

## Frage 1 -

Stand: 17. Apr. 2025, Umfrage "Frauen-mit-Blutungsneigung"

Anzahl ausgewerteter Teilnehmerinnen: 167 (alle beendeten)  
15.09.2023 bis 04.07.2024

Dies ist ein Auszug aus der Umfrage, die Texte und Antworten sind im O-Ton übernommen.  
Einzelne Fragen wurden ohne Zahlenangaben aufgeführt, da nur einzelne Antworten vorlagen. Bei wissenschaftlichem Interesse können die Rohdaten bei der IGH angefragt werden. Wir freuen uns, wenn diese Umfrage genutzt wird und zu weiteren Erkenntnissen/Resultaten führt.

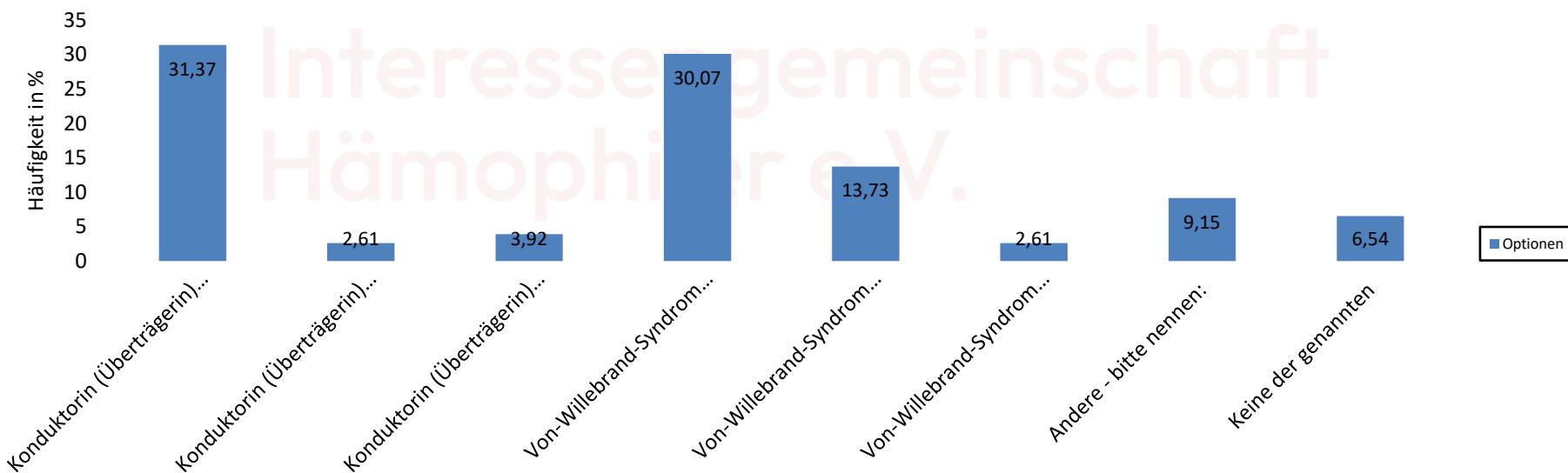
## Ergebnisse

| Optionen   | Anzahl | Häufigkeit nach Teilnehmer | Häufigkeit nach Antworten |
|--|--------|----------------------------|---------------------------|
| Ich habe den Hinweis zum Datenschutz gelesen und stimme zu |        |                            |                           |
| <b>Gesamt</b>  |        |                            |                           |

## Frage 2 - Von welcher Art der Blutungsneigung bist Du betroffen?

| Optionen   | Anzahl | Häufigkeit |
|--|--------|------------|
| Konduktorin (Überträgerin) Hämophilie A                                    | 48     | 31.37%     |
| Konduktorin (Überträgerin) Hämophilie B                                    | 4      | 2.61%      |
| Konduktorin (Überträgerin) weiterer Faktormangelkrankungen - bitte nennen: | 6      | 3.92%      |
| Von-Willebrand-Syndrom Typ 1   | 46     | 30.07%     |
| Von-Willebrand-Syndrom Typ 2   | 21     | 13.73%     |
| Von-Willebrand-Syndrom Typ 3   | 4      | 2.61%      |
| Andere - bitte nennen:   | 14     | 9.15%      |
| Keine der genannten  | 10     | 6.54%      |

## Von welcher Art der Blutungsneigung bist Du betroffen?



## Frage 2 - Von welcher Art der Blutungsneigung bist Du betroffen?

Ergebnis-Details für Eingabefeld von Konduktorin (Überträgerin) weiterer Faktormangelkrankungen - bitte nennen:

| Wert/Antwort                             | Gesamt | 100% |
|--|--------|------|
| 16%-38% von faktor IIvv                  |        |      |
| Faktor 11                                |        |      |
| Faktor 7 mangel                          |        |      |
| Faktor 7 mangel und von willebrand typ 1 |        |      |
| Faktor vii                               |        |      |
| Hämophilie a                             | 6      |      |

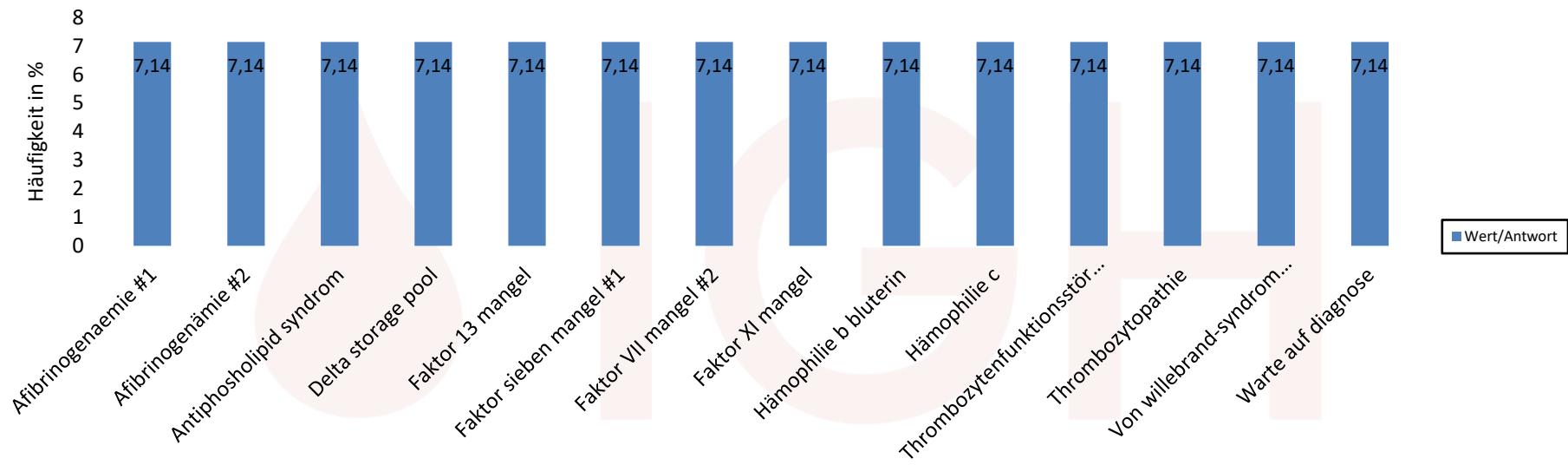
Ergebnis-Details für Eingabefeld von Andere - bitte nennen:

| Wert/Antwort                                | Gesamt | 100% |
|---|--------|------|
| Afibrinogenaemie                            |        |      |
| Afibrinogenämie                             |        |      |
| Antiphospholipid syndrom                    |        |      |
| Delta storage pool                          |        |      |
| Faktor 13 mangel                            |        |      |
| Faktor sieben mangel                        |        |      |
| Faktor vii mangel                           |        |      |
| Faktor xi mangel                            |        |      |
| Hämophilie b bluterin                       |        |      |
| Hämophilie c                                |        |      |
| Thrombozytenfunktionsstörung                |        |      |
| Thrombozytopathie                           |        |      |
| Von willebrand-syndrom leichte verlaufsform |        |      |
| Warte auf diagnose                          |        |      |

Die meisten Teilnehmerinnen gaben an, Konduktorinnen (Überträgerinnen) für Hämophilie A zu sein – rund 31 % der Befragten. Auch Hämophilie B, andere Faktorstörungen sowie das Von-Willebrand-Syndrom waren vertreten. Darüber hinaus meldeten sich auch Frauen mit erhöhter Blutungsneigung ohne klaren Befund, was auf die Notwendigkeit besserer Diagnostik hinweist. Einige Teilnehmerinnen ordneten sich selbst als gesund ein, trotz positiver Familienanamnese.

## Frage 2 - Von welcher Art der Blutungsneigung bist Du betroffen?

Eingabefeld von Andere - bitte nennen:



Interessengemeinschaft  
Hämophiler e.V.

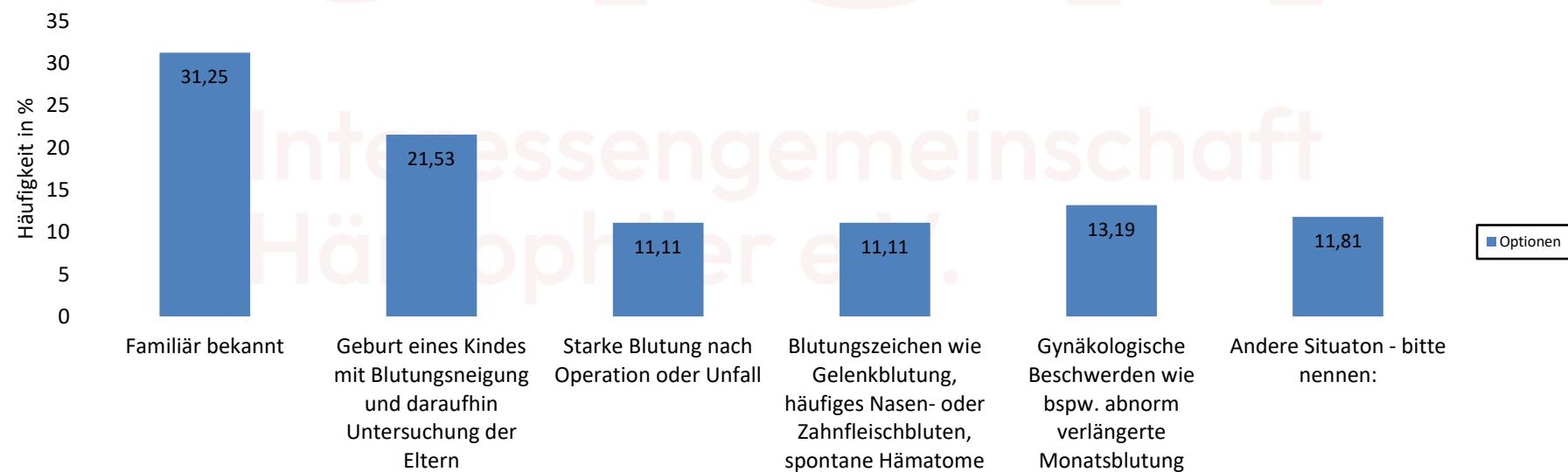
## Frage 3 - Wie kam der Verdacht auf eine Blutungsneigung bei Dir auf?

### Ergebnisse

| Optionen   | Anzahl               | Häufigkeit            |
|--|----------------------|-----------------------|
| Familiär bekannt   | 45                   | 31.25%                |
| Geburt eines Kindes mit Blutungsneigung und daraufhin Untersuchung der Eltern                | 31                   | 21.53%                |
| Starke Blutung nach Operation oder Unfall  | 16                   | 11.11%                |
| Blutungszeichen wie Gelenkblutung, häufiges Nasen- oder Zahnfleischbluten, spontane Hämatome | 16                   | 11.11%                |
| Gynäkologische Beschwerden wie bspw. abnorm verlängerte Monatsblutung                        | 19                   | 13.19%                |
| Andere Situatlon - bitte nennen:   | 17                   | 11.81%                |
| <b>Gesamt</b>  | <b>144 Antworten</b> | <b>144 Teilnehmer</b> |

Die Mehrheit der Betroffenen wurde durch außergewöhnlich starke oder häufige Blutungen auf eine mögliche Blutungsneigung aufmerksam. Etwa jede dritte Frau erhielt den Hinweis durch medizinisches Personal. Auch familiäre Hinweise spielten eine Rolle, jedoch fiel bei einigen der Verdacht erst spät oder eher zufällig auf.

### Wie kam der Verdacht auf eine Blutungsneigung bei Dir auf?



### Frage 3 - Wie kam der Verdacht auf eine Blutungsneigung bei Dir auf?

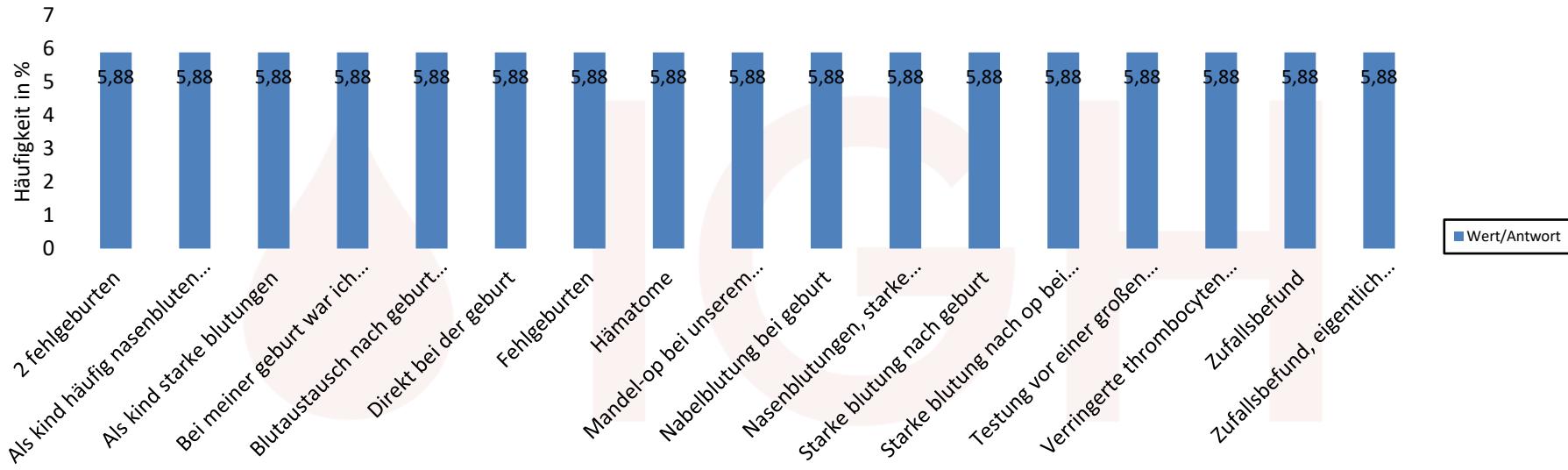
Ergebnis-Details für Eingabefeld von Andere Situaton - bitte nennen:

|   |  |  |  |
|---|--|--|--|
| 2 fehlgeburten  |  |  |  |
| Als kind häufig nasenbluten mit krankenhausaufenthalt   |  |  |  |
| Als kind starke blutungen   |  |  |  |
| Bei meiner geburt war ich voller hämatome   |  |  |  |
| Blutaustausch nach geburt wegen starker gelbsucht   |  |  |  |
| Direkt bei der geburt   |  |  |  |
| Fehlgeburten  |  |  |  |
| Hämatome  |  |  |  |
| Mandel-op bei unserem sohn mit nachblutungen. nach längerem irrlauf erhielten wir die diagnose und durch kontrolle der familie wurde auch bei mir die diagnose erteilt. |  |  |  |
| Nabelblutung bei geburt   |  |  |  |
| Nasenblutungen, starke spontanblutung   |  |  |  |
| Starke blutung nach geburt  |  |  |  |
| Starke blutung nach op bei meinem sohn  |  |  |  |
| Testung vor einer großen operation  |  |  |  |
| Verringerte thrombocyten während der schwangerschaft  |  |  |  |
| Zufallsbefund   |  |  |  |
| Zufallsbefund, eigentlich sollte eine thalassämie abgeklärt werden  |  |  |  |

Hämophiler e.V.

### Frage 3 - Wie kam der Verdacht auf eine Blutungsneigung bei Dir auf?

#### Eingabefeld von Andere Situation - bitte nennen:



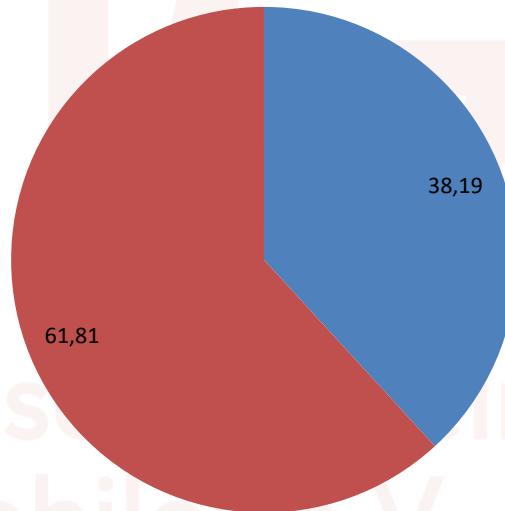
Interessengemeinschaft  
Hämophiler e.V.

## Frage 4 - Erhältst du eine Therapie im Rahmen deiner Blutungsneigung?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 55            | 38.19%         |
| Nein     | 89            | 61.81%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

Erhältst du eine Therapie im Rahmen deiner Blutungsneigung?



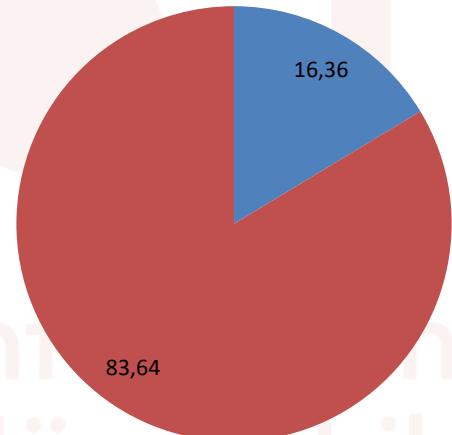
Rund 38 % der befragten Frauen geben an, derzeit eine Therapie zu erhalten – sei es dauerhaft oder anlassbezogen. Eine klare Mehrheit (62 %) hingegen ist derzeit nicht in Behandlung. Diese Ergebnisse unterstreichen die Heterogenität des Versorgungsbedarfs in der Community.

## Frage 5 - Wie erhältst Du Deine Therapie?

### Ergebnisse

| Optionen  | Anzahl              | Häufigkeit           |
|---|---------------------|----------------------|
| Prophylaktisch  | 9                   | 16.36%               |
| Bei Bedarf (z.B. nach Verletzungen, vor Operationen, vor zahnärztlichen Eingriffen) | 46                  | 83.64%               |
| <b>Gesamt</b>   | <b>55 Antworten</b> | <b>55 Teilnehmer</b> |

### Wie erhältst Du Deine Therapie?



- Prophylaktisch
- Bei Bedarf (z.B. nach Verletzungen, vor Operationen, vor zahnärztlichen Eingriffen)

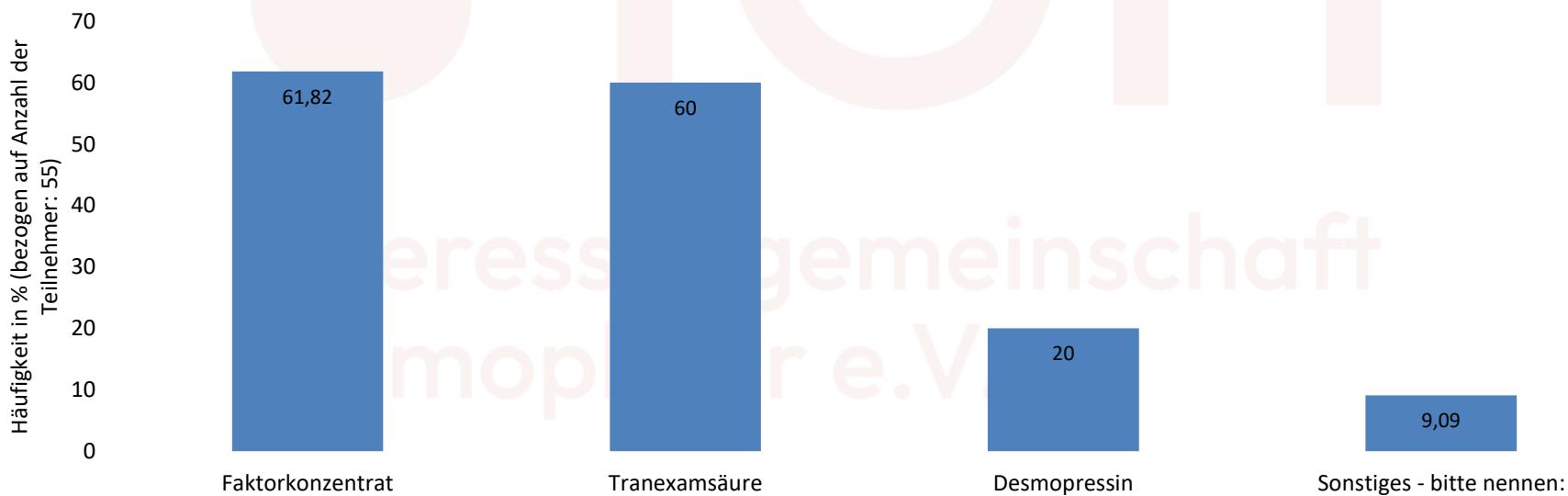
Die Therapieformen sind vielfältig. Am häufigsten erfolgt die Behandlung durch das Gerinnungszentrum. Einige nutzen ergänzend hausärztliche Betreuung oder gynäkologische Behandlungen. Auch Selbstversorgung und Akutbehandlungen sind gängige Formen.

## Frage 6 - Welchen Wirkstoff verwendest Du? (Mehrere Antworten möglich)

### Ergebnisse

| Optionen                  | Anzahl              | Häufigkeit nach Teilnehmer | Häufigkeit nach Antworten |
|---------------------------|---------------------|----------------------------|---------------------------|
| Faktorkonzentrat          | 34                  | 61.82%                     | 40.96%                    |
| Tranexamsäure             | 33                  | 60%                        | 39.76%                    |
| Desmopressin              | 11                  | 20%                        | 13.25%                    |
| Sonstiges - bitte nennen: | 5                   | 9.09%                      | 6.02%                     |
| <b>Gesamt</b>             | <b>83 Antworten</b> | <b>55 Teilnehmer</b>       |                           |

## Welchen Wirkstoff verwendest Du? (Mehrere Antworten möglich)

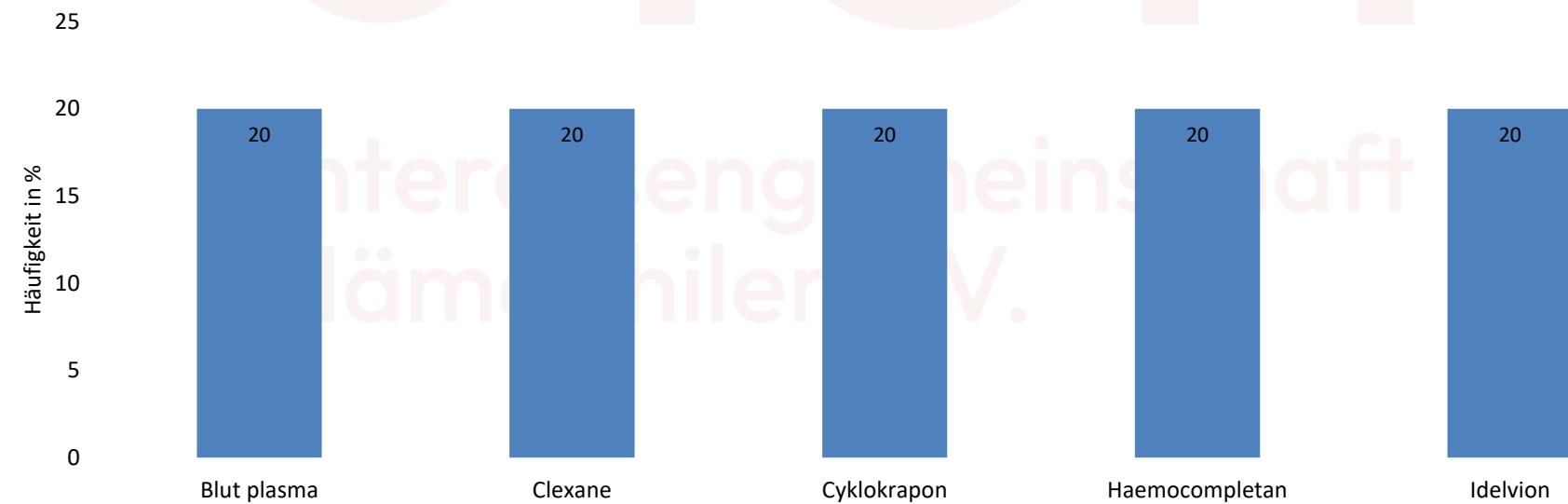


## Frage 6 - Welchen Wirkstoff verwendest Du? (Mehrere Antworten möglich)

Ergebnis-Details für Eingabefeld von Sonstiges - bitte nennen:

|                |
|----------------|
| Blut plasma    |
| Clexane        |
| Cyklokrapon    |
| Haemocompletan |
| Idelvion       |

Eingabefeld von Sonstiges - bitte nennen:

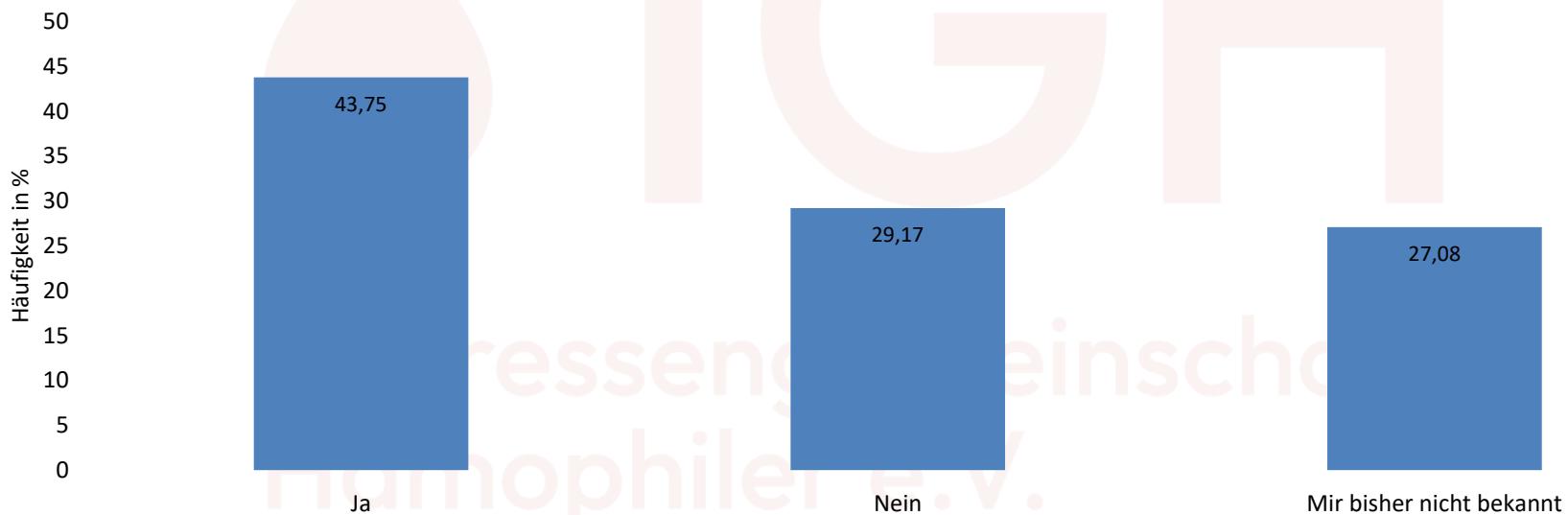


## Frage 7 - Hast Du, oder hattest Du in der Vergangenheit eine Blutarmut (Anämie)?

### Ergebnisse

| Optionen                 | Anzahl        | Häufigkeit     |
|--------------------------|---------------|----------------|
| Ja                       | 63            | 43.75%         |
| Nein                     | 42            | 29.17%         |
| Mir bisher nicht bekannt | 39            | 27.08%         |
| Gesamt                   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

### Hast Du, oder hattest Du in der Vergangenheit eine Blutarmut (Anämie)?

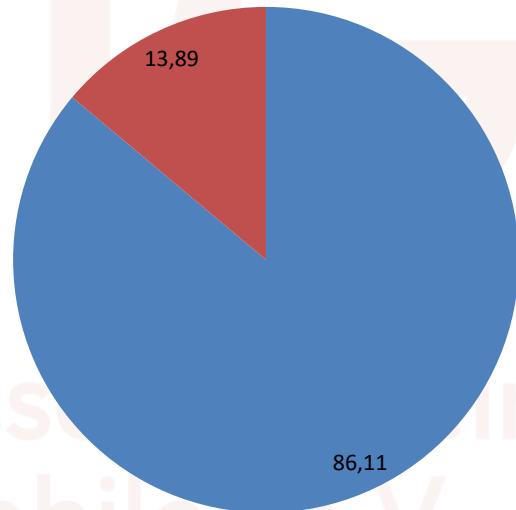


## Frage 8 - Hast Du häufiger Hämatome als andere Frauen?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 124           | 86.11%         |
| Nein     | 20            | 13.89%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

Hast Du häufiger Hämatome als andere Frauen?

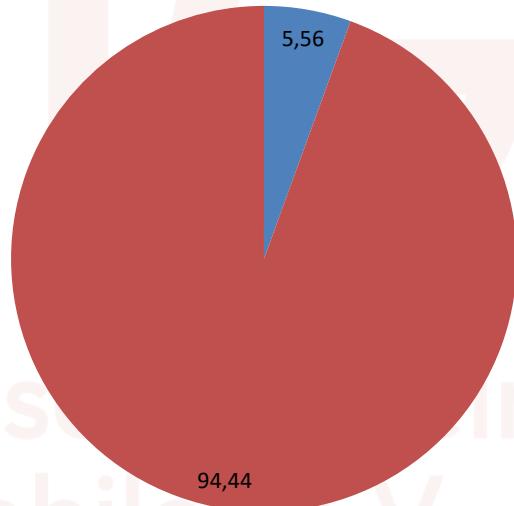


## Frage 9 - Hattest Du jemals ein BlutgerinnSEL (Thrombose oder Embolie)?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 8             | 5.56%          |
| Nein     | 136           | 94.44%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

Hattest Du jemals ein BlutgerinnSEL (Thrombose oder Embolie)?

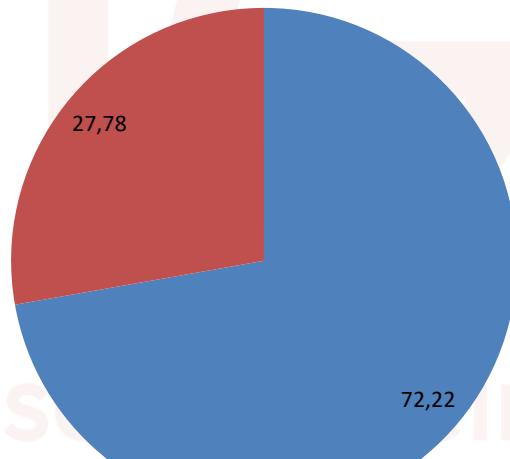


## Frage 10 - Hast Du eine verlängerte Menstruationsblutung (das bedeutet: 7 Tage oder länger)?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 104           | 72.22%         |
| Nein     | 40            | 27.78%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

Hast Du eine verlängerte Menstruationsblutung (das bedeutet: 7 Tage oder länger)?

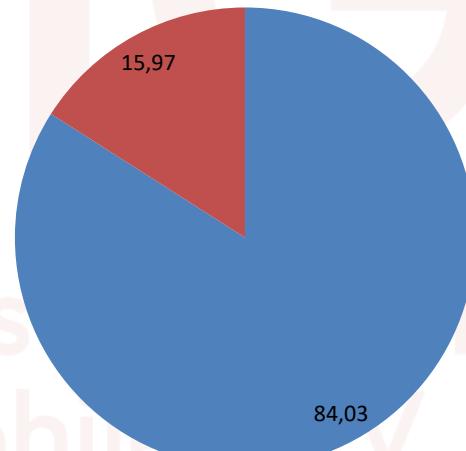


**Frage 11 - Hast Du eine ungewöhnlich starke Menstruationsblutung? (Das bedeutet: Wechsel der Slipeinlage o. des Tampons mehr als 6-mal pro Tag oder mind. Alle 2 Stunden)**

**Ergebnisse**

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 121           | 84.03%         |
| Nein     | 23            | 15.97%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

**Hast Du eine ungewöhnlich starke Menstruationsblutung? (Das bedeutet: Wechsel der Slipeinlage o. des Tampons mehr als 6-mal pro Tag oder mind. Alle 2 Stunden)**

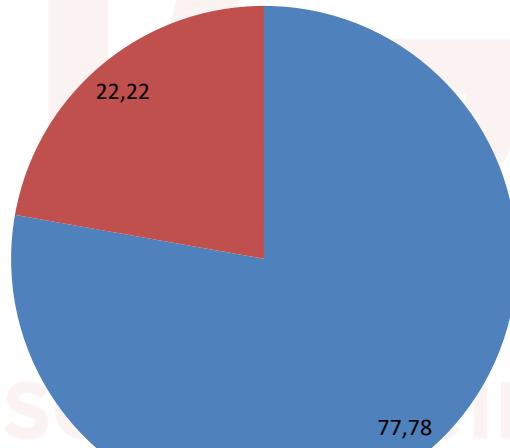


## Frage 12 - Leidest Du unter Schmerzen während der Menstruation?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 112           | 77.78%         |
| Nein     | 32            | 22.22%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

Leidest Du unter Schmerzen während der Menstruation?



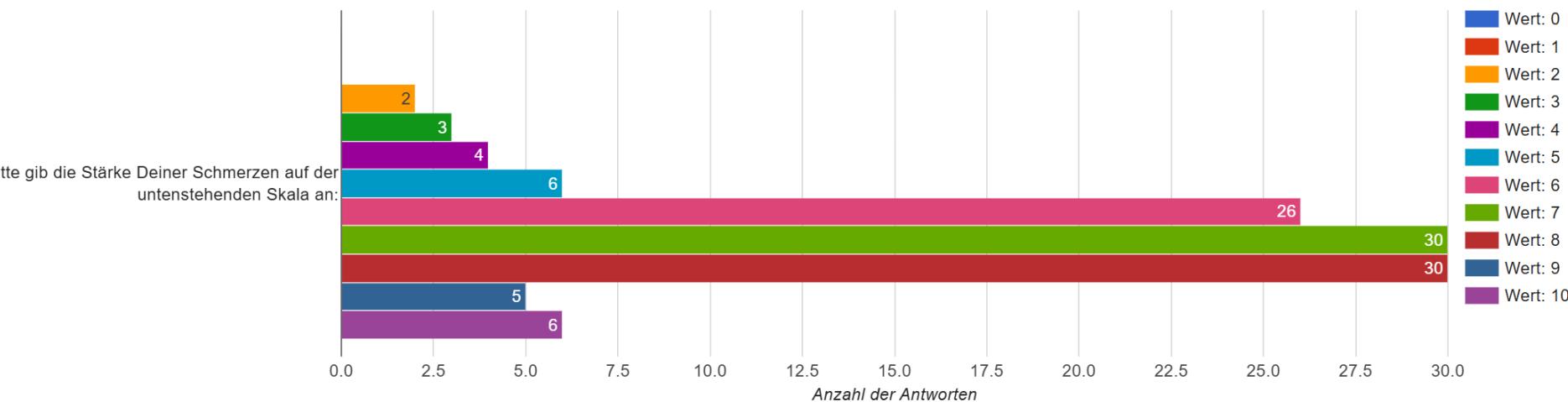
### Frage 13 - Bitte gib die Stärke Deiner Schmerzen auf der untenstehenden Skala an:

#### Ergebnisse (Gesamt)

| Häufigkeit in %  | Wert 0 | Wert 1 | Wert 2 | Wert 3 | Wert 4 | Wert 5 | Wert 6 | Wert 7 | Wert 8 | Wert 9 | Wert 10 | Gesamt |
|--|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|---------|--------|
| Bitte gib die Stärke Deiner Schmerzen auf der untenstehenden Skala an: | 0%     | 0%     | 1.79%  | 2.68%  | 3.57%  | 5.36%  | 23.21% | 26.79% | 26.79% | 4.46%  | 5.36%   | 112    |

| Häufigkeit Anzahl  | Wert 0 | Wert 1 | Wert 2 | Wert 3 | Wert 4 | Wert 5 | Wert 6 | Wert 7 | Wert 8 | Wert 9 | Wert 10 | Gesamt     | Mittelwert  | Median   |
|--|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|---------|------------|-------------|----------|
| Bitte gib die Stärke Deiner Schmerzen auf der untenstehenden Skala an: | 0      | 0      | 2      | 3      | 4      | 6      | 26     | 30     | 30     | 5      | 6       | 112        | 6.88        | 7        |
| <b>Gesamt</b>  |        |        | 2      | 3      | 4      | 6      | 26     | 30     | 30     | 5      | 6       | <b>112</b> | <b>6.88</b> | <b>7</b> |

Bitte gib die Stärke Deiner Schmerzen auf der untenstehenden Skala an:



### Frage 13 - Bitte gib die Stärke Deiner Schmerzen auf der untenstehenden Skala an:

Ergebnis-Details für Bitte gib die Stärke Deiner Schmerzen auf der untenstehenden Skala an:

|                  |      |                    |      |
|------------------|------|--------------------|------|
| Mittelwert       | 6.88 | Median             | 7    |
| Varianz          | 2.56 | Standardabweichung | 1.60 |
| Niedrigster Wert | 2    | Höchster Wert      | 10   |

| Wert/Antwort | Anzahl | Häufigkeit |
|--------------|--------|------------|
| 0            | 0      | 0%         |
| 1            | 0      | 0%         |
| 2            | 2      | 1.79%      |
| 3            | 3      | 2.68%      |
| 4            | 4      | 3.57%      |
| 5            | 6      | 5.36%      |
| 6            | 26     | 23.21%     |
| 7            | 30     | 26.79%     |
| 8            | 30     | 26.79%     |
| 9            | 5      | 4.46%      |
| 10           | 6      | 5.36%      |
| Gesamt       | 112    | 67.07%     |

Bitte gib die Stärke Deiner Schmerzen auf der untenstehenden Skala an:

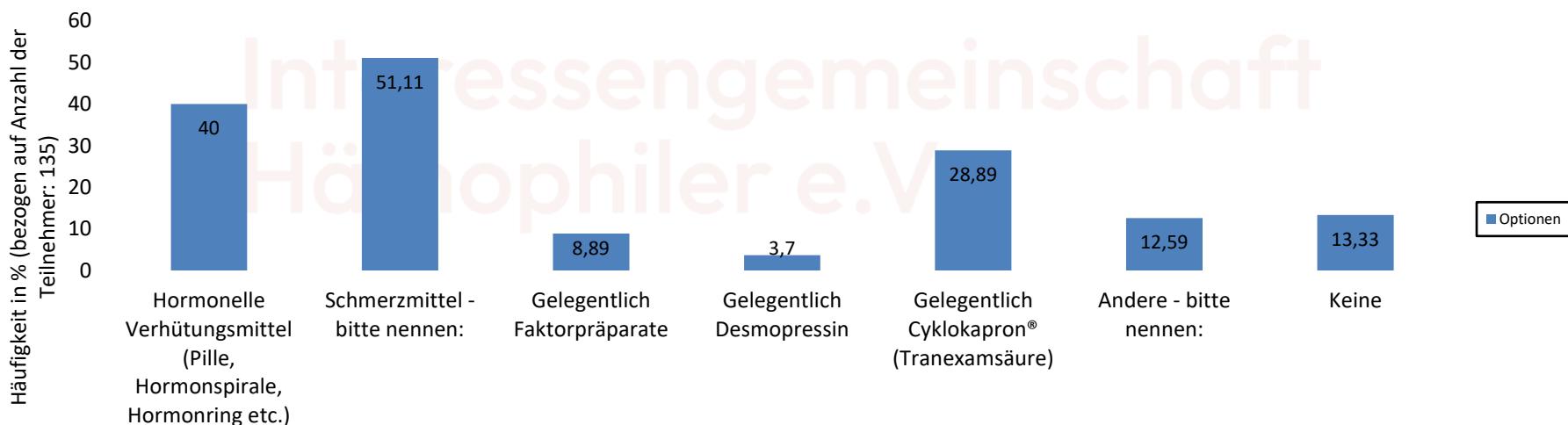


## Frage 14 - Welche Maßnahmen wendest Du an, um Deine Menstruations-Beschwerden zu lindern? (Mehrere Antworten möglich)

### Ergebnisse

| Optionen  | Anzahl               | Häufigkeit nach Teilnehmer | Häufigkeit nach Antworten |
|---|----------------------|----------------------------|---------------------------|
| Hormonelle Verhütungsmittel (Pille, Hormonspirale, Hormonring etc.) | 54                   | 40%                        | 25.23%                    |
| Schmerzmittel - bitte nennen:                                       | 69                   | 51.11%                     | 32.24%                    |
| Gelegentlich Faktorpräparate  | 12                   | 8.89%                      | 5.61%                     |
| Gelegentlich Desmopressin   | 5                    | 3.70%                      | 2.34%                     |
| Gelegentlich Cyklokapron® (Tranexamsäure)                           | 39                   | 28.89%                     | 18.22%                    |
| Andere - bitte nennen:  | 17                   | 12.59%                     | 7.94%                     |
| Keine   | 18                   | 13.33%                     | 8.41%                     |
| <b>Gesamt</b>   | <b>214 Antworten</b> | <b>135 Teilnehmer</b>      |                           |

## Welche Maßnahmen wendest Du an, um Deine Menstruations-Beschwerden zu lindern? (Mehrere Antworten möglich)



## Frage 14 - Welche Maßnahmen wendest Du an, um Deine Menstruations-Beschwerden zu lindern? (Mehrere Antworten möglich)

Ergebnis-Details für Eingabefeld von Schmerzmittel - bitte nennen:

|                  |    |                   |    |
|------------------|----|-------------------|----|
| Anzahl Antworten | 69 | Anzahl eindeutige | 31 |
|------------------|----|-------------------|----|

| Wert/Antwort                        | Anzahl | Häufigkeit |
|-------------------------------------|--------|------------|
| Buscopan                            | 4      | 5.80%      |
| Buscopan plus                       | 2      | 2.90%      |
| Buscopan plus, ibuprofen, novalgin, | 1      | 1.45%      |
| Buscupan plus                       | 1      | 1.45%      |
| Dafalgan                            | 2      | 2.90%      |
| Dolormin für Frauen                 | 2      | 2.90%      |
| Ibrufen                             | 1      | 1.45%      |
| Ibuprofen                           | 12     | 17.39%     |
| Ibuprofen 400                       | 1      | 1.45%      |
| Ibuprofen 600                       | 1      | 1.45%      |
| Ibuprofen 800                       | 1      | 1.45%      |
| Ibuprofen, dolormin für Frauen      | 1      | 1.45%      |
| Ibuprofen, novaminsulfon            | 1      | 1.45%      |
| Metamizol                           | 1      | 1.45%      |
| Naproxen                            | 1      | 1.45%      |
| Novalgin                            | 3      | 4.35%      |
| Novalmin sulfon                     | 1      | 1.45%      |
| Novalminsulfon, paracetamol         | 1      | 1.45%      |
| Novamin                             | 2      | 2.90%      |
| Novaminsulfon                       | 2      | 2.90%      |
| Novolgin ibuprofen                  | 1      | 1.45%      |
| Novosulfomin                        | 1      | 1.45%      |
| Nurofen                             | 1      | 1.45%      |
| Paracetamol                         | 18     | 26.09%     |
| Paracetamol buscopan                | 1      | 1.45%      |

**Frage 14 - Welche Maßnahmen wendest Du an, um Deine Menstruations-Beschwerden zu lindern? (Mehrere Antworten möglich)**

|                                 |                          |                          |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Paracetamol ibuprofen           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Paracetamol mit butylscopolamin | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Paracetamol, novaminsulfon      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Paracetamol,nurofen             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Paracetamol, novalgin           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pcm novalgin                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Interessengemeinschaft  
Hämophiler e.V.

## Frage 14 - Welche Maßnahmen wendest Du an, um Deine Menstruations-Beschwerden zu lindern? (Mehrere Antworten möglich)

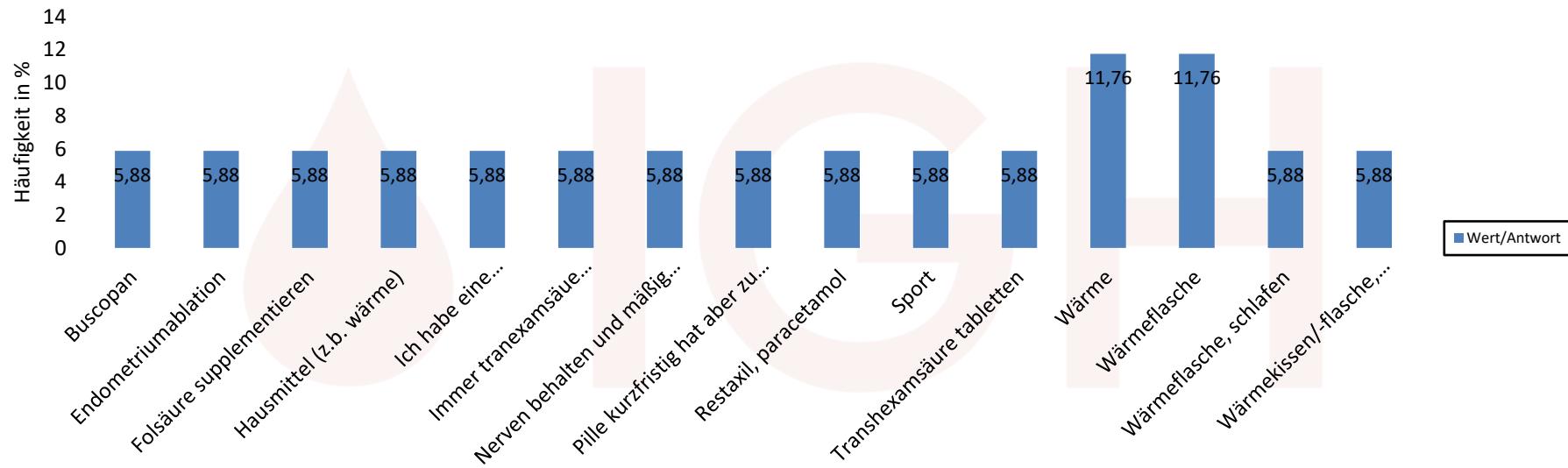
Ergebnis-Details für Eingabefeld von **Andere - bitte nennen:**

| <b>Wert/Antwort</b>  |  |  |
|--|--|--|
| Buscopan   |  |  |
| Endometriumablation  |  |  |
| Folsäure supplementieren   |  |  |
| Hausmittel (z.b. Wärme)  |  |  |
| Ich habe eine endometriumablation durchführen lassen                                       |  |  |
| Immer tranexamsäue (cyklokapron, tillomed)   |  |  |
| Nerven behalten und mäßig bewegen was beruflich fast unmöglich ist                         |  |  |
| Pille kurzfristig hat aber zu dauerblutungen geführt daher abgesetzt (reine gestagenpille) |  |  |
| Restaxil, paracetamol  |  |  |
| Sport  |  |  |
| Transhexamsäure tabletten  |  |  |
| Wärme  |  |  |
| Wärmeflasche   |  |  |
| Wärmeflasche, schlafen   |  |  |
| Wärmekissen/-flasche, später (nach geburt) atemübungen                                     |  |  |

Innenraum  
Hämophiler e.V.

## Frage 14 - Welche Maßnahmen wendest Du an, um Deine Menstruations-Beschwerden zu lindern? (Mehrere Antworten möglich)

### Eingabefeld von Andere - bitte nennen:



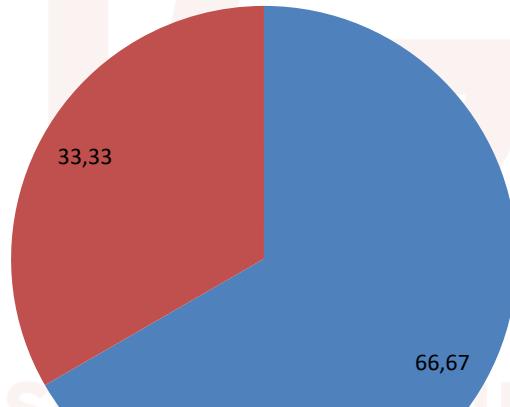
Interessengemeinschaft  
Hämophiler e.V.

## Frage 15 - Warst Du bereits schwanger oder bist es gerade?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 96            | 66.67%         |
| Nein     | 48            | 33.33%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

Warst Du bereits schwanger oder bist es gerade?

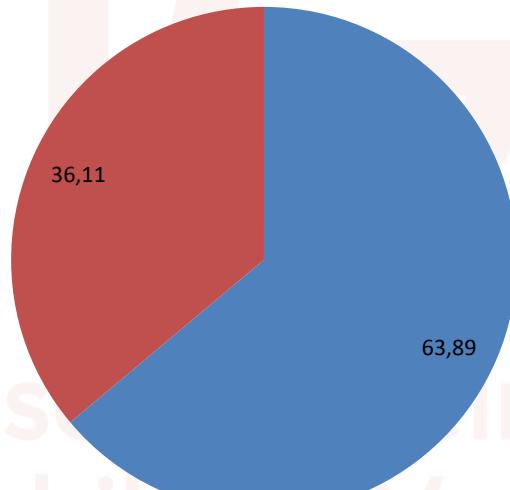


## Frage 16 - Hast du bereits ein Kind/Kinder?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl        | Häufigkeit     |
|----------|---------------|----------------|
| Ja       | 92            | 63.89%         |
| Nein     | 52            | 36.11%         |
| Gesamt   | 144 Antworten | 144 Teilnehmer |

Hast du bereits ein Kind/Kinder?

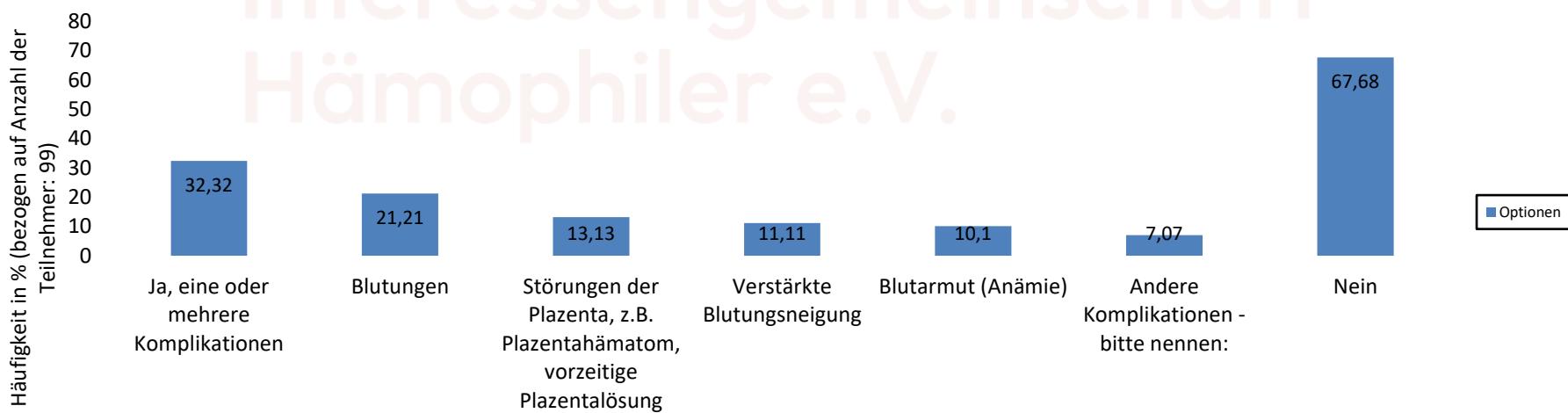


**Frage 17 - Hattest Du während Deiner Schwangerschaft(en) Blutungskomplikationen? Darunter fallen z.B. Blutungen, Störungen der Plazenta (z.B. Hämatom in räumlicher Nähe zur Plazenta, Plazentaablösung, oder eine vorzeitige Ablösung, Anämie (Blutarmut).**

### Ergebnisse

| Optionen  | Anzahl | Häufigkeit nach Teilnehmer | Häufigkeit nach Antworten |
|---|--------|----------------------------|---------------------------|
| Ja, eine oder mehrere Komplikationen                                    |        | 32.32%                     | 19.88%                    |
| Blutungen   |        | 21.21%                     | 13.04%                    |
| Störungen der Plazenta, z.B. Plazentahämatom, vorzeitige Plazentalösung |        | 13.13%                     | 8.07%                     |
| Verstärkte Blutungsneigung  |        | 11.11%                     | 6.83%                     |
| Blutarmut (Anämie)  |        | 10.10%                     | 6.21%                     |
| Andere Komplikationen - bitte nennen:                                   |        | 7.07%                      | 4.35%                     |
| Nein  |        | 67.68%                     | 41.61%                    |

**Hattest Du während Deiner Schwangerschaft(en) Blutungskomplikationen? Darunter fallen z.B. Blutungen, Störungen der Plazenta (z.B. Hämatom in räumlicher Nähe zur Plazenta, Plazentaablösung, oder eine vorzeitige Ablösung, Anämie (Blutarmut).**

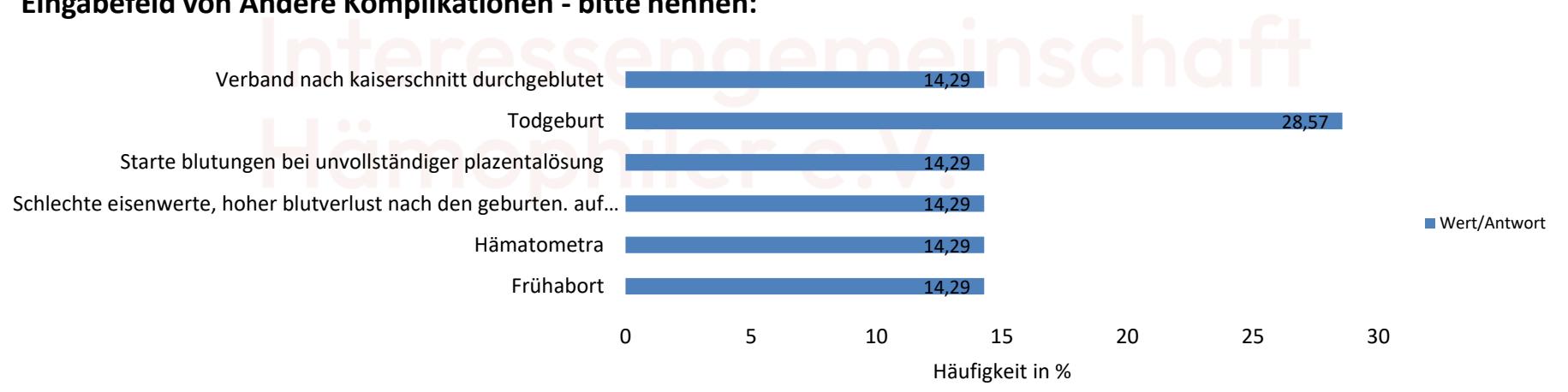


**Frage 17 - Hattest Du während Deiner Schwangerschaft(en) Blutungskomplikationen? Darunter fallen z.B. Blutungen, Störungen der Plazenta (z.B. Hämatom in räumlicher Nähe zur Plazenta, Plazentaablösung, oder eine vorzeitige Ablösung, Anämie (Blutarmut).**

**Ergebnis-Details für Eingabefeld von Andere Komplikationen - bitte nennen:**

| Wert/Antwort   |  |  |
|--|--|--|
| Frühabort  |  |  |
| Hämatometra  |  |  |
| Schlechte eisenwerte, hoher blutverlust nach den geburten. auf anämie bin ich nicht untersucht worden, da hämophilie/ konduktorin bis dahin nicht bekannt war. |  |  |
| Starte blutungen bei unvollständiger plazentalösung  |  |  |
| Todgeburt  |  |  |
| Verband nach kaiserschnitt durchgeblutet   |  |  |

**Eingabefeld von Andere Komplikationen - bitte nennen:**

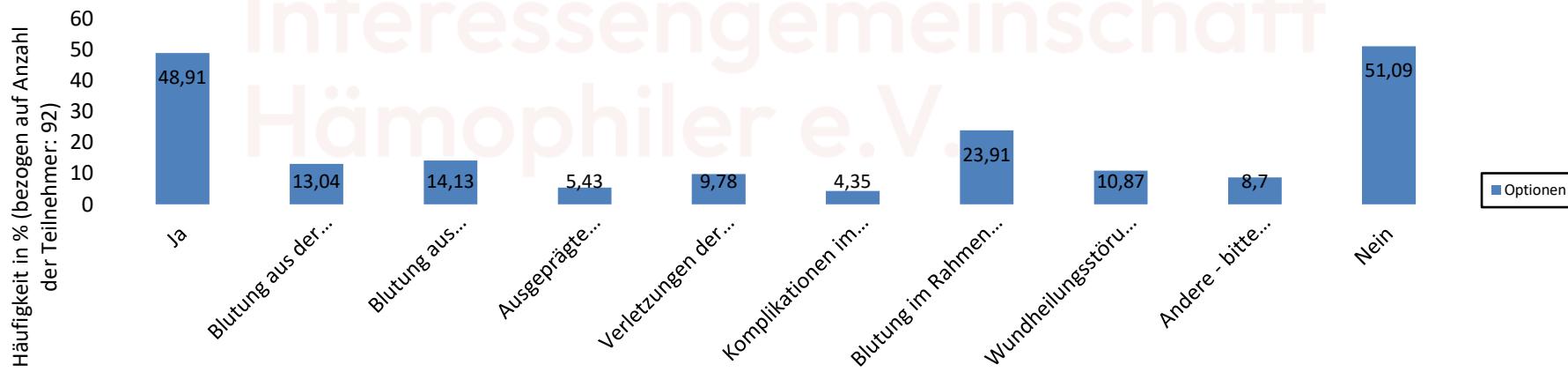


## Frage 18 - Hattest Du während der Geburt(en) Blutungskomplikationen?

### Ergebnisse

| Optionen   | Anzahl | Häufigkeit nach Teilnehmer | Häufigkeit nach Antworten |
|--|--------|----------------------------|---------------------------|
| Ja   |        | 48.91%                     | 25.71%                    |
| Blutung aus der Gebärmutter  |        | 13.04%                     | 6.86%                     |
| Blutung aus Geburtsverletzungen  |        | 14.13%                     | 7.43%                     |
| Ausgeprägte Hämatome der Dammregion                                      |        | 5.43%                      | 2.86%                     |
| Verletzungen der Dammregion  |        | 9.78%                      | 5.14%                     |
| Komplikationen im Rahmen der Anästhesie (z.B. Periduralanästhesie „PDA“) |        | 4.35%                      | 2.29%                     |
| Blutung im Rahmen eines Kaiserschnitts                                   |        | 23.91%                     | 12.57%                    |
| Wundheilungsstörungen / Wo - bitte nennen:                               |        | 10.87%                     | 5.71%                     |
| Andere - bitte nennen:   |        | 8.70%                      | 4.57%                     |
| Nein   |        | 51.09%                     | 26.86%                    |

### Hattest Du während der Geburt(en) Blutungskomplikationen?

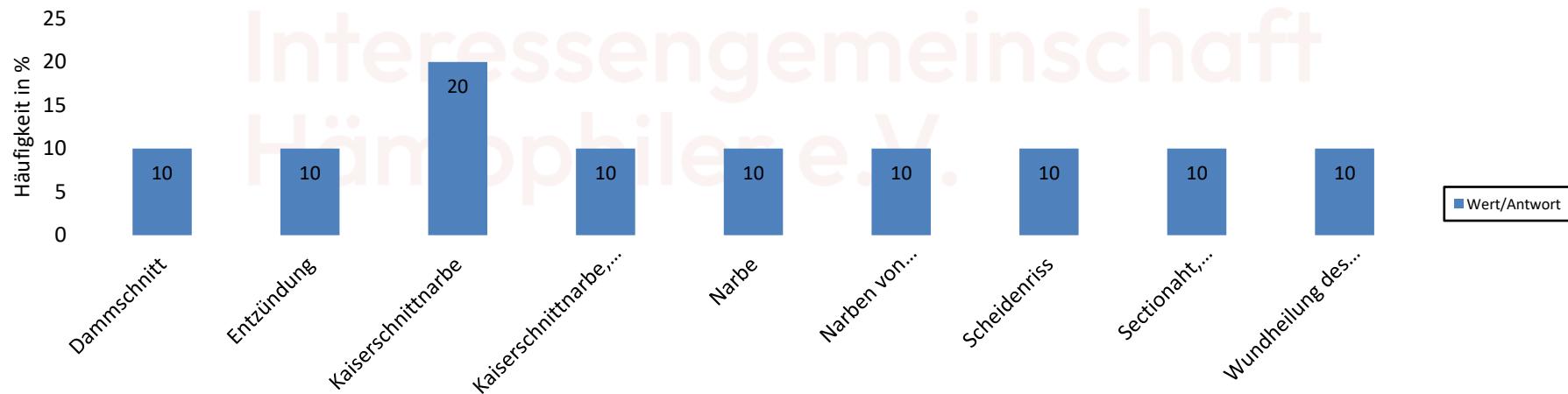


## Frage 18 - Hattest Du während der Geburt(en) Blutungskomplikationen?

Ergebnis-Details für Eingabefeld von Wundheilungsstörungen / Wo - bitte nennen:

|   |  |  |
|---|--|--|
| Dammschnitt   |  |  |
| Entzündung  |  |  |
| Kaiserschnittnarbe  |  |  |
| Kaiserschnittnarbe, dammschnitt                                 |  |  |
| Narbe   |  |  |
| Narben von kaiserschnitt  |  |  |
| Scheidenriss  |  |  |
| Sectionaht, faustgroßes hämatom                                 |  |  |
| Wundheilung des dammrisses, sowie starker wochenfluss/blutungen |  |  |

Eingabefeld von Wundheilungsstörungen / Wo - bitte nennen:

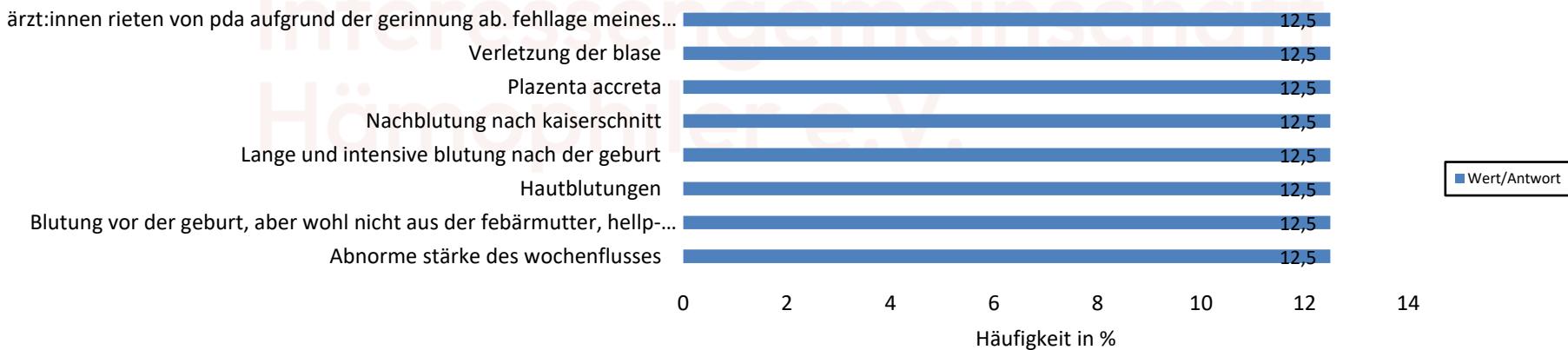


## Frage 18 - Hattest Du während der Geburt(en) Blutungskomplikationen?

Ergebnis-Details für Eingabefeld von **Andere - bitte nennen:**

|   |  |  |
|---|--|--|
| Abnorme stärke des wochenflusses  |  |  |
| Blutung vor der geburt, aber wohl nicht aus der febärmutter, hellp- syndrom   |  |  |
| Hautblutungen   |  |  |
| Lange und intensive blutung nach der geburt   |  |  |
| Nachblutung nach kaiserschnitt  |  |  |
| Plazenta accreta  |  |  |
| Verletzung der blase  |  |  |
| ärzt:innen rieten von pda aufgrund der gerinnung ab. fehlage meines kindes konnte daher nicht korrigiert werden und es musste ein kaiserschnitt werden. |  |  |

### Eingabefeld von **Andere - bitte nennen:**

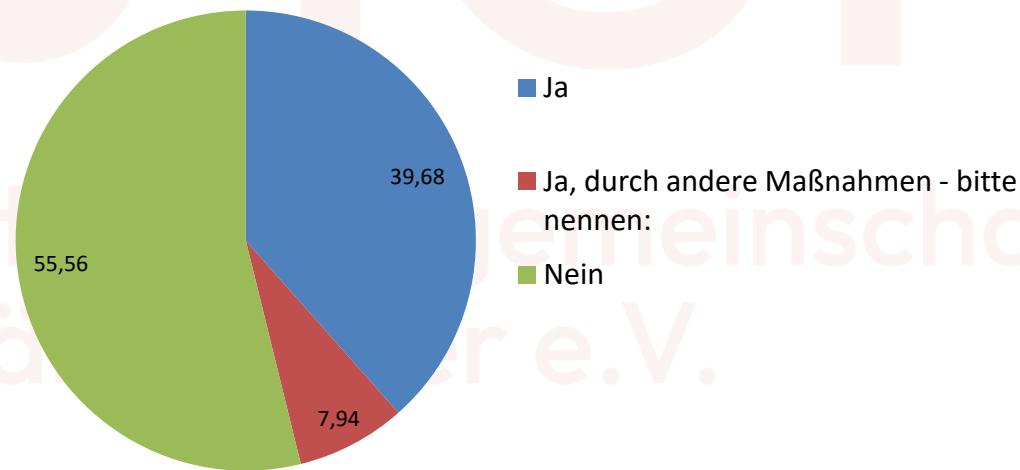


**Frage 19 - Mussten diese mit einer Bluttransfusion, der Gabe von Faktorpräparaten, Desmopressin, oder Tranexamsäure behandelt werden?**

**Ergebnisse**

|  |  | Häufigkeit nach Teilnehmer | Häufigkeit nach Antworten |
|--|--|----------------------------|---------------------------|
| Ja   |  | 39.68%                     | 38.46%                    |
| Ja, durch andere Maßnahmen - bitte nennen: |  | 7.94%                      | 7.69%                     |
| Nein                                       |  | 55.56%                     | 53.85%                    |
| Gesamt                                     |  |                            |                           |

**Mussten diese mit einer Bluttransfusion, der Gabe von Faktorpräparaten, Desmopressin, oder Tranexamsäure behandelt werden?**

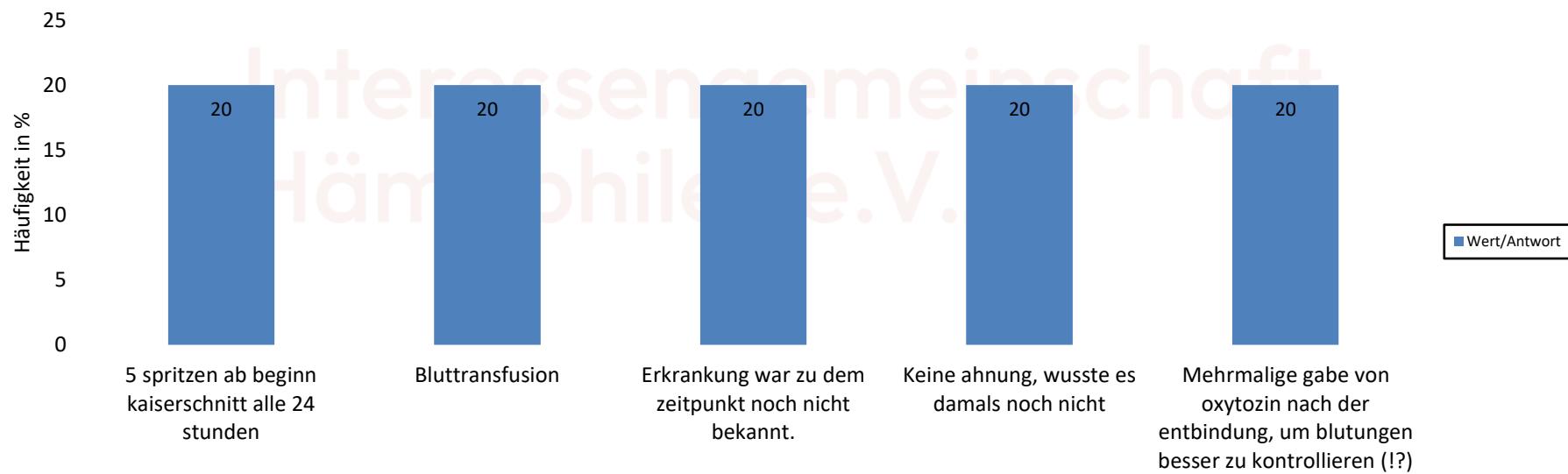


## Frage 19 - Mussten diese mit einer Bluttransfusion, der Gabe von Faktorpräparaten, Desmopressin, oder Tranexamsäure behandelt werden?

Ergebnis-Details für Eingabefeld von Ja, durch andere Maßnahmen - bitte nennen:

| Wert/Antwort  | Anzahl | Häufigkeit  |
|---|--------|-------------|
| 5 spritzen ab beginn kaiserschnitt alle 24 stunden  |        | 20%         |
| Bluttransfusion   |        | 20%         |
| Erkrankung war zu dem zeitpunkt noch nicht bekannt.   |        | 20%         |
| Keine ahnung, wusste es damals noch nicht   |        | 20%         |
| Mehrmalige gabe von oxytozin nach der entbindung, um blutungen besser zu kontrollieren (!?) |        | 20%         |
|   |        | <b>100%</b> |

Eingabefeld von Ja, durch andere Maßnahmen - bitte nennen:

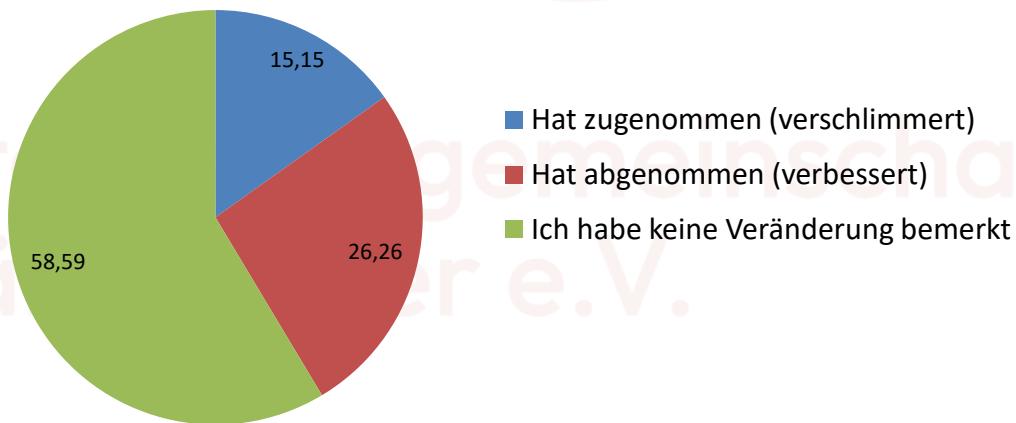


**Frage 20 - Hattest Du den Eindruck, dass sich die Schwere deiner Blutungsneigung während der Schwangerschaft(en) verändert hat?  
(Bspw. vermehrt spontane Hämatome, Nasen- oder Zahnfleischbluten)**

**Ergebnisse**

| Optionen                           | Anzahl              | Häufigkeit           |
|------------------------------------|---------------------|----------------------|
| Hat zugenommen (verschlimmert)     | 15                  | 15.15%               |
| Hat abgenommen (verbessert)        | 26                  | 26.26%               |
| Ich habe keine Veränderung bemerkt | 58                  | 58.59%               |
| <b>Gesamt</b>                      | <b>99 Antworten</b> | <b>99 Teilnehmer</b> |

**Hattest Du den Eindruck, dass sich die Schwere deiner Blutungsneigung während der Schwangerschaft(en) verändert hat? (Bspw. vermehrt spontane Hämatome, Nasen- oder Zahnfleischbluten)**

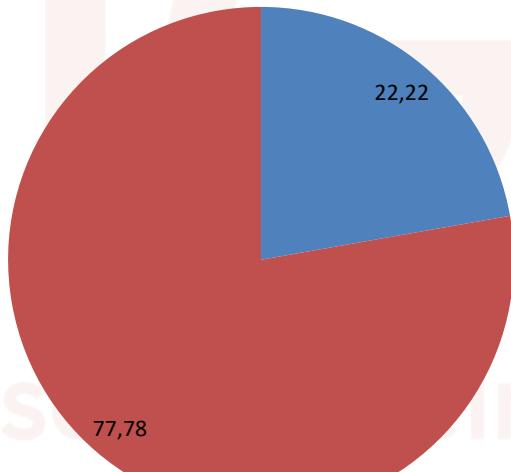


## Frage 21 - Hast Du bereits eine oder mehrere Fehlgeburten erlitten?

### Ergebnisse

| Optionen | Anzahl | Häufigkeit |
|----------|--------|------------|
| Ja       |        | 22.22%     |
| Nein     |        | 77.78%     |

Hast Du bereits eine oder mehrere Fehlgeburten erlitten?

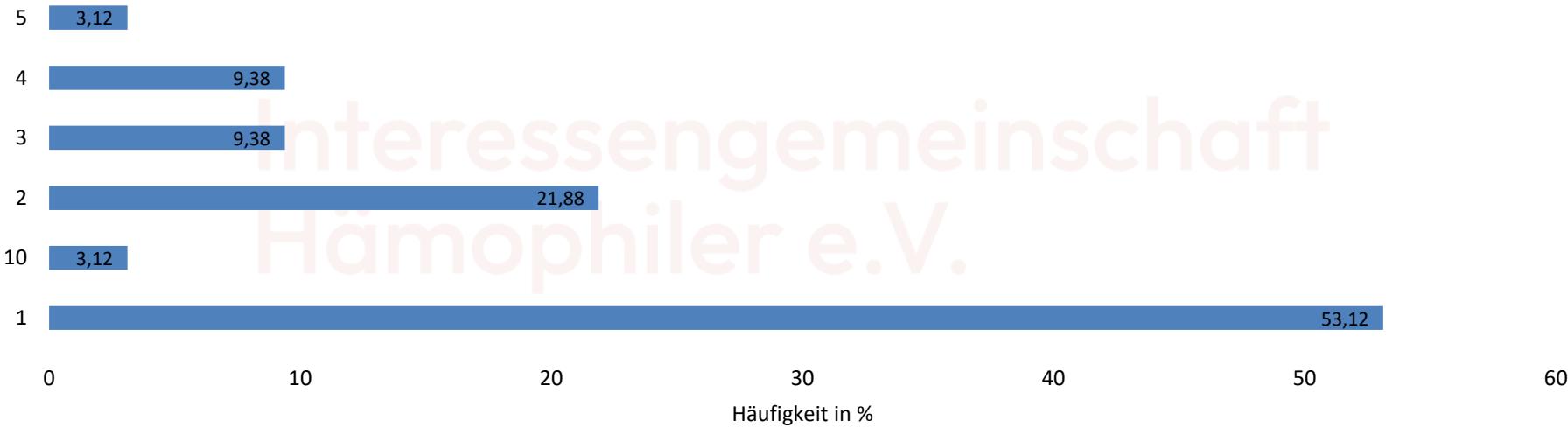


## Frage 22 -

Ergebnis-Details für Wie viele Fehlgeburten hast Du erlitten?

| Wert/Antwort | Anzahl | Häufigkeit |
|--------------|--------|------------|
| 1            | 17     | 53.12%     |
| 10           | 1      | 3.12%      |
| 2            | 7      | 21.88%     |
| 3            | 3      | 9.38%      |
| 4            | 3      | 9.38%      |
| 5            | 1      | 3.12%      |
| Gesamt32     |        | 100%       |

Wie viele Fehlgeburten hast Du erlitten?



## Frage 23 - Was haben wir vergessen abzufragen?

Nicht abgefragt wurde meine Faktor VIII-Restaktivität und ob und wie sie mich im Alltag tangiert.

Stigma-Erfahrungen und Ablehnung von Ärzten und Anästhesisten.

Einfluss auf Lebensqualität

HIV?

HCV?

Wo holt sich Frau Hilfe, wo informiert sie sich..

Bin schon 60, also schon mit den Wechseljahren durch.

Verstärkte Blutungen bei Zahnextraktionen und Wurzelspitzenresektionen.

Ja was wir machen können im Berufsleben. Kein Arbeitgeber akzeptiert monatlich 7 Tage 10 Tage Krankschreibung. Wie leben wir damit?

Ob ich betroffene Kinder hab.

Andere Symptome, z.B. Nasenbluten.

Die Wochenbettblutung dauerte jeweils 9 Wochen und war sturzbachartig. Niemand hat damals an eine Hämophilie gedacht. Nach meinem zweiten Kind hatte ich kaum noch messbares Ferritin.

Nach Kaiserschnitt kam es zu Nachblutung, OP erforderlich.

Nach der Geburt ist die Blutungsneigung besser.

Nein

Faktorgabe bei OPs- bei mir nein

komme nicht drauf ;-)

Schmerzen in der Mitte des Zyklus.

Wie lange man substituiert? Ich wusste zwar dass wir in der Familie schwere Hämophilie A haben und dass ich wahrscheinlich eine Konduktorin bin, aber eine Genetik und Kontrolle der Faktor Aktivität wurden erst während meiner Schwangerschaft gemacht.

Blutungsneigung während/nach den Wechseljahren/Menopause bzw. im Alter

Bei einer Weisheitszahn-OP vor der Diagnose hat sich der Arzt sehr über die starke Blutung erschreckt

Ich habe zwei Kinder adoptiert.

Wann erkannt

Das Alter wäre sicherlich hilfreich für eine Übersicht

Kombination mehrerer Gerinnungsstörungen

Altersgruppe

Wie hat sich die Gerinnungsstörung verändert? Bei mir sind die Blutungen immer stärker geworden, sodass die Gebärmutter entfernt wurde.

Seitdem geht es mir viel besser

Ärztliche Behandlung oder Beratung

Dauer bis zur Diagnosestellung, Symptome wie Petechien

Einschränkungen im Alltag (Sport, Schulsport...)

Haben sich die Symptome mit dem Älterwerden verändert?

## Frage 24 - Gibt es sonst noch etwas, das Du uns mitteilen möchtest?

| Wert/Antwort  |  |  |
|---|--|--|
| Schwere Blutungen, viel Blut Verlust nach den Kaiserschnitten, oder nach dem ziehen von Zähnen.   |  |  |
| Es wäre schön, wenn Blutungsneigung mehr im Blickfeld der Ärzte aus anderen Fachbereichen wäre. Nach einer Mandeloperation hätte ich auch länger nachgeblutet, laut des Arztes, aber es wurde damals (1980) nicht näher untersucht. Hätte ich es da gewusst, hätte man mir als Jugendliche vor allem im Rahmen der Menstruation, einiges ersparen können.<br>Schön, dass etwas daran geändert wird. |  |  |
| Mehr Aufklärung der niedergelassenen Gynäkologinnen/Gynäkologen. Trotz extrem starker, bereits genannter Beschwerden wurde niemals auf ein evtl vorhandenes Gerinnungsproblem hingewiesen.  |  |  |
| Die Antworten zu Menstruation und Verhütung beziehen sich auf meine Zeit vor den Wechseljahren  |  |  |
| Es ist immer anstrengend, bei anstehenden Operationen oder auch kleineren Eingriffen alles Nötige zu erklären. Ohne einen Kurvvortrag läuft nichts ...  |  |  |
| Der Zusammenhang zwischen der starken Menstruation und dem vWS war mir lange nicht bewusst. Hier hätte ich mir früher eine Aufklärung von Ärzten gewünscht.   |  |  |
| Es fehlt an Fragen zu Gelenkblutungen und deren Folgen  |  |  |
| Punkt 23. wurde behandelt, nachdem bekannt war, dass ich Konduktorin für Hämophilie A bin. Die Wurzelspitzenresektion verlief deutlich komplikationsloser.  |  |  |
| Ich hatte nie einen Verdacht. Mein Mann hat bekannten VWS Typ 2a, unsere Tochter wurde genotypisiert und trägt Mutationen von Typ 2a und 1. Der 1 kommt von mir, das war überraschend. Ich dachte immer, ich hätte halt einfach so eine starke Regelblutung.  |  |  |

## Frage 24 - Gibt es sonst noch etwas, das Du uns mitteilen möchtest?

|  |  |
|--|--|
| Ärzte nehmen das Blutungsrisiko nicht ernst, auch nach Verletzungen, ebenso die Wundheilungsstörungen sind nicht im Focus.   |  |
| Ernährung ist ein Faktor. Kein Kaffee, Schokolade Fleisch. Am besten basische Nahrung in der Zeit der Menstruation   |  |
| Wäre nicht schlecht das Konditorin nicht richtig ernst genommen wird! Nur kontrolliert Faktor jeder 6 Monate und das was und mit diese Trännextraktsaure behandelt , wo nichts bringt!!!   |  |
| Ich habe als Ärztin selbst den Labortest machen lassen vor einer Woche, heute bin ich über 40. Als ich mit 13 meine Periode bekam dauerte sie 3 Wochen lang, 1 Woche hatte ich Pause. Auch meiner Mutter und ihrer Mutter ging es in ihrer Jugend so, beide haben sich hysterektomieren lassen. Ich wurde früh mit der Pille behandelt. Meine Tochter ist 9 Jahre alt und auch sie ist betroffen. Ich bin froh, dass sie in (mindestens) 4. Generation als erste in der Familie richtig behandelt werden kann. |  |
| Ich bin Konduktorin Häm. B und habe das VWS. Man konnte nur eine Auswahl anklicken.  |  |
| Immer wieder ist es schwer, als Konduktorin von Ärzten ernst genommen zu werden  |  |
| Das tückische ist der ihr Wechsel der Blutungsneigung, mal ist Wochenlang nix und dann blutet die Nase, das Zahnfleisch, etc.  |  |
| Manche der Fragen kann ich nicht einfach mit ja oder nein beantworten. Daher ist das Bild, das sich auch meinen Antworten ergibt nicht ganz korrekt  |  |
| Viele Ärzte haben immer noch Probleme damit , wenn man nach einer OP Faktor gespritzt haben muss.  |  |
| Nein   |  |
| fällt mir gerade nicht ein   |  |
| Nun, ich finde es etwas schwierig, dass man die Genetik erst ab dem 14. Lebensjahr machen kann. Ich würde es gerne wissen, ob meine Tochter auch Konduktorin ist. Ich kann es zwar auf der einen Seite verstehen, auf der anderen Seite würde ich gerne handeln können wenn was wäre...  |  |
| Jung = sehr häufige Nasenblutungen, teilweise sehr stark zu stillen.<br>Nach der Menopause = eine sehr starke innere Spontanblutung (eventuell in Verbindung mit der Einnahme von Statinen?)   |  |

## Frage 24 - Gibt es sonst noch etwas, das Du uns mitteilen möchtest?

|  |  |
|--|--|
| Ich bin nun 57. Die Menopause hat bereits eingesetzt, was mich sehr entlastet. Als Teenager fühlte ich mich sehr alleine damit. Hatte grosse Hemmungen in der Schule, da es auch passieren konnte, dass der Stuhl nach dem Unterricht, Blut gefärbt war...   |  |
| Mit 37 Jahren,   |  |
| 7 Jahre nach Kaiserschnitt mit hohem Blutverlust   |  |
| Schön, dass überhaupt geforscht wird. Leider sind wir als Familie bei Ärzten immer noch ein Sonderfall und extrem viele Ärzte super wenig und eher sehr schlecht aufgeklärt seien es Medikamente, Impfungen oder eben Dinge wie nein der Quick-Wert ist normal und trotzdem hab ich ein VWS und muss für jeden Minischliff, OP anders vorgehen |  |
| Ärzte sollten aufgeklärter sein ( Gyn, Allgemeinmediziner etc. ) mein Leben stand zweimal auf der Schippe, weil man sich über Substitutionsplan vom Gerinnungszentrum gegen entschieden hat , auch meine 7 jährige Tochter musste diese Erfahrung bereits leidvoll mitmachen . ( Schuster bleib bei deinen Leisten ! )                         |  |
| Gut das es euch gibt! Gut das sich dem Thema Frau gewidmet wird. Es ist nämlich nicht toll auf häusliche Gewalt angesprochen zu werden wegen der Hämatome und jedem Arzt aufs neue zu erklären das es auch nicht wie Macumar absetzbar ist sondern ein Gendefekt   |  |
| Leider habe ich von den Ärzten bei Komplikationen immer nur gehört „kann vorkommen“. Erst nach der zweiten Entbindung kam ein Arzt auf die Idee, dass mit der Gerinnung etwas nicht stimmt.  |  |
| Ich bin über 50 Jahre und es gibt auch da Fragen in den Vorsorgeuntersuchungen wie man sich verhalten sollte   |  |
| Habe das Gefühl , dass es im Alter etwas besser geworden ist, bin jetzt 64 Jahre alt , gibt es da Informationen zu ?   |  |
| Ich war bereits in meiner Pubertät mehrfach gynäkologisch vorstellig, da ich unter meiner Periodenblutung immer sehr gelitten habe. Es wurde nie wirklich ernst genommen mit den Worten "Die Pille wird das regeln"; Erst nach der Geburt des 1. Kindes wurde ich aufgrund massiver Hämatome hämatologisch vorgestellt.                        |  |
| Viele Ärzte ignorieren es einfach, wenn man erzählt, dass man eine Gerinnungsstörung hat, bzw. verschreiben Medikamente, die man eigentlich nicht nehmen sollte..  |  |

## Frage 24 - Gibt es sonst noch etwas, das Du uns mitteilen möchtest?

Informationen, welche Symptome zur Gerinnungsstörung gehören. Manche Beschwerden habe ich der Diagnose lange nicht zuordnen können. Dank eures Kanals werde ich demnächst die Praxis erneut aufsuchen

Danke!

In meiner Familie bluten die Frauen mit VWS stärker als die Männer. Eventuell ist es Zufall, vielleicht steckt aber auch mehr dahinter, was noch nicht getestet wurde

Leider fühle ich mich bei Ärzten oft nicht verstanden, beispielsweise lief bei einer Sprunggelenks-OP vieles schief, weil die Hinweise meines Hämatologen nicht ernst genommen wurden.

## Frage 25 - Wie können wir Deine Situation verbessern?

### Ergebnis-Details für Wie können wir Deine Situation verbessern?

mehr Austausch zw. den Konduktoren; bei Webinaren mehr auf die Konduktoren eingehen.

Da ich weiß, wo ich Hilfe bekomme, ist die Situation okay.

Wenn ich das mal wüsste.

Schlecht realisierbar, aber Mitbehandlung der Konduktoren im Hämophiliezentrum, in denen Sohn behandelt wird. Aufklärung aller Gynäkologen, über gebührenfreie Rezepte für Pille (Östrogen/Gestagen) bei Faktor 8-Mangel bei Konduktoren, Gynäkologen machen das einfach nicht, obwohl es eine Indikation dafür ist.

Frauenärzte besser über die Erkrankung aufklären.

Das Thema weiter in die Öffentlichkeit und zu den Ärzten tragen, damit man ernst genommen wird.

Fortbildungen Ärzte/Zahnärzte initiieren.

Unbedingt Substitution des Faktorenpräparates vor einer OP, z.B. Gallen-OP, was bei mir auch durchgeführt wurde.

Da ich nur leichteste Symptome habe und inzwischen in den Wechseljahren, ist alles gut

Auch für Frauen regelmäßige Termine im Zentrum. Notfallmedikamente zu Hause (Faktor). Bessere Schulung von Haus und Fachärzte aller Fachrichtungen.

Wir brauchen Ärzte, die uns ernst nehmen und zuhören. Mein Arzt hat die Einstellung dass ich das überbewerten würde. Bin bereits 2x fasst verblutet. Mit Einblutungen gehe ich nicht zum Arzt er kann ja nichts machen. Er schaut drauf und sagt ja sie haben eine Einblutung. Auch gibt es Folgeerkrankungen, welche nicht im Zusammenhang behandelt werden, weil die Ärzte keine Kenntnis haben. Nur Symptome werden behandelt.

Gynäkologen sollten besser beraten können und unterstützen.

## Frage 25 - Wie können wir Deine Situation verbessern?

„Vielleicht nicht alles Konditionieren und auf eine Situation beziehen und mehr Aufmerksamkeit und Acht nehmen! Kleine Mädchen Konditionieren auch regelmäßig kontrollieren und nicht nur, wann sie OP oder Menstruation beginnt kontrollieren!“ Aufklärung auch für Ärztinnen und Ärzte halte ich für wichtig. Frauen sind, wie so oft, unterrepräsentiert in den Leitlinien. Mehr Aufklärung für Gynäkologen, um Gefahren unter der Geburt zu vermeiden. Als ich erneut schwanger war als dann bekannte Konduktorin waren die Aussagen darüber, wie die Geburt des Kindes erfolgen soll (spontan oder Kaiserschnitt) sehr unterschiedlich und verunsichernd.

Aufklärung bei Ärzten über Konduktoren

Gar nicht

weiter verbreiten, damit sich keine Frau so alleine fühlen muss...

Aufmerksamkeit und mehr Ärzte sensibilisieren

Schwer zu sagen, mir geht es grundsätzlich gut. Gerade habe ich keine Idee.

Bessere Informationen für schwangere Konduktoren wären toll. Trotz Anbindung an ein gutes Zentrum habe ich sehr widersprüchliche Infos bekommen und musste sehr vielem hinterherrennen

Aufklärung von Frauenärzten...

Mehr Informationen zum Thema Hämophilie C Faktor XI Mangel...

Kaum einer kennt es

Mehr ärztlich aufklären. Es ist die eine Sache nicht ernstgenommen zu werden, eine völlig andere allerdings Risiken einzugehen weil der Arzt sagt ach VWS ist nicht schlimm (ist es auch nicht man kann leben..) wir spritzen trotz vorgelegten Ausweises (vom Institut, das behandelt ausgestellt) auf dem i.M. und i.A. als absolut kontraindiziert steht in rot.. einfach mal in den Muskel.. und dann darf man wegen diesen Fehlern mit einer Muskeleinblutung in die nächste Uniklinik.. Wäre es ein Einzelfall wie Ärzte damit umgehen wäre es das eine, so ist es eher die Regel und das ist anteilig beängstigend. Ich habe mich aus diesem Grund bewusst gegen eigene leibliche Kinder entschieden und natürlich besteht die Chance dass diese es nicht haben aber das Risiko und Drama drumherum z.B. das in Narkose einfach doch Proben entnommen werden etc. ist völlig nervig und für einen Patienten (der zwar nicht dem Sinne Laie ist sondern selbst ein Studium hinter sich und auf Augenhöhe mit den Ärzten sprechen könnte) einfach nur frustrierend und beängstigend in manchen Fällen

Ich bin froh das ich mir selbst gut helfen kann und mein Institut wirklich gut ist und damals gut aufgeklärt hat und immer wieder anleitet und gemeinsam Fachärzte, die das VWS kennen gesucht werden aber ich fahre dafür immer in ein anderes Bundesland...

## Frage 25 - Wie können wir Deine Situation verbessern?

Aufklärung für Mädchen

Mehr Informationen zu neuen Medikamenten oder Therapien

Aufklären, vor allem auch Fach- und Hausärzte und KV. Es ist extrem erschreckend wie dort mit der Blutgerinnungsstörung umgegangen wird

Wenn es Experten in der Nähe gäbe und nicht 100 km entfernt.

Bessere Aufklärung, vor allem über das vWS

Ärzte bitte auch für dieses Thema sensibilisieren

Danke, ich habe gelernt mir Gehör zu verschaffen

Aufklärungsarbeit

Für einen Faktor elf Mangel gibt es so gut wie keine Präparate, um die Beschwerden wie Hämatome oder Nasenbluten zu minimieren.

Es wäre schön, dort mehr Forschung zu betreiben, damit es prophylaktisch auch etwas dagegen gibt.

Durch bessere Forschung - bei mir hieß es ich muss die Pille absetzen für Diagnosestellung (das ist aber nicht möglich)

Man hat immer wieder Probleme z.B. Zahnärzte zu finden die sich mit dem Thema schon Mal auseinander gesetzt haben und dann vernünftig bei der Behandlung reagieren können, also auch Ärzte mehr aufklären

Aufklärung in der Gesellschaft, in der Medizin

Gar nicht, seit der Pubertät hat sich das mit dem extremen Nasenbluten gelegt und benötige nur Medikamente wenn ich eine größere OP benötige

Interessengemeinschaft  
Hämophiler e.V.