das nicht mehr gemacht. Ich wollte und musste es nicht mehr erzählen, weil ich ja wusste, wann ich mich spritzen muss, wie ich mich richtig aufwärme und was ich machen muss, wenn ich mich verletze.*

Du hast also irgendwann aufgehört, über deine Hämophilie zu sprechen?

Marlon: *Genau, ich habe dann mein Ding gemacht und wusste, dass ich die Anforderungen erfüllen kann, die an mich gestellt wurden. Ich wusste, dass ich das liefern kann.*

Und wie war das dann mit dem Spritzen? Warst du da auch immer so konsequent?

Marlon: *Ja. Es kommt natürlich darauf an, wie sehr man etwas will, wie sehr man im Leben dabei sein will. Sport war für mich schon immer etwas Tolles und ein wichtiger Teil von mir. Fußball ging nicht, aber ich wollte unbedingt irgendeinen Sport machen. Basketball gab mir ein ähnliches Gefühl wie Fußball und ich war gut darin. Für mich war es nie eine Frage, ob ich keine Lust habe, mich zu spritzen. Das war nie ein Problem. Ich wollte wirklich Sport machen und habe früh verstanden, was ich in meiner Situation dafür tun muss.*

Das klingt logisch und klug. Was war die schwierigste Zeit?

Marlon: *Als ich erkannte, dass ich im Vereinsfußball nicht mitspielen konnte. Das war eine lange und traurige Phase. Aber man muss durch solche Zeiten durch, man*

braucht diese Erfahrungen. Man kann nicht immer nur gute Zeiten haben, man muss auch lernen, Rückschläge zu erleben und durchzustehen. Geht da durch! Und das irre ist ja: Jetzt sind nach vielen Jahren Sport meine Knochen so durch Muskeln geschützt, dass ich jetzt eigentlich Fußball spielen könnte. Also manchmal.

Bei einer **subkutanen Injektion** (s.c.) wird ein Arzneimittel in das Fettgewebe direkt unter der Haut (in das sogenannte subkutane Fettgewebe) gespritzt.

Bei einer **intravenösen Injektion** (i.v.) wird ein Arzneimittel in ein venöses Gefäß gespritzt. Dazu muss die Vene im Vorfeld punktiert und ein sogenannter Zugang gelegt werden.

Marlon spritzt intravenös.

WARM-UP & COOL-DOWN. GUT VORBEREITET GEHT MEHR.

Mit Hämophilie ist so viel mehr möglich, als viele denken, aber es bedarf einer ordentlichen Vorbereitung. Das Warm-up ist essenziell und genau dies ist eins von Marlons Spezialthemen. Aber jetzt kein Stress! Aufwärmen und aktiv runterkühlen müssen sich die anderen Kollegen ohne Hämophilie nämlich auch!

Fragt man Marlon, wie er sich aufwärmt, antwortet er, dass das abhängig davon sei, welchen Sport er machen will. Und natürlich macht es einen Unterschied, ob man Leistungssport macht oder sich nur mal kurz aufs Joggen vorbereitet. Aber einige Dinge wiederholen sich. Erstmal muss das Nervensystem aktiviert werden und Blut in die Muskeln kommen. Oder anders gesagt: schwitzen. Erst dann folgt das Stretchen, das Dehnen. „Das sollte man nie mit einem kalten Körper machen. Da kann man sich so leicht verletzen und das wäre superdumm.“ Das Warm-up ist eine Routine, bei der Marlon nicht auf die Zeit achtet. Was ihm allerdings wichtig ist, ist die Abwechslung. Also nicht jedes Mal dieselben Übungen zu machen. Und er hat immer einen Fokus auf die Gelenke, die

er anschließend beanspruchen will. Das können im Gym ja ganz andere sein als auf dem Court. Macht also Sinn. Und dann das Abkühlen: auslaufen fürs Herz und dann stretchen und Marlons Geheimwaffe: die Faszienrolle. Und in extremeren Fällen: kühlen. Bei Schmerzen sowieso IMMER kühlen. Am besten ab in die Eistonne, falls gerade eine rumsteht. Das wirkt nämlich auch antientzündlich.

Links sind QR-Codes zu zwei Übungen fürs Warm-up. Und noch ein Link zu einer Seite, wo es noch viel mehr davon gibt.



DEHNUNG DER ARME
UND SCHULTERN



AUFWÄRMEN UND
KURZES HERZ-KREIS-
LAUF-WORK-OUT



HAEMACTIVE® –
DAS TRAINING,
DAS ZU DIR PASST

SPORT: ZAUBERTRANK FÜR DEN KOPF.

In Gesprächen mit Marlon fällt immer wieder der Begriff „Mentale Verfassung“. Während Medikamente (und auch Sport) helfen, Vorgänge im Körper zu beeinflussen, ist Sport für ihn vor allem DAS Mittel, um den KOPF in den Griff zu bekommen.

Irgendwie auch logisch! Beim Sport lernt man die Grenzen seiner Krankheit auszuloten, sich selbst einzuschätzen und herauszubekommen, was man seinem Körper zumuten kann und was besser nicht. Vor allem aber: Sport baut Stress

ab und erhöht die Stressresistenz! Sport wäscht den Kopf von innen. Glückshormone werden freigesetzt, die motivieren und machen gute Laune. Der Pay-out: Selbstbewusstsein! Und on top: ein gutes Körpergefühl. Man macht etwas, was Spaß macht, und wird dann auch noch mit einem fetteren Ego belohnt. Win win!

Als Hämophiler steht man im Leben immer wieder vor fiesen Herausforderungen – klar, dass das alles mit einem gesunden Selbstbewusstsein einfacher zu regeln ist.

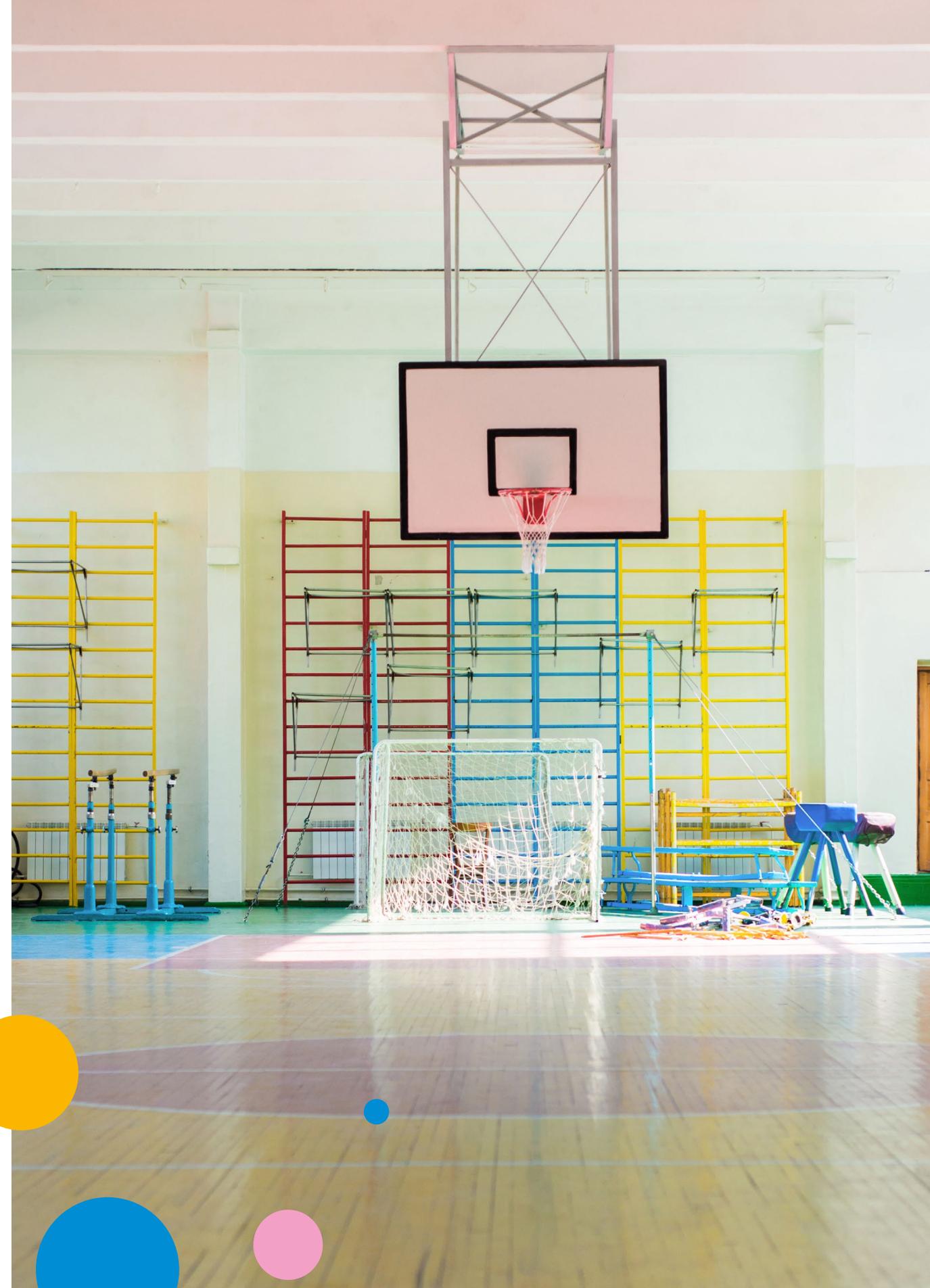


ALLES WAS GEHT, GEHT!

Obwohl Marlon immer schon verstanden hat, warum alle um ihn herum sehr vorsichtig waren, dankt er heute immer wieder dem Mut seiner Eltern. Und rückblickend hätte er sich das auch mehr von anderen um ihn herum gewünscht. Einfach weil er heute verstanden hat, dass Sport nicht nur eine Gefahr ist, sondern vor allem eine Chance, sich und seinen Körper kennenzulernen und dann die Krankheit besser zu handeln.

„Tischtennis war OK. Tennis auch. Aber ich wollte unbedingt wieder einen Mannschaftssport machen, so wie Fußball. Da habe ich mit dem Basketball angefangen. Es war von Anfang an klar, was die Risiken sind. Basketball ist eigentlich ein kontaktloser Sport. Sagt man so. Und tatsächlich ist das in der U12 und in der U14 auch noch einigermaßen so. Aber spätestens ab der U16 geht's zur Sache. Trotzdem: Weil vorher alles gut funktioniert hatte und es dann auch auf höherem Niveau keinerlei Probleme gab, hat man mir vertraut. Und natürlich auch, weil ich mit jedem Jahr meinen Körper besser kannte und genau

wusste, was zu tun ist. Mein Sport hat meine komplette medizinische Routine beeinflusst, beispielsweise wie und wann ich mich behandle. Ich bin sehr proaktiv geworden. Ich habe meine Therapie so angepasst, dass sie mein Sportprogramm unterstützt. Zum Beispiel spritze ich an Tagen, an denen ich trainiere, eine höhere Dosis, um einen hohen Faktorspiegel zu haben. Und ich bin immer auf das Schlimmste vorbereitet, obwohl ich natürlich versuche, es zu vermeiden. Was Großes hatte ich auch nie und bei kleinen Verletzungen wende ich sofort die PECH-Methode an: Pause, Eis, Compression und Hochlegen. Und ich habe auch immer mein Notfall-Kit dabei, das mein Präparat und alle notwendigen Utensilien für die Selbstinjektion enthält. Meine Botschaft wäre: Lass dich nicht von deiner Krankheit definieren. Es ist wichtig, aktiv zu bleiben und einen Sport zu finden, den man genießen kann. Behandlung und Vorsorge sind unerlässlich, aber letztlich geht es darum, ein erfülltes Leben zu führen. Und Sport kann dabei ein Schlüssel sein, für den Body und für den Kopf.“



HOTLIST: WELCHER SPORT GEHT BESSER? WELCHER BESSER NICHT?

Sport ist unmöglich? Quatsch! Aber welche Sportarten eignen sich besonders gut und warum?

Der Frust darüber, sein Talent beim Fussball nicht ausleben zu dürfen, hat Marlon früher fertiggemacht. Aber er liebte Sport und hat sich nach Alternativen umgesehen. Erst Tischtennis, dann Tennis, dann Basketball. Tischtennis ist ein genialer Freizeitsport, powert aber nur bedingt aus. Tennis geht gut, Schwimmen ist auch cool, war Marlon dann aber auf Dauer zu wenig Teamsport. Andere lieben es! Von Kampfsport und Parkour rät er komplett ab. Aber was könnte es bei dir sein? Hier eine smarte Liste und eine superhilfreiche Seite: der Haem-o-Mat! Der findet mit dir gemeinsam DEINEN Sport for life.

Deep Talk mit Marlon

Spannend: In Folge 6 der DEEP Talks erzählt Marlon über sein Leben mit Hämophilie.

DEEPs sind Menschen mit langjähriger Diabetes und/oder Adipositas, die Einblicke in ihren Alltag geben. DEEP ist ein Netzwerk, das Betroffene unterstützt und ermutigt, Positives aus ihrer Erkrankung zu ziehen. In den DEEP Talks werden interessante Themen diskutieren und Gäste eingeladen, um Vorurteile und Stigmatisierung zu bekämpfen.

Mehr, mehr Merlins!

Marlons Verein: Die Hakro Merlins Crailsheim. Seit 2018 spielte Marlon dort von der U16 bis zur U19. Seine Position: Shooting Guard. Mit der U16 schaffte er es in die Jugend-Bundesliga und mit der U19 die Nachwuchs-Bundesliga. Die erste Mannschaft, also die Profis der Merlins, spielen übrigens – na klar – erste Bundesliga.



SCORE 1: SICHER	1,5: SICHER BIS MODERAT	2: MODERAT	2,5: MODERAT GEFÄHRLICH	3: GEFÄHRLICH
VERY LOW RISK	LOW RISK	MEDIUM RISK	HIGH RISK	VERY HIGH RISK
Aqua-Training Bogenschießen Fischen Frisbee Golf Wandern Schnorcheln Cycling zu Hause Schwimmen Walking	Radfahren Zirkeltraining Pilates Spinning Laufbandtraining Krafttraining	Aerobics Bowling Cardio Kickboxing Tanz Klettern (indoor) Rollerskating Joggen Steppertraining Tennis Yoga	Baseball Basketball Cheerleading Kayak fahren Mountainbiking Riverrafting Fußball Softball Surfing	Boxen American Football Hockey (alle Arten) Lacrosse Motorcycling/Motocross Racing Powerlifting Klettern (outdoor) Rugby Ringen

Ob eine Sportart mit einem Score von 1,5–2,5 geeignet ist, hängt natürlich vom Schweregrad der Hämophilie, dem Fitnesslevel und der Therapie ab.



Novo Nordisk Pharma GmbH, Mainz
Tel.: 06131 903 0, Fax: 06131 903 1250, novonordisk.de

Bildnachweis: S. 1, 2, 7, 11, 16: Annette Mueck Fotografie; S. 4: iStock: Rawpixel;
S. 13: iStock: Angela940; S. 14: die LICHTBUILDER Klamann & Bauer Fotografie GbR

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG
und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.
© 2024 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz.
DE24CH00096 Art.-Nummer: 712730

