

# HÄMOVISION

## LEBEN MIT HÄMOPHILIE

### IMPFSCHUTZ FÜR ALLE?

Wie sicher sind  
Impfungen für  
Menschen mit Blut-  
gerinnungsstörungen?



ERFAHRUNGSBERICHTE | [Wie läuft es seit der Versorgungsumstellung?](#)

THERAPIE | [Mit Nasenspray aus der Apotheke gegen leichte Blutungsereignisse](#)

GUT ZU WISSEN | [Weniger Bewegung – weniger Faktor?](#)



## Hämophilie und andere Gerinnungsstörungen

Wenn der Körper die Blutung allein nicht ausreichend stillen kann ... aber Sie sich durch die Erkrankung nicht stoppen lassen!

Die *Bluterkrankheit* sowie ähnliche Indikationen, verlangen von den Betroffenen und ihren Angehörigen ein hohes Maß an Konsequenz im Rahmen der Dauertherapie, ebenso wie die Sensibilität auf die eigenen Körpersignale zu hören.

**Dabei wollen wir Sie als Teil Ihres Versorgungsteams unterstützen!**

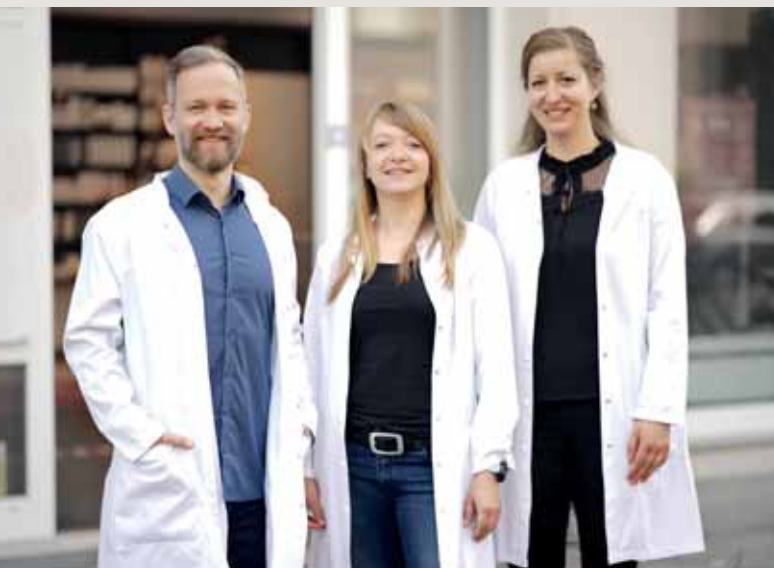
Als neues Team-Mitglied hat es für uns höchste Priorität, eine bequeme und termingerechte Bereitstellung Ihrer Arzneimittel zu gewährleisten und Ihnen bei Fragen beratend zur Seite zu stehen.

Für uns soll nicht die Krankheit, sondern Sie als Patient im Fokus stehen! **Was Ihnen am Herzen liegt, zählt auch für uns!** Deshalb begleiten wir Sie gern mit Sicherheit, Kompetenz und Verlässlichkeit in Ihrer Therapie.

### Unser Service im Überblick

- Persönliche Ansprechpartner
- Bevorratung mit zahlreichen Hämophilie- und Faktor-Präparaten
- Schnelle Versorgung mit Ihrem Original-Arzneimittel (Lagerhaltung)
- Bequeme, kostenlose und termingerechte Lieferung an Ihre Wunschadresse
- Fachkompetente und spezialisierte Beratung persönlich, telefonisch oder per E-Mail
- Unterstützung in der Häuslichkeit durch ein Homecare-Team
- Direktabrechnung mit Ihrer Krankenkasse
- Chargendokumentation und diskrete Übermittlung an Ihren Arzt

**Wir gehen gerne auf Sie und Ihre Bedürfnisse flexibel und individuell ein – kontaktieren Sie uns!**



v.l. Dr. Dennis Stracke, Sabine Paulo und Lara Fürtges



### MediosApotheke an der Charité FachApotheke Seltene Erkrankungen

Anike Oleski e. Kfr.

Luisenstraße 54/55, 10117 Berlin

T (030) 257 620 583 70 (24/7), F (030) 257 620 583 13

[haemophilie@mediosapotheke.de](mailto:haemophilie@mediosapotheke.de)

[mediosapotheke.de/haemophilie](https://www.mediosapotheke.de/haemophilie)

**Sie erreichen uns Montag bis Freitag von 8 bis 17 Uhr.**

## EDITORIAL



Liebe Leserin, lieber Leser!

Zugegeben: Kaum ein Thema ist derzeit in den Medien so präsent wie das Thema „Impfen“, und nicht wenige sind davon inzwischen genervt. Trotzdem haben wir uns dazu entschlossen, auch etwas beizutragen. Zum einen, um ein paar ganz allgemeine und – wie wir finden – wissenswerte Fakten rund um die Impfung darzustellen. Zum anderen, weil es auch unter Menschen mit Gerinnungsstörungen viele offene Fragen gibt. Wir freuen uns darüber, dass Prof. Andreas Tiede sich bereit erklärt hat, diese in einem Interview zu beantworten.

Großes Interesse hatten wir daran, zu erfahren, wie die Menschen in Deutschland mit der Versorgungsumstellung zurechtkommen, die im September 2020 in Kraft getreten ist. Die persönlichen Eindrücke und Erlebnisse von Patienten, Angehörigen, einer Ärztin und eines Apothekers können Sie ab Seite 20 nachlesen.

Gut zu wissen für Menschen mit leichter Hämophilie A oder dem von-Willebrand-Syndrom, ist vielleicht auch die Information, dass das desmopressinhaltige Nasenspray trotz Lieferschwierigkeiten des Herstellers verfügbar ist. Mehr dazu ab Seite 26.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen,

Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

## INHALT

- 4 TITELTHEMA**  
**Impfen!? Schutz oder Risiko?**  
 Wie funktionieren Impfungen, welche gibt es und wie sicher sind die „Neuen“ für Menschen mit Hämophilie?
- 14 VORGESTELLT**  
**IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:** Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 16 GUT ZU WISSEN**  
**Weniger Bewegung – weniger Faktor?**  
 Was bedeuten Änderungen im Alltag für die Prophylaxe?
- 18 VORGESTELLT**  
**Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:** Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 20 ERFAHRUNGEN**  
**Fünf Monate nach der Versorgungsumstellung:** Was sagen Patienten, Ärzte, Apotheker?
- 26 THERAPIE**  
**Rezeptur aus der Apotheke: Nasenspray mit Desmopressin.** Interview mit Dr. Dennis Stracke und Lara Fürtges

---

**WIR FREUEN UNS ÜBER IHRE POST**

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Hämophilie oder haben einen guten Buchtipp? Oder möchten Sie uns einfach Feedback geben? Schreiben Sie uns:

**Florian Schmitz Kommunikation | Redaktion HÄMOVISION**  
**Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg**

Oder schicken Sie uns eine E-Mail: [tanja.fuchs@fskom.de](mailto:tanja.fuchs@fskom.de)

**IMPRESSUM**

**Verlag:** Florian Schmitz Kommunikation GmbH  
 Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg | [www.fskom.de](http://www.fskom.de)

**Herausgeber:** Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)

**Redaktion:** Tanja Fuchs, Kristina Michaelis

**Wissenschaftliche Beraterin:** Dr. Katharina Holstein

E-Mail Redaktion: [tanja.fuchs@fskom.de](mailto:tanja.fuchs@fskom.de)

**Layout + Grafikdesign:** Peter Schumacher

**Litho/Druck:** Druck + Medienkontor

Copyright Titel „Hämovision“: Paula Schmitz

# Impfen!? Ein Pieks für die Immunität.

Impfen – ja oder nein? Wie sicher sind in Deutschland zugelassene Impfstoffe und was gilt es zu beachten, wenn der zu Impfende eine Blutgerinnungsstörung hat?

Text von **Tanja Fuchs**

Kaum ein Thema war in den vergangenen Monaten und Wochen in den Medien so präsent wie die Impfung. In erster Linie ging und geht es immer noch um die Covid-19-Impfstoffe, aber vielfach ist es auch das Impfen ganz allgemein, das die Gemüter erregt. Menschen auf den Straßen, die öffentlich und besonders laut gegen jegliche Form der Impfung wettern, Verschwörungstheorien, die warnen, mit der Covid-Impfung würde ein Mikrochip implantiert und nicht zuletzt die Diskussionen um eine Covid-19-Impfpflicht – bereits Monate bevor es überhaupt einen Impfstoff gab.

Das alles trägt vor allem dazu bei, dass Menschen verunsichert werden. Doch wie genau funktioniert eine Impfung? Was verbirgt sich hinter den unterschiedlichen Impfstoffen und -stoffen? Und was empfiehlt ein Hämostaseologe in Bezug auf die vom RKI empfohlenen Impfungen allgemein und speziell die Covid-19-Vakzine?

## Medizingeschichte: Die erste Impfung

Die Geburtsstunde der modernen Schutzimpfung – wie wir sie heute kennen – geht in das Jahr 1796 zurück. Der britische Chirurg Edward Jenner hatte nach Jahren der Forschung in einem Versuch nachweisen können, dass eine Injektion mit dem Sekret aus Pusteln von einer an Kuhpocken erkrankten Frau, bei einem achtjährigen Jungen zur Immunität gegenüber Pocken führte. Jenner hatte unter anderem beobachtet, dass Frauen, die sich beim Melken von Kühen mit den für sie ungefährlichen Rinderpocken angesteckt hatten, sich später meist nicht mit den eigentlich lebensgefährlichen Pocken ansteckten. 1807 wurde in Hessen und Bayern eine Impfpflicht gegen Pocken eingeführt. Andere Länder zogen nach dem großen Pockenausbruch von 1870 – bei dem allein in Deutschland eine Viertelmillion Menschen starben – nach. Als ausgerottet gelten die Pocken aber erst seit 1979.

## Vakzine

Dass Impfstoffe auch Vakzine genannt werden, leitet sich aus dieser ersten Impfung ab: Vaccinus ist lateinisch für „von der Kuh“, und mit Flüssigkeiten, die Kuhpockenviren enthielten, wurde in England ab 1796 wirksam gegen die Pocken geimpft – oder „vaccinated“, wie man es dort nannte. Das war eine der ersten Impfmethoden der Geschichte. —



## IMPFFEN

### Antikörper im Immunsystem

Impfstoffe schützen vor Infektionskrankheiten, indem sie das Immunsystem zur Herstellung von Antikörpern und Vermehrung bestimmter Immunzellen anregen. Sehr vereinfacht funktioniert das folgendermaßen:

Nach der Verabreichung des Impfstoffes werden Immunzellen aktiv. Weil sie den Impfstoff (Antigen) als fremd erkennen, leitet die Körperabwehr die Aktivierung weiterer Immunzellen ein. Einige dieser aktivierten Zellen ändern ihre Struktur und produzieren Antikörper, die den Erreger deaktivieren. Gleichzeitig bilden sich sogenannte Gedächtniszellen, die sich die Struktur des Antigens merken.

Trifft nun ein kranker auf einen geimpften Menschen, (niest, hustet, atmet ihn an), erkennt das Immunsystem die spezifischen Teile (Antigene), weil sie dem zuvor verabreichten Impfstoff gleichen. Die Gedächtniszellen werden aktiviert, Antikörper gebildet, und weil die Gedächtniszellen den Eindringling bereits kennen, können sie für eine schnellere und größere Produktion von Antikörpern sorgen als beim ersten Kontakt mit dem Antigen (durch

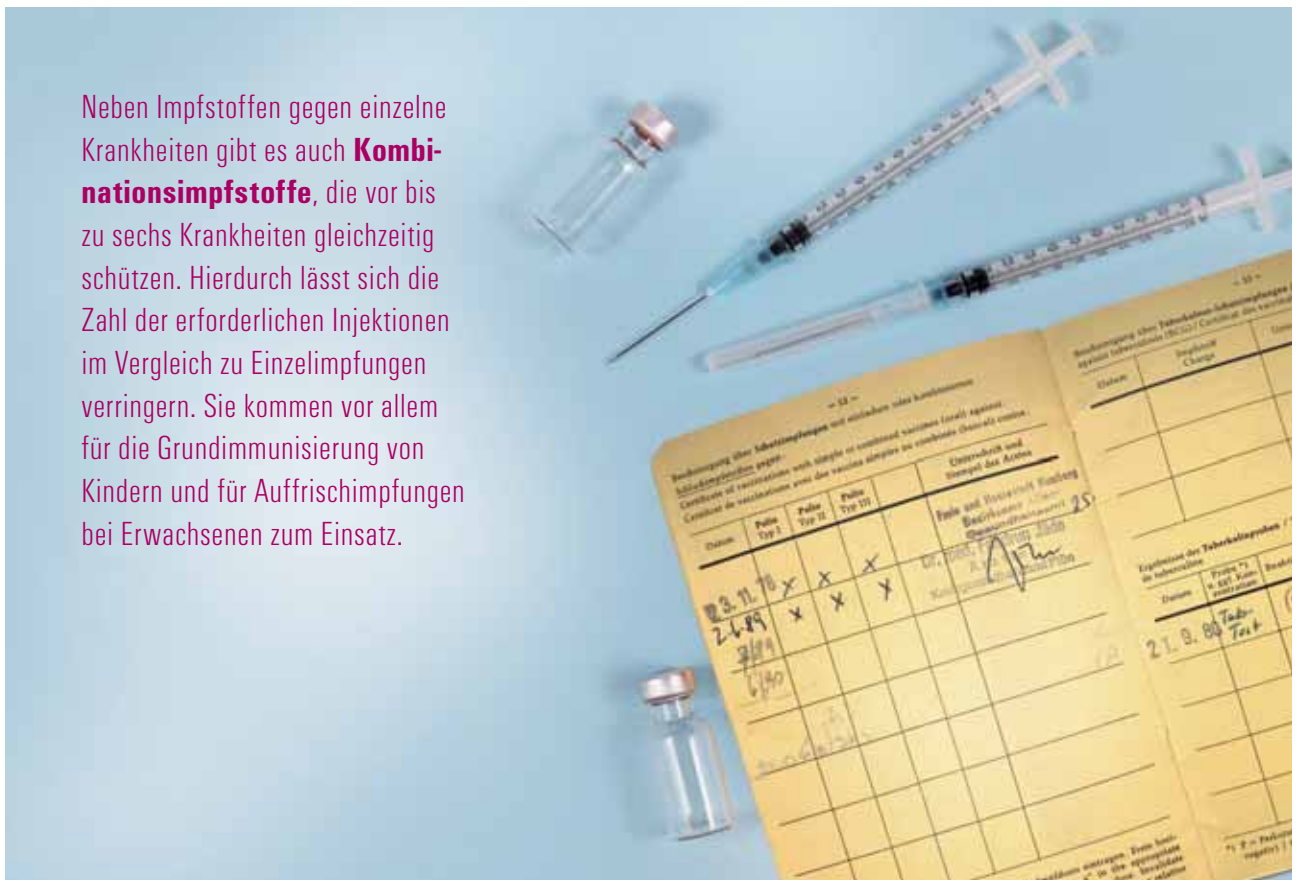
den Impfstoff). Die gebildeten Antikörper binden sich an das Antigen des Erregers und machen ihn unschädlich, etwa indem sie spezifische Vermehrungsmechanismen des Eindringlings unterbinden. Die Infektion wird abgewehrt oder nimmt zumindest einen milderen Verlauf.

(vgl. [www.geo.de/wissen/gesundheit/21100-rtkl-gesundheit-impfen-alle-antworten-fuer-die-richtige-entscheidig](http://www.geo.de/wissen/gesundheit/21100-rtkl-gesundheit-impfen-alle-antworten-fuer-die-richtige-entscheidig))

### Aktiv oder passiv

Von Aktivimpfungen spricht man, wenn der menschliche Körper in Reaktion auf die Impfung selbst aktiv werden muss, um den gewünschten Immunschutz aufzubauen. Die Passivimmunisierung kann erfolgen, wenn es für eine Impfung zu spät ist – sprich der Krankheitserreger bereits in den Körper eingedrungen ist. Bei einer Passivimmunisierung (auch „Passiv-Impfung“ genannt) werden dem Patienten Immunglobuline gespritzt, die aus der Blutflüssigkeit (dem Serum) geimpfter Menschen und selten auch der von Pferden gewonnen wurden. Immunglobuline sind auch bekannt als Antikörper. Die Injektionslösungen für die Passivimmunisierung heißen in Anlehnung an ihre Herkunft auch Antiseren.

Neben Impfstoffen gegen einzelne Krankheiten gibt es auch **Kombinationsimpfstoffe**, die vor bis zu sechs Krankheiten gleichzeitig schützen. Hierdurch lässt sich die Zahl der erforderlichen Injektionen im Vergleich zu Einzelimpfungen verringern. Sie kommen vor allem für die Grundimmunisierung von Kindern und für Auffrischimpfungen bei Erwachsenen zum Einsatz.



**»HÄMOPHILIE A?  
INFORMIERE DICH ÜBER MÖGLICHE  
THERAPIEOPTIONEN!«**



ERFAHRE MEHR AUF  
**WWW.ACTIVE-A.DE**  
BLEIB NEUGIERIG. FOLGE UNS.  
@HAEMOPHILIEA



## Arten der Impfstoffe

**Lebendimpfstoffe** enthalten in der Regel Stämme vermehrungsfähiger Erreger, denen die krankmachenden Eigenschaften abgezüchtet wurden. Die Impfung gegen Mumps, Masern und Röteln erfolgt mit Lebendimpfstoffen und bewirkt meist einen lebenslangen Impfschutz. Es besteht zwar ein Restrisiko, dass es zu ähnlichen Beschwerden kommt, wie die Krankheit selbst sie hervorrufen würde, doch in der Regel sind die Symptome dann weitaus schwächer und dauern nur wenige Tage an. Dennoch gibt es aus diesem Grund spezielle Empfehlungen des Robert-Koch-Instituts, z.B. für Schwangere.

**Totimpfstoffe** enthalten abgetötete Krankheitserreger oder Bestandteile dieser. Weil sie im Körper zur Bildung von Antikörpern führen, nennt man sie „Antigene“. Der Immunschutz durch Totimpfstoffe hält meist nur einige Jahre an und muss dann aufgefrischt werden. Beispiele für Totimpfstoffe sind jene gegen Tetanus, Diphtherie, Polio.

**In Subunit- und Spaltimpfstoffen** befinden sich nur noch aus abgetöteten Erregern gewonnene oder gentechnisch hergestellte Biomoleküle. Die meisten Grippeimpfstoffe sind Spaltimpfstoffe, die aus echten Grippeviren hergestellt werden. Mehrere Subunit-Impfstoffe enthalten zwar ebenfalls ausgewählte Moleküle eines Erregers, diese wurden jedoch nicht aus dem Erreger selbst gewonnen, sondern gentechnisch mit Hefe-, Säugetier- oder Insektenzellen produziert, den zuvor Gene des Erregers übertragen wurden. So z.B. bei Impfstoffen gegen Hepatitis B und Cholera.

**Konjugatimpfstoffe** sind Subunitimpfstoffe, bei denen die Erregermoleküle zuvor an Proteine gebunden werden, die als Trägersubstanz dienen. Diese so genannten Konjugate erzielen eine stärkere Immunreaktion und einen länger anhaltenden Schutz, als das Antigen allein. Zu Konjugatimpfstoffen gehören jene gegen Hirnhaut- und Lungenentzündung.

**VLP-Impfstoffe** enthalten virusähnliche Partikel (virus-like particles VLP). Die Antigene sind nicht einfach ungeordnet im Impfstoff gelöst, sondern haben sich mit weiteren Molekülen zu kleinen Gebilden zu-

sammengelagert, die wie Viren aussehen. Das sorgt in manchen Fällen für bessere Impfwirkung. VLP sind nicht vermehrungsfähig. Ein Beispiel dafür ist der Impfstoff gegen Krankheiten, die von humanen Papillomviren (HPV) verursacht werden.

### Genbasierte Impfstoffe

Während bei Lebend- und Totimpfstoffen dem Körper die abgeschwächten Erreger oder Erregerantigene mit dem Impfstoff zugeführt werden, müssen die Körperzellen bei genbasierten Impfstoffen selbst ein Antigen herstellen nachdem das entsprechende Gen mit dem Impfstoff appliziert wurde. Das ist das Prinzip von Vektorviren-, RNA- und DNA-Impfstoffen.

Für **Vektorviren-Impfstoffe** wird im Labor ein Gen des betreffenden Erregers (z.B. dem Corona-Virus) harmlosen Viren mitgegeben. Diese können zwar in menschliche Zellen eindringen und sich eventuell dort auch vermehren, machen aber nicht krank. Die befallene Zelle produziert auf Basis des Gens das Erregerantigen, was zur Immunreaktion beim Geimpften führt. Das Erbgut der befallenen Zellen, die DNA, wird dabei nicht verändert. Als harmlose Vektorviren dienen u.a. Impfviren aus Pocken- und Masern-Impfstoffen oder auch Affen-Adenoviren. Die ersten zugelassenen Vektorviren-Impfstoffe schützen vor Ebola und Dengue-Fieber. Der AstraZeneca Covid-19 Impfstoff ist ebenfalls ein Vektorimpfstoff. Er beruht auf einem Adenovirus-Vektor, der sich in menschlichen Zellen aber NICHT vermehren kann.

**RNA-Impfstoffe** enthalten keine Viren, sondern nur das betreffende Erregergen in Form sogenannter Messenger-RNA. Diese wird in kleine Bläschen, die Lipidnanopartikel, verpackt und als Impfstoff gespritzt. Gelangt die Messenger-RNA in Zellen, stellen diese damit das Erregerantigen her, was wiederum zu einer Immunreaktion führt. Auch hier wird die DNA der Körperzellen nicht verändert, und die Antigenproduktion endet nach kurzer Zeit wieder. Bislang gibt es zwei zugelassene RNA-Impfstoffe gegen COVID-19, weitere z.B. auch gegen Grippe und Tollwut, sind in Entwicklung.



# Interview



## Prof. Dr. Andreas Tiede,

Leiter des Hämophiliezentrum der  
Medizinischen Hochschule Hannover

## Impfen bei Hämophilie

**Hämovision:** Herr Prof. Tiede, eine Impfung geht immer mit einer kleinen Verletzung einher. Um die Blutung bei Hämophilie-Patienten möglichst gering zu halten wird, wann immer möglich, eine subkutane Impfung empfohlen. Bei welchen Impfungen ist das nicht möglich und wie geht man dann vor?

**Prof. Tiede:** Früher hat man bei Hämophilie, aus Angst vor dem Blutungsrisiko, in aller Regel Impfungen subkutan vorgenommen. Für die meisten Impfungen war das auch kein Problem, weil die Erfahrung über die Jahre ausreichende Wirksamkeit gezeigt hatte. Für die Impfung gegen das Corona-Virus wissen wir einfach nicht, ob sie bei subkutaner Gabe wirksam ist. Und die Situation ist einfach zu kritisch, um hier ein Risiko einzugehen. Deshalb habe ich gemeinsam mit einer Gruppe von Hämophilie-Spezialisten aus den deutschen Zentren eine Empfehlung ausgearbeitet. Darin wird gesagt, welche Patienten für die Impfung Faktorkonzentrat bekommen sollten und wie der zeitliche Abstand sein darf. Diese Empfehlung steht nun allen Hämophilie-Zentren zur Verfügung, zusätzlich gibt es eine Vorlage für die schriftliche Dokumentation, die jeder Patient ins Impfzentrum mitnehmen kann. Es wäre doch schade, wenn man lange auf einen Termin wartet und dann wegen Unklarheiten bei der Hämophilie vom Impfarzt wieder weggeschickt wird.

**Link zu den Empfehlungen der Fachgesellschaft:**

[www.tinyurl.com/en18y4iw](http://www.tinyurl.com/en18y4iw)

Die Patienten sorgen sich, dass, wenn durch eine Impfung das Immunsystem aktiviert wird, auch das Risiko der Hemmkörperbildung gegen Faktor VIII steigt? Vor diesem Hinter-

grund wurde früher empfohlen, einen Zeitabstand zwischen Impfung und Gabe von Gerinnungsfaktoren einzuhalten.

Es gibt keine wissenschaftlichen Daten, denen zufolge eine Impfung das Risiko von Hemmkörpern erhöhen würde. Die Risiken einer Corona-Virus-Infektion sind hoch, deshalb empfehlen wir zu impfen. Die Risiken einer Blutung durch die intramuskuläre Spritze sind niedrig, aber vorhanden: Deshalb empfehlen wir, bei einer Faktor-Aktivität von weniger als 10 Prozent zu spritzen. Die Frage nach Hemmkörpern spielt dabei keine Rolle.

**Würden Sie grundsätzlich Eltern dazu raten, ihren Kinder mit Hämophilie alle von der Stiko empfohlenen Impfungen zu verabreichen? Gibt es auch Patienten mit Gerinnungsstörungen, denen man von bestimmten Impfungen abraten würde?**

Das muss im Einzelnen mit dem Hämophiliezentrum besprochen werden. Es gibt keinen Grund, Kindern mit Hämophilie und anderen Gerinnungsstörungen die Schutzimpfungen vorzuenthalten, die für alle anderen Kinder empfohlen und wichtig sind. Wenn die Ärztinnen und Ärzte im Zentrum ein Blutungsrisiko durch die Impfung befürchten, werden sie in der Regel eine Substitution empfehlen und nicht von der Impfung abraten.

**Wie verhält es sich z.B. mit Menschen, die an einer Gerinnungsstörung leiden und HIV-positiv sind?**

Bei einer solchen Infektion muss im Zentrum besprochen werden, wie gut der Immunstatus ist. Die meisten Patienten mit HIV-Infektion haben heutzutage eine gut wirksame Therapie, kein Virus im Blut und ausreichend hohe Helferzellen. Sie können geimpft werden und sollten das sogar.

## WISSEN

### Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit eines Impfschadens?

Statistiken aus den Jahren 2005 bis 2009 zufolge (damals wurde zuletzt die Anzahl aller anerkannten Impfschäden in Deutschland erhoben) hat es im Jahr 2008 43 Fälle – bei mehr als 45 Millionen verabreichten Dosen gegeben. Das entspricht 0,0001 Prozent.

In ihrem Artikel „Impfen – alles was man darüber wissen muss“, der 2019 in GEO-Gesundheit erschien, gibt Vivien Pasquet einen sehr umfassenden Über- und Einblick in das Thema. Der Artikel erschien zwar vor der Corona-Pandemie, beleuchtet aber detailliert alle Seiten. Er ist hier nachzulesen: [www.tinyurl.com/y4asn9k](http://www.tinyurl.com/y4asn9k)

**Und in Bezug auf die Covid-19-Impfung? Es ist derzeit nicht bekannt, ob die Antikörper-Bildung und damit der Schutz bei Immunschwäche eingeschränkt ist. An der Pfizer/Biontech-Studie haben 196 HIV-positive Menschen teilgenommen. Die Daten dieser Patienten waren in der Publikation im New England Journal of Medicine aber nicht eingeschlossen. Auch die Daten der 160 Studienteilnehmer mit HIV, die an Oxford/AstraZeneca-Studien teilnahmen, sollen nicht in der im Lancet veröffentlichten Analyse eingeschlossen gewesen sein. Warum?**

Das ist richtig. Wir wissen für viele chronische Krankheiten wie z.B. Krebs oder Rheuma, aber auch bei der HIV-Infektion nicht genau, ob die Krankheiten oder vielleicht auch die Therapien gegen diese Krankheiten den Impferfolg mindern. Es ist normal, dass Pharmafirmen in den ersten Studien zu neuen Impfstoffen zunächst einmal die Wirksamkeit in einer möglichst einheitlichen Gruppe von gesunden Probanden testen wollen. Deshalb der Ausschluss einzelner Gruppen von der Auswertung.

**Sollte man sich deshalb nicht impfen lassen, wenn – durch Rheumamedikamente, Krebs oder HIV – eine gewisse Immunschwäche vorliegt?**

Ich denke doch, denn gerade dann ist ja das Risiko besonders hoch. Ich würde eher sagen: trotzdem impfen und dann lieber nach der 2. Impfung die Wirksamkeit durch eine Laboruntersuchung überprüfen.

**Was rät man älteren Hämophilie-Patienten, die der Impfpriorisierung zufolge an der Reihe wären?**

Auf jeden Fall impfen! Nur bei Menschen mit Allergien wäre ich vorsichtig.

**Welchen der zugelassenen Impfstoffe würde man Menschen mit Blutgerinnungsstörungen empfehlen? Und von welchem eher abraten?**

Stand heute sind die mRNA-Impfungen zugelassen. Diese wurden nur intramuskulär getestet und deshalb sollte man sie auch so spritzen. Bei Patienten mit Hämophilie und Reaktivität kleiner 10% empfehlen wir zusätzlich etwas Faktor vor der Impfung.

**Sind bei Menschen mit Gerinnungsstörungen bestimmte Nebenwirkungen wahrscheinlicher und problematischer, als bei Gesunden?**

Das Blutungsrisiko ist wahrscheinlich etwas höher. Aus diesem Grund machen wir eine Beobachtungsstudie in der Fachgesellschaft. Alle anderen Risiken sind wahrscheinlich vergleichbar mit jenen, die die Gesamtbevölkerung trägt.

**In Anbetracht einer Vorerkrankung wie einer Hämophilie – wäre es da nicht sinnvoller, die Patienten nicht in einem Impfzentrum zu impfen, in dem niemand den Patienten kennt, sondern vom behandelnden Arzt im Hämophilie-Zentrum?**

Bitte legen Sie ein gutes Wort für uns beim Gesundheitsminister ein (lacht). Im Ernst, das hätten wir sehr befürwortet, aber momentan ist die Impfstoffverteilung so kritisch, dass ich schon einsehe, dass das den großen Impfzentren überlassen wird. Wir müssen nur unsere Patienten gut vorbereitet dort hinschicken, sonst kann es passieren, dass aus Unwissenheit oder Unsicherheit die Impfung nicht durchgeführt wird. Ich denke, dass wir mit der Vorlage für eine schriftliche Empfehlung des Hämophilie-Zentrums ganz gute Vorarbeit geleistet haben. Niemand sollte ohne so ein Papier auf eigene Faust ins Impfzentrum gehen.

**Was ist mit Kindern und Jugendlichen mit Gerinnungsstörungen? Würden Sie – wären Sie Vater eines hämophilen 16-Jährigen – Ihr Kind impfen lassen? Und was würden Sie Ihrer 18-jährigen Tochter mit von-Willebrand-Syndrom sagen, die verunsichert ist, insbesondere hinsichtlich möglicher Langzeitwirkungen und Folgen für die Fruchtbarkeit?**

Nach allem, was wir wissen, muss man vor den Langzeitwirkungen einer Corona-Virus-Infektion sehr viel mehr Angst haben als vor der Impfung. Dass die Impfung die Fruchtbarkeit reduziert, dafür gibt es keinerlei Anhaltspunkte. Dass Corona selbst Langzeitschäden anrichten kann, z.B. am Herzen, das wissen wir leider schon sehr genau.

**Die größte Sorge in Hinblick auf die neuartigen Impfungen gegen Covid-19 ist aber die vor Spät- und Langzeitfolgen, die man jetzt noch nicht absehen könne. Dies wird von**

## »Wir reden hier über eine Gesundheitsgefahr durch Corona, die absolut real ist.«

anderer Seite widerlegt, es heißt: „Impfassozierte Störwirkungen manifestieren sich in der Regel innerhalb der ersten vier bis sechs Wochen. Ein Follow-Up von zwei Monaten sollte es daher ermöglichen, potenzielle unerwünschte Ereignisse einschließlich immunvermittelter Erkrankungen zu identifizieren.“

Beide Seiten haben irgendwie recht: Natürlich treten die meisten Nebenwirkungen einer Impfung in den ersten Wochen auf, und deshalb reichen Studien von 2 Monaten auch erst einmal aus, um mit der Bekämpfung einer globalen Pandemie zu beginnen. Aber natürlich ist es nicht seriös, sich nach 2 Monaten Beobachtung hinzustellen und Spät- oder Langzeitfolgen kategorisch auszuschließen. Seriöse Wissenschaft schließt nur aus, was sie bereits messen konnte. Nur der Umkehrschluss sogenannter Kritiker ist falsch: Nur weil seriöse Wissenschaft Langzeitfolgen nicht ausschließen kann, heißt das doch nicht, dass sie eintreten werden. Ich habe noch von keiner Spätfolge gehört, auch nicht aus dem Mund von Kritikern, die irgendwie plausibel oder wahrscheinlich erschien. Und ich persönlich würde zumindest nicht aufgrund von völlig hypothetischen Befürchtungen eine Impfung ablehnen, die immerhin nachweisbar das eigentliche Problem, nämlich die Corona-Infektion, verhindert.

**Die Aussage, dass die Störwirkungen in der Regel nach 4-6 Wochen auftreten, ist ja bezogen auf die bisherigen Impfstoffe. Die neuen Impfstoffe sind aber nicht mit den bisherigen identisch – sie beruhen auf neuartigen Verfahren. Woher kann man so genau wissen, dass auch hier die Reaktionen innerhalb derselben Zeit auftreten müssen?**

Glauben Sie mir, ich sehe mich selbst als Wissenschaftler und finde kritisches Denken immer gut. Aber wir reden hier über eine Gesundheitsgefahr durch Corona, die absolut real ist. Wir reden über eine Impfung, deren Wirksamkeit von 95% nachgewiesen ist. Wir wissen, dass in den 2-Monats-Studien Nebenwirkungen selten und vertretbar waren. Wir haben eine Zulassung. Wäre es wirklich klug, wegen irgendwelcher Eventualitäten nun nicht zu impfen? Meiner Meinung nach nicht.

Die Gefahr, die von Nebenwirkungen ausgeht, liegt weit unter dem Risiko, das eine Infektion mit dem Erreger tatsächlich mit sich bringt.

**Was halten Sie von einer Impfpflicht? Bzw. einem Impfausweis, der dann (quasi durch die Hintertür) mit Nachteilen für Ungeimpfte verbunden ist?**

Ich finde es toll, in einem freien Land zu leben, in dem die allermeisten das Richtige tun, weil es das Richtige ist. Nicht, weil sie Vergünstigungen bekommen oder gezwungen werden. Eine Impfpflicht lehne ich ab. Auch Diskussionen, dass man als Geimpfter womöglich eher wieder reisen, ins Fitness-Studio oder ins Restaurant gehen darf, halte ich für völlig fehl am Platz. Zunächst müssen wir ja jedem die Impfung angeboten haben. Dann wird man schauen, ob die Pandemie ausreichend unter Kontrolle ist. Und erst dann stellt sich überhaupt die Frage, ob man Ungeimpften vielleicht manche Rechte verweigert. Erstrebenswert ist das in meinen Augen nicht.

**Zumal ja noch gar nicht klar ist, wie lange man nach einer Impfung geschützt ist.**

Es wurde berichtet, dass der Titer nach der Impfung höher sei als nach durchgemachter Infektion. Ich bin deshalb optimistisch, dass der Impfschutz lange vorhält. Definitiv belegen können das aber nur Studien mit längerer Nachbeobachtung, wie sie ja auch laufen.

**Unklar ist auch, ob die Impfung nur dem Schutz des Geimpften dient und ob Geimpfte andere anstecken können?**



## IMPFFEN



Dass der Geimpfte nicht nur selbst geschützt ist, sondern auch andere nicht mehr anstecken kann, ist eine plausible Annahme, aber derzeit noch nicht sicher. Die Hygiene-Maßnahmen müssen daher vorerst eingehalten werden.

Wir hoffen, dass der Geimpfte nicht nur selbst geschützt ist, sondern auch andere nicht mehr anstecken kann. Deshalb geben wir ja auch der Impfung von Pflegepersonal hohe Priorität. Es gibt erste Hinweise, dass die Impfung das Risiko einer Ansteckung anderer senkt, aber die Daten reichen noch nicht aus.

**Denken Sie, dass es jährlich eine neue Impfung geben wird – wie bei der Grippeimpfung?**

Bei der Influenza sind die jährlichen Impfungen ja vor allem deshalb nötig, weil Influenza A und B ihre Oberflächenstrukturen immer wieder verändern. Virologen sagen, dass es derzeit unwahrscheinlich sei, dass die beobachteten Mutationen des Corona-Virus die Impfung wirkungslos machen würden. Das muss aber kontinuierlich überwacht werden und deshalb ist es auch so wichtig, dass Virus-Isolate regelmäßig sequenziert werden.

**Wann wird man Ihrer Einschätzung nach Antworten auf die noch offenen Fragen haben?**

Die Dynamik der Pandemie ist rasant und deshalb sollte man mit Vorhersagen lieber zurückhaltend sein. Mein Rat wäre, die Fakten, die wir jetzt schon kennen, ernst zu nehmen und daraus die richtigen Schlüsse zu ziehen. Die Impfung schützt und zeigt bei zigtausend Probanden in den Studien keine schwerwiegenden Nebenwirkungen. Das ist für mich genug Information, um zu sagen: Wir sollten uns impfen lassen, wenn wir an der Reihe sind. Wir hoffen, dass mit Hygiene plus Impfung die Zahl der Neuinfektionen bald abfällt und wir als Gesellschaft Herdenimmunität erreichen. Aber wann das soweit ist, wissen wir nicht und das spielt auch für die Entscheidung zur Impfung eigentlich keine große Rolle.

Herr Prof. Tiede, ich danke Ihnen für das Gespräch.

## WISSEN

### Könnte die Impfung Einfluss auf die Fruchtbarkeit haben?

Ein Thema, das insbesondere junge Frauen verunsichert, ist die Frage danach, ob die Impfung mit einem mRNA-Impfstoff zu Unfruchtbarkeit führen könne. Aufgrund der zahlreichen, in den sozialen Medien kursierenden Behauptungen, haben Professor Ekkehard Schleichner, Direktor der Klinik für Geburtsmedizin am UKJ und Professor Udo Markert, Leiter des Plazenta-Labors, Ende Januar 2021 eine wissenschaftlich begründete Stellungnahme verfasst. „Aus Sicht der Plazenta-Forschung und Reproduktionsmedizin sind diese inzwischen weit verbreiteten Behauptungen völlig unbegründet!“, heißt es dort. Ursprung des Mythos ist die Annahme, dass das Spike Protein von SARS-CoV-2 dem Syncytin-1-Protein, das für die Plazentabildung wichtig ist, ähnele und die Impfung daher eine Immunreaktion gegen die Plazentabildung auslösen würde. „Das Corona-Spike Protein besteht aus 1.273 Aminosäuren. Darin enthalten ist die aus 5 Aminosäuren bestehende Sequenz VVQNQ. Eine ähnliche, aber nicht identische Sequenz aus 5 Aminosäuren (VVLQN) befindet sich im Protein Syncytin-1 an Position 378-382. Syncytin-1 ist ein Protein aus 538 Aminosäuren, das in der menschlichen Plazenta gebildet wird, und somit eine Strukturähnlichkeit von ca. 0,75% aufweist“, so die Autoren. Die VVLQN-Aminosäuren-Sequenz sei für eventuelle Antikörper nicht direkt erreichbar. Außerdem: Würde schon die Impfung unfruchtbar machen, dann müsste das eine COVID-19-Infektion erst recht. Denn „bei einer Infektion ist die Antigen-Belastung der Patientin durch das Corona-Spike-Protein und somit auch die potenzielle Antikörper-Bildung deutlich höher und auch unkalkulierbarer als im Falle einer Impfung“, so Professor Schleichner.

### Die Stellungnahme zum Download gibt es hier:

[www.uniklinikum-jena.de/geburtsmedizin\\_media/1\\_Wir+sind+f%C3%BCr+Sie+da/Impfung\\_unfruchtbarkeit.pdf](http://www.uniklinikum-jena.de/geburtsmedizin_media/1_Wir+sind+f%C3%BCr+Sie+da/Impfung_unfruchtbarkeit.pdf)

**In der Phase-III-Studie** von Biontech und Pfizer soll es, trotz der Ansage, bis mindestens 28 Tage nach der Impfstoffgabe zu verhüten, zu 23 Schwangerschaften während der Studie gekommen sein. Davon zwölf in der Impfstoff- und elf in der Placebogruppe. Es sei zu zwei unerwünschten Ereignissen bei diesen Schwangerschaften gekommen, beide in der Placebogruppe.

(vgl. [www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/coronavirus-impfung-was-steckt-hinter-geruechten-und-fake-news-a-b579e9f3-bca7-4bb2-a2b5-5e71ba457ac1](http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/coronavirus-impfung-was-steckt-hinter-geruechten-und-fake-news-a-b579e9f3-bca7-4bb2-a2b5-5e71ba457ac1))



# Bayer

## *Aus Erfahrung Ihr starker Partner*

### **in der Hämophilie A-Therapie**

Heute können die **meisten Betroffenen ein von der Hämophilie weitgehend unbeschwertes Leben führen** – etwas, das vor nicht allzu langer Zeit noch unvorstellbar war.

Als forschendes Pharmaunternehmen sind wir stolz darauf, **unseren Beitrag zu dieser wichtigen Entwicklung geleistet zu haben**: mit Forschung, Innovation und Produkten, die stetig weiterentwickelt werden.

Mit Engagement in allen Bereichen, die **zu einer verlässlichen Versorgung und guten Lebensqualität beitragen**. Und nicht zuletzt mit einer Vielzahl an Services, die den Alltag ein bisschen unbeschwerter machen. Erfahren Sie mehr auf

[www.faktorviii.de](http://www.faktorviii.de)



## VORGESTELLT

## Die Interessengemeinschaft Hämophiler – IGH

Um die Interessen der an einer angeborenen Blutungskrankheit leidenden Menschen und ihrer Angehörigen zu vertreten, wurde 1992 die **Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)** gegründet. Rund 950 Mitglieder sind im bundesweit tätigen Patientenverband organisiert, darunter Betroffene und Angehörige, Freunde und Förderer, Ärzte und weitere Wissenschaftler.

Im Zentrum der Interessengemeinschaft stehen die Menschen mit Hämophilie und ihre Angehörigen. Diese zu unterstützen und zu begleiten, ist das Hauptanliegen des Verbands. So zum Beispiel durch hilfreiche Gespräche und nützliche Informationen, ebenso wie auf Veranstaltungen und durch Aktionen. Über die IGH findet Austausch statt, werden Kontakte geknüpft, zu anderen Betroffenen und Angehörigen, zu Familien und Freunden. Aber auch der Dialog mit und zwischen Ärzten und Therapeuten, die Zusammenarbeit mit pharmazeutischer Industrie und Politik erfolgen unter dem Dach der IGH.

### Engagement und Motivation

In der IGH sind Menschen engagiert, die etwas bewegen wollen. Mit dem Ziel,

- die Lebenssituation Hämophiler zu erhalten oder zu verbessern
- von HIV/AIDS betroffene Familien und Hinterbliebene zu betreuen und beraten
- Forschungs- und Entwicklungsprojekte zu unterstützen
- Einfluss zu nehmen auf Entscheidungen in Wissenschaft, Gesellschaft, Industrie, Politik.
- Netzwerke auf- und auszubauen
- Öffentlichkeitsarbeit zu leisten
- Zukunftsperspektiven und reale Anwendungsmöglichkeiten in der Hämophiliebehandlung mitzuentwickeln
- die vielfältigen Ansätze von Leistungserbringern und Gesundheitspolitik zu beobachten und im Interesse Hämophiler herbeizuführen

**Für eine hochqualitative, auf modernstem wissenschaftlichen Stand basierende Hämophilietherapie und für ein beschwerdefreies Leben, das dem eines gesunden Menschen gleicht.**

### INFO

#### Die IGH – „Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.“

- 1992 gegründet
- Vertretung der Interessen von Betroffenen & Angehörigen
- Bundesweit tätig. Mit Landesgeschäftsstellen in verschiedenen Bundesländern
- Unterstützung vielfältiger Ansätze von Leistungserbringern & Gesundheitspolitik, um Veränderungen herbeizuführen
- Möchte Patienten zum Mitwirken aktivieren
- Mitgliedschaft und Mitarbeit in wichtigen Entscheidungsgremien (DHR, Stiftungsrat HIV, AK Blut, Patientenvertreter im G-BA)
- Ehrenamtlich tätige Fachkräfte & hauptamtliche Mitarbeiter



#### Kontakt:

Remmingsheimer Str. 3, 72108 Rottenburg/Neckar  
[www.igh.info](http://www.igh.info) | [mail@igh.info](mailto:mail@igh.info)  
[facebook.com/igh.info](https://facebook.com/igh.info) | [twitter.com/igh\\_ev](https://twitter.com/igh_ev)  
[www.youtube.com/user/ighev/videos](https://www.youtube.com/user/ighev/videos)

# IGH

## Engagement & Termine der IGH

### Von und für Menschen mit Hämophilie

Um Menschen mit Hämophilie und deren Familien zusammenzubringen, organisiert die IGH regelmäßig **Veranstaltungen, Treffen und Ferienerlebnisse**. So z.B. die 2-wöchige **Erlebnisfreizeit am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche in den Sommerferien. Oder das **Begegnungswochenende auf dem Jugendhof Finkenbergring in Blankenheim und das Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+)**, bei dem insbesondere der Austausch untereinander im Vordergrund steht. Die für dieses Jahr vorgesehenen Veranstaltungen planen wir zunächst unabhängig der Corona-Situation, um je nach Infektionsgeschehen entsprechend den Vorgaben zu reagieren. Also die Termine bitte vormerken.

### Integrative Erlebnisfreizeiten & Spritzenkurs am Werbellinsee

Auch in diesem Jahr hat die Interessengemeinschaft für Kinder & Jugendliche mit Hämophilie/vWS wieder Plätze für die Erlebnisfreizeit in der europäischen Jugendherholungs- und Begegnungsstätte bei Eberswalde/Brandenburg reserviert. Unter einem jährlich wechselnden Motto (z.B. "Wir reisen um die Welt" oder "Film ab, Kamera läuft") entwickeln die Teilnehmer ein Gefühl für Zusammengehörigkeit, Toleranz und Solidarität. Es werden neue Freundschaften geschlossen, Erfahrungen mit Gleichaltrigen ausgetauscht und deutlich mehr Sicherheit im unabhängigen Umgang mit der Hämophilie/vWS erlangt. Das ehrenamtliche Team besteht aus über 45 Betreuer\*innen, darunter Ärzt\*innen, Krankenpfleger\*innen und Pädagog\*innen. Ein ärztlich/pflegerisch geleiteter Spritzenkurs ist fester Bestandteil und wird über die ganze Dauer hinweg angeboten. Eins ist sicher: Jeder bringt seine ganz besonderen Ferienlagermomente mit nach Hause und freut sich auf das nächste Jahr. Derzeit wird noch das finale Konzept im Rahmen von Covid-19 ausgearbeitet und mit den zuständigen Behörden abgestimmt. Details dazu und zur Anmeldung finden sich unter [www.igh.info/Werbellinsee](http://www.igh.info/Werbellinsee).

### Hämophilie und Fußball-Schiedsrichter

Hier starten wir hoffentlich bald wieder nach der Corona-Pandemie.  
Mehr Infos: [www.igh.info/fussball](http://www.igh.info/fussball)



### Patienten-Informationen Online-Seminare

Die IGH beteiligt sich mit weiteren Partnern aktiv an verschiedenen Online-Seminaren.

### „Hämophilie – was ist das?“

Die Broschüre mit dem Titel „Hämophilie – was ist das?“ stellt umfassende Informationen zur grundlegenden Aufklärung online zur Verfügung:

[www.igh.info/inhalte/infos/haemophilie/](http://www.igh.info/inhalte/infos/haemophilie/)

### Notfallausweis Generator:

Alle Patienten, auch Kinder und Jugendliche mit Hämophilie, sollten immer einen Notfallausweis bei sich tragen, in dem die genaue Diagnose (Hämophilie (Häm A/B, vWS), der Schweregrad der Erkrankung und weitere wichtige Infos über den Patienten zu finden sind.

[www.igh.info/notfallausweis/](http://www.igh.info/notfallausweis/)



### Bewegungsangebote für Menschen mit Hämophilie

Durch eine bundesweite Kooperation mit der Rheuma-Liga bietet sich ein vielseitiges, flächendeckendes Angebot mit u.a. physiotherapeutischem Bewegungs- & Prophylaxetraining durch geschulte Physiotherapeuten. Dieses Angebot startet nach der Corona-Pandemie bundesweit.

### Weitere Projekte

#### HAEM-O-MAT – Finde deine Sportart

Eine internetbasierte Entscheidungshilfe, mit der man in jedem Alter innerhalb von 5 Minuten zur geeigneten Sportart findet (nun auch auf Englisch verfügbar). [www.haem-o-mat.de](http://www.haem-o-mat.de)

Auf einen Blick: [www.linktr.ee/IGH.info](http://www.linktr.ee/IGH.info)

#### Außerdem auf der Website der IGH:

- Die aktuellste Liste der Gerinnungsmedikamente online: [www.igh.info/medikamentenliste](http://www.igh.info/medikamentenliste)
- Neu: aktuelle IGH-Apothekenliste nun mit Suchfunktion [www.igh.info/apotheken](http://www.igh.info/apotheken)
- Termine: [www.kurzelinks.de/IGH-Termine](http://www.kurzelinks.de/IGH-Termine)  
Hier veröffentlichen wir unsere eigenen Veranstaltungen sowie weitere gesundheitsfördernde Aktivitäten.

## Bewegungsarmut durch Corona: Wie bleibe ich trotzdem fit – und was bedeutet das für die Faktorgabe?

Corona hat viele Tagesabläufe durcheinandergebracht. Wo normalerweise Bewegung im Alltag und kleine Sporteinheiten auf dem Programm standen, herrscht jetzt häufig **Bewegungsmangel**. Im Home-Office fällt der Arbeitsweg weg, man kauft seltener ein, das Fitnessstudio ist geschlossen.

Text von **Kristina Michaelis**

Wer sportlich aktiv ist, muss seine Faktorgabe entsprechend anpassen. Idealerweise ist sie auf den Zeitpunkt der körperlichen Aktivität abgestimmt, damit sie im richtigen Moment präventiv wirkt. So sollte das Spritzen der Prophylaxe an jenen Tagen erfolgen, an denen Sport auf dem Programm steht. Ist der zeitliche Abstand zu groß, ist die Faktor-Konzentration möglicherweise schon zu niedrig. Wer regelmäßig Sport treibt, ist hier in der Regel gut von seinem Arzt eingestellt.

### Kein Sport – weniger Faktor?

Aber was, wenn der Sport ausfällt? Keine gute Idee ist es, auf die Prophylaxe zu verzichten, etwa weil man glaubt, dies sei durch weniger Bewegung nicht erforderlich oder weil man Faktorpräparate einsparen möchte. Zu groß ist die Gefahr einer Spontanblutung. Wenn sich langfristig etwas ändert – etwa wöchentliche Trainingszeiten oder die Tage, an denen in der Schule Sportunterricht stattfindet – kann eine Neueinstellung durch den Arzt sinnvoll sein.

### Regelmäßige Bewegung beugt Blutungen und Gelenkschäden vor!

- Eine starke, gut ausgebildete Muskulatur stützt die Gelenke und schützt vor Gelenkeinblutungen.
- Die Gelenke bleiben beweglicher, eine bessere Gleitfähigkeit des Knorpels beugt einer Versteifung vor.
- Gleichgewicht, Reflexe und Koordination werden trainiert, das reduziert das Verletzungsrisiko.
- Sport beugt Übergewicht – einer zusätzlichen Belastung für die Gelenke – vor.

### Trotz Corona in Bewegung bleiben

Ärzte empfehlen, auch im Lockdown aktiv zu bleiben – Muskeln und Gelenke brauchen die Bewegung, auch die Psyche profitiert. Grundsätzlich sollte man sich –bei der



Wahl der Sportart – mit dem behandelnden Arzt abstimmen oder diesen zumindest informieren. Denn: Wichtig ist immer, dass der Faktorspiegel bei der sportlichen Aktivität hoch genug ist und mindestens bei 20 Prozent liegt. Jetzt, in Lockdownzeiten, ist es wichtig, dass überhaupt Bewegung stattfindet. Bereits kleinere Bewegungseinheiten sind wertvoll – etwa Spaziergänge, für die man sich z.B. mit einem Schrittzähler motivieren kann. Auch Online-Kurse speziell für Hämophilie-Patienten können dabei helfen, während der Pandemie fit zu bleiben. Online-Kurse findet man z.B. hier: [www.tinyurl.com/yyhcfbsg](http://www.tinyurl.com/yyhcfbsg) [www.tinyurl.com/y6br95fr](http://www.tinyurl.com/y6br95fr)

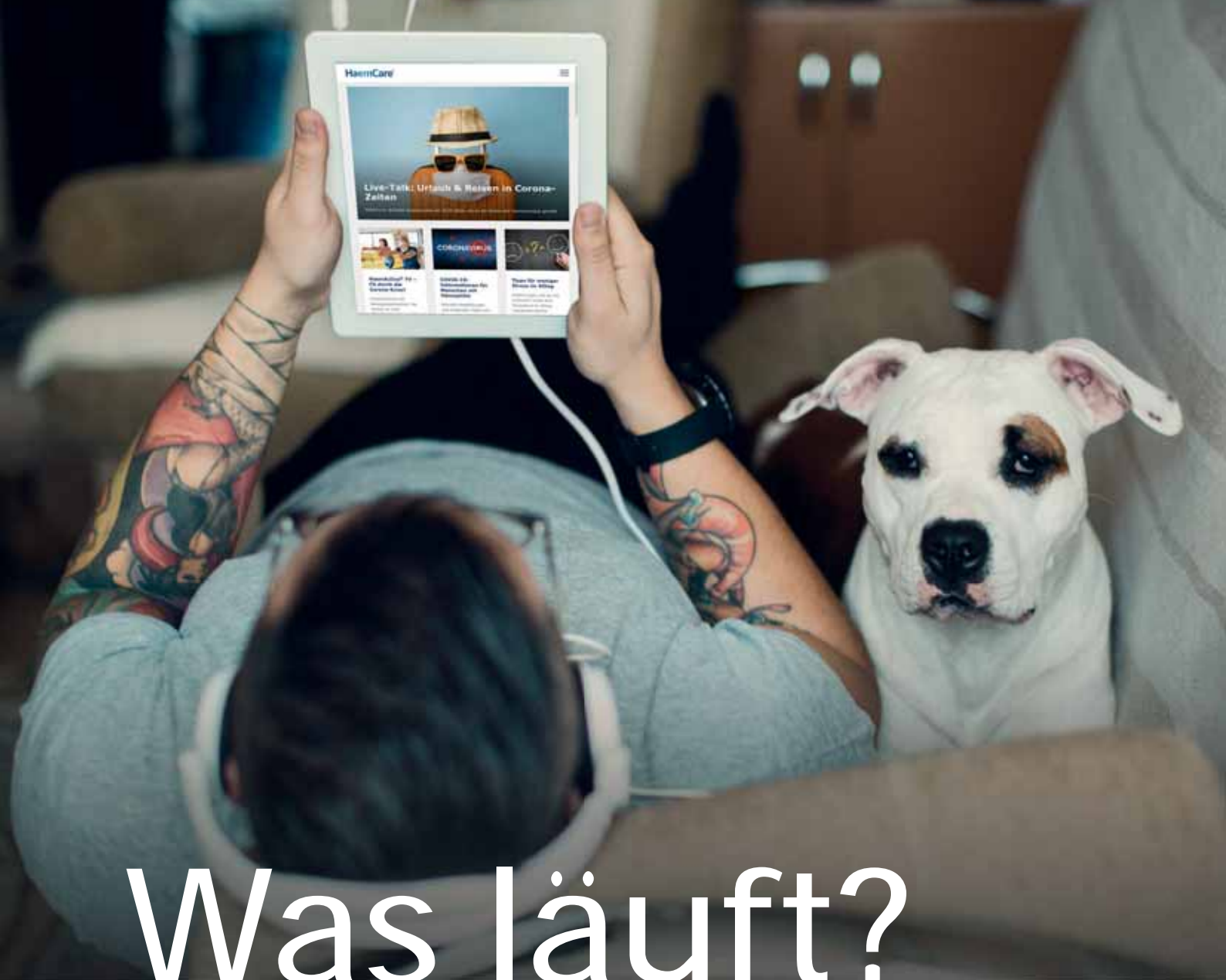
## INFO

**Maßgeschneiderte Therapie:** Mit Hilfe der **Pharmakokinetik** lässt sich überprüfen, wie Arzneimittel im Körper abgebaut werden und eine individuelle, auf Tagesablauf und Aktivitäten abgestimmte Therapie ermöglichen (siehe *Hämovision Ausgabe II/20*). Der höchste Spiegel („**Bergspiegel**“ oder „**Peak**“) tritt bei Faktor VIII etwa 30 Minuten nach der Injektion ein, der niedrigste („**Talspiegel**“) kurz vor der nächsten Injektion. Der Talspiegel ist entscheidend, um das Injektionsintervall festzulegen. Die Bestimmung des Verhältnisses von verabreichter Faktormenge und maximalem Faktorspiegel im Blut wird als **Recovery** bezeichnet. Die Halbwertszeit gibt an, in welchem Zeitraum die Konzentration des verabreichten Faktors auf die Hälfte sinkt. Je länger die **Halbwertszeit**, desto größer können die Abstände zwischen den einzelnen Injektionen sein. (Quelle: [tinyurl.com/y2lm5mj9](http://tinyurl.com/y2lm5mj9))

### Quellen und weitere Infos:

[www.shg.ch/dbFile/1349/u-9538/](http://www.shg.ch/dbFile/1349/u-9538/)  
[www.tinyurl.com/y42yq7q2](http://www.tinyurl.com/y42yq7q2)  
[www.tinyurl.com/yxgxxq82](http://www.tinyurl.com/yxgxxq82)  
[www.core.ac.uk/download/pdf/304639053.pdf](http://www.core.ac.uk/download/pdf/304639053.pdf)





# Was läuft?

[haemcare.de](https://haemcare.de) ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Fitness, Essen+Trinken, Reisen ... und die HaemExperten updaten dich in kurzen Videos zu Corona, GSAV und was sonst so läuft. **Sieh's dir an!**

**Woher bekomme jetzt ich meine Faktoren?**

Ab dem 1. September 2020 in der Apotheke, na klar. Aber in welcher?  
Das und alles, was sonst mit GSAV zu tun hat, erfährst du auf

[haemcare.de/gsav](https://haemcare.de/gsav)

changing  
haemophilia®

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz  
Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG  
und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.  
© 2020 Novo Nordisk Healthcare AG, Zurich, Switzerland. DE20CH00101

  
novo nordisk®

## VORGESTELLT

## Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG vertritt Ihre Interessen

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung der an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit Leidenden, ihrer Angehörigen sowie ihrer medizinischen und sozialen Betreuer.

Wer steht hinter der DHG und was machen die Mitglieder? Die erfolgreiche Arbeit des Vereins wird zunächst durch eine effektive Organisation garantiert. Die Geschäftsstelle mit hauptamtlich beschäftigten Mitarbeitern unterstützt die ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitglieder und Regionalvertreter bei der Aufgabenerledigung. Um die Jugendarbeit zu fördern, wurde für jede Region eine eigene Jugendvertretung aufgebaut – denn die Jugend hat Vorfahrt bei der DHG!

### Up to date

Unser „Ärztlicher Beirat“ ist eng in die Vereinsarbeit eingebunden. So haben wir immer einen direkten Zugang zu hochqualifizierten Ärzten und sind stets über neue wissenschaftliche Erkenntnisse und neueste Behandlungsmöglichkeiten informiert. Unsere Ärzte begleiten auch viele unserer Veranstaltungen.

### Vernetzt

Die DHG ist Mitglied mehrerer nationaler Selbsthilfe-Dachverbände und durch ihre Mitgliedschaft bei der Welthämophiliegesellschaft sowie dem europäischen

Hämophilieverband auch international bestens vernetzt. Funktionsträger der DHG besuchen regelmäßig nationale und internationale Kongresse und Fortbildungen und pflegen dabei auch den Austausch mit den Hämophiliegesellschaften anderer Länder.

### Aktiv

Seit mehr als 60 Jahren setzt sich die DHG mit großem Engagement für die Belange der Blutungskranken ein. Für unsere gemeinsamen Ziele sind in ganz Deutschland motivierte Ehrenamtliche aller Altersstufen aktiv. Wir freuen uns jederzeit über Verstärkung!

### Information

Die DHG bietet ihren Mitgliedern alle Informationen rund um die Hämophilie und den Umgang mit der Erkrankung. Sie erhalten regelmäßig den elektronischen Newsletter sowie die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter, in denen, neben aktuellen Informationen zum Thema Hämophilie, über die Arbeit der DHG berichtet und auf Veranstaltungen hingewiesen wird.

# DHGG

## AUS DEN VERBÄNDEN

### Beratung

Bei Fragen und Problemen können Sie sich jederzeit an uns wenden. Unsere Regionalvertreter bei Ihnen vor Ort, unser Vorstand, unser Ärztlicher Beirat und die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

### Gemeinschaft

Wir organisieren in unseren Regionen und auch überregional regelmäßig Veranstaltungen für unsere Mitglieder und die, die es noch werden wollen. Dadurch fördern wir eine starke Gemeinschaft, den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung unserer Mitglieder. Seit vielen Jahren führt die DHG jeden Sommer mehrere Kinder- und Jugendfreizeiten durch.



Ob die Sommerfreizeit am Edersee, Segeltörns der DHG-Jugend oder Bike-Wochenenden – die von der DHG organisierten Aktionen sind beliebt. Aufgrund der Corona-Pandemie müssen viele DHG-Veranstaltungen ausfallen bzw. verschoben werden.

Auch für andere Zielgruppen, etwa für junge Eltern, Konduktorinnen, von-Willebrand-Patienten, Partnerinnen von Hämophilen oder ältere Hämophile, bieten wir spezielle Veranstaltungen und Aktivitäten an. Zudem veranstalten wir regelmäßig Spritzkurse, bei denen unter medizinischer Anleitung die Heimselbstbehandlung erlernt werden kann. Als DHG-Mitglied erhalten Sie persönliche Einladungen zu den DHG-Veranstaltungen, die in Ihrer Region, überregional oder für Ihre Zielgruppe stattfinden.

### Die DHG lebt von ihren Mitgliedern

Nur wenn eine große Zahl von Hämophilie-Patienten und anderen Blutungskranken in Deutschland hinter uns steht, können wir die Interessen der Betroffenen gegenüber Politik, Krankenkassen und Pharmaindustrie glaubwürdig und effektiv vertreten.

Unser **Hauptanliegen** ist es, die Lage aller in Deutschland lebenden Blutungskranken – vom Säugling bis zum Rentner – und ihrer Angehörigen zu **verbessern**. Dieses Ziel verfolgen wir durch die Förderung

- der ärztlichen und psychosozialen Betreuung, Versorgung und Beratung
- der medizinischen Forschung
- des Erfahrungsaustausches
- sozialer Maßnahmen
- der Öffentlichkeitsarbeit.

Um eine **größtmögliche Präparatesicherheit** sowie die **hohe Qualität der Hämophiliebehandlung** in Deutschland auch **für die Zukunft sicherzustellen**, steht die DHG regelmäßig im Austausch mit

- Medizinern
- Krankenkassen und
- Pharmafirmen.

## INFO

### DHG-Bundesgeschäftsstelle

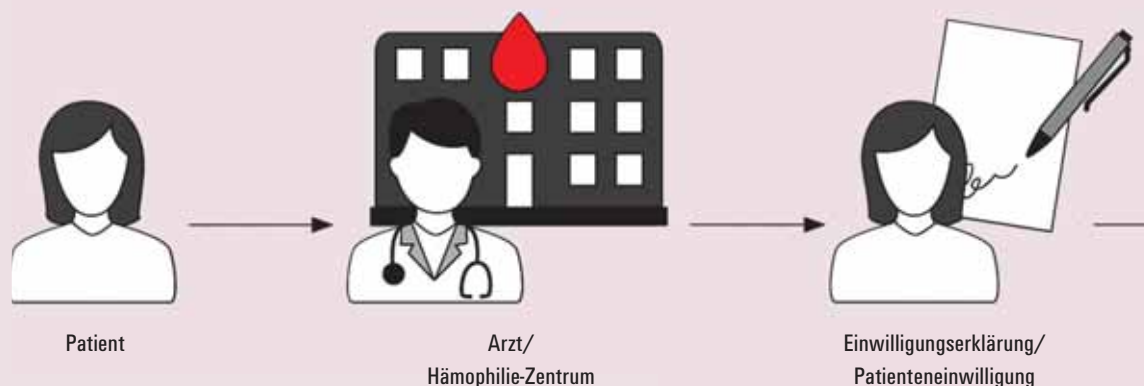
Neumann-Reichardt-Straße 34  
22041 Hamburg  
Telefon (0 40) 6 72 29 70  
Telefax (0 40) 6 72 49 44  
E-Mail: [dhg@dhg.de](mailto:dhg@dhg.de)  
[www.dhg.de](http://www.dhg.de)



# Wie läuft's? Erfahrungen nach der Versorgungsumstellung

Fünf Monate sind vergangen, seit das Gesetz für mehr Sicherheit in der **Arzneimittelversorgung (GSAV)** in Kraft getreten ist. Seitdem werden Hämophilie-Patienten mit den notwendigen Präparaten von den Apotheken versorgt – und nicht mehr, wie bisher, direkt im Hämophilie-Zentrum. Neben der Lagerung übernehmen die Apotheken nun auch die relativ aufwendigen Dokumentations- und Meldepflichten. Wie ist es bislang gelaufen?

Menschen mit Hämophilie und ihre Angehörigen, eine Ärztin und ein Apotheker haben ihre Erfahrungen mit uns geteilt. Das Wichtigste vorab: Es läuft gut, und insbesondere die Patienten sind sehr zufrieden.



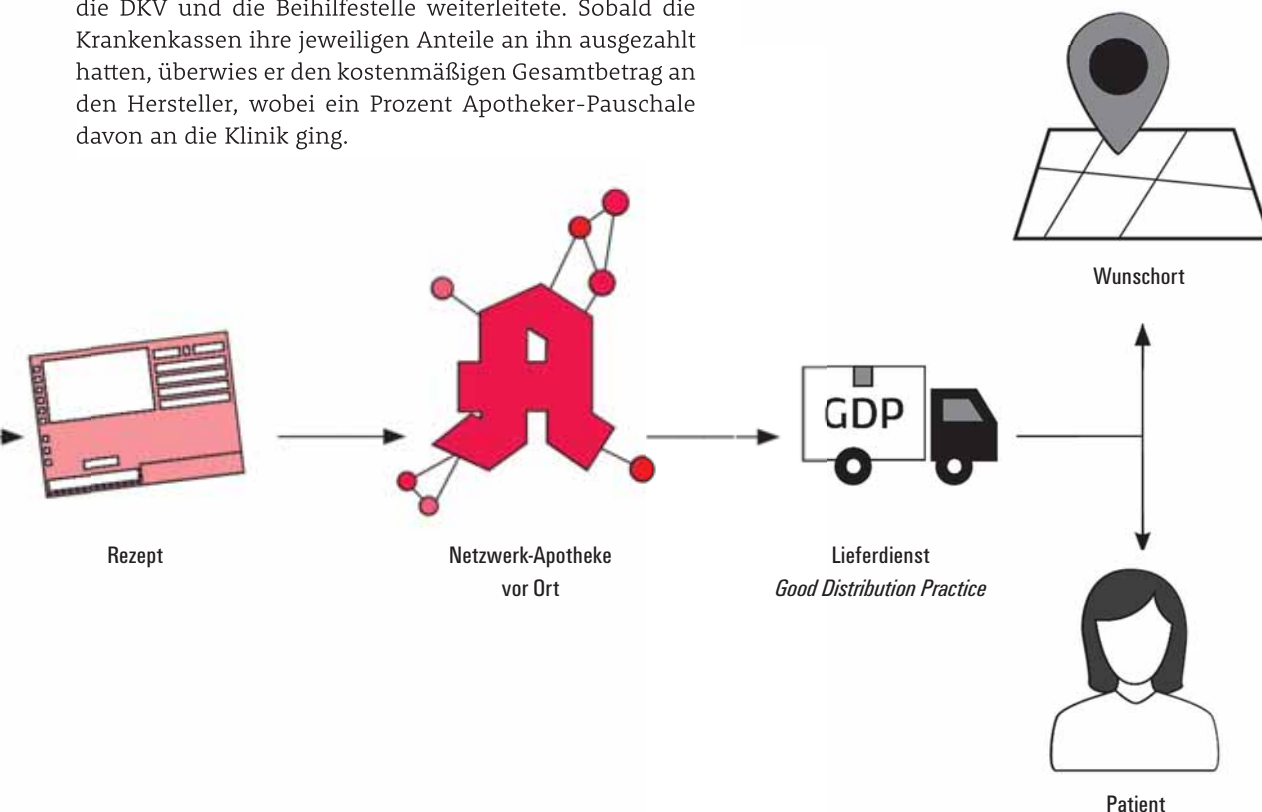
## »Die Abrechnung mit der Krankenkasse ist noch einfacher geworden«

**Wolfgang Arnold, 79 Jahre, Hämophilie B, privat versichert mit Beihilfe**



Nachdem Wolfgang Arnold vor einem Jahr eine Hirnblutung hatte, macht er auf Anraten seines Arztes eine Prophylaxe und substituiert einmal pro Woche den Faktor IX. „Ich habe zum Glück eine milde Form“, sagt er. Richtig diagnostiziert wurde seine Hämophilie B erst nach einem Muskelfaserriss, damals war Arnold bereits über 40. Im Hämophiliezentrum am Vivantes Klinikum in Berlin-Friedrichshain wird vierteljährlich eine Kontrolluntersuchung durchgeführt, um zu prüfen, ob möglicherweise Antigene gegen den Faktor gebildet wurden. „Das war’s auch schon“, sagt der 79jährige. „Nach der Umstellung ist alles eher einfacher geworden – sowohl die Versorgung als auch die Verwaltung.“ Nachdem ihm früher sein Arzt seine Faktorpräparate ausgehändigt hatte, erhielt der Diplom-Psychologe als privat Versicherter mit Beihilfe eine Rechnung vom Hersteller, die er an die DKV und die Beihilfestelle weiterleitete. Sobald die Krankenkassen ihre jeweiligen Anteile an ihn ausgezahlt hatten, überwies er den kostenmäßigen Gesamtbetrag an den Hersteller, wobei ein Prozent Apotheker-Pauschale davon an die Klinik ging.

Seit dem ersten September stellt sein Arzt nunmehr ein Rezept aus und schickt es direkt an die Apotheke, die von Wolfgang Arnold beauftragt wurde, bei den Versicherungen in seinem Namen die anteiligen Beträge anzufordern. „Ich mache überhaupt nichts mehr“, lacht er. Weil seine Apotheke um die Ecke wegen des hohen Verwaltungsaufwands gezögert hatte, die weitere Versorgung zu übernehmen, empfahl ihm die Klinik eine Apotheke, die auf Hämophilie-Präparate spezialisiert ist. „Meine zehn Dosen Faktorpräparat, die ich normalerweise im Vierteljahr brauche, bekomme ich jetzt gekühlt von einer VHA-Apotheke geliefert, und wenn zusätzlich etwas ansteht – etwa weil mir ein Zahn gezogen wird – kann ich problemlos nachordern“, sagt der Rentner. „Besser könnte es nicht laufen.“



## ERFAHRUNGEN

»Das hat die Abwicklung sehr vereinfacht.«

**Christine Dippon,** Mutter eines 15jährigen Sohnes mit schwerer Hämophilie A, privat versichert mit Beihilfe



Schon vor der Umstellung hatte Christine Dippon das Gespräch mit ihrer Apotheke in Sigmaringen gesucht. „Ich bin dort langjährige Kundin, aber ich musste mit der Apotheke klären, wie die Abrechnung erfolgt, weil ich die hohen Kosten nicht vorstrecken kann,“ sagt die Mutter eines 15-jährigen Sohnes mit Hämophilie A. Der Apotheker nahm Kontakt mit ihrer privaten Krankenversicherung auf und erfuhr, dass er direkt mit der Krankenversicherung abrechnen konnte, wenn ihm Christine Dippon das Recht dazu erteilte. „Das hat die Abwicklung sehr vereinfacht“, sagt sie. Die Apotheke, die erstmals mit Hämophilie-Präparaten arbeitete, versprach auch, eigens für die Lagerung einen Kühlschrank zu besorgen. Die Gymnasiallehrerin hat ebenfalls einen Kühlschrank im Keller – ihr Depot hatte sie bereits vor der Umstellung vergrößert: „Von heute auf morgen bekommt man eine Notfall-Dosis, aber die Lieferung einer größeren Menge braucht hier in der ländlichen Region etwa eine Woche, deshalb achte ich darauf, dass ich immer rechtzeitig bestelle und nie auf Null bin.“ 60 Dosen lagern in ihrem Depot, die Rezepte für die Präparate erhält sie mit der Post. Von der – eine Fahrstunde entfernten – Kinderklinik in Tübingen. Braucht sie schnellen ärztlichen Rat, kontaktiert sie ihre Kinderärztin vor Ort,

die ihren Sohn seit seinem vierten Lebensjahr kennt und bereits mehrere Gelenkeinblutungen betreut hat. „Man braucht ein Netzwerk“, sagt die alleinerziehende Mutter.

Alle zwei Tage substituiert ihr Sohn prophylaktisch den Faktor VIII. Seit er sieben Jahre alt ist, übernimmt er das weitgehend selbst. „Allerdings haben wir festgestellt, dass sein Faktorspiegel maximal auf 50 Prozent steigt, seine Ärztin möchte deshalb auf ein Präparat umsteigen, das eine längere Halbwertszeit hat“, berichtet sie. Sie hofft, dann auf drei Spritzen pro Woche reduzieren zu können, auch wenn ihr Sohn, der bis vor zwei Jahren Leistungsschwimmer war, gut mit seiner Erkrankung zurechtkommt. „Aber auch das neue Präparat werde ich über die Apotheke sicher genauso zuverlässig erhalten wie das alte“, ist Christine Dippon überzeugt, „als Mutter eines 15-jährigen weiß ich allerdings, wie wichtig es ist, für den Notfall gewappnet zu sein.“



»Ich muss jetzt keine Kühlboxen mehr mit Bus und Bahn transportieren – die Apotheke liefert alles bis an die Haustür!«

**Mohamad Ayman Al Hallak,** Vater eines 17-Jährigen mit Hämophilie A, gesetzlich versichert

Mohamad Ayman Al Hallak ist Vater von vier Jungs, der Älteste, Obada, leidet an Hämophilie A. Seit sechs Monaten erhält der 17-Jährige ein rekombinantes Gerinnungspräparat mit längerer Halbwertszeit, das er sich drei- bis viermal

wöchentlich spritzen muss. Von der Versorgungsumstellung im letzten September hat Familie Al Hallak über die behandelnde Ärztin im Gerinnungszentrum in Duisburg erfahren. Wie sind seine Erfahrungen seitdem? „Alles viel einfacher als vorher!“

Es gibt eine Apotheke in Duisburg, die das Präparat immer vorrätig hat. Mehr noch: Die benötigten Dosen werden bis an die Haustür geliefert. Und wenn es mal nicht genug Platz im heimischen Kühlschrank gebe, komme der Lieferdienst der Apotheke sogar zweimal, um die Monatsdosis zu bringen. „Früher musste ich ständig die Kühlboxen mit Bus und Bahn transportieren, das war umständlich, denn es dauert über eine Stunde und auf dem Weg von der Apotheke bis zu uns nach Hause muss ich mehrmals umsteigen.“ Das sei jetzt viel einfacher, freut sich Herr Al Hallak, der selbst in einer kleinen Apotheke im ländlichen Nordrhein-Westfalen arbeitet.

Die Al Hallaks sind 2015 aus Syrien nach Deutschland gekommen. Bis dahin habe Obada eine lange Zeit gar keine Medikamente gehabt, erzählt der Vater. „Durch den Krieg in Syrien war es nicht möglich, überhaupt an Faktorpräparate zu kommen.“ Eine schwierige

Situation und eine Ursache dafür, dass der 17-jährige Schüler, der die 11. Klasse einer Gesamtschule besucht, demnächst am Fußgelenk operiert werden muss. Zu häufig habe es in das Gelenk eingeblutet, die Operation soll Besserung bringen.

Die für die OP erforderliche zusätzliche Dosis an Faktorpräparaten hat die Hämostaseologin bereits verordnet, weil Herr Al Hallak es aber zeitlich nicht schafft, in das etwa anderthalb Stunden entfernte Duisburg zu fahren, hat die versorgende Apotheke angeboten, das Rezept im Gerinnungszentrum abzuholen und die Medikamente wie gehabt zu liefern. Für die Al Hallaks eine große Erleichterung: „Wir sind sehr froh darüber!“

## »Wir versuchen den Patienten so viel wie möglich abzunehmen.«

**Konstantinos Pitsioras, Apotheker und Inhaber der Waldau-Apotheke in Stuttgart**

Das Feedback, das wir von unseren Patienten erhalten, ist durchweg positiv“, sagt Konstantinos Pitsioras. Das junge Team der Waldau Apotheke war bereits im Juni 2020 startklar: Kühlschränke, Transportfahrzeuge, Versandhandelserlaubnisse und die Mitgliedschaft im Verband der Hämophilie-Apotheken (VHA). „Wir sind immer offen für neue Herausforderungen und unser Ziel ist, es unseren Kunden so einfach wie möglich zu machen.“

Die meisten Patienten mit Gerinnungsstörungen, die über die Waldau Apotheke versorgt werden, kommen aus dem Stuttgarter Raum, aber die Apotheke liefert auch in ländliche Gegenden. „Eine unserer Patientinnen wohnt im 50 Kilometer entfernten Calw, wir haben stets alles auf Lager und wenn sie rechtzeitig bestellt, ist eine Lieferung am selben, spätes-

tens am nächsten Tag sichergestellt. Die ältere Dame hatte durch eine Abtretungserklärung des Rezeptes, veranlasst, dass dieses direkt vom Hämophilie-Zentrum an die Apotheke geschickt wird und ist dankbar, da sie nun keine langen Wege mehr auf sich nehmen muss, um ihre Medikamente zu erhalten.

Was die Dankbarkeit betrifft, ist Konstantinos Pitsioras aber besonders eine Geschichte in Erinnerung geblieben: „Kurz vor Weihnachten kam der völlig verzweifelte Vater eines Jungen mit schwerer Hämophilie A zu uns in die Apotheke. Er sprach kein Deutsch und war bereits in mehreren Apotheken abgewiesen worden. Dass wir ihm sofort mit dem dringend benötigten Faktor VIII-Präparat für seinen Sohn helfen konnten, rührte den Mann zu Tränen. Er ist hier mitten in der Apotheke weinend auf die Knie gefallen und konnte sein Glück kaum fassen. Inzwischen“, so der Apotheker, „wird die Familie von der Waldau Apotheke versorgt. Anfangs gab es Kommunikationsschwierigkeiten, aber zum Glück



## ERFAHRUNGEN

haben wir zwei Mitarbeiterinnen im Team, die ein bisschen Arabisch sprechen.“ Die Patienten, die ihre Präparate über die Waldau Apotheke beziehen, erhalten in der Regel ihren 4-5-Wochen-Bedarf. Bei den gesetzlichen Kassen wird ohnehin direkt abgerechnet, für die Privaten braucht es eine schriftliche Genehmigung des Patienten. Tatsächlich gebe es da eine private Versicherung, die eine direkte Abrechnung mit der Apotheke ablehne. „Hier erhält der Patient dann die Rechnung von uns, und leitet diese an seine Versicherung weiter“, so Pitsioras.

Man versuche den Patienten alles abzunehmen, was möglich ist: „Bring dein Rezept hierher, du musst dich um nichts mehr kümmern! Wir haben auch den Ärzten mitgeteilt, dass wir Notfalldepots für ihre Patienten lagern.“ Bislang habe es keinen Notfall gegeben, sagt Konstantinos Pitsioras, aber sowohl seine Kunden, als auch die behandelnden Ärzte hätten seine private Mobil-Nummer. Sollte wirklich mal etwas nicht ausreichend vorrätig sein, könne über die Großhändler in Berlin und Hamburg zügig bestellt werden.

## »Die Patienten wollen unabhängig sein.«

**Dr. Susan Halimeh,** Fachärztin für Transfusionsmedizin, Hämostaseologie, Kinder- und Jugendmedizin



Für Dr. Susan Halimeh steht der Patient an erster Stelle und das bedeutet: „Der Patient sollte entscheiden dürfen, wo er sein Medikament abholt, bzw. ob er sich dieses liefern lässt.“ Vielleicht hänge es damit zusammen, dass sie selbst betroffen sei, sagt die Fachärztin für Hämostaseologie, die am Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr tätig ist. „Dass wir Patienten auch im Alter noch unsere Medikamente aus einem Hämophiliezentrum holen müssen, das möglicherweise weit vom Wohnort entfernt liegt, das geht doch nicht.“ Das bedeute ja keineswegs, dass man nicht zu den Quartalskontrollen gehe, die seien natürlich wichtig, „aber Medikamente muss ich nicht im Zentrum abholen“, sagt Dr. Halimeh. Für die Fachärztin und ihre Kollegen aus dem Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr in Duisburg ist es richtig und nachvollziehbar, dass der Gesetzgeber den Versorgungsweg geändert hat.

Die Unsicherheit, die es zunächst gab, sagt die Ärztin, sei auch durch die Berichterstattung entstanden. „Viele Patienten hatten Sorge, dass sie ihre Faktorpräparate nicht mehr erhalten oder wir Ärzte nicht

mehr so als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, wie zuvor. Aber das ist nicht der Fall.“ Eigentlich habe sich nur geändert, dass die Patienten sich jetzt aussuchen können, wo sie ihre Medikamente abholen. Etwa 50 Prozent der Patienten im Duisburger Gerinnungszentrum möchten ihre Medikamente übrigens weiterhin aus dem Zentrum abholen, „und auch das ist ja möglich“, so Dr. Halimeh. „Für uns in der Praxis bleibt im Großen und Ganzen alles wie gehabt. Wir sind ein großes Zentrum und so können und müssen wir nach wie vor Notfalldepots bevorraten.“

Die anderen 50 Prozent, so die Fachärztin, würden sich inzwischen ihre Faktorpräparate von einer Apotheke nach Hause liefern lassen. „Viele Patienten sind aktiv auf mich zugekommen und wollten wissen, ob ich ihr Rezept direkt an eine von ihnen ausgewählte Apotheke schicken kann. Das ist kein Problem. Hierfür benötige ich lediglich eine Einverständniserklärung. Der Patient sagt mir, wie er es haben will, und wir machen das dann so.“

Schwierig, sagt Dr. Halimeh sei aber das Thema ‚Verträge mit den privaten Versicherungen‘, da gebe es noch Nachholbedarf seitens des Gesetzgebers. Aber sonst und insbesondere für die Patienten läuft alles rund.



Gestern, heute und in Zukunft –  
besser leben mit Hämophilie



## Tradition und Fortschritt liegen uns im Blut!

Seit über 50 Jahren stehen bei CSL Behring Forschung und Entwicklung im Mittelpunkt in der Therapie der Hämophilie A/B und des von-Willebrand-Syndroms. Heute und in Zukunft entwickeln wir moderne und bewährte Medikamente, die die Lebensqualität unserer Patienten verbessern.

**Neu:** Deine Faktoren bekommst du  
ab jetzt direkt in deiner Apotheke

Mehr Infos unter: [www.gsav-info.de](http://www.gsav-info.de)



## Ein Nasenspray gegen Blutungsereignisse: Schnelle Hilfe für Patienten mit leichten Blutgerinnungsstörungen

Um Blutungsereignisse wie den Eingriff beim Zahnarzt, die monatliche Regelblutung oder auch kleinere Stürze zu behandeln, muss nicht immer ein Faktorpräparat injiziert werden. Beim **von-Willebrand-Syndrom Typ 1** sowie leichteren Formen der **Hämophilie A** und **Thrombozytendysfunktionen** kann auch ein Desmopressin-haltiges Nasenspray helfen. Dank des Einsatzes einer spezialisierten Apotheke, ist das Spray weiterhin verfügbar.

Text von **Tanja Fuchs**

Das Von-Willebrand-Syndrom (auch Von-Willebrand-Jürgens-Syndrom) gehört insgesamt zu den seltenen Erkrankungen, ist unter den Gerinnungsstörungen aber die häufigste angeborene Blutungsneigung. Durch die verringerte Aktivität des Faktor-VIII-Trägerproteins, auch Von-Willebrand-Faktor genannt, ist die normale Blutgerinnung gestört, was – je nach Typ (1, 2, oder 3) – mehr oder weniger stark auftretenden Symptome zur Folge hat. Am häufigsten kommt das von-Willebrand-Syndrom Typ 1 vor. Der Schweregrad bleibt meistens leicht, dadurch wird häufig gar nicht diagnostiziert. Das ist, Lara Fürtges zufolge, deshalb problematisch, weil es dazu führen kann, dass bestimmte Situationen, in denen es zu starken Blutungen kommt, wie etwa unter einer Geburt, schwer steuerbar werden. Lara Fürtges ist Ansprechpartnerin für Hämophiliepatienten in der MediosApotheke und findet es gut, dass das Thema Blut-

gerinnungsstörungen durch die Versorgungsumstellung im letzten Jahr mehr Aufmerksamkeit erhält: „Hier sehen wir uns auch in den Apotheken mehr in der Verantwortung, Ohren und Augen offen zu halten und aufmerksam nachzufragen, wenn ein Kunde von ungewöhnlich starken Blutungsereignissen berichtet.“

### Nasenspray aus der Apotheke

Für das von-Willebrand-Syndrom Typ 1, ebenso wie für die leichte Hämophilie A und Thrombozytendysfunktion, steht ein Desmopressin-haltiges Nasenspray als Behandlungsoption zur Verfügung. Zur schnellen und unkomplizierten Erstversorgung kleinerer Blutungsereignisse. Weltweit gibt es nur einen Hersteller dieses Fertigarzneimittels mit dem Handelsnamen Octostim, das, bedingt durch längerfristige Lieferschwierigkeiten, seit einiger Zeit nicht erhältlich ist. Aus diesem Grund und zur Überbrückung der Versorgungslücke, hatte die MediosApotheke, unterstützt vom Vorstand des VHA (Verband der Hämophilie-Apotheken), bereits im letzten Jahr die Entwicklung einer eigenen Rezeptur vorangetrieben. Solange der Lieferengpass anhält, wird die MediosApotheke das Desmopressin-Nasenspray bei Vorliegen einer ärztlichen Verschreibung als Rezeptur herstellen. Über die Hintergründe dieser Entwicklung, die Wirkungen und Nebenwirkungen des Sprays, sprach die Hämo-vision mit zwei Apothekern, die maßgeblich an der Herstellung beteiligt waren und sind.

### Desmopressin-Nasenspray

Das Vasopressin-Analogon Desmopressin macht man sich im Rahmen der Therapie von verschiedenen Gerinnungsstörungen zu nutze. Der Wirkstoff führt – über eine Freisetzung des von-Willebrand-Faktors und einer Erhöhung des Faktor VIII-Spiegels – zu einer zeitnahen Blutstillung.



## WISSEN

Diese 5 Ereignisse können Anhaltspunkte für das mögliche Vorliegen eines vWS sein:

1. Verlängerte Monatsblutung
2. Häufiger starkes Nasenbluten
3. Verstärktes Auftreten blauer Flecken
4. Nachbluten von Wunden
5. Häufiges, stärkeres Zahnfleischbluten

Je mehr Punkte zutreffen, je höher ist die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen eines vWS.

Bei den verschiedenen Formen des **vWS Typ 2** wird der von-Willebrand-Faktor mit unterschiedlichen strukturellen Defiziten gebildet, die seine Funktion bei der primären Gerinnung beeinträchtigen. Praktisch gar kein von-Willebrand-Faktor wird beim sehr seltenen **Typ 3** gebildet.

## Interview



**Dr. Dennis Stracke** und **Lara Fürtges**  
aus dem Hämophilie-Team der  
MediosApotheke Berlin

»Ein guter Anlass, um die Kompetenz der Apotheken in Bezug auf die Versorgung und die pharmazeutische Qualität abzubilden«

**HÄMOVISION:** Wie ist es dazu gekommen, dass die MediosApotheke das Nasenspray selbst herstellt?

**Dennis Stracke:** In erster Linie, weil der Hersteller nicht lieferfähig ist. Für die Patienten bedeutete dies, dass sie sich entsprechende Faktorpräparate besorgen und diese applizieren müssen. Es handelt sich aber hier oft um Patienten, die wenig bis gar keine Erfahrung im Umgang mit diesen Präparaten haben, weil sie diese bislang gar nicht benötigt haben. Weil das Spray nicht verfügbar war, mussten sie sich nun, etwa vor einem Zahnarzttermin, in die Ambulanzen begeben, um sich prophylaktisch ein Faktorpräparat injizieren zu lassen.

**Welche Rolle spielt der VHA?**

**Stracke:** Die Lieferschwierigkeiten des Herstellers fielen genau in den Zeitraum, in dem die Versorgung umgestellt wurde – August/September 2020. Die Versorgungsumstellung und die Distribution der Faktorpräparate über die Apotheken wurde kritisch beäugt und für den Verband der Hämophilie-Apotheken, zu dem auch die MediosApotheke gehört, war das ein guter Anlass, unsere Kompetenz in Bezug auf die Versorgung und die pharmazeutische Qualität gleichermaßen hochzuhalten. Wir haben uns gemeinsam dazu entschlossen, das Nasenspray herzustellen.

Gab es keine rechtlichen Probleme, dass eine Apotheke / ein Apothekenverband das Produkt eines Pharmaherstellers in Eigenregie herstellt?

**Stracke:** Sobald ein Fertigarzneimittel weltweit nicht verfügbar ist, ist das kein Problem. Da es ja tatsächlich nur einen einzigen Hersteller gibt, war auch keine Alternative verfügbar. Wir waren aber im Austausch mit dem Unternehmen, das uns, soweit möglich, unterstützt hat.

Ist es möglich, dass Patienten das Spray auch andernorts über andere Apotheken beziehen?

**Stracke:** Wir hatten bereits einige Anfragen, und im Rahmen der kollegialen Aushilfe stellen wir es natürlich auch anderen Apotheken zur Verfügung.

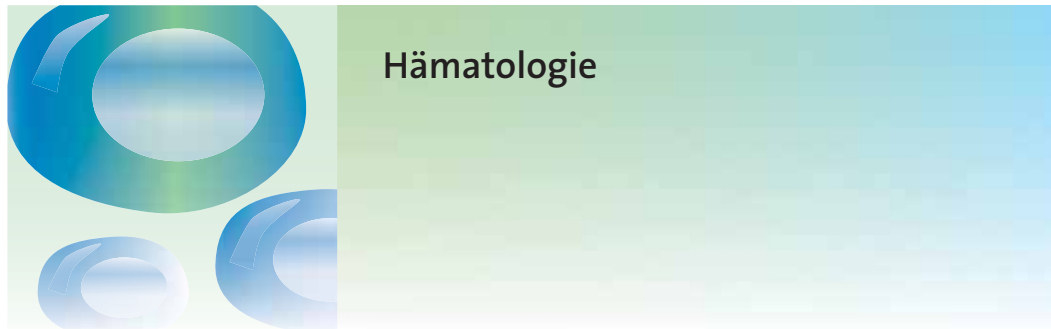
Können die Patienten sicher sein, dass das Nasenspray genauso sicher ist wie das Original?

**Stracke:** Seit über drei Monaten generieren wir fortlaufend physikalische-chemische Stabilitätsdaten. Unsere aktuellen analytischen Testreihen zeigen eine konstante Konzentration und physikalische-chemische Stabilität des Wirkstoffs in Lösung über 12 Wochen! Demnach ist die Rezeptur genauso wirksam und verträglich, wie das Originalpräparat. Das

# Biotest

---

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

## THERAPIE

bestätigen uns auch die Patienten und Patientinnen, die wir schon mit dem Desmopressin-haltigen Nasenspray versorgt haben.

#### Was ist bei der Dosierung zu beachten?

*Lara Fürtges:* Die verordnete Dosis sollte auf keinen Fall überschritten werden. Wir empfehlen einige Sprühstöße vorab in die Luft zu geben, um sicherzustellen, dass dann jeweils auch die gewünschte Menge abgegeben wird. Darüber hinaus war es uns wichtig, einen zusätzlichen Beipackzettel so zu integrieren, dass der Patient diesen nicht übersehen kann. Darauf kann notiert werden, wann die letzte Dosis abgegeben wurde. Dies ist deshalb wichtig, weil zwischen zwei Anwendungen mindestens 12 Stunden liegen müssen. Man darf nicht vergessen, dass Patienten – wenn sie das Nasenspray benötigen – sich häufig auch in einer Stresssituation befinden – etwa durch das Auftreten einer plötzlichen Blutung. Dann kann es von Vorteil sein, eine kurze Notiz zu machen, um die Uhrzeit im Blick zu haben.

#### Wie lange dauert es, nach der Applikation, bis das Spray wirkt?

*Fürtges:* In der Regel tritt bereits nach 30 bis 60 Minuten eine Wirkung ein.

#### Welche Nebenwirkungen sind möglich?

*Fürtges:* Es kann zum sogenannten Flush kommen, auch leichter Schwindel tritt mitunter auf. Beides ist aber vorübergehend. Die Patienten, die das Produkt kennen, wissen das.

#### Gibt es sonst noch etwas zu beachten?

*Stracke:* Ganz wichtig ist es, nach der Anwendung des Wirkstoffes, die Flüssigkeitsaufnahme zu reduzieren. Desmopressin kann im Körper zur Flüssigkeitsretention führen, so nennt man eine Ansammlung von Flüssigkeit im Körper, die durch verminderte Ausscheidung von Wasser entsteht. Sie führt zur Einlagerung von Wasser in den Geweben und damit zur Ausbildung von Ödemen. Damit geht unter Umständen auch die Gefahr für ein Entgleisen des Elektrolyt-haushaltes einher.

*Fürtges:* Deshalb sollte man an Tagen, an denen die Benutzung des Sprays erforderlich war, keinen Sport treiben und sich auch sonst möglichst nicht überanstrengen. Wenn es

draußen sehr warm ist, hilft das Lutschen von Eiswürfeln gegen den Durst.

#### Welche Wechselwirkungen sind bekannt?

*Stracke:* Arzneimittel, die antidiuretische Effekte haben (gegen eine Harnausscheidung wirken), sollten mit Vorsicht genossen werden. Hierzu gehören auch trizyklische Antidepressiva oder Carbamazepin. In der Regel fragen wir seitens der Apotheke immer nach, denn leider wird die Begleitmedikation nicht immer beim Arzt hinterfragt.

#### Aber das Nasenspray wird immer vom Arzt verordnet, oder?

*Fürtges:* Ja, auf jeden Fall, und die erste Anwendung erfolgt immer unter ärztlicher Kontrolle. Dazu wird Blut abgenommen, um zu sehen, welche Wirkung das Mittel auf die Blutgerinnung hat.

#### Wie erfahren die Patienten davon, dass das Nasenspray derzeit verfügbar ist?

*Stracke:* Wir haben es über den VHA und die IGH sowie über unsere Apotheken-Homepage kommuniziert.

*Fürtges:* Das Nasenspray kommt ja auch bei leichten Formen der Hämophilie A zum Einsatz. Mit den Ärzten, die die Hämophilie-Patienten betreuen, standen und stehen wir in Kontakt, ebenso wie mit den Patientenverbänden, in denen sowohl Menschen mit Hämophilie als auch mit von-Willebrand-Syndrom vertreten sind.

Frau Fürtges, Herr Dr. Stracke, vielen Dank für das Gespräch.



# smart medication

## Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen



## Digitale Lösungen & Tools für die Hämophilie

### **smart medication eDiary**

Elektronisches Patiententagebuch

### **smart medication OneClick**

1-Click Prophylaxedokumentation

### **smart medication Protect**

Simulation Aktivitätslevel

### **smart medication ActiveMove**

Aktivitätsmonitoring Smartwatch

### **smart medication EmiQoL**

Monitoring Schmerz und Lebensqualität

### **smart medication DocuScan**

Chargendokumentation Apotheken

### **smart medication Study**

Schnittstelle zu klinischen Studien

### **smart medication DHR**

Meldung Deutsches Hämophilie Register



smart medication eHealth Solutions GmbH  
[www.smart-medication.eu](http://www.smart-medication.eu)

**smart medication**



# wir machen uns **stark**

für Menschen mit seltenen Erkrankungen

... weil diese selbst besonders stark sein müssen. Denn häufig fühlen sie sich allein, unverstanden und vielleicht ausgegrenzt.

Wir von Sobi sind an ihrer Seite und setzen uns für sie ein. Als eines der weltweit führenden biopharmazeutischen Unternehmen mit innovativen Therapien für Patienten mit seltenen Erkrankungen ist es unser Anspruch, Betroffenen neue Dimensionen von Freiheit, Unabhängigkeit und Lebensqualität zu eröffnen.

[www.sobi-deutschland.de](http://www.sobi-deutschland.de)  
[www.liberatelife.de](http://www.liberatelife.de)

