



Neue Serie: **Hämophilie im Zentrum**

Modernen Therapiemethoden ist es zu verdanken, dass Menschen mit Hämophilie heute ein weitgehend normales Leben führen können. Der Schlüssel dazu sind **innovative und umfassende Behandlungsangebote** in Österreichischen Hämophilie Zentren und Abteilungen. Wir wollen die **beeindruckende Leistung**, die in diesen erbracht wird, in Form von kurzen Porträts vor den Vorhang holen.

OA DR. MICHAEL SOHM HÄMOPHILIE ZENTRUM NIEDERÖSTERREICH

Den Anfang macht das **Hämophilie Zentrum Niederösterreich** an der Klinischen Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde in St. Pölten - Lilienfeld. Wir baten Herrn OA Dr. Michael Sohm zum Interview, freuen uns, Ihnen die Antworten hier präsentieren zu dürfen – und wünschen ein interessantes Lesevergnügen!

OA Dr. Michael Sohm, verantwortlich für die Leitung der Hämophilie Ambulanz (gemeinsam mit OA Dr. Roman Stangl) über:

DAS ANGEBOT:

Das Hämophiliezentrum für Niederösterreich ist seit Beginn an in die Kinder- und Jugendabteilung integriert. Wir betreuen sowohl Kinder als auch Erwachsene mit Hämophilie oder anderen Gerinnungsstörungen, wie zum Beispiel dem von-Willebrand-Syndrom. Dieses breite Spektrum an Patienten aller Altersgruppen ist eine der Stärken unserer Einrichtung.

PSYCHOSOZIALE BETREUUNG:

Wir legen auf einen guten Patientenkontakt und besonders auf eine ausführliche Aufklärung in der Hämophilieambulanz großen Wert. Die langjährige Erfahrung zeigt: Durch die Seltenheit der Erkrankung kommt es bei Betroffenen häufig zu massiven Verunsicherungen. Im Zuge der Diagnose der Hämophilie können aufgrund der Nachricht der Krankheit oder auch der genetischen Vererbung große Sorgen und auch Schuldgefühle entstehen. Eine fachlich fundierte und zugleich umfassende Beratung, die auch psychosoziale Faktoren miteinschließt, gehört darum zu unseren obersten Anliegen.

PATIENT*INNEN-KOMMUNIKATION:

Der wichtigste Kontakt mit Betroffenen ist der persönliche, hier bei uns in der Ambulanz. Aufgrund der aktuellen Situation nutzen wir aber neben telefonischen Besprechungen auch die Möglichkeit von E-Mail. Zum Beispiel auch, um auf diesem Weg Bilder der Patient*innen zu besprechen, und in Folge die Dauer einer Faktorsubstitution festzulegen.

DIE KOOPERATION MIT DEM GERINNUNGLABOR:

Für das Gelingen der Hämophilieambulanz ist eine enge Zusammenarbeit mit dem Gerinnungslabor nötig. Mit diesem besteht darum von Beginn an ein sehr guter Kontakt. Fast alle notwendigen Gerinnungsbefunde können im Universitätsklinikum St. Pölten gemessen werden. Je nach Wert ist es möglich, die Werte nach wenigen Stunden elektronisch einzusehen. Genetische Befunde, wie in der Thrombophilie-Diagnostik dauern naturgemäß länger.

DIE UNTERSTÜTZUNG FÜR ÜBERTRÄGERINNEN:

Eine spezielle Informationsbroschüre informiert über alle wichtigen Aspekte der Hämophilie, von Geburt bis ins hohe Alter und auch über Konduktorinnen.

NATIONALE UND INTERNATIONALE ZUSAMMENARBEIT:

Die engste Zusammenarbeit mit anderen Hämophilie-Zentren ist sicherlich die mit dem AKH Wien. Es bestehen aber auch Kontakte zu deutschen und englischen Hämophiliezentren.

INNERKLINISCHE ZUSAMMENARBEIT:

Die Zusammenarbeit innerklinisch ist uns ebenso wichtig. So ist es gelungen, die Patient*innen zeitgerecht vor Operationen interdisziplinär zu besprechen. Anhand dessen wird ein perioperativer Substitutionsplan erstellt.

WISSENSCHAFTLICHE KOOPERATIONEN:

Wir haben zwar keinen speziellen Forschungs-Schwerpunkt, nehmen

aber immer wieder an nationalen und internationalen klinischen Studien teil.

DIE TELEMEDIZIN:

Die Telemedizin bietet innovative Chancen in der Dokumentation der Heimtherapie. Wichtig ist uns dabei aber: der persönliche Kontakt mit dem Hämophiliezentrum darf dadurch nicht verloren gehen.

ZUKÜNFTIGE SCHWERPUNKTE:

Die Zahl der Ambulanztage hat sich in den letzten fünf Jahren versechsfacht. Grund dafür ist unter anderem, dass Hämophilie Patient*innen dank der guten Behandlungsmöglichkeiten immer älter werden. Folglich ist es in Zukunft immer wichtiger, die Ambulanz pädiatrisch und internistisch zu betreuen.

INDIVIDUALISIERTE BEGLEITUNG:

Dank zahlreicher Innovationen werden auch in der Hämophilie Prophylaxe und Therapie immer individueller. Dazu kommt: Patient*innen sind zunehmend besser informiert und in die Behandlung eigenständiger eingebunden. Diese Entwicklung wirkt sich nicht nur auf die Zusammenarbeit der Patient*innen und dem Zentrum sondern auch auf deren Gesundheit positiv aus.

DIE PERSÖNLICHE MOTIVATION:

Für mich war seit Beginn des Studiums die Gerinnung eines der faszinierendsten Gebiete. Die Kombination aus guten persönlichen Patientenkontakt und die Zusammenarbeit mit den unterschiedlichsten Fachrichtungen ist etwas Besonderes. Durch eine gelungene Betreuung sind die Patienten in ihrem Leben mobiler und gesünder und bei Eingriffen gut geschützt. ■

hämatologisch.at – und so sind Sie dabei!

Wir danken Dr. Sohm herzlich für das Interview! Sie haben ebenfalls Interesse, Ihr Zentrum oder Ihre Abteilung auf dieser Plattform vorzustellen? Unser professionelles Redaktionsteam übernimmt das gerne für Sie. Als Basis und Anhaltspunkt dazu dient ein Fragebogen, den wir Ihnen vorab gerne zusenden.

Weitere Infos dazu unter: manuela.matyk@cslbehring.com