



NovoNews für die Hämophilie-Assistentin



Serviceangebot rund um die Hämophilie

Liebe Leserin,

es ist Novo Nordisk ein besonderes Anliegen, die Möglichkeiten für Menschen mit Hämophilie und deren Versorgung zu verbessern. Dazu engagiert sich das Unternehmen nicht nur in der Erforschung und Entwicklung von Medikamenten für Hämophilie, sondern auch in verschiedenen Initiativen wie Changing Haemophilia®, um für breite Aufklärung zu sorgen und bessere Behandlungsmöglichkeiten für Menschen auf der ganzen Welt sicherzustellen.

Die Betreuung von Menschen mit Hämophilie in Klinik und Praxis erfordert ein hohes Maß an persönlicher Zuwendung und Engagement. Die Unterstützung der Betroffenen – von der Einstellung auf ein Faktorenpräparat über das Training zur Heimselbstbehandlung bis hin zur Dokumentation der verwendeten Medikamente – wird immer komplexer und bedeutet auch einen großen organisatorischen Aufwand. Um Ihnen das Patienten-Management zu erleichtern und Sie bei Ihrer täglichen Arbeit zu unterstützen, hat Novo Nordisk ein umfangreiches Service-Angebot für Sie und Ihre Patienten entwickelt: übersichtliche Leitfäden zum Behandlungsalldtag, Weiterbildungen, informative Broschüren zu Ernährung, Gelenkgesundheit u.v.m. sowie Checklisten – und ganz neu: eine praktische App für Reisende mit Hämophilie.

In diesem Newsletter stellen wir Ihnen die Service-Angebote kurz vor und geben Ihnen eine Übersicht über die wichtigsten von Novo Nordisk unterstützten Initiativen. Darüber hinaus informiert die Study Nurse Brita Gombert über einen Service, der zur inhaltlichen Gestaltung von Fortbildungsveranstaltungen für Schwestern in der klinischen Betreuung von Menschen mit Gerinnungsstörungen eingesetzt werden kann und der viele praktische Aspekte für die Teilnehmer bereithält.

Wir wünschen viel Spaß beim Lesen!
Herzlichst

Ihr Jörg Sens
Director Biopharmaceutical Business Unit
Novo Nordisk Pharma GmbH

Ihr Dr. Peter Lampen
Senior Medical Manager Biopharm
Novo Nordisk Pharma GmbH

Inhalt

Editorial	1
Vielfältiges Service-Programm zum Behandlungsmanagement von Blutgerinnungsstörungen – für Betroffene und Ärzte	2
• Fortbildung – So betreuen Sie Menschen mit Hämophilie	2
• Leitfaden für den Behandlungsalldtag von Menschen mit Hämophilie	2
• Broschüre für eine gesunde Ernährung bei Hämophilie	2
• HaemTravel™ – die praktische App für Reisende mit Hämophilie	2
• HaemAcademy – fundierte Weiterbildung für Physiotherapeuten	2
• Service zur Prävention von Gelenkblutungen	3
• Weitere Initiativen von Novo Nordisk	3
Nachgefragt bei Study Nurse Brita Gombert	3
Gut zu wissen!	4
Adressen und Links	4

Vielfältiges Service-Programm zum Management von Blutgerinnungsstörungen – für Betroffene und Ärzte

Fortbildung – So betreuen Sie Menschen mit Hämophilie

Eine gute Gelegenheit, sich auf dem Gebiet der Hämophilie weiterzubilden, ist die Fortbildung „Klinische Betreuung von Patienten mit Gerinnungsstörungen“. Sie erhalten ein Update u. a. zu den Krankheitsbildern Hämophilie A und B sowie zu den Möglichkeiten der Behandlung und Prophylaxe von Blutungen. Eine Vielzahl an Praxistipps zur Verabreichung der Faktorpräparate sowie Informationen zu Ernährung, Impfung u.v.m. runden diese spannende Fortbildung ab. Die Unterlagen dafür stellt Novo Nordisk zur Verfügung. Es besteht auch die Möglichkeit, dass Brita Gombert (siehe Interview) diese Fortbildung für Ihr Team abhält. Sprechen Sie dazu Ihren Novo Nordisk Außendienstmitarbeiter an.

Leitfaden für den Behandlungsalltag von Menschen mit Hämophilie



Ergänzend zur Fortbildung bietet Ihnen der Leitfaden „Klinische Betreuung von Patienten mit Gerinnungsstörungen“ noch einmal die wichtigsten Informationen zum Nachlesen und Eigenstudium. Die Broschüre eignet sich zudem gut für Ihre Kolleginnen, die nur selten mit Patienten mit Gerinnungsstörungen in Kontakt kommen, aber Hinweise zu den verschiedenen Krankheitsbildern und den therapeutischen Möglichkeiten benötigen. Dieses Hintergrundwissen hilft, Wechselwirkungen mit Medikamenten, die dem Patienten gegeben werden sollen, vorbeugen zu können.

Die Broschüre wurde von Novo Nordisk mit Unterstützung von Frau Dr. Kramer-Steiner und Brita Gombert entwickelt, um wichtige Hintergrundinformationen zu den Krankheitsbildern und Tipps zum richtigen Umgang mit den Betroffenen zu liefern. Sie können die Broschüre über Ihren Novo Nordisk Außendienst kostenlos anfordern.

HaemAcademy – fundierte Weiterbildung für Physiotherapeuten

Die Erhaltung der Gelenkgesundheit ist ein besonders wichtiges Ziel bei der Behandlung von Menschen mit Hämophilie. Eine frühzeitig beginnende, regelmäßige Physiotherapie kann hierzu entscheidend beitragen. Im Rahmen der HaemAcademy mit Dres. Günter Auerswald, Susan Halimeh, Axel Seuser, den Physiotherapeuten Britta Wiese und Marc Rosenthal sowie Novo Nordisk haben interessierte Physiotherapeuten die Möglichkeit, sich auf dem Gebiet der Behandlung von Menschen mit Hämophilie weiterzubilden. Novo Nordisk stellt Ihnen eine Liste der bei der HaemAcademy bereits weitergebildeten Physiotherapeuten zur Weitergabe an die Hämophiliebehandler und Patienten zur Verfügung (siehe „Gut zu wissen!“, Seite 4).

Broschüre für eine gesunde Ernährung bei Hämophilie

Immer mehr Menschen mit Hämophilie sind übergewichtig und haben ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Gelenkverschleiß – umso wichtiger ist eine gute Ernährungsweise. Dr. Natascha Marquardt hat zusammen mit Novo Nordisk die Broschüre „Gesunde Ernährung für Hämophilie-Patienten“ verfasst, die anregen möchte, sich näher mit dem Thema zu befassen, und anschaulich zeigt, wie gute Ernährung für Menschen mit Gerinnungsstörungen aussehen sollte.



HaemTravel™ – die praktische App für Reisende mit Hämophilie

Um das Reisen für Menschen mit Hämophilie zu erleichtern, wurde diese nützliche App entwickelt. Für die Reise wichtige persönliche Daten wie z.B. Diagnose und Therapie können hier gespeichert werden. Länderprofile, Suchfunktion für Hämophilie-Zentren unterwegs, animierte Checklisten, Infos zur Reiseapotheke und Notfallsituationen runden das Service-Angebot ab. Zudem ermöglicht die App eine GPS-gesteuerte Navigation zu über 1.000 Hämophilie-Zentren weltweit. Die Adressdatenbank stammt von der WFH. Die App ist kostenlos im AppStore (iPhones) und bei Google play (Android) erhältlich.

Service zur Prävention von Gelenkblutungen

Gelenkblutungen sind die häufigste Art von Blutungen bei Menschen mit Hämophilie. Unserere Materialien – Checklisten, Trainingspläne, Empfehlungen – richten sich an Hämophiliespezialisten, Schwestern, Patienten und Angehörige und dienen der Aufklärung, Schulung und Unterstützung. Das Ziel besteht darin, krankheitsbedingte Veränderungen frühzeitig zu entdecken und darauf zu reagieren oder Spätfolgen durch eine frühzeitige präventive Therapie zu verhindern. Dadurch sollen Impulse gesetzt werden, um die Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie zu verbessern (siehe „Gut zu wissen!“, Seite 4).



Weitere Initiativen von Novo Nordisk

Novo Nordisk Haemophilia Foundation (NNHF): Sie unterstützt weltweit Gesundheitsexperten dabei, Menschen mit Hämophilie und anderen Gerinnungsstörungen sowie deren Angehörige zu erreichen, um den Zugang zu Diagnose und Versorgung zu verbessern.

HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities): Herzstück der von Novo Nordisk unterstützten HERO-Initiative ist die größte jemals durchgeführte Hämophilie-Studie mit über 1.200 Menschen aus elf Ländern. Mit dieser qualitativen und quantitativen Erforschung des Einflusses psychosozialer Faktoren soll die Behandlung der Hämophilie weiter verbessert werden und den Menschen mit Hämophilie einen deutlichen Zugewinn an Lebensqualität bringen.

Nachgefragt bei Brita Gombert

Study Nurse am Hämophiliezentrum in der Klinik für Innere Medizin III – Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie & Palliativmedizin, Klinikum Südstadt in Rostock, Chefärztin Dr. med. B. Krammer-Steiner



Im Klinikum Südstadt werden Inhouse-Schulungen zum Thema „Klinische Betreuung von Patienten mit Gerinnungsstörungen“ angeboten. Frau Gombert, für wen ist diese Schulung besonders geeignet?

Die Schulungen sind für Ärzte und Schwestern gedacht, die im stationären Bereich arbeiten und nicht so oft mit Menschen mit Blutgerinnungsstörungen zu tun haben. Sie bekommen ein Grundwissen über die Erkrankungen und Informationen, die für die Behandlung dieser Patienten wichtig sind, vermittelt.

Welche inhaltlichen Aspekte liegen Ihnen besonders am Herzen?

Wenn ein Patient in die Klinik kommt, sollte beim Anamnesegespräch unbedingt u. a. nach möglichen Blutgerinnungsstörungen gefragt werden. Die Patienten, bei denen dies bekannt ist, haben in aller Regel einen Notfallausweis. Aus diesem gehen die Erkrankung und die entsprechende Behandlung (z. B. Faktorenpräparat) hervor. Um die Versorgung der Patienten unverzüglich und bedarfsgerecht zu gewährleisten, sollten folgende Informationen enthalten sein: liefernde Apotheke, ärztliche und pflegerische Ansprechpartner sowie Labordiagnostik. Um nur einige relevante Aspekte zu benennen.

Damit die Informationen im täglichen Klinikalltag nicht in Vergessenheit geraten, haben wir den Leitfaden „Klinische Betreuung von Patienten mit Gerinnungsstörungen: Eine Hilfestellung im Behandlungsalltag von Menschen mit Hämophilie“ erstellt. Alle wichtigen Informationen sind immer abrufbar. Der Leitfaden ist neutral gestaltet, sodass man ihn auch in anderen Kliniken benutzen kann.

Gut zu wissen!

✓ **Fortbildungsveranstaltung:** Möchten Sie mehr zur Fortbildungsveranstaltung „Klinische Betreuung von Patienten mit Gerinnungsstörungen“ erfahren, wenden Sie sich an Ihren Novo Nordisk Außendienstmitarbeiter oder direkt an Brita Gombert (E-Mail: brita.gombert@kliniksued-rostock.de).

✓ **Service zur Prävention von Gelenkerkrankungen:** Diese Initiative zur Hämophilie und ihren Auswirkungen auf die Gelenkgesundheit richtet sich an Hämophiliespezialisten, Schwestern, Patienten und Angehörige. Empfehlungen zur Prävention und Regeneration von Gelenkblutungen, Übungsposter und Checklisten finden Sie zum Herunterladen auf der Website von Novo Nordisk unter <http://www.novonordisk.de/patienten/blutgerinnung/leben-mit-haemophilie/training.html>

Das Universitätsklinikum Frankfurt bietet Trainingssequenzen an medizinischen Trainingsgeräten an, um die muskuläre Situation von Patienten mit Blutungsneigungen positiv zu beeinflussen. Diese Veranstaltungen werden von Novo Nordisk unterstützt, ebenso die Wassersportgymnastikgruppe der DHG in Hamburg. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an Ihren Novo Nordisk Außendienst.

✓ **HaemAcademy:** Wenn Ihr Zentrum, Ihre Klinik oder Ihr Hämophiliespezialist mit einem Physiotherapeuten oder einer Physiotherapeutin zusammenarbeitet, weisen Sie ihn/sie auf die von Novo Nordisk unterstützte HaemAcademy hin. Diese praktisch orientierte Fortbildungsreihe findet mindestens zweimal pro Jahr statt und bietet eine fundierte Weiterbildung auf dem Gebiet der Behandlung von Menschen mit Hämophilie. Unter www.haemacademy.de kann er/sie sich direkt für diese Fortbildung anmelden.

Auf dieser Seite können Sie auch eine Liste der Physiotherapeuten herunterladen, die im Rahmen der HaemAcademy durch die ausgewählten Spezialisten Dres. Günter Auerswald, Martina Bührlen, Susan Halimeh, Axel Seuser sowie den Physiotherapeuten Marc Rosenthal und Bianca Wiese im Umgang mit den besonderen Gelenk- und Muskelsituationen von Menschen mit Hämophilie geschult worden sind. Ihre physiotherapeutische Tätigkeit führen sie jedoch eigenständig und unabhängig von Novo Nordisk durch. Novo Nordisk übernimmt daher keine Verantwortung für die Behandlung.

✓ **Ernährung:** Die Broschüre „Gesunde Ernährung für Hämophilie-Patienten“ ist unter der Federführung von Dr. med. Natascha Marquardt, Hämophilie-Zentrum des Institutes für Exp. Hämatologie und Transfusionsmedizin des Universitätsklinikums Bonn, entstanden. Sie können diese Broschüre über Ihren Novo Nordisk Außendienstmitarbeiter kostenlos anfordern oder auf der Website <http://www.novonordisk.de/patienten/blutgerinnung/leben-mit-haemophilie/gesunde-ernaehrung.html> als pdf herunterladen.

Adressen und Links

www.novonordisk.de

Hier finden Patienten wichtige Informationen und Bescheinigungen zum Herunterladen.

www.novonordisk.de/patienten/blutgerinnung.html

In diesem Bereich der Website von Novo Nordisk befindet sich das Thema Blutgerinnung für Patienten.

www.novonordisk.de/patienten/blutgerinnung/download-service.html

Über diesen Link gelangen Sie zu einer Seite von Novo Nordisk, auf der Sie die Download-Möglichkeit für verschiedene Broschüren und Checklisten rund um Blutgerinnungsstörungen und die Behandlung von Gelenkblutungen haben. Zusätzlich können Sie Service-Material der HaemCare™-Initiative von Novo Nordisk sowie der HaemAcademy herunterladen.

www.dhg.de

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), Geschäftsstelle, Neumann-Reichardt-Str. 34, 22041 Hamburg, Tel.: 040-672 29 70, Fax: 040-672 49 44, E-Mail: dhg@dhg.de

www.igh.info

Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) e.V., Wilhelmstr. 2, 53604 Bad Honnef, Tel.: 02224-980 59 88, Fax: 02224-980 59 87, E-Mail: mail@igh.info

Novo Nordisk Pharma GmbH
Brucknerstraße 1, D-55127 Mainz
Deutschland

www.novonordisk.de

Impressum:

Herausgeber: Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz

Redaktion: Dr. Gabriele Pfeifer, Franziska Thiele

Autor: Dr. med. Christiane Lentz

Realisation: DP-MedSystems AG, Tulpenstraße 26, 82110 Germering

Copyright: Novo Nordisk Pharma GmbH

Bildnachweis:

Seite 1 oben links: ©iStock.com/KatarzynaBialasiewicz

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG, Schweiz, und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.

changing
haemophilia®

