September | 2026

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

Sozialberatung im Krankenhaus: Unterstützung erhalten, Hilfe annehmen, Rechte kennen.

INFOS UND NEUIGKEITEN | Termine, Umfragen und News

VON-WILLEBRAND-TREFFEN | Rückblick auf das 25. Treffen in Rotenburg an der Fulda

SEXUALITÄT | Auch mit Gerinnungsstörungen erfüllt und unbeschwert

Foto: © Simona | stock.adobe.com

besamex

Versorgung mit Hämophilie Arzneimitteln

Über unsere Mitgliedschaft im VHA arbeiten wir eng mit den Patientenverbänden IGH und DHG sowie den Verbänden der behandelnden Ärzte BDDH und GTH zusammen.

- Sämtliche Hämophilie-Präparate sind in unserem Depot ständig vorrätig.
- An 365 Tagen im Jahr steht Ihnen unser spezialisiertes Fachpersonal mit einer 24 Stunden Notfallhotline zur Verfügung.
- Wir haben einen zuverlässigen Lieferdienst mit eigenen Fahrzeugen und geschultem Personal.
- Lieferung an 365 Tagen an Ihre Wunschadresse oder Bereitstellung zur Abholung in einer unserer Partnerapotheken.
- Durch unsere Versandapotheke ist auch eine Belieferung an z. B. den Urlaubsort möglich.
- Wir gewährleisten eine Lieferung entsprechend den gesetzlichen Vorgaben (Kühlkette) von unserer Apotheke bis zur Lagerung am Zielort.
- Auf Wunsch Monatsrechnung für alle Bezüge.
- Direkte Abrechnung mit der Versicherung bei Privat-Krankenversicherten.
- Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin in der Dokumentation.

Ambulante Regelversorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln

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

Unser Hämophilie-Team ist an 365 Tagen/24 Stunden für Sie erreichbar!

0800 – 38 00 200

haemophilie@besamex.de

VHA
VERBAND DER HÄMOPHILIE-APOTHEKEN E.V.

besamex • wir leben - Apotheken Inh. D. Düvel e.K. • Im Hollandshagen 1-3 • 21436 Marschacht • Unternehmenssitz: Elbuferstraße 86a • 21436 Marschacht

EDITORIAL

Liebe Leserin, lieber Leser!

Eine chronische Gerinnungsstörung, wie die Hämophilie oder Von-Willebrand-Erkrankung wirft immer wieder Fragen auf. Nicht nur medizinische, sondern auch sozialrechtliche Fragestellungen, die sich je nach Lebensphase verändern. Nach einem Akutereignis mit Krankenhausaufenthalt beispielsweise können Themen in den Vordergrund geraten, die neue Herausforderungen mit sich bringen: Wie geht es weiter, kann ich berufstätig bleiben und was, wenn es nicht mehr so geht wie bisher? Was ist, wenn ich pflegebedürftig werde und an wen kann ich mich wenden? Solche und ähnliche Fragen beantworten die Sozialdienste im Krankenhaus. Welche Möglichkeiten es gibt und wie Unterstützung konkret aussehen kann, erläutert Nadine Herzel vom Sozialen Beratungsdienst am UK Augsburg in unserem Interview ab Seite 10.

Hilfreich ist auch der Austausch mit anderen und die Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation wie der IGH oder DHG. Die von den Patientenvereinigungen organisierten Veranstaltungen bringen nicht nur Gleichgesinnte zusammen, sie bringen Betroffene und Angehörige auch auf den neuesten Stand. So wie beim 25. Von-Willebrand-Treffen der DHG im Mai dieses Jahres, bei dem ich ein ganzes Wochenende dabei sein durfte. Ein Bericht über die Tage in Rotenburg, die interessanten Vorträge und Gespräche mit den Menschen vor Ort, lesen Sie ab Seite 26.

Ein weiteres Thema, das uns in dieser Ausgabe beschäftigt, ist die Sexualität. Infos darüber, ob und was Menschen mit Blutungsneigung beachten sollten, finden Sie ab Seite 20.

Bis zum nächsten Mal
Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

INHALT

4 **INFOS & NEUIGKEITEN**
News, Wissenswertes & Termine

8 **SOZIALBERATUNG**
Ansprüche kennen und geltend machen
Wie der Soziale Beratungsdienst im Krankenhaus unterstützen kann
Interview mit Nadine Herzel, Universitätsklinikum Augsburg

18 **AUS DEN VERBÄNDEN**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

20 **SEXUALITÄT**
Ein erfülltes Sexleben mit Blutgerinnungsstörungen
Offene Kommunikation und ein gutes Gespür für den eigenen Körper tragen dazu bei

24 **AUS DEN VERBÄNDEN**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

26 **VON-WILLEBRAND-TREFFEN**
Austausch, Wissen, Gemeinschaft
Das 25. VWE-Treffen in Rotenburg – Ein Rückblick auf das Wochenende und Erfahrungsberichte

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
Wissenschaftliche Beraterin: Dr. Katharina Holstein
E-Mail Redaktion: tanja.fuchs@fskom.de
Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher
Litho/Druck: DRUCK KONTOR, Fahlbusch-Hamelberg e.K., Rotenburg

Copyright Titel „Hämovision": Paula Schmitz

Zur besseren Lesbarkeit verzichten wir auf geschlechtsspezifische Formulierungen. Die gewählten Formen gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.

©Titelbild: iStockphoto.com/Thanakorn Lappattaranan

NEWS

Infos und Neuigkeiten

Positiver Rückblick

9. Patienten-Informations-Tag der IGH in Bonn

Hämophilie, Von-Willebrand-Erkrankung und der Alltag von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen: Der 9. PIT im Mai hatte über 125 Teilnehmer und mehr als 20 Kinder angezogen. Namhafte Experten aus dem Hämophiliezentrum im Universitätsklinikum Bonn ordneten neue Therapieoptionen ein und beantworteten zahlreiche Fragen. Es gab ein Kinderprogramm, einen Spritzenkurs und eine Industrieausstellung und am Ende ebenso zufriedene Teilnehmer wie Veranstalter. Mehr dazu:

https://tinyurl.com/2r59p79c

Save the date

Onlineschulung für pädagogische Fach- und Lehrkräfte

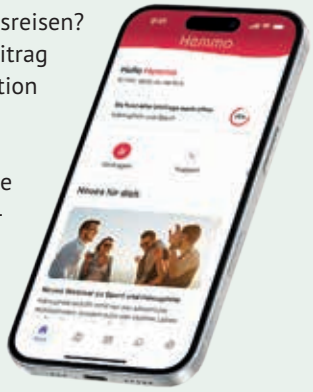
von und mit PD Dr. M. Olivieri, Haunersches Kinderspital / Hämophiliezentrum München. Moderation: M. Schomber, IGH.

Wann? 14. Oktober, 18 Uhr

Mehr Infos hier: **www.igh.info**

Hemmo Community

Neue Funktion in der Hemmo App



Wo gab es den Flyer zum Thema Hämophilie und Auslandsreisen? Was sollte ich beim Sport beachten? Wie finde ich den Beitrag in der Hämovision zum Thema Homecare? Die neue Funktion **Hemmo Community** erleichtert die Suche: einfach das gewünschte Stichwort eingeben und alle Beiträge, Flyer, Podcasts und Videos finden. Darüber hinaus ermöglicht die Community den anonymen Austausch mit anderen Betroffenen und direkt mit der IGH: Welche Erfahrungen haben andere im Umgang mit einem bestimmten Problem? Ab sofort kann man direkt in der App Fragen an die Hemmo Community stellen. Anonym und sicher.

www.hemmo.de/#download

Phase-3-Studie „Mim8“

Gute Wirksamkeit und Sicherheit

Neue Ergebnisse der Phase-3-Studie FRONTIER2 bestätigen die Wirksamkeit des Prüfpräparats Mim8 (Denecimig) bei Menschen mit Hämophilie A. Mim8 (Denecimig) ist ein neuer, noch in der Entwicklung befindlicher Antikörper zur Vorbeugung von Blutungen bei Hämophilie A. Er ahmt die Funktion des Gerinnungsfaktors VIII nach und wird unter die Haut gespritzt. Sowohl bei einer wöchentlichen als auch bei einer monatlichen Anwendung blieben viele Teilnehmende blutungsfrei. Auch nach der Umstellung von einer Bedarfsbehandlung auf Mim8 zeigte sich eine anhaltend gute Blutungskontrolle. Das Sicherheitsprofil war insgesamt günstig: Zwar entwickelten einige Teilnehmer Antikörper gegen Mim8, diese beeinträchtigten die Wirkung jedoch nicht. Schwere Nebenwirkungen wie Thrombosen oder allergische Überempfindlichkeitsreaktionen wurden nicht beobachtet.

Quelle und weitere Infos: https://submit.hematology.org/program/presentation/677635

Seien Sie unser Gast bei den **haey! DAYS**

Wann? 27. bis 28. November 2026 **Wo?** Manufaktur Mannheim

Neue Perspektiven entdecken, wertvolle Impulse erhalten und bewährte Routinen weiter verbessern. Medizinische Hintergründe verstehen, Experten treffen, sich mit anderen austauschen u.v.m. erwartet Teilnehmende. Mehr Infos: **https://cvent.me/RNL8X3**

Eine Veranstaltung von Novo Nordisk in Zusammenarbeit mit der IGH und DHG

haey! DAYS on the road zu neuen Perspektiven

Jetzt kostenlos anmelden!

Foto: Hemmo

Versorgungssicherheit

Einsatz hinter den Kulissen

Innerhalb weniger Wochen des Frühjahrs und Sommers 2026 haben die Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH), der Verband der Hämophilie-Apotheken (VHA), die Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte (dsai) sowie der Berufsverband der Deutschen Hämostaseologen e.V. (BDDH) gemeinsam Gespräche mit mehreren Landesministerien geführt. Im Mittelpunkt standen, die

- Sicherstellung der langfristigen Versorgung mit Blut- und Plasmaprodukten
- Verbesserung der Datengrundlage zu Verbrauch und Lieferfähigkeit
- Stärkung der Blut- und Plasmaspende
- stärkere öffentliche Aufklärung und zukünftige Ausgestaltung der Aufwandsentschädigung für Blut- und Plasmaspenden
- nationale Umsetzung der europäischen SoHO-Verordnung*
- gesundheitspolitische Vorsorge im Rahmen des geplanten Gesundheitssicherstellungsgesetzes**
- Berücksichtigung plasmabasierter Arzneimittel als versorgungskritische Arzneimittel auf nationaler und europäischer Ebene

Ziel ist es, politische Entscheidungsträger frühzeitig auf bestehende Risiken aufmerksam zu machen und gemeinsam Lösungsansätze zu entwickeln. Denn Blutplasma ist die Grundlage zahlreicher lebenswichtiger Arzneimittel, u.a. für Gerinnungspräparate und der Bedarf steigt. Aber 70 Prozent des für Europa eingesetzten Plasmas kommen aus den USA und zunehmend werden Lieferengpässe bei einzelnen Plasmaprodukten sichtbar.

Das Thema Versorgungssicherheit wird auf politischer Ebene als relevant wahrgenommen; die Gespräche bilden einen wichtigen Ausgangspunkt für weitere politische Arbeit zur langfristigen Sicherung der Versorgung mit Blutplasma und daraus hergestellten Arzneimitteln.

**Mehr zur SoHo-Verordnung: https://health.ec.europa.eu/blood-tissues-cells-and-organs/soho-regulation_de*
***Mehr zum Gesundheitssicherstellungsgesetz: www.bundestag.de/presse/hib/kurzmeldungen-1195062*

Von-Willebrand-Erkrankung

Häufiger als bislang vermutet

Die Von-Willebrand-Erkrankung (VWE) könnte weltweit deutlich häufiger vorkommen als bislang angenommen. Einer neuen Analyse zufolge bleiben viele Betroffene vermutlich unerkannt – insbesondere Menschen mit milden Krankheitsformen oder eingeschränktem Zugang zu spezialisierter Diagnostik. Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung eines besseren Bewusstseins für die häufigste angeborene Blutungsstörung. Eine späte oder fehlende Diagnose kann zu chronischen Problemen, psychischer Belastung, einem höheren Komplikationsrisiko und letztlich zu einer unzureichenden Behandlung führen, betonen die Autoren.

Quelle und weitere Infos: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12894688

Emicizumab

Next Generation

Bei NXT007 handelt es sich um einen auf Emicizumab basierenden bispezifischen Antikörper der nächsten Generation, der FVIII nachahmt. In Studien hat das subkutan zu verabreichende Präparat eine höhere Wirksamkeit gezeigt und zu stärkerer Thrombinbildung geführt als Emicizumab. Die auf dem Kongress der European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) vorgestellten Daten waren vielversprechend. Für das Jahr 2026 ist der Start von drei globalen Phase-III-Studien initiiert, die den Weg zur Marktzulassung ebnen sollen.

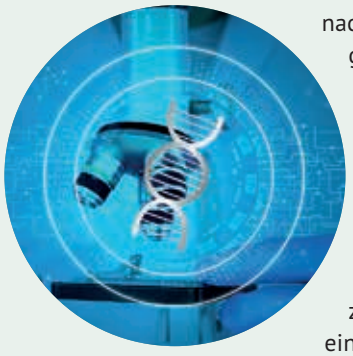
https://shorturl.at/P7KoQ
https://shorturl.at/vjAiP

Abb.: ©iStockphoto.com/choja

NEWS

Gentherapie Hemgenix

Positive 5-Jahres-Daten bei Hämophilie B



Neue Langzeitdaten zur Gentherapie Hemgenix (Etranacogene Dezaparvovec) zeigen anhaltend positive Ergebnisse bei Menschen mit Hämophilie B. Fünf Jahre nach einer einmaligen Behandlung benötigten 47 von 50 nachbeobachteten Teilnehmenden keine regelmäßige Faktor-IX-Prophylaxe mehr. Die Faktor-IX-Werte blieben über den gesamten Zeitraum stabil und die Zahl der Blutungen ging deutlich zurück. Auch der Bedarf an Faktor-IX-Konzentraten blieb dauerhaft sehr niedrig. Zudem fanden sich nach den ersten sechs Monaten keine Hinweise auf schwerwiegende Langzeitnebenwirkungen wie Leberschäden oder ein erhöhtes Krebsrisiko. Die Ergebnisse, veröffentlicht im New England Journal of Medicine, sprechen für einen langfristigen Nutzen der Gentherapie bei vielen Menschen mit Hämophilie B.

Quelle und weitere Infos: www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2514332

Hämovision März 2026

Richtigstellung

In der Hämovision Ausgabe März 2026 hat sich im Artikel zur Hemmo-App auf Seite 24 im Infokasten zum DHR ein Fehler eingeschlichen: Das Deutsche Hämophilie-Register sammelt „pseudonymisierte" und nicht, wie im Text angegeben, „anonymisierte" Daten zur Behandlung und Versorgung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen in Deutschland. Darüber hinaus trifft die Aussage, dass eine Teilnahme am DHR freiwillig ist, so nicht zu: Die Patienten können zwar bei dem obligatorischen Aufklärungsgespräch einer Einzelmeldung **nicht** zustimmen. Die Meldungen an das DHR als solche – nämlich bei fehlender Zustimmung als Sammelmeldung – sind allerdings gesetzlich verpflichtend. Darüber hinaus fehlt an dieser Stelle die Erwähnung, dass Einzelmeldungen im Vergleich zu aggregierten Gesamtdatensätzen zu einer signifikant höheren Datenqualität führen. Weitere Infos hierzu:

www.pei.de/dhr

Neuer Therapieansatz bei VWE

Erste Studienergebnisse vielversprechend

VGA039 (Latarcibart), ist ein monoklonaler Antikörper, der das Protein S im menschlichen Körper gezielt angreift und moduliert. Protein S (ProS) ist ein natürlicher Gegenspieler der Blutgerinnung, durch die Hemmung der Funktion von Protein S werden die gerinnungshemmenden Eigenschaften blockiert, es kommt zu einer erhöhten Thrombinbildung, was die Blutstillung (primäre und sekundäre Hämostase) fördert. In den Studien wurde das Präparat insgesamt gut vertragen. Bei Teilnehmenden mit besonders häufigen Blutungen verringerte sich die jährliche Blutungsrate deutlich. Das Präparat, das subkutan verabreicht wird, erhielt von der US-Behörde FDA den Status der Breakthrough Therapy. Nach erfolgreichen Phase-I- und Phase-II-Studien läuft derzeit eine multizentrische, offene Phase-3-Studie, in der Sicherheit und Wirksamkeit der subkutanen Verabreichung von VGA039 zur Blutungs-Prophylaxe bei Patienten mit allen Formen der Von-Willebrand-Erkrankung untersucht werden.

Quelle und weitere Infos: https://doi.org/10.1111/hae.70195 und ClinicalTrials.gov NCT07115004

HaemoFuture 2026

Zukunft der Hämophilieversorgung

Wird es im Jahr 2035 noch Hämophiliepatienten geben und wenn ja, wie sieht deren Alltag aus? Welche innovativen Therapien sind noch zu erwarten? Und welche Rolle spielt die KI? Auf der HaemoFuture 2026 diskutierten Experten gemeinsam mit Patienten über neue Therapieansätze, digitale Versorgungskonzepte und den möglichen Einsatz künstlicher Intelligenz. Dabei wurde deutlich, dass für viele Patienten vor allem eine sichere Versorgung sowie die freie Wahl zwischen verschiedenen Therapieoptionen wichtig sind. Neben den Vorträgen bot die Veranstaltung viel Raum für persönlichen Austausch und zeigte, **dass digitale Angebote und direkte Begegnungen sich sinnvoll ergänzen können.**

©Abb.: iStockphoto.com/jittawit.21 (Gentherapie) / MD Babul Hosen (Protein S)

#hämophilie
Jetzt entdecken,
was möglich ist:
www.haey.de/therapie
Mehr planen
als planschen?
Da geht mehr.
Zeit für Flexibilität und mehr Raum fürs Leben.
Deine Prophylaxe funktioniert gut. Doch was wäre, wenn es noch einfacher ginge?
Moderne subkutane Nicht-Faktor-Therapien bieten dir Schutz mit weniger Aufwand.
Das bedeutet für dich: Keine Venensuche mehr, weniger Reiselogistik und oft weniger Injektionen. So gewinnst du mehr Spontanität und Freiheit für Job, Freunde und Sport.
Wann hast du zuletzt deine Möglichkeiten neu betrachtet?
Mit Model gestellt | KI modifiziert | Novo Nordisk Pharma GmbH, Isaac-Fulda-Allee 24, 55124 Mainz | Tel.: 06131-903 0,
Fax: 06131-903 1370, www.novonordisk.de | Der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S |
© 2026 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz | DE26HRBD00226
novo nordisk®

Sozialberatung
Ansprüche kennen und geltend machen

©Abb.: iStockphoto.com/SDI Productions

Eine Blutgerinnungsstörung wirft in unterschiedlichen Lebensabschnitten immer wieder neue Fragen auf. Nicht alle davon lassen sich in der medizinischen Sprechstunde klären. Hilfreiche Unterstützung bietet der **Soziale Beratungsdienst.**

Text von **Tanja Fuchs**

Eine chronische Erkrankung oder ein Klinikaufenthalt kann Einfluss auf viele Bereiche des Lebens haben. Unter Umständen entstehen soziale, finanzielle und organisatorische Herausforderungen, die Patienten und Angehörige gleichermaßen belasten. Die Sozialberatung (auch Sozialdienst) unterstützt Betroffene und ist im Krankenhaus bzw. in der Uniklinik eine zentrale Säule der ganzheitlichen Patientenversorgung. Um eine nahtlose Versorgung sicherzustellen, arbeitet der Sozialdienst eng mit Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten zusammen.

Das Angebot ist für Patienten kostenfrei und umfasst für stationäre Patienten die...

- Einleitung von **Rehabilitationsmaßnahmen** und Abklärung der damit verbundenen Kosten
- Sicherstellung von **Pflege- und Versorgungsleistungen** nach der Entlassung:
  - Organisation **ambulanter häuslicher Pflege**
  - Organisation **stationärer Kurzzeitpflege**
  - **Hilfsmittelversorgung**
  - **Palliative Weiterversorgung**
  - Weitervermittlung unterstützender Serviceleistungen (Haushaltshilfe, Menüdienste, Hausnotruf etc.)
- Beratung zur **Pflegeversicherung**
- **Sozialrechtliche Unterstützung:** Hilfe bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweisen, Pflegegraden, oder Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch (SGB)
- Weitervermittlung bei krankheitsbedingter psychischer sowie sozialer Belastung
- Beratung zu Fragen der beruflichen Wiedereingliederung, bei Arbeitsunfähigkeit oder bei drohenden finanziellen Engpässen durch die Krankheit

Ambulante Patienten können beraten werden, die Organisation obliegt dem Hausarzt und ambulanten Diensten, an die der Sozialdienst verweist.

Individuelle Unterstützung

Im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung und/oder dem Aufenthalt im Krankenhaus tauchen zahlreiche Fragen auf. Viele davon lassen sich bereits während des Klinikaufenthaltes klären.
Wie geht es nach Therapie, Klinikaufenthalt oder Reha weiter? Gibt es die Möglichkeit, zurück an den alten Arbeitsplatz zu gehen? Wie läuft eine Wiedereingliederung ab? Ist es notwendig, die Arbeitszeit zu reduzieren? Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es? Gibt es Angehörige, die sich ausreichend kümmern können? Woran sollte man jetzt denken? Braucht es einen Grad der Behinderung oder Pflegegrad? Um diese und andere Fragen geht es im nachfolgenden Interview.

»Die meisten wissen nicht, welche Form der **Unterstützung** ihnen zusteht, geschweige denn, an wen sie sich wenden können.«

INTERVIEW

mit **Nadine Herzel,** Leitung Sozialer Beratungsdienst am Universitätsklinikum Augsburg

Nadine Herzel

Frau Herzel, der Soziale Beratungsdienst am UKA unterstützt Patienten und Angehörige bei einer Vielzahl von sozialen, finanziellen und organisatorischen Problemen, die durch eine Erkrankung oder den Klinikaufenthalt entstehen. Die Unterstützung muss in der Regel aber vom Patienten selbst eingefordert werden, richtig?

Herzel: Bei uns im Uniklinikum Augsburg ist es so, dass man den Patienten diese Option anbietet, wenn von ärztlicher Seite ein Bedarf erkannt wird. Der Patient muss in jedem Fall zustimmen und ist er einverstanden, erhalten wir im Sozialen Beratungsdienst vom behandelnden Arzt die wesentlichen Informationen und nehmen Kontakt mit dem Patienten auf. Es wird ein Termin vereinbart, der telefonisch oder auch vor Ort erfolgen kann.

Viele wissen vermutlich gar nicht, dass es eine Sozialberatung im Krankenhaus gibt…

….deshalb ist es wichtig, dass die Ärzte hier sensibel sind und an uns denken. Wir haben sonst keine Möglichkeiten an die Patienten heranzukommen.

Wie ist der Bedarf im Bereich Blutgerinnungsstörungen?

Bislang ist der Bedarf überschaubar, allerdings besteht die Zusammenarbeit mit der Gerinnungsambulanz auch erst seit letztem Jahr. Der Direktor des Instituts für Transfusionsmedizin und Hämostaseologie Dr. Pilch ist diesbezüglich auf uns zugekommen, als es um einen Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis für einen seiner Patienten ging.

Welche Fragen begegnen Ihnen im Zusammenhang mit einer Blutgerinnungsstörung am häufigsten?

Grundsätzlich fragen sich die meisten, welche Ansprüche sie haben. Überhaupt mal zu erfahren, was es für Möglichkeiten gibt, welche Form der Unterstützung einem zusteht, ist für viele interessant und oftmals völlig neu. Manchmal sind es auch ganz konkrete Fragen, etwa zum Thema Schwerbehinderung oder Pflegegradeinstufung. Für die allermeisten ist das Neuland: Wie stelle ich einen Antrag, worauf muss ich achten? Manche Patienten entwickeln auch Zukunftsängste oder Unsicherheiten und fragen sich, was passiert, wenn es durch ihre Erkrankung zu häufigeren Krankheitszeiten

©Abb.: Nadine Herzel

kommt. Nicht zuletzt stellt sich nach längerem krankheitsbedingten Ausfall die Frage, wie es gelingt, wieder in den Job einzusteigen.

Viele, insbesondere jüngere Menschen, scheuen sich eher, einen Antrag auf einen Grad der Behinderung (GdB) zu stellen. Was sagen Sie ihnen?

Wir ermutigen alle dazu. Insbesondere wenn man im Berufsleben steht, ist das mit vielen Vorteilen verbunden. Bei einer Schwerbehinderung (ab 50 %) profitiert man von besonderem Kündigungsschutz, 5 Tagen mehr Urlaub im Jahr, und ist befreit von Mehrarbeit. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, abschlagfrei zwei Jahre früher in Rente zu gehen. Das kann für ältere Menschen mit Hämophilie, die bereits Gelenkschädigungen haben, von Bedeutung sein. Hinzu kommen finanzielle Vergünstigungen. Bestehen Mobilitätseinschränkungen in Form einer außergewöhnlichen Gehbehinderung (AG), hat man Anspruch auf kostenfreie Nutzung des ÖPNV, Befreiung der KFZ-Steuer sowie auf eine behinderungsgerechte Gestaltung des Arbeitsplatzes. Mit einer chronischen Erkrankung ist es grundsätzlich sinnvoll, einen GdB zu beantragen. Selbst wenn es nicht für 50 % reicht, so erhält man möglicherweise einen Grad von 20, 30 oder 40 Prozent.

Was bringt das?

Auch ein GdB unter 50 % ist bereits mit steuerlichen Vorteilen verbunden, etwa mit dem jährlichen **Behinderten-Pauschbetrag von 384 Euro**, der direkt in der Einkommensteuererklärung geltend gemacht werden kann, um das zu versteuernde Einkommen zu senken. Ab einem GdB von 30 hat man die Möglichkeit, einen Gleichstellungsantrag bei der Agentur für Arbeit zu stellen, um von weiteren Vorteilen, wie einem erweiterten Kündigungsschutz und Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben zu profitieren.

Ist es kompliziert einen solchen Antrag zu stellen?

Nein, besonders kompliziert ist es nicht. Jede Diagnose, die angerechnet werden soll, muss natürlich entsprechend durch medizinische Unterlagen bestätigt werden. Hier ist es ratsam, den behandelnden Hausarzt und weitere entscheidende Fachärzte über die geplante Antragsstellung zu informieren. Das Versorgungsamt kontaktiert diese, um bei Bedarf weitere Befunde anzufordern. Zudem muss dargelegt werden, welche Einschränkungen im Alltag bestehen. Wir bieten Unterstützung beim Ausfüllen der Formulare sowie auch beim Zusammentragen der Unterlagen und können auch telefonisch helfen. Die meisten stellen mittlerweile online einen Antrag, das ist relativ unkompliziert.

Einen Schwerbehindertenausweis erhält man erst ab einem Grad der Behinderung von 50 %.

In Bezug auf den Schwerbehindertenausweis gibt es inzwischen aber neue Hürden, oder?

Ja, früher war es deutlich einfacher einen Grad der Behinderung zu erhalten. Heute ist es so, dass, wenn ein Patient bereits einen GdB hat, dieser sich gut überlegen sollte, den Antrag neu zu stellen, etwa weil noch ein zusätzliches geringfügiges Handicap hinzugekommen ist. Es besteht die Gefahr, dass der Grad der Behinderung nach erneuter Prüfung niedriger ist als vorher. Aber auch hier können wir beraten und dabei unterstützen, die beste Herangehensweise zu finden.

Und wer sollte wann einen Pflegegrad beantragen?

Bei einer chronischen Erkrankung sollte man einen Pflegegrad beantragen, sobald die Krankheit die Selbstständigkeit im Alltag voraussichtlich für mindestens sechs Monate einschränkt. Ab Pflegegrad 2 besteht Anspruch auf monatliches Pflegegeld. Zudem erhält man Zugang zu Kurzzeit-, Tages- oder Verhinderungspflege, wodurch etwa auch pflegende Angehörige entlastet werden. Bei Pflegegrad 1 erhält man

WISSEN

Neue Verordnung kann zu Neubewertung führen

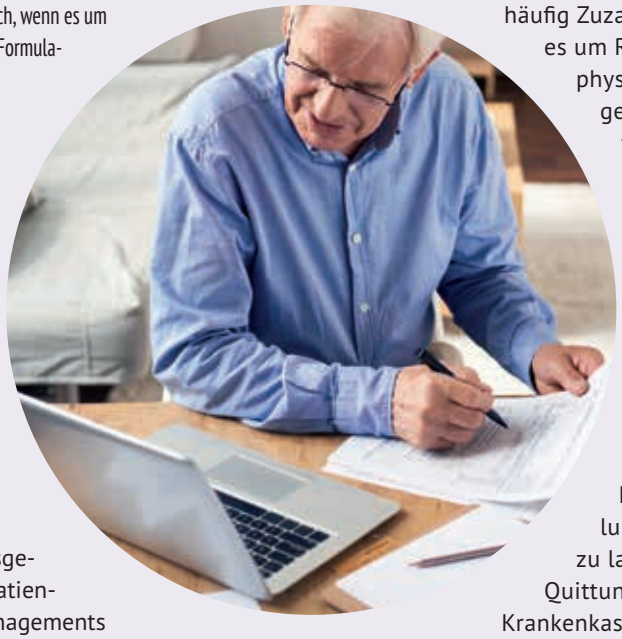
Die größte Hürde beim Grad der Behinderung (GdB) liegt in der neuen **Versorgungsmedizin-Verordnung** (VersMedV), die deutlich strengere Bewertungsmaßstäbe zugrunde legt: Im Fokus steht nicht mehr die bloße Diagnose, sondern die konkrete **Beeinträchtigung der Teilhabe** im Alltag, was bei ungenauer Antragstellung zu Ablehnungen führen kann. Die Bewertung orientiert sich stark an den Auswirkungen auf das gesellschaftliche Leben (z. B. Mobilität, Kommunikation, Selbstversorgung) und nicht mehr nur an der Erkrankung selbst. **Gefahr bei Änderungsanträgen**: Wer eine Höherstufung beantragt, riskiert eine Neubewertung des gesamten Gesundheitszustands. Dies kann bei strengerer Auslegung sogar zu einer Herabsetzung und dem Verlust von Schutzrechten führen.

https://shorturl.at/aqzq9

https://shorturl.at/Oixp0

SOZIALBERATUNG

Der Soziale Beratungsdienst ist auch behilflich, wenn es um das Stellen von Anträgen und Ausfüllen von Formularen geht.



den sogenannten Entlastungsbetrag in Höhe von 131 Euro monatlich, den man zweckgebunden für zertifizierte Alltags- und Haushaltshilfen oder Betreuungsangebote einsetzen kann.

Sie kümmern sich auch um die Organisation von Pflegediensten, richtig?

Ja, das gehört zu unserem Tagesgeschäft wenn es um stationäre Patienten im Rahmen des Entlass-Managements geht. Die Pflegedienste können bestimmte Leistungen nur erbringen, wenn sie entsprechende Fachkräfte vorhalten. Wir priorisieren Dienste, die gut aufgestellt sind und fast alles übernehmen können. Diese dürfen dann sowohl mit der Kranken- als auch mit der Pflegekasse abrechnen. Denn man muss hier immer auch unterscheiden, ob es sich um Leistungen handelt, die durch die Pflegekasse abgedeckt werden – dafür ist ein Pflegegrad notwendig – oder solche, wie die medizinische Behandlungspflege, die über die Krankenkasse abgerechnet werden.

Manchmal geht es auch nur darum, dass diese Patienten Unterstützung bei der Faktorprophylaxe erhalten. Arbeiten Sie auch mit den Homecare-Diensten zusammen?

Das wird bei Bedarf direkt von ärztlicher Seite aus geregelt. Und die Homecare-Anbieter sind sehr gut aufgestellt und geschult, sehr schnell und überaus kompetent. Für Menschen mit einer Blutgerinnungsstörung ist das ein Segen.

Braucht es bei bestimmten Leistungen vorab Genehmigungen der Krankenkasse, sollten Betroffene diese kontaktieren?

Wir empfehlen immer auch die Krankenkasse zu kontaktieren. Es besteht ja auch ein gesetzlicher Anspruch auf bestimmte Leistungen und die Krankenkassen können sagen, wer der richtige Ansprechpartner für welche Leistung ist. Geht es um Pflege, können Versicherte einen formlosem Antrag auf Pflegeberatung stellen und haben innerhalb von 2 Wochen Anspruch auf diese, direkt über ihre gesetzliche Krankenkasse, auf Wunsch sogar in der eigenen Häuslichkeit.

Was hat es mit der Zuzahlungsbefreiung auf sich?

Menschen mit einer chronischen Erkrankung müssen häufig Zuzahlungen leisten: Sowohl wenn es um Rezepte für Medikamente oder physiotherapeutische Verordnungen geht als auch für Transportmittel, wie z.B. Taxifahrten. Es gibt die Möglichkeit, sich von Zuzahlungen befreien zu lassen, wenn eine bestimmte Grenze erreicht ist: Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen liegt diese bei **1 Prozent** der jährlichen Haushalts-Bruttoeinnahmen. Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren sind (außer bei Fahrkosten) von allen Zuzahlungen befreit. Um sich befreien zu lassen, sollten Betroffene alle Quittungen sammeln und bei ihrer Krankenkasse einreichen, sobald der Betrag erreicht ist. Die Befreiung gilt dann tatsächlich nur für das restliche Jahr und muss in der Regel jedes Jahr neu beantragt werden. Es sei denn, es wurde im Einzelfall eine dauerhafte Genehmigung bewilligt.

Wie verhält es sich, wenn man privat versichert ist?

Bei privat Versicherten gelten viele gesetzliche Regelungen nicht unmittelbar, orientieren sich aber in der Praxis an vergleichbaren Leistungen. Welche Ansprüche im Einzelfall bestehen, hängt immer vom individuell geschlossenen Versicherungsvertrag ab. Daher ist eine frühzeitige Kontaktaufnahme mit der eigenen Versicherung besonders wichtig. Wenn es um pflegerische Fragen privat Versicherter geht, kann beispielsweise auch die deutschlandweite Beratungsstelle „Compass“ unterstützen.

Welche Rolle spielt die Arbeitsmedizin? Ist es ratsam, sich an den Betriebsarzt im Unternehmen zu wenden – sofern es einen Betriebsarzt gibt?

Ja, auf jeden Fall. Der Betriebsarzt kennt die Situation im Unternehmen und ist in der Lage, Arbeitsbedingungen und mögliche Gefahren zu beurteilen. Er kann individuell beraten und ist wichtig, wenn es um Unterstützung zur Teilhabe im Arbeitsleben geht. So etwa bei der Anpassung des Arbeitsplatzes. Bei Menschen mit Blutgerinnungsstörungen kann es darum gehen, den Arbeitsplatz ergonomischer zu gestalten, um beispielsweise die Gelenke zu schonen oder auch darum, die Sturzgefahr reduzieren. Hierfür ist der betriebsärztliche Dienst erster Ansprechpartner. Und am Ende ist es für alle Beteiligten von Vorteil, weil solche Anpassungen auch zu weniger krankheitsbedingten Ausfällen führen. Für alle wird es teurer, wenn es zu Lohn-Ersatz-Leistungen kommen muss.

©Abb.: iStockphoto.com/Seventy Four

ACTIVE A

Konstant mehr Leben

Mehr Freiheit für neue Ziele.

Backpacking durch Thailand – für Blogger Jonah war das lange nur ein Traum. Heute berichtet er auf Active A, wie eine gute Vorbereitung und ein konstanter Blutungsschutz ihm die Sicherheit geben, auch längere Reisen zu unternehmen.

Von Betroffenen. Für Betroffene.

Lies auf Active A die komplette Reisegeschichte von Jonah und entdecke praktische Checklisten für Deine eigene Reiseplanung.

active-a.de

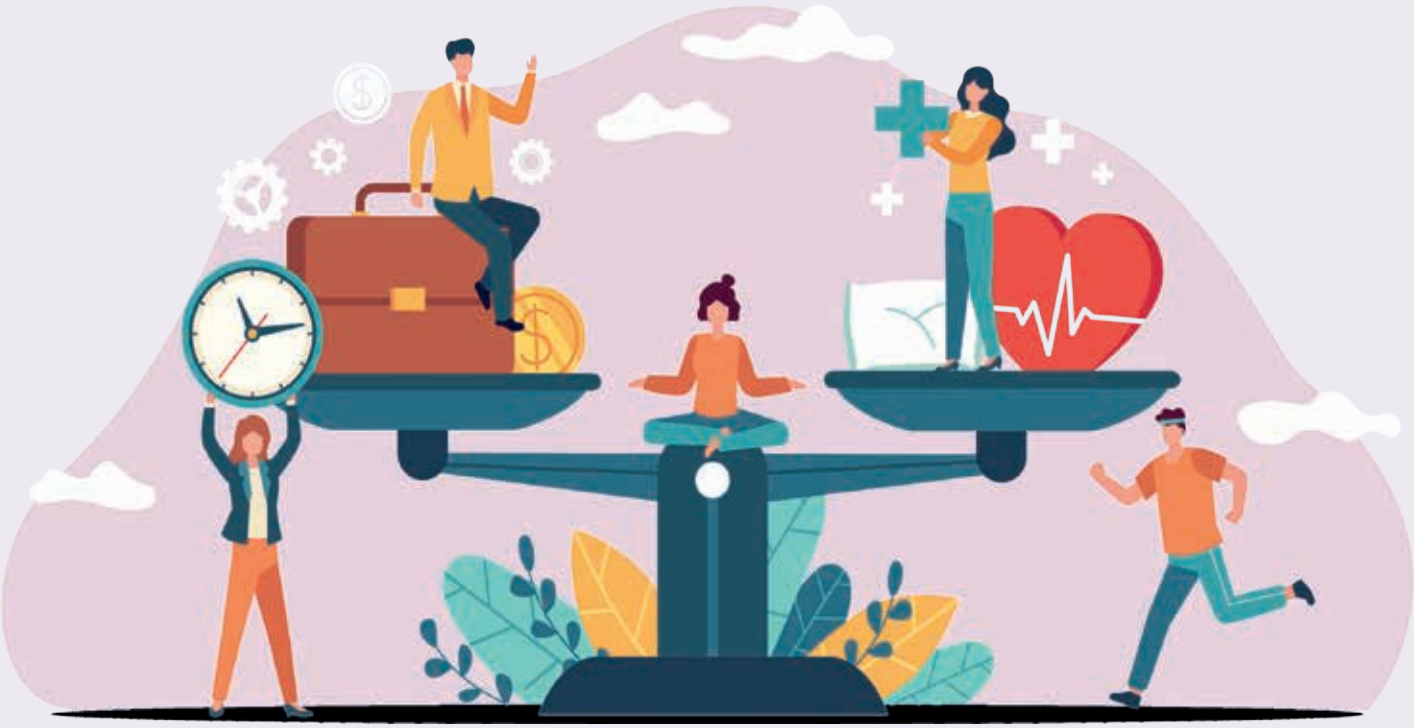
@haemophiliea @activea_haemophilie

Roche Pharma AG, Patient Partnership Hämophilie, Emil-Barell-Straße 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland, **www.roche.de** | Chugai Pharma Germany GmbH, Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b , 60549 Frankfurt am Main, Deutschland, **www.chugaipharma.de** | © 2026

Bildnachweis: © Rena Brennecke, art tempi communications gmbh; © Westend61 / GettyImages. Agenturfoto. Mit Model gestellt.

M-DE-00031929

SOZIALBERATUNG



Das Sozialsystem in Deutschland bietet viele Möglichkeiten und so lautet die bekannte Devise der Rentenversicherung auch: **„Reha vor Rente."** Im Mittelpunkt stehen der Erhalt und die Förderung der physischen und psychischen Gesundheit und Leistungsfähigkeit des arbeitenden Menschen. Die Arbeitsmedizin hat im Normalfall keinen Zugriff auf die medizinischen Daten der Behandler. Hierfür müssen die Patienten ihren behandelnden Arzt von der Schweigepflicht entbinden

Mitunter werden Anpassungen des Arbeitsplatzes auch bezuschusst, richtig?

Das ist richtig. Unter bestimmten Voraussetzungen, insbesondere zur **Eingliederung oder Sicherung von Arbeitsplätzen** für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen, können Anpassungen wie ergonomische Möbel, Umbauten oder technische Hilfen stark bezuschusst oder sogar vollständig übernommen werden. Zuständig hierfür ist das Integrations- bzw. Inklusionsamt.

Unterstützen Sie auch bei der Wiedereingliederung?

Ja und fast immer kommt hier das Hamburger Modell zum Tragen, bei dem Arbeitnehmer stufenweise wieder eingegliedert werden. Hier beraten wir, helfen bei der Antragstellung und vermitteln zu den richtigen Ansprechpartnern. Dabei geht es nicht nur um die reine Organisation der Wiedereingliederung, sondern auch darum, gemeinsam individuelle Lösungen zu finden, damit die Rückkehr in den Berufsalltag langfristig gut gelingen kann.

Wann sollte man über Erwerbsminderung bzw. teilweise Erwerbsminderung nachdenken? Ist das auch ein Thema bei Gerinnungsstörungen, bei dem Sie unterstützen?

Ein Antrag auf Erwerbsminderungsrente ist bei Blutungsneigung dann sinnvoll, wenn Folgeschäden wie schwere Gelenkdestruktionen (hämophile Arthropathie), chronische Schmerzen oder Bewegungseinschränkungen dazu führen, dass die tägliche Leistungsfähigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt dauerhaft weniger als 6 Stunden beträgt. Wir beraten Betroffene dazu, welche sozialrechtlichen Möglichkeiten bestehen und vermitteln bei Bedarf an die zuständige Stelle.

Übernimmt der Soziale Beratungsdienst auch psychosoziale Betreuung?

Ja, das machen wir auch. Es erfolgt zwar keine sehr intensive Beratung, weil uns dafür die Kapazitäten fehlen, aber wir vermitteln an geeignete Stellen weiter und da gibt es im ambulanten Setting viele Möglichkeiten. Auch die Patien-

©Abb.: iStockphoto.com/Tetiana Lazunova

tenorganisationen, wie die IGH und DHG sind hier gute Anlaufstellen. Sind bereits manifeste Erkrankungen psychischer Natur aufgetreten, etwa Krisen, depressive Verstimmungen und/oder starke Ängste, dann verweisen wir an sozialpsychiatrische Dienste, aber es gibt auch gute Lebensberatungsstellen, die vieles sehr gut auffangen können und ein, zwei oder auch mal mehrere Gesprächstermine anbieten.

Wann haben Menschen mit Gerinnungsstörungen Anspruch auf eine Rehamaßnahme?

Bei stationären Patienten, die beispielsweise eine Gelenksoperation o.ä. hatten, können wir eine Anschlussheilbehandlung direkt aus der Klinik heraus beantragen. Dadurch lassen sich die Wartezeiten bis zur Reha deutlich verkürzen. Liegt kein Akutereignis im Krankenhaus vor, können niedergelassene Ärzte eine medizinische Rehabilitation beantragen. Was viele Betroffene nicht wissen, ist, dass diese grundsätzlich wiederholt beantragt werden kann. Häufig orientiert sich die Prüfung an einem Zeitraum von 4 Jahren, die Entscheidung wird aber jedes Mal individuell im Einzelfall getroffen. Gründe für einen Antrag sind u.a. anhaltende Schmerzen, chronische Überforderung im Alltag oder akut verminderte Leistung in der Alltagsbewältigung – es muss eine Symptomlast vorliegen. Auch häufige Krankheitszeiten aufgrund einer Hämophilie sind ein Grund.

WISSEN

Wer ist zuständig

Bundesagentur für Arbeit: Zuständig, wenn man noch nicht lange im Beruf ist, bei der Arbeitsplatzsuche oder bei Umschulungen. Details findet man hier:

https://shorturl.at/aqzq9

Deutsche Rentenversicherung (DRV): Übernimmt häufig Hilfsmittel im Rahmen der beruflichen Rehabilitation, um die Erwerbsfähigkeit zu erhalten. Weitere Infos:

https://tinyurl.com/4t53pa2v

Integrationsamt / Inklusionsamt: Fördert eine Vielzahl von Maßnahmen in verschiedenen Bereichen, z.B. beim Arbeitsweg, Hilfsmitteln am Arbeitsplatz, bei der Kostenübernahme von Weiterbildungen oder Hilfestellungen für die eigene Wohnung. Auch Arbeitgeber können für außergewöhnliche Belastungen einen Zuschuss zum teilweisen Ausgleich beantragen. Mehr Infos:

www.bih.de/integrationsaemter/kontakt

https://shorturl.at/aqzq9

Hamburger Modell

Die stufenweise Wiedereingliederung (STWE), häufig auch „Hamburger Modell“ genannt, ist eine freiwillige, medizinisch-therapeutische Maßnahme für arbeitsunfähige Beschäftigte, die nach einer längeren oder schweren Erkrankung schrittweise und nach ärztlichem Plan zur Arbeit zurückkehren. Innerhalb eines Zeitraums von sechs Wochen bis sechs Monaten erhöht sich nach und nach die Arbeitszeit. Der Mitarbeiter gilt währenddessen weiterhin als krank und erhält kein Gehalt, sondern Krankengeld. Die Teilnahme ist für beide Seiten freiwillig, und für alle Beteiligten mit Vorteilen verbunden. **Arbeitnehmer können ihre Belastbarkeit ohne vollen Leistungsdruck testen** und kehren schnell in ihr gewohntes Team und Umfeld zurück. Sie erhalten weiterhin Krankengeld oder Übergangsgeld und bei Überlastung kann die Maßnahme jederzeit abgebrochen oder angepasst werden. Das Risiko einer dauerhaften Erwerbsunfähigkeit sinkt erheblich, gleichzeitig erhält der **Arbeitgeber Planbarkeit,** ohne dass **Lohnkosten entstehen** ,denn der Stufenplan zeigt genau, wann die volle Leistung wieder da ist. Die sanfte Rückkehr verhindert zudem neue, lange Krankheitsausfälle, Fachkräfte und deren Wissen bleiben dem Unternehmen erhalten. Nicht zuletzt zeigt der Betrieb soziale Verantwortung und stärkt die Mitarbeiterbindung. Die gesetzliche Grundlage bilden die Paragraphen 44 SGB IX und 74 SGB V sowie die Arbeitsunfähigkeitsrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses und die dazugehörige Anlage zur STWE. Mehr Infos:

www.gesund.bund.de https://shorturl.at/cbal1

Welche Themen kommen häufig zu kurz, sind aus Ihrer Sicht aber dennoch wichtig?

Das Thema Vorsorge-Beratung ist uns ein Anliegen, das sprechen wir oft an. Wer aus dem Umfeld des Patienten darf Entscheidungen treffen, wenn dieser selbst nicht mehr in der Lage dazu sein sollte und wer soll als Betreuer bestellt werden, wenn es gerichtlich notwendig werden sollte? Darüber hinaus können wir unterstützend zur Seite stehen, wenn es darum geht, in einer Patientenverfügung festzuhalten, welche medizinischen Leistungen man erhalten möchte, wenn man sich dazu nicht mehr selbst äußern kann.

Zum Thema **Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung** finden Sie einen umfassenden Beitrag in der Dezemberausgabe 25:

https://tinyurl.com/3mdvkwfn

Auf einen Blick:

Welche Pflegegrade gibt es?

Nach dem Pflegestärkungsgesetz sind jene Personen pflegebedürftig, deren Selbständigkeit oder andere Fähigkeiten, über einen Zeitraum von mindestens 6 Monaten, aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen beeinträchtigt sind und die deshalb Hilfe durch andere benötigen. Bei gesetzlich Versicherten stellt der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MD) die Pflegebedürftigkeit fest und teilt einen von 5 Pflegegraden zu. Beurteilt werden Mobilität, geistige und kommunikative Fähigkeiten, Selbstversorgung, Bewältigung und selbständiger Umgang mit krankheitsbedingten Belastungen sowie die Gestaltung des Alltagslebens.

Die fünf Pflegegrade auf einen Blick:

1: Geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
2: Erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
3: Schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
4: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
5: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung

Mehr Details unter: https://tinyurl.com/vewv2ata

Schwerbehindertenausweis / GdB:

Menschen mit Hämophilie oder VWE können einen Grad der Behinderung oder einen Schwerbehindertenausweis (ab GdB 50) beantragen, der in der Regel für fünf Jahre ausgestellt wird. Der Ausweis bringt eine Reihe von Vergünstigungen mit sich. Hierzu zählen u.a.: Erhöhter Kündigungsschutz am Arbeitsplatz, mehr Urlaubstage, Steuererleichterungen, Ermäßigungen beim ÖPNV, Befreiung von Funk- und Fernsehgebühren. Ein abschlagsfreier früherer Renteneintritt ist bei Erfüllung bestimmter Voraussetzungen und meist ab einem GdB von 50 in Kombination mit dem jeweiligen Alter möglich.

Zuzahlungsbefreiung:

Der Anteil der Zuzahlung bei gesetzlich versicherten Patienten beträgt 10 Prozent. Zu Arznei-, Heil und Hilfsmitteln, Fahrtkosten, Krankenhaus-Tagegeld (10,- pro Tag) und Kosten für Haushaltshilfen, müssen mindestens 5, höchstens aber 10 € zugezahlt werden. Die jährliche Höchstgrenze liegt bei höchstens zwei Prozent des jährlichen Familien-Bruttoeinkommens, **für Menschen mit chronischen Erkrankungen bei einem Prozent.**

Checkliste – das könnte jetzt wichtig sein:

- Vor dem Termin beim Sozialdienst Notizen machen, Fragen aufschreiben, damit man nichts vergisst.
- Eine vertraute Person mitnehmen, die den Kopf frei hat und sich im Nachhinein besser an Inhalte erinnert.
- Krankenkasse kontaktieren und nachfragen, welche Leistungen zu erwarten sind, bei welchen Leistungen vorab Genehmigungen eingeholt werden müssen, wer die Kosten für Hilfsmittel, Fahrten, Rehabilitation und Krankentagegeld übernimmt.
- Klären, wie es sich mit einer möglichen Berufsunfähigkeitsrente verhält?

Privat krankenversichert?

Die Beiträge für die private Krankenversicherung sind einkommensunabhängig. Kommt es erkrankungsbedingt zu Verdiensteinbußen, können Versicherungsbeiträge zur finanziellen Belastung werden. Bei „Staatsdienern“, wie z.B. Beamten und Polizisten, wird ein Teil der Krankheitskosten von der **Beihilfe** oder der Heilfürsorge getragen; der andere Teil muss durch eine private oder freiwillige gesetzliche Krankenversicherung abgedeckt werden. (s.u.Compass)

Links zu weiteren Ansprechpartnern und hilfreichen Infos:

Allgemeine Sozialberatung:
www.caritas.de www.diakonie.de
www.compass-pflegeberatung.de/

Sozialverband VdK:
www.vdk.de

EUTB – Ergänzende unabhängige Teilhabe-Beratung:
www.teilhabeberatung.de

UPD Unabhängige Patientenberatung:
www.unabhaengige-patientenberatung.de

Sozialverband Deutschland SoVD:
www.sovd.de

Pflegestützpunkte deutschlandweit:
www.zqp.de/beratung-pflege/#/home www.pflege.de

©Abb.: iStockphoto.com/Zinkevych

Das neue, etwas andere Hämophilie-Patientenevent

haey! DAYS on the road

zu neuen Perspektiven

27.–28. NOV 2026

Wenn alles gut läuft – warum sollte man etwas ändern?

Du hast Hämophilie?

Jetzt kostenlos anmelden!

WO
Manufaktur, Mannheim

FÜR WEN
Erwachsene Menschen mit Hämophilie (18+)

IGH Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

novo nordisk®

Die Veranstaltung wird von Novo Nordisk finanziert und in Kooperation mit den Patientenorganisationen DHG und IGH durchgeführt. Novo Nordisk Pharma GmbH, Mainz | Tel.: 06131 903 0, Fax: 06131 903 1370, novonordisk.de | Der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S. © 2026 Novo Nordisk Health Care AG, Zürich, Schweiz. | DE26HRBD00246

Mit einem vielfältigen Onlineangebot und stetig wachsenden Mitgliederzahlen sind wir heute stärker vernetzt denn je: www.igh.info

Eine starke Gemeinschaft – ein stabiles Netzwerk

Die IGH ist ein bundesweit tätiger Patientenverband – engagiert für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen und ihre Familien.

Wir machen uns stark – für deine Rechte, deine Gesundheit, deine Lebensqualität. Wir vertreten deine Interessen, unterstützen im Alltag und stärken unsere Gemeinschaft.

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

- 1992 gegründet
- Vertritt die Interessen von Betroffenen und Angehörigen
- Bundesweit tätig
- Möchte Patienten zum Mitwirken aktivieren
- Mitgliedschaft und Mitarbeit in wichtigen Entscheidungsgremien (DHR, Stiftungsrat HIV, AK-Blut, Patientenvertretung im G-BA)
- Ehrenamtlich tätige Fachkräfte & hauptamtliche Mitarbeiter
- Aktuelle Projekte und Verlinkungen: www.igh.info/linkliste

Kontakt: Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg/Neckar
Tel.: 07472 22 648
www.igh.info | mail@igh.info

Engagement und Termine der IGH: Von und für Menschen mit Hämophilie, vWD & Co.

Um Menschen mit Hämophilie, von-Willebrand-Erkrankung und anderen seltenen Blutungsstörungen sowie ihre Familien miteinander zu vernetzen, organisiert die IGH regelmäßig Veranstaltungen, Begegnungstreffen und Ferienangebote.

Dazu gehören unter anderem die zweiwöchige **Ferienfreizeit am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche von 6 bis 16 Jahren, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenberg in Blankenheim sowie spezielle Angebote für ältere und erwachsene Betroffene ab 50 Jahren.

Ergänzt wird das Programm durch Spritzkurse, Patienteninformationstage und regionale Selbsthilfetreffen, die unter anderem zweimal jährlich in Sachsen-Anhalt, Bayern und Nordrhein-Westfalen stattfinden.

Darüber hinaus bietet die IGH zweimal wöchentlich ein begleitetes Online-Sportprogramm in Zusammenarbeit mit IBS-MED an.

Im Mittelpunkt aller Angebote stehen der persönliche Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und ein lebendiges Netzwerk innerhalb der Gemeinschaft.

©Abb.: iStockphoto.com/Ket4up

Die Vorteile und Extras einer IGH-Mitgliedschaft:

- Notfall- bzw. „Kühlschrankdose“
- Silikonarmbänder „schwere Gerinnungsstörung“
- IGH-Stauschlauch: hautfreundlich und der Beste auf dem Markt
- PKW-Rettungskarte für die Sonnenblende mit Hinweisaufkleber
- Notfallausweis-Generator mit Kartenhülle für die Versichertenkarte
- Notfallaufkleber als Hinweis für Versichertenkarte, Personalausweis & Co.
- Buddyprogramm

NEU: Die Klackbänder, die eigentlich zum Radfahren gedacht sind, können auch um einen Gurt, Schulranzen, Rucksack, die Faktortasche oder am Maxi-Cosi angebracht werden.

Aktiv sein mit der IGH: Passend zum Online-Sportprogramm gibt's kostenfreie Loop-Bänder und demnächst auch eine Broschüre mit Übungen! **www.igh.info/aktiv**

Die nächsten Termine:

Talk am Mittwoch: Die IGH übernimmt ab sofort die beliebte Veranstaltungsreihe, Termine folgen.

Camp H stellt Bewegung, Wissen und Gemeinschaft in den Mittelpunkt. Alle Camps bieten Schwimmkurse, Spritzkurse, Kinderbetreuung sowie viel Gelegenheit zum Austausch. Mit dem Camp H im Oktober „Wellen schlagen, Brücken bauen“, soll ein neues Format erprobt und der Austausch zwischen den Generationen gefördert werden. Das Programm wird für alle Generationen angepasst. Organisiert von Novo Nordisk in Zusammenarbeit mit der IGH.

25.–27. 09.26 in Buchholz bei Hamburg (Familien-WE)
09.–11.10.26 in Siegburg (Familien- und Generationencamp)
04.–06.12.26 in Berlin/Brandenburg (Familien-WE)

Mehr Infos gibt's hier: **www.igh.info/termine**

IGH-Familienwochenende in Blankenheim am 19.-21.09.26 inkl. Spritzenkurs mit ViluaVitartis (VilVit), Programm von Haem-Motion mit Halimeh & Habermann und dem Team vom Hematology Research Center (HRC).

Ferienfreizeit am Werbellinsee 31.7.-14.8.2027

Auf einen Blick: Unsere Linkliste

Diese Liste enthält eine kleine Auswahl an nützlichen Quellen, weiterführenden Informationen und interessanten Angeboten:

Gerinnungspräparate in Deutschland
Liste der für uns verfügbaren Medikamente (Hämophilie, vWE & Co.)

Notfall-Prophylaxe
Das ist für uns wichtig!

Hier findet ihr: Notfallausweis, Notfalldose, Rettungskarten, Vorsorgevollmacht und einen hochwertigen Stauschlauch.

Hämophiliezentren D - A - CH
inkl. GTH Klassifizierung

Online-Sport mit Gerinnungsstörung
2x Online-Sport/Woche! immer um 18 Uhr

Ein **Training speziell für Menschen mit Blutungsneigung**. Mitmachen und in Bewegung kommen.

Jetzt Mitglied werden (QR-Code S. 18)
nur 35 € Jahresbeitrag für die ganze Familie!

Mitglieder profitieren von einem **breiten Netzwerk**, persönlicher Unterstützung und hilfreichen Infos und erhalten Zugang zu zahlreichen Veranstaltungen. Und die Gemeinschaft wächst: In den letzten Jahren konnten wir einen Zuwachs von **über 25 %** verzeichnen!

Zur kompletten Linkliste mit vielen weiteren Vorteilen geht's hier:
https://www.igh.info/linkliste

Du findest uns auch auf allen gängigen **Social-Media-Plattformen**.

Für einen schnellen Überblick, einfach die **IGH-App** runterladen. Gibt's im Apple App- oder Google Play-Store

SEXUALITÄT

Erfüllt, unbeschwert, sicher:
Sexualität mit Hämophilie und anderen Gerinnungserkrankungen

Sexualität ist vielfältig und individuell. Gerade bei einer Blutgerinnungsstörung können ein gutes Gespür für den eigenen Körper, die eigenen Bedürfnisse sowie eine **offene Kommunikation** dazu beitragen, Sexualität sicher und unbeschwert zu erleben.

Text von **Verena Fischer**

Sexualität ist ein natürlicher und wichtiger Bestandteil unseres Lebens – sie kann in langfristigen Beziehungen, beim Dating, solo oder in offenen und anderen Beziehungsmodellen ausgelebt werden. Menschen mit einer Blutgerinnungsstörung stellen sich dabei oft ähnliche Fragen: Muss ich beim Sex vorsichtiger sein? Sollte ich potenziellen Partnerinnen und Partnern von meiner Erkrankung erzählen – und wenn ja, wann? Gibt es Sexualpraktiken, die mit einem höheren Blutungsrisiko verbunden sind? Und wie gehe ich mit eigenen Ängsten oder Unsicherheiten um? Die gute Nachricht ist: Eine Blutgerinnungsstörung muss einem erfüllten Sexualleben nicht im Weg stehen. Entscheidend sind Wissen über den eigenen Körper, eine individuell abgestimmte Behandlung und – wo nötig – offene Kommunikation.

Darüber sprechen – wann und wie?

Mit anderen über eine Blutgerinnungsstörung zu sprechen, kann sich unterschiedlich anfühlen – je nach Situation und Gegenüber. Einige sind es gewohnt, mit Familie und Freunden über die Erkrankung zu sprechen. Bei anderen ist die Blutgerinnungsstörung vielleicht erst spät diagnostiziert worden und es braucht noch Zeit, alles einzuordnen. Besonders im Zusammenhang mit Sexualität kann es herausfordernd sein, offen zu sein. Wann was und wie viel erzählt wird ist auch eine Frage des Bauchgefühls und eine individuelle Entscheidung.

In einer Partnerschaft oder bei neuen sexuellen Begegnungen ist Offenheit besonders wichtig. Das Gegenüber weiß möglicherweise nichts über die Blutgerinnungsstörung und wird neugierig vielleicht aber auch ein

©Foto: iStockphoto.com/kali9

wenig verunsichert sein. Es gilt, einen guten Zeitpunkt für ein Gespräch zu finden, möglichst nicht zwischen Tür und Angel und möglichst, wenn alle Beteiligten Zeit haben und entspannt sind. Manche befürchten vielleicht, ihr Gegenüber mit der Erkrankung zu beunruhigen oder abzuschrecken. Tatsächlich erleben viele Paare, aber auch Dating-Partner, das Gegenteil: Wer weiß, worauf zu achten ist, fühlt sich oft sicherer und kann unbeschwerter Nähe zulassen. Denn Sex ist vor allem dann befriedigend, wenn alle Beteiligten auf eigene Bedürfnisse und die des Gegenübers achten sowie diese respektieren.

Wenn die Menstruation Einfluss auf die Sexualität hat

Bei vielen Mädchen werden Blutgerinnungsstörungen erst diagnostiziert, wenn sie durch ungewöhnlich starke Monatsblutungen auffallen. Gerade im Zusammenhang mit dem ersten Verliebtsein oder ersten sexuellen Erfahrungen können starke Blutungen ein zusätzlicher Unsicherheitsfaktor sein – zumal nicht alle Jungs im Teenageralter diesbezüglich mit Feinfühligkeit glänzen.
Mädchen sollten sich davon jedoch möglichst nicht verunsichern lassen. Wenn das Vertrauen da ist, kann es hilfreich sein, die Erkrankung und die damit verbundenen Blutungen offen anzusprechen. Dafür müssen sich Frauen nicht schämen. Gleichzeitig ist es verständlich, dass starke oder schmerzhafte Monatsblutungen die Lust auf körperliche Nähe oder Sexualität beeinträchtigen können. Manche Frauen verzichten während dieser Tage lieber auf sexuelle Aktivitäten. Auch das ist völlig in Ordnung, wenn es den eigenen Bedürfnissen entspricht.
Wichtig zu wissen: Starke Monatsblutungen müssen nicht einfach hingenommen werden. Je nach Art der Blutgerinnungsstörung können auch Faktorpräparate verordnet werden, die die Blutung während der Menstruation normalisieren. Ob und welche Behandlung infrage kommt, sollte gemeinsam mit der Behandlerin oder dem Behandler besprochen werden. Es muss nicht immer die Pille sein.

Wenn Gelenke schmerzen, kann es hilfreich sein, andere Positionen auszuprobieren.

Was tun, wenn Gelenke schmerzen?

Manchmal sind es nicht Blutungen, sondern schmerzende oder in ihrer Beweglichkeit eingeschränkte Gelenke, die Einfluss auf die Sexualität haben. Dann kann es hilfreich sein, verschiedene Positionen auszuprobieren, Kissen zur Entlastung empfindlicher Stellen einzusetzen oder – sofern mit dem Behandlungsteam abgestimmt –

INFO

Darüber sprechen – aber wie?

1. Die Broschüre „Let`s Talk About Sex" der IGH enthält umfassende Informationen sowie auch Tipps rund um Stellungen und mehr:

www.igh.info/infos/wichtig/broschueren

2. Auf dieser Seite finden sich umfangreiche Hinweise für die Kommunikation:

https://tinyurl.com/2t59avv6

3. Dieser Ratgeber richtet sich vor allem an junge Menschen und beinhaltet auch Tipps für erste sexuelle Erfahrungen:

https://tinyurl.com/23uk52na

4. Dies ist ein Online-Forum mit Interviews und mehr zu Liebe und Sex mit Hämophilie:

https://liberatelife.de/community/liebe-und-sex

Manche sprechen lieber mit Gleichaltrigen oder mit Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden wie sie selbst. Online-Foren, Facebook-Gruppen (z. B. die Jugendgruppe der Hämophilie-Gesellschaft) sowie andere Unterstützungsnetzwerke können dabei hilfreich sein.

©Abb.: iStockphoto.com/Bigmouse108

SEXUALITÄT

TIPP

In jungen Jahren ist Unsicherheit weit verbreitet

Jugendliche mit einer Blutgerinnungsstörung fühlen sich mitunter anders als ihre Altersgenossen. Vielleicht ist es belastend, immer wieder blaue Flecken oder Gelenkprobleme erklären zu müssen oder regelmäßig behandelt zu werden. Jungen Mädchen kann eine starke Monatsblutung sehr unangenehm sein. All das kann das Selbstwertgefühl beeinflussen und dazu führen, dass man sich weniger attraktiv fühlt. Ein offenes Gespräch mit Vertrauenspersonen oder Ärzten ist hilfreich. Auch Ferienfreizeiten mit Gleichaltrigen (gibt es von DHG und IGH) sind eine gute Möglichkeit, mit Gleichgesinnten ins Gespräch zu kommen und Selbstvertrauen aufzubauen:

www.igh.info/werbellinsee

https://tinyurl.com/8hbves9b

vor einer körperlich belastenden Situation ein Faktorpräparat anzuwenden. Manche sexuelle Praktiken gehen mit stärkerem Druck, intensiveren Bewegungen oder einem höheren Verletzungsrisiko einher. Dazu können beispielsweise sehr intensiver Sex, Analsex oder BDSM-Praktiken gehören. Wer solche Praktiken mag, muss nicht grundsätzlich darauf verzichten. Wichtig ist jedoch, die eigenen Grenzen zu kennen, das Blutungsrisiko realistisch einzuschätzen und offen darüber zu sprechen. Ein „Stopp“ oder der Wunsch, eine Position zu wechseln, sind Teil einer respektvollen und einvernehmlichen Sexualität.
Tipp: Schleimhäute sind gut durchblutet, daher können dort leichter kleine Verletzungen und Blutungen entstehen. Gleitmittel helfen, Reibung zu reduzieren.

Safer Sex

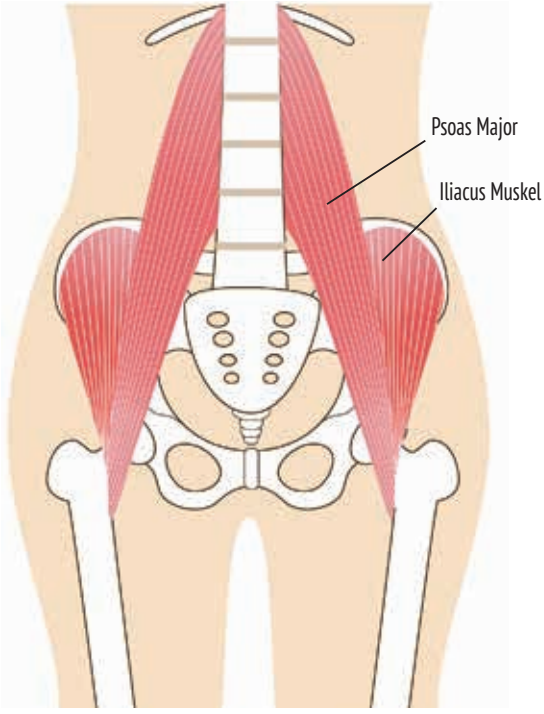
Um sich vor sexuell übertragbaren Infektionen zu schützen, sind Kondome, Schutztücher für Oralverkehr und andere Barrieremethoden ein wichtiger Bestandteil. Bei Praktiken mit erhöhter Reibung oder Belastung kann ausreichend Gleitmittel zudem helfen, kleine Verletzungen der Schleimhäute und damit auch Blutungen zu vermeiden.

Achtung: Seltene Blutung des Iliopsoas-Muskels

In seltenen Fällen kann es durch starke Belastung oder ruckartige Bewegungen – auch beim Geschlechtsverkehr – zu einer Blutung des Iliopsoas-Muskels kommen. Der tiefliegende Muskel verbindet die obere Lendenwirbelsäule und die Beckenschaufel mit dem Oberschenkel und ist der hauptverantwortliche Muskel für die Hüftbeugung. Er spielt eine wichtige Rolle beim Anheben des Beins und bei vielen alltäglichen Bewegungen. Betroffen sind vor allem Menschen mit ausgeprägter Blutungsneigung. Typische Warnzeichen sind starke Schmerzen in Hüfte, Leiste oder unterem Rücken sowie Schwierigkeiten, das Bein im Liegen zu strecken oder aufrecht zu stehen. Wichtig zu wissen: Eine Iliopsoas-Blutung ist sehr selten und gehört nicht zu den typischen Risiken bei Menschen mit Gerinnungsstörungen. Bei Verdacht sollte umgehend das Hämophilie-Zentrum oder ein Arzt kontaktiert werden.

Nur Mut: Das Behandlungsteam offen ansprechen

Sexualität gehört zur Gesundheit dazu: Ärzte und Hämophilie-Nurses sind mit dem Thema vertraut, sie können hilfreiche Informationen und Tipps geben. Wer zunächst anonym nach Informationen oder Austausch sucht, findet in Online-Foren und Broschüren *(Infobox Seite 21)* zudem Menschen mit ähnlichen Erfahrungen.



Eine Blutung im Iliopsoas-Muskel kommt selten vor, kann aber Folge von ruckartigen Bewegungen sein. Besteht Verdacht, sollte medizinische Hilfe gesucht werden

©Foto: iStockphoto.com/sumaki (Grafik) / antaom (Kondom)

octapharma
Klarheit statt Kopfkino.
Informiert sein fühlt sich stärker an.
Bei octapharma stehen die Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt unseres Handelns.
Entdecken Sie jetzt unsere Infoportale:
Expertenbeiträge | Downloads | Web-Seminare
Hämophilie:
haemophilie-therapie.de
Von-Willebrand-Erkrankung:
info-von-willebrand.de

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung für Menschen mit Hämophilie, von-Willebrand-Erkrankung 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 Hompage 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, Treffen speziell für Frauen mit Gerinnungserkrankungen 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.

Mitgliederwochenende der DHG

DHG-Wochenende für Frauen mit Gerinnungserkrankungen

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!

©Fotos: iStockphoto.com/Tashi-Delek (Senioren) / Sshironosov (Kinder)

Familienwochenende

Im Norden

Seid dabei bei unserem Familien-Wochenende der DHG-Regionen Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen! Euch erwarten eine Reihe von Fachbeiträgen zum Thema Gerinnungsstörung sowie ein Wochenende voller Gemeinschaft, Bewegung, Austausch und Spaß für Groß und Klein.

Auf dem Programm stehen:

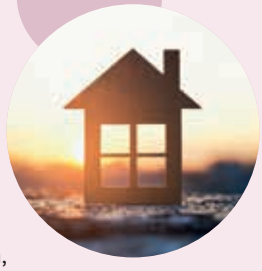
- **ein Spritzkurs**
- **Vorträge rund um das Thema Gerinnungsstörungen**
- **Gemeinsame Aktivitäten für die ganze Familie**
- **Bewegung, Spiel, Spaß und gute Laune**

Wann?
Freitag, 11. September, ab ca. 16.00 Uhr
bis Sonntag, 13. September ca. 14.00 Uhr

Wo?
Jugendherberge Nottuln

Familienwochenende

Im Süden



Wir laden euch herzlich ein, die Fenster des Hauses Lutzenberg mit uns zu öffnen. Um Neues zu erfahren, Körper und Geist zu entspannen, Spiel, Spaß und Bewegung zu erleben. Und um uns über das Leben mit Blutungsneigung auszutauschen und füreinander da zu sein.
Freut Euch auf spannende Vorträge u.a. über **Sport** mit Blutungsneigung, neue **Therapien** und Therapieherstellung, **Konduktorinnen, Männlichkeit und Handicap, Überleben in der Notaufnahme, Homecare und Integrationskräfte in Schule/Kita.** Es gibt Kinderbetreuung und einen Spritzkurs, eine Frauenrunde und eine Märchenstunde, Yoga, einen Grillabend und mehr.

Wann?
18.-20. September

Wo?
Haus Lutzenberg e.V., Haus-Lutzenberg-Str. 4, 77566 Althütte

Terminkalender der DHG:

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

11.09. – 13.09.2026
DHG-Wochenende für Familien, Nottuln (NRW)

12.09.2026
DHG-Regionaltagung Sachsen, Limbach-Oberfrohna

18.09. – 20.09.2026
DHG-Wochenende für Familien, Althütte (BaWü)

19.09.2026
DHG-Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt a. M.

26.09.2026
DHG-Regionaltagung Mecklenburg-Vorpommern, Rostock

03.10.2026
DHG-Wandern mit Behandler, Johanngeorgenstadt (Sachsen)

22.10.2026
DHG-Onlineseminar: „Erstdiagnose bei Gerinnungserkrankungen“

14.11.2026
DHG-Regionaltagung, Berlin

21.11.2026
DHG-Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt a. M.

28.11.2026
DHG-Regionaltagung Bayern, München

21.-26.03.2027
DHG-Segelfreizeit, Holland

17.-31.07.2027
DHG-Sommerfreizeit, Vöhl/Edersee

29.-31.10.2027
DHG-Mitgliederwochenende, Halberstadt

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.

VON-WILLEBRAND-ERKRANKUNG

VWE

Von-Willebrand-Erkrankung im Fokus

25. Treffen in Rotenburg an der Fulda

Ein ganzes Wochenende, an dem eine Blutgerinnungsstörung im Mittelpunkt steht, die noch immer **vielfach unter dem Radar** bleibt: die Von-Willebrand-Erkrankung (VWE). Zum 25. Mal trafen sich Betroffene und Angehörige in Rotenburg an der Fulda.

©Abb.: DHG

Text von **Tanja Fuchs**

Das Von-Willebrand-Wochenende im Mai 2026 war ein besonderes Wochenende: Zum 25. Mal trafen sich hier Menschen mit unterschiedlichen Formen der Blutgerinnungsstörung, Angehörige und Experten. Zum 25. Mal hatte die Deutsche Hämophilie-Gesellschaft (DHG) das Treffen organisiert, das in regelmäßigen Abständen in Rotenburg an der Fulda stattfindet.

Der erste Abend ist für ein gemeinsames Abendessen und zwanglosen Austausch reserviert, viele Teilnehmer kennen sich von vorherigen Treffen, freuen sich über ein Wiedersehen und auf die gemeinsame Zeit in den kommenden anderthalb Tagen, aber auch auf Neuigkeiten und Wissenswertes rund um die VWE: Es geht um die neue Leitlinie, die Komplexität der Diagnostik und die Frage, wann Prophylaxe sinnvoll ist. Es wird über aktuelle Forschung und mögliche neue Therapieoptionen berichtet sowie über das wichtige Thema „Älterwerden mit Von-Willebrand-Erkrankung“. Hierfür hat die DHG namhafte Experten aus der Hämostaseologie gewinnen können.

Die Grande Dame der Hämostaseologie

Als Highlight darf sicherlich der Auftritt von Prof. Inge Scharrer bezeichnet werden, die sich als international anerkannte Hämostaseologin einen Namen gemacht hat. Die Expertin für Innere Medizin und Hämostaseologie leitete viele Jahre die Hämostaseologie der Universitätsmedizin Mainz sowie das dortige Hämophilie-Zentrum. Bekannt ist sie besonders für ihre Expertise bei Blutgerinnungsstörungen wie Hämophilie und der Von-Willebrand-Erkrankung. Obgleich Prof. Scharrer seit 2014 offiziell im Ruhestand ist, berät sie weiterhin Patienten, forscht und unterstützt Selbsthilfegruppen.

Jeden Dienstag von 19 bis 21 Uhr bietet **Frau Prof. Dr. Inge Scharrer** eine **„telefonische Sprechstunde“** an:

https://shorturl.at/yQF4a

Auf dem 25. VWE-Treffen rollt Frau Prof. Scharrer die interessante Geschichte der Entdeckung der Von-Willebrand-Erkrankung (damals noch von-Willebrand-Syndrom) auf, die in diesem Jahr 100 Jahre her ist. Sie berichtet von ihrer Zusammenarbeit mit Dr. Inga Marie Nilsson, die an der Entdeckung des von Willebrand Faktors im Jahr 1957 beteiligt war, erzählt von der ersten erfolgreichen klinischen Anwendung mit Desmopressin (Minirin) im Jahr 1977 in Italien und von der Einführung des Medikaments Haemate im Jahr 1981 in Europa – dem weltweit ersten pasteurisierten (virus-inaktivierten) Faktor-VIII-Präparat zur Behandlung der Hämophilie A und der Von-Willebrand-Erkrankung. 1989 folgt das Präparat Alpanate, 2005 wird Wilate zugelassen und 2009 Wilfact, mit dem auch die Prophylaxe der VWE möglich wurde. Seit 2013 gibt es Voncento, das auch für Kinder zugelassen ist und 2019 kommt das erste rekombinant hergestellte Präparat Veyvondi auf den Markt.

INFO

100 Jahre VWE

Im Jahr 1926 veröffentlichte der finnische Arzt **Erik Adolf von Willebrand** seine Beobachtungen zu einer neuen erblichen Blutungsstörung. Er hatte eine Familie auf den Åland-Inseln untersucht, von denen mehrere Mitglieder unter ungewöhnlich starken Blutungen litten, darunter Nasenbluten und starke Menstruationsblutungen. Auffällig war, dass, anders als bei der Hämophilie, auch Frauen betroffen waren. Von Willebrand beschrieb die Blutungsstörung zunächst als „Pseudohämophilie“, später wurde die Erkrankung nach ihm benannt. Die Familie aus den Åland-Inseln gilt bis heute als die erste wissenschaftlich dokumentierte Familie mit der Von-Willebrand-Krankheit. In den folgenden Jahrzehnten fanden Forschende heraus, dass ein Mangel oder eine Funktionsstörung des Von-Willebrand-Faktors ursächlich ist. Dieses Protein ist entscheidend dafür, dass Blutplättchen an verletzten Gefäßwänden haften und den Gerinnungsfaktor VIII stabilisieren.

Neue VWE-Leitlinie, Frauen und mehr Prophylaxe

Natürlich ist auch die neue VWE-Leitlinie ein Thema und wer könnte besser darüber berichten als **Dr. Sonja Alesci.** Die Hämostaseologin aus Bad Homburg, die maßgeblich an der Erstellung beteiligt war, erläutert welche unterschiedlichen Aspekte mit in die Leitlinie eingeflossen sind und warum das wichtig ist. „**Jeder Patient mit VWE ist anders und braucht eine individuelle Betreuung**!“ Sie spricht über die richtige Vorbereitung vor operativen Eingriffen, stellt klar, dass auch Menschen mit VWE an Gelenkproblemen leiden können und erläutert, warum ihr das Kapitel „Frauen“ besonders am Herzen liegt. Noch immer dauere es viel zu lange bis betroffene Frauen eine richtige Diagnose erhielten. „Aber ganz langsam

VON-WILLEBRAND-ERKRANKUNG

Dr. Sonja Alesci, Gerinnungszentrum Hochtaunus und Dr. Günter Auerswald, stellv. Vorsitzender der DHG. Alle Referenten haben honorarfrei zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen.

findet ein Umdenken statt und endlich auch mehr Forschung. Endlich wird der Erkenntnis Rechnung getragen, dass trotz desselben VWE-Typs, die Blutungsneigung ganz unterschiedlich sein kann", sagt Dr. Alesci und erklärt, dass sie vielen ihrer Patientinnen für die Zeit der Monatsblutung zunehmend eine zeitlich begrenzte Prophylaxe anbiete. „Wir sollten zudem bei allen Von-Willebrand-Typen das Thema Eisenmangel im Blick behalten! Insbesondere bei Frauen, die über Erschöpfungszustände klagen, wird zu oft und schnell die Stress- oder Psychokarte gespielt", moniert Dr. Alesci. Am Ende ihres Vortrages haben Teilnehmende die Möglichkeit, ihre Wünsche für die Zukunft zu notieren: Mehr Forschung, subkutane Medikamente, ein elektronisches Tagebuch, mehr Kenntnisse und Wissen bei Ärzten anderer Fachbereiche, so die häufigsten Forderungen auf der Wunschliste, die Sonja Alesci mitnimmt.

Die zunehmend wichtige Rolle einer Prophylaxe bei der VWE greift auch **PD Dr. Susan Halimeh** auf. „Die Prophylaxe ist in der Therapie der Von-Willebrand-Erkrankung noch immer nicht wirklich angekommen", sagt die Hämostaseologin aus Duisburg. Grundsätzlich plädiert sie dafür, häufiger prophylaktisch zu behandeln und zu schauen, ob und inwiefern sich dadurch die Lebensqualität verbessert. Die Müdigkeit, über die viele Menschen mit VWE klagen würden, könne möglicherweise durch einen höheren VWF-Spiegel reduziert werden. Bei Kindern hält Susan Halimeh eine Prophylaxe auch deshalb für sinnvoll, weil man dadurch auch solche Gelenkblutungen verhindern könne, die zunächst unbemerkt bleiben. Allerdings, räumt Halimeh ein, „die beste Prophylaxe nützt nichts, wenn ich meine Gelenke nicht zusätzlich auch in Schwung bringe. Das bedeutet Physiotherapie und möglichst regelmäßiges Training."
Dass Frauen häufig erst eine Diagnose erhalten, wenn bei den eigenen Kindern Blutungssymptome auftreten (wie auch die Erfahrungsberichte in diesem Beitrag zeigen), sei nicht hinnehmbar. „Wenn eine Frau die Pille nimmt, ist die monatliche Blutung meist normal, aber die Von-Willebrand-Erkrankung bleibt ja bestehen und muss bei Eingriffen oder Unfällen berücksichtigt werden." Gynäkologen würden die Pille häufig nur verschreiben, um eine starke Monatsblutung in den Griff zu bekommen, aber zum einen würden viele junge Frauen das gar nicht wollen und zum anderen sei die Pille streng genommen auch gar nicht dafür zugelassen. Ist eine VWE diagnostiziert, sei eine Bedarfsbehandlung oftmals sinnvoller.

Eisenmangel ist mit zahlreichen negativen Folgen verbunden. So z. B. mit Erschöpfung, Haarausfall, Konzentrationsstörungen und mitunter auch depressiven Verstimmungen.

©Abb.: iStockphoto.com/pepifoto

Zur **VWE-Leitlinie** geht es hier: https://shorturl.at/pdGwJ

Mehr darüber gibt's auch in der Hämovision 1/26:

https://shorturl.at/dbh2n

Ein Artikel zu Angiodysplasien (Blutungen in der Darmschleimhaut) findet sich in der Hämovision 2/26):

https://shorturl.at/zJ34U

Gute Planung ist, Susan Halimeh zufolge, bei der Geburt eines Kindes von Bedeutung. Unter einer Geburt wird viel Von-Willebrand-Faktor verbraucht, auch die Wochenblutungen nach der Geburt müssen berücksichtigt werden. Geburtsklinik und Hebamme sollten rechtzeitig mit ins Boot geholt werden, rät sie. *(Ein Thema über das wir ausführlich in der kommenden Ausgabe der Hämovision berichten werden.)*

Es ist kompliziert

Im Vortrag von **Dr. Carmen Escuriola-Ettingshausen** geht es um die präzise Diagnose einer Von-Willebrand-Erkrankung. Und das ist gar nicht so einfach. Drei unterschiedliche Typen und zahlreiche Subtypen gilt es zu unterscheiden, daneben gibt es auch eine seltene erworbene Form.
Wichtigstes Tool zur Erfassung der klinischen Blutungs-

neigung ist der ISTH-BAT. Dabei handelt es sich um einen standardisierten klinischen Fragebogen zur systematischen Erfassung und Bewertung von Blutungsneigungen über diagnostische Probleme in der Praxis.
Der ISTH-BAT gibt aber lediglich Aufschluss darüber, wie stark die Blutungsneigung ist, ohne diese ursächlich einzuordnen. Um den Typ (z. B. Typ 1, 2A, 2B, 2M, 2N oder Typ 3) exakt zu bestimmen, sind zwingend **spezifische Laboruntersuchungen** in einem hämostaseologischen Zentrum erforderlich. In der Regel sind mehrere Testungen nötig. Zudem gibt es zahlreiche Faktoren, die das Ergebnis beeinflussen und verfälschen können. Auch das spielt eine Rolle, unter anderem deshalb, weil der VWF-Spiegel im Alter ansteigen kann, gleichzeitig aber eine Blutungsneigung bestehen bleibt. Die genaue Diagnose ist wichtig, um die richtige Therapie zu wählen.

Aktuelle Forschung

Auch **Prof. Wolfgang Miesbach** blickt in seinem Vortrag auf Herausforderungen in der Diagnostik sowie auch in der Therapie der VWE. Die oft sehr heterogenen Symptome, ebenso wie die komplizierte und umfangreiche Testung zur Feststellung des vorliegenden Typs seien ursächlich dafür, dass die Gerinnungsstörung oftmals erst spät im Leben korrekt diagnostiziert werde.
Um die Behandlung der VWE zukünftig zu erleichtern, wird derzeit viel geforscht. Prof. Miesbach berichtet von aktuell laufenden Studien, in denen auch subkutan (unter die Haut) zu verabreichende Präparate bei VWE getestet werden: In einer Phase-III-Studie wird derzeit untersucht, ob der Wirkstoff Emicizumab (Hemlibra), der derzeit nur zur Behandlung einer Hämophilie A zugelassen ist, bei Menschen mit VWE-Typ 3 eine neue Behandlungsoption darstellen könnte. Sollten sich Wirksamkeit und Sicherheit bestätigen, wäre dies ein wichtiger Fortschritt in der Behandlung der VWE. Erste Ergebnisse werden frühestens Mitte 2027 erwartet.
(ClinicalTrials.gov NCT06998524)

Ein weiteres, derzeit nur zur Therapie der Hämophilie A zugelassenes Präparat, das aktuell bei Menschen mit VWE-Typ 2N und Typ3 getestet wird ist **Efanesoctocog alfa** (Altuvoct). Bisherigen Ergebnissen zufolge ist der Wirkstoff bei Typ-2N- und Typ-3-Patienten gut verträglich ist und hält den Faktor-VIII-Spiegel über einen langen Zeitraum stabil im Blut hält.
(DOI: 10.1016/j.jtha.2025.07.013)

Spannend ist der sogenannte **VGA039** (Latarcibart) ein im klinischen Stadium befindlicher, monoklonaler Antikörper, der das Protein S im menschlichen Körper gezielt moduliert und subkutan, also unter die Haut verabreicht wird *(siehe auch News-Seite 4)*. Der Antikörper hat das Po-

WISSEN

Von-Willebrand-Diagnostik – ein kurzer Überblick

Um die verschiedenen Typen der Von-Willebrand-Erkrankung (VWE) sicher zu diagnostizieren, sind verschiedene Testungen/Spezialuntersuchungen erforderlich. Hierzu zählen:

- Blutbild mit Thrombozytenzahl – zum Ausschluss Thrombozytopenie, wichtig bei Typ 2B
- Messung der Faktor-VIII-Aktivität (FVIII:C) – leicht vermindert bei Typ 1, stark vermindert bei Typ 3 und Typ 2N
- VWF-Antigen (VWF:Ag) – misst die Menge des Von-Willebrand-Faktors
- Messung der VWF-Aktivität
- Das Verhältnis von Aktivität/Antigen – gibt Aufschluss darüber, ob es sich um Typ 1 (Verhältnis 0,7) oder Typ-2-Varianten (<0,7) handelt
- Multimeranalyse – zeigt die Größenverteilung der VWF-Multimere, dient der Unterscheidung von Typ 2A und 2M
- Ristocetin-induzierte Plättchenaggregation (RIPA) – wichtig zum Nachweis von Typ 2B
- VWF-FVIII-Bindungstest – Spezifisch für Typ 2N
- Die genetische Analyse ergänzt die Labordiagnostik und unterstützt die Diagnose, insbesondere bei: Typ 2B, Typ 2N, Typ 3 und unklaren Fällen.
- Zu ergänzenden und wiederholt durchgeführten Untersuchungen gehören die standardisierte Blutungsanamnese (z. B. Bleeding Assessment Tool) und die Familienanamnese.
- Wiederholte Messungen sind sinnvoll, da der VWF durch Stress, Infektionen, Schwangerschaft, körperliche Belastung oder Östrogene schwanken kann.
- Eine Blutgruppenbestimmung ist wichtig, da Menschen mit Blutgruppe 0 physiologisch niedrigere VWF-Spiegel haben.
- Untersuchung auf erworbene Ursachen (Herzklappenerkrankungen, lymphoproliferative Erkrankungen, Autoimmunerkrankungen u. a.)

©Abb.: iStockphoto.com/nadia_bormotova

VON-WILLEBRAND-ERKRANKUNG

tenzial, als universelles Therapeutikum für alle VWE-Typen eingesetzt zu werden. von der US-Behörde FDA erhielt der Antikörper den Status des Breakthrough Therapy. Nach erfolgreichen Phase-I- und Phase-II-Studien läuft derzeit die klinische Phase-III-Studie.

(ClinicalTrials.gov NCT07115004)

Eine **Gentherapie** für Menschen mit VWE wird, Prof. Miesbach zufolge, vermutlich noch etwas auf sich warten lassen. Das hänge damit zusammen, dass es sich bei dem Gen für den Von-Willebrand-Faktor um ein sehr großes und komplexes Gen handelt. Die Größe des Gens ist auch ein Grund dafür, dass genetische Veränderungen (Mutationen) bei der VWE so vielfältig sind und die genetische Diagnostik kompliziert ist.

(medgen 2008 · 20:197–203 DOI 10.1007/s11825-008-0106-y Online publiziert: 16. Juli 2008 © Springer Medizin Verlag 2008)

Älter werden mit der Von-Willebrand-Erkrankung

Dieses wichtige Thema behandelt **Dr. Manuela Krause** in ihrem Vortrag. Menschen mit VWE haben im Alter mit denselben Herausforderungen zu tun wie andere auch. Zu den wunden Punkten in Zusammenhang mit einer VWE zählen insbesondere: Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Gelenkbeschwerden und mentale Probleme, Beeinträchtigungen der Sexualfunktion und des Sehvermögens, aber auch Zahnbeschwerden oder Leber- und Nieren- Erkrankungen. Nicht selten leiden ältere Menschen häufiger an Vorhofflimmern und Bluthochdruck, auch erhöhte Cholesterinwerte treten auf. Bedingt dadurch steigt das Risiko für einen Herzinfarkt oder Schlaganfall. Wie Gerinnungsgesunde, erhalten auch Von-Willebrand-Patienten sowohl Blutverdünner als auch sogenannte Thrombozytenaggregationshemmer – also Medikamente, die verhindern, dass Blutplättchen verklumpen. Das sei grundsätzlich völlig in Ordnung, sagt die Hämostaseologin aus Wiesbaden, müsse aber unbedingt mit dem Gerinnungs-Zentrum abgestimmt werden. „Eine gute prophylaktische Behandlung ist jetzt besonders wichtig und bei Patienten mit einer schweren Blutungsneigung ist eine Prophylaxe mit einem Von-Willebrand-haltigen Präparat konsequent durchzuführen."

Es gibt keine verbotenen Medikamente, es muss aber immer eine interdisziplinäre Abstimmung erfolgen.

Je älter wir werden, desto wahrscheinlicher sind leider auch Eingriffe im Krankenhaus; diese müssen gut vorbereitet und begleitet werden, dabei ist die interdisziplinäre Abstimmung zwischen den unterschiedlichen Fachbereichen von Bedeutung. „Das Wichtigste heute", sagt Manuela Krause, „ist die Frage, wie es gelingt, die Lebensqualität auch im Alter und mit der VWE aufrechtzuerhalten."

(Mit dieser Frage beschäftigen wir uns in der kommenden Hämovision.)

Lebensqualität im Alter: Auch mit einer Blutgerinnungsstörung ist das möglich.

©Foto: iStockphoto.com/skynesher (Senioren) / ajt (Tabletten)

Das Rahmenprogramm

Zwischen den vielen unterschiedlichen Vorträgen bleibt immer wieder Zeit für Fragen und Austausch und Samstagnachmittag können die Teilnehmenden sich entscheiden zwischen:

- einem Spritzkurs – begleitet von Tom Altmann (AKB)
- einer persönlichen Sprechstunde mit Dr. Alesci und/oder Dr. Escuriola
- einem Bewegungsworkshop, angeleitet von Pauline Ristau von der Uni Wuppertal
- oder einem geführten Stadtrundgang durch das mittelalterliche Rotenburg

Die Hämovision-Redaktion nimmt an der Bewegungsstunde teil. Die Übungsleiterin Pauline Ristau ist Masterstudentin am Lehrstuhl für Sportmedizin der Uni Wuppertal. Ihr Schwerpunkt: Reha und Sport-Rehabilitation. Eine gute Stunde führt die Sporttherapeutin die Teilnehmenden durch ein kurzweiliges Programm aus Kraft- und Koordinationsübungen, Beweglichkeits- und Gleichgewichts-Training. Zum Einsatz kommen unterschiedliche Therabänder und kleine Bälle, auch die Konzentration ist immer wieder gefordert. Am Ende der Stunde fühlen sich alle angenehm ertüchtigt.

HAEMOPHILIA & Exercise

Die **Online-Bewegungsstunde** für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen findet zweimal wöchentlich statt:

www.haemophilia-exercise.de

Bewegung in jedem Alter

Bärbel, die erst kürzlich das Thema Fitness für sich wiederentdeckt hat, ist vom Bewegungsworkshop begeistert. Sie erzählt von einem Präventionskurs, an dem sie teilnimmt, um Gewicht zu reduzieren und ihren HbA1c (Langzeitblutzucker) zu senken. „Seit 10 Jahren schleppe ich einen Prädiabetes mit mir herum, hatte meinen HbA1c aber dauerhaft auf einem Niveau von 6,4 halten können. Darüber hinaus habe ich seit Langem Arthrose in diversen Gelenken." Eine Neurologin habe sie motiviert an dem Programm teilzunehmen. 13 Kilo hat sie bereits abgenommen, der HbA1c ist auf 5,9 gesunken, der Bauchumfang hat sich um ca. 12 cm reduziert. Das Programm wird von der Krankenkasse bezuschusst und umfasst neben einer Ernährungsberatung, in der psychische Aspekte berücksichtigt werden, auch das Training im Fitnessstudio. „Es geht langsam und es gibt immer wieder Phasen, in denen sich kaum etwas verändert, aber ich bleibe dran, denn ich merke, wie gut mir das insgesamt tut", so die 70-Jährige, die seit frühester Kindheit Sport eher vermeiden musste. „Ich wäre als Kind so gern auf Bäume geklettert, aber mit einer mittelschweren bis schweren Von-Willebrand-Erkrankung Typ 2A, galt das als viel zu gefährlich und meine Mutter, die immer sehr besorgt war, hat es mir strengstens untersagt."
Dass sie das Klettern auf Bäume jetzt, im Alter von 70, nochmal nachholen wird, daran glaubt sie nicht, „aber es ist ja schon toll, dass ich viel mehr Energie habe, seitdem ich mich mehr bewege und anders ernähre. Weniger Gewicht bedeutet ja auch weniger Last auf den Gelenken, es ist mit vielen Vorteilen verbunden." Auch wenn der Kurs beendet ist, möchte sie weiterhin Mitglied im Fitnessstudio bleiben.

Gute Stimmung während des Spritzkurses in Rotenburg

INFO

Krankenkassen fördern Prävention

Primärpräventionsmaßnahmen der Krankenkassen sollen Versicherte motivieren und befähigen, etwas für Ihre Gesunderhaltung zu tun. In Präventionskursen sollen Sie neues Wissen und neue Fertigkeiten zur Gesunderhaltung erwerben und diese nach Ende der Maßnahmen selbstständig weiter anwenden und in den (beruflichen) Alltag integrieren. Die Krankenkassen fördern die Teilnahme an zertifizierten Kursen. Am besten bei der eigenen Krankenkasse nachfragen oder hier einen Kurs suchen:

https://praevention-direkt-finden.de

©Abb.: DHG

ERFAHRUNGSBERICHTE

Menschen mit **VWE** und ihre Geschichten

»Statt mein Kind von wichtigen, gemeinschaftsfördernden Events mit Gleichaltrigen fernzuhalten, würde ich eher **eine Zeit lang eine Prophylaxe** geben.«

Anette Steinbrecher, ist seit 20 Jahren Mitglied in der DHG. Selbst aktiv ist sie seit drei Jahren und im letzten Jahr wurde sie in den Vorstand gewählt. „Eingetreten bin ich, kurz nachdem ich erfuhr, dass zwei meiner drei Kinder sowie ich selbst eine Blutgerinnungsstörung haben." Weil ihre jüngste Tochter nach einer Polypenentfernung im Alter von zwei Jahren lange und heftig nachblutete, erfolgte eine genetische Testung, deren Ergebnis rückblickend einiges erklärte: Bei ihr und ihrem Sohn liegt eine Von-Willebrand-Erkrankung Typ 1 vor, bei ihrer Tochter ist es der Typ 2A.
„Ich hatte immer ungewöhnlich starke Regelblutungen und nach jeder Entbindung ging es mir furchtbar schlecht. Mein Hb-Wert sank jedes Mal dramatisch ab und niemand wusste, warum." Nach ihrem dritten Kind hatte Anette sich bewusst für eine Hysterektomie entschieden, seitdem gehe es ihr besser.

Obgleich ihre Tochter einen anderen VWE-Typ habe als sie selbst, sei die Blutungsneigung ähnlich. Anette spritzt bei Bedarf, sie hat auch Gelenkblutungen, insbesondere im Sprung- und Fingergelenk, erzählt sie und seit einiger Zeit zusätzlich Rheuma „das macht die Sache nicht einfacher, denn Entzündung verursacht Blutung, Blutung fördert Entzündung und es ist schwierig zu differenzieren, was gerade Henne und was Ei ist", so die 52-Jährige, die als Gesundheits- und Krankenpflegerin tätig ist. „Brauche ich jetzt eher Faktor oder ein antientzündliches Präparat?" Kürzlich habe sie einen vermeintlichen Rheumaschub gehabt und Kortison eingesetzt, bis sie merkte, dass die Schmerzen anhielten und klar wurde, dass es sich um eine Gelenkblutung handelte. Während Anettes Sohn, inzwischen 28 Jahre alt, bislang kaum etwas von seiner VWE wahrnimmt, hat ihre 22-jährige Tochter über einige Jahre hinweg Prophylaxe erhalten. „Wir haben damit begonnen, als meine Tochter sportlich ziemlich aktiv wurde. Sie hat alle möglichen Ballsportarten ausprobiert – auch Fußball – fuhr Ski und Snowboard, im Prinzip all das, was bei einer Blutgerinnungsstörung eher nicht so passend ist. Aber", sagt Anette, „und das wäre auch mein Tipp an andere Eltern: Packt Eure Kinder nicht Watte. Lasst sie teilhaben. An Klassenreisen, Skifreizeiten, Sportturnieren. Im Zweifelsfall würde ich eher eine Zeit lang eine Prophylaxe geben, statt mein Kind von wichtigen, gemeinschaftsfördernden Events mit Gleichaltrigen fernzuhalten. Die Kinder mit

INFO

Der Hb-Wert

Hb ist die Abkürzung für Hämoglobin (roter Blutfarbstoff in den roten Blutkörperchen), das die Aufgabe hat, Sauerstoff durch den Körper zu transportieren. Normwerte: 13,5 - 17,5 g/dl (Männer) und 12,0 - 15,0 g/dl (Frauen). Der Hb-Wert misst nicht die Blutgerinnung selbst, gilt aber als Indikator für Blutverlust: Bei starken oder wiederholten Blutungen verliert der Körper rote Blutkörperchen und der Hb-Wert sinkt.

Anettes Tocthter hat eine Zeit lang Prophylaxe erhalten und durfte ganz unterschiedliche Sportarten ausprobieren.

einer Blutgerinnungsstörung haben ja ohnehin schon ein Päckchen zu tragen. Es geht darum, dabei zu sein, eine unbeschwerte Kindheit und Jugend zu haben, trotz der VWE. Und meldet euch bei einer Patientenorganisation wie der DHG an! Nehmt an Freizeiten teil oder betreut diese, seid aktiv und trefft Gleichaltrige mit Blutungsneigung. Wir brauchen auch Jugendvertreter."
Anette selbst spielt Golf „das ist eine super Sportart sowohl bei VWE als auch bei Rheuma. Die Bewegungen sind langsam und koordiniert, man kann in jedem Alter spielen, sagt sie und inzwischen sei der Golfsport auch nicht mehr so elitär."

»Ich bin sehr froh darüber, dass wir hier in Deutschland so **gut versorgt** sind.«

Gisela Wind ist so etwas wie ein Urgestein beim Von-Willebrand-Wochenende, seit dem ersten Treffen im Jahr 2001 war sie jedes Mal dabei. Es war kurz nachdem die Diagnose in ihrer Familie bekannt geworden war und die Geschichte dahinter ist dramatisch:
„Als meine Tochter Julia* 15 war, sollten ihr die Mandeln operativ entfernt werden – eigentlich ein Standard-Eingriff, dachten wir – niemand hatte damit gerechnet, dass es Komplikationen geben würde." Die Mutter wartet im Krankenhauszimmer darauf, dass ihre Tochter zurückgebracht wird und wundert sich, warum es so lange dauert. „Ich habe ewig gewartet, bis endlich jemand auf mich zukam und mir mitteilte, dass meine Tochter aufgrund eines ungewöhnlich hohen Blutverlusts notoperiert wurde und nun auf der Intensivstation liege. Da bekommt man als Mutter erstmal einen Schock. Zum Glück gab es in der Klinik eine Gerinnungsambulanz und der Befund lag schnell vor." Kurz darauf lässt die ganze Familie ihre Gerinnung testen „und plötzlich hatten neun Familienmitglieder eine Diagnose, von der sie bis vor Kurzem noch nie gehört hatten", sagt Gisela. „Auch ich war betroffen, ebenso wie meine zweite Tochter. Wir haben alle eine Von-Willebrand-Erkrankung Typ 1, aber die Blutungsneigung ist bei jedem einzelnen von uns unterschiedlich stark ausgeprägt."
Mit einem Mal erklären sich häufige Symptome, wie anhaltendes Nasenbluten, übermäßig starke Regelblutungen oder hoher Blutverlust unter einer Geburt.

»Wir Seltenen sind Experten in eigener Sache«

Als ihre Tochter 29 ist, steht die Entfernung der Weisheitszähne an. „Diesmal wussten wir ja von der Willebrand-Erkrankung, die Operation sollte deshalb unter Narkose und unter Zugabe von Minirin erfolgen. Alles verläuft nach Plan und als die Blutung nach der Operation offenkundig gestillt ist, macht Gisela Wind den Stationsarzt darauf aufmerksam, dass keine weitere Miniringabe erforderlich sei. „Ich wusste, dass ein Zuviel mit Risiken verbunden sein kann, doch der Stationsarzt wies mich zurecht und entschied anders." Offenbar hat er die Dosis nicht im Griff, Julia* erleidet einen anaphylaktischen Schock und fällt ins Koma. Noch heute fällt es Gisela schwer darüber zu sprechen. „Es war der blanke Horror und es gab drei Möglichkeiten: sie wacht auf und trägt eine Behinderung davon, sie stirbt oder sie kommt durch." Julia kommt durch, aber der Wirkstoff Desmopressin ist seither in der gesamten Familie

Eine Entfernung der Gaumenmandeln oder Weisheitszähne führt oft zu Komplikationen wenn die Gerinnungsstörung nicht bekannt ist und ist dann häufig Auslöser für weitere Diagnostik.

©Abb.: iStockphoto.com/FatCamera (Mädchen) / stefanamer (Ärztin)

VON-WILLEBRAND-ERKRANKUNG

Tabu. In der Klinik zieht der Oberarzt Konsequenzen: „Auch wenn er selbst nicht involviert war, machte er sich schwere Vorwürfe, dass auf seiner Station so etwas passieren konnte und sorgte dafür, dass sich in der Klinik etwas ändert, dahingehend, dass man Patienten mit seltenen, chronischen Erkrankungen bzw. deren Angehörigen unbedingt zuhören und sie ernst nehmen sollte. Denn wir Seltenen sind Experten in eigener Sache."
Familie Wind kann erstmal aufatmen. Bis, einige Jahre später – ihre Tochter ist inzwischen verheiratet und hat eine 3-jährige Tochter –, eine neue Herausforderung wartet: „Julia und ihr Mann wurden jobbedingt nach Äthiopien geschickt." Ausgerechnet Äthiopien, denkt Gisela. Das Medikament Wilate, welches Julia als Bedarfsmedikation erhält, ist in Äthiopien nicht zugelassen, zudem sei ihre Tochter, seit sie im Koma gelegen habe, hochsensibel, „ich habe mir große Sorgen um sie und auch um meine Enkelin gemacht."
Nach aufwändiger Recherche findet die Familie eine Ärztin vor Ort, die im Notfall das Medikament spritzen würde. Immerhin. Gisela begleitet die junge Familie zunächst, bleibt einige Wochen vor Ort und fliegt auch später noch zweimal zur Unterstützung nach Addis Abeba. Drei Jahre lebt die junge Familie in Äthiopien, inzwischen seien alle drei zurück in Deutschland. „Ich bin sehr froh darüber und es beruhigt mich sehr, die drei im Lande zu wissen." **Name von der Redaktion geändert*

»Wenn Du mich spritzt, **rettest** Du mir ja das Leben«

Aron Hirte ist 12 und zusammen mit seiner Mutter in Rotenburg. „An die Diagnosestellung kann er sich nicht erinnern, er war anderthalb, also in dem Alter, wo sie laufen aber noch nicht sicher auf den Beinen sind" erzählt Andrea Hirte. „Er ist gestolpert, mit dem Kinn auf den Wohnzimmertisch gefallen und hatte sich in die Zunge gebissen. Es war nicht doll und wir haben uns nichts dabei gedacht, aber als es nach einer Stunde immer noch blutete, sind wir vorsichtshalber ins Krankenhaus gefahren."

Alle in der Klinik hätten sich die Zunge angesehen und es nicht für dramatisch befunden. Weil der Hb-Wert aber bei 9 liegt, behalten sie das Kind da. Und der Wert fällt weiter ab. Bei 6,5 entscheiden die Ärzte, den Riss in der Zunge zu nähen. Andrea Hirte wartet. Endlich kommt eine Ärztin und sagt: „Frau Hirte, es tut mir leid, aber es blutet immer noch, ihr Kind hat eine Bluttransfusion erhalten, zudem haben wir auf Verdacht vier unterschiedliche Gerinnungsfaktoren gegeben. Aron liegt zunächst auf der Intensivstation, weil die Blutung aber bald aufhört, darf er wieder nach Hause. Zwei Tage später stürzt er erneut. Wieder spritzt man in der Klinik verschiedene Faktoren, denn aufgrund des Fremdblutes im Körper, ist so schnell nicht feststellbar, welcher Gerinnungsfaktor fehlen könnte. Ein halbes Jahr später bringt ein Gentest das Ergebnis: Bei Aaron liegt eine Von Willlebrand-Erkrankung-Typ 3 vor, bei Andrea ist es Typ 1, sein Vater hat Typ 2.
„Ich konnte Aron lange Zeit nicht selbst spritzen, er war als Baby und Kleinkind sehr speckig und die Venen nicht sichtbar, deshalb mussten wir bei Bedarf nach Aschaffenburg in die Kinderklinik. Gott sei Dank war das nur etwa alle drei Monate erforderlich, so dass wir um einen Port herumkamen."

Als Aron in die Schule kommt, ist klar, dass es ohne Prophylaxe nicht mehr gehen wird. „Ich bin direkt nach der Diagnose in die DHG eingetreten und wir waren von Anfang an bei den Spritzwochenenden dabei." Andrea lernt ihren Sohn zu spritzen und als er eingeschult wird, gelingt es ihr, ihm regelmäßig ein Prophylaxepräparat zu injizieren. Zunächst einmal wöchentlich, inzwischen – Aron ist in der 6. Klasse – erhält er dreimal in der Woche Voncento.
Bis vor einem Jahr seien die Injektionen morgens vor der Schule erfolgt, „aber jetzt ist Aron in einem Alter, in dem er nicht schnell genug aus dem Bett kommt, deshalb klappt das nicht mehr", sagt Andrea und lacht." Manchmal geraten wir wegen der Spritzerei aneinander, aber im Großen und Ganzen schlägt er sich tapfer", findet seine Mutter.

„Wir haben lange Emla-Salbe genutzt, um die Einstichstelle ein bisschen zu betäuben", erzählt Aron, inzwischen brauche er das nicht mehr. „Mittlerweile bin ich abgehärtet… außer wenn man die Vene blöd trifft." „Das hängt aber auch davon ab, ob Du genug getrunken hast", wirft seine Mutter ein. Sie hätten vier

©Abb.: Andrea Hirte

Andrea geht gelassen mit der Von-Willebrand--Erkrankung um, das überträgt sich auch auf ihren Sohn Aron.

Stellen, die gut funktionierten und die im Wechsel dran sind. Andrea erklärt, sie finde Spritzen eigentlich furchtbar, „bei meinem Sohn fiel es mir aber nicht so schwer, es gibt ja keine Alternative und ich tu ihm ja in dem Moment was Gutes." „Du rettest mir das Leben", ergänzt Aron.

Andrea Hirte bringt während des ganzen Gesprächs eine Leichtigkeit hinein, die sich – das ist offensichtlich – auch auf ihren Sohn überträgt. Beide gehen gelassen mit der Erkrankung um, das spürt man. Vielleicht auch, weil sie ihm Zeit lässt. „Aron kann eigentlich alleine spritzen", erklärt sie und zwinkert ihrem Sohn zu. „Aber zu Hause ist es einfacher, wenn *Mama* das macht. Im nächsten Jahr, wenn die erste längere Klassenreise ansteht, musst du es allein machen", sagt sie lächelnd.

Und wie geht Aron damit um? „Manchmal nervt es schon. Zweimal wöchentlich spritzen würde mir schon reichen. Und dass ich nicht alles machen kann, was ich möchte, ist auch blöd", sagt er. Fußball im Verein etwa, sei zu riskant; in den Pausen auf dem Schulhof habe er aber schon mitgespielt.

Im Sportunterricht sagt er Bescheid, wenn er bestimmte Sportarten nicht machen darf, der Lehrer ist informiert, ebenso seine Mitschüler. „Ich erklär', dass ich so ‚ne Krankheit hab', wo ich dreimal die Woche gespritzt werden muss, dass ich sehr schnell blaue Flecken bekomme und es, wenn ich blute, nicht mehr aufhört zu bluten."

Die Lehrer nähmen es locker, im Lehrerzimmer hänge ein Infoblatt (gibt es auf der DHG-Webseite zum Ausdrucken), mit einem Bild von ihm und Infos zur Von-Willebrand-Erkrankung. Im Kühlschrank der Schule lagert außerdem eine Notfallration von Arons Präparat. Bisher, erklärt Andrea erleichtert, habe man das noch nicht benötigt. „Ich kann es an einer Hand abzählen, wie oft ich zur Schule kommen musste, Aron ist kein Draufgänger, er passt auf und ein bisschen Glück war bislang sicher auch dabei." „Wohl eher Glück", sagt Aron und lacht.

Moderne Therapieoptionen ermöglichen Dir ...

- mehr langanhaltenden Schutz vor Blutungen
- mehr Schutz für deine Gelenke
- mehr Freiheit durch wenig Therapieaufwand
- mehr Unabhängigkeit von Hämophilie