

20.03.2025 – 10:01 Uhr

Welt-Hämophilie-Tag: Warum es Frauen besonders betrifft / Girls and women bleed too



“**Weil ich ein Mädchen war, wurde das nicht weiter untersucht.**”

Köln (ots) -

Am 17.04.2025 ist Welt-Hämophilie-Tag, dieses Jahr unter dem Motto: *"Access for all: Women and girls bleed too"* (Zugang für alle: auch Frauen und Mädchen bluten)". So soll auf die sehr wenigen hämophilen Patientinnen aufmerksam gemacht werden. Denn meist tritt Hämophilie bei männlichen Betroffenen auf - in Deutschland sind beispielsweise an Hämophilie A circa 5.000 Menschen erkrankt, darunter geschätzt lediglich zehn weibliche.

Diese extrem kleine Patientinnengruppe wird daher in der öffentlichen Kommunikation häufig übersehen. Nur wenige Nicht-Betroffene kennen die vererbte Erkrankung überhaupt. Selbst Kinderärzt:innen verfügen meist über wenig Erfahrung damit und können erste typische Blutergüsse bei Kleinstkindern fehldeuten. Das gilt besonders dann, wenn Hämophilie A in der Familiengeschichte nicht bekannt ist.

Wir haben im Rahmen unserer Pressearbeit zum diesjährigen Welt-Hämophilie-Tag (WHT) mit Vanessa (21) gesprochen, einer der wenigen Hämophilie A -Patientinnen. Sie hat uns erzählt, welche Herausforderungen sie meistern musste, was sie antreibt, und welche Wünsche sie sich seit der Umstellung auf eine moderne Therapie endlich erfüllen konnte.

Fordern Sie bei uns das exklusive Video über Vanessa und ihr Leben mit Hämophile A samt weiterem Pressematerial in Text, Ton und Bild an!

"Weil ich ein Mädchen war, wurde das nicht weiter untersucht."

Vanessa begann als Kleinkind gerade zu krabbeln, als sie die ersten großen Blutergüsse auf der Brust entwickelte. Die Kinderärztin erhielt zwar den richtigen Befund aus der Blutuntersuchung, "aber sie dachte, sie hätte sich geirrt, und sagte nichts", erzählt Vanessa. Dabei war ihr Vater bekannt hämophil, doch weil Vanessa ein Mädchen war, wurde sie auf die Erkrankung zunächst nicht untersucht. Die seltene Diagnose wurde erst einige Zeit später in einer Klinik gestellt. Ab dann ging für das damals kleine Mädchen das schmerzhaft Spritzen los: In ihrer Kindheit musste Vanessa mehrmals in der Woche noch vor der KiTa oder der Schule zum Arzt, um sich die Spritze in die Vene geben zu lassen, die für Blutgerinnung sorgte und ihr damit ein wenig Sicherheit bot.

Erste Therapieansätze zur Behandlung von Hämophilie A mit aus Plasma hergestellten Gerinnungsfaktoren gibt es seit den 1970ern. Erst seit wenigen Jahren existieren innovative Therapien mit einem subkutan verabreichten Antikörper wie auch eine erste Gentherapie. Daneben wird immer weiter intensiv geforscht. Auch Vanessa profitiert inzwischen von den Vorteilen einer nicht-Faktor-basierten Therapie. "Solch innovative Therapien arbeiten

mit einem subkutan verabreichten Antikörper. Die Wirkstoffe verfügen über eine längere Halbwertszeit, was die Anwendungsabstände deutlich verlängern kann", so Dr. Goldmann, Facharzt für Transfusionsmedizin und Hämostaseologie am Universitätsklinikum Bonn.

Weltweites Ziel ist der gleichberechtigte Zugang zu modernen Therapien für alle

2021 wurde auch Vanessa von ihrem Arzt auf eine moderne Therapie mit einem Antikörper aufmerksam gemacht. Die Erleichterung war für die junge Frau sofort nach der Umstellung spürbar. "Man hat mir in der Arztpraxis gezeigt, wie ich unter die Haut spritzen muss", erzählt sie. Seither verabreicht sie sich das Medikament selbst zuhause und deutlich seltener. Moderne Behandlungsmöglichkeiten wie diese bedeuten für Betroffene wie Vanessa mit schwerer oder mittelschwerer Hämophilie A eine erheblich gesteigerte Lebensqualität bei gleichzeitig gutem Blutungsschutz.

Und neben der erleichterten Anwendung eröffnete die Therapieumstellung Vanessa völlig neue Möglichkeiten: Sie betreibt Kraftsport und hat sich in Gedenken an ihren früh verstorbenen Vater ein Tattoo stechen lassen, dem bereits weitere folgten. Früher wäre das undenkbar gewesen. Und, sagt Vanessa, sie habe nun "weniger Gelenkschmerzen und weniger Sorgen, sich im Alltag zu verletzen - ein ganz großer Punkt!"

Das exklusive Video über Vanessa und ihr Leben mit Hämophilie A samt weiterem Text- und Fotomaterial können Sie exklusiv bei POYS anfordern!

Pressekontakt:

POYS GmbH
0157 - 506 951 89
n.weber@poys.de

Medieninhalte



“
**Weil ich ein
Mädchen war,
wurde das nicht
weiter untersucht**



Vanessa (21) verwirklicht ihre Träume dank innovativer Therapien / Weiterer Text über ots und www.presseportal.de/nr/66214 / Die Verwendung dieses Bildes für redaktionelle Zwecke ist unter Beachtung aller mitgeteilten Nutzungsbedingungen zulässig und dann auch honorarfrei. Veröffentlichung ausschließlich mit Bildrechte-Hinweis.

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100084201/100929765> abgerufen werden.