

# DER BOT SCH AFT ER



Ein Micro-Mag zum Thema  
Hämophilie für Jugendliche

**AUSGABE 2: ↗ LIFESTYLE**



**DER BOTSCHAFTER ist ein Micro-Magazin zum Thema Hämophilie. Es gibt mehrere Ausgaben. In dieser Ausgabe geht es um das Thema Lifestyle.** 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 Sache. In diesem Heft teilt er seine Erfahrungen zum Thema Lifestyle – also Essen, Liebe, Alkohol und Bewegung. Marlon ist nie belehrend, immer engagiert, authentisch und auf Augenhöhe mit denen, denen er helfen will, ihre Erkrankung zu verstehen und zu handeln.

## IN EIGENEN WORTEN MARLON ERKLÄRT SEINEN LIFESTYLE.



Eines ist klar: Es geht um mehr als nur ums Spritzen. Ernährung, aber auch Bewegung und Sport sind enorm wichtig. Diese Dinge haben für mich absolute Prio. Deshalb kümmerge ich mich auch darum, neben aktiven sportlichen Betätigungen auch ausreichend Bewegung in meinen Alltag einzubauen.\* Das Thema Mindset hat ebenfalls eine große Bedeutung: Wie gehe ich generell mit meiner Erkrankung um? So eine Larifari-Haltung kann man sich als Hämophiler einfach nicht leisten. Das fängt schon damit an, dass man seinen Substitutionsplan einhalten sollte – und diesen auch priorisiert, um den Spiegel konstant auf einem ausreichenden Level zu halten. So kann man Risiken wie Verletzungen und auch Blutungen vorbeugen. Manche Teenager neigen zu einer Ist-mir-doch-total-egal-Einstellung, die am Ende dazu führt, dass sie mit 20 oder 21 Jahren Sprunggelenksblutungen haben und dann für den Rest ihres Lebens eingeschränkt sind. Ich verstehe, dass unsere Erkrankung nervt, aber wenn man in diese Falle gerät, kann man dann auch nicht mehr viel machen. Bewegt euch bitte! Das macht euer Leben tausendmal besser.“

\* Zum Thema Sport findet ihr in der ersten Ausgabe des BOTSCHAFTERS viele spannende Infos. Interessiert? Hier könnt ihr sie anfordern: Tel.: 06131-903 1133 (zum deutschen Festnetzstarif) E-Mail: KD\_Service@novonordisk.com

**Lifestyle klingt nach Fashion und Beauty-Artikeln – das ist aber nicht unser Thema! Es geht vielmehr um Dinge wie Lebensstil, Essen und Bewegung.**

„Das Thema Lifestyle ist megawichtig. Es gibt ja schon unzählige Dinge, auf die man als Nicht-Hämophiler achten sollte – als Hämophiler dann eben umso mehr. Meiner Meinung nach wird viel zu wenig vermittelt, an welchen Parametern man im Bereich Lifestyle noch schrauben kann, um als Hämophiler noch mehr aus sich rauszuholen.“

## BEWUSSTE ERNÄHRUNG: BESSER ISS DAS!

**Ernährungstipps können bei der Orientierung im Lebensmittelschubgel hilfreich, aber auch ganz schön verwirrend sein: Iss dies, wenn du das erreichen möchtest. Iss das nicht, wenn du jenes vermeiden möchtest. Bei der Hämophilie kann man allerdings schon viel Positives bewirken, wenn man sich ein bisschen schlauer ernährt. Und sich grundsätzlich damit auseinandersetzt, was einem guttut und was nicht.**

„Zum Thema Ernährung habe ich schon viel von zu Hause mitgenommen, weil meine Mutter Ernährungsberaterin ist. Bei uns waren zum Beispiel solche mit Zucker vollgepackten Cerealien-Packungen ein absolutes No-Go – denn vor allem zum Frühstück sind die ja quasi pures Gift für den Körper! Aber ansonsten essen wir ziemlich normal. Ein bisschen bewusster und ausgewogener vielleicht. Warum das sinnvoll ist, kann ich heute auch viel besser nachvollziehen als früher. Generell habe ich mich in den letzten Jahren mehr mit dem Thema auseinandergesetzt. Auf unnötige Fette (die zum Beispiel in Fleisch, Sahne oder auch in Fertigprodukten sind) sollten ja alle öfter mal verzichten, nicht nur Hämophile. Ergänzend dazu gibt es noch ein paar weitere Parameter, auf die man vor allem als Hämophiler ein Auge haben sollte. Man muss gar keine strenge Diät befolgen – es sind vielmehr die kleinen Dinge, die den Unterschied machen. Prio eins ist, Übergewicht zu vermeiden, weil das eine zusätzliche Belastung für die

Gelenke darstellt. Und dann kommt auch schon die Lebergesundheit. Auf die sollte man achten, weil der Gerinnungsfaktor in der Leber produziert wird. Gut für die Leber sind zum Beispiel Bitterstoffe – die sind in Rucola, Rosenkohl, in Grapefruits oder auch in Schwarzkümmel enthalten. Lebensmittel, die man ganz easy in den Alltag einbauen kann. Ansonsten stehen bei mir Karotten, Spinat und Brokkoli häufig auf dem Speiseplan. Die enthalten Vitamin K, was gut für die Blutgerinnung ist. Eisenreiche Lebensmittel unterstützen die Hämoglobinbildung, und ausreichende Flüssigkeitszufuhr ist wichtig für eine gute Durchblutung. An sich aber alles kein Hexenwerk. Ich halte mich schon ziemlich lange an diese paar ‚Regeln‘. Und da ich seit Jahren keinerlei für Hämophilie typische Probleme habe, weiß ich, dass ich da was richtig mache. Das motiviert mich, auch so weiterzumachen. Aber: Ab und zu muss man auch mal für die Seele essen. Und wenn ich Bock auf eine Pizza habe, dann esse ich eine Pizza ... MIT RUCOLA!“

Das sind die Tipps vom Master. Weitere Infos zum Thema Ernährung findest du hier:



# ALKOHOL. EINER GEHT NOCH? ODER LIEBER NICHT?

## ALKOHOL

ist grundsätzlich nicht mein Ding. Ob mit oder ohne Erkrankung.

**Ich trinke vielleicht mal ein Bier 🍺🍻 zu einem Fußballspiel, um den Vibe zu catchen und den Moment zu genießen. Aber das wars dann auch schon.**

**Ich würde nicht sagen: Trink nie wieder Alkohol. Aber man sollte sich darüber bewusst sein, was der Alkohol mit einem macht – und den Alkoholkonsum minimieren.**

Wenn man betrunken ist, kann natürlich auch mehr passieren – und man läuft gegen einen Schrank oder so. Außerdem ist Alkohol ja auch häufig der Türöffner für weitere Drogen ... Und da sag ich dann:

**LASS ES EINFACH!**

**Wenn ich mal gefragt werde, warum ich nicht trinke, dann frage ich direkt zurück, warum er oder sie trinkt. Diese Frage ist meistens auch schon die beste Antwort auf deren Frage.**

→ NEIN

**Sei confident und lerne, NEIN zu sagen, falls du unter Druck gesetzt wirst, aber eigentlich keinen Alkohol trinken möchtest. Das klingt jetzt vielleicht etwas überdramatisierend: Aber das ist für das Überleben als Hämophiler notwendig.**

**Alkohol ist schlecht für die Leber und wirkt blutverdünnend. Darauf sollten wir Hämophile übrigens auch bei Medikamenten achten. Deshalb gilt generell (bis auf wenige Ausnahmen): Alkohol und Tabletten sind ein absolutes No-Go 🚫.**



# MIT BEWEGUNG WAS BEWEGEN.

**Move! Regelmäßige Bewegung trägt zur Stärkung von Gelenken und Muskeln bei und hilft, ein angemessenes Körpergewicht zu halten. Und wozu ist das wichtig? Weil Übergewicht starken Druck auf die Gelenke ausübt – und das macht ihnen Stress bis hin zur Schädigung. Bewegung ist gut für das Herz-Kreislauf-System, reguliert den Stoffwechsel und stärkt das Immunsystem. Und was dabei am Ende für dich rauskommt, ändert alles: nämlich deine Lebensqualität als Hämophiler.**

**Was genau ist für dich der Unterschied zwischen Bewegung und Sport?**

Marlon: *Regelmäßige Bewegung kann ich ohne großen Aufwand in meinen Alltag einbinden. Das kann zum Beispiel schon „Treppe statt Rolltreppe“ sein. Oder ein Spaziergang, den ich abends nach dem Essen mache. Das sind für mich fundamentale Dinge. Für Sport muss ich in meinem Tagesablauf bewusst Platz schaffen. Wenn ich zum Training oder ins Gym gehe, ist auch automatisch eine gewisse Intensität für mich mit dabei: Bei diesen Sportarten setze ich mir bewusst Ziele, die ich verfolge.*

**Warum ist Sport für dich so wichtig?**

Marlon: *Einerseits geht es mir darum, ein angemessenes Gewicht zu halten. Das wiederum sorgt dafür, dass ich*

*fit bleibe und ein positives Körpergefühl habe. Ich teste beim Sport auch häufig meine Grenzen und das boostet mein Selbstbewusstsein. Während man Sport treibt, werden ja auch Endorphine ausgeschüttet. Ich hab einfach bessere Laune – ein besseres Leben. Sport ist wichtig für mich, weil ich mich dadurch intensiver mit meinem Körper beschäftige und so auch gelernt habe, was ich ihm zumuten kann. Und was nicht. Außerdem ist dafür jede Menge Disziplin erforderlich – die auch bei der Hämophilie eine sehr wichtige Rolle spielt. Wenn man dann als Hämophiler merkt, was Sport bewirken kann, spornen diese Resultate natürlich noch mehr an. Abgesehen davon macht mir Sport einfach jede Menge Spaß!*

**Jetzt ist nicht jeder so ein Sportler wie du. Reicht denn Alltagsbewegung in der Theorie auch schon aus?**

Marlon: *Das ist natürlich bei jedem anders. Wenn man sich einigermaßen bewusst ernährt, dann muss man nicht unbedingt noch ins Gym oder zum Basketballtraining gehen. Deshalb lautet meine Antwort: Ja, man kommt auch mit Alltagsbewegung durch – aber meiner Meinung nach ist es sinnvoll, dass man sich als Hämophiler ganz bewusst um seinen Körper, seine Fitness und seine Gesundheit kümmert. Und nicht versucht, irgendwie so durchzukommen.*

# GESUNDE EINSTELLUNG: WAS SAGST DU DAZU?



THERAPIE-  
TREUE



SPORT. TUT.  
GUT.

**Mentale Gesundheit bedeutet mehr, als nur nicht psychisch krank zu sein – auch das allgemeine Wohlbefinden ist ein sehr wichtiger Teil davon. Und Voraussetzung dafür, dass man seine Skills entfalten, produktiv sein und mit Stress umgehen kann, um so voll am Leben teilnehmen zu können.**

**Du gehst sehr souverän und selbstbewusst mit der Hämophilie um. Wie hast du Momente gehandelt, in denen du gedacht hast: „Eigentlich möchte und kann ich das Ganze nicht“?**

Marlon: *Diese Momente gibt es immer wieder – und das wird auch so bleiben. Wenn ich behaupten würde „Ich habe die Hämophilie gern“, würde ich lügen. Keiner möchte diese Erkrankung haben. Ich auch nicht. Aber so ist es eben, ich kann es nicht ändern. Was ich allerdings ändern kann, ist meine eigene, persönliche Lebenseinstellung dazu: die Bereitschaft, das Beste daraus zu machen.*

**Wie motivierst du dich dazu, das Beste daraus zu machen?**

Marlon: *Erst mal das: Dafür, dass ich diese Erkrankung habe, geht es mir top. Und beim richtigen Umgang damit ergeben sich durch die Hämophilie für mich im Leben keine Einschränkungen. Das ist mein Supermotivator. Klar – ich muss natürlich ein bisschen aufpassen und kann nicht immer so spontan*

*sein wie andere, aber ich bin trotzdem sehr dankbar. Es ist total okay, wenn man mal nicht okay ist, aber meiner Meinung nach ist es wichtig, sich selbst nicht in einer Opferrolle zu sehen. Weil man immer nur so lange leidet, wie man leiden möchte. Das sollte man sich ab und zu vor Augen führen.*

**Redest du denn mit jemandem, wenn es mal nicht so super läuft? Und wenn ja, mit wem?**

Marlon: *Probleme mit der Hämophilie mache ich eher mit mir selbst aus. Oder ich spreche mit meinen Eltern darüber – weil die ebenfalls einen Bezug zu dieser Erkrankung haben.*

**Wie ist das mit deinen Freunden? Sprichst du mit denen darüber?**

Marlon: *Meine Freunde sind wie Brüder und die wissen natürlich auch Bescheid. Aber eigentlich ist es nie ein Thema, weil ich alles mit meinen Freunden machen kann. Bloß wenn wir verreisen, kann ich nicht ganz so spontan sein. Ich brauche da ein bisschen mehr Vorbereitung, damit ich mich während des Urlaubs auch ausreichend spritzen kann.*

**Kommunizierst du, dass du Hämophiler bist, wenn du neue Leute kennlernst?**

Marlon: *Wenn es notwendig ist, erzähle ich es. Aber meistens erzähle ich erst mal nichts von der Hämophilie. Nicht, weil ich mich dafür schäme oder weil es mir unangenehm*

*ist, sondern weil es die Leute nichts angeht. Außerdem können die meisten auch gar nichts damit anfangen.*

**Du weißt sehr genau, was du willst und was nicht. Dafür brauchst du aber auch eine Menge Confidence, oder?**

Marlon: *Confidence ist für Hämophilie-Betroffene enorm wichtig. Weil man dann selbstbewusst damit umgehen kann und merkt: Die Hämophilie kann zwar schlimm sein, aber ist nichts Schlimmes. Wenn man das einmal versteht und sich ein bisschen eingegrooved hat, kann man super mit ihr klarkommen.*

**Du hast mal von „Perspektive ändern“ geredet. Was genau meinst du damit?**

Marlon: *Ich meine damit*

*1) dass man generell den kompletten Blick auf die Hämophilie ändern sollte. Allen voran die von manchen Ärzten, die den Eltern hämophiler Kinder tatsächlich noch immer Dinge sagen wie „Der wird nie Sport machen oder ins Gym gehen können!“ oder „Die Gelenke Ihres Sohnes werden mit 30 oder 40 kaputt sein!“*

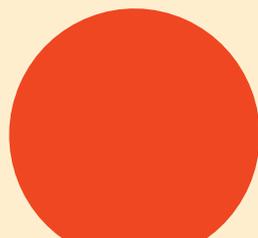
*2) Die Perspektive der öffentlichen Meinung ändern – die komplett outdated ist, wie ich finde. Denn als Hämophiler ist man nun einmal nicht komplett eingeschränkt. Punkt.*

*3) Das Narrativ zur Hämophilie ändern. Natürlich ist jedes Kind anders und es gilt nicht alles für alle. Aber ich finde, dass man nicht von vornherein Dinge ausschließen sollte, indem man zum Beispiel sagt: „Mit Hämophilie kann man nicht Fußball spielen.“ Ich finde es viel besser, einem 9- oder 10-jährigen Kind, das den Wunsch hat, Fußball zu spielen, zu vermitteln: „Jetzt aktuell ist das noch keine so gute Idee. ABER: Wenn du dich an folgende Regeln hältst und mit 15 oder 16 Jahren deinen Körper besser einschätzen kannst, kriegen wir das hin.“*

Ein superwichtiges Thema im Bereich Lifestyle wird in diesem Heft eiskalt umschifft: Sex! Erste Dates, die große Liebe und Sex spielen in dieser Ausgabe einfach keine Rolle. Weil uns das egal ist? Oder peinlich? Nope! Im Gegenteil! Wir finden es so spannend und wichtig, dass wir dem Thema in einer anderen Ausgabe richtig viel Platz geben wollen. Vielleicht machen wir sogar ein eigenes Heft nur zum Thema Sex und Hämophilie. Und falls ihr keine Lust habt, bis dahin zu warten, haben wir hier schonmal alle Infos online abgelegt. Viel Spaß!



LIEBE, SEX UND  
ERSTES DATES





# PARTNERSCHAFT: ALL YOU NEED IS ...

**Marlon hat eine ganz klare Haltung, wenn es um das Thema Partnerschaft geht: Es ist gar nicht so kompliziert.**

*Einerseits ist die Hämophilie natürlich eine sehr persönliche und intime Sache, die man nicht mal eben so wie seine Lieblingsfarbe anmoderiert. Andererseits gibt es aber irgendwann auch immer diesen Moment, in dem man sich nicht mehr verstecken kann und auch nicht mehr verstecken möchte. Vertrauen spielt deshalb eine enorm große Rolle. Genauso wie Selbstbewusstsein – um die Message souverän und sicher rüberzubringen, um das Gegenüber nicht zu verunsichern. Du musst nicht mit der Tür ins Haus fallen. Wenn dann der richtige Zeitpunkt gekommen ist, ist es gar nicht so schlimm, darüber zu reden. Und wenn man es einmal erzählt hat, ist das Thema dann auch meistens vom Tisch.*



## LIVE - ABER MIT STIL!

„Ich gehe als Hämophiler immer mit einem gewissen Spiegel im Blut durch meinen Alltag. Das verleiht mir schon etwas Sicherheit. Ansonsten stellt sich für mich nicht die Frage, OB ich mein Leben genieße, sondern WIE: Wenn man ein bisschen klüger, behutsamer und bewusster durchs Leben geht, kann man jede Menge bewirken. Natürlich kann das von Mensch zu Mensch auch unterschiedlich sein, aber: Durch ein gewisses Mindset und einen gewissen Lebensstil kann man sich Lebensqualität erarbeiten.“





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

Bildnachweis: S. 2: Annette Mueck Fotografie; S. 1, 4, 7, 10, 11: Marlon Maxeiner; S. 5, 11: iStock.

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.

© 2025 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz.  
DE24CH00097 Art.-Nummer: 712718

