



Hämophilie und Osteoporose

Bin ich ein Risikopatient?

Eine Patienteninformation.



Bestehen bei mir Risikofaktoren für Osteoporose?

- Habe ich eine Hämophilie?
- Bin ich älter als 60 Jahre?
- Rauche ich?
- Nehme ich cortisonhaltige Medikamente ein?
- Habe ich eine Schilddrüsenerkrankung?
- Habe ich viele durch Blutungen geschädigte Gelenke und kann mich nur noch eingeschränkt bewegen?
- Bin ich mit HIV oder Hepatitis infiziert?

Dann könnte es sein, dass ich unter Osteoporose leide.

Lieber Hämophilie-Patient,

das Thema Osteoporose ist für Menschen mit Hämophilie von besonderer Bedeutung. Es gibt Hinweise darauf, dass die Knochendichte bei diesen Patienten vermindert ist. Durch das erhöhte Blutungsrisiko erhöht sich möglicherweise auch das Osteoporoserisiko. Bei der Vorbeugung und Therapie sollte die Hämophilie als Grunderkrankung immer berücksichtigt werden.

Wir, ein Facharzt-Team aus Bonn, haben für Sie grundlegende Informationen zusammengetragen, die Ihnen dabei helfen sollen, ihr persönliches Risiko besser einzuschätzen und gegebenenfalls Maßnahmen zu ergreifen.

Denn gerade bei Osteoporoserisiko gilt:
Vorbeugung und Früherkennung sind wichtig!

Dr. Georg
Goldmann



Dr. Natascha
Marquardt



Pius
Müllejans



Prof. Dr.
Thomas Wallny



Was ist eine Osteoporose?

Osteoporose ist eine der häufigsten Knochenerkrankungen, von der sowohl Frauen als auch Männer betroffen sein können.



Unser Knochen besteht aus Zellen, die je nach Belastung und Einsatz Knochenmasse aufbauen, oder auch abbauen. Bei Osteoporose (auch bekannt als Knochenschwund oder wörtlich übersetzt „poröser Knochen“) wird die Knochenmasse reduziert und die Knochen verlieren an Stabilität. Dadurch kann es z.B. schon beim Anheben einer leichten Last oder beim Stolpersturz zu Brüchen kommen. Am häufigsten betroffen sind die Wirbelkörper und die Hüfte.

Schätzungen zufolge wird jeder 5. Mann über 50 Jahre zukünftig einen osteoporosebedingten Knochenbruch erleiden. Damit ist die Wahrscheinlichkeit, als Mann eine Osteoporose zu entwickeln, größer, als an Prostatakrebs zu erkranken.

Osteoporosebedingte Knochenbrüche können vor allem bei älteren Menschen, trotz der modernen medizinischen Versorgung, zu dauerhaften Einschränkungen in der Mobilität führen. Da auch Menschen mit Hämophilie heute durch die guten Therapiemöglichkeiten immer älter werden, ist es wichtig, die Symptome einer Osteoporose frühzeitig zu erkennen und behandeln zu lassen.

Was sind typische Beschwerden?

Osteoporose ist eine der weltweit häufigsten Erkrankungen und sie ist (unpraktischerweise) erst einmal nicht schmerzhaft. Deshalb kommt es immer noch häufig vor, dass ein Patient erst nach einem Bruch von seiner Osteoporose erfährt – obwohl wir heute die Risikofaktoren gut kennen.

Dabei muss es gar nicht zu einem kompletten Durchbruch von Knochenstücken kommen: viele osteoporosebedingte Wirbelkörperbrüche verursachen vorübergehende stärkere Rückenschmerzen, die innerhalb von Wochen auch wieder verschwinden können, weil der Knochen heilen kann. Erst nach Jahren kommt es zu chronischen Schmerzen oder Funktionseinschränkungen, nämlich dann, wenn der Wirbelkörper einbricht – er „sintert“.

Anders verhält es sich bei Brüchen der Hüfte, die mit starken Schmerzen einhergehen und gerade bei älteren Menschen oft eine bleibende Behinderung bzw. Pflegebedürftigkeit zur Folge haben können.



Querschnitt durch einen Knochen;
links: gesunder Knochen
rechts: osteoporotischer Knochen

Wie wird eine Osteoporose diagnostiziert?

Die Krankheit Osteoporose zeigt sich einerseits in der Abnahme der Knochendichte und andererseits in einem erhöhten Knochenbruchrisiko. Sie wird durch die sogenannte Knochendichte messbar. Die Knochendichte ist individuell unterschiedlich und erreicht ihr Maximum im Alter von etwa Mitte 20. Die Höhe der Knochendichte wird bestimmt durch genetische Faktoren, Körpergewicht und körperliche Aktivität.



Bei Menschen mit Hämophilie konnte eine verminderte Knochendichte und damit ein erhöhtes Osteoporoserisiko in Studien beobachtet werden. Eine mögliche Ursache könnte mangelnde Aktivität aufgrund von Schmerzen, eingeschränkter Gelenkfunktionen oder aus Angst vor Blutungen oder Verletzungen sein.

Die sogenannte DXA-Methode (Dual Energy X-ray Absorptiometry) wird eingesetzt, um den Kalksalzgehalt des Knochens an der Lendenwirbelsäule und Hüfte zu messen. Diese Methode ist vergleichbar mit einer Röntgenaufnahme, jedoch mit deutlich niedrigerer Strahlenbelastung. Der daraus ermittelte sogenannte T-Wert ist für sich alleine aber nicht aussagekräftig. Nur unter Berücksichtigung von Risikofaktoren lässt sich das Risiko, an einem osteoporosebedingten Knochenbruch zu erkranken, abschätzen.

Risikofaktoren für Osteoporose bedingte Knochenbrüche im Überblick



- Bewegungsmangel
- Häufige Stürze / erhöhtes Sturzrisiko
- Untergewicht
- Ungesunde Lebensweise (Kaffee, Nikotin, Alkohol)
- Bestehende Knochenbrüche
- Mangel an Geschlechtshormonen bei Frau und Mann
- Schilddrüsenüberfunktion, bestimmte Calcium-Stoffwechselstörungen
- Aktuelle Therapie mit Cortison (auch inhalativ), Mittel gegen Krampfleiden, einige Magenschutz-tabletten
- Erkrankungen wie Diabetes Typ 1 oder 2, bestimmte rheumatische Erkrankungen, manche Herz- und Lungenerkrankungen

Der T-Wert sowie die Anzahl der Risikofaktoren bilden die Grundlage für eine Osteoporosetherapie. Mit Blutuntersuchungen (z.B. Calcium, Vitamin D, Schilddrüsenwerte) werden zuvor andere Erkrankungen des Knochenstoffwechsels ausgeschlossen.

Osteoporose? Diese Therapien helfen.

Falls bei Ihnen eine Osteoporose festgestellt wurde und das Knochenbruchrisiko erhöht ist, gibt es verschiedene Möglichkeiten, den Knochenabbau mit Medikamenten zu stoppen bzw. den Aufbau zu fördern. Dazu gehört als Basistherapie eine ausreichende Versorgung mit Vitamin D und Calcium. Außerdem können eine ausgewogene Ernährung und verschiedene zusätzliche Medikamente hilfreich sein, die den Knochenstoffwechsel beeinflussen. Diese werden meistens über Jahre hinweg eingenommen, manche davon täglich, andere nur einmal im Jahr.

Genauso wichtig kann es sein, einen Osteoporosepatienten gut mit Schmerzmitteln einzustellen. Gerade bei Menschen mit Hämophilie sollte die Auswahl des Schmerzmittels in enger Abstimmung mit dem Hämophilie-Arzt erfolgen, wegen möglicher Interaktionen mit der Blutgerinnung.

Physiotherapie hilft, Muskeln und Gleichgewichtssinn zu verbessern. Das ist wichtig, damit Sie nicht so schnell stürzen und möglichen Knochenbrüchen vorbeugen.

Auch Bewegungstraining in Eigenregie ist ein wesentlicher Bestandteil zur Verbesserung der Knochenqualität. Hierfür werden 2 bis 3 etwa einstündige Trainingseinheiten pro Woche empfohlen.

Besprechen Sie Ihr persönliches Risiko, Vorsorge- oder Therapiemöglichkeiten und Ihre Trainingsmöglichkeiten mit Ihrem Hämophilie-Arzt.

Vorbeugung ist besser als Therapie!

Je eher die Krankheit erkannt wird, das heißt im Idealfall vor dem ersten Knochenbruch, umso geringer sind die Folgen!



Was Sie sonst noch tun können:

Unterstützende Maßnahmen zur Vorbeugung einer Osteoporose oder bei bereits diagnostizierter Osteoporose:

- ✔ **Eine gute Einstellung der Prophylaxetherapie,**
um möglichst wenig Blutungen zu erleiden
- ✔ **Eine effektive Blutungstherapie,**
um schnell wieder mobil zu werden
- ✔ **Regelmäßige sportliche Aktivität,**
um Muskulatur, Knochen und Gleichgewichtssinn zu stärken
- ✔ **Ausreichend viel Sonnenlicht,**
(mindestens 15-30 Minuten pro Tag mit entblößten Unterarmen)
- ✔ **Mobilisation durch Krankengymnastik oder Lymphdrainage** bei vorgeschädigten Gelenken
- ✔ **Eine gesunde Ernährung** (Calcium, Vitamin D)
- ✔ **Körpergewichtskontrolle**

Zudem helfen Patienten-Selbsthilfegruppen bei der Alltagsbewältigung – besuchen Sie die Webseiten für mehr Informationen:

Deutsche Hämophilie-Gesellschaft e.V. (DHG e.V.)

Interessengemeinschaft der an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit Leidenden, ihrer Angehörigen sowie ihrer medizinischen und sozialen Betreuer.

Webseite: www.dhg.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH e.V.)

Bundesweit tätiger Patientenverband, der die Interessen der an einer angeborenen Blutungskrankheit leidenden Menschen und ihrer Angehörigen vertritt.

Webseite: www.igh.info



Bayer Vital GmbH

Gebäude K 56 • 51368 Leverkusen

www.faktorviii.de