

DIE PASSENDE THERAPIE

Glücklicherweise haben wir heutzutage eine große Auswahl an Behandlungsmöglichkeiten der Hämophilie. Und noch mehr Möglichkeiten sind bereits in der Forschung oder in Studien. Je nach Lebenssituation, Gesundheitszustand, Venenverhältnissen oder persönlichen Vorlieben kann das Leben mit Hämophilie durch die passende Prophylaxe lebenswerter gemacht werden.

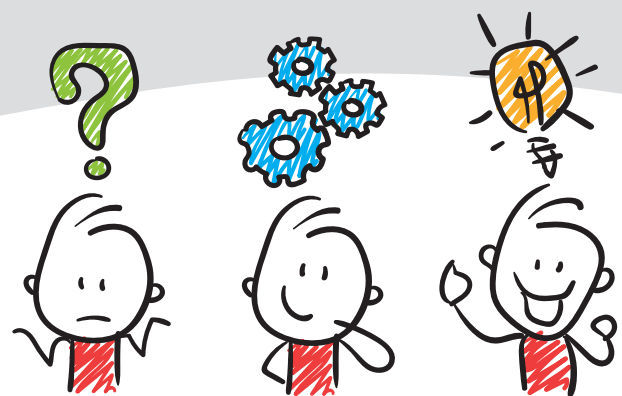
Wir möchten Ihnen die volle Bandbreite der Behandlungsmöglichkeiten aufzeigen und Sie über Hintergründe, Vor- und Nachteile informieren, damit Sie sich gemeinsam mit Ihrem Behandler für die zu Ihnen passende Therapie entscheiden können. Auch für Fragen und Erfahrungsaustausch rund um das Thema Therapiemöglichkeiten ist unsere Online-seminar-Serie eine gute Gelegenheit.

WER KANN SICH ANMELDEN?

Alle von einer Hämophilie Betroffenen, deren Angehörige und Interessierte. Bei uns bekommen Sie wertvolles Wissen, Tipps und Erfahrungen direkt von Experten.

WAS WIRD BENÖTIGT?

Sie benötigen eine stabile Internetverbindung, einen PC, Laptop oder Tablet mit Lautsprecher und Mikrofon.



WAS NOCH?

Die Mitarbeiter unserer Geschäftsstelle, die Regionalvertreter in Ihrer Region stehen Ihnen in Ihren Anliegen rund um Ihre Gerinnungserkrankung gerne mit Rat und Tat zur Seite.

REFERENTEN:

DR. CARMEN ESCURIOLA-ETTINGSHAUSEN

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, HZRM Hämophilie-Zentrum Rhein Main, Mörfelden-Walldorf

DR. KATHARINA HOLSTEIN

Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie, Internistische Onkologie und Hämostaseologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

PRIV. DOZ. DR. DR. CHRISTOPH KÖNIGS

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie, Universitätsklinikum Frankfurt a.M.

PRIV. DOZ. DR. MED. ROBERT KLAMROTH

Chefarzt der Klinik für Innere Medizin – Angiologie und Hämostaseologie
Zentrum für Gefäßmedizin
Hämophiliezentrum/Gerinnungssprechstunde
Vivantes Klinikum im Friedrichshain

KONTAKT UND ANMELDUNG:

susanne.zech@dhg.de

DHG-Bundesgeschäftsstelle

Neumann-Reichardt-Straße 34 • 22041 Hamburg
Telefon 040 – 6 72 29 70 • Fax 040 – 6 72 49 44
dhg@dhg.de • www.dhg.de

HÄMOPHILIE-THERAPIE heute, morgen & übermorgen



© Bilder: stock.adobe.com



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.



FAKTORTHERAPIE UND INDIVIDUALPROPHYLAXE

24. Januar 2023, 20.00 Uhr

➤ Die Hämophiliebehandlung mit wirklich wirksamen Medikamenten hat erst in den 1950er Jahren begonnen. Von Bluttransfusionen über Kryopräzipitate bis hin zu den hochkonzentrierten Faktorpräparaten aus Blutspenden, war es ein langer Weg.

Trotzdem waren es die Wegbereiter für die heute übliche Prophylaxe.

Nach wie vor sind diese Faktorpräparate, wenn auch nun zum großen Teil als sogenannte Rekombinante Faktoren in Bioreaktoren hergestellt, als Standard Halbwertszeit Präparate bei vielen Betroffenen mit gutem Erfolg im Einsatz.

Ist diese Therapieform noch zeitgemäß oder nur noch ein „Relikt vergangener Tage“? Wo liegen die Unterschiede in der Vielzahl der Faktorpräparate auf dem Markt? Und wie kann ich diese Präparate optimal einsetzen um den besten Schutz zu erhalten?


Referentin:
DR. CARMEN ESCURIOLA-ETTINGSHAUSEN

FAKTOREN MIT VERLÄNGERTER HALBWERTSZEIT

6. Februar 2023, 20.00 Uhr

➤ Seit Ende der neunziger Jahre sind rekombinant hergestellte Faktorpräparate bekannt.

Die rekombinante Technologie erlaubt auch Veränderungen der Faktoren, zum Beispiel um die Halbwertszeit zu verlängern – der jeweilige Faktor bleibt also länger im Blut – mit weniger häufigen Injektionen oder/und mit einem verbesserten Blutungschutz.



Was ändert oder verbessert sich damit für Betroffene? Welche Chancen gibt es für heute und morgen? Ist dies für mich die beste Option bei den heutigen Therapiemöglichkeiten?

Antworten auf diese und ähnliche Fragen erhalten Sie in diesem Online-Seminar.

Referent:
PRIV. DOZ. DR. DR. CHRISTOPH KÖNIGS

ANTIKÖRPER-BEHANDLUNG

15. März 2023, 20.00 Uhr

➤ Hämophilie-Behandlung ohne Gerinnungsfaktoren? Wie geht denn sowas? Können die sogenannten Antikörper-Therapien tatsächlich halten was sie versprechen?

Die fehlenden Gerinnungsfaktoren werden durch „Schauspieler, die so tun als wären sie Gerinnungsfaktoren“ ersetzt. Funktioniert das wirklich genau so gut wie die Faktorpräparate? Ist das tatsächlich die Zukunft? Für wen ist die Therapie geeignet?

Nicht mehr nach brauchbaren Venen suchen um die Prophylaxe durchzuführen? Tatsächlich nur noch einmal die Woche in den Bauch spritzen oder gar nur alle 14 Tage?

Kann das mich auch nachhaltig vor Blutungen schützen? Und was ist mit den Hemmkörpern? Die soll es hier nicht mehr geben?

Diese und viele andere Fragen werden uns in diesem Seminar beschäftigen.

Referentin:
DR. KATHARINA HOLSTEIN



DER BLICK IN DIE ZUKUNFT? GENTHERAPIE

18. April 2023, 20.00 Uhr

➤ Nachdem zwischenzeitlich die erste Form der Gentherapie in Europa zugelassen ist, möchten wir Sie gerne über die Voraussetzungen, die umfangreichen Rahmenbedingungen und die mit dieser Therapieform verbundenen Risiken informieren.

Auch wenn es nach heutigem Stand keine Behandlung mit dem Anspruch „Einmal für immer“ darstellt, könnte diese Therapie für den ein oder anderen doch eine zumindest über mehrere Jahre andauernde Erleichterung im Umgang mit der chronischen Erkrankung darstellen.

Für wen ist die Gentherapie geeignet? Welche Vorteile bringt sie mit sich? Und welche Einschränkungen?

Ist sie eine Therapie für „Jeden“ oder nur eine Option für den „Einzelnen“?

Referent:
PRIV. DOZ. DR. MED. ROBERT KLAMROTH