

**7. PATIENTENINFORMATIONSTAG der  
24. – 25. Mai 2014**



**PROGRAMM**

**"Prävention (Vorbeugung) und Therapie  
(Behandlung) der Hämophilie"**

**Samstag, 24. Mai 2014, Arbeitnehmerzentrum Königswinter (AZK)**

**9:30-9:45 ERÖFFNUNG**

*Dr. med. Thomas Becker, Vorsitzender der IGH  
Prof. Dr. med. Johannes Oldenburg, Direktor des Instituts für  
Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin, Bonn*

**9:45-10:45 THERAPIE DER HÄMOPHILIE BEI KINDERN, JUGENDLICHEN UND  
ERWACHSENEN**

- a) PROPHYLAXE – WARUM?  
*Dr. med. Natascha Marquardt, Bonn*
- b) AKTUELLE ENTWICKLUNGEN VON GERINNUNGSKONZENTRATEN  
(im Hinblick auf verlängerte Halbwertszeit)  
*Prof. Dr. med. Johannes Oldenburg, Bonn*
- c) NEUE THERAPIEMÖGLICHKEITEN DER HEPATITIS C (HCV)  
*Prof. Dr. med. Ulrich Spengler, Bonn*
- d) DISKUSSION

**10:45-11:00 PAUSE**

**11:00-12:00 HÄMOPHILIE IM ALTER**

- a) DER ÄLTERE HÄMOPHILIEPATIENT  
*Dr. med. Wolfgang Miesbach, Frankfurt*
- c) HÄMOPHILIE UND SCHMERZ  
*Dr. med. Andreas Tiede, Hannover*
- d) DISKUSSION

12:00-12:45 **HÄMOPHILIE UND ORTHOPÄDIE**

- a) HAEMARTHRO PROJEKT DER HOCHSCHULE WUPPERTAL  
*Prof. Dr. Thomas Hilberg, Wuppertal*
- b) FRÜHPRÄVENTION DER HÄMOPHILEN ARTHROPATHIE  
*Dr. med. Axel Seuser, Bonn*
- c) DISKUSSION

12:45-13:45 **MITTAGSPAUSE**

13:45-14:30 **HÄMOPHILIE UND CHIRURGIE**

- d) MINIMAL INVASIVE THERAPIE DES HÄMARTHROPATISCHEN GELENKES (RSO ETC.)  
*PD Dr. med. Peter Pennekamp, Bonn*
- e) ANALYSE DES OPERATIVEN RISIKOS UND BESONDERHEITEN FÜR HÄMOPHILE BEI VERSCHIEDENEN CHIRURGISCHEN EINGRIFFEN (BAUCHCHIRURGIE; UROLOGIE; KIEFERCHIRURGIE) IM 21. JAHRHUNDERT  
*Dr. med. Georg Goldmann, Bonn*
- f) DISKUSSION

14:30-15:15 **FORTSCHRITTE IN THERAPIE (BEHANDLUNG) UND DIAGNOSTIK**

- a) VERMEIDUNG VON HEMMKÖRPERN  
*Dr. phil. nat. Dr. med. Christoph Königs, Frankfurt/Main*
- a) PRÄIMPLANTATIONS DIAGNOSTIK UND WEITERE MÖGLICHKEITEN DER VORGEBURTLICHEN DIAGNOSTIK  
*Dr. med. Silvia Horneff, Bonn*
- c) DISKUSSION

15:15-15:30 **ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSSWORTE**

*Prof. Oldenburg, Bonn*  
*Dr. Becker, IGH*

15:30-16:30 **GELEGENHEIT ZUM AUSTAUSCH BEI KAFFEE UND KUCHEN**

## Rahmenprogramm

10.00 – 15.30  
**Foyer**

**MEET THE EXPERTS**  
Patienten und Hersteller der Faktorenkonzentrate im Dialog

10.45 – 12.15  
**Seminarraum IV**                    **„SPRITZENKURS“ für junge Eltern**  
Anleitung zur ärztlich kontrollierten Selbstbehandlung  
*Dr. med. Georg Goldmann, Dr. med. Claudia Klein mit dem Team des Hämophilie-Zentrums Bonn mit freundlicher Unterstützung durch Bayer Vital GmbH, Leverkusen*

11.00 – 15.00  
**Seminarraum I**                    **FIT FOR LIFE**  
5-Sationen-Fitness-Test  
*mit freundlicher Unterstützung durch Baxter Deutschland GmbH, Unterschleißheim*

11.00 – 15.00  
**Seminarraum III**                **HÄMARTHRO**  
umfangreiche Diagnostik des Gelenk- und Muskelstatus bei Patienten mit Hämophilie (*Voranmeldung erforderlich*)

14.30 – 16.30  
**Brunnensaal**                    **„SPRITZENKURS“ für junge Eltern**  
Anleitung zur ärztlich kontrollierten Selbstbehandlung  
*Dr. med. Georg Goldmann, Dr. med. Claudia Klein mit dem Team des Hämophilie-Zentrums Bonn mit freundlicher Unterstützung durch Bayer Vital GmbH, Leverkusen*

10.00 – 15.30  
**Foyer**                                **HaemAcademy**  
Fortbildung für Physiotherapeuten  
Vorstellung des Projektes am Stand von Novo Nordisk

### Rahmenprogramm für Kinder

9.00 – 18.00  
**Kaminzimmer**                    **SPIELEN – BASTELN – ERZÄHLEN - ABENTEUER**  
Ganztägige Betreuung durch examinierte Erzieherinnen  
*mit freundlicher Unterstützung durch SOBI AB, Stockholm*

14.30 – 15.30  
   **HÄMOPHILIE – WAS IST DAS? – EIN QUIZ FÜR KINDER**  
*Dr. S. Horneff, Bonn*

### Sonntag, 25. Mai 2014 Arbeitnehmerzentrum Königswinter (AZK)

10.00 – 11.30                    **MITGLIEDERVERSAMMLUNG DER IGH**

11.30 – 12.30                    **DISKUSSIONSRUNDE ZUM PIT 2014**  
Dr. Th. Becker, Prof. J. Oldenburg, Direktor des Instituts für Experimentelle Hämatologie u. Transfusionsmedizin des Universitätsklinikums Bonn

12.30 – 13.15                    **MITTAGSIMBISS**

13.15                                **VERANSTALTUNGSENDE**

## Referentenverzeichnis

<b>Becker,</b> Dr. med. Thomas	Vorstandsvorsitzender IGH e.V. Trier
<b>Goldmann,</b> Dr. med. Georg	Oberarzt, Hämophiliezentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin Universitätsklinikum Bonn
<b>Hilberg,</b> Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas	Lehrstuhl für Sportmedizin Fachbereich G/Sportwissenschaft Bergische Universität Wuppertal
<b>Horneff,</b> Dr. med. Silvia	Hämophilie-Zentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin Universitätsklinikum Bonn
<b>Klein,</b> Dr. med. Claudia	Hämophilie-Zentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin Universitätsklinikum Bonn
<b>Königs,</b> Dr. phil. nat. Dr. med. Christoph	Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Hämostaseologie Universitätsklinikum Frankfurt/Main Goethe Universität
<b>Marquardt,</b> Dr. med. Natascha	Oberärztin, Hämophilie-Zentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin Universitätsklinikum Bonn
<b>Miesbach,</b> Dr. med. Wolfgang	Leiter des Hämophiliezentrams Medizinische Klinik III Universitätsklinikum Frankfurt/Main Goethe Universität
<b>Oldenburg,</b> Prof. Dr. med. Johannes	Direktor des Institutes für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin, Universitätsklinikum Bonn
<b>Pennekamp,</b> Priv. Doz. Dr. med. Peter	Geschäftsführender Oberarzt Leiter Schwerpunkt Tumor- u. Rheumaorthopädie Orthop.-Unfallchirurgische Poliklinik Universitätsklinikum Bonn
<b>Schleithoff,</b> Dipl. Psychologin Elisabeth	Hämophiliezentrum Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin Universitätsklinikum Bonn
<b>Seuser,</b>	Privatärztliche Praxis für Orthopädie,

Dr. med. Axel

Rehabilitation und Prävention Bonn

**Spengler,**  
Prof. Dr. med. Ulrich

Leiter Hepatologie  
Zentrum Innere Medizin  
Medizinische und Poliklinik I  
Universitätsklinikum Bonn

**Tiede,**  
Dr. med. Andreas

Oberarzt, Zentrum für Innere Medizin  
Klinik f. Hämatologie, Hämostaseologie,  
Onkologie u. Stammzelltransplantation  
Medizinische Hochschule Hannover

---

## **ANMERKUNGEN UND HINWEISE:**

Im AZK stehen Übernachtungsmöglichkeiten zur Verfügung. Kosten: € 63,00 EZ / € 47,50 DZ (pro Person).

Reservierungen bitte über die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

---

## **SPONSOREN**

Baxter Deutschland GmbH, Unterschleißheim  
Bayer Vital GmbH & Co. KG, Leverkusen  
Biotest Pharma GmbH, Dreieich  
BFSH e.V. (Bündnis zur Förderung der Sicherheit von Hämophilen), Erfurt  
CSL Behring Pharma GmbH, Hattersheim  
Grifols Deutschland GmbH, Langen  
LFB GmbH, Münster  
Novo Nordisk Pharma GmbH, Mainz  
Swedish Orphan Biovitrum AB, Stockholm  
Octapharma GmbH, Langenfeld  
Pfizer Pharma GmbH, Berlin

---

## **Veranstalter**

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.  
Wilhelmstr. 2 \* 53604 Bad Honnef  
Tel.: +49(0) 22224 / 9805988 . Fax: +49 (0) 2224 / 9805987  
eMail: [mail@igh.info](mailto:mail@igh.info) . Internet: <http://www.igh.info>

---

## **Redaktion, Druck**

Günter Schelle, Interessengemeinschaft Hämophiler e.V., Wilhelmstr. 2, 53604 Bad Honnef

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

