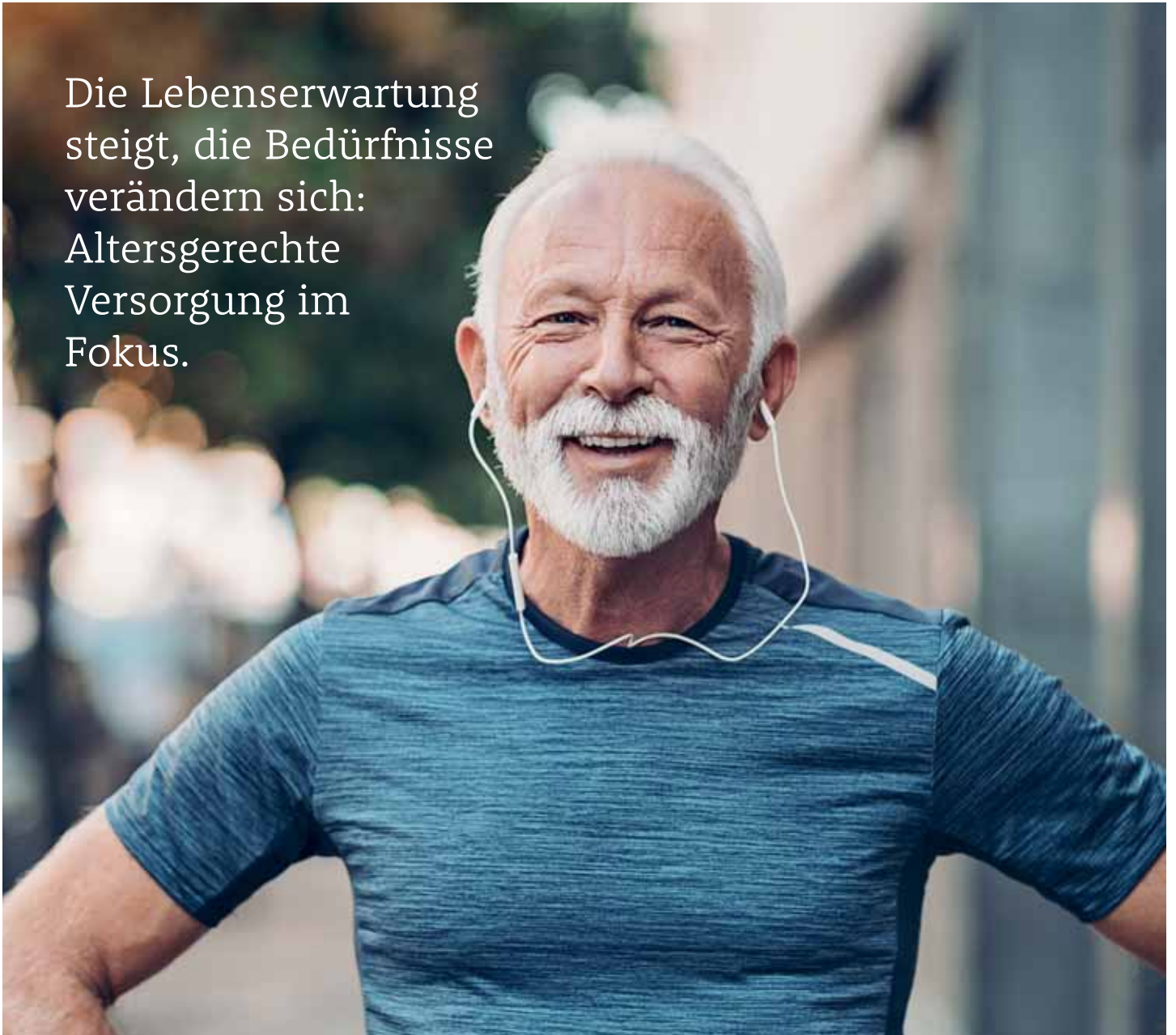


HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

Die Lebenserwartung steigt, die Bedürfnisse verändern sich: Altersgerechte Versorgung im Fokus.



INFOS & NEUIGKEITEN | [Wissenswertes und Termine](#)

ZAHNARZTBESUCH | [Gute Kommunikation und Prophylaxe im Vorfeld](#)

HILFE FÜR ZU HAUSE | [Homecare-Services bieten flexible Unterstützung](#)



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!

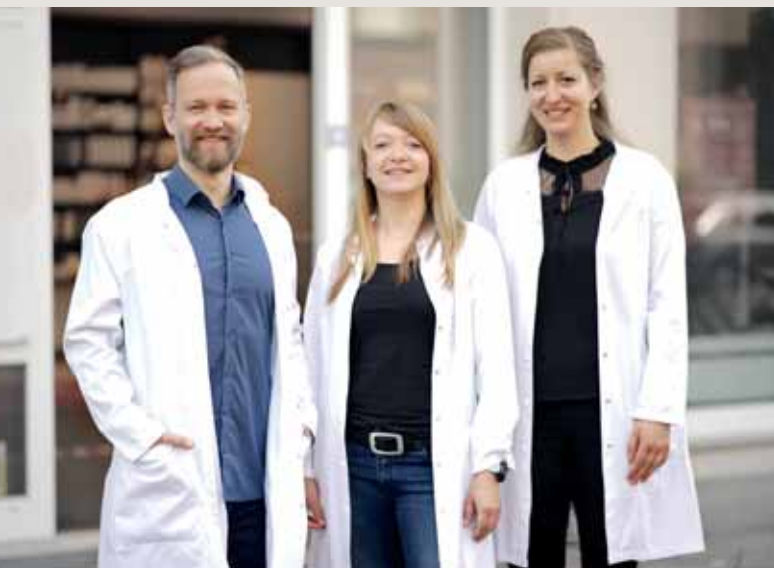
Als neues Team-Mitglied hat es für uns höchste Priorität, eine bequeme und termingerechte Bereitstellung Ihrer Arzneimittel zu gewährleisten und Ihnen bei Fragen beratend zur Seite zu stehen.

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

mediosapotheke.de/haemophilie

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



Liebe Leserin, lieber Leser!

Es ist eine gute Nachricht: Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit Hämophilie sind deutlich gestiegen. Betrug die durchschnittliche Lebenserwartung bis Mitte des zwanzigsten Jahrhunderts weniger als 20 Jahre, geht man inzwischen davon aus, (so schreibt es die DHG auf ihrer Website), dass „ein medizinisch optimal versorgtes hämophiles Kind heute, eine der Normalbevölkerung annähernd entsprechende Lebenserwartung hat.“

Immer besser werden die therapeutischen Möglichkeiten, immer flächendeckender kommen sie zum Einsatz. Doch wo Menschen älter werden, tauchen auch typische altersbedingte Erkrankungen auf, es kommt zu sogenannten Komorbiditäten (eine oder mehrere Störungen oder Erkrankungen, die zu einer Grunderkrankung hinzukommen). Es geht um Begleiterkrankungen, die ihrerseits rechtzeitig entdeckt und behandelt werden müssen – im Einklang mit der Hämophiliebehandlung und Hand in Hand mit anderen Fachärzten und mit dem Patienten selbst. Wie sich Hämophilie-Managementstrategien an die Bedürfnisse Älterer anpassen lassen und was Betroffene selbst tun können, darum geht es in unserem Titelthema und im Interview mit Prof. Wolfgang Miesbach.

Bevor wir uns im März mit der nächsten Ausgabe zurückmelden, wünsche ich Ihnen eine schöne Weihnachtszeit, kommen Sie gut und sicher durch den Winter!

Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

- 4 INFOS & NEUIGKEITEN**
Wissenswertes und Termine für Menschen mit Hämophilie
- 8 TITELTHEMA**
Älter werden mit Hämophilie
 Eine deutlich gestiegene Lebenserwartung bei Menschen mit Hämophilie führt zu neuen Herausforderungen im klinischen Alltag.
 Inter- und multidisziplinäre Zusammenarbeit für eine bestmögliche Versorgung:
 Interview mit Prof. Wolfgang Miesbach
- 16 VORGESTELLT**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
 Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 18 TIPPS FÜR DEN ZAHNARZTBESUCH**
Durch gute Kommunikation und ausreichende Prophylaxe Komplikationen vermeiden.
 Von der Betäubung bis zur Wund- und Schmerzversorgung. Interview mit Dr. Wolfgang Bender
- 24 VORGESTELLT**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
 Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 28 HILFE FÜR ZU HAUSE**
Homecare-Service für Menschen mit Hämophilie

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

IMPRESSUM

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH
 Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg | 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

Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher

Litho/Druck: Druck Kontor Fahlbusch - Hamelberg e.K.

Copyright Titel „Hämovision“: Paula Schmitz

Infos und Neuigkeiten

Digitale Dokumentation:

Weitere Schnittstellen im ScanDoc

Digitale Substitutionstagebücher werden von vielen Menschen mit Hämophilie genutzt. Mithilfe von smart medication ScanDoc, durch den Apotheken die Dokumentation einfach und mit hoher Qualität vornehmen und an das Hämophiliezentrum melden können, ist es auch möglich, Medikamentendaten automatisiert in das elektronische Tagebuch des Patienten zu übertragen. Durch eine neue Schnittstelle im ScanDoc lässt sich die Software neben **smart medication eDiary** nun auch für das elektronische Tagebuch **florio® HAEMO** bereitstellen.



smart medication ScanDoc

QR-Code statt rosa Zettel:

Wann kommt das E-Rezept?

Etwa 500 Millionen Verschreibungen jährlich erhalten gesetzlich Versicherte derzeit. Damit Patienten Wege sparen und Angehörige in der Versorgung mit Medikamenten einfacher unterstützen können – und auch um die Zettelwirtschaft im Gesundheitswesen in Deutschland zu beenden, soll ab Januar 2022 das E-Rezept den bekannten „rosa Zettel“ ablösen. Gesetzlich Versicherte erhalten dann einen QR-Code, den sie entweder über die Gematik-App „E-Rezept“ auf dem Smartphone abrufen können, oder – falls sie die App nicht nutzen – auch einen Ausdruck mit dem Code.

Bei Hausbesuchen soll es auch weiterhin Papierrezepte geben und für Privatversicherte gilt das Digitalrezept nicht. Ursprünglich sollte die Einführungsphase für das E-Rezept, an der Arztpraxen bundesweit freiwillig teilnehmen können, am 1. Oktober starten, wird aber nun verschoben, die Testphase wird in einigen Bundesländern bis Ende November verlängert. Grund dafür ist, dass viele Arztpraxen noch gar nicht die technische Möglichkeit haben, Digitalverschreibungen auszustellen: Es mangelt an zertifizierten Updates für ihre Praxisverwaltungssysteme. So auch beim neuen Heilmittelkatalog (Abrechnung) und bei den geplanten „Blankorezepten“ für Physiotherapeuten.



In Deutschlands Arztpraxen gibt es etwa 130 verschiedene digitale Verwaltungssysteme, bislang beteiligen sich noch zu wenige Krankenkassen am E-Rezept der Gematik, als dass eine flächendeckende Einführung aussichtsreich wäre. In den kommenden Wochen soll sich die Situation zwar verbessern, aber, so der Geschäftsführer der Gematik, Dr. Markus Leyck Dieken, es werde das E-Rezept Anfang 2022 nicht auf Knopfdruck überall geben, vielmehr werde es nach und nach flächendeckend zur Verfügung stehen. „Je nach technischer Ausstattung werden Praxen und Apotheken mit der Zeit in der Lage sein, E-Rezepte auszustellen beziehungsweise einzulösen“, so Leyck Dieken. Wie das E-Rezept funktioniert, wo man die App findet und weitere Infos:

> www.das-e-rezept-fuer-deutschland.de/home

(Quellen: igh.info, www.heise.de-online)

Sommer 2022:

Erlebnisfreizeit am Werbellinsee

Seit 30 Jahren organisiert und gestaltet die IGH jährlich während der Sommerferien spannende Erlebnisfreizeiten für Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren mit und ohne Behinderung. Unter einem wechselnden Motto, wie zum Beispiel „Auf ins Abenteuerland“ oder „Wir reisen um die Welt“, entwickeln die Kinder und Jugendlichen ein Gefühl für Zusammengehörigkeit, Toleranz und Solidarität. Bei vielen gemeinsamen Erlebnissen werden neue Freundschaften geschlossen. Alle Teilnehmenden gewinnen persönliche Erfahrungen für ein selbstverständliches Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung.

Dank eines individuellen Betreuungskonzeptes und ehrenamtlichen Teams aus über 45 Betreuenden (darunter Ärzte und Ärztinnen, Krankenschwestern, Pädagogen und pflegerisches Fachpersonal) können auch Teilnehmende mit speziellem Betreuungsbedarf dabei sein.

Wann:

30.7. – 13.8.2022

Wo:

Europäische Jugendherholungs- und Begegnungsstätte bei Eberswalde/ Brandenburg

Mehr Infos:

> www.igh.info/werbellinsee

oder persönlich von Christian Schepperle in der Geschäftsstelle: werbellinsee@igh.info oder telefonisch unter 07472-226 48



Rückblick Sommer 2021: Jeder Tropfen zählt...

...ist nicht nur der Leitgedanke des VHA, sondern gilt auch für viele andere Organisationen und Vereine. Corona hin oder her – auch im Sommer 2021 freuten sich 97 Kinder und Jugendliche auf die jährlich stattfindende Integrations-Erlebnisfreizeit am Werbellinsee. Ebenso wie die rund 50 Betreuer und Betreuerinnen standen sie in den Startlöchern, bereit für Austausch, Spaß und Miteinander. Doch aufgrund der zusätzlichen Kosten für Test- und Hygienekonzepte stand die Durchführung auf der Kippe, die komplette Veranstaltung drohte auszufallen.

Als Claudia Neuhaus, 1. Vorsitzende des VHA und im regelmäßigen Austausch mit der IGH, davon erfuhr, war eines sofort klar: Hier war schnelle Unterstützung erforderlich, das Stattfinden der Ferienfreizeit war ihr eine echte Herzensangelegenheit. Neben der Sachspende der notwendigen Hygieneartikel wollte die Apothekerin auch aktiv vor Ort helfen. Es gelang ihr, die benötigten Tests zu organisieren, Erzieher zu schulen und so schließlich alle Teilnehmenden und Besucher der Freizeit zu testen.

Am Ende war die Freizeit ein Riesenerfolg!

Glücklicherweise wurde niemand positiv getestet, so manches Kind lernte (dank MTS Meditel Service GmbH) das „Selbstspritzen“, Freundschaften wurden geschlossen, Erfahrungen und Kontaktdaten ausgetauscht. Man hatte sogar den Eindruck, als ob dieses Mal alle mit noch mehr Herzblut dabei waren als in den Vorjahren: Sach- oder Geldspenden, Hygienebeauftragte, Erzieher, Krankenschwestern oder die täglich anwesenden Ärzte. Alle haben vollen Einsatz gegeben, um den Kindern und Jugendlichen zwei Wochen eine Auszeit von Ihrem Alltag zu ermöglichen. Jeder Tropfen hat gezählt!



Claudia Neuhaus beim Testen

Elektronische Gesundheitskarte:

Schrittweiser Ausbau der Anwendungen

Seit dem 1. Januar 2015 braucht man eine elektronische Gesundheitskarte (eGK), um Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung in Anspruch nehmen zu können. Bislang waren auf der Karte administrative Daten der Versicherten (Name, Geburtsdatum, Anschrift) sowie Angaben zu Krankenversicherung und Versichertenstatus gespeichert. Mittlerweile werden schrittweise weitere Anwendungen eingeführt: Seit August 2020 ist es möglich, Informationen wie Notfalldaten (z.B. Allergien, Vorerkrankungen, Kontaktdaten eines Angehörigen) und einen Medikationsplan, der u.a.

lebensgefährliche Wechselwirkungen verhindern soll, auf der eGK zu speichern. Der Versicherte kann allerdings selbst

entscheiden, welche medizinischen Anwendungen er nutzen möchte. Mit der digitalen Vernetzung des Gesundheitswesens durch den Aufbau einer sicheren Telematikinfrastruktur (TI) sollen Möglichkeiten eröffnet werden, die medizinische Versorgung von Versicherten weiter zu verbessern und Abläufe effizienter zu gestalten. Die eGK dient ihm dabei als Schlüssel zum Zugang zur TI und damit zu seinen Gesundheitsdaten.

(Quelle: www.tinyurl.com/2znptkjj)



Hämophilie-A-Therapie:

Gentransporter soll Immunsystem austricksen

Die Hämophilie A, bei der der Gerinnungsfaktor VIII (FVIII) gestört ist oder fehlt, wird bislang mit der etablierten AAV-Gentherapie behandelt: Hierfür wird die Proteinhülle des Adenoassoziierten Virus (AAV) mit einer funktionstüchtigen Kopie des FVIII-Gens ausgestattet. AAV schleust als viraler Vektor die FVIII-Kopie in Leberzellen ein, die dann den Gerinnungsfaktor VIII bilden sollen. Aber: Häufig erkennt das Immunsystem das harmlose Virus als fremd an, bildet Antikörper und behindert den Behandlungserfolg. Ein Forscherteam um Dr. Simon Krooss von der Medizinischen Hochschule Hannover hat nun ein auf der Lipid-Nanopartikeltechnologie beruhendes Konzept für ein neues Gentransportmittel entwickelt, das unerkannt am Immunsystem vorbeikommt: Die winzigen Partikel weisen eine ähnliche Struktur wie Fetttropfen aus dem natürlichen Fettstoffwechsel auf, Patienten könnten so unabhängig von vorher gebildeten Antikörpern behandelt werden. Mit dem mit 60.000 Euro dotierten „Bayer Hemophilia Award“, den er für seinen Ansatz erhielt, kann der Biomediziner nun möglicherweise eine erfolgversprechende Alternative zur AAV-Gentherapie entwickeln.

(Quelle: www.idw-online.de/de/news776661)

Elektronische Patientenakte:

Strengere Datenschutzregelung bei deutschem Modell?

Bei einer Roundtable-Diskussion der Stiftung Münch zur elektronischen Patientenakte (ePA) und Datenschutz sprach sich die Mehrheit der Teilnehmenden für eine Änderung der Datenschutzrichtlinien aus: Um den Zugang zur ePA niederschwellig zu gestalten, solle statt der aktuellen Opt-in-Regelung eine Opt-out-Regelung zur Anwendung kommen. In Österreich und Spanien z.B. erhalten Versicherte die ePA automatisch und können sich dann mittels Opt-out dagegen entscheiden. Außerdem sind dort die ärztlichen Dokumente für definierte Gruppen einsehbar, während man in Deutschland zunächst seine aktive Zustimmung geben muss. Zuletzt hatte sich der Streit über den Umgang mit der ePA in Deutschland zugespitzt: Der Bundesdatenschutzbeauftragte hatte die Krankenkassen dazu aufgefordert, den Zugriff so zu gestalten, dass ein „feingranulares Management“ der Daten möglich sei – sprich: Patienten sollen einzelne Dokumente für bestimmte Arztgruppen sperren oder unsichtbar schalten können –, die aktuelle Regelung verstoße gegen die EU-Datenschutzgrundverordnung. Daraufhin hatte das Bundesamt für soziale Sicherung den Kassen geraten, gegen den Bundesdatenschutzbeauftragten zu klagen. Uneinigkeit herrscht außerdem zu der Frage, ob auch Versicherten, die kein geeignetes mobiles Endgerät besitzen, eine ePA seitens der Krankenkassen angeboten werden muss.



(Quelle: www.tinyurl.com/jzbezmfxf)



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.

Entdecken Sie mehr auf:
www.faktorviii.de



ÄLTER WERDEN



Älter werden mit Hämophilie: Veränderte Bedürfnisse und neue Herausforderungen

Die Versorgung von Menschen mit Hämophilie hat sich in den letzten Jahren kontinuierlich verbessert. Verbunden damit ist nicht nur eine höhere Lebensqualität, sondern auch eine **deutlich gestiegene Lebenserwartung**. Weil aber mit zunehmendem Lebensalter auch das Auftreten altersbedingter Begleiterkrankungen ansteigt, sehen Hämostaseologen neue Herausforderungen im klinischen Alltag.

Text von **Tanja Fuchs**

Während die durchschnittliche Lebenserwartung Hämophiler bis Mitte des zwanzigsten Jahrhunderts weniger als 20 Jahre betrug, geht man inzwischen davon aus, dass ein medizinisch optimal versorgtes hämophiles Kind heute, eine der Normalbevölkerung annähernd entsprechende Lebenserwartung hat.* Das ist eine gute Nachricht.

Je älter ein Mensch aber wird, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit für sogenannte altersbedingte Komorbiditäten. Dazu gehören insbesondere Herz-Kreislauf-Erkrankungen – also Krankheiten des Herzens und der Blutgefäße. Zu nennen sind hier insbesondere Bluthochdruck (Hypertonie), Arteriosklerose und Herzrhythmusstörungen. Das Risiko für Herzinfarkt oder Schlaganfall indes scheint bei schwerer Hämophilie seltener aufzutreten, als in der allgemeinen Bevölkerung, ist aber nicht gleich Null. Die typischen Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen sollten bestenfalls frühzeitig reduziert werden. Hierzu gehört auch die Vermeidung von Übergewicht, denn damit steigt gleichzeitig auch die Gefahr für erhöhte Cholesterinspiegel, Typ-2-Diabetes und Osteoporose. Neben den kardiovaskulären Er-

krankungen können – wie bei allen anderen Menschen – auch Krankheiten wie Krebs, Parkinson oder Demenz ein Thema sein.

*(Quellen: *www.dhg.de; www.faktorviii.de/fuer-patienten/lebensphasen/aelterwerden/aelterwerden-mit-haemophilie, zitiert nach H. Eichler et al. Älter werden mit Hämophilie, Trias Verlag 2019)*

Es sind die typischen altersbedingten Krankheiten, die ab einer bestimmten Lebensphase wahrscheinlicher werden, die aber nicht immer lebensbedrohlich sein müssen. Einige davon lassen sich durch einen gesunden Lebensstil verhindern oder hinauszögern, viele können durch Früherkennung rechtzeitig behandelt werden.

Erfassung epidemiologischer Daten

Bis vor einigen Jahren war das Thema „Altersbedingte Komorbiditäten bei Menschen mit Hämophilie“ eher selten. Wenige Fälle – keine Erfassung. Erst seit Kurzem werden demografische Daten zur Hämophilie in Europa erhoben. Im Jahr 2009 hat sich aus einem Zusammen-

INFO

ADVANCE Initiative: Engagiert für ältere Hämophilie-Patienten

In der ADVANCE Working Group haben sich Hämophilie-Experten aus ganz Europa zusammengeschlossen, um das Bewusstsein für ältere Hämophilie-Patienten zu schärfen und die aktuellen Hämophilie-Managementstrategien an ihre Bedürfnisse anpassen zu können. In den durch die Initiative entwickelten Empfehlungen und Studien geht es um:

- die Hervorhebung der wichtigsten Probleme im Zusammenhang mit älteren Hämophilie-Patienten
- die Anpassung des Umgangs mit altersbedingten Erkrankungen an die Bedürfnisse von Hämophilie-Patienten
- die Ermutigung zur Entwicklung weiterer Forschungsarbeiten, die sich auf die alternde Hämophilie-Bevölkerung konzentrieren
- die Erarbeitung von Empfehlungen, die von Ärzten in ganz Europa verwendet werden können.

Außerdem werden über dieses Netzwerk derzeit mehrere tausend ältere Menschen mit Hämophilie A epidemiologisch erfasst.



Ein zentrales Ziel der Arbeitsgruppe ist die Untersuchung der Multimorbidität älterer Hämophiliepatienten hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Behandlung. Im Fokus stehen dabei vor allem die kardiovaskulären Begleiterkrankungen. Hierfür wurde zum Beispiel die „ADVANCE Longitudinal Studie“ initiiert, in der Risikofaktoren und die

Entwicklung von kardiovaskulären Erkrankungen sowie weiteren Begleiterkrankungen bei Hämophiliepatienten erfasst werden. In die Studie wurden inzwischen 791 Patienten aufgenommen, von denen bei 38 % in der Interimsauswertung Hypertonie dokumentiert wurde. Eine weitere Studie – die „ADVANCE-AF-Studie“ untersucht in Form eines prospektiven Registers die Inzidenz und das Management von kardiovaskulären Ereignissen bei Hämophiliepatienten mit nichtvalvulärem Vorhofflimmern (atrial fibrillation, AF). Hierdurch konnte bereits gezeigt werden, dass die Prävalenz des Vorhofflimmerns bei älteren Patienten mit Hämophilie A der Häufigkeit in der Normalbevölkerung entspricht.

(Quelle und weitere Info: www.faktorviii.de/fuer-patienten/engagement/advance-initiative; www.advance-haemophilia.eu)



Bei Patienten mit Hämophilie und HIV-Infektionen muss von einem erhöhten kardiovaskulären Risiko durch die antiretrovirale Therapie der Infektion ausgegangen werden.¹

schluss von 16 Hämophilie-Zentren aus Europa und Israel die ADVANCE Working Group gebildet – ein weitreichendes Netzwerk, das derzeit mehrere tausend ältere Menschen mit Hämophilie A epidemiologisch erfasst. Die gewonnenen Daten können dabei helfen, die langfristige Entwicklung der Altersstruktur frühzeitig abzusehen und eine angemessene Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. Doch die Initiative erfasst nicht nur Daten, sie führt auch Studien durch und gibt Empfehlungen heraus.

Neue Herausforderungen im klinischen Alltag

Altersbedingte kardiovaskuläre Erkrankungen bei Menschen mit Hämophilie waren bis vor einigen Jahren eher Ausnahme als Regel. Aus dem einfachen Grund, weil die Lebenserwartung von Hämophilen früher wesentlich geringer war. Das hat sich durch die Möglichkeit der Heimselbstbehandlung und die breite Verfügbarkeit von Faktor-Konzentraten grundlegend rt.

Inzwischen sehen mehr und mehr Hämostaseologen bei ihren alternden Patienten kardiovaskuläre Erkrankungen, die – vor allem wenn sie zunächst unentdeckt bleiben – dazu führen, dass komplexe Therapieentscheidungen getroffen werden müssen, wie beispielsweise die **Antikoagulation** bei **Vorhofflimmern** oder die **Plättchenhemmung** nach einer kardialen Intervention. (Siehe Glossar S. 14) Für die Behandlung von Hämophilen mit solchen Erkrankungen liegen derzeit noch keine evidenzbasierten Leitlinien vor. Hier findet gerade ein Umdenken statt: Waren die meisten Zentren bis vor wenigen Jahren vor allem auf die Prävention und Behandlung von Blutungsereignissen konzentriert, müssen sie heute den Bedürfnissen und medizinischen Fragestellungen der älter werdenden Menschen mit Hämophilie gerecht werden. Eine enge und interdisziplinäre Zusammenarbeit mit entsprechenden Spezialisten wird immer wichtiger. „Die Fäden hat immer der Hämostaseologe in der Hand“, sagt Prof. Wolfgang Miesbach. Aufgabe sei es, betroffene Patienten mithilfe von altersgerechten Screening-Protokollen frühzeitig herauszufiltern und eine adäquate Vorsorge zu gewährleisten, so der Facharzt für Innere Medizin, der den Schwerpunkt Hämostaseologie/das Hämophiliezentrum in der Medizinischen Klinik/Institut für Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt leitet.

Die Gelenke

Mit zunehmendem Alter besonders wichtig, ist die eingehende Überprüfung des Gelenkstatus. Wenn es infolge wiederkehrender Gelenkblutungen im Laufe des Lebens möglicherweise zu chronischen Gelenkerkrankungen, sogenannten **Arthropathien** gekommen ist, wird der Arzt hier ggf. bildgebende Diagnostik einsetzen. Auch die Dokumentation sollte konsequent fortgeführt werden, damit Anzahl und Schweregrad von Blutungen erfasst und Behandlungspläne optimal angepasst werden können. Wenn noch nicht geschehen, schlägt der Arzt möglicherweise vor, einen Wechsel von einer Bedarfs- auf eine vorbeugende Therapie (Prophylaxe) vorzunehmen. Nicht zuletzt wird die Messung des Blutdrucks und des Blutzuckers mit dem Alter immer wichtiger – auch um mögliche Hinweise auf einen sich entwickelnden Diabetes frühzeitig zu erfassen.

Auch der Patient selbst ist gefragt

Mit den Jahren treten Aspekte in den Vordergrund, die zuvor weniger Beachtung gefunden haben: Lebensstil und Psyche, geistige und körperliche Fitness sowie auch sexuelle Leistungsfähigkeit.

Durch einen gesunden Lebensstil kann jeder selbst etwas für seine Gesundheit tun, indem er:

- mit dem Rauchen aufhört
- soweit möglich regelmäßige Bewegung in den Alltag einbaut
- auf ausgewogene Ernährung achtet (wenig Zucker, wenig Salz, wenig ungesunde und mehr gesunde Fette, viel Gemüse, Obst, Ballaststoffe)
- Übergewicht, Stress und Alkoholkonsum vermeidet.

Einen großen Stellenwert hat, wie gesagt, auch die Heimselbstbehandlung: Wer sie seit vielen Jahren erfolgreich durchführt, möchte auch im Alter nicht darauf verzichten. Aufgrund von Langzeitfolgen und krankheitsbedingten Einschränkungen kann diese Art der selbst

Das Risiko für Diabetes Typ 2 steigt mit zunehmendem Lebensalter – ganz unabhängig von der Hämophilie. Darüber hinaus sind die Folgen des Diabetes in der älteren Bevölkerung wesentlich schwerwiegender. Bei Männern mit Hämophilie besteht ein eindeutiger Zusammenhang zwischen Typ-2-Diabetes und einem 3,2-fach höheren Risiko für ischämische Herzkrankheiten.

(*www.faktorviii.de/fuer-patienten/lebensphasen/aelterwerden/aelterwerden-mit-haemophilie) zitiert nach Kulkarni R et al. Am J Hematol. 2005; 79(1):36-42)



durchgeführten Therapie jedoch zur Herausforderung werden. Schmerzen und Bewegungseinschränkungen im Armbereich können Vorbereitung und Injektion des Faktor-Konzentrats erschweren. Nicht zuletzt können andere Krankheiten wie Diabetes und HIV-Infektionen eine Schädigung der Nerven nach sich ziehen und damit der Selbstbehandlung im Weg stehen. Darüber hinaus führt der langfristige Umgang mit Spritzen und Nadeln manchmal zur Bildung von Narbengewebe, in der Folge sind die Venen nicht mehr so leicht zu finden.

Ganz gleich, welche Schwierigkeiten auftreten – an erster Stelle sollte immer das Gespräch mit dem behandelnden Arzt im Hämophilie-Zentrum stehen. Zusätzlich bieten die jeweiligen Arzneimittelhersteller in Hämophilie-Portalen für Patienten neue Servicebereiche an. Informationen zum Thema „Älter werden mit Hämophilie“ findet man z.B. hier:

- > www.faktorviii.de/fuer-patienten/service/download-und-bestellcenter
- > oder im Buch „Älter werden mit Hämophilie“, TRIAS; ISBN: 978-3432103303



Bluthochdruck scheint bei Patienten mit Hämophilie sogar besonders häufig aufzutreten. Studien weisen darauf hin, dass bei Hämophilen ein deutlicher Zusammenhang zwischen Hypertonie und einem 5,4-fach höheren Risiko für ischämische Herzkrankheit besteht bzw. einem 3-fach höheren Risiko für nicht-ischämische Herzkrankheit.

(*www.faktorviii.de/fuer-patienten/lebensphasen/aelterwerden/aelterwerden-mit-haemophilie) zitiert nach Kulkarni R et al. Am J Hematol. 2005; 79(1):36-42)

INTERVIEW



mit **Prof. Wolfgang Miesbach**, Facharzt für Innere Medizin mit der Zusatzbezeichnung Hämostaseologie und Leiter des Schwerpunkts Hämostaseologie/Hämophiliezentrum in der Medizinischen Klinik/Institut für Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt.

Herr Prof. Miesbach, was sind aus Ihrer Sicht die häufigsten bzw. bedeutendsten Probleme im Zusammenhang mit älteren Hämophilie-Patienten?

Derzeit begegnet uns bei Hämophilie-Patienten mit zunehmendem Alter vor allem das Problem von Gelenkschäden. Dies kann mit starken Schmerzen verbunden sein und neben dem dauerhaften Einsatz von Schmerzmedikamenten folgt daraus mitunter die Notwendigkeit für operative Eingriffe und/oder eine konsequente Physiotherapie. Trotz dieser kann sich die Gelenkfunktion weiter verschlechtern, was zu deutlichen Einschränkungen der Lebensqualität führt.

Sind Operationen bei Hämophilen eine besondere Herausforderung?

Um operative Eingriffe durchführen zu können, ist eine enge Kooperation mit der Orthopädie unerlässlich. Auch ein regelmäßiges Monitoring und die Überwachung der Blutgerinnung ist hier wichtig, damit es nicht zu Thrombosen kommt. In unserem Zentrum, das seit den 1970er Jahren besteht, haben wir auf beides von Anfang an großen Wert gelegt. 1972 wurde die erste Gelenkersatzoperation in Europa beim Patienten mit schwerer Hämophilie hier in Frankfurt erfolgreich durchgeführt. Noch immer kommen viele Patienten aus dem ganzen Bundesgebiet nach Frankfurt, um operative Eingriffe durchführen zu lassen.

Welche weiteren Begleiterkrankungen begegnen Ihnen zunehmend bei älteren Hämophilen?

Neben den Gelenken kann auch die Leber – etwa durch Hepatitis C – in Mitleidenschaft gezogen sein. Hier ist eine regelmäßige Untersuchung der Leber und eine enge Zu-

sammenarbeit mit der Gastroenterologie von Bedeutung. Schließlich gibt es jene Alterserscheinungen, die bei allen Menschen gleichermaßen eine Rolle spielen. Hierzu gehören kardiovaskuläre Erkrankungen, die Neigung zu Thrombosen oder zum Vorhofflimmern.

Wie verhält es sich mit der altersbedingten Arteriosklerose bei Menschen mit Hämophilie?

Ich denke, dass die Arteriosklerose bei Patienten mit Gerinnungsstörungen genau so häufig auftreten kann wie bei Patienten ohne Hämophilie. Das heißt, dass dies dann auch mit in die Screening-Programme während der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen des Hämostaseologen gehört. Sowohl durch eine regelmäßige Kontrolle der Blutwerte als mittels bildgebender Diagnostik.

Wie behandelt man die Arteriosklerose bei Menschen mit Hämophilie?

Wie auch bei anderen Patienten, werden auch bei Menschen mit Hämophilie entsprechende Medikamente eingesetzt, etwa um den Fettstoffwechsel zu regulieren oder auch um die **Thrombozyten-Aggregation** (*Glossar S. 14*) zu schwächen.

Auch blutverdünnende Medikamente?

Ja, mittlerweile gibt es zahlreiche Berichte und Studien, die darauf hinweisen, dass man auch bei Hämophilie – unter entsprechender Prophylaxe – Acetylsalicylsäure (ASS) oder andere blutverdünnende Medikamente einsetzen kann. Das klingt im ersten Moment paradox, aber man muss bedenken, dass eine Prophylaxe gerade auch im zunehmenden

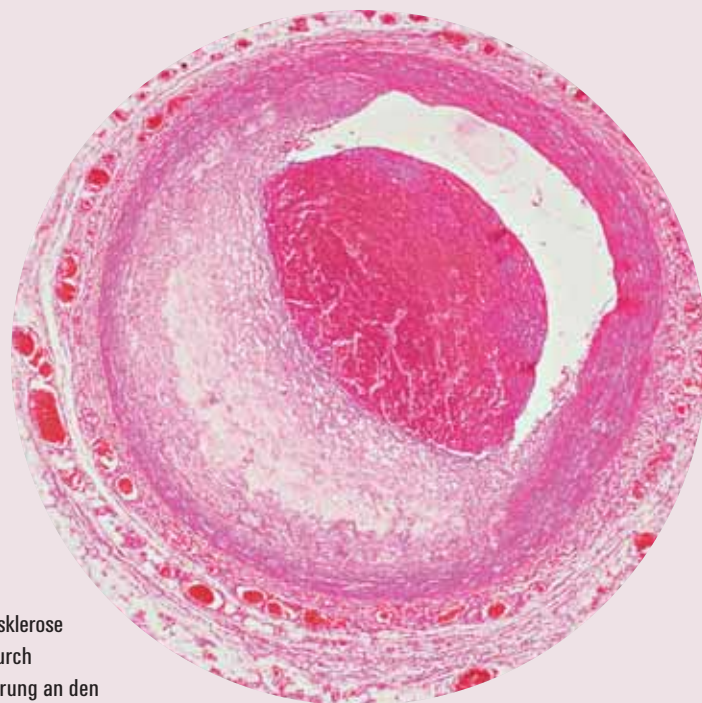
»Inter- und multidisziplinäre Zusammenarbeit ist das A und O für eine bestmögliche Versorgung älterer Menschen mit Hämophilie.«



Alter nochmal immens an Bedeutung gewinnt. Zum einen um die Gelenke zu schützen, zum anderen um auch Blutungen, sowohl durch Stürze als auch Gehirnblutungen vorzubeugen. Gleichzeitig erlangt man durch die Prophylaxe den erforderlichen Schutz, um Medikamente einnehmen zu können, die viele Patienten ohne Hämophilie auch regelmäßig erhalten.

Ist Bluthochdruck bei Hämophilen auch ein Thema? Wie wird dieser dann behandelt?

Bluthochdruck ist ein ganz wichtiger Aspekt. Wir messen regelmäßig den Blutdruck bei unseren Patienten. Es gibt Studien, die belegen, dass die Hypertonie bei Menschen mit Hämophilie sogar häufiger auftritt, als bei Menschen



Arteriosklerose wird durch Ablagerung an den Gefäßwänden, entzündliche Prozesse und wiederholte Verletzung der Arterienwände verursacht. Die dadurch entstehenden Plaques können langsam aber zunehmend die betroffene Arterie verengen oder auch zu einer Schwächung der Gefäßwand beitragen.

ohne Gerinnungsstörung. Teilweise sogar bereits in jüngeren Jahren. Hier muss man früh mit der Behandlung beginnen, um mögliche Folgeschäden zu vermeiden. Was die Behandlung betrifft – da gibt es keinen Unterschied zur Behandlung von anderen Patienten.

Wäre es nicht noch viel wichtiger für Hämophile hier vorzubeugen? Durch Ernährung und Bewegung?

Tatsächlich sind Menschen mit Hämophilie – insbesondere die Älteren unter ihnen – diesbezüglich oft eingeschränkt und verfügen nicht über dieselben Bewegungsmöglichkeiten wie Menschen ohne die Gerinnungsstörung. Ab einem bestimmten Alter kann der Bewegungsradius durch Gelenkschäden sehr eingeschränkt sein. Grundsätzlich ist Sport natürlich sinnvoll, aber bei vielen älteren Hämophilen eben nicht in dem Umfang und Ausmaß möglich, wie bei anderen. Im Zusammenhang damit kommt es im Alter mitunter zu Gewichtsproblemen – das ist natürlich etwas, das sich wiederum ungünstig auf die Gelenke auswirkt und die Bewegungsmöglichkeiten erneut einschränkt.

INFO

HCV (Hepatitis-C-Virus):

Mehr als 80 Prozent der Hämophilen, welche noch nicht-virusinaktivierte Präparate erhalten haben, infizierten sich mit Hepatitis C. Bei etwa 25 Prozent der Patienten, die sich eine Hepatitis C zuziehen, heilt diese spontan aus. In 75 Prozent der Fälle kommt es zu einer chronischen Hepatitis C, wobei sich dadurch bei etwa 25 Prozent dieser Patienten nach 20 Jahren eine Leberzirrhose entwickelt. Bei fortgeschrittener Fibrose ist dann auch das Risiko für die Entwicklung von Leberkrebs erhöht. Die Hepatitis C hat Auswirkungen auf nahezu sämtliche Organe des Körpers: So sind z.B. auch Herzkrankheiten und Schlaganfälle bei Patienten, welche mit Hepatitis C infiziert sind, deutlich häufiger als in der Gruppe der nicht Infizierten. Daher sollte jede chronische Hepatitis C auch vor Auftreten einer fortgeschrittenen Fibrose therapiert werden. Mittlerweile kann, mit den sogenannten direkt antiviralen Medikamenten (DAA), mit alleiniger oraler Therapie bei über 97 Prozent der behandelten Patienten eine dauerhafte Ausheilung der Hepatitis C erreicht werden.

(Quelle und weitere Info: www.dhg.de/blutungskrankheiten/begleiterkrankungen/hcv.html)

ÄLTER WERDEN

Wie verhält es sich mit der Vorbeugung durch die empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen?

Alle Vorsorgeuntersuchungen, die empfohlen werden, gelten auch für Patienten mit Hämophilie. Das ist ganz wichtig. Hierzu gehören zum Beispiel die regelmäßige kardiologische Kontrolle und die urologische Vorsorge, ebenso wie alle anderen Vorsorgetermine auch. Hierzu gibt es auch Empfehlungen der Fachgesellschaften.

Eine wichtige und sinnvolle Krebsvorsorge ist zum Beispiel die Koloskopie. Ist diese für Menschen mit Hämophilie gefährlich? Können Gastroenterologen damit umgehen?

In jedem Fall sollten Hämophiliepatienten auch die empfohlene Koloskopie in Anspruch nehmen. Damit es bei invasiven Eingriffen nicht zu Blutungsproblemen kommt, ist auch hier wieder die Fortführung der Prophylaxe bzw. eine Substitutionsbehandlung erforderlich.

Also unbedingt Prophylaxe statt On-demand-Behandlung im Alter?

Man kann sicher nicht alle Patienten über einen Kamm scheren, generell aber empfehlen wir eine kontinuierliche prophylaktische Gabe bei denjenigen, die eine schwere Hämophilie und/oder mehrere Blutungen im Jahr haben. Das ist entscheidend, um die Patienten gut zu schützen. Darüber hinaus ist es so, dass wir auch bei Patienten mit milden Verlaufsformen mit zunehmendem Alter verstärkte Blutungsneigung beobachten. Teilweise durch die vorhandenen Gelenkschäden, teilweise auch durch bösartige Erkrankungen, sowie durch die Behandlung dieser, die ihrerseits mit verstärkter Blutungsneigung verbunden sein kann, bzw. mit der Notwendigkeit zur Einnahme von Blutverdünnungsmitteln. In diesem Zusammenhang erhält die Prophylaxe dann nochmal einen höheren Stellenwert.

Ist eine Chemotherapie für Hämophile mit besonderen Risiken verbunden?

Im Rahmen von Tumorerkrankungen kommen Wirkstoffe zum Einsatz, die mit einem Thrombozytenabfall einhergehen. Dies erhöht die Blutungsneigung.

In diesem Fall sollten die Onkologen eng mit den Hämostaseologen zusammenarbeiten?

Ich würde sagen, dass wir Hämostaseologen typischerweise eine inter- und multidisziplinäre Behandlung für unseren Patienten anbieten. Die Zentren, die Patienten mit Hämophilie versorgen, sollten auch die Betreuung durch weitere Fachdisziplinen koordinieren und abstimmen. Um sicherzustellen, dass die Blutungsprävention immer mitberücksichtigt wird, sollte das in der Hand des Gerinnungszentrums bleiben.

Sind die Krankenhäuser gut genug vorbereitet?

Das kann man nicht generell beantworten, es bietet sich sicherlich an, in ein Krankenhaus zu gehen, in dem ein Hämophiliezentrum vor Ort ist oder die Zusammenarbeit mit einem solchen besteht. In diesem Fall sind die Wege, die sowohl Faktorversorgung als auch Monitoring sowie regelmäßige engmaschige Rücksprache sicherstellen, etabliert.

Auch demenzielle Erkrankungen nehmen im Alter zu und haben zur Folge, dass Patienten ihre Heimselbstbehandlung ab einem bestimmten Punkt nicht mehr selbst durchführen können.

Das ist ein ganz wichtiger Punkt und in diesem Fall ist es dann wichtig, vor Ort Möglichkeiten zu nutzen, entweder durch die Familie oder Pflegefachkräfte, damit die Fortführung der Substitution sichergestellt werden kann.

(siehe auch Artikel Seite 28 ff)

Herr Prof. Miesbach, vielen Dank für das Gespräch.

GLOSSAR

Thrombozytenaggregation bezeichnet das Zusammenlagern bzw. die Verklumpung von Blutplättchen (Thrombozyten) im Rahmen der primären Hämostase (Blutstillung).

Antikoagulation bezeichnet die prophylaktische oder therapeutische Hemmung der Blutgerinnung durch Gabe von gerinnungshemmenden Medikamenten (Antikoagulantien).

Vorhofflimmern ist eine meist chronische Herzrhythmusstörung. Dabei schlägt das Herz anhaltend unregelmäßig und oft so schnell, dass es weniger Blut in den Körper pumpt. Das Vorhofflimmern ist eine der häufigsten Formen von Herzrhythmusstörungen. Vorhofflimmern ist nicht unmittelbar lebensbedrohlich.

Nicht-valvuläres VHF (manchmal auch als nv-VHF bezeichnet) bezieht sich auf Vorhofflimmern, das nicht von einem Herzklappenproblem verursacht wird. Nicht-valvuläres Vorhofflimmern ist die häufigste Art von VHF.

Durch die **Plättchenhemmung** wird verhindert, dass die Blutplättchen verklumpen. Die Blutplättchen zirkulieren im Blut und sorgen nach einer Verletzung als Erstes dafür, dass Wunden rasch von innen abgedichtet werden. Dabei lagern sie sich an der verletzten Stelle an und ballen sich zu einem Pfropf zusammen.

LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN MIT HÄMOPHILIE

Seit über 100 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und -herstellung zu behandeln.

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com



GRIFOLS

VORGESTELLT

Die Interessengemeinschaft Hämophiler – IGH

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. ist ein bundesweit agierender, unabhängiger Verband mit kurzen Wegen, flacher Hierarchie und stets aktuellen News. Seit 30 Jahren setzt sich die IGH für die Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit Hämophilie, „von-Willebrand-Syndrom“ und anderen angeborenen Gerinnungsstörungen aktiv ein. Modern und digital agierend, bietet der gemeinnützige Verein ein breit aufgestelltes Online-Angebot und freut sich über eine zunehmend wachsende Mitgliederzahl.

Im Zentrum der Interessengemeinschaft stehen die Menschen mit Hämophilie und von Willebrand-Syndrom und ihre Angehörigen. Diese zu unterstützen und zu begleiten, ist unser Hauptanliegen. So zum Beispiel durch hilfreiche Gespräche, aktive Hilfestellungen 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 sowie 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 und zu verbessern
- 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 und neu zu gestalten
- die vielfältigen Ansätze von Leistungserbringern und Gesundheitspolitik zu beobachten und im Interesse Hämophiler herbeizuführen
- von HIV/AIDS betroffene Familien und Hinterbliebene des „Bluterskandals“ der 80er Jahre zu betreuen und zu beraten

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
- 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
- Unsere aktuellen Projekte und Verlinkungen: <https://linktr.ee/IGH.info>



Kontakt:

Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg/Neckar
www.igh.info | mail@igh.info
[www.linktr.ee/IGH.info](https://linktr.ee/IGH.info)



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, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenberg in **Blankenheim**, das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+)**, **Spritzkurse** oder die **Selbsthilfe-Begegnungen für Familien** 2x jährlich in **Sachsen-Anhalt** und die **Berliner Schiedsrichtergruppe**, wo insbesondere der Austausch untereinander im Vordergrund steht. Die für dieses Jahr vorgesehenen Veranstaltungen konnten alle durchgeführt werden – dies trotz der Corona-Situation sehr erfolgreich!

Integrative Erlebnisfreizeiten & Spritzkurs am Werbellinsee

Auch im kommenden Jahr (30.07.-13.08.2022) hat die Interessengemeinschaft für Kinder & Jugendliche mit Hämophilie/vWS wieder Plätze für die Erlebnisfreizeit in der europäischen Jugenderholungs- und Begegnungsstätte bei Eberswalde/Brandenburg reserviert. (siehe auch S. 5)

Rettungs- / Notfalldose

Diese SOS Patientendose mit verschiedenen Hinweis-Aufklebern und einer ausführlichen Patientendokumentation kann im Notfall Leben retten. Sie sollte gut sichtbar an einer leicht auffindbaren und ausreichend gekennzeichneten Stelle platziert werden. In der Wohnung, am Arbeitsplatz, in KITA, Schule oder in der Faktortasche. Damit sie schnell von von Ersthelfern, Rettungskräften, Lehrern und auch Angehörigen gefunden werden kann, können zusätzlich Aufkleber z.B. am Kühlschrank, auf Türen und/oder Tischen angebracht werden, jeweils gut sichtbar und auf Augenhöhe! Außerdem sollten immer eine Kopie des Notfallausweises und des aktuellen Medikamentenplanes in der SOS Info-Dose* zu finden sein.



Wir empfehlen zusätzlich einen Ausdruck mit unserem **Notfallausweis-Generator**. Diesen sollten alle Patienten, auch Kinder und Jugendliche mit Hämophilie oder vWS, immer bei sich tragen. www.igh.info/notfallausweis/

*Lieferung nur an IGH-Mitglieder



Projekt: Bewegungs- und Prophylaxe-training für Hämophile & vWS-Betroffene

Menschen mit angeborenen Gerinnungsstörungen deutschlandweit eine flächendeckende, regelmäßige und leicht erreichbare Trainingsmöglichkeit bieten zu können, ist das Ziel der neuen Kooperation der IGH mit der Rheuma-Liga.

Das durch die IGH bezuschusste Angebot startet im kommenden Jahr bundesweit für alle IGH-Mitglieder, die dann die vielseitigen, flächendeckenden Ressourcen der Rheuma-Liga nutzen können: Gymnastik, Funktionstraining und Nordic-Walking, Aqua-Cycling und Aqua-Jogging, Bewegungs- & Prophylaxetraining durch geschulte Übungsleiter, Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten.



Neu: Ampel für Medikamente

Welche Medikamente darf ich oder mein Kind mit Hämophilie/vWS eigentlich einnehmen? Welche beeinflussen die Blutgerinnung und können Nebenwirkungen verursachen? Solche und ähnliche Fragen werden häufiger gestellt, insbesondere in der Urlaubs- oder in der Erkältungszeit. Nicht selten sind diese Fragen Ursprung für lange Diskussionen in den Sozialen Medien. Für einen raschen Überblick haben wir eine einfach zu lesende Liste im Rot-Gelb-Grün-Ampelsystem erstellt. Im Zweifel jedoch immer den Arzt im Hämophiliezentrum fragen.

www.igh.info/medikamentenliste



Außerdem auf der Website der IGH:

Videos zu Neuentwicklungen

Diese sind auf unserem YouTube-Kanal bereits auch auf **Englisch** und nun auch auf **Türkisch** verfügbar und informieren umfassend über die bestehenden und zu erwartenden Therapien.

www.ogy.de/neueMedis

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

Datenbank zu Hämophilie-Zentren

Hier werden neben den unter der GTH zertifizierten Gerinnungszentren auch weitere Behandlungsmöglichkeiten und Praxen aufgeführt, um im Notfall Anlaufstellen finden zu können: www.ogy.de/zentrum

Von der Betäubung bis zur Zahnextraktion: Worauf muss ich beim Zahnarztbesuch achten?



Blutungen im Mundraum können bei Menschen mit Hämophilie zu Komplikationen führen – müssen sie aber nicht, wenn man eine **gute Prophylaxe** vornimmt und sich bei bevorstehenden Eingriffen über Risiken und Alternativen informiert

Text von **Kristina Michaelis**

Der Mundraum ist besonders gut durchblutet – Wunden in der Mundschleimhaut heilen deshalb für gewöhnlich sehr schnell. Anders sieht es aus, wenn eine erhöhte Blutungsgefahr besteht und schon kleinere Wunden zu Hämatomen führen können. Entscheidend ist deshalb, dass der Zahnarzt bereits im Vorfeld über die bestehende Erkrankung informiert wird. Das gilt auch dann, wenn nur ein „kleiner“ Eingriff geplant ist.

Denn wenn das Loch tiefer ist als vermutet und eine Betäubung notwendig wird, fangen hier möglicherweise schon die Probleme an: Durch die Injektion, etwa bei einer Leitungsanästhesie, können Gefäße verletzt werden, das Blutungsrisiko ist also schon da, bevor der Zahnarzt den Bohrer auch nur in die Hand genommen hat. Hämophilie-Patienten wird deshalb mittlerweile zu einer intraligamentären Anästhesie (ILA) geraten, die, bei richtiger Anwendung, als minimalinvasives Verfahren nahezu risikofrei ist. Der Vorteil: Die Spritze wird zwischen Zahn und Zahnfleisch geschoben, es erfolgt kein Einstich. Außerdem wirkt die Betäubung nur für die Dau-



Die softe Dosierspritze erlaubt es, das Anästhetikum bei der intraligamentären Injektion minimalinvasiv und ohne kraftverstärkende Hebel zu applizieren. Der Zahnarzt injiziert damit eine definierte Menge Anästhetikum in den Desmodontalspalt und passt dabei den erforderlichen Druck zur Überwindung des gewebsbedingten Gegendrucks den anatomischen Gegebenheiten des Patienten an. Es werden keine Gefäße verletzt, weil die Kanülenspitze entlang des Zahnhalses in den Desmodontalspalt eingeführt und nicht in das Zahnfleisch eingestochen wird.

TIPP

Weitere Informationen über das Thema Zähne im Kindes- und Erwachsenenalter: „Leben mit Hämophilie B“:

> www.meine-haemophilie.de/download/leben-mit-haemophilie-b

„Information und Ratgeber für werdende Eltern“:

> www.meine-haemophilie.de/download/information-und-ratgeber-für-werdende-eltern-mit-haemophilie

Buch: Wolfgang Bender, Lothar Taubenheim: Die intraligamentäre Anästhesie - effektiv und einfach. Spitta-Verlag 2017. ISBN: 978-3-946761-39-6

er des Eingriffs, die Sensibilität im Mundraum ist schon nach kurzer Zeit wieder da – und die Gefahr von Wunden, die durch das Beißen auf betäubte Partien entstehen und zum Teil erheblich sein können, ist gebannt. (Siehe Interview mit Dr. Wolfgang Bender.)

Ob eine erhöhte Faktorgabe auch bei kleineren Behandlungen notwendig ist, ist von der Schwere der Hämophilie abhängig und sollte im Vorfeld mit dem Hämostaseologen abgestimmt werden. Ist ein Eingriff geplant, der größere Wunden und damit eine stärkere Blutung verursacht – etwa eine Zahnentfernung (Extraktion) oder auch das Ziehen mehrerer Zähne –, kann es sinnvoll sein, eine spezialisierte Zahnklinik aufzusuchen. Vor zahnmedizinischen Eingriffen können im Einzelfall auch Medikamente wie z.B. Adrenalin gegeben werden,

TIPPS FÜR DEN ARZTBESUCH

die dafür sorgen, dass sich die Gefäße zusammenziehen (Vasokonstriktion) und die Blutungsneigung reduziert wird.

Was kann man selbst tun?

Eine gute Zahnhygiene ist in jedem Fall sinnvoll, um die Zahngesundheit zu erhalten und größeren Eingriffen möglichst vorzubeugen: Zähneputzen nach den Mahlzeiten und das Benutzen von Zahnseide sollten zum täg-



lichen Ritual gehören – auch wenn es dabei anfangs zu kleineren Blutungen kommen kann. Regelmäßige, möglichst halbjährliche Kontrolltermine beim Zahnarzt helfen dabei, Karies rechtzeitig zu erkennen und damit den zahnärztlichen Eingriff möglichst klein zu halten. Auch Entzündungen des Zahnfleischs oder des Zahnhalteapparats (Parodontose), die Zahnfleischbluten auslösen können, werden so rechtzeitig entdeckt und behandelt. Um der Entstehung von Zahnstein vorzubeugen und Zahnzwischenräume und Zahntaschen zu reinigen, wird mindestens einmal im Jahr eine professionelle Zahnreinigung empfohlen. Auch bei diesen Eingriffen sollte in Absprache mit dem Facharzt eine Faktorgabe erfolgen.

(Quellen: www.meine-haemophilie.de/haemophilie-wissenswertes-zaehneblutungen, <https://tinyurl.com/p6s3sppc>)

Bei Kindern mit Hämophilie besteht während des Zahnwechsels eine erhöhte Blutungsgefahr. Um die Blutung zu stillen, kann es sinnvoll sein, sich vorsorglich in Rücksprache mit dem Zahnarzt mit Tamponaden auszustatten. Ist die Erkrankung noch nicht bekannt, können Mundblutungen beim Zahnen bei Säuglingen sogar ein erster Hinweis auf eine Hämophilie sein.

Lokalanästhesie – welche Möglichkeiten gibt es?

Seit der Änderung des **Patientenrechtegesetzes (BGB § 630) im Jahr 2013** sind Zahnärzte dazu **verpflichtet, über das Methodenspektrum der Lokalanästhesie, Risiken und Alternativen aufzuklären**. Im Schadensfall können sonst Schmerzensgeldansprüche geltend gemacht werden. Alle hier vorgestellten Anästhesieformen werden von den Krankenkassen übernommen.

Bei der **Infiltrationsanästhesie** – die insb. bei Behandlungen im Oberkiefer angewandt wird, da der Oberkiefer eine relativ lockere Knochenstruktur aufweist – wird das Anästhetikum mit der Injektionskanüle unter die Schleimhaut (in die sog. Umschlagfalte) oder in die Nähe der Wurzelspitze gespritzt, von dort dringt es in den Knochen und das umgebende Gewebe ein und betäubt die Nervenenden. Der Abbau des Medikaments dauert etwa 3-4 Stunden, so lange muss mit Taubheitsgefühlen gerechnet werden.

Eine **Leitungsanästhesie** wird vor allem im Seitenzahnbereich des Unterkiefers angewandt, wo der kompakte Knochen das Vordringen des Anästhetikums zu den Nervenenden verhindert. Vorteil wie Nachteil des Verfahrens ist die Betäubung eines kompletten Nervenstranges und eine lange Wirkdauer: Der zu operierende Bereich wird mit einer Injektion in unmittelbarer Nähe des Nervus alveolaris inferior betäubt. Die Herausforderung für den

Behandler ist, dass das sog. Foramen mandibulae als Einstichpunkt schwer zu lokalisieren ist. Wird das Anästhetikum in ein Blutgefäß injiziert, setzt die Betäubung nicht ein, zudem können Hämatomate entstehen. In sehr seltenen Fällen kann es bei dieser Methode zu einer Schädigung von Nervenfasern und zu vorübergehenden bis dauerhaften Gefühlsstörungen in der Zungen-, Unterkiefer- und Lippenregion kommen.

Bei der **intraligamentären Anästhesie (ILA)** wird die Lokalanästhesielösung direkt in den Spalt zwischen dem Kieferknochen und der Zahnwurzel (Desmodontalspalt) des zu behandelnden Zahnes injiziert. Damit das Anästhetikum in das zahnumgebende Gewebe diffundieren kann, sollte mit einer modernen Dosierradspritze vorsichtig der Gegendruck des dichten Desmodontalgewebes überwunden werden. Die Anästhesielösung breitet sich im Knochen bis zur Wurzelspitze aus, betäubt wird nur der betroffene Zahn und nicht das umgebende Weichgewebe. Unerwünschte Nebenwirkungen, wie eine über mehrere Stunden andauernde Taubheit der Wange, Zunge oder Lippen bleiben aus. Die ILA eignet sich sowohl für den Ober- als auch für den Unterkiefer.

(Quellen: <https://dzw.de/mit-der-intraligamentären-anaesthesia-auf-der-sicheren-seite>, www.kzbv.de/die-verschiedenen-techniken.174.de.html, www.zmk-aktuell.de/fachgebiete/allgemeine-zahnheilkunde/story/100-jahre-intraligamentäre-anaesthesia-ila-20-jahre-dosierradspritze__8201.html)

»Die Behandlung fängt bereits bei der Betäubung an!«

INTERVIEW

mit Dr. med. dent. **Wolfgang Bender**, Düsseldorf, Zahnarzt, Dozent und Autor des Buchs „Intraligamentäre Anästhesie“ aus dem Spitta Verlag



Herr Dr. Bender, gelten Hämophilie-Patienten in Ihrer Praxis als Risikopatienten?

Tatsächlich sind das in der Praxis für uns die ungefährlichen Patienten: Sie wissen ja in der Regel von ihrer Erkrankung und was zu tun ist, sprich: mit ihrem Hämostaseologen Kontakt aufnehmen und im Bedarfsfall, wenn ein operativer Eingriff anliegt, prophylaktisch den entsprechenden Faktor spritzen. Viel schwieriger sind Patienten, die Antikoagulanzen, also Blutverdünner nehmen und vergessen, uns das zu sagen.

Werden diese Fragen denn nicht über standardisierte Fragebögen geklärt?

Es gibt einen Anamnesebogen, der geht aber nicht weit genug, hier wäre tatsächlich noch Nachholbedarf, und sei es die entscheidende Frage: Hat sich seit dem letzten Quartal an Ihrem Gesundheitszustand etwas geändert? Viele Patienten machen unklare Angaben, deshalb bin ich sehr pingelig, stelle zusätzliche Fragen oder fordere sie auf, Werte abzuklären. Gegebenenfalls muss beim behandelnden Arzt nachgefragt werden. Wenn es schlecht läuft, erfährt man diese wichtigen Details erst während des Eingriffs, das sollte man vermeiden.

Wäre es dann nicht klug, einen Zahnarzt zu wählen, der schon Erfahrung mit Hämophilie-Patienten hat?

Grundsätzlich sollte jeder Zahnarzt in der Lage sein, Menschen mit Hämophilie oder Patienten, die Antikoagulanzen nehmen, behandeln zu können. Dennoch halte ich es für besser, vorher Rücksprache mit dem behandelnden Facharzt zu halten. Schwierig ist immer die Frage, ob Medikamente – wie z.B. Blutverdünner – abgesetzt werden dürfen. Das Problem: Sie wurden ja nicht ohne Grund verschrieben, und wenn ich dafür Sorge, dass sie abgesetzt werden, gefährde ich die Patienten. Im Zweifelsfall bin ich dann haftbar.

Für eine Zahn-Extraktion gibt es zum Glück in Sachen Blutgerinnung klare Regeln, die jeder kennen sollte: Bei einem Quick-Wert von 30, also einem INR-Wert von 2,1 kann ich extrahieren.

Vor der Extraktion steht aber erstmal die Betäubung...

Und genau das ist das Problem: Die Behandlung fängt bereits bei der Betäubung an, und die ist keineswegs risikofrei! Viele Ärzte tun die Lokalanästhesie leider immer noch als Nebensache ab, das ist ein Fehler.

Warum?

Bei einer Leitungsanästhesie, die man im Unterkiefer anwendet, besteht die Gefahr, den Nervus Lingualis, der die Zunge und die Lippe enerviert, irreversibel zu schädigen, sprich: man hat im schlimmsten Fall eine taube Zunge oder kein Gefühl in der Unterkieferpartie. Auch wenn das Risiko gering ist, immerhin 2500 Fälle haben wir im Jahr, eine Komplikationsrate von 4,5 Prozent – ziemlich viele, wenn man bedenkt, dass das nicht sein müsste. Neben dem Risiko, mit der dickeren Kanüle den Nerv anzuschneiden, besteht außerdem die Gefahr, dass Blutungen auftreten, weil man Gefäße verletzt und dabei Hämatome entstehen, die durchaus gefährlich werden können, weil sie möglicherweise auf andere Gefäße drücken. In so einem Fall würde ich den Patienten sofort in die Klinik schicken.

Was ist die Alternative?

Die intraligamentäre Anästhesie, kurz ILA, ist ein Verfahren, das mittlerweile ausdrücklich bei Hämophilie und bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen empfohlen wird. Wenn man sie beherrscht, ist sie für den Patienten risikolos, und das gilt für alle Patienten. Indem die Nadel zwischen Zahn und Zahnfleisch nur eingeschoben wird, hat man keine Einstichwunde wie bei der Infiltrations- und der Leitungsanästhesie.

TIPPS FÜR DEN ARZTBESUCH

Das klingt erst einmal unangenehm, aber damit das nicht wehtut, lässt man aus einer besonderen Dosierradspritze ein Tröpfchen in den Trichter um den Zahn tropfen, so ist diese Region quasi vorbetäubt. Hat man die Spritze richtig platziert, diffundiert das Anästhetikum ohne Einspritzen in den Zahnhalteapparat und in den Knochen – und man kann sofort mit dem Eingriff beginnen. Bei der Leitungsanästhesie müssen Sie 10 Minuten warten und haben dazu noch eine Versagerrate von 10 bis 20 Prozent.

Und wie lange hält die Betäubung an?

30 Minuten, zur Not kann man nachbetäuben. Das Gute: Nach dem Eingriff ist die Betäubung sofort vorbei, d.h. wir haben auch nicht das Risiko von Bissverletzungen, Verbrennungen und Erfrierungen, weil man kein Gefühl in Zunge und Wange hat. Bei den anderen Lokalanästhesien wird ja deshalb empfohlen, auf die Nahrungsaufnahme zu verzichten, so lange die Betäubung wirkt.

Und warum ist die ILA im Praxisalltag nicht längst zur Routine geworden?

Weil sich viele Kollegen – gerade die älteren – noch davor scheuen. Natürlich muss man die Handgriffe lernen und sich damit vertraut machen. Ich schule jährlich in meinen Seminaren viele Kollegen. Es wäre wünschenswert, dass das in den Universitäten und Praxen mittlerweile standardmäßig gemacht wird. Interessanterweise hat das Oberlandesgericht Hamm 2016 in einem Urteil entschieden, dass die ILA schon 2013 so weit in der Praxis angekommen ist, dass sie als Standard gelten kann, deshalb hat der Patient nach einer Aufklärung das Recht, seine Anästhesieform zu wählen. Das ist ein wichtiger Punkt! Die Krankenkassen übernehmen die ILA seit 1999. Ob allerdings der Zahnarzt das Verfahren auch beherrscht, sollte im Vorfeld abgeklärt werden.

Nach der Betäubung: Worauf sollte bei dem eigentlichen Eingriff geachtet werden?

Vor jeder größeren Behandlung lasse ich die Patienten mit Chlor-Hexidin spülen, so habe ich bereits eine 85- bis 90-prozentige Reduzierung von Keimen. Bei der Extraktion sollte man möglichst atraumatisch arbeiten, also: mehrwurzelige Zähne etwas rotieren, je behutsamer man hier ansetzt, desto besser klappt das Extrahieren und es entsteht geringerer Druck. Wenn ich weiß, dass ich eine Reihenextraktion bei einem Patienten habe, der Blutverdünner nimmt, bereite ich eine Verbandsplatte aus Kunststoff vor: Dafür macht man – wenn die Zähne noch da sind – einen Abdruck, der Techniker entfernt am Modell die Zähne und fertigt eine Abdeckplatte über die künftigen Wunden an, die die Wunde wie ein Tupfer abdeckt. Bis die Blutung steht, ist dieser Druckverband eine reine Vorsichtsmaßnahme, die von der Kasse bezahlt wird.

Was ist, wenn die Wunde nach der Operation doch wieder anfängt zu bluten?

Man sollte den Termin für den Risikopatienten immer auf den Morgen legen, um die Wunde besser beobachten zu können. Nach der Behandlung lasse ich diese Patienten noch eine halbe Stunde im Wartezimmer sitzen und auf den Tupfer beißen, anschließend überprüfe ich, ob sich das Koagulum (der Blutpfropf) in der Alveole, also dort, wo der Zahn saß, stabilisiert hat. Nach Hause geschickt wird man erst, wenn keine Blutung mehr vorhanden ist. Problematisch wird es, wenn ich nicht weiß, dass es sich um einen Hämophilie-Patienten handelt oder um jemanden, der Blutverdünner nimmt; dann schicke ich ihn womöglich direkt nach dem Eingriff nach Hause, und wenn es dann blutet, haben wir ein Problem.

Einige Experten empfehlen den Einsatz von Mitteln zur Blutstillung wie z.B. Hämostyptika, Fibrinkleber und die postoperative Applikation des Fibrinolysehemmers Tranexamsäure. Ist das ratsam?

Davon würde ich unbedingt die Finger lassen, sonst verursacht man womöglich eine Thrombose an anderer Stelle, was für den Patienten gefährlich werden kann. Eine Verbandsplatte sollte ausreichen.

Wie sieht es postoperativ mit der Schmerzversorgung aus?

Wenn der Eingriff sauber und ordentlich gemacht wurde, sollte man im besten Falle gar keine Schmerzen haben. Ein nasser Waschlappen ist ein prima Hausmittel, das tatsächlich gegen Schwellungen wirkt, da brauchen Sie nicht mal ein Kühlpad. Als Schmerzmittel sollte höchstens Ibuprofen genommen werden, auf keinen Fall Aspirin oder Kombipräparate, die Aspirin enthalten.

Vielen Dank für das Gespräch, Herr Dr. Bender!

INFO

Quick-Wert

Der Quick-Wert ist ein Wert, mit dem die Gerinnungsfähigkeit des Blutes beschrieben wird. Ein gesunder Mensch besitzt einen Quick-Wert von **100%**. Liegt der Wert unter 100% bedeutet das, dass das Blut langsamer gerinnt. Weil sich bei der Bestimmung zwischen einzelnen Laboren Unterschiede ergeben, verwendet man den standardisierten **INR (International Normalized Ratio)**. Er gibt an, um welchen Faktor sich die Blutgerinnung zum Normalwert verändert.

*„Ich möchte meine
Erfahrungen mit
anderen Eltern teilen.“*

Anwar, Vater eines hämophilen Sohns



Von Betroffenen für Betroffene

Auf unserer Webseite active-a.de berichten Menschen mit Hämophilie A, Konduktorinnen und Angehörige über ihre persönlichen Erfahrungen und geben Tipps für den Alltag mit Hämophilie A. Dort findest Du wichtige Informationen über die Erkrankung, leicht verständlich und alltagsnah für Dich aufbereitet. Klick Dich rein und werde Teil der Community!



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

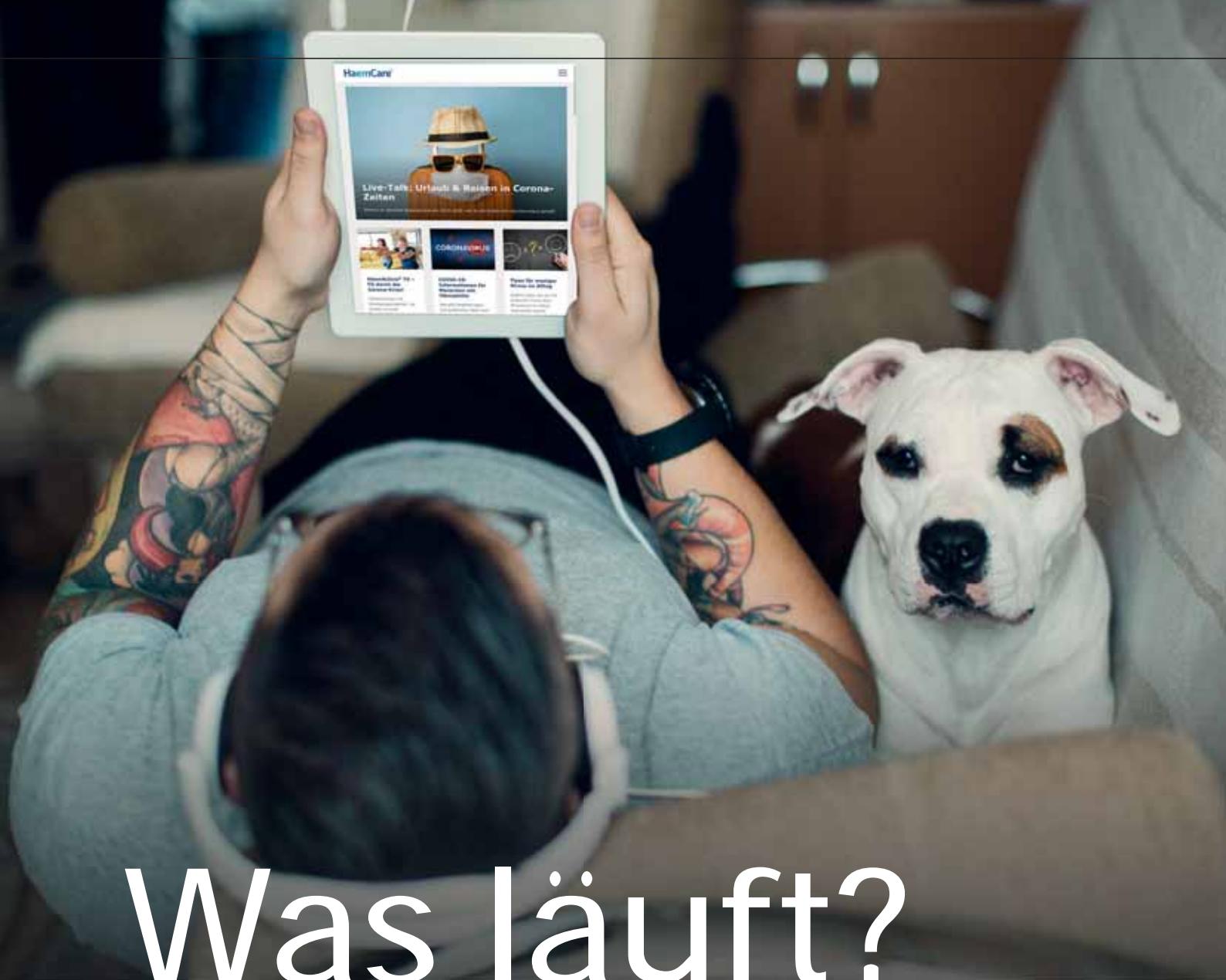
Hämophilieverband auch international bestens vernetzt. Funktionsträger der DHG besuchen regelmäßig nationale und internationale Kongresse und Fortbildungen und pflegen dabei auch den Austausch mit den Hämophiliegesellschaften anderer Länder.

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.



Was läuft?

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

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®

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.

DHGG

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
www.dhg.de



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



Homecare-Service für Menschen mit Hämophilie: Gut und sicher behandelt in jeder Lebensphase

Hämophilie ist bisher zwar nicht heilbar, aber gut behandelbar. Aufgrund der heute zur Verfügung stehenden Therapiemöglichkeiten, lassen sich krankheitsbedingte Folgen immer besser verhindern oder hinauszögern. Doch aller Anfang ist schwer und das **Punktieren von Venen** – seien es die des eigenen Kindes oder auch die eigenen – will erlernt sein.

Text von **Tanja Fuchs**

Die Lebensqualität und -erwartung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen ist deutlich gestiegen. Eine wichtige Säule für eine optimale Behandlung, die sich gut in den Alltag integrieren lässt und für den Patienten gleichzeitig mit einem hohen Maß an Selbstbestimmtheit einhergeht, ist die Heimselbstbehandlung. Doch die Heimselbstbehandlung ist kein Selbstgänger – insbesondere sein eigenes Kind zu punktieren fällt nicht leicht. Groß sind die Sorgen und viele Eltern trauen es sich anfangs nicht zu, ihrem Kind den Faktor zu verabreichen, erzählt Thomas Altmann und hat dafür volles Verständnis. Wer nicht gerade im medizinischen Bereich tätig ist und noch nie eine Vene punktiert hat, kann sich nicht vorstellen, dies überhaupt jemals zu erlernen. „Aber“ beruhigt der Gründer der AKB-medizinische Serviceleistungen GbR., „früher oder später – so meine Erfahrung – hat es bislang jeder hinbekommen.“

Homecare Service für Menschen mit Hämophilie

Die AKB medizinische Serviceleistungen GbR hat Thomas Altmann im Jahr 2016 gemeinsam mit Florian Krapf gegründet. Beide kommen aus der Gesundheits- und Krankenpflege, beide verfügen über diverse Zusatzqualifikationen.

„Als Home-Care-Anbieter im Bereich der Patientensupport-Programme für seltene Erkrankungen haben wir uns in verschiedenen Therapie-Indikationen etabliert, dazu gehört unter anderem die Heimselbstbehandlung in der Hämostaseologie“, so Altmann. Dabei sei es stets das Ziel, eine hochqualifizierte und zuverlässige Versorgung der Patienten zu gewährleisten. „Neben der sicheren medizinischen Versorgung, entsprechend der Indikation und Therapieverordnung des ärztlichen Behandlers, ist es unser Anliegen, die Compliance und Adhärenz der Patienten und Eltern so zu festigen, um einen daraus resultierenden Therapieerfolg vorzubereiten. In enger Absprache und kontinuierlicher Kommunikation mit den behandelnden Zentren und Ärzten werden die Patienten von uns ganzheitlich betreut.“

24 Mitarbeiter, die bundesweit im Einsatz sind, unterstützen die AKB inzwischen – Unternehmensgründer Altmann ist froh darüber, einen festen, zuverlässigen und gut ausgebildeten Mitarbeiterstamm aufgebaut haben zu können: Menschen, die das nötige Feingefühl und das handwerkliche Geschick mitbringen, die qualifiziert sind, über entsprechende Zusatzausbildungen verfügen und über ein großes Maß an Flexibilität. Man versuche zwar, den Einsatz wohnortnah zu gestalten, aber es könne eben auch mal vorkommen, dass der Patient, der Hilfe braucht, 300 Kilometer entfernt lebt. Denn eines liegt Thomas Altmann besonders am Herzen: Wer Unterstützung benötigt, sollte diese auch erhalten.

Qualifizierte Pflegefachkräfte unterstützen Eltern beim Erlernen der Faktorsubstitution.

Wer erhält die Unterstützung?

Hauptgrund für den Einsatz des AKB-Teams ist das Erlernen der Substitutionstherapie. „In der Regel unterstützen wir Eltern beim Erlernen der Substitutionsbehandlung ihres Kindes. In 90 Prozent der Fälle handelt es sich um bislang unbehandelte Säuglinge, die zwischen sechs und acht Monate alt sind“, erzählt Altmann. Die restlichen 10 Prozent würden sich aus deutlich jüngeren Neugeborenen sowie älteren Patienten jenseits der 60 zusammensetzen.

Bei den älteren Patienten stehen andere Probleme im Vordergrund: Es seien häufig die On-demand-Patienten, die z.B. vor einer OP oder nach Unfällen therapiert werden müssten oder jene, die von der Bedarfsbehandlung auf eine Prophylaxe wechseln. „Diese Patienten haben es nie gelernt, sich selbst zu spritzen und brauchen entsprechend Unterstützung.“

Darüber hinaus gebe es aber auch Patienten, die eigentlich gut geschult sind, mit zunehmendem Alter

aber Schwierigkeiten mit dem Spritzen haben. Die Gründe dafür, so Altmann, sind ganz unterschiedlich: „Das können Gelenkversteifungen sein, die motorische Einschränkungen mit sich bringen oder auch das Nachlassen der Sehkraft.“ Manchmal seien aber auch andere Folgeerkrankungen ursächlich, die nicht unbedingt mit der Hämophilie zusammenhängen müssen, sondern etwa durch einen Schlaganfall bzw. Gehirnblutungen entstehen können. Nicht zuletzt komme es vor, dass Menschen mit Hämophilie, die ihr Leben lang in ein familiäres Konstrukt eingebettet waren, plötzlich alleine leben. „Wenn Angehörige nicht mehr da sind oder nicht mehr helfen können, ist ein Homecare-Service ebenfalls eine gute Lösung.“ Geht es um Patienten mit beginnender Demenz, so müsse man allerdings schauen, ob nicht doch im weiteren Angehörigen- und Freundeskreis Unterstützung organisiert werden könne, die Probleme, die hier langfristig zu erwarten sind, könnten naturgemäß nicht durch den Homecare-Service für Hämophilie abgedeckt werden. In jedem Fall ist hier die Rücksprache mit dem Hämophiliezentrum erforderlich, das ggf. weitere Maßnahmen in die Wege leiten wird.

VORGESTELLT

Thomas Altmann,
Senior-Partner bei AKB medizini-
sche Serviceleistungen GbR,
ist Gesundheits und Krankenpfle-
ger, Medizinischer Assistent für
Stroke Units (DSG Zert.) und
MS-Nurse / MS-Therapiemanage-
ment.



»Eines ist ganz klar: Hat der Patient Unterstützungsbedarf, dann erhält er auch Unterstützung. In dem Umfang und für die Zeit, die benötigt wird. Und zwar zu jedem Zeitpunkt und an jedem Ort.«

Alle Fäden laufen im Hämophilie-Zentrum zusammen

„Wenn es um den Bereich Hämophilie geht“, sagt Thomas Altmann, „so haben wir es mit einer kleinen und eng vernetzten Community zu tun. Man kennt sich untereinander und in der Regel sprechen die Patienten ihre Probleme beim Arzt auch offen an. Wenn im Zentrum auffällt, dass der Patient alleine nicht mehr zurechtkommt, Eltern oder Kinder Schwierigkeiten haben, den Behandlungsplan einzuhalten, dann ist das der Zeitpunkt, an dem ein Homecare-Service informiert und mit ins Boot geholt wird.“ Es sei immer ganz wichtig, betont Altmann, dass die Initiative vom behandelnden Hämostaseologen ausgehe.

Möglicherweise ist das der Grund dafür, dass es gar nicht so einfach ist, Homecare-Services im Internet zu finden. Thomas Altmann begründet dies damit, dass es nicht gewünscht sei, dass die Patienten sich selbstständig im Netz auf die Suche nach dieser Form von Unterstützung machten und ihn dann direkt kontaktierten. Natürlich dürfe man auch als Patient Kontakt zur AKB aufnehmen – und auch die Patientenorganisationen können bei der Kontaktaufnahme unterstützen – aber die AKB würde sich in diesem Fall ohnehin an den behandelnden Arzt wenden. Denn zum einen müssten Homecare-Service und Behandlung Hand in Hand arbeiten, zum anderen könne der

Homecare-Service ja niemals einen Arzt ersetzen. „Zudem“, ergänzt Altmann, „muss das behandelnde Zentrum uns genauso vertrauen, wie der Patient auch.“

Die Zentren kennen die Anbieter

Aktive Akquise betreiben Thomas Altmann und sein Kollege Florian Krapf nicht. „Wie gesagt, man kennt sich – Kollegen empfehlen uns anderen Kollegen, Zentren empfehlen uns anderen Zentren. Vor gut fünf Jahren im Niederbayerischen an den Start gegangen, ist die AKB inzwischen deutschlandweit tätig.

Der Bedarf ist da, das Angebot wird angenommen und die Patienten sind dafür sehr dankbar.

„Wir können viele Patienten mit unterschiedlichen Präparaten versorgen“, so Altmann. Noch nie habe es einen Patienten gegeben, dem man nicht habe helfen können. Jeder erhalte die Unterstützung, die individuell erforderlich ist, so lange wie es eben nötig sei. Auch telemedizinische Unterstützung sei möglich. „Oftmals bieten wir dies Eltern am Übergang zur Selbstständigkeit an, so etwa, wenn sie zum ersten Mal die Substitution alleine zu Hause vornehmen. Wenn ich im Hintergrund über die Kamera dabei bin, so gibt das ein Stückweit Sicherheit. Mitunter ist dies auch hilfreich, wenn es Schwierigkeiten mit der Rekonstitution gibt und eine Mutter oder ein Vater nicht mehr sicher sind, wie die Komponenten zusammenzufügen sind.“

Im Notfall an den Arzt wenden

Über eine Notfallnummer können die Patienten bzw. ihre Eltern ihr jeweiliges Zentrum bzw. ihren behandelnden Arzt oder aber Thomas Altmann auch jederzeit direkt erreichen. Über letztgenannten Draht sollen eigentlich nur Fragen beantwortet werden, die nicht warten können, mitunter rufen Patienten aber auch in einem echten Notfall, z.B. nach einem Sturz oder Unfall an. „Dies sind immer Situationen, in denen der Hämostaseologe kontaktiert werden muss, mitunter setzen wir den Arzt dann in Kenntnis oder raten dem Patienten einen Notarzt zu rufen – je nach Situation. Wichtig ist: wir sind kein Pflegedienst, wir kümmern uns darum, Patienten und Familien bei der Substitutionstherapie zu unterstützen und sie zur Selbstständigkeit anzuleiten. In jenen Fällen, in denen bei älteren Menschen weiterer Pflegebedarf entsteht, wäre es aber denkbar, dass zusätzlich zur AKB eine allgemeine mobile Pflege organisiert wird. Hand in Hand mit dem Patienten und dem Hämophiliezentrum.“

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 PK

Individuelle Berechnung des Faktorlevels

smart medication ActiveMove

Aktivitätsmonitoring Smartwatch

smart medication EmiQoL

Monitoring Schmerz und Lebensqualität

smart medication ScanDoc

Chargendokumentation Apotheken

smart medication Study

Schnittstelle zu klinischen Studien

smart medication DHR

Meldung Deutsches Hämophilie Register

smart medication eConsent

Digitales Vertragsmanagement für Apotheken





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
www.liberatelife.de

