

Telemedizin in der Hämophilie

Haemoassist – ein elektronisches Patiententagebuch zur Therapieoptimierung

B. Siegmund (1), W. Mondorf (2), R. Klamroth (3), M. Westfeld (4), A. Galler (4), H. Pollmann (1)

1) ITH – Institut für Thrombophilie und Hämostaseologie, Münster

2) Haemostas – Praxis für Blutgerinnungsstörungen, Frankfurt

3) Vivantes Klinikum in Friedrichshain, Berlin

4) Wyeth Pharma GmbH, Münster

Fortschritte in der Informations- und Kommunikationstechnologie zusammen mit moderner Telekommunikation und dem Internet bieten auch für die medizinische Betreuung chronisch-kranker Hämophilie-Patienten neue Möglichkeiten. Telemedizin versteht sich als Angebot, die Möglichkeiten der modernen Informations- und Kommunikationstechnologie zur Optimierung der Gesundheitsversorgung zu nutzen, wenn Entfernung zwischen den Beteiligten zu überbrückt sind und der Informationsaustausch beschleunigt werden muss. Gerade diese charakteristischen Eigenschaften der Telemedizin bieten für die Hämophiliebehandlung große Vorteile.

Die Hämophilie ist eine Blutungserkrankung, bei der durch das Fehlen des Gerinnungsfaktors VIII bei der Hämophilie A bzw. des Gerinnungsfaktors IX bei der Hämophilie B schwerwiegende und lebensbedrohliche Blutungen auftreten können. Sie erfordert im Falle einer Blutung die umgehende intravenöse Substitution des fehlenden Gerinnungsfaktors mit einem entsprechenden Faktorenkonzentrat, das entweder aus Blut aufgereinigt und konzentriert (sogenanntes plasmatisches Präparat) oder biotechnologisch (sogenanntes rekombinantes Präparat) hergestellt wird. Auch nicht lebensbedrohliche Blutungen bedürfen einer umgehenden und sorgfältigen Therapie, da sie intraartikulär auftretend schwere Gelenkschädigungen zur Folge haben. Spätfolgen können Invalidität und Behinderung sein. Hämophilie-Patienten sind lebenslang auf die Substitution des fehlenden Gerinnungsfaktors angewiesen. Die Behandlung erfolgt im Bedarfsfalle, also im Anschluss an eine akute Blutung, sie kann aber auch prophylaktisch als regelmäßige Dauertherapie zur Blutungsverhinderung erfolgen. Zur Prophylaxe sind bei Hämophilie A in der Regel 2-3 und bei Hämophilie B 1-2 intravenöse Injektionen pro Woche mit übergewichtsadaptierter Dosis an F VIII bzw. F IX erforderlich.

Der Einsatz der Konzentrate als aufgereinigte Blutprodukte oder rekombinante Derivate der Gerinnungsfaktoren unterliegt einer im § 14 des Transfusionsgesetzes (TFG) geregelten Dokumentationspflicht. Diese Dokumentation erfolgte bisher in Papierform mit Hilfe sogenannter Substitutionstagebücher.

Gerade die Hämophilie als seltene Erkrankung, sie tritt X-chromosomal mit einer Inzidenz von etwa einer Erkrankung auf 10.000 männliche Geburten auf, sieht sich mit nur einer geringen Anzahl an erfahrenen Hämostaseologen konfrontiert. Das bedeutet, dass nur wenige Patienten eine wohnortnahe fachlich versierte ärztliche Versorgung vorfinden. Gleichzeitig bedingt diese Erkrankung aber eine besonders sorgfältige und lebenslange Führung der Patienten. Weite Wege zwischen Patient und Versorgungszentrum erschweren dies. Wie eine Untersuchung des Hämophilie-Zentrums Münster zeigte, müssen vom Patienten Wege bis zu 200 km zwischen Wohnort und Hämophilie-Zentrum zurückgelegt werden (Abbildung 1), eine Entfernung also, die bei einem akuten Blutungseignis nicht so einfach zurückgelegt werden kann.

Eine große Erleichterung konnte durch die Etablierung der sogenannten ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung erzielt werden, d. h. nach ärztlicher Anleitung nimmt der Patient die Injektionen selbstständig zu Hause vor. Ärztlicher Rat kann über eine 24-Stunden-Bereitschaft telefonisch eingeholt werden. Diese Form der Heimselbstbehandlung wurde in Deutschland in den 1970er Jahren begonnen und ist inzwischen weit verbreitet. Für den Patienten bedeutet die ärztlich kontrollierte Heimselbstbehandlung einen großen Freiheitsgewinn. Im Rahmen dieser kann sich der Patient zur Prophylaxe-Therapie oder im Falle einer Blutung das Gerinnungsfaktor-Präparat nach einer entsprechenden Schulung zu Hause bequem selbst verabreichen. Jede Anwendung eines Gerinnungspräparates ist aber nach § 14 des Transfusionsgesetzes mit folgenden Parametern unverzüglich zu dokumentieren:

- 1. Patientenidentifikationsnummer oder entsprechende eindeutige Angaben zu der zu behandelnden Person, wie Name, Vorname, Geburtsdatum und Adresse,
- 2. Chargenbezeichnung,
- 3. ...

Dokumentinformationen zum Volltext-Download

→ Titel:

Telemedizin in der Hämophilie

Artikel ist erschienen in:

Telemedizininfrastruktur Deutschland, Ausgabe 2009

Kontakt/Autor(en):Dr. med. Hartmut Pollmann
pollmann@haemophilie-zentrum.de

PD Dr. rer. nat. Berthold Siegmund
ith@haemophilie-zentrum.de

Dr. med. Wolfgang Mondorf
haemostas-frankfurt@t-online.de

Dr. med. Robert Klamroth
robert.klamroth@vivantes.de

Dr. rer. nat. Martina Westfeld
westfem@wyeth.com

Dr. rer. nat. Annette Galler
gallera@wyeth.comSeitenzahl:
3,5Sonstiges:

5 Abb. Dateityp/ -grÃ¶ße:PDF / 977 kB Click&Buy-Preis in Euro:0,00

Â Rechtlicher Hinweis:

Ein Herunterladen des Dokuments ist ausschlieÃŸlich zum persÃ¶nlichen Gebrauch erlaubt. Jede Art der Weiterverbreitung oder Weiterverarbeitung ist untersagt.Â
Hier gehts zum freien PDF Download...