

PIT

4. Patienteninformationstag der *IGH* e.V.

in Zusammenarbeit mit dem Hämophilie-Zentrum
am Universitätsklinikum Bonn

**Samstag, 16. April 2005,
9.30 – 17.30 Uhr**



Patienteninformationsaustausch

Stadthalle

Koblenzer Straße 80 · 53177 Bad Godesberg

Grußwort

Liebe Mitglieder,
sehr geehrte Damen und Herren,

im 13. Jahr des Bestehens der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. veranstalten wir unseren 4. PIT (Patienteninformationstag). Dies bedeutet, dass wir im dreijährigen Rhythmus die neuesten Informationen rund um das Thema Hämophilie aktuell und kompetent an unsere Mitglieder, alle betroffenen Patienten, ihre Angehörigen, aber auch an alle anderen interessierten Personen weitergeben. In den vergangenen Jahren konnten wir hierzu immer namhafte Referenten gewinnen, die Informationen sach- und fachkundig, vor allem patientengerecht vermittelt haben. Somit konnte der PIT zu einer inzwischen be- und geachteten Patientenveranstaltung reifen.

Dieser 4. PIT wird für die IGH, aber auch für uns persönlich, eine besondere Veranstaltung werden. Sie alle wissen inzwischen, dass wir in diesem Jahr zwei hoch geschätzte Persönlichkeiten, die sich um die Hämophiliebehandlung verdient gemacht haben, verlieren werden: Herr Professor Dr. med. Peter Hanfland, Direktor des Instituts für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum Bonn und vor allem „unser“ langjähriger Behandler, Herr Dr. med. H.-H. Brackmann, Akademischer Direktor und Leiter des weltweit geachteten und anerkannten Hämophiliezentrums am Universitätsklinikum Bonn treten ihren „wohlverdienten Ruhestand“ an. Herr Prof. Dr. med. Hanfland hat in seiner Funktion als Direktor des Institutes in vielen Entscheidungsgremien hervorragend dazu beigetragen, dass die Situation von Transfusionsempfängern im Allgemeinen und die der Hämophilen im Besonderen verbessert wurde, Herr Dr. Brackmann hat in den vielen Jahren seiner aufopferungsvollen Arbeit dafür gesorgt, dass der Therapiestandard der Bonner Patienten trotz vieler Hindernisse auf international höchstem Niveau gehalten werden kann und die betroffenen Patienten ein nahezu sorgenfreies und dem blutgesunder Menschen ähnlich verlaufendes Leben führen können.

Wir möchten also den 4. PIT nutzen, um beiden unseren besonderen Dank auszusprechen und sie gebührend zu verabschieden. Gleichzeitig möchten wir Ihnen auf unserem Patienteninformationstag den Nachfolger beider Herren vorstellen, Herrn Privatdozent Dr. med. habil. Johannes Oldenburg. Herr Oldenburg wird (vorausgesetzt der erfolgreich verlaufenden Berufungsgespräche) voraussichtlich im Sommer 2005 die Leitung des Instituts für Exp. Hämatologie und Transfusionsmedizin übernehmen und für eine längere Zeit auch für die Betreuung und Behandlung der Bluterpatienten des Hämophiliezentrums verantwortlich sein.

Die Aktualität wird auf dem 4. PIT eine besondere Bedeutung haben. Fragen zur neuen Variante der Creutzfeld Jakob-Krankheit, Veränderungen durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz und notwendige, aber nicht immer als gerecht empfundene Kosteneinsparungen und damit verbundene mögliche Eingriffe in den Behandlungsstandard der Hämophilietherapie bewegen die Patienten und führen zu Unsicherheit. Wir konnten viele bedeutende Experten aus Behandlerkreisen, Wissen-

schaft, Gesundheitsbehörden, Kostenträgern und Faktorenherstellern gewinnen, die sich aktuell in Round-Table-Diskussionen den Fragen der Patienten stellen wollen.

Es erwartet Sie also ein rundherum spannendes Programm, hierzu möchten wir Sie herzlich einladen. Nutzen Sie die Gelegenheit, Herrn Prof. Hanfland, insbesondere aber Ihrem langjährigen Behandler, Herrn Dr. Brackmann und seiner Gattin für die über Jahrzehnte außergewöhnlich hochwertige Behandlung durch Ihre Teilnahme Dank und Respekt zu zollen und sie würdig zu verabschieden, vor allem aber auch aktuelle Antworten auf Ihre vielen Fragen zur Hämophilietherapie zu erhalten.

Besonders gerne möchten wir auch Ihre Hausärzte einladen, die ein wichtiges Bindeglied zwischen dem Patienten und dem Hämophiliezentrum bedeuten und die wir motivieren möchten, ihr Wissen in Bezug auf die Therapie, aber auch ihre Kooperation mit den Hämophiliebehandlern zu vertiefen und auszubauen.

Wir freuen uns, wenn wir Sie am 16. April 2005 in Bad Godesberg begrüßen können und wünschen uns eine zahlreiche Beteiligung.

Herzlichst Ihre



Wilfried Breuer
- Vorsitzender des Vorstands -



Dr. med. Thomas Becker
- stellv. Vorsitzender des Vorstands -

Veranstalter

Interessengemeinschaft Haemophiler e.V.

Ermekeilstrasse 38 • D-53113 Bonn

Tel.: 02 28 / 42 989 55 • Fax: 02 28 / 42 989 66

eMail: mail@igh.info • Internet: <http://www.igh.info>

Redaktion, Druck

Günter Schelle, Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.,
Ermekeilstrasse 38, 53113 Bonn

Krahe Druck GmbH, Am Schröterkreuz 7, 53572 Unkel/Rhein

mit freundlicher Unterstützung durch **ZLB Behring**

Sponsoren

Baxter Deutschland GmbH, Unterschleißheim

Bayer Vital GmbH & Co. KG, Leverkusen

Biotest Pharma GmbH, Dreieich

Bundesstadt Bonn

Grifols Deutschland GmbH, Langen

Novo Nordisk Pharma GmbH, Mainz

Octapharma GmbH, Langenfeld

Sparkasse KölnBonn, Bonn

Wyeth-Pharma GmbH, Münster

ZLB Behring, Hattersheim

Programm

PIT 2005

Samstag, 16. April 2005,
9.30 – 17.30 Uhr

Stadthalle Bonn-Bad Godesberg

- 9.30 – 9.45 Uhr
Großer Saal **Eröffnung**
W. Breuer, Vorsitzender der IGH
H. Naaß, Bürgermeister der Bundesstadt Bonn
Prof. Dr. med. P. Hanfland, Direktor des Instituts für Exp. Hämatologie und Transfusionsmedizin, Bonn
- 9.45 – 10.00 Uhr
Großer Saal **Grußwort**
C. Prüfer-Storcks, Staatssekretärin im Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen
- 10.00 – 10.15 Uhr
Großer Saal **Laudatio Prof. Dr. med. P. Hanfland**
Prof. Dr. E. Seifried, ärztl. Direktor, DRK-Blutspendedienst Baden Württemberg / Hessen
- 10.15 – 10.30 Uhr
Großer Saal **Laudatio Akad. Direktor Dr. med. H.-H. Brackmann**
Prof. Dr. I. Scharrer, Johann-Wolfgang-Goethe Universität, Frankfurt
- 10.30 – 11.00 Uhr
Großer Saal **Festvortrag**
Von der Cohn-Fraktion I zur Gentherapie
Die Entwicklung der Hämophilietherapie in Deutschland
Prof. Dr. W. Schramm, Ludwig Maximilians Universität, München
- 11.00 – 11.20 Uhr
Foyer **Pause**
Meet the Experts – Patienten fragen die Hersteller der Faktorenkonzentrate
- 11.20 – 11.30 Uhr
Großer Saal **Einführung in das weitere wissenschaftliche Programm**
Dr. H.-H. Brackmann, Chairman
- 11.30 – 12.15 Uhr
Großer Saal **Hämophilieversorgung nach dem GKV-Modernisierungsgesetz**
Podiumsdiskussion mit den Patienten
Dr. H.-H. Brackmann, Dr. J. Bruns, J. Crone-Erdmann, Prof. Dr. P. Hanfland, Dr. K. Kurnik, PD Dr. J. Oldenburg, Dr. F.-J. Oldiges, Prof. Dr. I. Scharrer, Prof. Dr. W. Schramm, F. von Auer

- 12.15 – 13.00 Uhr
Großer Saal **Sicherheit von Blutprodukten**
Pro und Contra – plasmatische oder rekombinante Präparate
Dr. G. Auerswald, PD Dr. W. Kreuz, Dr. K. Kurnik, Dr. F. Niemann, PD Dr. J. Oldenburg, Dr. R. Offergeld, Prof. Dr. E. Seifried, Prof. Dr. R. Seitz, Prof. Dr. I. Scharrer
- 13.00 – 14.30 Uhr
Parksaal
Foyer **Mittagspause**
Meet the Experts – Patienten fragen die Hersteller der Faktorenkonzentrate
- 14.30 – 15.30 Uhr
Großer Saal **Aktuelle Aspekte der Behandlung**
Therapiemöglichkeiten in den verschiedenen Fachbereichen einschl. HIV und chronische HCV-Infektion
1. Behandlungsziele
Dr. H.-H. Brackmann
 2. Neue Aspekte der HIV- und Hepatitis-Therapie
I. Voigt
 3. Operative Möglichkeiten der schweren Gelenksveränderung
PD Dr. Th. Wallny, PD Dr. A. Kurth
 4. konservative Behandlungsansätze bei schweren Gelenksveränderungen
Dr. A. Seuser, Dr. T. Hilberg, M. Herbsleb
 5. Genterapie – wo stehen wir?
PD Dr. R. Schwaab
- 15.30 – 16.00 Uhr
Foyer **Pause**
Meet the Experts – Patienten fragen die Hersteller der Faktorenkonzentrate
- 16.00 – 16.45 Uhr
Großer Saal **Hämophilie und Familie**
1. Hämophilie – eine psychische Herausforderung?
E. Schulze-Schleithoff
 2. Hämophiliebehandlung aus der Sicht der Hämophilieassistentin
Chr. Brackmann
 3. Was erwarten die Patienten von ihrem Behandlungszentrum?
C. Clemens

- 16.45 – 17.00 Uhr **Zukünftige Ausrichtung der Hämophilietherapie am Institut für Exp. Hämatologie und Transfusionsmedizin, Bonn**
Großer Saal
Dr. J. Oldenburg
- 17.00 – 17.15 Uhr **Das Ende einer Behandlerära – Abschied der Patienten vom Ehepaar Brackmann**
Großer Saal
W. Altendorf
- 17.15 – 17.30 Uhr **Schlusswort**
Großer Saal
Dr. H.-H. Brackmann, Bonn
Dr. Th. Becker, Trier

Rahmenprogramm

- 10.00 – 17.00 Uhr **Meet the Experts – Patienten fragen – Hersteller antworten**
Foyer
- Hämophilie – einst und heute**
Die Entwicklung der Hämophilietherapie in Deutschland
Ausstellung

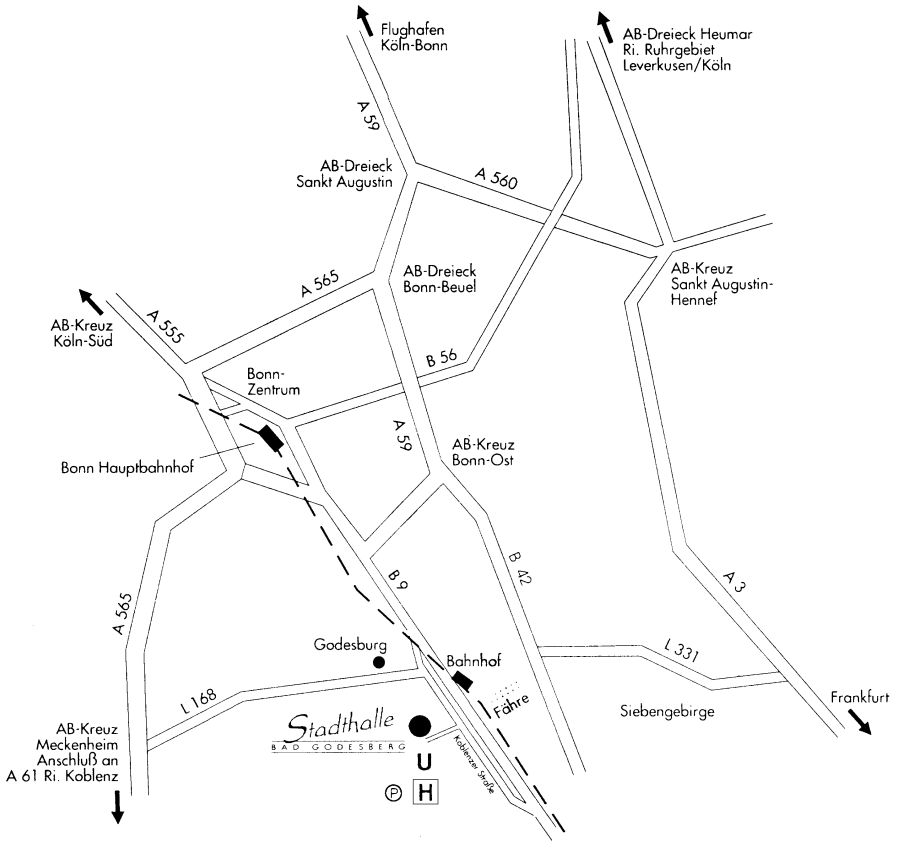
Rahmenprogramm für Kinder

- 9.30 – 17.30 Uhr **Spielen – Basteln – Erzählen – Abenteuer**
Kleiner Saal
Ganztägige Betreuung durch examinierte Erzieherinnen
- 11.00 – 12.30 Uhr **Dem Dieb auf der Spur – ein kriminalistischer Grundkurs**
Deutsches Museum für Kinder von 6 – 10 Jahre
- 14.00 – 15.00 Uhr **Basteln von Stabpuppen**
Kleiner Saal für Kinder von 6 – 10 Jahre
- 11.00 – 12.30 Uhr **Sterngucker – Einführung in die Astronomie**
Deutsches Museum für Kinder von 10 – 15 Jahre
- 15.00 – 16.00 Uhr **Die Froschprinzessin**
Kleiner Saal
Gundulas Puppentheater, Rösraith

Referentenverzeichnis:

Altendorf, Wilfried	Minden/Westf.
Auerswald, Dr. med. Günter	Professor-Hess-Kinderklinik Bremen
Brackmann, Christine	Hämophilie-Zentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum Bonn
Brackmann, Akad. Direktor Dr. med. Hans-Herrmann	Hämophilie-Zentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum Bonn
Bruns, Dr. Jochen	Leiter Abt. Grundsatzfragen der med. Versorgung, Verband der Deutschen Angestelltenkrankenkassen Siegburg Olpe
Clemens, Corinna	
Crone-Erdmann, Jochen	Geschäftsführer Baxter Deutschland GmbH Heidelberg
General, Ralf	Leiter Abteilung II, Barmer Ersatzkasse Hauptverwaltung II, Wuppertal
Gürtler, Prof. Dr. med. Lutz	Institut für Mikrobiologie Ernst-Moritz-Arndt Universität, Greifswald
Hanfland, Prof. Dr. med. Peter	Direktor des Instituts für Experimentelle Hämatologie und Trans- fusionsmedizin am Universitätsklinikum Bonn
Herbsleb, Dipl. Wiss. Marco	Lehrstuhl für Sportmedizin Friedr.-Schiller-Universität, Jena
Hilberg, Dr. med. Dr. phil. Thomas	Lehrstuhl für Sportmedizin Friedr.-Schiller-Universität, Jena
Kreuz, PD Dr. med. Wolfram	Zentrum für Kinderheilkunde, Johann-Wolfgang-Goethe Univer- sität, Frankfurt/Main
Kurnik, Dr. med. Karin	Kinder- u. Polikinderklinik Ludwig-Maximilians-Universität, München
Kurth, PD Dr. med. Andreas	Orthopädische Uniklinik Friedrichshain Frankfurt/Main
Niemann, Dr. Frank	Arbeitsgemeinschaft Plasmaderivate Herstellende Unternehmen (AGP)
Oldiges, Dr. Franz-Josef	Gemeinsamer Bundesausschuss, Siegburg
Offergeld, Dr. Ruth	Geschäftsführerin Arbeitskreis „Blut“ Robert-Koch-Institut, Berlin
Oldenburg, PD Dr. med. Johannes	DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg/Hessen, Frankfurt
Richter, Klaus	Vorstand, Barmer Ersatzkasse Hauptverwaltung II, Wuppertal
Scharrer, Prof. Dr. med. Inge	Zentrum für Innere Medizin Johann-Wolfgang-Goethe Universität, Frankfurt/Main
Schramm, Prof. Dr. med. Wolfgang	International Hemophilia Training Center Ludwig Maximilian Uni- versität, München
Schulze-Schleithoff, Dipl. Psych. Elisabeth	Hämophilie-Zentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum Bonn
Schwaab, PD Dr. med. Rainer	Hämophilie-Zentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum Bonn
Seifried, Prof. Dr. med. Erhard	Ärztl. Direktor, DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg/Hes- sen, Frankfurt/Main
Seitz, Prof. Dr. med. Rainer	Paul-Ehrlich-Institut Bundesamt für Sera und Impfstoffe, Langen
Seuser, Dr. med. Axel	Institut für Bewegungsanalyse Kaiser-Karl-Klinik, Bonn
Voigt, Esther	Immunologische Ambulanz der Medizinischen Klinik am Universitätsklinikum Bonn
von Auer, Friedger	Ministerialrat Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Bonn
Voß,	AOK, Regionaldirektion Düsseldorf
Wallny, PD Dr. med. Thomas	Orthopädische Klinik St. Bernhard Hospital, Kamp-Lintfort

Lageplan



Stadthalle

Bad Godesberg

Inhaber: Thomas Weiermann

Koblenzer Straße 80

53177 Bad Godesberg

Anmeldung _____

Wir bitten um Rücksendung der Antwortkarte
möglichst umgehend, jedoch spätestens bis zum
6. April 2005.

**Bitte umgehend zurücksenden, spätestens bis zum 6. April 2005.
BITTE IN DRUCKBUCHSTABEN**

Ich / Wir nehme(n) am 4. Patienteninformati­onstag
der Interessengemeinschaft Haemophiler e.V.

teil nicht teil (bitte Zutreffendes ankreuzen)

mit _____ Erwachsenen

mit _____ Kindern unter 4 Jahren

mit _____ Kindern und Jugendlichen

Alter der Kinder _____

Wir nehmen am Mittagessen/Kaffeetrinken (Kostenbeitrag: € 10,- Erw. / € 5,- Kinder)
mit _____ Erwachsenen und _____ Kindern teil.

Ich / Wir wünschen _____ mal vegetarische Kost.

Datum

Unterschrift

Erinnerung _____

Ich habe mich und weitere _____ Personen zum

**4. P.I.T.
Patienteninformationstag der IGH
Samstag, 16. April 2005
Stadthalle, Bonn-Bad Godesberg**

angemeldet.

**Bitte umgehend zurücksenden, spätestens bis zum 6. April 2005.
BITTE IN DRUCKBUCHSTABEN**



Absender

Name

Vorname

Straße/Hausnummer

PLZ/Ort

Telefon

Bitte
ausreichend
frankieren

Rückantwort

IGH e.V.
Interessengemeinschaft
Haemophiler e.V.
Ermekeilstrasse 38

D - 53113 Bonn

Liebes Mitglied, _____
lieber Patient, _____

mit unserem 4. Patienteninformatiostag möchten wir die Gelegenheit nutzen, Ihren Hausarzt persönlich kennenzulernen und ihn ebenso wie Sie selbst über aktuelle Probleme der Hämophiliebehandlung zu informieren.
Deshalb bitten wir Sie, diese Karte Ihrem Hausarzt zu übergeben.

Ihre
Wilfried Breuer
Vorsitzender des Vorstandes

Dr. med. H.-H. Brackmann
Chairman

Bitte umgehend zurücksenden, spätestens bis zum 6. April 2005.
BITTE IN DRUCKBUCHSTABEN

Absender

Name

Vorname

Straße/Hausnummer

PLZ/Ort

Telefon

Bitte
ausreichend
frankieren

Rückantwort

IGH e.V.
Interessengemeinschaft
Haemophiler e.V.
Ermekeilstrasse 38

D - 53113 Bonn

IGH e.V.
Interessengemeinschaft Haemophiler
Ermekeilstr. 38
53113 Bonn

Sehr geehrte(r) Frau/Herr Doktor,
sehr geehrte(r) Frau/Herr Kollegin,

hiermit laden wir Sie als Hausarzt unseres Mitglieds / gemeinsam betreuten Hämophiliepatienten zum 4. Patienteninformationstag der IGH (4. PIT) am Samstag, den 16. April 2005 ab 9.30 Uhr in die Stadthalle Bonn-Bad Godesberg ein.

Mit freundlichen Grüßen

Wilfried Breuer
Vorsitzender des Vorstands

Dr. med. H.-H. Brackmann
Chairman

Bitte umgehend zurücksenden, spätestens bis zum 6. April 2005.
BITTE IN DRUCKBUCHSTABEN



Ich nehme am 4. Patienteninformationstag der IGH (4. PIT) teil und bitte um Zusage eines Programmes weitere Infos zur Hämophilie

Titel Vorname Nachname

Straße/Hausnummer

PLZ Ort

Datum Unterschrift