

Jahrgang 31
Dezember 2012

FAKTOR

4/2012

Die Mitgliederzeitschrift der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft

Magazin

Komm zum ÖHG-Wintertreffen

„Pertisau erwartet Dich“

17. - 20. Jänner 2013



CLOSE THE GAP

Campaign 2012-2014

75% OF PEOPLE WITH BLEEDING DISORDERS DO NOT RECEIVE ADEQUATE TREATMENT, OR ANY TREATMENT AT ALL.

You can help the World Federation Hemophilia Close the Gap in care across the globe.

Dr. Mr. Mrs. Ms. Miss

Name _____

Title _____

Address _____

Address _____

City _____

Province/Postal code _____

Country _____

Telephone _____

E-mail _____

Tax receipts are available for donations of US\$20 where allowed by law. All donations of US\$100 or more are recognized in the WFH Annual Report.

List my name as follows:

 I would like my gift to remain anonymous

DONATION DETAILS

MONTHLY GIVING

I wish to make a monthly gift of:

\$10 \$20 \$35 \$50 \$100

Other \$ _____

ONE-TIME GIFT

I wish to make a one-time gift of:

\$50 \$75 \$150 \$350 \$500

Other \$ _____

All amounts are in US dollars.

- I would like more information about legacy giving
- I would like more information about making a gift of securities

PAYMENT INFORMATION

Cheque or money order enclosed, payable to the World Federation of Hemophilia

  Expiration _____

Credit card number _____ - _____ - _____ - _____

Cardholder (please print) _____

Signature _____

To make a secure donation online, please visit www.wfh.org and click on the donate button.

TO MAKE YOUR GIFT

Please send in your completed gift form by:

Fax:
+1.514.875.8916

Tel:
+1.514.875.7944

Mail:
World Federation of Hemophilia
1425 René-Lévesque Blvd. West, Suite 1010
Montreal, Quebec H3G 1T7 Canada

E-mail:
wfh@wfh.org

THANK YOU FOR YOUR GENEROSITY

Charitable Registration No.: 10822 2050 RR 0001



IMPRESSUM

Medieninhaber, Herausgeber, Hersteller

Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG),
ZVR:951039816,
SHZ im Aids-Hilfshaus,
Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien
Bürozeiten: Mo 10-12 Uhr
Tel. 01 / 59 537-33, Fax 01 / 59 537-3367
E-Mail: vorstand@bluter.at
http://www.bluter.at
DVR:0575461

Herstellungs- und Verlagsort

Wien, © 2012 ÖHG. Alle Rechte vorbehalten

Redaktion

Dr. Robert Füller
Klemens Kaserer
Richard Lang
Georg Seiler
Mag. Thomas Schindl
Josef Weiss
Lukas Zahrer

Titelbild

(c) www.achensee.info/tirol/pertisau

Abbildungen

ÖHG
Universitätsbräuhaus
WFH
www.fotolia.de

Vervielfältigung

Rötzer Druck GmbH
Joseph Haydngasse 32
7000 Eisenstadt
Österreich

Vorstand und Funktionäre

Josef Weiss (Vorsitzender)

Dr. Robert Füller (Schriftführer)

Richard Lang (Kassier)

Mag. Thomas Schindl (Öffentlichkeitsarbeit)

Sabine Bergmann (Familie)

Klemens Kaserer und Lukas Zahrer
(Jugendsekretäre)

Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger
(Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates)

Univ.-Prof. Dr. Werner Streif
(Sekretär des wissenschaftlichen Beirates)

Gabriela Böhm (Hämofit)

Georg Seiler (Sekretär)

Grundlegende Richtung

Faktor Magazin ist die Mitgliederzeitschrift der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft.

Namentlich gezeichnete Beiträge geben die Meinung des Autors wieder und nicht unbedingt die Meinung der gesamten Redaktion.

Unter uns gesagt...



Bei unserer Mitgliederversammlung am 17. November in Linz haben wir über die laufenden und geplanten Aktivitäten der ÖHG berichtet. Im Faktor-Magazin und jeweils ganz aktuell auf unserer Internetseite: www.bluter.at sind alle Termine und wissenswerte Informationen zu finden. Ich möchte zwei aktuelle Themen herausgreifen: das eine betrifft den „Konsensus über die Verwendung von Faktorenkonzentraten bei Patienten mit Hämophilie (siehe Seite 10), der bei der letzten Zusammenkunft des wissenschaftlichen Beirates der ÖHG aktualisiert wurde, das andere betrifft die „Leitlinien für die Behandlung von Patienten mit Hämophilie“.

Die Entscheidung, welches Gerinnungskonzentrat zum Einsatz kommt, unterliegt in vielen Ländern der Welt ökonomischen Gesichtspunkten oder einheitlichen Vorgaben (beispielsweise der Festlegung, dass ausschließlich gentechnisch hergestellte Produkte verwendet werden). In Österreich hingegen besteht die Möglichkeit, das verwendete Präparat frei zu wählen. Gentechnisch hergestellte sowie aus menschlichem Plasma gewonnene Faktorkonzentrate von verschiedenen Anbietern sind für die Therapie der Hämophilie zugelassen. Nach dem Motto „wer die Wahl hat, hat auch die Qual“, muss die Entscheidung, welches Präparat zum Einsatz kommt, für jeden Patienten individuell gemeinsam mit dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin getroffen werden. Im Text des wissenschaftlichen Beirates ist auch ein Hinweis auf ein „Restinfektionsrisiko“ enthalten. Dieser Hinweis soll niemanden verunsichern! Er ist aber nötig, da bei allen Medikamenten auf sämtliche der möglichen Nebenwirkungen hingewiesen werden muss.

Auf unserer Internetseite finden Sie unter der Rubrik → „Informationen/Hinweise“ das Verzeichnis der österreichischen Hämophilie-Behandlungszentren. An diesen Stellen ist die Qualität der klinischen Behandlung sichergestellt. Trotz Jahrzehnten der praktischen Erfahrungen in der Hämophiliebehandlung gibt es aber für Ärzte und Ärztinnen und das medizinische Personal keine verbindlichen Empfehlungen. Der wissenschaftliche Beirat der ÖHG erarbeitet daher derzeit Leitlinien für folgende Problemstellungen: „Therapie von Kindern inkl. venöser Zugänge, Therapie bei Erwachsenen, Vorgehen bei Operationen und Zahnextraktionen und Inhibitortherapie“. Der Prozess der Abstimmung und der gemeinsamen Festlegung wird noch einige Zeit in Anspruch nehmen. Am Ende werden diese Leitlinien aber die Qualität der Behandlung fördern und noch mehr Sicherheit in den klinischen Alltag bringen.

Ebenfalls zur Sicherstellung der Qualität der Behandlung dienen die Erkenntnisse aus der Datensammlung des Hämophilie-Patientenregisters. Derzeit sind 734 Patienten mit angeborener Gerinnungsstörung im Register erfasst (siehe Seite 9). Es ist sichergestellt, dass die im Register erfassten Daten nur anonymisiert gespeichert werden und ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken dienen. Bitte sprechen Sie Ihren Behandler bzw. Ihre Behandlerin beim nächsten Kontakt darauf an, ob Ihre Daten bereits gemeldet wurden. Gezählt sind darüber hinaus die Tage, an denen wir den Verbrauch der Präparate noch in Papierform dokumentieren müssen. Auch das Projekt eines Online-Behandlungstagebuchs (siehe Seite 9) wurde bei der Generalversammlung vorgestellt. Die Testphase ist bereit zum Start, wir werden laufend darüber berichten.

Ich wünsche Ihnen und Euch allen erholende Feiertage und einen guten und gesunden Start ins neue Jahr!

Josef Weiss
(Vorsitzender)



2.Österreichischer „HÄMOPHILIE – FEEL GOOD DAY“

Rund 25 Teilnehmerinnen und Teilnehmer fanden sich am Mittwoch, 28. November, im Wiener AKH ein, um einen Blick hinter die Kulissen der Gerinnungsambulanz zu werfen.

Zunächst begrüßten Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger, Klinische Abteilung für Hämatologie & Hämostaseologie, Univ.-Prof. Dr. Christoph Male von der Universitätskinderklinik und ÖHG-Vorsitzender Josef Weiss die Gäste und sprachen einige einleitende Worte.

Die wissenschaftlichen Vorträge wurden im Wartebereich der Hämophilieambulanz 7i gehalten. Prof. Male sprach über das wichtige Thema „Übergabe der Hämophiliepatienten vom Kinder- an das Erwachsenenbehandlungszentrum“.

Prof. Pabinger, Dr. Sylvia Reitter-Pförtner und Doz. Dr. Cihan Ay stellten dann das Hämophilie-Zentrum für

Erwachsene am AKH vor und erläuterten die einzelnen Arbeitsschritte bei einem klassischen Kontrolltermin, vom Gespräch des Patienten mit dem Arzt, über die Blutabnahme bis zum Gerinnungsbefund. Dr. Sylvia Reitter-Pförtner gab dann noch einen Überblick über Fortschritte in der Hämophiliebehandlung und neue klinische Studien, bevor es zu einer Backstage-Führung durch das Hämophilie-Zentrum ging.

Im Anschluss standen die Referenten für gemeinsame Diskussionen und auf Wunsch auch für ein vertrauliches 4-Augen-Gespräch zur Verfügung. Bei einem gemütlichen Abendbuffet auf Einladung der Firma Bayer HealthCare fand der Abend einen gelungenen Ausklang. (Red.) ■

Hämophilie-Stammtische 2013

29. März - 21. Juni - 27. September - 6. Dezember



jeweils ab 20.00 Uhr
Universitätsbräuhaus
Altes AKH, Alserstraße 4, 1090 Wien
www.unibrau.at



Hast Du Fragen zur Hämophilie, brauchst Du Hilfe oder bist einfach daran interessiert, Menschen kennen zu lernen, die vielleicht ähnliche Erfahrungen mit Dir teilen? Dann komm doch einmal zu einem Stammtisch vorbei. Wir freuen uns auf Dein Kommen!

Thomas Schindl
E-Mail: schindl@bluter.at
Tel.: 0680 209 83 75



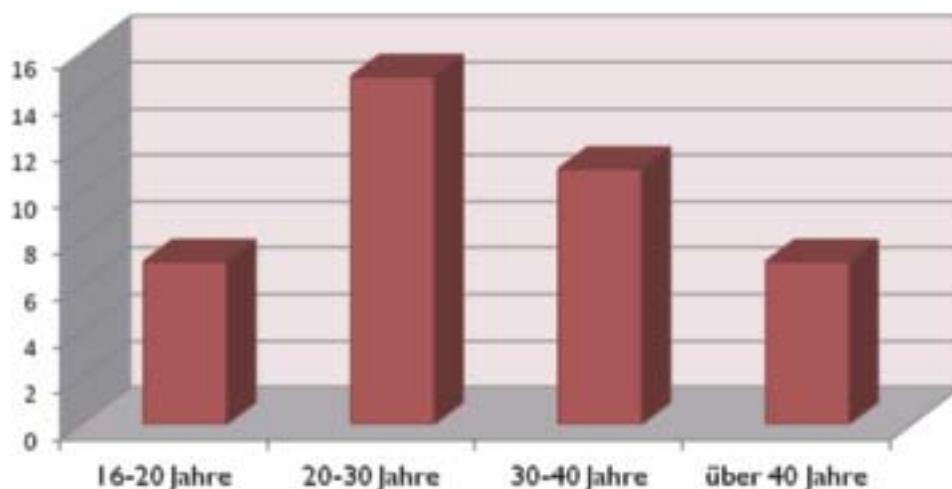
HÄMOFIT IST DAS FITNESSPROGRAMM DER **ÖSTERREICHISCHEN HÄMOPHILIE GESELLSCHAFT** FÜR PATIENTEN MIT ANGEBORENEN BLUTGERINNUNGSSTÖRUNGEN MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON **BAXTER HEALTHCARE GmbH**.

KÖRPERLICHE FITNESS ist für jeden Menschen im gesamten Lebensverlauf von großer Wichtigkeit. Von besonderer Bedeutung ist sie aber für Bluterkranken.

PHYSIOTHERAPIE UND SPORTLICHE AKTIVITÄTEN tragen neben einer optimierten Therapie mit Gerinnungskonzentraten zur Stabilität und Geschmeidigkeit der Gelenke bei, beugen Arthritis, Versteifungen der Gelenke und Rückbildung der Gelenkmuskulatur vor. Regelmäßiges Training hilft, sich fit und aktiv zu fühlen und den Gelenkstatus zu erhalten bzw. zu verbessern. Weitere Informationen auf www.haemofit.at

Die Teilnehmer am Programm trainieren nach einer sorgfältigen Einschulung durch einen Sportlehrer oder Trainer in einem Fitness-Studio der eigenen Wahl. Einige Betroffene entscheiden sich, an Stelle des Trainings in einem Studio, für eine regelmäßige Physiotherapie. Ob Training im Fitness-Studio oder Physiotherapie: wichtig ist die Regelmäßigkeit. Dadurch profitieren die Teilnehmer am meisten!

Alter der HämoFit-Teilnehmer
Stand: Dezember 2012



EHC-Konferenz 2012

Das Kongresshighlight im Herbst stellt für Patientenorganisationen im Bereich Hämophilie für gewöhnlich der Jahreskongress unseres europäischen Dachverbandes dar – die European Haemophilia Consortium (EHC) Annual Conference, die heuer vom 26.–28. Oktober ihr 25-jähriges Jubiläum im schönen Prag feiern durfte.

Von Thomas Schindl

Von Beginn an, war das Engagement der Tschechischen Hämophilie Gesellschaft als Organisatorin spürbar, aus dem Kongress ein unvergessliches Erlebnis zu machen. Und mit 287 registrierten Teilnehmerinnen und Teilnehmern war er in dieser Hinsicht sicherlich einer der erfolgreichsten in der Geschichte des EHC.

Den Auftakt des wissenschaftlichen Programms machte eine Vortragssession zum Thema Inhibitoren. Der tschechische Arzt Dr. Peter Salaj sprach über die Schmerzbehandlung bei Inhibitorpatienten, für die eine Behandlung der ursächlichen Gerinnungsstörung oft schwierig ist – insbesondere in Ländern ohne ausreichenden Zugang zu teuren Medikamenten. Die Kontrolle des „Symptoms Schmerz“ stellt für diese Patienten daher eine der wichtigsten Herausforderungen dar.

Auch mit Blick auf jene Hämophiliepatienten, die nicht an einem Inhibitor leiden, tauchte hier die wichtige Frage auf, wie sehr die Faktorsubstitution als Ersatz für eine gut funktionierende Schmerzkontrolle angewandt wird. Insbesondere bei bereits geschädigten Gelenken ist die Unterscheidung zwischen einer akuten Blutung, die Behandlung durch Gerinnungspräparate braucht, und chronischen Schmerzen – die eine andere Form von Behandlung bräuchten – oft schwer.



Als nächstes standen Vorträge zum Thema „charakteristische Lebensabschnitte eines Hämophiliepatienten“ auf dem Programm.

Besonders zwei Lebensphasen spielen hier eine besondere Rolle: einerseits der Übergang von der Kindheit zu Jugend, andererseits das Alter.

Es ist immer wieder zu beobachten, dass die Pubertät für junge Hämophiliepatienten manchmal noch ein wenig problematischer verläuft, als bei anderen Jugendlichen. Ein besonders kritischer Punkt betrifft den Wechsel des Behandlungszentrum von der Pädiatrie zu den Erwachsenen. Wie Chris Harrington, Hämophiliekrankenschwester aus London, ausführte, ist es allerdings nicht nur „das schwierige Alter“, das hier Probleme macht: ein wichtiger Punkt ist auch, dass sich die Eltern der jungen Patienten mit diesem Schritt plötzlich aus der Behandlung ihres Kindes ausgeschlossen fühlen. Ein übermäßiger Hang zum Behüten des eigenen Kindes kommt hier oft noch erschwerend hinzu, so dass auch für die Eltern und das soziale Umfeld der jungen Hämophilen ein entsprechendes Betreuungangebot an den Hämophiliezentren nötig wäre.

Eine weitere kritische Lebensphase für Hämophiliepatienten ist das Alter. Dank der guten medizinischen Versorgung ist die Lebenserwartung von Hämophilen in den Industrienationen heute nahezu gleich groß, wie diejenige der Normalbevölkerung. Wie Dr. Evelyn Mauser, Niederlande, erklärte, bedeutet das allerdings auch, dass viele Patienten – neben ihrer Hämophilieerkrankung – im Alter zunehmend mit den gleichen gesundheitlichen Problemen konfrontiert sind, wie jeder/jede andere auch. Insbesondere die Vermutung, dass Hämophile im Alter weniger häufig von Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems geplagt sein könnten, ist hier kritisch zu hinterfragen und sollte keineswegs als Freibrief für einen ungesunden Lebensstil verstanden werden.

Als nächstes folgten Vorträge zum Thema Prophylaxe, wobei Dr. Paul Giangrande, Oxford, insbesondere auf

das Modell einer individualisierten Prophylaxe einging, bei dem mittels Halbwertszeitbestimmungen der Abbau des substituierten Faktors im Körper des einzelnen Patienten gemessen und die Behandlung dementsprechend angepasst werden kann. Dieses maßgeschneiderte Modell könnte sich als wesentlich effizienter und kostengünstiger erweisen, als frühere Vorgehensweisen und eine bessere Blutungskontrolle gewährleisten. Und auch bei der Kontrolle und Vorbeugung der Inhibitorentwicklung könnte sich ein derartiges Modell bewähren.

Dem Thema „Frauen und Blutgerinnungserkrankungen“ war ebenfalls ein eigener Themenblock gewidmet. Die deutsche Gynäkologin, Dr. Cornelia Werms, sprach in ihrem spannenden Referat insbesondere über die Blutungshäufigkeit bei Überträgerinnen von Hämophilie. Demnach dürfte es Anzeichen dafür geben, dass Überträgerinnen im Durchschnitt unter stärkeren Monatsblutungen leiden, als völlig gesunde Frauen. Auch die Zahl der Post-Partum-Blutungen nach der Geburt eines Kindes zeigte sich bei diesen Frauen erhöht.

Den Abschluss des wissenschaftlichen Programms bildete ein Themenblock, in dem die aktuelle Situation



der Hämophiliebehandlung in Europa dargestellt wurde. Demnach bestehen beim Verbrauch von Faktorkonzentraten innerhalb Europas immer noch große Unterschiede; und eine wesentliche Aufgabe, die sich das EHC gestellt hat, ist es, an der Aufhebung dieser Unterschiede zu arbeiten. Daneben ist allerdings auch die Qualität der Behandlung in den einzelnen Hämophiliezentren in Europa grundsätzlich sehr unterschiedlich. Im Rahmen eines von der EU großzügig geförderten Projektes arbeiten Vertreter des EHC aktuell daran, Qualitätsstandards für die Behandlungszentren zu entwickeln und diese in einem nächsten Schritt konkret umzusetzen. ■

ÖHG-Generalversammlung 2012

Unsere jährliche Mitgliederversammlung mit Referaten des ÖHG-Vorstands und einem wissenschaftlichen Programm fand heuer am 17. November in Linz statt.

Von Thomas Schindl

Mitgliederversammlung

Etwa 50 Besucher hatten sich am Samstagvormittag im praktisch gelegenen Hotel Ibis in Linz eingefunden. Der Vormittag war dabei, wie üblich, ganz der Präsentation unserer Vereinsarbeit gewidmet. Präsident Josef Weiss moderierte gewohnt souverän durch das straff gehaltene Programm. Die ÖHG-Funktionäre ließen das abgelaufene Jahr Revue passieren und stellten die einzelnen Projekte und Aktivitäten vor – vom Winter- und Jugendtreffen über das Sommercamp bis hin zur ÖHG-Notfallhilfe. Schatzmeister Richard Lang präsentierte den Rechnungsbericht und ich sprach über die Medien- und Kommunikationsarbeit sowie über internationale Kongresse und Kooperationen im zurückliegenden Jahr.

Ganz besonders erfreulich waren die Präsentationen der beiden neuen ÖHG-Jugendsekretäre Klemens Ka-

serer und Lukas Zahrer, die einerseits vom Jugendtreffen 2012 im Kamptal berichteten und andererseits über ihre Teilnahme am Kongress der World Federation of Hemophilia (WFH), der heuer im Sommer in Paris stattfand. Den beiden gelang es dabei sehr gut, ihr persönliches Engagement und ihre Begeisterung spürbar zu machen.

Wissenschaftliches Programm

Zum Auftakt des wissenschaftlichen Programms erfolgte die Verleihung des Dr.-Hubert-Hartl-Preises durch die Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirats der ÖHG, Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger, an Frau Dr. Monika Gorczyca von der Wiener Universitätsklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde. Die ausgezeichnete Arbeit von Frau Dr. Gorczyca beschäftigt sich mit einem Thema aus der Grundlagenforschung, dem Tissue Factor Pathway Inhibitor (TFPI) als mögli-



PREISVERLEIHUNG: Verleihung des II. Dr.-Hubert-Hartl-Preises

chem neuem Therapie-Target bei Hämophiliepatienten und wurde heuer im Journal of Thrombosis and Haemostasis veröffentlicht. Dank der großzügigen Unterstützung der Firma Novonordisk konnte der Dr.-Hubert-Hartl-Preis heuer somit bereits zum zweiten mal für eine wissenschaftliche Arbeit im Bereich der Hämophilie-Forschung vergeben werden.

Einen wesentlichen Schwerpunkt des wissenschaftlichen Programms stellte diesmal das Thema „Zahnbehandlung bei Hämophilie/Von-Willebrand-Syndrom“ dar, das gemeinsam von OA DDr. Jandrasits, von der Universitätszahnklinik Wien, und von Prim. Univ.-Doz. Dr. Ansgar Weltermann, Krankenhaus der Elisabethinen in Linz, bestritten wurde.

Vermutlich ist das Thema Zahnbehandlung für viele Hämophile mit ähnlich unangenehmen Assoziationen besetzt, wie für gesunde Menschen. Allerdings stellt es angesichts der immer höheren durchschnittlichen Lebenserwartung der Hämophiliepatienten auch ein Thema von wachsender Bedeutung dar. Dr. Jandrasits gelang es auf besonders anschauliche und engagierte Art einen Überblick über unterschiedliche Vorgehensweisen und Techniken in der Zahnbehandlung zu geben. Besonders wichtig war es, durch seinem Vortrag, die verschiedenen Maßnahmen der Blutstillung nach zahnmedizinischen Eingriffen kennen zu lernen.

Dr. Weltermann näherte sich dem Thema naturgemäß über den Blickwinkel des Hämatologen und thematisierte insbesondere das Gerinnungsmanagement, das bei unterschiedlich schwerwiegenden Eingriffen zum Einsatz kommen sollte. Ein überaus wichtiger Punkt, auf den Ansgar Weltermann aufmerksam machte, betraf zudem die Schmerzbehandlung nach einem zahn-

medizinischen Eingriff. Insbesondere riet er vom Einsatz so genannter Nichtsteroidaler Antirheumatika (NSAR) ab (z.B. Parkemed, Voltaren oder Seractil); auf diese und ähnliche Medikamente sollte tunlichst verzichtet werden, da diese sich negativ auf die Funktionsweise von Blutplättchen auswirken und damit die Blutgerinnung negativ beeinflussen! Stattdessen riet Ansgar Weltermann zum Einsatz von Paracetamol (Paracetamol, Mexalen) bzw. bei größeren Schmerzen zu Cox-2-Hemmern (Celebrex, Bextra, Dynastat, Arcoxia).

Univ.-Prof. Dr. Christoph Male von der Universitätskinderklinik Wien referierte dann über die Ergebnisse von

Faktor-Halbwertszeitbestimmungen und ihren Nutzen für die individualisierte Therapie. Der Präsentation lagen Daten für eine Studie zugrunde, die heuer beim ÖHG-Sommercamp von Prof. Male gesammelt worden waren. Dabei zeigt sich immer wieder, dass die Frequenz und das Ausmaß der prophylaktischen Behandlung (d.h. wie oft und wie viel Faktorkonzentrat gespritzt wird) wesentlich von den individuell verschiedenen Halbwertszeiten abhängig gemacht werden sollten.

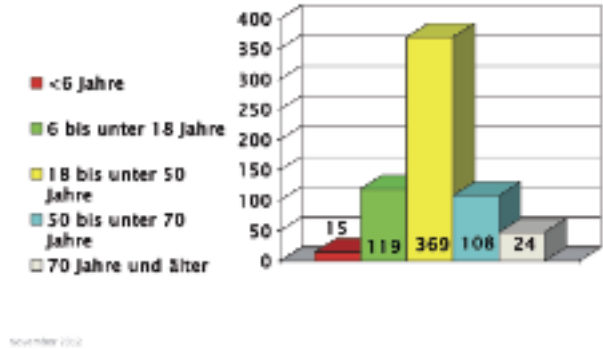
Abschließend erfuhren die Zuhörerinnen und Zuhörer dann noch Neues über den Stand des österreichweiten Hämophilie-Studienregisters. Inzwischen sind immerhin bereits 734 Patienten in dem Register erfasst. Einen ersten konkreten Nutzen für die Patienten dürfte das Register dahingehend darstellen, dass auch die Dokumentation der Heimbehandlung in Zukunft über elektronischem Weg erfolgen soll. Von der Tiroler Medizininformatik-Uni UMIT, die auch das Studienregister betreut, wird derzeit an einer nutzerfreundlichen und auch mobil abrufbaren Version eines digitalen Behandlungstagebuchs gearbeitet. Bereits Anfang 2013 soll das Tagebuch zum Einsatz kommen. Einige Eindrücke, wie es aufgebaut sein soll, bekam das Publikum bereits in Linz zu sehen (siehe die beiden Abb. auf der folgenden Seite). Es bleibt spannend, die weitere Entwicklungsarbeit an dem Projekt zu verfolgen. Wir hoffen nun auf eine baldige und möglichst rasche Umsetzung! ■

Abb. 1-4: Aktuelle Daten aus dem Hämophilie-Studienregister

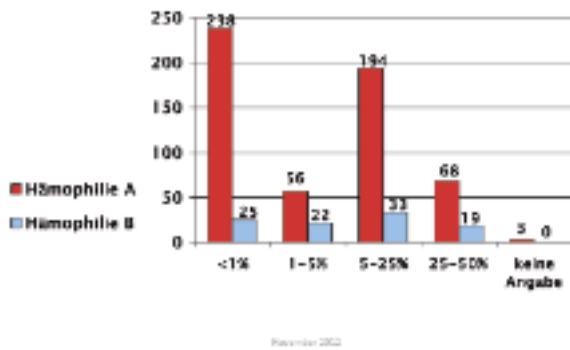
Derzeit im Register erfasst: 734 PatientInnen mit angeborener Gerinnungsstörung



Altersverteilung
Mittelwert: 35,83 Jahre SD +/- 19,8



Schweregrad



Patienten mit Hämophilie je Zentrum

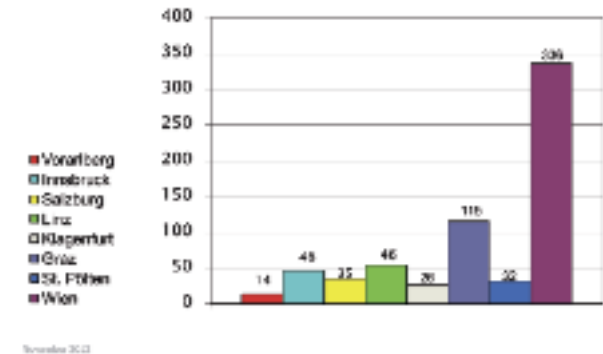


Abb. 5 und 6: Screenshots des geplanten elektronischen Heimbehandlungstagebuchs





Österreichische Hämophilie Gesellschaft

SHZ, Mariahilfer Gürtel 4, A-1060 Wien

Konsensus über die Verwendung von Faktorenkonzentraten bei Patienten mit Hämophilie

Überarbeitet in der Sitzung des Wissenschaftlichen Beirates der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft vom 9. November 2012, Ablauf 8. November 2014

Der Konsensus bezieht sich auf den derzeitigen Stand der Wissenschaft. Dieser Stand der Wissenschaft kann sich kurzfristig ändern. Die unten angeführten Empfehlungen gelten bis auf Widerruf längstens bis 08.11.2014. Es sind in Österreich sowohl gentechnisch hergestellte als auch aus menschlichem Plasma gewonnene Faktorenkonzentrate für die Therapie der Hämophilie zugelassen.

Die Wahl des Präparates ist eine für jeden Patienten individuell zu fällende Entscheidung. Diese Entscheidung wird gemeinsam vom behandelnden Arzt und dem Patienten, respektive Eltern, getroffen.

Plasmapräparate bergen ein Restinfektionsrisiko in sich. Ein theoretisches Risiko für Infektionen kann auch für die rekombinanten Produkte nicht ausgeschlossen werden. Es gibt Hinweise für eine möglicherweise höhere Inhibitorinzidenz von rekombinanten gegenüber plasmatischen Produkten. Die Datenlage bezüglich des Auftretens von Inhibitoren ist aber nach wie vor nicht eindeutig. Derzeit kann vom wissenschaftlichen Beirat eine evidenzbasierte Empfehlung zur bevorzugten Verwendung rekombinanter oder plasmatischer Produkte nicht gegeben werden.

Die Teilnahme an prospektiven kontrollierten Studien wird vom wissenschaftlichen Beirat befürwortet.

Der Konsensus wurde einstimmig beschlossen.



Hemmkörperentwicklung bei Hämophilie-Patienten nach Präparatewechsel

Steigt das Risiko beim Präparatewechsel an?

Die gefürchtetste Komplikation der Behandlung von Hämophilie ist die Entwicklung von Hemmkörpern gegen Faktor-VIII (FVIII) oder Faktor-IX (FIX). Frühere Studien zeigen, dass sich das Risiko für die Hemmkörperentwicklung zum einen durch familiäre Vorbelastung, aber auch durch die Art der FVIII-/FIX-Mutation, Ethnizität und Intensität der Therapie erhöht. Diskutiert wird außerdem das Lebensalter zum Zeitpunkt der ersten Faktorgabe. Etwa 20–35 Prozent der Patienten mit schwerer Hämophilie A entwickeln im Laufe ihres Lebens Hemmkörper. Die Häufigkeit ist bei Patienten mit Hämophilie B oder milder bis mittelschwerer Hämophilie deutlich geringer. Es wurde gezeigt, dass die meisten FVIII-Hemmkörper relativ kurze Zeit nach Beginn der Substitutionstherapie auftreten, 50 Prozent entwickeln sich während der ersten 9–11 Expositionstage, 95 Prozent treten während der ersten 50 Tage auf. Nach diesem Zeitraum ist das Risiko der Hemmkörperentwicklung stark erniedrigt.

Dennoch kann es im Laufe des Lebens zur Hemmkörperbildung kommen. Diese Komplikation erschwert die Therapie der Hämophilie-Patienten deutlich, da in extremen Fällen selbst hohe Dosen Gerinnungsfaktor nicht mehr zu einem ausreichenden Anstieg der Faktoraktivität führen, sodass es notwendig wird, andere Bypass-Präparate zu verwenden. Diese führen über einen alternativen Weg der Gerinnungskaskade zur Blutstillung und umgehen somit den gestörten FVIII/FIX-Mechanismus. Frühere Studien lassen den Verdacht aufkommen, dass ein häufiger Präparatewechsel in der Hämophilie-Behandlung das Entstehen von Hemmkörpern fördern kann. Besonders kritisch wird vor allem der Wechsel von plasmatisch auf rekombinant hergestellte Präparate gesehen. Ziel dieser Studie war die Untersuchung des Risikos der Hemmkörperentwicklung beim Präparatewechsel.

Patienten, Methoden

In dieser retrospektiven monozentrischen Beobachtungsstudie wurden alle Patienten mit Hämophilie eingeschlossen, die einen oder mehrere Präparatewech-

sel hatten. Es wurden nur Daten verwendet, die im selben Hämophiliebehandlungszentrum (Frankfurt a. M.) erhoben wurden, um die Vergleichbarkeit der Angaben sicherzustellen. Die rückblickende Untersuchung erstreckt sich über einen Zeitraum von vierzig Jahren (1972–2012). Zu jedem Wechsel wurden, soweit Informationen vorhanden waren, die Begleitumstände notiert. So wurde jeweils nach dem Grund des Wechsels, den Umständen währenddessen, dem Zeitpunkt und den Laborwerten sowohl vor als auch nach dem Wechsel gesucht.

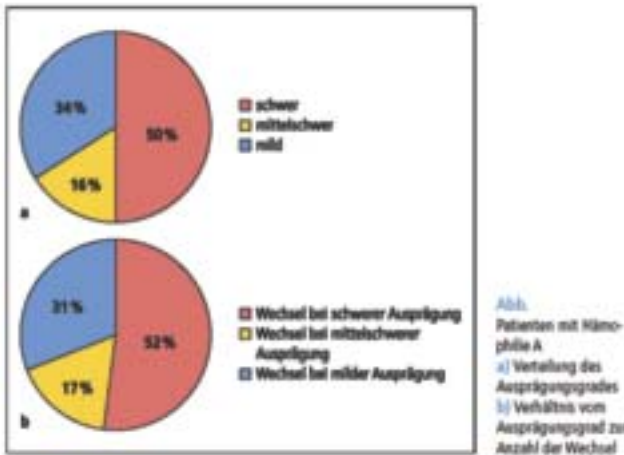
Ergebnisse

Ausgewertet wurden die Daten von 60 Patienten (50,4 Prozent) mit schwerer, 19 Patienten (16 Prozent) mit mittelschwerer und 40 Patienten (33,6 Prozent) mit milder Hämophilie A oder B. Von den insgesamt 119 Patienten waren 89 Prozent an Hämophilie A und elf Prozent an Hämophilie B erkrankt. Der Median des Patientenalters bei den Umstellungen betrug 39 Jahre (18–76 Jahre). Insgesamt fanden 198 Umstellungen statt.

Die Wechsel verteilten sich so auf die einzelnen Ausprägungsgrade (Abb.), dass bei den Patienten mit schwerer Hämophilie 102 Wechsel (51,5 Prozent) durchgeführt wurden, bei den Patienten mit mittelschwerer Hämophilie 34 Wechsel (17,2 Prozent) und bei den Patienten mit milder Ausprägung der Hämophilie 62 Wechsel (31,3 Prozent).

Die Gründe der Umstellungen waren zum einen das geringere Infektionsrisiko, vor allem unter Verwendung der rekombinanten Präparate, zum anderen waren nicht alle Präparate zu jeder Zeit gleichermaßen auf dem Markt verfügbar. Bei einigen Patienten konnte der Grund für die Umstellung im Nachhinein nicht mehr eruiert werden.

Im Anschluss an die Umstellung wurde in 48,5 Prozent der Fälle im weiteren Verlauf ein oder mehrmals die Hemmkörperkonzentration bestimmt. Bei 48 Prozent wurde nach Bestimmung der FVIII- bzw. FIX-Aktivität auf die Bestimmung der Hemmkörperkonzentration verzichtet, da die Faktoren-Aktivität sich nach Substi-



tution regelmäßig normalisierte, so dass kein Verdacht auf einen Hemmkörper vorlag. Lediglich bei 3,5 Prozent der Wechsel wurde weder Faktoraktivität noch Hemmkörperkonzentration bestimmt. Ein klinisch manifester Hemmkörper konnte jedoch ausgeschlossen werden, da keine Blutungsproblematik auftrat.

Diskussion

Die Ergebnisse unserer Studie zeigen keinerlei Zusammenhang zwischen der Umstellung der Faktorenpräparate und der Hemmkörperentwicklung bei der Hämophilie. Sowohl die Umstellungen innerhalb plasmatischer oder rekombinant hergestellter Präparate als auch zwischen den Präparategruppen erhöhten das Risiko der Hemmkörperbildung nicht. Diese Ergebnisse bestätigen die vor wenigen Monaten publizierten Daten zu einer Gruppe von 113 Hämophilie-Patienten in Irland, die allesamt auf ein rekombinant hergestelltes Präparat umgestellt wurden. Lediglich ein Patient, ein einjähriger Junge, entwickelte einen Hemmkörper, wobei in diesem Falle die Umstellung auf das neue Präparat bereits nach drei Gaben des vorherigen Präparates erfolgte, wodurch der Patient als eher nicht vorbehandelt gilt. Alle anderen Patienten dieser Studie waren vor der Umstellung über einen längeren Zeitraum mit mindestens einem Präparat behandelt worden. Keiner von ihnen entwickelte einen neuen Hemmkörper nach der Umstellung auf das rekombinante Präparat. Unsere Untersuchungen bestätigen diese Ergebnisse, da auch in unserer Studie durchweg vorbehandelte Patienten umgestellt wurden, und wir sowohl beim Wechsel auf plasmatische als auch auf rekombinante Präparate keine Hemmkörperentwicklung erkennen konnten.

Dennoch ist nicht zu vernachlässigen, dass eine gesteigerte Hemmkörperentwicklung bei Hämophilie-Patienten durchaus im Zusammenhang mit der Einführung neuer Faktorenpräparate stehen kann, wie unter anderem eine niederländische Studie von Anfang der 1990er Jahre ergab. Hier konnte gezeigt wer-

den, dass die Inzidenz (Häufigkeit) der Hemmkörperentwicklung in einer Gruppe von Hämophilie-Patienten um das 4,5-Fache stieg, nachdem ein neues Faktorenpräparat eingeführt worden war. Dies legt den Verdacht nahe, dass entweder die Umstellung an sich oder in diesem Falle besonders das Präparat selbst die Hemmkörperentwicklung begünstigte. In unserer Studie konnte eine solche Entwicklung allerdings in keinem Fall beobachtet werden.

Des Weiteren fand sich in unserer Studien kein Einfluss von Schweregrad, Therapieregime, Art des Präparates, Alter der Patienten oder Komorbiditäten (andere Erkrankungen). Wir können mit unserer Studie die Ergebnisse einer kürzlich publizierten Arbeit über das erhöhte Risiko der Hemmkörperentwicklung mit steigendem Alter nicht bestätigen. In dieser Studie war explizit untersucht worden, inwieweit ein steigendes Lebensalter das Hemmkörperisiko erhöht. Hierbei konnte festgestellt werden, dass es zwei Höhepunkte für die Entstehung von Hemmkörpern gibt: Der erste stellte sich dar im Alter bis fünf Jahre, danach kam es zu einem deutlichen Risikorückgang. Ab etwa 60 Jahren stieg das Risiko der Hemmkörperbildung wieder deutlich an. In unserer Studie konnte jedoch kein direkter Zusammenhang zwischen Hemmkörperisiko und Lebensalter festgestellt werden.

Da früher durch plasmatisch hergestellte Präparate häufig Hepatitis-Viren oder HIV übertragen wurden, fand sich auch in unserem Patientenkollektiv eine beträchtliche Anzahl HIV-infizierter Patienten, etwa ein Fünftel war betroffen. Diese Tatsache könnte zum niedrigen Risiko der Hemmkörperbildung in unserer Studie beigetragen haben. Da gerade die älteren Patienten in unserer Untersuchung hauptsächlich von HIV betroffen waren, könnte dies eine Erklärung sein, warum wir keine Korrelation zwischen Lebensalter und Hemmkörperentwicklung beobachten konnten.

Schlussfolgerung

In unserer Studie konnten wir die Vermutung, dass häufige Präparatewechsel, insbesondere von plasmatisch auf rekombinant hergestellte Präparate, das Risiko der Hemmkörperbildung erhöhen, nicht bestätigen. Künftige Studien sollten auf einem größeren Patientenkollektiv aufbauen, um unsere Ergebnisse zu bestätigen sowie um weitere Zusammenhänge zwischen Hemmkörperbildung und Risikofaktoren genau zu klären. ■

*Korrespondierender Autor:
Priv.-Doz. Dr. Wolfgang Miesbach
Hämophiliezentrum, JWG-Universität*

*Zuerst veröffentlicht auf:
www.haemostaseologie-online.com*

Hüftgelenkersatz

Der medizinisch korrekte Begriff für einen Hüftgelenkersatz lautet Hüft-Totalendoprothese oder kurz Hüft-TEP. Dabei handelt es sich um ein chirurgisches Behandlungsverfahren, bei dem das kranke oder geschädigte Hüftgelenk durch ein Implantat ersetzt wird.

Mit großem Abstand der häufigste Grund für eine Hüftprothese ist die Coxarthrose, das ist eine degenerative Erkrankung des Hüftgelenks. Ihr zugrunde liegt ein Verschleiß der Knorpeloberfläche von Hüftpfanne und Hüftkopf. Schmerzen und Bewegungseinschränkungen sind die Folge dieses sehr verbreiteten Leidens, das vor allem bei Menschen höheren Alters auftritt. Die zweite wichtige Indikation ist der Oberschenkelhalsbruch, der unter anderem die Folge von

Osteoporose sein kann.

Woraus besteht ein künstliches Hüftgelenk?

Das künstliche Hüftgelenk – die Totalendoprothese – besteht aus den gleichen zwei Teilen wie das natürliche Hüftgelenk: dem Gelenkschaft und dem kugelförmigen Gelenkkopf, der in der Gelenkpfanne sitzt. Letztere wird vom Beckenknochen gebildet; Gelenkschaft und -kopf gehören hingegen zum Oberschenkelknochen. Der Hüftgelenkersatz zählt zu den häufigsten Operationen überhaupt. Erstmals vorgenommen wurde der Eingriff bereits vor über 100 Jahren. Heutzutage implantieren Ärzte in Österreich jährlich über 15.000 Hüft-Totalendoprothesen. Abhängig von der Art und Weise, in der das künstliche Hüftgelenk mit dem körpereigenen Knochen verbunden ist, unterscheidet man drei Prothesentypen:

- Bei der **zementfreien** Prothese werden die künstliche Hüftpfanne und der künstl. Schaft im Knochen verschraubt oder verklemmt. Fixiert wird die Prothese durch neu gebildeten Knochen, der an der Prothesenoberfläche anwächst. Zementfreie Prothesen kommen in der Regel eher bei jüngeren Menschen zum Einsatz, deren Knochensubstanz insgesamt noch kräftiger ist.
- Bei der **zementierten Prothese** verwendet der

Operateur einen speziellen Knochenzement, mit dem er sowohl die künstl. Gelenkpfanne als auch den künstl. Gelenkschaft im Knochen verankert.

- Bei der **Hybridprothese** handelt es sich um eine Kombination der beiden genannten Typen. Hier wird die künstl. Gelenkpfanne zementfrei verankert, der Prothesenschaft mit Knochenzement.

Unabhängig vom Typ muss eine Hüft-TEP einerseits vom Körper getragen werden, andererseits über Jahre und Jahrzehnte ungestört funktionieren. Dies stellt höchste Anforderungen an den Herstellungsprozess und an die Materialien. Moderne künstliche Hüftgelenke bestehen meist größtenteils aus Titan oder speziellen Metalllegierungen; die Gleitkomponenten, also jene Teile, welche die Gelenkfläche bilden, sind aus Keramik oder Spezialkunststoffen gefertigt. 2010 musste die Firma DePuy eine weltweite Rückrufaktion für ein von ihr hergestelltes künstliches Hüftgelenk starten, das offenbar einen Konstruktionsfehler aufweist. Laut DePuy wurden 280 dieser fehlerhaften Prothesen in Österreich implantiert, vor allem in Vorarlberg und der Steiermark. Viele von ihnen müssen nach Ansicht von Fachleuten vorzeitig ausgetauscht werden.

Insgesamt betrachtet, bleibt der Hüftgelenkersatz aber ein sicheres und zuverlässiges Verfahren, das es weltweit Millionen von Patienten mit Hüftleiden ermöglicht, wieder schmerzfrei gehen zu können – und zwar über viele Jahre hinweg.

Wie wird die Operation durchgeführt?

Für einen Hüftgelenkersatz stehen, wie bereits erwähnt, drei verschiedene Typen von Hüft-TEPs zur Verfügung. Welcher am besten geeignet ist, hängt von den individuellen Gegebenheiten ab und wird im Gespräch zwischen Arzt und Patient vorab geklärt. Ebenfalls vorab werden mithilfe von Röntgenaufnahmen oder einer Computertomographie die voraussichtliche Implantatgröße und -position ermittelt.

Bei der Operation selbst unterscheidet man zwischen der klassischen offenen Methode, bei der der Zugang zum Hüftgelenk über einen großen Hautschnitt erfolgt, und dem minimal-invasiven Eingriff, bei dem die Hüft-TEP mithilfe spezieller Instrumente eingebracht wird.

Diese Technik wird inzwischen immer häufiger eingesetzt, da hier die Muskeln und Sehnen nicht durchtrennt, sondern auseinandergeschoben werden, was schonender ist. Wobei auch hier gilt: Welches Operationsverfahren besser geeignet ist, muss von Patient zu Patient individuell entschieden werden.

Ein Hüftgelenkersatz ist oft mit einem relativ hohen Blutverlust verbunden, der während der Operation

die Gabe von Bluttransfusionen erforderlich machen kann. Bei einem geplanten Eingriff besteht die Möglichkeit der Eigenblutspende, die etwa sechs Wochen vor der Operation erfolgt. Diese Option sollte vorab mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Standard sind jedoch so genannte Reperfusionssysteme, mit denen das eigene Blut in den ersten Stunden

nach der OP aufgefangen wird. Spezielle Bakterienfilter machen eine Wiederverwendung des Blutes möglich, wodurch Blutkonserven gespart werden können. Die Operation kann sowohl in Vollnarkose als auch in regionaler Betäubung (Kreuzstich) durchgeführt werden und dauert zwischen zwei und vier Stunden. Der Chirurg entfernt zunächst den Hüftkopf und dann den oberen Anteil des Oberschenkelknochens. Nachdem die Gelenkpfanne auf das Implantat vorbereitet wurde, verankert der Operateur die Hüft-TEP am Knochen, wobei die Art und Weise vom verwendeten Prothesentyp (zementfrei, zementiert, Hybridprothese) abhängt. Im letzten Schritt werden dann durchtrennte Muskeln, Sehnen und Haut wieder vernäht oder mit speziellen Klammern geschlossen.

Bereits am Tag der Operation bzw. am darauf folgenden Tag kann der Patient in der Regel sein Bett verlassen und mit Bewegungsübungen beginnen, unterstützt und angeleitet von Physiotherapeuten und Pflegekräften. Das ist einerseits wichtig, weil eine künstliche Hüfte so schnell wie möglich wieder bewegt werden muss. Und andererseits, weil die im Krankenhaus eingeleiteten Rehabilitationsmaßnahmen das Risiko von Komplikationen senken und für den Heilungserfolg entscheidende Bedeutung besitzen.

Da es sich um eine relativ große Operation handelt, sind die Patienten in den ersten Tagen oft geschwächt und haben Schmerzen, die mit Schmerzmitteln be-

handelt werden. Bis sich die Muskeln und Sehnen, die das neue Hüftgelenk umgeben, wieder stabilisiert haben, können einige Wochen vergehen. In der ersten Zeit der Nachbehandlung kann es deshalb erforderlich sein, bestimmte Stellungen und Bewegungen möglichst zu vermeiden, um ein Auskugeln des Kopfes aus der Gelenkpfanne zu verhindern. Die notwendigen Anweisungen geben Arzt und Physiotherapeut.



COX-ARTHROSE: Der häufigste Grund, der die Implantation einer Hüftprothese nötig macht

Wie lange der Patient im Spital bleiben muss, hängt davon ab, wie Operation und Frührehabilitation verlaufen. Treten keine Komplikationen auf, dauert der stationäre Aufenthalt selten länger als zwei Wochen. Daran schließt eine Rehabilitationsbehandlung an, entweder in einer Reha-Klinik oder auch ambulant.

Welche Nebenwirkungen und Komplikationen können auftreten?

Wie bei jedem chirurgischen Eingriff gibt es auch beim Hüftgelenkersatz allgemeine Operationsrisiken. Dazu gehören Blutungen, Thrombosen und Infektionen. Um dem entgegenzuwirken, erhalten die Patienten eine medikamentöse Thromboseprophylaxe und meist auch Antibiotika zum Schutz vor Keimen.

Die häufigste langfristige Komplikation ist eine Prothesenlockerung. Sie kann eine erneute Operation erforderlich machen. Auch ein Bruch des Implantats und eine spontane Verrenkung des implantierten Gelenks lassen sich nicht vollständig ausschließen. Bis zu sechs Monate nach dem Eingriff können Taubheitsgefühle im Operationsgebiet auftreten. Sie entstehen, weil bei dem Eingriff zwangsläufig auch Hautnerven durchtrennt werden müssen.

Alles in allem ist die Komplikationsrate bei Hüftgelenkersatz aber relativ gering, zu schwer wiegenden Problemen kommt es nur selten.

Die Lebensdauer des Implantats ist trotz des Einsatzes von Hightech-Materialien begrenzt. Etwa 15–20 Jahre hält eine Hüft-TEP im Durchschnitt, ehe eine erneute Operation zum Wechseln der Prothese erforderlich ist. ■

© Netdoktor.at

ELGA im Nationalrat beschlossen

Am 13. November 2012 wurde im Nationalrat die Einführung der Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) beschlossen.

Am 8. Oktober 2012 hat Gesundheitsminister Alois Stöger in einer gemeinsamen Pressekonferenz mit dem ÖVP-Gesundheits-sprecher Dr. Erwin Rasinger den Gesetzesentwurf für ELGA vorgestellt.

ELGA ist ein Informationssystem, das Patientinnen und Patienten sowie Spitälern, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, Apotheken, Pflegeeinrichtungen einen gesicherten, orts- und zeitunabhängigen Zugang zu wichtigen Gesundheitsdaten (Entlassungsbriefe, Labor, Radiologie, Medikamente) ermöglicht. „ELGA macht unser Gesundheitswesen fit für die Zukunft. Davon werden vor allem die Patientinnen und Patienten profitieren“, betonte Stöger.



ABGEMACHT! Gesundheitsminister Stöger und ÖVP-Gesundheits-sprecher Rasinger einigen sich auf die Umsetzung der ELGA

Verbesserte Behandlungsqualität

Das ELGA -Gesetz biete ganz neue Chancen für die Patientinnen und Patienten, so Minister Stöger: „Die Behandlungsqualität wird mit ELGA noch besser und – was mir ganz besonders wichtig ist – noch sicherer.“ Mit dem ELGA-Gesetz liege Österreich europaweit ganz vorn und könne seine Vorreiterrolle als eines der besten Gesundheitssysteme noch weiter ausbauen. Darüber hinaus würden „neue Maßstäbe im Datenschutz“ umgesetzt, so Stöger. Die Daten sollen dezentral gespeichert werden, ihre Speicherung höchsten Sicherheitsstandards unterliegen.

Eckpunkte des ELGA -Gesetzes

Die Freiwilligkeit der Teilnahme an ELGA bleibt für Patientinnen und Patienten aufrecht; sie können unbürokratisch über eine Ombudsstelle aussteigen. Weiters haben Patienten erstmals die Möglichkeit einzusehen, wer auf ihre Daten zugegriffen hat. „Die Patientenrechte sind in jeder Hinsicht gewahrt“, unterstrich Minister Stöger. Auch die Anwenderfreundlichkeit für Ärztinnen und Ärzte in Ordinationen und Spitälern sowie für Apothekerinnen und Apotheker werde erhöht. Für die Phase der Umstellung auf ELGA ist eine Anschubfinanzierung für Ärztinnen, Apotheken und Privatkrankenanstalten geplant.

„Verwendungsrecht“

Für die Gesundheitsdiensteanbieter wie Spitäler, Ambulanzen und niedergelassene Ärzte sieht ELGA ein grundsätzliches „Verwendungsrecht“ vor. Folgende Befunde bzw. Dokumente müssen allerdings von allen verpflichtend gespeichert werden: Labor- und Radiologiebefunde, Medikamente und Entlassungsbriefe. Durch den Zugriff auf diese Daten sollen Doppelbefundungen und -verordnungen vermieden und die Verordnung von Medikamenten mit Wechselwirkungen verhindert werden – ein wichtiger Faktor für die Patientensicherheit.

Spätestens Ende 2013/Anfang 2014 sollen Patientendaten für ELGA erfasst werden, ab 2015 müssen Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen teilnehmen, ab 2016 alle Vertragsärzte und Apotheken und ab 2017 schließlich die Privatkrankenanstalten. ■

Molekül gegen HIV: kleine Änderung, große Wirkung

Im Kampf gegen AIDS haben Wissenschaftler einen neuen viel versprechenden Therapieansatz gefunden – mit denkbar einfachen Mitteln.

Obwohl sie die Form eines bereits bekannten synthetischen Anti-HIV-Moleküls nur leicht veränderten, erzielten sie eine große Wirkung: Das neue Mini-Protein dockt besser an CXCR4-Rezeptoren auf der Oberfläche von Immunzellen an, einem bevorzugten Angriffspunkt für häufig vorkommende HIV-Varianten. Damit ist dem Aids-Erreger der Eintritt in die Zellen verwehrt, die Viren können sich nicht weiter im Organismus ausbreiten. Diese Resultate wurden kürzlich in der internationalen Ausgabe des Fachmagazins „Angewandte Chemie“ veröffentlicht.

Die unterschiedlichen Erreger des HIV-1-Virenstammes verschaffen sich Zugang zu den Immunzellen, indem sie an die Zell-Rezeptoren CCR5 oder CXCR4 andocken. An diese Bindungsstellen heften sich üblicherweise körpereigene Botenstoffe, so genannte Chemokine. Während es bereits ein CCR5-spezifisches HIV-Medikament gibt, ist für CXCR4 bisher kein Arzneimittel zugelassen. Da das neue, ringförmige Peptid – ein Mini-Protein – den CXCR4-Rezeptor für das Virus blockiert, könnte es sich als ein interessanter Wirkstoff-Kandidat gegen HIV und AIDS erweisen.

Das Forschungsprojekt wurde von Wissenschaftlern vom Lehrstuhl für Pharmazeutische Radiochemie und am Institute for Advanced Study der TUM initiiert und gemeinsam mit Molekularbiologen der Universität Neapel und Virologen des Helmholtz Zentrum München durchgeführt. Die TUM-Wissenschaftler um Prof. Dr. Hans-Jürgen Wester und Prof. Dr. Dr. h.c. Horst Kessler hatten ursprünglich an einem neuen Bildgebungs-Verfahren für Tumore gearbeitet. Dafür nutzten sie ringförmige Proteinschnipsel, die sie veränderten, um ihre spezifische Bindung an den CXCR4-Rezeptor zu erhöhen. Dabei erkannten sie, dass diese Methode auch ein enormes Potenzial für die Arzneimittelforschung birgt.

Die Wissenschaftler bauten das Peptid mit einem einfachen Trick um: Sie verschoben eine Aminosäuren-Seitenkette von Kohlenstoff zu einem benachbarten

Stickstoff-Atom. So veränderten sie die Grundstruktur des Moleküls zwar nur geringfügig – seine biologischen Eigenschaften dafür umso mehr: Die Bindungsgruppen des Peptids befinden sich jetzt in einer optimalen Stellung, um an den CXCR4-Rezeptor anzudocken. Damit bindet das Peptid 400- bis 1.500-mal besser an CXCR4

als bisher bekannte andere Verbindungen, die derzeit als Wirkstoffe getestet werden.

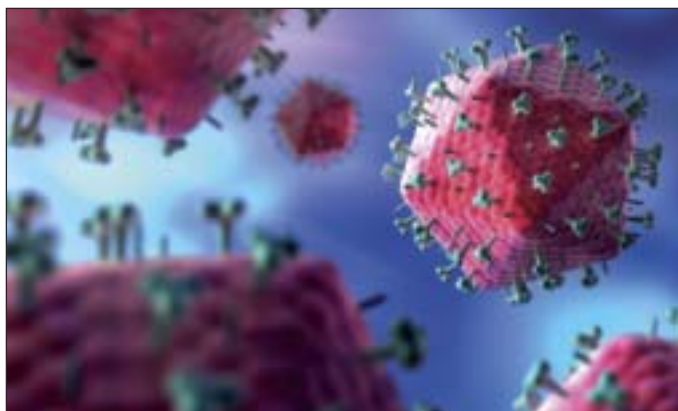
Zudem weist das künstliche Peptid Merkmale auf, die seinen Einsatz im Organismus begünstigen. Sein besonderer chemischer Aufbau schützt das ringförmige Molekül vor der Zerstörung durch körpereigene

Enzyme. Da CXCR4-Rezeptoren auch eine wichtige Rolle bei der Entstehung von Krebsmetastasen spielen, benutzen die Münchner Forscher eine abgewandelte Form dieses Moleküls bereits für die Bildgebung von Tumoren.

„Wir freuen uns, dass wir mit unserem neues Peptid-Design einen Wirkstoff entwickelt haben, den wir für die Therapie lebensbedrohender Krankheiten anwenden können“, sagt Prof. Horst Kessler, ein Senior Fellow im TUM Institute for Advanced Study und „Emeritus of Excellence“ in der Fakultät für Chemie. „Das Molekül könnte eine wirksame Waffe gegen besonders aggressive HIV-1-Stämme sein. Diese Viren finden wir häufig bei Patienten, die seit langer Zeit HIV-infiziert sind“, ergänzt Prof. Ruth Brack-Werner, Virologin am Helmholtz Zentrum München. „Verbindungen dieser Art bieten ungeahnte Möglichkeiten für die Entwicklung neuer Medikamente“, erklärt Prof. Hans-Jürgen Wester, Leiter des Lehrstuhls für Pharmazeutische Radiochemie.

Die Forschungsarbeit wurde von der Exzellenzinitiative des Bundes und der Länder (TUM-IAS, Center of Integrated Protein Research Munich), der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG SFB 824, Unterprojekt B5) und dem Helmholtz Zentrum München unterstützt. ■

© 2012 www.medaustria.at



HIV-Virus

Österreich belegt Rang 15 auf internationalem Hepatitis-Index

Bei einem Vergleich der Maßnahmen zur Früherkennung, Prävention und Behandlung von Hepatitis liegt Österreich unter 27 EU-Mitgliedstaaten sowie der Schweiz, Norwegen und Kroatien lediglich im Mittelfeld.



Der „Euro Hepatitis Care Index“, vorgestellt am 6. November in Brüssel, zeigt vor allem mangelnde Routineuntersuchungen in der Bevölkerung und in Risikogruppen auf. Eine große Zahl von Infektionen wird erst spät erkannt, Folgeschäden und eine unbewusste Weitergabe des Virus werden nur unzureichend verhindert. Dem „Euro Hepatitis Care Index“ zufolge gibt es in Österreich vor allem Defizite in den Bereichen Bewusstseinsbildung, Prävention, Früherkennung und Behandlung von Hepatitis im Frühstadium. Den ersten Rang belegt Frankreich, gefolgt von Slowenien und Deutschland.

„Diesen Spitzenrang verdankt Frankreich zum Teil seiner strategischen nationalen Koordinierung bei der Hepatitisabwehr“, so Angelika Widhalm, Vorsitzende der Patientenorganisation Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ), durch deren Dachverband – die European Liver Patients Association (ELPA) – der „Euro Hepatitis Care Index“ in Auftrag gegeben und finanziert worden ist. „Frankreich hat als einziges Land in Europa einen nationalen Hepatitis-Plan, der alle Aspekte der Vorsorge, Behandlung und Kontrolle umfasst“, fährt Widhalm fort. „Die zentrale Koordination hilft dabei, das volle Potenzial von andernfalls isolierten Maßnahmen durch Ärzte, Patientenorganisationen und andere Beteiligte in Frankreich auszuschöpfen.“ Mit Blick auf Österreich gibt sich Widhalm realistisch, aber auch un-nachgiebig: „Der 15. Platz auf dem ‚Euro Hepatitis Care Index‘ für Österreich zeigt, dass die Grundlagen für die Hepatitis-Vorsorge vorhanden sind, aber noch viel Arbeit nötig ist“, kommentiert Widhalm die Situation. „Was wir neben einer strategischen Koordinie-

rung brauchen, ist vor allem mehr politische Unterstützung. Wir haben eine gute Versorgung, was die Hepatitisambulanzen angeht. Wer diagnostiziert wird, bekommt eine Behandlung, wenn er sie will – der Arzt schlägt den richtigen Zeitpunkt der Behandlung vor. Aber die meisten Hepatitispatienten kommen dort erst viel zu spät hin, weil es keine effektive Früherkennung gibt. Zudem wird Diskriminierungen, die in der Arbeitswelt und der Gesellschaft auftreten – Kündigungen, Ausgrenzungen u.v.m. –, nicht ausreichend entgegengewirkt.“

Bestehende Maßnahmen in Österreich

Kinder werden routinemäßig gegen Hepatitis B geimpft, dennoch bleibt die Impfquote in dieser Gruppe unter 90% und nur ein geringer Teil der bekannten Risikogruppen, wie Gesundheitspersonal, Drogenkonsumenten und Menschen, die mit Hepatitispatienten zusammenleben, werden ebenfalls routinemäßig geimpft. Impfstoffe werden bis zum 15. Lebensjahr kostenfrei, später nicht mehr kostenfrei angeboten (außer für Personen, mit Hepatitis-B-Patienten die im selben Haushalt leben). Für jedes Neugeborene wird eine Hepatitis-B-Impfung kostenlos empfohlen, sie ist Bestandteil des österreichischen Impfplans. Gegen die Hepatitis C gibt es bislang allerdings keine Impfung. Die Kosten für die Therapie von Hepatitis B und C werden vom österreichischen Gesundheitssystem getragen. Die Wartezeit für einen Termin bei einem Facharzt beträgt im Schnitt nicht länger als vier Wochen.

Bei der Früherkennung schneidet Österreich trotz öffentlicher Finanzierung schwach ab: Anonyme Tests und Beratung sind nicht ohne Weiteres verfügbar und es gibt kaum systematische routinemäßige Screeningprogramme, auch nicht für Angehörige von Risikogruppen. „Da die Hepatitisdiagnostik in Österreich kein Bestandteil der Routinediagnostik bzw. der Gesundheitsuntersuchung ist, haben wir das Problem einer geringen Detektionsrate. Zu häufig werden erhöhte Leberwerte auf Alkohol oder Überernährung zurückgeführt und es wird keine weitere Diagnostik vorgenommen“, kommentiert Univ.-Prof. Dr. Petra Munda

von der Wiener Univ.-Klinik für Innere Medizin III den Bericht. „Nur eine Minderheit der mit einem Hepatitisvirus infizierten Patienten weiß daher von ihrer Infektion und kann Beratung und Behandlung suchen. Unerkannt kann Hepatitis B und C zu schweren Schäden an der Leber bis hin zu Leberzirrhose und Krebs führen und an Mitmenschen weitergegeben werden. Das macht Hepatitis bei einem Teil der Patienten zu einer potenziell lebensgefährlichen Krankheit. Wir müssen die öffentliche Aufmerksamkeit für Hepatitis erhöhen und den Zugang zu Tests und Behandlung verbessern, vor allem für die Risikogruppen. Es gilt aber auch die Allgemeinbevölkerung zu erreichen. Bessere Statistiken helfen dabei, Risikogruppen besser einzuschätzen und gezielt Screeningstrategien einzusetzen“, so Munda.

Forderungen der HHÖ

Zudem sieht die Patientenorganisation die Politik gefordert, Maßnahmen gegen Diskriminierungen von Er-

krankten umzusetzen. Die Angst vor der Diagnose müsse durch funktionierende Aufklärungsarbeit auf breiter Basis reduziert werden, um zu verhindern, dass aufgrund von Unwissenheit und Mythen Unwahrheiten und Halbwahrheiten entstehen. Grundvoraussetzung dafür seien gesellschaftspolitische, gesundheitspolitische, sozialrechtliche und arbeitsrechtliche Maßnahmen zur Absicherung von Betroffenen und Risikogruppen. „Jede und jeder sollte sich testen lassen – denn jeder und jede kann von Hepatitis betroffen sein. Rechtzeitige Behandlung verlängert Leben!“, so der abschließende Appell von Widhalm. ■

Kontakt für Patienten:

Hepatitis Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber (HHÖ)

Vertretung der European Liver Patients Association (ELPA) in Österreich

Beratungszentrum/Büro: 1040 Wien,

Klagbaumgasse 3/G1, Tel.: 01/581 03 28 oder

0676/520 41 24, E-Mail: info@gesundeleber.at,

Website: www.gesundeleber.at

BESTELLSERVICE DER ÖHG

SELBSTHILFEZENTRUM

MARIAHILFER GÜRTEL 4, 1060 WIEN, Tel. 01/595 37 33, Fax. DW 67, E-Mail: seiler@bluter.at

- **Österr. Hämophilie Pass:** Der Begleiter für Hämophilie. Eine Dokumentation der Bluterkrankheit von der ersten Untersuchung bis ins Erwachsenenalter. Bitte machen Sie Ihren Patienten/Arzt darauf aufmerksam. **VERGRIFFEN**
- **„Kinder mit Blutgerinnungsstörungen“, Information für Kindergärten und Schulen** (Folder A4 u. Plakat A3)
- **Broschüre „Selbstinfusion und Heimtherapie als weiterer Schritt zur persönlichen Unabhängigkeit“**
- **CD-ROM: „30 Jahre Sommerlager“** Eine Dokumentation der weltweit einzigartigen 30 Jahre Rehabilitationssommerlager der ÖHG (40 Minuten)
- **Hämophilieausweis**
- **Substitutionstagebuch:** zur Dokumentation der Heimbehandlung; für 2012 neu aufgelegt!
- **Pysiotherapie-Kalender 2012:** 12 praktische Übungen für zu Hause!
- **„Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig“:** (2. Auflage) Hämophilie und Sport für Kinder aufbereitet von Mitgliedern des wiss. Beirates
- **Hämophilie - Die Antworten:** Das erste deutschsprachige, umfassende Buch über die Bluterkrankheit für Patienten, Ärzte und interessierte Erwachsene
- **„Hallo, ich bin Porti, der portacath“,** Kinderbuch von Sabine Bergmann **VERGRIFFEN**
- **CD: Diagnose: HÄMOPHILIE. Hörenswertes über die Bluterkrankheit:** Ansprechend und interessant gestaltete Audio-CD, die einen breiten Überblick zum Thema Hämophilie bietet
- **Nadelboxen:** Einweg-Plastikbehälter zur sicheren Entsorgung verwendeter Transfusionsnadeln
- **Leben mit Hämophilie B: Leitfaden für Patienten und ihre Familien,** Informationsbroschüre von Dr. Cornelia Wermes

Wir bedanken uns für die Unterstützung bei: Baxter AG, Bayer; Biotech, Novo-Nordisk, Octapharma GmbH, World Federation of Haemophilia, Pfizer und CSL Behring.

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Ziele: Beratung der Österr. Hämophilie Gesellschaft über die Themata Hämophilie, Hämophilie-Therapie und Virusinfektion sowie Vertretung dieser wissenschaftlichen Belange nach außen.

Vorsitzende:

Prof. Dr. Ingrid Pabinger, Klinik für Innere Medizin, Abteilung Hämatologie und Hämostaseologie, Wien

Stellvertreter:

Prof. Dr. Wolfgang Muntean, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Graz

Sekretär:

Prof. Dr. Werner Streif, Universitätsklinik Innsbruck

Mitglieder:

Prof. Dr. Sabine Eichinger, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien

Prof. Dr. Peter Ferenci, Klinik IV Für Innere Medizin, AKH Wien

Prim. Dr. Christian Gabriel, Blutzentrale ÖORK, Linz

Prof. Dr. Peter Frigo, Klinik für Gyn. und Geburtshilfe, AKH Wien

Doz. Dr. Alexander Haushofer, Zentrallabor des LKH St. Pölten

OA Dr. Max Heistingner, I. Medizinische Abteilung, LKH Klagenfurt

Dr. Judith Hutterer, Fachärztin für Dermatologie, Wien

Prof. Dr. Neil D. Jones, Kinderabteilung, Landeskliniken Salzburg

Dr. Peter Kurnik, Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Klagenfurt

Prof. Dr. Paul Kyrle, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien

Prof. Dr. Klaus Lechner, Klinik I für Innere Medizin, AKH Wien

Prof. Dr. Wolfgang Mayr, Univ.-klinik Blutgruppenserologie und Transfusionsmedizin, AKH Wien

Prof. Dr. Christoph Male, Universitätskinderklinik Wien

Prof. Dr. Christine Mannhalter, KIMCL, AKH Wien

Mag. pharm. Sigismund Mittelbach, Pharmazeut, Wien

Prof. Dr. Peter Neumeister, Medizinische Universitätsklinik Graz

Dr. Ioannis Panotopoulos, Orthopädische Univ.-Klinik, AKH Wien

Dr. Ewald Pichler, I. Medizinische Abteilung, LKH Klagenfurt

Dr. Sabine Rosenlechner, Klinik III für Innere Medizin, LKH Salzburg

Prim. Prof. Dr. Klaus Schmitt, LKH Linz

OA Dr. Gerhard Schuster, Blutzentrale des Roten Kreuzes Oberösterreich, Linz

OA Dr. Rudolf Schwarz, Landeskinderklinik Linz

Prof. Dr. Klemens Trieb, Orthopädische Abteilung, KH Wels

Prof. Dr. Axel Wanivenhaus, AKH Wien

OA Dr. Hans Wank, St. Anna Kinderspital Wien

Prim. Prof. Dr. Ansgar Weltermann, Abteilung I für interne Medizin, Krankenhaus der Elisabethinen Linz

Dr. Ulrike Zanier, Kinderabteilung, KH Dornbirn

Dipl. Pfleger Josef Zellhofer, Personalvertretung AKH Wien

Prim. Univ.-Prof. Dr. Karl Zwiauer, Kinderabteilung, A.O. KH St. Pölten

15. ÖHG- WINTERTREFFEN

Voraussichtliches Programm für
17. bis 20. Jänner 2013

KNAPPENHOF in PERTISAU am ACHENSEE, Tirol

Donnerstag, 17. Jänner:

19:00-21:00 Uhr Gemütliches Come-together mit Abendessen im Gasthof Hubertus

Freitag, 18. Jänner:

08.00 Uhr Frühstück
09.30 Uhr Abmarsch zum „Langlaufen für alle“
12.15 Uhr Mittagessen
15.30 Uhr Kutschenfahrt für unsere Jüngsten
– Trappertour für unsere Sportlichen, anschließend
Wanderung in die Gramei zum Tirolabend

Samstag, 19. Jänner:

08.00 Uhr Frühstück
09.30 Uhr Schifahren für alle; Möglichkeit für Schilehrereinheiten
12.15 Uhr Mittagessen im Gasthof Hubertus
13:30 Uhr Schivergnügen
17.30 Uhr Rodeln mit anschließendem Abendessen in der Golfvilla

Sonntag, 20. Jänner:

09.00 Uhr Frühstück und anschließende Abreise bis 11 Uhr

Wir freuen uns auf ein gemeinsames Wintertreffen 2013, schön, dass Du dabei bist!

Anreise: individuell mit Zug oder Auto, Zimmereinteilung vor Ort am Knappenhof

Für alle Hämophilen ist die Teilnahme am Wintertreffen gratis! Darüber hinaus ist auch die Teilnahme für eine erwachsene Begleitperson mit einem hämophilen Kind gratis.
Auf jede weitere erwachsene Begleitperson entfällt ein Selbstbehalt von EUR 120,-.
Für jedes weitere Kind (ohne Hämophilie) beträgt der Selbstbehalt EUR 60,-.

Anmeldungen:

Monika Hartl Tel.: 0676 5291493

E-Mail: monika.hartl@mnp.at

Das Wintertreffen wird unterstützt von der Firma CSL Behring