

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE



Aktuelle Einblicke,
vielsprechender
Ausblick

INFOS UND NEUIGKEITEN | Termine, Umfragen und News

ERFAHRUNGSBERICHT | Eine junge Frau, schwere Hämophilie A und der Mont Blanc

FORSCHUNG | Gene reparieren, Hämophilie heilen? Interview mit Prof. Miesbach

Mit Hämophilie leben – mit uns an Ihrer Seite.

Von Zuhause aus bestellen:

www.abf-fachapotheke.de/haemophilie

Ihre Versorgung in sicheren Händen

Mit unserem Versorgungsprogramm erhalten Sie Ihre Medikamente einfach und unkompliziert zum Wunschtermin. Denn als spezialisierte Apotheke kennen wir die Verantwortung, die mit dieser Versorgung verbunden ist und stehen Ihnen gerne mit kostenloser, pharmazeutischer Beratung zur Seite.

Alle Details zu unserer Hämophilie-Versorgung finden Sie auf www.haemophilie-und-ich.de. Im Notfall erreichen Sie uns rund um die Uhr unter 0911 723 01-118.



Sie stehen bei uns im Mittelpunkt



Einfache Bestellung:
digital, telefonisch
oder persönlich



Chargenübermittlung
an Ärzt:innen und in
Ihre Patient:innen-App



Deutschlandweite
Arzneimittellieferung durch
unsere Fahrer – klimaneutral



Kostenfreie Rezept-
abholung oder -versand



Zuverlässige Lieferung
zu Ihrer Wunschzeit/-ort



Durchgehendes
Temperatur-Tracking



Transparenter
Bestellprozess



E-Rezepte einlösen



Im Notfall:
Schnelle Versorgung aus
unserem Notfalldepot

Für Privatpatient:innen auch direkte Abrechnung mit der Krankenkasse und längere Zahlungsziele

HÄMOPHILIE & ICH

Ein Service der ABF-Apotheke
ABF, Apothekerin Eva Schreier e. K.
Gebhardtstr. 28 · 90762 Fürth

Ihre persönlichen Ansprechpartner:

Das Hämophilie-Team der ABF-Apotheke

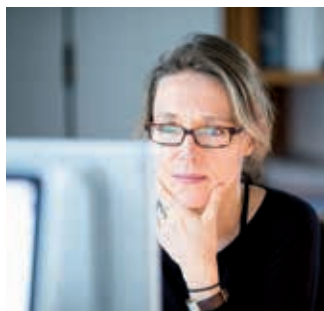
☎ 0911 723 01-115

✉ haemophilie@a-b-f.de

**HÄMOPHILIE
& ICH**

Ein Service der ABF-Apotheken

EDITORIAL



Liebe Leserin, lieber Leser!

Einmal im Jahr findet die Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) statt. Meist im Februar und in einem der Länder der DACH-Region – in Deutschland, Österreich oder der Schweiz. In diesem Jahr traf man sich in Lausanne – auf der Agenda, wie immer, aktuelle Entwicklungen, neue Erkenntnisse, Fortbildung, Wissen und Austausch. Die HämoVision war zwar leider nicht vor Ort, hatte aber Gelegenheit mit Teilnehmenden zu sprechen: So z. B. mit Alexander Heise, Patientenvertreter und für die IGH auf der Tagung unterwegs. Alexander hat Hämophilie A, ist Sportler, Student und auf unterschiedlichen Kanälen für Austausch mit und Unterstützung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen aktiv.

Von der GTH in Lausanne zum Welt-Hämophilie-Tag in Düsseldorf... Von der Straßenaktion in der Rheinmetropole konnte ich mir ein eigenes Bild machen. In diesem Jahr ging es darum, Aufmerksamkeit für Blutgerinnungsstörungen bei Frauen und Mädchen zu schaffen. Was PD Dr. Susan Halimeh gemeinsam mit der Deutschen Bluthilfe organisiert hatte, lesen Sie auf Seite 24/25.

Persönlich getroffen habe ich mich auch mit Anna Fleming und bin beeindruckt. Von ihrer offenen und positiven Art, ihrem Umgang mit schwerer Hämophilie A und ihrem Mut, sich auf ein echtes Abenteuer einzulassen. Der Bericht dazu beginnt auf Seite 28.

Einen schönen Sommer wünscht Ihnen
Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin HämoVision

INHALT

- 4 INFOS & NEUIGKEITEN**
News, Wissenswertes & Termine
- 8 TITELTHEMA**
Was war los auf der GTH-Tagung?
Vier Tage viele Themen – aktuelle Entwicklungen in der Hämostaseologie. Patientenvertreter Alexander Heise war vor Ort.
- 16 Über Alexander Heise**
Der 25-Jährige hat mittelschwere Hämophilie, engagiert sich in der IGH und ist auf Social Media aktiv.
- 18 GENE REPARIEREN, HÄMOPHILIE HEILEN?**
Wie weit ist die Forschung zur Gen-Editierung?
Interview mit Prof. Wolfgang Miesbach
- 22 AUS DEN VERBÄNDEN**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 24 WELT-HÄMOPHILIE-TAG**
Auf die Straße gehen und Aufmerksamkeit schaffen
Über eine Aktion in Düsseldorf
- 26 AUS DEN VERBÄNDEN**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 28 HOCH HINAUS MIT HÄMOPHILIE**
Erfahrungsbericht Anna Fleming
Eine Frau, neun Männer, viel Mut und ein Berg

WIR FREUEN UNS ÜBER IHRE POST

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Hämophilie oder haben einen guten Buchtipps? Oder möchten Sie uns einfach Feedback geben? Schreiben Sie uns:
Florian Schmitz Kommunikation | Redaktion HÄMOVISION
Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg
Oder schicken Sie uns eine E-Mail: tanja.fuchs@fskom.de

IMPRESSUM

Verg: Florian Schmitz Kommunikation GmbH
Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg | www.fskom.de
Herausgeber: Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)
Redaktion: Tanja Fuchs, Verena Fischer
Wissenschaftliche Beraterin: Dr. Katharina Holstein
E-Mail Redaktion: tanja.fuchs@fskom.de
Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher
Litho/Druck: DRUCK KONTOR Fahlbusch - Hamelberg e.K.
Copyright Titel „HämoVision“: Paula Schmitz

Infos und Neuigkeiten

Spendenauf Ruf

Blut und Blutplasma dringend benötigt

Blutprodukte sind in Deutschland zunehmend Mangelware. Und das ist fatal, warnen die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) und andere Organisationen in einem gemeinsamen Positionspapier, das sich an die Politik richtet. Vor allem Blutplasmaprodukte sind für Menschen mit Hämophilie und anderen seltenen Erkrankungen lebenswichtig, betonen die Experten und fordern unter anderem den Ausbau der Plasmaspende, bessere Meldesysteme für Engpässe und weniger bürokratische Hürden. Ihr Ziel ist es, eine dauerhaft sichere und verlässliche Versorgung für Betroffene zu erreichen. Auch Vollblutspenden werden dringend benötigt. Vor allem Menschen mit Blutgerinnungsstörungen haben ein höheres Risiko, bei einem Unfall oder einer ungeplanten OP, viel Blut zu verlieren. Es braucht also Menschen, die Blut spenden, denn Blutspenden können Leben retten. Sorgen, dass häufiges Spenden negative Auswirkungen haben könnte, haben Forscher vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ), dem Stammzellinstitut HI-STEM und dem Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes kürzlich entkräften können. Häufiges Blutspenden regt die Blutbildung an und führt auch zu genetischen Anpassungen in den Blutstammzellen, wie die aktuelle Untersuchung belegt. Dabei setzen sich bestimmte Genveränderungen durch, die helfen, nach Blutverlust schneller neue Blutzellen zu bilden. Die Forschenden betonen: Diese Veränderungen erhöhen nicht das Risiko für Blutkrebs oder andere Krankheiten, sondern unterstützen lediglich die Regeneration. Ein faszinierender Beweis dafür, wie anpassungsfähig unser Körper ist.

(Quelle und weitere Infos: <https://shorturl.at/HnIZh>)



Einigung auf Erstattungspreis

Zugang zu Hemgenix® wird möglich

CSL Behring und der GKV-Spitzenverband haben die Verhandlungen über den Erstattungspreis von HEMGENIX® erfolgreich abgeschlossen. Damit steht die **erste in Europa zugelassene Gentherapie für Hämophilie B nun unter einem innovativen, nationalen, erfolgsbasierten Erstattungsmodell zur Verfügung**, das erstmals in Deutschland Anwendung findet. Es adressiert wesentliche, zentrale Herausforderungen, wie die Frage der langfristigen Wirksamkeit, die eine Einmaltherapie in Bezug auf deren Erstattung mit sich bringt. Dabei werde sichergestellt, dass die Erstattung individuell an den Behandlungserfolg des einzelnen Patienten gekoppelt ist, heißt es in der Pressemitteilung des Herstellers. Durch die Einigung wird der Zugang zur Gentherapie für Menschen mit Hämophilie, die die entsprechenden Voraussetzungen mitbringen, nun auch in Deutschland möglich.



(Quelle und weitere Info: <https://shorturl.at/jzpBX>)

FDA lässt neuen Wirkstoff zu

Moderne Therapieoption für Hämophilie A und B

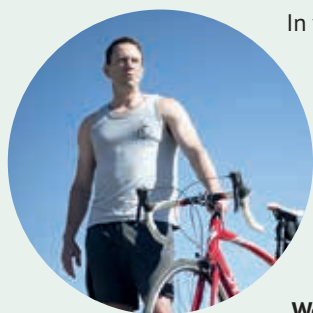


Die US-Arzneimittelbehörde FDA hat Fitusiran (Qfitlia) für den US-Markt zugelassen. Der Wirkstoff wird zur Vorbeugung von Blutungen bei Hämophilie A und B ab 12 Jahren eingesetzt. Im Unterschied zu bisherigen Therapien ersetzt Fitusiran keine Gerinnungsfaktoren, sondern senkt das Antithrombin und steigert so die Thrombinproduktion, was die Blutgerinnung unterstützt. Die Injektion erfolgt zunächst alle zwei Monate und wird dann individuell angepasst. Ob das Präparat auch in Deutschland zugelassen wird, ist noch offen.

(Quelle und weitere Infos: <https://shorturl.at/vnAuE>)

Save One Life

Jede Spende zählt: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Hämophilie



In vielen Entwicklungsländern ist die medizinische Versorgung für Menschen mit Hämophilie und anderen Blutgerinnungsstörungen kaum vorhanden. Wo es an Medikamenten, Diagnostik und Aufklärung fehlt, bedeutet eine einfache Verletzung oft Lebensgefahr. Die internationale Organisation Save One Life möchte das ändern – und jeder kann dabei helfen.

Zwei besondere Aktionen 2025 laden dazu ein, aktiv zu werden: So z.B. die Fahrradaktion „**Wheels for the World**“. Die offiziellen Touren 2025 werden in den USA organisiert – von Rhode Island über Texas bis Kalifornien. Damit aber alle weltweit mitradeln können, gibt es den „Virtual Ride“: Hier kann überall gefahren und jeder Kilometer online getrackt werden. Darüber hinaus kann aber auch direkt für Teilnehmende gespendet werden: So etwa für Vaughn – US-Amerikaner mit schwerer Hämophilie, der sich in diesem Jahr 765 Meilen vorgenommen hat. Mehr Infos zu Vaughn und eine Möglichkeit zu spenden gibt's hier:

<https://runsignup.com/crosscountryride>

Bei einer weiteren Aktion, dem „**Kilimanjaro Climb for Hemophilia**“ erklimmen Teilnehmer aus aller Welt im Oktober 2025 gemeinsam den höchsten Berg Afrikas. Wer dabei sein möchte, muss allerdings Spenden im Wert von insgesamt 10.000 Dollar für Save One Life sammeln. Die Erlöse beider Aktionen kommen direkt Betroffenen in ärmeren Ländern zugute. Sie finanzieren lebenswichtige Medikamente, medizinische Schulungen und die Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Blutgerinnungsstörungen. Viele von ihnen erhalten so erstmals Zugang zu einer Behandlung, die ihr Leben nachhaltig verändert. Wer sich selbst anmelden oder die Aktionen unterstützen möchte, findet hier weitere Informationen:

<https://saveonelife.net/wheels-for-the-world>

<https://saveonelife.net/kili2025>

Aktion verlängert

Jeder Kilometer zählt

Wer noch keine Kilometer eingetragen hat, kann dies noch tun! Für jeden Kilometer spendet Sobi an unterschiedliche Hämophilie-Patientenorganisationen in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Sobi hat die Aktion bis zum Sommer verlängert. Jetzt mitmachen:

www.haemophilie-in-bewegung.de/



Sehenswert

TV-Beiträge zum Welt-Hämophilie-Tag

Anlässlich des Welt-hämophilietags am 17. April hat der SWR gleich mehrere Beiträge mit und über Menschen mit Hämophilie gesendet. In *SWR aktuell - Baden-Württemberg* wurde ein **Beitrag mit DHG-Regionalvertreterin Ruth-Susanne Hansen und ihrem Sohn** (ab Minute 13.30) gesendet:

SWR»

<https://shorturl.at/AEgBF>

Im *SWR aktuell Rheinland-Pfalz* kamen der **DHG-Vorsitzende Rainer Stähler** und der **stellvertretende Vorsitzende der IGH, Lukas Leihberg** zu Wort:

Rainer Stähler (ab Minute 06:00):

<https://shorturl.at/D4X65>

Lukas Leihberg:

<https://shorturl.at/OLeKD>

Zukunft der Hämophiliebehandlung

Aufruf zum Handeln

Internationale Experten schlagen Alarm: Der Fortschritt in der Hämophiliebehandlung darf nicht ins Stocken geraten. In einer gemeinsamen Erklärung fordern sie mehr Forschung, Investitionen und einen fairen Zugang zu neuen Behandlungen wie Gentherapien. Hintergrund ist, dass einige Unternehmen ihre Gentherapieprogramme aus wirtschaftlichen Gründen eingestellt haben.

(Quelle und weitere Info: <https://shorturl.at/jzpBX>)

Neues aus der Forschung mit Tiago Lopes

Deep Research

Von Inhibitoren bis Gentherapie: Wie Deep Research die Hämophilieforschung unterstützt

Übersichtsartikel sind sehr wichtig für die Hämophilieforschung. Sie sammeln und ordnen Informationen aus vielen Studien und helfen Forschern, Ärzten und Patienten zu verstehen, was bekannt ist und wo es noch Lücken gibt. In der Hämophilie, wo feine Details zu Gerinnungsfaktoren, die Entwicklung von Inhibitoren und die Rolle des Immunsystems eine große Rolle spielen, sind gute Übersichtsarbeiten unverzichtbar. Sie tragen dazu bei, komplexe Themen wie den Aufbau von Virusproteinen, die in der Gentherapie verwendet werden, besser zu erklären. Obwohl es viele ausgezeichnete Übersichtsartikel gibt, braucht es manchmal sehr spezifische Informationen, die in klassischen Arbeiten schwer zu finden sind, etwa zu seltenen Immunreaktionen oder kleinsten Veränderungen an Genvektoren.

OpenAI hat kürzlich Deep Research vorgestellt, ein Werkzeug, das maßgeschneiderte Übersichtsartikel auf Basis wissenschaftlicher Quellen wie PubMed Central und anderen anerkannten Datenbanken erstellen kann. Es kann sich auf sehr spezielle Themen in der Hämophilie konzentrieren, etwa auf die Entwicklung von Inhibitoren, die Immunantwort auf Gerinnungsfaktoren oder auf die genaue Struktur von viralen Kapsiden, die in der Gentherapie zum Einsatz kommen. Meistens werden die richtigen Referenzen angegeben, und die Informationen werden klar und übersichtlich aufbereitet. Auch wenn Deep Research gelegentlich Fehler macht, liefert es in den meisten Fällen zuverlässige Ergebnisse. Dieses neue Werkzeug bietet

Forschern und Ärzten eine gute Möglichkeit, schnell gezielte Informationen zu finden, Ideen aus verschiedenen Bereichen zu verknüpfen und neue Wege für Entdeckungen in der Hämophilieforschung zu eröffnen.

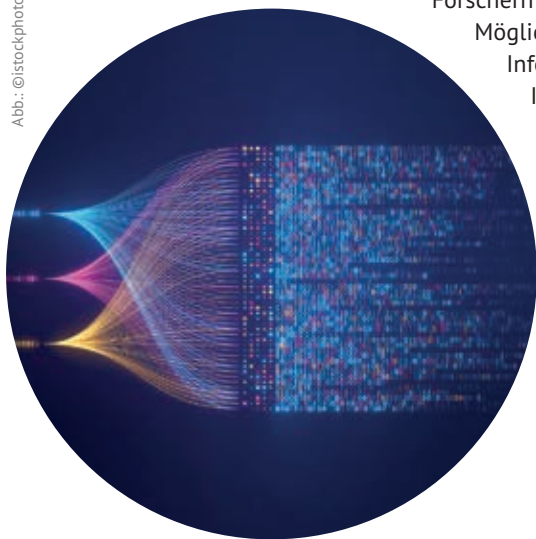


Abb.: ©istockphoto.com/NicoElNino (AI) / vgajic (Blutspende) / geklophotos (Zahn)

Online-Umfrage

Hämophilie und Zahngesundheit

Zahnbehandlungen stellen für viele Menschen mit Hämophilie eine besondere Herausforderung dar. Die Sorge vor Blutungen, Schmerzen oder mangelnder Kenntnis über die Blutgerinnungsstörung beim medizinischen Personal, können sowohl zu einer schlechten Zahngesundheit als auch zu einer ausgeprägten Zahnbehandlungsangst führen. Mithilfe einer Online-Umfrage soll herausgefunden werden, wie groß der Einfluss der Hämophilie auf die Angst vor Zahnbehandlungen wirklich ist. Mit dem Ziel, wichtige Erkenntnisse zu gewinnen, die **langfristig zu besseren, einfühlsameren und sichereren Behandlungsansätzen in der zahnärztlichen Versorgung** führen können.



Die Umfrage wird im Rahmen einer zahnmedizinischen Doktorarbeit durchgeführt und vom Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf betreut. Sie ist anonym und dauert ca. 10-15 Minuten. Hier geht's direkt zur Umfrage:

<https://tinyurl.com/2vcbw34c>

Neue App Care to translate

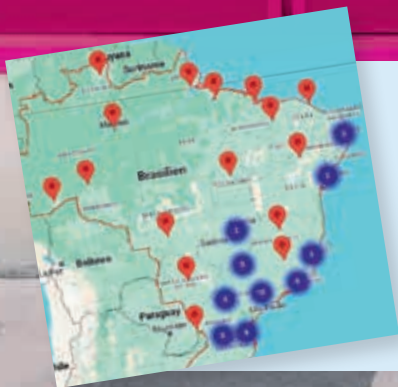
Mehrsprachig über Hämophilie reden

Sprachbarrieren adé: Die App „Care to Translate“ ist entwickelt worden, um die Kommunikation zwischen Behandelnden und Patienten zu verbessern und richtet sich unter anderem an Menschen mit Gerinnungsstörungen. Mit der App lässt sich problemlos in **mehr als 47 Sprachen über Hämophilie sprechen**. Wer Übersetzungsbedarf hat, kann Behandelnde auf die App hinweisen und diese selbst kostenlos downloaden. Mehr zu dem neuen Tool findet sich im GTH-Artikel auf Seite 13. Die App steht hier zum Download zur Verfügung:

www.caretotranslate.com

Was läuft?

haemcare.de ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Sport, Ernährung, Reisen ... und was gerade so läuft.



Finde Hämophiliezentren weltweit

Bei der Reiseplanung, während der Reise oder im Notfall – über 1.000 Adressen inkl. Navigation. Außerdem nützliche Tipps fürs Reisen mit Hämophilie und aktuelle Reiseinfos.

[haemcare.de > reisen](https://haemcare.de/reisen)



Schauplatz Lausanne: Quo vadis Hämophilie

Im Februar 2025 fand die **69. Jahrestagung der GTH** statt und lockte das internationale Publikum in die Schweiz. Worüber wurde gesprochen? Was gab's Neues? Alexander Heise – für die IGH mit vor Ort – berichtet von seinen Eindrücken und Erkenntnissen.



Der Palais de Beaulieu ist das historische Gebäude und Wahrzeichen des Messe- und Kongresszentrums in Lausanne, Kanton Waadt, in der Schweiz. Hier finden hauptsächlich Kongresse und kulturelle Veranstaltungen statt.

Text von **Tanja Fuchs**

Die Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) ist eine gemeinnützige, interdisziplinäre deutsch-österreichisch-schweizerische wissenschaftliche Gesellschaft, die zum Ziel hat, die wissenschaftlichen Interessen der Blutgerinnungsforschung zu fördern.

Hierzu arbeitet die GTH, die aus der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Blutgerinnungsforschung (DAB) entstanden ist, mit vielen weiteren Fachgesellschaften in und außerhalb von Deutschland, Österreich und der Schweiz (DACH) zusammen. Die Mitglieder der GTH beschäftigen sich klinisch und wissenschaftlich mit der Prävention, Diagnose und Therapie von Störungen der Blutgerinnung sowie thrombotischen Krankheitsbildern. Aktuelle Forschungsergebnisse werden auf den jährlich stattfindenden Tagungen der Fachgesellschaft präsentiert und diskutiert.

Im Februar 2025 fand die 69. Jahrestagung in Lausanne, in der Schweiz statt: "ARTE – Advances, Research, Technology and Education in the field of Thrombosis and Haemostasis", so das von den Organisatoren vergebene Akronym, das für „Fortschritt, Forschung, Technologie und Fortbildung auf dem Gebiet der Thrombose und Hämostase“ stand.

Alexander Heise war vor Ort – wie war's?

Die jährliche GTH-Tagung ist ein medizinischer Kongress für Healthcare-Professionals (HCP) – also medizinisches Fachpersonal wie Ärzte, Therapeuten und Pflegefachkräfte. Über die Patientenorganisationen wie die IGH, können aber auch Patientenvertreter teilnehmen. So wie in diesem Jahr Alexander Heise, 25 Jahre alt und selbst Hämophilie-Patient. Im Gespräch mit der Hämovision erzählt er, wie er den Kongress in Lausanne wahrgenommen hat, was ihm besonders im Gedächtnis geblieben ist und was ihn beeindruckt hat.

WISSEN

Die Vorläufergesellschaft der GTH, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Blutgerinnungsforschung (DAB), wurde bereits im November 1956 in Heidelberg gegründet.



Definiert als „Eine Arbeitsgemeinschaft von Spezialisten, die auf dem Gebiet der Blutgerinnung tätig sind“. Zu Beginn war die DAB eher ein Diskussionsforum, in dem die Mitglieder noch sehr informell ihre experimentellen und klinischen Ergebnisse austauschten und diskutierten. Mit der Zeit wurden die Zusammenkünfte zu strukturierten und formelleren Tagungen erweitert. Mit der Gründung der deutsch-österreichisch-schweizerischen Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung e.V. (GTH) im Jahr 1982 wurde jährlich eine Tagung im Dreiländergebiet abgehalten. Inzwischen hat sich die GTH als weltweit zweitgrößte Fachgesellschaft auf diesem Gebiet gleich nach der ISTH etabliert.

(Quelle und weitere Infos: <https://gth-online.org/entstehung-der-gth/>)



Medizinische Tagungen und Kongresse bieten allen im Fachbereich aktiven Berufsgruppen wertvolle Gelegenheiten, neueste Erkenntnisse zu teilen und zu gewinnen, sich auszutauschen und über Innovationen und Produkte zu informieren. Wissenschaftler, Forscher und medizinisches Fachpersonal knüpfen interdisziplinäre Kompetenznetzwerke und tragen dadurch dazu bei, die Versorgung von Menschen mit Erkrankungen wie Hämophilie weiter zu verbessern.

„Auf der GTH-Tagung dabei zu sein, war wirklich klasse... aber auch ein bisschen anstrengend“, sagt Alexander Heise schmunzelnd. Eigentlich habe er in viel mehr Vorträge gehen wollen, aber am Ende sei er dann so viel im Gespräch mit unterschiedlichsten Menschen gewesen, dass das „Netzwerken“ sich vor das „Referenten zuhören“ geschoben habe. „Was nicht bedeutet, dass ich keine Vorträge mitgenommen hätte!“

Obgleich er selbst Naturwissenschaftler ist, habe er aber auch immer wieder festgestellt, dass Medizin „dann ja doch nochmal was ganz anderes ist.“ Zumal der GTH-Kongress in diesem Jahr komplett in englischer Sprache abgehalten wurde. Gerne würde er Studien besser verstehen, und mehr darüber wissen, wie Datenerhebungen in der Medizin funktionieren: „Damit möchte ich mich noch etwas intensiver auseinandersetzen.“

die verschiedenen Kategorien von Entscheidungen, für die Menschen mehr oder weniger Zeit brauchen und die mal leichter und mal schwerfallen. Der Vortrag war interaktiv, die Teilnehmer wurden mit einbezogen, das fand ich super.“ Generell, so Heise, habe er auf der GTH-Tagung einen Eindruck davon erhalten, wie **viele unterschiedliche Therapien und Präparate** es tatsächlich gibt! „Und ganz aktuell sogar zwei neue Möglichkeiten, um die Therapie **subkutan mittels Pen** zu verabreichen: Concizumab und Marstacimab. Das ist für viele Menschen sicher ein großer Vorteil“, meint der Student und erzählt, dass er anfangs große Schwierigkeiten mit der intravenösen Verabreichung hatte. „Ich habe ja erst im Alter von 12 mit dem Spritzen begonnen und am Anfang dachte ich wirklich, das lerne ich nie!“ Inzwischen habe er sich so daran gewöhnt, dass er sich gar nichts anderes mehr vorstellen könne.

Für welche Therapie entscheide ich mich?

Ein Vortrag, der ihm besonders im Gedächtnis bleiben wird, „ist der, in dem es um Entscheidungsfindung ging. Hier habe ich richtig was mitnehmen können, etwa über

Wie in der letzten Hämovision bereits berichtet, können die beiden anti-TFPI-Präparate sowohl bei Hämophilie A als auch bei Hämophilie B zum Einsatz kommen. Concizumab ist darüber hinaus auch für Patienten mit **Hemmkörper-Hämophilie** zugelassen – ein weiteres großes Thema auf der GTH-Tagung, zu dem viel geforscht wird.

Hintergrund Entscheidungsfindung

Mit den zahlreichen Möglichkeiten verändern sich auch die Empfehlungen, die je nach Alter, Faktor-Restaktivität und individuellem Lebensstil ausgesprochen werden und nicht immer fällt die Entscheidung leicht. Welche Therapie ist die richtige, welches Präparat passt zu welchem Patienten? Damit eine Therapie gut wirken kann, sollte sie den ärztlichen Anweisungen entsprechend angewendet werden. Versteht der Patient die Therapieentscheidung und wird daran beteiligt, kann sich dies auf seine Therapietreue und die Therapieergebnisse positiv auswirken. Hierfür braucht es Wissen:

- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wie unterscheiden sie sich?
- Welche Vor- und Nachteile gibt es?
- Welche Behandlung passt am besten zu mir und meinem Alltag?

Die World Federation of Hemophilia (WFH) hat ein Tool zur gemeinsamen Entscheidungsfindung entwickelt: <https://elearning.wfh.org/resource/wfh-shared-decision-making-tool-for-hemophilia-treatment>

Außerdem hilfreich bei der Entscheidungsfindung: Beschreibungen der Präparate sowie eine Liste aller verfügbaren Therapieoptionen:

<https://sdm.wfh.org/education/education-treatment-classes>

www.dhg.de/behandlung/gerinnungspraeparate.html

www.igh.info/infos/wichtig/gerinnungspraeparate



Im Fokus: milde und mittelschwere Hämophilie

Dass auch Menschen mit mittelschwerer Hämophilie von einer Prophylaxe profitieren, kann Alex aus eigener Erfahrung bestätigen. Der **Vortrag, in dem Studien zu milder und mittelschwerer Hämophilie vorgestellt** wurden, war für ihn daher ein Muss.



Alexander Heise

Hintergrund Behandlung der nicht schweren Hämophilie

Während noch vor etwa 20 Jahren in der Regel nur Menschen mit schwerer Hämophilie eine Faktorprophylaxe erhielten, weiß man inzwischen, dass auch Patienten mit weniger stark ausgeprägtem Schweregrad davon profitieren.

Der Schweregrad der Hämophilie wird anhand der Restaktivität des Gerinnungsfaktors VIII bzw. IX definiert. Bei Gerinnungsgesunden beträgt die Faktoraktivität idealerweise 100 %. Bei der Hämophilie A und B wird wie folgt eingeteilt:

- **Milde Hämophilie:** mit 5 – < 40 % Faktoraktivität
- **Moderate / Mittelschwere Hämophilie:** mit 1 – 5 % Faktoraktivität
- **Schwere Hämophilie:** mit < 1 % Faktoraktivität

Aber: Diese Einteilung spiegelt nicht immer die tatsächliche Blutungsneigung im Alltag wider. Menschen mit milder oder moderater Hämophilie A können bereits ähnliche Symptome und Krankheitsverläufe zeigen wie Menschen mit schwerer Ausprägung. Dies wird in Fachkreisen als Phänotyp der Hämophilie bezeichnet.

Trotz der geringen Gelenkblutungsraten kam es bei der Hälfte der Patienten mit nicht schwerer Hämophilie in der Vergangenheit zu mindestens einer Gelenkblutung, die mit Faktorkonzentrat behandelt werden musste. Da eine hämophile Arthropathie bereits durch eine einmalige Blutung entstehen kann, sind auch Patienten mit leichter Hämophilie einem erhöhten Risiko für die Entwicklung von Gelenkschäden ausgesetzt.

Die nicht schwere Hämophilie wird generell meist später erkannt, wodurch eine adäquate Behandlung verzögert und Gelenk- oder andere Gewebeschäden gefördert werden können. Da diese Patienten tendenziell weniger häufig blutungsbedingte Symptome haben, können sie nicht immer eine Gelenkblutung direkt erkennen. Darüber

hinaus ist es möglich, dass auch Ärzte, die nicht auf Hämophilie spezialisiert sind, bei Patienten mit leichter bis moderater Hämophilie Gelenkprobleme nicht so schnell mit Blutungen in Verbindung bringen. Wichtig wäre ein Gelenk-Screening, um regelmäßig den Gelenkstatus zu erfassen und frühzeitig Gelenkveränderungen zu erkennen. Um Arthropathie zu verhindern oder zumindest zu verringern, wird zunehmend gefordert, dass allen Menschen mit Hämophilie – unabhängig vom Schweregrad – eine Prophylaxe angeboten werden sollte. Anders als noch vor 15 Jahren werden inzwischen Talspiegel von bestenfalls 5 bis 15 % gefordert. Studien zur Versorgungsrealität geben Hinweise auf eine Unterbehandlung von Patienten mit nicht schwerer Hämophilie.

(Quelle: vgl. www.cme-kurs.de/kurse/nicht-schwere-haemophilie-a/)

Untertherapiert: Frauen mit Blutgerinnungsstörungen

Überrascht hat Alexander, dass vor allem Frauen untertherapiert sind, wie er in einem Vortrag erfuhr: „Dr. Sonja Alesci hat eine **Studie zu Frauen mit Hämophilie** vorgestellt, und das – aus meiner Sicht eher negative – Ergebnis, dass sie viel häufiger eine Therapie bräuchten, hatte ich so nicht erwartet“, so Alex. Zum Glück werde diese Patientengruppe jetzt endlich mehr gehört, müsse aber sicher noch stärker auf sich aufmerksam machen. Auch die IGH habe kürzlich die Ergebnisse ihrer Umfrage „Frauen mit Blutungsneigung“ veröffentlicht, berichtet Alexander Heise. „Frauen und Mädchen mit Blutungsneigung erleben oft einen langen Weg bis zur Diagnose – und sehr unterschiedliche Versorgungsrealitäten. Sie stellen eine Patientengruppe dar, deren Symptome oft fehlinterpretiert und/oder übersehen werden. Es besteht ein klarer Bedarf an besserer Aufklärung, frühzeitiger Diagnostik und geschlechtersensibler Versorgung“, heißt es auf der Website. Mehr Infos: <https://shorturl.at/XLzyw> Aufmerksamkeit für Frauen mit Blutgerinnungsstörungen schaffte übrigens die Deutsche Bluthilfe, die am Welt-Hämophilie -Tag in Düsseldorf auf die Straße ging. (Lesen Sie hierzu auch unseren Artikel auf Seite 24)

Hintergrund Umfrage

Mit dem Ziel, mehr Erkenntnisse zu gewinnen und unerfüllte Bedürfnisse bei Hämophilie (A/B)-Trägerinnen/Hämophilie-Patientinnen in Bezug auf starke Menstruationsblutungen im deutschsprachigen Raum zu ermitteln, wurde eine anonymisierte Online-Befragung durchgeführt, unterstützt von der Projektleitung der *Ständigen Kommission Hämophilie* der GTH und den Pa-

tientenselbsthilfegruppen. Als Kontrollgruppe dienten Freundinnen der Patientinnen. Erfasst wurden die aktuelle Versorgungsrealität, Demographie, Behandlungskonzepte, Blutungsneigung und Beeinträchtigung des täglichen Lebens bei Trägerinnen der Hämophilie (A/B) und Hämophiliepatientinnen.



Die Ergebnisse:

- Die mit weiblicher Hämophilie verbundenen Blutungen werden häufig übersehen.
- Die starken Menstruationsblutungen sind vorherrschendes Symptom und weibliche Hämophiliepatientinnen sind dadurch einer hohen Belastung ausgesetzt, was sich auch in ihrer erhöhten Verwendung von Hygieneprodukten, dem Bedarf an Tranexamsäure und der Anwendung von Verhütungsmitteln wider spiegelt.
- Betroffene scheinen mit gerinnungsunterstützenden Therapien unterversorgt zu sein, was die Frage aufwirft, ob ihre Blutungsstörungen ausreichend behandelt werden.

Die Ergebnisse deuten auf die Notwendigkeit einer verbesserten, zielgerichteten Behandlung hin. Hierfür braucht es:

- mehr Aufmerksamkeit/Sensibilisierung für das Thema
- Verbesserung der Erkennung
- genaue Klassifizierung der Frauen
- verbesserten Zugang zu Behandlungen
- Initiativen zur Verbesserung des Zugangs zu Behandlungen
- Beginn gut konzipierter klinischer Studien mit Fokus auf frauenspezifische Ergebnisse
- die Beurteilung der Menstruationsgesundheit sollte regelmäßiger Bestandteil der Überwachung von Frauen und Mädchen mit erblichen Blutungsstörungen sein.

Auch interessant: Apps!

Im **Florio-Symposium** gefiel Alex, dass auch ein Patient zu Wort kam, der am Ende der Veranstaltung im Gespräch mit einem Arzt von seinen Erfahrungen mit der App berichtete. „Während des Symposiums mit dem Titel *„Die Zusammenhänge verbinden: Echtzeit-Patientendaten stehen im Mittelpunkt der zukünftigen Gesundheitsversorgung“*, ging es darum, die App vorzustellen und generell mehr Digitalisierung in der Gesundheitsbranche zu fordern. Mit Florio kann man neben der Prophylaxe auch Aktivitätsdaten von Fitnesstrackern sowie Schmerzen dokumentieren“, sagt Alex. „Besonders gut finde ich, mit den zugrundeliegenden Gerinnungswerten, eine Live-Anzeige des aktuellen Faktorspiegels sehen zu können. Ins Gespräch kam er auch mit den (beinahe gleichaltrigen) Machern der **Hemmo-App**, ein junges Start-Up das es innerhalb kurzer Zeit geschafft hat, eine App zu etablieren, die knapp ein Jahr nach Einführung bereits von 500 Patienten genutzt wird und auch von Behandlern großen Zuspruch erfährt. Deutschlandweit in vielen Zentren, Krankenhäusern und Unikliniken.

Hintergrund Hemmo App

Die Hemmo App ist eine Plattform für alle Patienten mit einer Gerinnungsstörung. Über die App lassen sich bequem und einfach Rezepte anfordern, ohne lange in der Telefonschleife des Zentrums warten zu müssen. Darüber hinaus bietet die App über den Hemmo-Messenger einen einfachen und datensicheren Austausch mit dem Zentrum, eine intelligente Terminbuchungsfunktion sowie ein Wallet für alle wichtigen Dokumente wie Arztbriefe, Laborergebnisse und den Notfallausweis.

Über den Newsfeed, der auch genutzt werden kann, wenn das eigene Zentrum noch nicht dabei ist, bleiben die Patienten immer up-to-date: über Aktuelles zu Patientenangeboten und Veranstaltungen in der Nähe, in Bezug auf Infos zur eigenen Erkrankung und über Möglichkeiten, sich mit anderen Patienten sicher auszutauschen. Auch bei den Zentren wächst das Interesse: Viele Patienten, wenig Zeit. Da kommt ein digitales Kommunikationstool genau richtig, um alle Beteiligten zu entlasten, Anfragen effizient zu steuern und wieder mehr Zeit für das Wichtigste zu finden: Das persönliche Arzt-Patienten-Gespräch. Auf der diesjährigen GTH in Lausanne



wurde die neue Umfragefunktion vorgestellt. Darüber können die Zentren ihre Patienten zu aktuellen Themen befragen oder auch Studien durchführen, um die Behandlungsqualität für alle Gerinnungspatienten weiter zu verbessern. Weitere Infos auf der Website: www.iatro.de/hemmo und im Podcast *halimeh & habermann*: #85: <https://shorturl.at/Eybm6>

Ein weiteres spannendes Start-Up, berichtet Alex, kommt aus Schweden: **Care-to-Translate** ist ein digitaler medizinischer Übersetzer für alle Situationen, in denen es um medizinische oder gesundheitliche Themen geht – eine medizinische Übersetzungs-App, die hilft, Sprachbarrieren zu überbrücken, wenn keine Dolmetscher zur Verfügung stehen. Das Übersetzungstool wurde speziell für das Gesundheitswesen entwickelt. „Wir haben die letzten 10 Jahre damit verbracht, gemeinsam mit Sprach- und Medizinexperten (die IGH war an der Datenbank für Hämophilie beteiligt), eine medizinisch geprüfte Phrasenbibliothek zu entwickeln“, heißt es auf der Website der Entwickler. Um die Einhaltung der Datenschutzbestimmungen im Gesundheitswesen zu gewährleisten, werden Patientendaten grundsätzlich niemals gespeichert. Die Funktion ist für Android, iOS und das Internet verfügbar und lässt sich nahtlos in Arbeitsabläufe integrieren, ohne die Einhaltung von Vorschriften zu gefährden. Weitere Infos und Möglichkeiten, die App zu testen, gibt's hier: <https://www.caretotranslate.com>



Was war sonst noch wichtig auf der GTH-Tagung:

Bewegung gibt es bei einem Thema, das bisher eher unter dem Radar lief: **Hämophilie und Schmerz.**

Bereits 2020 hatte die IGH eine erste Umfrage hierzu durchgeführt und vom Ergebnis überrascht gewesen: Teilgenommen hatten erstaunlich viele jüngere Menschen (viele unter 30 Jahre) sowie Angehörige dieser. Über ein Drittel von ihnen gab an, täglich Schmerzen zu haben. Dabei waren Sprunggelenke und Knie am häufigsten betroffen, gefolgt von der Nacken- und Schulterregion.

Mehr als die Hälfte der Teilnehmer fühlte sich oft oder sogar ständig durch Schmerzen beeinträchtigt! Die meisten würden zwar mit ihrem Hämophilie-Behandler über ihre Schmerzen sprechen und nähmen dagegen Medikamente ein, aber nur die Hälfte nehme weitere, darü-

GTH 2025

berhinausgehende Maßnahmen in Anspruch. 2022 folgte eine weitere IGH-Umfrage. Im Ergebnis wünschten sich rund 60 Prozent eine bessere Unterstützung in Bezug auf eine Schmerztherapie.

Bemängelt wurde, dass das Thema in der Sprechstunde oft untergehe, nicht ernst genug genommen werde und die Hausärzte oft nicht ausreichend aufgeklärt seien.

Gewünscht wurde eine ganzheitliche Unterstützung von Spezialisten, insbesondere in Hinblick auf die nicht-medikamentösen Methoden. Seit der Covid-19-Pandemie sei es noch schwieriger geworden, Termine bei Therapeuten zu erhalten.

Die Umfrage bestätigt, was PD Dr. Katharina Holstein bereits seit längerer Zeit vermutet: Es gibt ein Versorgungsdefizit bei der seltenen chronischen Erkrankung Hämophilie, das mit Gelenkschädigung und häufigen chronischen Schmerzen einhergeht.

Die Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie und Hämostaseologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) hat daher, gemeinsam mit weiteren Fachgesellschaften, im Oktober 2022 eine Leitliniengruppe gebildet und die Erstellung einer Leitlinie „Hämophilie und Schmerz“ beim AWMF (siehe Kasten

rechts) angemeldet. In Lausanne berichtete Dr. Holstein über erste Erkenntnisse und die nächsten Schritte:

Entscheidend sei eine intensive Zusammenarbeit der unterschiedlichen Disziplinen, es müsse eine multimodale Schmerztherapie erfolgen, die Physio- und Schmerztherapeuten ebenso mit einbezieht wie Psychologen, Orthopäden und Radiologen, aber auch Kinderärzte, um Besonderheiten bei Kindern zu berücksichtigen. Wichtig ist es der Ärztin zufolge auch, das Umfeld, die Familie und die persönlichen Lebensumstände mit einzubeziehen (biopsychosoziales Konzept).

Die Therapieentscheidung sollte immer individuell unter Berücksichtigung von Begleiterkrankungen erfolgen, wenn beispielsweise eine Synovitis festgestellt wird, sollte diese entsprechend der Synovitis-Leitlinie behandelt werden.

Die neue Leitlinie Hämophilie und Schmerz soll nicht nur mit dazu beitragen, anderen Disziplinen Wissen und Verständnis für die seltene Erkrankung und die Bedürfnisse der Patienten zu vermitteln.

Die Leitlinie, so Katharina Holstein, könne auch dabei helfen, fehlende Ressourcen zu etablieren. Schließlich habe man damit etwas in der Hand, auf das man sich bei

Neben einer intensiven Zusammenarbeit der unterschiedlichen Disziplinen ist auch die Einbeziehung des Umfelds, der Familie und der persönlichen Lebensumstände von Bedeutung (biopsychosoziales Konzept), sagt PD Dr. Katharina Holstein.



seinen Forderungen berufen könne. Nicht zuletzt soll es natürlich auch eine patientenfreundliche Version geben, die Betroffene dabei unterstützen kann, eine angemessene und wirksame Behandlung zu erhalten.

Die nächsten Schritte sind daher:

- Die Fertigstellung der Empfehlungen und erklärenden Texte
- eine Expertendiskussion und Konsensusfindung unter Einbeziehung von Patientenvertretern
- die Fertigstellung und Veröffentlichung bei der AWMF, die für Ende 2025/ Anfang 2026 geplant ist.

INFO

Leitlinien der AWMF

Die Leitlinien im Register der AWMF liefern wichtige

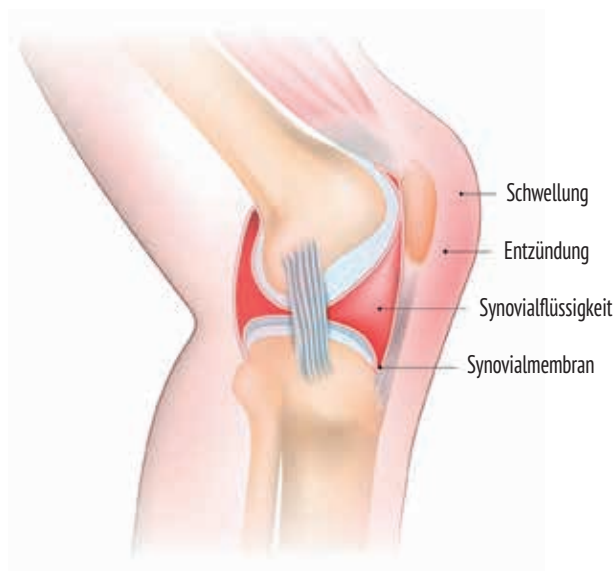
Entscheidungshilfen für Ärztinnen und Ärzte, Angehörige anderer Gesundheitsberufe sowie Patientinnen und Patienten und tragen somit zu einer besseren medizinischen Versorgung bei. Die systematisch entwickelten Aussagen, die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergeben, sind als Handlungsempfehlungen zu verstehen, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann oder sogar muss. Die Anwendbarkeit einer Leitlinie oder einzelner Leitlinienempfehlungen muss in der individuellen Situation geprüft werden, nach dem Prinzip der Indikationsstellung, Beratung, Präferenzermittlung und der partizipativen Entscheidungsfindung.

(Quelle und weitere Infos: www.awmf.org/regelwerk)



Gelenkgesundheit

Um weitere Informationen über die diesjährige GTH-Tagung zu erhalten und die Themen, die dort besprochen wurden, hat die Redaktion als Quelle auch den Podcast *halimeh & habermann* genutzt und erfahren, was PD Dr. Andreas Strauß berichtet hat: In seinem Vortrag erläuterte er, was man im Ultraschall alles erkennen kann und stellte das Ergebnis einer Studie vor, welches zeigte, dass rund 86 Prozent der Patienten mit milder Hämophilie (<10 %) von einer Synovitis betroffen sind. PD Dr. Andreas Strauß, Oberarzt der Sektion Gelenkchirurgie und leitender Oberarzt Rheumaorthopädie und Hämophilie am Universitätsklinikum Bonn (UKB), der sich selbst vorgenommen hat, alle Patienten mit Hämophilie zu schallen, konnte bislang bei ca. 70 % aller Betroffenen „in irgend einem Gelenk eine Entzündung“ feststellen.



Eine Synovitis oder Synovialitis ist eine Entzündung der Gelenkschleimhaut (Membrana synovialis) der Gelenkkapsel.

Vier Tage – viel Stoff

Natürlich gab es zahlreiche weitere Themen rund um Blutgerinnungsstörungen, nicht alle können hier dargestellt werden. Es gab Vorträge zum neuen ultralangwirksamen Präparat und die erfolgreiche Umstellung auf dieses, Erkenntnisse in Bezug auf verbesserte Behandlungsoptionen des Bewegungsapparats und über die Möglichkeiten der Radiosynoviorthese (RSO).

Auch die von **Willebrand-Erkrankung (vWD)** war Thema auf der GTH. Berichtet wurde etwa über drei Kinder mit vWD Typ 3 – im Alter von 2, 5 und 9 Jahren. Aufgrund von schwer zugänglichen Venenverhältnissen seien diese erfolgreich auf Emicizumab eingestellt worden. Eine Strategie, die in Deutschland zunächst bei der Krankenkasse beantragt werden müsse, so PD Dr. Susan Halimeh in ihrem Podcast *halimeh & habermann (Folge 107)*. Was Muskel- und Gelenkblutungen angehe, so Dr. Halimeh, sei die Behandlung mit dem Antikörper durchaus erfolgreich. Was mit Emicizumab nicht gehe – das wisse man aus vielen Patientenberichten: die Schleimhautblutung in den Griff zu bekommen. Patienten müssten dann zusätzlich zum Antikörperpräparat einmal monatlich ein Faktorpräparat spritzen.

Ein nächster Meilenstein, so die Hämostaseologin aus Duisburg, sei eine Studie, in der der Hersteller plane, von-Willebrand-Patienten mit einzuschließen. Es tut sich viel im Bereich Blutgerinnungsstörungen. Die Hämo-vision wird zu gegebener Zeit darüber berichten.

ERFAHRUNGSBERICHT

»Wir sind selten, aber nicht allein!«

Alexander Heise ist 25 Jahre alt und lebt in einem kleinen Ort rund 20 km nordöstlich von Augsburg.



Text von **Tanja Fuchs**

Einen Master in Physik hat er bereits in der Tasche. Weil ihm das Studium am Ende aber ein bisschen zu theoretisch war und er gerne im Team arbeitet, hat er vor kurzem ein weiteres Master-Studium aufgenommen: „Nachhaltigkeits-Management“ nennt sich der Studiengang, den Alex in Teilzeit belegt hat, um nebenbei in einer Firma Erfahrungen zu sammeln, die Unternehmen im Bereich Nachhaltigkeit berät.

„Ich möchte mich mehr mit Problemen der realen Welt beschäftigen. Insbesondere möchte ich etwas dazu beitragen, dass unsere Welt auch für zukünftige Generationen erhalten bleibt. Mich interessiert, wie sich Wirtschaftlichkeit mit Nachhaltigkeit verknüpfen lässt und ich möchte Unternehmen dabei unterstützen, nachhaltiger zu werden“, so der Schwabe.

Tänzer durch Zufall

Neben Job und Studium geht Alexander seiner Leidenschaft, dem Tanzsport, nach. Insbesondere die lateinamerikanischen Tänze haben es ihm angetan. Vor 6 Jahren holte er mit seiner damaligen Tanzpartnerin den bayerischen Meistertitel (in der Hauptgruppe B Latein). Er sei eher zufällig zum Tanzsport gekommen, denn als Hämophiler lag Sport auf Leistungsniveau lange außerhalb seiner Vorstellung. Seine damalige Hämophilie-Behandlerin hatte ihn sogar vom Schulsport befreit, nachdem eine Einblutung im Sprunggelenk diagnostiziert worden war.

Alexander Heise hat mittelschwere Hämophilie A, „meine Faktor-Restaktivität liegt bei vier Prozent.“

Festgestellt habe man das erst, als er etwa anderthalb war. Er hatte sich an einem Metallregal verletzt und die Blutung habe nicht aufgehört.

Im Krankenhaus vor Ort, erzählt er, habe sich damals niemand mit Hämophilie ausgekannt. Seiner Mutter sagte man nur, dass ihr Sohn mit 4 % Restaktivität ein normales Leben führen könne und ein Medikament nur erforderlich wäre, wenn es zu einem Unfall käme oder eine OP nötig würde.

Tatsächlich war es Anfang der 2.000er vielerorts noch die Regel, nur Hämophile mit einer Restaktivität unter 1 % mit Faktorprophylaxe zu versorgen. Im Nachhinein – weiß Alexander heute –, war das natürlich nicht die richtige Strategie. Trotzdem habe er eine relativ normale Kindheit gehabt, mit Freunden draußen gespielt, auf dem nahegelegenen Fußballplatz gekickt und zunächst auch am Schulsport teilgenommen.

„Bis ich im Alter von 12 diese Einblutung hatte und man im Hämophilie-Zentrum dann feststellte, dass das linke Sprunggelenk in Mitleidenschaft gezogen war. Dass die damalige Hämostaseologin mich daraufhin vom Schulsport befreite, war natürlich kontraproduktiv“, sagt er. „Es wäre ja gerade wichtig gewesen, Muskeln aufzubauen, um die Gelenke zu schützen.“ Immerhin habe er nach der Gelenkblutung eine Faktorprophylaxe erhalten. „Früher wäre besser gewesen“, weiß Alex heute, denn tatsächlich musste es schon früher in der Kindheit immer wieder zu Einblutungen gekommen sein. „Ich erinnere mich auch an Schmerzen im Fußgelenk, aber das wurde eben nie erkannt, weil oberflächlich nichts sichtbar war.“ Weil er in den ersten 12 Lebensjahren nicht an ein Hämophiliezentrum angebunden war, fehlte die Ver-

sorgung durch einen Hämostaseologen oder eine Hämostaseologin, die vermutlich schon viel früher eine Einblutung an einem schmerzenden Gelenk erkannt hätten.

Das häufige Spritzen ist zunächst gewöhnungsbedürftig für den 12-Jährigen, doch dank eines guten Home-care-Services lernt erst seine Mutter und dann er selbst den Umgang damit. Mit viel gutem Zureden und viel Geduld habe er es mit 13 endlich selbst geschafft. „Das Thema Sport hatte ich aber erstmal abgehakt. Außer Fahrradfahren und hin und wieder mal Schwimmen, war das für mich erledigt.“

Dann kam der Tanzkurs

„Als ich mich mit 16, am Ende der 10. Klasse, für den Tanzkurs angemeldet habe, war mir nicht klar, dass das überhaupt Sport ist“, sagt er. Am Ende macht ihm das Tanzen so viel Spaß, dass er weitere Kurse belegt. „Und irgendwann fragte meine damalige Tanzpartnerin mich, ob ich mir vorstellen könnte, auf Leistungsniveau zu tanzen. Da war ich 18 und ich habe wirklich gehadert. Ich wusste ja inzwischen, wie körperlich anstrengend das sein kann, und tatsächlich hatte ich zu dieser Zeit Schwierigkeiten, überhaupt länger als eine gute Stunde spazieren zu gehen ohne Schmerzen zu haben. Auch meine damalige Behandlerin im Hämophilie-Zentrum war nicht wirklich begeistert von der Idee.“ Zum Glück, so Alexander heute, habe er sich trotzdem dafür entschieden. „Ich dachte, ich probier's einfach mal aus.“

Und es war die absolut richtige Entscheidung: „Tatsächlich hat sich meine Schmerzsituation nach und nach verbessert. Mittlerweile sind Wanderungen von vier bis fünf Stunden kein Problem. Ich bin also ein gutes Beispiel dafür, wie wichtig Sport für die Gelenke ist.“



Alexander Heise mit seiner Tanzpartnerin Hanna während der bayerischen Meisterschaft 2024, wo sie den 8. Platz in der Hauptgruppe A Latein holten.

Heute weiß ich, dass ich meine Gelenke noch viel besser hätte schützen können, wenn ich bereits als Kind begonnen hätte, Muskeln aufzubauen. Stattdessen dachte ich, dass Sport außerhalb meiner Reichweite liegt und habe mich nicht weiter damit beschäftigt. Durch das Tanztraining konnte ich spüren, wie gut regelmäßige und auch anstrengende Bewegung ist“, sagt Alexander und lobt seine Trainerin, die immer auch Kräftigungs- und Dehnungsübungen einbaut. Und weil Tanzen und Radfahren ja eher den Unterkörper beansprucht, geht der 25-Jährige seit einem knappen Jahr zusätzlich ins Fitnessstudio: „Ich möchte auch meinen Oberkörper trainieren.“

Prophylaxe

Parallel zum Start in den Tanzsport wechselt Alex auf das erste HWZ-verlängerte Präparat. Dass er nur noch zweimal wöchentlich spritzen muss, findet er gut, aber „in dieser Zeit habe ich sehr viel trainiert und im Rückblick denke ich, dreimal in der Woche wäre besser gewesen.“ Im Jahr 2018 seien seine Hämostaseologen aber noch etwas zurückhaltender gewesen. Erst 2024 rollt ein neuer Hämostaseologe am Hämophilie-Zentrum den ganzen Fall mit seinem Sprunggelenk noch einmal auf und schlägt dem damals 24-Jährigen den Wechsel auf ein neues Präparat vor. Ich habe nicht lange gezögert und bin sehr zufrieden.

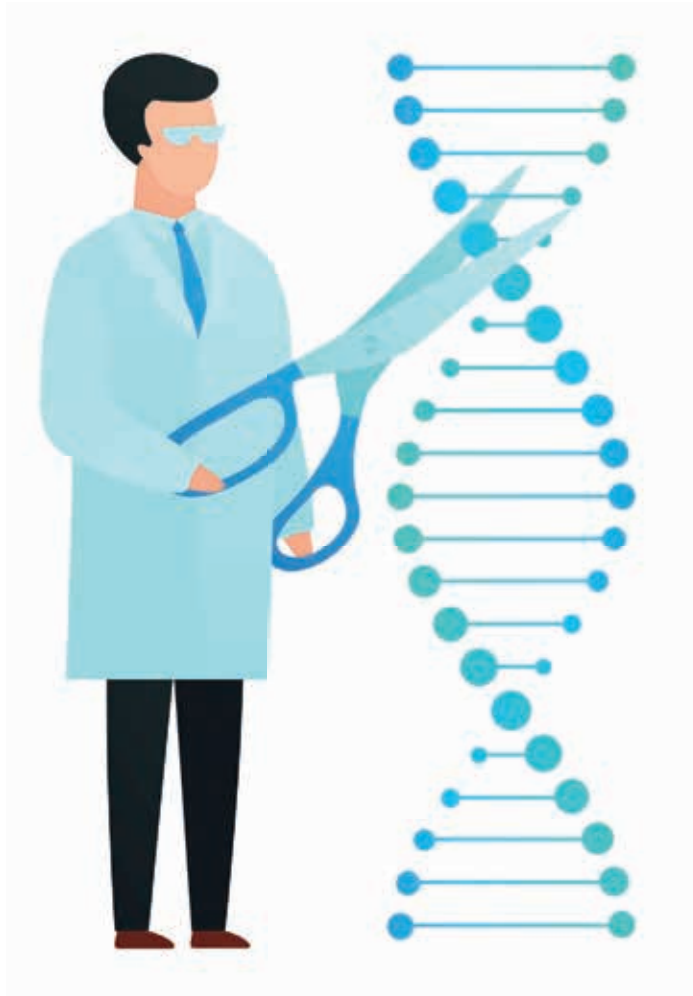
Im letzten Jahr ist Alexander Heise der IGH beigetreten und kürzlich in den Vorstand gewählt worden. Über die IGH hatte Alex die Möglichkeit, mit zur GTH-Jahrestagung zu fahren. Seine Erfahrungen hat er nicht nur mit der Hämovision geteilt. Er berichtet auch auf Instagram und YouTube darüber:

www.instagram.com/heise_alexander/
www.youtube.com/@heise_alexander



„Anfangs konnte ich mir überhaupt nicht vorstellen, dass ich mich jemals selbst spritzen können würde. Inzwischen ist es kein Problem mehr.“

»Gene-Editing« Mithilfe der Genschere Hämophilie heilen?



Text von **Tanja Fuchs**

Die ersten Gentherapien zur Behandlung der schweren Hämophilie A und B basierten auf einem Gentransfer. Was jetzt in Studien erforscht wird, geht einen Schritt weiter: Es erfolgt eine **Genreparatur**, eine Veränderung an einer bestimmten Stelle der DNA.

2022 und 2023 wurden die ersten Gentherapien zur Behandlung der schweren Hämophilie A und B bei Erwachsenen zugelassen. Eine funktionsfähige Kopie des Gens für den Gerinnungsfaktor VIII bzw. IX, gekoppelt an einen AAV-Vektoren, der als Transportvehikel fungiert, wird mittels intravenöser Infusion verabreicht. Ziel sind die Leberzellen, die nach der einmaligen Gabe mit der Produktion des fehlenden Gerinnungsfaktors beginnen. In vielen Fällen kann die vorherige, regelmäßige Therapie beendet werden, ohne dass es zu relevanten Blutungen kommt. Der Nachteil: Es lässt sich nicht vorhersagen, wie lange ein Patient profitieren wird. Im Bereich Hämophilie A geht man von Zeiträumen von bis zu zehn Jahren aus,

bei der Hämophilie B sind längere Zeiträume zu erwarten. 2025 geht man in der Wissenschaft noch einen Schritt weiter: „Die aktuellen CRISPR-Studien zur Hämophilie konzentrieren sich auf die dauerhafte Produktion von Gerinnungsfaktoren und befassen sich gleichzeitig mit Herausforderungen wie der abnehmenden Expression, die bei den bisherigen AAV-basierten Therapien beobachtet wurde“, sagt Prof. Wolfgang Miesbach. Patienten, die die Teilnahme an einer Studie in Erwägung zögen, bei der die Genschere zum Einsatz kommt, seien an einer sehr langandauernden Wirkung interessiert, so der Leiter des Hämophiliezentrums der Medizinischen Klinik 2 am Universitätsklinikum Frankfurt, der mit seinem Team auch an den Studien beteiligt ist.

»Wir stehen noch ganz am Anfang«

INTERVIEW

mit **Prof. Wolfgang Miesbach**, Leiter des Schwerpunkts Hämostaseologie des Hämophiliezentrums der Medizinischen Klinik 2 am Universitätsklinikum Frankfurt



Herr Prof. Miesbach, seit längerer Zeit laufen auch in Deutschland bereits Vorbereitungen zu klinischen Studien mit der sogenannten Genschere CRISPR/Cas, richtig?

Ja, zur Vorbereitung haben wir in einem mehrstufigen Prozess mit Workshops, Interviews, sowie qualitativer Forschung drei Publikationen veröffentlicht. Es ging zunächst darum, eine gemeinsame Sprache in Bezug auf Gene-editing zu finden und festzulegen. Mit dem Ziel, ein Lexikon zu erstellen, um den ganzen Prozess vereinfacht darzulegen und gleichzeitig ein gemeinsames Verständnis zu finden. In der Diskussion mit den Ärzten und mit den Patienten. In einem nächsten Schritt soll dies mit den wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Patientenorganisationen gemeinsam ausgewertet werden.

Diese umfassende Vorbereitung ist wichtig, weil wir festgestellt haben, dass mit den AAV-Therapien – diesen doch sehr neuen innovativen Ansätzen – auch neue innovative Tools einhergehen müssten, die das ganze Feld so beschreiben, dass es für Patienten verständlich wird. Aber auch die Vorbereitung der Infrastruktur zur reibungslosen Umsetzung der Therapie ist wichtig. So wie das Hub- & Spoke-Modell – durch das eine Bündelung der Expertise und eine möglichst heimatnahe Behandlung der Patienten möglich wird.

Beim Gene-Editing – also dem Einsatz der sogenannten Genschere, wird – im Gegensatz zur bisherigen Gentherapie aber genetisch etwas verändert, richtig?

Ja genau, die bisherigen Gentherapien kann man als Gen-Addition beschreiben, das heißt, das fehlende Gen wird ersetzt. Beim Gene-Editing wird nichts ersetzt, es findet

eine Reparatur des Genstrangs mittels einer zielgerichteten Gen-Insertion statt.

Wie erfolgt die Verabreichung?

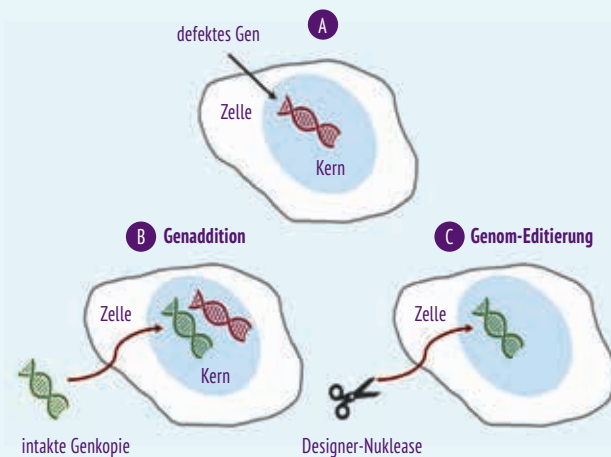
Die CRISPR-gestützte gezielte Geneinfügung erfolgt in zwei Schritten: Der erste Schritt ist die Einbringung des therapeutischen Gens durch einen viralen Vektor (AAV) in eine Zielleberzelle. In einem zweiten Schritt bringt ein lipidbasierter Träger die CRISPR-Technologie (also die Genschere) in das Zielgen ein. In der Leberzelle angekommen, zielt die CRISPR-Technologie auf eine bestimmte Stelle in der DNA, wo das neue therapeutische Gen eingefügt wird. Nach dem Einfügen des neuen Gens kann der Körper den Gerinnungsfaktor selbst produzieren, ohne dass ein Ersatzfaktor erforderlich ist.

INFO

Stand der Dinge:

Die klinische Phase-1/2-Studie von Regeneron für eine CRISPR/Cas9-basierte Therapie (REGV131-LNP1265) bei Hämophilie B begann zunächst in den USA und wird auch in Deutschland durchgeführt. In dieser ersten Studie am Menschen wird durch intravenöse Infusion versucht, ein funktionsfähiges F9-Gen direkt in Leberzellen einzufügen. Die Teilnehmer werden über mehrere Jahre hinweg einer Langzeitüberwachung hinsichtlich Sicherheit, Faktor-IX-Aktivitätsniveau und Blutungshäufigkeit unterzogen. Auch für Hämophilie A sind Studien geplant.

GENSCHERE

**Prinzipien der Genterapie: Genaddition und Genom-Editierung**

(A) Veränderungen im Erbgut (Mutationen) können dazu führen, dass aufgrund eines defekten Gens bestimmte Proteine nicht gebildet werden. Dies kann Krankheiten verursachen. Das Konzept der Genterapie beruht darauf, dass durch die Einbringung einer intakten Genkopie, das bisher fehlende Protein hergestellt und die Krankheit so behoben werden kann. Während bei der Genaddition (konventionelle Genterapie) die intakte Kopie zusätzlich in die Zelle eingebracht wird (B), eröffnet die Genom-Editierung die Möglichkeit einer Reparatur des mutierten Gens (C). (Quelle und komplette Stellungnahme: <https://api.aerzteblatt.de/pdf/118/39/a1784.pdf>)

Es muss ja an einer ganz bestimmten Stelle geschnitten und etwas Neues eingesetzt werden. Ist sichergestellt, dass diese Stelle immer getroffen wird?

Da gibt es verschiedene Detektionsmöglichkeiten, damit wirklich an genau der richtigen Stelle geschnitten wird, aber in der Literatur werden auch off-target-Effekte beschrieben, d.h. dass das Ziel (target) nicht immer 100 % getroffen wird.

INFO**Entwicklung eines neuen Gene-Editing-Lexikons für Hämophilie:**

Es geht darum, Begriffe möglichst so zu wählen, dass sie sowohl präzise als auch verständlich sind. Gleichzeitig wird Wert auf eine patientensensible Sprache gelegt, sofern die wissenschaftlich korrekten Begriffe dies zulassen. Als hilfreich wird der Einblick in die wissenschaftliche Begründung des Ansatzes beschrieben. Den Original-Artikel findet man hier:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hae.15108>

Was genau passiert dann?

Bei der CRISPR/Cas-Methode führt die Guide-RNA (gRNA) das Schneideprotein Cas9 ans Ziel: eine bestimmte DNA-Sequenz, die geschnitten und „umgeschrieben“ werden soll. Manchmal bindet die gRNA aber an einer Stelle, die der Ziel-DNA-Sequenz sehr ähnlich ist, so dass Cas9 dort die DNA schneidet. Dies führt dann zu unerwünschten Mutationen, den sogenannten Off-target-Effekten – also Effekten außerhalb der gewünschten Ziel-Sequenz. Prinzipiell gilt: Je länger die Ziel-Sequenz und die dazu passende Guide-RNA ist und je weniger Ähnlichkeiten sie mit anderen DNA-Abschnitten hat, umso geringer ist die Wahrscheinlichkeit, dass off-target-Effekte auftreten. Im Rahmen der klinischen Studien wird dies sehr genau beobachtet.

Wurden bereits klinische Studien durchgeführt?

Die erste Studie im Bereich Hämophilie B ist angelaufen, aber mir ist nicht bekannt, ob der erste Patient bereits dosiert wurde. Wir selbst haben uns vorbereitet auf eine klinische Studie für Hämophilie B und können etwa ab Sommer 2025 Patienten einschließen. Derzeit sind wir dabei, Antikörpertests bei Patienten durchzuführen. Wie bei der AV-basierten Genterapie muss dieser Test auf den hier verwendeten AAV-8-Isotyp negativ sein. Darüber hinaus gibt es Vorbesprechungen. Der ganze Prozess der Vorbereitung ist sehr wichtig, damit im Vorfeld wirklich alle Fragen geklärt werden können und die Patienten auch sehr gut informiert sind. Das macht es auch im Nachhinein einfacher, wenn es um die Nachkontrolle geht.

Was erwarten Sie?

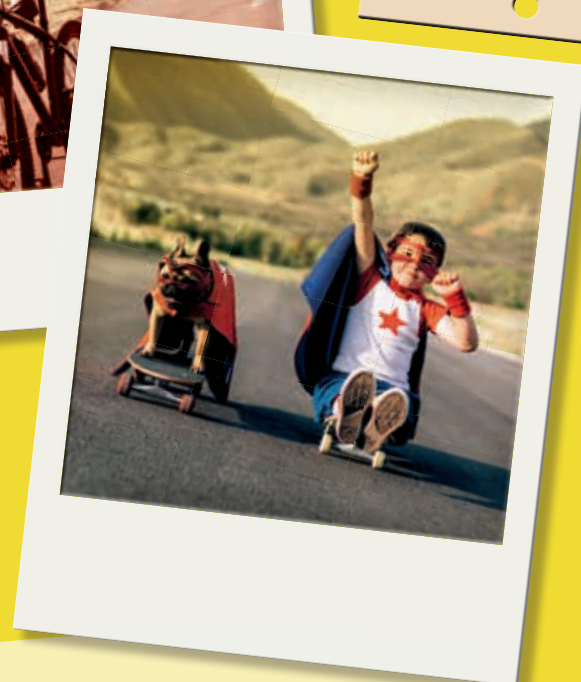
Man muss abwarten und sehen, wie es sich entwickelt. Falls es sich so entwickelt, wie erwartet und wie auch die präklinischen Studien es darlegen, dann wäre es ein Ansatz, der einige jener Limitationen, die wir jetzt sowohl mit der Hämophilie-Therapie als auch mit der bisherigen AV-basierten Genterapie haben, überwinden kann. Insbesondere weil damit eine dauerhafte Wirkung verbunden ist und es sich um einen Ansatz handelt, der nicht davon abhängig ist, ob sich Zellen schnell teilen. Also ein zielgerichteter integrierender Ansatz und damit eine Methode, die potenziell auch bei Kindern und Jugendlichen durchgeführt werden könnte – das sind natürlich die Patienten, die am meisten davon profitieren würden. Aber wir stehen hier noch ganz am Anfang.

Herr Prof. Miesbach, vielen Dank für das Gespräch.

Wer Interesse hat, an der Studie teilzunehmen, kann sich bei Prof. Miesbach melden:
wolfgang.miesbach@unimedizin-fm.de

ACTIVE A

Be(f)reit fürs Leben
mit Hämophilie A



Mehr Sicherheit. Mehr Freiheit. Mehr für Dich.

Was wäre, wenn Deine Therapie auf konstanten Schutz abzielt,
Dich und Deine Gelenke schützt und Du Dein Leben wieder
aktiver und leichter gestalten könntest?

Entdecke Deine Möglichkeiten und sprich mit Deinem
Behandlungsteam über eine Therapie, die besser zu Dir
und Deinem Leben passt – jetzt und in der Zukunft.

**Dein Leben.
Deine Therapie.
Active A informiert!**



Roche Pharma AG
Patient Partnership Hämophilie
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2025

Chugai Pharma Germany GmbH
Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b
60549 Frankfurt am Main, Deutschland

www.chugaipharma.de

Active A – für ein Leben mit mehr
Perspektiven und mehr Leichtig-
keit trotz Hämophilie A.



 active-a.de



Interessengemeinschaft
Hämophiler e.V.

Eine starke Gemeinschaft



Unsere
neue Website ist
online! Besuchen
sie uns auf
www.igh.info

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. ist ein bundesweit tätiger Patientenverband mit Geschäftsstellen in verschiedenen Bundesländern, der die Interessen von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen und ihrer Angehörigen vertritt.

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

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

Kontakt:

Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg/Neckar
www.igh.info | mail@igh.info
www.linktr.ee/IGH.info



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

Um Menschen mit Hämophilie, vWD sowie anderen Blutungsstörungen und deren Familien zusammenzubringen, organisiert die IGH regelmäßig **Veranstaltungen, Treffen und Ferienerlebnisse**. So z.B. die 2-wöchige **Ferienbetreuung am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenbergring in Blankenheim und das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophilen (50+)**. Zudem gibt es **Spritzkurse**, das **Update Hämophilie/vWD**, 2x jährlich **Selbsthilfe-Begegnungen** in Sachsen-Anhalt, Bayern, NRW u.a. Immer im Vordergrund: Austausch und gelebtes Networking!

Die Vorteile und Extras einer IGH-Mitgliedschaft:

- Notfall- bzw. „Kühlschrankdose“
- Silikonarmbänder „schwere Gerinnungsstörung“ (in Kürze wieder verfügbar)
- IGH-Stauschläuche: hautfreundlich und mit „Bremse“ (druckmindernd)
- PKW-Rettungskarte für die Sonnenblende mit Hinweisaufkleber
- Notfallausweis-Generator mit Kartenhülle für die Versichertenkarte
- Notfallaufkleber als Hinweis für Versichertenkarte, Personalausweis & Co.
- Buddyprogramm



Praktisch und hilfreich:

Die Rettungskarte

Um Ersthelfern schnell den Zugang zu notwendigen Infos zu ermöglichen, gibt's eine hilfreiche Kombination aus **Aufkleber & Einsteckhülle** für die Rettungskarte im PKW.

Jetzt neu:

PKW-Aufkleber für Hämophilie A und B (alle 3 Schweregrade) und jetzt auch: **von-Willebrand-Krankheit (vWD) und schwere Gerinnungsstörung**

Und sonst: Weitere praktische Aufkleber, die ***Notfalldose** und der **Notfall-Ausweis-Generator** finden sich auf der IGH-Website:

www.igh.info/notfall

**Lieferung nur an IGH-Mitglieder*



Regelmäßige Angebote:

Online Sport- und Bewegungsstunde

Beweglichkeit, Kraft, Koordination, Gelenkmobilisation, Herz-Kreislauftraining – von speziell ausgebildeten Sporttherapeuten für Betroffene mit Blutungsneigung.

Dienstag und Donnerstag um 18 Uhr

www.igh.info/infos/wichtig/aktiv



»Mit jedem Mitglied wächst die IGH nicht nur in ihrer Zahl, sondern auch in ihrer Fähigkeit, positive Veränderungen für Menschen mit Hämophilie zu bewirken.«

Neue Broschüren:

In unseren Broschüren klären wir auf und informieren. Neben unserem aktuellen Infoheft **Let's talk about Sex** sind Broschüren zum Thema **Faktor XIII** und **Emicizumab** demnächst verfügbar. Außerdem ab Anfang März bei der IGH erhältlich: die **aktuelle Reise-Checkliste**



Außerdem auf der Website der IGH:

Videos zu Neuentwicklungen und alle Web-Seminare mit der IGH sind auf unserem YouTube-Kanal verfügbar und informieren umfassend über die bestehenden und zu erwartenden Therapien:

www.youtube.com/user/ighev

Datenbank zu Hämophilie-Zentren

Hier werden neben den unter der GTH zertifizierten Gerinnungszentren auch weitere Behandlungsmöglichkeiten und Praxen aufgeführt, um im Notfall Anlaufstellen finden zu können:

www.ogy.de/zentrum

Termine 2025/26

18.-20. Juli 2025

Patientenveranstaltung Blankenfelde-Mahlow
Schwimmcamp „Camp H“

6.-19. August 2025

Werbellinsee-Ferienbetreuung

12.09.25 - 14.09.25

Familienwochenende Wernigerode

19.-21. September 2025

Blankenheim Familienwochenende

17.-19. Oktober 2025

Generation 65+ in Bensberg

14.-15. November 2025

Patientenveranstaltung (weitere Infos demnächst auf unserer Website)

2026

20.-21. Februar 2026 (geplant)

PIT / Hämophilie Update post-GTH in Bonn
Terminänderungen werden zeitnah auf unserer Website bekanntgegeben

WELT-HÄMOPHILIE-TAG 2025



Welt-Hämophilie-Tag 2025

»Um **Aufmerksamkeit** zu schaffen, muss man auch auf die Straße gehen«

Am 17. April war Welt-Hämophilie-Tag. Weltweit fanden Aktionen statt, um auf die Blutgerinnungsstörung und die Bedürfnisse von Betroffenen aufmerksam zu machen. Auch in Düsseldorf.

Text von **Tanja Fuchs**

Frauen und Mädchen bluten auch! Das Motto des diesjährigen Welt-Hämophilie-Tages bringt ein Thema auf die Tagesordnung, das bislang viel zu wenig Beachtung fand. Und eines, dass PD Dr. Susan Halimeh schon lange beschäftigt. Gemeinsam mit der Deutschen Bluthilfe hatte die Hämostaseologin aus Duisburg eine Aktion geplant. Gegen 10.45 Uhr beginnen erste Helfer auf dem Joachim-Erwin-Platz mitten in der Düsseldorfer Innenstadt damit, einen Pavillon aufzubauen. Unter dem Zeltdach werden Tische aufgestellt, auf denen Mitarbeiter unterschiedlicher Hersteller Infomaterial auslegen können und auf

denen Snacks und Getränke Platz finden. Es wird ein Bildschirm aufgehängt und die nötige Technik installiert. „Wir wollen später Experten per Videocall mit einbinden“, sagt Susan Halimeh.

Es sei ihre erste Straßenaktion, so die Ärztin, die das Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr in Duisburg leitet. „Bisher haben wir zum Welt-Hämophilie-Tag immer irgendwas in geschlossenen Räumen veranstaltet. Aber ich möchte ja Aufmerksamkeit für das Thema schaffen und dazu muss man meiner Meinung nach auch mal raus gehen

WELT-HÄMOPHILIE-TAG 2025

und Menschen, die sonst nicht mit dem Thema in Berührung kommen, sensibilisieren.

Der 17. April 2025 fällt auf den Gründonnerstag. Das Osterwochenende steht vor der Tür, in NRW sind gerade Ferien und in Düsseldorf ist es kühl und windig. Die Voraussetzungen könnten also besser sein. „Mal sehen, wie das wird“ sagt Susan Halimeh lächelnd. „Es ist sozusagen unser Pilotprojekt für die Straßenaktion und wir fangen dieses Jahr erstmal klein an.“ Sie spricht Passantinnen an und bittet sie, an einer kurzen anonymen Befragung teilzunehmen. Dabei sollen sie z.B. schätzen, wie viele Frauen weltweit von einer starken Monatsblutung betroffen sind, ab wann man von einer verstärkten Blutung spricht und angeben, wie sie selbst ihre Regelblutung empfinden. Als Dankeschön erhalten die Teilnehmerinnen eine der roten Lilien, die in einem großen Kübel am Pavillon- Eingang stehen.

Frauen und Mädchen eine Stimme geben

Susan Halimeh hat den Künstler Jim Harris aus Holland eingeladen, der die ein oder andere Situation während der Veranstaltung auf Papier einfängt. Der in London geborene Maler ist in Amsterdam zu Hause und hat in internationalen Galerien ausgestellt. Auch Patientinnen sind vor Ort, sie kommen aus Köln, Berlin oder Hannover und stehen für Gespräche zur Verfügung. Innerhalb der nächsten zwei Stunden schalten sich Hämostaseologen aus München und Bad Homburg, ein Gynäkologe aus Duisburg und sogar der WFH-Präsident Cesar Garrido aus Venezuela online ein, beantworten Fragen und sind sich alle einig darüber, wie wichtig es ist, den Frauen mit Blutungsneigung weltweit eine Stimme zu geben.

»Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen sind heute immer noch unterdiagnostiziert und unzureichend versorgt. Die globale Gemeinschaft der Blutgerinnungs-

Die Stimmung war, trotz Wind und Kälte, super! Rechts im Bild Dr. Susan Halimeh, daneben Ines Schulze-Schlüter (Patientin) und Lena Meinel (Novo Nordisk). Während der Veranstaltung wurde gefilmt, das Video kann man sich auf YouTube ansehen: www.youtube.com/watch?v=GSRF4nk6C-I



INFO

Der Welt-Hämophilie-Tag



Der Welt-Hämophilie-Tag wurde 1989 von der World Federation of Hemophilia (WFH) ins Leben gerufen. Als Datum hierfür wählte man den 17. April, weil es der Geburtstag von Frank Schnabel war, der 1963 die WFH gegründet hatte. Der Kanadier, selbst von schwerer Hämophilie A betroffen, war überzeugt, dass Patientenorganisationen durch Zusammenarbeit deutlich effektiver seien und die Interessen von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen besser vertreten könnten. Der erste WFH-Kongress fand am 25. Juni 1963 in Kopenhagen, Dänemark, statt und wurde von Vertretern aus 12 Ländern besucht. Heute vertreten die WFH und unser globales Netzwerk nationaler Mitgliedsorganisationen (NMOs) die Interessen von Menschen mit Hämophilie und anderen erblichen Blutgerinnungsstörungen in 152 Ländern. **Das Motto 2025: „Frauen und Mädchen bluten auch“**

(Quelle und weitere Infos: www.saveonlife.net)

patienten hat die Macht – und die Verantwortung –, dies zu ändern. Durch Erkennung, Diagnose, Behandlung wird sich die Lebensqualität von Frauen und Mädchen verbessern und die Gemeinschaft der Blutgerinnungspatienten gestärkt.« (Quelle: <https://wfh.org/world-hemophilia-day/>)

Auf die Symptome schauen und zuhören

„Frauen haben mitunter eine Faktor-Restaktivität von 50 Prozent und auch mehr, aber trotzdem bluten sie. Wir müssen nicht nur nach den Faktorspiegeln schauen, sondern vor allem nach den Symptomen“, so Susan Halimeh. Möglicherweise blute jemand mit einem Faktorspiegel von 50 Prozent länger als jemand mit einem Level von 30 Prozent. Das Problem sei, dass Monatsblutungen, ebenso wie starke Blutungen nach der Geburt, Tabuthemen seien, die oft nicht angesprochen werden.

„Es sind Dinge, über die man nicht gerne redet bzw. es bietet sich schlicht keine Möglichkeit, darüber sprechen zu können. Je mehr Awareness (Aufmerksamkeit) wir hier schaffen, desto eher werden die Frauen erfahren, dass es hier Therapieoptionen gibt“, sagt Susan Halimeh, die bereits ihr nächstes Projekt in Richtung Awareness geplant hat. Sie möchte an Schulen gehen, um junge Menschen auf die Blutungsneigung aufmerksam zu machen und um zu versuchen, das ganze Thema „Bluten“ ein Stück weit aus der Tabuzone herauszuholen.“ (Die Hämovision wird darüber zu gegebener Zeit berichten)

AUS DEN VERBÄNDEN

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung für Menschen mit Hämophilie, von-Willebrand-Syndrom und anderen Blutungskrankheiten.

Information

Die DHG bietet alle wichtigen Informationen rund um die Erkrankung. Mitglieder erhalten regelmäßig unseren Newsletter sowie die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter, in denen neben aktuellen Themen aus Forschung, Therapie und Sozialrecht über die Arbeit der DHG berichtet und auf Veranstaltungen hingewiesen wird. Besuchen Sie unsere Homepage unter: www.dhg.de

Beratung

Bei Fragen und Problemen können Sie sich jederzeit an uns wenden. Unsere Regionalvertreter bei Ihnen vor Ort, unser Vorstand, unser Ärztlicher Beirat und die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Gemeinschaft

Wir organisieren in unseren Regionen und auch überregional regelmäßig Veranstaltungen für unsere Mitglieder und die, die es noch werden wollen. Dadurch fördern wir eine starke Gemeinschaft, den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung untereinander. Ob Kinderfreizeiten, Aktivitäten für Jugendliche und junge Erwachsene, Spritzkurse, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen, Konduktorinnen-Treffen oder Seminare für Willebrand-Patienten – für jeden ist etwas dabei. Als Mitglied des European Haemophilia Consortiums (EHC) und der

World Federation of Hemophilia (WFH) ist die DHG auch international bestens vernetzt.



Freizeiten für Kinder und Jugendliche, Familienwochenenden, 50+-Veranstaltungen und vieles mehr: Die DHG bietet ein breites Programm für alle Altersgruppen.

Wir brauchen auch Sie

Nur wenn eine große Zahl von Betroffenen hinter uns steht, können wir die Interessen der Blutungskranken gegenüber Politik, Krankenkassen und Pharmaindustrie glaubwürdig und effektiv vertreten.

Werden Sie Mitglied der DHG!

Auch suchen wir jederzeit neue Mitstreiter, die sich aktiv in die Arbeit der DHG einbringen möchten. Sei es in der Jugendvertretung, in der Regionalarbeit oder im Vorstand – wir freuen uns auf Sie!

AUS DEN VERBÄNDEN

Terminkalender der DHG:

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

07.06.2025: Regionaltagung Berlin-Brandenburg,
Hohen Neuendorf

13.06.-15.06.2025: Familienwochenende NRW/
Niedersachsen, Hildesheim

14.06.-15.06.2025: Wandern mit Behandler (für
junge Menschen, 14-25 Jahre), Johanngeorgenstadt

14.06.2025: Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt

14.06.2025: Regionaltagung Hamburg/Schleswig-
Holstein, Hamburg

27.06.-29.06.2025: Familienwochenende
Monbachtal, Bad Liebenzell

27.07.-09.08.2025: Kinderfreizeit am Alfsee, Rieste

03.08.-08.08.2025: Segelausflug Väter und Söhne,
Niederlande

18.08.-24.08.2025: Kinderfreizeit Bayern,
Steingaden Langau

22.08.-24.08.2025: Spritzkurs-Wochenende, Mainz

22.08.-24.08.2025: Aktivwochenende – Paddeln
im Spreewald, Burg (Spreewald)

30.08.2025: Regionaltagung Niedersachsen mit
Wahl, Asel

13.09.2025: Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt

26.10.2025: Mitgliederversammlung, Hannover

15.11.2025: Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt

Nähere Infos zu den einzelnen Veranstaltungen
finden Sie im Terminkalender unter www.dhg.de/terminkalender
oder kontaktieren Sie einfach
unsere Geschäftsstelle.

DHG-Bundesgeschäftsstelle

Neumann-Reichardt-Straße 34, 22041 Hamburg
Telefon (0 40) 6 72 29 70 | Telefax (0 40) 6 72 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de | www.dhg.de



Die Natur ruft! Im schönen Monbachtal mit seinen langen Wiesen, dem Bachlauf und dem Streichelzoo wollen wir uns die Zeit nehmen, die **Natur** und unsere **natürlichen** Bedürfnisse wahrzunehmen.

Dank der heutigen Medizin dürfen und sollen unsere Kinder mit Blutungsneigung **natürlich** aufwachsen und am Leben teilhaben. Erlebt unsere Gemeinschaft, in der es völlig **natürlich** ist, ein Handicap zu haben, über Sorgen und Ängste zu reden, zuzuhören und sich gegenseitig Mut zu machen. Darüber hinaus gibt es spannende Vorträge, Spritzkurse, Bewegungsangebote und **natürlich** viel gemeinsamen Austausch.

**Wir möchten euch herzlich einladen
zu unserem Wochenende für Familien
vom 27. bis 29. Juni 2025
im Gästehaus Monbachtal, Bad Liebenzell**

Im Gästehaus Monbachtal
stehen mehrere
barrierefreie
Zimmer zur Verfügung.

Seid dabei. Wir freuen uns auf euch.

Uwe Gühl, Ruth-Susanne Hansen,
Carlheinz Röcker und Susanne Zech

Mit Wahl der DHG-Regionalvertreter für die Regionen Baden-Württemberg Süd,
Baden-Württemberg Nord und Rheinland-Pfalz & Saarland



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungsstörungen e.V.

DHG Überregional

Habt Ihr Rhythmus im Blut?

Dann seid Ihr auf unserem nächsten **Familien-Wochenende** der DHG-Regionen **Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen** genau richtig! Wir möchten mit Euch wieder eine unvergessliche Zeit in einer tollen Umgebung verbringen.

Wann: Freitag, 13.06.2025 ab 16:00 Uhr
bis Sonntag, 15.06.2025 ca. 14:00 Uhr

Wo: DJH Jugendherberge in 31139 Hildesheim

Auch in diesem Jahr haben wir uns **Spannung, Spiel und Spaß** für die Kinder überlegt. **ACHTUNG:** Diesmal gibt 's was auf die Ohren!

Und natürlich werden die Eltern wieder mit neuen **Informationen** rund um das Thema Hämothrombose versorgt. Es gibt genügend Zeit und Raum für den **persönlichen Austausch** und auch der immer beliebte **Spritzkurs** bietet Anfängern und Fortgeschrittenen die Gelegenheit zum Ausprobieren, Üben, Vertiefen...

Wir freuen uns, viele **bekannte und neue Gesichter** in Hildesheim zu begrüßen, und bitten um Eure Online-Anmeldung über den QR-Code.

Herzliche Grüße
Anna Stauch, Julia Klein, Heinrich Struck,
Hermine und Frieda Kreienbring

...und wenn Euch der Rhythmus im Blut
noch fehlt – nach diesem Wochenende
habt Ihr ihn. Versprochen!!!

ERFAHRUNGSBERICHT

Hoch hinaus mit Hämophilie

Auf seinen eigenen Körper vertrauen, auch wenn die Luft immer dünner wird und es gilt, felsige, unebene, vereiste Untergründe zu überwinden. Wenn es durch tiefen Schnee geht und der kalte Wind einem mit 80 Stundenkilometern entgegenbläst. Dazu gehört eine große Portion Mut. Anna Fleming hat ihn aufgebracht. **Trotz schwerer Hämophilie A.** Oder gerade deswegen.

Der Montblanc (französisch: Mont Blanc, italienisch: Monte Bianco), ist mit 4806 Metern der höchste Berg Europas. Er liegt in den zu den Westalpen gehörenden Savoyer Alpen auf der Grenze zwischen Frankreich und Italien.

FRAUEN MIT HÄMOPHILIE

Text von **Tanja Fuchs**

Anna Fleming ist jung und sportlich, liebt Reisen und Outdoor-Aktivitäten, insbesondere Wandern und Klettern. „Obwohl ich sehr vorsichtig bin, hat mich meine schwere Hämophilie A nie daran gehindert, meinen Traum von einem aktiven Leben zu verwirklichen“, sagt die 32-Jährige. Als sie aber eine Mail von Chris Bombardier erhält, mit der Einladung, Teil einer Charity-Aktion zu werden, bei der eine Gruppe von Hämophilen den Mont Blanc erklimmt, fällt sie aus allen Wolken. „Ich wollte die Mail erst löschen, weil ich dachte es sei SPAM, es lag außerhalb meiner Vorstellung, dass jemand mich fragen könnte, ob ich Teil eines solchen Abenteuers sein wollen würde. Niemals wäre ich auf die Idee gekommen, mich auf den höchsten Berg der Alpen zu wagen.“

Chris Bombardier ist Geschäftsführer von Save One Life (siehe Kasten) und der erste Mensch mit Hämophilie, der die „Seven Summits“, also die jeweils höchsten Berge der sieben Kontinente bestiegen hat. Mit einer Gruppe von 8 weiteren Hämophilen möchte er auf den Mont Blanc. Um Aufmerksamkeit zu schaffen, um zu zeigen, was möglich ist und gleichzeitig Spenden für all jene Menschen zu sammeln, die in Ländern leben, in denen der Zugang zu wirksamen Therapien nicht gegeben ist.

„Mein jüngeres Ich hätte niemals geglaubt, dass ich in der Lage wäre, den Mont Blanc zu erklimmen“, so Anna in einer Videoaufnahme, die während der Tour in den französischen Alpen entstanden ist.

Sie weiß, wovon sie spricht, wenn sie sagt: „Eine Frau mit Hämophilie zu sein, ist, denke ich, manchmal noch etwas schwieriger. Männer machen da oft ganz andere Erfahrungen als Frauen. Uns Frauen wird häufig einfach nicht geglaubt, wenn es beispielsweise um das Thema Schmerzen geht – das ist, unglücklicherweise, Teil meiner eigenen Erfahrungen. Aber ich möchte Mädchen und Frauen Hoffnung geben.“

Als einzige Frau und „nur Hobbysportlerin“ hat sich Anna Franziska Fleming, gemeinsam mit 9 Profisportlern, letztes Jahr in ein Abenteuer gestürzt, das sie nie vergessen wird.

INFO

Save one Life

Die Non-Profit-Organisation (NPO) **Save One Life** wurde im Jahr 2000 von Laureen A. Kelley gegründet, Autorin, Präsidentin von LA Kelley Communications und Mutter eines Sohnes mit Hämophilie. 1996 begann Laurie, Entwicklungsländer zu besuchen, um Führungskräfte für die Gründung nationaler Hämophilie-Stiftungen auszubilden, Faktorspenden zu organisieren und Hämophilie-Patienten dort direkt zu unterstützen. Inspiriert durch ein Sprichwort aus dem Talmud „Wer ein Leben rettet, rettet die Welt“ (engl. „He who saves one life, saves the world“), nannte sie ihre Organisation Save One Life. Denn: Man dürfe sich nicht auf Zahlen und Statistiken konzentrieren, die überfordern könnten, heißt es auf der Website. „Konzentrieren wir uns einfach darauf, jeweils einer Person zu helfen.“ (Quelle und weitere Infos: www.saveonelife.net)



FRAUEN MIT HÄMOPHILIE



Anna Franziska Fleming ist 32 Jahre alt. Sie hat Kulturpädagogik und Interkulturelle Kommunikation und Bildung studiert und ist für die Sozialarbeit an einem kleinen Düsseldorfer Gymnasium zuständig.

Mit der Teilnahme Gutes tun

Jeder der neun Kletterer musste Spenden sammeln, die es der NPO ermöglichen, das Projekt zu koordinieren und sicherzustellen, dass Patienten in Entwicklungsländern profitieren. Unterstützt von Sobi konnte ein kurzer Dokumentarfilm gedreht werden, der die Mission von Save One Life bekannt machen und die Geschichten der Bergsteiger erzählen soll, einschließlich der Schwierigkeiten, die sie im Laufe ihres Lebens überwunden haben. So wie Anna, hatte jeder der Teilnehmer eine ganz persönliche Motivation für die Teilnahme.

Der Tscheche **Daniel Šimek** möchte Menschen dazu inspirieren, dankbar für die Therapiemöglichkeiten zu sein, die leider nicht überall auf der Welt selbstverständlich seien.

Paul Arnould, der selbst keine Blutgerinnungsstörung hat, aber Vater zweier Kinder mit schwerer Hämophilie ist, möchte Menschen mit Hämophilie zeigen, dass sie sich körperlichen Herausforderungen stellen können. „Ich bin immer wieder aufs Neue erstaunt, was möglich ist! Die Therapie ist natürlich entscheidend, aber auch die muskuläre und geistige Entwicklung durch körperliche Aktivität ist wichtig. Der Franzose hatte ursprünglich die Idee zu der Aktion und rannte damit bei Chris Bombardier offene Türen ein.

„Das Leben mit Hämophilie ist mit zahlreichen Herausforderungen verbunden, die sowohl physische als auch psychische Barrieren umfassen“, so **Bombardier**. „Mit angemessenem Schutz, Zugang zu Behandlung und Unterstützung haben wir die Möglichkeit, unsere Fähigkeiten neu zu definieren. Diese Expedition war für uns als Bergsteiger, die mit Hämophilie zu tun haben, von besonderer Bedeutung, da wir uns bemühen, unsere breitere Gemeinschaft zu inspirieren.“ Für den US-Amerikaner ging es nicht nur darum, für sich selbst oder

eine Gruppe Hämophiler etwas zu tun, sondern etwas Größeres daraus zu machen. Deshalb diente die Aktion auch dazu, anderen zu helfen, die nicht diese Möglichkeiten haben.

Clive Smith war der erste Mensch mit Hämophilie, der einen Ironman schaffte. Im Video, das rund um die Bergtour gedreht wurde, erzählt er, dass der Weg dorthin eine persönliche Reise für ihn war. „Aber“, so der Brite, „es war auch eine Reise im weiteren Sinne, bei der es darum ging, Vorurteile abzubauen. Vorurteile, darüber, was Menschen mit Hämophilie zu tun in der Lage sein können. Die Behandlungsmöglichkeiten haben sich in den letzten Jahren enorm verbessert, aber an der Wahrnehmung der Erkrankung hat sich im gleichen Zeitraum nicht viel geändert.“

Mehr Hintergründe über alle Teilnehmenden findet man hier: <https://saveonelife.net/montblanc>



Der emotionale Dokumentarfilm ist hier zu sehen: www.youtube.com/watch?v=x6xzxhybelA

WISSEN

Sauerstoffpartialdruck

p02

Den höchsten Alpengipfel zu besteigen ist eine Herausforderung und birgt einige Risiken. Unvorhersehbare Witterschwünge, Steinschläge, größere Fels- oder Bergstürze. Auch die Höhe selbst ist ein nicht zu unterschätzendes Risiko. Denn wenn – etwa ab einer Höhe von 2500 Metern – der sogenannte Sauerstoffpartialdruck weiter fällt, steht der Körper, aufgrund des Sauerstoffmangels, unter Stress. Je höher man steigt, umso weniger Sauerstoff strömt zum Gehirn, zu den Muskeln und anderen Organen. Und auch, wenn der menschliche Körper durchaus in der Lage ist, sich anzupassen: jeder verträgt die Höhe anders – unabhängig von der gegebenen Fitness.

An die Grenzen kommen

Für Anna war die Erklimmung des Mont Blanc „das bislang Extremste, was ich je gemacht habe! Ich geh‘ schon lange bergsteigen und wusste, worauf ich mich einlas-

FRAUEN MIT HÄMOPHILIE

se, aber ab 4.000 Meter machte mir der Aufstieg schwer zu schaffen. Es war sehr anstrengend und unglaublich kalt. Mir sind die ganze Zeit große Eisstücke ins Gesicht geflogen. Am Ende bin ich gefühlt bei jedem 10. Schritt hingefallen, weil der Wind mit 80 Stundenkilometern von vorne kam. Da habe ich gemerkt, dass ich echt am Limit war.“

Dass der Anstieg, der insgesamt drei Tage dauerte, nur 400 Höhenmeter vor dem Ziel wetterbedingt abgebrochen werden musste, findet Anna zwar schade, aber „ich finde es richtig, dass die Sicherheit aller Teilnehmenden hier Vorrang hatte. Und wir sind so weit gekommen – auf 4.480 Meter – ich habe nicht das Gefühl, dass wir was verpasst haben oder dass die Entscheidung für einen sicheren Rückzug, unserer Mission Abbruch getan hätte.“

„Die eigentliche Herausforderung“, so die Düsseldorferin, die an einer weiterführenden Schule für Sozialarbeit zuständig ist, „war für mich eigentlich nicht der Berg. Es war vielmehr die Überwindung im Vorfeld, mit 9 Männern loszuziehen. Männer, die ich nicht kannte und die extrem sportlich waren, während ich nur *normal sportlich* unterwegs war.“ Man habe es am Berg immer mit Grenzerfahrungen zu tun, müsse einander vertrauen. Wenn man sich nicht gut kennt, könne das schwierig sein. Darüber hinaus könne es ja auch prekär sein, als einzige Frau mit neun unbekannten Männern. „Man schläft in einem Schlafsaal, es gibt keine getrennten Waschräume... Was, wenn ich auf dem Gletscher aufs Klo muss? All diese Dinge, die haben mich beschäftigt.“ Insbesondere am ersten Tag sei sie gestresst gewesen und habe Angst gehabt, nicht mithalten zu können mit den Ausdauersportlern, die teilweise schon an Marathonläufen und am Ironman teilgenommen hatten. „Am Ende“, sagt die 32-Jährige, „war es großartig, wir haben uns alle super verstanden, es haben sich Freundschaften fürs Leben gebildet.“

Inspiziert und motiviert

„Ich war beeindruckt von den anderen und davon, was sie alle, trotz der Hämophilie, sportlich durchziehen“, berichtet Anna und erzählt, wie vor allem Clive sie inspiriert habe. „Clive hat Arthrose in beiden Sprunggelenken, läuft aber Marathon. Wir haben darüber gesprochen, weil ich – bedingt durch größere Blutungen in der Vergangenheit – auch ein bisschen Arthrose im Sprunggelenk habe und mich seit Jahren nicht mehr traue, laufen zu gehen.“

Der Brite habe ihr dazu geraten, ganz langsam wieder einzusteigen und vor allem in gute Schuhe zu investieren und auf weichem Boden zu laufen.

„Kürzlich habe ich wieder angefangen und bin total happy, denn mit guten Joggingschuhen, auf Waldboden und nicht zuletzt mit meiner neuen Therapie läuft es richtig gut. Letzteres trage dazu bei, dass ihr Faktorspiegel ausreichend hoch ist, „mein Hämostaseologe sagt, das Gelenk sieht top aus! Er hat kürzlich einen Ultra-



Anna Fleming in ihrem Element. Draußen sein, Wandern, Klettern, Bergsteigen. Dass sie trotz Hämophilie ihren Hobbies nachgehen kann, dafür ist Anna sehr dankbar.

FRAUEN MIT HÄMOPHILIE



Mit ihrem Freund Kai hat Anna schon einige Reisen und Abenteuer hinter sich gebracht. „Je mehr ich unterwegs bin, je mehr traue ich mir zu.“

schall gemacht, am Tag zuvor war ich 8 km laufen. Es war keinerlei Verschlechterung zu sehen. Wieder joggen zu können – das ist für mich ein riesiger Gewinn.“

Engagement und Aufmerksamkeit für Frauen mit Hämophilie

Eine gute Entwicklung, die „längst überfällig“ war, ist es aus Annas Sicht, dass endlich auch Mädchen und Frauen mehr gesehen werden. In meiner Wahrnehmung gab es bislang auch in den Patientenorganisationen eher „männliche Räume“, in denen ich mich nicht wirklich repräsentiert gefühlt habe.“ Weil sich das aber gerade ändere, sei sie vor Kurzem in die IGH eingetreten und möchte sich hier engagieren. „Es wäre schön, wenn ich etwas dazu beitragen kann, dass andere Mädchen und Frauen mit Blutgerinnungsstörungen nicht solche Erfahrungen machen müssen, wie ich.“ Bis heute habe sie keine Gynäkologin gefunden, bei der sie das Gefühl habe, sie kenne sich in Bezug auf Blutgerinnungsstörungen aus. Generell gehe sie – mit Ausnahme des Hämophiliezentrums – nicht gern zu Ärzten, sagt Anna.

„Fast immer habe ich das Gefühl, dass man mir nicht wirklich glaubt. Es gibt Ärzte, die sagen, ich hätte gar

keine Hämophilie, da wäre ja nur Wasser im Gelenk und kein Blut. Ich sei, wenn überhaupt, nur Konduktorin. Das ist total ätzend! In der Radiologie wollte man kein MRT mit Kontrastmittel durchführen, weil man meinte, es besser zu wissen. Meine Bitte, es so zu machen, wie es auf der Überweisung und im Arztbrief steht, wurde einfach weggewischt, der diensthabende Radiologe habe das schließlich zu entscheiden. Mein Eindruck, dass Frauen – insbesondere jungen Frauen oder Mädchen, weniger zugehört wird als Männern, bestätigt sich leider immer wieder.“ Inzwischen sagt sie, könne sie besser für sich einstehen, „für junge Mädchen ist das nicht so leicht, man wird schnell abgestempelt, als hysterisch, psychisch labil oder ähnliches.“

Die Diagnose einer sehr seltenen Erkrankung

Anna Fleming ist 1992 geboren. Als die Hämophilie diagnostiziert wurde, war sie knapp drei Jahre alt. Aufgrund von Einblutungen im Hüftgelenk, in den Knien und im Arm seien ihre Eltern damals mit ihr in die nächstgelegene Uniklinik gefahren und nach einer Woche stand fest: schwere Hämophilie A – bei Mädchen sehr selten, und bei Anna einer Mutation auf beiden X-Chromosomen geschuldet.

Im ersten Jahr seien sie jeden zweiten Tag in der Klinik gewesen, danach hatten ihre Eltern gelernt ihre Tochter zu spritzen. Im Alter von 6 Jahren fuhr Anna mit auf die Ferienfreizeit am Werbellinsee, nahm am Spritzkurs teil und spritzte sich fortan selbst. „Mein Opa ist Arzt und hat anfangs mitgeholfen und meine Mutter ist da zum Glück recht tough“, sagt Anna.

„Meine Eltern waren, was mich betraf, relativ locker, ich habe wegen der Hämophilie keine Einschränkungen erlebt und eine relativ normale Jugend gehabt. Ich bin abends losgezogen, war auf Festivals und habe Sport gemacht.“ Allerdings räumt Anna ein, habe sie als Teenager das Thema Prophylaxe nicht ganz so ernst genommen. Das sei dann manchmal frustrierend gewesen, und sie habe sich durch die Hämophilie schon auch eingeschränkt gefühlt und aufgrund von starken Regelblutungen auch Eisenmangel entwickelt.

„Ich musste zunächst alle zwei und später alle zwei bis drei Tage spritzen, das ist ein Rhythmus, der sich nicht so leicht einhalten lässt, wie z.B. einmal die Woche. Seitdem ich ein neues, ultralangwirksames Präparat habe, gibt es einen festen Wochentag, ich denke daran und – was noch besser ist: es geht mir wirklich gut damit. Insbesondere was den Sport betrifft. Ich glaube, ich habe zum ersten Mal gespürt, wie sich ein ganz normaler Muskelkater anfühlt. Ich dachte immer, es gibt nichts Schlimmeres.“ Inzwischen ist das für Anna kein Problem mehr. Sie geht einmal wöchentlich klettern, ab und zu Bouldern, macht Yoga und joggt wieder.

Sich mehr trauen

In den letzten 10 Jahren habe sie generell angefangen, sich mehr zu trauen. „Mein Freund ist passionierter Kletterer, ich wandere für mein Leben gern. Wir haben uns in der Mitte getroffen und gehen Bergsteigen. Wir waren viel in den Alpen unterwegs, aber auch in Kalifornien.“

Einen Reisebericht über den Kalifornien-Trip, der Anna und ihren Freund Kai von L.A zum Joshua Tree National Park, durch das Yosemite Valley und bis nach San Francisco führt, findet man hier: <https://tinyurl.com/5f2yafkh>

In ihrem Hämophiliezentrum fühlt sich Anna Fleming gut aufgehoben, man sei nicht zu übervorsichtig und offen dafür, dass sie auch mal was ausprobieren. Im Anschluss an das Treffen mit Anna konnte die Hämovision ein kurzes Interview mit ihrem Hämostaseologen führen.

FRAUEN MIT HÄMOPHILIE

»Frauen sind jahrelang nicht beachtet worden, können aber auch erniedrigte Faktorwerte haben«



INTERVIEW

mit **Dr. Georg Goldmann**, Facharzt für Transfusionsmedizin und Hämostaseologie und seit 2010 Oberarzt des Instituts für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin (IHT) am Universitätsklinikum Bonn

Herr Dr. Goldmann, schwere Hämophilie A – für eine Frau eher ungewöhnlich oder heute auch gar nicht mehr so selten?

Das ist sehr selten. Meines Wissens nach gibt es in Deutschland 10 betroffene Frauen.

Dennoch ist es relativ neu, dass man von Frauen mit Hämophilie spricht?

Ja, heute ist es so, dass auch die Konduktorinnen als zum Teil therapiebedürftige Patientinnen wahrgenommen werden. Der Spruch, den man früher immer wieder hörte: „Das ist ja nur eine Konduktorin, die hat ja sonst nichts“, gilt heute nicht mehr. Aus diesem Grund sind Frauen ja viele Jahre nicht beachtet worden, das ist inzwischen zum Glück anders, denn man weiß jetzt, dass viele von ihnen auch erniedrigte Faktorwerte haben. Es sind nicht „nur“ verstärkte Monatsblutungen, sondern zum Teil auch starke Nachblutungen beim Zahnarzt, bei operativen Eingriffen oder der Geburt. Bis hin zu extremen Blutverlusten, je nach Konstellation oder Erniedrigung des Faktors. Diese Frauen sollten auch untersucht

FRAUEN MIT HÄMOPHILIE

werden und einen Notfallausweis haben. In dieser Gruppe gibt es dann nochmal die Untergruppe mit schwerer weiblicher Hämophilie, die genauso betroffen sind wie die Männer. Mit dem Unterschied, dass es zusätzlich Menstruationsblutungen und Schwangerschaften gibt, die das Ganze dann nochmal ganz besonders machen. Da sie aber sehr selten sind, stehen sie mit ihrer Erkrankung eher alleine da. Die Begrifflichkeiten sind männlich geprägt und grenzen Frauen eher aus, das erschwert den Umgang mit der Erkrankung.

Behandelt werden diese Frauen aber genauso wie die Männer, oder?

Ja, wobei, z.B. im Rahmen einer Schwangerschaft, überhaupt keine Erfahrungen mit den Therapien vorliegen, weil es keine Studien mit Schwangeren gibt. Es gibt keine Daten, nur Einzelfallberichte. Heißt: Man weiß das Ganze zu händeln, aber es ist ein Sonderfall, daher muss so eine Schwangerschaft engmaschig begleitet werden.

Wenn inzwischen mehr Frauen auch Faktorpräparate erhalten, müssten eigentlich auch mehr Frauen an klinischen Studien für neue Wirkstoffe teilnehmen, oder?

Ja, das ist korrekt. Tatsächlich ist das weibliche Geschlecht meist ein Ausschlusskriterium für die Studien zu Hämophilie-Präparaten. Mitunter will man nicht das Risiko eingehen, eine Studienteilnehmerin könnte schwanger werden. Man kann aber auch schlecht vergleichen, wenn nur wenige Frauen teilnehmen. Eine so seltene Erkrankung gibt eben keine gute Studienpopulation her.

Eine Frau mit Hämophilie sieht sich zusätzlich erschwerten Situationen gegenüber, weil sie einmal monatlich Menstruationsblutungen hat und schwanger werden kann. Eine Schwangerschaft bei Hämophilie muss gut begleitet werden, denn es gibt keine Daten, nur Einzelfallberichte.



Auch wenn die schwere weibliche Hämophilie selten ist, gibt es vermutlich doch auch eine sehr große Dunkelziffer, wenn es um Frauen mit Blutungsneigung geht, die z.B. vWD oder auch eine milde Hämophilie haben?

Ja, da gibt es bestimmt jede Menge, insbesondere, wenn es um die nicht so schweren Verlaufsformen geht. Diese fallen oft spät auf, bzw. man lebt erst eine Weile mit den Symptomen, weil man es nicht so genau einzuordnen weiß. Wenn feststeht, dass eine Blutungsneigung vorliegt, sollten Frauen sich auf jeden Fall untersuchen lassen, ihren Faktorspiegel abklären und in regelmäßigen Abständen zum Checkup ins Hämophiliezentrum kommen.

Wie ist das generell mit Schleimhautblutungen bei Frauen? Lassen sich diese mit einem Faktorpräparat in den Griff bekommen?

Jein. Das Problem ist, wenn man nicht 100 % genau weiß, wann die Regelblutung auftritt, hinkt man immer etwas hinterher, d.h. es fängt erst an zu bluten und man muss dann eine bereits bestehende Blutung stoppen. Das ist immer schwieriger, als wenn man, wie bei einer geplanten OP, vorher weiß, ich brauche zu einem bestimmten Zeitpunkt hohe Werte. Man kann das aber mit einem Faktor-Präparat in den Griff bekommen, man muss nur hoch genug dosieren, am besten prophylaktisch.

Inzwischen ist Anna Fleming auf dem ultralangwirksamen Präparat und kommt gut zurecht. Sie sagt, dass sie erst seitdem weiß, wie sich Muskelkater anfühlt. Zuvor war das für sie unerträglich. Wie lässt sich das erklären?

Es könnte sein, dass Sie vorher, aufgrund Ihrer starken körperlichen Belastung beim Sport – und sie ist ja extrem sportlich – Mikroblutungen an den Muskeln hatte. Seitdem sie mir das erzählt hat, frage ich auch bei anderen Patienten, die viel Sport machen, danach. Bisher gibt es keine ähnlichen Erfahrungen.

Herr Dr. Goldmann, vielen Dank für das Gespräch

INFO

Teilen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Patientinnen und Patienten

Sie haben nach der Umstellung auf ein anderes **Hämophilie-Präparat** ähnliche Erfahrungen in Bezug auf Muskelkater gemacht? Schreiben Sie uns: tanja.fuchs@fskom.de

smart medication

Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen



Digitale Lösungen & Tools für die Hämophilie

smart medication Gene **NEU**

Intersektorale Versorgung in der Gentherapie

smart medication eDiary

Elektronisches Patiententagebuch

smart medication OneClick

1-Click Prophylaxedokumentation

smart medication PK

Individuelle Berechnung des Faktorlevels

smart medication EmiQoL

Monitoring Schmerz und Lebensqualität

smart medication ScanDoc

Chargendokumentation Apotheken

smart medication Study

Schnittstelle zu klinischen Studien

smart medication DHR

Meldung Deutsches Hämophilie Register

smart medication eConsent

Digitales Vertragsmanagement für Apotheken



smart medication eHealth Solutions GmbH
www.smart-medication.eu

smart medication

A man in a white tennis outfit is kneeling on a white shaggy rug, celebrating with his arms raised and holding a large silver trophy. He is smiling and looking up at the trophy. In the background, there is a brown leather sofa with a white fur throw, a tennis racket lying on it, and a green tennis ball on the rug. A wooden shelf with various items is visible on the right. The overall scene is a living room setting.

LIBERATE
LIFE

Deine Vision. Unsere Mission.

Leben unlimited.
Unabhängig von Hämophilie.

Jetzt mehr
erfahren unter
liberatelife.de



Moderne Therapieoptionen ermöglichen Dir ...

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