

ADVERTORIAL

Ich sehe was, was Du nicht siehst

Dr. Michael Sigl-Kraetzig ist ein auf die Diagnostik und Therapie von Blutgerinnungsstörungen spezialisierter, niedergelassener Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin in Blaubeuren und Mitglied im Ärztlichen Beirat der Patientenselbsthilfegruppe DHG e. V. (Deutsche Hämophiliegesellschaft). Neben seiner klinischen Tätigkeit ist er auch wissenschaftlich in der Erforschung der Diagnostik und Behandlung von Gerinnungsstörungen tätig. Im Interview informiert er über die häufigste und dennoch selten erkannte Blutgerinnungsstörung weltweit: das von-Willebrand-Syndrom (vWS). Er erklärt, wie wichtig ein frühzeitiges Erkennen der Erkrankung ist und wie die Initiative Netzwerk vWS Ärzte, Patienten und deren Umfeld dabei unterstützen kann.



Dr. Michael Sigl-Kraetzig forscht zu Diagnostik und Behandlung von Gerinnungsstörungen.

Herr Dr. Sigl-Kraetzig, was versteht man unter dem von-Willebrand-Syndrom (vWS)?

Bei dem von-Willebrand-Syndrom handelt es sich um eine seltene Erkrankung. Dabei ist es die häufigste Gerinnungsstörung, welche zu einer Blutungsneigung führt. In Deutschland gibt es etwa bis zu 800.000 Menschen, welche von dieser Erkrankung betroffen sein können. Vielen ist das Vorliegen dieser Diagnose allerdings gar nicht bekannt, da sie nur eine milde Blutungsneigung haben und eine entsprechende Untersuchung noch nicht erfolgte. Je nach Typ der Erkrankung verursacht das von-Willebrand-Syndrom bei den betroffenen Personen eine Blutungsneigung unterschiedlich schweren klinischen Ausmaßes. Männer und Frauen sind dabei zu etwa gleichen Teilen betroffen. Bei dieser erblichen Erkrankung ist ein Eiweißmolekül (der „von-Willebrand-Faktor“) entweder zu wenig im Blut vorhanden (Typ 1, etwa 70 Prozent der Patienten mit dieser Erkrankung) oder aufgrund eines genetischen Defektes nicht voll funktionsfähig (Typ 2). Sehr selten gibt es auch Patienten, die gar keinen von-Willebrand-Faktor bilden können (Typ 3). Bei diesem Typ besteht eine erhebliche Blutungsneigung, welche

vom klinischen Verlauf her mit der klassischen „Bluterkrankheit“ (Hämophilie) vergleichbar ist.

Bei welchen Anzeichen sollte man an das vWS denken?

Bei dieser Erkrankung kommt es meist zu Schleimhautblutungen (gehäuftes oder sehr schlecht stillbares Nasenbluten, Zahnfleischbluten, verstärkte oder verlängerte Regelblutungen), es besteht eine Neigung zu vermehrten oder größeren Hämatomen („blauen Flecken“) sowie langes Bluten nach kleineren eher harmlosen Verletzungen (z. B. bei Schnittverletzungen). Gelegentlich können nach Impfungen verstärkte Muskelblutungen bei Kindern im Bereich der Impfstelle auftreten, die an das Vorliegen einer Blutungsneigung wie dem vWS denken lassen sollten. Bei schweren Formen des vWS können auch nach vermeintlich leichten Verletzungen – oder sogar ohne einen direkt ersichtlichen Auslöser – Muskel- oder Gelenkblutungen auftreten.

Warum ist eine frühzeitige Diagnose so wichtig?

Insbesondere bei operativen Eingriffen an den Schleimhäuten (wie z. B.

zahnärztliche oder kieferchirurgische Eingriffe, Operationen an den „Polypen“ oder „Mandeln“, gynäkologische Operationen) oder auch im Rahmen von Geburten kann es auch schon bei milden Formen des vWS zu heftigen, im schlimmsten Fall auch zu lebensbedrohlichen Blutungen kommen. Daher sollte bei einem Verdacht auf das Bestehen einer krankhaften Blutungsneigung bereits vor dem möglichen Auftreten solcher Komplikationen eine Abklärung bei einem auf Blutgerinnungsstörungen spezialisierten Zentrum erfolgen. Sollte das Vorliegen eines vWS oder einer anderen Gerinnungsstörung mit Blutungsneigung bestätigt werden, können Blutungskomplikationen bei operativen Eingriffen durch eine vorbeugende Behandlung vermieden werden. Auch im Falle von schweren Blutungen nach Unfällen oder Verletzungen kann bei bereits bekannter Diagnose schneller die richtige Therapie zum Stoppen der Blutung eingeleitet werden. Patienten sollten daher einen Notfallausweis mit sich führen, der Angaben zur nachgewiesenen Gerinnungsstörung und Notfalltherapie bei auftretenden Blutungen enthält. Zudem sollten Patienten selbst ständig über einen kleinen Vorrat entsprechender Medikamente zur Notfallbehandlung bei Blutungen verfügen, da diese speziellen Medikamente nicht jederzeit in jeder Apotheke oder Notfallambulanz verfügbar sind.

Könnte auch mein Kind betroffen sein?

Wenn der Verdacht auf das Vorliegen einer Gerinnungsstörung besteht, können Patienten bzw. deren Eltern zunächst einen Selbsttest durchführen. Dazu kann beispielsweise zunächst eine internetbasierte Selbsteinschätzung wie z. B. von dem „Netzwerk vWS“ (www.netzwerk-von-willebrand.de) durchgeführt werden. Bei Auffälligkeiten im Selbsttest sollte zur Abklärung eine auf die Diagnostik solcher Erkrankungen spezialisierte Praxis bzw. Einrichtung aufgesucht werden, da die Abnahme und Verarbeitung von Blutproben für die Gerinnungsdiagnostik sehr fehleranfällig

sein kann. Wichtig ist, dass – anders als bei der klassischen Bluterkrankheit – vom von-Willebrand-Syndrom nicht nur Jungen sondern auch Mädchen betroffen sein können!

An wen kann ich mich wenden, um Klarheit zu bekommen?

Auf verschiedenen Internetseiten (z. B. auf der www.netzwerk-von-willebrand.de oder der Seite der Deutschen Hämophiliegesellschaft e. V.: www.dhg.de/haemophiliezentren) sind Adressen von spezialisierten Praxen bzw. Einrichtungen, welche sich auf die Diagnostik und Behandlung von Gerinnungsstörungen spezialisiert haben, zu finden.

Wie kann das Netzwerk vWS unterstützen?

Die Webseite des Netzwerk vWS bietet verschiedene Informationsmaterialien für Patienten, deren Angehörige und Interessierte an. Darüber hinaus unterstützt das Netzwerk auch Diagnostik- und Behandlungszentren u. a. mit speziellen ärztlichen Anamnese-materialien.

Wo finde ich Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung?

Auf der Internetseite des Netzwerk vWS und auch von anderen Anbietern können Patienten sich sehr gut informieren. Sehr wichtig sind auch die Informationsangebote der Patientenselbsthilfegruppen wie z. B. der Deutschen Hämophiliegesellschaft e. V., der Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. oder der Bluter Betreuung Bayern e. V. sowie lokaler Patientenselbsthilfegruppen.

Selbstverständlich sind die auf Diagnostik und Behandlung von Gerinnungsstörungen spezialisierten Ärztinnen und Ärzte jederzeit Ansprechpartner und therapeutische Bündnispartner für die Patienten. Sie unterstützen die Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung nach Kräften gerne und stehen ihnen daher für Fragen natürlich auch im persönlichen Gespräch zur Verfügung.