Hämophilie und Alter

Darstellung der Studien von

- **DHG – Dr. Mondorf (FFM)**
- **„HERO international“**
- **Dr. Miesbach (Uni FFM)**

Deutsche Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Alter

WFH-Kongress 2012, Paris

- Das Problem „Alter“ wird in Ländern mit mäßiger / schlechter Versorgung erst **ab dem 40. LJ**. gesehen
- In Schweden frühestens **ab dem 50. LJ**.
- Erst zu diesem Zeitpunkt werden **Beschwerden** als Beeinträchtigung gewertet und es setzen **Verdrängungs- / Copingmechanismen** ein

Ergebnisse der Studie DHG – Mondorf

Teilgruppe 50+ *(in Klammern LJ. 31-50)*

- 491 Teilnehmer, **114 LJ. 50+** (212 LJ. 31-50)
- **Häm. A**: 86,8%, (86,3%)
- **Häm. B**: 13,2%, (12,3%)
- **Schwere** Hämophilie: 58,7% (75,5%)
- **Mittelschwere** Hämophilie: 14,7% (13,5%)
- **Leichte** Hämophilie: 18,3% (8%)
- **Subhämophilie:** 8,2% (3%)

Faktorenverbrauch

- unter 10.000 IE: 14,6% (14,2%)
- 10.000 – 100.000 IE: 32,0% (24%)
- 100.000 – 200.000 IE: 27,2% (27,9%)
- 200.000 – 300.000 IE: 6,8% (10,8%)
- über 300.000 IE: 14,6% (17,6%)
- keine Ahnung: 1,0% (2,9%)
- Bei 2% der Gruppe LJ. 31-50 keine Substitution

Gelenkblutungen pro Jahr

- 24,8% (28,6%) **nie**
- 14,7% (11,9%) **einmal**
- 31,2% (26,2%) **zwei- bis fünfmal**
- 16,5% (17,1%) **sechs- bis zwölfmal**
- 12,8% (16,2%) **mehr als zwölfmal**
- 28,1% (26,2%) **immer spontan**
  44,9% (47,6%) **meist spontan**
  13,5% (13,1%) nur bei **Verletzung**
  1,1% (0%) mit **Synovitis**

Gelenkbeschwerden

- 93,2% **Gelenkbeschwerden**
- **Gelenkersätze**
  - unter 30 LJ.: 1 P., 2 künstl. Gelenke
  - LJ. 31-50: 32 P., 46 künstl. Gelenke
  - LJ. 50+: 27 P., 36 künstl. Gelenke

Ergebnisse der HERO-Studie

Internationale Studie in 12 Ländern

Größte multinationale, multidisziplinäre und multimodale Untersuchung mit **1.236 Teilnehmern**

- **Literaturauswertung**
- **Qualitative Befragung**
- **Quantitative Befragung**

Ziel: Besseres Verständnis der Erkrankung durch die Kenntnis des Stellenwertes **psychosozialer Faktoren**

↓

Langfristig Verbesserung der Behandlungsergebnisse

Weitere Ergebnisse der HERO-Studie

Demographie

	Total N=675	Total excluding Germany N=615	Germany N=60
Durchschnittsalter (Altersspanne) in Jahren	36 (18-86)	35 (18-86)	43 (21*-70*)
Anzahl der Teilnehmer % (n)	100 (675)	100 (615)	100 (60)
Art der Hämophilie, % (n)			
Hämophilie A	74 (498)	72 (445)	88 (53)*
Hämophillie B	13 (86)	13 (83)	5 (3)
Hämophilie A oder B mit Hemmkörpern	13 (91)	14 (87)	7 (4)
Anzahl der Gelenkblutungen innerhalb der letzten 12 Monate, % (n)			
Hämophilie A	76 (377)	77 (344)	62 (33)*
Hämophilie B	67 (58)	67 (56)	67 (2)
Hämophilie A oder B mit Hemmkörpern	93 (85)	94 (82)	75 (3)

- In Deutschland sind die Patienten im Median älter.
- Hämophilie A kommt in Deutschland im Vergleich häufiger vor.
- In Deutschland hatten weniger Patienten mit Hämophilie A spontane Gelenkblutungen in den letzten 12 Monaten.

*p<0.05 for Germany vs Total excluding Germany.