

# HÄMOVISION

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

NEUES GESETZ, VIELE FRAGEN

Was ändert sich  
in der Hämophilie-  
Versorgung?



DHG | [Die Deutsche Hämophiliegesellschaft](#)

IGH | [Die Interessengemeinschaft Hämophiler](#)

SARS-COV-2 | [Das Coronavirus und Hämophilie](#)



# VHA

VERBAND DER HÄMOPHILIE-APOTHEKEN E.V.

# JEDER TROPFEN ZÄHLT

Das Wohl der Patienten  
steht für uns im Mittelpunkt



## KONTAKT

Verband der Hämophilie-Apotheken e.V.  
Witzleben Apotheke 26 | Claudia Neuhaus e.K.  
Kaiserdamm 26 | 14057 Berlin



E-Mail: [info@haemophilie-apotheken.de](mailto:info@haemophilie-apotheken.de)  
Web: [www.haemophilie-apotheken.de](http://www.haemophilie-apotheken.de)

Eine Liste aller Verbandsapotheken  
finden Sie auf unserer Homepage

## EDITORIAL



## Liebe Leserin, lieber Leser!

Mit dem GSAV hat der Gesetzgeber den Apotheken die Versorgung von Patienten mit Hämophilie-Präparaten übertragen. Gemeinsam mit den behandelnden Ärzten stehen die Apotheken ab 1. September 2020 in der Verantwortung für die Versorgung der Patienten. Warum diese Änderung seitens des Gesetzgebers durchaus nachvollziehbar ist und wie die Versorgung auch weiterhin sichergestellt werden soll, darüber sprach die Hämovision mit dem Arzt PD Dr. Jürgen Koscielny und der Apothekerin Claudia Neuhaus.

Und damit sind wir auch schon mittendrin, in der ersten Ausgabe der Hämovision, in der ich Sie heute zum ersten Mal begrüße. Viermal im Jahr möchten wir darin relevante und interessante Themen aufgreifen, über Aktuelles informieren und Wissenswertes erklären. So wie diesmal aus aktuellem Anlass Ärzte und Apotheker zu Wort kommen, sollen zukünftig selbstverständlich auch Menschen mit Hämophilie, Angehörige und Freunde, Forscher, Software-Entwickler und andere zum Inhalt beitragen. Wir freuen uns auf den Dialog mit ihnen und mit unseren Lesern, auf Themenvorschläge und Tipps, Kritik und Lob!

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen  
Ihre

Tanja Fuchs | Chefredakteurin Hämovision

## INHALT

## 4 TITELTHEMA

### GSAV: Was ändert sich in der Versorgung von Menschen mit Hämophilie?

Interview mit PD Dr. Jürgen Koscielny und Claudia Neuhaus

## 14 VORGESTELLT

### Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG

Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

## 16 VORGESTELLT

### IHG – Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Arbeit und Projekte der Interessenvertretung

## 18 HÄMOPHILIE UND CORONA

### Was bedeutet SARS-CoV-2 für Menschen mit Gerinnungsstörungen?

## 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](mailto:tanja.fuchs@fskom.de)

## IMPRESSUM

**Verlag:** Florian Schmitz Kommunikation GmbH

Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg | [www.fskom.de](http://www.fskom.de)

**Herausgeber:** Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)

**Redaktion:** Tanja Fuchs

**Wissenschaftliche Beraterin:** Dr. Katharina Holstein

E-Mail Redaktion: [tanja.fuchs@fskom.de](mailto:tanja.fuchs@fskom.de)

**Layout + Grafikdesign:** Peter Schumacher

**Litho/Druck:** Druck + Medienkontor

Copyright Titel „Hämovision“: Paula Schmitz

GSAV



# Das GSAV und die Versorgung von Menschen mit Hämophilie: Ein neues Gesetz und viele Fragen.

Bedingt durch das **Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung** werden Hämophilie-Medikamente ab dem 1. September 2020 über die Apotheke abgegeben und nicht wie bisher ausschließlich über ärztliche Zentren. Was genau ändert sich und warum? Was müssen Patienten jetzt wissen?

Text von **Tanja Fuchs**

Was ihre Versorgung mit lebenswichtigen Medikamenten betrifft, waren Menschen mit Hämophilie bislang in einer recht komfortablen Situation. Jedenfalls im Vergleich mit anderen chronisch Erkrankten. So erhielten Hämophile ihre benötigten Präparate direkt beim behandelnden Arzt und mussten nicht, wie sonst üblich, erst ein Rezept abholen, um dieses dann in der Apotheke einzulösen. Der Weg galt als gut eingespielt, sicher und praktisch. Für alle Beteiligten.

„Es sind gut bewährte Strukturen und der direkte Vertriebsweg war fester Bestandteil des bisherigen Sicherheitssystems“, sagt Priv.-Doz. Dr. med. Jürgen Koscielny. Trotzdem dürfe man nicht vergessen, dass für die Hämophiliezentren damit in der Regel auch ein gewisser Aufwand und das Erbringen apothekenähnlicher Leistungen verbunden war: „Neben der Schulung von Personal und Patienten mussten strenge, gesetzlich vorgeschriebene Dokumentationspflichten erfüllt und Kühlketten aufrechterhalten werden. Auch mit der Lagerung von Präparaten, dem Vorhalten von Notfalldepots, sowie Vertrieb und Versicherung der hochpreisigen Medikamente haben wir bisher apothekenähnliche Leistungen

## INFO

Mit dem **GSAV** sollen Bundes- und Länderbehörden besser zusammenarbeiten und Apotheken sowie Herstellbetriebe stärker kontrolliert werden. Der Bund soll erweiterte Befugnisse bekommen, um für Arzneimittelsicherheit zu sorgen. Informationen über die Hersteller von Wirkstoffen in Arzneimitteln werden in Zukunft öffentlich zur Verfügung gestellt. Um Lieferengpässen bei Medikamenten entgegenzuwirken, werden Krankenkassen verpflichtet, bei Rabattverträgen künftig die Vielfalt der Anbieter zu berücksichtigen. Schließlich enthält das Gesetz einen Fahrplan zur schrittweisen Einführung des elektronischen Rezepts. Für Arzneimittel zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Hämophilie wird die bisherige Ausnahme vom Apothekenvertriebsweg (Direktvertrieb des Herstellers mit Ärzten und Krankenhäusern) zurückgenommen. Die Neuregelungen zum Vertriebsweg sowie die entsprechende Anpassung der Arzneimittelpreisverordnung und des Apothekengesetzes treten am 1.9.2020 in Kraft.

(Quelle: DAZ)

## Ab dem 1. September hat der Patient drei Möglichkeiten:

# 1

Das Präparat wird, wie bisher, von der Apotheke ins Hämophiliezentrum geliefert.

# 2

Der Patient holt das Präparat in der Apotheke ab.

# 3

Die Apotheke liefert das Präparat nach Hause (in manchen Fällen und auf Wunsch des Patienten holt die Apotheke das Rezept im Zentrum/der Praxis ab).

erbracht. Leistungen, die den Ärzten nicht direkt vergütet wurden. Im Prinzip“, sagt der Leiter der Gerinnungsambulanz mit Hämophiliezentrum in der Charité Berlin, „wird der Ablauf jetzt auf den normalerweise üblichen Apothekenvertriebsweg umgestellt, der für alle anderen Patienten und Arzneimittel auch gültig ist. Angesichts der über Jahre entstandenen Intransparenz in Bezug auf die Preisgestaltung – in manchen Fällen soll es individuelle Preisabsprachen gegeben haben – ist dies seitens des Gesetzgebers nachvollziehbar.“

### Verschiedene Möglichkeiten

Welcher Weg der Beste ist, sollte individuell mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Dabei spielen mehrere Faktoren eine Rolle: Wie sicher fühlt sich der Patient, was ist gut handelbar – also was lässt sich mit der Lebenssituation des Patienten gut vereinbaren? Eines ist aber klar: Das Rezept muss künftig im Hämophilie-Zentrum abgeholt werden, es gibt also einen zusätzlichen Weg. Manche Apotheken bieten auch an, das Rezept im Zentrum bzw. in der Praxis abzuholen und dem Patienten dann seine Medikamente zu liefern. Vorstellbar ist auch, dass Rezepte auf dem Postweg verschickt werden. Patienten, die sich ihre Präparate liefern lassen möchten, können grundsätzlich ihre Rezepte mit der Post an die Apotheke schicken.

Apotheken, die Hämophilie-Präparate vorhalten, verfügen auch über Lieferdienste und sind in der Lage, die empfindlichen Medikamente – unter Einhaltung der erforderlichen Kühlkette – sicher zum Patienten oder in das Zentrum zu bringen.

### Qualifizierte Apotheken

„Die Versorgungssicherheit des Patienten ist oberste Priorität!“, sagt Claudia Neuhaus. Die Apothekerin aus Berlin beschäftigt sich seit zwei Jahren intensiv mit dem Thema Hämophilie und verfügt über langjährige Erfahrungen in der Spezialisierung auf bestimmte medizinische Bereiche: „Um eine qualitätsbasierte Versorgung sicherzustellen, sind verschiedene Pflichten seitens der Apotheken hinsichtlich Dokumentation, Lagerung und Organisation von Notfalldepots erforderlich. Damit für unsere Patienten die gebotene Versorgungssicherheit gewährleistet bleibt, ist neben fundiertem Fachwissen auch eine gute Zusammenarbeit mit den Zentren, Ärzten und Patientenverbänden gefragt. Spezielle Versorgung gehören zu unserem Alltag, so auch die Betreuung von Hämophilie-Patienten. Wir verfügen über das notwendige Know-how, die erforderlichen Kapazitäten sowie verlässliche, bestehende Kooperationen.“

Um eine flächendeckende und wohnortnahe Versorgung sicherzustellen, möchte Frau Neuhaus bundesweit Apotheken vernetzen und hat hierzu einen Verband gegründet: den Verband der Hämophilie-Apotheken (VHA). „Damit Patienten überall in Deutschland gut und sicher betreut werden, sollten wir Apotheker uns gegenseitig unterstützen!“ Der Verband ist offen für alle Apotheken, die in der Hämophilie-Versorgung aktiv sind und sich zu Qualität und Sicherheit verpflichten wollen.

## Der Verband der Hämophilie-Apotheken VHA

Mit dem Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV) hat der Gesetzgeber den Apotheken die Versorgung von Patienten mit Hämophilie-Präparaten übertragen. Gemeinsam mit den behandelnden Ärzten stehen die Apotheken ab 1. September 2020 in der Verantwortung für die Versorgung der Patientinnen und Patienten. Mit dem Ziel, diese Versorgung weiterhin ohne Brüche zu gewährleisten, **wurde am 25.5.20 der Verband der Hämophilie-Apotheken (VHA) gegründet**. Die im VHA organisierten Hämophilie-Apotheken werden sich vernetzen, hohe Qualitätsstandards für die Versorgung der Patientinnen und Patienten entwickeln und implementieren. Um den Wünschen und Anforderungen insbesondere der Patienten gerecht zu werden, arbeitet der VHA mit den bestehenden Verbänden, Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzten, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern zusammen und ist kompetenter Ansprechpartner der Politik.



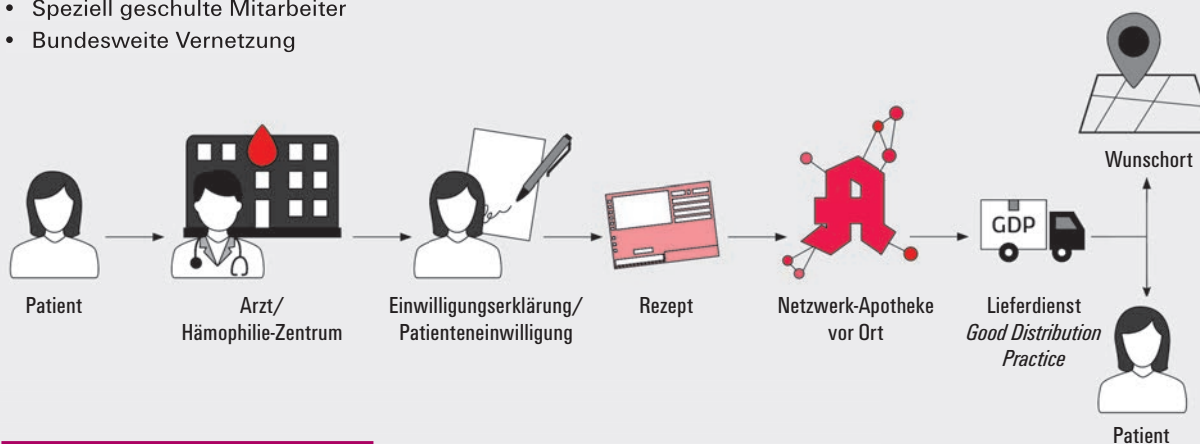
Dazu die Vorsitzende des VHA, Claudia Neuhaus: „Mit dem Verband möchten wir Patienten eine Orientierung geben, wo sie Apotheken finden, die sich hoher Qualität verpflichten möchten und in einem starken Netzwerk mit Ärzten, Apothekern und Patienten verbunden sind.“

### Leistungen des VHA:

- Abgestimmte Versorgungskette im Interesse des Patienten
- Unser bisher gelebtes Versorgungskonzept (Beispiel Berlin) sinnvoll flächendeckend bundesweit ausbauen
- Übersicht der versorgenden Apotheken für Ärzte und Patienten
- Kontinuierlicher Austausch mit Ärzten und Patientengruppen
- Ansprechpartner für Fortbildungen und Schulungen
- Übersicht der Hämophilie- und Notfallzentren
- Konkrete Infos zur Berechnung einer therapiegerechten Packungsgröße
- Notfallversorgung des Patienten

### Voraussetzung zur Erfüllung der Qualitätskriterien:

- Erreichbarkeit rund um die Uhr (24/7)
- Lückenlose Dokumentation (bestenfalls DocuScan)
- Vorhalten von Notfall-Depots
- Lieferdienst, der in der Lage ist, die Kühlkette einzuhalten
- Speziell geschulte Mitarbeiter
- Bundesweite Vernetzung



[www.haemophilie-apotheken.de](http://www.haemophilie-apotheken.de)

GSAV

## Interview

mit **Priv.-Doz. Dr. med. Jürgen Koscielny**, u.a. Facharzt für Transfusionsmedizin, Zusatzbezeichnung Hämostaseologie, Leiter der Gerinnungsambulanz mit Hämophiliezentrum im AGZ (ambulanten Gesundheitszentrum) der Charité, 1. Vorsitzender des BDDH (Berufsverband der Deutschen Hämostaseologen)

und **Claudia Neuhaus**, Apothekerin und Inhaberin der Witzleben Apotheken, Berlin und 1. Vorsitzende des Verbands für Hämophilie-Apotheken e.V. (VHA)



*Hämovision:* Herr Dr. Koscielny, Sie waren zunächst dagegen, dass der gewohnte Versorgungsweg im Bereich Hämophilie sich ändert. Im März haben Sie gemeinsam mit allen Ärzte- und Patientenverbänden an den Bundesgesundheitsminister appelliert, eine Verschiebung der Umsetzung des Gesetzes für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung zu prüfen.

*Koscielny:* Den Appell haben wir in der Hochphase der Corona-Pandemie an das Bundesgesundheitsministerium und die Gesundheitsminister-/senatoren der Bundesländer gerichtet. Zu diesem Zeitpunkt war überhaupt nicht absehbar, wie es weiter geht und wieviele Infizierte wir vielleicht bald haben würden. Ende März standen mitunter Trauben von Menschen vor den Apotheken, und die Vorstellung, dort demnächst auch noch unsere Hämophilie-Patienten hinschicken, hat mir persönlich schon Unbehagen bereitet. Schließlich sind ca. 30-40 Prozent der Patienten mit hämophilen Gerinnungsstörungen immunkompromittiert. Auch vor dem Hintergrund, dass es möglicherweise eine zweite Welle gibt, stellt sich doch die Frage, ob es nicht sinnvoller wäre, einen bewährten Vertriebsweg zunächst beizubehalten und erst danach den Wechsel zu vollziehen. Die Krankenhäuser wurden aufgerufen, Routine-Operationen zu verschieben, viele ambulante Versorgungsleistungen fanden nicht statt, und dann soll trotzdem ein Versorgungswechsel stattfinden. Das sollte wenigstens geprüft werden. Mitten in einer Pandemie Gesetze umzustellen, halte ich aus zahlreichen, auch medizinischen Gründen für schwierig und sehr problembehaftet. Wir sind aber nicht grundsätzlich gegen alle Änderungen, die das Gesetz mit sich bringt.

*Welche Änderungen begrüßen Sie?*

*Koscielny:* Sinnvoll finden wir Direktverträge zwischen Krankenkassen und Zentren. Den § 132i, SGB V begrüßen wir ausdrücklich. Kurz gefasst besagt dieser, dass Krankenkassen oder ihre Landesverbände mit den auf Hämophilie spezialisierten ärztlichen Einrichtungen Verträge über die Behandlung von Versicherten mit hämophilen Gerinnungsstörungen abschließen. In diesen Verträgen wird jetzt auch die Vergütung zusätzlicher ärztlicher Aufwendungen zur medizinischen Versorgung und Betreuung von Patienten mit hämophilen Gerinnungsstörungen geregelt, die bis dato weder im EBM noch in der GOÄ vergütet werden. Wir unterstützen den Gesetzgeber auch darin, dass der Vertriebsweg und die Rezeptierung zu trennen sind. Damit kann es nicht zu ungewollten Preisverhandlungen und Vorteilsnahme kommen. Eine Ärzteguppe, die Medikamente aufschreibt und die Preise dafür verhandelt, das darf es nicht geben. Trotzdem scheint dies in der Vergangenheit passiert zu sein. Deshalb ist es absolut verständlich, dass die Ausnahme hier nicht weiter aufrecht erhalten werden sollte.



Hier ist es also in den letzten Jahren zu Unstimmigkeiten gekommen?

*Koscielny:* Der Gesetzgeber hat erkannt, dass die Endpreise sehr divergent (abweichend) sind. Durch unterschiedliche Konstellationen (Direktvertrieb, Zentrumspreise und Nicht-Zentrumspreise, verschiedene Organisationen, die bezogen haben), gab es eine gewisse Uneinheitlichkeit. Dass ein Gesetzgeber das beseitigen will, kann ich nachvollziehen. Insbesondere im Bereich Hämophilie A, wo es inzwischen 23 Präparate gibt, bei ca. 6.000 Betroffenen. Hier hat sich eine Regulierung von Seiten des Gesetzgebers förmlich aufgedrängt. Auch zwischen den Krankenkassen gab es Uneinheitlichkeiten, da unterschiedlich verhandelt wurde. Das wird es im Zuge der Gesetzesänderung so nicht mehr geben, sondern zu einer Vereinheitlichung, u.a. von Versorgungsverträgen führen. Man muss sehen, dass es sich um ein Gesetz zur Stärkung der Arzneimittelversorgung handelt. Der Patient soll immer im Mittelpunkt stehen. Der Patient soll auch entscheiden können: lasse ich mir mein Medikament nach Hause liefern, oder in das Zentrum, oder hole ich es selbst in der Apotheke ab. Wir im Zentrum müssen gemeinsam mit dem Patienten die für ihn beste Lösung suchen.

Heißt das, dass Sie den Änderungen inzwischen offener gegenüber stehen – auch wenn der Gesetzgeber die Umsetzung im Hämophiliebereich nun lediglich um 16 Tage, vom 15.8. auf den 1.9. verschoben hat?

*Koscielny:* Seit dem Inkrafttreten stand ich dem Ganzen ambivalent gegenüber, aber manchmal sind Kompromisse erforderlich. Ich denke, dass wir inzwischen an einem Punkt sind, an dem wir eine sehr gute Lösung auch mit Hilfe qualifizierter Apotheken hinbekommen. Eine Lösung, in der es nun mehr Player gibt als zuvor – die Verantwortung wird auf mehr Schultern verteilt.

## INFO

### EBM:

Der einheitliche Bewertungsmaßstab ist das Vergütungssystem der vertragsärztlichen bzw. vertragspsychotherapeutischen Versorgung in Deutschland.

**GOÄ:** Gebührenordnung für Ärzte (für privatärztliche Leistungen)

Der neue Player, der viel Verantwortung tragen wird, ist die Apotheke. Fühlen Sie sich gut gerüstet, Frau Neuhaus?

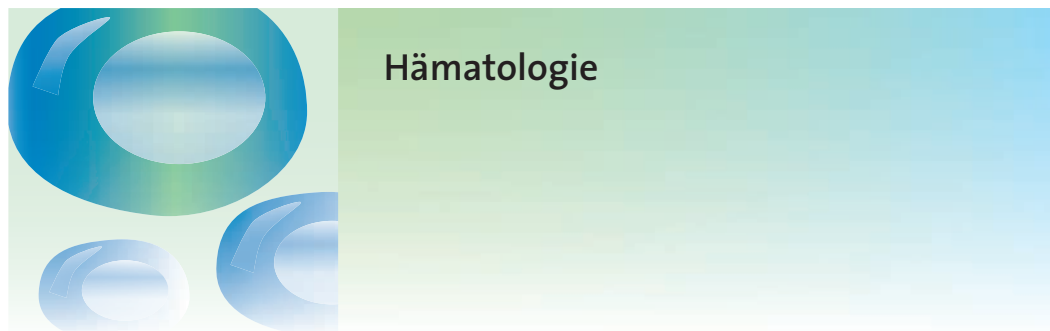
*Neuhaus:* Ja. Da ich mich seit zwei Jahren mit diesem Thema beschäftige und den ganzen Prozess mit begleitet habe, bin ich mit meinen Apotheken gut aufgestellt. Für uns als spezialisierte Apotheke sind Medikamente, die hohen finanziellen Aufwand mit sich bringen, nichts Neues. Und es geht hier um Medikamente, die hochpreisig sind und darum, dass wir diese bevorraten können und dafür

Dass jetzt auch die Vergütung zusätzlicher ärztlicher Aufwendungen zur medizinischen Versorgung und Betreuung von Patienten mit hämophilen Gerinnungsstörungen geregelt ist, begrüßen die Ärzte ausdrücklich.



# Biotest

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

## » Dieser Verantwortung stellen wir uns als Apotheken. « (C. Neuhaus)

entsprechend Kühlschränke sowie auch Versicherungen benötigen. Auch unsere Transportsysteme müssen organisiert, unser eigener Lieferservice geschult werden. Wir haben Fahrzeuge mit aktiver Kühlung ausgerüstet. Wir können nachverfolgen, wo sich die Ware befindet und wann sie ausgeliefert wurde. Kurzum: Ware zu besorgen, zu halten und zu liefern, gehört seit jeher in unseren Aufgabenbereich. Dennoch ist das natürlich mit einem hohen Organisationsaufwand verbunden und nicht mal eben so nebenbei zu bewerkstelligen. Dafür muss eine Apotheke aufrüsten, Platz schaffen, Mitarbeiter schulen. Letztere müssen sensibilisiert werden für das Thema, müssen mitbekommen, wie der Patient denkt und was er braucht. Hämophilie-Patienten sind in der Regel sehr gut informiert und handeln sehr eigenverantwortlich. Übrigens gibt es noch eine weitere Option für den Weg des Rezeptes aus dem Zentrum oder der Praxis: In der Witzleben Apotheke bieten wir unseren Patienten auch an, das Rezept vom Zentrum/von der Praxis abzuholen und die Medikamente anschließend an eine von ihnen angegebene Wunschadresse zu liefern. Voraussetzung dafür ist das schriftliche Einverständnis des Patienten und eine einmalige Beratung in der Apotheke.

### Mitte Mai haben Sie den VHA gegründet. Warum?

*Neuhaus:* An erster Stelle steht der Patient und mein Anspruch ist, dass Patienten gar nicht viel mitbekommen von der Umstellung und weiterhin optimal versorgt sind. Wir wollen ein bundesweit flächendeckendes Netzwerk etablieren, mit Apotheken, die sich ebenfalls auf Hämophilie spezialisieren. Hierfür wollen wir unser Wissen anderen Apotheken zur Verfügung stellen. Deshalb haben wir den VHA gegründet. Jede Apotheke in Deutschland, die sich an uns wendet, erhält vom Verband Unterstützung.

### Wieviele Apotheken sind derzeit im Verband?

*Neuhaus:* Momentan sind es 45 Apotheken und es werden stetig mehr.

### Was darf der Patient bereits jetzt erwarten?

*Neuhaus:* Zunächst einmal ist es ganz wichtig zu betonen, dass die Patienten weiterhin an ihrem Zentrum bleiben. Solange der Patient am Zentrum gehalten wird, habe ich

keine Sorgen. Dann ist er gut versorgt. Auch das sehe ich als unsere Aufgabe an, den Patienten in der Zentrums-treue zu unterstützen, weil dort die Fachleute sind. Die Belieferung, die Notfalldepots, die Dokumentation – das sind Dinge, mit denen wir tagtäglich umgehen. Für den Patienten ist eine Versorgung rund um die Uhr sichergestellt. Durch die Vernetzung der Apotheken deutschlandweit, die weiter wachsen wird, soll erreicht werden, dass diese Versorgung überall gewährleistet ist – ganz gleich, wo in Deutschland Menschen mit Hämophilie sich gerade aufhalten. Anhand einer Liste weiß der Patient sofort, welche Apotheke mit dem Thema Hämophilie vertraut ist und an wen er sich wenden kann, wenn er z.B. einen Unfall hat oder ein Präparat verloren geht.

*Koscielny:* Wir haben kürzlich – gemeinsam mit der Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) – ein großes Web-Seminar veranstaltet. Im Rahmen dieser Veranstaltung gab es eine Umfrage dazu, wo die Teilnehmer zukünftig betreut werden möchten. 97 Prozent haben angegeben, dass sie weiterhin am Zentrum betreut werden möchten. Das ärztliche Quartalsgespräch und eine körperliche Untersuchung mit Gelenkstatus halte ich für außerordentlich wichtig. Aber wenn der Patient mal unterwegs ist, dann kann ein öffentliches und spezialisiertes Apothekennetzwerk noch besser mithelfen, als nur das Zentrum vor Ort.

### Wie sehen Sie den Verband VHA, Herr Dr. Koscielny?

*Koscielny:* Ich sehe das als strukturell sehr hilfreich an. Auf Hämophilie spezialisierte und in einem Verband vernetzte Apotheken (VHA) – das ist aus meiner Sicht eine Qualitätsoffensive. Im Prinzip ist es wie bei den spezialisierten Fachärzten: Wir können uns darauf verlassen: da ist eine 24-Stunden-Präsenz mit Labor dabei, es gibt einen Rufdienst, Ambulanzen, eine Medikamenten-Ausgabe vor Ort und Beratungsstellen. Wie es mit den Apotheken funktioniert, sehen wir ja bereits z.B. bei den hämatologisch-onkologischen Versorgern. Auch hier gibt es Schwerpunkt-apotheken, mit denen Fachärzte zusammenarbeiten. Die Apotheken, die sich jetzt auf Hämophilie-Patienten und -Medikamente spezialisieren, sind dann qualifiziert. Der Patient sollte die Möglichkeit haben, der Qualität folgen zu können. Der Verband ist sinnvoll. Aber es wird Zeit brauchen, bis das Netzwerk groß genug ist und bis alles rund läuft.

» Der Patient sollte die Möglichkeit haben, der Qualität folgen zu können. « (J. Koscielny)

## GSAV

**Wo könnten Probleme entstehen? Wo lauern Schwierigkeiten?**

*Koscielny:* Rezeptierung, Ausgabe, Auslieferung – das muss sich erstmal einspielen. Die Umsetzung ist immer das Schwierigste. Privatversicherte etwa müssen der Apotheke eine Befugnis erteilen, damit diese mit der Krankenversicherung abrechnen kann. Man verändert etablierte Strukturen und theoretisch können Lücken entstehen. Deshalb wird nach sechs Monaten Laufzeit evaluiert: Wie läuft es mit den veränderten Vertriebswegen, wie funktioniert z.B. die Chargendokumentation und die Meldung an das DHR (Deutsches Hämophilieregister). Als der Bundesrat der Änderung zugestimmt hat, gab es deshalb eine Entschließung – also eine Zustimmung unter Vorbehalt mit Prüfungsverpflichtung für den „neuen“ Vertriebsweg. Sechs Monate nach dem 1. September sehen wir weiter.

*Neuhaus:* Was die Dokumentation betrifft, so sehe ich für die im VHA organisierten Apotheken keine Probleme. Wir werden alle mit DocuScan arbeiten. Zu diesem Verfahren gehört ein Handscanner, mit dem sich in der Apotheke schnell und unkompliziert über einen QR-Code sowohl PZN, Charge und Verfallsdatum erfassen lassen. Die für das Zentrum bzw. den Arzt relevanten Daten werden unmittelbar und verschlüsselt übermittelt und sind von der DocuScan-Software bereits so aufbereitet, dass sie im Zentrum schnell und einfach dokumentiert werden können. Durch dieses Verfahren können die geforderten Dokumentationspflichten auf allen Seiten gewährleistet werden.

**Frau Neuhaus, Herr Dr. Koscielny, haben Sie vielen Dank für das Gespräch.**

## DocuScan erleichtert die Dokumentation

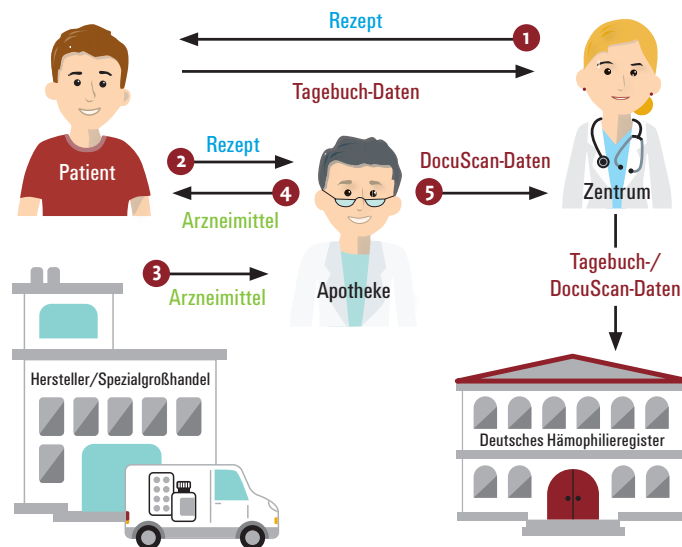
Apotheken und Ärzte, die Zugang zur DocuScan-Plattform haben, profitieren von einem optimierten Ablauf. Mithilfe eines bereitgestellten Scanners in der Apotheke und der passenden Software, in der Praxis/dem Zentrum, lassen sich die Erfassungs- und Dokumentationsvorgänge vereinfachen.

In der Apotheke erfasst der Scanner über einen QR-Code sowohl PZN, Charge und Verfallsdatum und übermittelt alle relevanten Informationen rechtskonform und sicher über ein verschlüsseltes Verfahren direkt an den Arzt/das Zentrum.

Der Patient kann die abgegebenen Präparate direkt in sein elektronisches Patiententagebuch übernehmen und mit wenigen Klicks den Verbrauch dokumentieren. Das hilft bei der ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung und bei der gesetzlich vorgeschriebenen Meldung an das Deutsche Hämophilie Register (DHR).

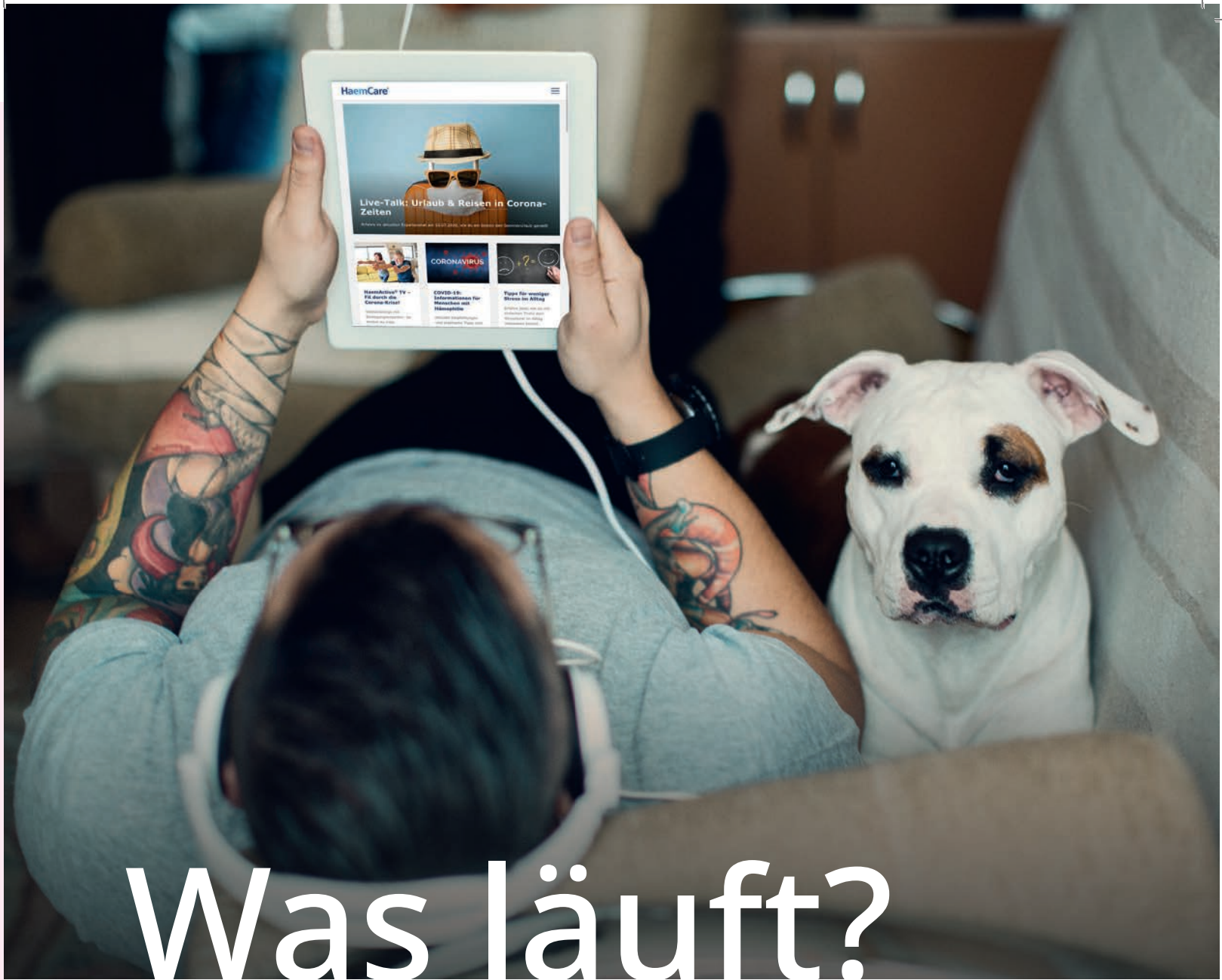


### Der neue Weg der GSAV Chargendokumentation Rezept | Daten | Arzneimittel



DocuScan realisiert somit den neuen Weg der GSAV Chargendokumentation und ermöglicht eine durchgängige Dokumentation vom Pharmazeutischen Unternehmen zum Patienten und dem Arzt/Zentrum bis zur Meldung an das Deutsche Hämophilie Register (DHR). DocuScan garantiert dabei maximale IT-Sicherheit sowie eine einfache und schnelle Bedienung.

Weitere Informationen über DocuScan sind beim Verband der Hämophilie-Apotheken VHA, den Patientenorganisationen DHG und IGH oder direkt bei smart medication eHealth Solutions GmbH erhältlich. [www.smart-medication.eu](http://www.smart-medication.eu)



# Was läuft?

**haemcare.de** ist dein Portal für alles Wichtige über Blutgerinnungsstörungen, Fitness, Essen+Trinken, Reisen ... und die HaemExperten updaten dich in kurzen Videos zu Corona, GSAV und was sonst so läuft. **Sieh's dir an!**

**Woher bekomme jetzt ich meine Faktoren?**

Ab dem 1. September 2020 in der Apotheke, na klar. Aber in welcher? Das und alles, was sonst mit GSAV zu tun hat, erfährst du auf

[haemcare.de/gsav](https://haemcare.de/gsav)

changing  
haemophilia®

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz  
Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG  
und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.  
© 2020 Novo Nordisk Healthcare AG, Zurich, Switzerland. DE20CH00101



## AUS DEN VERBÄNDEN

## VORGESTELLT

## Die Deutsche Hämophiliegesellschaft – DHG vertritt Ihre Interessen

Die DHG ist die größte bundesweite Interessenvertretung der an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit Leidenden, ihrer Angehörigen sowie ihrer medizinischen und sozialen Betreuer.

Wer steht hinter der DHG und was machen die Mitglieder? Die erfolgreiche Arbeit des Vereins wird zunächst durch eine effektive Organisation garantiert. Die Geschäftsstelle mit hauptamtlich beschäftigten Mitarbeitern unterstützt die ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitglieder und Regionalvertreter bei der Aufgabenerledigung. Um die Jugendarbeit zu fördern, wurde für jede Region eine eigene Jugendvertretung aufgebaut – denn die Jugend hat Vorfahrt bei der DHG!

### Up to date

Unser „Ärztlicher Beirat“ ist eng in die Vereinsarbeit eingebunden. So haben wir immer einen direkten Zugang zu hochqualifizierten Ärzten und sind stets über neue wissenschaftliche Erkenntnisse und neueste Behandlungsmöglichkeiten informiert. Unsere Ärzte begleiten auch viele unserer Veranstaltungen.

### Vernetzt

Die DHG ist Mitglied mehrerer nationaler Selbsthilf-Dachverbände und durch ihre Mitgliedschaft bei der Welthämophiliegesellschaft sowie dem europäischen

Hämophilieverband auch international bestens vernetzt. Funktionsträger der DHG besuchen regelmäßig nationale und internationale Kongresse und Fortbildungen und pflegen dabei auch den Austausch mit den Hämophiliegesellschaften anderer Länder.

### Aktiv

Seit mehr als 60 Jahren setzt sich die DHG mit großem Engagement für die Belange der Blutungskranken ein. Für unsere gemeinsamen Ziele sind in ganz Deutschland motivierte Ehrenamtliche aller Altersstufen aktiv. Wir freuen uns jederzeit über Verstärkung!

### Information

Die DHG bietet ihren Mitgliedern alle Informationen rund um die Hämophilie und den Umgang mit der Erkrankung. Sie erhalten regelmäßig den elektronischen Newsletter sowie die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter, in denen, neben aktuellen Informationen zum Thema Hämophilie, über die Arbeit der DHG berichtet und auf Veranstaltungen hingewiesen wird.

# DHGG

## 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 unserer Mitglieder. Seit vielen Jahren führt die DHG jeden Sommer mehrere Kinder- und Jugendfreizeiten durch.



Ob die Sommerfreizeit am Edersee, Segeltörns der DHG-Jugend oder Bike-Wochenenden – die von der DHG organisierten Aktionen sind beliebt. Aufgrund der Corona-Pandemie müssen viele DHG-Veranstaltungen ausfallen bzw. verschoben werden.

Auch für andere Zielgruppen, etwa für junge Eltern, Konduktorinnen, von-Willebrand-Patienten, Partnerinnen von Hämophilen oder ältere Hämophile, bieten wir spezielle Veranstaltungen und Aktivitäten an. Zudem veranstalten wir regelmäßig Spritzkurse, bei denen unter medizinischer Anleitung die Heimselbstbehandlung erlernt werden kann. Als DHG-Mitglied erhalten Sie persönliche Einladungen zu den DHG-Veranstaltungen, die in Ihrer Region, überregional oder für Ihre Zielgruppe stattfinden.

## Die DHG lebt von ihren Mitgliedern

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

Unser **Hauptanliegen** ist es, die Lage aller in Deutschland lebenden Blutungskranken – vom Säugling bis zum Rentner – und ihrer Angehörigen zu **verbessern**. Dieses Ziel verfolgen wir durch die Förderung

- der ärztlichen und psychosozialen Betreuung, Versorgung und Beratung
- der medizinischen Forschung
- des Erfahrungsaustausches
- sozialer Maßnahmen
- der Öffentlichkeitsarbeit.

Um eine **größtmögliche Präparatesicherheit** sowie die **hohe Qualität der Hämophiliebehandlung** in Deutschland auch für die **Zukunft sicherzustellen**, steht die DHG regelmäßig im Austausch mit

- Medizinern
- Krankenkassen und
- Pharmafirmen.

## INFO

### 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](mailto:dhg@dhg.de)  
[www.dhg.de](http://www.dhg.de)



## VORGESTELLT

## Die Interessengemeinschaft Hämophiler – IGH

Um die Interessen der an einer angeborenen Blutungskrankheit leidenden Menschen und ihrer Angehörigen zu vertreten, wurde 1992 die **Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)** gegründet. Rund 950 Mitglieder sind im bundesweit tätigen Patientenverband organisiert, darunter Betroffene und Angehörige, Freunde und Förderer, Ärzte und weitere Wissenschaftler.

Im Zentrum der Interessengemeinschaft stehen die Menschen mit Hämophilie und ihre Angehörigen. Diese zu unterstützen und zu begleiten, ist das Hauptanliegen des Verbands. So zum Beispiel durch hilfreiche Gespräche und nützliche Informationen, ebenso wie auf Veranstaltungen und durch Aktionen. Über die IGH findet Austausch statt, werden Kontakte geknüpft, zu anderen Betroffenen und Angehörigen, zu Familien und Freunden. Aber auch der Dialog mit und zwischen Ärzten und Therapeuten, die Zusammenarbeit mit pharmazeutischer Industrie und Politik erfolgen unter dem Dach der IGH.

### Engagement und Motivation

In der IGH sind Menschen engagiert, die etwas bewegen wollen. Mit dem Ziel,

- die Lebenssituation Hämophiler zu erhalten oder zu verbessern
- von HIV/AIDS betroffene Familien und Hinterbliebene zu betreuen und beraten
- Forschungs- und Entwicklungsprojekte zu unterstützen
- Einfluss zu nehmen auf Entscheidungen in Wissenschaft, Gesellschaft, Industrie, Politik.
- Netzwerke auf- und auszubauen
- Öffentlichkeitsarbeit zu leisten
- Zukunftsperspektiven und reale Anwendungsmöglichkeiten in der Hämophiliebehandlung mitzuentwickeln
- die vielfältigen Ansätze von Leistungserbringern und Gesundheitspolitik zu beobachten und im Interesse Hämophiler herbeizuführen

**Für eine hochqualitative, auf modernstem wissenschaftlichen Stand basierende Hämophilietherapie und für ein beschwerdefreies Leben, das dem eines gesunden Menschen gleicht.**

### INFO

#### Die IGH – „Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.“

- 1992 gegründet
- Vertretung der Interessen von Betroffenen & Angehörigen
- Bundesweit tätig. Mit Landesgeschäftsstellen in verschiedenen Bundesländern
- Unterstützung vielfältiger Ansätze von Leistungserbringern & Gesundheitspolitik um Veränderungen herbeizuführen
- Möchte Patienten zum Mitwirken aktivieren
- Mitgliedschaft und Mitarbeit in wichtigen Entscheidungsgremien (DHR, Stiftungsrat HIV, AK Blut, Patientenvertreter im G-BA)
- Ehrenamtlich tätige Fachkräfte & hauptamtliche Mitarbeiter



#### Kontakt:

Remmingsheimer Str. 3, 72108 Rottenburg/Neckar

[www.igh.info](http://www.igh.info) | [mail@igh.info](mailto:mail@igh.info)

[facebook.com/igh.info](https://facebook.com/igh.info) | [twitter.com/igh\\_ev](https://twitter.com/igh_ev)

[www.youtube.com/user/ighev/videos](https://www.youtube.com/user/ighev/videos)



# Projekte der IGH

## Von und für Menschen mit Hämophilie

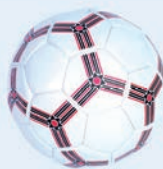
Um Menschen mit Hämophilie und deren Familien zusammenzubringen, organisiert die IGH regelmäßig **Veranstaltungen, Treffen und Ferienerlebnisse**. So z.B. die 2-wöchige **Erlebnisfreizeit am Werbellinsee** für Kinder und Jugendliche in den Sommerferien. Oder das **Begegnungswochenende auf dem Jugendhof Finkenberg in Blankenheim und das Treffen der älteren/ erwachsenen Hämophilen (Generation 50+)**, bei dem insbesondere der Austausch untereinander im Vordergrund steht. Die für das Frühjahr und Herbst geplanten Begegnungen mussten – ebenso, wie die Ferienfreizeit – coronabedingt leider abgesagt werden.

## Patienten-Informations-Tag (PIT)

Alle drei Jahre findet der Patienten-Informations-Tag (PIT) statt. In diesem Jahr wurde der Termin coronabedingt abgesagt, die Themen in verschiedenen Online-Veranstaltungen aufgegriffen. Mit einem umfangreichen Programm, vielen Referenten und interessanten Diskussionsrunden.

## Hämophilie und Fußball

Kinder mit Hämophilie können nicht einfach wöchentlich mit ihren Freunden im Verein Fußball spielen. Um dieser sportlichen Ausgrenzung entgegenzuwirken, bietet der Berliner Fußballverband, in Kooperation mit der IGH, ein regelmäßiges, monatliches Fußballtraining unter der Leitung lizenzierter Trainer an. Eine weitere Aktion der IGH ist z.B. das deutschlandweite Schiedsrichter-Camp für hämophile Kinder und Jugendliche, das bereits zweimal stattgefunden hat. Mehr Infos: [www.igh.info/fussball](http://www.igh.info/fussball)



## „Hämophilie – was ist das?“

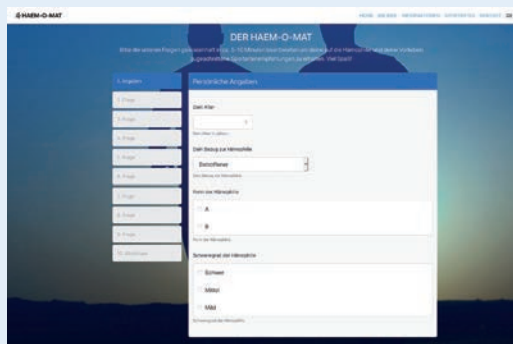
Die Broschüre mit dem Titel „Hämophilie – was ist das?“ bietet hilfreiche Unterstützung, sich in der nicht immer einfachen Situation besser zurechtzufinden. Sie kann dazu beitragen, Ängste vor dem Unbekannten zu nehmen und einen Ausblick auf das weitere Leben eines hämophilen Kindes zu erlauben.

[www.igh.info/inhalte/infos/haemophilie/](http://www.igh.info/inhalte/infos/haemophilie/)

## Weitere Projekte

### HAEM-O-MAT – Finde deine Sportart

Eine internetbasierte Entscheidungshilfe, mit der man in jedem Alter innerhalb von 5 Minuten zur geeigneten Sportart findet. [www.haem-o-mat.de](http://www.haem-o-mat.de)



### HOPE Kurzfilmserie:

Bislang 17 Kurzfilme (ca. 10 Min lang), entstanden in Zusammenarbeit mit Arni Lehmeier, informieren auf unterhaltsame Weise, modern und leicht verständlich. [www.igh.info/hope](http://www.igh.info/hope)

### Notfallausweis Generator:

Alle Patienten, auch Kinder und Jugendliche mit Hämophilie, sollten immer einen Notfallausweis bei sich tragen, in dem die genaue Diagnose (Hämophilie A oder B), der Schweregrad der Erkrankung und weitere wichtige Informationen über den Patienten zu finden sind. [www.igh.info/notfallausweis/](http://www.igh.info/notfallausweis/)



### Bewegungsangebote für Menschen mit Hämophilie

Durch eine bundesweite Kooperation mit der Rheuma-Liga, bietet sich ein vielseitiges, flächendeckendes Angebot mit u.a. physiotherapeutischem Bewegungs- & Prophylaxetraining durch geschulte Physiotherapeuten.

### Außerdem auf der Website der IGH:

- Die aktuellste Liste der Gerinnungsmedikamente online: [www.igh.info/medikamentenliste](http://www.igh.info/medikamentenliste)
- Die seit kurzem verfügbare und stetig aktualisierte Liste der Hämophile-Apotheken aus dem VHA [www.igh.info/apotheken](http://www.igh.info/apotheken)

# Hämophilie in Zeiten von Corona



Erst kam der Lockdown, dann die Lockerung und jetzt geht die Sorge vor einer zweiten Welle um. **Was bedeutet SARS-CoV-2 für Menschen mit Hämophilie**, wie hoch ist das Risiko?

Wann ist der Besuch im Zentrum / der Praxis unvermeidbar und was, wenn man wirklich in die Klinik muss?

Text von **Tanja Fuchs**

„Bin ich Risiko-Patient?“ Wer in diesen Zeiten an einer chronischen Erkrankung leidet, stellt sich per se die Frage nach einem erhöhten Risiko in Hinblick auf das Corona-Virus. Auch Menschen mit Hämophilie machen sich Gedanken und in der Praxis von Dr. Wolfgang Mondorf ist das Thema durchaus häufiger aufgetaucht. Dr. Mondorf ist Facharzt für innere Medizin und Hämostaseologie im Haemostas – Zentrum für Gerinnungsstörungen in Frankfurt.

„Es gibt Hämophile, die Begleiterkrankungen wie Hepatitis und HIV haben“, sagt der Facharzt. „Bedingt dadurch besteht natürlich schon eine zusätzliche Gefährdung und die betreffenden Patienten sollten sich gerade in Zeiten, in denen ein ansteckendes Virus grassiert, gut schützen.“

Ein Hämophiler aber, der ansonsten keine Begleiterkrankungen habe, sei keinem zusätzlichen Risiko ausgesetzt. Im Gegenteil, es könnte sogar sein, dass Menschen mit Hämophilie – was Thrombose und Lungenembolie betrifft – eher geschützt sind. Denn durch den Mangel am Gerinnungsfaktor neigten Hämophile automatisch weniger zu thromboembolischen\* Komplikationen, die im Zusammenhang mit COVID-19 häufig auftraten. „Ob es

dafür wissenschaftliche Belege gibt, kann ich nicht sagen, es gibt keine Zahlen dazu, aber vorstellbar ist es. Was wir jedenfalls wissen“, sagt Mondorf, „ist, dass z.B. eine überschießende Faktor-VIII-Aktivität zu Thrombose und Lungenembolie führt – das kann bei einem Bluter nicht passieren.“

## Übersubstitution vermeiden

In Zeiten wie diesen, erläutert der Hämostaseologe, würde er Patienten um so mehr dazu raten, es nicht zu übertreiben, was das Substituieren mit Faktorpräparaten betrifft. „Eigentlich besteht bei den meisten unserer Patienten diese Gefahr ohnehin nicht.“ Generell gehört Wolfgang Mondorf zu jenen Fachärzten, die für das Maßhalten mit Faktorpräparaten plädieren.

Auf die Frage, ob ein Virusinfekt generell einen Einfluss auf Hämophilie oder die Substitution habe, kann der Arzt beruhigen: „Ein Virusinfekt verläuft bei Hämophilen genau so, wie bei anderen auch, sofern – wie gesagt – keine Begleiterkrankungen vorliegen. Auch auf die Substitution mit Faktorpräparaten hat ein Infekt in der Regel keinen Einfluss.“



CORONA UND HÄMOPHILIE



Über 100 Jahre  
Plasmaprotein-Forschung

# Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt.



CSL wurde vor mehr als 100 Jahren gegründet, um mithilfe der neuesten Technologien Leben zu retten. Seither hat sich CSL Behring zu einem der führenden internationalen Biotechnologieunternehmen für seltene Erkrankungen entwickelt. Wir verfügen über eine breite Produktpalette wie u.a. zur Behandlung der Blutgerinnungsstörungen:

- **Hämophilie A und B**
- **von-Willebrand-Syndrom**

Wir sind CSL Behring und wir sind unserem Versprechen, Leben zu retten, verpflichtet.

Mehr Informationen finden Sie unter:

[www.cslobehring.de/hämophilie](http://www.cslobehring.de/hämophilie)



Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

» Es gibt Fragen, die sich durchaus auch telefonisch klären lassen und es gibt Ereignisse, nach denen ich den Patienten dann telefonisch dazu rate, in die Praxis zu kommen. Generell würde ich mir wünschen, dass meine Patienten mich lieber einmal zu häufig als zu selten kontaktieren.«



Dr. med. Wolfgang Mondorf,  
Facharzt für Innere Medizin und  
Hämostaseologie



### Sollten Hämophile dennoch den Weg in das Zentrum meiden? Ist Telemedizin möglich?

Grundsätzlich würde Dr. Mondorf nicht empfehlen, einen Termin beim Arzt abzusagen. Aber: „Natürlich kann es in Zeiten, in denen Menschen – aufgrund einer möglichen Ansteckungsgefahr – unnötige Wege lieber vermeiden, sinnvoll sein telefonisch abzuklären, ob sich der Besuch im Zentrum auch verschieben lässt.

Hat der Patient Fieber oder Husten, ist ein Anruf vorab unbedingt angezeigt. Dann ist es sinnvoll, zu schauen, an welchen Arzt dieser sich wenden kann, um ggf. einen Coronatest durchführen zu lassen. „Besteht eine klinische Fragestellung, die keinen Aufschub duldet oder liegt eine Blutung vor, dann sollte der Patient auf jeden Fall zum Facharzt kommen – Corona hin oder her – und auch wenn dafür die Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs erforderlich ist.“

Die Telemedizin habe sich, Mondorf zufolge, in der Hämostaseologie zwar etabliert, decke aber sicher nicht alle Erfordernisse einer Hämophilie-Behandlung ab.

Die Patienten hätten jederzeit die Möglichkeit, anzurufen, sagt Wolfgang Mondorf. „Alle meine Patienten haben meine Mobilnummer und ich rate immer dazu, lieber einmal zuviel als zuwenig durchzurufen! Es gibt Themen, die sich gut am Telefon besprechen lassen, es gibt aber auch mal den Fall, dass ich als Arzt empfehle, dass der Betroffene sich doch lieber auf den Weg in die Praxis macht, damit ich z.B. eine Einblutung im Gelenk sehen und auch fühlen kann. Hier würde auch eine telemedizinische Sprechstunde keinen Vorteil bringen, da ich mich nicht nur auf einen Bildschirm, sondern zusätzlich auf meine Hände verlassen möchte.“

### Kontrolltermine wahrnehmen

Wie oft ein Hämophiler, unabhängig von Ereignissen, zur ärztlichen Kontrolle muss, hängt davon ab, ob es sich um einen ‚On Demand-‘ oder einen ‚Prophylaxe-Patienten‘ handelt und davon, wie hoch der Verbrauch des Faktorpräparats ist.

„Wir sehen unsere Patienten alle sechs Wochen bis alle sechs Monate“, sagt Dr. Mondorf. „Während der Sprechstunde wird zum Beispiel geklärt, ob es unter Umständen Probleme mit der Substitution gibt.“ Mit zunehmendem Alter könne es schwieriger werden, die Venen zu treffen und nicht immer komme das Faktorpräparat dort an, wo es hin soll, erläutert der Facharzt. „Wir bitten die Patienten manchmal, sich während der Sprechstunde ihr Präparat zu spritzen und wenn wir feststellen, dass es Probleme bereitet, besprechen wir die Möglichkeit, eine Hämophilie-Nurse in Anspruch zu nehmen.“ Die meisten Hersteller haben hierfür gut funktionierende

## INFO

### Thrombembolie:

Die Verschleppung eines Thrombus bzw. Embolus innerhalb der Blutbahn, mit anschließender Verlegung eines Gefäßteiles oder Verschluss eines gesamten Gefäßasts.

### Iatrogen:

Durch einen Arzt verursacht.

## CORONA UND HÄMOPHILIE

Programme etabliert und in aller Regel sind die Patienten sehr froh darüber, dass die gut ausgebildeten und rund um die Uhr erreichbaren Nurses die Injektionen übernehmen.

„Darüber hinaus sehen wir uns natürlich auch die Gelenke sowie mögliche Einblutungen an, und sprechen über zurückliegende oder aktuelle Blutungsereignisse.“ Den Versand der sehr teuren Präparate von der Praxis zum Patienten nach Hause hat Wolfgang Mondorf bislang immer kritisch gesehen. „Ich weiß, dass es Zentren gibt, die die Medikamente versenden. Dies führt aber mitunter dazu, dass Patienten über lange Zeiträume gar nicht mehr in die Praxis kommen. Ich finde es wichtig, meine Patienten regelmäßig zu sehen.“

### Und wenn es einen doch erwischt? Mit Hämophilie ins Krankenhaus?

Eine Frage, die Menschen mit Hämophilie in Hinblick auf die Corona-Pandemie durchaus durch den Kopf geht, ist die nach einem möglichen Aufenthalt im Krankenhaus.

„Wenn ein Patient ins Krankenhaus muss, rate ich dazu, erst einmal alle noch vorrätigen Präparate zur Behandlung der Hämophilie mitzunehmen“, sagt Wolfgang Mondorf. Je nachdem, wie groß die Klinik sei, könne

## » Hämophile Menschen scheinen den bisherigen Erkenntnissen zufolge nicht zu einer Risikogruppe zu gehören. «

es passieren, dass nicht alle erhältlichen Präparate dort vorrätig sind und vielleicht gerade jenes fehle, das der Patient sich sonst spritzt. „Und“, so Mondorf: „es gibt nichts Schlimmeres als den Fall, dass ein Patient sein Faktorpräparat benötigt und dieses ist gerade nicht verfügbar.“

### Intensivmedizinische Behandlung bei Hämophilie?

Die Berichte von Menschen, die sich mit SARS-CoV-2 infiziert haben und intensivmedizinisch behandelt werden mussten, sind beunruhigend. „Glücklicherweise ist mir persönlich bislang kein Hämophiler bekannt, der in diese Lage gekommen ist.“

Ist dies aber der Fall, räumt Mondorf ein, dann könne es schon etwas komplizierter werden.

„In der Intensivmedizin entstehen in der Regel eine ganze Menge iatrogener\* Wunden. Angefangen beim Legen eines zentralen Venenzugangs bis zu einer möglichen Punktion zur Blutgasanalyse.“ Bei Menschen mit Hämophilie könne dies nicht ohne Weiteres erfolgen. „Hier muss unbedingt an die vorherige Substitution gedacht werden und auch daran, dass nicht jede Stelle für eine Punktion geeignet ist.“ So weist Dr. Mondorf darauf hin, dass eine beliebte Stelle zur Bestimmung der Sauerstoff- und Kohlendioxid-Verteilung im Blut die Leiste sei. „Einen Hämophilen würde ich niemals an dieser Stelle punktieren! Hier sind das Ohr oder der Finger geeigneter – auch wenn die Werte vielleicht nicht ganz so aussagekräftig sind.“

Damit im Notfall und bei einem erforderlichen Klinikaufenthalt möglichst keine Fehler passieren, verweist der Hämostaseologe auf die Bedeutung, stets einen Notfallausweis bei sich zu tragen.

Darauf ist auch die Telefonnummer des behandelnden Hämophiliezentriums vermerkt. „Wünschenswert wäre es, dass der Klinikarzt im Zentrum anruft, bevor irgendwelche Maßnahmen eingeleitet werden.“

### Coronabedingte Engpässe in der Versorgung?

Was die Faktorpräparate betrifft, hat es Wolfgang Mondorf zufolge, bislang keine Engpässe gegeben. Etwas anders sah es allerdings in Bezug auf Handschuhe und Desinfektionsmittel (Bild) aus. „Die Haut muss ja desinfiziert werden, bevor das Faktorpräparat gespritzt wird.“ Sich eine Extraflasche eines Händedesinfektionsmittels zuzulegen, jetzt da es möglich ist, hält der Mediziner zumindest für keine schlechte Idee.



# smart medication

## Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen



## Digitale Lösungen & Tools für die Hämophilie

### **smart medication eDiary**

Elektronisches Patiententagebuch

### **smart medication OneClick**

1-Click Prophylaxedokumentation

### **smart medication Protect**

Simulation Aktivitätslevel

### **smart medication ActiveMove**

Aktivitätsmonitoring Smartwatch

### **smart medication EmiQoL**

Monitoring Schmerz und Lebensqualität

### **smart medication DocuScan**

Chargendokumentation Apotheken

### **smart medication Study**

Schnittstelle zu klinischen Studien

### **smart medication DHR**

Meldung Deutsches Hämophilie Register



smart medication eHealth Solutions GmbH  
[www.smart-medication.eu](http://www.smart-medication.eu)

**smart medication**



# wir machen uns **stark**

für Menschen mit seltenen Erkrankungen

... weil diese selbst besonders stark sein müssen. Denn häufig fühlen sie sich allein, unverstanden und vielleicht ausgegrenzt.

Wir von Sobi sind an ihrer Seite und setzen uns für sie ein. Als eines der weltweit führenden biopharmazeutischen Unternehmen mit innovativen Therapien für Patienten mit seltenen Erkrankungen ist es unser Anspruch, Betroffenen neue Dimensionen von Freiheit, Unabhängigkeit und Lebensqualität zu eröffnen.

[www.sobi-deutschland.de](http://www.sobi-deutschland.de)  
[www.liberatelife.de](http://www.liberatelife.de)

307-SOB-DID)-0820-V01

 **sobi**  
rare **strength**