

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE



Gefahr für die Leber:
Hepatitis C erkennen, behandeln
... und eliminieren?

ERFAHRUNGSBERICHT | Eine neue Leber – wie fühlt sich das an?

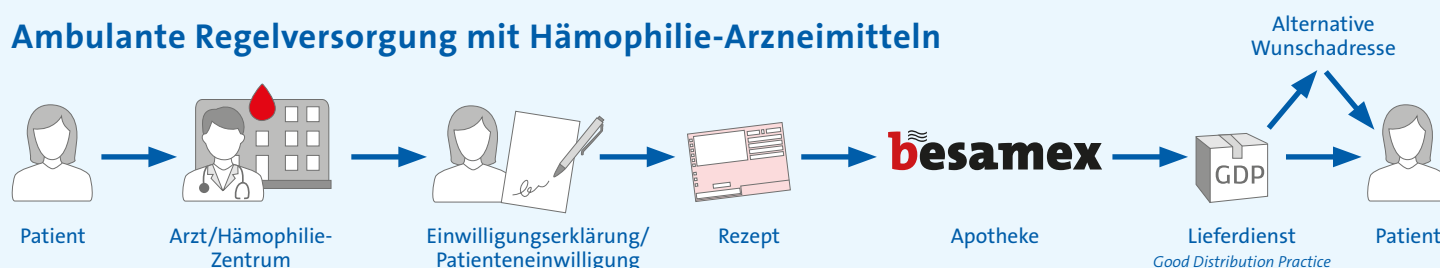
ACHTSAMKEIT | Stress reduzieren und in sich selbst Halt finden

DHR | Kritische Stimmen zum Deutschen Hämophilie-Register

Seit dem 1. September 2020 hat sich die Versorgung für Hämophilie-Therapien durch das Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV) geändert. Die Neuregelung sieht vor, dass entsprechende Arzneimittel zur Behandlung von Hämophilie über Apotheken vertrieben werden. Wir gehören dem Verband der Hämophilie-Apotheken e.V. (VHA) an. Dieser Verband steht für ein sicheres, hochqualifiziertes und zuverlässiges Arzneimittelmanagement.

Versorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln

Ambulante Regelversorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln



Was bieten wir Ihnen?

- Sie können jeder Zeit einfach, sicher und schnell über unseren Online-Shop oder per E-Mail bestellen
- Unser spezialisiertes Fachpersonal steht Ihnen unter **0800 38 00 200** von **Mo. bis Fr. zwischen 8 und 19 Uhr** zur Beratung bereit
- Außerhalb der Beratungszeit wird die Nummer **0800 38 00 200** zur **Notfallhotline**
- Unser Team besitzt eine langjährige Erfahrung in persönlicher und patientenindividueller pharmazeutischer Betreuung von Spina Bifida- und Krebspatienten
- Wir führen ein Komplettsortiment aller Hämophilie Arzneimittel als Lagerbestand und gewährleisten Ihnen dadurch eine sofortige Verfügbarkeit
- Ihr verschreibender Arzt oder Ihr Hämophilie-Zentrum erhält von uns eine verschlüsselte, datenschutzkonforme Meldung der Abgabe

Fragen zur Lieferung?

Wir beliefern Sie zu Hause oder innerhalb Deutschlands auch an einen Wunschort, sprechen Sie uns gerne an.

Wir gewährleisten eine Lieferung entsprechend den gesetzlichen Vorgaben, wie z. B. eine durchgehende Kühlung (Kühlkette), von unserer Apotheke bis an Ihren Zielort.

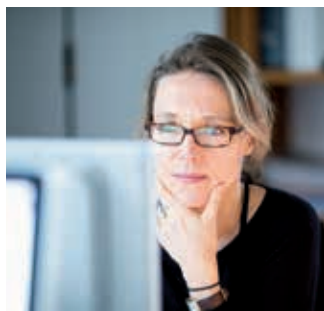
Sie haben Fragen? Sprechen Sie uns an. Wir beraten Sie gerne.

Leiter des Teams Hämophilie:
Apothekerin Maren Heitmann, Apotheker Florian Hauk

Tel.:
0800 38 00 200

E-Mail:
haemophilie@besamex.de

EDITORIAL



Liebe Leserin, lieber Leser!

Dass Hepatitis C inzwischen heilbar ist, verdanken wir zwei US-amerikanischen und einem britischen Wissenschaftler. Durch ihre Arbeiten konnte das HC-Virus zunächst entdeckt und später sequenziert werden. Seit 2014 können Hepatitis-C-Erkrankte mit hochwirksamen antiviralen Substanzen behandelt werden. Das ist eine gute Sache, doch leider gibt es eine unbekannte Anzahl Infizierter, die gar nichts von ihrer HC-Infektion wissen. Das Tückische daran: Die Infektion verläuft über viele Jahre unbemerkt, bis sie evtl. irgendwann Leberzirrhosen oder gar Leberkrebs auslöst. Dabei sind die Testungen inzwischen unkompliziert und seit 2019 sogar Teil des Gesundheits-Checkups ab 35. Doch erstens gibt es zahlreiche Menschen, die diese Vorsorge nicht wahrnehmen, zweitens kann man sich theoretisch immer wieder anstecken, drittens – und das ist die traurigste Nachricht: für viele kam die Therapie zu spät und bei nicht wenigen hat das Virus bereits irreversible Schäden angerichtet. Unter ihnen sind auch Menschen mit Blutgerinnungsstörungen, die sich zwischen 1970 und 1990 über Faktorpräparate infizierten, und die bis heute nicht entschädigt wurden. In dieser Ausgabe der HämoVision möchten wir Aufmerksamkeit schaffen und sprachen sowohl mit Betroffenen als auch mit Menschen, die sich für Betroffene engagieren.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin HämoVision

INHALT

- 4 INFOS & NEUIGKEITEN**
Wissenswertes und Termine
- 8 TITELTHEMA**
Hepatitis C
Das Hepatitis-C-Virus lässt sich heute gut behandeln. Doch für manch einen Hämophiliepatienten kam die Behandlung zu spät.
- 18 Erfahrungsbericht**
1970 infiziert sich Carsten Schöller durch Faktorpräparate mit HCV. 45 Jahre später erhält er eine neue Leber.
- 24 VORGESTELLT**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 26 ACHTSAMKEIT**
Achtsam mit den Herausforderungen einer Blutgerinnungsstörung umgehen
Interview mit Beate Preißler, MBSR- und MSC-Lehrerin
- 32 VORGESTELLT**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 34 DAS DEUTSCHE HÄMOPHILIE-REGISTER (DHR)**
Kritische Stimmen
Viele Hämostaseologen sind unzufrieden mit der Art der Dokumentation in der Online-Datenbank des PEI

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, Verena Fischer, 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

Hämophilie-Know-How weitergeben:

Kennt Ihr Physiotherapeut die HaemAcademy?

10 Jahre **HaemAcademy** – und es geht weiter. Mit Hämophilie-Know-How für Physiotherapeuten. Sprechen Sie Ihren Physiotherapeuten auf diese Fortbildung an.

Die Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie bessert sich durch den Verbund medizinischer und nicht-medizinischer Behandlungsmethoden deutlich. Regelmäßiges physiotherapeutisches Training:

- verbessert den Gelenkstatus
- reduziert die Blutungshäufigkeit
- hat einen präventiven Effekt auf Blutungen.

In der HaemAcademy erhalten Physiotherapeuten die Chance, sich auf dem Gebiet der Behandlung von Menschen mit Hämophilie fortzubilden. Intensiv – drei Tage lang – kostenfrei!

Die nächsten Termine:

Münster, 8. – 10. September 2023
Tübingen, 19. September – 1. Oktober 2023

Weitere Infos und Anmeldung:

www.haemacademy.de

Zulassungserweiterung:

Hemlibra für Patienten mit mittelschwerer Hämophilie A

Die meisten Menschen mit mittelschwerer Hämophilie A haben durch Blutungsereignisse ein erhöhtes Risiko für Folgeerkrankungen. Um Beschwerden vorzubeugen, hat die Europäische Kommission kürzlich den Antikörper Hemlibra auch für die routinemäßige Blutungsvorsorge bei Patienten mit mittelschwerer Hämophilie A zugelassen, wenn eine starke Blutungsneigung und keine Faktor-VIII-Hemmkörper nachweisbar sind. Die Zulassungserweiterung stützt sich auf die Ergebnisse einer Studie (HAVEN 6) sowie Daten aus der klinischen Praxis. So hatte sich gezeigt, dass bei 78 Prozent aller Patienten mit mittelschwerer Hämophilie A, die mit Hemlibra behandelt werden, keine behandlungsbedürftigen Blutungen mehr aufgetreten sind. Dafür wurde der Antikörper entweder einmal wöchentlich oder – in höherer Dosierung – alle zwei bis vier Wochen gespritzt. „Patienten mit einer mittelschweren Hämophilie A haben den Vorteil, dass sich Spontanblutungen praktisch komplett verhindern lassen durch eine solche Prophylaxe“, kommentiert Prof. Dr. Johannes Oldenburg vom Universitätsklinikum Bonn. „Und ich sehe den Vorteil, dass, im Falle einer regelmäßigen Prophylaxe, vielleicht sogar eine lebenslange Gelenkgesundheit für diese Patientengruppe erreicht werden kann.“

(Quelle und weitere Infos:
<https://kurzelinks.de/3x0f>)

Talk am Mittwoch:

Psychologisches Coaching

Seien Sie dabei, wenn es darum geht, wie psychologisches Coaching in allen Lebensphasen helfen kann, den „Knoten im Kopf“ zu lösen. Angesprochen sind Patienten aller Altersstufen: Mütter und Väter, Jugendliche, junge Erwachsene und ältere Patienten.

Das bereits gut etablierte Abendgespräch mit Experten wird von Novo Nordisk erstmals mit Vertretern der DHG und IGH veranstaltet.

Wann: 14. Juni 2023, 18 Uhr

Wo: Online – siehe QR-Code

Referenten:

Susan Clever, Diplom-Psychologin aus Hamburg

Dr. Georg Goldmann, Hämophiliezentrum Bonn

PD Dr. Dr. Christoph Königs, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Gerinnungszentrum am Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Christian Pfepper, Zentrum für Hämostaseologie am Gerinnungszentrum des Universitätsklinikums Leipzig

Moderation:

Christian Schepperle, IGH und **Rainer Stähler**, DHG

Ihre Fragen dazu können Sie bereits jetzt anonym hier stellen:

www.tinyurl.com/haemcoaching

www.haemcare.de

QR-Code mit dem Smartphone scannen und anmelden:



*Be(f)reit fürs Leben
mit Hämophilie A*



Wie steht es um Deine Lebensqualität?

**Steigere Deine Lebensqualität
auf das nächste Level und
mach Dich fit. Gönn Dir ein
Upgrade und sprich mit
Deinem Behandlungsteam.
Check unsere Website und
erfahre mehr zum Thema!**

Von Betroffenen für Betroffene
Auf **active-a.de** teilen Menschen mit
Hämophilie A, Konduktorinnen
sowie Angehörige ihre Erfahrungen
und geben Tipps für den Alltag
mit Hämophilie. Klick Dich rein
und werde Teil der Community!



Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2023

Chugai Pharma Germany GmbH

Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b
60549 Frankfurt am Main, Deutschland

www.chugaipharma.de



Scannen und unsere Website
und unser Magazin entdecken

 active-a.de/service

NEWS

Aktualisierte Leitlinie Synovitis:

Gelenkschleimhaut-entzündungen bei Hämophilie

Seit Ende 2022 gibt es eine aktualisierte Leitlinie Synovitis (lateinisch für Gelenkschleimhautentzündungen). Synovitis tritt bei Menschen mit Gerinnungsstörungen unmittelbar nach Gelenkblutungen auf – ein Zusammenhang, auf den in der aktualisierten Leitlinie besonders hingewiesen wird. Es wird zudem die Wirksamkeit von Gerinnungsfaktor-Konzentraten für die Therapie von Synovitis betont sowie die Bedeutung eines zeitnahen Einsatzes dieser zur Vorsorge von Gelenkschäden. Weitere Neuerungen: Da

eine Größenzunahme der Gelenkschleimhaut das 5-Jahres-Risiko einer Gelenkblutung deutlich erhöht, raten die Autoren dazu, die Ultraschall-Kontrollen bei Hämophilie-Patienten zu intensivieren. Zusätzlich wird eine jährliche Ganganalyse bei allen Hämophilie-Patienten empfohlen. Wesentlichste Änderung gegenüber der ersten Ausgabe der Leitlinie ist die Erhöhung der Gabe von Gerinnungsfaktorpräparaten bei Menschen jeder Altersgruppe mit schwerer Hämophilie, um einer Synovitis vorzubeugen. So wird dazu geraten, den Talspiegel (niedrigste Konzentration des Medikaments im Blut) um mindestens drei bis fünf Prozent zu erhöhen.

Die komplette Leitlinie ist hier zu finden:

<https://tinyurl.com/4ynhhvr8>

Welthämophilietag:

Aufmerksamkeit und verbesserten Zugang für alle schaffen

Vor mehr als 30 Jahren hat die **World Federation of Hemophilia (WFH)** den Welthämophilietag ins Leben gerufen, der seither am 17. April stattfindet. Auch in diesem Jahr ging es wieder darum, Aufmerksamkeit für Blutgerinnungsstörungen zu generieren, diesmal unter dem Motto: „Zugang für alle – Prävention von Blutungen als globaler Versorgungsstandard“. Konkret ging es den Teilnehmern darum, sich für eine bessere Kontrolle und Vorsorge von Blutungen auf der ganzen Welt einzusetzen und die Lebensqualität von Erkrankten zu erhöhen. Um Aufmerksamkeit für das Thema zu erzeugen, wurden beispielsweise in vielen Ländern berühmte Wahrzeichen



mit rotem Licht angestrahlt. So z.B. das Wiener Riesenrad, die Millenium Brücke in London und die Burg Kumamoto in Japan. Übrigens: Der 17. April wurde als Welthämophilietag bestimmt, da es sich um den Geburtstag des kanadischen WFH-Gründers Frank Schnabel handelt.

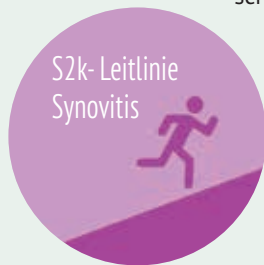
Eine erfolgreiche Veranstaltung geht in die zweite Runde

Wissenswertes vom internationalen Kongress

Mit ihrer neuen und innovativen Patientenveranstaltung „**Hämophilie-/vWD-Update post-GTH 2023**“ hatte die IGH im Februar erstmals Betroffenen die Möglichkeit geboten, sich im Anschluss an einen internationalen medizinischen Kongress unmittelbar, intensiv und kostenfrei über aktuelle und neueste Entwicklungen rund um ihre Erkrankung zu informieren. Auf ein gemeinsames Abendessen, bei dem sich die Teilnehmer kennenlernen und austauschen konnten, folgte ein höchst informativer Tag mit interessanten Vorträgen, angeregten Diskussionsrunden und aufschlussreichen Pausen. Zu Wort kamen Ärzte und Apotheker, Pharmavertreter, Patienten und Angehörige. Es ging um Hämophilie und das von Willebrand-Syndrom, um neue Therapieoptionen – darunter auch die Gentherapie –, um die Notfallversorgung, die elektronische Patientenakte und das e-Rezept. Nach dem großen Erfolg soll das Veranstaltungskonzept auch 2024 fortgesetzt werden: Wieder im Februar, wieder im InSide Hotel im Frankfurter Ostend, wieder im Anschluss an einen internationalen medizinischen Kongress – diesmal der EAHAD (European Association for Haemophilia and Allied Disorders). Termin für das **2. Update Hämophilie/vWD („post-EAHAD“)** in **FFM: 9. bis 10. Februar 2024.**

Weitere Infos werden in Kürze auf der Website der IGH verfügbar sein:

www.igh.info



Was läuft?

haemcare.de ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Sport, Ernährung, Reisen ... und was gerade so läuft.



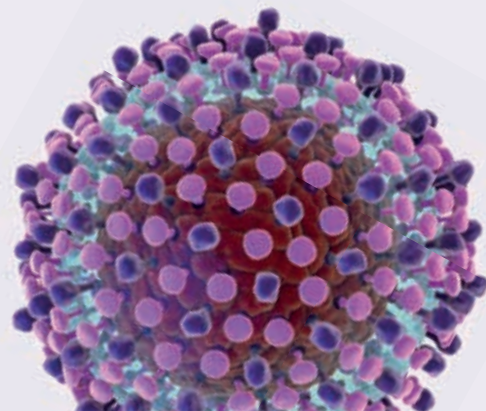
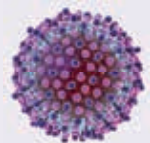
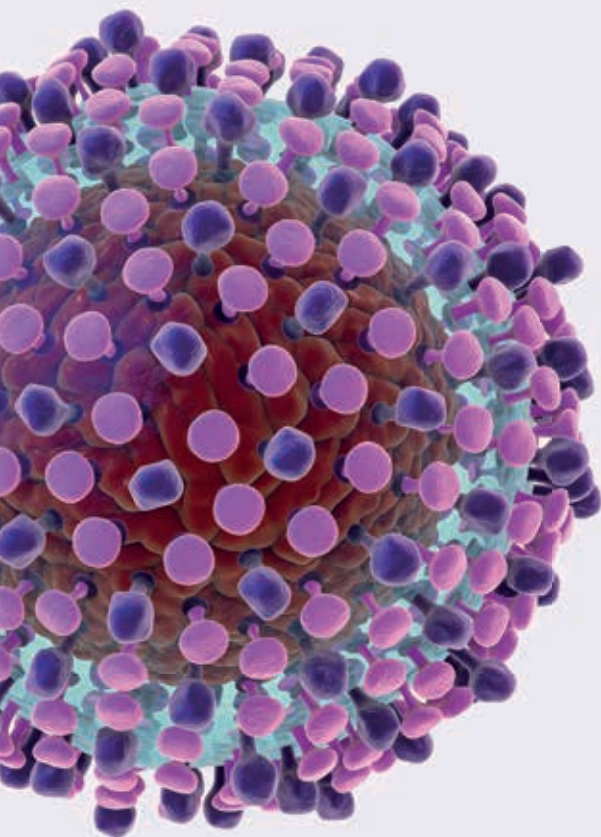
Physiotherapeut*in mit Hämophilie-Know-how gesucht?

Findest du im PhysioFinder: über 230 in der Novo Nordisk HaemAcademy fortgebildete Spezialist*innen ganz in deiner Nähe
[haemcare.de](#) > [Services](#) > [Physiotherapeuten finden](#)

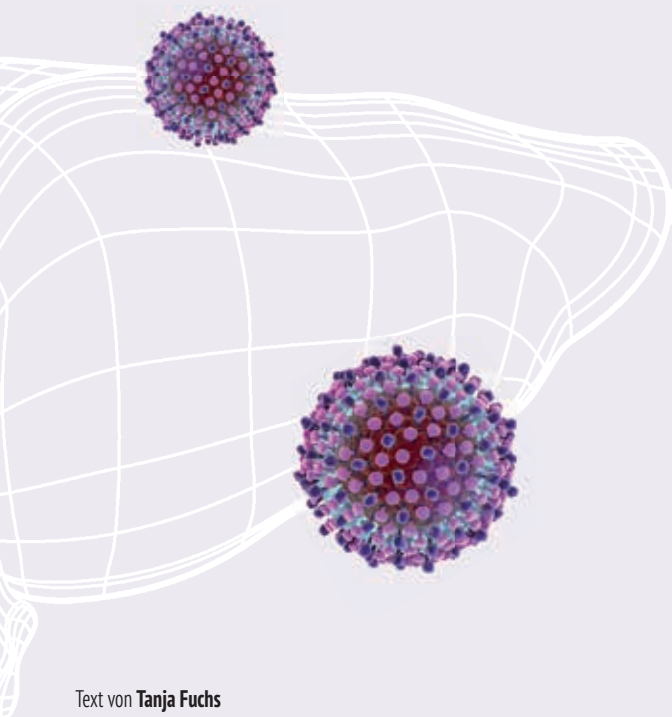


Hepatitis C: Mehr Aufmerksamkeit für ein wichtiges Thema

Bis 2030 – so das Ziel der WHO – soll die Hepatitis C eliminiert sein. Auch in Deutschland hat das Bundesgesundheitsministerium dazu ein Strategiepapier vorgelegt. Doch ohne einen konkreten Aktionsplan, befürchten Experten, wird man nicht viel erreichen. Was das Thema vor allem braucht, ist Aufmerksamkeit!



HEPATITIS C



Text von **Tanja Fuchs**

Im Jahr 2020 wurden drei Forscher mit dem Nobelpreis für Medizin ausgezeichnet: Harvey J. Alter, Michael Houghton und Charles M. Rice. Sie hatten – rund 30 Jahre zuvor – maßgeblich zur Entdeckung und Sequenzierung des Hepatitis-C-Virus beigetragen. Ihre Entdeckungen ebneten den Weg für sichere Blutkonserven und eine effektive Therapie, die inzwischen auf vollständige Eradikation (Ausrottung) hoffen lässt.

(Quelle: www.aerzteblatt.de/archiv/216173/Nobelpreis-fuer-Medizin-Hepatitis-C-Virus-im-Blut-gebannt)

Die erste HCV-Therapie

Das Hepatitis-C-Virus ist Auslöser für Hepatitis C – eine infektiöse Leberentzündung, die meist chronisch verläuft und unbehandelt zu Leberzirrhosen und Leberkrebs führen kann, inzwischen aber gut heilbar ist. Von der Entdeckung und Sequenzierung Anfang der 1990er bis zur Entwicklung erfolgreicher Therapiemöglichkeiten sollten jedoch weitere 25 Jahre vergehen. Bis 2014 standen nur belastende und nebenwirkungsreiche Interferontherapien zur Verfügung, die am Ende oft wirkungslos blieben und wiederholt werden mussten. Die Behandlung dauerte teilweise mehrere Jahre und führte nicht nur zu massiven Einschränkungen der Lebensqualität – weshalb viele vorzeitig abbrachen – sondern auch zu bleibenden Folgen, wie z.B. Nervenschäden. Die Heilungsquote lag bei nur fünf bis zehn Prozent.



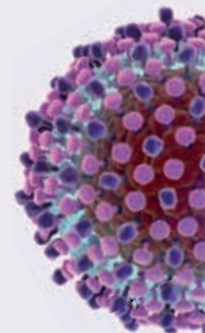
Der Nobelpreis für Medizin 2020: Ausgezeichnet wurden die drei Wissenschaftler Harvey J. Alter, Michael Houghton und Charles M. Rice, deren Forschungen zur Entdeckung des Hepatitis-C-Virus ausschlaggebend waren.

Und heute: Heilungsquote bei fast 100 Prozent

Seit 2014 wurden in Deutschland mehrere Medikamente zur Behandlung der Hepatitis C zugelassen, die direkt in den Vermehrungszyklus des Virus eingreifen (sogenannte DAAs – Direct Acting Antiviral Agents). Auch für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hepatitis C im Alter von 12 bis 18 Jahren sind zwei Medikamente zugelassen (Sofosbuvir/Velpatasvir und Glecaprevir/Pibrentasvir). Die Behandlung erfolgt dabei grundsätzlich in Form einer Kombinationstherapie aus mindestens zwei oder mehr Wirkstoffen und sollte gemeinsam mit einem erfahrenen Hepatologen individuell für jeden einzelnen Patienten entschieden werden. Dabei werden auch Fak-

Verlauf der Hepatitis C

Eine Neuinfektion („akute Hepatitis C“) führt nur selten zu Symptomen und kann bei etwa 20-50 Prozent der Betroffenen in den ersten sechs Monaten von selbst ausheilen. Bei 50 bis 80 Prozent der Betroffenen wird die akute Infektion chronisch, das Virus bleibt dauerhaft im Körper. **Das Problem: Viele Hepatitis-Infektionen bleiben lange Jahre unbemerkt.** Oft gibt es keine oder nur unspezifische Symptome wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit oder Gelenksbeschwerden. Erhöhte Leberwerte können ein erster Hinweis sein, aber nicht jeder hat auffällige Leberwerte. Durch eine chronische Hepatitis C können sich unbehandelt, nach zwei bis drei Jahrzehnten, Zirrhosen und Leberkrebs entwickeln.



HEPATITIS C



Durch die erfolgreiche Therapie der Hepatitis C konnte die Zahl der Lebertransplantationen deutlich verringert werden. Weitere durch Studien nachgewiesene positive Aspekte der Behandlung chronisch HCV-Infizierter mit direkt antiviral wirkenden Substanzen sind das verringerte Risiko für die Entwicklung eines Leber-Karzinoms sowie die Reduzierung der allgemeinen Sterblichkeit. Die Deutsche Leberstiftung bietet ausführliche Informationen zu aktuellen Therapiemöglichkeiten der Hepatitis C sowie zu den Themen Leber und Lebererkrankungen:

www.deutsche-leberstiftung.de

toren wie der Genotyp (Virusstamm), Vorbehandlungen sowie eventuelle Begleiterkrankungen berücksichtigt.

Mit heute verfügbaren Hepatitis-C-Therapien können nicht nur deutlich mehr Betroffene behandelt werden – die Heilungsquote liegt bei über 95 Prozent –, die zwei- bis dreimonatige Behandlung ist in der Regel gut verträglich und weist nur wenige Nebenwirkungen auf.

(Quelle: www.deutsche-leberstiftung.de/presse/pressemappe/diagnose/hcv-therapie/)

Die hochwirksamen Hepatitis-C-Therapien sind ein wichtiger Baustein für das Erreichen des Ziels der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und des Bundesministeriums für Gesundheit, die Hepatitis C in Deutschland bis zum Jahr 2030 zu eliminieren. Aber: Um die Hepatitis C zu beseitigen, muss man zunächst die Menschen ausfindig machen, die das Virus in sich tragen. Dies lässt sich nur durch eine intensivere Kontrolle erreichen. Im nächsten Schritt müssen Betroffene zeitnah therapiert werden. Hier gibt es noch Handlungsbedarf.

(Siehe auch Interview: <https://pharma-fakten.de/news/1191-hepatitis-c-wir-brauchen-einen-aktionsplan/>)

HCV und Hämophilie: Der Skandal

Die Hepatitis C wird wie die Hepatitis B in erster Linie über Blut und Blutprodukte übertragen. Bis in das Jahr 1990 waren auch viele Hämophilie-Patienten betroffen, die zum Beispiel bei operativen Eingriffen auf Spenderblut/-plasma oder auf aus menschlichem Serum hergestellte Gerinnungspräparate angewiesen waren. **Skandalös ist dies deshalb, weil das Risiko bereits früher bekannt war.** „Wir haben einen Historiker gebeten, sich Einblick in die Akten zu verschaffen. In Protokollen aus dem Jahr 1973 hatte man Mitarbeiter in den herstellenden Betrieben dazu angehalten, vorsichtig zu arbeiten und sich zu schützen“, berichtet Michael Diederich, der sich in den 80er Jahren im Alter von 12 Jahren über ein Faktorpräpa-

rat sowohl mit HIV als auch mit HCV infiziert hatte.

Um die Kontamination von Blutprodukten mit Hepatitis-Viren aufzeigen und damit die Gefahr einer Infektion verringern zu können, musste „eigentlich“ ab 1976 für Blutprodukte, die in Deutschland in Umlauf gebracht werden sollten, ein Alanin-Aminotransferase-Test (ALT-Test) durchgeführt werden.

„Trotzdem haben sich in Westdeutschland Hämophile bis in die späten 1980er und in Ostdeutschland sogar noch bis in die 90er mit HIV und HCV infiziert, weil wesentlich Präparate verabreicht wurden, die nicht virusinaktiviert waren“, sagt der VOB-Vorsitzende Diederich.

Denn etwa 90 Prozent des für die Gewinnung von Gerinnungsfaktoren verwendeten Blutplasmas wurde aus den USA importiert, wo andere Sicherheitsbestimmungen galten. Bis 1985 wurden dort auch Spenderinnen und Spender aus Risikogruppen, wie Drogenabhängige und Prostituierte als Blutspender zugelassen und der ALT-Test wurde in den USA erst ab 1986 Pflicht. **Spätestens 1982 hätte es durch die möglich gewordene Behandlung mit virusinaktivierten Präparaten zu nahezu keiner Infektion mehr kommen müssen.** Da das Bundesgesundheitsamt (BGA) über mehrere Jahre versäumt hatte, das Ruhen der Zulassung für nichtinaktivierte Präparate anzuordnen, waren beide Präparate nebeneinander auf dem Markt. Diese Unterlassung war Ursache für einen der größten Skandale der Medizingeschichte in Deutschland und unendlich viel menschliches Leid. Rund 4.500 Hämophile in Deutschland sind in den 70er und 80er Jahren durch verunreinigte, nicht virusinaktivierte Gerinnungspräparate mit HIV und/oder Hepatitis C-Viren (HCV) infiziert worden. „Ein Skandal, der unter anderem auf massive Versäumnisse der Politik zurückzuführen ist“, sagt auch Dr. Uwe Schlenkrich. Der Abschlussbericht

Beim Screening auf Hepatitis C werden zunächst HCV-Antikörper gesucht und bei positivem Befund auf Virus-Geninformationen getestet. Ist HCV-RNA nachweisbar, sollte direkt mit einer antiviralen Therapie begonnen werden.



des HIV-Untersuchungsausschusses aus dem Jahr 1994 habe diese Versäumnisse eindeutig festgestellt, so der Mediziner, der sich in der IGH engagiert. Während HIV-Infizierte Leistungen erhalten, ist für die HCV-Betroffenen bis heute keine Entschädigungszahlung erfolgt.

Der Bundestag richtete 1993 den Untersuchungsausschuss „HIV-Infektionen durch Blut und Blutprodukte“ ein. Dieser stellte 1994 in seinem Abschlussbericht fest, „dass rund 60 Prozent der durch kontaminierte Blutprodukte ausgelösten HIV-Infektionen hätten verhindert werden können“. Mit dem HIV-Hilfegesetz (HIV-HG) vom 24. Juli 1995 wurde die **Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen gegründet, die monatliche Leistungen an HIV-Infizierte und AIDS-Erkrankte zahlt**. Auf Betreiben der Kampagne Blutskandal des VOB, der DHG und der IGH kam es 2017 zu einer Gesetzesänderung des HIVHG, mit welcher der Bund die alleinige lebenslange Leistung für die Stiftung übernommen hat.

Der Abschlussbericht steht hier zur Verfügung:
<https://dserver.bundestag.de/btd/12/085/1208591.pdf>

Was passiert im Ausland

„Im Gegensatz zu Deutschland haben sich zahlreiche andere Länder zu ihrer Verantwortung bekannt und zahlen Entschädigungen an ihre HCV-infizierten Bluter“, heißt es auf der Website des VOB. Von Seiten der jeweiligen Regierungen entschädigt werden Hämophile, welche sich über Gerinnungspräparate mit Hepatitis C infiziert haben, seit 1996 in Irland, seit 2000 in Ungarn, seit 2002 in Spanien und Schweden, seit 2004 und erneut 2022 in Großbritannien sowie seit 2009 in Frankreich. Auch in Canada (seit 1998) und sogar im Iran erkennt man seine Verantwortlichkeit und Verantwortung gegenüber den Opfern dieses Medizinskandals an.

Mit der Einführung moderner Testverfahren, mit deren Hilfe heute über 99 % der Hepatitis-C-positiven Spender identifiziert werden können, besteht nur noch ein minimales Risiko einer Ansteckung durch eine Blutübertragung.



Viel Engagement – zu wenig Resonanz

Das Thema Hepatitis C ist in mehrfacher Hinsicht wichtig. Zum einen sollten jene Menschen, die durch Faktorpräparate mit HCV infiziert wurden, endlich angemessen entschädigt werden, zum anderen muss die Gesellschaft sensibilisiert werden. Denn seit 2014 lässt sich eine chronische HC-Infektion wirksam behandeln. Wie ist der aktuelle Stand, was muss geschehen und wie positionieren sich die Patientenorganisationen? Die Hämovision traf sich mit Vertretern der IGH und DHG, des VOB und des VHA zu einem virtuellen Austausch.

Für die **IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.** nahmen **Dr. Uwe Schlenkrich und Christian Schepperle** am Redaktionsgespräch teil.

www.igh.info

Für die **DHG – Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.** nahmen **Dr. Anna Griesheimer und Rainer Stähler** teil.

www.dhg.de

Für den **VOB – Verband der Opfer des Blutskandals e.V.** nahmen **Michael Diederich und Jürgen Möller-Nehring** teil.

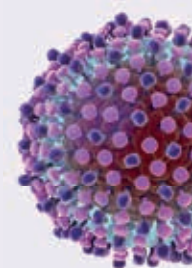
www.nochleben.de

Für den **VHA – Verband der Hämophilie-Apotheken** nahm **Claudia Neuhaus** teil.

www.haemophilie-apotheken.de

Seit vielen Jahren haben sich die unterschiedlichen Patientenorganisationen wie der VOB, die DHG und die IGH immer wieder dafür eingesetzt, dass Menschen mit Blutgerinnungsstörungen, die sich über Faktorpräparate mit dem Hepatitis-C-Virus infiziert haben, angemessen entschädigt werden.

Denn auch wenn es seit 2014 endlich eine wirksame und verträgliche Behandlung gibt: „Die Folgen einer jahrelangen Hepatitis-C-Infektion sind nicht zu unterschätzen“, sagen Jürgen Möller-Nehring und Michael Diederich. Beide sprechen aus eigener Erfahrung. Beide wurden in den 80er Jahren über ein Faktorpräparat zur Behandlung ihrer Hämophilie infiziert. Sowohl mit HIV als auch mit HCV. Ihre Geschichte ist nachzulesen in der Hämovision 1/2022: <https://tinyurl.com/rf7beky5>



HEPATITIS C

»Was spricht eigentlich dagegen, dass die Politik endlich die Verantwortung übernimmt, von der sie immer wieder gesprochen hat?« (Jürgen Möller-Nehring)

Das Argument mancher Politiker, es gebe doch jetzt eine Behandlung, deshalb bestehe doch kein Handlungsbedarf mehr, sei fadenscheinig und hinfällig, so die Teilnehmer des redaktionellen Gesprächs. Zahlreiche Menschen seien bereits an den Folgen ihrer HCV-Infektion gestorben oder würden an den Folgen dieser leiden: Es gebe körperliche und psychische Auswirkungen. Viele hätten trotz erfolgreicher Behandlung mit schweren Folgeerkrankungen zu kämpfen. Neben Schäden in der Leber, die eine chronische HC-Infektion mit sich bringt, sind auch neurologische und psychische Folgen häufig. Das Risiko, eine Depression zu entwickeln, sei ungleich höher, nicht wenige Betroffene seien bereits an Leberkrebs verstorben.

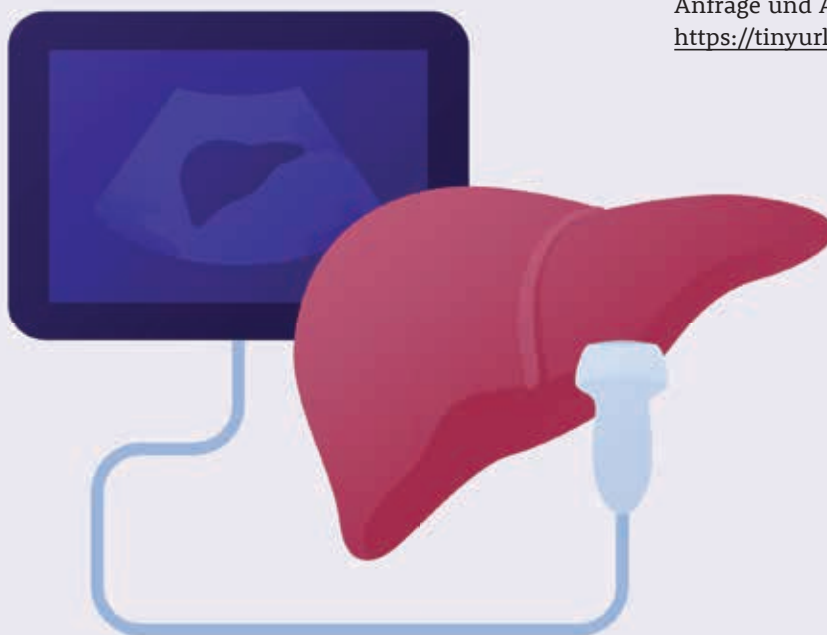
„Nicht zuletzt geht auch die langwierige Interferon-Therapie, die viele von uns vor 2014 über sich ergehen lassen mussten, mit bleibenden Nebenwirkungen einher“, berichten Michael Diederich und Jürgen Möller-Nehring. „Die Interferon-Therapie gegen HCV war vergleichbar mit einer schweren Chemotherapie“ und inzwischen wisse man, dass Menschen, die eine langwierige Interferontherapie erhalten haben, ein signifikant höheres Risiko hätten, an einem Leberkarzinom zu erkranken.

„Häufig denken aber auch Patienten, die eine Hepatitis-C-Infektion durchgemacht und eine Therapie hinter sich haben, die Sache sei damit erledigt“, sagt Dr. Uwe Schlenkrich, der für die IGH an dem redaktionellen Austausch teilnimmt. „Mit der Therapie werden die HC-Viren eliminiert, aber die Schäden an der Leber bleiben. Es ist daher notwendig, Nachsorgeuntersuchungen wahrzunehmen und zusätzlich in regelmäßigen Abständen eine Ultraschalluntersuchung der Leber machen zu lassen, um rechtzeitig zu entdecken, ob sich eventuell ein bösartiger Tumor in der Leber entwickelt.“ Dr. Schlenkrich zufolge sei dies in letzten Jahren etwas aus dem Fokus geraten.

Was fordern die Patientenorganisationen?

Der jahrelange mühsame Kampf um eine angemessene Entschädigung, der am Ende immer nur zu haltlosen Versprechungen seitens der Politik führte, habe viele Betroffene mürbe gemacht, weiß Anna Griesheimer. Der Frust in der DHG sei groß und von manchen Mitgliedern erhalte man resignative Signale. Doch als im Sommer letzten Jahres die Meldung von der in Großbritannien erfolgten Entschädigungszahlung die Runde machte, keimte erneut Hoffnung auf. 4.000 Briten, die sich über Faktorpräparate mit HCV infiziert hatten, erhielten im August 2022 100.000 Pfund ausgezahlt.

Nach Bekanntwerden der britischen Entschädigungszahlungen und im Anschluss an ein vom VOB initiiertes parlamentarisches Frühstück zum Thema, hatte der CSU-Abgeordnete Stephan Pilsinger eine kleine Anfrage an den Bundestag gestellt. Die Antwort des parlamentarischen Staatssekretärs indes fiel enttäuschend aus. Anfrage und Antwort können hier nachgelesen werden: <https://tinyurl.com/cvxhpsk3>



Trotz Heilung unbedingt zur Vorsorge gehen

Auch wenn die Hepatitis C erfolgreich behandelt wurde, ist es sehr wichtig, Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen und zusätzlich in regelmäßigen Abständen eine Ultraschalluntersuchung der Leber machen zu lassen, um rechtzeitig zu entdecken, ob sich evtl. ein bösartiger Tumor in der Leber entwickelt.

WE SEE AN ACTIVE LIFE IN EVERY LIFE

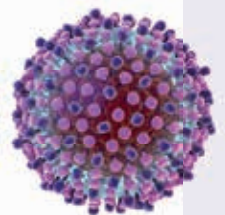
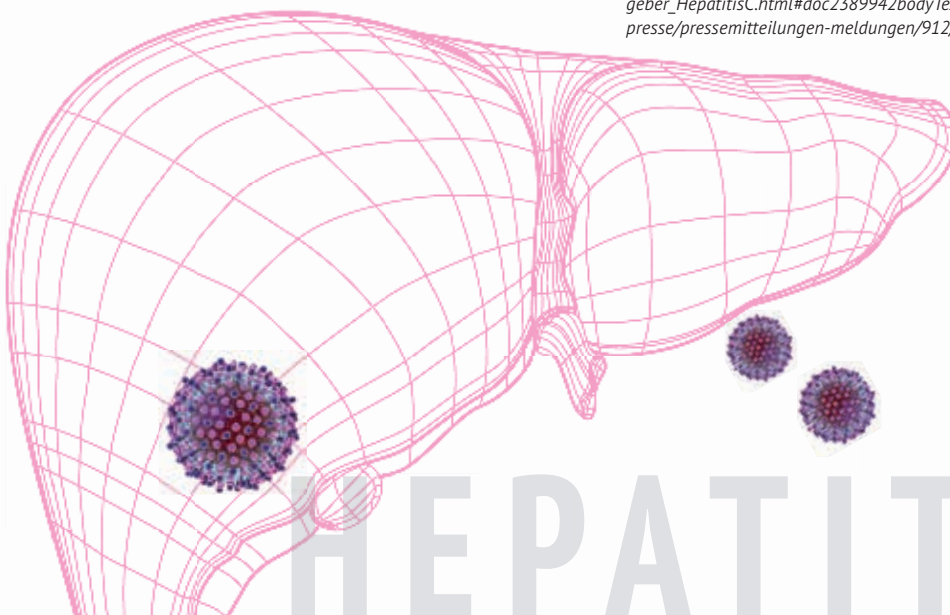
Unsere Medikamente
aus Plasma ermöglichen
Patienten, ihr Leben
zu leben.

HEPATITIS C

Das Wichtigste zu Hepatitis C in Kürze

- Das Hepatitis-C-Virus (HCV) ist ein behülltes, einzelsträngiges RNA-Virus mit positiver Polarität (ss(+) RNA) und ist der Erreger der Hepatitis C.
- Hepatitis C ist eine Leberentzündung, die auf eine Infektion mit dem HCV zurückgeht. Beim Screening auf Hepatitis C werden zunächst HCV-Antikörper gesucht und bei positivem Befund auf Virus-Geninformationen (Virus-RNA) getestet. Ist keine HCV-RNA nachweisbar, ist die Infektion mit hoher Wahrscheinlichkeit ausgeheilt. Andernfalls soll direkt mit einer antiviralen Therapie begonnen werden.
- Das Hepatitis-C-Virus (HCV) wird durch Blut übertragen. Dies passiert heute überwiegend, aber nicht immer, beim Drogengebrauch (durch gemeinsam benutztes Spritzbesteck und Zubehör).
- Das Ansteckungsrisiko ist je nach Viruslast und Art des Kontaktes sehr unterschiedlich. Je nach Viruskonzentration im Blut kann HCV auch in anderen Körperflüssigkeiten wie Speichel, Schweiß, Tränen und Sperma, nachweisbar sein. Eine Ansteckung darüber ist jedoch sehr unwahrscheinlich. Übertragungen durch Niesen, Husten, über Nahrungsmittel und Trinkwasser oder durch Alltagskontakte ohne Beteiligung von Blut oder Blutspuren sind nicht bekannt. Im ganz normalen Umgang ist HCV nicht ansteckend, auch nicht durch das Händegeben.
- Eine sexuelle Übertragung von HCV ist grundsätzlich möglich, bisher durchgeführte Studien weisen aber darauf hin, dass dieses Risiko im Allgemeinen gering ist. In bestimmten Betroffenenengruppen/bei bestimmten Sexualpraktiken scheint jedoch ein relevantes sexuelles Übertragungsrisiko zu existieren.
- Ob eine Übertragung über gemeinsame Benutzung oder Verwechslung von Rasierklingen, Rasierapparaten, Nagelscheren oder Zahnbürsten möglich ist, ist nicht hinreichend geklärt.
- Eine Hepatitis C wird meistens chronisch und kann ohne Behandlung zu einer Leberzirrhose und Leberkrebs führen.
- Eine Hepatitis-C-Infektion kann heute in ca. 95 % der Fälle geheilt werden, die Behandlung ist gut verträglich und dauert meist max. drei Monate.
- Gegen Hepatitis C gibt es keine Impfung.
- Nach einer durchgemachten Hepatitis C oder einer erfolgreichen Behandlung kann man sich immer wieder anstecken.

(Quellen und weitere Infos über die Deutsche Aidshilfe und das RKI: www.aidshilfe.de und www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber_HepatitisC.html#doc2389942bodyText5; wikipedia und www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/912/)



Dennoch sollen die Bemühungen weitergehen, man werde sich nicht mit der Antwort zufriedengeben. Der Vorschlag von Uwe Schlenkrich, dass alle drei Organisationen gemeinsam reagieren, kam bei den Teilnehmern im redaktionellen Gespräch gut an. „Es war immer ein kleiner Kern, der sich hier gekümmert hat und es wäre gut, wenn wir mehr werden“, so Schlenkrich. „Aber was sollte die Betroffenen hierzulande dazu veranlassen?“, fragt Jürgen Möller-Nehring. In Großbritannien habe das staatliche Gesundheitssystem NHS dazu aufgerufen, dass die Betroffenen sich melden, weil eine Entschädigung geplant war, so Möller-Nehring, der sich aktiv im VOB engagiert. Es sei frustrierend, dass Oppositionspolitiker regelmäßig Zusagen machten, um diese dann wieder zu vergessen, sobald sie in der Regierungsverantwortung seien, bestätigt Rainer Stähler: „Es ist völlig klar, dass hier ein klares Versäumnis seitens der Politik besteht und seit Jahrzehnten ist so gut wie nichts passiert“, so der Vorstandsvorsitzende der DHG.

Stigmatisierung beenden

Immerhin, sagt Michael Diederich, hätte er den Eindruck gehabt, dass die Abgeordneten, die am parlamentarischen Frühstück teilgenommen hatten, erstmals überhaupt richtig verstanden hätten, worum es geht. Diederich spricht aus eigener Erfahrung, wenn er sagt, dass Betroffene erst seit wenigen Jahren in der Öffentlichkeit Druck machen. „Auf die Straße zu gehen und für seine Rechte zu kämpfen war in Deutschland nie so populär. Aber es bewegt sich doch ein bisschen etwas und ich hoffe, dass wir mehr werden, während gleichzeitig die Stigmatisierung abnimmt. Noch immer steckt man HCV und auch HIV in eine Schublade mit „drogenabhängig“ und „homosexuell“. Noch immer haftet einer Infektion mit HIV und HCV etwas Anstößiges an. Hier ist noch viel Aufklärung erforderlich.“

Anna Griesheimer weiß von Betroffenen, die sich nicht trauen, ihre Medikamente in der örtlichen Apotheke zu besorgen. Aus Angst, der Apotheker um die Ecke könnte Vorurteile hegen oder man könnte jemandem begegnen, den man kennt. Auch in Berlin, berichtet Claudia Neuhaus, kämen Betroffene oft aus dem Umland in ihre Apotheke, in der sie sich seit vielen Jahren sowohl im Bereich Hepatitis als auch HIV spezialisiert habe und seit 2020 auch Menschen mit Hämophilie versorge. „Auf der anderen Seite“, so die Gründerin des Verbands der Hämophilie-Apotheken (VHA), „beobachte ich seit einiger Zeit auch, dass viele einen offeneren Umgang mit dem Thema pflegen.“ Die Stigmatisierung – zumindest in bestimmten Teilen der Großstadtbevölkerung – lasse nach.

Genaue Zahlen fehlen

Untragbar ist für alle Teilnehmenden in der Runde auch der Umstand, dass die Zahl der Betroffenen bis heute völlig unklar ist. Man könne zwar davon ausgehen, dass Hämophile, die in einem Gerinnungs-Zentrum in Behandlung sind, getestet wurden und in der Regel wissen, ob sie infiziert waren oder sind, aber das bedeute noch nicht, dass ihre genaue Zahl erfasst sei. Von den Patienten mit von-Willebrand-Syndrom kämen viele ohnehin nicht regelmäßig ins Gerinnungszentrum. Manche erfahren überhaupt erst im späteren Alter davon und „bei manch einem“, sagt Jürgen Möller-Nehring, „wird eine chronische Hepatitis C erst mit der Diagnose eines Leberkarzinoms festgestellt“.

Dass das DHR die HCV-Infektionen seit einiger Zeit mit erfasst, geht auf Initiativen der Patientenvereinigungen zurück. Allerdings würden diese nur dann erfasst, wenn sie vom Gerinnungszentrum als Einzelmeldung weitergeleitet werde, nicht jedoch bei den viel häufigeren Sammelmeldungen, so Anna Griesheimer. Auch hier gibt es noch einiges zu tun... (siehe auch Seite 30)

Mehr Aufmerksamkeit

Leider, so die Erfahrung, täten sich viele Allgemeinärzte schwer mit HIV und HCV. Patienten, die nicht zu einer Risikogruppe gehörten, würden oft gar nicht oder erst



»Es dürfte eigentlich niemanden mit Hämophilie geben, der nicht weiß, ob er eine Hepatitis-C-Infektion durchgemacht hat. Aber nicht jeder weiß, ob er PCR-positiv ist. In diesem Fall ist dringend eine Therapie erforderlich. Um niemanden anstecken zu können und um Folgeschäden für sich selbst zu reduzieren.« (Uwe Schlenkrich)

HEPATITIS C

sehr spät darauf getestet. So z.B. auch die relativ große Gruppe von Menschen mit von-Willebrand-Syndrom, die möglicherweise erst ein oder zweimal in ihrem Leben, etwa im Rahmen einer Operation, ein Faktorpräparat erhalten hätten. Theoretisch trage jeder, der irgendwann einmal auf ein Blutpräparat angewiesen war, ein – wenn auch sehr geringes – Risiko.

Wenn das Ziel, Hepatitis C bis 2030 zu eliminieren, tatsächlich ernstgemeint sei – dann müsse endlich mehr Aufmerksamkeit darauf gelenkt werden. Was wir brauchen, ist eine Kampagne. Ähnlich der AIDS-Kampagne „Gib AIDS keine Chance“ und der Stammzellspender-Kampagne der DKMS „Stäbchen rein – Spender sein“.

Es ist an der Zeit, dass sowohl Hausärzte als auch die gesamte Bevölkerung auf das Thema aufmerksam gemacht werden. Die wenigsten wissen, dass zum Gesundheits-Checkup ab 35 seit kurzem ein HCV-Test gehört, der von den Krankenkassen bezahlt wird.

„Was aber, wenn ich unter 35 bin und mich testen lassen möchte?“ Die von Christian Schepperle eingeworfene Frage ist durchaus berechtigt: Die meisten Übertragungen gebe es ja in bestimmten Risikogruppen – diese Gruppen werden mit einem Gesundheits-Checkup ab 35 aber nicht unbedingt erfasst. Zwar ist es möglich, beim Gesundheitsamt kostenlos sowohl einen HCV- als auch HIV-Test zu machen, die Hürde könnte, dem Geschäftsführer der IGH zufolge, aber zu hoch sein. Die meisten täten dies vermutlich erst im Verdachtsfall.

Nach der Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) betragen die Laborkosten für einen HCV-Test 23,31 EUR. Hinzu kommen weitere Kosten für die Blutabnahme sowie ggf. eine Gebühr für ärztliche Beratung, die in der Regel aber im Rahmen einer ärztlichen Untersuchung stattfindet und nicht vom Patienten zu tragen ist.

»Uns ist es wichtig, wachsam zu bleiben und ein Auge darauf zu haben, was passiert: In der Politik und bei den pharmazeutischen Herstellern. So z.B. bei den Regelungen zur Blutspende oder auch in Hinblick auf neue Therapien.« (Anna Griesheimer)

Für einen HCV-Test gibt es eine sogenannte Ausnahme-kennziffer, so dass dieser Test das Budget nicht belastet. Das Hepatitis-Screening von Privatversicherten wird, wie andere Vorsorgeuntersuchungen auch, nach der GOÄ abgerechnet. Nach Erhalt der Rechnung können Versicherte diese bei ihrer PKV einreichen. Sie wird ihnen im vertraglich vereinbarten Rahmen erstattet. Aufgeführt sind z.B. folgende Positionen: GOÄ-Nr. 4406 Antikörper gegen Hepatitis C-Virus bei 1,15-fachem Satz: 26,81.

(Quelle und weitere Infos: www.wisplinghoff.de/fuer-aerzte/ausnahme-kennziffern, www.privat-patienten.de/beim-arzt/frueherkennung-von-hepatitis-nun-pkv-weite-leistung/)

Am 03.07.2023 um 14 Uhr wird eine 2013 initiierte **Petition zur Entschädigung der mit HCV-Infizierten auf der Wiese vor dem Bundestag** offiziell übergeben. Die Übergabe bildet den Startschuss einer HCV-Kampagne, der noch weitere interessante Aktionen folgen werden. Nähere Infos: www.nochleben.de



Zwischen dem 18. und dem 35. Lebensjahr haben gesetzlich Krankenversicherte einmalig Anspruch auf den Gesundheits-Check. Ab dem Alter von 35 kann die Untersuchung alle drei Jahre in Anspruch genommen werden. Ziel ist es, häufig auftretende Krankheiten wie zum Beispiel Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes beziehungsweise deren Risikofaktoren frühzeitig zu erkennen. Seit Oktober 2021 gehört ein einmaliges Screening auf die Leberentzündungen Hepatitis B und C zum Checkup.

ALLES RUND UM DEINE HÄMOPHILIE

Individuelle Informationen für jeden Lebensabschnitt
zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag



Werde Teil einer großen Community und lass dich
von anderen Hämophilie-Patient*innen inspirieren
www.myhaemophilie.org



HEPATITIS C

ERFAHRUNGSBERICHT

»Die guten Medikamente kamen für mich zu spät.«

Rund 45 Jahre lebt Carsten Schöller*, der in seiner Kindheit durch ein Faktorpräparat infiziert wird, mit dem Hepatitis-C-Virus. Als es endlich eine Behandlungsoption gibt, ist seine eigene Leber nicht mehr zu retten.

Text von **Tanja Fuchs**

Wann genau er sich mit dem Hepatitis C-Virus infiziert hat, kann Carsten Schöller nicht mit Sicherheit sagen. „In meiner Kindheit gab es noch keine Behandlungsoptionen für Menschen mit Hämophilie, und um eine Blutung zum Stillstand zu bringen, hatte man nur eine Möglichkeit: Ruhigstellen und Kühlen.“ Er habe viel Zeit auf dem Sofa verbracht und viel Unterricht in der Schule verpasst, so der heute 64-Jährige.

Ein Krankenhausaufenthalt und die ersten Faktorpräparate

Ende der 1960er waren die ersten Gerinnungsfaktoren zur Behandlung der Hämophilie verfügbar und Carsten Schöller erhält 1970 zum ersten Mal ein Faktorpräparat. Er ist 11 Jahre alt und muss aufgrund von Nierenkoliken operiert werden. „Für die Operation im Krankenhaus war eine Menge Faktor erforderlich“, erinnert er sich – für die Klinik damals eine kleine Herausforderung –, er habe Präparate aus unterschiedlichen Ländern erhalten. „Ich nehme an, dass ich mich zu diesem Zeitpunkt mit dem HC-Virus infiziert habe.“

Infiziert mit einem noch nicht identifizierten Virus

Ab Mitte der 70er Jahre ergeben Laborkontrollen, dass der Jugendliche sowohl eine Hepatitis B durchgemacht haben muss, die aber nicht chronifiziert ist und dass

zudem eine Non-A-Non-B-Hepatitis vorliegt – wie man seinerzeit das noch nicht identifizierte Hepatitis C-Virus nannte. Weil er von der HCV-Infektion über einen langen Zeitraum gar nichts merkt, habe er sich nicht wirklich Gedanken darüber gemacht, erinnert er sich. „Ich wusste, ich bin infiziert, hatte aber keine Symptome und die Leberwerte waren nie dramatisch.“ Weitaus größer war die Sorge, die er in den 80ern mit vielen anderen Hämophilen teilt: Die Angst vor HIV. „Bekannt war damals ja nur, dass es hauptsächlich Hämophile und Homosexuelle betrifft.“

Die erste HCV-Therapie: „Eine ganz schöne Plagerei“

Anfang der 1990er Jahre wird die Behandlung der Hepatitis C mit Interferon möglich. Doch Carsten Schöller hat einen ungünstigen Subtyp, den Genotyp 1b, und die Erfolgsaussichten der Therapie liegen bei 30 Prozent. Trotzdem entschließt er sich 2002 dazu, es zu versuchen. Eine langwierige und nebenwirkungsreiche Angelegenheit. Viele aus Schöllers Bekanntenkreis brechen die Behandlung nach kurzer Zeit wieder ab. „Es sind hauptsächlich die psychischen Nebenwirkungen, die belastend sind und teilweise mit schweren Depressionen einhergehen“, sagt der in Süddeutschland lebende Familienvater. Er selbst hält fast ein ganzes Jahr durch, ist aber – ebenso wie seine Frau und seine Kinder – heilfroh, als es vorbei ist. „Ich hatte zwar keine schweren Depressionen, war aber häufig niedergeschlagen, gereizt und antriebslos.“

HEPATITIS C

In der ersten Labor-Kontrolle nach dem Absetzen der Therapie ist das Virus wieder nachweisbar, auch die Leberwerte steigen wieder an. „Das war – nach rund einem Jahr nebenwirkungsreicher Behandlung – nicht das, was man sich erhofft hatte.“

Was nun? Die Ärzte schlagen vor, dieselbe Therapie über einen Zeitraum von vier Jahren fortzusetzen. Carsten Schöller lehnt ab. Und wartet ab.

Erst ab 2012 machen Studien mit sogenannten Polymeraseinhibitoren wieder Hoffnung. Eine Therapie mit diesem Wirkstoff sei gut verträglich und dauere nur 12 Wochen, heißt es – 2014 wird der erste Inhibitor des Nicht-Strukturproteins 5A (NS5A) zugelassen.

Etwa zur selben Zeit ergibt eine Routine-Untersuchung, dass ein Tumormarker-Protein AFP in Schöllers Blutprobe leicht erhöht ist. Der behandelnde Arzt möchte den Wert engmaschiger überprüfen, und als dieser bei der darauffolgenden Kontrolle deutlich angestiegen ist, überweist er seinen Patienten für ein MRT in die Radiologie.

HCC – ein Leberkarzinom

Das MRT-Ergebnis bringt keine guten Nachrichten, „es stellte sich heraus, dass es sich um ein HCC – also ein Leberkarzinom handelt. Wieder kam das neue Medikament für mich zu spät. Um zu erfahren, ob es für mich die Chance auf eine neue Leber gibt, habe ich mich im Transplantationszentrum vorgestellt.“

Bevor man auf die Liste für den Erhalt eines Spenderorgans kommt, muss man eine Reihe von Untersuchungen über sich ergehen lassen: Während eines 14-tägigen Klinikaufenthaltes folgen weitere Bildgebungsverfahren und ausgiebige Diagnostik in zahlreichen Bereichen. „Ich wurde durch die unterschiedlichen Abteilungen der Klinik geschleust und von Kopf bis Fuß auf Herz und Nieren geprüft. Gibt es entzündliche Vorgänge im Körper, gilt es diese vorab zu beseitigen, auch eine psychiatrische Untersuchung gehört zum Programm. Damit ich für eine Leber-Transplantation evaluiert werden konnte, musste sichergestellt werden, dass es sich beim Tumor an der Leber um den



In Deutschland werden pro Jahr ca. 850 Lebertransplantationen durchgeführt. Vor und nach der Transplantation sind Betroffene und deren Angehörige oftmals durch eine Vielzahl von Ängsten, Problemen und Informationsdefiziten stark belastet. Der gemeinnützige **Patientenselbsthilfverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.)** engagiert sich seit 1993 ehrenamtlich. Der bundesweit tätige Verband für Lebertransplantierte, Wartelistenpatienten und Angehörige ist mit über 1.400 Mitgliedern der größte Verband für Betroffene und deren Angehörige in Deutschland.

<https://lebertransplantation.eu/home>



HEPATITIS C

»Die virusinaktivierten Präparate, die ursprünglich entwickelt wurden, um die Hepatitis nicht weiterzutragen, kamen für mich zu spät.«

Primärtumor und nicht etwa um eine Metastase eines anderen Tumors handelt, zudem darf das Karzinom eine bestimmte Größe weder über- noch unterschreiten.“

Organe, so Schöller, seien eben rar und es sei verständlich, wenn man da zunächst sichergehen wolle, dass die Erfolgsaussichten auch wirklich gut sind, bevor ein Spenderorgan für einen weiteren Empfänger verloren gehe.

Nachdem sichergestellt ist, dass Carsten Schöller alle Kriterien erfüllt, erfolgt – als Überbrückungsmaßnahme – die Leber-OP, in der der Tumor entfernt wird. „Dem OP-Bericht zufolge war es höchste Zeit, die Abgrenzung zum gesunden Gewebe konnte nur sehr

Spenderorgane sind rar und werden in der Regel nur dann transplantiert, wenn die Erfolgsaussichten gut sind. Wenn der Anruf kommt, dass ein Spenderorgan verfügbar ist, muss es meist schnell gehen, alles andere ist dann zweitrangig.

©iStockphoto.com/uchard



knapp erfolgen. Im Nachhinein habe ich großes Glück gehabt, dass mein Hämophilie-Behandler so aufmerksam war, routinemäßig immer schon die Tumormarker überprüft und dann auch schnell reagiert hat.“

Warten, hoffen, bangen

Nach der Operation heißt es Warten. Anhand der sogenannten MELD-Score-Kriterien (siehe Kasten) entscheidet Euro-Transplant, wer für ein Organ in Frage kommt. Bei Patienten, die an einer Leberzirrhose oder anderen Lebererkrankungen leiden, wird anhand von Laborwerten die verbleibende Überlebenszeit geschätzt. In Deutschland ist man erst dann an der Reihe, wenn die Chance, das nächste Vierteljahr zu überleben, etwa fifty-fifty ist.

Als Krebspatient hat man oft kürzere Wartezeiten, denn hier spielt für die Überlebenschance die Zeit die alles entscheidende Rolle. Die Wartezeit ist eine Phase des Hoffens und Bangens: „Auf der einen Seite wartet man auf das Organ, auf der anderen Seite hat man Angst vor dem gewaltigen Eingriff. Mir ging es nach der überstandenen OP ja gefühlt nicht schlecht, gleichzeitig wusste ich, dass eine Transplantation für mich überlebenswichtig sein würde.“

Fünf Monate soll es dauern, bis der gleichzeitig gefürchtete und erhoffte Anruf eingeht. Es ist der 11. Januar 2015. Zwei Tage zuvor hat Carsten Schöller von seinem Arzt ein Rezept für das neu zugelassene Kombipräparat zur Behandlung der Hepatitis C erhalten. Noch hat er nicht mit der Einnahme begonnen. Jetzt hat das neue Organ Vorrang, die HCV-Therapie muss warten.

Rund sieben Stunden dauert die Operation, Carsten Schöller erhält eine sogenannte Split-Leber – das heißt, man transplantiert ihm den rechten Leberlappen des Spenders, während jemand anderes den linken Lappen erhält. „Die Leber ist das einzige Organ, das nachwächst“, erklärt Schöller, innerhalb von ein paar Wochen habe das halbe Spenderorgan die Größe einer normalen Leber angenommen.

Wie fühlt man sich danach?

„Nach der Transplantation wacht man auf der Intensivstation auf und hat Schläuche überall. Ich war fast eine ganze Woche dort, weil mein Magen-Darm-Trakt nicht in Gang kommen wollte. Im Anschluss folgte eine weitere Woche auf einer speziellen Isolierstation und nach gut 2 Wochen wurde ich bereits entlassen.“

Bleiben Sie **Bestimmer!**



Ihr Infoportal zur
individuellen Hämophilietherapie
www.haemophilie-therapie.de

Mit **www.haemophilie-therapie.de** wird Ihr Weg
zur individuellen Therapie noch einfacher:

- + Informationen von **Expert:innen**
- + Verzeichnis der **Hämophiliezentren**
in Deutschland
- + Downloads, Videos, **Antworten** auf
häufige Fragen



www.haemophilie-therapie.de



Jetzt auch auf Facebook:
www.facebook.com/haemophilietherapie

octapharma

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

Das Virus ist noch da, die Hämophilie ist weg

Da das HC-Virus zur Zeit der Lebertransplantation noch in der Blutbahn ist, kann es auch in der neuen Leber sofort wieder nachgewiesen werden. Erst fünf Monate später kann Carsten Schöller endlich mit der HCV-Therapie starten und ist erleichtert, als nach 12 Wochen die Hepatitis-C endlich eliminiert ist.

Mehr noch: „Da die neue Leber auch in der Lage ist, den Gerinnungsfaktor zu produzieren, bin ich zudem meine Hämophilie los“, berichtet Carsten Schöller.

So gut diese Nachricht auch sein mag, er hätte gerne auf die Lebertransplantation verzichtet. Die Kontrolluntersuchungen danach sind umfangreich, zudem ist eine neue Vorsicht Schöllers ständiger Begleiter: „Organtransplantierte“, erklärt er, „müssen ein Leben lang Immunsuppressiva einnehmen, da es andernfalls zu Abstoßungsreaktionen kommen würde, die letztlich zum Transplantatversagen und schlimmstenfalls zum Tod führen können.“ Gleichzeitig werde man natürlich, vor allem während der starken Immunsuppression im ersten Jahr, anfälliger für Infektionen mit Krankheitserregern. „Anfangs habe ich dauerhaft eine medizinische Maske getragen, der Kopf muss ja auch erstmal damit klarkommen. Nach und nach legt man die Angst ein Stück weit ab. Insgesamt bin ich nicht sehr viel anfälliger geworden, aber ich habe in der ersten Zeit auch wirklich extrem aufgepasst. Und natürlich wieder während der Corona-Pandemie.“ Carsten Schöller ist viermal geimpft und einmal genesen; unter Immunsuppressiva können Impfungen nicht so gut wirken und müssen häufiger erfolgen. Impfungen mit Lebendimpfstoffen sind in der Regel nicht möglich.

Therapie mit Nebenwirkungen

Leider ist – bei einer dauerhaften Unterdrückung des Immunsystems durch Medikamente – auch das Risiko, an bestimmten Krebsarten zu erkranken, deutlich erhöht. Daher sind regelmäßige Krebsvorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen von entscheidender Bedeutung, um bösartige Veränderungen frühzeitig erkennen und behandeln zu können. „Besonders häufig entwickelt sich nach einigen Jahren heller Hautkrebs“, so Schöller „und auch ich habe eine aktinische Keratose, die alle sechs Monate behandelt werden muss.“

Gesund leben...

Die Leber gesund zu halten ist jetzt das oberste Ziel. „Ich muss aufpassen, was ich esse und trinke, alles

INFO

MELD Score

MELD steht für: *Model for End-stage Liver Disease* (Modell der Lebererkrankung im Endstadium). MELD ist eine Bewertungszahl (englisch: Score) für die Erkrankungsschwere bei erwachsenen Patienten. Die Verrechnung von drei Blutwerten in einer Formel gibt einen guten Aufschluss über die verbleibende Überlebenszeit ohne Transplantation und somit über die Dringlichkeit.

(Quelle und weitere Infos: https://lebertransplantation.eu/fileadmin/Dokumente/Patienteninformationen/Gruen_MELD_2104_06.pdf)

was eine Fettleber begünstigen könnte, sollte vermieden werden.“ Auch Bewegung sei wichtig, so Schöller, der im Sommer gerne Rad fährt, zweimal jährlich an den vom IBS Wuppertal veranstalteten Bewegungscamps (siehe *Hämovision September/2022*) sowie an deren wöchentlichen Online-Bewegungsstunde teilnimmt. Sein Fahrrad-Ergometer müsste er eigentlich häufiger nutzen, räumt er ein, tatsächlich habe er aber in jedem größeren Gelenk Schäden. „Ich habe meine Hämophilie B über viele Jahre on demand behandelt, eine Prophylaxe wäre vermutlich besser gewesen.“

... und dankbar sein

Trotz der vielen Kontrolluntersuchungen, die insbesondere direkt nach der Transplantation erforderlich waren, hat Carsten Schöller schnell wieder angefangen zu arbeiten. Es habe ihm geholfen, sagt er. „Die Fokussierung auf Arbeit und Familie, immer vorwärts denken, am Leben teilhaben. Ich hätte 6 Monate zu Hause bleiben können, war aber schon nach 3 Monaten wieder voll im Einsatz.“ Viel schwieriger als die Zeit nach der Transplantation seien die Phasen der Diagnose, der Evaluierung und der Operationen gewesen. „Am wichtigsten war die Begleitung durch meine Frau, die auch an den kritischen Tagen auf der Intensivstation täglich zu mir kam und mir die Zuversicht gab, dass alles gut ausgehen wird.“ Nicht zuletzt, so Carsten Schöller, „bin ich dem Menschen, dessen Organ ich jetzt in mir trage und der mir damit „ein zweites Leben“ geschenkt hat, unendlich dankbar dafür, dass er bzw. seine Angehörigen sich für eine Organspende entscheiden konnten. Das kommt in Deutschland leider viel zu selten vor.“ (*Name von der Redaktion geändert)

AUS DEN VERBÄNDEN

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. Engagierte Menschen, die etwas bewegen wollen. Mit dem Ziel, die Lebenssituation Hämophiler zu erhalten und zu verbessern und auch von HIV/HCV betroffene Familien und Hinterbliebene des „Bluterskandals“ der 80er Jahre zu betreuen und zu beraten.

Gesichter der IGH

Die IGH hat einen vollbesetzten „jungen“ Vorstand und Verwaltungsrat (Aufsichtsrat). Einige davon möchten wir hier vorstellen:

»Wir gehen mit der Zeit und sind unseren Mitgliedern nicht nur eine Stütze im Gerinnungsalltag, sondern greifen auch digitale Ideen & Projekte auf.«

Hier finden Sie uns: www.igh.info/inhalte/ueber-uns/ansprechpartner/

Die IGH – „Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.“

- 1992 gegründet
- Vertretung der Interessen von Betroffenen & Angehörigen
- Bundesweit tätig
- Wir möchten 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)



Tobias Becker

Vorsitzender der IGH, *Digitales, Hämophilie & Sport, Internationale Beziehungen*

Lukas Leihberg

stellv. IGH-Vorsitzender, *Hämophilie & Sport, Innovationen, junge Erwachsene & Jugendliche, Internationales*

Christian Schepperle

Geschäftsführer / Schriftführer im Vorstand, *Bundesgeschäftsstelle, Seniors*

Benjamin Seliger

Arzt, Beisitzer im Vorstand, *medizinische Fragen, Mid-Ager*

Stephanie Brandt

Beisitzerin im Vorstand, *Fußball-Schiedsrichtergruppe Berlin, Konduktorinnen*

Lisa Maurer

Beisitzerin im Vorstand, *Konduktorinnen, vWS, medizinische Fragen*

Sylvia Pfensig

Verwaltungsrat, *wissenschaftliche Unterstützung, Kleinkinder & Hämophilie*

Dr. med. Thomas Becker

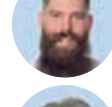
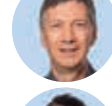
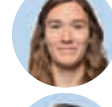
Arzt, Beisitzer im Verwaltungsrat, *medizinische Fragen, Arbeitsmedizin*

Benjamin Wolf

Verwaltungsrat, *Austausch und Infos, Mid-Ager*

Tanja Zaiser

Verwaltungsrat, *Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest/Baden-Württemberg“, Tipps & Tricks bei Gerinnungsstörungen*



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 Finkenbergl in **Blankenheim**, das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+)**, **Spritzkurse** oder das **Update Hämophilie/vWD** für Betroffene und deren Familien. Nicht zuletzt gibt es 2x jährlich **Selbsthilfe-Begegnungen** in Sachsen-Anhalt und die **Berliner Schiedsrichtergruppe**. Immer im Vordergrund: Erfahrungsaustausch und Vernetzung!

Termine 2023

Werbellinsee 2023: ausgebucht

08.09. - 10.09.2023: Harz-Familienwochenende Sachsen-Anhalt

15.09. - 17.09.2023: Familienwochenende in Blankenheim/Eifel

20.10. - 22.10.2023: Generation 50+ & ältere Hämophile/vWD in Bonn (inkl. „Watercise“ und neue Therapien)

Termine 2024

09.02. - 10.02.2024: 2. Update Hämophilie/vWD („post-EAHAD“) in FFM

16.03.2024: Mitgliederversammlung in Bonn

07.06. - 09.06.2024: Bodensee-Dreiländertreffen (D, A und CH) in Langenargen

<https://kurzelinks.de/IGH-Termine>

Bundesweite Bewegungs- und Therapiemöglichkeit für Hämophilie- und vWS/vWD-Betroffene & Co.

Die IGH bietet ihren Mitgliedern die Möglichkeit, an den Bewegungs- und Therapiestunden der Deutschen Rheuma-Liga teilzunehmen. Die Kosten der Mitgliedschaft für das Jahr 2023 übernimmt die IGH. Weitere Infos unter: www.igh.info/aktiv

Neuauflage des HAEM-O-MAT – Finde deine Sportart

Diese internetbasierte Entscheidungshilfe, mit der man in jedem Alter innerhalb von 5 Minuten zur geeigneten Sportart findet, wurde mit dem Team um Prof. Hilberg neu aufgestellt und erweitert. Einfach mal reinschauen: www.haem-o-mat.de

NEU und in der Pipeline:

Das Buddy-Programm – Aus eigenem Erlebnis besser verstehen...

Das Buddy-Programm verbindet Menschen mit Gerinnungsstörungen bzw. deren Angehörige mit Ansprechpartnern, die in einer ähnlichen Lebenssituation leben bzw. gelebt haben und bietet Unterstützung durch persönlichen Austausch. Mehr zum Buddy-Programm findet Ihr in der Broschüre, die über den QR-Code zur Verfügung steht.

Weitere Themen und Broschüren sind in Arbeit und demnächst verfügbar:

- Faktorsersatztherapie
- Gentherapie
- Hämophilie & Sexualität

Außerdem auf der Website der IGH:

Videos zu Neuentwicklungen und alle Web-Seminare mit der IGH sind auf unserem YouTube-Kanal verfügbar und informieren umfassend über die bestehenden und zu erwartenden Therapien: www.youtube.com/user/ighev

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

Praktisch und hilfreich:

Rettings- / Notfalldose | www.igh.info/notfall

Diese SOS Patientendose* sollte sichtbar an einer ausreichend gekennzeichneten Stelle platziert werden, damit sie schnell von Ersthelfern, Rettungskräften, Lehrern und Angehörigen gefunden wird. In die Dose gehört auch eine Kopie des aktuellen Medikamentenplanes und Notfallscheines, der mit unserem **Notfall-Ausweis-Generator** ausgedruckt werden kann. www.igh.info/notfall

NEU: Kleiner Aufkleber mit großer Wirkung

für den Personalausweis, Führerschein die Gesundheitskarte.

*Lieferung nur an IGH-Mitglieder



Inmitten von Ängsten und Sorgen Halt in sich selbst finden



Wie sich mit den Herausforderungen bei einer Blutgerinnungsstörung aus Sicht der Achtsamkeitsmeditation umgehen lässt: Über Stressreduktion durch Achtsamkeit (**MBSR**) als Angebot für Betroffene und Angehörige.

Text von **Verena Fischer** und **Beate Preißler**

Wer selbst an Hämophilie erkrankt, Angehöriger oder Elternteil eines Kindes mit Gerinnungsstörung ist, hat sich notwendigerweise mit der Zeit ein großes Expertenwissen angeeignet und gelernt, mit der kontinuierlichen mentalen sowie auch körperlichen Herausforderung umzugehen.

In den meisten Fällen hat die medizinische Betreuung einen sehr hohen Standard, es gibt regelmäßige Schulungen und gute Ansprechpartner für die Rundumversorgung. Frauen und Männer mit einer anderen Form der Blutgerinnungsstörung wie dem von-Willebrandt-Syndrom sind durch die oftmals späte Diagnosestellung ebenfalls Beeinträchtigungen und Veränderungen im Umgang mit dem eigenen Körper und seinen Bedürfnissen ausgesetzt.

Behandlungen, Arzttermine und der oftmals dazugehörige bürokratische Aufwand nehmen viel Zeit und Kraft in Anspruch. Zusätzlich haben Betroffene und Angehörige immer wieder unterschiedliche Schwierigkeiten im Alltag zu meistern: Vielleicht sind das wiederkehrende Schmerzen, Ängste, Sorgen, die Auseinandersetzung mit neuen Behandlungsmöglichkeiten und Therapien. Auch mögliche Einschränkungen in der Reiseplanung und die eigenen Umstände an äußere Bedingungen anzupassen (und vieles mehr) müssen in Kauf genommen werden. Solche Belastungen, die bei allen chronischen und auch schweren Erkrankungen auftreten, können die Lebensqualität sowie soziale Kontakte einschränken. Deshalb spielt auch die mentale Unterstützung bei der Bewältigung einer Erkrankung, sei es für Betroffene oder Familienangehörige, eine ganz wichtige Rolle.

MBSR: Achtsamkeit als Kraftquelle

Komplementäre Konzepte wie verschiedene Entspannungsmethoden, passende Bewegungsformen oder kreative Angebote sind heute weit verbreitet. Alles, was Eltern, Angehörigen oder Betroffenen gesunde Entlastung schenkt, ist willkommen. Frau Dr. Katharina Holstein, Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie – Schwerpunkt Hämophilie, Blutungs- und Thromboseneigung – am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf äußerte sich im Interview zum Thema chronischer Schmerz bei Hämophilie in einer vorherigen Hämovision wie folgt: „Auch die Psychologie spielt eine Rolle, ebenso, wie bereits erwähnt, die komplementären (ergänzenden) Verfahren, wie zum Beispiel Akupunktur, Hypnotherapie, autogenes Training oder MBSR.“

MBSR ist die Abkürzung für Mindfulness based Stress Reduction und bedeutet auf deutsch: Stressreduktion durch Achtsamkeit. Achtsamkeitsbasierte Ansätze und Kurse bieten seit Langem gut erforschte Unterstützung in körperlich oder mental herausfordernden Lebens-Situationen. Wie dieser Ansatz helfen kann? MBSR-Begründer Jon Kabat-Zinn sagt: „Vom Standpunkt der Achtsamkeit ist, solange Sie atmen, mehr mit Ihnen in Ordnung als nicht in Ordnung, selbst wenn Sie krank sind oder bedrückt oder Schmerzen haben und die Dinge in Ihrem Leben außer Kontrolle erscheinen. Das was in Ordnung in Ihnen ist, hilft Ihnen dabei, die Kontrolle über Ihr Leben zurückzugewinnen und über Ihre Probleme hinauszuwachsen.“

ACHTSAMKEIT

Was genau ist damit gemeint? Das, was in jedem in Ordnung ist, ist die Fähigkeit, die eigene Aufmerksamkeit bewusst lenken zu können. Zum Beispiel ist es möglich, zu bemerken, wenn sich die Gedanken in einer wiederkehrenden Grübelschleife befinden. Es kann dabei um die immer wiederkehrende Sorge (zusammen mit Fantasien und Vorstellungen) gehen, ob die Versorgung mit dem lebensnotwendigen Gerinnungsfaktor auch in einer anderen Stadt oder im Ausland gesichert ist. Oder es ist die ständige Angst um das kleine Kind beim Spielen und die damit verbundene Anspannung, dass ihm etwas passieren könnte. Auch wird von erwachsenen Betroffenen die mitschwingende Sorge vor einem Unfall und dessen Folgen beschrieben oder es sind körperliche Schmerzen, die dauerhaft spürbar sind und den Alltag erschweren. Was auch immer einen dauerhaft beschäftigt: Es wird dabei eventuell auch Unruhe erlebt, Anspannungen im Körper, vielleicht Schlafstörungen oder andere Symptome, die signalisieren, dass Stress oder Druck vorhanden sind.

Die Aufmerksamkeit bewusst lenken

Jon Kabat-Zinn beschreibt „Stress“ als ein universelles Phänomen, das jeder kennt, und unter dem viele Menschen leiden. Er sagt: Der Begriff „Stress“ weise auf die alltägliche Situation des Menschen hin und auf den Umgang mit Angst, Belastungen, Kummer und diesem grundlegenden Unbefriedigt-Sein, was heutzutage viele Menschen erleben. Im MBSR wird davon ausgegangen, dass eine bewusste Wahrnehmung von Erfahrungen, die mental oder körperlich schwierig und fordernd sind, dazu führen kann, dass Körper und Geist sich ein wenig zurücklehnen und entspannen können. Es geht darum, zu lernen, auch das Unangenehme wahrzunehmen, statt es zu unterdrücken, zu ignorieren oder zu kritisieren. „Im MBSR wird eine Haltung des Annehmens kultiviert und eine Art Bewusstseinswandel initiiert. Das Ziel ist ein grundlegend anderer Umgang mit unseren Schwierigkeiten, bei dem wir eine Vertrautheit kultivieren mit dem Stress“, erklärt Jon Kabat-Zinn weiter und ergänzt: „Wir erkennen dadurch, wie wir durch einen Mangel an Gewahrsein oder durch die Aktivitäten unseres Geistes unser Leiden zum Teil selbst erzeugen oder auch intensivieren.“

Anders ausgedrückt, kann eine freundliche Aufmerksamkeit für innere Vorgänge eine aktive und zuverlässige Unterstützung bieten, mit Emotionen und Gedanken umzugehen. Diese Fähigkeit, Schritt für Schritt wiederzuentdecken und zu lernen, wie sich Herausforderun-

INFO

Was Forscher über Achtsamkeit herausgefunden haben

Unzählige wissenschaftliche Studien haben die Effekte bei unterschiedlichen Patientengruppen und Erkrankungen untersucht und zeigen: Die Lebensqualität und die Stimmung von Testpersonen verbessern sich messbar durch die regelmäßige Übung von Achtsamkeitsmeditation. In klinischen Studien wurde etwa die Wirksamkeit von **MBSR** bei der Behandlung von Schmerzen, Stimmungsstörungen, Arthritis, Schlafstörungen und Stress untersucht. Das Ergebnis: Eine kurze (sechs bis acht Wochen) Intervention zur Schulung der Achtsamkeit verbesserte die Lebensqualität von Versuchspersonen signifikant. Die Studienteilnehmer berichteten von einer deutlichen Steigerung ihrer allgemeinen Lebensqualität, ihres geistigen, körperlichen und emotionalen Wohlbefindens sowie auch von einem gesteigerten Niveau sozialer Aktivitäten.



gen etwas anders, etwas leichter handhaben lassen als bisher, darum geht es. Das bedeutet leider nicht, dass eine Erkrankung geheilt werden kann. Es ist eher eine Änderung der inneren Haltung zu dem, was erlebt, gedacht und gefühlt wird. Dadurch lässt sich selbst mitten im größten Chaos sicherer Halt in sich selbst finden. Wohlwollen und Freundlichkeit zu empfinden, statt den eigenen Emotionen mit Ablehnung zu begegnen, spielt dabei eine ganz wichtige Rolle.

INTERVIEW

Mit Achtsamkeitstraining beginnen, aber wie?



Beate Preißler ist ausgebildete Lehrerin in MBSR sowie MSC (Mindful Self Compassion, Achtsames Selbstmitgefühl) mit langjähriger Praxis und Studium in Achtsamkeit, Vipassana (Einsichtsmeditation) und Metta (Liebende Güte). Sie ist zudem PTA und Mitarbeiterin in der MediosApotheke Berlin – einer Hämophilie-Schwerpunktapotheke

Den Einstieg in etwas Neues zu finden, ist nicht immer leicht. Wie es im Falle von Achtsamkeitsübungen gelingt, das beantwortet die MBSR-Lehrerin Beate Preißler.

Frau Preißler, wie fängt man am besten mit Achtsamkeitsübungen an?

Da gibt es unterschiedliche Möglichkeiten. Welche am besten zu einem selbst passt, ist abhängig davon, wie man so tickt und was man sich wünscht. Es kann ein guter Start sein, ein Buch oder einen Artikel zum Thema zu lesen. Für viele erleichtert es den Einstieg auch, digital angeleitet zu werden. Dafür gibt es heutzutage viele gute Online-Angebote oder Apps, die geführte Meditationen, Achtsamkeitsübungen und Tipps enthalten. Gleichzeitig ist es gerade zu Beginn enorm hilfreich, persönlichen Austausch und eine erfahrene Person an der Seite zu haben.

Worauf sollte ich bei den ersten Achtsamkeitsübungen achten?

Die achtsamkeitsbasierten Herangehensweisen brauchen zu Beginn ein wenig Zeit, Übung und vielleicht auch Mut.

Mut, sich auf das innere, oft chaotische Erleben einzulassen, auf das Spüren der eigenen Lebendigkeit und den dazugehörenden, vielleicht unerwünschten Stimmungen oder unangenehmen körperlichen Empfindungen. Es bedeutet, sich selbst auch inmitten von Unruhe, Mutlosigkeit und Ärger ein guter Freund, eine gute Freundin zu sein oder zu werden. Gleichzeitig lassen sich auch die einfachen und nährenden Momente in unserem Leben schon bei den ersten Übungen leichter und schneller wahrnehmen.

Kann ich auch im Alleingang loslegen?

Das geht und kommt ganz auf die individuelle Situation an. Wenn wir die Augen schließen, geht es uns manchmal gut, wir können ausruhen und uns sammeln. Ein anderes Mal spüren wir vielleicht Unruhe oder Erschöpfung, es werden Stimmungen, Anspannung oder Schmerzen deutlicher wahrgenommen. Hinzukommende Gedanken wie „ich mache was falsch“ oder „das sollte irgendwie anders laufen“ sind dann wenig hilfreich. Spätestens, wenn vorwiegend herausfordernde Eindrücke da sind, ist es ratsam, nicht allein mit der Meditation zu starten. Und obwohl Achtsamkeitsmeditation

ACHTSAMKEIT

Meditations-Apps

Die folgenden Meditations-Apps sind hervorragend dafür geeignet, erste Erfahrungen mit Achtsamkeits-Meditationen zu sammeln. Die meisten Krankenkassen unterstützen zudem die Nutzung eines dieser Angebote

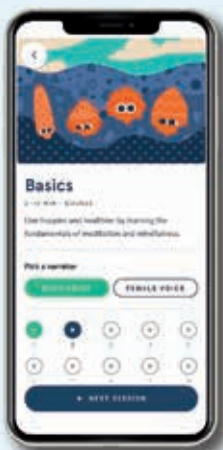


„Im Hier und Jetzt sein mit all deiner Lebendigkeit. Das ist Meditation.“ Dr. Boris Bornemann, Diplom-Psychologe und Gründer der Balloon-App. Ziele: weniger Stress, besser schlafen

www.balloonapp.de

Mit sieben Minuten Achtsamkeit pro Tag zu mehr Ruhe und Wohlbefinden – das ist die Idee der App 7mind, die achtsamkeitsbasierte Präventionskurse enthält

www.7mind.de



Headspace ist eine Meditations-App, die mit ihrem Angebot dazu beitragen möchte, Gesundheit und Glück zu steigern

www.headspace.com

nen nachweislich Menschen mit Depressionen helfen können, empfehlen wir Betroffenen, vorher mit ihrem Arzt oder Therapeuten zu sprechen. Das gilt auch für Menschen, die an einer manisch-depressiven Erkrankung leiden, die ein massives Trauma erlebt oder Selbstmordgedanken haben.

Was können wir tun, wenn Ängste und Sorgen auftreten?

Es ist wichtig, auch unangenehme Emotionen und Gefühle nicht als Hindernis oder Fehler zu betrachten. Dazu neigen wir vor allem, wenn wir eine konkrete Vorstellung davon haben, wie eine Meditation oder wie wir selbst sein sollten. Beim Achtsamkeitstraining geht es aber darum, alles, was da ist, anzunehmen, statt dagegen anzukämpfen. Dazu gehört es, Ängste und Sorgen ernstzunehmen, sie nicht zu verurteilen und gleichzeitig nicht darin verloren zu gehen. Drehen sich etwa Gedanken um ein bestimmtes Thema und es kommen verschiedene Gefühle, vielleicht innere Dialoge dazu, sind wir meist völlig versunken. Das überhaupt erst einmal zu bemerken, ist der erste und wichtigste Schritt. Durch das bewusste Erkennen bekommen wir die Wahl, weiterzumachen oder bewusst die Aufmerksamkeit auf etwas anderes zu lenken. Wir sind dann nicht mehr so ausgeliefert und übernehmen ganz aktiv „das Steuer auf stürmischer See“.

Wohin lenke ich denn dann meine Aufmerksamkeit am besten?

Auch da gibt es viele Möglichkeiten. Häufig wird in Meditationen der Atem als Kompass unserer Aufmerksamkeit genutzt. Angenommen, wir nehmen bei der Achtsamkeitsübung wahr, dass Gedanken an etwas Unangenehmes, eine bestimmte Emotion oder ein unerwünschtes körperliches Gefühl da sind. Ganz gleich, ob beim Meditieren oder im Alltag: Normalerweise reagieren wir auf etwas Unangenehmes mit Ablehnung oder Unmut. Geht es dadurch weg? Nicht immer, oder? Wir beginnen also, das, was sich gerade nicht ändern lässt, nur wahrzunehmen und nichts damit zu tun. Das kann erstmal eine richtige Herausforderung sein. Und vielleicht entdecken wir dabei, dass es entlastend sein kann, nicht zu kämpfen, sondern zuzulassen. Die Wahrnehmung des Atems, der Sitzfläche oder der Füße kann inmitten solcher Herausforderungen ein guter Anker werden. Das ist eine der Möglichkeiten, Halt und Orientierung in sich zu finden. Mit ein wenig Übung ist es dann auch möglich, die Aufmerksamkeit direkt auf die schwierige Erfahrung zu richten und mit dieser einfach zu sein, ganz gleich, wie es sich anfühlt.

Wie lange dauert es, bis ein Effekt spürbar wird?

Das Innehalten ohne Erwartung an uns selbst und ohne Verurteilung ist schon von Beginn an entlastend. Wir müssen im Alltag oft ergebnisorientiert denken und handeln, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen. Es kann ein großes Geschenk sein, mal keine Erwartung an uns selbst zu haben. Uns so anzunehmen, wie wir sind, mit allem Unperfek-

ten und den inneren Kritiker kurz pausieren zu lassen. Das macht schnell einen spürbaren Unterschied.

Es geht also nicht um Selbstoptimierung?

Nein. Das Ziel von Achtsamkeit ist nicht, im Alltag noch mehr leisten zu können. Stattdessen lernen wir, uns anzunehmen, wie wir nun mal sind, auch mit unseren inneren ungeliebten Seiten und Neigungen. Was natürlich nicht bedeutet, dass wir auch immer alles ausleben müssen. Es geht also um Akzeptanz von uns selbst, von anderen Menschen und von Dingen, die wir nicht ändern können. Schicksalsschläge, Erkrankungen, Verlust oder Veränderungen in Beziehungen und am Arbeitsplatz sind nur einige Beispiele, die bei uns vermehrt zu Sorgen und Ängsten, zu Hilflosigkeit, Wut und Traurigkeit führen können. Das ist kein Fehler. Wenn wir aber langfristig mit einer unabänderlichen Situation hadern und vergebens dagegen ankämpfen, kann unsere ganze Kraft dabei verlorengehen. In Achtsamkeitsübungen werden wir vertrauter mit Qualitäten wie Geduld, Akzeptanz und Wohlwollen für uns selbst. Diese werden dann zu wertvollen und verlässlichen Ressourcen. Wir können sie genau dann für uns nutzen, wenn wir sie am meisten brauchen.

Achtsamkeit können wir also auch tagsüber im Alltag trainieren?

Wie beim Muskeltraining wächst Achtsamkeit in dem Ausmaß, wie wir von ihr Gebrauch machen. Im Alltag wechselt unsere Aufmerksamkeit unbewusst von einem Reiz zum anderen: Wenn wir eine SMS bekommen, das Handy klingelt, es an der Tür klopft, wird unsere Aufmerksamkeit automatisch gesteuert und das ist auch gut so. Gleichzeitig können wir alltägliche Dinge ganz bewusst tun und beispielsweise wahrnehmen, wie die Wäsche duftet oder das Essen schmeckt. Dann nehmen wir plötzlich wieder viel öfter scheinbar banale oder besondere Momente in unserem Leben wahr, ohne sie als selbstverständlich zu erachten.

INFO

Infoveranstaltung und Kurs zum Mitmachen

Vielleicht klingt das alles noch etwas theoretisch? Ob selbst betroffen oder angehörig: Jeder ist eingeladen, am **7. September** an einer kostenlosen Infoveranstaltung (online) zum Thema **Achtsamkeit und Gerinnungsstörung** teilzunehmen. Es wird einfache Übungen und Hintergrundinformationen zum Thema Meditation und den leichteren Umgang mit Herausforderungen im Alltag geben.

Am **21. September** startet ein 6-wöchiger Online-Kurs „**Achtsamkeit und Selbstmitgefühl kennen lernen**“. Die Teilnehmenden lernen unterschiedliche und einfache Meditationen für sich zu nutzen und erhalten zur Unterstützung Ton-Anleitungen für zu Hause. Kosten: 60 Euro pro Person (für DHG-Mitglieder wird ein Teil übernommen). Die Veranstaltungen werden von der DHG in Zusammenarbeit mit dem Team der FachApotheke Neurologie, Abteilung Hämophilie und von Beate Preißler, MBSR-Lehrerin und MSC-Trainerin, angeboten.

Anmeldung für beide Veranstaltungen via E-Mail unter: susanne.zech@dhg.de oder achtsamkeit@mediosapotheke.de

Weitere Informationen zu Gerinnungsstörungen: www.mediosapotheke.de/haemophilie/

Fragen zum Thema Achtsamkeit oder zum Kurs, beantwortet Beate Preißler gern unter: achtsamkeit@mediosapotheke.de

Der Schneidersitz ist unbequem? Kein Problem!

Als klassische Meditationshaltung wird typischerweise der Lotussitz betrachtet – doch dieser ist absolut kein Muss, betont Beate Preißler: „Beim Meditieren kommt es vor allem darauf an, dass wir eine bequeme Haltung einnehmen“, empfiehlt sie. Es sei völlig in Ordnung, einfach auf einem Kissen oder auf einem Stuhl Platz zu nehmen. „Auch im Liegen kann man wunderbar meditieren.“ Bei einer sitzenden Haltung sei es vorteilhaft, wenn der Rücken möglichst aufrecht bleibt, um zusätzliche Schmerzen zu vermeiden. Den Rücken anzulehnen, sei auch eine gute Möglichkeit. Wer müde ist, kann die Augen ein wenig geöffnet halten. Die Hände können beispielsweise bequem im Schoß abgelegt werden.



AUS DEN VERBÄNDEN

VORGESTELLT

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung für Menschen mit Hämophilie, von-Willebrand-Syndrom und anderen Blutungskrankheiten.

Information

Die DHG bietet alle wichtigen Informationen rund um die Erkrankung. Mitglieder erhalten regelmäßig unseren Newsletter sowie die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter, in denen neben aktuellen Themen aus Forschung, Therapie und Sozialrecht über die Arbeit der DHG berichtet und auf Veranstaltungen hingewiesen wird. Besuchen Sie unsere Homepage unter: www.dhg.de

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 untereinander. Ob Kinderfreizeiten, Aktivitäten für Jugendliche und junge Erwachsene, Spritzkurse, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen, Konduktorinnen-Treffen oder Seminare für Willebrand-Patienten – für jeden ist etwas dabei. Als Mitglied des European Haemophilia Consortiums (EHC) und der

World Federation of Hemophilia (WFH) ist die DHG auch international bestens vernetzt.



Freizeiten für Kinder und Jugendliche, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen und vieles mehr: Die DHG bietet ein breites Programm für alle Altersgruppen.

Wir brauchen auch Sie

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

Werden Sie Mitglied der DHG!

Auch suchen wir jederzeit neue Mitstreiter, die sich aktiv in die Arbeit der DHG einbringen möchten. Sei es in der Jugendvertretung, in der Regionalarbeit oder im Vorstand – wir freuen uns auf Sie!

Terminkalender der DHG:

Unsere Veranstaltungen sind offen für jeden. Wir freuen uns immer über neue Gesichter!

02.06.-04.06.2023: Wochenende für Konduktorinnen und Frauen mit Blutungserkrankungen, Wiesbaden

03.06.2023: Regional- und Fortbildungsveranstaltung Hamburg / Schleswig-Holstein, Hamburg

14.06.2023: Online-Seminar: Milde Gerinnungsstörungen

17.06.2023: Regionaltagung Rheinland-Pfalz / Saarland, Kaiserslautern

23.06.-25.06.2023: Mitteldeutsches Treffen, Schönebeck

24.06.-25.06.2023: Wochenende für Väter und Söhne, Tübingen

14.07.-16.07.2023: Wochenende für Familien, Althütte

29.07.-06.08.2023: Edersee-Kinderfreizeit, Vöhl am Edersee (ausgebucht, Warteliste aktiv)

11.08.-13.08.2023: Familienwochenende mit Spritzkurs, Petershagen

13.08.-18.08.2023: Bayern-Kinderfreizeit, Loitzendorf

25.08.-27.08.2023: Paddelwochenende Burg (Spreewald)

01.09. – 03.09.2023: Willebrand-Wochenende, Rotenbrunn an der Fulda

08.09.-10.09.2023: Familienwochenende Sachsen, Hohnstein

05.10.2023: Online-Seminar: Gerinnungserkrankung – was nun?

20.10.-22.10.2023: Eltern-Kind-Wochenende Thüringen, Heubach

20.10.-22.10.2023: Spritzkurs-Wochenende, Mainz

25.11.2023: Weihnachtsfeier Rheinland-Pfalz / Saarland, Kaiserslautern

01.12.-03.12.2023: Familien-Wochenende, Eckernförde

Nähere Infos zu den einzelnen Veranstaltungen finden Sie im Terminkalender unter www.dhg.de/terminkalender oder kontaktieren Sie einfach unsere Geschäftsstelle.

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



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

ONLINE-SEMINAR

TERMIN:
5. Oktober 2023,
20.00 Uhr



GERINNINGSERKRANKUNG WAS NUN?

**NEUER TERMIN
2023**

Zunächst einmal: Sie sind nicht allein! Die Diagnose einer chronischen Gerinnungs-Erkrankung beim Kind stellt das Leben von Familien auf den Kopf. Die Krankheit gehört nun dazu, darf aber nicht alles überschatten. Wie gelingt das am besten?

Der Vortrag richtet sich an Eltern, die mit der Diagnose Hämophilie oder vWs konfrontiert wurden, und gibt einen Überblick über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten. Er erläutert, was vor, während und nach dem Einstieg in die prophylaktische Behandlung zu beachten ist. Auch Paare mit Kinderwunsch und genetischer Disposition für Hämophilie oder vWS sind herzlich eingeladen.

Die medizinische Sicht wird dabei ergänzt um Tipps aus mütterlicher Perspektive wie ein Leben mit – aber nicht geprägt von – der Gerinnungserkrankung gelingt.

Flyer zur Weitergabe an Betroffene erhalten Sie bei Bedarf über unsere Geschäftsstelle.

INFORMATIONEN UND ANMELDUNG: susanne.zech@dhg.de

Väter & Söhne



Väter haben meist besondere Bindungen zu ihren Kindern – und spielen eine ganz spezielle Rolle in deren Entwicklung. Die Vaterfigur ist speziell für einen Jungen sehr wichtig, als Vorbild und als Reibfläche.

Für Jungen ist der Vater besonders wichtig für die Entwicklung eines ersten Rollenverständnisses. Alle gemeinsamen Aktivitäten von Vater und Sohn helfen dem Kind, seine Identität zu entwickeln.

**Wir möchten Sie herzlich einladen zum
Wochenende für Väter & Söhne
vom 24. bis 25. Juni 2023
in der Jugendherberge Tübingen**

Seien Sie dabei. Ich freue mich auf Sie. **Susanne Zech**



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

**Regionen
Baden-Württemberg**

Neues Deutsches Hämophilie-Register: »Ein Meilenstein sieht anders aus«

Das DHR im Paul-Ehrlich Institut in der Kritik



Seit dem 1. August 2019 ist eine neue Version des Deutschen HämophilieRegisters (DHR) mit veränderten gesetzlichen Rahmenbedingungen und erweiterten Nutzungsmöglichkeiten online gegangen. Gleichzeitig wurde dem Paul-Ehrlich-Institut (PEI) im Rahmen der Anpassungen im Transfusionsgesetz (TFG, § 21a) vom Gesetzgeber die Registerführung übertragen.

Mit der Verlagerung des DHR an das PEI wurden Ärzte und Patienten verpflichtet, jährlich umfassende Daten an das DHR zu übermitteln. Die neue Version des DHR 2.0, wird von deren Betreibern als „Meilenstein der Therapieoptimierung“ angesehen, wertvolle Registerdaten zur Langzeitforschung der Hämophilie-Behandlung und zur Wirksamkeit und Sicherheit der Therapien sollen zum Wohle der Patienten erhoben werden, so die Pressemitteilung des DHR. Eine Beurteilung, die vielen Ärzten zufolge nicht der Realität entspreche, so das Ergebnis einer Umfrage, die der BDDH Ende 2022 durchführte. Neben einem zu hohen Zeitaufwand der DHR-Einzelmeldung wurde die Benutzerfreundlichkeit mit mittelmäßig bis schlecht bewertet. „Es wäre vielleicht hilfreich gewesen“, sagt PD Dr. Christoph Sucker, „hätte man diejenigen, welche das DHR befüllen, wenigstens in die Gestaltung mit einbezogen.“

Bemängelt wurde auch, dass den Ärzten Dokumentationsaufgaben ohne Nutzen aufgebürdet würden, für die sie kein Entgelt erhalten. Zudem würden die Daten des DHR nicht publiziert. Eine Handvoll von Publikationen seit Gründung des DHR beschäftige sich lediglich mit der DHR-Struktur, nicht aber mit einer Auswertung von Daten, obwohl doch die Datenauswertung Ziel des DHR sei. In der jetzigen Form hätte das DHR keinerlei Stellenwert für die Therapie von Patienten und erfülle in der vorliegenden Form lediglich einen Selbstzweck. Die Kritik am DHR, die viele Ärzte teilen und die PD Dr. Christoph Sucker in einem Artikel für den BDDH (Berufsverband der deutschen Hämostaseologen) zusammengefasst hat, wiegt schwer. (bddh.info)

Was müsste sich ändern? Warum ist die Erfassung von Daten in diesem Bereich dennoch wichtig und wie könnte dies vereinfacht werden? Wie sehen es die Patienten? Und wie wird das DHR mit der Dokumentation der gentherapeutisch behandelten Patienten umgehen? In einer der nächsten Ausgaben möchten wir Ärzte, Patienten und Mitarbeiter des DHR zu Wort kommen lassen.

Das **DHR** ist ein nationales, klinisches Register, das therapierelevante Daten von Patientinnen und Patienten mit Blutgerinnungsstörungen erfasst. Unter strenger Einhaltung der Vorgaben des Datenschutzes werden hier medizinische Daten von Patienten mit Hämophilie A und B, von-Willebrand-Syndrom oder anderen Gerinnungsfaktormangelerkrankungen registriert und langfristig dokumentiert. Um der gesetzlichen Verpflichtung der Meldung über die Anwendung von Blutprodukten nach § 21 Transfusionsgesetz (TFG) nachzukommen, ist das DHR so konzipiert, dass die Angaben zur Anzahl von Hämophilie-Patienten in Deutschland und deren Verbrauch von Gerinnungspräparaten im Jahresrhythmus ausgewertet werden können. Bisher handelte es sich beim DHR um ein freiwilliges Kooperationsprojekt, an dem die beiden Patientenorganisationen DHG und IGH e. V., die GTH e. V. als wissenschaftliche Fachgesellschaft der behandelnden Ärzte und das PEI beteiligt sind. Mit der Übertragung der Registerführung an das PEI wurden Aufgaben, Struktur und Arbeitsweise in der Verordnung über das Deutsche HämophilieRegister (DHRV) näher festgelegt. „Ab jetzt sind Ärzte wie Betroffene gleichermaßen gefordert, alle relevanten Daten zur Therapie von Gerinnungsstörungen zu dokumentieren und in der Online-Datenbank des DHR zu erfassen. Patienten unterstützen dies, indem sie ihre Einwilligungserklärung nach den Vorgaben der aktuellen Datenschutzgesetzgebung erneuern und ihre Behandlung zuverlässig per App oder Tagebuch dokumentieren. Behandelnde Ärzte klären ihre Patienten darüber auf und übermitteln die Daten, um dann auf ihre gemeldeten Patientendaten zugreifen, eigene Auswertungen vornehmen und zukünftig mittels eines Benchmarking-Tools analysieren zu können“, heißt es auf der Website des PEI:

<https://tinyurl.com/68a3a2x7>

smart medication

Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen



Digitale Lösungen & Tools für die Hämophilie

smart medication Gene **NEU**

Intersektorale Versorgung in der Gentherapie

smart medication eDiary

Elektronisches Patiententagebuch

smart medication OneClick

1-Click Prophylaxedokumentation

smart medication PK

Individuelle Berechnung des Faktorlevels

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



smart medication eHealth Solutions GmbH
www.smart-medication.eu

smart medication

LIBERATE
LIFE

ich sage, wo's langgeht.

Nicht meine Hämophilie.



Jetzt mehr erfahren unter
www.liberatelifelife.de

Moderne Therapieoptionen ermöglichen ...

- gesunde Gelenke
- eine verlässliche und flexible Blutungsprophylaxe
- ein Gefühl der Sicherheit
- Unabhängigkeit von der Erkrankung

 sobi