

# Männer oder Menschen mit Hämophilie?

Eine Broschüre für Mädchen und Frauen mit  
Hämophilie und Überträgerinnen



# Vorwort

Hämophilie ist eine seltene Blutgerinnungsstörung, welche sich durch spontane Blutungen charakterisiert. Dies liegt begründet in einem verminderten Vorhandensein oder dem Fehlen der wichtigen Blutgerinnungsfaktoren, Faktor VIII oder IX. Aufgrund der Vererbung auf dem X-Chromosom sind meistens nur Männer von der schweren Form der Hämophilie betroffen. Jedoch können auch Frauen, insbesondere Trägerinnen des Genes, von der Krankheit betroffen sein: bei 30 % der Hämophilie-Trägerinnen ein verringerter Faktorlevel auf und viele weitere leiden an einem erhöhten Blutungsrisiko.

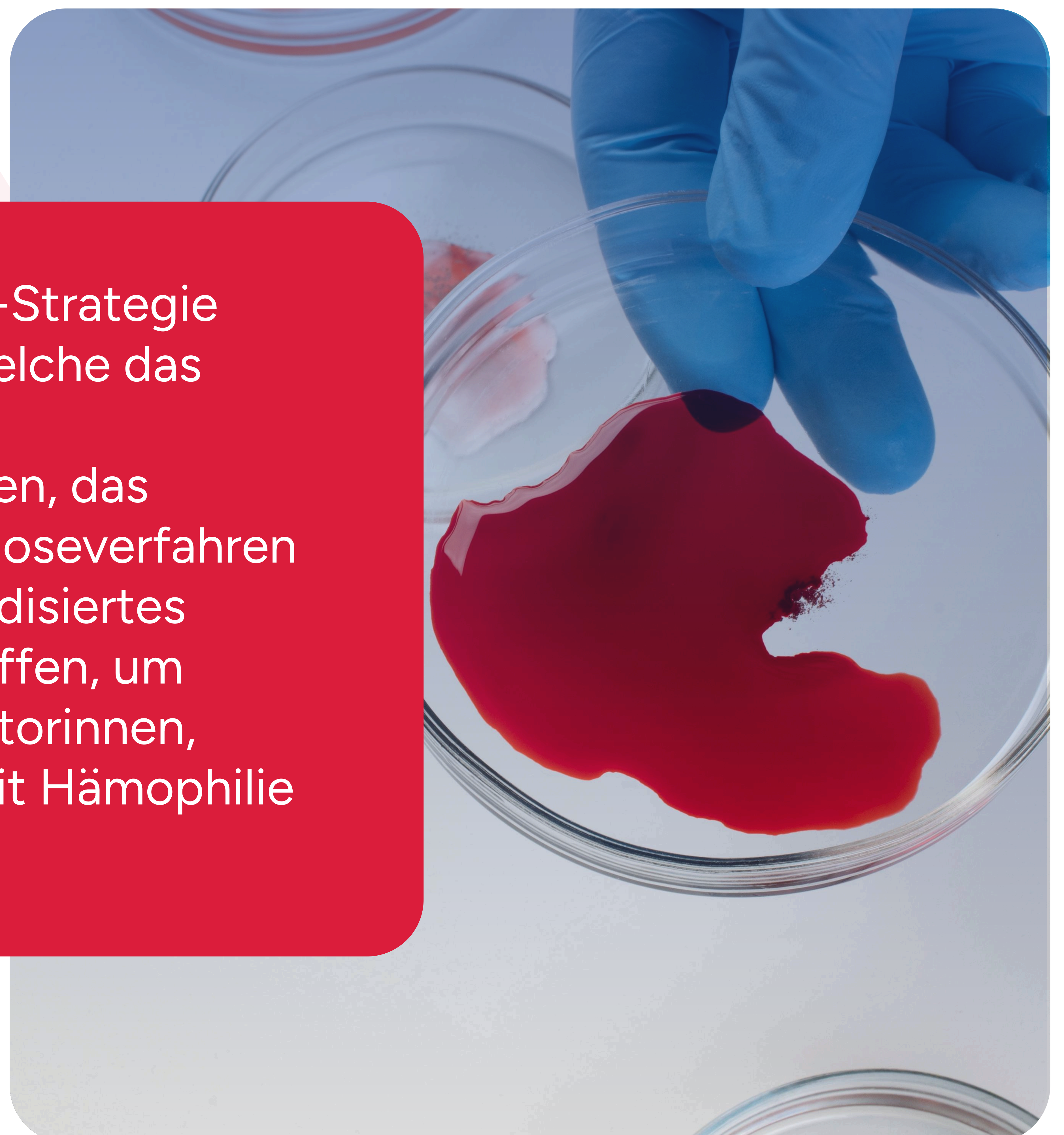
bei

# 30%

der Hämophilie-Trägerinnen tritt ein verringerter Faktorlevel auf und viele weitere leiden an einem erhöhten Blutungsrisiko.

Frauen werden häufig als reine Konduktorinnen (=Trägerinnen) betrachtet, ein Irrglaube. Diese Betrachtungsweise kann dazu führen, dass der Zugang zu einer angemessenen medizinischen Versorgung erschwert und eine Diagnose zeitlich verzögert gestellt wird. Des Weiteren werden häufig nur Frauen und Mädchen als mögliche Konduktorinnen in Betracht genommen, ein anderes hartnäckiges Vorurteil, das Aufmerksamkeit erfordert. Es ist wichtig anzuerkennen, dass **sowohl Männer als auch Frauen das Gen für eine Hämophile übertragen können**. In dieser Broschüre adressiert das EHC besonders weibliche Konduktoren, sowie Frauen und Mädchen mit Hämophilie, als Teil seiner Interessenvertretung und Sensibilisierungsarbeit.

Das EHC setzt sich für die EU-Strategie Gesundheit von Frauen ein, welche das Ziel hat, eine gesundheitliche Gleichberechtigung zu schaffen, das Bewusstsein zu stärken, Diagnoseverfahren zu verbessern und ein standardisiertes Behandlungsprotokoll zu schaffen, um weibliche Hämophilie-Konduktorinnen, sowie Frauen und Mädchen mit Hämophilie besser zu unterstützen.





# Persönliche Geschichte

Mein Name ist Lisa<sup>1</sup>, und ich komme aus Deutschland. Ich bin die Mutter einer 25 Jahren alten Tochter mit einer schweren Hämophilie A, welche durch eine Neumutation entstanden ist – bisher waren also noch keine Familienmitglieder betroffen. Weder ich noch mein Ehemann wussten bei der Diagnose, was diese für ihre Zukunft bedeuten würde. Um besser vorbereitet zu sein und die Krankheit besser zu verstehen, sind wir in unsere nationale Hämophiliegesellschaft eingetreten. Kurz danach habe ich mich ehrenamtlich betätigt und ich bin eine Fürsprecherin für eine größere Sichtbarkeit von Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen geworden.

Damals

# 2000

Ärzte behaupten immer noch, dass nur Männer von Hämophilie betroffen sein können und Frauen lediglich reine „Trägerinnen“ seien.

Schritt für Schritt begann das medizinische Fachpersonal, die Art und Weise zu ändern, wie über diese Krankheit gesprochen wird. Patientenorganisationen haben eine wichtige Rolle bei der Sensibilisierung für Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen gespielt. Heutzutage hat sich die Beschreibung zusammen mit einem verbesserten Zugang zu Diagnose und Behandlung weiterentwickelt. Trotzdem denke ich, dass wir weiterhin die Aufmerksamkeit auf eine frühere und genauere Diagnostizierung für alle Frauen mit Blutgerinnungsstörungen richten sollten, unabhängig von der Art und dem Ort. Der Zugang zu einer Prophylaxe ist essenziell, wenn diese notwendig ist. Wir sollten nicht vergessen, dass Frauen monatlich bluten und für viele beeinträchtigen schwere Blutungen das tägliche Leben erheblich.



<sup>1</sup> Aus Gründen der Privatsphäre wurden Gründe, Name, Land und Alter in der Geschichte geändert



# Übertragung von Hämophilie bei Frauen: herkömmlichste Fälle

| Eltern                                                                             | Vererbung bei der Tochter                                                                                                                          | Wahrscheinlichkeit einer Vererbung                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mutter ist Konduktorin oder mit Hämophilie + Vater ohne Hämophilie ( $X^*X + XY$ ) | Konduktorin oder Frau mit Hämophilie ( $X^*X$ ) oder keine Trägerin ( $XX$ )                                                                       | 50% Möglichkeit Trägerin und weniger als 30% Möglichkeit von Hämophilie betroffen zu sein, 50% Möglichkeit keine Trägerin/Betroffene zu sein |
| Mutter Trägerin oder mit Hämophilie + Vater mit Hämophilie ( $X^*X + X^*Y$ )       | Beide X mit Mutation: Frau mit Hämophilie ( $X^*X^*$ ) oder<br><br>Nur ein X mit Mutation: Frau mit Hämophilie ( $X^*X$ ) oder Trägerin ( $X^*X$ ) | Möglichkeit von Hämophilie betroffen zu sein, 100% Möglichkeit Trägerin zu sein                                                              |



# Übertragung von Hämophilie bei Frauen: seltene und sehr seltene Fälle



Eltern



Vererbung bei der Tochter



Wahrscheinlichkeit einer Übertragung

|                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| Spontane Mutation                                                                   | Hämophilie (X*X*)<br>oder<br>spontane Mutation in nur einem X-Chromosom (X*X)                                                                                                                                               | Die Kombination (X*X*) aus einer vererbten Mutation und einer Neumutation ist sehr selten. |
| Trägerin (X*X) + ungleiche X-Inaktivierung                                          | Vererbung ist nicht vorhersagbar, milde Symptome (X*X) In Fällen von extrem ungleicher Inaktivierung von nicht mutierten X, kann die Frau eine mittelschwere bis schwere Hämophilie haben, auch bei nur einem mutierten Gen | Nicht vorhersagbar, hängt vom Grad der X-Inaktivierung an                                  |
| Ein X-Chromosom eines betroffenen Elternteils und das andere durch eine Neumutation | Vererbung nicht vorhersehbar<br>Milde bis schwere Symptome                                                                                                                                                                  | Nicht vorhersagbar                                                                         |
| X-Chromosom Unregelmäßigkeit wie Monosomie X (Turner Syndrome, 45 X)                | Vererbung nicht vorhersagbar.<br>Milde bis schwere Symptome.                                                                                                                                                                | Nicht vorhersagbar                                                                         |



# Trägerinnen oder Patientinnen?

Aufgrund der X-chromosomalen Vererbung wurde die Diagnose einer Hämophilie traditionell nur mit Männern verbunden, basierend auf dem Missverständnis, dass weibliche Trägerinnen nicht beeinträchtigt sein können. Jedoch haben bis zu 30 % der Trägerinnen verringerte Faktorspiegel und Hämophilie. Weiterhin wird vermehrt über eine erhöhte Blutungsneigung bei Trägerinnen auch bei normalen Faktor VIII/IX Spiegeln berichtet. Die Bezeichnung „Hämophilie-Trägerinnen“ fokussiert nur auf das Risiko einer Vererbung, sie kann daher die Diagnose, adäquate Behandlungen und Forschung für betreffenden Frauen behindern.<sup>2</sup>

2021 hat das Scientific and Standardization Committee (SSC) der International Society on Thrombosis and Hemostasis (ISTH) eine neue Nomenklatur mit fünf klinischen Kategorien für Frauen beschlossen<sup>3</sup>, die Hämophilie auf ihrem FVIII-/FIX-Gen tragen. Die Nomenklatur berücksichtigt die persönliche Blutungsgeschichte und die FVIII/IX-Restaktivität.

# 2021

Neue Nomenklatur definiert fünf klinische Kategorien für Frauen und Mädchen mit Hämophilie und weibliche Überträgerinnen



<sup>2</sup> van Galen KPM, d'Oiron R, James P, et al. . A new hemophilia carrier nomenclature to define hemophilia in women and girls: communication from the SSC of the ISTH. J Thromb Haemost. 2021;19(8):1883-1887. - [PMC](#) - [PubMed](#)

<sup>3</sup> Ibid.



# Ähnlich wie Männer mit verringertem Faktorspiegel ( $<0.40$ IU/ml) sind nun auch Frauen mit der Bezeichnung "von Hämophilie betroffen" charakterisiert.

1

Frauen und Mädchen mit **milder Hämophilie** (FVIII/IX  $>0.05$  und  $<0.40$  IU/ml)

2

Frauen und Mädchen mit **moderater Hämophilie** (FVIII/IX zwischen  $0.01$ – $0.05$  IU/ml)

3

Frauen und Mädchen mit **schwerer Hämophilie** (FVIII/IX  $<0.01$  IU/ml)

Zwei neue Kategorien wurden hinzugefügt, um anzuerkennen, dass auch Trägerinnen ein Blutungsrisiko haben:

4

**4. Symptomatische Hämophilie-Trägerinnen** (FVIII/IX  $\geq 0.40$  IU/ml mit vermehrten Blutungen)

5

**Asymptomatische Hämophilie Trägerinnen** (FVIII/IX  $\geq 0.40$  IU/ml ohne vermehrte Blutungen)

Patientinnen mit FVIII- oder FIX- Spiegeln  $<0.40$  IU/ml sollten wie jede andere Person mit Hämophilie diagnostiziert und behandelt werden. Ärztinnen und Ärzten sollte bewusst sein, dass auch Blutungen bei Trägerinnen mit FVIII- oder FIX- Spiegeln  $\geq 0.40$  IU/ml auftreten können und dies ein Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben kann.



# Globale Perspektive

Hämophilie ist eine seltene Krankheit bei Frauen, weltweit gibt es 4 Milliarden Männer und 3,95 Milliarden Frauen, wovon weltweit geschätzt über 1 Millionen Frauen von einer Hämophilie betroffen sind.<sup>4</sup>

In 2023 berichtete die World Federation of Hemophilia (WFH) in ihrer jährlichen, weltweiten Befragung<sup>5</sup> von 390, 630 Menschen mit Hämophilie, wovon 2,41 % (9,416) Personen weiblich sind.

Gemäß der neuen ISTH-SSC-Nomenklatur würde bei 28 % der Frauen ein Wert von  $< 0,40$  IU/ml und die Diagnose Hämophilie erwartet, während mehr als ein Viertel der Frauen mit normalen Faktorwerten erhebliche Blutungen haben und die Kriterien für symptomatische Trägerinnen erfüllen.

## Globaler Kontext

Die Prävalenz von Hämophilie ist bei Frauen und Mädchen deutlich geringer als bei Männern. Die genauen Zahlen sind aufgrund von zu geringer Datenerfassung und übersehenen oder verzögerten Diagnosen schwer zu ermitteln. Viele Frauen und Mädchen mit milder Hämophilie oder diejenigen die Trägerinnen sind, werden möglicherweise nicht diagnostiziert, was zu einer Unterrepräsentation in Registern führt\*.

\* Wichtig: Register in verschiedenen Ländern können unterschiedliche Einschlusskriterien haben, was sich auf die Daten auswirken kann. Es ist wichtig, vor Analyse und Vergleich von Daten eine sorgfältige Prüfung durchzuführen.



Schätzungsweise sind bei etwas 20-30 % der Trägerinnen die Gerinnungsfaktorspiegel erniedrigt. Bei etwa 10-30 % von ihnen treten leichte bis schwere Blutungssymptome auf.

<sup>4</sup> Women and girls with inherited bleeding disorders: focus on haemophilia carriers and heavy menstrual bleeding. Hermans C, Johnsen JM, Curry N. Haemophilia. 2024;30:45–51. - [PubMed](#)

<sup>5</sup> Annual Global Survey 2023. World Federation of Hemophilia. 2023:14-15 - [WFH](#)



# Symptome

Obwohl Männern/Jungen und Frauen/Mädchen mit Hämophilie und symptomatischen Trägerinnen ähnliche Symptome haben, wie Blutungen in Gelenken und Gewebe, sowie übermäßige Blutungen infolge invasiver Eingriffe oder Verletzungen, können bei Frauen während der Menstruation, Schwangerschaft, Wehen und der Geburt zusätzliche geschlechtsspezifische Komplikationen auftreten. Einige Ärztinnen und Ärzte sind nicht mit Blutgerinnungsstörungen bei Frauen vertraut. Dies führt dazu, dass bei vielen Frauen und Mädchen diese Diagnose nicht oder verspätet gestellt wird. Dies kann zu einer verschlechterten Lebensqualität führen.

**Für Frauen und Mädchen sind schwere Menstruationsblutungen die häufigste Blutungssymptomatik.**

## Blutungen bei symptomatischen Trägerinnen und Frauen und Mädchen mit Hämophilie:

- Blutergüsse ohne ersichtlichen Grund
- Spontane Blutungen
- Starke oder anhaltende Menstruationsblutungen (Menorrhagie) – nutze die 7-2-1-Regel (siehe hier - verfügbar in verschiedenen Sprachen<sup>6</sup>), um Blutungen einzuschätzen. Starke Menstruationsblutungen haben oft einen unterschätzten Einfluss auf die Lebensqualität.
- Übermäßige Blutungen nach Verletzungen, Operationen oder Geburten
- Häufiges Nasenbluten (Epistaxis)
- Spontane Gelenkeinblutungen (Hämarthrose), ähnliche wie sie bei Männern mit Hämophilie beobachtet werden
- Innere Blutungen
- Müdigkeit
- Eisenmangel/Blutarmut (Anämie)
- andere

Die Dokumentation deiner Blutungssymptome kann dir bei deiner Diagnose helfen! Um normale oder übermäßige Blutungen einzuschätzen kannst du den [ISTH-SSC Blutungsfragebogen](#)<sup>7</sup> nutzen.

**Bei weiblichen Trägerinnen kann es sein, dass keine vermehrten Blutungen auftreten.** Bei der Mehrheit der Frauen und Mädchen, die das betroffene Hämophilie-Gen tragen, treten weder niedrige Faktorwerte noch Blutungssymptome auf. Es ist jedoch wichtig zu verstehen, dass Frauen aufgrund der Menstruationsblutung eine **unterschiedliche Lebensqualität** haben können im Vergleich zu Männer mit demselben Faktorspiegel.



**Bemerkung :** Eine jährliche Blutungsrate (ABRs) von Null ist für die meisten weiblichen Trägerinnen und Frauen mit Hämophilie im gebärfähigen Alter nicht erreichbar, aufgrund der normalen und physiologischen monatliche Menstruation

<sup>6</sup> Women and Bleeding Disorders Focus Area - [EHC Community website](#)

<sup>7</sup> Rodeghiero F et al. ISTH/SSC bleeding assessment tool: a standardized questionnaire and a proposal for a new bleeding score for inherited bleeding disorders. J Thromb Haemost 2010; 8: 2063-2065 (plus supplementary material) - [ISTH-SSC Bleeding Assessment Tool](#)



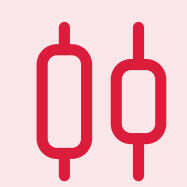
# Wichtig zu Wissen

**Bei Mädchen** muss die Diagnose bereits im Kindesalter erfolgen, um auf die Menarche und mögliche abnormale Gebärmutterblutungen vorbereitet zu sein.

Obwohl genetische Tests nicht immer in jungem Alter durchgeführt werden, ist es wichtig, bereits im jungen Alter eine Bestimmung der Faktorwerte und eine Bewertung der Blutungssymptome vorzunehmen, um die Betreuung während der Menarche (der ersten Menstruationsperiode) nicht zu verpassen.



**Einige Trägerinnen** sind sich ihres Zustandes möglicherweise erst bewusst, wenn sie medizinische Eingriffe, eine Geburt oder bei einer Verletzung übermäßige Blutungen erleiden.



Durch die **Überprüfung des Gerinnungsfaktorspiegels** können Trägerinnen identifiziert werden, bei denen das Risiko von Symptomen besteht, und es können vorbeugende Maßnahmen ergriffen werden. Wichtig ist, dass Trägerinnen auch bei normalen Faktorspiegeln Blutungssymptome haben können.



**Die Faktorwerte** in Blutuntersuchungen können je nach Zyklustag unterschiedlich sein. Suche ärztlichen Rat für die Interpretation der Ergebnisse.



Für die **Interpretation des FVIII-Wertes** ist es wichtig, Deine Blutgruppe und Deine Vorgeschichte etwaiger kürzlich aufgetretener Entzündungen zu kennen. Sprich zur Interpretation der Bluttestergebnisse immer mit Deinem Arzt.



# Notfallvorsorge

Frauen mit Hämophilie in der Notaufnahme sollten darauf vorbereitet sein, sich gut selbst zu vertreten, da ihre Erkrankung häufig nicht erkannt wird. Setze Dich selbstbewusst und respektvoll für Dich ein, um sicherzustellen, dass Deine Bedürfnisse in der Notaufnahme berücksichtigt werden.

1

**Erkläre Deinen Zustand klar** – Informiere das Team der Notaufnahme über Deine Hämophilie und beschreibe Deine früheren Blutungsepisoden oder erhaltene Behandlungen. Wenn Du eine Frau mit Blutungsneigung ohne Diagnose bist, teile dem Team der Notaufnahme Deine eigene und familiäre Vorgeschichte von Blutungen mit – es kommt nicht selten vor, dass Frauen in Familien mit Hämophilie an Hämophilie leiden.

2

**Führe Deine medizinischen Unterlagen bei Dir** - Zeige Deine medizinische Notfallkarte, ein Notfallschreiben Deines Hämatologen oder digitale Aufzeichnungen mit Einzelheiten zu Deiner Diagnose und Deinem Behandlungsplan.

3

**Frage nach Hämatologischer Beratung** – Wenn das Team der Notaufnahme mit Hämophilie bei Frauen nicht vertraut ist, bitte darum, einen Hämatologen zu konsultieren. Gib dem Team der Notaufnahme die Kontaktdaten Deines Hämatologen.

Beachte, dass die Faktorwerte in der Notaufnahme aufgrund einer akuten Stressreaktion (FVIII), Entzündung, Infektion oder allgemeinem Flüssigkeitsmangel häufig höher sind!

4

**Setze Dich für angemessene Tests und Behandlungen ein** Stell sicher, dass die entsprechende Behandlung umgehend erfolgt.

5

**Kenne Deine Medikamente** – Beachte Deinen Behandlungsplan. Informiere das Team der Notaufnahme über alle Medikamente, die Du einnimmst.

6

**Vermeide bestimmte Medikamente** – Medikamente wie Aspirin und nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR) – z. B. Ibuprofen und Naproxen – können die Blutung verschlimmern und sollten ohne ärztliche Anweisung vermieden werden.

7

**Nachsorge nach der Entlassung** – Vereinbare nach jedem Besuch in der Notaufnahme einen Nachsorgetermin mit Deinem Hämatologen, um eine ordnungsgemäße Weiterbehandlung sicherzustellen



# Checkliste für Frauen mit Hämophilie für die Notaufnahme

## Vor einem Notfall

- ✓✓ Tragen Deinen **medizinischen Notfallausweis** oder ein **Armband** mit Deiner Diagnose bei Dir (sofern diese in Deinem Land verfügbar sind).
- ✓✓ Bewahre einen **Notfallbrief** Deines Hämatologen auf, in dem Deine Diagnose und Dein Behandlungsplan detailliert aufgeführt sind.
- ✓✓ Informiere Dich über Deinen **Gerinnungsfaktorspiegel** und Deine Behandlungsmöglichkeiten.
- ✓✓ Habe eine Liste mit **sicheren und unsicheren Medikamenten**.
- ✓✓ Bewahre Deine **Notfallmedikamente** (sofern verschrieben) zu Hause auf und lerne, wie diese anzuwenden sind.

## In der Notaufnahme

- ✓✓ Informiere das Personal umgehend: „**Ich habe Hämophilie und benötige möglicherweise eine spezielle Behandlung.**“
- ✓✓ Lege Deine **medizinischen Unterlagen** vor, um eine ordnungsgemäße Versorgung zu gewährleisten.
- ✓✓ Bitte um eine **hämatologische Beratung**, wenn das Personal der Notaufnahme mit Hämophilie bei Frauen und Mädchen nicht vertraut zu sein scheint. Gib dem Personal der Notaufnahme die Kontaktdaten Deines Hämatologen.
- ✓✓ Stelle sicher, dass die Ärztinnen und Ärzte Dich auf mögliche **innere Blutungen** (z. B. Gelenk-, Muskel-, Magen-Darm- oder Geschlechtsorgane) untersuchen.
- ✓✓ Bitte um **entsprechende Blutuntersuchungen**.
- ✓✓ Stelle sicher, dass die **Behandlung umgehend erfolgt**, insbesondere nach Verletzungen, Operationen oder unerklärlichen Blutungen.

## Nach der Entlassung

- ✓✓ Vereinbare einen Nachuntersuchungstermin mit Deinem **Hämatologen**, um die Behandlung in der Notaufnahme und die nächsten Schritte zu besprechen.
- ✓✓ Achte auf **Symptome einer verzögerten Blutung** und suche die Notaufnahme bei Bedarf erneut auf.
- ✓✓ Ruhe Dich aus und erhole Dich gemäß den **Anweisungen Deiner Ärztin oder Deines Arztes**, um erneute Blutungen zu vermeiden.

Diese Checkliste kann sicherstellen, dass Frauen und Mädchen mit Hämophilie in Notfällen eine angemessene Behandlung erhalten. Behalte eine Kopie in Deinem Portmonee oder auf dem Handy, um schnell Nachschlagen zu können.

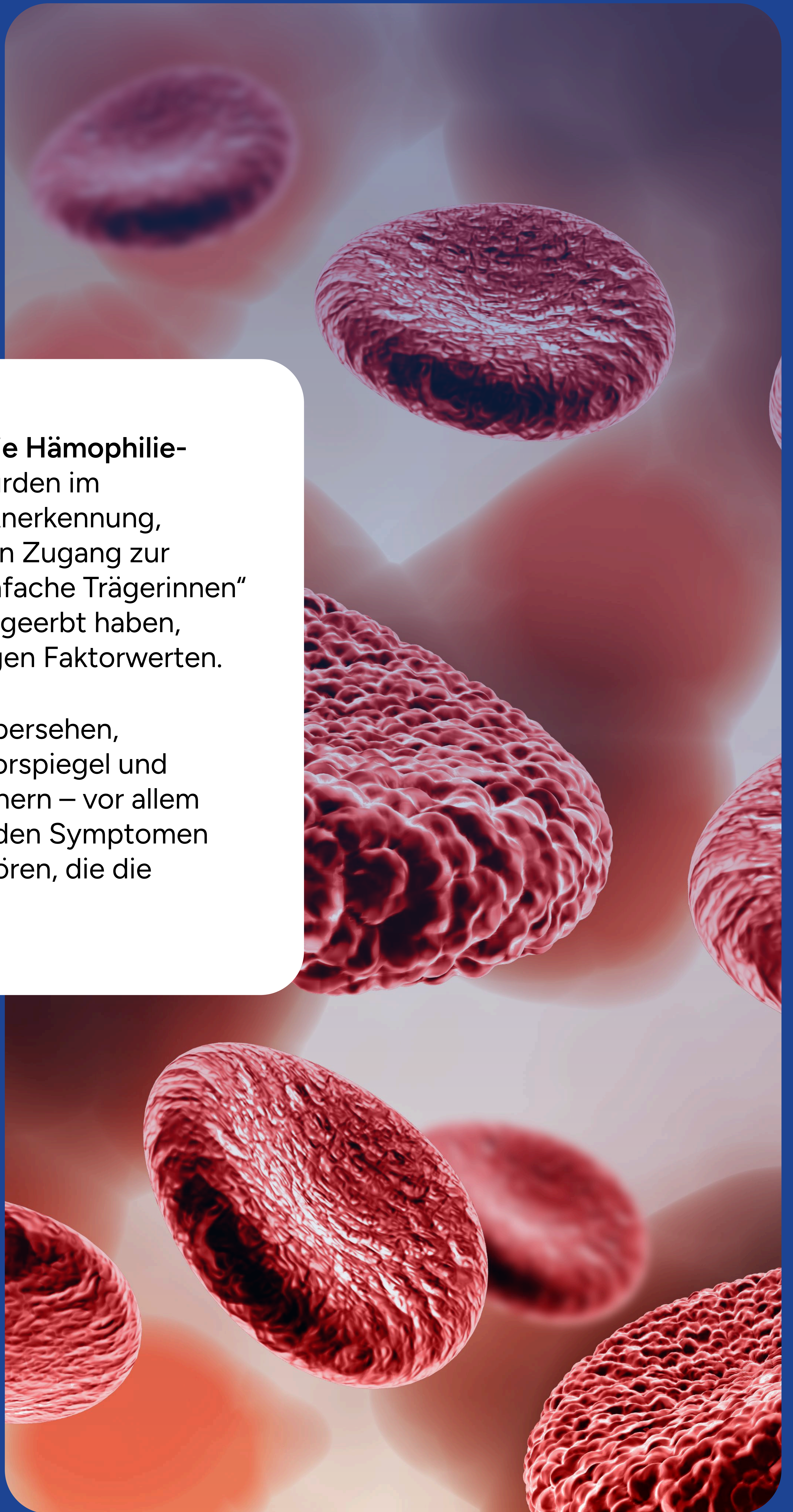


# Maßnahmen ergreifen

**Frauen und Mädchen mit Hämophilie sowie Hämophilie-Trägerinnen** stehen oft vor erheblichen Hürden im Gesundheitswesen, darunter mangelnde Anerkennung, verzögerte Diagnosen und eingeschränkten Zugang zur Versorgung. Obwohl sie traditionell als „einfache Trägerinnen“ gelten, leiden Frauen, die Hämophiliegene geerbt haben, häufig unter starken Blutungen und niedrigen Faktorwerten.

Blutungen werden bei diesen Frauen oft übersehen, korrelieren aber nicht immer mit dem Faktorspiegel und äußern sich tendenziell anders als bei Männern – vor allem durch starke Menstruationsblutungen. Zu den Symptomen können auch emotionale Belastungen gehören, die die Lebensqualität beeinträchtigen können.

Auch wenn jüngste Entwicklungen die Diagnose von Hämophilie bei Frauen und Mädchen mit niedrigem Faktorspiegel ermöglichen und zwischen symptomatischen und asymptomatischen Hämophilie-Genträgerinnen unterscheiden, bleiben die Sensibilisierung, die Verbesserung der Diagnose, die Gewährleistung einer genauen Klassifizierung und der Ausbau des Zugangs zu neuen Behandlungen von entscheidender Bedeutung.

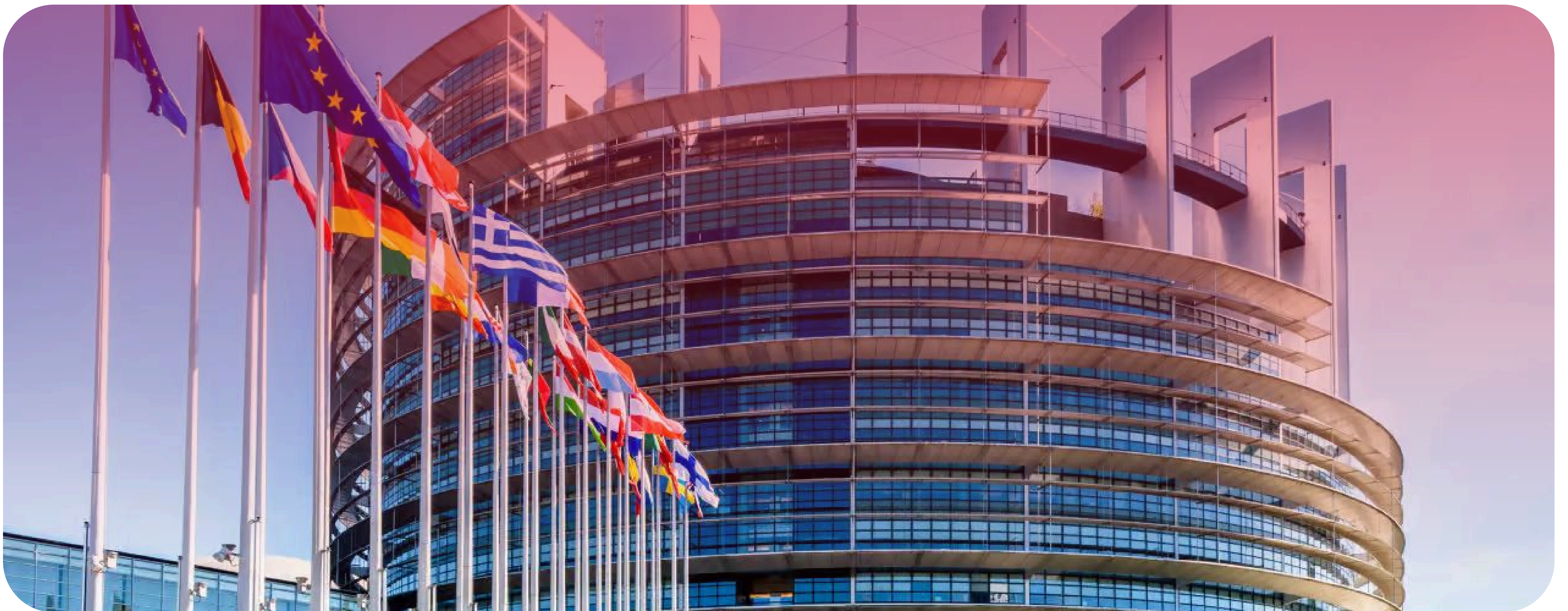




# Politik- und Forschungsbedarf

Das EHC befürwortet die EU-Strategie für Frauengesundheit, die darauf abzielt, Frauen und Männern mit Hämophilie einen gleichberechtigten Zugang zur Gesundheitsversorgung zu gewährleisten und spezielle Ressourcen bereitzustellen, um den besonderen Bedürfnissen von Frauen und Mädchen mit Hämophilie gerecht zu werden und so letztlich zu einer verbesserten Versorgung und Lebensqualität führt.<sup>8</sup>

Darüber hinaus fordert das EHC einen umfassenden EU-Plan für seltene Krankheiten, um den Zugang zur Pflege und Behandlung für alle Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und gleichzeitig den besonderen Bedürfnissen von Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen gerecht zu werden.



Um die Versorgung und das Management von Frauen und Mädchen mit Hämophilie, sowie von weiblichen Trägerinnen zu verbessern, ist es unerlässlich, sie in die klinische Forschung einzubeziehen, die diagnostische Genauigkeit zu verbessern und standardisierte Behandlungsprotokolle zu etablieren. Gesundheitsfachkräfte, Forschende und politische Entscheidungsträgerinnen und -träger müssen zusammenarbeiten, um einen gleichberechtigten Zugang zur Versorgung zu gewährleisten und sowohl die physischen als auch die psychischen Herausforderungen der betroffenen Frauen und Mädchen zu berücksichtigen. Die Beteiligten sollten zusammenarbeiten, um evidenzbasierte politische Veränderungen zu unterstützen und die Aufklärung über die besonderen Erscheinungsformen der Hämophilie bei Frauen und Mädchen zu verbessern. Es bedarf gemeinsamer Anstrengungen, um bestehende Lücken zu schließen und die Gesundheit für diese unterrepräsentierte Bevölkerungsgruppe zu verbessern.

<sup>8</sup> van Galen K, Lavin M, Skouw-Rasmussen N, et al. European principles of care for women and girls with inherited bleeding disorders. Haemophilia. 2021;27(5):837-847. - [PubMed](#)



# Kontakt Informationen

EHC Schwerpunktbereich

**Women and  
Bleeding Disorders**



Website

**ehc.eu**



Email

**office@ehc.eu**



EHC National Member Organisation in Germany

**Deutsche  
Hämophiliegesellschaft (DHG)**



Website

**dhg.de**



Email DHG

**dhg@dhg.de**



Das EHC möchte seiner nationalen deutschen Mitgliedsorganisation, der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG), vor allem Lena Steinbrecher, sowie PD Dr. Dr. Christoph Königs, Mitglied der medizinischen Beiratsgruppe des EHC, Goethe-Universität Frankfurt, Universitätsklinikum, Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin, Klinische und Molekulare Hämostase, Frankfurt am Main, Deutschland, für ihre wertvolle Unterstützung bei der deutschen Übersetzung dieser Broschüre danken.