

Beszéljünk

**A HEMOFÍLIÁRÓL
ÉS A SPORTRÓL!**





Beszéljünk!

TARTALOMJEGYZÉK

BEVEZETŐ	4
MI AZ A HEMOFÍLIA	6
MIRE KELL FIGYELNI HEMOFÍLIA ESETÉN	8
A HEMOFÍLIA ÉS A SPORT	10
MILYEN FIZIKAI TULAJDONSÁGOK FEJLESZTHETŐK	14
A HEMOFÍLIA ÉS A SPORT ÚJRAGONDOLÁSA	17
EGYÉNI GONDOLKODÁS	20
TESTMOZGÁS ELŐTT ÉS UTÁN	22
BEMELEGÍTÉS	24
LEVEZETÉS	26
MIT TEGYÜNK VÉRZÉS ESETÉN	30
SPORTTÁBOROK HEMOFÍLIÁS FIATALOK SZÁMÁRA	34
SZÓJEGYZÉK	36
REFERENCIÁK	38

BEVEZETŐ

Régen a hemofíliás embereknél a sportolás szóba sem jöhetett, hiszen nagyon óvatosnak kellett lenniük. Ma, a megfelelő terápiáknak köszönhetően, **a hemofíliások már RÉSZT VEHETNEK sporttevékenységben és testmozgásban.** A szervezetre gyakorolt jótékony hatásain túl a rendszeres testmozgás segít a vérzések és az ízületi sérülés megelőzésében. Fontos a megfelelő testmozgás kiválasztása, ami minden gyermek számára más, és amelynek a páciens, a szülők, és a hemofíliát kezelő orvos megbeszélésén kell alapulnia. Számos tényező befolyásolja a sporttevékenység kiválasztását, többek között a testmozgás kiváltotta jóleső érzés, a barátok bevonódása az adott sportba, illetve az ízületek egészségét érintő általános kockázat.

Ez a füzet olyan információkkal szolgál a hemofíliások és családjaik számára, ami lehetővé teszi a fiatal hemofíliásoknak, hogy részt vehessenek a sportban és a testmozgásban. Ez a füzet hasznos lehet a testnevelő tanárok és sportoktatók számára is, akik többet szeretnének tudni a hemofíliás gyermekek és serdülők fizikai aktivitásának előnyeiről és korlátairól.

Sébastien Lobet, PhD, PT

Hemosztázis és Trombózis Osztály,
Saint-Luc Egyetemi Klinika, Brüsszel, Belgium

FELELŐSSÉGI NYILATKOZAT

Ezt a broszúrát Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) állította össze a Pfizer támogatásával. Az ebben a broszúrában található tanácsok és információk objektíven íródtak kizárólag azzal a céllal, hogy a lehető legteljesebb és legmegfelelőbb információt nyújtsák a fiatal hemofíliásoknak és családjaiknak. Kizárólag információs célokat szolgál. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon kezelőorvosával, mielőtt testmozgásban részt venne. Sem a szerző, sem a kiadó illetve a megbízó nem vonható felelősségre a broszúrában szereplő információkért, és nem vállalnak felelősséget semmilyen sérülés bekövetkeztéért.



Beszéljünk
arról, hogy

MI AZ A HEMOFÍLIA

A hemofília, vagy vérzékenység egy ritka, öröklődő, veleszületett, egész életen át tartó vérzési rendellenesség. A vérzékenység oka, hogy a beteg szervezetéből részben vagy teljesen hiányzik egy olyan fehérje (véralvadási faktor), amely elengedhetetlenül szükséges ahhoz, hogy a véralvadás folyamata megfelelő módon végbemenjen. A hemofíliások nem véreznek gyorsabban az átlagosnál, ugyanakkor hosszabb ideig vérezhetnek sérülés esetén.

A hemofíliának több típusa van, de a két legismertebb:

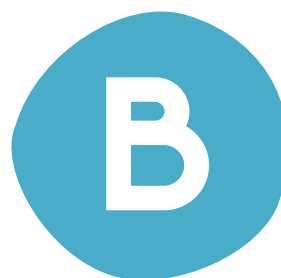
HEMOFÍLIA



Nem rendelkeznek elegendő VIII-as (8) faktorral

Minden 5 000 férfi közül 1-et érint – 914 ismert beteg van Magyarországon

HEMOFÍLIA



Nem rendelkeznek elegendő IX-es (9) faktorral

Minden 30 000 férfi közül 1-et érint – 230 ismert beteg van Magyarországon

A hemofília mindkét típusa ugyanúgy öröklődik és a betegség tünetei is ugyanazok.

Tudta-e?

A hemofília ritka betegség.
A hemofília A minden 10 000 emberből 1-et, míg a hemofília B minden 50 000 ember közül 1-et érint.

SÚLYOS, MÉRSÉKELT VAGY ENYHE fokú hemofília

A vérzés gyakorisága és súlyossága a vérben található aktív véralvadási faktor szintjétől függ. A legtöbb esetben minél alacsonyabb a véralvadási faktor szintje, annál gyakoribb a vérzés.

SÚLYOS

Kevesebb, mint 1% véralvadási faktor aktivitás

- Gyakori bevérzés az izmokba és az ízületekbe (főként a térdek, a könyökök és a bokák érintettek)
- Hetente 1 vagy 2 alkalommal vérzik
- Vérezhet minden egyértelmű ok nélkül

MÉRSÉKELT

1–5% véralvadási faktor aktivitás

- Hosszú ideig vérezhet műtétet, komoly sérülést vagy fogászati kezelést követően
- Havonta egyszer vérzik
- Ritkán vérzik egyértelmű ok nélkül

ENYHE

5–30% véralvadási faktor aktivitás

- Hosszú ideig vérezhet műtétet vagy igen komoly sérülést követően
- Ritkán vérzik
- Előfordulhat, hogy soha nem lesz vérzése

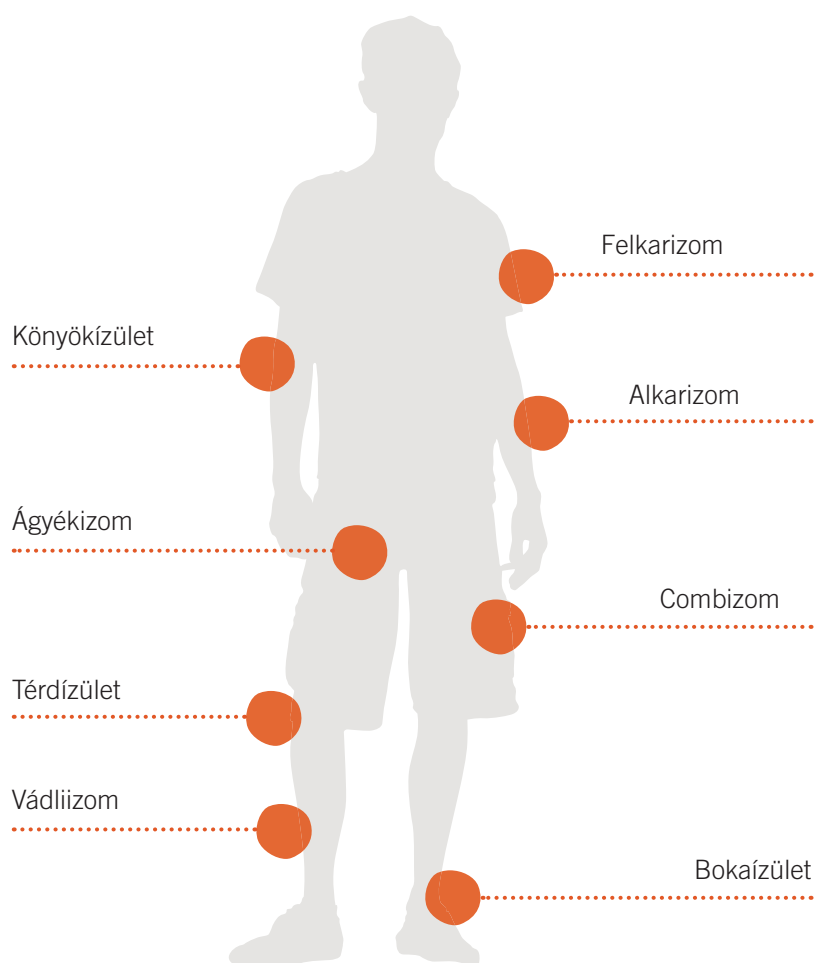
Beszéljünk
arról, hogy

MIRE KELL FIGYELNI HEMOFÍLIA ESETÉN

BEVÉRZÉS EGY ÍZÜLETBE

A vérzés először feszülést okoz az ízületben, valódi fájdalom, vagy a vérzés látható tünetei nélkül. Ezt követően az ízület duzzadttá válik, érintésre forró, és hajlításkor fájdalmas. Végül az ízület mozgása átmenetileg megszűnik.

A VÉRZÉS LEGGYAKRABBAN A KÖVETKEZŐ HELYEKEN FORDUL ELŐ:





Ugyanabba az ízületbe történő többszöri bevérzés súlyos fájdalmat, ízületi merevséget és gyengeséget okozhat, ami az ún. hemofíliás arthropathiához (vérzékenység okozta ízületi károsodás) vezethet. Néha a vérzés érintheti az izmokat is. Ha egy vérzés a mélyebb izmokban történik, a duzzanat nyomhat idegeket vagy artériákat, ami bizsergést és zsibbadást okoz.

Különösen fontos az az izom, amely a medence belsejében fut a csípőcsont belső oldala mentén. Ezek az izmok szabályozzák a felső comb mozgását. A vérzések itt relatíve gyakoriak, és a gyógyulás lassabb lehet.

Aggodalomra leginkább az ízületi vérzés ad okot a hemofíliások körében; a térdekben, könyökökben és a bokákban történő vérzések a leggyakoribbak. A vérzést gyakran okozza egy kisebb sérülés – egy ütés vagy az ízület enyhe csavarodása. Azonban vérzés kialakulhat egyértelmű sérülés nélkül is, különösen azokban az ízületekben, amelyek korábban gyakran bevériztek. Minél gyakrabban fordult elő vérzés egy ízületben, annál könnyebben alakul ki egy újabb vérzés ugyanabban az ízületben külső behatás nélkül is.

Ha bármilyen vérzést tapasztal, kérjük, vegye fel a kapcsolatot a hemofíliát kezelő orvosával.

Beszéljünk

A HEMOFÍLIÁRÓL ÉS A SPORTRÓL

Az 1970-es évekig nem javasolták hemofíliások számára a fizikai- és sporttevékenységek végzését. Ma bizonyos fizikai tevékenységek végzése javasolt! A véralvadásifaktor-készítmények és a megelőző kezelések (profilaxis) elérhetőségével még szélesebbé vált azoknak a tevékenységeknek a köre, amelyek közül a hemofíliások választhatnak.

Ez számos kérdést vet fel a hemofíliások számára megfelelő testmozgásokkal és sportokkal kapcsolatban. Minden hemofíliás ember különböző, így vannak olyan tevékenységek, amelyek megfelelőek az egyik embernek, de veszélyesek lehetnek a másik számára.



MIÉRT KELL SPORTOLNI?*

A szülőknek kiemelt szerepük van abban, hogy bátorítsák gyermeküket a sportban való részvételre. Így egy fiatal hemofíliás esetében a szülőknek és a terapeutáknak egy hullámhosszon kell lenniük, hogy a gyermek megértse, elfogadja a testmozgás szükségességét, és merje vállalni a sportolást.

A mozgás utáni váagnak kulcsszerepe van a testmozgás fenntartásában.

Fontos figyelembe venni, hogy a gyermek mit szeretne, mivel ha egy gyermek azt érzi, hogy kötelezően kell mozognia, nem szívesen fogja végezni, és akár fel is adja azt. Ezenkívül a sportot be kell illeszteni a zsúfolt iskolai programba. Mint minden gyermeknél, a munka és a játék közötti egyensúly megtalálása nagyon fontos a fejlődés szempontjából.

A hemofíliás gyermekeknek és szüleiknek meg kell érteniük a testmozgás előnyeit az ízületek jó állapotának megtartásában. A testmozgást folytatni kell felnőttkorban is, és az egészséges életmód részévé kell válnia.

A TESTMOZGÁS ELŐNYEI

- Erősíti a csontokat, növeli az izomerőt és az izomtónust.
- Megfelelő állapotban tartja az ízületek szerkezetét.
- Javítja az állóképességet és a fizikai állapotot.
- Fejleszti az interperszonális készségeket a csapatjáték által.
- Csökkenti a stresszt és a szorongást, segíti az alvást és NAGYON JÓ SZÓRAKOZÁS lehet!

A sport így hozzájárul a gyermek fizikai, mentális és intellektuális fejlődéséhez. Önuralomra tanítja a rakoncátlanokat, önbizalmat ad a félénkebbeknek, autonómiát a visszahúzódóbbaknak, a döntéshozatal élményét a határozatlanabbaknak, és mindenek felett csapatmunkára ösztönöz.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofíliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

Beszéljünk
arról, hogy

JÓ-E A SPORT A FIATAL HEMOFÍLIÁSOKNAK?

A sport és a testmozgás pozitív hatása a gyermekekre jól ismert. De a pozitív hatások elegendőek ahhoz, hogy kockáztassunk egy vérzéses eseményt a hemofíliás gyermekeknél? A megfelelő sporttevékenység kiválasztása és az óvatosság kezdettől fogva elengedhetetlen.

Még mindig sok a tévhit, de most már tudjuk, hogy a sport és a testmozgás jótékony hatással van a hemofíliás gyermekekre.

A fizikai tevékenység néhány lehetséges jótékony hatása a hemofíliásokra:

- Az erős és koordinált izomzat **védi az ízületeket** a nyomástól és a sérülésektől, így csökkentheti az ízületi vérzést
- A sport **mozgékonyan tartja az ízületeket** a nagy mozgástartományban történő mozdulatokon keresztül, amely elősegítheti a porcok rugalmasságát és legyőzheti az ízületi merevséget
- A sport **javítja az egyensúlyt, a koordinációt és a reflexeket**, ami csökkentheti például a vérzést okozó rándulások/ícamok előfordulását
- A sport **lehetővé teszi a test jobb megismerését és pozicionálását**, amellyel megelőzhetőek az ízületi sérülések, és adott esetben a gyermekek jobban megismerik határaikat
- A testmozgás **csökkenti a túlsúly kockázatát** is

A HEMOFÍLIÁS BETEGEK KEVÉSBÉ KÉPESEK A SPORTBAN VALÓ RÉSZVÉTELRE?

Egy holland vizsgálatban, megelőző kezelésben részesülő, fiatal hemofíliás betegek, akiknek nem voltak ízületi problémáik, hasonlóan teljesítettek, mint más gyermekek a következők tekintetében:

- Ízületek mozgástartománya
- Izomerő
- Motorikus teljesítmény és képességek
- Fizikai állapot és állóképesség

Ugyanakkor a hemofíliás gyermekek rosszul érezhetik magukat, mert nem vehetnek részt mindenféle sporttevékenységben.

MILYEN ÉLETKORBAN TANÁCSOS ELKEZDENI A FIZIKAI TEVÉKENYSÉGEKET?*

5 vagy 6 éves kor előtt a gyermekeknek még nincs olyan motorikus készségük, koordinációs és szinkronizációs képességük, hogy igazán részt vegyenek a sportban. Azonban akár közelebbről megismerkedhetnek valamilyen sporttal, biztonságban érezhetik magukat a vízben, megtanulhatják kontrollálni a testüket, illetve megtanulhatnak kapcsolatot teremteni másokkal.

6 vagy 7 éves kortól kezdve a gyermekek fizikai képessége lehetővé teheti számukra, hogy ténylegesen részt vegyenek valamilyen sporttevékenységben. A tanulási készség javulhat **8 és 13 éves kor** között. A hajlékonyság, az ügyesség és az egyensúlyérzék így tovább fejlődhet.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofíliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

Beszéljünk
arról, hogy

MILYEN FIZIKAI KÉSZSÉGEK FEJLESZTHETŐK

Bármilyen fizikai tevékenység megtanulása közben a fiatal hemofíliások elsajátítanak, illetve fejlesztenek bizonyos fizikai jellemzőket, mint például az állóképesség, erő, hajlékonyság, koordináció és egyensúly.

ÁLLÓKÉPESSÉG

Az állóképesség fontos a fizikai fittség és az egészség fenntartásához vagy javításához. Az állóképesség-fejlesztő testmozgások a gyermekek és serdülők számára már kiskortól előnyösek. Az **úszás, evezés és biciklizés** mind alkalmasak az állóképesség fejlesztésére. Az állóképességet fejlesztő tevékenységek legyenek változatosak, vonzóak, fokozatosak és egyénre szabottak, anélkül, hogy túlzottá válnának.

ERŐ*

Bár régen a sérülések az erősítő edzések velejárói voltak, ma a fiatal hemofíliásoknak kifejezetten javasolják az izomerősítést a sérülések elkerülésére. Az erő javítja az izmokat, a csontokat, az inakat és a szalagok munkavégző és ellenálló képességét, így csökkentik a sérülések kockázatát. A túlzottan megerőltető, erősítő edzés azonban veszélyes lehet. Az edzési tervnek megfelelőnek kell lennie a gyermek számára, hogy megelőzze az izmok és ízületek túlzott igénybevételét.

Az erősítés 10 éves kor előtt szükségtelen. **10 és 14 éves kor között javasolt az általános izomfejlesztés.** Az edzési tervben figyeljünk a terhelés fokozatos emelésére, figyelve, hogy a gerincet ne terheljük túl, ill. arra, hogy a terv különféle rövid izomépitő feladatokat is tartalmazzon. 15 éves kor felett az erősítő edzések lehetnek intenzívebbek is.

Nem kizárólag a kifejezett izomerősítő edzés, vagy a fitneszedzés olyan sport, amely hatékonyan fokozza az izomerőt. Gondoljunk a golfra vagy az evezésre is, például!

Az erősítő edzésprogram vagy az általános testedzés még hasznosabb lehet, ha tartalmaz olyan gyakorlatokat is, ami a hát- és a hasizmokat erősíti.

Ez a két izomcsoport biztosítja a kapcsolatot a test felső és alsó része között.

Kérjük, ne feledje, hogy a gyakorlat típusára és intenzitására vonatkozó döntést a gyermek hemofiliát kezelő orvosával együtt kell meghozni.

FIGYELEM!

HAJLÉKONYSÁG*

A hajlékonyság egy olyan fizikai tulajdonság, amit a legtöbb atléta és egészségügyi szakember fontosnak tart a sérülések megelőzésében, ugyanakkor ezt gyakran elhanyagolják. A hajlékonyság 12 éves korban éri el a csúcsát, ezt követően csökken. Így javasolt a hajlékonyság fejlesztése 10 éves kortól, figyelve a gerinc és a medence óvatos terhelésére. Néhány, érintkezés nélküli harcművészet, mint pl. a **tai chi és a nyújtó programok** jók lehetnek a hajlékonyság fejlesztéséhez.

KOORDINÁCIÓ ÉS EGYENSÚLY

A koordinációs és egyensúlygyakorlatok javítják a „propriocepciót”, ami a test képessége arra, hogy felismerje az ízületek helyzetének változását, és ennek eredményeként gyorsan reagáljon. Ezekkel a reflexekkel sok hétköznapi sérülés elkerülhető, mint például a rándulások.

Ez egy fontos készség a hemofiliás fiatalok számára, ami csökkenti a sérülés kockázatát.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofiliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.



Beszéljünk
arról, hogy

MIKÉNT GONDOLHATÓ ÚJRA A HEMOFÍLIA ÉS A SPORT KAPCSOLATA*

A sportok és a testmozgások csoportosítása alacsony és magas kockázati csoportokba a hemofíliások számára gyakran túl leegyszerűsített lehet, ami túlzott korlátozásokhoz vezethet. A legtöbb fizikai aktivitás esetében különbséget kell tenni a szabadidős mozgás (foci a barátokkal a játszótéren), a klubban végzett tevékenység (egy edző irányításával) és a versenyszerű sportolás (heti 2-3 edzés plusz versenyek a hétvégén) között. Az izmok és ízületek terhelése ezekben az esetekben nagyon különböző!

Nagyon sok olyan szabadidős tevékenység van, amely megfelelő a hemofíliások számára. Javítják az állóképességet, erőt, hajlékonyságot, koordinációt és egyensúlyt, továbbá nagyon jó szórakozást is jelentenek!

Egy kompetens edző irányításával egyes „magas kockázatú” tevékenységek sem feltétlenül veszélyesek. Így néhány harcművészeti ág, ha az nem versenyszerű és nem jár közvetlen érintkezéssel, javíthatja a hajlékonyságot és az izomerőt.

A versenyszerű sportnak számos előnye van, ideértve az új célok kitűzését. Azonban bizonyos esetekben ez az ízületek halmozott terhelésével és a vérzés fokozott kockázatával járhat.

Az egyes sportágakat külön-külön kell értékelni, figyelembe véve a kívánt hatást, a mozgás módját, az edzés ütemét, időtartamát és intenzitását, az ízületekre gyakorolt terhelést, a gyermek életkorát, és legfőképp a gyermek ízületeinek állapotát.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofília kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

MIKÉNT VÁLASSZUK KI A MEGFELELŐ SPORTOT: DR. SÉBASTIEN LOBET JAVASLATAI

A következő táblázat tartalma Dr. Sébastien Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) javaslatain alapul – felsorolja azokat a sportokat és fizikai tevékenységeket, amelyeknél a vérzés kockázatát meghatározták annak alapján, hogy azt szabadidős, klub- vagy versenyszerű tevékenységként végzik-e. A gyermek érdeklődése a sport iránt számos tényezőtől függ, mint például azonosulás egy ismert sportolóval, részvétel olyan sportban, amit a családtagok és barátok végeznek, illetve a gyermek saját tapasztalatai.

Ezek a javaslatok Dr. Lobet szakértelmén alapulnak, kizárólag információként és útmutatóként szolgálnak a hemofiliás betegek számára. Ne feledje, hogy a testmozgás jellegét és intenzitását a gyermeknek, szüleinek és a hemofiliát kezelő orvosnak együtt kell meghatározniuk.

- Tevékenységek, amelyeknek általában nagyon alacsony a vérzési kockázata.** Minden hemofiliás egyén számára javasolt tevékenység, akkor is, ha nem áll kezelés alatt.
- Alacsony vérzési kockázat az enyhe vagy mérsékelt hemofiliában szenvedő betegek számára, illetve a megelőző kezelésben részesülő, súlyos hemofiliában szenvedő betegek számára.**
- Kezelés nélkül, vagy már fennálló ízületi sérülés esetén a vérzés mérsékelt vagy magas kockázatával járó tevékenység.** A kezelőorvossal történt egyeztetést követően ezt a tevékenységet azok végezhetik, akik enyhe vagy mérsékelt hemofiliában szenvednek, illetve azok a súlyos hemofiliában szenvedő betegek, akik megelőző kezelésben részesülnek, amennyiben az ízületek állapotát folyamatosan ellenőrizni tudják.
- Magas vérzési kockázattal járó fizikai tevékenységek.** Erősen ellenjavallt minden hemofiliás számára, akkor is, ha véralvadásfaktor-kezelésben részesül.

Sport	Szabadidő	Klub	Versen	Javasolt védelem
Íjászat	●	●	●	Alkarvédelem
Hegyi kerékpár	●	●	●	Sisak, könyökvédelem
Tollaslabda	●	●	●	Beltéri cipő
Baseball	●	●	●	Sisak
Kosárlabda	●	●	●	A bokát fedő kosaras cipő
Strandröplabda	●	●	●	
BMX	●	●	●	Sisak, könyökvédő, csuklóvédő, térdvédő
Bowling	●	●	●	
Kontakt harcművészet (karate, boks, birkózás, stb.)	●	●	●	Kötelező védelem a sportágtól függően
Sífutás	●	●	●	Megfelelő hosszúságú síléc
Mélytengeri búvárkodás	●	●	●	Egyedül soha
Búvárkodás	●	●	●	
Síelés (lesiklás)	●	●	●	Sisak, megfelelő hosszúságú síléc, síbot
Vívás	●	●	●	Sisak, kesztyű
Gyeplabda	●	●	●	Lábszárvédelem

Sport	Szabadidő	Klub	Verseny	Javasolt védelem
Fitnesz, erősítő edzés	●	●	●	Edzés gyakorlott edző vezetésével
Labdarúgás	●	●	●	Lábszárvédelem
Gokart	●	●	●	Sisak, magas szárú cipő
Golf	●	●	●	Golfcipő
Kézilabda	●	●	●	Beltéri cipő
Lovaglás	●	●	●	Sisak
Beltéri falmászás	●	●	●	Mászócipő
Judo	●	●	●	Csak klubtevékenységként
Motocross	●	●	●	Sisak, csizma, védőruházat
Hegymászás	●	●	●	Jó túracipő, sisak
Közvetlen testi érintkezéssel nem járó harcművészet (kata, capoeira, tai chi, stb.)	●	●	●	Kötelező védőeszközök a sportágtól függően
Tájfutás	●	●	●	Rendszeresen cserélt futócipő
Ejtőernyőzés, siklóernyőzés	●	●	●	Sisak
Országúti kerékpár	●	●	●	Sisak, megfelelő úton vagy bicikliúton
Görkorcsolya, rollerblade korcsolya, jégkorcsolya	●	●	●	Sisak, könyökvédelem, csuklővédelem, térdvédelem
Evezés, kajakozás, kenu	●	●	●	Mentőmellény
Rögbi, amerikai futball	●	●	●	
Vitorlázás	●	●	●	Mentőmellény, sisak, egyedül soha
Snowboard	●	●	●	Sisak, könyökvédelem, csuklővédelem, térdvédelem
Squash	●	●	●	Beltéri cipő
Surf, bodyboard	●	●	●	Egyedül soha
Úszás	●	●	●	
Asztalitenisz	●	●	●	Beltéri cipő
Tenisz	●	●	●	Teniszcipő
Atlétika: ugrás, sprinttáv	●	●	●	Futócipő
Hosszútávfutás, kocogás	●	●	●	Rendszeresen cserélt futócipő, nem lehet sima talpú cipő
Súlylökés, gerelyhajítás, kalapácsvetés, stb	●	●	●	Kültéri cipő
Trambulin	●	●	●	Csak klubtevékenységként
Frizbi	●	●	●	
Röplabda	●	●	●	Térdvédő, beltéri cipő
Gyaloglás, túrázás	●	●	●	Jó túracipő
Vízisí	●	●	●	Mentőmellény
Vízilabda	●	●	●	Sapka fülvédővel
Súlyemelés	●	●	●	
Windsurf	●	●	●	Mentőmellény, sisak

Beszéljünk
arról, hogy

MIKÉNT GONDOL- KODJUNK EGYÉNRE SZABOTTAN*

Mindenkinek vannak korlátai! Ahogy a hemofíliás emberek esetleg nem vehetnek részt bizonyos sporttevékenységekben vagy testmozgásokban, az egészséges embereknek szintén lehetnek korlátaik, amiket figyelembe kell venniük. Ennek lehet orvosi vagy egyéb oka, de mindnyájunknak figyelembe kell vennünk saját korlátainkat.

Ez a füzet útmutatást ad arra vonatkozóan, hogy mely sportok és testmozgások lehetnek alkalmasak a hemofíliások számára. Azonban egyéb tényezők is fokozhatják a vérzés vagy sérülés kockázatát. A vakmerő gyermekek könnyebben megsérülhetnek egy alacsony kockázatú sporttevékenység során, míg egy óvatos gyermek képes lehet magasabb kockázatú tevékenységek biztonságos elvégzésére. Így a „magas kockázat” gyermekekként különböző lehet, és függ az egyéni körülményektől.



„REJTETT KOCKÁZATÚ” SPORTOK

Kétségtelen, hogy a küzdősportok kockázatot hordoznak a hemofiliás fiatalok számára. De egyéb tényezők is szerepet játszanak. Ne hagyjuk ezeket figyelmen kívül!

Testkontaktus más játékosokkal. Számos csapatsportban a játékosok közötti kontaktus és ütközés növeli a sérülés kockázatát. A versenyszerű rögbi szigorúan tilos a hemofiliások számára. A legtöbb esetben a kontaktus csökkenthető, ha felhívjuk a fiatalok figyelmét a lehetséges kockázatokra. De nem kontrollálható minden, különösen nem versenyszerű körülmények között.

Kontaktus a sporteszközzel. A veszély a sporteszközzel való lehetséges kontaktusból ered. Gondoljunk a jégkorongra. A játékosok közötti közvetlen kontaktus ebben a sportban korlátozott, de egy hokibottal történő ütés elszenvedése komoly következményekkel jár egy hemofiliás fiatal számára. Megfelelő felügyelet mellett a sérülés kockázata minimalizálható, de nincs olyan, hogy nulla kockázat.

Az elesés kockázata. Számos sportban előfordulhat elesés a helyzet hibás felmérése, vagy külső okok miatt, mint például a játékosok, az időjárási körülmények, vagy az egyenetlen talaj. Fontos a védelem (védőfelszerelés, kockázatvállalás korlátozása, megfelelő felszerelés, stb.).

Gyors mozgások. Azt jelenti, hogy milyen gyorsan végzi a sportoló az adott mozgást. A könyök hirtelen kinyújtása egy labda eldobásakor, a térd kinyújtása egy focilabda elrúgásakor, stb., mind veszélyt jelentenek a sérült ízületek számára. A ciklikus, kontrollált mozgások, mint pl. az evezés vagy a biciklizés, előnyben részesítendőek, mivel ha ízületi problémák jelentkeznek, az általában fájdalommal jár, így a tevékenység még időben felfüggeszthető.

SPORT, IGEN, DE MILYEN GYAKRAN?

A legtöbb szakértő egyetért abban, hogy a heti 2 edzés egy jó alap, az ideális pedig a heti 3 edzés. Szintén fontos a szünetek beiktatása az edzések során, hogy lehetőség legyen a feltöltődésre, és az egyszerre túl sok megerőltető tevékenység elvégzésének az elkerülésére.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a Brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofiliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

Beszéljünk
arról, hogy

MI A TEENDŐ TESTMOZGÁS ELŐTT ÉS UTÁN

Ideális esetben minden vérzés elkerülendő a hemofíliás fiataloknál. A legfontosabb a súlyos vérzés és az ugyanabba az ízületbe történő ismételt bevérvzés elkerülése.

A sporttevékenységek nem kockázatmentesek, ugyanakkor a hemofíliások számos sportban részt vehetnek, és a sportolás előnyei egyértelműen felülmúlják annak a kockázatait. Néhány gyakorlati javaslat betartásával a kockázatok minimalizálhatóak.

INJEKCIÓ A SPORT ELŐTT VAGY UTÁN?

Néhány európai országban, így Magyarországon is, a legtöbb súlyos hemofíliás fiatal megelőző kezelésben részesül injekció formájában, amely a hiányzó véralvadási faktort tartalmazhatja. Ez a kezelés nem gyógyítja meg hemofíliát, de megállítja a vérzést egy vérzéses esemény után, vagy akár megelőzi azt. A véralvadásifaktor-kezelést általában intravénásan adja be otthon a szülő vagy a gyermek magának.

A beadott véralvadási faktor koncentrációja a vérben, és így a vérzéses események megelőzésének hatékonysága idővel csökken. **Ahhoz, hogy a kezelés hatása ténylegesen megelőző legyen, a véralvadási faktor beadását a fizikai aktivitást MEGELŐZŐEN kell elvégezni.** A gyakorlatban ez azt jelenti, ha a gyermek sportolni fog napközben, akkor beadhatja magának a faktort aznap reggel, így optimális védelemmel rendelkezik egész napra. Ezért előnyös, ha a kezelési napok összhangban vannak a legmegerőltetőbb fizikai tevékenységek (edzés vagy verseny) napjaival. Előnyösebb, ha az injekciók beadása nem lefekvés előtt történik, mivel így a gyermek elveszíti az optimális védelem előnyeit a rá következő 10 órában.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofíliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

HOGYAN KÉSZÍTSÜK FEL A TESTÜNKET A TESTMOZGÁSRA?

A hirtelen, bemelegítés nélkül végzett testmozgás számos sportsérülés, valamint a hemofíliás fiatalokra jellemző vérzéses sérülések forrása. Függetlenül a sportágtól, a testünkkel foglalkozni kell a testmozgás előtt és után is, hogy elkerülhessük a túl gyors váltást az izmok nyugalmi és aktív állapota között. A bemelegítés és a levezetés elengedhetetlen; ezek időben eltérőek lehetnek, és arányosak az adott testmozgás intenzitásával.

A BEMELEGÍTÉS

- Felkészíti a testet fokozatos testmozgással
- Megemeli a testhőmérsékletet
- Serkenti a vérkeringést az izmokban
- Fokozza az izom, ín és szalag rugalmasságát, ami a testmozgáshoz szükséges
- Megelőzi az izomhúzódást és ficamokat

Különbség van a keringési rendszer és a tüdő bemelegítése, illetve az ízület és ín bemelegítése között. A megfelelő bemelegítés három különböző, de egymást kiegészítő gyakorlatból áll:

- 1) Lassú futás különböző mozgásokkal a nagy izomcsoportok bemelegítésére. Ha hideg van, fúj a szél, vagy esik az eső, az izmokat be kell fedni meleg ruhával, hogy megfelelően felmelegedhessenek. A folyadékpótlás és az árnyékban történő bemelegítés arányszabály meleg időben.
- 2) Gyakorlatok a főbb izomcsoportok nyújtására és lazítására. Ezek a gyakorlatok felkészítik az izmokat a sporttevékenységre. A nyújtás az izmok bemelegítése után végzendő, és nem helyettesíti a megfelelő bemelegítést. A legfontosabb nyújtási gyakorlatokról részletesebben szó lesz a következő részben. A bemelegítés során ezeket a nyújtásokat még óvatosan kell végezni, mivel az izmok még nem melegedtek be kellőképpen. Egy túl hirtelen nyújtás sérülést okozhat.
- 3) Sport-specifikus bemelegítés, ideértve azokat a gyakorlatokat, amelyek technikailag hasonlóak az azt követő sporttevékenységhez. Például, a csuklók és a bokák bemelegítése teniszezés vagy tollasozás előtt.

FIGYELMEZTETÉS!

Még megelőző kezelés esetén is a faktorszint a normális alatt marad. Súlyos sérülés esetén gyakran szükség van további véralvadásifaktor-injekcióra.

Beszéljünk

A BEMELEGÍTÉSRŐL*

01



NYAK

Billentse a fejét az egyik oldalra, majd a másikra, majd előre, aztán hátra. Ezt lassan és fokozatosan csinálja, miközben növeli a mozgás terjedelmét.

02



NYAK

Végezzen nagy fejkörzéseket az egyik irányba, majd a másikba.

03



VÁLLAK

Kapaszkodjon meg egy rúdban, vagy helyezze a kezeit a falra, tenyérrel lefelé. Tartsa a karjait egyenesen, és fokozatosan hajoljon le.

04



05



06



07



VÁLLAK

Fokozatosan nyújtsa ki a karját felfelé, és kissé a vállak mögé.



08

HÁT ÉS DERÉK

Tegye a kezét csípőre, és végezzen nagy körzéseket a medencéjével, mintha hullahoppkarikázna.

TRICEPSZ

Karjait emelje a vállai fölé, fogja meg a könyökét az ellentétes karral, és finoman húzza a könyökét lefelé.



09

DERÉK

Feküdjön hanyatt, hajlítsa be a térdét 90 fokos szögben, lábfejét tartsa a talajon. Helyezze mindkét karját 90 fokos szögbe. Forgassa a térdét összezárva először az egyik, majd a másik oldalra.

ALKAROK ÉS BICEPSZ

Helyezkedjen négykézlábra, nyújtott könyökkel. Fokozatosan fordítsa a hüvelykujjait kifelé, ujjait pedig a térdek felé. Tartsa a tenyerét a talajon, miközben a törzsét hátrahajlítja.



10

TÉRDEK

A hátát tartsa egyenesen, és végezzen apró térdhajlításokat és térdnyújtásokat mindkét lábbal egyszerre.

CSUKLÓK

Kulcsolja össze az ujjait, és végezzen nagy körzéseket a csuklójával először az egyik, majd a másik irányba.



11

BOKÁK

Végezzen bokakörzéseket úgy, hogy lábujjait a talajon tartja. Ezt végezze el az egyik, majd a másik irányba.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofília kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

Beszéljünk

A LEVEZETÉSRŐL*

01



MELLKASIZMOK

Helyezze az alkarját a falra, könyöke legyen 90 fokos szögben. Fokozatosan mozgassa a testét előre, miközben karját a falnak szorítva tartja.

02



VÁLLAK

Húzza a könyökét az ellentétes váll irányába, összefonva a karját úgy, mint ahogy egy sálát felvesz.

03



ALKAROK ÉS BICEPSZ

Helyezkedjen négykézlábra, nyújtott könyökökkel. Fokozatosan fordítsa a hüvelykujjait kifelé, ujjait pedig a térdek felé. Tartsa a tenyerét a talajon, miközben a törzsét hátrahajlítja.

04



05



06



07



NÉGYFEJŰ COMBIZOM (QUADRICEPS)

Támaszkodjon az egyik karjával valamihez, a másik karja segítségével pedig fokozatosan hajlítsa be a térdét.

08



FARIZMOK

Hajlítsa az egyik lábát 90 fokos szögbe, és helyezze a lábfejét a másik térdén kívülre. Fordítsa a testét az ellenkező irányba, a másik karját használja ellentámasznak.

09



KÖZELÍTŐ IZMOK

Fogja össze a talpait, és hagyja a térdet fokozatosan kifelé billenni, hátát tartsa egyenesen. Finoman nyomja a térdet belső oldalát, hogy fokozza a nyújtást.

10



VÁDLIK

Helyezze a kinyújtott lábat maga mögé, sarkát tartsa a talajon. Hajoljon előre, miközben sarkát mindvégig a talajon tartja.

DERÉK

Ölelje át mindkét térdét és húzza a mellkasa felé. Mindig ügyeljen arra, hogy derekát a talajon tartsa, az nem emelkedhet el a talajtól.

TÉRDINAK

Fokozatosan hajoljon előre, és próbálja megérinteni a lábfejét. Ne görbítse a hátát túlzottan.

TÉRDINAK

Helyezze a sarkát magasra, a lábujjait feszítse maga felé. Hajoljon egyenes háttal előre.

Ügyeljen arra, hogy a másik lábát folyamatosan a talajon tartsa. Szükség esetén egyik karját használja az egyensúlyozáshoz.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofília kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

A LEVEZETÉS RŐL*

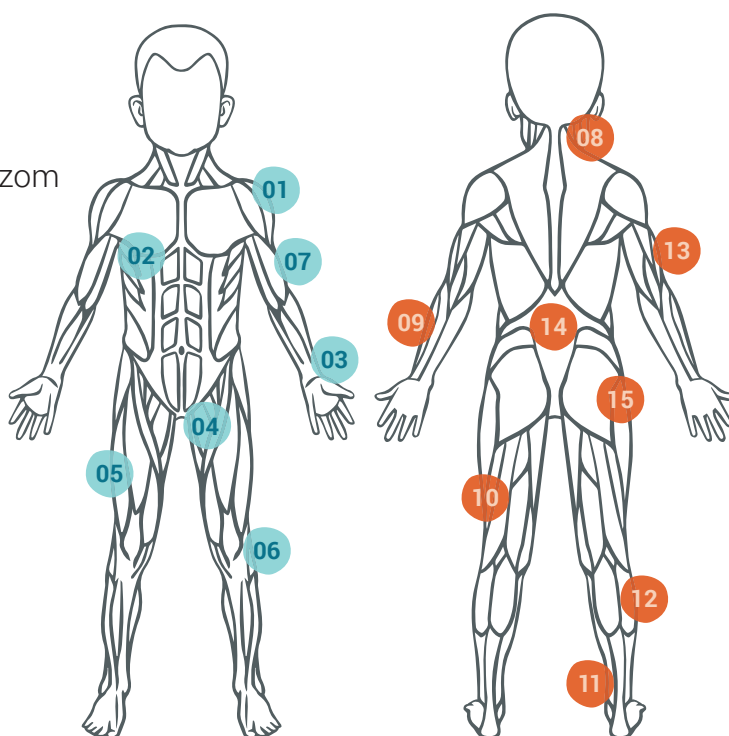
A testmozgást követő levezető szakasz nagyon fontos a regenerációhoz és a sérülések elkerüléséhez. Célja a testhőmérséklet csökkentése, és szervezetének visszaállítása a nyugalmi állapotba.

A 26. és 27. oldalon szereplő levezető gyakorlatok célja a relaxáció és az izomnyújtás. Mint a bemelegítő nyújtásoknál, ezeket a nyújtásokat is óvatosan kell végezni.

Minél többször végzi ezeket a nyújtásokat, annál hatékonyabbá válnak (izomcsoportonként legalább kétszer). Minden nyújtás legalább 30 másodpercig tartson.

A legfontosabb izmok és ízületek, amelyekre a bemelegítés és a levezetés során figyelni kell:

- 01** Vállak
- 02** Mellkasizmok
- 03** Csuklók
- 04** Közelítő izmok
- 05** Négyfejű combizom
- 06** Térdek
- 07** Bicepsz
- 08** Nyak
- 09** Alkarok
- 10** Térdinak
- 11** Bokák
- 12** Vádlík
- 13** Tricepsz
- 14** Derék
- 15** Farizom



* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofíliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.



HOGYAN VÉDJÜK MAGUNKAT?

A különböző sportágakkal járó kockázatok (pl. gördeszkázás vagy görkorcsolyázás) védőfelszerelések viselésével csökkenthetőek.

Ha az adott sportág lehetővé teszi,

- viseljen védősisakot
- viseljen csuklóvédőt, könyökvédőt és térdvédőt
- legyen óvatos felszerelésének karbantartásakor
- kövesse a „járt utat” (pl. biciklizzen a kijelölt kerékpárútvonalakon, csak a sípályán síeljen)

Beszéljünk
arról, hogy

MIT TEGYÜNK VÉRZÉS ESETÉN*

HOGYAN ISMERJÜNK FEL EGY VÉRZÉST?

Az egészségügyi előnyök ellenére a sportban való részvétel mindig hordoz egy bizonyos mértékű kockázatot a hemofiliások számára. Néha az ízületi vérzéseket nehéz felismerni.

Tünetek, amikre a szülőknek figyelniük kell:

- Az ízület fokozatos duzzadása
- Bicegés
- Ízület melegsége
- Végtag hajlékonyságának megváltozása

Tünetek, amikre a gyermekeknek figyelniük kell:

- Bizsergés
- Ízület nehézsége
- A közérzet fokozatos romlása
- Merevségérzet az izomban
- Akut fájdalom az izomban vagy ízületben



MI A TEENDŐ VÉRZÉS ESETÉN?

Ha bármilyen kétsége van, azonnal kezelje a gyermeket véralvadási faktorral. Ez elállítja a vérzést és korlátozza annak szövődményeit.

A következők elvégzése korlátozhatja a vérzést és megszüntetheti a fájdalmat:

- Azonnal hagyja abba a testedzést, pihentesse az ízületet és korlátozza a tevékenységeit egy pár napig. Az érintett térdek és bokák nem hordozhatnak semmilyen súlyt.
 - A pihenési időszakot 3-4 napra kell korlátozni, máskülönben az ízületek bemerevedhetnek. A gyógytornán fokozatosan újra mobilizálják az ízületeket, és stimulálják a legyengült izmokat.
- Tegyen hideg borogatást vagy jeget az ízületre vagy izomra kb. 15 percig 3 óránként 2-3 napon keresztül, hogy csökkentse a fájdalmat és a duzzanatot. Tekerje a jeget valamilyen ruhába, hogy ne irritálja a bőrt.
- Emelje meg a végtagot, hogy elkerülje a további dagadást.
- Alkalmazzon óvatos nyomást az ízületen egy rugalmas pólya (fásli) kötéssel. Figyeljen arra, hogy az ne legyen annyira szoros, hogy akadályozza a vérkeringést.
- Karcolás vagy kisebb vágás esetén steril kötéssel alkalmazzon nyomást a sebre pár percig.
- Vegye be az orvos által javasolt fájdalomcsillapítót.
 - Kerülje az acetilszalicilsav-tartalmú gyógyszereket, illetve az izomba adott injekciókat – ezektől a vérzés súlyosabbá válhat.

Komolyabb vérzések esetén menjen a Sürgősségi Osztályra, és vegye fel a kapcsolatot a Hemofíliakezelő Központjával, hogy a kezelést koordinálni lehessen.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofíliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

SPORT EGY VÉRZÉSES ESEMÉNYT KÖVETŐEN

Egy vérzés után a gyógytorna segíthet az ízületi funkció teljes helyreállításában. Elengedhetetlen az ízület folyamatos kontrollja a teljes gyógyulási folyamat során. A gyógyulást követően a gyermek fokozatosan elkezdhet egy olyan sportot, ami megfelel az állapotának, hogy ízülete hosszú távon is egészséges maradjon.

6 HAVONTA ELLENŐRZÉS SZAKEMBER ÁLTAL

A hemofíliás gyermek izmait és ízületeit nemcsak a vérzéses sérülések alkalmával, hanem rendszeresen, félévente értékelni kell. Ezen vizsgálat során értékelni lehet egy adott sport hatásait, és megbeszélhetik, hogy milyen tevékenység megfelelő a gyermek számára.

SPORT ÉS AZ INHIBITOROK

Ismeretlen okból néhány hemofíliás gyermek antitesteket termel a véralvadásifaktor-koncentrátummal szemben, amelynek neve inhibitor-képződési folyamat. Ez veszélyezteti a kezelés eredményességét, és mivel így a gyermek nincs a továbbiakban védve, jelentheti azt is, hogy a fizikai tevékenység nem javasolt. A hemofíliakezelő csapatnak és a gyermeknek meg kell beszélniük a szükséges teendőket.

SPORT AZ ISKOLÁBAN*

Fontos, hogy a testnevelőtanár, a gyermek, a szülők és a hemofíliakezelő kezelő csapat előre megbeszéljék a gyermek részvételét az iskolai sportban. Ez lehetővé teszi a tanár számára, hogy jobban megértse a gyermek egészségi állapotát, és azonosítsa azokat a tevékenységeket, amelyek potenciálisan magas kockázatot jelentenek.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofília kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.



A HEMOFÍLIÁS FIATALOK SZÁMÁRA SZERVEZETT SPORTTÁBOROKRÓL

SÍUTAK*

Mielőtt síelni menne, kérjük, ne felejtse, hogy a testmozgás fajtájára és intenzitására vonatkozó döntést a gyermek hemofíliakezelő központjával együtt kell meghozni. A hemofíliás gyermekeknél a következő védelmi intézkedésekkel csökkenthetők a síeléssel és a snowboardozással járó kockázatok:

- A snowboardozás és a síelés a szervezetet igénybevevő sportok, így ezt megelőzően több hét edzésre van szükség.
- A gyermek magasságának és életkorának megfelelő felszerelés elengedhetetlen (megfelelő hosszúságú síléc és síbot).
- A védőfelszerelés fontos a sérülések elkerüléséhez. A bukósisak, csuklóvédelem, stb. erősen javasolt.
- A tanfolyamok segítenek a gyermekeknek a technika megfelelő elsajátításában.
- Mivel a fáradt gyermek hamarabb elesik, fontos a fokozatosság, és megfelelő pihenésre is szükség van.
- A biztonsági utasítások betartása döntő fontosságú. Legyen kétszer olyan óvatos, ha fagyott a hó, és kontrollálja a pályát és a sebességet minden körülmények között.
- A súlyos hemofíliában szenvedő gyermekek az első csúszást megelőző reggelen szükséges megelőző kezelést kapniuk.

* Kérjük, vegye figyelembe, hogy az ebben a füzetben található javaslatok és tanácsok közül sok Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) véleményén alapul. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofíliát kezelő orvosával, mielőtt fizikai tevékenységben részt vesz.

UTAZÁS

Külföldre történő utazás esetén a gyermeknek meg kell tennie a szükséges óvintézkedéseket és magával kell vinnie a megfelelő kezeléshez szükséges gyógyszer(ei)t. Szintén fontos, hogy magával vigye a külföldi hemofíliakezelő központok címeit és elérhetőségeit. Javasolt magával vinnie egy igazolást, amelyet a gyermek kezelőorvosa állít ki.

A Hemofília Világszövetségnél megtalálhatóak a külföldi centrumok címei és az igazolások sablonjai. A kezelőcentrumok listája megtalálható az interneten, a következő címen: <http://www.wfh.org> a "Resources" majd a "Find a Treatment Centre" alatt.

BEFEJEZÉSÜL...

Egy dolog biztos: a fizikai aktivitás előnyei a hemofíliás fiatalok számára felülmúlják a kockázatokat. A szervezetre gyakorolt általános jó hatásán túl a megfelelő fizikai tevékenységek egészségesen tartják a hemofíliás emberek izmait és ízületeit.

Fontos a sporttevékenység fajtája, ez különböző minden gyermek számára, személyes preferenciáktól és fizikai képességeiktől függően. Ezt meg kell beszélni a hemofíliás gyermekkel, a szüleivel és a kezelőorvosával.

Bár a magas kockázatú sportok kerülendőek, néhány óvintézkedéssel a hemofíliás gyermek részt vehet és kiteljesedhet számos fizikai tevékenységben.

Sébastien Lobet, PhD, PT

Hemosztázis és Trombózis Osztály
Saint-Luc Egyetemi Klinika, Brüsszel, Belgium

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

[illegible]

A SZERZŐRŐL

Ezt a füzetet Sébastien Lobet okleveles sport-gyógytornász és gyermek ortopéd szakorvos írta. Sébastien gyógytornász a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinikán (Louvain-i Katolikus Egyetem [UCL]), Cédric Hermans és Christiane Vermylen professzorok Hematológiai Osztályán. A hemofiliás gyermekek és felnőttek értékeléséért és kezeléséért felelős 2000 óta, és további gyakorlatra tett szert hemofiliaközpontokban Londonban és Brisbane-ben.

Sébastien részmunkaidőben az UCL Fizioterápiás és Rehabilitációs Egység kutatója. 2012-ben befejezte doktori disszertációját (PhD), amelynek témája a hemofiliás arthropathia dinamikus értékelése a járás 3-dimenziós modellezésével.

Sébastien nagy sportrajongó is. Versenyszerűen teniszezik és röplabdázik, és rendszeresen fut maratoni távot. Gyógytornászként Sébastien legfőbb feladata a hemofília utóhatásaiban szenvedő betegek napi kezelése. Tanárként feladata a vérzéses események megelőzése azoknál a gyermekeknél, akiknél nem áll fenn ízületi utóhatás, ideértve a rendszeres fizikai tevékenységen keresztül eseményeket.

Erre a szaktudásra a hemofiliaközpont szakrendelésén tett szert az ízületek és izmok folyamatos kiértékelésével.

FELELŐSSÉGI NYILATKOZAT

Ezt a brosrát Dr. S. Lobet (a brüsszeli Saint-Luc Egyetemi Klinika gyógytornásza) állította össze a Pfizer támogatásával. Az ebben a brosrában található tanácsok és információk objektívan íródtak kizárólag azzal a céllal, hogy a lehető legteljesebb és legmegfelelőbb információt nyújtsák a fiatal hemofiliásoknak és családjaiknak. Ez kizárólag információs célokat szolgál. Minden esetben azt javasoljuk, hogy konzultáljon a hemofiliakezelő orvosával, mielőtt testmozgásban részt venne. Sem a szerző, sem a kiadó, illetve a megbízó nem vonható felelősségre a brosrában szereplő információkért, és nem vállalnak felelősséget semmilyen sérülés bekövetkeztéért.

A megjelenített információk tájékoztató jellegűek, nem helyettesítik az orvosi vizsgálatot, a diagnózist, valamint a kezelést.

A beteggel és/vagy törvényes képviselőjével történő egyeztetést követően az egészségügyi szakember hozza meg a döntést a megfelelő kezeléssel. További felvilágosításért kérjük, forduljon egészségügyi szakemberhez!

REFERENCIÁK

Akuthota V, et al. Curr Sports Med Rep. 2008;7(1):39–44.

Canadian Hemophilia Society. The complications of hemophilia > Joint damage. <http://www.hemophilia.ca/en/bleeding-disorders/hemophilia-a-and-b/the-complications-of-hemophilia/jointdamage/>. Accessed 7 March 2017.

Canadian Hemophilia Society. <http://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2012.pdf>. Accessed 7 March 2017.

Canadian Hemophilia Society. The symptoms of hemophilia. <http://www.hemophilia.ca/en/bleedingdisorders/hemophilia-a-and-b/the-symptoms-of-hemophilia/>. Accessed 7 March 2017.

Centers for Disease Control and Prevention. Hemophilia: Inhibitors. <http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/inhibitors.html>. Accessed 7 March 2017.

Gomis M, et al. Haemophilia. 2009;15(1):43–54.

Hemophilia Federation of America. Joint Damage. <http://www.hemophiliafed.org/bleeding-disorders/complications/joint-damage/>. Accessed 7 March 2017.

Haemophilia Health. Tai Chi. http://www.haemophilicare.co.uk/haemophilia_health/tai-chi.html. Accessed 7 March 2017.

Hemophilia of Georgia. Muscle bleeds in the arms and legs. <http://www.hog.org/handbook/article/3/33/muscle-bleeds-in-the-arms-and-legs>. Accessed 7 March 2017.

Hilberg T, et al. Haemophilia. 2003;9(1):86–93.

Khair K, et al. Haemophilia. 2012;18(6):898–905.

Manco-Johnson MJ. JAMA. 2012;308(14):1480–1481.

National Hemophilia Foundation Playing It Safe. <https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/PlayingItSafe.pdf>. Accessed 7 March 2017.

Negrier C, et al. Haemophilia. 2013;19(4):487–498.

NHS Choices. Haemophilia – causes. <http://www.nhs.uk/Conditions/Haemophilia/Pages/Causes.aspx>. Accessed 7 March 2017.

NHS Choices. Haemophilia – treatment. <http://www.nhs.uk/Conditions/Haemophilia/Pages/Treatment.aspx>. Accessed 7 March 2017.

Schiffer T, et al. Eur J Appl Physiol. 2006; 98(1):56–61.

Schoenmakers MA, et al. Haemophilia. 2001;7(3):293–298.

United Kingdom of Haemophilia Centres Doctors' Organisation. Bleeding disorder statistics for April 2014 to March 2015. <http://www.ukhcd.org/wp-content/uploads/2016/02/Bleeding-Disorder-Statistics-for-April-2014-to-March-2015-v2-for-website.pdf>. Accessed 7 March 2017.

Wittmeier K, Mulder K. Haemophilia. 2007;13 (Suppl 2):31–37.

World Federation of Hemophilia. What is hemophilia? <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf1324.pdf>. Accessed 7 March 2017.

World Federation of Hemophilia. Tips for travellers. <http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=902>. Accessed 7 March 2017.

NEFMI szakmai irányelv a hematológiai betegségek korszerű kezeléséről - a véralvadási zavarok korszerű kezelése. Egészségügyi Közlöny 2011/18.

World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2018. Issued in October 2019.

PP-REF-HUN-0033
Lezárás dátuma: 2020. július 20.



Pfizer Gyógyszerkereskedelmi Kft.
1123 Budapest, Alkotás u 53. MOM Park „A” épület
Tel.: 06-1-488-3700
www.pfizer.hu