

Interdisziplinäre Spezialsprechstunde für Patienten mit Hämophilie

Unsere hämostaseologisch-chirurgische Spezialsprechstunde und die entsprechende perioperative Betreuung bietet Patienten mit Gerinnungsstörungen die Möglichkeit elektive Operationen sicher durchführen zu lassen. Ein spezieller Schwerpunkt unseres Zentrums liegt hierbei in der Durchführung minimal invasiver Operationsverfahren, welche gerade für diese Patientengruppe nicht zu vernachlässigende Vorteile bieten.

Hämophile in der Allgemein- und Viszeralchirurgie

Blutungserkrankungen wie die Hämophilie und das von Willebrand Syndrom (vWS) sind seit Jahrhunderten bekannt. Betroffene bluten nach scheinbar banalen Verletzungen oder haben aufgrund von wiederkehrenden Blutungen insbesondere der Gelenke früh einen Gelenkverschleiß entwickelt und wurden dadurch sehr in ihrer alltäglichen Routine eingeschränkt.

Über Jahrzehnte hinweg sind Operationen an Hämophilen strengstens vermieden und nur im äußersten Notfall durchgeführt worden. Noch bis in die 1950er Jahre lag die Sterblichkeit hämophiler Patienten nach einer Operation bei bis zu über 60%.

Erst mit der Einführung einer entsprechenden Behandlung mit aus Plasma hergestellten Gerinnungsfaktoren in den 1970er Jahren sind die Blutungskomplikationen und damit die Sterblichkeit rapide zurückgegangen und lag schließlich um 1980 unter 5%. Somit war auch der Weg frei, um elektive Operationen mit einem vertretbaren Blutungs- und Komplikationsaufkommen durchführen zu können. Elektive Operationen sind Eingriffe, die nicht zwingend notwendig bzw. lebensrettend sind.

Mit dem Fortschritt in der Gentechnologie stehen seit Mitte der 90iger Jahre auch eine Vielzahl gentechnisch hergestellter, sogenannter rekombinanter Gerinnungsprodukte zur Therapie der Blut-erkrankungen zur Verfügung.

Das Hämophiliezentrum Bonn – Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin (IHT)

Das Hämophiliezentrum Bonn, welches von Herrn Prof. Dr. Johannes Oldenburg geleitet wird, ist seit



Aufbau und Ausstattung eines Operationssaales bei minimal invasiven Operationsverfahren am Beispiel des OR1™ der Firma Karl Storz.

über 30 Jahren eines der größten Hämophiliezentren weltweit. Jährlich werden hier rund 1600 Patienten mit erblich bedingten Formen der Blutungsneigung versorgt, wobei die Patienten mit der schweren Erkrankungsform einen Anteil von 30% ausmachen. Jährlich werden circa 200 Hämophiliepatienten operiert und durch unsere Kliniken interdisziplinär betreut. Alle Abläufe und Organisationsstrukturen sind hier für die Hämophiliebehandlung optimiert.

Diese Strukturen bedingen ein überregionales Versorgungskonzept. Viele Patienten fahren über 100 km zu ihrem Behandlungszentrum. Das Bonner Hämophiliezentrum behandelt derzeit etwa 20% aller schwer betroffenen Hämophilie A-Patienten in Deutschland.

Ein wichtiger Grund für die Größe des Zentrums ist das durch Herrn Dr. Hans Hermann Brackmann bereits in den frühen 70er Jahren eingeführte Konzept der ärztlich kontrollierten (Heim-)Selbstbehandlung der Hämophilie. Dabei erhalten Patienten Faktorkonzentrate und werden angeleitet sich selbstständig eine bestimmte Menge in einem bestimmten Intervall (z.B. 2-3 / Woche) in die Vene zu applizieren. Dieses hat den Vorteil spontanen Blutungen vorzubeugen und damit Blutungskomplikationen und das Entwickeln eines Gelenkverschleißes zu verhindern.



Prof. Dr. med. Johannes Oldenburg



Prof. Dr. med. Jörg C. Kalff

Luftaufnahme des
Universitätsklinikums Bonn
auf dem Venusberg mit
Blick über Teile von Bonn.



Hämophiliepatienten in der Allgemein- und Viszeralchirurgie

Das Hämophiliezentrum des Universitätsklinikums in Bonn behandelt viele Hämophilie- und von Wilibrand-Syndrom Patienten, die in den verschiedensten Bereichen operiert werden.

Verschiedene Studien im orthopädischen, urologischen, allgemein- und viszeralchirurgischen Bereich zeigten, dass Hämophiliepatienten eine mit gesunden Patienten vergleichbare Komplikationsrate haben und keine erhöhte Blutungsrate aufweisen.

So konnten wir im Jahre 2010 mit einer retrospektiven Studie zeigen, dass keine erhöhte Blutungs- und Komplikationsrate für Hämophiliepatienten im Vergleich zu gerinnungsgesunden Patienten für allgemein- und viszeralchirurgische Eingriffe besteht. Insbesondere für die sehr häufigen und in diese Studie eingeschlossenen operativen Eingriffen, wie die Entfernung der Gallenblase (Cholecystektomie), die Operation eines Leistenbruchs (Inguinale Herniotomie), die Entfernung des Blinddarms (Appendektomie) und die Entfernung von Hämorrhoiden (Hämorrhoidektomie) konnten wir eine gute Durchführbarkeit bei minimalen Komplikationen zeigen.

Um das Blutungs- und Komplikationsrisiko so gering wie möglich zu halten, ist vor und nach der Operation eine intensivierete Kontrolle und Versorgung mit Faktorkonzentraten durch unsere Hämophiliespezialisten notwendig. Die Betreuung der Patienten erfolgt dabei nicht nur während des stationären Aufenthaltes, sondern wird nach Entlassung sowohl durch die chirurgischen Ärzte als auch das Hämophiliezentrum fortgeführt.

Die Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie im Universitätsklinikum Bonn

In unserer Klinik, die von Herrn Prof. Dr. med. Jörg C. Kalff geleitet wird, behandeln wir pro Jahr etwa 15.000 Patienten ambulant und führen ca. 3000 Operationen im stationären Bereich durch. Hierbei reicht unser Spektrum von kleineren chirurgischen Eingriffen bis zur Versorgung von schwerstkranken Risikopatienten. Trotz unseres breiten Versorgungsspektrums werden Sie in den einzelnen Gebieten von ausgewiesenen Experten für Ihre jeweilige Erkrankung behandelt, da wir unsere Mitarbeiter in Teams organisiert haben. Diese beschäftigen sich klinisch und auch wissenschaftlich hauptsächlich mit ihrem jeweiligen Themenschwerpunkt, können sich bei komplexen Fragestellungen aber jederzeit mit ihren jeweiligen Kollegen bei der Festlegung der Behandlungsstrategie austauschen und somit sehr individuelle und hochwertige operative Therapiekonzepte anbieten.

Eine entsprechend für unsere Hämophiliepatienten adaptierte und optimierte perioperative Betreuung wurde durch Herrn Dr. Georg Goldmann und Herrn Dr. Philipp Lingohr mittels einer speziellen und interdisziplinären Sprechstunde für allgemein- und viszeralchirurgische Krankheitsbilder ins Leben gerufen und etabliert. Hierbei werden individuelle Sprechstundenzeiten (s. Infobox) sowie eine „rund-um-Betreuung“ garantiert, einer hoher Versorgungsgrad gewährleistet, Komplikationen minimiert und ein immenser Beitrag zur Patientenzufriedenheit geleistet.



Dr. med. Georg Goldmann

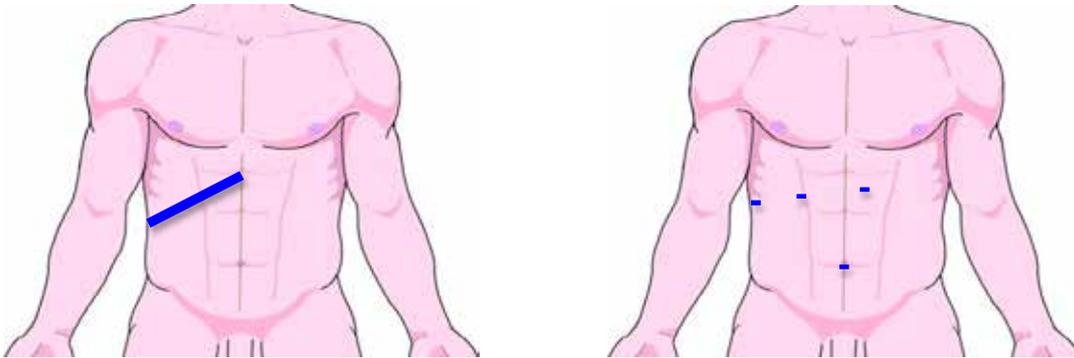


Dr. med. Philipp Lingohr

Minimal invasive Chirurgie (MIC)

Bei der minimal invasiven Chirurgie (MIC – Schlüsselochchirurgie) handelt es sich um ein operatives Verfahren, das im Vergleich zum offenen Verfahren einen viel kleineren Bauchdeckenschnitt erfordert. Hierbei werden je nach Eingriff mehrere 1 bis 2 cm lange Hautschnitte durchgeführt und die Kamera und die verschiedenen Instrumente in den mit CO₂ geblähtem Bauchraum eingeführt. Die Operation erfolgt video-assistiert mit dem Vorteil den gesamten Bauchraum einsehen und die meisten Organe betrachten und kontrollieren zu können. Somit werden durch die kleineren Wunden weniger Schmerzen verursacht, das kosmetische Ergebnis ist durch die kleineren Narben besser und die Gefahr der Wundinfektion und Wundheilungsstörung

gen die erste Beschreibung einer minimal invasiven Entfernung des Blinddarms (Appendektomie) und der minimal invasiven Reparatur von Leistenhernien (TEP – Total extraperitoneale Hernioplastik) durch Herrn Dr. Philipp Lingohr durchführen und zu veröffentlichen. Weiterhin haben wir in diesem Rahmen unsere Patienten der letzten 20 Jahre, welche einen minimal invasiven bauchchirurgischen Eingriff erhielten, retrospektiv untersucht. In dieser Studie, welche maßgeblich von Herrn Dr. Philipp Lingohr, Herrn Dr. Georg Goldmann und Frau Safia Bensoukehal durchgeführt wurde, konnten wir zeigen, dass Hämophiliepatienten genau wie gerinnungsgesunde Patienten von der minimal invasiven Chirurgie profitieren, ohne dabei einem größeren Risiko ausgesetzt zu sein. Insbesondere zeigt sich für unsere minimal



Zugangstrauma beim offenen/konventionellen (links) und beim minimal invasiven (rechts) Vorgehen am Beispiel der Gallenblasenentfernung (Cholecystektomie).

geringer. Ferner erreichen wir dadurch eine deutliche Reduktion der Verweildauer im Krankenhaus und einen Gewinn an Lebensqualität. Dieser Aspekt ist gerade für Menschen mit Hämophilie, mit einer längjährigen Krankheitsgeschichte und multiplen Krankenhausaufenthalten, von kaum schätzbarem Vorteil.

Obwohl die minimal invasive Chirurgie mittlerweile im allgemein- und viszeralkirurgischen Bereich ein Standardverfahren für viele Operationen darstellt und die entsprechenden Vorteile mit sich bringt, gab es bisher noch keine Studien mit Menschen mit Hämophilie. Dies liegt wahrscheinlich daran, dass viele Chirurgen bei Menschen mit Hämophilie zur Vermeidung von Blutungskomplikationen immer noch das vermeintlich sicherere und damit offene/konventionelle Verfahren bevorzugen und es nur wenige ausgewiesene hämostaseologisch-chirurgische Zentren in Deutschland gibt.

Da wir in unserem Hämophiliezentrum über ausreichende Erfahrungen mit Hämophiliepatienten gerade bei offenen/konventionellen Operationen verfügen und in der Literatur bis dato lediglich zwei einzelne Fallbeschreibungen für eine laparoskopische Entfernung der Gallenblase (Cholecystektomie) beschrieben wurden, haben wir nach und nach begonnen immer mehr Patienten minimal invasiv zu operieren. Hierbei ist es uns gelun-

gen, bei minimal invasiv operierten Hämophiliepatienten, im Vergleich zu den konventionell operierten Hämophiliepatienten, dass diese einen kürzeren stationären Aufenthalt und an den Tagen nach der Operation weniger Schmerzen aufwiesen. Erfreulicherweise hatten sie im Vergleich zu gerinnungsgesunden Patienten keine erhöhte Blutungs- und/oder Komplikationsrate, so dass für alle Seiten eine sehr hohe Behandlungszufriedenheit erreicht werden konnte.

Zusammenfassend lässt sich aus unserer Studie und unserer alltäglichen klinischen Erfahrung konstatieren, dass die minimal invasive Chirurgie auch bei Hämophiliepatienten gut und sicher durchführbar ist und unsere Hämophiliepatienten somit von allen Vorteilen der minimal invasiven Chirurgie profitieren können. Nichts desto trotz ist hierzu natürlich eine enge und vertrauensvolle interkollaborative Kooperation zwischen den behandelnden Hämostaseologen und Chirurgen notwendig. Auch sollten solche Operationen an spezialisierten Zentren durchgeführt werden, da nur hier eine 24-stündige Verfügbarkeit entsprechender Faktoren sowie die Erreichbarkeit aller behandelnden Ärzte gewährleistet ist.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch in unserer Sprechstunde und hoffen Ihnen einen guten Überblick über unsere alltägliche Arbeit und unsere speziellen Möglichkeiten gegeben zu haben.

Informationen

■ Interdisziplinäre chirurgisch-hämostaseologische Sprechstunde

■ Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin (IHT) im Universitätsklinikum Bonn:
Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn
Prof. Dr. med. Johannes Oldenburg;
Dr. med. Georg Goldmann
Telefon: +49-(0)-228-287-15188
Telefax: +49-(0)-228-287-14320
24-Notfalltelefon:
+49-(0)-170-2144888

■ Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie im Universitätsklinikum Bonn:
Prof. Dr. med. Jörg C. Kalff;
Dr. med. Philipp Lingohr
Telefon: +49-(0)-228-287-15215
Telefax: +49-(0)-228-287-19585
24-Notfalltelefon:
+49-(0)-151-58233213

■ Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Wilhelmstr. 2, D-53604 Bad Honnef
Telefon: +49 (0) 2224 980 5988
Telefax: +49 (0) 2224 980 5987
E-mail: mail@igh.info

■ Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)
Neumann-Reichardt-Str. 34
22041 Hamburg
Tel.: (040) 672 29 70
www.dhg.de; E-Mail: dhg@dhg.de

■ Novo Nordisk Pharma GmbH
Brucknerstrasse 1, D-55127 Mainz
www.novonordisk.de
Kundendiensttelefon: 0800 1115728
Das Engagement von Novo Nordisk im Bereich Hämophilie geht weit über das Bereitstellen innovativer medizinischer Produkte hinaus.



Mit der Initiative Changing Possibilities in Haemophilia® fokussieren wir uns auf die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und Betreuung der Menschen mit

Hämophilie und bieten über HaemCare verschiedene therapieübergreifende Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität.