

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE



Stark, sicher,
selbstständig:
Kinder und
Jugendliche auf
Ferienfreizeiten

INFOS UND NEUIGKEITEN | [Termine, Umfragen und News](#)

GEPHARD REGISTER-STUDIE | [Wichtige Daten für die Forschung](#)

FRAUEN UND MÄDCHEN | [Viele Symptome, wenig beachtet](#)

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 Rezeptabholung 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!

Der Sommer ist längst vorbei, und wenn Sie dieses Heft in Händen halten, sind wir mitten in der Adventszeit, kurz vorm Jahreswechsel. Zeit zum Innehalten. Und Zeit zum Pläne schmieden. Für den nächsten Sommer und die nächsten Ferien. Wer schulpflichtige Kinder hat, muss sich an die vorgegebenen Ferienzeiten anpassen und weil die Sommerferien lang sind, sehen sich die meisten Eltern irgendwann mit dem Problem konfrontiert, eine sinnvolle Beschäftigung und sichere Betreuung zu organisieren. Auf Wunsch vieler Leser habe ich mich im Sommer auf den betreuten Ferienfreizeiten der DHG und IGH umgesehen und kann diese allen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern ans Herz legen. Warum, lesen Sie ab Seite 6.

Umgesehen habe ich mich auch auf einer Gynäkologentagung, auf der es auch um Frauen mit Blutgerinnungsstörungen ging. Um für dieses Thema mehr Aufmerksamkeit zu schaffen, waren PD Dr. Susan Halimeh und PD Dr. Sylvia von Mackensen vor Ort. Was sie derzeit unternehmen, um die Frauen hier generell mehr in den Mittelpunkt zu rücken, haben wir ab Seite 26 für Sie zusammengefasst.

Ich wünsche Ihnen eine friedliche und auch fröhliche Weihnachtszeit und einen zuversichtlichen Start in ein hoffentlich gutes und zufriedenes neues Jahr

Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin HämoVision

INHALT

- 4 INFOS & NEUIGKEITEN**
News, Wissenswertes & Termine
- 8 TITELTHEMA**
Die Ferienfreizeiten der DHG und IGH - Eine Reportage
Einen Teil der Sommerferien gemeinsam mit anderen Kindern und Jugendlichen verbringen, Spaß haben, aktiv sein und Gleichgesinnte treffen – die HämoVision war in diesem Jahr bei den Ferienevents dabei und hat mit Teilnehmenden gesprochen
- 20 AUS DEN VERBÄNDEN**
IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 22 FORSCHUNG**
Mit Daten die Versorgung verbessern
Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie optimieren? Das GEPHARD-Register sammelt und analysiert die Daten hierfür
- 24 AUS DEN VERBÄNDEN**
Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG:
Arbeit und Projekte der Interessenvertretung
- 26 HINTERGRUNDBERICHT UND INTERVIEW**
Gerinnungsstörungen bei Frauen und Mädchen
Hämophilie haben nur Männer? Von wegen. Auch Frauen sind betroffen. Es braucht Aufklärung, ein Umdenken und neue Projekte...
Interview mit PD Dr. Susan Halimeh und PD Dr. Sylvia von Mackensen

WIR FREUEN UNS ÜBER IHRE POST

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Hämophilie oder haben einen guten Buchtipp? 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

Verlag: 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 + Medienkontor
Copyright Titel „HämoVision“: Paula Schmitz

Infos und Neuigkeiten

Ideen gesucht!

Wie viel Blut ist „normal“? Neue App braucht Namen

In der Vergangenheit half die MyFlow-Score-App Frauen dabei, auf Basis einer wissenschaftlichen Formel (PBAC-Score) zu berechnen, ob Stärke und Dauer ihrer Regelblutung „normal“ sind. Da diese App eingestellt worden ist, entwickelt die Hämostaseologin und Transfusionsmedizinerin PD Dr. Susan Halimeh nun, zusammen mit der Deutschen Bluthilfe, eine neue App – der bis jetzt noch ein treffender Name fehlt. **Sie haben eine gute Idee? Dann senden Sie diese gern ein!** Die Redaktion der Hämovision wählt aus allen Einsendungen die besten Vorschläge aus und leitet diese an Frau Dr. Halimeh weiter. Wir freuen uns über viele kreative Ideen!

Einsendungen bitte direkt an: tanja.fuchs@fskom.de



Zulassungserweiterung Esperoct

CHMP empfiehlt Einsatz auch bei Kindern

Das Medikament mit dem Wirkstoff Turoctocog alfa pegol (Hersteller Novo Nordisk) wird als langwirksamer Faktor VIII seit 2019 zur Behandlung und Prophylaxe von Blutungen bei Menschen ab 12 Jahren mit Hämophilie A eingesetzt. Am 21. Oktober 2024 ist die Europäische Zulassungsbehörde der Empfehlung des Ausschusses für Humanarzneimittel (CHMP) gefolgt und hat die Anwendung von Turoctocog alfa pegol bei Kindern unter 12 Jahren zugelassen.

(Quelle und weitere Infos: www.ema.europa.eu/en/medicines/human/variation/esperoct)

Spendenlauf „Hämophilie in Bewegung“

Mitmachen und die Spenden erhöhen

Gemeinsam die Welt umrunden und dabei Gutes tun. Ziel der Charity-Aktion „Hämophilie in Bewegung“ ist es, insgesamt 40.000 Kilometer (entspricht der Länge des Äquators) zurückzulegen. Ob zu Fuß während der Joggingrunde, auf dem Rad oder im Wasser spielt keine Rolle. Wichtig ist, dass bis zum Welthämophilie-Tag am 17. April 2025 insgesamt, von allen Beteiligten zusammen, eine Strecke von 40.000 km zurückgelegt werden konnte. Für jeden gelaufenen Kilometer spendet der Initiator Sobi 50 Cent an unterschiedliche Hämophilie-Patientenorganisationen, umgerechnet also 20.000 Euro. Mitmachen ist ganz simpel: Einfach eine beliebige Anzahl von Kilometern sportlich zurücklegen und diese auf der Aktions-Seite eintragen – auf geht's!

<https://www.haemophilie-in-bewegung.de>



+++ News aktuell +++ Versorgung mit Gentherapie

Das Bundesamt für soziale Sicherung hat auf das Schreiben der IGH und eines Hämophilen reagiert (wir berichteten Hämovision/Sept. 24) und bestätigt, dass die Kasse eine Entscheidung zum Antrag auf gentherapeutische Versorgung nicht verweigern dürfe.

Weitere Infos: www.igh.info/news

FaktorPhysio

Neue Schulungsplattform für Physiotherapeuten

Um Patienten über die medikamentöse Therapie hinaus zu unterstützen, bietet Novo Nordisk auch Fortbildungen im Bereich Physiotherapie an. Das Programm „FaktorPhysio“ versorgt Physiotherapeuten mit wichtigen Informationen darüber, worauf es bei der Therapie von Menschen mit Hämophilie ankommt. Schwerpunkte liegen auf Anwendungen und Übungen für das Knie. Im kommenden Jahr werden Sprunggelenke und Ellenbogen weiter ergänzt. Das Programm kann von den Patienten an die Physiotherapeuten empfohlen werden.

(Quelle und weitere Infos: <https://pro.novonordisk.de/haemophilie/faktorphysio.html>)

Empfehlung zur Zulassung

Antikörper-Medikament Concizumab bald auf dem Markt?

Am 17. Oktober 2024 hat der Ausschuss für Humanarzneimittel (CHMP) in einer Stellungnahme empfohlen, das Antikörper-Medikament Concizumab von Novo Nordisk für die Vorsorge von Blutungen für Menschen mit Hämophilie A und FVIII-Hemmkörper oder Hämophilie B und FIX-Hemmkörper ab einem Alter von zwölf Jahren zuzulassen. Es handelt sich dabei um einen Antikörper, der sich gegen den Tissue-Faktor Pathway Inhibitor (TFPI) richtet. Dieser natürliche Gerinnungshemmer wird durch Concizumab gebremst. In der Folge wird mehr Thrombin gebildet und die Thrombin-Bildungsfähigkeit erhöht. Concizumab wirkt unabhängig von Faktor-VIII und -IX, weswegen das Medikament auch bei Hämophilie A und B mit Hemmkörpern eingesetzt werden kann. Das Produkt wird als Injektionslösung in einem Multidosis Fertigen erhältlich sein. Aktuell entscheidet die Europäische Kommission über eine Marktzulassung.

(Quelle und weitere Infos: <https://hemophilianewstoday.com/news/committee-recommends-european-approval-concizumab-hemophilia>)



Kostenlose Online-Schulung: „Hämophilie B behandeln“

Der Online-Kurs „Hämophilie B behandeln“ klärt Erkrankte und Angehörige mit einem Video über neue Therapien auf – der Fokus liegt dabei auf Gentherapien. Es geht um Behandlungsmöglichkeiten, Ziele der Therapien, Nebenwirkungen und mehr. Das Video dauert 64 Minuten und kann jederzeit und ohne Voranmeldung angesehen werden. Medizinischer Dozent ist Prof. Dr. Cihan Ay, der das Hämophilie-Zentrum am AKH Wien leitet.

Link zum Video:

<https://tinyurl.com/bdedysf5>

Wer sich für weitere kostenfreie Kurse interessiert:

www.selpers.com

Petition unterschreiben

Für die Anpassung der Entschädigungsrenten

Um die Ungerechtigkeit zu korrigieren, die jene Menschen betrifft, die seit 1995 mit den Folgen ihrer HIV-Infektion leben, hat die IGH beim deutschen Bundestag eine Petition eingereicht. Es geht um die dringende Anpassung der Entschädigungsrenten zwischen 1995 und 2017 und es fehlen noch viele Unterschriften.

Weitere Infos: www.igh.info/news

Ein QR-Code der direkt zur Online-Petition führt, findet sich auf Seite 21 in diesem Heft.

Drei Studien mit Potenzial:

Blick in die Forschung mit Dr. Tiago Lopes

Die Studie mit dem Titel "Prediction of Hemophilia A Severity Using a Small-Input Machine-Learning Framework" von Lopes und Kollegen untersucht den Einsatz von maschinellem Lernen, um die Schwere von Hämophilie A besser zu verstehen und vorherzusagen.

Um die Therapie zu verbessern, ist es entscheidend, zu verstehen, wie spezifische Mutationen die Struktur und Funktion von FVIII beeinflussen. Die Seltenheit von Hämophilie A erschwert jedoch das Sammeln großer Datensätze, die in der Regel für den Einsatz maschineller Lernmethoden benötigt werden. Um dieses Problem zu lösen, entwickelten die Forscher ein ML-Tool namens HemaClass, das Mutationen in FVIII auf Basis struktureller und biochemischer Merkmale analysiert. Es wurde mit diesen Mutationen trainiert, um vorherzusagen, wie Änderungen von Aminosäuren (den Bausteinen von FVIII) die Stabilität und die Interaktionen des Proteins beeinflussen, die für die Blutgerinnung entscheidend sind. Das Modell konnte Mutationen effektiv in schwerwiegende, moderate oder milde Kategorien einteilen, basierend auf ihrer prognostizierten Auswirkung auf die FVIII-Funktion. Die Kombination von Proteinstrukturanalyse und maschinellem Lernen stellen, Lopes zufolge, ein mächtiges Werkzeug zum Verständnis der Schwere von Hämophilie-A dar. Die Identifizierung von Mutationen mit schwerwiegenden Auswirkungen könnte helfen, die Therapie A individuell anzupassen.

www.nature.com/articles/s41540-021-00183-9

In einer weiteren Studie „Protein Residue Network Analysis Reveals Fundamental Properties of Human Coagulation Factor VIII" untersuchten Lopes und Kollegen die komplexe Struktur von Faktor VIII (FVIII) und dessen Rolle bei der Hämophilie A.

Um besser zu verstehen, wie jede Aminosäure oder FVIII-„Rest“ Struktur und Funktion des Proteins beeinflusst, setzten die Forscher eine innovative Methode ein, das „Residue Interaction Network“ (RIN). Mit dieser Netzwerk-Analyse werden die einzelnen Aminosäuren als „Knoten“ dargestellt, die durch ihre Nähe zueinander in der 3D-Struktur des FVIII verbunden sind. Zusammenfassend hat diese Analyse wesentliche Einblicke in die Struktur des FVIII und die Ursachen schwerer Hämophilie A gegeben. Durch die Identifizierung zentraler Reste, die die Integrität und Funktion des FVIII erhalten, haben die Forscher das Verständnis darüber erweitert, welche Mutationen besonders störend wirken können. Dies ebnet den Weg für individuellere Behandlungsstrategien und gibt Hoffnung, einige Herausforderungen im Zusammenhang mit der Antikörperentwicklung und Stabilität des FVIII überwinden zu können.

www.nature.com/articles/s41598-021-92201-3

Auch für die Studie zur Vorhersage des Schweregrades von Hämophilie B ("A Machine Learning Framework Predicts the Clinical Severity of Hemophilia B Caused by Point-Mutations") stellten Lopes und Kollegen jede Aminosäure als „Knoten“ in einem RIN-Netzwerk dar.

Durch die Entwicklung eines innovativen KI-gesteuerten Tools „HemB-Class“ lassen sich genetische Mutationen in FIX genauer bewerten. Das Tool bietet Ärzten und Forschern einen skalierbaren Rahmen, der mit neuen Daten aktualisiert werden kann und somit eine wertvolle Ressource im kontinuierlichen Bemühen darstellt, Hämophilie B besser zu verstehen und gezielt zu behandeln.

Hintergrund: Da die am stärksten vernetzten Aminosäuren entscheidend für die Stabilität und Funktion von FIX sind, führen Mutationen in diesen zentralen Bereichen wahrscheinlich zu schwereren Formen der Hämophilie B. Nachdem man das Modell trainiert hatte, Muster zu erkennen, die die Auswirkungen neuer Mutationen vorhersagen können, gelang es HemB-Class eine konsistente Interpretation zur Schwere der Hämophilie B zu liefern. Insbesondere bei der Vorhersage schwerer Fälle war es genau und identifizierte bestimmte Regionen im Protein, in denen Mutationen voraussichtlich die größten Auswirkungen haben würden.

<https://tinyurl.com/bdsf5u48>



WE SEE AN ACTIVE LIFE IN EVERY LIFE

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

Die Ferienfreizeiten der DHG und IGH:

»Hier wird die Hämophilie ganz normal«

Spaß haben, aktiv sein, **Gleichaltrige mit Gerinnungsstörungen treffen**, spritzen lernen und mal Urlaub ohne Eltern machen: Auch in diesem Jahr haben die DHG und IGH ihre beliebten Ferienfreizeiten angeboten. Die Hämovision war jeweils einen Tag vor Ort.



FERIENFREIZEIT

In Holzbungalows mit jeweils vier Betten sind die Kinder und Jugendlichen mit Gleichaltrigen untergebracht. Manche kennen sich bereits aus den Vorjahren und dürfen selbstverständlich auch Wünsche äußern, mit wem sie eine Hütte teilen möchten.

Text von **Tanja Fuchs**

Viel Natur, Wald, Berge und vor allem Wasser – der Edersee gehört zu den größten Stauseen Europas und schlängelt sich 27 Kilometer lang durch das Ederetal im hessischen Natur- und Nationalpark Kellerwald-Edersee. Südlich von Vöhl, direkt am See und Kellerwald gelegen befindet sich die Jugendherberge Hohe Fahrt mit Badestelle und Bootsverleih, Basketballfeld und Fußballplatz, mit Tischtennisplatten, Lagerfeuerstelle, Spiel- und Liegewiesen und und und... Der perfekte Ort für die Sommerferien. Seit fast 30 Jahren organisiert die DHG jährlich Freizeiten für Kinder und Jugendliche mit Gerinnungserkrankungen. In den Sommermonaten ging es bisher fast immer an den Edersee in Nordhessen.

27 Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 15 sind diesmal dabei, sie sind in Vierergruppen in kleinen Holzbungalows untergebracht. Zehn Betreuer, ein Arzt und eine Hämophilie-Assistentin machen die DHG-Truppe komplett.

Die meisten Kinder haben Hämophilie A, einige wenige Hämophilie B und auch ein Mädchen mit von Willebrand-Erkrankung ist dabei. Aber auch Kinder und Jugendliche ohne Gerinnungsstörungen sind willkommen: Geschwister, Cousins, Cousinen und Freunde. Gerade für die Schwestern von Hämophilen, die oft selbst Konduktorinnen sind, ist es sehr sinnvoll, mehr über den Umgang mit der Erkrankung zu erlernen. So wie Hermine. Ihr Vater – der selbst Hämophilie A hat und über viele Jahre für die DHG die Freizeiten organisierte und betreute – nahm seine drei Töchter früh mit zum Edersee. „Wir sind alle drei Konduktorinnen“, erzählt Hermine, die im letzten Jahr die Team-Leitung vor Ort übernommen hatte – mit gerade mal 18 Jahren. „Ab 16 erklärt sie, kann man als „kleiner Helfer“ im Betreuer-Team mitfahren. Das haben wir so eingerichtet, weil es viele gab, die sich gerne früh engagieren wollten. Und das Konzept ging auf! „Es funktioniert super! Das Team bleibt jung und die 16-Jährigen wachsen da gut rein, so dass sie ab 18 als Betreuer mitkommen. Dass die meisten im Betreuer-Team selbst eine Gerinnungsstörung hätten oder durch Eltern oder Geschwister einen direkten Bezug dazu, sei für alle Beteiligten zusätzlich von Vorteil.“

Ein Hämostaseologe und eine Hämophilie-Assistentin vor Ort

Es sind immer durchgehend ein Arzt und eine Hämophilie-Assistentin vor Ort. Seit vielen Jahren gehört PD Dr. Dr. Christoph Königs vom Hämophiliezentrum der Universitätsmedizin Frankfurt zum Team. Die Kinder nennen ihn „Doc“ und sagen Du, haben großes Vertrauen und keine Scheu, jedwede Frage zu stellen. Der „Doc“ hat immer ein offenes Ohr, ist zur Stelle, wenn jemand gestürzt ist oder eine Blutung hat und ist darüber hin-



FERIENFREIZEIT

aus für jeden Spaß zu haben. Ein Kinderarzt, wie man ihn sich für seine eigenen Kinder wünscht. Ursprünglich, sagt er, sei er mal kurzfristig eingesprungen, weil jemand ausgefallen war. „Das war vor mehr als 12 Jahren. Seitdem war ich jedes Mal dabei.“

Die Ferienfreizeiten der DHG und IGH, sagt Königs, seien für jedes Kind und jeden Jugendlichen mit einer Blutgerinnungsstörung eine großartige Erfahrung: „Eine Gerinnungsstörung zu haben ist hier – im Gegensatz zur Schule – die Regel und nicht die Ausnahme und die Mädchen und Jungen können sich untereinander austauschen.“

Dieses Jahr ist Dr. Christoph Königs in der ersten Woche vor Ort und wird dann durch Dr. Ivonne Wieland von der Medizinischen Hochschule Hannover abgelöst, die ebenfalls ehrenamtlich im Team ist. Auch die Hämophilie-Assistentinnen wechseln sich ab. Manu vom Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr hat die Freizeit bereits zweimal begleitet, beim ersten Mal habe sie nur eine Kollegin vertreten, die krank geworden war, danach war klar, dass sie wiederkommen würde. „Die Kinder wachsen einem schnell ans Herz und es ist schön zu erleben, wie schnell sie Vertrauen fassen, zu uns als Team und zu sich selbst. Für nächstes Jahr habe ich bereits zugesagt.“

Am Edersee „sitzen alle in einem Boot“ und alle wissen, was eine Gerinnungsstörung ist.



Hämovision vor Ort

In diesem Jahr darf auch die Hämovision dabei sein. Einen Tag lang zuschauen, mit Teilnehmenden und Betreuenden sprechen, mitmachen.

So idyllisch die Lage der Jugendherberge, so kurvenreich gestaltet sich die Anreise mit der Bahn, zum Glück stellt einer der Betreuer seine Fahrdienste zur Verfügung. Kurz bevor die Kinder sich bettfertig machen sollen und in ihren Hütten verschwinden, komme ich an, so dass Hermine mich noch kurz vorstellen kann.

Gute Kommunikation im Betreuer-Team

Während die Kinder Feierabend haben, sammeln sich die Betreuenden zur allabendlichen Teambesprechung. Zwei von ihnen sind noch unterwegs, um bei den Jüngsten die Zahnpflege zu kontrollieren und hier und da mit Einschlafritualen, wie dem Vorlesen von Geschichten, Wohlfühlatmosphäre zu verbreiten.

Jeden Abend setzt sich das Betreuer-Team zusammen, lässt den Tag Revue passieren und bespricht, was am Folgetag auf dem Programm steht. Gab es irgendwo Probleme? Fühlen sich die Kinder alle wohl oder hat jemand Heimweh? Gibt es etwas, das Helfer und Betreuer im Blick haben sollten und wer macht was am nächsten Tag? In der Gemeinschaftshütte herrscht gute Stimmung, es gibt noch ein paar Snacks und an diesem Abend auch einiges zu besprechen. Bis nach 23 Uhr sitzen alle zusammen und deshalb ist die Nacht kurz.

Der frühe Vogel...

Um 7.50 Uhr am nächsten Morgen ertönt der Sound zum morgendlichen Weckruf, ein Megaphongeräusch, das etwas kaputt klingt, seine Funktion aber durchaus erfüllt. Es ist nicht zu überhören. Nach und nach öffnen sich die Türen zu den Hütten, die DHG-Kids versammeln sich vorm Eingang des Gemeinschaftshauses. Einige sehen noch etwas müde aus, deshalb wechselt Hermine vom Megaphon zum Cha-Cha-Slide – eine Abfolge tänzerischer Bewegungen, die alle kennen und die auch alle beherrschen... wenn auch der ein oder die andere einen Moment braucht, um sich zu überwinden. Am Ende machen alle mit und bei einigen sind die Mundwinkel sichtbar nach oben gerutscht. Um sicherzugehen, dass niemand fehlt, wird zweimal durchgezählt, dann geht es in den Frühstücksraum.

Der Jüngste macht den Anfang

Nach dem Frühstück heißt es für einige Kinder Faktorprophylaxe spritzen. Treffpunkt ist die Gemeinschaftshütte, in der Manu und Doc Königs alles vorbereitet haben. Der Jüngste reckt den Arm in die Höhe und ruft – mit Blick auf mich: „Ich möchte ein Interview geben.“ Es ist Theo, sieben Jahre alt und zum ersten Mal dabei. Morgen, verrät er, ist sein Geburtstag, dann wird er acht. Er findet es super hier, „die Betreuer sind klasse und eigentlich ist alles toll.“ Wenn er 16 ist möchte er auch als „kleiner Helfer“ und später als Betreuer mitfahren. „Gestern und vorgestern haben wir Gold im See gewaschen“, berichtet er. „Echtes Gold! Und vorgestern war Disco im Keller, da durften wir länger aufbleiben.“ Er erklärt mir alles ganz genau: Drei Gruppen gebe es, die Abenteurer, die Reporter, und die Olympischen Spiele, er sei in der Abenteuergruppe und da hätten sie coole Armbänder geknüpft sagt er und zeigt auf sein Handgelenk. Theo hat Hämophilie A und braucht Faktor-Prophylaxe. Er ist hier, „weil ich das unbedingt wollte und weil ich lernen möchte, selbst zu spritzen.“ Alle zwei Tage müsse er das tun, „das finde ich doof an der Hämophilie“. Heute hat er sich erneut für den Spritzkurs angemeldet, der nach dem Mittagessen stattfindet. Ein paarmal habe er schon geübt, zusammen mit dem Doc. Und nach dem Mittagessen wird er es zum ersten Mal (fast) alleine schaffen.

Während wir reden, setzt sich Kilian zu uns. Er ist 14 und zum zweiten Mal dabei. „Ich find's ganz gut mal zwei Wochen ohne Eltern Urlaub zu machen.“ Er sei ein Bewegungsmensch und hier sei man ständig aktiv, das gefalle ihm. Zu Hause spielt er Fußball im Verein. „Mein bester Freund musste meine Mutter lange überreden, aber dann haben wir mit Chris (Christoph Königs) gesprochen. Der hat meiner Mutter und mir viel zum Sport erklärt und wir haben Regeln für das Spritzen und den Sport vereinbart.“ Er spritze immer vor dem Training und das klappt ganz gut. Hier dürften sie auch kicken, es seien aber immer Betreuer dabei, die manchmal auch mitspielten.

„Wir machen auch viele Ausflüge, z. B. ins Freibad oder Wanderungen zum nächstgelegenen Edeka, wo wir unser Taschengeld lassen. Und bei gutem Wetter sind wir natürlich oft im oder auf dem See.“

Auch Kilian könnte sich vorstellen, als Helfer oder Betreuer mitzufahren. Zwei weitere Jungs gesellen sich zu uns, sie sind beide 15, wir sprechen kurz über die Hämophilie, die für die Größeren hier kein großes Thema zu sein scheint. „Wir leben wie ganz normale andere Jugendliche auch“, sagen sie. „Und das mit dem Spritzen“, sagt Kilian und bringt Theo damit zum Lächeln, „das bekommst Du hin, das ist irgendwann gar nicht mehr schlimm.“



Für das Projekt „Ferienfreizeit“ wurde die Deutsche Hämophiliegesellschaft mit dem ersten Platz des Förderpreises 2024 des Fonds der Arzneimittelfirmen Hessen/Rheinland-Pfalz/Saarland zum Thema „Hilfe zur Selbsthilfe“ gewürdigt.

Und immer wieder Tischtennis

Als alle ihre Prophylaxe erhalten haben, machen sich einige wenige mit zwei Betreuern auf den Weg zu den Tischtennisplatten. Es nieselt ein bisschen, aber die Tischtennisplatten sind überdacht. Es dauert nicht lange, bis an beiden Platten große Runden entstehen. Zwischendurch werden immer wieder Kinder zu ihren jeweiligen Gruppen gerufen. Es gibt noch einiges vorzubereiten bis sie am Nachmittag präsentieren, was sie in der letzten Woche unternommen und erstellt haben.

Spritzkurs in der Mittagspause

Schnell ist es Mittag und die Freude ist groß, weil es heute Kaiserschmarrn gibt. Es sei das beste Mittagessen bisher und alle langen ordentlich zu.

Direkt nach dem Essen findet ein Spritzkurs statt. Um den großen Tisch versammeln sich rund 12 Leute, manche schauen nur zu, so wie ich. Alle reden wild durcheinander. „Wenn ihr was lernen wollt, müsst ihr zuhören“, ruft Dr. Königs und fragt: „Was brauchen wir alles?“ Wieder wildes Durcheinanderrufen. Theo ist ganz vorne dabei. Und er weiß Bescheid: „Wir brauchen den Stauschlauch“, ruft er und von gegenüber ergänzt jemand: „Alkohol, Faktor oder Kochsalzlösung.“ Christoph Königs zeigt, wie man die Schutzkappe von der Nadel entfernt. „Schaut euch die Nadel genau an, die hat oben ein Loch.“ Es wird ruhig im Raum, alle sehen zu Dr. Königs, alle hören zu. „Eine Vene zu treffen, ist wie mit einem Flugzeug zu landen. Stellt Euch vor, die Nadel ist das Flugzeug und

FERIENFREIZEIT

Was eine Butterflykanüle ist, weiß nach der Ferienfreizeit jeder. Die Flügelkanüle oder kurz Butterfly genannt, wird vor allem für Blutentnahmen oder intravenöse Kurzinfusionen verwendet.



Eure Vene die Landebahn. Die Nadel muss die Vene treffen und hineingleiten, wie ein Flugzeug, das die Landebahn anfliegt und aufsetzt. Erst durch die Haut und dann in die Vene! Und, ganz wichtig: immer Richtung Herz – warum?“ „Weil das Blut in diese Richtung fließt“, antworten mehrere zeitgleich. „Der Stich durch die Haut tut am meisten weh“, sagt Königs, „das ist aber nur ganz kurz. Jemand der keinen Respekt hat, sich selbst zu stechen, braucht Therapie“, lacht der Hämostaseologe, der den Kindern aufzeigen möchte, dass es völlig normal ist, wenn man damit zunächst Schwierigkeiten hat. Einer der Jungs darf Dr. Königs Kochsalzlösung in die Vene spritzen. Alle schauen gebannt auf den Arm vom Doc. Während Eric alles vorbereitet, zeigt Christoph Königs, wie man die Luft aus dem Schlauch bekommt und erklärt, wie man sicher sein kann, dass man in der Vene ist.

Björn Drebing ist DHG-Mitglied und als Betreuer vor Ort. Er hat seine 7-jährige Tochter Clara mitgebracht und heute darf sie zum ersten Mal versuchen, ihrem Papa Kochsalzlösung zu spritzen. Drebing hat schwere Hämophilie A und Clara erklärt, dass es gut sei, wenn sie das auch könne, denn wenn ihr Papa mal alt ist, brauche er vielleicht Hilfe.

Jetzt ist Theo dran. Dr. Königs führt seine Hand ein bisschen, Theo ruft einmal „Aaauaa“, grinst aber dabei und als Dr. Königs „ey super“ sagt, klatschen alle und Theo ist erleichtert: „Nochmal!“ brüllt er und lacht.

Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung

Am Ende hat es jeder geschafft und alle sind stolz. Einer der Jungs hat ein bisschen Kreislaufprobleme, Christoph Königs trägt ihn zur Liege und sofort stehen drei der Älteren um ihn, versorgen ihn und halten ihm eine gekühlte Flasche an die Stirn. Es ist schön zu sehen, wie die Großen auf die Kleineren eingehen und zur Stelle sind, wenn jemand Unterstützung braucht.

Nach dem Spritzkurs läuft die obligatorische Mittagspause weiter. „Wir sind hier alle den ganzen Tag ziemlich viel in Bewegung“, sagt Hermine, „deshalb sollen die Kinder die Mittagspause nutzen, um sich ein bisschen auszuruhen und runterzufahren.“

Der 13-jährige Joshua findet es gut, dass er sich in der Mittagspause ausruhen kann. Er hat eine Hörbehinderung und wenn der Lärmpegel hoch ist und alle durcheinander sprechen – so wie beim Rundlauf an der Tischtennisplatte – muss er sich mehr konzentrieren als andere, das ist anstrengend. Dass er Hämophilie hat, sei erst während einer OP im Alter von vier Monaten festgestellt worden. Joshua hat eine milde Form der Hämophilie und muss nur bei Bedarf spritzen. Er ist froh darüber, dass er das inzwischen selbst kann, denn es sei schon ein paarmal vorgekommen, dass er, etwa auf dem Schulhof beim Fußballspielen, geblutet hätte. Beim Schwimmen bestehe dieses Risiko zum Glück nicht, der 13-Jährige ist Leistungsschwimmer und schon seit vielen Jahren im Verein aktiv.

Der Regen hat nachgelassen und eine kleine Gruppe von Kindern sitzt auf den Tischen und Bänken vor einer der Hütten. Sie erzählen von ihren Blutgerinnungsstö-



Ausflüge in die Natur gehören zum Programm.

INFO

Blutgerinnungsstörungen sind selten und die meisten Kinder, die Hämophilie oder eine von Willebrand-Erkrankung haben, merken das auch daran, dass sie häufig die einzigen in ihrem näheren Umfeld sind, die davon betroffen sind. Zu wissen, dass man nicht allein ist und dass es auch noch andere Gleichaltrige gibt, die wie sie selbst etwas mehr aufpassen und sich regelmäßig ein Faktorpräparat spritzen müssen, ist ein gutes Gefühl. Noch besser fühlt es sich an, wenn man sich kennenlernen und Freundschaften schließen kann, wenn man miteinander Spaß haben und voneinander lernen kann. „Doch es geht nicht nur um Freizeitspaß“, heißt es dazu auf der Website der DHG. „Den Kernbestandteil der Freizeiten bilden zwei wesentliche Punkte: das **Erlernen bzw. Festigen der Heimselbstbehandlung** sowie die **Stärkung der Selbstständigkeit im Rahmen der Erkrankung**. Zum einen ermöglicht die Distanz von den Eltern vielen Kindern erstmals eine eigenständige Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung, zum anderen können sie sich mit gleichaltrigen Betroffenen austauschen. Durch die ständige medizinische Begleitung wird das Erlernen der Heimselbstbehandlung in hohem Maße gefördert und eine sofortige Intervention bei Verletzungen sichergestellt.“ Für viele Eltern ist es ebenfalls eine neue Erfahrung, ihr Kind für einen längeren Zeitraum loszulassen und gleichzeitig ein gutes Gefühl, zu wissen, dass es hier in guten Händen und sicher ist.

www.dhg.de

rungen, von ihren tollen Hämostaseologen – jeder von ihnen scheint seinen Arzt und seine Ärztin zu mögen – wie oft sie spritzen müssen und wie die Hämophilie oder das von Willebrand-Erkrankung bei ihnen diagnostiziert wurde.

Die Hämophilie B vom elfjährigen Elias wurde erst entdeckt als er im Alter von drei Jahren eine Blutung in der Hüfte hatte. Er saß anschließend ein paar Wochen im Rollstuhl, aber seitdem er sich einmal wöchentlich spritzt, sei alles in Ordnung. Das Spritzen hat der Elfjährige vor drei Jahren während der Ferienfreizeit gelernt. So wie die meisten anderen hier auch.

Luna berichtet, dass sie eine von Willebrand-Erkrankung hat und ihre Eltern auch beide betroffen seien. Niemand habe das gewusst, bis sie aufgrund von tagelangem Nasenbluten getestet wurde. Sie habe derzeit noch einen Port, weil das mit dem Spritzen einfach nicht klappen wollte, aber jetzt möchte sie lernen, sich zu selbst zu spritzen.



Zwei Wochen später, Anfang August, findet die Ferienbetreuung der IGH statt. Auch hier ist die Hämovision einen Tag vor Ort. Der Weg vom Bahnhof Eberswalde, wo ich vom Fahrdienst des ABB (Allgemeiner Behindertenverband Land Brandenburg e.V.) abgeholt werde, führt durch viel Wald und wenige kleine Orte, vorbei an Feldern und durch wunderschöne, teilweise sehr schmale Alleen. Irgendwann sieht man es zwischen den Bäumen glitzern. Wir sind am Werbellinsee.

Der Werbellinsee liegt in Brandenburg in der sogenannten Schorfheide, dem größten zusammenhängenden Waldgebiet Deutschlands. Sein klares Wasser hat der eiszeitliche Rinnensee seiner Entstehungsgeschichte zu verdanken und bei Sonnenschein schimmert das Wasser türkisgrün und lädt zum Baden, Planschen oder Bootfahren ein.

Am östlichen Ufer liegt das Seezeit-Resort (bis 2021 noch die Europäische Jugenderholungs- und Begegnungsstätte EJB), das seit 1992 unter Denkmalschutz steht.

Das weitläufige Gelände bietet viel Platz für Bewegung und lädt gleichzeitig dazu ein, im Schatten von großen alten Bäumen zu verweilen. Die Teilnehmer der Ferienbetreuung sind in zwei gegenüberliegenden zweistöckigen Häusern untergebracht.

FERIENFREIZEIT



Ob am bewachten Strand, im oder auf dem Wasser. Der Werbellinsee mit seinem klaren Wasser ist im Sommer besonders einladend. Highlight der Ferienbetreuung ist die Bootsfahrt am vorletzten Tag (links).

Die Ferienbetreuung an diesem sagenumwobenen See blickt auf eine lange Geschichte zurück (siehe Kasten), seit 1996 wird sie vom ABB e.V. in Kooperation mit der IGH durchgeführt.

Zwei Jahre später, im Jahr 1998, ist der achtjährige Benedikt Broil zum ersten Mal dabei, der 20 Jahre später in die Teamleitung eintritt und die Schnittstelle zur IGH übernimmt.: „Wenn du einmal dabei gewesen bist, kommst du immer wieder,“ so der Rheinländer. „Das ist eine Erfahrung, die wir mit fast allen teilen, die einmal hier waren“ Etwas, das sich auch in den Anmeldungen widerspiegelt: Rund 150 Anmeldungen hätte es in diesem Jahr gegeben, man könne aber nur etwa 110 Teilnehmer unterbringen. (Anmerkung der Redaktion: Wer nächstes Jahr dabei sein will, sollte sich schon jetzt anmelden!)

Diese Art von Projekt ist in Deutschland einmalig. Durch die Kooperation mit dem Behindertenverband, sagt Broil, sei die Zielgruppe eben sehr breit aufgestellt: „Es handelt sich um eine inklusive Ferienbetreuung, bei der neben Kindern und Jugendlichen mit Gerinnungsstörungen, auch Kinder mit verschiedensten Beeinträchtigungen, ebenso wie Kinder ohne Einschränkungen willkommen sind.“

Betreuer am Werbellinsee? Ehrensache!

Für eine solch große Gruppe sehr unterschiedlicher Menschen braucht es einen ausreichend umfangreichen Betreuungsschlüssel. Am Werbellinsee besteht er aus insgesamt 60 Leuten. „Wir haben tatsächlich das große Glück, dass wir auf einen relativ großes Stammteam zurückgreifen können“, erklärt Benedikt Broil. Die

meisten kämen, genau wie er, seit vielen Jahren. Wer jahrelang als Kind teilgenommen hat, möchte mit 16 als Helfer mitfahren und ab 18 als Betreuer. Von einigen waren schon die eigenen Eltern Betreuer und haben das Ferienlager damit seit Kindestagen kennengelernt. So wie Maxi. „Ich bin mit dieser Ferienfreizeit großgeworden und bringe jetzt meine eigene Tochter mit hierher. Ich habe als Kind gelernt, dass Menschen unterschiedlich sind und was Inklusion bedeutet. Das möchte ich meiner Tochter auch mitgeben. Für Maxi hat die Ferienfreizeit neben Kindheitserinnerungen auch entscheidend zu ihrer Berufswahl beigetragen. Sie hat nach dem Abi Heil- und Erziehungspflege-Pädagogik studiert und arbeitet inzwischen in diesem Bereich. Thea aus dem Leitungsteam, geht es ähnlich: „Als ich 17 war, hat eine Lehrerin mich gefragt, ob ich Lust hätte, für zwei Wochen in den Sommerferien ein Ehrenamt zu übernehmen und ich fuhr kurzentschlossen mit. Seitdem bin ich nicht nur jedes Jahr wiedergekommen, ich wusste plötzlich auch, was ich beruflich wollte und habe auch mein Sozialpraktikum während meiner Ausbildung hier absolviert.“

»Ich habe Freundschaften geschlossen und verstanden, was **Toleranz** bedeutet.« (Jannis, 15)

Wie am Edersee, sind auch am Werbellinsee durchgehend ein Arzt und eine Pflegefachkraft vor Ort und gehören ebenfalls zum festen Kern. Für eine Woche hat PD Dr. Dr. Christoph Königs wieder die ärztliche Versorgung übernommen, bis er in der zweiten Woche von einer Kollegin abgelöst wird. Peggy Matthes ist ebenfalls Wiederholungstäterin: „Ich war 2016 zum ersten Mal dabei“, erzählt sie „und wenn man den Spirit hier einmal erlebt hat, dann kommt man immer wieder.“ Es sei eine einzigartige Atmosphäre und ein großartiges Team. „Für mich war völlig klar, dass ich das weiterführe. Es ist mir ein Herzenswunsch, dass wir die Manpower für diese Freizeit stellen; das was man hier sieht, ist gelebte Inklusion.“ Die Geschäftsführerin der AKB medizinische Serviceleistungen GmbH blickt auf langjährige Erfahrungen zurück. Sie ist Clinical Research Nurse, spezia-

ACTIVE A

*Be(f)reit fürs Leben
mit Hämophilie A*



Gelenkgesundheit und Zero Bleeds

Was steckt dahinter?

Eine prophylaktische Therapie kann dazu beitragen, chronische Gelenkschäden zu verhindern. Sprich mit Deinem Behandlungsteam und check unsere Website und erfahre mehr zum Thema.



Hole Dir wertvolle
Tipps zum Thema

 [active-a.de](https://www.active-a.de)

Von Betroffenen für Betroffene: Auf www.active-a.de teilen Menschen mit Hämophilie A, Konduktorinnen sowie Angehörige ihre Erfahrungen und geben Tipps für den Alltag mit Hämophilie. Klick Dich rein und werde Teil der Community!

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

www.roche.de

© 2023

Chugai Pharma Germany GmbH

Amelia-Mary-Earhart-Straße 11 b
60549 Frankfurt am Main, Deutschland

www.chugai-pharma.de

M-DE-00019759

©AaronAmat, Gettyimages.
Agenturfoto mit Model gestellt.

FERIENFREIZEIT

»Ich habe meine eigene Einschränkung auf einmal nicht mehr als besonders gravierend wahrgenommen.« (Leon, 20 Jahre)

lisiert auf pädiatrische Versorgungen und i.v. Therapien und als Dozentin tätig. Inzwischen, erklärt sie, gebe es „Betreuer-Helfer“ mit kognitiven Einschränkungen, die für bestimmte Tätigkeiten aber durchaus Verantwortung übernehmen könnten und die unfassbar stolz seien, dass sie hier, an diesem für sie so wichtigen Ort, auch etwas beitragen könnten.

Vom Teilnehmer zum Betreuer

Leon, gerade 20 geworden, hat schwere Hämophilie B und fährt im Sommer an den Werbellinsee, seitdem er acht Jahre alt ist. „Abgesehen vom Corona-Jahr war ich jedes Jahr dabei und ich feiere jedes Jahr meinen Geburtstag hier“, erzählt er. Spritzen konnte er schon, bevor er teilnahm, bereits mit fünf sei ihm das erstmals gelun-

gen. Zum Glück müsse er sich inzwischen nur einmal wöchentlich spritzen, „aber wenn es um den Kurs geht, in dem die Kids das üben sollen, gebe ich auch gerne mal meine Vene her“, sagt er und lacht.

Was ist für ihn persönlich das Besondere an der Ferienfreizeit? „Ich habe hier den Umgang mit Menschen mit Behinderung gelernt, Berührungsängste verloren und nicht zuletzt Freunde fürs Leben gefunden.“ Darüber hinaus habe er während dieser Freizeit seine eigene Einschränkung auf einmal nicht mehr als besonders gravierend wahrgenommen.

Die Ferienfreizeit lebt von den vielen großartigen Menschen, die sich hier ehrenamtlich und mit viel Herzblut engagieren. „Wir haben wirklich ein Top-Team, ich glaube so etwas findet man selten“, sagt der 20-Jährige, der knapp 800 Kilometer entfernt in Rottenburg am Neckar zu Hause ist. „Das ist nicht um die Ecke, aber die Leute kommen von überall her, wir haben sogar einen Teilnehmer aus Frankreich dabei!“ Wer zum Betreuer-Team gehört, reist bereits drei Tage vor Beginn der Ferienbetreuung an. „Drei Tage lang Schulungen und Infos!“, erklärt Leon. „Es gibt eine Erste-Hilfe-Schulung, es wird informiert, welche Kinder angemeldet sind und welche Bedürfnisse diese haben. Es kommen Kinder, Jugendliche und auch ein paar Erwachsene mit den unterschiedlichsten Einschränkungen, es ist gut, wenn jeder von uns Betreuenden Bescheid weiß.“

Jedes Jahr über 100 Teilnehmer. Der Zulauf der Ferienbetreuung von IGH und ABB spricht für sich. Viele waren schon mehrfach dabei und die meisten möchten am liebsten jedes Jahr wiederkommen.



INFO

Und im Notfall? Liefert die VHA-Apotheke direkt an den See

Ein Kind hat zu wenig Faktorpräparat dabei oder benötigt aufgrund einer Blutung doch mehr als erwartet? Für das verantwortliche Team am Werbellinsee kein Grund zur Panik. „Wir hatten diesen Fall gleich zweimal dieses Jahr“, berichtet einer der Betreuer von der IGH. Durch die Zusammenarbeit mit dem Verband der Hämophilie-Apotheken sei das kein Problem. In diesem Fall werde zunächst die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt informiert. Dieser schickt auf digitalem Wege ein Rezept an die VHA-Apotheke – in diesem Fall die Witzleben-Apotheke in Berlin –, die die benötigten Präparate sicher und gekühlt verpackt und umgehend ihren hauseigenen Botendienst losschickt. „Unser Fahrer erhält Namen und Handy-Nr. eines Ansprechpartners vor Ort, der die Ware dann direkt entgegennimmt“, erklärt Christopher Kagel von der Witzleben Apotheke. Durch den Spezialgroßhandel vor Ort, könnten alle benötigten Präparate zeitnah zur Verfügung gestellt werden, so Kagel, und seitdem es das E-Rezept gebe, sei das Ganze noch einfacher geworden.

Was mögen die Teilnehmer am meisten?

Legendär, sagt Leon, seien die Discoabende. Die Kinder lieben das. Dabei wird der komplette Innenhof zum Club. So auch an diesem Abend. Heute ist Bergfest und damit Halbzeit, die traditionell mit zahlreichen Aktionen einhergeht. Nach dem Mittagessen herrscht reges Treiben zwischen den Häusern, es werden Stände und Stationen mit unterschiedlichen Angeboten aufgebaut, an denen ab dem Nachmittag Stempel gesammelt und am Waffel- oder Eis-Stand eingelöst werden können. Auch eine Hüpfburg gibt es. Während sowohl Kinder als auch Erwachsene sich schminken oder besondere Frisuren machen lassen, sorgt der DJ vom Balkon im ersten Stock mit Musik für durchgehend gute Stimmung. Die Betreuer haben ein Theaterstück einstudiert, das auf dem diesjährigen Motto basiert: Die vier Elemente Wasser, Feuer, Luft und Erde. „Natürlich machen wir auch Ausflüge“, erzählt mir später Jannis, „dafür werden die Teilnehmer in mehrere Gruppen aufgeteilt; während die eine Gruppe beispielsweise



FERIENFREIZEIT

zum nahegelegenen Zoo fährt, ist die andere am Strand. Es gibt Infoveranstaltungen zum Thema Gerinnungsstörungen und zu Neuigkeiten aus der Forschung“, so der 15-Jährige, der Hämophilie A hat und zum vierten oder fünften Mal hier ist. „Ich weiß es gar nicht mehr ganz genau, aber es ist super-cool, die Leute sind klasse und ich habe durchweg positive Erfahrungen gemacht. Ich habe hier gelernt, mich selbst zu spritzen und viel über die Hämophilie erfahren, ich hab' Freundschaften geschlossen und verstanden, was Toleranz bedeutet.“ Behinderungen, sagt der Berliner, wären hier ganz normal und die Tatsache, dass alle so unterschiedlich seien, wirke sich insgesamt positiv auf die gesamte Atmosphäre aus.

Langeweile? Habe er hier noch nie gehabt! Es gebe immer etwas zu tun. „Wenn wir nicht an einem Ausflug teilnehmen, Beachvolleyball spielen, paddeln oder Tretboot fahren, können wir kreative Angebote wahrnehmen oder z.B. unsere Zimmer dekorieren. Es gibt da einen Wettbewerb für Sauberkeit und Kreativität – das beste Zimmer gewinnt einen Preis, das schlechteste bekommt eine Aufgabe. Wir haben sogar ein kleines Kino hier und neulich durfte eine Gruppe sich Pizza bestellen und einen Film schauen.“ Im nächsten Jahr – so viel steht für Jannis fest –, möchte er als Helfer ins Betreuer-Team.

(Die Namen aller Kinder und Jugendlichen wurden pseudonymisiert)

Geschichte und Hintergründe der Ferienfreizeit am Werbellinsee

Die Wurzeln der Erlebnisfreizeiten gehen bis in das Jahr 1975 zurück. In jenem Jahr wurde in Markgrafenheide an der Ostsee zum ersten Mal eine Ferienfreizeit für rund 110 körperbehinderte und 31 hämophile Kinder durchgeführt. Ein in der DDR einzigartiges Projekt, das auch international seinesgleichen suchte und von Prof. Waldemar Remde und seiner Frau ins Leben gerufen worden war.

Mit der politischen und ökonomischen Wende in der DDR war das Projekt zunächst vom Untergang bedroht, konnte aber unter großen Anstrengungen gerettet werden. 1991 fand sich ein neuer Träger, der bis heute die Freizeit durchführt: der Allgemeine Behindertenverband Land Brandenburg e.V. (ABB e.V.) Mit der neuen Trägerschaft änderte sich auch das Konzept, 1991 fand zum ersten Mal eine Erlebnisfreizeit am Werbellinsee in der Europäischen Jugenderholungs- und Begegnungsstätte (heute Seezeit-Resort) statt, an der Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung gleichermaßen teilnehmen konnten. Ein Konzept, das sich als überaus erfolgreich erwiesen hat und bis heute besteht. Die Interessengemeinschaft Hämophiler beteiligt sich seit 1996 und führt die Freizeit seitdem in Kooperation mit dem ABB e.V. durch. „Es geht uns bei diesem Angebot um eine qualifizierte und erlebnisorientierte inklusive Betreuung, die spielerisch Akzente für das Miteinander und den Umgang mit der eigenen Behinderung und der Behinderung anderer setzt“, heißt es auf der Website der IGH. Erfahrungsgemäß haben ca. die Hälfte der Teilnehmer eine Behinderung und können mit anderen gesunden Kindern und Jugendlichen gemeinsam Erfahrungen sammeln und sich austauschen. „Durch gemeinschaftliche, auf die individuellen Behinderungen abgestimmte Freizeitgestaltung, vielfältige Erlebnisse und interessante Erkenntnisse in der Gemeinschaft mit anderen sollen neue Freunde gewonnen, eigene Talente und Fähigkeiten entdeckt, eigene Grenzen abgesteckt und in der Auseinandersetzung damit auch ein neues Verhältnis zu sich und der Umwelt entwickelt werden. (...) In einem ungezwungenen und spielerischen Miteinander können sich die Teilnehmer in einer fest gefügten Gemeinschaft erfahren und wahrnehmen, ohne ihre Behinderung verleugnen zu müssen oder diskriminiert zu werden. Das „Anders Sein“ des Anderen wird zum „Normalen“ und vielleicht wird das Leben dadurch ein Stück einfacher.“



Die Geschichte des heutigen denkmalgeschützten Seezeit-Resorts kann hier nachgelesen werden:

www.seezeit-resort.de/resort/lageplan/geschichte

Infos zum ABB finden sich hier: www.abbev.de Infos zur Ferienbetreuung der IGH: www.igh.info/werbellinsee

(Quellen und weitere Infos: www.dgho.de/d-g-h-o/mitglieder/ehrenmitglieder/Remde.pdf; www.igh.info/werbellinsee, <https://archiv.igh.info/nachrichten/aktuelles/treffen-und-begegnungen/20051/integrationsfreizeit-fuer-behinderte-und-nichtbehinderte-kinder-am-werbellinsee/brandenburg.html>)



Hi Tim!
Wir trainieren schon heute.
Kommst du? 😄

Klaro!

Super! 🙌

Bis später. 😎

SPONTAN

statt nur nach Plan!

**So läuft Leben.
Auch mit Hämophilie A.**

Jetzt ist Leben. Was läuft schon starr nach Plan?
So spontan sich die Pläne ändern, so flexibel lassen sich
die Spitzenspiegel einer Hämophilie-A-Therapie anpassen.

#SpontanFaktor
Ein starker Move von Bayer.

faktorviii.de/
spontan



Die Interessengemeinschaft Hämophiler – IGH

Die IGH ist ein **bundesweit aktiver, unabhängiger Selbsthilfeverein** mit kurzen Wegen, flacher Hierarchie und stets aktuellen News. Seit 1992 setzt sich die IGH für die Menschen mit Hämophilie, „von-Willebrand-Syndrom“ und anderen angeborenen Gerinnungsstörungen aktiv ein. Modern und digital agierend, bietet die IGH ein breit aufgestelltes Online-Angebot und freut sich über eine wachsende Mitgliederzahl. Die IGH will etwas bewegen, mit dem Ziel, die Lebenssituation Hämophiler zu erhalten, zu verbessern und auch von HIV/HCV betroffene Familien und Hinterbliebene des „Bluterskandals“ der 80er Jahre zu betreuen und zu beraten.

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

»In der Gemeinschaft der IGH sind wir nicht nur Patienten, sondern auch Verbündete, Partner und Freunde. Gemeinsam sind wir stärker als unsere Krankheit. Als Mitglied der IGH erhält man nicht nur Unterstützung, sondern wird Teil einer Bewegung, die für bessere Behandlungen, Rechte und Anerkennung kämpft.

Die IGH – „Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.“

- 1992 gegründet
- Vertretung der Interessen von Betroffenen & Angehörigen
- Bundesweit tätig
- Wir möchten Patienten zum Mitwirken aktivieren
- Mitgliedschaft und Mitarbeit in wichtigen Entscheidungsgremien (DHR, Stiftungsrat HIV, AK-Blut, Patientenvertreter im G-BA)
- Ehrenamtlich tätige Fachkräfte & hauptamtliche Mitarbeiter
- Unsere aktuellen Projekte und Verlinkungen: <https://linktr.ee/IGH.info>



Kontakt:

Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg/Neckar
www.igh.info | mail@igh.info
[www.linktr.ee/IGH.info](https://linktr.ee/IGH.info)

Engagement und Termine der IGH: Von und für Menschen mit Hämophilie

Um Menschen mit Hämophilie 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 Finkenberg 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 u.v.m. Immer im Vordergrund: Austausch und gelebtes Networking!

Die Vorteile und Extras einer IGH-Mitgliedschaft:

- Notfall- bzw. „Kühlschrankdose“
- Silikonarmbänder „schwere Gerinnungsstörung“
- 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



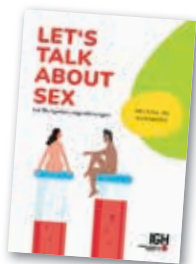
AUS DEN VERBÄNDEN

Gut zu wissen:**Jede Sekunde zählt:
Die Rettungskarte**

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

**Neue Broschüre: Let's talk about Sex**

In dieser Broschüre klären wir über Hämophilie und Sex auf. Wir sprechen über alles, was du darüber wissen musst: „Let's talk about Sex“ ist in Kürze verfügbar.

**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

Praktisch und hilfreich:**Rettungs- / Notfalldose | www.igh.info/notfall**

Diese SOS Patientendose* sollte sichtbar an einer ausreichend gekennzeichneten Stelle platziert werden, damit sie schnell von Ersthelfern, Rettungskräften, Lehrern und Angehörigen gefunden wird. In die Dose gehört auch eine Kopie des aktuellen Medikamentenplanes und Notfallausweises, der mit unserem **Notfall-Ausweis-Generator** ausgedruckt werden kann. www.igh.info/notfall

**Kleiner Aufkleber mit großer Wirkung**

für den Personalausweis, Führerschein oder die Gesundheitskarte. *Lieferung nur an IGH-Mitglieder

**Neue Reihe: „This Week in Hemophilia“**

Mit dieser neuen Reihe starten wir die Veröffentlichung aktuellster Forschungsergebnisse zu Hämophilie & Co.! Der Wissenschaftler Tiago Lopes fasst hier aktuelle Forschungen und deren Ergebnisse zusammen, übersetzt Texte aus dem Englischen ins Deutsche und erklärt die Dinge so, dass sie auch für Laien verständlich sind. Für Mitglieder und Interessierte – aber auch für Ärzte, die pharmazeutische Industrie und Apotheken höchst interessant. Immer dabei: die English-Version und Links zu den Originalveröffentlichungen.

www.igh.info/infos/wichtig/twih

**Ungerechtigkeit beenden:
Bundestags-Petition der IGH**

Am 14.10.2024 hat die IGH eine Bundestagspetition eingereicht, um die Ungerechtigkeit zu korrigieren, die jene Menschen betrifft, die seit 1995 mit den Folgen ihrer HIV-Infektion leben. Ziel ist es, die dringende Anpassung der Entschädigungsrenten nach dem HIV-Hilfegesetz zu erreichen, dahingehend, dass sie in ihrer Höhe auch die gestiegenen Kosten zwischen 1995 und 2017 berücksichtigen müssen. Wer die Petition unterstützen und ein Zeichen für Gerechtigkeit setzen möchte, kann dies hier tun (QR-Code scannen):

Jede Unterschrift zählt!

Weitere Informationen und Hintergründe:

<https://www.igh.info/news/>

**Termine 2025****7. Dezember 2024**

Adventsbacken in Merseburg

22. März 2025

Mitgliederversammlung in Bonn

6.-19. August 2025

Werbellinsee-Ferienbetreuung

19.-21. September 2025

Blankenheim Familienwochenende

17.-19. Oktober 2025

Generation 50+ in Bergisch-Gladbach

GEPHARD REGISTERSTUDIE



GEPHARD-Registerstudie: Mit Daten die Versorgung von jungen Menschen mit einer Hämophilie verbessern

Wie verlaufen unterschiedliche Formen der Hämophilie bei unter-18-Jährigen? Welche Therapien haben welche Effekte – und Nebenwirkungen? Wie lässt sich die Lebensqualität durch Behandlungen maximal verbessern? Die GEPHARD-Studie soll Fragen wie diese klären.

Text von **Verena Fischer**

Eine umfangreiche Dokumentation von Daten möglichst vieler Menschen mit Hämophilie ist die ideale Basis, um die medizinische Versorgung der Patienten zu verbessern. Denn die Gesundheitsdaten einzelner Individuen als Gesamtbild betrachten und vergleichen zu können, ermöglicht es Forschenden, neue Zusammenhänge zwischen Therapieentscheidungen, individuellen Einflussfaktoren sowie Verläufen zu ziehen. Zu diesem Zweck gibt es die GEPHARD-Registerstudie.

Untersuchungsansätze

Es gibt viele Faktoren, die gerade am Anfang, den Behandlungsverlauf beeinflussen. Dazu zählen individuelle Risiken wie genetische Mutationen, schwere initiale Blutungsereignisse sowie die Familienanamnese. Aber auch andere Dinge, wie das gewählte Therapiekonzept und möglicherweise das Medikament, spielen eine Rolle. Durch die Auswertung von Daten wollen Forschende verschiedene Fragen klären. So geht es beispielsweise darum, die Hemmkörper-Hämophilie besser zu verstehen und Strategien zur Vorsorge zu entwickeln, ebenso, wie

INFO

**Über die GEPHARD-Studie:
Daten als Schlüssel zur Erkenntnis**


GEPHARD (German Pediatric Hemophilia Research Database) ist eine prospektive, multizentrische, nicht kontrollierte und nicht interventionelle Kohortenstudie. Das bedeutet, dass Ärztinnen und Ärzte die von ihnen betreuten Behandelten **mit Einverständnis der Eltern/Erziehungsberechtigten** an GEPHARD **pseudonymisiert** melden. Die Hämophilie-Registerstudie ist von der Ständigen Kommission Pädiatrie unter der Schirmherrschaft der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung e.V. (GTH) im Jahr 2017 initiiert worden und wird von einer Studienkommission geleitet. Ziel ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und die Therapie für Kinder und Jugendliche mit Hämophilie zu verbessern. „Mittlerweile müssten nahezu fast alle diagnostizierten Kinder im Register erfasst sein“, sagen die GEPHARD-Studienleiter PD Dr. Dr. Christoph Königs und PD Dr. Christoph Bidlingmaier. Aktuell sind es mehr als 500 Patienten und jedes Jahr kommen rund 60 bis 70 dazu.

Es sei viel in Bewegung, viele neue Therapien seien in jüngster Zeit zugelassen worden und es würden zukünftig noch mehr, erklärt er. „Die Datengewinnung hinkt dem medizinischen Fortschritt derzeit um einiges hinterher. Das wollen wir ändern, indem wir die Dokumentation fördern und beschleunigen.“

Teilnehmen können alle **unter 18-jährigen Patienten**, bei denen **nach dem 1. Januar 2017** eine Hämophilie diagnostiziert worden ist und die an teilnehmenden Zentren behandelt werden. Zu den Daten, die erfasst werden, zählen solche, die im Rahmen von Routineuntersuchungen erhoben werden und Informationen, die Patienten in ihrem Substitutionskalender selbst dokumentieren. Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission der Universitäten und Ärztekammern geprüft und ist bei clinicaltrials.gov (unter NCT02912143) und beim Deutschen Register für Klinische Studien (unter DRKS00011101) registriert.

den optimalen Zeitpunkt für einen Therapiestart herauszufinden. Ein früher Therapiestart ist wichtig, aber der optimale Zeitpunkt dafür ist noch nicht eindeutig geklärt. Daher erfassen und betrachten die Forschenden besonders die ersten 100 Expositionstage, also die ersten 100 Tage, an denen Kinder ein Gerinnungsmedikament bekommen.¹

In einer Sub-Studie von GEPHARD beschäftigt man sich mit der Analyse der Antikörperantworten gegen die Ge-

rinnungsfaktoren. Eine solche Inhibitorentwicklung ist nach wie vor die schwerwiegendste Komplikation der Faktor-VIII-Therapie und man erhofft sich, Marker zu finden, mit denen man die Inhibitordynamik vorhersagen kann.² (Ein ausführlicher Artikel über Hemmkörper-Hämophilie findet sich in der *Hämovision* September/24).

Gelenkschäden vermeiden

Ein wichtiges Ziel der Behandlung ist die Vermeidung von Gelenkschäden als Folge von Blutungen, der sogenannten hämophilen Arthropathie. Im GEPHARD-Register werden daher auch Daten zu Gelenkblutungen und zur Gelenkgesundheit gesammelt.

Hierüber sei, gerade auch bei milden Formen der Hämophilie, die oft erst im Jugendalter auffallen, noch wenig bekannt, so PD Dr. Dr. Königs in einem Interview im Themenboten. „Die Hoffnung ist, dass sich mit den GEPHARD-Daten neue Erkenntnisse gewinnen lassen. Denn mit aktuellen Therapien wird eine schwere Hämophilie in eine mittelschwere oder gar leichte Form verwandelt. Dank der Daten von Menschen, die von Geburt an eine leichte Hämophilie haben, ergibt sich gewissermaßen eine natürliche Vergleichsgruppe, mit der sich der Einfluss von Hämophiliepräparaten auf die Gelenkgesundheit beurteilen lässt.“³

Forschende im Austausch:

Das PedNet-Register als europäisches Pendant

Die GEPHARD-Registerstudie ist nicht die einzige ihrer Art: Seit 2004 gibt es das PedNet-Register, in dem Daten aus einigen europäischen Zentren sowie aus Kanada und Israel dokumentiert werden. Die europäischen Daten lassen sich aber nur begrenzt auf die Situation in Deutschland übertragen, so Christoph Königs, da Kinder mit Hämophilie in einzelnen europäischen Ländern unterschiedlich behandelt werden und nur wenige deutsche Zentren bei PedNet mit an Bord sind. Die Gründung des GEPHARD-Registers war daher sehr wichtig.

Forschende unterschiedlicher Hämophilie-Register stehen aber im engen Austausch: Daten werden abgeglichen und Erkenntnisse geteilt. Zu den Kooperationspartnern von GEPHARD gehört, neben PedNet⁴, das Deutsche Hämophilie Register (DHR)⁵, welches Daten von Menschen mit Gerinnungsstörungen (inkl. von-Willebrand-Erkrankung) sammelt.

Quellen und weitere Infos:

1. <https://gephard.de>
2. <https://drks.de/search/de/trial/DRKS00031196>
3. www.dhg.de/fileadmin/user_upload/Themenbote_Haemophi_lie_und_Lebensqualitaet_das_funktioniert_Juni_2021-1-1.pdf
4. <https://pednet.eu/registry>
5. <https://www.pei.de/DE/regulation/melden/dhr/dhr-node.html>

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!

Terminkalender der DHG:

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

07.12.2024:

Kegelveranstaltung, Hamburg

15.03.2025:

Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt

16.05.-18.05.2025:

Konduktorinnen Wochenende, Filderstadt

14.06.2025:

Konduktorinnen-Treffen, Frankfurt

27.06.-29.06.2025:

Wochenende für Familien, Bad Liebenzell

27.07.-09.08.2025:

Kinderfreizeit, Rieste

03.08.-08.08.2025:

Segelausflug Väter und Söhne, Niederlande

22.08.-24.08.2025:

Spritzkurs-Wochenende, Mainz

26.10.2025:

DHG-Mitgliederversammlung, Hannover

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



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.

WIR SUCHEN VERSTÄRKUNG

DU

- ... triffst gerne spannende Menschen?
- ... hilfst gerne anderen?
- ... möchtest immer gut informiert sein?
- ... hast Spaß am Gestalten?
- ... möchtest Veranstaltungen organisieren?

- ... sind ein motiviertes Team!
- ... unterstützen dich und arbeiten dich ein!
- ... bieten ein starkes Netzwerk!
- ... arbeiten vertrauensvoll zusammen!
- ... stärken die DHG als Patientenorganisation!

WIR

Du fühlst dich angesprochen?
Dann unterstütze uns als Vertrauensmitglied
in deiner Region.

Kontakt:

heinrich.struck@dhg.de & uwe.kosinowski@dhg.de

DHG

Zu wenig beachtet, nicht ausreichend behandelt Mehr Aufmerksamkeit für Frauen mit Blutgerinnungsstörungen

In der Hämophilie hat sich in den letzten Jahren viel bewegt: Neue Faktorpräparate mit verlängerter Halbwertszeit, Antikörpertherapien und nicht zuletzt drei Gentherapien haben die Bandbreite der Behandlungsmöglichkeiten erweitert und sind für viele Betroffene ein Segen. Wenn es jedoch um Frauen mit Blutgerinnungsstörungen geht, gibt es noch viel **Nachholbedarf**.

Text von **Tanja Fuchs**

Frauen und Hämophilie? Gibt's nicht! – Was vor wenigen Jahren noch Konsens war, gilt heute als überholt. Es gibt sie, Mädchen und Frauen mit Hämophilie. Und noch mehr mit von Willebrand-Erkrankung. Und es gibt zahlreiche Mädchen und Frauen, die, als Überträgerinnen einer Hämophilie (Konduktorinnen) eine erhöhte Blutungsneigung haben. Von der Neigung zu blauen Flecken über starkes Nasenbluten bis hin zu starken, verlängerten und schmerzhaften Regelblutungen. Nicht zu vergessen die vielen Komplikationen, die auftauchen, wenn ein operativer Eingriff erforderlich wird oder eine Entbindung ansteht.

Wenn man die Geschichten all dieser Frauen hört – und die ihrer Mütter und Großmütter – kann man sich eigentlich nur wundern. Doch tatsächlich finden sich auch heute noch gynäkologische Praxen, in denen Konduktorinnen und Frauen mit nicht diagnostizierter von Willebrand-Erkrankung zu hören bekommen, dass es völlig normal sei, dass manche Frauen eben einfach stärker bluten als andere. (siehe auch *Hämovision Sept. 2023*)

Die Frauen in den Mittelpunkt rücken

Die Patientenvertretungen DHG und IGH organisieren bereits seit Jahren Veranstaltungen für Konduktorinnen und zunehmend auch für Frauen mit einer von Willebrand-Erkrankung und Hämophilie. Denn tatsächlich hat sich endlich die Erkenntnis durchgesetzt, dass Frauen, ebenso wie Männer, betroffen sind. Die hohen Teilnehmerzahlen bei solchen Veranstaltungen sprechen für sich.

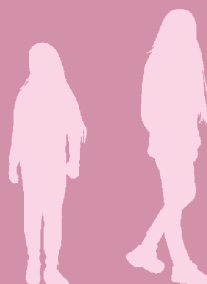
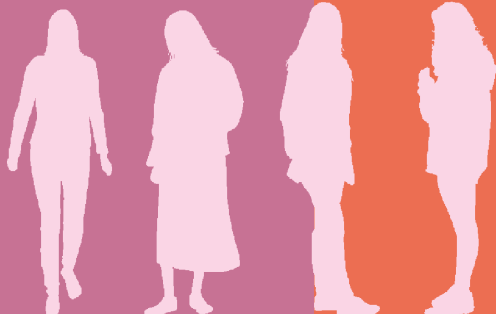
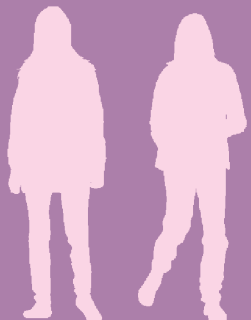
Umfragen

Im September letzten Jahres hatte die IGH eine anonyme Umfrage für Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen gestartet. Erfasst wurden Symptome und besondere Anliegen wie Menstruation und Schwangerschaft. Bis Juni 2024 wurden insgesamt 214 Teilnahmen registriert, von insgesamt 164 liegen alle Antworten vor.

MÄDCHEN UND FRAUEN

Ob bei Mädchen oder Frauen – eine Blutungsneigung muss immer berücksichtigt – und, wenn erforderlich, behandelt werden! Dass Mädchen und Frauen unter ihrer Monatsblutung leiden, bei Verletzungen, Eingriffen oder der Entbindung viel Blut verlieren und langfristig Gelenkschäden riskieren, das muss nicht sein!

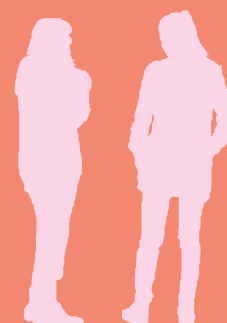
F



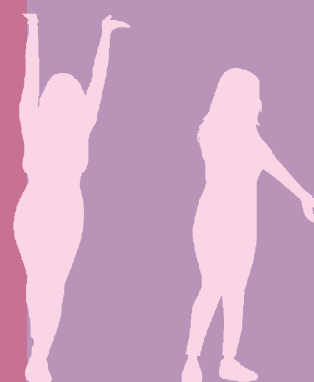
R



A



U



E



N



MÄDCHEN UND FRAUEN

Den größten Anteil bildeten Konduktorinnen einer Hämophilie A und Patientinnen mit von Willebrand-Erkrankung Typ 1 (jeweils rund 31 %), gefolgt von der von Willebrand-Erkrankung Typ 2 mit 13,41 %. Die anderen verteilten sich auf Hämophilie und weitere Blutgerinnungsstörungen.

In nur 30 % der Fälle war eine Blutgerinnungsstörung in der Familie im Vorfeld bekannt. Etwas über 61 % aller Mädchen und Frauen erhielten keine Therapie, von den anderen 39 % waren nur 15 % unter einer Prophylaxe.

Besonders hervorzuheben ist, dass 43 % aller Teilnehmerinnen angaben, schon einmal an einer Anämie gelitten zu haben, 86 % häufiger Hämatome und 94 % bereits ein Blutgerinnsel hatten.

Was die Menstruationsblutung der teilnehmenden Mädchen und Frauen betrifft, gaben 71 % an, dass diese bei ihnen verlängert sei, bei gut 82 % war sie mit starken Schmerzen verbunden.

Das Thema beschäftigt zunehmend auch die Hämostaseologinnen. Zwischen Juni 2023 und Juni 2024 hatte Dr. Sonja Alesci vom Gerinnungszentrum Hochtaunus, gemeinsam mit den Gerinnungszentren Rhein-Main und Rhein-Ruhr-Duisburg, ebenso wie der Charité Berlin, der Helios Klinik Wiesbaden und der MHH Hannover, in

Zusammenarbeit mit der ständigen Kommission Hämophilie* eine Konduktorinnen-Umfrage durchgeführt. Ziel dieser anonymen

Umfrage war es, aktuelle Probleme, Bedürfnisse und die klinische Blutungsneigung zu erfassen und die Aufmerksamkeit in Bezug auf die Erkrankung zu verbessern. Um eine Kontrollgruppe zum Vergleich zu erhalten, waren auch Freundinnen der Konduktorinnen gefragt, teilzunehmen. Dokumentiert wurden die derzeitige

Versorgungsrealität, Demographie, Behandlungskonzepte, Blutungsneigung sowie Beeinträchtigung des Alltags von Patientinnen/Konduktorinnen für A und B. Zudem sollten „unmet needs“ (unerfüllter medizinischer Bedarf) durch den Fragebogen eruiert werden. Zum Redaktionsschluss dieser Ausgabe lag ein Zwischenergebnis vor, das Dr. Alesci der Hämovision freundlicherweise zur Verfügung stellte (siehe Kasten rechts).

*<https://gth-online.org/staendige-kommission-haemophilie/>

„Die Ergebnisse der Umfrage, ebenso wie die Erfassung von Gelenkschäden (siehe S. 29) bei Frauen mit Blutgerinnungsstörungen“, so PD Dr. Susan Halimeh vom Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr, „hat unter anderem auch den Bedarf für einen Qualitätsfragebogen aufgezeigt.“ Ein Qualitätsfragebogen, der Teil eines neuen Untersuchungsprotokolls werden soll, unterstützt vom HRC (siehe S. 29), welches den Fragebogen nach entsprechender Evaluation, auch anderen Zentren zur Verfügung stellt.

INFO UMFRAGE

Nur Überträgerin für Hämophilie!? Zwischenauswertung der Umfrage zur Versorgungsrealität von Frauen mit Hämophilie und Konduktorinnen

Im Zeitraum 6/2023 bis 6/2024 konnten 252 Personen – 162 (64,2%) Patientinnen und 90 (35,8 %) im Normalkollektiv eingeschlossen werden. Unter den Patientinnen hatten 81,5% eine Hämophilie A und 18,5% eine Hämophilie B. Bei 49 (30,1%) lag die Rest-Aktivität von FVIII oder FIX bei 40%, 45 (27,6%) hatten über 40%, 29 (17,8%) normale Faktorenspiegel; 40 (24,5%) kennen ihren Spiegel nicht.

Bei 115 (70,9%) Patientinnen ist eine schwere Hämophilie in der Familie bekannt. Bemerkenswert ist, dass 21 (13%) der Patientinnen nicht durch einen Arzt über die Diagnose aufgeklärt wurden, sondern diese zufällig erfahren haben.

142 (94,4 %) der Befragten berichten über vermehrte Blutungen im Alltag, dazu gehört vor allem die Menstruationsblutung (136 Pat). 71 (50%) von ihnen sind von schweren Formen der Monatsblutung betroffen, weniger als 10% erlebten ihre Blutung als mild. Nur 15 (10,4%) Patientinnen erhielten Tranexamsäure, nur 2 (1,4%) Desmopressin, 4 (6,6%) erhielten Faktorenkonzentrat und 91 (63,2%) wurden gar nicht behandelt. Von 143 Patientinnen mit Kindern, hatten 56 (41,5%) verschiedene Schwangerschaftskomplikationen. Auffällig waren hier vor allem die Blutungen während der Schwangerschaft bei 22 (39,3%) Frauen, aber erneut nur 12 (8,3%) erhielten ein Faktorenkonzentrat.

Außerhalb von Geburt und Schwangerschaft erlitten 29 (19%) einen Blutungsnotfall, jedoch besitzen nur 70 (44%) einen Notfallausweis, die Mehrzahl hingegen nicht (89 (56%)).

Weitere Daten zu Gelenkblutungen, Begleiterkrankungen sowie psychischer Beeinträchtigung sowie Korrelationen liegen vor und werden bis Ende November ausgewertet. (nach Redaktionsschluss/ Anm. der Redaktion)

Schlussfolgerung: Zusammenfassend lässt sich sagen, dass frauenspezifische Blutungen während Schwangerschaft und Geburt weiterhin nicht ausreichend behandelt werden und nicht alle Therapieoptionen ausgeschöpft werden. Das Ergebnis dieses Fragebogens hebt die Notwendigkeit hervor, die Betreuung und Awareness für Frauen mit Hämophilie /Konduktorinnen zu verbessern.



MÄDCHEN UND FRAUEN

Frauen und Gelenkgesundheit – ein neues Untersuchungsprotokoll

„Wenn es um Symptomaten bei Konduktorinnen oder auch Frauen mit von Willebrand-Erkrankung geht, dann wird bis dato vor allem die starke und mitunter schmerzhaftige Monatsblutung herangezogen“, sagt Susan Halimeh. „Die Gelenkgesundheit wurde bislang völlig außer Acht gelassen!“

Ein Thema, das die Hämostaseologin Dr. Halimeh und den Orthopäden PD Dr. Björn Habermann schon länger beschäftigt. Gemeinsam haben sie ein Untersuchungsprotokoll für Frauen und Mädchen mit erblich bedingten Blutungsstörungen erstellt: Sie hätten die gleichen Blutungssymptome und Einschränkungen der Lebensqualität (QoL – engl. Quality of Life) wie Männer, sagt Susan Halimeh, stünden aber auch vor besonderen physischen und psychischen Herausforderungen. „Körperlich leiden sie unter Gelenkproblemen, starken Menstruationsblutungen (HMB), postpartalen und übermäßigen postoperativen Blutungen, Nasenbluten, leichten Blutergrüssen und oralen Blutungen. Auch Konduktorinnen mit Faktorwerten ≥ 40 IE/ml seien betroffen. Das Protokoll wird gestützt von Daten, die Halimeh und Habermann im Vorfeld gesammelt haben. Die Ergebnisse, so Susan Halimeh, entsprachen dem, was man erwartet habe. Viele Konduktorinnen hätten ausgeprägte Veränderungen an den Gelenken, ähnlich wie auch Patienten mit einer milden Hämophilie.

„Die Frauen haben ein Risiko für subklinische Gelenkblutungen, die unerkannt langfristig zu Gelenkschäden und damit verbundenen Schmerzen führen können. Die frühzeitige Erkennung von Gelenkproblemen ist daher entscheidend“, erläutert die Hämostaseologin. „Da sich mittels Ultraschall insbesondere bereits bestehende Gelenkprobleme erkennen lassen, entwickeln wir ein neues Beurteilungsprotokoll für Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen (WGBD), das die biomechanische Analyse und unseren neuen psychometrischen Fragebogen zur Lebensqualität mit den bestehenden Diagnoseinstrumenten kombiniert. Dies sind: Pictorial Blood Loss Assessment Chart (PBAC), Haemophilia Joint Health Score (HJHS), ISTH Bleeding Score, Haemophilia Early Arthropathy Detection with Ultrasound (HEAD-US).“

Bewegungsanalyse

Eine besondere Rolle spielt hier eine umfassende Bewegungsanalyse inklusive 3D-Videoanalyse, EMG und Fußdruckmessung. „Die Gang- und Bewegungsanalyse, die vom HRC durchgeführt wird, hat sich als sehr leistungs-

Die Gelenkgesundheit wurde bei Frauen bisher völlig außer Acht gelassen. dabei haben auch Frauen – sowohl Konduktorinnen als auch Frauen mit von Willebrand-Erkrankung – ein Risiko für Gelenkblutungen, die unerkannt langfristig zu Gelenkschäden führen.

fähiges Instrument zur Früherkennung beginnender Gelenk- und Knöchelveränderungen bei Frauen mit erblich bedingten Blutungsstörungen gezeigt“, sagt Dr. Halimeh. Wir haben die Methode bereits im Gerinnungszentrum in Duisburg sowie in Hildesheim bei Frau Dr. Wermes eingesetzt. „Es hat sich gezeigt, dass bei Frauen, die in einem Fragebogen Beschwerden angegeben hatten, in der Bewegungsanalyse frühzeitig Veränderungen sichtbar wurden“, berichtet Susan Halimeh. Deshalb haben wir parallel dazu einen Konduktorinnen-Fragebogen zur Lebensqualität mit unterschiedlichen Kategorien und insgesamt 100 Fragen entwickelt, den wir zunächst im September dieses Jahres auf einem Konduktorinnen-Treffen, durch Betroffene beurteilen ließen.“ Hierbei sei es u.a. darum gegangen, ob der Fragebogen verständlich und die gestellten Fragen/Kategorien wichtig für die betroffenen Frauen waren. „Im Anschluss haben wir den Fragebogen zur weiteren Beurteilung an die Gerinnungszentren der Universitätskliniken Frankfurt und Essen geschickt.“ Auf dem Hamburger Hämophilie Symposium im November wurden die Bewegungsanalyse und der Fragebogen vorgestellt.



Das **Hematology Research Center (HRC)** ist auf die Sammlung und Analyse von Patientendaten spezialisiert. Es ist an Forschungsprojekten beteiligt und kooperiert mit anderen Einrichtungen und Universitäten in der EU. Ziel ist es, innovative Methoden zu entwickeln, um die Versorgung von Blutkrankheiten zu verbessern und die Lebensqualität der Patienten zu steigern.

www.hrcgmbh.de

MÄDCHEN UND FRAUEN

Zu den Kategorien des QoL-Fragebogens für Konduktorinnen gehören:

- Selbstwirksamkeit
- Selbstwahrnehmung
- Monatsblutung
- Familienplanung
- Beziehung zum Kind
- aber auch die Beziehung zum Partner sowie soziale Themen werden darin erfasst

Und Frauen mit von Willebrand-Erkrankung?

Nach der Erstellung und Evaluierung des Fragebogens und der Bewegungsanalyse für Konduktorinnen soll im nächsten Jahr dasselbe für Frauen mit von Willebrand-Erkrankung entwickelt werden, sagt Dr. Susan Halimeh.

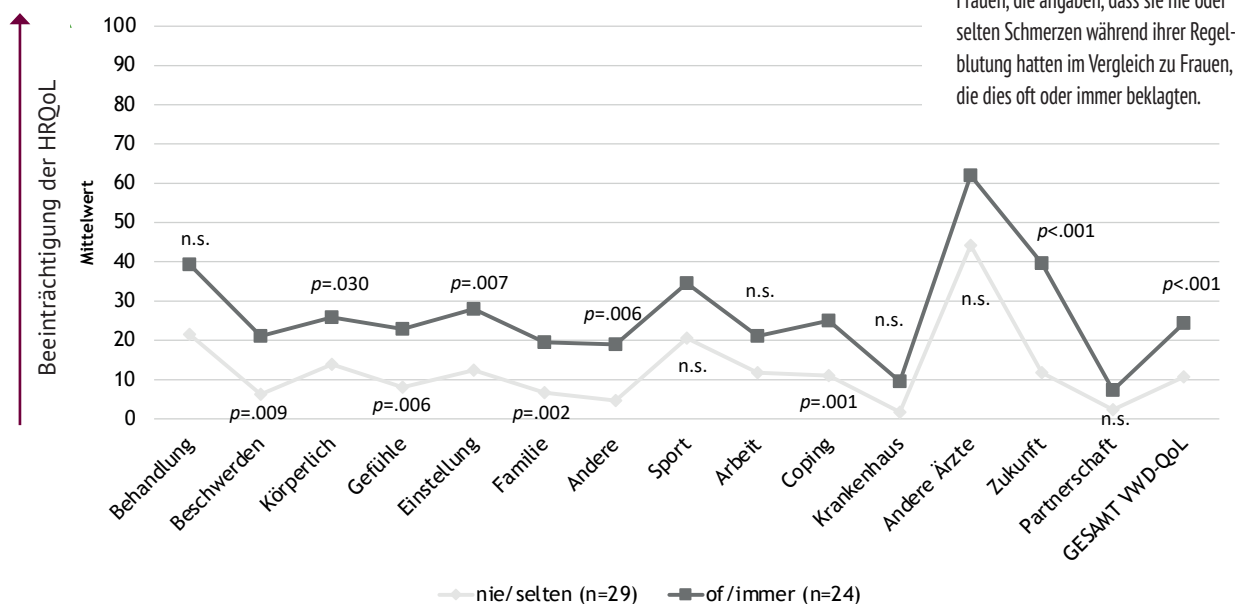
Bereits im Jahr 2010 hatte PD Dr. Sylvia von Mackensen vom Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf zusammen mit ihren Kollegen Dr. Günter Auerswald und Dr. Carolin Moorthi von der Professor Hess-Kinderklinik in Bremen in einer

retrospektiven, multizentrischen Querschnittstudie die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit von-Willebrand-Erkrankung (vWD engl.: von Willebrand Disease) erfasst. Teilgenommen haben insgesamt 194 Patienten aus Deutschland und Österreich, 133 davon waren weiblich:

- 35 Mädchen im Alter zwischen 4-17 Jahren, 15 Mädchen hatten bereits ihre Menarche
- 98 Frauen im Alter von 18-85 Jahren (27 waren bereits in ihrer Menopause)
- 85% der Mädchen und 77% der Frauen berichteten über starke Menstruationsblutungen (heavy menstrual bleeding – HMB)

Es zeigten sich keine Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Männern und Frauen. Jedoch gaben Frauen, die eine Gebärmutterentfernung (Hysterektomie) bekommen hatten, stärkere Beeinträchtigungen in ihrer Lebensqualität an als Frauen ohne. Frauen, die über Menstruationsprobleme berichteten – wie starke Monatsblutung (HMB), Beeinträchtigungen im Alltag und Schmerzen während der Regelblutung (siehe Grafik), hatten eine signifikant schlechtere Lebensqualität als Frauen, die diese Menstruationsprobleme nicht hatten.

Beeinträchtigung der HRQoL durch Schmerzen während Regelblutung von Frauen mit VWS (VWD-QoL)



In fast allen Dimensionen des VWD-QoL Fragebogens zeigten sich signifikante Lebensqualitäts-Unterschiede zwischen Frauen, die angaben, dass sie nie oder selten Schmerzen während ihrer Regelblutung hatten im Vergleich zu Frauen, die dies oft oder immer beklagten.

DER MENSCH IM FOKUS

Seit der Gründung im Jahr 1909 bietet Grifols innovative Arzneimittel, Produkte und Dienstleistungen an, um die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen auf der ganzen Welt zu verbessern.

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com

GRIFOLS



MÄDCHEN UND FRAUEN

»Wir müssen den Mädchen und Frauen besser zuhören und sie ernst nehmen.«

INTERVIEW

mit PD Dr. Sylvia von Mackensen und PD Dr. med. Susan Halimeh



PD Dr. Sylvia von Mackensen



PD Dr. med. Susan Halimeh

Starke Regelblutungen und Schmerzen, Eisenmangel bis hin zu Anämie, hohe Risiken für werdende Mütter und auch Gelenkschäden. Im September hatten PD Dr. Susan Halimeh und PD Dr. Sylvia von Mackensen auf einer gynäkologischen Tagung in Potsdam zum Thema Blutgerinnungsstörungen bei Frauen und Lebensqualität referiert. Gerade im Fachbereich Gynäkologie müssten Blutgerinnungsstörungen mehr ins Blickfeld gerückt werden, so Dr. von Mackensen, die ihren Schwerpunkt im Bereich der Forschung von Patienten-berichteten Outcomes (PRO) bei Patienten mit Blutgerinnungsstörungen hat. Im Interview mit der Hämovision berichten die Hämostaseologin und die Diplom-Psychologin über weitere Projekte und erfolgte Studien.

Die jüngsten Umfragen zeigen, dass frauenspezifische Blutungen noch immer zu wenig Aufmerksamkeit erhalten. In welchen medizinischen Bereichen gibt es hier Nachholbedarf?

von Mackensen: Auf der einen Seite ist es wichtig, auf den Kongressen bei den Ärzten Aufmerksamkeit zu schaffen. Angefangen im Fachbereich Gynäkologie, denn leider bekommen betroffene Frauen noch immer häufig zu hören: „Naja, es gibt halt Frauen mit starker Regelblutung, vermutlich gehören Sie einfach dazu.“ Aber auch, auf den hämostaseologischen Kongressen, wo Frauen mit Gerinnungsstörungen noch keine allzu große Rolle spielen, muss das Thema mehr Beachtung finden. Auf der anderen Seite müssen wir die Frauen stark machen. Dahingehend, dass sie selbstbewusst auftreten, um ernst genommen zu werden und sich nicht mit allgemeinen, wenig hilfreichen Aussagen abwickeln lassen. Weder in der gynäkologischen Praxis noch im eigenen Umfeld. Nicht selten hören die Frauen von ihren Müttern: „Bei mir war das auch immer so und bei Oma auch, da musst du eben durch.“ Ich denke aber auch, dass es wichtig ist, früh mit der Aufklärung anzufangen. Hier kann das Schulprojekt von Dr. Halimeh hilfreich werden.

Was hat es damit auf sich?

Halimeh: Ich habe vom Ministerium für Familie und Kultur in Düsseldorf Mittel für ein Pilotprojekt erhalten. Im nächsten Jahr werde ich gemeinsam mit Dirk Heinrichs, der bei uns Coach im Zentrum war, ein Aufklärungsprojekt an Schulen starten. Ziel ist es, Mädchen in Hinblick auf ihre Regelblutung umfassend aufzuklären – dazu gehört dann auch das Thema „Heavy menstrual bleeding“ (HMB) und das Wissen um mögliche Ursachen dafür. Aber mir ist es auch wichtig, die Jungs mit einzubeziehen, sie an das Thema heranzuführen. Etwa dahingehend, wie sie damit umgehen, wenn sie eine Freundin mit starker Regelblutung haben. Ich möchte Aufmerksamkeit für die Themen Hormone, Menstruation, Sexualität auf beiden Seiten und Verständnis füreinander schaffen. Wir werden zunächst an zwei Schulen an unterschiedlichen Standorten – Duisburg und Düsseldorf – starten. Am Ende werden wir in der Auswertung sehen, was es gebracht hat und bei Erfolg den nächsten Schritt gehen.

Wie sieht dieser aus?

Halimeh: Die Aufklärung sollte dann – in einer Art Schneeball-effekt – aus den Schulen – z.B. von älteren Schülerinnen und Schülern – weitergetragen werden. Darüber hinaus wollen wir das Programm im Medizinstudium implementieren, so dass Medizinstudenten die Weiterbildung der Schüler übernehmen. Hierzu soll ein Konzept entwickelt werden, eventuell länderübergreifend und in Zusammenarbeit mit der Schweiz, die hier bereits weiter ist und ähnliches bereits durchgeführt hat.

Sollten Gynäkologen ihre Patientinnen mit HMB auf Gerinnungsstörungen testen?

Halimeh: Wenn Mädchen oder Frauen unter den genannten Symptomen leiden und ihrem Gynäkologen von starken

MÄDCHEN UND FRAUEN

Regelblutungen berichten, dann sollte dies grundsätzlich in einem Gerinnungszentrum abgeklärt werden – heißt, der Gynäkologe sollte seine Patientin in ein solches Zentrum überweisen.

Sollte dort sowohl auf Faktormangel als auch auf eine von Willebrand-Erkrankung getestet werden? Letztere ist ja nicht mal eben so auf die Schnelle zu diagnostizieren, oder?

Halimeh: Das ist richtig, man muss unter Umständen mehrfach testen, denn es passiert nicht selten, dass ein einzelner Test negativ ist, was aber nicht bedeutet, dass keine von Willebrand-Erkrankung vorliegt. Wiederholte Testungen, bestenfalls zu unterschiedlichen Jahreszeiten und während unterschiedlicher Zyklen können erforderlich sein.

Warum?

Halimeh: Das Testergebnis kann von vielen Faktoren beeinflusst werden: Eisenmangel, Schilddrüsenfunktionsstörungen, Autoimmunerkrankungen. Wenn das Labor keine Kenntnis darüber hat, werden diese Faktoren nicht mitberücksichtigt. Mitunter liegen die Werte im unteren Normbereich, auch das wird meist dahingehend interpretiert, dass keine von Willebrand-Erkrankung vorliegt. Die Definition lautet aber inzwischen: „von Willebrand-Faktor im unteren Normbereich + Symptome = von Willebrand-Erkrankung Typ 1. Diese Definition ist noch nicht überall bekannt.“

Starke, schmerzhaft Menstruationsblutungen können erheblichen Einfluss auf den Alltag und die Lebensqualität haben. Frau Dr. von Mackensen, Sie haben dazu eine Studie durchgeführt.

von Mackensen: In der sogenannten WIL-QoL Studie haben wir einen vWS-spezifischen Lebensqualitätsfragebogen eingesetzt (VWD-QoL), den ich vor einigen Jahren mit einem Kollegen entwickelt hatte. Nicht alle Frauen mit von Willebrand Erkrankung sind von starken Regelblutungen oder Schmerzen betroffen. Diejenigen, die darunter leiden, haben in vielen Bereichen auch eine signifikant schlechtere Lebensqualität, als die Frauen, deren Regelblutung normal ist.

Aber nicht nur die körperlichen Symptome wirken sich auf die Lebensqualität aus. Gerade Mütter von hämophilen Kindern sind häufig auch psychisch belastet.

Von Mackensen: In der Regel möchten Eltern ihre Kinder beschützen und vor Schmerz bewahren. Nun sind sie plötzlich diejenigen die ihrem Kind Schmerz zufügen sollen. Die wenigsten sind im medizinischen Bereich unterwegs und können mal eben so eine i.V. Injektion vornehmen, viele Kinder haben Angst vor Spritzen und schreien dann, das muss man erstmal aushalten als Mutter und auch als Vater.

Schulprojekt „Menstruationsscham bei Teenagern reduzieren“

16-93% aller Mädchen und Frauen leiden unter Symptomen abnormaler Uterusblutungen (AUB), einschließlich starker Menstruationsblutungen (HMB), die – weil sie i.d.R. als normal angesehen werden – zu wenig erkannt, zu wenig gemeldet und in der Regel nicht behandelt werden. AUBs sind ihrerseits wiederum nur Symptome und die Erkrankungen, welche AUBs verursachen, können zu zahlreichen weiteren unerwünschten Folgen und Leid für die Betroffenen führen. Einer rechtzeitigen Diagnose stehen patientenseitig drei Hürden gegenüber, die nicht selten zu einem Teufelskreis führen:

- 1. Mangelnde Gesundheitskompetenz:** Betroffenen Mädchen und Frauen fehlen die Kriterien, um zwischen normaler und abnormaler Menstruation zu unterscheiden, so dass sie ihre Beschwerden als normal empfinden. Zudem fehlt das Wissen um wirksame Behandlungen.
 - 2. Menstruationsscham:** Die zweite Hürde ist die seit Jahrtausenden tief verwurzelte, kulturell bedingte Menstruationsscham, die es zu überwinden gilt, um offen darüber sprechen zu können.
 - 3. Medizinisches Gaslighting:** Wenn Mädchen und Frauen den Mut aufbringen, ihre Scham zu überwinden, treffen sie laut den untersuchten qualitativen Studien auf die dritte Hürde: Ärzte und Ärztinnen erklären ihre Beschwerden nicht als medizinisches, sondern psychologisches Problem.
- Zielgruppen** sind Mädchen und Jungen ab Beginn der Mittel- bis Ende der Oberstufe. Inhaltlich zielt das Pilotprojekt darauf ab,
- a) die Menstruations-Gesundheitskompetenz von Mädchen und Jungen zu erhöhen
 - b) Menstruationsscham bzw. „Menstrual Shaming“ zu verringern
 - c) ihnen eine bindungsorientierte Form der Sexualität zu vermitteln
 - d) ihr Selbstwertgefühl und ihre Selbstwirksamkeitserwartung im Bezug auf die Gestaltung ihrer sexuellen Beziehung und Gesundheit zu erhöhen.

Wie kann man den Eltern helfen?

Von Mackensen: Durch Austausch mit anderen. Wir hatten z.B. am GZRR eine Gruppe für Eltern mit neu diagnostizierten Kindern eingerichtet. Daraus ist eine WhatsApp-Gruppe entstanden, über die Mütter und auch Väter niederschwellig bei Gleichgesinnten Fragen loswerden und sich austauschen können. Das ist sehr wertvoll. Gerade in den ersten Jahren, wenn die Kinder noch sehr klein sind, sind ja eher die Eltern die Patienten und nicht das Kind.

MÄDCHEN UND FRAUEN

Viele Frauen haben Odysseen hinter sich, mitunter wird eine Gerinnungsstörung erst diagnostiziert, wenn eine OP oder die Geburt eines Kindes zu Komplikationen geführt haben. Wie lässt sich das verhindern?

Halimeh: Wenn eine von Willebrand-Erkrankung oder Hämophilie in der Familie bekannt ist und man selbst unter den genannten Symptomen leidet, dann muss das in einem Gerinnungszentrum abgeklärt werden. Aber selbst, wenn es nur leichte Symptome sind, ist es wichtig, etwa vor einem operativen Eingriff oder einer Entbindung, die Gerinnung zu überprüfen. Vielen Frauen ist das nicht präsent und dadurch kommt es mitunter zu Komplikationen, die durch eine vorherige Faktorgabe vermeidbar gewesen wären. Wir sehen das auch häufig bei Menschen mit milder Hämophilie. Wer nie größere Probleme hatte, denkt nicht daran. Eine ambulante Zahnextraktion kann dann schon kompliziert werden.

Müssen Ärztinnen und Ärzte andere Fragen stellen?

Halimeh: Wir müssen aufmerksamer sein und den Mädchen und Frauen zuhören und auch mal Gelenke in die Hand

nehmen und untersuchen. Im Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr nehmen wir jetzt auch die Frauen mit in die orthopädische Sprechstunde. Insgesamt muss das Behandlungssystem sich dahingehend ändern, dass wir auch die Mädchen frühzeitig untersuchen. Auch für die Krankenkassen ist es wichtig, dass auch Mädchen und Frauen mit einer Gerinnungsstörung, die vermeintlich nur Konduktorinnen sind, eine regelmäßige Prophylaxe erhalten sollten, müssen und auch brauchen. Derzeit ist es noch so, dass in den Studien für neue Präparate meist nur Männer eingeschlossen sind, hier muss ein Umdenken stattfinden, wir brauchen Weiterentwicklungen der langwirksamen FVIII Präparate, die z.B. auch bei einer von Willebrand-Erkrankung eingesetzt werden können. Ich denke hier etwa an die Gabe eines langwirksamen FVII-Präparates in Kombination mit einem reinem von Willebrand-Präparat.

Weitere Infos

<https://elearning.wfh.org/resource/women-and-girls-with-hemophilia/> und www.victoryforwomen.org/

HörensWert – Der Podcast:

„Wir möchten den Konduktorinnen eine Stimme geben und das ist auch schon ein Stück weit gelungen“, sagt Susan Halimeh und verweist auf den Podcast „**Halimeh & Habermann**“.

Seit dem 28. Februar 2023 haben Susan Halimeh und Björn Habermann 88 Folgen aufgenommen und mehrfach über Frauen und Mädchen mit Blutgerinnungsstörungen gesprochen. In der Folge 86 kommt eine junge Frau zu Wort, deren hämophiler Bruder weniger Probleme mit Blutungen hat als sie selbst. Weil es aber bis vor wenigen Jahren Konsens war, dass Frauen nur Trägerinnen der Hämophilie sind, nicht aber selbst betroffen sein können, hat sie eine wahre Odyssee hinter sich: starke und langanhaltende Regelblutungen, die zu vielen Fehlstunden in der Schule führten, ständig geschwollene Gelenke und mehrere Knie-OPs. Seit sie endlich eine Diagnose und regelmäßige Faktorphylaxe erhält, habe sie ein ganz anderes Leben...

Alle Folgen gibt es hier: <https://tinyurl.com/3ytyrrjz>

Halimeh & Habermann – Acht Folgen (nicht nur) für Mädchen und Frauen



Folge #86

Frau mit Hämophilie – unterschätztes Risiko mit Spätfolgen

Folge #81

Starke Schwester – Schwester eines Jungen mit Hämophilie und selbst Trägerin der Erkrankung.

Folge #74

Für Frauen mit Gerinnungsstörungen – ein Bericht über ein Wochenende, an dem Frauen im Mittelpunkt stehen.

Folge #30

Wenn Patientinnen Patientinnen treffen

Folge #28

Lass' uns darüber reden – die unausgesprochenen Themen der Konduktorinnen

Folge #26

Kann ich mich auf ein Kind freuen? – Der Druck, den Konduktorinnen von innen und außen spüren, ist manchmal unerträglich

Folge #18

Menstruation – mit Mut aus der Tabuzone in die Normalität

Folge #13

Hallo Mama

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

LIBERATE
LIFE

Ich bin der **Held** in meinem **Leben.**

Hämophilie hält mich nicht auf.



Jetzt mehr
erfahren unter
www.liberatelife.de



Moderne Therapieoptionen ermöglichen ...

- gesündere Gelenke
- eine verlässliche und flexible Blutungsprophylaxe
- ein Gefühl der Sicherheit
- mehr Unabhängigkeit von der Erkrankung