



themenbote

MEDIZIN

Das funktioniert

Hämophilie und Lebensqualität

Hämophilie ist unter den seltenen Erkrankungen eine der häufigeren. Dank moderner Therapieformen können die Betroffenen heute trotzdem ein relativ normales Leben führen

DIAGNOSE UND THERAPIE

Detaillierte Blut- und Gentests weisen heute den Weg zur individuellen Therapieform

Seite 6

HÄMOPHILIE IM ALLTAG

Wie das Leben mit Hämophilie aussieht, beschreiben zwei Betroffene im Interview

Seite 8

VON-WILLEBRAND-SYNDROM

Blutungserkrankungen bei Frauen sind ungewöhnlich, dennoch kommen sie vor

Seite 12

Liebe Leserin, lieber Leser,

etwa 10.000 Menschen in Deutschland leiden unter Hämophilie, in der Bevölkerung auch unter dem Begriff „Bluterkrankheit“ bekannt. Den Betroffenen mangelt es an einem Stoff, der für die Blutstillung nötig ist. Ihr Blut gerinnt nicht. Schon kleinere Verletzungen können zu ausgedehnten Blutungen führen. Doch anders als gedacht, sind nicht Schnittwunden oder Abschürfungen besonders gefährlich, sondern Blutungen in Unterhaut, Schleimhaut, Muskeln und Gelenken. Bei einer schweren Ausprägung der Krankheit treten Blutungen sogar ohne äußeren Anlass auf. Selten entstehen auch Hirn- und innere Blutungen. Was bedeutet das für Betroffene? Und wie kann die Leichtigkeit nach der Diagnose in den Alltag zurückkehren?

Hämophilie entsteht durch einen Fehler in der genetischen Information und führte früher fast unweigerlich zu schweren Gelenkschäden und Verkrüppelungen, oft auch zu frühzeitigem Tod durch Verbluten. Ein normaler Alltag war kaum möglich. Bis heute ist die Krankheit nicht heilbar, aber mithilfe von Spezialisten und modernen Therapien können Hämophile die Auswirkungen der Krankheit eindämmen und ein nahezu normales Leben führen. Sogar Sport ist erlaubt. Doch zunächst muss die Krankheit diagnostiziert werden. Wie das gelingt und welche Therapiemöglichkeiten Betroffene wahrnehmen können, erklärt Professor Dr. Johannes Oldenburg vom Uniklinikum Bonn. Die Therapien stetig zu verbessern und verträglichere Medikamente zu finden, ist die Aufgabe der Wissenschaft. Wir beleuchten aktuelle Forschungsprojekte zu neuen Behandlungskonzepten. Und wir werfen einen Blick auf die Möglichkeiten der Telemedizin, denn nicht immer finden Betroffene in ihrer Nähe einen Spezialisten oder eins von mehr als 90 Hämophilie-Zentren in Deutschland.

Zwar hat die Krankheit ihren Schrecken verloren, gewonnen ist der Kampf aber noch lange nicht. Deshalb beantworten wir mit dieser Ausgabe einige wichtige Fragen zur Hämophilie.

Ihr Sascha Bogatzki

S. B.



Sascha Bogatzki, Herausgeber

t themenbote
MEDIZIN

Themenbote GmbH

Elisenstr. 5 | 12169 Berlin

M info@themenbote.com

T +49 30 21 300 80-1 | F +49 30 21 300 80-15

www.themenbote.com

HERAUSGEBER

Sascha Bogatzki | s.bogatzki@themenbote.com

LEITUNG REDAKTION & LEKTORAT

Julia Borchert | redaktion@themenbote.com

LEITUNG DESIGN & GESTALTUNG

Susanne Scheduling | layout@themenbote.com

REDAKTION

Julia Brandt | Johanna Badorrek |

Dr. Anna Griesheimer | Marius Leweke

FOTOS

Shutterstock, Louis Reed on Unsplash (S. 10)

DRUCK

DDV Druck GmbH

V.I.S.D.P. FÜR REDAKTIONELLE INHALTE

Sascha Bogatzki, Herausgeber

Der themenbote ist eine Publikation der Themenbote GmbH, die am 27. September 2018 als Beilage mit dem Thema „Hämophilie und Lebensqualität - das funktioniert“ im Handelsblatt erschienen ist.

Die Themenbote GmbH und die Verlagsgruppe Handelsblatt sind rechtlich getrennte und redaktionell unabhängige Unternehmen.

Inhalte von Werbebeiträgen, Advertorials und Anzeigen geben die Meinung der beteiligten Unternehmen wieder. Die Redaktion ist für die Richtigkeit der Beiträge nicht verantwortlich.

Die rechtliche Haftung liegt bei den jeweiligen Unternehmen.

t INHALT



Hämophilie und Lebensqualität – das funktioniert

4 Wenn ein Faktor das Leben bestimmt

Bei Menschen mit Hämophilie ist die Blutgerinnung gestört. Aussicht auf Heilung gibt es nicht, aber Therapien, die die Folgen der Krankheit eindämmen.

6 Faktor im Fokus: Diagnose und Therapie

Professor Dr. Johannes Oldenburg vom Uniklinikum Bonn erklärt den Weg von der Diagnose zur Therapie und welche Fortschritte kürzlich erreicht werden konnten.

7 Deutsche Hämophiliegesellschaft fordert Entschädigung

In den 70er- und 80er-Jahren wurden Tausende Bluter mit HIV und Hepatitis C infiziert. Die DHG fordert für die Opfer des „Blutskandals“ Entschädigung.

8 Leben mit Hämophilie

Carsten Kirchner, 28 Jahre, und Heiner Jansen, 52 Jahre, berichten im Interview über ihr Leben mit Hämophilie A und was sie sich für die Zukunft wünschen.

10 Mehr Lebensqualität mit neuen Therapien

Die Forschung setzt auf neue Behandlungskonzepte für die Hämophilie A: Medikamente mit längerer Halbwertszeit und die Gentherapie stehen dabei im Fokus.

12 Frauen mit Blutungserkrankungen

Frauen als „Bluter“ – das kann es doch nicht geben, so die verbreitete Meinung auch bei Ärzten. Die Realität sieht aber anders aus. Die Besonderheiten.

12 Rat und Rezept per Mausklick

Wie Telemedizin bereits heute vielen Patienten hilft, erklären Rainer Beckers, Geschäftsführer des ZTG, und Hämophilie-Experte Dr. med. Wolfgang Mondorf.

13 Immer erreichbar: Deutschlands Hämophilie-Zentren

Mehr als 90 Hämophilie-Zentren in ganz Deutschland garantieren den Hämophilie-Patienten eine wohnortnahe Behandlung. Einige sogar 24 Stunden am Tag.

WERBEBEITRÄGE

5 Advertorial Shire Deutschland GmbH
Moderne Hämophilie A-Therapie – aktives Leben durch mehr Blutungsschutz

9 Advertorial Pfizer Pharma GmbH
Haemoassist® 2 – das digitale Dokumentations-tagebuch für Hämophilie-Patienten

11 Advertorial Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Faktoren für mehr Lebensqualität

Wenn ein Faktor das Leben bestimmt

VON JULIA BRANDT

Bei Menschen mit Hämophilie ist die Blutgerinnung gestört. So können selbst leichte Stöße schwerwiegende Auswirkungen haben.

Aussicht auf Heilung gibt es nicht, dafür Therapien, die die Folgen der Erkrankung eindämmen.

Wichtig ist, dass die Betroffenen von erfahrenen Spezialisten betreut werden. Diese finden sie in ausgewiesenen Fachzentren.



Hüpfen, Springen, Fußballspielen – Dinge, die für gesunde Kinder ganz selbstverständlich sind, müssen sich Menschen mit Hämophilie zweimal überlegen. Stöße und Verletzungen können bei ihnen schwerwiegende Folgen haben. Denn: Wenn ein gesunder Mensch sich verletzt und blutet, schafft es der Körper schnell, sich selbst zu reparieren. Das Blut gerinnt und verschließt die undichten Stellen in den Blutgefäßen. Damit dieser Prozess funktioniert, ist ein Zusammenspiel von 13 unterschiedlichen Proteinen nötig. Diese sogenannten Gerinnungsfaktoren werden in römischen Ziffern benannt: Faktor I bis Faktor XIII.

Bei Menschen mit Hämophilie hingegen ist die Blutgerinnung gestört. Bei ihnen funktioniert ein Gerinnungsfaktor nicht richtig oder ist gar nicht erst vorhanden. Bei Menschen mit Hämophilie Typ A ist das der Faktor VIII, bei Hämophilie B fehlt Faktor IX. Ohne diese Faktoren wird die Gerinnungskaskade unterbrochen. Das Blut, das aus der Wunde austritt, gerinnt nicht oder nur sehr langsam. Stattdessen sammelt es sich in Geweben wie Haut, Muskeln oder Gelenken und führt hier langfristig zu Problemen.

Mutation im Erbgut

Die Ursache der Blutungsneigung liegt in den Genen: Ein verändertes Gen auf dem X-Chromosom führt dazu, dass der für die Blutgerinnung notwendige Gerinnungsfaktor nicht gebildet wird oder nicht funktioniert. Da das Problem auf dem X-Chromosom liegt, sind hauptsächlich Männer betroffen. Sie verfügen

über ein X- und ein Y-Chromosom, wohingegen Mädchen und Frauen über zwei X-Chromosomen verfügen. Erhalten die Mädchen, zum Beispiel von ihrer Mutter, ein mutiertes X-Chromosom, haben sie noch ein zweites, intaktes, um den Fehler im defekten X-Chromosom auszugleichen. Da Jungen kein zweites X-Chromosom haben, führt eine Mutation auf dem X-Chromosom immer dazu, dass die Krankheit bei ihnen auch ausbricht.

Doch nur in der Hälfte der Fälle erben die Kinder die Krankheit von den Eltern. Bei der anderen Hälfte tritt Hämophilie spontan auf. Etwa einer von 10.000 Männern wird mit Hämophilie A geboren. Mit Hämophilie B kommt sogar nur einer von 30.000 Männern auf die Welt. Damit zählt Hämophilie zwar zu den seltenen Erkrankungen, ist jedoch unter den Erberkrankungen eine der häufigsten.

Sonderfall von-Willebrand-Syndrom

Eine Sonderform der Hämophilie ist das von-Willebrand-Syndrom. Hierbei fehlt ein Gerinnungsfaktor, der als von-Willebrand-Faktor bezeichnet wird. Der von-Willebrand-Faktor (VWF) schützt den Gerinnungsfaktor VIII vor vorzeitigem Abbau und sorgt dafür, dass er stets im ausreichenden Maße zur Verfügung steht. Das ist wichtig, da Faktor VIII ein ganz wesentlicher Teil beim Zustandekommen der Blutgerinnung im Verletzungsfall ist. Das von-Willebrand-Syndrom wird ebenfalls in den meisten Fällen vererbt, kann jedoch auch im Laufe des Lebens etwa durch Herzklappenfehler, Gefäßverengungen oder Immunkrankheiten erworben wer-

den. Im Gegensatz zu Hämophilie A und B, die fast ausschließlich bei Männern auftritt, sind vom von-Willebrand-Syndrom beide Geschlechter betroffen.

Innere Blutungen mit Folgen

Eine Blutgerinnungsstörung, die durch einen fehlenden VWF ausgelöst wird, zeigt sich bei Frauen neben häufigem Nasen- oder Zahnfleischbluten auch durch besonders starke, schmerzhaft und langanhaltende Regelblutungen. Bei Betroffenen mit Hämophilie A oder B sind gehäuft

des Blutes wird Eisen aus den roten Blutkörperchen freigesetzt und kann in den Gelenken eine Entzündung entfachen. Unbehandelt kann dies dazu führen, dass die Gelenkinnenhaut und der Knorpel beschädigt werden und das Gelenk versteift.

Alltag mit Spritzen

Hämophilie ist bislang nicht heilbar. Aber es gibt Therapien, die die Auswirkungen der Krankheit eindämmen. Im Rahmen einer Dauerbehandlung spritzen sich die Betroffenen Präparate, die den fehlenden Gerinnungsfaktor im Körper ersetzen. „Für die meisten Betroffenen gehört das regelmäßige Spritzen des Faktorpräparates ebenso selbstverständlich zum Alltag wie etwa das Zähneputzen“, erklärt Dr. Stefanie Oestreicher, Vorsitzende der Deutschen Hämophilie Gesellschaft e. V. (DHG).

Dank der Injektionstherapie ist es heute möglich, dass Menschen mit Hämophilie ein nahezu normales Leben führen können. „Dazu gehören auch Bewegung und Sport, solange es sich nicht gerade um Extremsport oder besonders verletzungsgefährliche Sportarten handelt“, sagt Oestreicher.

Zentren bieten Fachexpertise

Um eine ideale Behandlung von Menschen mit Hämophilie zu gewährleisten, braucht es spezielle Fachexpertise. Die erhalten die Betroffenen in den deutschlandweit über 90 Hämophilie-Zentren. „Es ist wichtig, dass die Betroffenen sich in spezialisierten Zentren behandeln lassen“, erläutert DHG-Vorstand Oestreicher. „Nur hier ist das nötige Experten- und Erfahrungswissen vorhanden.“ f

» Für die meisten Betroffenen gehört das Spritzen des Faktorpräparates ebenso zum Alltag wie etwa das Zähneputzen.

auf tretende Blutungen oder blaue Flecken typische Anzeichen der Erkrankung. Diese Symptome machen sich in der Regel bereits im ersten Lebensjahr bemerkbar.

Das Krankheitsbild kann unterschiedlich stark ausprägt sein. Leichte Formen der Hämophilie bereiten im Alltag kaum Beschwerden. Bei schweren Formen hingegen ist nicht nur das Risiko erhöht, bei einer Verletzung zu verbluten, sondern auch an Folgeerkrankungen wie Arthrose zu erkranken. Denn: Ein ungünstiger Stoß kann zu inneren Blutungen führen. Blut sammelt sich im Ellenbogen-, Knie- oder Sprunggelenk. Beim Abbau

ADVERTORIAL

Moderne Hämophilie A-Therapie – aktives Leben durch mehr Blutungsschutz

Personalisierte Prophylaxe verbessert das Leben von Hämophilie-Patienten.

Null Blutungen lautet heute das Behandlungsziel bei Hämophilie A. Die Betroffenen führen heutzutage ein weitgehend normales Leben: Ermöglicht wird dies durch die regelmäßige Gabe von Blutgerinnungsfaktoren. Moderne Therapien zielen darauf ab, die Zahl der dafür nötigen Injektionen zu senken, und unterstützen gleichzeitig mit digitalen Tools. So profitieren zum einen behandelnde Ärzte von einer erleichterten Therapiesteuerung, zum anderen unterstützen die digitalen Lösungen Patienten dabei, ein selbstbestimmtes und aktives Leben führen zu können.

Instrument Prophylaxe – der Goldstandard neu gedacht

Bis heute ist Hämophilie A ursächlich nicht heilbar. Um Blutungen vorzubeugen, werden Patienten mit Faktor VIII (FVIII) versorgt, mit dem Ziel einen Faktorspiegel von > 1 Prozent im Blut aufrechtzuerhalten. Die Faktoraktivität sinkt dabei kontinuierlich, sodass regelmäßige Injektionen nötig sind (siehe Abb. 1). Die Verweildauer von appliziertem FVIII hängt allerdings nicht nur von der Art des verwendeten Präparates ab, sondern auch von verschiedenen persönlichen Faktoren, die eine individuelle Abbaugeschwindigkeit bedingen. Dazu gehören das Körpergewicht, die körperliche Aktivität, Stoffwechselaktivität und einiges mehr. Während also bei gleicher Dosierung und Zeitpunkt der Injektion der eine Patient noch gut geschützt ist, ist ein anderer Patient vielleicht sogar bereits in einem kritischen Bereich. „Mit den neuen therapeutischen Optionen kann der Patient seine Erkrankung nicht nur wirksam und sicher behandeln, sondern auch individuell verstehen und somit sein Leben aktiver und selbstbestimmter gestalten“, so Dr. Georg Goldmann, Bonn.

Therapiebausteine für eine personalisierte Prophylaxe

Um die Prophylaxe bei Hämophilie A stärker auf die individuelle Abbaugeschwindigkeit, die sogenannte Pharmakokinetik (PK), abzustimmen, entwickelte das Unternehmen Shire mit **myPKFiT** ein innovatives digitales Tool für die Therapiesteuerung. **myPKFiT**, ein CE-zertifiziertes Medizinprodukt, besteht aus einer umfangreichen webbasierten Software für den behandelnden Arzt und einer praktischen App für den Patienten. Konzipiert ist die digitale Lösung für den Einsatz mit FVIII-Präparaten.

Der Einsatz mit modernen FVIII-Präparaten bietet dem Arzt und Patienten mehr Möglichkeiten bei der Therapiesteuerung: So kann bei gleichbleibendem Blutungsschutz die Zahl der wöchentlichen Injektionen auf zwei verringert werden. Die Therapiesteuerung erfolgt dabei über eine intuitiv verständliche Benut-

» Nur zwei Blutproben benötigt myPKFiT zur Erstellung eines individuellen Pharmakokinetik-Profils.

zeroberfläche. Hier kann der Arzt verschiedene Dosierungen und Zeitpunkte der Injektionen und ihre Auswirkungen auf den zeitlichen Verlauf der FVIII-Aktivität simulieren und mit dem Patienten besprechen. Auf diese Weise wird der Patient von Beginn an in seine Therapie aktiv miteinbezogen und Therapieentscheidungen können gemeinsam getroffen werden. Häufig können auf diese

myPKFiT APP – INNOVATIVES TOOL

Patienten haben mit **myPKFiT** ihre Hämophilie besser im Griff – und das im wahrsten Sinne des Wortes. Das **FAKTORMETER** zeigt leicht verständlich den aktuell geschätzten Faktorspiegel an (siehe Abb. 2). Damit erhält der Patient zu jeder Zeit eine realistische Einschätzung seines aktuell wirksamen Blutungsschutzes. So kann der Patient seine Aktivitäten und das damit verbundene Risiko besser einschätzen – ein wichtiges Werkzeug für mehr Sicherheit und Selbstvertrauen im Alltag. Darüber hinaus können auch Blutungsereignisse und Injektionen dokumentiert werden. Das sorgt für mehr Transparenz, auch beim behandelnden Arzt.



Abb. 2

Weise Therapiepläne entwickelt werden, die nicht nur den Blutungsschutz optimieren, sondern auch die Zahl der Injektionen senken.

Ist ein Therapieplan mit dem Arzt festgelegt, kann der Patient mit der praktischen **myPKFiT** App jederzeit seinen aktuell geschätzten Faktorspiegel einsehen (**FAKTORMETER**, siehe Abb. 2) und darüber hinaus seine Injektionen und Blutungen selbst dokumentieren. Das erleichtert die Abstimmung mit dem behandelnden Arzt: „Jeder, der weiß, warum er etwas tut, tut es zuverlässiger“, so Goldmann. Außerdem kann der Patient so auch seine Alltagsaktivitäten besser steuern, wie etwa riskante Sportarten bei niedrigem Faktorspiegel meiden und in eine Zeit mit einem höheren Blutungsschutz verlegen.

Selbstbestimmt und sicher mit Hämophilie A

Mit den Möglichkeiten der modernen Hämophilie-Therapie können Patienten heutzutage ein weitgehend normales Leben führen. Shire engagiert sich dafür, das Verständnis und das Bewusstsein für die Hämophilie in der Öffentlichkeit zu steigern und das Leben der Betroffenen zu verbessern. So können sich Patienten und deren Angehörige auf den Webseiten www.haemophilie.org und

www.mypkfit.de über die Möglichkeiten der personalisierten Prophylaxe und weitere Services informieren. Hier finden Betroffene außerdem Kontakt-

» 24/7 Faktortracking – den Faktorspiegel mit der myPKFiT App jederzeit und überall im Blick

informationen zu entsprechenden Patientenorganisationen und den nächstgelegenen Hämophilie-Zentren.

In Kombination mit den modernen Therapieoptionen wird für Hämophilie-Patienten auch ein Leben mit sportlichen Aktivitäten möglich. Das Präventionsprogramm **Fit for Life** bietet Patienten dabei eine individuelle und umfassende Sportberatung für Schule und Freizeit – und das seit nunmehr 15 Jahren.

Als weltweit führendes Unternehmen in dem Bereich seltener Erkrankungen konzentriert sich Shire darauf, betroffenen Patienten auch in Zukunft innovative Behandlungsoptionen zur Verfügung stellen zu können und therapeutische Lücken zum Ziel einer besseren Patientenversorgung zu schließen.



Abb. 1

Faktor im Fokus: Diagnose und Therapie

VON JOHANNA BADORREK



Professor Dr. med. Johannes Oldenburg, Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin (IHT), Uniklinikum Bonn

Hämophilie ist eine Erbkrankheit, die genau diagnostiziert werden muss, damit die bestmögliche Behandlung erfolgen kann. Professor Dr. Johannes Oldenburg vom Uniklinikum Bonn erklärt den Weg von der Diagnose zur Therapie.

Sonntagmittag, Uniklinik Bonn, Professor Dr. Johannes Oldenburg hat Bereitschaftsdienst. Das Telefon klingelt, es geht um einen Hämophilie-Patienten mit einer Erkrankung, die Juckreiz auslöst – das Kratzen führt zu Blutungen. Oldenburg entscheidet, die Therapie statt dreimal wöchentlich auf eine tägliche Gabe zu erhöhen, solange der Juckreiz anhält. Neben diesem Klinikalltag ist der Hämophilie-Experte unter anderem an der Erforschung neuer Therapien beteiligt. Hier gibt es gerade einen Erfolg zu verzeichnen: „Im August konnten die Ergebnisse einer klinischen Studie zu einer neuen Therapie im *New England Journal of Medicine* veröffentlicht werden“, wie Oldenburg erzählt. Doch zunächst wenden wir uns den Diagnosemöglichkeiten bei der X-chromosomal rezessiv vererbten Blutgerinnungsstörung zu.

„Ist die Krankheit in der Familie bekannt, wird sie bereits beim Neugeborenen diagnostiziert“, beginnt Oldenburg. Alternativ würden Blutungen oft bei Schwangerschaft und Geburt bemerkt oder bei zunehmender Mobilität des Kindes, weil dann zum Beispiel vermehrt blaue Flecken auftreten. „Eine Blutuntersuchung bringt hier schnell Klarheit“, sagt er. So sei in der Regel die aktivierte partielle Thromboplastinzeit (aPTT-Wert) auffällig, bei einer Hämophilie ist sie verlängert. Würde dies festgestellt, erfolgt die Einzelfaktorenuntersuchung aus einer Blutprobe, mit der Art und Schweregrad der Hämophilie bestimmt werden. „Eine genetische Diagnostik der Art des Gendefekts liefert wichtige Hinweise zum Verlauf der

Erkrankung“, erklärt er weiter. Hier ist wie folgt zu unterscheiden: Bei der häufigsten Form Hämophilie A sei das Gen mutiert, das für Faktor VIII in der Blutgerinnungskette zuständig ist, bei der Hämophilie B ist es das Gen, das für den Gerinnungsfaktor IX zuständig ist, und beim von-Willebrand-Syndrom geht es um „ein Trägerprotein von Faktor VIII“, so der Fachmann. Nach genauer diagnostischer Abklärung kann schließlich der jeweilige fehlende Gerinnungsfaktor passend zum Schweregrad substituiert werden.

Dauerprophylaxe und Bedarfstherapie

Oldenburg betont, dass die Therapie möglichst früh beginnen sollte: „Am besten zwischen dem 8. und 12. Lebensmonat, nur dann können Gelenkschäden ab dem jugendlichen Alter vermieden werden.“ Er unterscheidet weiter zwischen zwei Behandlungsformen, der Dauerprophylaxe und der Bedarfstherapie, und erklärt: „Die Dauerprophylaxe ist der Gold-Standard bei schwerer Hämophilie. Bei mittelschwerer Hämophilie empfiehlt sie sich für etwa 20 Prozent der Betroffenen, deren Werte näher an der schweren Form liegen. Dauerprophylaxe bedeutet eine regelmäßige Substitution des Gerinnungsfaktors mit dem Ziel, eine Gerinnungsaktivität von 1-3 Prozent zu erreichen. Bei 1 Prozent ist die Zahl der Blutungen bereits um 80-90 Prozent vermindert. Bei 3 Prozent sind spontane Blutungen, die im Alltag entstehen, weitgehend ausgeschlossen.“ Der Gerinnungsfaktor wird etwa jeden 2. bis 3. Tag gespritzt.

Die Bedarfstherapie – eine Behandlung nur im Blutungsfall – sei sinnvoll bei den

restlichen 80 Prozent mit mittelschwerer und bei allen Patienten mit leichter Verlaufsform, bei denen Blutungen seltener auftreten. Doch nicht jeder reagiert gleich auf die Therapie, so kann es auch zu Komplikationen kommen. „Eine schwere Komplikation der Faktorensubstitution stellt die Hemmkörperbildung dar. Wenn der Körper einen Gerinnungsfaktor nicht kennt, kann es zur Bildung von Antikörpern kommen, was die Wirkung neutralisiert“, beschreibt Oldenburg. „Dies

» Die Dauerprophylaxe ist der Gold-Standard bei schwerer Hämophilie.

passiert bei etwa 30 Prozent der erstmals behandelten Kinder und wird therapiert mit einer Immuntoleranztherapie (ITT), bei der eine sehr hohe Dosis Faktor VIII verabreicht wird, was bei 80 Prozent der Betroffenen zu einer Toleranz führt und den Antikörper eliminiert.“

Hoffnung dank neuer Therapien

Gewonnen werden die Gerinnungsfaktoren zum einen durch virusinaktiviertes Blutplasma, das aus Blutspenden stammt. Alternativ stammen sie von gentechnisch veränderten Zellen, die den fehlenden Gerinnungsfaktor bilden. „Neueste Entwicklungen weisen eine verlängerte Wirkdauer auf“, wie Oldenburg erläutert. „Bei Hämophilie A und Faktor VIII liegt die sogenannte Halbwertszeit klassisch bei 12 Stunden und wird verlängert auf etwa 18 Stunden. Bei Hämophi-

lie B und Faktor IX liegt sie klassisch bei 20 Stunden und verlängert sich auf etwa 100 Stunden. Eine Substitution erfolgt dann nur noch einmal alle ein bis zwei Wochen.“ Der Vorteil der deutlich längeren Wirkzeit liegt auf der Hand: Die Patienten müssen nicht so oft behandelt werden. „Ganz neue Medikamente werden subkutan gegeben“, fährt er fort, „einmal die Woche, zukünftig nur noch einmal im Monat.“ Womit wir beim aktuellen Durchbruch wären, an dem er maßgeblich beteiligt war. „Im Februar wurde das neue Medikament für Patienten mit einem Hemmkörper für den deutschen Markt zugelassen, Anfang 2019 wird die Zulassung für alle Patienten mit Hämophilie A erwartet“, berichtet er. Oldenburg erläutert: „Der bispezifische Antikörper ersetzt Faktor VIII und hat eine Halbwertszeit von vier bis fünf Wochen. Aktuell wird er einmal wöchentlich gegeben, zukünftig muss er wahrscheinlich nur noch einmal alle vier Wochen subkutan verabreicht werden.“ Ein weiterer Vorteil sei, dass der neue Wirkstoff insbesondere bei Patienten mit einem Hemmkörper zur Prophylaxe verwendet werden kann. Daneben seien zwei weitere neue Therapien in der klinischen Entwicklung, wie er berichtet. „Mehrere Präparate mit einem TFPI-Antikörper und eines, das die Antithrombin-Bildung vermindert. Auch die Gentherapie, bei der die Leberzellen dazu gebracht werden, Faktor VIII bzw. IX zu bilden, macht große Fortschritte und wird in fünf Jahren allgemein verfügbar werden.“ So mag die Hämophilie zwar noch nicht heilbar sein, doch die Therapien werden immer besser und sorgen für mehr Sicherheit und Lebensqualität der Betroffenen. fa

Deutsche Hämophiliegesellschaft fordert Entschädigung

VON DR. ANNA GRIESHEIMER

Durch verunreinigte Präparate wurden in den 70er- und 80er-Jahren Tausende Bluter mit HIV und Hepatitis-C-Viren infiziert. Für die noch lebenden Opfer des „Blutskandals“ fordert die DHG eine gerechte Entschädigung.

Gerinnungspräparate konnten bis in die 90er-Jahre ausschließlich aus menschlichem Blut bzw. Plasmaspenden gewonnen werden. Dadurch bestand die Gefahr, dass mit dem Blut oder Plasma auch Viren, wie zum Beispiel das Hepatitis C- und das HI-Virus, mit „gespendet“ wurden. Ende der 1970er-Jahre gab es zwar bereits Verfahren, um mit Wärme oder dem Zusatz von chemischen Verbindungen noch vorhandene Viren abzutöten (Virusinaktivierung). Doch diese Sicherheitsmaßnahmen sind bis Mitte der 80er-Jahre sträflich und wider besseren Wissens von Seiten der Pharmazeutischen Industrie und des damaligen Bundesge-

sundheitsamtes vernachlässigt worden – mit der Folge, dass allein in Deutschland infolge des „Blutskandals“ Tausende Menschen mit Hepatitis C und/oder HIV infiziert wurden. Viele der Betroffenen mussten die Versäumnisse der Verantwortlichen mit ihrem Leben bezahlen.

Die DHG macht sich schon seit Langem dafür stark, dass neben den HIV-infizierten Opfern auch diejenigen Hämophilen, die mit dem Hepatitis C-Virus (HCV) infiziert wurden, eine Entschädigung erhalten. Mittlerweile unterstützen Politiker unterschiedlicher Parteien die Forderung der DHG. „Wir kämpfen

dafür, dass diesen leidgeprüften Menschen endlich Gerechtigkeit widerfährt“, sagt die DHG-Vorsitzende Dr. Stefanie Oestreicher. Sie weist darauf hin, dass zahlreiche andere Länder – darunter Frankreich, Großbritannien, Italien, Irland, Kanada, Schweden, Spanien, Ungarn und sogar „arme“ Länder wie Iran – sich längst zu ihrer Verantwortung für die HCV-infizierten Hämophilen bekannt und entsprechende Entschädigungsregelungen auf den Weg gebracht haben. Und die Zeit drängt: Durch Hepatitis C hervorgerufene Leberschäden sind derzeit die Haupttodesursache unter Hämophilen. **f**

DIE DEUTSCHE HÄMOPHILIE-GESELLSCHAFT

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG) ist eine bundesweite Patientenorganisation für Menschen mit Blutungs-erkrankungen. Dazu gehören nicht nur Hämophile, sondern auch Patienten mit von-Willebrand-Syndrom oder anderen selteneren Blutungs-erkrankungen.

Die DHG hat zum Ziel, für die Betroffenen und ihre Angehörigen in allen Lebenslagen da zu sein. Dies umfasst die Unterstützung im Einzelfall ebenso wie die Organisation von Familienwochenenden, Kinder- und Jugendfreizeiten oder „50+“-Veranstaltungen. Gegenüber Ärzten, Pharmaindustrie, Krankenkassen und Politik setzt sich die DHG für eine bestmögliche Behandlung sowie eine größtmögliche Präparatesicherheit ein.

Weitere Informationen finden Sie unter: www.dhg.de

INTERVIEW

Weniger oft spritzen, weniger Leid



Dr. med. Carmen Escuriola Ettingshausen, Ärztin am Hämophilie-Zentrum Rhein Main

Menschen mit schwerer Hämophilie A müssen sich im Rahmen der Prophylaxe-Therapie den fehlenden Faktor regelmäßig selbst in die Vene spritzen – für viele eine starke Belastung im Alltag. Neue Behandlungsmöglichkeiten könnten diese Belastung mindern. Warum es sich lohnt, die Therapieoptionen zu evaluieren, erklärt Carmen Escuriola Ettingshausen, Ärztin am Hämophilie-Zentrum Rhein Main, im Interview.

Inwieweit beeinflusst die Prophylaxe-Therapie die Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie A?

In der Regel beginnt die Therapie bereits bei Kindern etwa ab dem ersten Lebensjahr. Das bedeutet für die Eltern, zwei- bis dreimal pro Woche mit dem Kind ins Gerinnungszentrum oder zum Kinderarzt zu fahren. Oder sie geben die Spritze selbst. Was ebenfalls oft eine belastende Prozedur ist, da Kleinkinder nicht gerade kooperativ und ihre Venen zudem schwer zugänglich sind.

Jeder dritte Betroffene bildet im Rahmen der Therapie sogenannte Hemmkörper. Was bedeutet das für die Patienten?

Hemmkörper sind Antikörper, die den gespritzten Faktor VIII im Körper neutralisieren, ihn also unwirksam machen. Um diese Hemmkörper wieder auszuschalten,

führt man eine Immuntoleranztherapie durch. Dabei erhalten die Betroffenen eine um ein Vielfaches höhere Dosis des Faktorpräparats. Das bedeutet häufigere Injektionen: Jeden Tag morgens und abends spritzen, und das über einen Zeitraum von oft mehreren Jahren – eine enorme Belastung für die Patienten. Die Erfolgsrate der Immuntoleranztherapie liegt bei 70 bis 80 Prozent.

Was geschieht, wenn bei den Patienten die Therapie nicht anschlägt?

In diesem Fall probiert man zunächst andere Faktorpräparate oder den Einsatz von immununterdrückenden Medikamenten aus. Auch eine blutungs- vorbeugende Therapie mit sogenannten Bypassing Agents, die die Hemmkörperaktivität umgehen, kann indiziert sein. In beiden Fällen bleibt die Behandlung

für die Betroffenen sehr belastend. Hinzu kommt, dass es dennoch häufig zu Blutungen und der Entwicklung von Gelenkschäden kommen kann.

Inzwischen gibt es neue Therapien. Wo sehen Sie hier den größten Nutzen für die Patienten?

Es gibt einen neuen Wirkstoff, der nur einmal pro Woche gegeben wird und bei dem auch die Anwendung einfacher ist. Dadurch kann sich die Lebensqualität der Betroffenen deutlich verbessern. Den Effekt konnte ich bei Patienten beobachten, die den Wirkstoff im Rahmen der Studie bekommen haben. Ein Patient etwa, war das jahrelange Spritzen derartig leid, dass er die Prophylaxe-Therapie abgebrochen und häufig geblutet hat. Auch haben sich seine Gelenke immer mehr verändert, die Bewe-

gung war eingeschränkt. Durch die neue Therapie änderte sich das. Die deutlich größeren Spritzintervalle und die einfachere Anwendbarkeit bedeuteten weniger Leidensdruck. Und die verbesserte Gerinnungssituation ermöglichte es, durch Krankengymnastik wieder mehr Beweglichkeit zu erlangen.

Was würden Sie Betroffenen raten?

Häufige Blutungen, Gelenkschäden und belastende Injektionen machen vielen Patienten sehr zu schaffen. Ihnen rate ich, sich an ihren behandelnden Arzt zu wenden. Gemeinsam können Arzt und Patient neue Behandlungsmöglichkeiten evaluieren und damit den Leidensdruck mindern.

Mit freundlicher Unterstützung der Roche Pharma AG und Chugai Pharma Europe Ltd.

Leben mit Hämophilie

VON DR. ANNA GRIESHEIMER

„Verkrüppeln, verarmen, verbluten“ hieß früher das Los der Hämophilen. Heilen kann man Hämophilie bis heute nicht. Moderne Medikamente ermöglichen den Betroffenen aber ein weitgehend „normales“ Leben. Hier berichten Carsten Kirchner, 28 Jahre, und Heiner Jansen, 52 Jahre, über ihr Leben mit der Erkrankung. Beide leiden an einer schweren Hämophilie A und engagieren sich ehrenamtlich in der Deutschen Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG).

Wie beeinflusst die Hämophilie Ihren Alltag?

Carsten Kirchner: Die Hämophilie beeinflusst mein Leben insoweit, dass ich mich alle zwei Tage morgens vor dem Start in den Tag spritzen muss. Ansonsten ist es so, dass ich mich durch die Hämophilie bewusst sportlich betätige, um mich fit zu halten. Muskeln sind ein sehr guter und natürlicher Schutz gegen Gelenkblutungen.

Heiner Jansen: Bis auf das tägliche Spritzen und Quartalsbesuche beim Hämatologen hat die Hämophilie keinen direkten Einfluss auf meinen Alltag. Durch die Einschränkungen in Bewegung und Belastbarkeit geht's manchmal langsamer, aber es geht...

Wie haben Sie Ihre Kindheit als „Bluter“ erlebt?

CK: Ich hatte im Großen und Ganzen eine tolle Kindheit als Hämophiler. Ich bin sehr glücklich darüber, dass mich meine Eltern nicht in Watte gepackt haben. Nur so konnte ich meine Grenzen selbst ausloten und wurde nicht isoliert.

HJ: Da sich in frühester Kindheit bereits ein Hemmkörper gegen den Gerinnungsfaktor gebildet hatte, wurde die Gabe des erforderlichen Faktors eingestellt. Dies hatte Hunderte Blutungen in alle Gelenke zur Folge. Diese mussten unter unvorstellbaren Schmerzen durchlebt und ausgehalten werden, und es gab damals maximal Schmerzmittel und Eis zum Kühlen. Massive Gelenkschädigungen waren die Folge. Damit verbunden waren unzählige Krankenhausaufenthalte. Ich bin quasi in Krankenhäusern aufgewachsen.

Wann haben Sie gelernt, sich den Gerinnungsfaktor selbst zu spritzen?

CK: Zunächst hat meine Mutter gelernt, mich zu spritzen. Dadurch wurde für uns ein ganz normaler Alltag möglich und wir mussten nicht mehr dreimal pro Woche für die Prophylaxe in die Klinik fahren. So konnten wir auch Urlaube leichter planen. Später habe ich



Carsten Kirchner (links) und Heiner Jansen (rechts) engagieren sich beide ehrenamtlich für Betroffene

in einem Ferienlager der DHG gelernt, mich selbst zu spritzen.

HJ: Den Faktor selbst zu spritzen lernte ich erst im Alter von 15 Jahren, da es erst jetzt eine adäquate Therapie gegen den vorhandenen Hemmkörper gab. Ein „neues Leben“ begann: fast keine Spontanblutungen mehr und kaum noch Ausfallzeiten in Schule, Ausbildung und später im Beruf. Endlich konnten erforderliche Operationen an den Gelenken durchgeführt werden.

Wie reagieren Ihre Mitmenschen auf die Erkrankung?

CK: Da man mir die Hämophilie nicht ansieht, kann ich selbst entscheiden, wem

ich davon erzähle und wem nicht. Die meisten, denen ich davon erzähle, sind sehr interessiert und wollen mehr über die Auswirkungen der Erkrankung und meine ehrenamtliche Arbeit in der DHG wissen.

HJ: Die Reaktionen sind überwiegend positiv. Die meisten zollen einem Respekt im Umgang mit dem Erlebten, dem eigenen positiven Umgehen und der erforderlichen Disziplin mit der Krankheit.

Welche Ängste, welche Hoffnungen haben Sie für Ihre Zukunft?

CK: Meine größten Zukunftsängste hinsichtlich der Hämophilie sind, dass

es wieder zu einem „Blutskandal“ wie in den 80er-Jahren kommen könnte, dass die Prophylaxe-Behandlung aufgrund der hohen Kosten eines Tages möglicherweise nicht mehr finanziert wird und dass ich mich im Alter vielleicht nicht mehr selber spritzen kann.

HJ: Ich habe keine Ängste für meine Zukunft. Die etablierten Behandlungsmöglichkeiten werden stetig verbessert, jungen Hämophilen bleiben massive Schädigungen erspart, sodass es noch „normaler“ wird ein Hämophiler zu sein. Ich hoffe für mich, dass mir Spätfolgen der inzwischen ausgeheilten Hepatitis C erspart bleiben – mit Aussicht auf ein hohes Alter. fa

ADVERTORIAL

Haemoassist® 2 – das digitale Dokumentationstagebuch für Hämophilie-Patienten

Telefonieren, E-Mails abrufen, im Internet surfen: Für viele Menschen ist das Smartphone ein unverzichtbarer Begleiter. Dabei kann das smarte Gerät noch viel mehr. Hämophilie-Patienten beispielweise setzen es gezielt für das Management ihrer Erkrankung ein: Sie greifen regelmäßig zum Smartphone, um ihre Behandlung präzise zu dokumentieren. Dazu nutzen sie medizinische Apps wie Haemoassist® 2, eine digitale Alternative zum klassischen Patiententagebuch aus Papier.



In der modernen Therapie der Hämophilie, auch Bluterkrankheit genannt, werden sogenannte Faktorpräparate verabreicht, um den bei den Betroffenen fehlenden Blutgerinnungsfaktor zu ersetzen. Meist erfolgt die Therapie als Heimselbstbehandlung, bei der die Patienten oder ihre Angehörigen nach einer Anleitung durch den Arzt das Präparat regelmäßig selbst spritzen. „Voraussetzung für die ärztlich kontrollierte Heimselbstbehandlung ist jedoch eine gute Adhärenz, insbesondere bei schwerer Hämophilie, für die eine regelmäßige Faktorsubstitution Therapie der Wahl ist“, so Prof. Andreas Tiede, Medizinische Hochschule Hannover. Dabei ist die Dokumentation der Hämophiliebehandlung durch das Transfusionsgesetz verpflichtend und wird im Rahmen der Heimselbstbehandlung in die Hände der Patienten gelegt. Die vollständige Dokumentation von Blutungen und insbesondere auch der Blutungsfrequenz

spielt dabei eine entscheidende Rolle. Sie liefert dem behandelnden Arzt die medizinischen Informationen, die er braucht, um die Therapie zu kontrollieren und gegebenenfalls Anpassungen vorzunehmen. Die meisten Patienten dokumentieren ihre Therapie in Papiertagebüchern. „Häufig bedeutet eine lückenhafte oder nachträgliche Dokumentation im Papiertagebuch eine verpasste Chance auf eine sinnvolle und individuell auf den Patienten abgestimmte Therapie“, so Tiede. Mittlerweile hat sich in der modernen, aber nach wie vor betreuungsintensiven Hämophilie-Therapie die Telemedizin als effektives Tool in der Patientenversorgung etabliert.

Elektronische Therapiedokumentation mit Haemoassist® 2

Für die notwendige Dokumentation nutzen immer mehr Patienten digitale Anwendungen wie Haemoassist® 2. Bereits seit 2007 können Hämophilie-Patienten Haemoassist® als digitale Alternative zum klassischen Patiententagebuch für ihre Dokumentation verwenden. Durch regelmäßige Weiterentwicklungen hat sich Haemoassist® 2 zu einem multifunktionalen Therapiemanagement-Tool gewandelt. Haemoassist® 2 ist als App für Mobiltelefone mit den Betriebssystemen Android und iOS erhältlich sowie als Web-Anwendung für Patienten, die Haemoassist® nicht auf dem Smartphone benutzen möchten. Der behandelnde Arzt kann über einen Webzugang auf die dokumentierten Daten zugreifen.

Vorteile im Vergleich zur Papierdokumentation

Im Vergleich zum klassischen Papiertagebuch bietet die elektronische Dokumentation viele Vorteile. Datum und Uhrzeit der erfassten Blutungen oder Faktorgaben werden automatisch vom System hinzugefügt – zeitliche Irrtümer oder falsche Einträge werden dadurch vermieden. Dem behandelnden Arzt erlaubt dies zu-

dem eine engere Betreuung der Patienten. „Ein großer Vorteil der elektronischen Dokumentation ist, dass die eingetragenen Daten unmittelbar an den behandelnden Arzt übertragen werden“, sagt Dr. Georg Goldmann, Hämophilie-Zentrum Bonn. „Somit ist ein Abruf des aktuellen Behandlungsstandes unserer Patienten jederzeit möglich und ich als behandelnder Arzt kann falls nötig intervenieren und die Therapie frühzeitig anpassen“, so Goldmann weiter.

Weitere hilfreiche Funktionen

Die Chargennummern des verwendeten Präparats können mit der Smartphone-Kamera eingescannt werden – das ist weniger fehleranfällig und geht schneller als ein manuelles Übertragen der Ziffern. Die Smartphone-Kamera können Hämophilie-Patienten auch einsetzen, um Fotos von Blutungen zu machen, die dem behandelnden Arzt über das Haemoassist® 2-System ohne Verzug zur Verfügung stehen. Eine individuell einzustellende Erinnerungsfunktion unterstützt zudem die pünktliche Faktorgabe. Eine Vorrats- und Haltbarkeitsanzeige informiert über den Bestand des Faktorpräparats und warnt bei Unterschreiten einer Mindestmenge oder Überschreiten des Ablaufdatums. Die Darstellungen der Tagebucheinträge als Tabellen oder Grafiken in der Webanwendung erleichtern die Kontrolle der Behandlungsergebnisse. Besonders im Arzt-Patienten-Gespräch erweist sich dies als große Hilfe, um den Therapieverlauf gemeinsam auszuwerten sowie die Notwendigkeit möglicher Therapieanpassungen zu erkennen und zu besprechen. Zusätzlich ist die Meldung über den Verbrauch der Faktorpräparate an das Deutsche Hämophilie-Register für den Arzt mit Haemoassist® 2 möglich.

Sicherheit der Patientendaten im Einklang mit EU-Datenschutzrecht

Verantwortlicher Hersteller von Haemoassist® 2 nach dem Medizinproduk-

tegesetz ist die Firma StatConsult. Die Finanzierung und der Vertrieb des Medizinproduktes erfolgen durch das Unternehmen Pfizer. Die Sicherheit der Patientendaten unterliegt dem EU-Datenschutzrecht. Der Zugriff auf das Haemoassist® 2-System erfolgt über einen innovativen Prozess, der die Zuweisung von Patienten zu ihren Ärzten ohne die Speicherung personenbezogener Daten erlaubt. Im gesamten System werden keine unmittelbar personenidentifizierenden Daten erfasst oder gespeichert. Alle Patientendaten werden nur in pseudonymisierter Form von StatConsult, dem verantwortlichen Hersteller, gespeichert und der Zugriff ist ausschließlich auf den befugten behandelnden Arzt begrenzt. Seit 2014 erhält Haemoassist® 2 das EuroPriSe-Siegel. Das europäische Datenschutzgütesiegel steht für Vertrauenswürdigkeit und bestätigt, dass ein Produkt oder Dienst von unabhängigen Experten überprüft und von einer unparteiischen Zertifizierungsbehörde genehmigt wurde. Pfizer und andere Drittparteien haben keinen Zugriff auf personenbezogene Daten aus Haemoassist® 2.

Wie bekommen Sie Haemoassist® 2?

Kontaktieren Sie Ihren behandelnden Arzt. Wenn Ihr Hämophilie-Zentrum einen Vertrag mit dem Hersteller StatConsult geschlossen hat, kann er Ihnen den benötigten Freischaltcode sowie ein Starterkit mit Anweisungen zum Download über den App-Store zur Verfügung stellen und Sie über die Nutzungsbedingungen aufklären.

Für Fragen und weiterführende Informationen zum Haemoassist® 2-System kontaktieren Sie: haemoassist@statconsult.de
StatConsult Helpdesk: Tel.: 0391 5497-009
(Bei einem Anruf aus dem Festnetz fallen die üblichen Festnetzkosten an. Für Anrufe von einem Mobiltelefon können zusätzliche Gebühren anfallen.)

Mehr Lebensqualität mit neuen Therapien

VON MARIUS LEWEKE

Verträglichere Medikamente mit längerer Halbwertszeit: Daran arbeiten Wissenschaftler in verschiedenen aktuellen Forschungsprojekten zu neuen Behandlungskonzepten für Hämophilie A-Patienten. Dabei zeichnen sich bereits deutliche Fortschritte ab. In der Entwicklung neuer Medikamente setzen die Forscher auch auf neue Methoden der Gentherapie.



In der bisher üblichen Therapie der Hämophilie A wird der Gerinnungsfaktor VIII – gentechnisch oder aus menschlichem Blut hergestellt – von außen zugeführt. Patienten müssen sich die entsprechenden Präparate mehrfach wöchentlich intravenös spritzen. Außerdem entwickeln 25 bis 30 Prozent der Erkrankten sogenannte Hemmkörper gegen diese Produkte. In der Folge büßen sie an Wirksamkeit ein.

Signalgeber statt Ersatzstoff

Abhilfe kann ein neuer molekular-genetisch hergestellter Stoff schaffen. Er fungiert als Signalgeber an den Körper, die zur Blutgerinnung notwendigen Thrombine selbstständig zu produzieren. „Es ist ein Molekül, das den Faktor VIII imitiert und an die Gerinnungsfaktoren IXa und X andockt“, berichtet Dr. Cornelia Wermes, Vorsitzende des Ärztlichen Beirats der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG). Seit Anfang des Jahres ist dieses Produkt für die Behandlung von Hämophilie-Patienten, die Hemmkörper gegen die klassischen Präparate entwickeln, zugelassen. „Derzeit wird geprüft, ob das Medikament auch bei Patienten ohne Hemmkörper wirkt“, sagt Dr. Wermes. Denn es hat eine deutlich höhere Halbwertszeit als Faktor VIII-Präparate. Das heißt, es muss nur noch einmal wöchentlich, vielleicht sogar nur einmal monatlich, die Versuche laufen, unter die Haut statt in die Vene gespritzt werden. Dr. Wermes: „Das ist ein enormer Gewinn an Lebensqualität für die Patienten.“

Defektes Gen „reparieren“

Weitere Fortschritte in der Behandlung der Hämophilie A verspricht die moderne Gentherapie. Weil die Gerinnungsstörung tatsächlich auf dem Defekt eines einzelnen Gens beruht, bestehen hier gute Chancen, diesen Fehler der Natur zu korrigieren. Zudem ist das Ansprechen eines Patienten auf die Therapie durch die regelmäßige Untersuchung des Gerinnungsfaktors gut kontrollier- und steuerbar. In der Forschungsarbeit sind dabei derzeit mehrere unterschiedliche Ansätze. Bereits in der Phase der klinischen Studien ist ein Gentransfer, bei dem das Gen für den Gerinnungsfaktor gemeinsam mit

» Weitere Fortschritte in der Behandlung der Hämophilie A verspricht die moderne Gentherapie.

einem sogenannten Vektor per Infusion in die Leber gebracht wird. Der Vektor ist ein Virus, der dafür sorgt, dass das Gen in die Leber gelangt und dort in die Zelle aufgenommen wird. Vom Zellkern aus wird dann die Produktion des Gerinnungsfaktors gesteuert. Bei den Studienteilnehmern nahm die Blutungsrate um 90 Prozent ab, so Professor Dr. Wolfgang Miesbach vom Hämophilie-Zentrum Frankfurt am Main in einem Bericht für die „Hämophilie-Blätter“ der DHG.

Hinzu kommt, dass mit dieser Therapie der Schutz vor Blutungen lange anhält. Professor Miesbach schreibt, dass „konstante Faktorwerte bis zu acht Jahre nach Gentherapie nachgewiesen sind“.

Allerdings sei als Nebenwirkung häufig eine „entzündliche Reaktion der Leber“ vorgekommen, die „mit einer vorübergehenden Gabe von Cortison behandelt wurde“. Ein weiterer Nachteil dieser Gentherapie: Bei Kindern ist diese Methode nicht anwendbar, da sich die Leber noch im Wachstum befindet.

Eigene Zellen korrigieren

In diesem Herbst endet ein dreijähriges von der EU gefördertes internationales Forschungsprojekt, das einen weiteren Einsatz der Gentherapie bei der Behandlung von Hämophilie zum Inhalt hat. Die Idee des HemAcure – die Abkürzung steht für Hemophilia A und Cure – genannten Ansatzes ist, körpereigene Zellen genetisch so zu korrigieren, dass sie den Gerinnungsfaktor VIII selbstständig produzieren können. Technisch funktioniert das Verfahren folgendermaßen: Der Patient gibt eine kleine Menge Blut, aus der die Zellen isoliert werden, die den Faktor VIII produzieren sollen. „Diese Zellen werden im Labor genetisch so korrigiert, dass sie Faktor VIII in ausreichenden Mengen produzieren und an die Umgebung abgeben können“, schreibt Projektleiter Dr. Joris Braspenning vom Würzburger Uniklinikum in einem Beitrag für die „Hämophilie-Blätter“. Die Zellen werden im Bioreaktor vermehrt und dann

mittels einer Zelltasche wieder in den Körper des Patienten gebracht.

Die Zelltasche wurde ursprünglich für die Behandlung von Diabetes-Patienten entwickelt. Es ist ein scheckkartengroßer Träger mit Gewebe, der unter die Haut eingesetzt wird. Dort verwächst die Zelltasche und wird mit neuen Blutgefäßen umgeben. Ist dieser Punkt erreicht, kann man mittels Injektion die korrigierten Zellen in die Tasche transplantieren. Sie bleiben dauernd dort – wandern also nicht durch den Körper – und geben kontinuierlich Faktor VIII in die die Zelltasche umgebenden Blutgefäße ab. In der Folge kann dann die Verabreichung von Faktor VIII-Präparaten deutlich reduziert werden. Die derzeitigen Erfolge wurden allerdings erst im Mausmodell nachgewiesen. Die präklinische und erst recht die klinische Phase hat das HemAcure-Projekt noch vor sich.

Forschung verspricht Fortschritt

Angesichts der aktuellen Forschungsprojekte ist Dr. Cornelia Wermes durchaus optimistisch, was den Fortschritt der Hämophilie-Therapie betrifft. „Es geht vor allem darum, den Patienten eine höhere Lebensqualität zu sichern und die Blutungen zu verhindern“, sagt sie. Das sei mit Methoden wie den Signalgebern und den Ansätzen in der Gentherapie erreichbar. Nicht zuletzt könnten neue Methoden das Risiko mindern, sich über die aus Blut gewonnenen Präparate mit Krankheiten zu infizieren. Und schließlich lassen sich die neuen Behandlungsmethoden gut mit der bewährten Therapie kombinieren. fa

ADVERTORIAL

Faktoren für mehr Lebensqualität

Die Behandlung von Hämophilie A und B hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. Moderne Faktorpräparate haben die Therapie verändert und ermöglichen es auch Patienten mit schweren Formen der Hämophilie, ein nahezu normales Leben zu führen.



Bei Hämophilie ist die Blutgerinnung gestört. Bereits kleine, an sich harmlose Verletzungen können eine starke Blutung auslösen. Damit die Blutgerinnung funktioniert, sind unter anderem 13 Gerinnungsfaktoren notwendig. Bei Hämophilen liegt in der Regel ein genetischer Defekt vor, wodurch ein bestimmter Gerinnungsfaktor entweder vollständig fehlt oder nur fehlerhaft funktioniert. Das führt dazu, dass die Gerinnungskaskade unterbrochen ist und damit bei einer Verletzung das Blut nicht oder nur langsam gerinnt.

Um Hämophilie zu behandeln und Blutungen vorzubeugen, bekommen die Betroffenen im Rahmen einer Dauertherapie den fehlenden Gerinnungsfaktor mehrmals in der Woche in die Vene gespritzt. Bei Patienten mit Hämophilie A ist dies der Gerinnungsfaktor acht – medizinisch in römischen Ziffern geschrieben: Faktor VIII oder FVIII. Bei dem Krankheitsbild Hämophilie B fehlt der Gerinnungsfaktor neun (Faktor IX oder kurz FIX), der über eine Injektion zugeführt werden muss.

Gelenkblutungen mit Folgen

Langzeitstudien zeigen, dass es trotz Dauertherapie mit den entsprechenden Gerinnungsfaktoren im Laufe des Lebens der Betroffenen gelegentlich zu Blutungen kommt. Blutungen in die Gelenke, zum Beispiel Sprung-, Knie- oder Ellbogengelenk, können langfristig zum Problem werden, da das beim Abbau des Blutes freigesetzte Eisen aus den roten Blutkörperchen eine Entzündung auslösen kann. Wird diese nicht behandelt, besteht die

Gefahr, dass sich die Strukturen der Gelenkinnenhaut und des Knorpels verändern. Narben und Wucherungen an der Gelenkinnenhaut führen dazu, dass das betroffene Gelenk noch anfälliger für Blutungen wird – ein Teufelskreis entsteht.

»Das Therapieziel muss sein, Gelenkschäden vorzubeugen und den Patienten ein normales Leben zu ermöglichen.

Schäden am Knorpel, der für die Beweglichkeit des Gelenks verantwortlich ist und verhindert, dass die Knochen direkt aufeinander reiben, führen auf Dauer zu Erkrankungen wie chronischem Gelenkverschleiß, der sogenannten Arthropathie. Wenn das Gelenk schmerzt, wird es nicht mehr bewegt und versteift. Gelenkblutungen bedeuten für Hämophilie-Betroffene neben Schmerzen und eingeschränkter Mobilität durch Gelenkschäden auch Unsicherheit: Schon eine einzige Einblutung kann einen bleibenden Schaden anrichten.

Prädiktor für Gelenkgesundheit

Mit dem Ziel, Blutungen zu minimieren, hat sich bei der Therapie von Hämophilie die Prophylaxe durch regelmäßige Faktor-Injektionen als Goldstandard etabliert. Zahlreiche Studien zeigen, dass eine vorbeugende Behandlung im Vergleich zur Bedarfs-

therapie (On-demand-Therapie) die Blutungshäufigkeit und demzufolge auch Schmerzen und Gelenkschäden deutlich reduziert.

Um einer Arthropathie vorzubeugen, ist es besonders wichtig, frühzeitig mit der Injektionstherapie zu beginnen – möglichst vor dem Auftreten der ersten Gelenkblutung. In der Fachwelt zeichnet sich daher als Therapieziel zunehmend eine Entwicklung ab, bei der „Zero Joint Bleeds“, also ein Null-Blutungs-Therapieziel, angestrebt wird, um Gelenkschäden vorzubeugen und den Betroffenen dauerhaft ein aktives Leben zu ermöglichen.

Faktor VIII und Faktor IX im Vergleich

Bei der Behandlung von Hämophilie A ist es Standard, die Wirksamkeit von Faktorpräparaten anhand des Blutspiegels des substituierten Faktors VIII zu bewerten. Anders verhält es sich bei Hämophilie B: Ergebnisse verschiedener Studien im Tiermodell weisen darauf hin, dass der Blutspiegel von Faktor IX nicht das einzige Kriterium zur Beurteilung von Wirksamkeit und Blutungsschutz sein sollte.

Grund dafür ist, dass der Faktor IX im Gegensatz zum Faktor VIII viel kleiner ist und daher aus den Blutgefäßen in das Gewebe übertreten kann. Hier kann sich Faktor IX an das Struktureiweiß Kollagen binden, das in verschiedenen Geweben wie zum Beispiel in der Basal-

membran der Blutgefäße, der Synovia oder dem Meniskus vorkommt.

Vorteile langwirksamer Präparate

Seit einigen Jahren werden sowohl bei Hämophilie A als auch bei Hämophilie B verstärkt Faktorpräparate mit verlängerter Halbwertszeit eingesetzt. Diese Präparate werden vom Körper langsamer abgebaut und können dadurch auch für einen höheren Schutz vor Blutungen sorgen.

Für die Patienten ergibt sich mit halbwertszeitverlängerten Präparaten ein weiterer entscheidender Vorteil: Denn je länger der Gerinnungsfaktor im Körper bestehen bleibt, desto seltener müssen sie eine Spritze bekommen. Das reduziert den Leidensdruck bei Kindern, Eltern und den Patienten, bei denen zum Beispiel die Venen durch die Vielzahl von Injektionen vernarbt sind. So benötigen Hämophilie A-Patienten durchschnittlich eine Spritze weniger pro Woche, das sind 52 Injektionen weniger pro Jahr. Faktor-IX-Präparate zeigen sogar noch eine deutlich größere Halbwertszeitverlängerung, sodass Hämophilie B-Patienten mit den neuen Präparaten von Spritzintervallen von bis zu zwei Wochen profitieren können.

Fazit: Halbwertszeitverlängerte Faktor-Präparate können Hämophilie-Patienten vor Gelenkblutungen schützen und seltener gespritzt werden – zwei Vorteile für mehr Lebensqualität der Betroffenen.

FORSCHUNG FÜR EINE BESSERE ZUKUNFT

Swedish Orphan Biovitrum AB (Sobi) ist ein pharmazeutisches Unternehmen mit Hauptsitz in Stockholm, das sich auf die Behandlung von seltenen Erkrankungen spezialisiert hat. Sobi versteht sich als Partner für Ärzte und Patienten. Das Unternehmen blickt auf über 50 Jahre Erfahrung im Bereich der Gerinnungsfaktorherstellung zurück und hat in den 1940er-Jahren Pionierarbeit bei der Fraktionierung von Plasmaprotein geleistet.

Seit 2016 stellt Sobi gemeinsam mit Bioverativ eine einzigartige, zukunftsweisende Hämophiliebehandlung zur Verfügung: Die Verwendung der natürlichen Fc-Fusionstechnologie und die dadurch bedingte verlängerte Halbwertszeit der Gerinnungsfaktoren VIII und IX im Körper hat das Potenzial, das Leben von Menschen mit Hämophilie langfristig zu verbessern.

Das Engagement des Pharmaunternehmens geht über die bloße Behandlung der Krankheit hinaus. Um das Leben der Betroffenen mit all seinen Facetten bestmöglich zu unterstützen, arbeitet Sobi eng mit Hämophilie-Verbänden zusammen und hat dadurch zum Beispiel eine anwenderfreundlichere und ökologische Verpackung entwickelt. Das Ziel ist es, Menschen mit Hämophilie eine bessere Zukunft zu ermöglichen.

Frauen mit Blutungserkrankungen

VON DR. ANNA GRIESHEIMER

Frauen mit Blutungserkrankungen stoßen nicht nur bei ihren Mitmenschen, sondern auch bei vielen Ärzten auf Unverständnis. Frauen als „Bluter“? Das kann es doch nicht geben, so die landläufige Meinung. Die Realität sieht allerdings anders aus.

Mädchen, die sich während der Menstruation nicht aus dem Haus trauen, Mütter, die nach einer Geburt fast verbluten, Familien, die mit ihren Töchtern von einem Arzt zum anderen irren, bevor sie eine Diagnose erhalten: Es sind oft unglaubliche Geschichten, die die Betroffenen zu erzählen haben.

Die klassische Hämophilie betrifft aufgrund der Vererbung über das X-Chromosom zwar hauptsächlich Männer, doch weisen auch Überträgerinnen der Hämophilie (Konduktorinnen) mitunter so niedrige Faktorspiegel auf, dass ihre Blutgerinnung stark beeinträchtigt ist. Hinzu kommen eine Reihe weiterer Blutungserkrankungen, die gleichermaßen an beide Geschlechter vererbt werden. Die häufigste davon ist das von-Willebrand-Syndrom.

„Zu den Beschwerden, an denen auch Männer mit Blutungserkrankungen lei-

den, kommen bei Frauen noch die Menstruationsbeschwerden mit oft immensem Blutverlust und langfristiger Eisenmangelanämie hinzu“, erläutert Dr. Carmen Escuriola Ettingshausen vom Hämophilie-Zentrum Rhein Main. „Mit einer adäquaten Therapie lassen sich die Symptome meist in den Griff bekommen“, so die Ärztin. „Doch bis zur Diagnose ist es oft ein langer Weg.“

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG) setzt daher auf Aufklärung. „Wir müssen sowohl in der Bevölkerung als auch unter Ärzten das Bewusstsein dafür stärken, dass es nicht nur männliche ‚Bluter‘, sondern auch ‚blutende‘ Frauen gibt“, sagt Dagmar Stüdemann, Vorstandsmitglied der DHG. Sie leidet selbst an einem von-Willebrand-Syndrom und steht Frauen und Mädchen mit Blutungserkrankungen als Ansprechpart-

nerin zur Verfügung. Dabei hat sie die Erfahrung gemacht, dass viele Betroffene dazu neigen, sich mit ihren Beschwerden zu verstecken. „Sie sind oft ‚stille Leiber‘ und schämen sich, mit anderen über ihre Regelbeschwerden zu sprechen“, berichtet Stüdemann.

Im Rahmen regelmäßig stattfindender „Willebrand-Wochenenden“ sowie speziellen Veranstaltungen für Konduktorinnen bietet die DHG den Frauen einen geschützten Raum, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Als langjährige Referentin und ärztliche Begleiterin der „Willebrand-Wochenenden“ weiß Escuriola Ettingshausen um die Wichtigkeit solcher Treffen: „Die Teilnehmer bekommen hier medizinische Informationen und praktische Tipps für den Alltag. Aber vor allem spüren sie, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind.“ fa

Die DHG rät Frauen mit den folgenden Symptomen dazu, ihre Gerinnungswerte kontrollieren zu lassen:

- lang anhaltende und starke Periodenblutungen
- häufiges, lang anhaltendes Nasenbluten, Zahnfleischbluten
- Neigung zu blauen Flecken
- Nachblutungen nach Operationen/Geburten oder zahnärztlichen Eingriffen

Rat und Rezept per Mausklick

VON JOHANNA BADORREK

Die Digitalisierung schreitet auch in der Medizin voran. Rainer Beckers, Geschäftsführer des ZTG, und Hämophilie-Experte Dr. med. Wolfgang Mondorf geben einen kleinen Überblick, wie Telemedizin bereits hilft.



Rainer Beckers, Geschäftsführer des ZTG, ein Kompetenzzentrum, das mit Unterstützung des Landesgesundheitsministeriums die Telemedizin fördert.

„Telemedizin ist eine Ergänzung zur üblichen Behandlung“, so Rainer Beckers, Geschäftsführer der „Zentrum für Telematik und Telemedizin GmbH“ (ZTG), Bochum. Ein Kompetenzzentrum, das die Entwicklung der Telemedizin in Deutsch-

land vorantreibt. Er gibt Beispiele, wo sie sich bereits bewährt: „Videosprechstunden und Videovisiten bringen Arzt und Patient virtuell zusammen. Das ist hilfreich, wenn eine Konsultation nur mit viel Aufwand möglich ist, wie bei Pflegedürftigen. Und mit Tele-Monitoring bekommen Ärzte erstmals die Möglichkeit, bei chronischen Erkrankungen wie Diabetes und Bluthochdruck durchgängig alle relevanten Daten aktuell zu sichten, was es leichter macht, eine Verschlechterung rechtzeitig zu erkennen.“ Damit kommt er zu einem aktuellen Projekt im Kompetenzzentrum, der Teleintensivmedizin mit dem Ziel, Blutvergiftungen bei Patienten auf der Intensivstation frühzeitig zu erkennen. Und schließlich zur Teletherapie, die in der Physio- und Sprachtherapie unterstützt. „Ist ein Patient nach einem Schlaganfall nicht mobil, kann er zum Beispiel die Übungen mithilfe eines

Videos machen“, so Beckers. Eine Anwendung, die auch Hämophilie-Patienten helfen und eine smart medication per App ergänzen könnte. Ebenfalls interessant sei hier das Tele-Ultraschall, das Medizinern hilft, Muskelblutungen per Telekonsil abzuklären.

Telemedizin für Hämophilie

Was zu Dr. Wolfgang Mondorf führt. Der Frankfurter Arzt und Hämophilie-Experte ist Mitbegründer des gemeinnützigen Vereins zur Förderung der Telemedizin in der Hämostaseologie – VFTH e. V. „Wir leisten IT-Support sowie unabhängige Forschung und Entwicklung“, erklärt er die Aufgaben des Vereins. Dabei seien ihre Apps nur über ihren technischen Partner zu bekommen. „So sind die Daten der Patienten sicher“, wie Mondorf betont. „Mehrfach im Jahr setzen wir uns zusammen, um neue Anwen-

dungen zu entwickeln.“ Gerade entstand eine Schmerzskala. „Damit bekomme ich als Arzt eine Info, die mir schnell hilft, das Problem einzuordnen. Liegt der Schmerz bei 8 oder 9 rufe ich sofort an, denn ich weiß, das ist schon schlimmer“, erläutert er und fährt fort: „Im Moment arbeiten wir an etwas, was trivial erscheinen mag, aber sehr wichtig ist: die Unterscheidung, ob eine Blutung spontan oder zum Beispiel beim Sport aufgetreten ist.“ Außerdem sei eine Schwellungs-Skala in Arbeit. Alle telemedizinischen Anwendungen des Vereins entstehen direkt aus der Hämophilie-Praxis heraus und werden von Arzt und Patient auf ihre Tauglichkeit geprüft. Viel Engagement also, gleichzeitig treiben Institutionen wie das ZTG die Entwicklung voran und Beckers hält abschließend fest: „Die Telemedizin nimmt auch in Deutschland langsam, aber sicher Fahrt auf.“ fa

Über 100 Jahre
Plasmaprotein-Forschung

Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt.

CSL Behring ist ein weltweit führendes Biotech-Unternehmen, das sich seinem Versprechen, Leben zu retten, verpflichtet hat. Dabei konzentrieren wir uns ganz auf die Bedürfnisse unserer Patienten. Wir entwickeln innovative Therapien zur Behandlung von Blutgerinnungsstörungen, primären Immunstörungen, des hereditären Angioödems, von angeborenen Atemwegserkrankungen und neurologischen Erkrankungen und stellen hierfür Produkte mittels modernster Technologien bereit. CSL Behring betreibt mit CSL Plasma eines der weltweit größten Netzwerke zur Plasmagewinnung. Das Mutterhaus, CSL Limited, hat seinen Hauptsitz in Melbourne, Australien, beschäftigt nahezu 20.000 Mitarbeitende und ist in über 60 Ländern tätig. Weitere Informationen erhalten Sie auf: www.cslbehring.de.



Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

Rund um die Uhr erreichbar: Deutschlands Hämophilie-Zentren

VON MARIUS LEWEKE

Wohnortnahe Behandlung garantieren die mehr als 90 Hämophilie-Zentren in ganz Deutschland. Dort finden die rund 10.000 Hämophilie-Patienten oft sogar 24 Stunden am Tag Ansprechpartner, Spezial-Labore und Behandlungsmöglichkeiten.

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG) unterscheidet dabei zwischen unterschiedlichen Stufen von Therapiezentren. Komplettversorgung auf höchstem Niveau bieten die 23 Zentren der Kategorie CCC, was für Comprehensive Care Center steht. Dies garantiert Erkrankten, dass sich ein Arzt für Hämostaseologie – oder ein entsprechend qualifizierter Stellvertreter – ihrem Leiden annimmt. Durch die verhältnismäßig hohe Zahl an Hämophilie-Patienten verfügen die Mitarbeiter der CCC-Zentren über eine große Erfahrung in diesem Bereich. Die Be-

handlungszentren gehören in der Regel zu großen Universitätsklinken, sodass auch eine interdisziplinäre stationäre Versorgung vor Ort möglich ist. Zum Portfolio gehört dabei auch, dass Patienten rund um die Uhr einen Ansprechpartner mit Zugriff auf ein Notfalldepot an Medikamenten haben.

Therapiezentren vor Ort

Auf der umfassenden Liste an Behandlungszentren, die die DHG auf ihrer Webseite (www.dhg.de) zusammengestellt hat, finden sich weitere 32 Einrichtungen der Kategorie HBE, kurz für Hämophilie-

Zentrum zur Hämophiliebehandlung. Auch diese Zentren gehören meist zu einer Uniklinik oder einem größeren Krankenhaus mit der entsprechenden Ausstattung wie eigener gerinnungsanalytischer Diagnostik und der Erreichbarkeit von Fachkräften und Notfalldepot rund um die Uhr. Als Ansprechpartner haben Hämophilie-Patienten entweder einen Arzt für Hämostaseologie oder einen hämostaseologisch erfahrenen Arzt.

Ärzte mit Erfahrung in der Behandlung von Hämophilie in eigener Praxis oder Krankenhäusern listet die DHG unter dem Kürzel HB (Hämophiliebehand-

lung, Möglichkeit zur Hämophiliebehandlung) auf. Diese Ärzte kooperieren mit einem CCC-Zentrum, wo der Patient auch mindestens einmal im Jahr vorgestellt wird. Wie bei den übrigen Zentren melden die Ärzte Erkrankte dem Deutschen Hämophilie-Register (DHR). Dort werden – unter strenger Beachtung des Datenschutzes – therapierelevante Daten von Patienten mit Gerinnungsstörung gesammelt, beobachtet und ausgewertet. Ziel ist dabei unter anderem, die Forschung voranzubringen und den Verbrauch an Gerinnungspräparaten zu ermitteln. 

Hämophilie-Zentren (CCC) in Deutschland

PLZ-Bereich 0 bis 2

UNIVERSITÄTSKLINIK UND POLIKLINIK FÜR KINDER UND JUGENDLICHE
Liebigstraße 20 a
04103 Leipzig

UNIVERSITÄTSKLINIKUM LEIPZIG AöR
Johannisallee 32A
04103 Leipzig

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HALLE
Ernst-Grube-Straße 40
06120 Halle

CHARITÉ, UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN CAMPUS MITTE
Luisenstraße 13
10117 Berlin

VIVANTES - KLINIKUM IM FRIEDRICHSHAIN
Landsberger Allee 49
10249 Berlin

CHARITÉ, UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN CAMPUS VIRCHOW-KLINIK
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

UNIVERSITÄTSKLINIKUM EPPENDORF
Martinistraße 52
20246 Hamburg

KLINIKUM MITTE gGMBH
St.-Jürgen-Straße 1
28177 Bremen

PLZ-Bereich 3 bis 4

WERLHOF-INSTITUT
Schillerstraße 23
30159 Hannover

MEDIZINISCHE HOCHSCHULE HANNOVER
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

UNIVERSITÄTSKLINIKUM GIESSEN UND MARBURG GMBH
Am Steg 40
35392 Gießen

ZENTRUM FÜR KINDERHEILKUNDE AM KLINIKUM DER JUSTUS LIEBIG UNIVERSITÄT
Feulgenstraße 10-12
35392 Gießen

UNIVERSITÄTSKLINIK DÜSSELDORF
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

DR. MED. SUSAN HALIMEH
FÄ für Kinder und Jugendmedizin,
Transfusionsmedizin und Hämostaseologie
Königstraße 13
47051 Duisburg

PRAXIS FÜR DIAGNOSTIK UND THERAPIE VON BLUTGERINNUNGSSTÖRUNGEN, HÄMOPHILIE-ZENTRUM
Loerstraße 19
48143 Münster

PLZ-Bereich 5 bis 8

INSTITUT FÜR EXP. HÄMATOLOGIE UND TRANSFUSIONSMEDIZIN, UNIVERSITÄTSKLINIKUM BONN
Sigmund-Freud-Straße 25
53127 Bonn

UNIVERSITÄTSKLINIKEN MAINZ
Langenbeckstraße 1
55101 Mainz

KLINIKUM DER JOHANN WOLFGANG GOETHE-UNIVERSITÄT FRANKFURT AM MAIN
Theodor-Stern-Kai 7, Haus 31
60590 Frankfurt

UNIVERSITÄTSKLINIKUM DES SAARLANDES
Kirrbergstraße 100
66421 Homburg/Saar

SRH KURPFALZKRANKENHAUS HEIDELBERG GMBH
Bonhoefferstraße 5
69123 Heidelberg

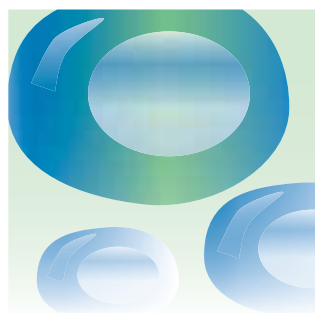
UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Mathildenstraße 1
79106 Freiburg

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN (Erwachsene)
Ziemssenstraße 1
80336 München

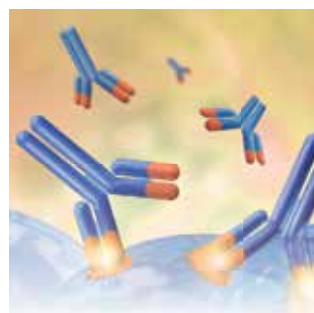
KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN - INNENSTADT
Lindwurmstraße 4
80337 München

Diese Liste wurde mit größter Sorgfalt zusammengestellt, erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

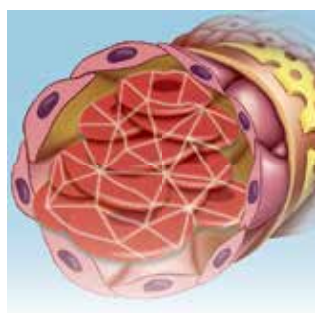
Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den vier Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



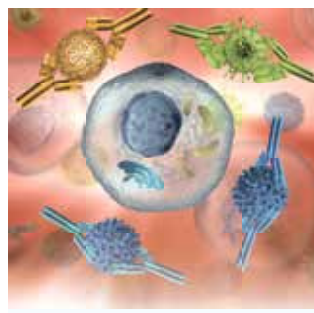
Hämophilie



Klinische Immunologie



Intensiv & Notfallmedizin



Transplantationsmedizin

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

Biotest AG · Landsteinerstraße 5 · 63303 Dreieich · Deutschland
 Tel. +49(0)6103 801-0 · www.biotest.de

Werbepartner



Biotest AG
 Landsteinerstr. 5 | 63303 Dreieich
www.biotest.com
coagulation@biotest.de



Chugai Pharma Europe Ltd.
 Zweigniederlassung Deutschland
 Lyoner Str. 15 | 60528 Frankfurt am Main
www.chugaipharma.de
info@chugaipharma.de



CSL Behring GmbH
 Philipp-Reis-Str. 2 | 65795 Hattersheim
www.cslbehring.de
medwiss@cslbehring.com



Pfizer Pharma GmbH
 Linkstr. 10 | 10785 Berlin
www.pfizer.de
info@pfizer.de



Roche Pharma AG
 Emil-Barell-Str. 1 | 79639 Grenzach-Wyhlen
www.roche.de
grenzach.communications@roche.com



Shire Deutschland GmbH
 Friedrichstr. 149 | 10117 Berlin
www.shire.de
info.de@shire.com



Swedish Orphan Biovitrum GmbH
 Fraunhoferstr. 9a | 82152 Martinsried
www.sobi-deutschland.de
mail.de@sobi.com



Unterstützen Sie die Arbeit der

**DEUTSCHEN HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT ZUR
BEKÄMPFUNG VON BLUTUNGSKRANKHEITEN E.V.**

durch eine Spende.

Jede Spende kann steuerlich geltend gemacht werden.

Konto:

Hamburger Sparkasse (BLZ 20050550) Nr.: 1098212267
IBAN: DE29 2005 0550 1098 2122 67, BIC: HASPDEHHXXX

***Gewinnen Sie neue Mitglieder
für unsere Gesellschaft!***

Deutsche Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
Neumann-Reichardt-Straße 34 · 22041 Hamburg · Tel.: (040) 6722970 · Fax: (040) 6724944
E-Mail: dhg@dhg.de · Internet: www.dhg.de