

Hämophilie

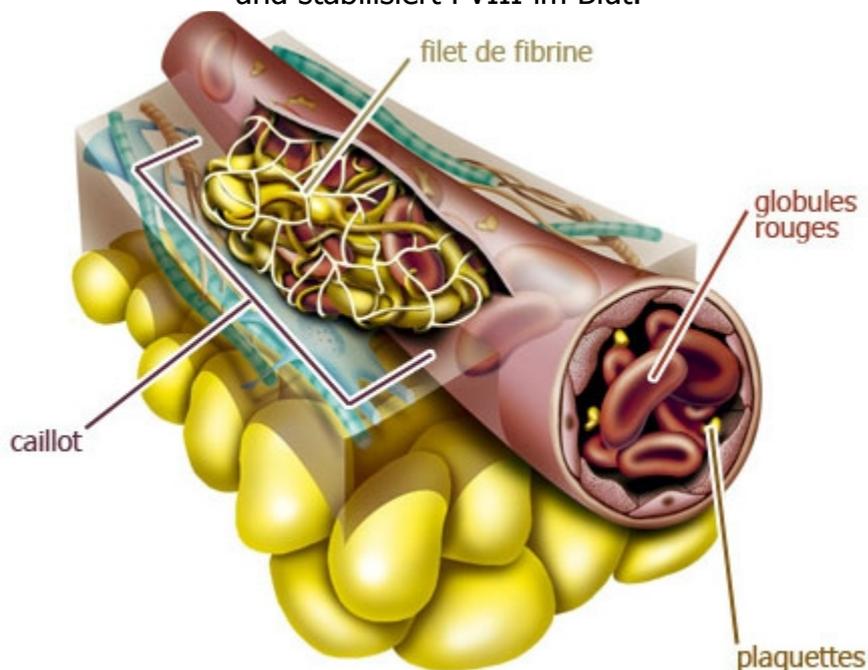
Präventiv- oder prophylaktische Therapie auf regelmäßiger Basis, um Blutungen zu verhindern.

Inhalt

1. Vorgang der Blutgerinnung Seite 1
 2. Hämophilie Seite 2
 3. Prävention / ProphylaxeSeite 4
 4. Wissenschaftliche Untersuchungen Seite 7
 5. Über mich Seite 8
-

1. Vorgang der Blutgerinnung

Gerinnungsfaktoren sind natürlich vorkommende Substanzen im Blut. In gesundem Zustand existieren sie in einer inaktiven Form. Wenn eine Verletzung auftritt, kommt Blut in Kontakt mit dem verletzten Gewebe, welches die Aktivierung eines ersten Gerinnungsfaktors auslöst. Einmal aktiviert, aktiviert dieser Faktor einen anderen und die anderen aktivieren dann das nächste und so weiter. Wir sprechen von einer „Gerinnungskaskade“. Es gibt zehn Gerinnungsfaktoren, in der Regel durch eine Reihenfolge bezeichnet (zB FVIII / F8, FIX / F9, FXIII / F13 ...). Ein besonderen Faktor wird von Willebrand Faktor genannt. Der vWF ist ein Plasmaglykoprotein. Dieser Faktor trägt und stabilisiert FVIII im Blut.



Blutgerinnungsfaktor VIII (F8), auch Antihämophiles Globulin A, ist ein Glykoprotein und ein Gerinnungsfaktor bei Wirbeltieren. Ein Mangel des Gerinnungsfaktors beim Menschen führt zur Hämophilie A (sog. *Bluterkrankheit*). Ursache ist immer eine Mutation im F8-Gen,

das für den Faktor VIII codiert. Eine intravenöse Zufuhr dieses Blutgerinnungsfaktors ist daher die einzige Therapie für Bluterkrankte. Auch Erhöhungen der Faktor VIII Aktivität auf Werte über 150 % besitzen Krankheitswert und führen zu erhöhter Thrombose-Gefahr.

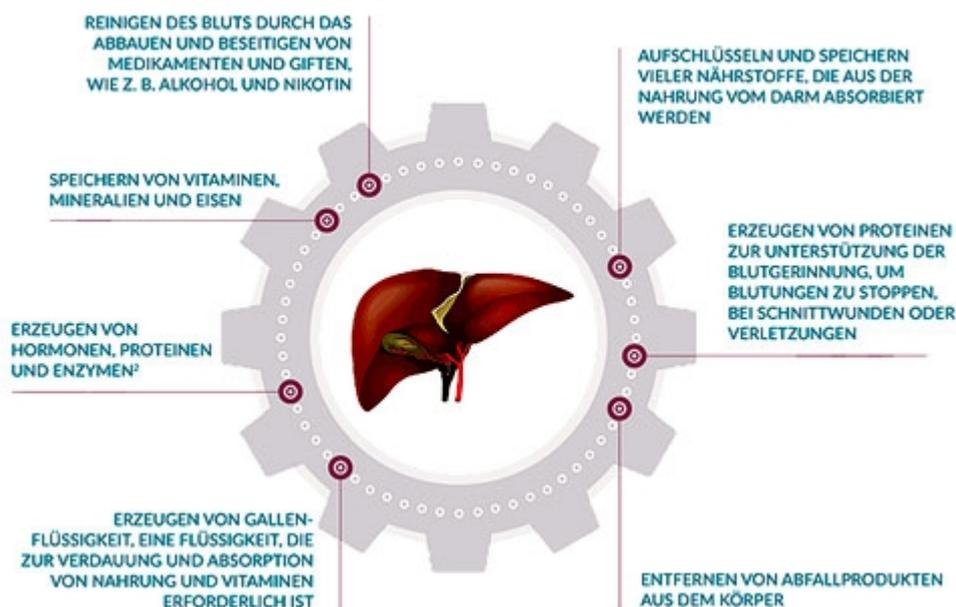
2. Hämophilie

Jeder von uns erbt das genetische Material namens Desoxyribonukleinsäure (DNA) von seinen Eltern. DNA besteht aus Segmenten von Genen und ist in Chromosomen organisiert. Wir haben etwa 20 000 verschiedene Gene in 23 Paar Chromosomen organisiert. Wir bekommen eines von jedem Chromosom von jedem unserer Eltern. Unsere Gene beeinflussen die Art, wie wir aussehen, unsere Persönlichkeiten und unsere Gesundheit. Unser genetischer Code enthält Rezepte zur Herstellung von Proteinen. Diese Proteine helfen unseren Körpern, richtig zu arbeiten.

Wenn es eine Veränderung im genetischen Code gibt, kann dies die Fähigkeit des Körpers, normal zu arbeiten, stören. Diese Veränderungen im genetischen Code werden Mutationen genannt.

Hämophilie tritt auf, wenn es eine Mutation in einem der Gene gibt, die die Produktion eines Gerinnungsfaktors steuern. Mutationen im Gen, die für Faktor 8 codieren, verursachen Hämophilie A; Mutationen im Gen, die für Faktor 9 codieren, verursachen Hämophilie B. Diese Gerinnungsfaktoren werden von deiner Leber hergestellt. Allerdings können es diese Mutationen der Leber schwer machen, ausreichende Mengen an Gerinnungsfaktor zu produzieren, welcher der Körper braucht. Durch diese Mutation kann die Blutgerinnung nur sehr langsam ablaufen.

Aufgaben der Leber:



Phasen der Blutgerinnung:

- 1. Phase** (Aktivierung): Prothrombin wird zu Thrombin (durch Faktor X und V mit Kalzium)
- 2. Phase** (Koagulation): Thrombin spaltet Fibrinogen zu Fibrin

- **3. Phase** (Retraktion): das Fibrinnetz wird durch den Faktor XIII unlöslich und zieht sich zusammen: Wundheilung

Organe des Gerinnungssystems:

- **Leber:** Synthese der Gerinnungsfaktoren I,II,V,VII, VIII, IX,X, XI, XII, Protein C/S
- **Nieren:** bei Erkrankungen: Verlust von ATP, Protein C, Thrombozytenfunktionsstörungen

Erkrankungen der Blutgerinnung:

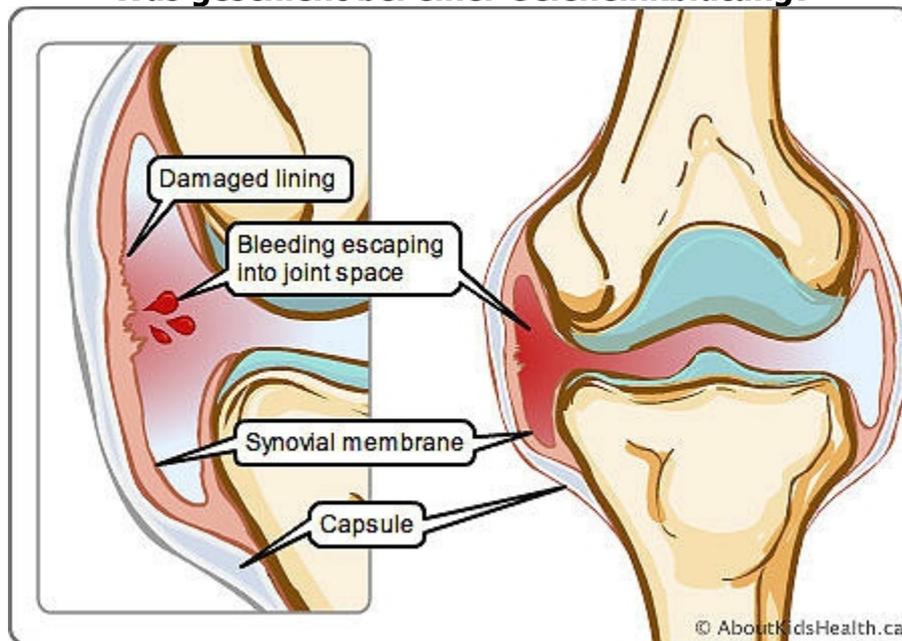
- Hämophilie
- Hämorrhagische Diathese
- Willebrand-Jürgens-Syndrom

Symptome:

Das Blut hmäophiler Patienten gerinnt nicht oder nur verzögert. Es kann zu spontanen Blutungen kommen, die ohne sichtbare Wunden auftreten.

Die Symptome sind abhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Schwerere Fälle leiden nach Verletzungen unter verlängerten und stärkeren Blutungen. Darüber hinaus können bei diesen Patienten auch Spontanblutungen auftreten, typisch sind z.B. Hämatome, Gelenkeinkblutungen und andere innere Blutungen. Leichtere Formen treten nur bei größeren Traumen oder Operationen klinisch in Erscheinung.

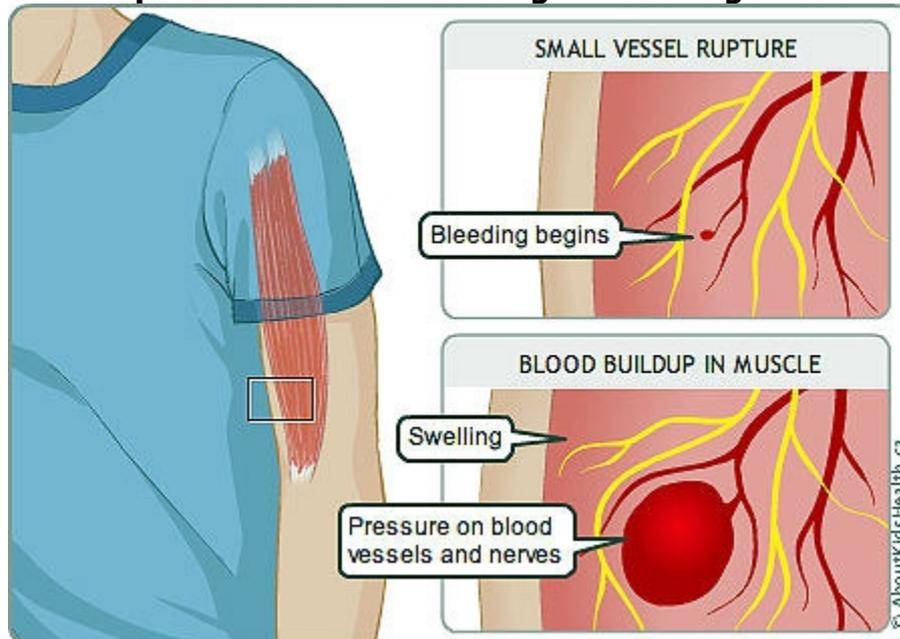
Was geschieht bei einer Gelenkeinkblutung?



<http://hemophilia.aboutkidshealth.ca/en/basics/Pages/what-happens-during-bleed.aspx>

Wenn Blutungen in einem Gelenk oft geschehen, kann es zu Änderungen in der Form des Gelenks führen und die Funktion des Gelenks beeinträchtigen.

Was passiert bei einer Blutung im Muskelgewebe?



<http://teens.aboutkidshealth.ca/sites/hemophilia/en/basics/Pages/what-happens-during-bleed.aspx>

Joint Bleeding and Progression of Joint Damage

- More than 90% of bleeding episodes in patients with severe hemophilia occur in the joints
- Recurrent bleeding into the same joint may eventually cause:
 - Hypertrophic synovitis
 - Progressive cartilage degradation
 - Hemophilic arthropathy
 - Significant impairment of joint function

Hemarthroses → Synovitis → Hemophilic Arthropathy



Photos courtesy of Leonard Valentino, MD; Rush University Medical Center, Chicago, Illinois. Pergantou H, et al. *Haemophilia*. 2006;12:241-247.^[1]

3. Prävention / Prophylaxe

Schäden an Gelenken, Muskeln oder anderen Körperteilen, die sich aus Verzögerungen bei der Blutgerinnung ergeben können durch Yoga vorsorglich gemildert werden.

- Kräftigung der Muskeln und Stabilisieren der Bänder rund um die Gelenke.
 - Stabilisierung des Herz-Kreislauf-Systems
 - Regulierung des Haut- und Muskeltonus.
- Geschmeidigkeit der Synovialflüssigkeit (Gelenkflüssigkeit) verbessern.
 - Körperballance und Bewegungssinn schulen.
 - Mentale Stärke trainieren. u.a.

~.~

<p>1. Anfangs- entspannung</p>		<p>Ankommen Shavasana</p>
<p>2. Erwärmung</p>		<p>Aufwärmübungen, ggf. mit dem Stuhl. Pawan-Mukta-Asana-Serie, Mudra Yoga, Intonation.</p>

<p>3. Atempra- xis</p>		<p>Pranayama</p>
<p>4. Hauptteil</p>		<p>Sanfte Yoga-Praxis: Yin Yoga, Flow-Yoga, Hatha- Yoga, Tao Yoga. 'hands on` Anleitung für die Tonusregulation und allgemeines Wohlfühl.</p>
<p>5. End- entspan- nung</p>		<p>Abschluss: Meditation, Mantra Gesang, Purna Vidya</p>

Weitere Übungen als Skript gibt es entsprechend der jeweiligen Körperanatomie und Physiologie in Absprache mit dem behandelnden Arzt.

4. Wissenschaftliche Untersuchungen zum Thema:

Das National Center for Complementary and Integrative Health (NCCIH) der USA empfiehlt u.a. Yoga

<https://nccih.nih.gov/health/yoga>

~.~

<http://www.mdmag.com/journals/hemophilia-reports/2015/september2015/yoga-may-improve-quality-of-life-for-hemophilia-patients>

Yoga kann die Lebensqualität für Hämophilie-Patienten verbessern

Yoga kann die Lebensqualität von hämophilen Kindern und Jugendlichen verbessern, ohne das Verletzungsrisiko zu erhöhen, je nach Befund.

(Veröffentlicht im International Journal of Community Based Nursing und Hebammen.)

Forscher der Shiraz University of Medical Sciences im Iran beobachteten 27 hämophile Jungen im Alter zwischen 8 und 16 Jahren (16 Jungen im Alter von 8-12 Jahren und 11 im Alter von 13-16 Jahren), um die Auswirkungen von Yoga auf die Lebensqualität bei Kindern und Jugendliche mit Hämophilie zu untersuchen. 4 Patienten hatten Hämophilie B, der Rest Hämophilie A.

Die Forscher schrieben, dass die Hämophilie oft die Lebensqualität junger Menschen beeinträchtigen kann und vertrat die Hypothese, dass Yoga helfen würde. Die Jungen wurden in 2 Gruppen aufgeteilt, nachdem sie nach Anzahl der Blutungen, Abwesenheiten von der Schule und Besonderheiten durch die Klinik bewertet wurden. Demographische Daten aus den Patientenaufzeichnungen des Hämophilie-Zentrum wurden hinzugezogen. Die Ermittler nutzten die Hemo-Qo Fragebogen zur Beurteilung der Lebensqualität der Jungen.

Die Yoga-Intervention wurde für 14 Wochen durchgeführt: 8 Wochen Kursbesuch, bestehend aus 1 Stunde pro Tag an 2 Tage pro Woche; und 6 Wochen Heimtraining mit einer speziellen DVD. Die Kurse leitete ein Yogalehrer an, der für die hämophilen Teilnehmer in der Klinik und in Sportmedizin ausgebildet wurde. Spezialisten arbeiteten zusammen, um spezialisierte Yoga-Posen zu kreieren.

Die Ermittler waren in allen Yogakursen anwesend, um sicherzustellen, dass das Verfahren befolgt wurde. Die Kurse beinhalteten Aufwärmpraktiken, Körperhaltungen (Asana), Atemübungen (Pranayama) und Entspannung.

Die Daten wurden in 3 Etappen - am Ende der Woche 8 und am Ende der Woche 14 - mit der SPSS statistical analysis software gesammelt. Keiner der Kinder berichtete über irgendwelche nachteilige Auswirkungen durch das Programm. Die Patienten zeigten Verbesserungen der Lebensqualität von vor der Intervention gegenüber dem Ende der beiden Wochenzyklen 8 und 14.

Es gab auch eine Verringerung der durchschnittlichen Anzahl von Blutungsereignissen.

Link zum Artikel:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4441353/>

The Effect of Yoga on the Quality of Life in the Children and Adolescents with Haemophilia

Noushin Beheshtipoor, Msc,1 Shahapar Bagheri, Msc,1 Fatemeh Hashemi, Msc,1 Najaf Zare, PhD,2 and Mehran Karimi, MD3 / April 2015

~.~

Lehrstuhl für Sportmedizin

Bergische Universität Wuppertal

<http://www.haemophilia-exercise.de/index.php?lang=de>

5. Über mich

Name: Dagmar Cornelia Bilke

Anschrift. Lahmannring 17, 01324 Dresden

Beruflicher Werdegang: 1994 – gepr. Wohn- und Umweltberaterin A.U.G.E. GmbH

1994-1996 – Umweltwissenschaften/Umweltschutz an der HU Berlin

1996 ff. Tätigkeit bei Deutschen Kinderschutzbund e.V.

1999 ff. Tätigkeit im Tourismusmanagement

2010 - 2011 Lernpädagogik/Lerntherapie an der Paracelsus-Schule in Dresden

2011 – 2013 Ausbildung zur ärztl. gepr. Yogalehrerin

2014 - 2015 Zulassung durch ges. Krankenkassen

2014 Ausbildung in Thai-Yoga-Massage

2015 ff. Tätigkeit als Yogalehrerin, Betreuung

2015 – 2016 Ausbildung und Anerkennung als Master-Yoga-Teacher der Yoga-Alliance-International
Sitz Delhi/Indien

2016 Zulassung als Nachbarschaftshelferin durch Pflegekassen

2016 ff. zusätzliche Tätigkeit in der persönl. Assistenz

2017 ff. Sanftes Yoga für Menschen mit Hämophilie