



### Hämophilie im Zentrum – Folge 2

**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.**

## ASS.-PROF. PRIV.-DOZ. DR. CLEMENS FEISTRITZER HÄMOPHILIE-ZENTRUM INNSBRUCK

Im schönen Bundesland Tirol beheimatet ist das **Hämophilie-Zentrum Innsbruck** an der Universitätsklinik für Innere Medizin V mit dem Schwerpunkt Hämatologie und Internistische Onkologie. Die Leitung der Gerinnungssprechstunde hat Ass.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Clemens Feistritzer inne, der uns im folgenden Interview Rede und Antwort stand. Wir freuen uns, Ihnen letztere hier präsentieren zu dürfen, und wünschen ein interessantes Lesevergnügen!

#### DAS ANGEBOT:

In unserer Ambulanz betreuen wir erwachsene Patient\*innen mit angeborenen und erworbenen Gerinnungsstörungen, wobei wir mit unserem Angebot den gesamten Westen Österreichs abdecken. Unser Zentrum wird als Teil der Gerinnungssprechstunde an der Ambulanz der Universitätsklinik für Innere Medizin V von Prof. Dr. Dominik Wolf geführt. Für die Patient\*innenbetreuung bin ich gemeinsam mit meinem geschätzten Kollegen, OA Dr. Stefan Schmidt, zuständig. Aktuell betreuen wir regelmäßig rund 50 Patient\*innen mit Hämophilie A oder B an unserem Zentrum.

#### LEISTUNGSUMFANG:

Unsere Aufgabengebiete sind zum einen naturgemäß die Therapie der Gerinnungsstörung sowie die Faktorensubstitution. Unser Fokus liegt aber auch darauf, durch die Erhebung der Blutungsrate die laufende Therapie ständig zu optimieren und so weitere Gelenkblutungen zu reduzieren und Folgeschäden zu verhindern.

#### PHILOSOPHIE:

Wichtig ist uns eine persönliche Atmosphäre, in der sich unsere Patient\*innen wohlfühlen. Bei uns wird nicht „von oben herab“ therapiert – wir setzen auf Gespräche auf Augenhöhe. Konkret bedeutet das, Therapieentscheidungen, Umstellungen, neue Therapieoptionen und sämtliche sonstigen Maßnahmen präzise und individualisiert zu erklären sowie alle Fragen zu beantworten – ein Angebot, das auch die Unterstützung für Konduktor\*innen mit einschließt. Selbstverständlich kostet das Zeit, es schlägt sich aber in der guten Zusammenarbeit mit den Betroffenen nieder.

#### PSYCHOSOZIALE BETREUUNG:

Wir bieten, wie beschrieben, eine Form der persönlichen, individualisierten Betreuung, welche die psychosozialen Faktoren berücksichtigt – ein niederschwelliges Angebot, das vor allem auch von jenen Betroffenen dankbar angenommen wird, für die der Besuch bei Psycholog\*innen eine große Hürde darstellen würde.

#### EINE SPEZIELLE PATIENT\*INNENGRUPPE:

Das sind für uns die jugendlichen Patient\*innen. Also jene jungen Men-

schen, die nicht mehr Kinder sind, aber auch noch nicht als Erwachsene gelten. Hier klafft punkto medizinischer Betreuung häufig eine Lücke – nicht nur in der Hämatologie, sondern auch bei anderen Krankheitsbildern. Unser Anliegen ist es, die bereits von Kolleg\*innen der Pädiatrie begonnene Therapie auch nach der Transition konsequent fortzusetzen und immer wieder an die individuellen Anforderungen anzupassen. So wollen wir jugendliche Patient\*innen in dieser sensiblen Zeit bestmöglich auf dem Weg in die Erwachsenenmedizin begleiten.

#### GANZHEITLICHE BETREUUNG:

Primäres Ziel ist eine engmaschige Betreuung, die bestmöglich auf die Bedürfnisse und Anforderungen der Patient\*innen eingeht. Diese können, auch wenn die Diagnose ein und dieselbe ist, nämlich ganz unterschiedlich sein. Beispiel Jugendliche: Ein 20-Jähriger, der vielleicht gerade vor der Berufswahl steht, hat andere Fragen und Wünsche als ein 60-jähriger Betroffener. Damit eine Therapie langfristig erfolgreich ist, muss man diese berücksichtigen.

#### INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT:

Diese steht bei uns im Mittelpunkt. Wir sehen uns als serviceorientierte „Drehscheibe“, um eine Rundumbetreuung unserer Patient\*innen zu bieten – und organisieren für diese auch gerne alle nötigen Termine. Mit den Kolleg\*innen der Universitätsklinik für Orthopädie koordinieren wir die regelmäßige Kontrolle des Gelenkstatus, um frühzeitig mögliche Gelenkschädigungen zu erkennen und zu behandeln. Eine Zusammenarbeit erfolgt zudem mit der Schmerzambulanz sowie mit externen Physiotherapeut\*Innen. Sind chirurgische Eingriffe und damit eine präzise Planung der Faktorensubstitution nötig, kooperieren wir erfolgreich mit den Kolleg\*innen der Anästhesie und der Chirurgie. Ebenso pflegen wir die Kooperation mit der Hepatologie und der HIV-Ambulanz.

#### NATIONALE UND INTERNATIONALE ZUSAMMENARBEIT:

Selbstverständlich sind wir im ständigen Austausch mit anderen Hämophilie-Zentren in und außerhalb Österreichs, allem voran mit dem AKH Wien. Wichtig ist uns auch die

Mitarbeit im Wissenschaftlichen Beirat der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft sowie die Teilnahme am Österreichischen Hämophilie-Register; im Rahmen dieser Vernetzung nehmen wir auch an klinischen Studien teil.

#### DIE KOOPERATION MIT DEM GERINNINGSLABOR:

Die Universitätsklinik für Innere Medizin V ist mit modernsten Diagnose- und Therapiemöglichkeiten ausgestattet und in diesem Rahmen auch mit einem hochmodernen Gerinnungslabor, das uns zu jeder Tages- und Nachtzeit zur Verfügung steht.

#### DIGITALISIERUNG:

Wir sind selbstverständlich per E-Mail und telefonisch erreichbar, legen aber trotz des allgemeinen Digitalisierungsschubes der letzten Monate Wert auf persönlichen Kontakt zu Patient\*innen. Digital kann man weder einen Faktor ablesen noch Fragen klären, die Patient\*innen vielleicht nur von Angesicht zu Angesicht äußern.

#### ZUKÜNFTIGE SCHWERPUNKTE:

Wir wollen uns in Richtung eines Comprehensive Centers weiterentwickeln, und unser Angebot laufend erweitern, z. B. mit einer eigenen Nurse zur Erhebung des Gerinnungsfaktors.

#### PERSÖNLICHE MOTIVATION:

Die Intensivmedizin, und im Laufe des Medizinstudiums konkret die Gerinnungsforschung, war immer mein erklärtes Ziel; nicht nur, weil die Hämatologie ein hochinteressantes Forschungsgebiet ist, sondern auch wegen des persönlichen Kontaktes mit Patient\*innen – und der Lebensqualität, die man diesen dank moderner Therapien (wieder) schenken kann. Es gibt Rückmeldungen von Patient\*innen, die unbezahlbar sind. Zum Beispiel ist mir ein Patient in Erinnerung, ein ehemals passionierter Skifahrer. Leider konnte er wegen Gelenkeinblutungen kaum noch gehen. Im Rahmen der Behandlung an unserer Klinik wurde er richtig eingestellt, machte zunehmend Fortschritte und berichtete mir eines Tages freudestrahlend, dass er auf seinen „Brettln“ wieder den Hang runtergewedelt ist. Das freut einen als behandelnden Mediziner – und als Tiroler umso mehr! ;)

### hämatologisch.at – und so sind Sie dabei!

Wir danken Ass.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Clemens Feistritzer 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](mailto:manuela.matyk@cslbehring.com)