

HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

So gut, wie die Daten,
die hineinfließen:
Das Deutsche Hämophilie
Register (DHR)



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

STEP UP REACH OUT | [Internationales Projekt für junge Hämophile](#)

SHARE TO CARE | [Welche Therapie passt zu mir? Eine Entscheidungshilfe](#)

HÄMOPHILIE. PERSÖNLICH. FÜR SIE DA.

www.witzleben-apotheke.de/haemophilie



Ihre Fachapotheke bei Hämophilie

Jeder Tropfen zählt

Apothekerin Claudia Neuhaus und ihr Hämophilie-Team sind Ihre Ansprechpartner für eine zuverlässige, sichere und hochwertige Arzneimittelversorgung. Als Gründungsmitglied des VHA (Verband der Hämophilie-Apotheken e.V.) sind wir spezialisiert auf den Bereich der Blutgerinnungsstörungen und Hämophilie.

Vereinbaren Sie gerne mit uns einen individuellen Beratungstermin – digital, telefonisch oder persönlich vor Ort.

**Sie erreichen uns 24 Stunden durchgehend:
Fon 030.939520390**

Ihre Vorteile:

- ☑ **Schnelle termingerechte Lieferung** durch umfangreiche Bevorratung und eigene geschulte Fahrer:innen
- ☑ **Einfache Bestellung** – digital, telefonisch oder persönlich
- ☑ **Direkte Abrechnung** mit privaten Krankenkassen
- ☑ **Zuverlässige Übermittlung** der Chargeninformationen an Ihre Arztpraxis
- ☑ **Enge Zusammenarbeit** mit Ärzt:innen sowie Hämophiliezentren
- ☑ **Rundum bestens betreut:** Persönlich, im Urlaub oder bei einem Notfall



EDITORIAL



Liebe Leserin, lieber Leser!

Jeder von uns, der im Internet surft, hinterlässt Spuren. Zu den Daten, die gespeichert werden gehören, neben eingegebenen Suchbegriffen und besuchten Websites, u.a. auch Datum, Uhrzeit, IP-Adresse, Sprache und ungefähre Ort des Anschlusses... Durch gezielte Analysen solcher Datensets sind Muster erkennbar, die Rückschlüsse auf das Verhalten von Anwendern zulassen. In Suchmaschinen und sozialen Netzwerken, dienen diese Daten als Werkzeug zur Optimierung von Werbung.

Auch in Krankheitsregistern werden Daten gesammelt. Aber anders als bei Google, Instagram, YouTube & Co. stellen sie langfristig ein entscheidendes Werkzeug zur Versorgungsforschung, -verbesserung und -sicherheit dar. Mithilfe von Registern lassen sich Krankheits- und Therapieverläufe über Jahre abbilden, das Versorgungsgeschehen im Alltag analysieren und darstellen, welchen Einfluss Versorgungsangebote auf Krankheitsverlauf und Lebensqualität von Patienten haben. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen sind aussagekräftige Register von Bedeutung. Von gut dokumentierten Daten profitieren Patienten, Ärzte und Forscher. Heute und in Zukunft. Wie ist der Stand der Dinge im Bereich Blutgerinnungsstörungen und wie können Patienten selbst dazu beitragen, dass das Deutsche Hämophilie Register (DHR) zu einer qualitativ hochwertigen Datenbank wird? Darum geht es in dieser Hämovision.

Sie möchten selbst etwas zum Thema loswerden? Teilen Sie Ihre Meinung mit uns und anderen Lesern! Über Post freut sich Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

INHALT

4 INFOS & NEUIGKEITEN

Wissenswertes, Termine und der Verband der Opfer des Blutskandals – VOB e.V.

8 TITELTHEMA

DHR – Deutsches Hämophilie-Register

Wie gut sind die Daten und was können Patienten beitragen?

Interview mit Prof. Andreas Tiede, Leiter des Hämophiliezentrums der MHH, Vorsitzender des Lenkungsausschusses im DHR

18 JUNG, HÄMOPHIL UND ENGAGIERT?

Step Up Reach out (SURO) lädt zum Mitmachen ein

22 VORGESTELLT

IGH – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.: Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

24 SHARE TO CARE

Eine Online-Entscheidungshilfe

Mehr Mitbestimmung für Menschen mit Hämophilie

28 VORGESTELLT

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG: Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

30 WARUM EINE VHA-APOTHEKE

Know-how, Netzwerke und 24/7 Rufbereitschaft
Spezialisierte Hämophilie-Apotheken

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

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 KONTOR Fahlbusch - Hamelberg e.K.

Copyright Titel „Hämovision“: Paula Schmitz

Infos und Neuigkeiten

Dein Buddy:

Neuer praktischer Helfer für die IV-Punktion

Wer sich selbst oder anderen regelmäßig ein Medikament intravenös verabreicht, weiß, dass dies mit nur zwei Händen recht kompliziert werden kann. Gerade bei jüngeren Patienten ist es notwendig, die zu punktierende Stelle mit einer Hand zu fixieren und trotzdem eine sterile Verabreichung des Medikaments sicherzustellen. Oftmals sind dabei mehrere Handgriffe notwendig und dies kann schnell im Stress für alle Beteiligten enden. Familie Jetzinger hat für dieses Problem nun eine praktische Lösung entwickelt: den „Dein Buddy“-Armreif. Eine anstehende Geschäftsreise hat den Eltern den finalen Impuls für die „Dein Buddy“-Entwicklung gegeben, da die beiden daran gewohnt waren, ihrem kleinen Sohn das in-vitro-Medikament stets zu zweit zu verabreichen. Kurzum druckten sie mit ihrem 3D-Drucker einen praktischen Helfer, der inzwischen auch von Fachärzten und vielen Betroffenen genutzt wird. Die IGH unterstützt die Produktion, so dass jetzt ein hochwertiger Plastikarmreif mit drei Aufnahmen für die gängigsten Butterfly-Endstücke, der für jeden passt (Durchmesser 60 mm) und sich leicht reinigen lässt, zur Verfügung steht. Mehr dazu hier:

<https://easy-iv.de/>



Daten spenden:

Hämophilie-Patienten und -Angehörige gesucht



Je seltener eine Erkrankung auftritt, desto schwieriger ist es, Daten darüber zu sammeln. Das European Haemophilia Consortium (EHC) führt aus diesem Grund aktuell zwei europaweite Online-Umfragen durch. Die erste Umfrage möchte ermitteln, was für Menschen mit extrem seltenen Blutungsstörungen und Blutungsstörungen unbekannter Ursache (BDUC) getan werden kann; welcher Bedarf an Information und Versorgung besteht und inwiefern dieser bereits gedeckt wird.

Die Umfrage ist in englischer Sprache hier zugänglich:

<https://tinyurl.com/2jrp5cs5>

Die zweite Umfrage richtet sich an Menschen mit Hemmkörper-Hämophilie und möchte die gesammelten Daten mit jenen vergleichen, die im Jahr 2015 gesammelt wurden:

<https://tinyurl.com/58a4ej5>

TIPP: Den englischen Text einfach von [deepl.com](https://www.deepl.com) kostenlos und schnell übersetzen lassen.

ACTIVE **A**

Be(f)reit fürs Leben
mit Hämophilie A



Dein Leben, Deine Therapie und Du entscheidest mit!

Werde aktiv und
bringe Dich bei
Entscheidungen über
Deine Therapie ein.

Mit unserer Momentaufnahme kannst
Du Deine bisherige Therapie Revue
passieren lassen und Dich so auf das
nächste Therapie-Gespräch vorbereiten.
Probiere es aus und bestimme mit!



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.chugaipharma.de



Scannen und unser Moment-
aufnahme-Tool entdecken

 active-a.de/
momentaufnahme-tool

NEWS

Podcast-Tipp

„Alles rund ums Blut“

Blutgerinnung ist komplex. Wir machen es einfach: So lautet das Motto der zwei Podcast-Initiatoren

PD Dr. Susan Halimeh (DHG-Beiratsmitglied) vom Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr in Duisburg und PD Dr. Björn Habermann, Orthopäde aus Frankfurt am Main. Unter dem Titel „Alles rund ums Blut“ bringen die Experten wissenschaftliche Erkenntnisse zu Gerinnungserkrankungen in den Alltag und beantworten die Fragen von Hörern. Bisher gibt es 38 Episoden, die hier zu finden sind:

www.halimeh-habermann.com

Viel Spaß beim Hören!



Gemeinsam gegen Hepatitis

Hämophilieverbände bilden Task-Force

Hepatitis C ist ein Thema, das weitaus mehr Menschen betrifft, als gemeinhin bekannt (*wir berichteten in der Hämovision 2/23 und 3/23*). Durch eine rechtzeitige Testung und das Aufdecken einer bislang unentdeckten Hepatitis C-Infektion kann diese behandelt und damit Leben gerettet werden. Um die Aufmerksamkeit für HCV weiter zu erhöhen, initiiert der Verband der Opfer des Blutskandals (VOB) e.V. für 2024 eine Awareness-Kampagne. Auch die DHG und die IGH haben Unterstützung zugesagt. In einer von den Verbänden gegründeten Task-Force sollen Aktivitäten gebündelt werden, die dagnä e.V. (Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter) steht hinter der Aufklärungskampagne.

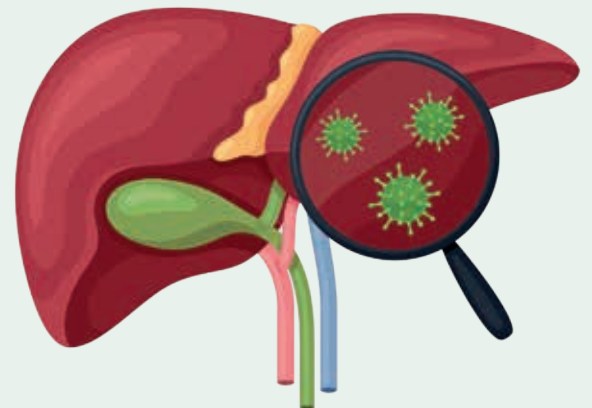
Um das Ziel der Bundesregierung, Deutschland bis 2030 hepatitisfrei zu machen, zu unterstützen, und einen wertvollen Beitrag im Sinne der Krebsprävention zu leisten, versammelt der VOB beim „Runden Tisch HCV“ in regelmäßigen Abständen zahlreiche weitere Unterstützende. Für einen Austausch, für weitere Strategien und um die Gefahr durch HCV in weiten Bevölkerungsgruppen bekannt zu machen.

Mehr Infos und Kontakt unter:

www.nochleben.de

www.dhg.de

www.igh.info



Berichtigung: Fehlerhafte QR-Codes in der letzten Hämovision

Uups – da ist wohl etwas schiefgegangen... In der letzten Hämovision gab es in unserem Beitrag „**Blutgerinnungsstörungen bei Frauen**“ einen Hinweis zur aktuellen Konduktorinnen-Umfrage von Frau Dr. Alesci. Leider hat sich herausgestellt, dass die abgebildeten QR-Codes fehlerhaft waren. Wir bitten um Entschuldigung und bilden hier nun die korrekten Codes sowie, erneut, den Link zur Umfrage ab:



Konduktorinnen



Freundinnen

ERLEBT DAS 2. HÄMOPHILIE UND VWD UPDATE KOSTENFREI – INKLUSIVE REISEKOSTENZUSCHUSS!



2. Hämophilie und vWD Update post EAHAD 2024
09. – 10.02.2024 in Frankfurt am Main

Seid Teil unseres wegweisenden Informations-Events in Frankfurt und bleibt auf dem Laufenden über die neuesten Entwicklungen und Therapien für die Hämophilie und das von Willebrand-Syndrom.

Am Vorabend laden wir euch herzlich zu einem gemeinsamen Abendessen im Rahmen der Selbsthilfe ein – ideal zum Kennenlernen, Vernetzen und Erfahrungsaustausch.

Bei unserem 2. Update profitiert ihr zudem von:

- Tiefgreifenden Einblicken in aktuelle Forschungsthemen
- Fachkundigen Vorträgen, die auch für Laien verständlich sind
- Direktem Dialog mit Experten, um eure Fragen zu klären
- Wertvollen Tipps, die euch im täglichen Leben unterstützen

Die IGH-Mitgliedschaft macht's möglich:
Nehmt kostenfrei an der Veranstaltung teil und erhaltet Unterstützung bei den Reisekosten. Lasst euch diese Chance nicht entgehen, um euer Wissen zu erweitern und Teil unserer Community zu werden.

Vertreter der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. stehen euch über die beiden Tage als Ansprechpartner gerne zur Verfügung. Sie moderieren die Gesprächsrunden in verständlicher Patientensprache und vernetzen euch am Vorabend untereinander.

Weitere Informationen zum Update und zur Anmeldung findet ihr auf www.igh.info/update

09.02.2024	10.02.2024
19:00 – 21:00 GEMEINSAMES ABENDESSEN NETZWERKEN UND ERFAHRUNGSUSTAUSCH IM RAHMEN DER SELBSTHILFE	12:00 – 12:45 MITTAGSPAUSE mit Lunch Buffet Restaurant im Erdgeschoss
09.02.2024 19:00 – 21:00 GEMEINSAMES ABENDESSEN NETZWERKEN UND ERFAHRUNGSUSTAUSCH IM RAHMEN DER SELBSTHILFE	12:45 – 13:15 GESPRÄCHSFORUM UPDATE IN DER AUSSTELLUNG Ausstellungsraum Eastend II, 1. Etage
10.02.2024 09:00 – 12:00 MEET AND GREET IN DER AUSSTELLUNG	13:15 – 15:00 VORTRÄGE, FRAGERUNDEN UND DISKUSSIONEN
09:00 – 12:00 VORTRAG #1 JUST MOVE IT HÄMOPHILIE - EIN SPORTPROGRAMM VON UND FÜR JUNGE MENSCHEN PD-Dr. Dr. Christoph König Universitätsklinikum Frankfurt am Main	VORTRAG #5 SIND WIR AM ZIEL- GENTHERAPIE HÄMOPHILIE A UND B? Dr. Georg Gufmann Hämophiliezentrum Universitätsklinikum Bonn
VORTRAG #2 MEHR GESUNDHEITSKOMPETENZ IM BEREICH HÄMOPHILIE WELCHEN BEITRAG KÖNNEN WIR LEISTEN? Tanja Fuchs Hämophilie/ITS Kommunikation GmbH Hamburg Claudia Neuhäuser VHA/Witzleben-Apothekete Berlin	VORTRAG #6 UMFRAGEN & STUDIEN ZUR GENTHERAPIE Was bewegt Betroffene? Prof. Dr. Wolfgang Miesbach Hämophiliezentrum am Universitätsklinikum Frankfurt
KAFFEEPAUSE MIT SNACKS GESPRÄCHSFORUM UPDATE IN DER AUSSTELLUNG	VORTRAG #7 WAS IST IN STUDIEN AKTUELL – WAS KOMMT VIELLEICHT? (BIV) von Non-Faktor-Therapien: Marizimab, Concursab, Fitusiran PD Dr. Susan Halimoh Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr (GZR) Duisburg/ Deutsche Bluthilfe
VORTRAG #3 HÄMOPHILIE PODCAST GOES LIVE PD Dr. Susan Halimoh Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr (GZR) Duisburg/ Deutsche Bluthilfe PD Dr. Björn Habermann Orthopädie am Fürstenthof Frankfurt am Main	15:00 – 15:30 ABSCHLUSSKAFFEE IN DER AUSSTELLUNG UND VERARSCHIEDUNG
VORTRAG #4 WAS TUN BEIM FAKTOR VIII-HEMMKÖRPER AUS SICHT EINES PÄDIATRISCHEN HÄMOPHILIEBEHANDLERS? Prof. Dr. med. Ralf Knäuper Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Universität Dresden	
SPEZIAL INTERVIEW-RUNDE mit Referenten + Moderatoren der IGH	

Die Veranstaltung wird durch Sponsoring finanziell unterstützt:



Diese Veranstaltung wird von der Pharmaindustrie unabhängig gesponsert, wobei strikt die Vorgaben des Heilmittelwerbegesetzes (HWG) sowie bestehender Kodexe für die pharmazeutische Industrie eingehalten werden.

Anmeldung ab sofort bis
spätestens 07.01.2024
Informationen unter:
www.igh.info/update/



Veranstalter:

Interessengemeinschaft
Hämophiler e.V. (IGH)
www.igh.info

Veranstaltungsort:

Inside Hotel Ostend
in Frankfurt am Main

Deutsches Hämophilie Register – DHR: Mit Daten für eine bessere Versorgung

Die Medizin entwickelt sich stetig weiter, immer neue Arzneimittel, Impfstoffe oder Medizinprodukte kommen auf den Markt. Um die **Sicherheit** und **Wirksamkeit** dieser laufend zu überprüfen, braucht es Daten und wissenschaftliche Register. Auch und gerade für die Hämophilie.

Text von **Tanja Fuchs**

Rund 6.000 Menschen in Deutschland leben mit Hämophilie. Bei ca. 80 Prozent handelt es sich um die Hämophilie A, in 20 Prozent der Fälle liegt Hämophilie B vor. Darüber hinaus sind schätzungsweise 800.000 von einer Form des von Willebrand-Syndroms betroffen. Sowohl zur Erforschung seltener Erkrankungen als auch zur Unterstützung und Planung einer guten Gesundheitsversorgung sind Register wesentlich.

Das Deutsche Hämophilie Register (DHR)

Das DHR ist ein nationales, klinisches Register, das seit 2008 therapierelevante Daten von Patientinnen und Patienten mit Blutgerinnungsstörungen erfasst. Unter strenger Einhaltung der Datenschutz-Vorgaben werden hier medizinische Daten von Patienten mit Hämophilie A und B, von Willebrand-Syndrom oder anderen Gerinnungsfaktormangelkrankungen registriert und dokumentiert. Initiiert wurde das Register durch die Patientenorganisationen Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), die Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH), die wissenschaftliche Gesellschaft für Thrombose- und Hämostasenforschung (GTH) und das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) – Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel, welches das DHR auch betreibt. Seit 2019 besteht eine Meldepflicht für behandelnde Ärzte.

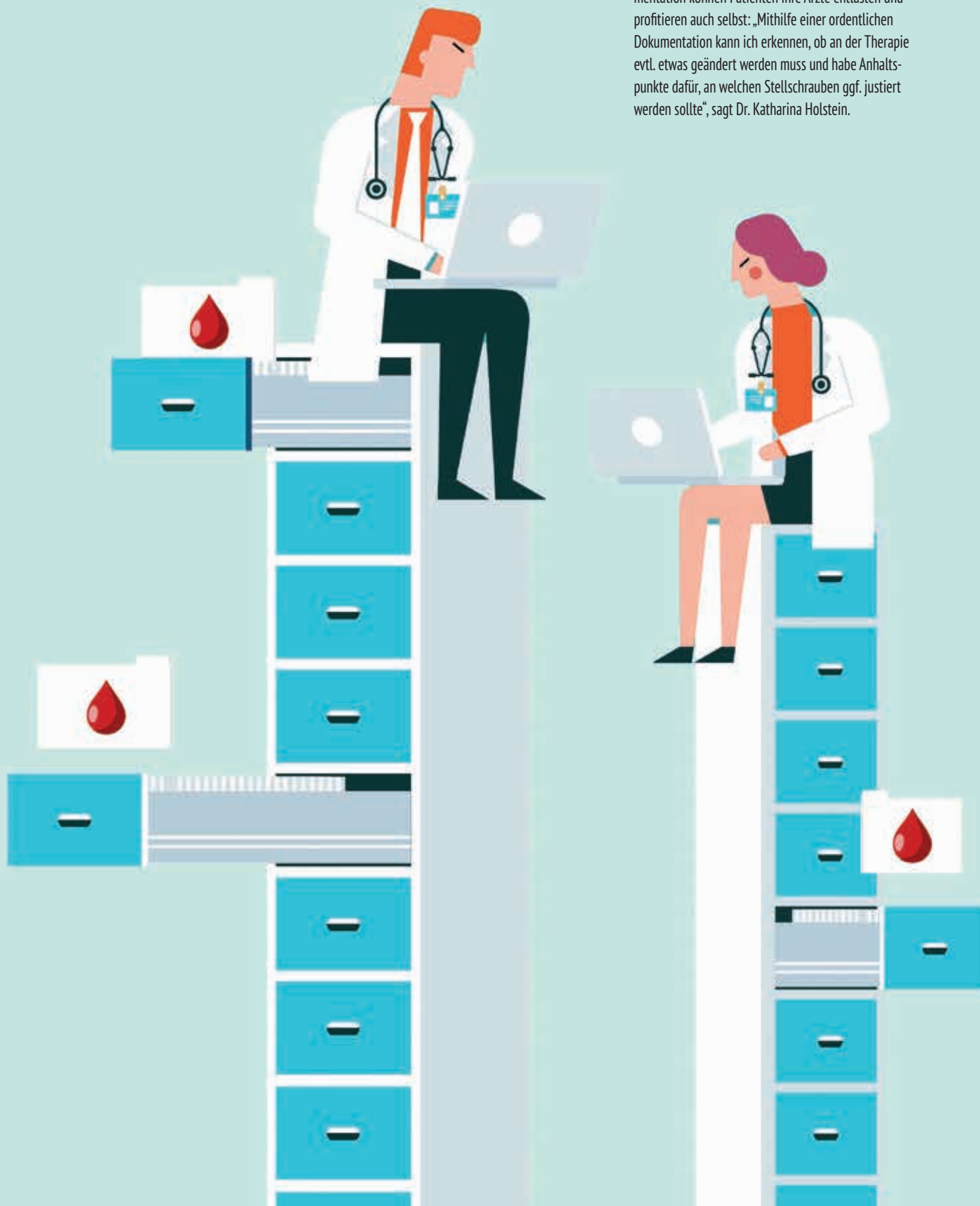
(www.pei.de/DE/regulation/melden/dhr/dhr-node.html)

Vorteile einer guten Dokumentation

- Patienten können durch das Führen eines Behandlungstagebuchs oder einer App neben ihrer Therapie auch Blutungen und Medikamentengaben besser im Blick behalten.
- Dies ermöglicht es ihnen, aktiver an ihrer eigenen Versorgung mitzuwirken.
- Durch das Festhalten von Ereignissen und Therapie-daten wächst das Verständnis für die Erkrankung.
- Patienten und Ärzte erhalten einen Überblick über vergangene Ereignisse und Behandlungen.
- Dadurch können Muster und Auslöser für Blutungsereignisse, aber auch eventuelle Nebenwirkungen besser erkannt werden.
- Mithilfe einer Dokumentation können Betroffene ihre Situation gegenüber Ärzten klarer darstellen.
- Das ermöglicht eine zielgerichtetere, effektivere Behandlung.
- Für den behandelnden Arzt ist die Dokumentation von Bedeutung, um zu sehen, wie effizient die Behandlung ist und ob evtl. Anpassungen erforderlich sind.
- In einem medizinischen Notfall ermöglicht eine aussagekräftige Dokumentation Ärzten im Krankenhaus einen schnellen Einblick in die medizinische Geschichte des Betroffenen.
- Langfristig lässt sich durch gute Daten sowie deren Auswertung auch die Versorgung verbessern. Neben dem Verbrauch an Hämophilie-Präparaten lassen sich auch mögliche Nebenwirkungen bestimmter Präparate und Chargen schneller identifizieren.

HÄMOPHILIE REGISTER

Der Dokumentationsaufwand in Praxen, Kliniken und Zentren ist enorm. Mit einer gewissenhaften Dokumentation können Patienten ihre Ärzte entlasten und profitieren auch selbst: „Mithilfe einer ordentlichen Dokumentation kann ich erkennen, ob an der Therapie evtl. etwas geändert werden muss und habe Anhaltspunkte dafür, an welchen Stellschrauben ggf. justiert werden sollte“, sagt Dr. Katharina Holstein.



Im Austausch mit Beteiligten

Wie ist der Stand der Dinge, was berichten Ärzte, wie sehen es die Patientenorganisationen und Apotheken, welche Rolle haben App-Hersteller? Und was sagen Vertreter des DHR selbst? Die Redaktion der Hämovision traf sich zu einem digitalen Austausch mit Vertretern ebendieser Gruppen.

Einigkeit bestand in Hinblick darauf, dass ein Hämophilie-Register generell richtig und wichtig ist. Dr. Katharina Holstein hält es für dringend erforderlich, „dass wir ein Register haben, und dass dieses Register möglichst auch konsequent gefüllt wird. Nur so haben wir die Möglichkeit, die Daten zu sammeln, die es braucht, um die Hämophilie-Therapie richtig zu beurteilen und weiterzuentwickeln sowie um zu sehen, wo es noch unerfüllten medizinischen Bedarf gibt.“ Gleichzeitig bestätigte die Hämostaseologin jedoch den hohen Aufwand und berichtete sogar von Kündigungen aufgrund des übermäßig hohen Dokumentationsaufwands, der beinahe eine ganze Personalstelle erforderlich mache. Ein großes Problem sei auch, dass man die Substitutionstagebücher von manchen Patienten nur durch wiederholtes und hartnäckiges Nachfragen erhalte. „Sofern sich die vom Patienten dokumentierten Daten nicht von einem elektronischen Tagebuch über Schnittstellen übertragen lassen, muss alles manuell eingegeben werden. In einem System, das extrem sperrig und langsam ist. Es ist wirklich mühsam.“

Warum werden Apps nicht flächendeckend genutzt?

Für Christian Schepperle von der IGH ist nicht nachvollziehbar, warum nur so wenige digital dokumentieren. In der IGH würden nur noch selten Kalender hierfür angefordert, man überlege, ob die Papierform sich überhaupt noch lohne.

30 Jahre lang müssen die Kopien der Papiertagebücher aufgehoben werden. In Zeiten der Digitalisierung ist das auch anders möglich und spart nicht nur Zeit sondern auch viel Platz.



Teilnehmer des Online-Meetings:

- Dr. Christine Keipert** – Leiterin der DHR-Geschäftsstelle,
- PD Dr. Katharina Holstein** – Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie - Internistische Onkologie, Hämostaseologie am UKE,
- Christian Schepperle** – Geschäftsführer IGH,
- Reinhard Stähler** – Vorsitzender der DHG,
- Claudia Neuhaus** – Apothekerin und VHA-Vorstand,
- Dr. David Schmoltdt** – smart medication,
- Jörg Grimm und Jan Reichmann** – StatConsult.

Wie ist die Situation am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)?

In der Hamburger Gerinnungsambulanz am UKE sind es rund 40 Prozent, die noch analog dokumentieren und Katharina Holstein würde sich freuen, wenn es gar keine Papierdokumentation mehr gäbe. „Wir bieten die digitale Form immer wieder an und versuchen unsere Patienten zu überzeugen, diese auch wirklich zu nutzen. Allein um Papier zu sparen und die Aufbewahrung zu erleichtern!“ 30 Jahre lang müssten die Kopien der Substitutionstagebücher aufgehoben werden, da komme einiges zusammen. Man werde die Hürden für diese Form der Dokumentation daher erschweren müssen, etwa dadurch, dass Patienten demnächst die Kopien ihrer Tagebücher selbst mitzubringen hätten.

Bei jenen Patienten, die elektronisch dokumentieren, sei die DHR-Meldung etwas einfacher, obwohl man auch immer wieder vieles mühsam hinzufügen müsse, z.B. Laborwerte und klinische Daten. Zudem sei es leider so, dass von den rund 60 Prozent jener, die ein elektronisches Tagebuch installiert haben, eine nicht unerhebliche Anzahl gar nichts eintrage. Insbesondere Jugendliche nähmen es mit der Dokumentation häufig nicht so ernst, obgleich es sich ja nur um einige wenige Klicks auf ihrem Smartphone handele. Aber natürlich gebe es auch Patienten, die auf Papier sehr ordentlich dokumentierten.



HÄMOPHILIE REGISTER



Die App-Hersteller erleichtern sowohl Patienten als auch Ärzten die Dokumentation: „Es ist möglich, nicht veränderbare Stammdaten so zu übernehmen, dass sie nicht immer wieder neu eingetragen werden müssten.“ Die Therapie eines Patienten könne ebenfalls mit einem Klick für das ganze Jahr erfasst werden. Zum Übertragen eines analogen Tagebuchs in ein elektronisches gibt es spezielle Masken, die die Eingabe erleichtern.

Warum nicht elektronisch? Einige wenige hätten datenschutzrechtliche Bedenken und lehnten ein elektronisches System ab, schließlich gebe es auch jene, die gar nicht möchten, dass ihre Daten an das DHR übermittelt werden. Die meisten hätten aber eingewilligt, sagt Dr. Holstein.

Und die Qualität der Daten?

Werden die Daten nicht ordentlich erfasst, können sie auch nicht ordentlich im DHR landen. „Wenn ich zu bestimmten Details aber keine Information vorliegen habe, führt das am Ende dazu, dass in vielen Feldern „unbekannt“ steht. Noch unerfreulicher sei es, wenn das auszufüllende Feld die Option „unbekannt“ nicht zulasse, denn wenn das Feld nicht offenbleiben darf, muss am Ende „geraten“ werden.“

Da ist noch Luft nach oben

Christine Keipert vom DHR räumt ein, dass die Eingabe über die Weboberfläche zeitaufwändig sei. Die höhere Pauschale, die es für zertifizierte Zentren inzwischen gebe, erfährt sie im Gespräch mit Katharina Holstein, habe hier keinen Unterschied gemacht. Man sei weiter bemüht, den Prozess für Ärzte zu vereinfachen, „z.B. werden Patientendaten, die nicht veränderbar sind, wie z.B. die Diagnose und Teile der Anam-

nese von Jahr zu Jahr automatisch übertragen“, so Dr. Keipert. Die Leiterin der DHR-Geschäftsstelle weist auf die Vorteile der elektronischen Dokumentation hin. „Wir haben Schnittstellen, zu allen hierfür genutzten Apps, so dass Daten daraus relativ einfach über das System der Zentren und Kliniken an das DHR übertragen werden können. „Es ist uns bewusst, dass da noch Luft nach oben ist, aber über die Schnittstelle ist es auf jeden Fall einfacher als über die Weboberfläche.“

Was die Einzelmeldung betreffe – die idealerweise über ein elektronisches Erfassungssystem erfolgen sollte – sei es gelungen, dies zu steigern. „Bei der schweren Hämophilie A und B haben inzwischen mehr als die Hälfte der Patienten der Einzelerfassung zugestimmt.“

Die Patienten mehr einbeziehen

Rainer Stähler (DHG) warnt davor, ein DHR vor allem aus Sicht der Forschung und der Mediziner aufzubauen. Der DHG-Vorsitzende betont die Wichtigkeit, stets die Patientenperspektive einzubeziehen. Es gehe schließlich um Informationen von und über Patienten – auch wenn diese pseudonymisiert erfasst und kein Patient im DHR identifizierbar sei. „Immer wieder kommt von Patientenseite die Frage auf, warum der Arzt etwa eintragen muss, welche Diagnose vorliegt. Patienten könnten ihre Daten doch selbst pseudonymisiert direkt an das DHR übermitteln, wo diese dann nur noch vom Arzt bestätigt werden müssten, so der Vorschlag.“ Klingt theoretisch gut.

Weil aber der Arzt am Ende die Verantwortung dafür trägt, ob die Daten vollständig vorliegen und zusätzlich auch noch klinische Daten hinzufügen muss, ist der Mehrwert hier fraglich. Für eine Dokumentation über den Arzt spricht, Dr. Holstein zufolge außerdem, dass diese ja nicht ausschließlich für das Register erfolgt, sondern auch einen unmittelbaren Nutzen für den Patienten hat. „In erster Linie geht es uns Ärzten um die Therapiekontrolle und darum, zu sehen, ob die Therapie wie gewünscht läuft. Wird sie konsequent durchgeführt und ist

»Die Medikamente, die wir erhalten, sind dokumentationspflichtig! Und auch wir Patienten müssen unserer Verpflichtung nachkommen.«

(Rainer Stähler)

myHaemophilie.org

ALLES RUND UM DEINE HÄMOPHILIE

Individuelle Informationen für jeden Lebensabschnitt
zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag



Werde Teil einer großen Community und lass dich
von anderen Hämophilie-Patient*innen inspirieren
www.myhaemophilie.org



EXW/DE/HG/0191

HÄMOPHILIE REGISTER

sie wirksam – dahingehend, dass keine Blutungen auftreten? Ein Substitutionskalender ist auch ein wichtiges Instrument zur Erkennung von z.B. Problemgelenken und gehört daher definitionsgemäß zur ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung. Mithilfe einer ordentlichen Dokumentation kann ich erkennen, ob an der Therapie evtl. etwas geändert werden muss und habe Anhaltspunkte dafür, an welchen Stellen schrauben ggf. justiert werden sollte. Das können ganz unterschiedliche Maßnahmen sein.

Ich denke daher, dass wir um das Teilen der dokumentierten Daten mit dem Zentrum nicht herumkommen. Nicht zuletzt bin ich, als verschreibender Arzt, ja auch dafür verantwortlich, dass Medikamente sinnvoll eingesetzt werden, wirksam sind und der Patient ausreichend gut behandelt ist.“

Realistisch bleiben

Nicht alle Vorschläge, die durchaus sinnvoll wären und die Dokumentation erleichtern würden, lassen sich umsetzen. „Das DHR bewegt sich in einem relativ engen gesetzlichen Korsett“, sagt Dr. Keipert. Der Arzt sei dem DHR meldeverpflichtet, nicht der Patient. Und: Die Patienten dürften dem DHR auch gar nicht bekannt sein. Eine direkte Meldung vom Patienten halte sie trotz der Pseudonymisierung für schwierig. Das Datenschutzkonzept des DHR lasse hier wenig Spielraum. „Das ist gesetzlich festgelegt, da lässt sich in kurzer Zeit nichts dran rütteln.“

Die App-Hersteller sehen es pragmatischer. „Die Pseudonymisierung ist ohnehin vorgegeben, so David Schmoltdt. Patienten seien ja über die App an ein bestimmtes Zentrum gebunden und über die App könnten die Daten bereits pseudonymisiert übertragen werden.

Überblick über die eigenen Daten

Wenn es darum geht, dass der Patient sich selbst einen Überblick verschaffen möchte, gibt es dafür mehrere Möglichkeiten: Sowohl im Haemoassist als auch in der smart medication/florio-App liegen alle dokumentierten Daten vor. Der Patient könne über

seine App grundsätzlich alle möglichen Daten generieren, sagen David Schmoltdt und Jörg Grimm.

Den App-Herstellern zufolge sollte auch der Wechsel von einem Zentrum zum anderen kein Thema sein, sofern Patienten über eine App dokumentieren: „Das neue Zentrum nimmt den Patienten auf, das alte Zentrum wird informiert und der Account wird für das neue Zentrum freigeschaltet.“ Innerhalb des DHR ist aufgrund des Datenschutzkonzepts eine direkte Datenübergabe von einem Zentrum zum anderen nicht

möglich. Was aber möglich ist: Der Patient kann das Zentrum, in dem er bisher behandelt wurde, um eine Datenabfrage bitten

und diese dem neuen Zentrum zur Verfügung stellen. Für eine solche Datenabfrage, so Keipert, müsse kein Antrag gestellt werden, der Arzt/das Zentrum könne diese jederzeit direkt im System erzeugen.

Was passiert mit den Daten beim DHR?

Datenschutz: Im DHR werden Daten pseudonymisiert erfasst, das heißt, es werden keine Namen oder Adressen gespeichert, sondern die Daten werden einem Pseudonym zugeordnet. Dadurch ist der Patient für das DHR nicht identifizierbar und eine Meldung von Patientendaten muss immer über den Arzt/das Zentrum laufen.

Mit verlässlichen Daten lassen sich nützliche Auswertungen erstellen. Voraussetzung dafür ist, dass Auswertungen erfolgen und auch publiziert werden. Ein wunder Punkt, der ebenfalls für Kritik gesorgt hatte: Bisher gebe es eine Handvoll

von Publikationen, die sich lediglich mit der DHR-Struktur beschäftige, nicht aber mit einer Auswertung von Daten, obwohl doch die Datenauswertung Ziel des DHR sei. In der jetzigen Form hätte das DHR keinerlei Stellenwert für die Therapie von Patienten und erfülle in der vorliegenden Form lediglich einen Selbstzweck, so der Vorwurf des BDDH.

„Die Kritik ist nicht unberechtigt“, räumt Christine Keipert ein. Das DHR habe über einen längeren Zeitraum nicht die Möglichkeit gehabt, die Daten zu exportieren und auszuwerten. Seit der neuen Gesetzgebung 2019 gebe es aber die Option, Daten aus dem DHR zu beantragen und das werde bereits genutzt. „Da ist noch Luft nach oben, aber es läuft langsam an und wir freuen uns über jeden, der Daten beantragen und damit forschen möchte“, sagt Dr. Keipert. Für die Anforderung von Daten muss grundsätzlich eine Forschungsfrage zugrunde liegen und auch formuliert sein. Am Ende müssen die Daten publiziert werden.



»Im elektronischen Tagebuch liegen alle dokumentierten Daten vor. Der Patient kann diese über seine App generieren.«

Gentherapie – Stand der Dinge

Zwei Gentherapien sind derzeit zugelassen, wie ist der Stand der Dinge diesbezüglich beim DHR? Klar ist, dass eine anwendungsbegleitende Datenerhebung beauftragt wurde, aber der GBA (Gemeinsamer Bundesausschuss) habe sich dazu noch nicht final zum dafür notwendigen Datensatz geäußert, berichtet Christine Keipert. Man stehe aber in engem Kontakt mit den pharmazeutischen Unternehmen, die die Gentherapie auf den Markt bringen, damit die Daten der Patienten erfasst werden können.

Rechtzeitig Faktorpräparate bestellen

Ein weiterer Vorteil der elektronischen Dokumentationstagebücher sei, dass man den eigenen Lagerbestand kontrollieren könne, sagt Christian Schepperle. „Man sieht dann, wie viel man noch zu Hause hat, ob es vielleicht sinnvoll sein könnte, ein neues Rezept einzufordern, auch in Hinblick darauf, ob möglicherweise Feiertage vor der Tür stehen oder eine Reise geplant ist.“ „Wenn der Vorrat unter eine bestimmte Grenze fällt, erhält der Anwender der App eine Erinnerung“, ergänzt Jörg Grimm (StatConsult/Haemoassist). Mehr noch: Es sei sogar möglich, dass bei Lieferung eines Faktorpräparates aus der Apotheke an den Patienten umgehend in der App sichtbar werde, zu welchem Zeitpunkt welche Charge geliefert worden sei. Das sei sowohl im

Haemoassist als auch in der smart medication/florio-App möglich. „Deswegen versuchen auch wir in der Apotheke die Patienten darauf hinzuweisen, dass ein elektronisches Tagebuch sinnvoll ist“, ergänzt Claudia Neuhaus. „Und trotzdem vergessen die Menschen es mitunter oder blenden es einfach aus.“ Die Apothekerin und VHA-Vorsitzende hat die Erfahrung gemacht, dass es auch eine Typfrage ist. Es gibt jene Patienten, die gewissenhaft vorausschauend nachbestellen und es gibt solche, die gerne mal Freitagabend feststellen, dass ihr Vorrat nicht mal mehr fürs Wochenende reicht. „Zum Glück gelingt es uns – nach Rücksprache mit dem verordnenden Arzt – immer gemeinsam eine Lösung zu finden. Mitunter erinnern wir auch Patienten an ihre Bestellung, denn wir können ja nachvollziehen, wieviel Faktor in der Regel benötigt wird und wann die letzte Bestellung war. Manche sind dafür dankbar, andere möchten das nicht. Das muss man respektieren.“ Man könne den Patienten übrigens auch die Dokumentation erleichtern, so Neuhaus. Auf Wunsch übermitteln wir Patienten einen QR-Code, über den sich die Charge des erhaltenen Präparates direkt in das elektronische Tagebuch übertragen lässt.“ (Siehe auch Artikel zu VHA-Apotheken ab Seite 30.)

FAZIT: Von einem umfassenden Hämophilie-Register mit verlässlichen Daten profitieren alle. Neben der Erfassung der Versorgungslage und mehr Transparenz in der Behandlung, kann mit den Daten aus dem DHR auch die wissenschaftliche klinische Forschung gefördert werden. Langfristig trägt dies dazu bei, dass die Qualität der Versorgung steigt. Für eine bestmögliche Versorgung aller. Die Vorteile für den Patienten liegen auf der Hand. Gleichzeitig stehen die Patienten aber auch mit in der Verantwortung für das Gelingen dieses Vorhabens:

Um auf verlässliche Daten zurückgreifen zu können, müssen verlässliche Daten zur Verfügung stehen.

Daten, die der Patient selbst liefern muss. Durch eine möglichst gewissenhafte Dokumentation seiner Therapie und durch die Zustimmung zur Einzelmeldung. Die beste Möglichkeit dafür – das hat der Austausch mit allen Beteiligten ergeben – ist ein smartphonebasiertes elektronisches Tagebuch. Diese Form der Dokumentation erleichtert es den Ärzten im Hämophilie-Zentrum Daten an das DHR zu melden. Das Mehr an Zeit, das dadurch zur Verfügung steht, kommt am Ende auch den Patienten zugute. Und auch der Patient spart Zeit, denn die App auf dem Smartphone hat man immer dabei, was eine schnelle Dokumentation ermöglicht. Ein gutes Register wird nicht von heute auf morgen aufgebaut. Es braucht Zeit und den Willen, mit daran zu arbeiten.

Erinnerungsfunktionen sind eine gute Sache und wer eine App zur Therapiedokumentation nutzt, kann sich von seinem Smartphone erinnern lassen, wenn der Faktorvorrat zur Neige geht.



HÄMOPHILIE REGISTER

»Die Therapie und ihre Dokumentation macht der Patient ja nicht für den Arzt, sondern eigentlich für sich selbst.«

INTERVIEW



mit **Prof. Andreas Tiede**, Leiter des Hämophiliezentriums der Medizinischen Hochschule Hannover, Vorsitzender des Lenkungsausschusses im DHR.



Die Erfassung und Dokumentation von Daten sind gesetzlich vorgeschrieben und sowohl für Patienten als auch Ärzte wichtig. Herr Prof. Tiede, welche weiteren Aspekte sind aus Ihrer Sicht von Bedeutung?

Wir entwickeln das DHR mehr und mehr zu einem richtigen Krankheitsregister. Es geht weg vom reinen Faktorverbrauch hin zu ganzheitlichen Informationen zur Schwere der Erkrankung, zur Heimselbsttherapie und zu Ergebnissen der Therapie. So unterschiedliche Therapien wie Faktorkonzentrate, neue subkutane Therapien, Gentherapie werden wir nur dann gut beschreiben und vergleichen können, wenn wir gute Daten von allen unseren Patienten haben. Das ist nicht nur für die Wissenschaft interessant, sondern natürlich auch für die Beratung unserer Patienten und Patientinnen im Alltag.

Im DHR sollten alle relevanten Daten von Patienten zur Dokumentation und gegebenenfalls auch der jährliche Verbrauch von Gerinnungspräparaten erfasst werden. Aber dies entspricht nicht der Realität, oder?

Der Jahresverbrauch ist nur ein Aspekt. Er war früher wichtig für die Versorgungsplanung, aber das steht gar nicht mehr allein im Mittelpunkt. Moderne Apps, wenn man sie richtig benutzt, erlauben uns die Erfassung jeder einzelnen Spritze, jeder Blutung, den zeitlichen Zusammenhang dazwischen. Stellen Sie sich vor, wir werden in Zukunft Patienten informieren können, wie viel Toleranz in der pünktlichen Gabe der Injektion zum Beispiel noch vertretbar ist und ab wann eine Verspätung gefährlich wird, und zwar auf Basis der anonymen Auswertung von über 3000 Hämophilie-Patienten. Das wäre toll, oder? Aber es beginnt bei der täglichen Eingabe in die App, je besser hier die Qualität, desto verlässlicher die Daten, die wir dann auswerten können.

Es heißt, dass nur etwa 10% der Meldungen über die Apps ins DHR gemeldet werden. Warum sind es so wenig und wie könnte man das ändern?

In manchen Zentren sind es 100%, in anderen werden die Möglichkeiten noch gar nicht genutzt. Wie immer in der Digitalisierung: es ist am Anfang mehr Arbeit, als man auf den ersten Blick denkt, und der Nutzen kommt erst langfristig. Ich erkläre jedem Patienten in der Sprechstunde, dass eine gute Dokumentation nicht nur für das DHR wichtig ist, sondern auch für ihn selbst die beste Gesprächsgrundlage beim Besuch im Zentrum ist. Wenn man z.B. überlegt, ob Gentherapie oder Umstellung auf einen Antikörper eine gute Idee wäre, ist die beste Grundlage für das Gespräch und die gemeinsame Entscheidungsfindung ein gutes elektronisches Therapietagebuch, das alle relevanten Ergebnisse enthält.

Lassen sich die bestehenden Apps nicht so mit dem DHR verbinden, dass die Daten einfach übernommen werden, ohne dass es weiterer Korrekturen bedarf?

Die App ist die beste Grundlage für die Meldung ins DHR. Viele Informationen müssen derzeit aber noch händisch hinzugefügt werden, weshalb der Aufwand im Zentrum doch noch relativ hoch ist. Aber daran arbeiten wir. In den verfügbaren Apps kann man in einem ganz einfachen Dialogfenster während der Sprechstunde die fehlenden Daten eintragen und dann werden sie automatisch mit den Tagebuchdaten des Patienten ans DHR übermittelt. Das läuft schon prima.

Viele Ärzte sind unzufrieden mit der Datenübermittlung an das DHR. Der Aufwand sei groß und wenig benutzerfreundlich, darüber hinaus sehe man keinen echten Nutzen darin, weil es

HÄMOPHILIE REGISTER

keine Auswertungen gebe... Sehen Sie das auch so und soll daran zeitnah etwas geändert werden?

Die Unzufriedenheit beobachte ich im Moment vor allem bei solchen Zentren, die die Schnittstellen noch nicht nutzen, sondern am Jahresende alles händisch eintippen müssen. Das ist dauerhaft keine Lösung und wir arbeiten daran, dass alle die Schnittstellen kennen und nutzen können. Es wird dann wirklich von Jahr zu Jahr immer einfacher. Änderungen am Register, das haben wir aus dem Feedback der Zentren gelernt, müssen frühzeitiger angekündigt und mit Übergangsphasen eingeführt werden. Was Auswertungen angeht, haben wir die gesetzlichen Grundlagen ja erst vor Kurzem bekommen. Jetzt haben wir klare Regeln, wer wann welche Daten bekommen darf. Und das geht los. Mehrere Forschungsanträge wurden gestellt. An einem dieser Anträge sind auch die DHG und IGH in die Auswertung einbezogen.

Wo liegen aus Ihrer Sicht die Hürden und wo sind die Grenzen des DHR?

Eine wichtige Hürde ist im Moment noch, dass wir keine Überprüfung der Daten haben. Dieses sogenannte Monitoring, wo geprüft wird, ob alle erfassten Daten korrekt sind, müssen wir einführen, um die Qualität zu verbessern. Leider hat der Gesetzgeber dem DHR dafür nicht die nötigen finanziellen Mittel mitgegeben.

Muss man die Patienten mehr ins Boot holen und aufklären, wie wichtig es ist, Apps zu verwenden und der Datenübermittlung zuzustimmen?

Das ist wichtig, ja. Viele meiner Patienten sind inzwischen sehr zufrieden damit, dass wir beim Besuch im Zentrum alle Spritzen und Blutungen auf einen Blick haben und Änderungen besprechen können. Es ist auch wichtig, dass da nicht gemeckert wird, wenn es im Alltag mal nicht geklappt hat, jede Spritze wie geplant zu geben. Die Therapie und ihre Dokumentation macht der Patient ja nicht für den Arzt, sondern eigentlich für sich selbst. Wir müssen zeigen, dass das elektronische Tagebuch für den Patienten wirklich ein riesiger Vorteil ist, der den kleinen täglichen Aufwand auf jeden Fall rechtfertigt.

Manche Patienten fragen sich vielleicht: Was ist der Mehrwert der digitalen Dokumentation gegenüber der Papierform? Was würden Sie antworten?

Wenn bei uns in Hannover Patienten keine App verwenden möchten oder können, dann bieten wir Papier an und übertragen das für den Patienten. Aber mal ehrlich: viele Papiertagebücher, die ich so sehe, haben hauptsächlich nur die Aufkleber drin. Und oft werden sie auch über Wochen oder Monate im Nachhinein ausgefüllt. Das nützt ja nichts. Wenn ich in dem Moment, wo ich meine Spritze auspacke, in der App kurz klicke, dass ich jetzt spritze, dann habe ich die realen Therapiedaten mit Uhrzeit und allem Drum und Dran im System. Das ist langfristig wirklich die einfachste und schnellste Methode und sie liefert die besten Daten.

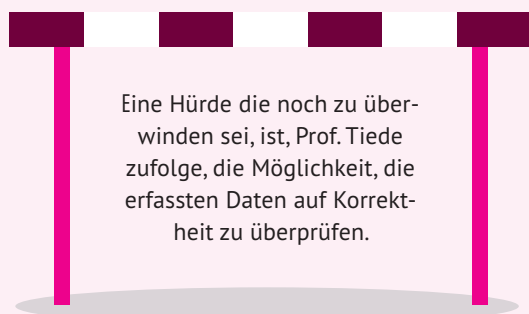
Was muss noch verbessert werden, um für die Zukunft und im Sinne der Patienten aus dem DHR einen Nutzen zu ziehen?

Wie gesagt: jeder Patient profitiert auf jeden Fall schon einmal von guten Daten über sich selbst ganz unmittelbar. Das DHR ist noch mal eine Ebene darüber: da kann man dann Therapien vergleichen, sich mit anderen Patienten vergleichen und so weiter. Diese Daten möchte ich in Zukunft so aufbereiten und präsentieren, dass Patienten sich selbst quasi direkt mit den 3000 anderen vergleichen können. Ganz sind wir da noch nicht, aber wir legen die Grundlagen.

Auch für die Gentherapie müssen Daten erfasst werden. Die IT-Lösungen (Gene und Gents) sind startklar, aber das PEI offenbar noch nicht... Hängt das auch mit der generell nur schleppend vorankommenden Digitalisierung in Deutschland zusammen?

Bevor das DHR seine Anpassungen der Datenfelder an die Gentherapie macht, müssen die Vorgaben der gesetzlich vorgeschriebenen anwendungsbegleitenden Datenerhebung erst einmal spruchreif und offiziell sein. Wir können die Datenfelder im DHR nicht einfach so „auf Verdacht“ ändern, denn das hat Rückwirkungen auf die Arbeit der Zentren, z.B. welche Daten in der Sprechstunde erfasst werden, was in der DHR-Aufklärung stehen muss usw. Wenn wir am DHR etwas ändern, dann muss das vernünftig geplant und kommuniziert werden.

Herr Prof. Tiede, vielen Dank für das Gespräch.



Eine Hürde die noch zu überwinden sei, ist, Prof. Tiede zufolge, die Möglichkeit, die erfassten Daten auf Korrektheit zu überprüfen.

Projekt für junge Hämophile:

Step up, reach out

Gemeinsam die weltweite Hämophilieversorgung verbessern: Darum geht es bei **SURO** – einem Programm, das junge Hämophiliepatienten aus der ganzen Welt zusammenbringt. Der IGH-Vorstandsvorsitzende Tobias Becker berichtet von seiner eigenen Teilnahme



Text von **Verena Fischer**

Um die Welt reisen und sich gemeinsam mit Gleichartigen für Menschen mit Hämophilie engagieren – das gelingt jedes Jahr mit SURO, einem Kurs für Hämophilie-Erkrankte im Alter von 21 bis 25 Jahren aus sämtlichen Ländern der Welt. Die Abkürzung SURO steht für „Step up, reach out“. Ein Motto, das Teilnehmer dazu aufruft, freiwillig vorzutreten und ihre Sache voranzubringen – also die Versorgung für Hämophilie-Erkrankte auf der ganzen Welt zu verbessern.

Genau zehn Jahre ist es nun her, dass Tobias Becker, heute Vorstandsvorsitzender der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH), als frischgebackener SURO-Teilnehmer nach San Francisco reiste. Ursprünglich war es sein in der IGH seit Jahrzehnten engagierter Vater, der ihn im Alter von 21 Jahren auf die Idee brachte, eine Bewerbung für das Projekt abzusenden. „Die Aussicht, zuerst in die USA und anschließend nach Panama City zu reisen, hat mich sofort begeistert“, erinnert er sich und betont scherzhaft, dass es einfach schwierig sei, die junge Altersgruppe für ehrenamtliches Engagement zu gewinnen und attraktive Reiseziele deshalb schlichtweg notwendige Köder seien. Während der Teilnahme ist wachsende Begeisterung dann aber ein Selbstgänger: „Es

handelt sich um ein Führungskräfteprogramm und man lernt währenddessen sehr viel, was man für sein weiteres Leben gut gebrauchen kann. Ich kam damals hochmotiviert zurück nach Hause, berichtet Becker, der selbst an schwerer Hämophilie A erkrankt ist. Auch der Blick über den Tellerrand bleibt ein Schlüsselerlebnis: „Wenn man mit einem Bordcase voller Medikamente für den Fall der Fälle anreist und andere Teilnehmer kennenlernt, die noch nie in ihrem Leben Arzneimittel erhalten haben, dann bewegt einen das tief und man möchte unbedingt erreichen, dass sich die Versorgung an allen Orten der Welt verbessert.“ Er fügt hinzu: „Jedes Jahr passiert es, dass Teilnehmer weinen, weil die Konfrontation mit unterschiedlichen Lebensrealitäten einfach sehr heftig ist.“

November 2023: SURO goes Berlin

Da es in diesem Jahr keinen Teilnehmer aus Deutschland gibt, findet das zweite Projekttreffen, nach dem ersten gemeinsamen Wochenende in Dubai, im November in Berlin statt. „Die Metropole hat für junge Menschen aus fernen Ländern natürlich viel zu bieten und daher aus-

WISSEN

Die SURO-Geschichte

Gegründet wurde das Programm vor 15 Jahren von dem US-amerikanischen Sozialarbeiter Edward Kuebler, der in einem Hämophiliezentrum der Uniklinik in Houston/Texas tätig war. Das Projekt startete zunächst als Programmpunkt eines Events der Welthämophiliegesellschaft und war direkt so erfolgreich, dass die Veranstalter beschlossen, SURO als eigenständiges Format zu etablieren. Jedes Jahr sollten von nun an 15 bis 20 junge Menschen zu Führungskräften ausgebildet werden, die Interessen von Hämophilen international vertreten.

reichend Magnet-Wirkung“, erklärt Tobias Becker, der heute aktives Mitglied im SURO-Organisationsteam ist und ebenfalls vor Ort sein wird, um Vorträge zu halten sowie Teilnehmer durch die Veranstaltung zu begleiten.

Die SURO-Teilnehmer erwartet wie immer ein volles Programm: „An jedem Tag stehen diverse Working Sessions und Workshops an“, berichtet der Organisator. „Es werden Themen wie die Kommunikation mit Patienten innerhalb von Patientenorganisationen und Stakeholdern besprochen, Teilnehmer präsentieren die Strukturen ihrer lokalen Patientenorganisation und es folgen Vergleiche sowie Überlegungen, wie sich die Effektivität einzelner Vereine steigern lässt.“ Außerdem gibt es Vorträge über die Bedeutung von Lobbyarbeit, also politischem Engagement.

Zu guter Letzt steht ein Besuch des Berliner Vivantes Klinikums auf dem Plan. Dort lernen die Teilnehmer den Chefarzt Prof. Dr. Robert Klammroth kennen – den ersten Arzt weltweit, der außerhalb von Studien eine Hämophilie-Gentherapie verabreicht hat. „Er wird erklären, welche Informationen Patienten benötigen, um entscheiden zu können, ob eine Gentherapie für sie der richtige Weg ist oder nicht.“

Erfolge der SURO-Projekte

Ein zentraler Bestandteil des zwölfmonatigen SURO-Programms ist die Umsetzung eines Hämophilie-Projekts im eigenen Herkunftsland durch jeden Teilnehmer, unterstützt von der lokalen Patientenorganisation.



SURO

INFO

Engagement ja, SURO nein?

Wer für eine SURO-Teilnahme beispielsweise schon zu alt ist, der kann sich für das Affirm-Programm bewerben, welches für Vorstandsmitglieder im Alter von 28 bis 49 Jahren konzipiert ist. Im Gegensatz zur SURO, die sich rein an den männlichen Nachwuchs richtet, sind beim Affirm-Programm ausdrücklich auch Konduktorinnen herzlich willkommen.



Mehr Infos unter:

<https://www.globalblooddf.org/international-affirm/>

„SURO hat den positiven Nebeneffekt, dass jedes Jahr in allen Teilnehmerländern unter Garantie ein Hämophilie-Projekt umgesetzt wird. Genau diese Kontinuität braucht es, um langfristig etwas zu bewegen und Fortschritte zu erreichen“, bestätigt Becker und gibt ein Beispiel: „Wir hatten einmal einen Teilnehmer aus Kolumbien dabei, der noch nie in seinem Leben eine Prophylaxe erhalten hat, weil das in Kolumbien nicht finanziert wird. Er hat sich dann politisch so vehement durchgesetzt, dass er als allererster Kolumbianer eine Vorsorge finanziert bekam.“ Heute gehört diese für alle unter-21-Jährigen in dem süd-amerikanischen Land wie selbstverständlich dazu.

Auch in diesem Jahr werden die Teilnehmer in Berlin ihre Projekte vorstellen sowie einen Gewinner küren. „Die Vorschläge können Awareness-Kampagnen sein, wie etwa die rote Beleuchtung von Regierungsgebäuden am Welthämophilietag, der Aufbau von Social-Media-Webseiten, Fundraising-Projekte, Sponsorengewinnung oder Aufklärungs-Events“, erklärt Becker, der zu seiner Zeit ein Wochenende in Frankfurt unter dem Motto „Hämophilie und Sport“ organisiert hat. „Wir haben damals in einer Gruppe von zwölf jungen Menschen drei Tage lang Sportkurse durchgeführt, es gab Vorträge von Medizinern und wir haben das Freundschaftsspiel zwischen Deutschland und der Schweiz im Fußballstadion gemeinsam gesehen.“ Die Veranstaltung sei damals unter anderem auch deshalb ein Erfolg gewesen, weil Tobias Becker als sehr junger Organisator aus der Reihe fiel und dadurch viel Aufmerksamkeit bekam – vor allem von der Zielgruppe gleichaltriger Hämophilie-Patienten.

Insgesamt zeichnet sich ab, dass sich Projekte zunehmend ins Digitale verlagern, auch wenn es bis heute noch keinen Hämophilie-Influencer gibt, der allein von seinen Beiträgen leben kann. Aber es geht voran: Dieses Mal ist etwa ein Teilnehmer aus Lateinamerika dabei, der

ein Video produziert hat, welches auf humorvolle Art und Weise Hämophilie-Mythen aufzeigt und damit mehr als 80.000 Views erreicht hat. „Die Tendenzen gehen klar in die Richtung, das Hämophilie-Influencer mehr Aufmerksamkeit bekommen“, fasst der Mitorganisator zusammen. www.tiktok.com/@hemofilia.latam?_t=8gqL8xmDbyn&_r=1

Meilenstein für den Werdegang

„Für mich war SURO ein beeindruckendes Erlebnis“, resümiert Tobias Becker. „Ich habe viel darüber gelernt, wie ich mich engagieren kann und warum freiwilliges Engagement so wichtig ist.“ Gleichzeitig habe er Skills erhalten, die ihn privat sowie als Studenten und auch seine Karriere vorangebracht haben. „Die amerikanische Führungskräftephilosophie, dass man sich für seine Sache einsetzen muss, dass man selbst die Verantwortung trägt, die hat mich mitgerissen“, erinnert sich Becker, der heute eine eigene Firma leitet, die Unternehmen bei der Einführung von Softwarelösungen unterstützt. „SURO hat auch dafür gesorgt, dass ich mich über die Jahre zunehmend engagiert habe, bis zum Vorsitzenden der IGH.“ Der 31-Jährige ist seit seiner Teilnahme zudem verstärkt zu internationalen Kongressen gefahren, wo er regelmäßig Ehemalige wiedertrifft. Es sei beeindruckend, wie viele SURO-Teilnehmer heute internationale Hämophilie-Organisationen leiten, betont der Vorsitzende und sagt: „Wer die Eindrücke von SURO erleben durfte, bringt sich danach auch gern weiter ein.“

Das Interesse für SURO 2024 geweckt?

Die Bewerbungsphase für die nächste SURO startet im Januar oder Februar des kommenden Jahres – dafür bitte die Webseite der Veranstaltung im Auge behalten:



<https://tinyurl.com/2nhcr8ex>

Hinweis von Tobias Becker: Da die Webseite von Ehrenamtlichen aus fernen Ländern betreut wird, kann es, je nach privater Situation der Beteiligten, zu Verzögerungen kommen.



Tobias Becker ist Vorstandsvorsitzender der IGH sowie Ansprechpartner für die Bereiche „Hämophilie und Sport“ und „Internationale Beziehungen“

LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN MIT HÄMOPHILIE

Seit über 100 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und -herstellung zu behandeln.

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com



GRIFOLS

VORGESTELLT

Die Interessengemeinschaft Hämophiler – IGH

Die IGH ist ein **bundesweit aktiver, unabhängiger Selbsthilfeverein** mit kurzen Wegen, flacher Hierarchie und stets aktuellen News. Seit über 30 Jahren 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.

»Durch den Zusammenhalt in der IGH können wir lernen, wachsen und uns gegenseitig stärken, um ein erfüllteres Leben zu führen - trotz den Herausforderungen, die die Hämophilie mit sich bringt.«

Hier finden Sie uns: www.igh.info/inhalte/ueber-uns/ansprechpartner/

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 **Erlebnisfreizeit am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche, das **Familien-Begegnungswochenende** auf dem Jugendhof Finkenberg in **Blankenheim** und das **Treffen der älteren/erwachsenen Hämophiler (50+)**. Zudem gibt es **Spritzkurse**, das **Update Hämophilie/vWD**, 2x jährlich **Selbsthilfe-Begegnungen** in Sachsen-Anhalt u.v.m. Immer im Vordergrund: Austausch und Vernetzung!

Termine 2024

- 09.02. - 10.02.2024:** 2. Update Hämophilie/vWD („post-EAHAD“) in FFM (*siehe auch Seite 7 in dieser Ausgabe*)
- 16.03.2024:** Mitgliederversammlung in Bonn
- 07.06. - 09.06.2024:** Bodensee-Dreiländertreffen (D, A und CH) in Langenargen
<https://kurzelinks.de/IGH-Termine>

Die Vorteile einer IGH-Mitgliedschaft:

Die IGH bietet ihren Mitgliedern eine Reihe von Vorteilen und Extras:

- Notfall- bzw. „Kühlschrankdose“
- Silikonarmbänder „schwere Gerinnungsstörung“
- IGH-Stauschläuche: hautfreundlich und

AUS DEN VERBÄNDEN

mit „Bremse“ (druckmindernd)

- Neu: PKW-Rettungskarte für die Sonnenblende mit Hinweis Seitenscheibe
- Notfallausweis-Generator mit Kartenhülle für die Versichertenkarte
- Notfallaufkleber als Hinweis
- Buddyprogramm



<https://igh.info/mitglieder/mitgliedervorteile>

NEU und in der Pipeline:

Das Buddy-Programm – Aus eigenem Erlebnis besser verstehen...

Das Buddy-Programm verbindet Menschen mit Gerinnungsstörungen bzw. deren Angehörige mit Ansprechpartnern, die in einer ähnlichen Lebenssituation leben bzw. gelebt haben und bietet Unterstützung durch persönlichen Austausch. Mehr zum Buddy-Programm findet Ihr in der Broschüre, die über den QR-Code zur Verfügung steht.



Weitere Themen und Broschüren sind in Arbeit und demnächst verfügbar:

- Faktorersatztherapie
- Gentherapie
- Hämophilie & Sexualität

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

NEU: Kleiner Aufkleber mit großer Wirkung

für den Personalausweis, Führerschein oder die Gesundheitskarte.

*Lieferung nur an IGH-Mitglieder

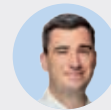


Gesichter der IGH

Die IGH hat einen vollbesetzten „jungen“ Vorstand und Verwaltungsrat (Aufsichtsrat). Einige davon möchten wir hier vorstellen:

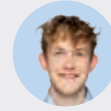
Tobias Becker

Vorsitzender der IGH, *Digitales, Hämophilie & Sport, Internationale Beziehungen*



Lukas Leihberg

stellv. IGH-Vorsitzender, *Hämophilie & Sport, Innovationen, junge Erwachsene & Jugendliche, Internationales*



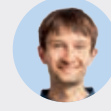
Christian Schepperle

Geschäftsführer / Schriftführer im Vorstand, *Bundesgeschäftsstelle, Seniors*



Benjamin Seliger

Arzt, Beisitzer im Vorstand, *medizinische Fragen, Mid-Ager*



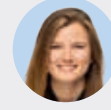
Stephanie Brandt

Beisitzerin im Vorstand, *Fußball-Schiedsrichtergruppe Berlin, Konduktorinnen*



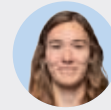
Lisa Maurer

Beisitzerin im Vorstand, *Konduktorinnen, vWS, medizinische Fragen*



Sylvia Pfensig

Verwaltungsrat, *wissenschaftliche Unterstützung, Kleinkinder & Hämophilie*



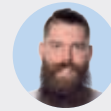
Dr. med. Thomas Becker

Arzt, Beisitzer im Verwaltungsrat, *medizinische Fragen, Arbeitsmedizin*



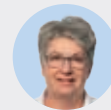
Benjamin Wolf

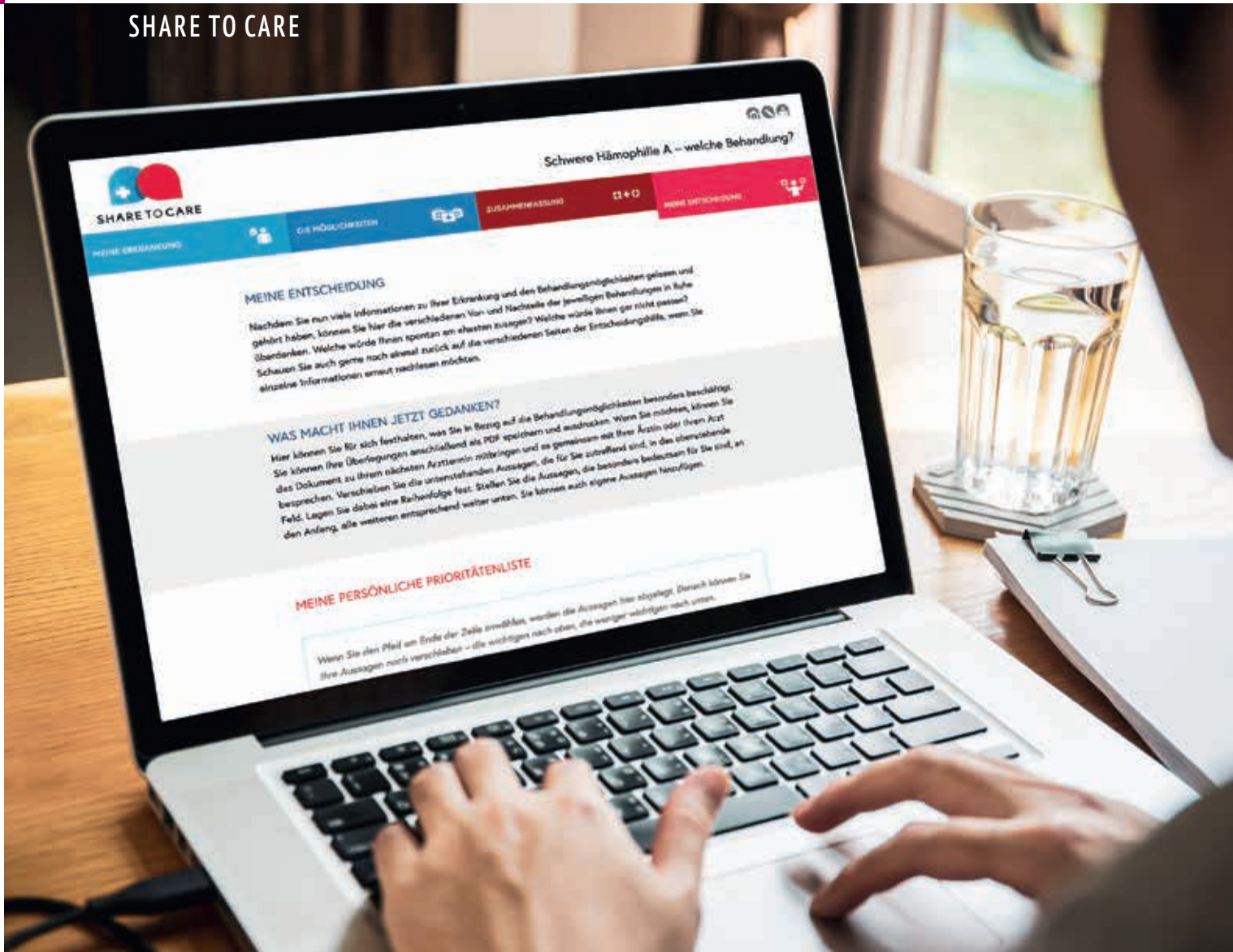
Verwaltungsrat, *Austausch und Infos, Mid-Ager*



Tanja Zaiser

Verwaltungsrat, *Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest/Baden-Württemberg“, Tipps & Tricks bei Gerinnungsstörungen*





Mehr Mitbestimmung für Menschen mit schwerer Hämophilie A:

Share to Care – Online-Entscheidungshilfe für die passende Therapie

Ein neues Online-Tool, das Menschen mit schwerer Hämophilie die Einbindung in ihre Therapieentscheidung erleichtern soll, steht **seit Oktober 2023** zur Verfügung. Wie funktioniert es und wer hat es entwickelt?

Text von **Tanja Fuchs**

Etwa 3.000 Menschen in Deutschland leben mit einer schweren Hämophilie A. Sie alle sind auf Präparate angewiesen, die die Funktion des fehlenden oder in zu geringen Mengen vorhandenen Faktors VIII übernehmen. Längst stehen hierfür mehrere Optionen zur Verfügung, und je nach Alter, Faktor-VIII-Restaktivität und individuellem Lebensstil entscheidet sich, welche Behandlung zum Einsatz kommt.

Es gibt sowohl plasmatische als auch rekombinant hergestellte Faktorenkonzentrate, es gibt die klassischen Präparate und jene mit verlängerter Halbwertszeit – sogenannte EHL (Extended-Half-Life, englisch Halbwertszeit) -Faktorenkonzentrate. Von den letztgenannten sind bisher fünf in Deutschland zugelassen, mit jeweils unterschiedlichen Technologien zur Verlängerung der Halbwertszeit.

Schließlich gibt es, neben den intravenös zu verabreichenden Mitteln auch eines, das subkutan – also unter die Haut – gespritzt wird. Darüber hinaus steht seit Kurzem auch eine Gentherapie zur Verfügung.

Noch immer behandeln viele Patienten „on demand“ (nach Bedarf), obgleich die meisten Hämostaseologen – zumindest für einen größeren Teil der Patienten – inzwischen eine Prophylaxe empfehlen.

Therapiezufriedenheit – Therapie-Adhärenz

Menschen mit Hämophilie sind auf Faktorerersatzpräparate angewiesen, soviel ist klar. Aber welche Therapie ist die richtige, welches Präparat passt zu welchem Patienten und wann könnte ein Wechsel sinnvoll sein?

Damit eine Therapie gut wirken kann, muss sie bestenfalls den ärztlichen Anweisungen entsprechend angewendet werden. Hat der Patient selbst die Möglichkeit mitzuentcheiden und versteht er die Entscheidung, dann ist die Wahrscheinlichkeit für eine sogenannte Therapie-Adhärenz ungleich größer. Denn Entscheidungen, die wir selbst mit in der Hand haben, lassen sich oftmals leichter umsetzen.

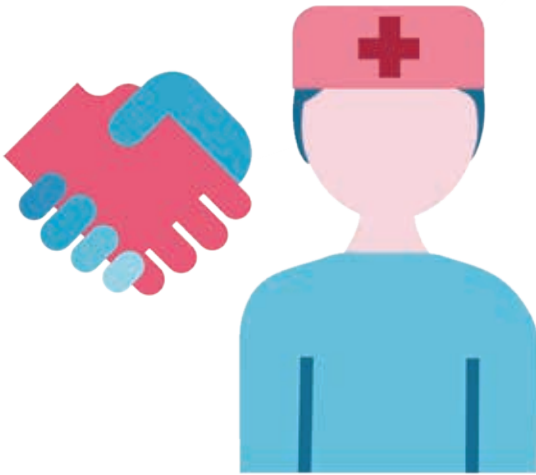
Doch wie kann man über etwas entscheiden, über das man möglicherweise nicht genug weiß? Um zwischen verschiedenen Optionen eine auszuwählen, müsste man diese theoretisch auch kennen:

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

Nicht immer reicht die Zeit in der ärztlichen Sprechstunde aus, um alle Details umfassend zu erläutern. Und – wer kennt es nicht: Man ist längst wieder raus aus der Sprechstunde, da tauchen weitere Fragen auf. Was im ärztlichen Sprechzimmer noch völlig klar war, lässt



SHARE TO CARE



Shared Decision Making bedeutet so viel wie gemeinsame Entscheidungsfindung. Effizientere Entscheidungen sorgen für eine optimale Therapie und mehr Zufriedenheit auf beiden Seiten.

einen plötzlich zweifeln: Habe ich das richtig verstanden? Ist die aktuelle Therapie wirklich die richtige? Möglicherweise ist man verunsichert, ja manchmal entsteht der Eindruck, man habe die Entscheidung über die Therapie nicht selbst in der Hand.

Die Entscheidungshilfe «Schwere Hämophilie A – welche Behandlung?» setzt genau hier an und bindet Betroffene mit chronischer Blutgerinnungsstörung in ihre Therapiefindung ein. Denn: Je mehr Hintergrundwissen ich habe, desto sicherer fühle ich mich. Und: desto vorbereiteter gehe ich in die ärztliche Sprechstunde.

Dieses Hintergrundwissen finden Patienten seit dem 23. Oktober 2023 auf der Website www.entscheidungshilfe-haemophilie.de

In leicht verständlichen Texten und informativen Videos, in denen die verschiedenen Behandlungsoptionen dargestellt werden, erhalten Patienten und Angehörige nützliches Hintergrundwissen, das ihnen dabei hilft, ihre Gedanken und Überlegungen festzuhalten und mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt zu besprechen.

Anhand der Informationen können sie leichter abwägen, welche Therapieoption am besten zu ihrem Alltag, ihrem Lebensstil und ihren persönlichen Präferenzen passt. Eine Zusammenfassung der ausgewählten Informationen können Patienten als PDF herunterladen und für ihre Arztgespräche nutzen.

Aktive Beteiligung führt zur passenden Therapie

Dass Patientinnen und Patienten in dieser Form in ihre Therapieentscheidung eingebunden werden, ist bei Er-

krankungen wie Hämophilie A bisher unüblich. Dabei kann eine Hämophilie-Therapie mitunter den Alltag dominieren und für die ganze Familie belastend sein. Umso wichtiger, dass alle mit eingebunden werden – Stichwort „Shared Decision Making“.

Die Entscheidungshilfe richtet sich an Betroffene und ihre Angehörigen ab einem Alter von 12 Jahren mit schwerer Hämophilie A (Faktor VIII < 1%) ohne Hemmkörper. Nach einer Einführung in ihr Krankheitsbild werden sie motiviert, ihre aktuellen Behandlungen zu hinterfragen und sich aktiv in die Optimierung für ihren Alltag und ihre Lebensqualität einzubringen. Anschließend werden die verschiedenen Therapieoptionen sowie ihre Vor- und Nachteile ausgewogen dargestellt. Auch, wie die einzelnen Therapien ablaufen und welchen Einfluss sie auf den Alltag und die Lebensqualität haben können, erfahren die Teilnehmenden über das Entscheidungshilfe-Tool.

INFO

Die Entscheidungshilfe beruht auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und bietet eine Grundlage für das Arztgespräch. Entwickelt wurde die Entscheidungshilfe von der SHARE TO CARE GmbH in enger Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten, die auf die Behandlung von Hämophilie A spezialisiert sind, sowie der Deutschen Hämophilie-Gesellschaft (DHG) und der Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH).

Hier geht es zur Entscheidungshilfe:
www.entscheidungshilfe-haemophilie.de

Gemeinsam mit dem Arzt: Das Online-Tool ist so konzipiert, dass Patient und Arzt es gemeinsam nutzen. Den Zugang mit Passwort erhalten Patientinnen und Patienten daher vom behandelnden Arzt.

Ärzte können das Passwort für die Entscheidungshilfe mit Ihrem Doc-Check-Zugang abrufen und Patienten zur Verfügung stellen.

Ihr Arzt kennt das Tool noch nicht?
Infos für Ärzte:

Hier können Ärzte das Passwort für ihre Patienten abrufen:
<https://cpgme.de/dl/haem-teh>



Mit Unterstützung von Chugai Pharma Germany GmbH und Roche Pharma AG. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Entscheidungshilfe herstellerneutral- und übergreifend ist und alle derzeit zugelassenen Therapiemöglichkeiten beinhaltet.

WE SEE AN ACTIVE LIFE IN EVERY LIFE

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

AUS DEN VERBÄNDEN

VORGESTELLT

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!

DHG

AUS DEN VERBÄNDEN

Terminkalender der DHG:

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

01.12. – 03.12.2023:

Familien-Wochenende, Eckernförde

09.12.2023:

Adventskegeln, Hamburg

09.12.2023:

Regionaltreffen Niedersachsen, Harsum/Asel

04.03.2024:

Online-Seminar: Schule & Kindergarten mit Gerinnungsstörung

03.05. – 05.05.2024:

Wochenende für Konduktorinnen und Frauen mit Blutungserkrankungen, Landau

24.05. – 26.05.2024:

Kreativer Biografie-Workshop für Partnerinnen und Ehefrauen von Hämophilie-Betroffenen, Höchst (Odenwald)

14.06. – 16.06.2024:

Wochenende für Väter und Söhne, Sauldorf

20.07. – 03.08.2024:

Ederseefreizeit, Vöhl

06.09. – 08.09.2024:

Familienwochenende in der Wewelsburg, Büren-Wewelsburg

27.09. – 29.09.2024:

Wochenende für Familien, Althütte

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.

ONLINE-SEMINAR

TERMINE:

4. März 2024, 18 Uhr



SCHULE & KINDERGARTEN MIT GERINNUNGSSTÖRUNG

Unwissenheit sorgt für Ängste. Ihr Kind mit Gerinnungsstörung beginnt den Kindergarten oder die Schule bzw. hat einen Lehrerwechsel. Von seiner Krankheit hat dort noch niemand etwas gehört. Oder wenn, dann nur in Verbindung mit besorgniserregenden Folgen?

Die Betreuer möchten nichts falsch machen? Fragen sich, wie sie bei Verletzungen reagieren müssen? Ob sich ein Kind mit Blutungsneigung in die Gruppe und geplante Aktivitäten integrieren lässt?

Dieses Seminar richtet sich an Erzieher, Lehrer und Betreuungskräfte, die ein Kind mit Gerinnungsstörung in ihrer Obhut haben. Wir möchten sie mit wichtigen Informationen und Tipps in ihrem Berufsalltag unterstützen und stärken.

Flyer zur Weitergabe an Ihre Betreuungskräfte erhalten Sie bei Bedarf über unsere Geschäftsstelle. Telefon 0 40 | 6 72 29 70

Kontakt & Anmeldung: susanne.zech@dhg.de

ONLINE-SEMINAR

TERMINE:

7. März 2024
7. November 2024
jeweils 20.00 Uhr



GERINNINGSERKRANKUNG WAS NUN?

NEUE TERMINE
2024

Zunächst einmal: Sie sind nicht allein! Die Diagnose einer chronischen Gerinnungs-Erkrankung beim Kind stellt das Leben von Familien auf den Kopf. Die Krankheit gehört nun dazu, darf aber nicht alles überschatten. Wie gelingt das am besten?

Der Vortrag richtet sich an Eltern, die mit der Diagnose Hämophilie oder vWS konfrontiert wurden, und gibt einen Überblick über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten. Er erläutert, was vor, während und nach dem Einstieg in die prophylaktische Behandlung zu beachten ist. Auch Paare mit Kinderwunsch und genetischer Disposition für Hämophilie oder vWS sind herzlich eingeladen.

Die medizinische Sicht wird dabei ergänzt um Tipps aus mütterlicher Perspektive wie ein Leben mit – aber nicht geprägt von – der Gerinnungserkrankung gelingt.

Flyer zur Weitergabe an Betroffene erhalten Sie bei Bedarf über unsere Geschäftsstelle.

INFORMATIONEN UND ANMELDUNG: susanne.zech@dhg.de

Spezielles Know-how, funktionierende Netzwerke
und 24/7 Rufbereitschaft:

»Weil die sichere Versorgung
eines jeden Patienten im
Mittelpunkt steht.«



Text von **Tanja Fuchs**

Eine spezialisierte Hämophilie Apotheke? Warum ist das sinnvoll und was unterscheidet sie von einer nicht spezialisierten Apotheke vor Ort?

Bedingt durch das Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV) werden Hämophilie-Medikamente seit dem 1. September 2020 über öffentliche Apotheken abgegeben und nicht wie zuvor ausschließlich über ärztliche Zentren. (siehe auch *Hämovision 1/2020*)

Da der ursprüngliche Weg als gut eingespielt, sicher und praktisch galt, waren die Bedenken zunächst groß. Gut bewährte Strukturen zu verlassen, rief Besorgnis hervor, insbesondere in Hinblick auf eine sichere Versorgung der Patienten. Inzwischen sind aber auch die neuen Vertriebswege gut eingespielt. Die Gründung des Verbands der Hämophilie-Apotheken im Vorfeld hat maßgeblich dazu beigetragen, ein deutschlandweites Apotheken-Netzwerk zu etablieren. Mit den nötigen Kompetenzen und mit Zugriff auf einen Spezial-Großhandel inklusive Notfall-Depot. Und: Die Zusammenarbeit zwischen Apotheken, Hämophilie-Zentren und Patienten läuft sehr gut.

Die Rats-Apotheke in Homburg trat vor drei Jahren kurz nach Gründung des VHA in den Verband ein, die Augustus-Apotheke an der Uniklinik in Mainz ist seit zwei Jahren Mitglied.

Beide Apotheken befinden sich in der Nähe zu universitären Zentren, in denen auch Hämophilie-Patienten versorgt werden. Um die Versorgung der Menschen mit Hämophilie in ihrem Umkreis sicherzustellen, haben die Apothekerin Eva Kast und der Apotheker Christian Charissé einige Herausforderungen angenommen und bewältigt.

Eine nicht spezialisierte Apotheke könne aus ihrer Sicht nicht – oder nur sehr schwer – die nötige Rundum-Versorgung verschiedenster Hämophilie-Patienten sicherstellen. Die Hämovision sprach mit ihnen über Hürden, Voraussetzungen und positives Feedback.

INTERVIEW

mit **Eva Kast**, Apothekerin, Augustus Apotheke Mainz und **Christian Charissé**, Apotheker, Rats-Apotheke Homburg



Eva Kast



Christian Charissé

Frau Kast, Herr Charissé, die Versorgung von Menschen mit Hämophilie war – nach Inkrafttreten des GSAV für alle Apotheken Neuland. Mussten Sie lange überlegen, ob Sie diese Herausforderung annehmen?

Charissé: Wir haben hier unweit unserer Apotheke das Hämophilie-Zentrum Homburg und uns war es wichtig, dass die Menschen mit Hämophilie weiterhin gut versorgt sind. Wir arbeiten auch mit der Apotheke an der Uniklinik zusammen – übrigens ein VHA-Mitglied der ersten Stunde.

Kast: Nach der Umstellung 2020 wurden wir von Patienten mitunter direkt auf die Versorgung mit Faktor-Präparaten angesprochen. Für mich war klar, dass wir uns der Versorgung dieser Patienten annehmen. Mit allem was dazugehört.

VHA

Und das wäre?

Kast: Die Hämophilie ist ein ganz spezielles und komplexes Thema. Wir mussten uns nicht nur Wissen aneignen, sondern auch die Apotheke aufrüsten. Personell und materiell.

Charissé: Es sind z.B. Spezialkühlschränke erforderlich, die zum einen groß genug sein müssen, um einen gewissen Vorrat an Faktorpräparaten fassen zu können und die zum anderen auch die technischen Voraussetzungen erfüllen sollten, um innerhalb kurzer Zeit die geforderte Zieltemperatur herstellen zu können.

Und wenn die Temperatur, etwa mitten in der Nacht oder am Wochenende, plötzlich abweicht?

Kast: Dann erhalten wir über eine App eine Warnung auf's Smartphone und müssen uns schnellstmöglich auf den Weg machen. Bei uns in der Apotheke bin ich diejenige, die losfährt, sollte ich im Urlaub sein, habe ich zwei Mitarbeiterinnen, die die sich kümmern.

Ist das schon einmal passiert?

Kast: Nein, bisher hat die Technik nicht versagt und es gab auch keine längeren Stromausfälle.

Charissé: Man muss auch den Platz für die Kühlschränke haben. Bei uns wurden diese zusätzlich zu den anderen Kühlschränken angeschafft, denn insbesondere zu Beginn eines neuen Quartals werden immer große Mengen bestellt.

Hämophilie-Medikamente sind nicht günstig. Kann das ein Problem darstellen?



Für den sicheren Transport, die Lagerung und Lieferung von Faktorpräparaten ist die Einhaltung von Kühlketten zwingend erforderlich.

INFO

Die VHA-Apotheken verfügen über



- geschultes Personal mit speziellem Fachwissen
 - spezielle Kühlschränke, die große Mengen fassen können, schnell die Zieltemperatur erreichen und mit einer App verbunden sind, die bei Temperaturschwankungen warnt.
 - unterstützende Dokumentations-Software (ScanDoc)
 - spezielle Transportversicherungen gegen Schäden
 - Notruf 24/7
 - Lieferung im Notfall – auch an den Urlaubsort
 - Bevorratung Medikamente, Versorgungssicherheit (Spezial-Depots in Hamburg und Berlin im Hintergrund)
- <https://haemophilie-apotheken.de/>

Charissé: Ohne ein stabiles Finanz-Management und etwas Liquidität geht es nicht. Wir müssen immer zwischenfinanzieren, weil die Krankenkassen meist erst im Folgemonat die Rechnungen begleichen. Besonders langwierig wird es, wenn es sich z.B. um einen Privatversicherten handelt, der beihilfeberechtigt ist. Auf den Zahlungseingang der Beihilfe wartet man bis zu zwei Monate. Das kommt aber selten vor und natürlich lässt sich das alles regeln, aber es ist etwas, das man wissen und womit man umgehen muss. Darüber hinaus ist das Handling mit ebenso sensiblen wie teuren Medikamenten natürlich immer auch mit einem Risiko verbunden.

Können Sie sich gegen solche Risiken versichern?

Kast: Natürlich haben wir Extra-Versicherungen abgeschlossen, wie wahrscheinlich alle Apotheken, die in diesem Bereich tätig sind. Wir haben auch unseren Boten versichert, der die Faktorpräparate zu den Betroffenen nach Hause bringt.

Charissé: Ein Restrisiko bleibt dennoch. Die Insolvenz des Abrechnungsdienstleisters AvP ist ein gutes Beispiel dafür. Bis heute gibt es Apotheken, die existenzbedrohende finanzielle Schäden erlitten haben.

Was gilt es noch zu beachten, wenn es um die Versorgung von Menschen mit Hämophilie geht?

Kast: Mitarbeiter müssen geschult und regelmäßig auf den neuesten Stand gebracht werden. Die Mitgliedschaft im VHA bietet auch hier große Vorteile. Im Verband wird Wissen gebündelt und vermittelt, man tauscht sich aus und

hat die Möglichkeit, regelmäßig an VHA-Tagungen teilzunehmen. Hier findet wichtiger und guter Austausch statt. Mit anderen Apotheken, mit Ärzten und mit den Patientenorganisationen, sowie auch mit Herstellern. Ich schätze das sehr, es ist ein wichtiges Forum, ich kann mich weiterbilden, erfahre, was ich noch besser machen kann und bleibe auf dem Laufenden.

Charissé: Neben der personellen und materiellen Aufstockung geht es auch um Vorbereitung und Einarbeitungszeit, Einkauf und Abrechnung sowie um die gewissenhafte und lückenlose Dokumentation. Auch die Software dafür muss angeschafft und installiert werden. Wir nutzen – wie die meisten VHA-Apotheken – den ScanDoc. Damit wird alles erfasst: Die Charge, das Herstellungs- und Haltbarkeitsdatum sowie Bezeichnung und Menge des Arzneimittels. Aber auch der Name des verordnenden Arztes ebenso wie der des Patienten mit Geburtsdatum und Wohnort. Diese Daten werden automatisch und in Echtzeit an das verordnende Zentrum übermittelt und auch für die pseudonymisierte Meldung an das DHR genutzt. So bleibt alles nachvollziehbar. Nur mal als Beispiel: Wir haben kürzlich weniger Faktor dokumentiert als verordnet wurde, aus dem einfachen Grund, dass zu dem Zeitpunkt nicht mehr verfügbar war. Die fehlende Menge liefern wir nach. Das Zentrum hat sich aber umgehend bei uns gemeldet und danach gefragt. Eine sichere Versorgung von Menschen mit Blutgerinnungsstörungen läuft in der Apotheke nicht mal eben so nebenbei.

Nichts also, was jede Apotheke mal eben so mitmachen könnte...

Charissé: Für eine Apotheke, die sich mit diesen Themen sonst nicht befasst, ist das aus meiner Sicht so nicht möglich.

Kast: Es braucht auch einiges an Spezialwissen. Nicht zuletzt dürfte auch die Belieferung der Patienten, die für uns standardmäßig dazugehört, für kleinere Apotheken schwierig werden. Wir haben hierfür eigens einen Boten

»Aus meiner Erfahrung ist es eher so, dass nicht spezialisierte Apotheken, die Versorgung mit Hämophilie-Präparaten von vornherein ablehnen.«

(Christian Georg Charissé)

eingestellt, geschult und versichert. Er deckt den ganzen Einzugsbereich Rheinland-Pfalz ab.

Es ist vermutlich auch eine Frage der Menge an Patienten. Wie viele Hämophilie-Patienten versorgen Sie denn?

Kast: Wir versorgen rund 30 Menschen mit Hämophilie.

Charissé: Bei uns sind es ungefähr 50. Wir teilen uns die Patienten hier mit der Apotheke am Uniklinikum. Es handelt sich auch um ein breites Spektrum unterschiedlicher Persönlichkeiten jeden Alters: Unsere Kunden sind Eltern mit kleinen Kindern, Jugendliche und junge Erwachsene, Menschen im mittleren und solche in hohem Alter. Wir haben Kunden, die bedingt durch Gelenkschäden in der Regel gar nicht mehr selbst vorbeikommen, ihre Hämophilie aber seit langer Zeit gut händeln und solche, die Schwierigkeiten damit haben. Ebenso wie Menschen mit Migrationshintergrund, für die mitunter auch sprachliche Barrieren bestehen. Ich habe Patienten, die immer rechtzeitig bestellen und andere, die grundsätzlich zu spät dran sind. Aber auch die müssen sicher versorgt werden. Mitunter treten wir an den ein oder anderen heran und erinnern daran, den Bestellzeitpunkt beim Arzt auszulösen.

Zu wissen, dass es jemanden gibt, der 24/7 erreichbar ist und Faktorpräparate auf den Weg bringen kann, ist für viele Menschen mit Hämophilie beruhigend..

NOTFALLVERSORGUNG

VHA

Welches Feedback erhalten Sie von Ihren Kunden mit Hämophilie?

Kast: Unsere Kunden sind sehr dankbar. Wir haben guten Kontakt mit den meisten von ihnen und kommunizieren auch via E-Mail oder Telefon. Auch bei uns gibt es jene, die nicht mehr gut zu Fuß sind und sich freuen, dass sie ihre Präparate zu einem von ihnen selbst gewählten Zeitpunkt nach Hause geliefert bekommen. Natürlich läuft immer alles über den Arzt. Der Arzt hat die Entscheidungshoheit. Aber mitunter fragen Zentren oder Praxen auch direkt bei uns nach, wie die Verordnung am besten aussehen sollte – etwa um die Zuzahlung gering zu halten. Insgesamt ist es ein sehr gutes Miteinander zwischen Patient, Arzt und Apotheke.

Charissé: Wir haben jetzt erstmals aktiv beworben, dass es eine 24/7 Notfallversorgung gibt und dass wir sogar Menschen im Urlaubsort versorgen können. Das war vielen unserer Kunden noch nicht bewusst und wir haben festgestellt, dass das sehr gut ankommt.

Auch am Urlaubsort? Wie läuft das, wenn jemand beispielsweise auf den Kanaren oder Mallorca Urlaub macht? Dauert das nicht zu lange?

Charissé: Wir versuchen alles möglich zu machen. Natürlich ist das Präparat nicht innerhalb von 6 Stunden vor Ort, aber in der Regel hat der Hämophile seine Präparate dabei und auch noch ein bisschen Reserve. Manchmal wird aber – etwa durch einen Unfall o.ä. mehr Faktor als geplant erforderlich. Auch durch eine OP am Urlaubsort sind zusätzlich Präparate gefragt. Allein das Wissen, dass es eine 24/7 Notfall-Nummer gibt, die jeder Hämostaseologe nutzen kann und über die zu jeder Tages- und Nachtzeit Faktorpräparate geordert und auf den Weg gebracht werden können – das ist für viele Menschen mit Hämophilie erleichternd. Es geht

eben auch darum, den Menschen ein gutes Gefühl zu geben: Wir verstehen sie und wissen, worauf es bei einer Gerinnungsstörung ankommt.

Auch bei der Gentherapie wird die Apotheke mit einbezogen. Bringt das neue Herausforderungen mit sich?

Charissé: Bei einer Gentherapie wird es noch etwas komplizierter. Es gibt Verträge und klare Vorgaben. Zur Handhabung,

Egal wo sich die Patienten gerade befinden: Im Notfall setzen die VHA-Apotheken alles daran, benötigte Faktorpräparate zum Patienten zu bringen.



»Die Bedenken, die es anfangs gab, haben sich in Luft aufgelöst. Inzwischen habe ich den Eindruck, dass viele Ärzte froh darüber sind, dass es die VHA-Apotheken gibt.«

(Eva Kast)

Bezahlung, Zubereitung. Für die Zubereitung braucht es aber ein Spezial-Labor. Verfügt die Apotheke nicht über ein solches Labor, muss sie ein externes Labor beauftragen und auch bezahlen. Die Verantwortung ist groß. Denn es muss eine Punktlandung sein und es sollte nichts schief gehen. Schließlich sitzt da ein Patient, der auf die Therapie wartet, in einem Zentrum, das sich dafür eingehend vorbereitet hat, usw.... Der Anspruch ist also hoch. Aber natürlich nehmen wir die Herausforderung an.

Bevor das GSAV im September 2020 in Kraft getreten ist, gab es viele Bedenken. Die Sorge, dass die Gewährleistung einer sicheren Versorgung von Hämophilie-Patienten gefährdet sein könnte, war groß. Wie sieht es drei Jahre nach der Umstellung aus?

Kast: Aus meiner Sicht haben sich die Bedenken, die es anfangs gegeben hat, in Luft aufgelöst. Inzwischen habe ich den Eindruck, dass auch viele Ärzte froh darüber sind, dass es die VHA-Apotheken gibt. Die Zusammenarbeit funktioniert sehr gut. Es gibt kein Kompetenzgerangel, es ist eine Kommunikation auf Augenhöhe. Auch die Patienten fühlen sich gut aufgehoben. Nicht zuletzt funktioniert der Austausch mit anderen Apotheken.

Unsere Apotheke befindet sich direkt an der Mainzer Uniklinik, in der es ebenfalls ein Notfall-Depot gibt. Man hilft sich gegenseitig aus. Darüber hinaus ist es ein gutes Gefühl, zu wissen, dass die Rats-Apotheke in Homburg und die Süd-Apotheke in Frankfurt nicht allzu weit entfernt sind und im Notfall ebenfalls aushelfen. Nicht zuletzt können wir 24/7 in den Notfall-Depots in Berlin und Hamburg ordern, wo sich umgehend ein Bote auf den Weg macht. Wir haben das noch nie in Anspruch nehmen müssen, aber zu wissen, dass es möglich ist, finde ich beruhigend.

Frau Kast, Herr Charissé, vielen Dank für das Gespräch.

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 sage, wo's langgeht.

Nicht meine Hämophilie.



Jetzt mehr erfahren unter
www.liberatelife.de

Moderne Therapieoptionen ermöglichen ...

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

 sobi