

**Umweltschonend,
da auf nicht chlorgebleichtem
Papier gedruckt!**

ISSN 0179-8650



Unterstützen Sie die Arbeit der

**DEUTSCHEN HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT ZUR
BEKÄMPFUNG VON BLUTUNGSKRANKHEITEN E.V.**

durch Spendenwerbung in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis.

Jede Spende kann steuerlich geltend gemacht werden.

(Gemeinnützigkeit der DHG e.V. anerkannt durch Bescheid des Finanzamtes
Hamburg für Körperschaften vom 10. November 2009, St.-Nr. 17/410/01434)

Konten:

Hamburger Sparkasse (BLZ 20050550) Nr.: 1098212267

Postbank Hamburg (BLZ 20010020) Nr.: 562222201

***Gewinnen Sie neue Mitglieder
für unsere Gesellschaft!***

Deutsche Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
Neumann-Reichardt-Straße 34 · 22041 Hamburg · Tel.: (040) 6722970 · Fax: (040) 6724944
E-Mail: dhg@dhg.de · Internet: www.dhg.de



Blut verbindet alle



Hämophilie- Blätter

1/2012

Mitteilungen der Deutschen Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

WFH World Congress vom 8. bis 12. Juli 2012 in Paris



Aus dem Inhalt:

Hämophilie-Frühstück
GTH-Kongress 2012
42. Hamburger Hämophilie-Symposium

Telemedizin in der Hämophiliebehandlung

Das Handy ist aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Dabei spielt das reine Telefonieren eine inzwischen vergleichsweise eher geringe Rolle. Internetzugang, Musik, Navigation; die Möglichkeiten sind zahlreich und finden auch im Gesundheitswesen in Form der Telemedizin immer mehr sinnvolle Anwendungen. Welche Vorteile bietet nun die Telemedizin für die heutige Hämophiliebehandlung, insbesondere für die ärztlich kontrollierte Heimselbstbehandlung? Viele kennen den elektronischen Substitutionskalender Haemoassist®, nur wenige konnten allerdings bislang Erfahrungen damit sammeln. Nun erfolgte in Zusammenarbeit mit der Philipps-Universität Marburg eine Weiterentwicklung auf Smartphone-Basis.

Der neue elektronische Substitutionskalender „smart medication“ ist dabei nicht einfach ein elektronischer Ersatz für das bewährte Papiertagebuch. Nach Eingabe der Behandlungsdaten (Art, Charge und Menge des substituierten Konzentrats, Zeitpunkt und Grund der Behandlung) über eine benutzerfreundliche Smartphone-Oberfläche

werden diese automatisch auf die Arztseite des Hämophiliezentriums übertragen. Während beim Papiertagebuch eine Analyse der Behandlung erst beim nächsten Arztbesuch möglich ist oder sogar erst später, wenn das Papiertagebuch mühsam ausgewertet wurde, ermöglicht der elektronische Substitutionskalender dies bereits unmittelbar nach Dateneingabe durch den Patienten. Auch mit Hilfe von automatisierten Alarmfunktionen können damit Probleme, zum Beispiel die Entwicklung von Problemgelenken (Target Joints), wesentlich früher erkannt und möglicherweise behandelt werden. Der elektronische Substitutionskalender „smart medication“ ist aber auch ein erweitertes Kommunikationsmedium zwischen Arzt und Patient. Insbesondere für Patienten, die weit vom Hämophiliezentrum entfernt wohnen – und dies betrifft die überwiegende Mehrzahl der Hämophilen – dient er als Notfalltelefon und zur Versendung von schriftlichen Nachrichten (SMS), Bildern oder – per Knopfdruck – von Kurznachrichten, zum Beispiel „Ich liege im Krankenhaus“. „Smart medication“ lässt sich mit einem separaten Smartphone oder als so genanntes App auf dem eigenen Smartphone betreiben. Das Hämophiliezentrum verwendet ein

ähnliches Programm zur Eingabe der an die Patienten ausgegebenen Konzentrate. Menge und Charge des abgeholten Konzentrats werden auf das Handy des Patienten übertragen und bei jeder Substitutionsbehandlung bzw. Dokumentation quasi virtuell verbraucht, was die Medikamentenverwaltung im Hämophiliezentrum deutlich vereinfacht.

Wie ist die Datensicherheit?

Es werden nur Daten übertragen, deren Dokumentation gesetzlich vorgeschrieben ist (identisch mit dem Papiertagebuch). Die Datenübertragung ist anonym bzw. mit einer Nummer gekennzeichnet, die nur im Hämophiliezentrum dem jeweiligen Patienten zugeordnet werden kann. Ein patientenbezogener Missbrauch der Daten ist damit nicht möglich.

Wer kann teilnehmen?

In den Hämophiliezentren Münster (Dr. H. Pollmann), Berlin (Dr. R. Klamroth) und Frankfurt/Main (Dr. W. Mondorf) wurden die ersten Patienten mit „smart medication“ ausgestattet. Über den Verein zur Förderung der Telemedizin in der Hämophiliebehandlung (www.vfth.org) können weitere interessierte Hämophiliezentren und interessierte Patienten teilnehmen (Infos über Ihr Hämophiliezentrum). Das System befindet sich übrigens in der ständigen Weiterentwicklung, so dass die Mitarbeit und kritische Rückmeldungen durch teilnehmende Ärzte und Patienten ausdrücklich erwünscht sind.

Dr. Wolfgang Mondorf

