



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.



Jahre DHG

**Eine starke
Gemeinschaft**

Inhalt

Vorwort	3
Eine Idee und ihre Verwirklichung: 1956–1980	5
Prägende Jahre der DHG: 1980–2005	10
Wie Sicherheit zum zentralen Leitmotiv der Therapie wurde	14
Hämophilie–Behandlung: 1980–2005	16
Hämophilie–Behandlung: 2005–2025	18
Die DHG im Fluss der Zeit	22
DHG–Familien erzählen ihre Geschichte	24
Internationale Grußbotschaften	32
Wo stehen wir heute? Was bringt die Zukunft?	36
Schlusswort	40

Vorwort

Liebe Mitglieder, liebe Interessierte, liebe Partnerinnen und Partner aus Medizin, Versorgung, Politik und Industrie,

die DHG blickt auf 70 Jahre gemeinsamen Handelns zurück. Diese Zeit steht für Verantwortung, Zusammenhalt und stetige Entwicklung. Wir sind Deutschlands größte Patientenorganisation für Blutungskrankheiten. Wir stehen für Menschen mit Hämophilie, mit der von-Willebrand-Erkrankung, mit ITP, mit TTP, mit Faktor V, Faktor VII, Faktor X, Faktor XIII und weiteren seltenen Blutungskrankheiten. Blut verbindet. Dieses Motto beschreibt, was uns seit Jahrzehnten trägt und zusammenführt.

Diese Jubiläumsbroschüre führt euch durch die Geschichte unserer Gemeinschaft. Sie zeigt, wie sich Versorgung, Behandlung und Alltag von Menschen mit Blutungskrankheiten seit der Gründung der DHG verändert haben. Jede Zeit hatte ihre eigenen Aufgaben. Es ging um den Aufbau

verlässlicher Strukturen. Es ging um medizinische Fortschritte. Es ging auch um schwere Krisen und um den Einsatz für Sicherheit, Anerkennung und Teilhabe. Eines wird dabei immer deutlich. Fortschritt entsteht nicht von selbst. Er braucht Menschen, die Verantwortung übernehmen und gemeinsam handeln.

Die DHG hat diese Verantwortung angenommen. Wir haben Orientierung gegeben. Wir haben zwischen Betroffenen, Ärztinnen und Ärzten, Kostenträgern, Pharmaindustrie und Politik vermittelt. Wir haben die Stimme der Patientinnen und Patienten gestärkt. Viele der heutigen Erfolge wären ohne dieses gemeinsame Engagement nicht möglich gewesen. Darauf können wir stolz sein.

Im Mittelpunkt dieser Broschüre stehen bewusst die Menschen. Es sind die engagierten Mitglieder der DHG. Es sind Ärztinnen und Ärzte. Es sind die Mitarbeitenden in unserer Geschäftsstelle. Es sind Familien und Wegbegleiter. Sie zeigen, was es bedeutet, mit einer dauerhaften Erkrankung zu leben. Sie machen sichtbar, dass die DHG mehr ist als eine Organisation. Sie ist Gemeinschaft, Halt und verlässlicher Begleiter.

Als aktueller Vorsitzender der DHG spreche ich auch aus eigener Erfahrung. Ich lebe mit einer schweren Hämophilie A. In einer Zeit mit wenig Information und wenigen Anlaufstellen war Orientierung entscheidend.

Die DHG hat Wissen gesammelt. Sie hat Erfahrung geteilt. Sie hat Wege aufgezeigt. Davon hat auch meine Familie profitiert. Dieses Wissen hat Sicherheit gegeben und selbstbestimmte Entscheidungen ermöglicht.

Das Heute und die Zukunft ist ein Kapitel dieser Broschüre. Medizinisch ist heute vieles möglich, was früher undenkbar war. Blutungen können besser kontrolliert werden. Teilhabe am sozialen Leben ist erreichbar. Lebensqualität ist zum Maßstab geworden. Unsere Aufgabe bleibt klar. Wir stärken die Gemeinschaft. Wir geben Orientierung. Wir vertreten eure Interessen entschlossen auf nationaler und internationaler Ebene.

Gleichzeitig richtet sich dieser Blick auf euch. Die Zukunft der DHG lebt von eurer Erfahrung und eurer Stimme. Diese Broschüre ist deshalb nicht nur ein Rückblick. Sie ist eine Einladung, die nächsten Schritte gemeinsam zu gehen. Informiert, verantwortungsvoll und verbunden. Blut verbindet.

Euer Rainer

70 Jahre – eine starke Stimme.

Die DHG gibt Betroffenen
und Angehörigen
Sichtbarkeit und Unterstützung.

● Wir sagen Danke und
gratulieren herzlich.

Gemeinsam für die
Hämophilie Community.

Sobi wurde auf **Platz 1** im Bereich seltene Erkrankungen in der
PatientView 2025 Umfrage in den Kategorien Forschung, Entwicklung
neuer Medikamente und Patientensicherheit gewählt.*

Liberateliflife.de

* Source: PatientView-Press-Release-Corp-Rep-Pharma-Rare-Diseases-2024.pdf



Eine Idee und ihre Verwirklichung

Aus der Sicht eines Patienten und
eines Behandlers

Von Herbert Lechner und Prof. Dr. Wolfgang Schramm

Die frühen 1950er-Jahre waren der Beginn einer wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Hämophilie. Der Münchner **Prof. Dr. Rudolf Marx** (Abb. 1) spielte dabei als maßgeblicher Forscher und Förderer für eine wirksame Behandlung eine zentrale Rolle.

Mit dem Titel seiner Habilitationsschrift „Hämostaseologie“ (1953) hatte er bereits den Begriff der Disziplin geschaffen, jetzt ging es ihm darum, eine Basis für den wissenschaftlichen Austausch zu entwickeln. Dazu muss man sich einmal die Situation vor 70 Jahren vergegenwärtigen. Nicht nur die Forschungsmöglichkeiten waren im Nachkriegsdeutschland noch rudimentär, ganz besonders in einem so exotischen Fach wie der Hämostaseologie. Auch die Kommunikation unter den Experten verlief völlig anders als heute. Der gängige Austausch erfolgte per Brief, Telefonverbindungen gab es – wenn überhaupt – meist nur mit Voranmeldung, Reisen waren nicht nur eine finanzielle Herausforderung. Fachliche Neuigkeiten erfuhr man – mit entsprechender Verzögerung – aus den Publikationen, sofern diese verfügbar waren.

Die Gründung der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Blutgerinnungsforschung“, heute GTH, durch Marx im Jahr 1956 bedeutete da einen Riesenschritt (Abb. 2).

Damit war nicht nur ein lebendiges Forum für die Vorstellung und Diskussion neuer Forschungsansätze geboten, zugleich gewann das Thema Präsenz und Repräsentanz in der Fachwelt. ►



Abb. 1: Prof. Dr. Rudolf Marx (1912–1990)



Abb. 2: Gründung der DAB 1956 und Zweck des Vereins



Abb. 3: Maximilian Maurer

Abb. 4: Kassenbuch der DHG von 1958



Doch damit nicht genug. Für Rudolf Marx stand bei allem Engagement für die Forschung stets das Wohl des Patienten im Vordergrund. Deshalb war ihm die **Gründung einer selbständigen Patientenorganisation** ein ebenso großes Anliegen. So entstand auf seine Initiative – ausdrücklich als „Zusatzorganisation zur DAB“ – am 30. November 1956 in Heidelberg die „Deutsche Hämophiliegesellschaft“. Zu den Vorstandsmitgliedern zählten ein Senatspräsident und ein Jurist. Das hatte durchaus strategische Gründe. Ebenso fällt auf, dass zu den **Gründungsmitgliedern** auch führende ostdeutsche Mediziner gehörten.

Rudolf Marx nahm auch die Wahl eines Vorsitzenden in die Hand: Maximilian Maurer (Abb. 3), ein gestandener Gymnasialprofessor, wurde mit den legendären Worten „Sie sehen relativ intelligent aus, Sie können diese Aufgabe übernehmen!“ eingesetzt. Eine gute Entscheidung, bekanntlich sollte er diese Funktion über viele Jahre engagiert und erfolgreich wahrnehmen. Dass die Anfänge allerdings bescheiden gewesen sind, zeigt ein **Blick in das Kassenbuch von 1958** (Abb. 4).

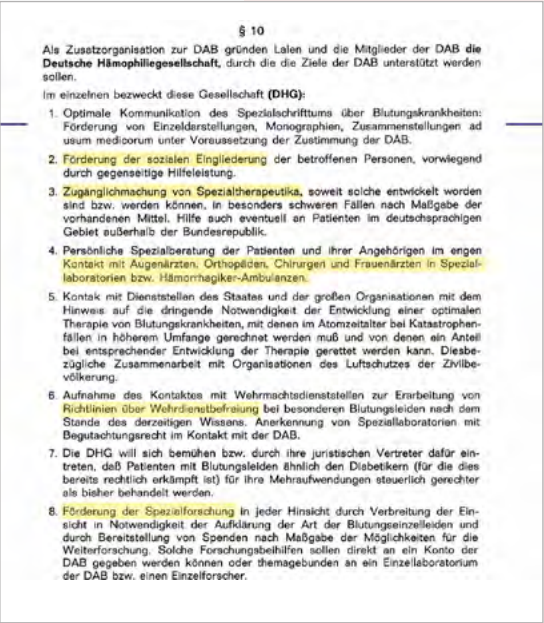


Abb. 5: Satzung § 10

Der § 10 der Satzung definierte die Ziele der neuen Interessengemeinschaft (Abb. 5) . Dazu muss noch einmal die völlig andere Situation der Hämophilen verdeutlicht werden: Wirksame Therapiemöglichkeiten gab es noch nicht, ruhig lagern und kühlen lautete die Behandlung, eventuell noch Umschläge mit essigsaurer Tonerde.

Rudolf Marx' böses Wort von den drei „V“ – Verbluten, Verkrüppeln, Verarmen – war keine Übertreibung, sondern ungeschminkte Realität. Damit verbunden war auch eine massive soziale Beeinträchtigung, teilweise sogar Ächtung. Bis in die 1970er-Jahre wagten viele Betroffene nicht, ihre Hämophilie zu offenbaren.

In den „**Hämophilie-Blättern**“ von 1967 (Abb. 6) – damals wirklich noch Blätter – formulierte Marx noch einmal die „Brennenden Probleme und Nahziele“ ▶



Abb. 6: Hämophilie-Blätter, 1967

CSL Behring

Engagement. Kontinuität. Stimme der Betroffenen.

Seit 1956 steht die Deutsche Hämophiliegesellschaft für Engagement, Kontinuität und eine starke Stimme der Betroffenen.

Wir gratulieren herzlich zu 70 Jahren DHG.



Abb. 7: Prognose der Hämophilien

244 Marx, Prognose der Hämophilien und soziale Probleme		
Tab.2. Zur Prognose der Lebensdauer von Hämophilen (verschiedenen Schweregrades)		
Zeitpunkt	Autor	Prozentsatz der 40 und mehr Jahre alten Personen (abgerundet)
1937	BIRCH (zit. nach HECHT) (schwere Hämophilie allein !)	7%
1961	DEUTSCH	
	a) schwere Fälle (42)	9%
1965	b) mittlere und milde Fälle (60)	16%
	AMBERG	
	Schwere, mittlere und milde Fälle zusammen (soweit vom Autor selbst untersucht) (157)	18%
1968	MARX	
	a) schwere Fälle (92) – (1961–1968)	10%
	b) mittlere und milde Fälle (68) (1961–1968)	16%
	DEUTSCH – AMBERG – MARX zusammen – alle Hämophilie-Typen – (419 casus)	13%
	Bayer, Bevölkerung zwischen 1901 und 1965 (Bayer-Stat., Landesamt)	36–38%

der Deutschen Hämophiliegesellschaft“. Er sah damals aber auch schon die Entwicklungen der Zukunft voraus, bis hin zu den Möglichkeiten einer Gentherapie. Eine Statistik dieser Jahre beweist die weiterhin dramatische Lage: Gerade mal 13 Prozent der Hämophilen wurden älter als 40 Jahre (Abb. 7).

Erst ab den 1970er-Jahren zeichnete sich eine spürbare Verbesserung der Lebensumstände ab (Abb. 8) – doch dann erschütterte HIV die Gemeinschaft. Die unhaltbaren psychischen und sozialen Probleme führten in Bayern zur Gründung der Notgemeinschaft „Bluter Betreuung Bayern“ (BBB). „Leben statt nur Überleben“ und „Zero Bleeding“ – es sollte noch ein **weiter Weg** bis zu den heutigen Therapiemöglichkeiten und dem verbesserten Status der Betroffenen werden. Die Deutsche Hämophiliegesellschaft hat diesen Weg wesentlich mitgestaltet. ■

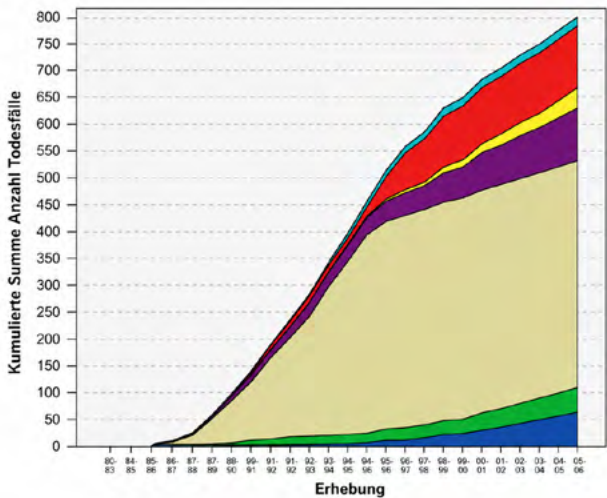


Abb. 8: Diagramm der LMU

Ein lebenswichtiger Beitrag für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen

WIR MACHEN EINEN UNTERSCHIED, DAMIT PATIENTINNEN UND PATIENTEN IHR LEBEN LEBEN KÖNNEN WIE ALLE ANDEREN.

LFB GmbH · An der Alten Ziegelei 5 · 48157 Münster · Deutschland
Telefon 0251 3270-217 · Fax 0251 3270-212
www.lfb-pharma.de



Abb. 1 und 2: Erste Demo der Hämophilen in Berlin

1980–2005 Prägende Jahre der DHG

Aus Sicht der damaligen Vorsitzenden und jetzigen Ehrenvorsitzenden Dr. Ute Braun

In den 1980er-Jahren folgte auf den langjährigen Vorsitzenden Maximilian Maurer als Vorsitzender der DHG Jürgen Gabbert, Vater eines hämophilen Sohnes. Wolfgang Gnade war sein Stellvertreter. Nach der Übertragung von Hepatitisviren durch verunreinigte Blutprodukte in den 1970er-Jahren und dem Auftreten chronischer Hepatiden waren die HIV-Infektionen und Aids durch verunreinigte Blutprodukte ab Mitte der 80er-Jahre das vorherrschende Thema in der DHG. 50 Prozent der behandelten Hämophilen hatten sich mit HIV infiziert.

Der Vorstand hatte die Aufgabe, eine Entschädigung für die so schwer Betroffenen zu erstreiten. In Verbindung mit dem Anwalt Karl-Hermann Schulte-Hillen wurden Verhandlungen mit den Versicherern der Pharmaindustrie geführt, woraus letztendlich eine Vergleichslösung resultierte, die

sich bald als unzureichend herausstellte. Die DHG stand damals unter großem Zeitdruck, da die Lebenserwartung der Betroffenen als sehr gering eingeschätzt wurde. Es ging nun darum, das unermessliche Leid durch **Angebote an psychosozialer Betreuung** zu lindern. Die DHG bemühte sich um finanzielle Mittel für Psychologen, die professionelle Hilfe bieten konnten.

Nach dem Tod von Herrn Gabberts Sohn und der Verschlechterung des Gesundheitszustandes seines Stellvertreters Wolfgang Gnade übernahm 1989 schließlich **Herbert Esdar**, auch Vater eines hämophilen Sohnes, den Vorsitz der DHG. In seine Amtszeit fiel **das historische Ereignis der Deutschen Wiedervereinigung**, das auch zu einem Zusammenschluss des Hämophilieverbandes der DDR (HVD) mit der DHG im November 1990 führte.

Mit der Wiedervereinigung war die flächendeckende Versorgung der ostdeutschen Hämophilen mit virusinaktivierten Präparaten gesichert. Die Schulung der Vertrauensmitglieder in den neuen Bundesländern, insbesondere die Unterstützung im sozialrechtlichen Bereich, stellte sich als wichtige Aufgabe für die DHG dar.

Um für die Betroffenen noch eine gerechtere Entschädigung zu erreichen, wurden Prozesse initiiert, aber auch Kontakte zu politischen Entscheidungsträgern geknüpft. Ganz besonders zu erwähnen ist Horst Schmidbauer, der mit Elan und großem Einsatz das Thema der HIV-Infektion durch Blutprodukte auf die parlamentarische Ebene gehoben hat.

Die Mitgliederversammlung der DHG im Jahr 1992 in Bielefeld, auf der Ute Braun zur Vorsitzenden und Alphons Studier sowie Klaus Poek zu ihren Stellvertretern gewählt wurden, hat eine **Resolution** verabschiedet, **in der die Mitverantwortung des Staates thematisiert sowie verschiedene Forderungen bezüglich einer Entschädigung, der Klärung von Verantwortlichkeiten und der Erhöhung der Präparatesicherheit aufgestellt wurden.**

Die DHG hat sich dieser Verantwortung gestellt und sich unverzüglich an den Gesundheitsminister gewandt. Die Ereignisse haben sich überstürzt:

Der ins Parlament eingebrachte Antrag der SPD im Juli 1993, Prozesse von Betroffenen, Darstellung der Problematik durch HIV-infizierte Hämophile in den Medien, Gespräche mit dem Gesundheitsminister und schließlich die Entlassung von Spitzenbeamten durch Gesundheitsminister Horst Seehofer, die Auflösung des Bundesgesundheitsamtes und die **Einsetzung des parlamentarischen Untersuchungsausschusses. Die Medienarbeit der DHG nahm ihren Lauf!**

Beim Internationalen AIDS-Kongress in Berlin 1993 (Abb. 1 und 2) fand die erste Demo der Hämophilen statt. Verschiedene Fernsehsender und die schreibende Presse interessierten sich für die dramatische Situation der HIV-infizierten Hämophilen. Auch in unseren Hämophilie-Blättern spiegelten sich die Aktivitäten der DHG wider.

Die DHG ließ **Rechtsgutachten zur Staatshaftung** erstellen, gab **Presseerklärungen heraus, veranstaltete Pressekonferenzen in Bonn** (Abb. 3) und forderte ihre Mitglieder zu zwei weiteren Demonstrationen bzw. Gedenkveranstaltungen auf.



Abb. 3: Pressekonferenz DHG

Die gemeinsamen Anstrengungen zeigten Wirkung

Der Untersuchungsausschuss stellte Fehlverhalten und Versäumnisse bei allen Beteiligten fest und empfahl eine sozialstaatliche Entschädigungsregelung. **Vor dem Deutschen Bundestag bat Gesundheitsminister Seehofer die durch Blutprodukte HIV-Infizierten und ihre Angehörigen um Verzeihung.**

Mit dem Gesetz über die „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“, das zur Errichtung der gleichnamigen Stiftung Ende Juli 1995 führte, haben die Betroffenen eine soziale Absicherung erhalten. Die DHG war an der Ausgestaltung des HIV-Hilfegesetzes durch verschiedene schriftliche Stellungnahmen und als Expertin bei verschiedenen Anhörungen des Deutschen Bundestages beteiligt.

Ende 1992 hat die DHG ein Rundtischgespräch ihrer Arbeitsgruppe Gerinnungspräparate mit dem Ärztlichen Beirat und den Vertretern der Pharmaindustrie initiiert. In diesem Gremium, das seit dieser Zeit jedes Jahr im November tagt, werden alle Themen diskutiert, die mit der Produktsicherheit und der Präparateversorgung in Verbindung stehen. ►



Abb. 4: Kinderfreizeit in Vöhl am Edersee

Im September 1993 wurde vom Gesundheitsminister der „Arbeitskreis Blut“ ins Leben gerufen. Diesem Gremium, das am Robert Koch-Institut in Berlin angesiedelt ist und das die Behörden des Bundes und der Länder berät, gehörte die DHG von Anfang an als Patientenvertreter an. Die Beteiligung der Patientenverbände im AK Blut ist mittlerweile auch im Transfusionsgesetz verankert, das der Untersuchungsausschuss gefordert hatte.

Auch an der Entwicklung des **Transfusionsgesetzes**, das am 1. Juli 1998 in Kraft trat, hatte die DHG Anteil. Verankert im Transfusionsgesetz wurde auch die Abgabe von Gerinnungskonzentraten durch hämostaseologisch qualifizierte Ärzte direkt an die Patienten im Rahmen der ärztlich kontrollierten Selbstbehandlung der Bluter.

Als Kooperationspartner hat die DHG die **Motivationskampagne** zur Plasmaspende der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) unterstützt, die ab 1998 unter der Schirmherrschaft des Gesundheitsministers durchgeführt wurde.

Weitere Gesetzesvorhaben, die die DHG mit beeinflusst hat, sind das Arzneimittelgesetz und das **Arzneimittelhaftungsrecht**. Dies gilt allerdings nur für künftige Schadensfälle, nicht für Altfälle wie die HCV-Infektion durch Blutprodukte.



Abb. 5: (Hbl 1998) – 10. Jahrestagung des Europäischen Hämophilie-Konsortiums

Von der HCV-Infektion sind leider viele Hämophile betroffen. Diesem Thema widmete sich die DHG, nachdem die Stiftung für die HIV-Infizierten absehbar war. Trotz verschiedener Vorstöße auf politischer Ebene, durch Rechtsgutachten und Prozesse, die die DHG unterstützt hat, ist es bisher nicht gelungen, eine ähnliche Entschädigungsregelung wie für die HIV-Infizierten zu erreichen. **Die DHG kämpft** aber in dieser Angelegenheit weiter.

Ein sehr wichtiges Thema für die DHG ist die **Sicherstellung einer qualifizierten Hämophilie-Behandlung in Hämophilie-Zentren**.

Manfred Siller, der von 2001 bis 2004 den Vorsitz der DHG innehatte, widmete sich in Verbindung mit dem Ärztlichen Beirat u. a. ganz besonders diesem Thema.

Eine weitere wichtige Aufgabe sieht die DHG in der Unterstützung von **Familien** mit hämophilen **Kindern** und der **Jugendarbeit** (Abb. 4).

Die internationalen Beziehungen wurden und werden rege gepflegt. Als Mitglied der World Federation of Hemophilia (WFH) und des Europäischen Hämophilie-Konsortiums (EHC) ist die DHG eingebunden in die große weltweite Hämophilie-Familie.

Zur lettischen Hämophiliegesellschaft hat die DHG 1994 eine Patenschaft aufgebaut, die 1998 von der WFH als **„Twinning of the year“** ausgezeichnet wurde. Eine weitere Patenschaft übernahm die DHG 1999 zur türkischen Hämophiliegesellschaft.

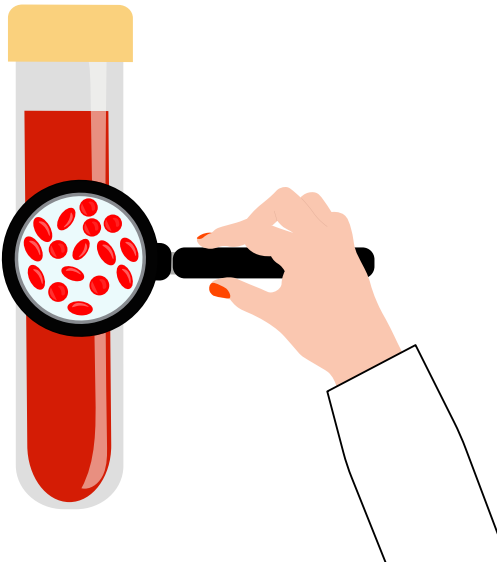


Abb. 6: Das Paul-Ehrlich-Institut

1997 konnte die DHG die 10. Jahrestagung des Europäischen Hämophilie-Konsortiums in Berlin ausrichten, an der Vertreter aus 34 Ländern teilnahmen (Abb. 5).

Der internationale Erfahrungsaustausch hat große Bedeutung auch im Hinblick auf die Produktsicherheit.

Richtlinien über die Sicherheit von Blutprodukten werden heute auf europäischer Ebene festgelegt, wobei betont werden muss, dass auch international die deutsche Behörde, das **Paul-Ehrlich-Institut** (Abb. 6), einen hervorragenden Ruf genießt. ■



Wie Sicherheit zum zentralen Leitmotiv der Therapie wurde

Aus Sicht der damaligen Vorsitzenden des Ärztlichen Beirats der DHG

Von Prof. Dr. Inge Scharrer



Die Meilensteine als Zeitstrahl

Die Entwicklung der Hämophilie-Therapie zwischen 1980 und 2005 gehört zu den eindrucksvollen Transformationsprozessen der modernen Medizin. Innerhalb von nur 25 Jahren wandelte sich eine Therapieform, die von existenziellen Risiken geprägt war, zu einer sicheren, biotechnologisch kontrollierten Behandlung, welche die Lebensqualität der Patienten grundlegend verbesserte.

Infektionsrisiken als Wendepunkt der Therapie (1980er-Jahre)

Anfang der 1980er-Jahre infizierten sich viele Hämophilie-Patienten mit HIV und, oder Hepatitisviren durch die Gabe von plasmatischen Gerinnungsfaktoren aus Blutkonserven. Das erschütterte Patienten, Ärztinnen und Ärzte gleichermaßen. Eine bis dahin lebensrettende Therapie war plötzlich mit erheblichen Risiken verbunden.

Virusinaktivierung und erste Sicherheitsstandards (1981–1989)

Als direkte Konsequenz wurden schnell Verfahren zur Virusinaktivierung entwickelt. Die Pasteurisierung plasmatischer Präparate ab 1981 sowie wenig später das Solvent/Detergent-Verfahren ermöglichten erstmals eine wirksame Inaktivierung bekannter Viren. Parallel verbesserten sich

die Behandlungsoptionen für Patienten mit Hemmkörpern. In diese Phase fällt auch ein weiterer medizinischer Erfolg: 1988 wurde erstmals in Europa eine Lebertransplantation bei einem Patienten mit schwerer Hämophilie A und Lebertumor erfolgreich durchgeführt und führte zur Heilung beider Erkrankungen, womit sich ein neuer therapeutischer Weg für schwerst erkrankte Patienten eröffnete (Scharrer I. et al., Lancet 1988).

Rekombinante Faktoren und neue Unabhängigkeit (ab 1993)

Anfang der 1990er Jahre markierte die Einführung rekombinanter (= gentechnologisch hergestellter) Gerinnungsfaktoren einen weiteren entscheidenden Fortschritt: Die gentechnologische Herstellung machte die Therapie zunehmend unabhängig von menschlichem Plasma und reduzierte das Risiko übertragbarer Erkrankungen weiter. Die Präparate wurden in den folgenden Jahren konsequent weiterentwickelt und schrittweise von Bestandteilen menschlichen Ursprungs (z. B. Albumin) befreit.

Seit der Produktion der rekombinanten Präparate, die in großen Mengen hergestellt werden konnten, erfolgte auch die Umstellung von der Bedarfsbehandlung (on demand) auf die prophylaktische Gabe, die zu einer deutlichen

Überlegenheit gegenüber der Bedarfsbehandlung führte. Die Verhinderung bzw. Verminderung von Blutungen mit den damit verbundenen Schmerzen war von großer Bedeutung für die Verhütung und Verbesserung der akuten und chronischen Synovitis in den Gelenken bis hin zu den dauerhaften Gelenk- und Muskelschäden. Orthopädische operative Gelenkkorrekturen wurden möglich. Weiterhin wurde die so notwendigen physiotherapeutischen Übungen und die Sporttherapie für die Patienten eingeführt. Außerdem wurden mehrere internationale Studien möglich und einfacher durchführbar, wie z. B. die Immuntoleranztherapie bei Patienten mit Hemmkörpern gegen Faktor VIII oder Faktor IX, an denen auch deutsche Hämophilie-Zentren teilnahmen.

BSE-Krise und maximale Sicherheit (1990er- und 2000er-Jahre)

Mit der BSE-Krise entstand erneut Verunsicherung. Im Fokus standen Prionen, krankhaft veränderte Eiweißstrukturen, die sich mit den damals verfügbaren Verfahren nicht

sicher entfernen ließen. Strengere Spenderkriterien, zusätzliche Filtrationsverfahren und schließlich rekombinante Präparate ohne menschliche oder tierische Proteine führten Anfang der 2000er-Jahre zu einem bislang unerreichten Sicherheitsniveau.

Die Rolle der DHG

Parallel zu diesen Entwicklungen stellte die DHG neue Präparate jeweils zeitnah vor und informierte die Patienten sowie behandelnde Ärztinnen und Ärzte. In einer Phase rascher Veränderungen bot dieser kontinuierliche Austausch Orientierung und Sicherheit. Der hervorragende, enge Kontakt mit dem Ärztlichen Beirat trug ebenso wesentlich zur fachlichen Einordnung neuer Therapieoptionen bei. ■

Octapharma gratuliert zu 70 Jahren DHG!

Seit sieben Jahrzehnten engagiert sich die Deutsche Hämophiliegesellschaft für Menschen mit Gerinnungsstörungen. Dieser Einsatz leistet einen wertvollen Beitrag zur Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien.

Daher gratulieren wir sehr herzlich und wünschen weiterhin viel Erfolg auf diesem wichtigen Weg.



Hämophilie-Behandlung von 1980 bis 2005



Gemeinsame Sitzung
des Ärztlichen
Beirats der DHG und
des Hämophilie-
Verbandes der DDR
am 29.09.1990

In den 80er-Jahren wurde eine Verbesserung der Therapie von Patienten mit Hämophilie mit höher konzentrierten Produkten erreicht. Der Einsatz dieser sog. Hochkonzentrate ermöglichte eine Intensivierung und Verbesserung der therapeutischen Möglichkeiten. Dazu gehörten: Operative Eingriffe, rehabilitative Behandlungen, die vorsorgliche Gabe zur Verminderung von Blutungen in Belastungssituationen und die Heimselbstbehandlung. Insbesondere die prophylaktische Gabe eröffnete den Patienten eine Verbesserung der Lebensqualität mit einer bisher nicht gekannten Freiheit in Form von Mobilität, Reisen und Führung eines fast normalen sozialen Lebens.

Die dazu notwendige Bereitstellung und Verarbeitung großer Mengen menschlichen Blutplasmas führte aber zu einem nicht vorhersehbaren Ausmaß an Nebenwirkungen. So war die große Verfügbarkeit an Gerinnungspräparaten einerseits ein Segen, aber die damit verbundene Übertragung von Viruserkrankungen führte zu unendlichem Leid für die Hämophilie-Patienten. So wurden in den 70er-Jahren bis zu 90 Prozent der Patienten mit Hepatitis B und C infiziert. Die Übertragung des bis dahin noch nicht bekannten HI-Virus führte Anfang der 80er-Jahre zu einer hohen Rate an Infektionen von bis zu 50 Prozent in Deutschland und bis zu 90 Prozent weltweit. Über dieses Unglück der schwerwiegenden Nebenwirkungen wurde über viele Jahre in den Medien als der „Blutskandal“ in der Versorgung von Patienten mit Blutprodukten berichtet.

Als einer der ersten hatte der Leiter des Heidelberger Hämophilie-Zentrums, Prof. Dr. Klaus Schimpf auf die Häufigkeit der Übertragung von Hepatitis B und C hingewiesen. Er berichtete darüber bereits Ende der 1970er-Jahre auf dem Welt-Hämophilie-Kongress in New York und publizierte diese Daten 1980. Gleichzeitig wies er auf die Notwendigkeit der Verfügbarkeit virusfreier und hochgereinigter Gerinnungspräparate hin. Diese Bemühungen und Erfordernisse wurden durch die Bildung neuer Gremien und Intensivierung der Arbeit bereits bestehender Arbeitsgruppen unterstützt: Die Patientenvereinigung „Deutsche Hämophiliegesellschaft“ (DHG, insbesondere mit ihrer engagierten Vorsitzenden Dr. Ute Braun), der Ärztliche Beirat der DHG (bestehend aus 16 Ärzten aus den großen Hämophilie-Zentren) sowie die Bildung des Arbeitskreis Blut durch das Ministerium für Gesundheit, eines jährlichen Rundtisches (von DHG, Ärztlichem Beirat der DHG und der Industrie für Gerinnungsfaktor-Präparate) und der Kommission Hämophilie durch Prof. Schramm, München. So gelang es mit Hilfe massiven Drucks der DHG und anderen Einrichtungen mit dem Gesetz „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ eine soziale Absicherung zu erlangen ([s. Artikel von Ute Braun ab S. 10](#)).

Diese Bemühungen und Erfordernisse wurden durch die Bildung neuer Gremien und Intensivierung der Arbeit bereits bestehender Arbeitsgruppen unterstützt.

So führten intensive wissenschaftliche Bemühungen der Behringwerke Marburg/Lahn unter Leitung von Prof. Heimbürger zur Entwicklung eines ersten pasteurisierten und virusinaktivierten Faktor-VIII-Präparates mit Zulassung 1981. Es stand aber zunächst nur in begrenzter Menge zur Verfügung. Dabei zeigte sich, dass das virusinaktivierte Präparat der Behringwerke auch bezüglich anderer Viren sicher war. Das betraf insbesondere auch das HI-Virus. Die Verfügbarkeit dieses sicheren Präparates in Heidelberg

bereits im Rahmen der Zulassungsstudie von Prof. Schimpf führte zu einer deutlich geringeren Infektionsrate der Heidelberger Patienten. Ein virusinaktiviertes PPSB-Präparat der Firma Biotest war bereits 1976 zugelassen worden. Damit begann eine neue Ära der Hämophilie-Behandlung mit virussicheren, hochgereinigten und hochwirksamen Präparaten.

Als ich Ende 1988 die Leitung des Heidelberger Hämophilie-Zentrums übernahm, konnte ich mit vier Heidelberger Hämophilie-Patienten an der Zulassungsstudie für ein erstes gentechnisch produziertes Faktor-VIII-Präparat erfolgreich teilnehmen. Dieses Präparat der Firma Bayer und ein Präparat der Firma Baxter wurden Anfang der 1990er-Jahre zugelassen. Beide Produkte stellten einen großen Fortschritt in der Hämophilie-Behandlung dar. In den folgenden Jahren wurde eine Vielzahl weiterer sicherer und zum Teil gentechnisch produzierter Gerinnungsfaktorenkonzentrate zugelassen. Von diesen erwähne ich nur den gentechnisch hergestellten aktivierten Faktor VII der Firma NovoNordisk, der sowohl bei Patienten mit Hemmkörperhämophilie A, Thrombozytenfunktionsstörungen und bei Faktor-VII-Mangel wirksam war.

Weiterhin war der von der DHG initiierte [Ärztliche Beirat](#) regelmäßig tätig und traf sich je nach Bedarf zwei- bis viermal im Jahr. Diesem gehörte ich über viele Jahre an und führte über neun Jahre den Vorsitz. Zu den wichtigsten Aufgaben gehörten folgende Schwerpunkte: Fachliche Beratung der DHG, ständige Weiterentwicklung der therapeutischen Möglichkeiten bei Patienten mit Hämophilie und anderen Blutgerinnungsstörungen, Formulierung von Konsensusempfehlungen als Leitlinien der Therapie sowie Sicherheit, ausreichende Verfügbarkeit und Gewährleistung der Kostenerstattung der Gerinnungsfaktorenpräparate ■



Hämophilie-Behandlung von 2005 bis 2025

Aus medizinischer Sicht einer Kinderärztin

Von Prof. Dr. med. Karin Kurnik



Abb. 1: Spritzkurs im Rahmen einer DHG-Veranstaltung

Die Jahre 2005–2025 waren geprägt von einer beeindruckenden, schrittweise zunehmenden Weiterentwicklung in der Betreuung und Therapie von Patienten mit Hämophilie A oder B. Gesundheits- und Gelenkzustand sowie die soziale Integration und Lebensqualität junger, erwachsener Hämophiler sind heute unvergleichbar besser als noch zu Beginn der 2000er-Jahre.

Die Zeit um 2005 war eigentlich bereits eine gute Zeit für die Patienten. Es standen ausreichende Mengen an verschiedenen Faktor-Konzentraten – plasmatische und gentechnisch hergestellte – zur Verfügung. Die Angst vor

übertragbaren Infektionen war vorüber. Die intravenöse, mehrfach wöchentliche prophylaktische Gabe von Faktor-Konzentrat – möglichst beginnend gegen Ende des 1. Lebensjahres – war bereits im klinischen Alltag zur Standardtherapie bezüglich der Vorbeugung von Blutungen geworden. Die häufigen intravenösen Punktionen erfordern insbesondere von Kindern und deren Eltern Disziplin und Mut. Zwei prospektive, randomisierte Studien bei Kindern und später eine Studie bei Erwachsenen belegten im Verlauf wissenschaftlich den schützenden Effekt für Gelenke derart erfolgreich, dass das IQWiG (Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) 2015 in einem „Rapid Report“ die Prophylaxe trotz des höheren Faktorverbrauchs als Standardtherapie bestätigte.

Dank klinischer Erfahrungen und Studien wurde der Ziel-Talspiegel von >1 Prozent auf nun 3–5 Prozent für einen besseren Gelenkstatus hochgesetzt. Wünschenswert wäre aus heutiger Sicht ein noch deutlich höherer Talspiegel, um auch sog. subklinische Gelenkblutungen (Mikro-Blutungen, die oft unbemerkt bleiben) zu minimieren. Für Kinder konnte durch die Prophylaxe zusätzlich eine Risikominderung für Hirnblutungen und für die Entstehung von Hemmkörpern erreicht werden. Die Entwicklung eines Hemmkörpers unter der Gabe von Faktor-Konzentraten mit nachfolgender Unwirksamkeit der Therapie stand und steht immer noch im Hauptfokus der Behandlung. Bei ungefähr einem Drittel aller Kinder mit schwerer Hämophilie A und bei ca. 10 Prozent der Kinder mit schwerer Hämophilie B tritt ein Hemmkörper auf, meist innerhalb der ersten 20–50 Expositionstage (Tage, an denen eine Faktorgabe stattfindet).

Bislang konnte keine alleinige Hauptursache ermittelt werden, die Risikofaktoren sind vielfältig (u. a. Schweregrad, Genetik, Familienanamnese, Therapie). Eine Therapie zur Beseitigung des Hemmkörpers sollte nach heutiger ►

Meinung unbedingt diskutiert werden, um eine ausreichende Blutungskontrolle in allen Situationen zu haben und um potenzielle neue Therapieoptionen nicht vorenthalten zu müssen. Allerdings stellt insbesondere die hochdosierte Immuntoleranztherapie eine enorme Herausforderung und Belastung für Patient, Familie und Ärzte dar und ist „nur“ mit einem ca. 60–70%igen Erfolg verbunden. Aktuell kommen modifizierte, weniger belastende Schemata in Kombination mit einem Nicht-Faktor-Präparat (Emicizumab) mit vergleichbaren Erfolgen zum Einsatz.

Therapieerleichterung

Eine Therapieerleichterung durch weniger häufige Venenpunktionen brachte 2014/15 die Zulassung der Faktor-Präparate mit verlängerter Halbwertszeit. Von einer signifikanten Weiterentwicklung eines Präparates mit extra langer Halbwertszeit profitieren seit 2024 nun auch Hämophilie-A-Patienten jeden Alters. Mit einer 1x wöchentlichen Prophylaxe können über die gesamte Woche nahezu normale Faktor-VIII-Spiegel aufrechterhalten werden.

Als dann subkutane Nicht-Faktor-Präparate, wie 2018 Emicizumab für Hämophilie A mit und ohne Hemmkörper und 2024/25 Anti-TFPI-Präparate für Hämophilie A und B mit und ohne Hemmkörper, auf den Markt kamen, standen und stehen nun vor allem für Patienten mit schwierigen Venenverhältnissen (Kinder, ältere Erwachsene) neue, sehr wirksame Optionen zur Blutungsprophylaxe (nicht zur Therapie von Blutungen!) zur Verfügung.

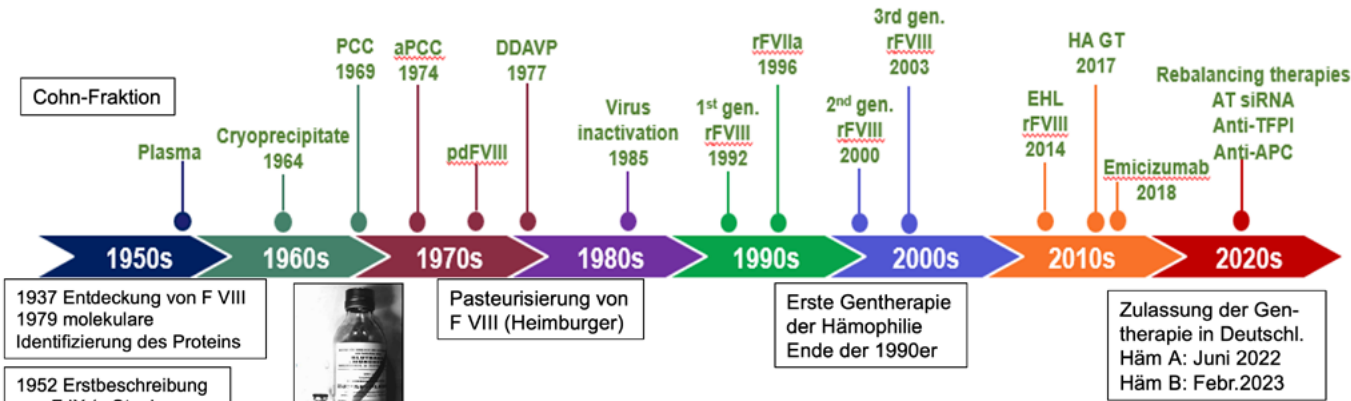
In diesen therapeutisch so erfolgreichen letzten 20 Jahren wurde das Ziel „Heilung“ der Hämophilie auch weiterverfolgt – bis dahin, dass seit 2023 eine **Gentherapie** zur

Behandlung Erwachsener mit Hämophilie A und B **zugelassen** ist. Allerdings sinkt die anfangs gute Faktor-VIII/IX-Aktivität im Laufe der ersten Jahre und scheint sich auf ein niedrigeres Niveau einzupendeln, sodass meist auf prophylaktische Faktorgaben verzichtet werden kann. Da die Gentherapie strengen Regularien unterworfen ist, bedarf es einer hohen Compliance der Patienten und des dafür autorisierten Hämophilie-Zentrums.

Unabhängig davon, von welcher Therapieform die Patienten profitieren, bleibt die Hämophilie eine chronische, das gesamte Leben beeinflussende Erkrankung. Die Patienten und **Familien** sollten dauerhaft von spezialisierten Ärzten in ausgewiesenen Hämophilie-Zentren betreut werden, um eine Akzeptanz der Erkrankung und eine gute Compliance der individuell abgesprochenen Therapie zu erreichen. Dazu bedarf es aber auch – unterschiedlich für alle Altersgruppen – der Unterstützung durch eine Patienten-Selbsthilfe-Organisation, wie der DHG.

Hier werden z. B. in Schulungskursen (Abb. 1) nicht nur medizinische Themen für die Patienten vorbearbeitet und verständlicher gemacht (**Hämophilie-Blätter, Broschüren**), sowie intravenöses Spritzen und subkutane Injektionen geübt, sondern es wird auch ein wesentlicher Aspekt dem psychosozialen Umgang mit der Hämophilie gewidmet (z. B. **Familienwochenenden, Kinderfreizeiten, Regionaltagungen**). Dadurch wird das Leben mit Hämophilie für Patient und behandelnden Arzt deutlich leichter gemacht.

Ich bin der DHG für die viele Arbeit, die sie – angepasst an die jeweiligen Zeiten – über die vielen Jahrzehnte geleistet hat, höchst dankbar und wünsche ihr weiterhin eine erfolgreiche Zukunft. ■



Quelle Bild: Zeitstrahl von Dr. Günter Auerswald



Konstanter Schutz – mehr Raum fürs Leben

Was wäre, wenn Deine Therapie Dir helfen könnte,
Deinen Alltag wieder aktiver und leichter zu gestalten?

Informiere Dich über Deine Möglichkeiten: Besprich
mit Deinem Behandlungsteam, welche Therapie Dir
konstanten Blutungsschutz bietet, Deine Gelenke entlastet
und am besten zu Deinem Lebensstil passt.

Mehr Informationen findest Du auf active-a.de sowie
auf Instagram, Facebook, TikTok und YouTube.



@haemophiliea

@activea_haemophilie

Dein Leben.
Deine Therapie.

Active A – für ein Leben mit mehr
Perspektiven und mehr Leichtigkeit
trotz Hämophilie A.



active-a.de

70 Jahre Zusammenhalt. Und ein Partner, der bleibt.



Herzlichen Glückwunsch

an die Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)!

Seit sieben Jahrzehnten setzt Ihr Euch für ein selbstbe-
stimmtes Leben von Menschen mit Hämophilie A ein –

ein Engagement, das wir teilen. Active A ist eine Plattform,
die Orientierung gibt und Betroffene unterstützt, selbst-
bestimmt mit ihrer Erkrankung umzugehen. Active A
vermittelt fundiertes Wissen, beantwortet Fragen und
ermutigt dazu, Therapieentscheidungen bewusst mitzu-
gestalten. Gleichzeitig bietet Active A Raum für Austausch
und Inspiration – auf der Website, in Social Media und im
Active A Magazin.

Wer mit Hämophilie A lebt, kennt die Fragen des Alltags:
Wie flexibel kann ich heute sein? Wo finde ich Antworten,
die zu mir passen? Genau hier setzt Active A an. Wir ver-
stehen uns als Begleiter, der zuhört und Dir im Leben kon-
stant zur Seite steht – damit Hämophilie A nicht den Takt
vorgibt, sondern Du selbst.

Was uns verbindet? Echte Nähe zur Community.

Wir möchten Dir verlässliche Informa-
tionen an die Hand geben, damit Du
gemeinsam mit Deinem Behandlungs-
team Entscheidungen treffen kannst,
die am besten zu Deinem Leben pas-
sen. Dieses Verständnis von Patienten-
Empowerment verbindet Active A mit
der DHG – seit vielen Jahren engagiert
man sich Seite an Seite für eine selbst-
bestimmte, gut informierte und ver-
netzte Community.

Auf Active A findest Du nicht nur
medizinische Hintergründe, sondern
echte Einblicke aus dem Leben der
Community. Bloggerinnen und Blog-

ger teilen ihre Erfahrungen, sprechen
über den Weg zu einem konstanten
Blutungsschutz, Herausforderungen
und persönliche Erfolge. Hinzu kom-
men hilfreiche Services wie der
Therapie-Check sowie praktische
Tipps für Studium, Beruf, Reisen oder
Sport. Und das auf allen Kanälen – so,
wie es für Dich passt.

Nutze die Erfahrung der DHG und die
modernen Angebote von Active A, um
Deinen eigenen Weg zu gehen – gut
informiert, verlässlich begleitet und
selbstbestimmt. Entdecke mit Active A
Deine Konstante im Alltag.

EGAL OB DU LIEBER LIEST,
VIDEOS SCHAUST ODER
DICH IN DEN SOZIALEN
MEDIEN VERNETZT – WIR
SIND DORT, WO DU BIST.

Besuche Active A online:
Tausche Dich aus, finde
Inspiration und bleibe auf
dem Laufenden.



Instagram
@haemophiliea



TikTok
@activea_haemophilie



Facebook
@haemophiliea



Youtube
@haemophiliea

TIEFGANG FÜR ZU HAUSE: Spannende Reportagen,
Interviews und Fakten in Ruhe nachlesen. Hier gehts zum
aktuellen Magazin – kostenfrei herunterladen & informieren:



Die DHG im Fluss der Zeit

Aus Sicht der Mitarbeiter der Geschäftsstelle



Abb. 1: HCV-Kampagne, Juni 2024

Im Jahr **2004** wurde **Werner Kalnins** als Nachfolger von Manfred Siller **zum neuen Vorsitzenden** gewählt. Er führte dieses Amt zwölf Jahre lang aus.

Die Geschäftsstelle, bis Anfang der 1980er-Jahre noch in München ansässig, war kurz zuvor innerhalb Hamburgs in die heutigen Büroräume in der Neumann-Reichardt-Straße umgezogen. Der **seit 1990 bis heute für die DHG tätige Geschäftsstellenleiter Ingo Seifert** setzte diesen Umzug gemeinsam mit seiner damaligen Kollegin **Erika Schmidt um, die von 1993 bis 2014** in der **Geschäftsstelle** arbeitete. **Seit 2010 verstärkt Dr. Anna Griesheimer** das Team. Nach dem Ruhestand von Erika Schmidt im Jahr 2014 stieg **Dragana Mitrovic** neu ein. Damit verfügt die DHG seit vielen Jahren über ein beständiges Team von drei hauptamtlichen Mitarbeitenden.

Von der Geschäftsstelle aus werden Aufgaben und Tätigkeiten der DHG geplant, koordiniert und organisiert. Sie war und ist Anlaufstelle für Anfragen und Anliegen jeder Art. Vom Blutskandal mit seinen dramatischen Folgen über den Zusammenschluss mit dem HVD (Hämophilieverband der DDR) bis hin zur Corona-Pandemie haben die Mitarbeitenden alle Höhen und Tiefen der vergangenen Jahrzehnte miterlebt und mitgetragen und stehen der „Hämophilie-Familie“ bis heute verlässlich zur Seite.

Nach Werner Kalnins folgten **Dr. Stefanie Oestreicher (2016–2019)** und **Matthias Marschall (2019–2022)** als Vorsitzende. Seit 2022 führt Rainer Stähler den Vorsitz. Jede dieser Amtszeiten war mit spezifischen Herausforderungen verbunden.

2016 stand die **Fortführung der „Stiftung Humanitäre Hilfe“** auf dem Spiel, da deren Finanzierung nicht mehr gesichert war. Gemeinsam mit anderen Gruppierungen setzte sich die DHG intensiv für die unbegrenzte Weiterführung ein. Diese Bemühungen führten schließlich dazu, dass **2017 ein dauerhafter Anspruch auf Stiftungsleistungen** sowie eine jährliche Anpassung der Rentenleistungen gesetzlich verankert wurden.

Parallel dazu wurde über alle Jahre hinweg auch eine **Entschädigung für die HCV-infizierten Betroffenen des Blutskandals** (Abb. 1) angestrebt. Ein Erfolg konnte leider bis heute nicht erzielt werden, doch die DHG setzt sich weiterhin mit Nachdruck für eine entsprechende Lösung ein.

Im Jahr **2019 brachte das Inkrafttreten des GSAV (Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung)** eine grundlegende Änderung im Vertriebsweg von Gerinnungspräparaten mit sich: Die Abgabe verlagerte sich von den Hämophilie-Zentren zu den Apotheken. Im Vorfeld hatte die DHG zahlreiche Gespräche mit allen Beteiligten geführt und viel Aufklärungsarbeit geleistet. Rückblickend verlief der Übergang weitgehend reibungslos.



Abb. 2: Online-Seminar Kita & Schule 2026



Abb. 3: HBI 2022 – Flucht mit Hämophilie

Die wohl größte Herausforderung der letzten Jahre war dann die **Corona-Pandemie**: Quasi von einem Tag auf den anderen war das Vereinsleben nahezu lahmgelegt. Gleichzeitig entstand aus dieser Krise positives Neues: Für die vereinsinterne Kommunikation wurden Videokonferenzen etabliert und für die Kommunikation mit den Mitgliedern **Online-Seminare** (Abb. 2) ins Leben gerufen, die bis heute das Angebot der DHG bereichern.

Mit Beginn des **Ukraine-Krieges wandten sich viele geflüchtete Menschen mit Gerinnungsstörungen hilfesuchend an die DHG** (Abb. 3). Hier war schnelle und unbürokratische Unterstützung gefragt, die durch großes Engagement – auch aus den Reihen der Mitglieder – ermöglicht wurde.

In den vergangenen Jahren hat es zudem **bahnbrechende Fortschritte im Bereich neuer Therapien** gegeben. Diese eröffnen neue, früher kaum vorstellbare Möglichkeiten und Freiheiten, führen bei manchen Betroffenen aber auch zu Verunsicherung und vielen offenen Fragen. Die DHG sieht es daher als eine wichtige Aufgabe an, ihre Mitglieder umfassend, transparent und verständlich zu informieren.

Neben den bewährten Kommunikationswegen über die Hämophilie-Blätter (Abb. 3) und die Homepage wurden neue Formate eingeführt: ein elektronischer Newsletter sowie die Präsenz in den **sozialen Medien (Instagram DHG, Instagram DHG-Jugend, LinkedIn DHG)**.

In den letzten Jahren ist es für die DHG zunehmend wichtiger geworden, ihren Fokus zu erweitern und sich stärker zu öffnen. Dies zeigt sich sowohl in der inhaltlichen Ausrichtung als auch in den Veranstaltungen (Abb. 4) für unterschiedliche Betroffenengruppen. Neben der Fortführung bewährter Angebote wie **Kinder- und Jugendfreizeiten**, Spritzkursen und regionalen Infoveranstaltungen werden verstärkt auch **Frauen mit Gerinnungserkrankungen**, Menschen mit **von-Willebrand-Erkrankung** (Abb. 5) und anderen **selteneren Gerinnungserkrankungen** sowie **ältere Betroffene** in den Blick genommen.



Abb. 5: DHG-Veranstaltung speziell für von-Willebrand-Patienten

Es ist höchste Zeit, dass **Frauen nicht mehr nur als Überträgerinnen (Konduktorinnen), sondern als eigenständige Patientinnen mit spezifischen Bedürfnissen angesehen und ernst genommen werden**. Was die Versorgung und die Aufklärung älterer Betroffener angeht, besteht ebenfalls erheblicher Nachholbedarf. Und gleichzeitig hat sich das Selbstverständnis der DHG weiterentwickelt: Sie versteht sich heute nicht nur als Interessenvertretung für Menschen mit **Hämophilie**, sondern auch für Patienten mit **von-Willebrand-Erkrankung** und **anderen Gerinnungsstörungen**. Ziel ist es, diese deutlicher sichtbar zu machen und ihre Anliegen in der DHG-Arbeit verstärkt zu berücksichtigen.

So möchte die DHG heute und in Zukunft ihrem Anspruch gerecht werden, allen Menschen mit Gerinnungsstörungen eine starke und verlässliche Stimme zu geben. ■



Abb. 4: DHG-Mitgliederwochenende 2024

Familie George und die Deutsche Hämophiliegesellschaft

Von Holger George

Meine Eltern sind 1968 in die Deutsche Hämophiliegesellschaft eingetreten. Dies geschah auf Anregung der damaligen Kinderärztin im Städtischen Krankenhaus Remscheid: Frau Dr. Loewe. Ich habe aus diesem Jahr noch Hämophilie-Blätter gefunden. Meine Eltern sahen sich in dieser Zeit – in der es noch nicht viele Behandlungsmöglichkeiten für eine schwere Hämophilie A gab – einer großen Herausforderung gegenüber. Ihre beiden Söhne, sowohl ich als auch mein älterer Bruder, wurden mit schwerer Hämophilie A diagnostiziert. Die DHG versprach schon damals Rat und Hilfe. Mein älterer Bruder hatte bereits eine Odyssee an wenig wirksamen Behandlungsversuchen und seltsamen Therapien hinter sich, unter anderem eine „Erdnussextrakt-Therapie“ in der Düsseldorfer Uniklinik.

Durch die Hämophilie-Blätter und Frau Dr. Loewe wurden meine Eltern 1974 auf die Uniklinik Bonn und Prof. Dr. Brackmann aufmerksam, der dort im Begriff war, ein Hämophilie-Zentrum aufzubauen. Wir fuhren sofort nach Bonn und wurden in der Uniklinik als Patienten aufgenommen. Für meinen Bruder, der schon schwerste Gelenkschäden hatte, war dies die Rettung in letzter Minute. An der Uniklinik Bonn gab es die damals neuartige Faktor-VIII-Therapie. Darüber hinaus arbeitet dort Prof. Dr. Hoffmann, ein orthopädischer Chirurg, der es wagte, geplante operative Eingriffe bei Patienten mit einer schweren Hämophilie A durchzuführen, was damals revolutionär war. Für mich kam die Faktor-VIII-Therapie rechtzeitig genug, um die ganz schweren Schäden zu vermeiden. Ich bin aber auch nicht ungeschoren davongekommen, da die Faktoren in den 1970ern noch nicht so hochwirksam waren, wie es heutige Präparate sind.

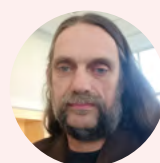
Die 1970er-Jahre gingen ins Land und die Behandlung der Hämophilie mit Faktor-Präparaten wurde weiter standardisiert. Die Behandlung und damit auch das Leben mit Hämophilie wurde zur Routine – immer in Begleitung der Hämophilie-Blätter der DHG. In den 1980ern erschien dann eine neue ernsthafte Bedrohung für die Hämophilie-Patienten: HIV- und HCV-Infektionen traten sehr häufig auf. Es kam zu einem großen Sterben der infizierten Hämophilie-Patienten. Ausgelöst wurde dies durch verunreinigte Faktor-Präparate, was hätte verhindert werden können.

Auch in dieser schweren Zeit war die DHG an der Seite der Patienten. Sie setzte sich erfolgreich für die Betroffenen ein. Insbesondere die Bemühungen der DHG trugen zu einer erfolgreichen Sicherheit von Faktor-Präparaten bei und sorgten für eine Entschädigung der Betroffenen, was im HIV-Hilfegesetz mündete.

„Insbesondere die Bemühungen der DHG trugen zu einer erfolgreichen Sicherheit von Faktor-Präparaten bei und sorgten für eine Entschädigung der Betroffenen.“

Die 1980er gingen vorüber, und mein Bruder und ich hatten überlebt. Es kamen neue Präparate (die rekombinanten Präparate), die das Infektionsrisiko weiter minimierten und die Abhängigkeit von Blutspenden beendeten. Die 1990er- und 2000er-Jahre waren durch einen langsamen, aber stetigen Fortschritt der Faktor-Therapie geprägt. Auch ich hatte meine Therapie im Griff. Die Hämophilie-Blätter waren auch da immer am Puls der Zeit – und die DHG für uns Hämophile eine verlässliche Anlaufstelle.

Heute ist vieles im Wandel: Neue Therapieformen, soziale Medien, das Internet als solches und auch Pharmafirmen sowie Ärzte, die den Patienten mehr einbinden. Dennoch bleibt die DHG der wichtige Anker, immer verbunden mit den betroffenen Patienten und Angehörigen, so wie sie es immer war. ■



Dankbar, Holger George.



Neue Wege für einen leichteren Alltag entdecken.
meine-haemophilie.de

Stell dir vor, die nächsten Tage gehören euch.

Mehr Freiheit. Weniger Therapie.

Hämophilie zu Zeiten der DDR und mein Weg bis zur DHG

Von Alf Kreienbring



Abb. 1: „Einer lässt sich fahren.“

Mein Name ist Alf, ich bin 1967 in Neubrandenburg in der ehemaligen DDR geboren. Ich habe eine schwere Hämophilie A und denke, dass ich trotzdem viel Glück hatte in meinem Leben. Das fing an, weil meine Gerinnungsstörung sehr schnell an der Universität Greifswald diagnostiziert wurde, obwohl ich der erste in meiner Familie mit dieser Erkrankung bin.

Gleich an dieser Stelle möchte ich erwähnen, dass ich einen älteren, nicht betroffenen Bruder habe (Abb. 1). Von ihm ist hier nicht die Rede. Von ihm war nie viel die Rede. Und das ist nicht richtig. Ich glaube, dass auch er heftig unter meiner Hämophilie und den damit verbundenen Schwierigkeiten gelitten hat. Aber er stand eben nie im Mittelpunkt. Meine Eltern haben den Spagat sicher versucht, aber werden wohl auch oft an dieser Aufgabe gescheitert sein. Vergesst mir nicht die nahen Angehörigen, sie haben die Aufmerksamkeit verdient und ebenso nötig.

Was meine Eltern gedacht haben, weiß ich natürlich nicht. Aber sie haben alles Mögliche getan, um mir unter den da-



Abb. 2: Geburtstag 1969

mals gegebenen Zuständen ein möglichst normales Leben zu bieten (Abb. 2). Obwohl ich das erste Kryopräzipitat für Faktor VIII erst mit fast sechs Jahren erhielt, besuchte ich wie nahezu alle Kinder in der DDR die Kinderkrippe und den Kindergarten. Meine Mutter hat mit allen Verantwortlichen gesprochen, viele Stunden diskutiert und viele Briefe geschrieben. Aber am Ende hatte sie fast immer Erfolg.

Zum Karneval im Kindergarten war ich eben kein Polizist, wie ich gerne actionreich wollte, sondern ein Konzertdirektor (Abb. 3). Natürlich durfte ich kein Fußball spielen, aber ein Loch im Kopf gab es trotzdem, wenn man von



Abb. 3: Fasching 1972: Ich als Konzertmeister.

den Großen einfach umgerannt wird. Trotz immer wieder auftretender längerer Fehlzeiten hatte ich viel Spaß und Freunde.

Es gab in der DDR ungefähr ein Dutzend Mediziner, die sich engagiert und erfolgreich mit Gerinnungsstörungen beschäftigten. In Mecklenburg dauert bekanntlich alles ein wenig länger, aber im Januar 1973 bekam auch ich das erste „Kryo“. Es änderte mein Leben dramatisch zum Besseren. Ich konnte mit einer ebenso engagierten Physiotherapeutin wieder Laufen lernen. Meine Fehlzeiten verringerten sich rechtzeitig zur Einschulung.

Das Kryopräzipitat wurde in der DDR über den Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes hergestellt und verteilt. So manches Mal musste mein Vater direkt zum DRK fahren, um das Medikament abzuholen und ins Krankenhaus zu bringen. So stellte er sicher, dass es unterwegs zum Krankenhaus nicht „abhanden“ kam und mir und meinen „Bluterkollegen“ rechtzeitig und ausreichend zur Verfügung stand.

Viele Stunden verbrachten abwechselnd Vater oder Mutter mit mir in der Ambulanz. An eine Heimselbstbehandlung war damals natürlich noch nicht zu denken. Auch wenn wir als Familie schon alles besorgt, aufgelöst und vorbereitet hatten, musste die entscheidende Venenpunktion natürlich von einer Ärztin oder einem Arzt durchgeführt werden.

Unsere Familie fuhr regelmäßig in den Sommerurlaub. Meistens ging es an die Ostsee nach Zinnowitz oder in die



Abb. 4: Markgrafenheide 1971. Man sieht schon sehr deutlich mein kaputtes rechtes Knie.

Mecklenburger Seenplatte nach Canow oder an die Müritz (Abb. 4). Die notwendigen Flaschen vom Kryo nahmen wir von zu Hause aus mit. Aber wir brauchten natürlich eine Ärztin oder einen Arzt in einem Kreiskrankenhaus, der einem ihm unbekannten Kind ein fast unbekanntes Medikament spritzen sollte. Viel Vorbereitung, Telefonate und Briefe waren nötig, aber aus meiner kindlichen Sicht hat es immer mehr oder weniger gut funktioniert. Mit den Jahren kannte man mich selbst in den Krankenhäusern von Wolgast oder Neustrelitz schon.

Meine Eltern versuchten immer, sich auf dem neuesten Stand der Behandlung zu bringen. Das war in der ehemaligen DDR sicher nicht einfach. Aber es gab einmal im Jahr in Berlin eine Patienteninformationsveranstaltung, die wir regelmäßig besuchten. Als Kind war ich sogar Mittelpunkt eines Vortrages für erfolgreiche Physiotherapie bei Patienten mit Gerinnungsstörungen. Das war doch sehr spannend, wenn ich auch sonst den wöchentlichen Besuch in der Physio-Praxis gehasst habe.

Hier wurde auch von geplanten und durchgeführten Kinderfreizeiten berichtet. Der Name „Bluterlager“ war sicher nicht so toll. Aber es war meinen Eltern und mir klar, dass ich da hingehöre. Das erste Mal allein von zu Hause weg, und trotzdem behütet und gut versorgt – ein Traum ►



Abb. 5: 1978: Meine zweite Freizeit.

wurde wahr. Viel später erst habe ich erfahren, dass meine Mutter vor Trennungsschmerz wohl mehr geweint hat als ich vor Heimweh. Mit anderen Betroffenen Freundschaft zu schließen, Kontakte in der ganzen Republik zu haben, Aktivitäten auszuprobieren, die ich vorher gar nicht kannte – es war einfach großartig.

Ungefähr 1980 kam der nächste dramatische, positive Einschnitt: Ich lernte in der Kinderfreizeit, mich selbst

zu spritzen (Abb. 5). Dass es zu Hause aufgrund gesetzlicher Vorgaben noch nicht möglich war, ärgerte mich und meine Eltern. Aber wie immer, sie blieben dran. Mein Vater lernte das Spritzen, und irgendwann bekamen wir die Genehmigung, die Heimselbstbehandlung auch „zu Hause“ durchzuführen. Welch eine neue Freiheit!

Wahrscheinlich wegen dieses wichtigen Schrittes ließ mich die Kinderfreizeit nicht mehr los. Als Betreuer und Leiter habe ich diese Veranstaltung bis zur Wende und darüber hinaus begleitet und organisiert. Es gab in der DDR keine Patientenorganisation, aber wir von der Freizeit waren eine so starke und feste Gemeinschaft, dass wir uns regelmäßig getroffen haben, Pläne schmiedeten, und später nahezu komplett in die Deutsche Hämophiliegesellschaft eintraten und aktiv wurden.

Ich gratuliere der DHG zum 70. Geburtstag! Ich bedanke mich im Namen aller Betroffenen für die geleistete Arbeit und wünsche ihr, dass es immer junge Mitglieder gibt, die den Gedanken der Selbstorganisation unbeirrt in die Zukunft tragen! ■

 WitzlebenApotheke

Die Witzleben Apotheke 26 in Berlin Ihre Fachapotheke für Hämophilie

Sicher, kompetent, zuverlässig.

Wir beraten Sie persönlich. Vor Ort, telefonisch, per WhatsApp oder im Rahmen unserer kostenlosen Online-Beratung.

Wir sind **VHA-Gründungsmitglied** und bundesweit mit anderen VHA-Apotheken vernetzt. Menschen mit Hämophilie und anderen Blutgerinnungsstörungen profitieren von unseren, speziell auf Hämophilie-Betroffene zugeschnittenen Services:

- ✓ **Umfangreicher Vorrat** an Faktorpräparaten
- ✓ **Bequeme, schnelle Rezepteinlösung und Bestellung**
- ✓ **Kostenfreie, schnelle Lieferung mit aktiver Kühlung** innerhalb von Berlin und Umgebung
- ✓ **Unkomplizierte und zuverlässige Notfallversorgung**
- ✓ **Zuverlässige Übermittlung** der Chargeninformationen an Ihre Arztpraxis
- ✓ **Direkte Abrechnung** mit privaten Krankenkassen
- ✓ **Empfehlungen** zu Begleit- und Zusatzmedikationen
- ✓ **Beratung zu Reisen mit Faktorpräparaten**

Witzleben Apotheke 26 | Kaiserdamm 26, 14057 Berlin | haemo@witzleben-apotheke.de

Unsere 24/7 Hotline: **030-9 395 20 390**

www.witzleben-apotheke.de

HÄMOPHILIE | IMMUNOLOGIE | TRANSPLANTATION | INTENSIVMEDIZIN

WE SEE AN ACTIVE LIFE IN EVERY LIFE

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

Entwickelt
und hergestellt
in Deutschland

 **Biotest**
From Nature for Life



Anna Stauch mit ihrem Vater

Meine Entscheidung, Vertrauensmitglied in der DHG zu werden

Von Anna Stauch

Mein Vater hatte schwere Hämophilie A und war bis zu seinem Tod DHG-Mitglied. Er hatte sich immer als zusätzlicher Ansprechpartner für die Region Niedersachsen angeboten. Zu seinen Erkrankungen, die der Blutskanal der 80er-Jahre verursacht hat, hat er stets Hilfe in der DHG bekommen.

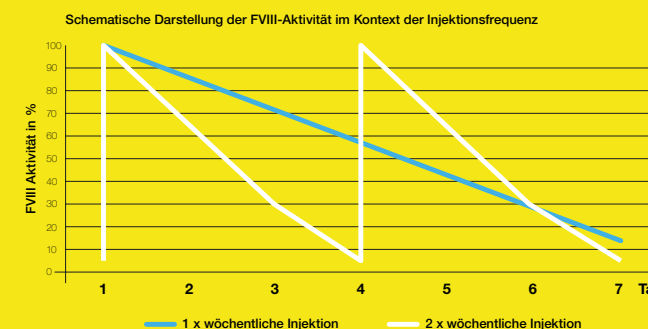
Ich als seine Tochter bin Konduktorin für Hämophilie A. Aus diesem Grund wollte ich lange keine eigenen Kinder bekommen. Doch wie es nun einmal so läuft, wenn der richtige Partner kommt und die Freunde um einen herum Kinder bekommen, ist der Wunsch nach eigenen Kindern plötzlich da gewesen.

Mein Vater sagte zu mir: „Geht doch mal zu einem Regionaltreffen.“ Das haben wir gemacht. Dort haben wir uns mit den betroffenen Eltern austauschen können. Wir haben gesehen, wie Kinder mit verschiedenen Blutgerinnungsstörungen Fußball gespielt haben. Sie bewegten sich „ganz normal“ (von meinem Vater kannte ich nur die steifen Gelenke). Auch der Austausch mit den Ärzten war damals sehr wertvoll. Das war im Jahr 2010 und seit 2011 bin ich DHG-Vertrauensmitglied für Niedersachsen.

So entschlossen wir uns, sehr zur Freude von meinem Vater, für gemeinsame Kinder. Wir hatten keine Angst mehr. Mittlerweile haben wir drei tolle Kinder. Leider habe ich die Hämophilie bei allen weitergegeben, aber wir sind hervorragend eingestellt und betreut und durch die DHG immer auf dem Laufenden, was neue Therapien anbelangt. Aber auch, was nützliche Tipps für Kindergarten, Schule, Hobbys, Hilfe beim Spritzen etc. betrifft. Der persönliche Austausch mit Betroffenen bei den Veranstaltungen der DHG ist einfach immer wieder Gold wert. ■

Wissen Sie, wie wichtig Ihre Spitzenspiegel sind?

Jeder Peak zählt bei der Hämophilie-Therapie



Der maximale, nach einer Injektion erreichte und gemessene Faktor-VIII-Spiegel, ist ausschlaggebend für einen optimalen Schutz vor Blutungen und verbessert dadurch die Gelenkfunktion sowie die Lebensqualität.

Faktor VIII Präparate mit mehreren Peaks pro Woche und flexibler Dosisanpassung ermöglichen einen hohen Schutz und können zu einem Leben mit mehr Potential und mehr Möglichkeiten verhelfen.



Jetzt mehr erfahren unter:
<https://www.faktorviii.de/fuer-patienten>

Bayer: Ihr starker Partner in der Hämophilie-Therapie



Abb. 1: EHC-Roundtable, Brüssel 2019

Grußwort des European Haemophilia Consortiums (EHC)

Von Miguel Crato (Präsident) und Olivia Romero Lux (Geschäftsführerin)

Seit sieben Jahrzehnten ist die Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG) ein unerschütterlicher Fürsprecher für Menschen mit Blutungsstörungen in Deutschland und ein geschätzter Partner innerhalb der europäischen Hämophilie-Gemeinschaft. Von den Anfängen des European Haemophilia Consortiums an hat die DHG eine prägende Rolle in der Gestaltung unserer Organisation gespielt – nicht nur durch ihre Vorstände, sondern auch durch das unermüdliche Engagement all ihrer ehrenamtlichen und medizinischen Experten.

Persönlichkeiten wie Werner Kalnins, Dr. Uwe Schlenkrich, Dr. Günter

Auerswald, Dr. Christoph Königs und viele andere haben maßgeblich dazu beigetragen, die Strukturen des EHC aufzubauen, unsere wissenschaftliche und politische Expertise zu stärken und unser Verständnis für die Bedürfnisse der Hemmkörper-Betroffenen zu vertiefen. Ihre Arbeit ist ein bleibendes Zeugnis für die Kraft der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit.

Besondere Anerkennung gebührt auch Prof. Dr. Wolfgang Schramm für seine zentrale Rolle bei der Erarbeitung und Weiterentwicklung der Principles of Care für Hämophilie. Sein langjähriges Engagement – beginnend Mitte der 1990er-Jahre mit

Diskussionen über den optimalen Einsatz der Hämotherapie und fortgeführt durch die aufeinanderfolgenden Wildbad-Kreuth-Initiativen (1999, 2009, 2013, 2016, 2019) in Zusammenarbeit mit dem EDQM, dem Paul Ehrlich-Institut und der LMU – hat die Behandlungsstandards in Europa nachhaltig geprägt. Seine Beiträge wirken bis heute in der Patienten- und Fach-Community nach.

Die Partnerschaft zwischen dem EHC und der DHG war stets von gemeinsamen Zielen, Vertrauen und dem Engagement dafür geprägt, das Leben von betroffenen Patienten und ihren Familien zu verbessern. Im Laufe der

Abb. 2: Steffen Hartwig, Dr. Stefanie und Peter Oestreicher beim EHC-Kongress 2017 in Vilnius



Jahre hat sich die DHG aktiv an den zentralen Programmen der EHC beteiligt und von ihnen profitiert – darunter auch das Activity Grant Programm, das zahlreiche nationale Initiativen in Deutschland unterstützt hat, die auf Aufklärung, Gemeinschaftsbildung und die Verbesserung einer ganzheitlichen Versorgung abzielen. Ebenso hat unsere enge Zusammenarbeit mit medizinischen Experten aus Deutschland die Arbeit des EHC kontinuierlich bereichert. Ihre wissenschaftlichen Beiträge, ihre fachliche Expertise und ihr Engagement in Führungsrollen haben unsere medizinischen Netzwerke gestärkt und unsere Interessenvertretung maßgeblich unterstützt.

Anlässlich des 70-jährigen Jubiläums der DHG feiert das EHC nicht nur dieses bedeutende Ereignis, sondern

auch die bemerkenswerten und lang-jährige Beziehung zwischen unseren Organisationen. Wir sind dankbar für das Engagement, die Weitsicht und die Partnerschaft der DHG und freuen uns auf viele weitere Jahre konstruktiver Zusammenarbeit im Dienst der Gemeinschaft von Menschen mit Blutungsstörungen.

Mit herzlichsten Glückwünschen und großer Wertschätzung,

Miguel Crato

Miguel Crato,
Präsident

Olivia Romero Lux

Olivia Romero Lux,
Geschäftsführerin



Abb. 2: Grußbotschaft des EHC

VHA – Verband der Hämophilie Apotheken Jeder Patient sicher versorgt. Jederzeit. Und überall.



Zuverlässig im Netzwerk mit Apothekern und Ärzten.

Der VHA steht für eine qualitativ hochwertige Versorgung von Menschen mit Hämophilie. Immer im Mittelpunkt: der Patient und die Gewährleistung einer sicheren Versorgung. Deutschlandweit und jederzeit. Auch im Notfall und unabhängig von Tag, Ort und Uhrzeit.

24/7 und 365 Tage im Jahr

Unsere Hämophilie-Notfallzentrale mit 2 Notfalldepots in Hamburg und Berlin ist an **365 Tagen im Jahr zu jeder Tages- und Nachtzeit** erreichbar. Kostenlos unter: **0800 – 410 71 00**

Eine GDP-konforme bundesweite Lieferung durch das Notfalldepot oder eine VHA-Apotheke vor Ort ist sichergestellt.

Was wir tun: Leistungen und Service der VHA-Apotheken:

- Dokumentation der Chargen
- Lieferung unter Einhaltung der Kühlkette nach Absprache mit dem Hämophiliezentrum/der Praxis – auch kurzfristig
- Zurverfügungstellung eines Notfalldepots im Zentrum, sowie Wartung und Kontrolle dieses
- Auf Wunsch Lieferung der Hämophiliepräparate direkt zum Patienten nach Hause – nach Absprache und unter Einhaltung der Kühlkette
- Im Notfall Lieferung von Hämophiliepräparaten kurzfristig und bundesweit



Botschaft der Weltföderation für Hämophilie (WFH)

Die Weltföderation für Hämophilie (WFH) übermittelt der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG), unserer nationalen Mitgliedsorganisation in Deutschland, ihre herzlichsten Glückwünsche zum 70-jährigen Bestehen. Als eines der zwölf Gründungsmitglieder der WFH im Jahr 1963 hat die DHG eine entscheidende Rolle bei der Gestaltung unserer globalen Gemeinschaft und der Förderung der Versorgung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen weltweit gespielt.

Dieses langjährige Engagement spiegelt sich nicht nur im jahrzehntelangen Einsatz der DHG wider, sondern auch in ihrem kontinuierlichen Bekenntnis zu Zusammenarbeit und Fortschritt. Deutschland war ein großzügiger Gastgeber für die internationale Gemeinschaft von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen und brachte Menschen bei vielen WFH-Veranstaltungen zusammen, darunter dem WFH-Weltkongress 1966 in Wiesbaden und dem 8. WFH-Muskuloskelettkongress 2003 – wegweisende globale Ereignisse, die den Austausch von medizinischem und advokatorischem Fachwissen vorantreiben, die internationale Zusammenarbeit stärken und den weltweiten Zugang zur Versorgung verbessern.

Das aktive Engagement der DHG in den WFH-Programmen, insbesondere bei den „Twinning“-Bemühungen, hat maßgeblich zum Kapazitätsaufbau und zur Unterstützung der Versor-



Abb. 1: Dr. Wolfgang Voerkel beim WFH-Kongress 2010 in Buenos Aires

gungsentwicklung in den Partnerländern beigetragen. Bemerkenswert ist, dass die DHG 1994 eine Partnerschaft mit der Lettischen Hämophilie-Gesellschaft einging, die 1998 von der WFH als „Twinning of the year“ ausgezeichnet wurde. 1999 wurde dieses Engagement mit einer weiteren Partnerschaft mit der Türkischen Hämophilie-Gesellschaft fortgesetzt. Während dieser ganzen Zeit haben Hämophilie-Behandlungszentren in ganz Deutschland eine sehr wertvolle Rolle beim weltweiten Austausch von Fachwissen und der Stärkung der internationalen Zusammenarbeit gespielt.

Über diese Beiträge hinaus hat die deutsche Gemeinschaft für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen



Abb. 2: WFH-Kongress 2010 in Buenos Aires

stets Solidarität mit der globalen Gemeinschaft gezeigt, insbesondere in Krisenzeiten, einschließlich der Unterstützung für Einzelpersonen und Familien, die in den letzten zwei Jahrzehnten von Konflikten in Syrien, der Ukraine und darüber hinaus betroffen waren.

Während die Deutsche Hämophiliegesellschaft diesen Meilenstein feiert, erkennen wir Ihr beständiges Engagement, Ihre Partnerschaft und Ihre Führungsrolle an und danken Ihnen dafür. Wir freuen uns darauf, unsere gemeinsamen Anstrengungen zur Verbesserung des Lebens von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen weltweit fortzusetzen.

Mit herzlichen Glückwünschen,

Cesar Garrido, Präsident

Alain Baumann, CEO



Video-Grußbotschaft: hier klicken!



Abb. 3: Grußbotschaft des WFH

70 Jahre Mut. 70 Jahre Menschlichkeit. 70 Jahre DHG

Danke!

Seit 70 Jahren setzt sich die Deutsche Hämophiliegesellschaft mit Herz, Wissen und unerschütterlichem Engagement für Menschen mit Hämophilie ein. Wir sagen Danke, dass wir sie auf diesem Weg begleiten dürfen und gratulieren von Herzen zu diesem besonderen Jubiläum.

B:OMARIN Deutschland

Wo stehen wir heute? Was bringt die Zukunft?

Carlheinz Röcker

Vertrauensmitglied
Baden-Württemberg Süd

Heute 2026: Auch wenn moderne Therapien ein weitgehend normales Leben ermöglichen, bleibt der direkte Austausch unter Betroffenen, Angehörigen und Behandlern unverzichtbar. Veranstaltungen, die diese persönlichen Begegnungen ermöglichen, sind ein wichtiger Teil unserer Arbeit.

Zukunft 2027: In Zeiten knapper werdender Kassen wird eine starke Interessengemeinschaft noch wichtiger. Ich könnte mir vorstellen, dass ein engerer Austausch mit Organisationen in anderen europäischen Ländern für künftige Herausforderungen hilfreich wäre.

„In Zeiten knapper werdender Kassen wird eine starke Interessengemeinschaft noch wichtiger.“

Carlheinz Röcker

Steffen Hartwig

Vorstandsmitglied

Heute 2026: Die Hämophilie-Community und die DHG sind stark vernetzt und fokussieren sich auf innovative, alltagsnahe Therapien, verlässliche Versorgung, Patient Empowerment, Registerdaten und digitale Angebote.

Zukunft 2027 ff.: Vision ist eine inklusive, selbstbestimmte Community mit personalisierten Behandlungen, nahtlosen Versorgungsübergängen, starker Forschungspartnerschaft, digitaler Vernetzung und verlässlicher Erstattung – für messbar bessere Lebensqualität und Teilhabe.

Zusammenfassung: Heute bündeln wir Innovation, Vernetzung und Versorgungssicherheit; morgen gestalten wir eine personalisierte, digitale und inklusionsstarke Hämophilie-Versorgung mit stabiler Erstattung und hörbarer Stimme in Politik und Forschung.



Abb. 1: Alf Kreienbring und Dr. Günter Auerswald

Alf Kreienbring

Stellvertretender Vorsitzender

Heute 2026: Ich habe durch meine Hämophilie sicher viel Blödes und Schwieriges erlebt. Aber ich habe auch so viele unglaublich nette und schlaue und hilfsbereite Menschen, ganz besonders innerhalb der DHG, kennengelernt. Vielen Dank dafür!

Zukunft: Mit der Erfahrung von 70 Jahren Vergangenheit wird die DHG auch in der Zukunft die richtigen Aufgaben erkennen und Lösungen anbieten. Keine KI wird die Gemeinschaft der Menschen innerhalb der DHG ersetzen können!

Anna Stauch

Vertrauensmitglied Niedersachsen

Heute 2026: Es finden vermehrt seit einigen Jahren Familien-(informations-)Wochenenden statt. Diese Entwicklung finde ich sehr schön, weil der Austausch so wichtig ist.

Zukunft 2027: Ich würde mir mehr Interesse an Regionalveranstaltungen wünschen. Außerdem würde ich gerne ein Konduktorinnen-Wochenende im Norden planen.

„Ich habe so viele unglaublich nette, schlaue und hilfsbereite Menschen innerhalb der DHG kennengelernt.“

Alf Kreienbring

Dr. Manuel Lutz

Vorstandsmitglied

Heute 2026: Meine Familie und ich sind im Austausch mit wundervollen und hilfsbereiten Menschen, die dieselben Sorgen und Nöte kennen. Ich bin dankbar für dieses Netzwerk der Unterstützung.

Zukunft: Gemeinsam können wir die DHG noch besser machen: Wir arbeiten weiterhin daran, für die Betroffenen mit einer starken Stimme zu sprechen und so deren Lebensbedingungen auf allen Ebenen zu verbessern.



Abb. 2: Torsten Kienke mit Sohn

Torsten Kienke

Vorstandsmitglied

Heute 2026: Als große Patientenorganisation schon viel geschafft, viele Gremien besetzt, Ansprechpartner:in für Firmen, Politiker, Krankenkassen, im Gesundheitssystem Beschäftigte und vor allem für ihre Mitglieder Vertrauen geschaffen im Kontakt mit den oben genannten und auch untereinander.

Zukunft 2027 ff.: Autonomie ist für mich die Aussage für die Zukunft, neben der Gemeinsamkeit/Gemeinschaft. Sowohl für die von Gerinnungsstörungen Betroffenen, als auch wir in der DHG der Pharma-Industrie, der Politik und den Krankenkassen gegenüber. Mehr Unabhängigkeit auf vielen Ebenen.

André Brunke

Vertrauensmitglied
Berlin-Brandenburg

Heute 2026: Dank moderner Therapien ist der Alltag mit Hämophilie deutlich leichter. Innerhalb der Community werden zentrale Themen wie aktuelle Forschung, Erfahrungen und Wissen geteilt.

Zukunft 2027: Für die Zukunft wünschen wir uns stabilen Zugang zu wirksamen Therapieoptionen für alle Betroffenen, sodass Teilhabe und Lebensqualität gesichert sind. Zudem wünschen wir uns Synergien mit benachbarten Communities.

„Innerhalb der nächsten fünf Jahre werden den allermeisten Patienten Therapien zur Verfügung stehen, welche die Gerinnung normalisieren.“

Prof. Dr. Johannes Oldenburg

Dr. Günter Auerswald

Stellvertretender Vorsitzender

Heute 2026: Die DHG als derzeit größte Patientenorganisation für Blutgerinnungsstörungen hat sich auf die deutlich wandelnde Behandlungslandschaft eingestellt und versucht sicherzustellen, dass die gelebte Erfahrung der Patienten und Behandler im Mittelpunkt jeder unserer Entscheidungen bleibt. Unsere Stärke lag stets in der Zusammenarbeit aller Beteiligten, einschließlich Hämophilie-Behandlungszentren, Hämophileregister, Krankenkassen und Hersteller. Da sich die therapeutischen Möglichkeiten bei den klassischen Hämophilien und der von-Willebrand-Krankheit wie auch bei seltenen Blutgerinnungsstörungen rasant weiterentwickeln und sich dadurch auch die Erwartungen ändern, ist es entscheidend, dass wir verbunden, informiert und proaktiv bleiben, damit sich jeder Mensch mit einer Blutungsstörung in Deutschland unterstützt, repräsentiert und befähigt fühlt.

Zukunft: Wir kümmern uns um alle Blutgerinnungsstörungen und wollen das Bewusstsein für diese Erkrankungen schärfen. Vermehrte Aufklärung über Blutgerinnungsstörungen bei Frauen und Mädchen ist wichtig. Der Wunsch ist eine effektive, gut verträgliche ambulante und stationäre individuelle Versorgung von Hämophilie und allen anderen Blutgerinnungsstörungen.

Prof. Dr. Johannes Oldenburg

Ärztlicher Beirat der DHG

Heute 2026: Patienten mit angeborenen Gerinnungsstörungen erleben aktuell eine großartige Zeit. Praktisch jedes Jahr kommen neue Produkte auf den Markt, die den Schutz vor Blutungen verbessern und in der Applikation einfacher sind. Ein kleiner **Rückschritt** ist der Marktrückzug von **Roctavian** durch die Firma Biomarin, wodurch in den nächsten Jahren für die Hämophilie A keine **Gentherapie** mehr verfügbar sein wird.

Zukunft 2027: Innerhalb der nächsten fünf Jahre werden den allermeisten Patienten Therapien zur Verfügung stehen, welche die Gerinnung normalisieren und bei denen es praktisch keine spontanen Blutungen mehr geben wird. Junge Patienten, die jetzt als Kinder eine Behandlung beginnen, werden normal und ohne Einschränkungen durch die Hämophilie aufwachsen.

Besonders werden die Patienten mit Hämophilie A und mit Hämophilie B von diesen Entwicklungen profitieren, aber auch für die anderen Formen einer erblichen Blutungsneigung wie die von-Willebrand-Erkrankung wird es spürbare Verbesserungen geben. Den Hämophilie-Zentren kommt nach wie vor eine sehr wichtige Rolle zu, die Patienten mit angeborenen Gerinnungsstörungen durch ihr Leben zu begleiten, um Blutungsfolgen zu vermeiden und eine normale Teilhabe am Leben zu ermöglichen. ■

Schlusswort

Wenn ihr diese Jubiläumsbroschüre schließt, soll eines bleiben: Es braucht weiterhin eine starke Gemeinschaft wie die DHG, um auch in Zukunft Verantwortung für das Erreichte und für neue Herausforderungen zu übernehmen. Die vergangenen Jahrzehnte haben gezeigt, was möglich ist, wenn medizinischer Fortschritt, Engagement und Gemeinschaft zusammenwirken. Heute sind Behandlungen so wirksam wie nie zuvor. Für viele bedeutet das weniger Blutungen, mehr Sicherheit und neue Freiheit, das eigene Leben bewusst zu gestalten.

Was kommt morgen? Fast jedes Jahr kommen neue Therapieoptionen hinzu, die den Schutz vor Blutungen verbessern und sich einfacher anwenden lassen. In den nächsten Jahren werden Behandlungen, die die Gerinnung weiter normalisieren und Blutungen weitgehend verhindern, für immer mehr Betroffene verfügbar sein. Wir denken jedoch noch weiter: Vielleicht wird die Einnahme noch einfacher, bis hin zur Tablette. Langfristig ist sogar das Ziel denkbar, den Defekt zu reparieren.

Eine weitere grundlegende Veränderung ist, dass Menschen mit Blutgerinnungsstörungen heute ein hohes Alter erreichen und eine Lebenserwartung haben, die immer näher an der der Allgemeinbevölkerung liegt. Das ist ein großer Erfolg. Gleichzeitig treten jedoch altersbedingte Begleiterkrankungen auf, die in Verbindung mit der Blutgerinnungsstörung besondere Aufmerksamkeit erfordern. Eine gute Versorgung bedeutet daher, den ganzen Menschen im Blick zu behalten – medizinisch, seelisch und sozial. Zugleich stehen wir vor neuen Herausforderungen. Der Druck auf das Gesundheitssystem wächst. Finanzielle Grenzen können Zugänge erschweren und Leistungen verändern. Entscheidend wird sein, ob Selbstbestimmung und Eigenverantwortung auch in Zukunft gesichert bleiben. Dafür müssen wir gemeinsam eintreten. Meine Vision für die Zukunft ist ein bewusst

gestaltetes Zusammenspiel aller Kräfte, die das Leben von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen beeinflussen. Politik und Kostenträger, medizinische Versorgung, pharmazeutische Unternehmen und Patientenorganisationen sind jeweils eigenständige und wichtige Elemente. Ihre volle Wirkung entfalten sie jedoch erst dann, wenn sie koordiniert, transparent und partnerschaftlich zusammenarbeiten.

Im Zentrum dieses Zusammenspiels steht der Mensch mit einer Blutgerinnungsstörung. Ziel muss es sein, Selbstbestimmung und Autonomie konsequent weiter zu stärken durch verlässliche Versorgung, verständliche Information, echte Beteiligung und Respekt vor der individuellen Lebensrealität. Ich sehe die Aufgabe der DHG darin, diese Elemente zusammenzubringen, Hürden abzubauen und einen Rahmen für ein einfaches, effizientes und faires Miteinander zu schaffen.

Gleichzeitig braucht es euer Mitwirken. Verantwortungsvolles Handeln, Therapietreue und vorbeugendes Verhalten helfen, Blutungsfolgen zu vermeiden. Nutzt die Möglichkeiten, die heute bestehen. Dabei unterstützt euch die DHG. Wir bieten Information, Schulung, Austausch und den Rückhalt einer starken Gemeinschaft. So könnt ihr gemeinsam mit eurem Behandlungsteam Entscheidungen treffen, die zu eurem Leben passen.

Lasst uns diesen Weg gemeinsam weitergehen. Mit Verantwortung. Mit Zusammenhalt. Mit dem klaren Bewusstsein, dass wir Zukunft gestalten können. **Blut verbindet.**

Euer Rainer

 **Floriani Apotheke**
Die Versand-Apotheke schnell & sicher

Die Floriani Apotheke als starker Partner im Bereich Hämophilie



Daniel Olek,
leitender Apotheker:
„Unser geschultes Team
berät Sie gern.“

Als Versandapotheke mit dem Schwerpunkt auf speziellen Versorgung, kann die Floriani-Apotheke auf **langjährige Erfahrungen** zurückblicken. Die Versorgung von Menschen mit sensiblen Arzneimitteln ist Teil unseres Alltags, auch Hämophilie-Präparate und die Betreuung von Menschen mit Gerinnungsstörungen gehören dazu. Wir verfügen über das notwendige Know-how, die erforderlichen Kapazitäten sowie verlässliche, bestehende Kooperationen.

Als Gründungsmitglied des Verbands der Hämophilie-Apotheken (VHA) arbeiten wir eng mit den Patientenverbänden IGH und DHG sowie den Verbänden der behandelnden Ärzte BDDH und GTH zusammen.



Bestellmöglichkeiten

Sie möchten sich Ihre Hämophiliepräparate liefern lassen? Kein Problem. Nachdem Ihre Bestellung bei uns eingegangen ist, melden wir uns umgehend, um einen Liefertermin auszumachen.

Nutzen Sie auch das Cardlink-Verfahren! Scannen Sie Ihre Rezepte direkt über die ApothekenApp um sie digital an uns zu übermitteln.



Noch Fragen? Auf unserer Website finden Sie ein Anleitungs-Video: www.floriani-apotheke.de
Gerne helfen wir auch telefonisch.

Die Floriani-Apotheke bringt Ihre sensiblen Arzneimittel sicher und entsprechend den gesetzlichen Vorgaben (Kühlketten) bis an den Zielort. Sie haben Fragen zu unseren Leistungen oder der Versorgung mit Faktorpräparaten? Wir beraten Sie gerne. Besuchen Sie uns vor Ort und im Internet oder rufen Sie uns an.

Sichere Versorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln

- Sämtliche Hämophilie-Präparate sind in unserem Depot **ständig vorrätig**
- **Lieferung an 365 Tagen** im Jahr: Unser zuverlässiger Lieferservice bringt die Medikamente zu Ihnen nach Hause, an das ärztliche Zentrum oder einen anderen Ort. Auch die Bereitstellung zur Abholung in einer unserer Partnerapotheken ist möglich
- Auf Wunsch Monatsrechnung und direkte Abrechnung mit der privaten Krankenversicherung
- **Sichere Dokumentation** durch Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt
- Unterstützung bei **Notfalldepots und Urlaubsplanung**
- Unsere **Notfallhotline 0800 – 410 71 00** für Hämophile ist rund um die Uhr erreichbar – **24 Std./365 Tage**

FLORIANI APOTHEKE

Wichmannstraße 4/Haus 9 | 22607 Hamburg
Öffnungszeiten: Mo-Fr | 8.00-18.00 Uhr

Tel 0800-56 00 943 (gebührenfrei)
Fax 040-822 28 65 17
Mail haemophilie@floriani-apotheke.de

Web www.floriani-apotheke.de

Ihr Partner für die Versorgung mit Hämophilie-Arzneimitteln

Kompetent. Verlässlich. Für Sie.

- ✓ festes Team
- ✓ direkte Erreichbarkeit
- ✓ persönliche Betreuung



- ✓ temperaturgeführt und zuverlässig geliefert
- ✓ flexibel und schnell abgestimmt
- ✓ apothekeneigenes Notfalldepot



- ✓ schnelle Verfügbarkeit
- ✓ kurzfristige Versorgung
- ✓ im Bedarfsfall abgesichert



Hier geht's zur
Online-Filiale



QR-Code scannen und
den MedicManager in
unserer App nutzen!

Laden im
App Store

JETZT BEI
Google Play

Ihre Hämophilie-Apotheke

Sichere 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.

- ✓ Zuverlässiger Liefersdienst mit eigenen Fahrzeugen und geschultem Personal entsprechend den gesetzlichen Vorgaben (Kühlkette)
- ✓ Lieferung an 365 Tagen an Ihre Wunschadresse oder Bereitstellung zur Abholung in einer unserer Partnerapotheken

- ✓ Versandapotheke: auch eine Belieferung an z. B. den Urlaubsort ist möglich
- ✓ Direkte Abrechnung mit der Versicherung bei Privat-Krankenversicherten
- ✓ Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt in der Dokumentation

wir
leben
Apotheken



Telefon:
0800 38 00 200

Dein Gesundheitspartner

wir leben • Apotheke Marschacht
Elbuferstraße 86 a | 21436 Marschacht
haemophilie@wirleben.de | www.wirleben.de



Bildnachweise

S. 3: Rainer Stähler; DHG | S. 5–8: Herbert Lechner; Prof. Dr. Wolfgang Schramm; DHG-Archiv | S. 10–13: Dr. Ute Braun; DHG; Getty Images: musmus culus | S. 14: Prof. Dr. Inge Scharer | S. 16/17: DHG-Archiv; Getty Images: Iuliia Anisimova | S. 18: DHG-Archiv | S. 19: Dr. Günter Auerswald | S. 22/23: DHG | S. 24: Holger George | S. 26–28: Alf Kreienbring | S. 30: Anna Stauch | S. 32/33: Miguel Crato und Olivia Romero Lux; EHC; DHG | S. 34/35: Cesar Garrido und Alain Baumann; WFH; DHG | S. 36–39: Adobe Stock: treety; Alf Kreienbring; Torsten Kienke



Impressum

Herausgeber der vorliegenden Broschüre ist die Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungsstörungen e.V. (DHG e.V.) und behält sich alle Rechte vor.

Erscheinungsdatum der vorliegenden Ausgabe:
Juli 2026

Redaktion: Rainer Stähler, Alf Kreienbring,
Dr. Günter Auerswald (geschäftsführender
Vorstand, verantwortlich, mit Ausnahme der vom
Verfasser namentlich gezeichneten Beiträge)

Anschrift der Redaktion/des Herausgebers:

DHG e.V. Geschäftsstelle
Neumann-Reichardt-Straße 34
22041 Hamburg
Tel.: (040) 672 29 70
Fax: (040) 672 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de
Internet: www.dhg.de

Veröffentlichung, Nachdruck o. ä., auch auszugsweise, und Übersetzungen nur mit Genehmigung des Herausgebers. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des Autors wieder, nicht in jedem Fall die der Redaktion. Einsender von Briefen, Manuskripten u. ä. erklären sich mit der redaktionellen Bearbeitung einverstanden.



Für Mehr im Leben.

Haempal.de ist dein Portal
für alles Wichtige über Blut-
gerinnungsstörungen, Fitness,
Essen + Trinken, Reisen, Apps...
und was gerade so läuft.

haempal

Eine Initiative von Novo Nordisk