

ES LIEGT UNS IM BLUT



Umsatzerlöse Mrd. €

1,6

+6%
2015: 1,51

Betriebsgewinn Mio. €

383

+9%
2015: 351

Mitarbeiter

7.094

+14%
2015: 6.213

Inhalt

- 1 Überblick**
- 2 Einleitung des CEO & Vorstandsvorsitzenden
- 4 Unser Vorstand
- 6 Unsere Indikationsbereiche
- 8 Hämatologie**
- 32 Immuntherapie**
- 48 Intensivmedizin**
- 56 Unser Unternehmen**
- 56 Weltweit vertreten
- 62 Plasmaspender
- 68 Finanzieller Lagebericht
- 70 Jahresabschluss**
- 70 Kennzahlen
- 73 Konsolidierte Gewinn- und Verlustrechnung
- 74 Konsolidierte Bilanz
- 76 Konsolidierte Geldflussrechnung
- 77 Bericht des Konzernprüfers
- 78 Kontaktinformationen**

Über uns

Octapharma zählt weltweit zu den größten Herstellern von Arzneimitteln mit menschlichen Proteinprodukten als Wirkstoff. Das Unternehmen widmet sich der Entwicklung und Herstellung von menschlichen Proteinen aus menschlichem Plasma und menschlichen Zelllinien. Als Familienunternehmen legt Octapharma großen Wert auf Investitionen, um etwas im Leben der Menschen zu bewirken, und folgt diesem Leitmotiv seit der Unternehmensgründung im Jahr 1983. Denn es liegt uns im Blut.



Besuchen Sie die Website von Octapharma, um unsere Patientenvideos zu erleben:
www.annualreport.octapharma.com

Unsere Vision: Mit Leidenschaft entwickeln wir neue Gesundheitslösungen, die das Leben verbessern.

Unsere Mission: Zur sicheren und optimalen Verwendung menschlicher Proteine.

Patientengeschichten



TADEO

9



EDGAR

21



ED CARLOS

33



PATSY

45



NATHAN

13



DAVID

25



GABRIELA

37



LISA

49



ERIC

17



JANNIK

29



DONNA

41

Zum Wohle der Menschen.
Denn es liegt uns im Blut.



Wolfgang Marguerre – CEO und Vorstandsvorsitzender

Umsatzerlöse Mrd. €

1,6

Mitarbeiter

7.094

Ich bin stolz darauf, Ihnen diesen besonderen Jahresbericht vorlegen zu dürfen. Denn er stellt die Patienten in den Mittelpunkt, deren Leben dank unserer Medikamente eine Wende zum Positiven erfährt. Der Bericht enthält die Geschichten von Kindern, Frauen und Männern aus Argentinien, Brasilien, Kanada, Europa und den USA und spiegelt die Vision unseres Unternehmens wider: „Unser Engagement gilt neuen Gesundheitslösungen zum Wohle der Menschen.“ Tief bewegt haben mich die Leidenschaft und der Mut aller Beteiligten. Dazu gehören Familien, Patientenvertreter, Krankenschwestern, Ärzte und Wissenschaftler, die Patienten mit seltenen und komplexen Krankheiten tagtäglich unterstützen. An dieser Stelle möchte ich mich daher bei allen Gesprächspartnern für ihre Offenheit bedanken.

Seitdem ich Octapharma im Jahre 1983 gegründet habe, hat sich das Unternehmen zu einem weltweit tätigen Konzern entwickelt. Doch im Grunde unseres Herzens bleiben wir ein Familienunternehmen – auch wenn wir mit mittlerweile 7.094 Mitarbeitern und Patienten in 113 verschiedenen Ländern eine etwas größere Familie geworden sind. Dieses Jahr erzielten wir einen Rekordumsatz von 1,6 Milliarden € und einen Vorsteuergewinn von 388 Millionen €.

Wir haben Zukunftsinvestitionen vorgenommen, um uns ein nachhaltiges Wachstum zu sichern. So haben wir unter anderem unsere Kapazitäten zur Plasmafraktionierung erhöht, um noch mehr Patienten helfen zu können. Unsere fünf Unternehmenswerte – Eigentümerschaft, Integrität, Führung, Nachhaltigkeit und Unternehmergeist – werden auch weiterhin all unsere Entscheidungen und unser Handeln prägen.

Wir sehen uns dazu verpflichtet, der zunehmenden Nachfrage nach plasmabasierten Therapien von Octapharma Rechnung zu tragen, und bauen deshalb die Anzahl unserer Plasmaspendezentren aus. Ein sehr wichtiger Meilenstein war die Zulassung unseres hochmodernen Plasmatestlabors in Charlotte, USA, durch die amerikanische Lebensmittel- und Arzneimittel-Überwachungsbehörde (Food and Drug Administration, FDA). Damit erhalten wir eine größere Kontrolle über unseren Geschäftsbetrieb, der darüber hinaus auch noch gestärkt wird.

Wir haben uns der Entwicklung neuer Lösungen verschrieben, um den Bedürfnissen von Patienten nachzukommen, die an seltenen Erkrankungen leiden und für die es bisher keine Hilfe gab. Darum beschleunigen wir die Entwicklung neuer Produkte in unseren Pipelines für Plasmaproducte und für rekombinante Präparate. Unser neues 10%iges IVIg-Produkt Panzyga®, ein intravenöses Immunglobulinpräparat der dritten Generation, wurde in Kanada auf den Markt gebracht. Mit der Zulassung in weiteren wichtigen Märkten wird ab 2017 gerechnet. Außerdem haben wir Zulassungsanträge für unser neues Fibrinogenkonzentrat in der EU, den USA und Kanada gestellt.

Viele Patienten stellen derzeit auf unseren rekombinanten humanen Blutgerinnungsfaktor VIII Nuwiq® um, ein FVIII-



Konzentrat der vierten Generation aus einer menschlichen Zelllinie. Die Inhibitorbildung bleibt das größte Problem für Patienten, die an Hämophilie leiden. Die offiziellen Interimsdaten unserer NuProtect-Studie mit zuvor unbehandelten Patienten (PUPs, previously untreated patients) wurden auf dem Weltkongress der World Federation of Hemophilia (WFH) in Orlando vorgestellt und haben unser Konzept bestätigt.

Octapharma investiert weiterhin intensiv in klinische Studien, und zwar sowohl im Rahmen der klinischen Prüfung neuer Produkte als auch für neue Indikationen bereits bestehender Produkte. Jeder Patient ist einzigartig. Darum arbeiten wir unvermindert an wichtigen klinischen Studien zur „personalisierten Prophylaxe“ mit Nuwiq® (NuPreviq) für Patienten mit Hämophilie A und mit unserem Faktor IX (FIX)-Produkt octanine®F (ProNINE) für Patienten mit Hämophilie B.

Der Zugang zu Medikamenten bleibt in vielen Ländern aus unterschiedlichen Gründen ein großes Problem. Zum einen werden oft keine Diagnosen gestellt und es mangelt an ausreichenden Kenntnissen, zum anderen weisen die Gesundheitssysteme häufig Mängel und widersprüchliche Prioritäten auf. Octapharma hat das WFH Humanitarian Aid Program mit mehreren Millionen Einheiten von Nuwiq® unterstützt.

Im Jahr 2016 konnte ich meinen 75. Geburtstag und das 33-jährige Firmenjubiläum von Octapharma feiern. Zwei gute Anlässe, um kurz innezuhalten und über unsere Fortschritte in der Wissenschaft und bei Behandlungsoptionen nachzudenken. Ich möchte mich hiermit bei allen Mitarbeitern von Octapharma für ihr Engagement und ihren Beitrag zum Erfolg des Unternehmens bedanken. Meine Familie ist entschlossen, dieses Unternehmen in die Zukunft zu führen. Wir werden uns auch weiterhin darum bemühen, Patienten weltweit unsere lebensrettenden Therapien zur Verfügung zu stellen.

Wolfgang Marguerre
CEO und Vorstandsvorsitzender

Investitionen in eine starke Unternehmensführung

Es liegt uns im Blut.

Von links nach rechts, stehend:

SIGURD KNAUB
RESEARCH AND DEVELOPMENT

FLEMMING NIELSEN
PRESIDENT, OCTAPharma USA, INC.

FREDERIC MARGUERRE
SHAREHOLDERS' REPRESENTATIVE
PRESIDENT, OCTAPharma
PLASMA INC. USA

WOLFGANG MARGUERRE
CHAIRMAN & CHIEF EXECUTIVE
DER OCTAPharma GROUP

TOBIAS MARGUERRE
MANAGING DIRECTOR,
OCTAPharma NORDIC AB

ROGER MÄCHLER
CHIEF FINANCIAL OFFICER

Von links nach rechts, sitzend:

MATT RIORDAN
BOARD MEMBER

JOSEF WEINBERGER
CORPORATE QUALITY AND
COMPLIANCE OFFICER

NORBERT MÜLLER
BOARD MEMBER

GEROLD REMPETERS
CORPORATE PRODUCTION OFFICER

OLAF WALTER
BOARD MEMBER



Die Entscheidungen des Vorstands gründen sich auf unsere fünf Unternehmenswerte. **Eigentümerschaft** bedeutet, dass wir für unser Handeln und Verhalten die volle Verantwortung übernehmen. Unsere **Integrität** leitet uns, nach hohen ethischen Standards zu handeln und mehr Wert darauf zu legen, das Richtige zu tun als im Recht zu sein.

Die Eckpfeiler von guter **Führung** bestehen für uns darin, mit gutem Beispiel voranzugehen und stets danach zu streben, das Beste zu tun.

Nachhaltigkeit regt uns alle an, langfristig zu denken und die Bedürfnisse der Patienten nicht nur heute sondern auch in Zukunft zu erfüllen. Unser **Unternehmergeist** würdigt unsere Ursprünge und fördert zugleich innovatives Denken, das Fortschritt ermöglicht.



Patienten- wohlergehen im Fokus.

Seit 1983 verbessert Octapharma Patientenleben deutlich und ist bestrebt, mehr Patienten die Möglichkeit zu bieten, uneingeschränkt am Abenteuer ihres Lebens teilzunehmen.

HÄMATOLOGIE

Bei Menschen mit Hämophilie ist der Blutgerinnungsprozess gestört. So besteht bei Hämophilie A, Hämophilie B und dem Von-Willebrand-Syndrom (VWS) ein Mangel an den Blutgerinnungsfaktoren Faktor VIII, Faktor IX bzw. dem Von-Willebrand-Faktor (VWF) oder diese Blutgerinnungsfaktoren funktionieren nicht so wie sie sollten.

Dadurch bluten diese Patienten länger als Menschen mit normaler Blutgerinnung. Bei den meisten Blutungen handelt es sich um innere, also um Gelenk- oder Muskelblutungen. Wiederholte Blutungen ohne umgehende Behandlung können Knorpel und Knochen in einem Gelenk schädigen, was zu chronischer Arthritis und zu Behinderungen führen kann. Eine frühe Behandlung im Bedarfsfall oder eine prophylaktische Therapie, mit der der fehlende Blutgerinnungsfaktor ersetzt wird, können akute Blutungen bei dieser Patientengruppe effektiv kontrollieren oder verhindern.

LESEN SIE ERICS GESCHICHTE

17



IMMUNTHERAPIE

Menschen mit Immunschwächen sind aufgrund des Mangels an natürlich vorkommenden Antikörpern (Immunglobuline) der Gefahr ernsthafter Infektionskrankheiten ausgesetzt. Diese Patienten benötigen einen Ersatz für die fehlenden Immunglobuline, um sich vor Infektionen schützen und ein normales Leben führen zu können.

Erkrankungen, bei denen das Immunsystem gestört ist, werden im Allgemeinen als immunvermittelte Erkrankungen bezeichnet, von denen die Autoimmunkrankheiten eine bekannte Untergruppe darstellen. Immuntherapien behandeln derlei Immunkrankheiten und Immunschwächen, indem sie eine Immunabwehr über eine Immunmodulation oder über eine Antikörperersatztherapie herbeiführen, verstärken oder unterdrücken.

LESEN SIE GABRIELAS GESCHICHTE

37



INTENSIVMEDIZIN

Patienten auf Intensivstationen und in der Notversorgung benötigen sofortige medizinische Hilfe, um beispielsweise einen Schock zu vermeiden und schnell wieder das natürliche Gleichgewicht im Körper herzustellen, etwa in Bezug auf eine normale Blutmenge und eine normale Blutgerinnung.

Plasma und plasmabasierte Produkte werden von Medizinern und Sanitätern weltweit in der Notversorgung bei lebensbedrohlichen und ernststen medizinischen Situationen eingesetzt.

LESEN SIE LISAS GESCHICHTE

49





ICH WILL EIN SUPERHELD SEIN.

ALEJANDRO UND SOFIA ELTERN VON TADEO, 6 SALTA, ARGENTINIEN

In unserem Leben gab es zwei entscheidende „Vorher-Nachher“-Momente. Der erste war, als bei unserem ältesten Sohn Mateo, der jetzt 13 Jahre alt ist, eine „schwere Hämophilie A“ diagnostiziert wurde. Der zweite war, als bei unserem heute sechsjährigen Sohn Tadeo im Alter von zwei Jahren ein insulinpflichtiger Typ-1-Diabetes festgestellt wurde.

Auch Tadeo leidet an schwerer Hämophilie A. Diese Diagnose im Alter von zwei Monaten war keine Überraschung, da sein älterer Bruder ebenfalls von der Krankheit betroffen ist. Nach Tadeos Geburt waren wir hauptsächlich in Sorge, weil er zu früh geboren wurde, und nicht weil er Hämophilie haben könnte wie sein Bruder. Als wir die Diagnose dann erhielten, hatten wir uns mental schon auf seine Hämophilie eingestellt und wussten, dass wir die Unterstützung des Teams der Hämophilie-Stiftung von Salta haben würden.

Ab dem Moment als Typ-1-Diabetes bei Tadeo diagnostiziert wurde, war seine Hämophilie für uns zweitrangig. Heute schränkt die Hämophilie Tadeo in seiner alltäglichen Entwicklung überhaupt nicht ein, weil er mit seinem Faktor-VIII-Konzentrat (Nuwiq®) gut eingestellt ist. Seine Behandlung zweimal wöchentlich gibt uns ein Gefühl der Sicherheit und die Gewissheit, dass zumindest seine Faktor-VIII-Werte stabil sind. Mateo geht es mit octanate® ebenfalls gut. Er sieht sich ganz als Beschützer seines jüngeren Bruders Tadeo und passt immer gut auf ihn auf.

Es ist wichtig, anderen von der Hämophilie unserer Kinder zu erzählen, weil in der Gesellschaft so viele Missverständnisse und sogar falsche Informationen kursieren. Eine der größten Herausforderungen für uns ist die Unkenntnis der Lehrer in der Schule. Wir steuern dem entgegen, indem wir unseren Mitmenschen klare und genaue Informationen geben. Wir erklären ihnen, dass Tadeo kein Leid zugefügt wird, dass seine Krankheit nicht ansteckend ist, und wir informieren darüber, an wen sie sich im Notfall wenden sollen.

„Ab dem Moment als Typ-1-Diabetes bei Tadeo diagnostiziert wurde, war seine Hämophilie für uns zweitrangig. Heute schränkt die Hämophilie Tadeo in seiner alltäglichen Entwicklung überhaupt nicht ein.“



Die Stiftung hat unser Leben und das Leben unserer Kinder immens positiv beeinflusst. So konnten sie zum Beispiel andere Kinder mit Hämophilie kennenlernen. Durch die Stiftung haben wir Beratung, Schulungen und Unterstützung erhalten – ohne dies wüssten wir nicht, wie wir uns als Eltern verhalten sollen. Bei allen Fragen empfängt uns die Stiftung mit offenen Armen. Die Therapie in Form einer kontinuierlichen Prophylaxe gibt unseren Kindern Stärke und Sicherheit.

Tadeos Diabetes wirkt sich hundertmal stärker aus als seine Hämophilie, weil er schwieriger unter Kontrolle zu bekommen ist. Die größte Herausforderung besteht für uns darin, seine Blutzuckerwerte stabil zu halten. Der Diabetes lässt uns nie zur Ruhe kommen, weil er in direktem Zusammenhang mit dem Essen, der körperlichen Aktivität, dem Klima und der Gemütslage unseres Kindes steht.

Tadeo nimmt 16 Insulineinheiten am Morgen und dann mindestens acht Insulindosen nach Bedarf, entsprechend den Ergebnissen seiner Blutzuckerwerte im Tagesverlauf. Er kann mit den Symptomen umgehen und erkennt, wann er hohen oder niedrigen Blutzucker hat. Noch kümmert er sich nicht selbst um die Handhabung seiner Medikamente oder die Dosierung. Dafür braucht er einen Erwachsenen, der sich mit seiner Krankheit auskennt.

Wir raten Familien, die erfahren haben, dass ihr Kind Hämophilie hat: Holen Sie sich Unterstützung und informieren Sie sich genau. Beschützen Sie Ihr Kind nicht zu sehr. Hören Sie nicht auf die Ratschläge von Ärzten, die sich mit dem Krankheitsbild nicht auskennen. Gehen Sie nicht zu „Heilern“, die Hämophilie angeblich mit Naturpräparaten heilen können. Bringen Sie Ihrem Kind bei, wie wichtig Prophylaxe ist, und wie sie durchgeführt wird. Vermitteln Sie Ihrem Kind Ruhe und geben Sie ihm das Gefühl der Sicherheit.

Wir als Eltern sind Freidenker. Wir wollen unbedingt jeden Tag Neues dazulernen und gemeinsam mit unseren Kindern wachsen. Wir können Fehler machen und wir können versuchen, daraus zu



lernen. Wir vermitteln unseren Kindern Freude, eine positive Einstellung und Verantwortung. Wir teilen so viel mit ihnen wie nur möglich. Unser Ziel ist immer, ihre Unabhängigkeit zu fördern.

Tadeo hat nie Langeweile. Er findet es toll, mit anderen Kindern zu spielen, er schwimmt gerne und mag den Sportunterricht in der Schule. Er ist ein großer Fan von Superhelden und spielt gerne Videospiele. Tadeo sammelt Actionfiguren von Dragon Ball, einer japanischen Manga-Serie.

Tadeos Traum ist es, ein Superheld zu sein.

DIE DIAGNOSE HÄMOPHILIE BEDEUTET NICHT DAS ENDE DER WELT.

DR. MARIA SOL CRUZ, PRÄSIDENTIN DER HÄMOPHILIE-STIFTUNG VON SALTA, ARGENTINIEN

Die Hämophilie-Stiftung von Salta widmet sich der Diagnose und der umfassenden Betreuung von Menschen mit Hämophilie. In der Provinz Salta gibt es 63 Menschen mit Hämophilie (45% davon sind Kinder), 100 mit Von-Willebrand-Syndrom und 20 mit einem anderem Faktormangel. Wir bieten Diagnose, Behandlung, multidisziplinäre Betreuung und Informationen über die Krankheiten und über die Verbesserung der Lebensqualität.

In Argentinien hat das medizinische Personal vor Ort oft nicht das zur Behandlung notwendige Wissen und ist nicht entsprechend ausgebildet. Das Verständnis, wie Patienten mit Blutgerinnungsstörungen zu betreuen sind, ist unzureichend und häufig gibt es Missverständnisse und mentale Hürden. Die Stiftung erkennt diese Herausforderungen und nimmt sie in Angriff, indem sie Aufklärungsprogramme für medizinisches Personal und Informationsprogramme für Patienten und deren Familien entwickelt.

Unsere wichtigste Funktion ist es, die Hämophilie zu entmystifizieren. Aufgrund der Prophylaxe haben Kinder heutzutage nicht mehr dieselben orthopädischen Probleme und Gelenksbeschwerden wie Erwachsene, die als Heranwachsende keine Prophylaxe bekamen. Heute müssen Familien keine Angst mehr vor der Krankheit haben. Die Diagnose Hämophilie bedeutet nicht das Ende der Welt.

Unsere Hauptaufgabe ist die Unterstützung von Familien durch das Bereitstellen von Hilfsmitteln, Wissen und Beratung. Wenn die Familie die Krankheit versteht, kann sie auch Verantwortung übernehmen. Unsere Familien haben so eine direkte Verbindung zur Stiftung und Zugang zu einem multidisziplinären Netzwerk aus Ärzten und medizinischem Personal.

Eine frühzeitige Diagnose ist ebenso wichtig wie die richtige Therapie. In Lateinamerika fehlen uns aber häufig die Mittel und das Laborfachpersonal zur Unterstützung der Diagnose. Die erste Herausforderung ist daher zunächst die zuverlässige Diagnose und dann die angemessene und rechtzeitige Behandlung. Eines unserer Ziele besteht darin, den Ärzten dabei zu helfen, die Krankheit und die Bedeutung der Behandlung besser zu verstehen. Ein weiteres Ziel ist es, die Gesellschaft zu informieren und der Allgemeinheit Wissen zu vermitteln, zum Beispiel wenn es um den Irrtum geht, dass Kinder mit Hämophilie keinen Sport treiben dürfen. Zur Unterstützung der Familien haben wir Ratgeber für Eltern und Lehrer entworfen und wir gehen auch selbst an die Schulen und vermitteln dort unser Wissen.

Es war nicht einfach, den großen Nutzen unserer Arbeit aufzuzeigen. Frühere Versuche, eine Versorgungseinheit speziell für Hämophiliepatienten aufzubauen, wurden anfangs vom Gesundheitsministerium abgewiesen. Ich war sehr froh, als im Juli 2016 vom Gesundheitsministerium ein Gesetz unterzeichnet wurde, das die Bedeutung der Stiftungsarbeit offiziell anerkennt.

Nach unserer Teilnahme am Weltkongress 2014 der World Federation of Hemophilia (WFH) im australischen Melbourne stellten wir einen offiziellen Antrag, um Nuwiq® vor der Zulassung des Produkts in Argentinien verwenden zu dürfen. Uns wurde die entsprechende Genehmigung erteilt und zurzeit erhalten vier Patienten als Härtefälle eine Prophylaxe mit Nuwiq®. Meine Erfahrung mit dem Präparat ist ausgezeichnet. Die Handhabung ist durch die gebrauchsfertige Spritze einfach, die Verabreichung geht schnell und die Halbwertszeit ist großartig, so dass weniger Infusionen pro Woche notwendig sind.

Tadeo ist ein spezieller Fall, weil er zwei Krankheiten hat: schwere Hämophilie A und Typ-1-Diabetes. Das ist bedauerlich, aber dadurch haben wir die Möglichkeit, die Auswirkungen des gleichzeitigen Vorliegens dieser zwei bedeutenden Krankheiten besser zu verstehen. Jeden Tag lernen wir dazu, wie wir sein Leben erleichtern können. Ich bin sehr froh, dass Tadeos Eltern so wissbegierig sind wenn es darum geht, seine Lebensqualität zu verbessern.

Mir gefällt die Zusammenarbeit mit Familien und der soziale Kontakt mit vielen verschiedenen Menschen. Es ist toll, sich um Menschen zu kümmern und mitzuerleben, wie es ihnen Tag für Tag besser geht. Ich mache landesweite sowie internationale Reisen und lerne ständig dazu. Ich freue mich immer darauf, zurückzukommen und mein neu gewonnenes Wissen anzuwenden und weiterzugeben.

Mutter Teresa sagte: „Nicht alle von uns können große Dinge tun, aber wir können kleine Dinge mit großer Liebe tun.“ Das, was wir tun, mag klein wirken, aber wenn wir es mit Liebe machen, kann es eine große Wirkung haben.





HÄMOPHILIE IST NUR EIN TEIL DESSEN, WAS MEINE SÖHNE AUSMACHT, SO WIE IHRE KÖRPERGRÖSSE.

DARRYL, VATER VON NATHAN, 7 NEWMARKET, ONTARIO, KANADA

Meine Söhne Nathan (7 Jahre) und Ben (9 Jahre) sind voller Energie, witzig und mit ihnen wird es nie langweilig. Sie spielen gerne Basketball und wollen in der NBA spielen, wenn sie groß sind. Ich bin Trainer ihrer Basketball-Mannschaften und vor jedem Training spritze ich ihnen ihre Faktorkonzentrate. Nathan und Ben haben schwere Hämophilie A. Ben liebt alle möglichen Sportarten und am liebsten würde er Hockey spielen. Auch heute noch fragt er, warum er das nicht machen kann. Für meine Jungs kommen aber Hockey und American Football als Sport nicht in Frage.

Als Ben zehn Monate alt war, traten allmählich seltsame blaue Flecken an seinem Körper auf. Er hatte sehr schlimme Schwellungen. Zum Glück interpretierte unser Kinderarzt die Blutungssymptome richtig und schickte uns ins SickKids-Krankenhaus in Toronto. Die Diagnose war ein großer Schlag für uns – ein echter Schock. Wir mussten erst einmal verstehen, was diese Krankheit für unseren Sohn bedeuten würde, und herausfinden, wie wir mit der Krankheit unser Leben gestalten könnten. Unsere Lebensplanung änderte sich enorm. Ich kann nicht behaupten, dass wir gleich damit umgehen konnten. Wir haben eine Trauerphase durchgemacht – Trauer um das Leben, wie wir es uns immer vorgestellt hatten. Angst hat auch eine große Rolle gespielt.

Schließlich haben wir aber begriffen, dass die Diagnose zwar nicht das Ende der Welt, aber schon einen grundlegenden Einschnitt in unserem Leben bedeutete. Durch die Unterstützung unseres Gesundheitssystems und durch die Zusammenarbeit mit den Krankenpflegern haben wir sehr viel gelernt. Wir haben zum Beispiel gelernt, dass es unseren Kindern wirklich gut geht, wenn wir ihnen die Medikamente richtig verabreichen. So haben wir mittlerweile einen sehr guten Weg gefunden, mit der Diagnose zu leben. Die ganze Familie ist in der Community für Blutgerinnungsstörungen sowohl auf nationaler als auch auf lokaler

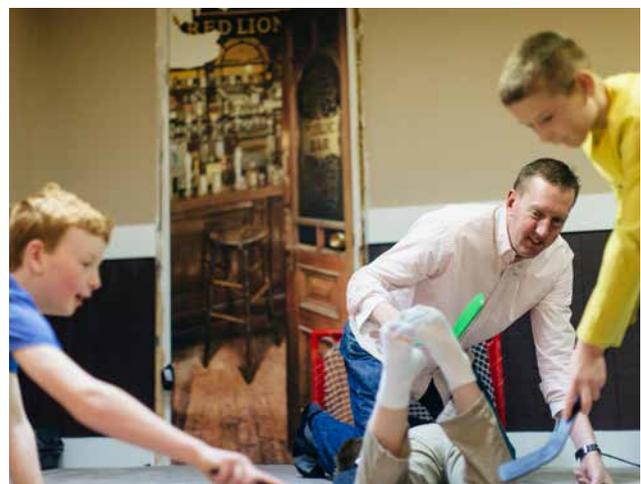
„Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann; den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann; und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden“.



Ebene sehr aktiv – selbst die Großeltern sind involviert. Wir sprechen mit Familien, die gerade erst die Diagnose erhalten haben und geben ihnen die Werkzeuge in die Hand, mit der Diagnose besser umgehen zu können.

Unsere Jungs bekommen ihr Gerinnungsfaktorkonzentrat alle zwei Tage. Wir machen dies schon seit sieben Jahren als Selbstbehandlung zu Hause. Man bekommt so die nötige Routine. Damit das gut funktioniert, müssen wir früh aufstehen. Ich spritze meinen Kindern die Medikamente. Das ist Teil meiner Aufgabe als Vater und es hilft meinen Söhnen bei ihrer Aufgabe: Einfach Kind zu sein. Wir machen das Beste aus der Zeit, in der die Infusionen verabreicht werden. Wir reden miteinander. Wir sind mittlerweile ziemlich gut darin; nicht alle Familien nehmen sich die Zeit dafür.

Ben war 20 Monate alt, als er sich heftig auf die Zunge gebissen hat. Der rekombinante Faktor, den wir ihm daraufhin gegeben haben, führte zur Bildung eines Inhibitors. Wir hatten erst zehn Monate mit der Krankheit gelebt und plötzlich wirkte die Behandlung nicht mehr. Das traf uns doppelt hart. Wir haben schnell gelernt, wie man eine Immuntoleranzinduktion (ITI) durchführt. Man stelle sich vor, einem Zweijährigen täglich 3.000 Einheiten Gerinnungsfaktor zu verabreichen. Bens aktuelle Dosis ist gerade einmal halb so hoch. Innerhalb eines Jahres hatte Ben keinen Inhibitor mehr. Aber dieses Jahr war alles andere als einfach. Kein Kind mag es, wenn es eine Stunde lang stillsitzen muss. Wir haben ihn meistens hingelegt und in ein Handtuch gewickelt, damit er sich nicht so viel bewegt. Auch heute noch haben wir mit Vertrauensproblemen zu kämpfen, weil unser Kind vieles von dem, was wir machen mussten, als traumatisch empfand. Er hat es einfach nicht verstanden und ich glaube, das hatte Folgen.





Das Team im Hämophilie-Behandlungszentrum machte sich Sorgen, dass sich bei Nathan ein Inhibitor bilden würde, wie schon bei seinem Bruder. Sie haben die Verwendung von wilate® empfohlen. Zuerst wurde es nach Bedarf immer dann verwendet, wenn er eine Blutung hatte. Im Alter von neun Monaten begann er dann mit einer wilate®-Prophylaxe. Diese Strategie war erfolgreich und Nathan entwickelte zum Glück keinen Inhibitor.

Es ist nicht einfach, wenn man anders ist, aber meine Söhne definieren sich nicht über ihre Hämophilie. Die Hämophilie ist einfach ein Teil dessen, was sie ausmacht; wie zum Beispiel ihre Körpergröße. Dieses Jahr sind unsere Jungs zum ersten Mal ins Hämophilie-Ferienlager gefahren. Es stärkt ihr Selbstvertrauen enorm, eine Woche lang wegzufahren und mit anderen Kindern zusammen zu sein, die auch Hämophilie haben. Das vermittelt ihnen ein Gefühl von Unabhängigkeit. Die Krankenpfleger sind da, um den Faktor zu verabreichen, wenn die Kinder das nicht selbst machen können. Ben lernt gerade, sich selbst die Infusion zu geben. Zuerst passiv, indem er seine Hand auf die des Krankenpflegers legte und sich führen ließ. Aber mit der Zeit wird er immer eigenständiger. Sie sollen selbst dafür verantwortlich sein, wie sie mit ihrer Krankheit leben. Die Selbstbehandlung zu erlernen bedeutet, dass sie selbst entscheiden können, ob und wann sie sich eine Infusion geben. Sie sind dann auch für die Konsequenzen verantwortlich. Wir möchten, dass das ganz in ihren Händen liegt.

Immer wenn mein Handy klingelt, schaue ich sofort hin; selbst wenn ich in einer Besprechung bin, es könnte ja die Schule sein. Mein erster Gedanke ist immer: „Oh mein Gott, was ist passiert?“

Hämophilie hat dafür gesorgt, dass sie einfühlsamere und fürsorglichere Kinder sind. Zweimal im Jahr gehen wir ins SickKids-Krankenhaus und verbringen viel Zeit in derselben Klinik wie Kinder, die mit Krebs zu kämpfen haben. Wenn man mit Kindern und jungen Menschen zu tun hat, die lebensverändernde Herausforderungen bewältigen müssen, dann lässt einen das nicht unberührt. Wenn man sie mit diesen Kindern vergleicht, haben es unsere Jungs leicht: Sie müssen nur alle zwei Tage Infusionen über sich ergehen lassen. Es ermöglicht ihnen, andere mehr zu unterstützen und Mitgefühl zu entwickeln. Ihre Gelassenheit, wenn ich ihnen ihre Injektionen gebe, erstaunt mich immer wieder, ebenso ihre Sicht auf das Leben.

Wir können uns mit unserem Gesundheitssystem in Kanada wirklich glücklich schätzen. Wir haben es gut. Aber es könnte immer noch besser sein und unser Ziel sollte es sein, es weiter zu verbessern. Bei der Behandlung wurden schon große Fortschritte gemacht und Pharmaunternehmen forschen weiter nach Möglichkeiten, um das Leben mit diesen Krankheiten zu erleichtern. Als Vorreiter in der Community müssen wir auf jeden Fall unser großartiges Gesundheitssystem bewahren und dürfen es nicht als selbstverständlich betrachten. Wir müssen auch weltweit die Wahrnehmung verbessern, um sicherzustellen, dass Kinder in anderen Ländern ebenfalls Zugang zu der Behandlung dieser sehr gut behandelbaren Krankheit haben. Es sollte ein Menschenrecht sein, wegen der Hämophilie nicht in ständiger Angst vor möglichen Verletzungen leben zu müssen.

Ich bin nicht religiös, aber mein Mantra ist das Gelassenheitsgebet: „Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann; den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann; und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.“





SELBST WENN ICH SCHMERZEN HABE, KONZENTRIERE ICH MICH AUF ALL DIE POSITIVEN DINGE.

ERIC, 18

GESICHTSSTUDENT, WINNIPEG, KANADA

Ich bin dankbar für alles, was ich im Leben habe. Das Leben mit schwerer Hämophilie A hat mich demütigt werden lassen und mir gezeigt, wie ich Herausforderungen bewältigen kann. Ich glaube nicht, dass es Sinn macht, sich von seiner Situation runterziehen zu lassen. Ja, die Diagnose ist echt mies, aber irgendwann merkt man: Das ist eben mein Leben, und wenn man deshalb traurig ist, hilft es weder einem selbst noch anderen. Es gibt schließlich immer etwas, wofür man dankbar sein kann. Selbst wenn ich Schmerzen habe, konzentriere ich mich auf positive Dinge, zum Beispiel darauf, dass ich zumindest meine Arme noch bewegen kann.

Auch wenn es mal richtig schlecht läuft, wird es doch immer auch wieder besser. Ich persönlich habe immer wieder stark mit chronischen Nervenschmerzen und meinem Inhibitor zu kämpfen. Ich möchte das Leben mit Hämophilie nicht kleinreden, aber Hämophilie mit einem Inhibitor ist nochmals um einiges schlimmer. Ein Inhibitor ist brutal. Als ich 16 Monate alt war, bildete sich bei mir ein Inhibitor. Das heißt, dass mein Immunsystem mein Faktor-Präparat als nicht körpereigen bewertete und Antikörper bildete, um es zu bekämpfen. Mein Körper machte den Faktor sofort unwirksam, so dass sich keine Blutgerinnsel mehr bilden konnten. Als kleines Kind erhielt ich dann eine Therapie zur Immuntoleranzinduktion (ITI). Das ist ein ganz schön harter Behandlungsplan, der aus täglichen Behandlungen mit großen Volumina besteht. Die Behandlung hat aber nicht funktioniert. Deshalb erhielt ich eine Prophylaxe mit Faktor VIIa, der auch zur Bedarfsbehandlung verwendet wurde.

In der achten Klasse glaubte ich, eine Reihe von Blutungen in Knie, Rücken und Hüfte zu haben. Anderthalb Monate musste ich im Bett verbringen und konnte nur auf der Seite liegen, das war schrecklich. Und dann fand man nach einer MRT-Untersuchung heraus, dass es keine Hinweise auf Blutungsereignisse oder einen körperlichen Schaden gab. Mein Körper signalisierte aber Schmerz und

Entzündungen. Die Diagnose war chronischer Nervenschmerz. Die ganze Zeit hatten wir Phantomb Blutungen bekämpft. Ich habe alle diese Schmerzen umsonst ertragen. Ich fühlte mich total ernüchtert. Das Ganze hatte an mir persönlich, an meiner Familie und auch am Gesundheitssystem gezehrt. Schlussendlich bewältigte ich die schwierige Situation mit einer Kombination aus den richtigen Medikamenten und Physiotherapie.

Als ich 14 Jahre alt war, schlug mein Hämatologe vor, dass wir es noch einmal mit einer ITI probieren sollten. Zu dieser Zeit war ich ein Teenager, also lag die Entscheidung bei mir. Ich verpflichtete mich zur Teilnahme an einer 18-monatigen Studie und entwickelte nach nur drei Monaten eine Immuntoleranz. Ich war 15 Jahre alt und das war ein großer Wendepunkt für mich. Ich änderte meine Behandlung auf 10.000 Einheiten wilate® alle zwei Tage. Jetzt kann ich mein Leben im Rahmen meiner Möglichkeiten so gestalten, wie ich will. Mit wilate® habe ich Kontrolle über meine Lebensqualität, weil es mich vor Blutungen schützt.

Durch die Hämophilie habe ich gelernt, mit Enttäuschungen umzugehen. So habe ich mich im Laufe meiner Kindheit daran gewöhnt, dass Urlaube abgesagt werden mussten, weil ich eine Blutung hatte. Das ist enttäuschend für die ganze Familie, und auch wenn es meine Schuld ist, darf ich deshalb nicht ständig ein schlechtes Gewissen haben.

Ich habe davon erzählt, wie kompliziert mein Leben war, aber so viele andere Menschen auf der Welt haben überhaupt keinen Zugang zu der Behandlung, die sie benötigen. Die Teilnahme am Weltkongress 2016 der World Federation of Hemophilia (WFH) in Orlando hat mich wirklich Demut gelehrt, es war überwältigend. Das wichtigste Thema ist „Behandlung für alle“. Hämophilie ist eine Krankheit, die behandelt werden kann, wenn der Patient Zugang zu Faktor-Konzentraten hat. 75% der erkrankten Menschen weltweit

werden überhaupt nicht behandelt. Für mich dagegen stellt sich bei einer Blutung nicht die Frage „ob“ ich sie behandle, sondern „wann“. Ich habe meine Gerinnungsfaktorkonzentrate immer zur Verfügung. Viele Menschen rund um den Globus genießen diesen Luxus nicht.

Die Hämophilie hat meine Interessen und Freunde in vieler Hinsicht geprägt. Als Kind konnte ich zum Beispiel keinen Sport treiben. Stattdessen habe ich Video- und Brettspiele gespielt. Weil ich Hämophilie habe, sind viele meiner Hobbys keine körperlichen Aktivitäten. Ich nehme stattdessen am „Denksport“ teil, wie ich das nenne. Im November 2016 nahm ich beispielsweise an der Netrunner-Weltmeisterschaft teil, einem Kartenspiel für zwei Personen, das in der dystopischen Zukunft spielt. Wenn ich auf höchstem Niveau an Kartenspiel-Wettbewerben teilnehme, fühle ich die Schmerzen und die Steifheit meiner Gelenke zwar immer noch, aber wenn ich mich voll und ganz auf das Spiel konzentriere, wird alles andere unwichtig und ich kann einfach loslassen.

CHRISTINE, ERICS MUTTER

Die Hämophilie ist Teil unseres Privatlebens und nun auch meines Berufslebens. Ich bin geschäftsführende Direktorin des Verbands der Region Manitoba innerhalb der Canadian Hemophilia Society (Kanadische Hämophilie-Gesellschaft).

Im Alter von 14 Monaten biss sich Eric auf die Zunge. Es war nur eine kleine Wunde, aber die Blutung hörte tagelang nicht auf. Wir brachten ihn ins Krankenhaus, wo eine schwere Hämophilie A festgestellt wurde. Diese Diagnose war dermaßen überwältigend, dass wir sie zunächst überhaupt nicht



fassen konnten. Wir realisierten alles erst nach und nach. Es ist schlicht schockierend wenn man erfährt, dass das eigene Kind, das einem so perfekt erscheint, an einer chronischen Krankheit leidet. Man reagiert mit einer Mischung aus Wut und Leugnen. Man denkt an all die Dinge, die dadurch unmöglich geworden sind. Zum Beispiel erinnere ich mich daran, wie mein Mann Shane sagte: „Er kann nie Polizist werden.“

Wenn man die Phase der Verzweiflung überstanden hat, wird man sich aber bewusst, dass dieser kleine Mensch so viele andere wunderbare Dinge zu bieten hat. Man lernt, mit der Krankheit gut zurechtzukommen – es wird zur Normalität. Es gab keine Möglichkeit, Eric in einer Kindertagesstätte unterzubringen. Ich habe meine Firma verkauft, damit ich zu Hause bleiben und mich um ihn kümmern konnte. Glücklicherweise hatte ich diese Möglichkeit. Er war so niedlich, er war es wert.

Mein Rat an Eltern, die gerade erst die Diagnose erhalten haben, lautet: Eignet euch all das Wissen an, das ihr braucht, aber nicht aus dem Internet, weil es dort vor furchteinflößenden Kommentaren nur so wimmelt. Was auch immer man sich über die Realität dieser Krankheit zusammenfantasiert, stimmt letzten Endes vielleicht gar nicht. Es ist besser, sich selbst Kenntnisse anzueignen und mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten. In der schweren Zeit nach der Diagnose haben wir uns schnell unter Gleichgesinnten aufgehoben gefühlt. Beim ersten Treffen haben wir Kinder gesehen, die herumtobten und einfach ganz normale Kinder waren. Es war eine große Erleichterung zu sehen, dass diese Kinder nicht behindert waren, und gleichgesinnte Eltern zu treffen, die dasselbe durchgemacht hatten wie wir.

„Ich bin so stolz auf Erics positive Lebenseinstellung. Als er noch klein war und manchmal wütend wurde, haben wir über all die guten Sachen geredet, die aus seiner Krankheit entstanden sind – all die Lebenserfahrung, die wir gesammelt haben und die Menschen, die wir kennen. Man muss nur immer daran denken, den Silberstreif am Horizont zu erkennen.“



Als Kleinkind bildete sich bei Eric ein Inhibitor und er erhielt dann eine Immuntoleranzinduktion (ITI). Jeden Tag behandelten wir ihn über ein Port-System. Diese Phase dauerte ziemlich lange, aber seine Titerwerte wollten sich einfach nicht bessern. Deshalb hörten wir mit der ITI auf und fingen mit einem anderen Plasmapräparat an, das wir ihm alle zwei Tage bzw. zwei- bis dreimal pro Woche prophylaktisch gaben. Zusätzlich verwendeten wir Bypassing-Wirkstoffe, wenn eine Blutung auftrat.

Während Eric den Inhibitor hatte, erlitt er einige schwere Blutungen. Wenn er über Schmerzen klagte, gerieten wir sofort in Panik. Seine Jugend war durch das Leben mit dem Inhibitor stark geprägt. Seit bei ihm im Alter von 15 Jahren die Immuntoleranztherapie erfolgreich war, konnte ich beobachten, wie seine Ängste stetig abnahmen. Jetzt kann er körperliche Schmerzen erleben wie jeder andere Mensch auch. Ja, er passt auf, aber er hat nicht mehr diese große Angst und Sorge, und das gilt auch für mich. Als wir die Nachricht von der erfolgreichen Immuntoleranz erhalten haben, fiel mir ein großer Stein vom Herzen, den ich zuvor gar nicht als so eine Last empfunden hatte. Der Unterschied „Leben mit und ohne Inhibitor“ ist unglaublich.

Nach allem, was wir durchgemacht haben, haben wir eine wichtige Lektion gelernt: Jede schwierige Situation geht vorbei. In schwierigen Zeiten kommt es einem zwar nicht so vor, aber man muss durchhalten und seine inneren Kräfte nutzen. Man gibt sein Bestes und vertraut darauf, dass es nicht immer und ewig so weitergehen wird. Die Diagnose „chronische Nervenschmerzen“ war eine enorme Erleichterung für Eric, weil er endlich wusste, warum er die ganze Zeit Schmerzen hatte. Schmerzen sind nach wie vor ein so wenig verstandenes Phänomen und werden bei Blutgerinnungsstörungen oft nicht ausreichend behandelt.

Unsere Krankenschwestern sind Teil unserer Familie geworden. Die Betreuung durch das Team war und ist einfach fantastisch. Diese Menschen kennen Eric schon fast sein ganzes Leben lang. Unser Hämatologe, der auch Direktor des Programms für Blutgerinnungsstörungen in Manitoba ist, war auch als Arzt an Erics Diagnose beteiligt. Meiner Erfahrung nach ist das medizinische Fachpersonal im Bereich der Hämophilie überaus engagiert und setzt sich für die betreuten Patienten ein. Das gilt nicht nur für die eigentliche Pflege, sondern auch für ihr fürsorgliches Verhalten. Wir können uns wirklich glücklich schätzen.

Eric ist weitaus belastbarer und reifer als viele andere in seinem Alter. Schon als Kind hatte er immer viel mit Erwachsenen zu tun, weshalb er reifer war als gleichaltrige Kinder. Einige ältere Herren aus der Gruppe der Betroffenen, die in ihrer Kindheit Blutungen hatten und sich erinnern konnten, wie es war, kein Präparat dagegen zu haben, waren sehr lieb zu Eric und zeigten Verständnis für das, was er durchmachte. Sie wurden gute Freunde. Die soziale Kompetenz, die er durch seinen ständigen Umgang mit Erwachsenen erworben hat, kommt ihm zugute.

Mit 16 knüpfte Eric erste Kontakte zur Gaming-Community, einer wunderbaren Gruppe von Menschen, die ihn willkommen heißen und sein Selbstvertrauen gestärkt hat.

Ich bin so stolz auf Erics positive Lebenseinstellung. Als er noch klein war und manchmal wütend wurde, haben wir über all die guten Sachen geredet, die aus seiner Krankheit entstanden sind – all die Lebenserfahrung, die wir gesammelt haben und die Menschen, die wir kennen. Man muss nur immer daran denken, den Silberstreif am Horizont zu erkennen.



UCF
KNIGHTS

FOOTBALL

ICH HABE ES NIE ZUGELASSEN, DASS DIE HÄMOPHILIE BESTIMMT, WIE ICH MEIN LEBEN LEBE.

EDGAR, 31

JACKSONVILLE, FLORIDA, USA

Der Tag, an dem ich im Alter von zehn Jahren die Diagnose mittelschwere Hämophilie A erhielt, war der schlimmste meines Lebens. Ich war schockiert und hatte Angst. Meine Eltern stellten sich die gleiche Frage wie alle Familien, die gerade eine solche Diagnose erhalten haben: „Wird mein Kind sterben?“ Das war wie ein dunkler Tunnel. Man schaut nach vorne, aber es ist kein Ausgang in Sicht. Es fühlte sich an, als wäre mir mein Leben weggenommen worden. Es war niederschmetternd. Ich spielte Baseball und erfuhr dann, dass ich den Sport, den ich so sehr liebte, nicht mehr ausüben durfte. Anfangs war es schwer zu verstehen, warum. Das Schwierigste ist zu wissen, dass es für Hämophilie keine Heilung gibt und dass man in seinem Leben bestimmte Dinge nie wird machen können.

Ein Sprichwort sagt: Um ein Kind großzuziehen braucht es ein ganzes Dorf. Das stimmt umso mehr, wenn das Kind Hämophilie hat. Nach der Diagnose wurde ich an unser Hämophilie-Behandlungszentrum und an die Hämophilie-Stiftung meiner Region, die Hemophilia Foundation of Greater Florida, verwiesen. Durch Schulungen und Networking-Veranstaltungen lernten wir andere Familien kennen und erfuhren, welche Schulungsmaterialien und Ressourcen verfügbar waren. Es klingt wie ein Klischee, aber das Hämophilie-Behandlungsteam wird wirklich zu einer Art zweiter Familie. Als ich noch ein Kind war, führten meistens meine Eltern alle Gespräche und trafen auch die Entscheidungen. Aber als ich älter wurde, musste ich lernen, wie ich am besten mit dem Behandlungsteam sprechen und ihm mitteilen konnte, wie gut meine Therapie wirkte, zum Beispiel wenn ich der Meinung war, dass meine Prophylaxe erhöht werden sollte. Ich würde der Familie eines Kindes, das gerade erst die Diagnose erhalten hat, raten, sich sofort so viel Unterstützung zu holen wie möglich. Wissen ist Macht. Je mehr man weiß, desto besser ist man gerüstet und desto besser wird auch die Lebensqualität.

„Meine Eltern stellten sich die gleiche Frage wie alle Familien, die gerade eine solche Diagnose erhalten haben: *Wird mein Kind sterben?*“



In meiner Jugend war es für mich eine tolle Erfahrung, nach Boggy Creek in das einwöchige Ferienlager für Kinder mit Hämophilie zu fahren. Zum ersten Mal fuhr ich dorthin, als ich elf Jahre alt war. Dort habe ich viele Freundschaften geschlossen. Außerdem gibt es einmal im Jahr ein Familienwochenende, eine tolle Möglichkeit für Familien, Erfahrungen auszutauschen. Es ist wirklich eine große Hilfe zu wissen, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist. Bis ich 16 Jahre alt war fuhr ich jedes Jahr ins Ferienlager, und ab 18 nahm ich dann ein paar Jahre lang als freiwilliger Helfer teil. So konnte ich etwas zurückzugeben und den jungen Patienten zeigen, dass es auf der Welt Schlimmeres gibt als Hämophilie.

Bis man lernt, sich das Faktor VIII-Konzentrat selbst zu spritzen, ist man immer von einem Familienmitglied, dem Hämophiliezentrum oder einer Krankenschwester abhängig. Man muss sich immer darauf verlassen, dass sich jemand um einen kümmert. Erst wollte ich mir das Medikament nicht selbst verabreichen, weil es schon etwas beängstigend ist, sich mit einer Nadel in den Arm zu stechen. Aber eine Krankenschwester hat es mir beigebracht, und so begann ich im Alter von 16 Jahren, mir die Infusion selbst zu verabreichen. Sobald man das gelernt hat, gehört die Abhängigkeit von anderen der Vergangenheit an und die Lebensqualität steigt. Beim ersten Anzeichen einer Durchbruchblutung oder Verletzung kann man sich schnell selbst infundieren und im Notfall muss man nicht warten. Sich selbst spritzen zu können ist wie eine Befreiung.

Als ich jünger war, war ich ziemlich schüchtern und mied den Kontakt zu anderen. Aber als ich älter wurde, lernte ich, mich mitzuteilen und Erwachsenen meine Hämophilie zu erklären. Heute bin ich ein sehr aufgeschlossener Mensch. Die Erfahrungen, die ich in meinem Leben gesammelt habe, nutze ich, um anderen Familien zu helfen. In meiner Funktion als „Patientenberater“ für Octapharma besteht meine Aufgabe nicht nur darin, meine Geschichte mit anderen zu teilen, sondern auch darin, anderen Betroffenen zuzuhören und ihnen Ressourcen näherzubringen, die ihnen helfen können. Es ist mir eine Ehre, meine Erfahrungen und das Wissen, das ich im Laufe der Jahre gesammelt habe, teilen zu dürfen –



beispielsweise bringe ich Leuten bei, wie man Arbeitgeber, Lehrer und Freunde über Hämophilie informiert. Wir haben vielen Menschen geholfen zu verstehen, dass es für jedes Problem eine Lösung gibt.

Ich war 2016 beim Weltkongress der World Federation of Hemophilia (WFH) in Orlando, was mir wirklich die Augen geöffnet hat. Dort habe ich viele Patienten aus der ganzen Welt getroffen. Auch wenn es Unterschiede im Zugang zu Behandlungen gibt, haben wir alle viel gemeinsam, zum Beispiel die physiotherapeutischen Methoden, die man im Falle einer Blutung anwendet. Es war eine wichtige Erfahrung, dass es in vielen Ländern problematisch ist, Patienten mit Medikamenten zu versorgen, oder dass Patienten in einigen Ländern wegen der Kosten oder der Verfügbarkeit der Präparate keine Behandlung bekommen. Wir haben in den USA wirklich Glück.

Mein Leben ist so viel besser, weil ich weiß, dass ich durch meine Prophylaxe mit Nuwiq® optimal versorgt bin. Ich muss mir keine Sorgen machen, ob ich bestimmte Dinge machen darf oder nicht,



weil ich weiß, dass meine Faktorwerte in Ordnung sind – und falls doch mal etwas passiert, weiß ich, wie ich damit umgehen muss. Mit meinem vorherigen Faktorpräparat hatte ich sehr unangenehme Nebenwirkungen, unter anderem Schwindel, Kopfschmerzen und Hautrötungen. Ich wechselte auf ein anderes Präparat, hatte damit aber sechs bis zehn Durchbruchblutungen pro Jahr, was bei einer Prophylaxe nicht üblich ist. Dann war ich zufällig beim „Runden Tisch“ zum Thema Hämophilie A in Dallas, Texas, und war von den dort präsentierten klinischen Daten begeistert. Ab dem Tag wusste ich, dass ich auf Nuwiiq® wechseln wollte. Ich recherchierte weiter und begann die Behandlung zunächst im Rahmen einer kostenfreien Probephase. Seit Februar 2016 verwende ich nun das Präparat. Bis heute hatte ich keine Nebenwirkungen und keine einzige Durchbruchblutung. Ich bin total begeistert von meiner Entscheidung.

Aufgrund meiner persönlichen Erfahrungen halte ich mich strikt an meinen Infusionsplan. Die Teenagerjahre sind am schwierigsten. Man hält sich nicht immer so genau an sein Prophylaxe-Schema, weil die Hämophilie wirklich das Letzte ist, womit man sich beschäftigen möchte – viel lieber will man ins Kino gehen oder einfach Zeit mit seinen Freunden verbringen. Heutzutage bin ich disziplinierter, weil ich weiß, dass mein Faktor-VIII-Präparat mich schützt. Meine Tochter Amelia ist ein Jahr alt. Seit ihrer Geburt achte ich darauf, dass ich bestmöglich auf mich aufpasse, weil ich noch sehr lange für sie da sein will.

Bei mir ist immer viel los, weil ich neben meinem Beruf im Vertrieb und meiner Rolle als Patientenberater auch noch fünf Tage pro Woche Trainer für American Football an der High School bin. Aber wenn man etwas leidenschaftlich gern tut, dann ist es keine Arbeit. Mir macht es Spaß, Jugendliche anzuleiten und ihre Fortschritte vier Jahre lang mitzuerleben. Durch den Sport sammeln sie wertvolle Lebenserfahrung, wie man Ruhe bewahrt und mit schwierigen Situationen umgeht. Es ist einfach toll zu sehen, wie sich diese Jungs zu jungen Männern und wertvollen Mitgliedern der Gesellschaft entwickeln.

Und es tut mir gut zu wissen, dass ich durch meine Arbeit einen Beitrag dazu leiste. Ich habe es nie zugelassen, dass die Hämophilie bestimmt, wie ich mein Leben lebe. Wenn ich etwas machen will, dann finde ich auch einen Weg. Ich bin der Meinung, dass es mit dem nötigen Wissen und der richtigen Unterstützung nichts gibt, was man nicht erreichen kann.

VOR KURZEM HATTEN WIR EINEN FALL, BEI DEM EIN KIND MIT NICHT DIAGNOSTIZIERTEM VWS TYP 3 NACH EINER KOPFVERLETZUNG GESTORBEN IST

DR. FAISAL KHANANI
FACHARZT FÜR PÄDIATRISCHE HÄMATOLOGIE UND ONKOLOGIE, TAWAM-KRANKENHAUS, ABU DHABI, VEREINIGTE ARABISCHE EMIRATE (VAE)

Unser Zentrum bietet eine umfassende Betreuung für 225 Patienten mit Blutgerinnungsstörungen. Wir versuchen, alle Patienten zu behandeln, die in unser Krankenhaus kommen. Allerdings können wir leider keine nicht versicherten Patienten behandeln. Unbehandelte Hämophilie kann zu Behinderungen führen. Deshalb ist es sehr schwierig, wenn wir nicht allen Familien helfen können, die hierher kommen.

Neben 100 Patienten mit Hämophilie werden in unserem Zentrum auch sechs Patienten mit der seltensten und schwersten Form des Von-Willebrand-Syndroms (VWS) behandelt: Typ 3. Diese schwerste Form des VWS zeichnet sich durch das vollständige oder fast vollständige Fehlen des Von-Willebrand-Faktors (VWF) im Blut und im zellulären Kompartiment aus, was gleichzeitig zu einem schweren Mangel an plasmatischem Blutgerinnungsfaktor VIII (FVIII) führt. Wir verwenden wilate® zur Behandlung des VWS und der Hämophilie A, sowie als Ersatztherapie bei Inhibitoren im Fall von Immuntoleranzinduktion (ITI). Bei wilate® ist das Verhältnis von VWF zu FVIII den physiologischen Werten (1:1) sehr ähnlich, was die Dosierung und Überwachung einfach macht.

Wenn eine Blutung nicht behandelt wird, kann das schwerwiegende Folgen haben. Vor kurzem hatten wir einen Fall, bei dem ein Kind mit nicht diagnostiziertem VWS Typ 3 nach einer Kopfverletzung gestorben ist. Ich hoffe, dass in Zukunft die Einführung von Gentests zu einer frühen Diagnose und Behandlung führt.

Wenn man im Bereich Hämatologie und Onkologie arbeitet, macht es einen sehr glücklich, wenn ein Kind geheilt wird oder sich mit der Zeit besser fühlt, und beginnt, das Leben wieder zu genießen. Es ist schön zu sehen, wenn sich Kinder in der Schule gut entfalten. Einige unserer Patienten entwickeln eine Begeisterung für Medizin. So studiert einer meiner Patienten mittlerweile Medizin und ein anderer Pharmazie.

Ich glaube, dass das Leben ein Geschenk Gottes ist. Es ist unsere Aufgabe, die Welt schöner zu machen, indem wir positiv leben, nicht nur für uns selbst, sondern für die Gesellschaft als Ganzes.





DER SKANDAL UM DAS KONTAMINIERTE BLUT WAR AUSSERORDENTLICH TRAGISCH, ABER SEHR LEHRREICH.

DAVID PAGE, 64

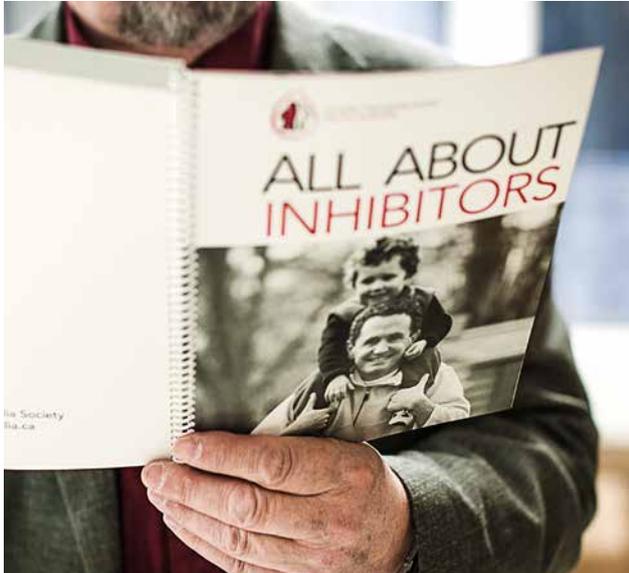
**GESCHÄFTSFÜHRENDE RIKTOR DER
KANADISCHEN HÄMOPHILIE-GESELLSCHAFT**

Ich wurde 1952 geboren und erhielt im Alter von elf Monaten die Diagnose schwere Hämophilie B. Die Onkel meiner Mutter in England waren an Hämophilie gestorben als sie noch jung waren. Im Jahr 1953 gründete in Montreal eine kleine Gruppe bestehend aus Hämophilen, ihren Familien (einschließlich meiner Eltern und Großeltern) und Ärzten die Kanadische Hämophilie-Gesellschaft namens „Canadian Hemophilia Society“.

In den 1950er- und 1960er-Jahren bestand die Behandlung von Hämophilie B aus gefrorenem Frischplasma (GFP), das intravenös verabreicht wurde. Dafür musste man als Patient im Schnitt einmal im Monat drei bis fünf Tage im Krankenhaus verbringen. Da jede Konserve GFP nur eine kleine Menge des fehlenden Gerinnungsfaktors enthielt, waren große Volumina nötig, um Gelenkblutungen zu stoppen. Und GFP wirkte nicht effektiv bei operativen Eingriffen – so endete beispielsweise eine einfache Blinddarmentfernung mit großer Wahrscheinlichkeit tödlich.

Es ist schon eine seltsame Krankheit, weil man eine Woche pro Monat sehr stark eingeschränkt ist, die restliche Zeit über aber fast normal lebt. Ich verpasste zwar ein Drittel meiner Schultage, aber dafür hatte ich viel Zeit zum Lesen. Im Krankenhaus habe ich gelernt, wie man selbstständig lernt, was eine wirklich wichtige Fähigkeit im Leben ist. Damals verbrachten die Kinder regelmäßig viel Zeit im Krankenhaus und natürlich haben sie dort auch Freundschaften geschlossen. Weil es heutzutage möglich ist, die Krankheit zu Hause zu behandeln, gehen die Kinder jetzt nur noch ein- bis zweimal im Jahr zu routinemäßigen Untersuchungen ins Krankenhaus. Deshalb haben sie nicht mehr solche Krankenhausfreundschaften mit anderen Kindern, die von derselben Krankheit betroffen sind. In der heutigen Zeit werden solche wertvollen Kontakte in Ferienlagern geknüpft.

„Meine Botschaft für junge Menschen ist es, kompetent und aktiv an der eigenen Gesundheitsversorgung mitzuwirken. Es geht dabei schließlich um das eigene Leben.“



In den frühen 1970er-Jahren kamen Gerinnungsfaktorkonzentrate auf den Markt, die man zu Hause verabreichen konnte. Ich habe schnell gelernt, wie ich mir die Infusion selbst verabreichen kann und das hat alles verändert. 1972 habe ich eine Fahrradtour quer durch Europa gemacht, von England bis nach Athen. Das wäre nie möglich gewesen, hätte ich meine Konzentrate nicht mitnehmen können.

Heute gibt es Kinder, die aufgrund der modernen Behandlungsmöglichkeiten eine auftretende Blutung nicht mehr erkennen und auch die Folgen einer Blutung nicht kennen. Wir müssen diesen Kindern beibringen, warum es zu Blutungen kommt, wie man sie erkennt und wie man ihnen vorbeugt. Die Präventivbehandlung für Kinder wirkt sich langfristig wirklich enorm auf die Gesundheit ihrer Gelenke aus. Unsere Kinder sollen so aufwachsen, dass ihre Gelenke in gutem Zustand sind und nicht später im Leben wiederhergestellt werden müssen.

Ältere Menschen mit Hämophilie leiden bei jedem Schritt, weil buchstäblich jeder Schritt Schmerzen verursacht. Der Schaden entstand bereits in ihrer Jugend. Zum körperlichen Schmerz kommt noch das seelische Leid hinzu. Mancher fühlt sich sozial isoliert und nicht in der Lage, in vollem Umfang am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Manchen fehlt die Bildung, weil sie nicht zur Schule gehen konnten. Andere empfinden sich als Last für ihre Familie. Der heutigen jungen Generation in Kanada wird dieser Schmerz und dieses Leid meist erspart bleiben. Ja, sie müssen immer noch häufige Nadelstiche über sich ergehen lassen, aber verglichen mit der Vergangenheit ist das ein Unterschied wie Tag und Nacht. Heute sind Inhibitoren der schlimmste Alptraum der Eltern. Wenn sich bei einem Kind ein Inhibitor bildet, ist das wie eine Zeitreise von 50 Jahren in die Vergangenheit.

In den frühen 1980er-Jahren trug die Kanadische Hämophilie-Gesellschaft zum Aufbau eines Netzwerks von Hämophilie-Behandlungszentren in ganz Kanada bei, um Patienten während ihres gesamten Lebens eine umfassende medizinische Versorgung zu bieten. In Kanada gibt es 25 solcher Zentren. Der Patient steht im Mittelpunkt eines umfassenden Versorgungsangebots. Zu diesem zählen ein ausgebildeter Hämatologe, eine Pflegekoordinationskraft, ein Physiotherapeut zur Prävention und Rehabilitation sowie ein Sozialpädagoge und

ein Psychologe zur Unterstützung bei der Bewältigung des Lebens mit einer chronischen Krankheit.

Für Eltern ist es eine Gratwanderung: Sie müssen einen Mittelweg zwischen übermäßigem Behüten einerseits und zu großer Sorglosigkeit und Leugnen der Krankheit andererseits finden. Manche Eltern sagen: „Mein Kind ist völlig normal, es kann alles machen.“ Das stimmt so nicht ganz. Ich ermuntere alle, sich viel Wissen über die Krankheit ihres Kindes anzueignen und gegenüber anderen so offen wie möglich damit umzugehen.

In Industrieländern ist die Krankheit heutzutage sehr gut behandelbar und die Lebenserwartung ist nahezu normal. In vielen Ländern sieht es allerdings fast noch so aus wie vor 50 Jahren: ohne Zugang zu Faktor VIII-(FVIII-) und Faktor IX-(FIX-)Präparaten und mit mangelndem Wissen um die Hämophilie in den Krankenhäusern. Weltweit gesehen haben 75% aller Menschen mit Hämophilie unzureichenden oder gar keinen Zugang zu einer Behandlung. Viele Patienten sterben noch vor ihrem 20sten Geburtstag und falls sie länger leben, haben sie Behinderungen. Seit 20 Jahren unterhält die Kanadische Hämophilie-Gesellschaft zehn erfolgreiche Partnerschaften mit Entwicklungsländern. Sie hilft ihnen, ihre eigenen Hämophilie-Organisationen aufzubauen und unterstützt sie dabei, ihre Mitglieder zu schulen und sich für die Patientenversorgung einzusetzen.





Die Infektion tausender Kanadier mit HIV und Hepatitis C war die schlimmste vermeidbare gesundheitliche Katastrophe Kanadas. Es war eine furchtbare Zeit für alle: Betroffene, Familien und Leistungserbringer im Gesundheitswesen. Auch heute noch gibt es Menschen, die mit den Folgen zu leben haben, und manche konnten nie wieder Vertrauen zum Gesundheitssystem fassen. Diese Krise war außerordentlich tragisch, aber sehr lehrreich. Die Krever Commission (1993–1997) wurde eingerichtet, um Anschuldigungen zu untersuchen, wonach ein Netz aus privaten, sowie Regierungs- und Nichtregierungsorganisationen, die für die Versorgung des Gesundheitssystems mit Blut und Blutprodukten zuständig waren, die Verwendung von kontaminiertem Blut zugelassen habe.

Viele unserer Mitglieder sagten als Zeugen aus, auch ich. Es war extrem schmerzlich zu hören, was passiert war, und zu erfahren, dass einiges hätte verhindert werden können. Die Krever Commission veranlasste viele Änderungen bei Blutversorgungssystemen weltweit und ich bin stolz auf das, was wir erreicht haben.

In Kanada wird zurzeit die bezahlte Plasmaspende heiß diskutiert. Unsere Organisation vertritt den Standpunkt, dass Produkte von Spendern, die ein Entgelt erhalten, ebenso sicher sind wie unentgeltliche Spenden. Wir benötigen mehr Plasma und das erreichen wir nur durch bezahlte Spenden. Andere halten das aufgrund der Probleme in den 1970er- und 1980er-Jahren für inakzeptabel. Allerdings sollte jeder seine Vorurteile infrage stellen und ganz nüchtern die Wissenschaft und die Fakten betrachten. Die Situation hat sich seit dem Skandal um das kontaminierte Blut stark geändert und dank der umfangreichen wissenschaftlichen Fortschritte sind wir jetzt viel weiter als damals. Der zentrale Aspekt ist die Versorgung der Patienten mit sicheren Produkten.

Wir sind eine streitbare und anspruchsvolle Community. Auch allgemein sind Menschen mit Hämophilie ziemlich hartnäckig. Sobald wir uns einmal etwas in den Kopf gesetzt haben, lassen wir so schnell nicht davon ab. Das rührt daher, dass wir als Kinder vor Herausforderungen standen und häufig mit Medizinern zu tun hatten, die nicht wirklich wussten, wovon sie sprachen. Wir wussten schon im Alter von vier Jahren, welche unserer Venen die besten für die Behandlung waren, und wir wurden Assistenzärzten überlassen. Wir mussten uns also schon als kleine Kinder behaupten, um die Versorgung zu erhalten, die wir brauchten.

Zum Glück muss die junge Generation heute nicht mehr das durchmachen, was wir in den 1980ern erleben mussten. Die Kanadische Hämophilie-Gesellschaft wirkt in vielen Ausschüssen zur Sicherheit von Blut und bei zahlreichen medizinischen Konferenzen mit. Wir bemühen uns, auch die jüngere Generation einzubinden und ihnen so die Möglichkeit zu geben, ihren legitimen Platz in den Entscheidungsprozessen einzunehmen. Mein Ziel ist es jetzt, mein Wissen an die jüngere Generation weiterzugeben. Meine Botschaft für junge Menschen ist es, kompetent und aktiv an der eigenen Gesundheitsversorgung mitzuwirken. Es geht dabei schließlich um das eigene Leben.



EIN HYPERAKTIVES KIND MIT HÄMOPHILIE IST EINE GEFÄHRLICHE MISCHUNG.

JANNIK, 21
JOURNALISMUS-STUDENT, JUGENDVERTRETER
DER DEUTSCHEN HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
HAMBURG, DEUTSCHLAND

Ich war ein absolut hyperaktives Kind, und das ist gefährlich, wenn man dazu noch Hämophilie hat. Ich habe die Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS). Als ich klein war, bin ich ständig durch das Haus gerannt und herumgesprungen. Irgendwas führte ich immer im Schilde. Im Nachhinein kann ich wohl sagen, dass ich ziemlich anstrengend war. Ich hatte so viel Energie und war extrem aktiv, was zu vielen Blutungen führte. Einen Jungen wie mich großzuziehen war für meine Eltern ziemlich strapaziös und besonders schwierig war es für meine Mutter, denn ein hyperaktives Kind mit Hämophilie ist eine gefährliche Mischung.

Als Kind konnte ich meine Hämophilie nur schwer akzeptieren. Ich wünschte mir, keine Blutungen zu haben und nicht so oft ins Krankenhaus zu müssen. Manchmal musste ich tagelang am Stück dort bleiben. Es war schwierig, aber manchmal haben mir die Krankenhausaufenthalte auch Spaß gemacht, weil ich dort Videos anschauen konnte.

Die schwierigste Zeit für mich und meine Mutter war im Alter von neun bis elf Jahren. Es fiel mir nicht leicht zu lernen, mir mein FVIII-Präparat selbst zu spritzen. Es ist echt hart für einen jungen Menschen, sich selbst zu infundieren. Für meine Mutter war es sehr schwierig, sich um alles zu kümmern und mit einem Kind zurechtzukommen, das einfach nicht auf sich aufpassen wollte.

Ich erinnere mich, wie ich allein in meinem Zimmer saß und weinte. Ich war so frustriert. Ich konnte nicht mit meinen Freunden Fußball spielen, dabei wünschte ich es mir so sehr. Aber es war einfach zu gefährlich, vor allem weil mein Knöchel besonders anfällig für Blutungen war. Alle meine Sportlehrer wussten von

„Wenn ich die Wahl hätte, wäre es mir lieber, wenn in Zukunft die Behandlung mit Gerinnungsfaktorkonzentraten überall auf der Welt besser verfügbar wäre, als wenn es eine Pille gäbe, diese aber nur in Europa zur Verfügung stehen würde.“



meiner Krankheit, was bedeutete, dass ich bei manchen Sportstunden nicht mitmachen durfte. Ich war total wütend, dass ich nicht wie alle anderen sein durfte.

Ich wuchs in dem Glauben auf, meine Hämophilie sei mittelschwer, aber vor kurzem sagte mir mein Arzt, dass ich schwere Hämophilie habe. Anscheinend habe ich nicht mehr so viel Faktor-VIII-Aktivität wie früher. Mein älterer Bruder hat milde Hämophilie und er ist eigentlich ganz normal. Heute hat er seinen Traumjob – er ist Zugführer. Ich freue mich für ihn. Er hatte als Heranwachsender nicht dieselben Probleme wie ich. Er musste nie prophylaktisch behandelt werden. Außerdem war er vom Typ her viel ruhiger als ich. Ich war die große Herausforderung für meine Mutter.

Mein Großvater hatte auch Hämophilie und er war ein wunderbarer Mensch. Ich weiß, dass er nicht die Möglichkeit hatte, die notwendige Behandlung zu bekommen. Wenn er heute noch leben würde, würde er sich sehr über die mittlerweile existierenden Medikamente freuen und über all die Fortschritte, die seither gemacht wurden. Wir, die junge Generation, sollten all das zu schätzen wissen, was uns heute zur Verfügung steht. Vielleicht würdigen wir das manchmal einfach nicht genug, denke ich mir. In meinem Leben musste ich schon einige Probleme meistern, aber es gab nie eine Situation, in der ich eine Blutung hatte und es keine Behandlung für mich gab. Leider nehme ich meine Medikamente als selbstverständlich hin.

Eigentlich sollte ich meine Prophylaxe ein- oder zweimal pro Woche durchführen, aber manchmal habe ich dafür keine Zeit oder ich habe einfach keine Lust darauf. Ich empfinde das Spritzen dieses Medikaments als eine Last. Eine blöde Einstellung, ich weiß. Ich weiß ja auch, dass es wichtig ist, die Medikamente zu nehmen, um weiterhin geschützt zu sein. Aber wenn man jung ist, passt man manchmal nicht ganz so gut auf sich auf, wie man eigentlich sollte.

Heute führe ich ein fast normales Leben, abgesehen von Blutungen in meinem blutungsgefährdeten Knöchel. Mein Fuß schwillt von innen an und wird blau, und wenn es ganz schlimm ist, kann ich nicht mehr gehen. Ich engagiere mich sehr in der Deutschen Hämophiliegesellschaft. Ich bin dort Jugendvertreter für Schleswig-Holstein und bin im Jugendrat. Diese Tätigkeit macht mir viel Spaß und hat für mich einen emotionalen Wert. Wenn man so viel Zeit mit anderen Betroffenen verbringt, baut man eine tiefe und innige Beziehung auf. Mein Engagement begann im Ferienlager, an dem ich ab dem Alter von neun Jahren bis zu meinem 18. Geburtstag fast jedes Jahr teilnahm. Dort lernt man viele Kinder mit Hämophilie kennen und merkt, dass man nicht alleine ist. Als ich älter wurde, arbeitete ich mehr und mehr bei der Organisation des Ferienlagers mit und mir wurde auch mehr Verantwortung übertragen. Die Ferienlager waren echt spitze. Ich kann sagen, dass sie zu den schönsten Zeiten in meinem Leben gehören.

Ich habe am Weltkongress der World Federation of Hemophilia (WFH) in Orlando und Paris teilgenommen. Diese Veranstaltungen sind eine wirklich tolle Erfahrung. Man bekommt die Chance, Menschen aus der ganzen Welt kennenzulernen. Ich fände es toll, wenn der Großteil aller Hämophiliepatienten Zugang zu Präparaten hätte. Heute sind das nur 25%. Wenn ich die Wahl hätte, wäre es mir lieber, wenn in Zukunft die Behandlung mit Gerinnungsfaktorkonzentraten überall auf der Welt besser verfügbar wäre, als wenn es eine Pille gäbe, diese aber nur in Europa zur Verfügung stehen würde.

Ich bin Musiker und spiele seit meinem elften Lebensjahr Gitarre. Weitere Hobbys sind Lesen und kreatives Schreiben. Kürzlich war ich mit einem Freund, den ich im Ferienlager kennengelernt hatte, in den Bergen wandern. Die Tatsache, dass zwei junge Typen mit Hämophilie überhaupt wandern können, zeigt doch, was durch die moderne Behandlung möglich wird. Ich würde einem jungen Hämophiliepatienten raten, sich aktiv am Austausch mit uns anderen Betroffenen zu beteiligen, weil wir ihn brauchen. Ich würde ihm sagen, dass er seine Behandlung nicht als selbstverständlich erachten sollte. Lebe das Leben, das du dir wünschst, weil dir die heute verfügbaren Medikamente diese Freiheit geben.





SUSANNE, JANNIKS MUTTER

Als meine Söhne geboren wurden, wusste ich, dass sie Hämophilie haben könnten. Das ist bei uns normal. Hämophilie gibt es ungefähr seit dem 18. Jahrhundert in unserer Familie. Mein Vater hatte Hämophilie und wuchs in einer Zeit auf, als es keine Behandlung gab und die Krankheit noch nicht sehr bekannt war. Ärzte glaubten, dass Vitamin C und der Verzehr vieler Erdnüsse Abhilfe schaffen würden. Kindern sagte man, sie dürften keinen Sport treiben und nach Verletzungen lagen sie oft wochenlang im Bett. Mein Vater wollte Koch werden; das durfte er aber nicht, weil das bedeutet hätte, dass er mit scharfen Messern hätte hantieren müssen. Mein Vater hatte gelernt, Ärzten nicht immer zu vertrauen. Er glaubte, dass man mit größerer Wahrscheinlichkeit im Krankenhaus sterben würde als wenn man sich selbst zu Hause behandelt. Sogar Zahnärzte trauten sich nicht, ihn zu behandeln. Sein Bruder verlor in jungen Jahren nach einer Schnittverletzung ein Bein – die Blutung ließ sich einfach nicht stoppen. Als mein Vater 1980 zum ersten Mal ein Faktorkonzentrat erhielt, wurde er mit Hepatitis C infiziert. Ich hatte ihn überredet, sich im Krankenhaus behandeln zu lassen, damit sein Nasenbluten aufhörte. Ich hatte danach lange Zeit Schuldgefühle.

Die Bindung zwischen Mutter und Sohn ist meistens ziemlich stark und die meisten Mütter verspüren ein Schuldgefühl, wenn sie Träger dieser Krankheit sind. Auch wenn man weiß, dass man es nicht ändern kann und dass man es sich ja nicht so ausgesucht hat, sieht es in einem drin doch anders aus.

Ich hatte erwartet, dass mein jüngerer Sohn Jannik ebenfalls milde Hämophilie haben würde, so wie sein älterer Bruder, aber bei seiner Geburt sagte ein unerfahrener Arzt: „Lassen Sie ihn nicht schreien, sonst bekommt er Hirnblutungen.“ Obwohl ich wusste, dass das nicht stimmt, verunsicherte er mich sehr. Ich war schockiert. Ich erwiderte, dass das nicht sein kann, weil jeder in der Familie immer milde Hämophilie hatte. Jannik galt immer als mittelschwerer Bluter. Erst vor kurzem zeigte sich, dass er doch eine schwere Hämophilie hat.

Ich hatte nicht erwartet, dass Jannik während seiner Kindheit so viele Blutungen haben würde. Man konnte aufgrund seiner Hyperaktivität nie wissen, was als nächstes passieren würde. Zu Hause zu sein war manchmal so, als wäre man in der Notaufnahme. Es wurde einfach zu viel für mich. Ich fühlte mich ausgebrannt. Mein Mann konnte mich nicht viel unterstützen. Er konnte kein Blut sehen und hat sich ziemlich rausgehalten. Als Jannik 10 Jahre alt war, bin ich mit meinen Söhnen für 4 Wochen in eine Rehaeinrichtung gefahren. Ich fühlte mich erschöpft und habe während der Zeit die Injektionen den Ärzten überlassen. Im Jahr darauf wollte ich, dass Jannik endlich lernt, sich selber zu spritzen. Aber er sagte: „Entweder du machst es oder keiner.“ Mit Hilfe einer ambulanten Pflege lernte Jannik mit elf Jahren, sich selber die Injektionen zu verabreichen. Was für eine Erleichterung!

Im Jahr 2009 bauten wir ein Netzwerk für Familien mit Hämophilie aus ganz Deutschland auf. Das Netzwerk besteht aus Familien, die einander Hilfe bieten und ein offenes Ohr schenken. Drei Jahre lang war ich Vorstandsmitglied der Deutschen Hämophiliegesellschaft. In dieser Zeit habe ich viel gelernt. Im November bin ich aus dem Vorstand zurückgetreten und konzentriere mich voll und ganz auf das Netzwerk.

Ich bin leitende Fachkraft in der ambulanten Pflege. Wir unterstützen Patienten und Familien mit hämophilen Kindern in der Therapie und schulen sie in der Heimselbstbehandlung. Zurzeit kommen viele Flüchtlinge mit Hämophilie nach Deutschland. Manche von ihnen hatten noch nie Zugang zu einer Behandlung und bei manchen haben sich nach einer Behandlung Inhibitoren gebildet. Diese Menschen haben es sehr schwer und es gibt auch einige sprachliche Hürden. Wir versuchen, uns einen Weg durch das Chaos zu bahnen und ihnen zu helfen.

Wir sollten der Krankheit nicht so viel Macht über unser Leben geben. Man kann trotz Hämophilie ein glückliches Leben führen. Wenn man Hilfe von anderen annehmen kann, wird vieles einfacher. Ich bin schon gespannt auf die Entwicklungen in der Zukunft und hoffe, dass die Krankheit bald noch besser zu behandeln sein wird.



BEIM TANZEN FÜHLE ICH MICH FREI.

ED CARLOS, 42
TANZLEHRER, DIADEMA,
BUNDESSTAAT SÃO PAULO, BRASILIEN

Ich sehe gesund aus, deshalb können es manche Leute kaum glauben, dass ich eine Krankheit habe, die mein Immunsystem beeinträchtigt. Ich erkrankte dadurch leichter.

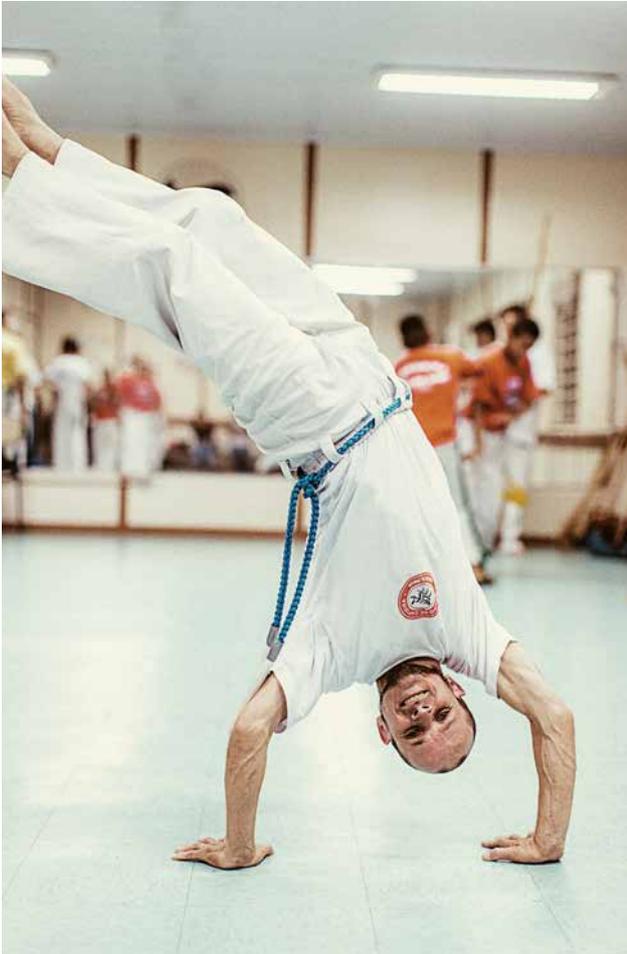
Meine erste kritische Lungenentzündung hatte ich mit sechs Jahren, und während meiner gesamten Kindheit war ich oft mit Lungenentzündung im Krankenhaus. Im Alter von 13 Jahren verschlimmerte sich meine Erkrankung. Meine Lungenbläschen hatten sich entzündet und mit Flüssigkeit gefüllt. Man sagt dazu auch „Wasser in der Lunge“. Die Flüssigkeit musste entfernt werden, und dies wiederholte sich in den darauffolgenden fünf Jahren noch viele Male. Als ich 18 Jahre alt war, musste mir schließlich ein Lungenflügel entfernt werden.

Als Kind sollte ich auf Anraten meiner Mutter und meines Arztes etwas tun, um meine Lungenfunktion zu stärken. So begann ich mit der brasilianischen Kampfsportart Capoeira, einer Mischung aus Kampfelementen, Akrobatik, Musik und Tanz. Das hat mir großen Spaß gemacht, aber nachdem ein Lungenflügel entfernt wurde, musste ich damit aufhören und mir eine andere Sportart suchen. Das war der Zeitpunkt, an dem ich mit Street Dance begann.

Im Alter von 34 hatte ich die schlimmste Lungenentzündung meines Lebens. Ich konnte nicht mehr atmen – das ist das furchtbarste Gefühl, das es gibt. Es war eine unglaubliche Qual und ich dachte, ich würde sterben.

In dieser schwierigen Zeit war es mein Hauptziel, am Leben zu bleiben, die schlimme Situation zu überstehen und danach an einer Tanz-Performance teilzunehmen. In all den schwierigen Jahren erhielt ich die meiste Unterstützung von meinem Lungenfacharzt, dem Krankenhaus von São Paulo, meiner Mutter und meiner Frau.

„Wenn ich einem Plasmaspender begegnen würde, würde ich mich bei ihm bedanken und ihn fragen, ob ihm bewusst ist, wie unglaublich positiv sich seine Spende auf das Leben von Menschen wie mich auswirkt.“



Mein Lungenfacharzt überwies mich an einen Spezialisten im Krankenhaus von São Paulo, und im Alter von 35 Jahren erhielt ich schließlich die Diagnose Variables Immundefektsyndrom (CVID). Vom Arzt erfuhr ich, dass es dafür keine Heilung gibt und dass ich mein ganzes Leben lang mit dieser Krankheit würde leben müssen. Ich hatte Angst, aber ich war auch froh, dass ich endlich die Ursache kannte, nachdem ich schon so lange mit der Krankheit gelebt hatte.

Meine Familie war auch froh, von der Diagnose zu erfahren – sie hatte sich sehr große Sorgen um mich gemacht, was auch sehr anstrengend für sie war. Die Krankheit hatte sich mein ganzes Leben lang auch auf meine Familie ausgewirkt. Meine Mutter und später dann meine Frau konnten keinen Beruf ausüben, weil sie mich ins Krankenhaus bringen oder sich zu Hause um mich kümmern mussten. Sie haben mit mir viele Tage im Krankenhaus verbracht.

„Dank der Medikamente kann ich nun alles machen, was ich will. Ich fühle mich, als hätte man mir ein neues Leben geschenkt.“





Natürlich ist es schwer zu akzeptieren, dass meine Krankheit nicht heilbar ist. Aber als ich die Diagnose erhielt, war ich beruhigt zu wissen, dass ich endlich eine Behandlung bekommen würde. Seit ich vor sieben Jahren mit der intravenösen Immunglobulintherapie begonnen habe, wurde ich nicht wieder ins Krankenhaus eingewiesen. Dank der Medikamente kann ich nun alles machen, was ich will. Ich habe wieder mit Capoeira angefangen, aber ich kenne meine Grenzen. Ich fühle mich, als hätte man mir ein neues Leben geschenkt.

Als Immuntherapie bekomme ich octagam® 5% einmal im Monat. Mit der Immuntherapie habe ich ein besseres Leben, ich fühle mich wie ein echter Mensch. Es kommt mir so vor, als hätte ich zwei Leben: eines vor und eines nach der Immunglobulin-Therapie. Ich rate jedem, der gerade erst die Diagnose CVID erhalten hat: Mach dir keine Sorgen – dank der Immuntherapie wirst du dich besser fühlen, weil Immunglobulin Leben bedeutet.

Meine größte Leidenschaft ist das Tanzen, weil es mich auf ganzer Linie beflügelt. Beim Tanzen empfinde ich eine Mischung aus verschiedensten Gefühlen: Glück, Angst, Erwartung. Adrenalin rauscht durch meinen Körper. Beim Tanzen bewegt sich mein ganzer Körper. Jetzt bin ich 42 Jahre alt und jedes Jahr bringt neue Herausforderungen mit sich. Mein Körper reagiert einfach nicht mehr so wie früher, als ich noch jünger war. Zum Street Dance gehört körperliche Stärke. Deshalb treibe ich regelmäßig Sport, um meine körperliche Fitness aufrechtzuerhalten. Ich liebe das Tanzen, weil ich mit meinen Freunden zusammen bin und weil ich einen Beruf ausüben kann, den ich mag. Meine CVID hat mich zum Tanzen gebracht – vielleicht wäre ich ohne diese Krankheit heute kein Street Dance-Lehrer. Was mir am Street Dance am besten gefällt, ist das Erlernen einer Choreografie, die ich dann meinen Schülern beibringe. Beim Tanzen vergesse ich alles. Ich fühle mich frei.

Wenn ich einem Plasmaspender begegnen würde, würde ich mich bei ihm bedanken und ihn fragen, ob ihm bewusst ist, wie unglaublich positiv sich seine Spende auf das Leben von Menschen wie mich auswirkt.

Durch die Immuntherapie fühle ich mich, als hätte ich ein zweites Leben.



MEINE KRANKHEIT HAT MIR LEBENSWILLEN GESCHENKT.

GABRIELA, 25
POLIZEIBEAMTIN, SÃO CAETANO DO SUL,
BUNDESSTAAT SÃO PAULO, BRASILIEN

Als Kind wurde das Krankenhaus zu meinem zweiten Zuhause. Ab dem Alter von fünf Jahren hatte ich immer wieder Infektionen und wurde ins Krankenhaus eingewiesen. Ich war eine Woche zu Hause und dann wieder eine Woche im Krankenhaus. Meine Mutter musste mich dort unterrichten, damit ich in der Schule weiter mitkam. Ich konnte nicht mit anderen Kindern spielen. Das kostete mich meine Kindheit.

Meine schlimmsten Erinnerungen an mein Aufwachsen sind die Schmerzen, die ich hatte. Ich konnte kaum atmen. Für meine Eltern war es schwierig, arbeiten zu gehen und sich gleichzeitig um mich und meine zwei Schwestern zu kümmern. Und ich fand es schlimm zu sehen, wie meine Familie mit mir litt.

Als ich zwölf Jahre alt war, hatte ich zwei wiederkehrende Infektionen mit Krankenhausaufenthalt. Die letzte war schwerwiegend. Ich hatte Blutungen im oberen Magen-Darm-Trakt. Ich fühlte mich sehr schlecht. Dann wurde ich an eine Spezialistin für Immunologie überwiesen, die schließlich ein variables Immundefektsyndrom (CVID) diagnostizierte. Ich war froh, eine Diagnose zu haben, weil ich es leid war, ständig ins Krankenhaus zu müssen ohne zu wissen, was eigentlich los war. Als ich die Diagnose hatte, keimte Hoffnung in mir auf. Nach der anfänglichen Erleichterung stellte ich viele Fragen, um herauszufinden, warum ich diese Krankheit hatte. Warum bin ich in meiner Familie die Einzige mit dieser Krankheit? Warum ich?

Meine Familie, auch wenn sie Angst und viele Bedenken hatte, war erleichtert, dass ich endlich eine Behandlung erhalten würde. Es war schlimm zu erfahren, dass es für meine Krankheit keine Heilung gibt. Heutzutage gilt meine größte

„Ich war eine Woche zu Hause und dann wieder eine Woche im Krankenhaus. Ich konnte nicht mit anderen Kindern spielen. Das kostete mich meine Kindheit.“



„Wäre meine Gesundheit als Kind besser gewesen, hätte ich vielleicht nicht 2015 meinen Jura-Abschluss gemacht und wäre heute keine Anwältin. Mein Ziel ist es, Polizeipräsidentin zu werden.“

Sorge meinem vierjährigen Sohn. Auch bei ihm besteht die Möglichkeit, dass er die Krankheit entwickelt. Der Gedanke, dass mein kleiner Junge das auch durchmachen muss, jagt mir Angst ein.

Meine Beziehung zu meinem Immunologie-Team ist hervorragend – sie sind alle sehr fürsorglich, hilfsbereit und professionell. Einmal im Monat bekomme ich eine intravenöse Immunglobulin-Therapie mit octagam® 5%. Seit Beginn der Behandlung habe ich keine wiederkehrenden Infektionen mehr. Zuvor habe ich es immer nur irgendwie überstanden, aber jetzt fühle ich mich wieder wirklich im Leben. Heute lebe ich ohne Einschränkungen, mein Leben hat sich um 100 Prozent gebessert. Wenn ich irgendetwas an meiner Behandlung ändern könnte, dann würde ich sie lieber zu Hause bekommen.

Mein Rat an jemanden, der gerade erst die Diagnose CVID erhalten hat, ist der: Nutze die Chance! Anfangs hat man vielleicht viele Bedenken, aber durch die Immunglobulin-Therapie erhält man gewissermaßen ein neues Leben und die Chance, so zu leben wie man es verdient hat. Jetzt kann ich ein ganz normales Leben führen, wie jeder andere Mensch auch. Dank der Behandlung kann ich alles machen: Ich kann studieren, arbeiten, am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und Samba tanzen. Ich kann leben!



Wenn ich einen Plasmaspender treffen würde, würde ich ihn umarmen und mich bei ihm bedanken.

Meine Krankheit hat mir Lebenswillen geschenkt. Sie hat mir gezeigt, wie wichtig mir meine Familie ist. Die größte Freude im Leben bereitet mir mein Sohn. Vielleicht hätte ich ohne diese Krankheit nicht dieselbe Sichtweise und andere Werte. Vielleicht hätte ich nicht so hart dafür gekämpft, mein Studium abzuschließen. Wäre meine Gesundheit als Kind besser gewesen, hätte ich vielleicht nicht 2015 meinen Jura-Abschluss gemacht und wäre heute keine Anwältin. Mein Ziel ist es, Polizeipräsidentin zu werden.

Ich glaube, dass im Leben alles möglich ist. Vor Gott ist nichts unmöglich.

DIE PATIENTEN MÜSSEN IN DER REGEL LEBENSLANG MIT IMMUNTHERAPIEN BEHANDELT WERDEN, UM GESÜNDER LEBEN ZU KÖNNEN.

**DR. MATTHEW BUCKLAND,
FACHARZT FÜR IMMUNOLOGIE, ROYAL FREE
AND GREAT ORMOND STREET HOSPITALS,
LONDON, GROSSBRITANNIEN**

Die Hauptaufgaben des Immunsystems sind der Schutz vor Infektionen und Krebs, und die Prävention von Autoimmunerkrankungen. Primäre Immundefekte (PI) sind seltene chronische Erkrankungen, bei denen ein Teil des Immunsystems fehlt oder nicht richtig funktioniert. Die Patienten müssen in der Regel lebenslang mit Immuntherapien behandelt werden, um gesünder leben zu können. Durch die Unterstützung des Immunsystems werden Infektionen verringert und die Patienten sind besser vor fortschreitenden Gewebeschäden geschützt. Früher haben sich manche aus Angst vor einer Infektion kaum aus dem Haus getraut, aber mit Behandlungsmöglichkeiten wie der Immunglobulin-Ersatztherapie sind sie heutzutage besser geschützt.

Es ist wichtig zu wissen, was ein Patient mit seiner Therapie erreichen will. Allzu leicht kann man als Arzt glauben, seine Arbeit gut gemacht zu haben, wenn man einen Anstieg der Immunglobulin-Werte bei einem Patienten erreicht hat. Aber das ist vielleicht nicht die größte Sorge des Patienten. Wenn man aber versteht, wie das Leben des Patienten aussieht, kann man viel besser an die Therapie herangehen.

Trotz der Immunglobulin-Ersatztherapie leiden einige Patienten weiterhin an häufigen oder wiederauftretenden Infektionen. Manche entwickeln zum Beispiel Darmprobleme oder eine entzündliche Lungenerkrankung, wodurch eine Immunsuppression nötig wird. Die Herausforderung besteht darin, einer Entzündung und gleichzeitig dem Wiederauftreten von Viren oder anderen Krankheitserregern vorzubeugen. Das ist mitunter sehr schwierig.

Meine größte Hoffnung ist, dass wir eines Tages in der Lage sein werden, diese Erkrankungen in einem frühen Lebensabschnitt zu diagnostizieren, noch bevor ein dauerhafter Schaden entsteht. Wir haben bereits große Fortschritte gemacht und verstehen heute viel genauer, welche Gene an der Regulierung des Immunsystems mitwirken. Das Neugeborenen-Screening würde es uns ermöglichen, eine Erkrankung zu erkennen und zu behandeln, bevor es bei dem Kind zu Komplikationen kommt. Wir hoffen, dass es in Zukunft möglich sein wird, das betroffene Gen zu verändern und so Erkrankungen und Sterblichkeit in späteren Lebensabschnitten zu verhindern.

Die Immunologie ist absolut faszinierend und berührt alle Bereiche der Medizin. Man lernt Patienten und ihre Familien über viele Jahre hinweg kennen, was eine positive Erfahrung ist.





ES IST WIE EIN HAMMERSCHLAG. ALLES WIRD DADURCH RELATIVIERT.

DONNA HARTLEN, 46
GESCHÄFTSFÜHRENDE DIREKTORIN
DER GBS/CIDP-STIFTUNG KANADA

Während eines Urlaubs im ostkanadischen Halifax an Weihnachten 2009 bekam ich äußerst starke Rückenschmerzen. Alle zwei Stunden nahm ich ein Bad, um die Schmerzen zu lindern. Ich hatte auch Halsschmerzen und Schluckbeschwerden und fühlte mich sehr schwach. Die Tage vergingen und mein Zustand verschlimmerte sich. Dann setzte ich mich auf den Boden, um meiner zweijährigen Tochter die Windel zu wechseln, und ich konnte einfach nicht mehr aufstehen.

All das geschah während der Schweinegrippe-Pandemie. Daher kam ich nach meiner Ankunft in der Notaufnahme erst einmal in Quarantäne. Man glaubte, ich hätte die Schweinegrippe. Meine Zunge kribbelte und ich hatte großes Glück, dass der Arzt in der Notaufnahme erkannte, dass meine Symptome eine neurologische Ursache hatten. Der Neurologe sagte mir, ich hätte entweder das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) oder Multiple Sklerose (MS).

Zu der Zeit verlor ich bereits das Gefühl in verschiedenen Körperteilen. Ich konnte nicht mehr gehen oder meinen Namen schreiben. Ich hatte eine Gesichtslähmung. Ich konnte nicht lächeln. Ich konnte nicht richtig blinzeln. Mein Schluckreflex ging verloren. Ich wurde klaustrophobisch und hatte Angst, nicht richtig atmen zu können. Ich hatte Angst, dass meine Lunge nicht mehr richtig funktioniert – ich wusste, dass das passieren konnte. Ich habe die ganze Zeit gedacht: „Bloß nicht die Lunge verlieren!“

Vier Stunden, nachdem ich vom Arzt untersucht worden war, erhielt ich intravenöses Immunglobulin (IVIg). Die Immuntherapie bremste alles. Zwar brauchte ich einen Rollstuhl, aber zum Glück benötigte ich aufgrund der schnellen Diagnose und der frühzeitigen IVIg-Behandlung keine maschinelle Unterstützung bei der Atmung.

„Zu der Zeit verlor ich bereits das Gefühl in verschiedenen Körperteilen. Ich konnte nicht mehr gehen oder meinen Namen schreiben. Ich hatte eine Gesichtslähmung. Ich konnte nicht lächeln.“



„Diesmal war ich vollständig gelähmt und konnte mich vom Hals abwärts nicht bewegen. Es ist beängstigend, wenn man gelähmt und sich bewusst ist, was einem bevorsteht. IVIg hat mich gerettet und dafür bin ich dankbar.“

Als ich die Diagnose GBS erhielt, hatte ich keine Ahnung, wie ernst das eigentlich war. Ich war mir nicht darüber im Klaren, dass mir das Monate meines Lebens rauben würde. Letztlich verbrachte ich drei Monate im Krankenhaus und drei Monate in ambulanter Physiotherapie.

Nachdem ich wieder fast gesund war, dachte ich daran, meine Arbeit als IT-Beraterin wieder aufzunehmen. Ich hatte bereits 15 Monate lang keine Behandlung benötigt und mir ging es gut. Dann hatte ich im Frühjahr 2011 zwei Rückfälle, ausgelöst durch eine Grippe. Wir waren gerade in Mexiko im Urlaub und ich fühlte mich ausgelaugt. Es fiel mir schwer, Treppen zu steigen. Ich rief die damalige geschäftsführende Direktorin der GBS/CIDP-Stiftung, Susan Keast, an. Sie riet mir, Kontakt zu meinem Neurologen aufzunehmen.

Nach einem weiteren akuten Krankheitsschub wurde bei mir eine chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) diagnostiziert. CIDP gilt als das chronische Gegenstück der akuten Erkrankung GBS. Meine Symptome sind akut. Deshalb bin ich in diesem Sinne ein GBS-Patient, aber weil ich immer wieder Rückfälle habe, gilt meine Erkrankung als chronisch. Ich erhielt eine IVIg-Therapie und setzte diese bis 2015 fort. Zum Schluss fand meine Behandlung seltener statt, etwa alle sechs Wochen. Es wurde mir zu umständlich, zu den Infusionen in eine Klinik zu gehen, deshalb wollte ich es mit einer Heimtherapie versuchen. So wurde ich in eine Studie aufgenommen, die die subkutane Immunglobulintherapie bei CIDP-Patienten untersuchte. Dafür musste ich mit der IVIg-Behandlung aufhören, um herauszufinden, ob ich dadurch eine zunehmende Schwäche entwickeln würde. Als ich drei Monate lang keine IVIg-Behandlung erhalten hatte und sich keine vermehrte Schwäche zeigte, wurde ich aus der Studie entlassen und es hieß, ich brauche keine Behandlung mehr. Wunderbar! Das dachte ich zumindest.

Wenn ich in einer Blase leben könnte, wäre wirklich Vieles einfacher. Ich steckte mich aber wieder mit einem Virus an – es war eine ganz normale Erkältung. Daraufhin hatte ich von den Füßen bis zu den Knien kein Gefühl mehr und ich watschelte wie eine Ente. Im März 2016, nachdem ich mir wieder ein Grippevirus eingefangen hatte, kam der nächste akute CIDP-Schub. Diesmal war ich vollständig gelähmt und konnte mich vom Hals abwärts nicht bewegen. Es ist beängstigend, wenn man gelähmt und sich bewusst ist, was einem bevorsteht. Die ganze Zeit über bewegte ich unablässig meine Finger und wackelte mit den Zehen, weil ich die noch ein bisschen bewegen konnte. Ich erhielt eine IVIg-Behandlung und eine mittlere Dosis Prednison. Zehn Tage später verließ ich das Krankenhaus aufrecht mit zwei Krücken.

Die GBS/CIDP-Stiftung Kanada war für mich und meine Familie da, als wir sie brauchten. Ich wollte durch die Unterstützung neu diagnostizierter Patienten etwas zurückgeben. Im Jahr 2013 wurde ich zur Beauftragten der Stiftung und im Spätsommer desselben Jahres wurde ich geschäftsführende Direktorin. Da meine CIDP in akuten Schüben kommt, kann ich mich in GBS-Patienten ebenso gut hinein fühlen wie in CIDP-Patienten.

Unsere Erkrankungen sind selten. Nur 1 bis 2 Menschen von 100.000 erkranken an GBS. All unsere freiwilligen Helfer sind entweder selbst Patienten oder Menschen, die Patienten betreuen. Wir haben 32 freiwillig tätige Beauftragte in ganz Kanada und unsere Patienten sind unsere größte Informationsquelle. Die Stiftung baut Beziehungen zu Ärzten und Spezialisten auf, wir stellen Kontakte her und liefern Informationen zu Dienstleistungen, Therapieoptionen, Herausforderungen und Aktivitäten.

Ich habe bemerkt, dass tendenziell Menschen mit einer „Typ-A-Persönlichkeit“ diese Erkrankungen entwickeln – das sind Menschen, die sehr aktiv sind und im Alltag und im Beruf vielbeschäftigt sind. Wenn man dann eine Krankheit wie GBS oder CIDP bekommt, ist es wie ein Hammerschlag. Das ist wie ein Warnsignal, das alles relativiert. Manche Patienten nehmen dies ernst. Aber ehrlich gesagt ist es schwierig, seine Persönlichkeit zu ändern. Mittlerweile höre ich auf meinen Körper, wenn ich erschöpft bin. Ich lege mich kurz hin und erhole mich ein bisschen, um den restlichen Tag gut zu überstehen.

Eine der größten Herausforderungen, der sich Patienten mit diesen Krankheiten gegenübersehen, ist der Umgang mit den Nachwirkungen, der nicht genug im Vordergrund steht. Wenn ein Patient seine GBS-Behandlung erhalten hat oder im Fall von CIDP, wenn er wieder stabil ist, muss er meist trotzdem noch mit Folgeerscheinungen kämpfen, die schwer zu bewältigen sind. Nach GBS besteht beispielsweise das Risiko, dauerhaft an körperlichen Einschränkungen zu leiden – man könnte im Rollstuhl landen. Stellen Sie sich vor, Sie hätten als Handwerker gearbeitet und säßen dann im Rollstuhl.

Man muss akzeptieren, dass sich das Leben ändert. Jeder macht eine Trauerphase durch und muss Abschied von dem nehmen, was er früher einmal machen konnte. Man muss sich mit der neuen Realität abfinden und sich an das anpassen, was jetzt noch machbar ist. Es ist nicht einfach, wenn man mit Hilfe eines Stocks gehen muss oder immer noch starke Schmerzen hat. Wie kann man weiter seinen Beruf ausüben, wenn man total erschöpft ist? Die Folgen von GBS können bedeuten, dass man seine berufliche Laufbahn ändern muss. Oder vielleicht stellen sich auch familiäre Probleme ein, weil Angehörige einfach nicht wissen, wie sie mit einem geliebten Menschen umgehen sollen, der krank ist.

Früher waren wir unbeschwert. Heute macht sich mein Mann Sorgen um mich, und meine zwei kleinen Töchter wollen, dass ich mich ständig melde und ihnen bestätige, dass es mir gut geht. Jedes Mal, wenn man eine Erkältung oder Grippe bekommt, fragt man sich, ob man wieder einen Rückfall erleidet. Ich möchte keine Behandlung bekommen, wenn es nicht sein muss, aber jedes Mal, wenn mich einer dieser akuten Rückfälle trifft, weiß ich nicht, was davon wieder weggehen wird. Bei einem Rückfall braucht man enorme Willensstärke, um das zu überstehen. Bei jedem Rückfall fällt es mir schwerer, damit umzugehen. Viele Patienten haben mit Depressionen zu kämpfen.

Die Stiftung hat sich dem Ziel verpflichtet, dass niemand mit GBS oder CIDP alleine gelassen wird und dass jeder Zugang zu Behandlung hat. Unsere Stiftung wird von Patienten für Patienten betrieben. Wir sind da, um zu helfen, und jeden Tag werden wir darin besser. Bei dieser Arbeit habe ich wunderbare Menschen aus den verschiedensten Bevölkerungsschichten kennengelernt. Ihre Tapferkeit ist inspirierend.

IVIg hat mich gerettet und dafür bin ich dankbar. Diese Erkrankung zu durchleben erinnert einen an die eigene Sterblichkeit. Diese eigene Sterblichkeit ist mir mehr als einmal bewusst geworden. Wenn man das durchgestanden hat, umarmt man seine Kinder öfter. Man sagt denen, die einem nahestehen, häufiger, wie sehr man sie liebt. Ich lebe jeden einzelnen Tag bewusster und weiß jeden Tag zu schätzen. Ich koste mein Leben voll aus. Ich möchte Octapharma für die Möglichkeit danken, meine Geschichte zu erzählen. Unsere Geschichte.





IM LEBEN GIBT ES IMMER ZEIT FÜR EIN ABENTEUER.

PATSY, 71 CORNWALL, GROSSBRITANNIEN

Mein Leben ist interessant und abwechslungsreich. Als ich jung war, bereiste ich die Welt und verbrachte viele Jahre im Ausland, wo ich ganz unterschiedliche Berufe ausgeübt habe. Ich hatte nie ein bestimmtes Spezialgebiet. Ich habe den Eindruck, wirklich gelebt zu haben, bevor ich heiratete. Ich hatte schon viel gesehen und erlebt und die Heirat war der nächste Schritt. Heutzutage ist das normal, aber in den 1970er-Jahren war es nicht üblich, erst mit über dreißig eine Familie zu gründen.

Im Alter von 45 Jahren erhielt ich die Diagnose Chronische Lymphatische Leukämie (CLL). Meine Söhne waren noch jung (6, 8 und 10), deshalb war es umso schockierender zu erfahren, dass ich eine unheilbare chronische Krankheit habe. Als die Diagnose erstmals gestellt wurde, sagte mir die Ärztin, sie könne mich zwar nicht heilen, aber ihre Aufgabe sei es dafür zu sorgen, dass ich gesund bleibe, bis neue Medikamente entwickelt werden, die mir helfen können. Ich vertraute ihr und blieb mehr als 25 Jahre lang ihre Patientin.

Mein Lebensweg war nicht einfach. Es gab einige sehr schwierige Zeiten. Ich bekam Chemotherapie. Beinahe wäre ich bei einer Gallenblasenoperation gestorben, die richtig schief gelaufen ist – meine Thrombozytenzahl war so niedrig, dass die Blutung nicht gestoppt werden konnte. Mein ältester Sohn ist Arzt und arbeitete zu der Zeit in Neuseeland. Er musste nach Hause fliegen, weil man glaubte, ich würde sterben. Es war nicht einfach, aber ich überlebte es und ließ mich nicht unterkriegen.

Schon immer war es unser Traum gewesen, unser eigenes Haus zu entwerfen und zu bauen. Also kauften wir einen Bauplatz in Looe im südenglischen Cornwall. Das ist ein traditioneller Küstenort mit bedeutender Fischereiwirtschaft, wo das ganze Jahr über viel los ist. Es gibt sogar Musik- und Literaturfestivals.

Von unserem Grundstück aus hat man einen Blick über die Flussmündung. Auf der einen Seite sieht man die funkelnden Lichter der Ortschaft, auf der gegenüberliegenden Seite blickt man auf die Wälder, deren Farben sich in den verschiedenen Jahreszeiten ändern. Es war nicht einfach, das Haus zu bauen, denn der Bauplatz hat ein Gefälle von 45 Grad. Keine leichte Aufgabe für meinen Mann, der früher mal in der Baubranche tätig war. Ich habe mich um den Großteil des Innendesigns gekümmert, da ich mich auf dem Gebiet auskenne. Das Haus stand nach nur acht Monaten, überraschend schnell. Das Projekt war ein großes Abenteuer und das Ergebnis ist einfach wunderbar: Wir lieben unser Zuhause.

Vor unserem Einzug hatten wir 25 Jahre lang in demselben Dorf gelebt. Anfangs machten sich die Leute um meine Gesundheit Sorgen, als ich ihnen sagte, dass wir umziehen werden. Da ich schon so lange mit Leukämie lebte, hatte sich mein Immunsystem verschlechtert. Das bedeutete, dass ich anfälliger für Infektionen war. Ich erhielt im Winter intravenöses Immunglobulin, weil es hieß, dass ich zu dieser Jahreszeit den meisten Schutz brauchte. Ich wurde oft krank, weil mein Immunsystem Infektionen nicht richtig bekämpfen konnte.

Als wir vor drei Jahren nach Cornwall zogen, dachte ich, dass ich im Winter weiterhin mein Immunglobulin bekommen würde. Aber anders als mein ehemaliges Krankenhaus hat das Derriford Hospital eine eigene Abteilung für Immunologie. Ich wurde an eine Immunologin überwiesen, die viele Blutuntersuchungen machen ließ. Sie rief mich Heiligabend an und bat mich, ins Krankenhaus zu kommen. Sie erklärte mir, meine Immunwerte seien sehr niedrig und ich müsse mit einer wöchentlichen intravenösen Immunglobulin-Therapie beginnen.



Mein Immunologie-Team ist einfach großartig: Alle sind herzlich, hilfsbereit und nett. Ich kann jederzeit anrufen. In dem Zentrum gibt es alle möglichen Arten von Patienten, Menschen ganz verschiedenen Alters – von Kindern bis hin zu Senioren – die alle aus verschiedenen Gründen behandelt werden und alle sind in guten Händen.

Ich wurde gefragt, ob ich mein Immunglobulin subkutan zu Hause infundieren wolle, anstatt jede Woche in die Klinik zu kommen. Die Heimtherapie eröffnete ganz neue Möglichkeiten, mich frei zu fühlen und zu reisen. Teddie Trump zeigte mir, wie man sich das Medikament selbst verabreicht und nachdem ich sechs Wochen lang jede Woche ins Zentrum gefahren war, war ich bereit für die Heimtherapie. Meine Krankenschwester Teddie kam zu mir nach Hause, um zu überprüfen, wie ich infundiere und mir die Sicherheit zu geben, dass ich alles richtig mache.

Durch den Wechsel von der intravenösen hin zur subkutanen Behandlung wurde ich viel unabhängiger. Ich kümmere mich nun selbst um meine Behandlung. Seit ich vor drei Jahren damit begonnen habe, hat sich meine Gesundheit verbessert und ich hatte nur einmal eine Brustfellentzündung. Patienten müssen sich beim Thema Heimtherapie keine Sorgen machen – man erhält viel mehr Freiheit, wenn man den Infusionsschlauch nicht mehr braucht, der einen an das Krankenhaus bindet. Das ist einfach toll. Der Erfinder verdient definitiv eine Auszeichnung. Ich übertreibe nicht, wenn ich sage, dass gammanorm® mein Leben verändert hat.



„Patienten müssen sich beim Thema Heimtherapie keine Sorgen machen – man erhält viel mehr Freiheit, wenn man den Infusionsschlauch nicht mehr braucht, der einen an das Krankenhaus bindet.“



Jetzt gehe ich nur noch einmal jährlich zu einer Routineuntersuchung ins Immunologie-Zentrum und wegen meiner Leukämie habe ich alle drei Monate einen Termin bei meinem Hämatologen. Wir können uns in Großbritannien wirklich glücklich schätzen. Ich kann das staatliche Gesundheitssystem, den NHS, nicht genug loben. Wenn es ihn nicht gäbe, wäre ich heute vielleicht nicht mehr am Leben.

Meine größte Leidenschaft ist das Segeln und seit mein Mann in Rente ist, können wir mehr Zeit auf unserer Jacht verbringen, die wir uns mit Freunden teilen. Ich mag allerdings die graue, unebene, stürmische See nicht. Ich bevorzuge die ruhige See unter strahlender Sonne. Letzten Sommer haben wir neun Wochen beim Segeln in Griechenland verbracht. Es ist wirklich unglaublich, dass ich all diese Abenteuer erlebe, als wäre nichts dabei, obwohl ich vor 26 Jahren die Diagnose Leukämie erhielt. Mein Leben ist idyllisch. Segeln ist die beste Art, die griechischen Inseln zu erkunden. Jede ist schön, auf ihre eigene, einzigartige Weise. Sogar die Planung der Route ist ein Abenteuer, weil man warten muss, bis der Wind dreht. Ich nehme mein gammanorm® auf diese Reisen mit und bewahre es in einem kleinen, rosafarbenen Kühltank unter dem Kartentisch auf, wo wir unsere Navigationsplanung machen.

Bevor ich mit der Heimtherapie begonnen habe, musste ich immer zweimal nachdenken, bevor ich Pläne machte, weil ich immer an das Krankenhaus gebunden war. Jetzt muss ich mir darüber keine Gedanken machen. Egal, wo ich bin, kann ich mir mein Medikament einmal pro Woche selbst verabreichen und ich weiß, dass ich geschützt bin. Ich habe einen Gürtel, mit dessen Hilfe ich mir das Präparat beim Spazieren gehen oder bei der Gartenarbeit infundieren kann, aber ich mag es lieber, meine Füße eine Stunde hochzulegen und ein Buch zu lesen.

Ich bin ein sehr positiver, glücklicher und aktiver Mensch. Außer Segeln gehe ich viel mit meinem Hund spazieren und ich halte mich gerne mit Pilates fit. Ich bin auch kreativ: Ich male gern, bin in einem Blumendekorationsverein und zurzeit richte ich eine filigrane alte Lampe wieder her. Ich bin gerne unter Menschen, bin begeisterte Köchin und lade gerne Freunde zum Essen zu mir nach Hause ein. Außerdem verbringe ich sehr gerne Zeit mit meinen wunderbaren Enkeln. Man soll das Leben genießen, und ich glaube, dass es im Leben immer Zeit für ein Abenteuer gibt.

ES GIBT KEINE PATENTLÖSUNGEN. JEDER PATIENT IST ANDERS.

TEDDIE TRUMP,
KLINISCHE FACHKRANKENSCHWESTER FÜR
IMMUNOLOGIE, PLYMOUTH HOSPITALS
NHS TRUST, GROSSBRITANNIEN

Ich kümmere mich um Patienten mit Immundefekten, die ihre Immunglobulin-Ersatztherapie zu Hause erhalten. Patienten, die die Diagnose eines Immundefekts erhalten, sind oft erleichtert, weil sie dann endlich wissen, warum sie schon so lange krank sind. Nach der Diagnose muss sich der Patient mit der Tatsache abfinden, dass es eine chronische Erkrankung ist und dass er sein Leben lang eine Behandlung benötigen wird.

Ich betreue 90 Patienten und lerne jeden davon im Laufe der Zeit sehr gut kennen. Es ist eine lebenslange Freundschaft. Wir erklären Patienten, die gerade erst die Diagnose erhalten haben, wie das Immunsystem funktioniert und was zur Immunglobulin-Ersatztherapie dazugehört. Es gibt zwei Hauptarten der Verabreichung von Immunglobulin: intravenös (in eine Vene) und subkutan (unter die Haut).

Es gibt keine Patentlösungen. Jeder Patient ist anders. Das Patientenspektrum ist breit: Von Teenagern, die sich nur schwer mit dieser Krankheit abfinden können und sie als Schwäche empfinden, bis hin zu älteren Menschen, die Schwierigkeiten haben, für ihre Infusion ins Krankenhaus zu kommen. Die Behandlung muss auch an die jeweiligen Lebensumstände des Patienten angepasst werden können. Man muss jeden Patienten einzeln betrachten und jeweils den richtigen Ansatz finden.

Wenn die Entscheidung auf eine subkutane Behandlung fällt, bringen wir dem Patienten bei, wie er sich das Präparat zu Hause eigenständig verabreichen kann. Wir zeigen, wie die Spritze verwendet und wie die Nadel in die Haut eingeführt wird. Dabei sprechen wir über alles was wichtig ist, zum Beispiel über die Bedeutung von Sauberkeit und logistische Aspekte wie die Lieferung der Präparate zum Patienten nach Hause. Wir nehmen uns Zeit für jeden Patienten, damit er sich gut und sicher fühlt, wenn er nach Hause geht, um die Behandlung selbst durchzuführen. Ich finde es toll, wenn ich einen Hausbesuch mache und mitbekomme, wie glücklich ein Patient ist, dass er sich zu Hause behandeln kann. Es ist ein gutes Gefühl zu wissen, dass die Behandlung sich in das Leben des Patienten einfügt und der Patient sein Leben nicht nach einem Infusionsplan ausrichten muss.

In unserer Klinik hängt ein Bild von Patricia, das zeigt, wie sie sich gammanorm® auf ihrer Jacht verabreicht. Das ist eine echte Inspiration und zeigt neuen Patienten, dass auch sie diese Freiheit haben können.





ICH BIN FROH, AM LEBEN ZU SEIN.

LISA, 47
TAGESMUTTER, WEST MERSEA,
GROSSBRITANNIEN

Ich war bei der Arbeit, als ich ein Kribbeln in meinem Arm und in meiner linken Körperhälfte spürte. Mein Mund hing herunter. Später erfuhr ich dann, dass ich einen Mini-Schlaganfall hatte.

Alles begann ein paar Wochen zuvor, als ich mich extrem müde und unwohl fühlte. Das Weiße in meinen Augen hatte sich gelb verfärbt und einmal hatte ich Blut im Urin. Mein Arzt dachte, es könnte sich um Anämie handeln, aber die Ergebnisse der Blutuntersuchung waren nicht schnell genug fertig.

Was mir bei der Arbeit passierte, war sehr beängstigend, aber zum Glück reagierten meine Kollegen schnell und riefen sofort den Notarzt. Ich kam in die Notaufnahme des Colchester General Hospitals. Dort dachte man zunächst, ich hätte vielleicht Migräne. Ich wurde in die Notaufnahme gebracht und im Laufe des Tages verschlimmerten sich meine Symptome immer mehr. Mir wurde gerade Blut abgenommen, als ich einen Krampfanfall bekam. Ab dem Moment erinnere ich mich an nichts mehr.

Das Nächste, an das ich mich erinnere, ist, dass ich aufwachte und ganz helle Lichter sah. Ich war verwirrt und wusste nicht, wo ich war. Ich habe überhaupt nicht mitbekommen, dass ich mit dem Krankenwagen in das Krankenhaus University College London Hospital (UCLH) verlegt worden war. Dort lag ich auf der Intensivstation.

Das Pflegepersonal war sehr nett und geduldig. Immer wieder musste man mir sagen, dass ich eine Krankheit namens TTP (Thrombotisch-thrombozytopenische Purpura) hatte und dass das etwas sehr Ernstes war. Ich konnte einfach nicht glauben, dass es wirklich so schlimm war, weil ich mich so viel besser

„Das Pflegepersonal war sehr nett und geduldig. Immer wieder musste man mir sagen, dass ich eine Krankheit namens TTP (Thrombotisch-thrombozytopenische Purpura) hatte und dass das etwas sehr Ernstes war.“

fühlte als in den Wochen zuvor. Außerdem hatte ich nach dem Aufwachen seltsamerweise einen starken Cockney Akzent. Ich fand alles sehr lustig und machte ständig Witze, auch wenn ich im Nachhinein sagen muss, dass das, was da mit mir passierte, alles andere als lustig war.

TTP ist so eine seltene Erkrankung, dass es kaum vorstellbar ist, dass ich sie habe. Und doch ist es so. Ich habe großes Glück, dass der Hämatologe am Colchester General Hospital von dieser seltenen Erkrankung wusste. Hätte er nicht so schnell reagiert und mich in ein spezialisiertes Zentrum verlegen lassen, wäre ich heute vielleicht nicht mehr am Leben.

Ein paar Tage verbrachte ich auf der Intensivstation, dann bekam ich ein Einzelzimmer mit wunderbarer Aussicht über London. Teil meiner Behandlung war auch ein Plasmaaustausch. Die Maschine war ein echtes Wunderwerk. Mehrere Stunden am Stück hatte ich Schläuche an meinem Hals: Mein Plasma wurde aus meinem Körper entfernt und durch das Plasma anderer Menschen ersetzt. Der Vorgang wurde solange wiederholt, bis meine Thrombozytenzahl wieder normal war. Ich war zwei Wochen lang im Krankenhaus. Das war fast wie ein tolles Hotel, alle Mitarbeiter waren sehr fürsorglich, nett und freundlich. Meine Fachärztin, Dr. Marie Scully, und alle Mitarbeiter kannten mich sogar mit Namen. Auch wenn die Umstände meines Krankenhausaufenthalts nicht gerade erfreulich waren, fühlte ich mich dort doch sehr wohl. Man fühlt sich, als sei man der einzige Kranke, den es gibt.

Die ganze Geschichte war sehr traumatisch für mich und meine Familie. Meine 70-jährige Mutter konnte einfach nicht begreifen, was da passierte. Das wurde dadurch noch schlimmer, dass es für sie schwierig war, mich in London im Krankenhaus zu besuchen. Meine 13-jährige Tochter war damals mit ihrem Vater in Florida im Urlaub, als ich krank wurde. Meine Mutter musste warten, bis das Flugzeug mit meiner Tochter gelandet war, bevor sie sie anrufen und ihr sagen konnte, dass ich bewusstlos auf der Intensivstation lag.

„Als ich einen Mitarbeiter des Transfusionslabors aus dem Krankenhaus traf und ihm meinen Namen nannte, sagte er: „Ich kenne Ihr Blut!“ Obwohl er mich noch nie zuvor getroffen hatte, kannte er doch meine Geschichte.“





Nach diesem Vorfall wollte mich meine Tochter nicht mehr allein lassen und sie wollte auch nicht, dass ich irgendwohin gehe. Sie hatte Angst, dass wieder etwas passieren könnte. Das ist das Schlimme daran – niemand weiß, ob ich einen Rückfall haben werde oder nicht.

Das TTP Network ist eine Patientenorganisation, die von Patienten zur Unterstützung anderer Patienten und ihrer Familien gegründet wurde. Weil TTP eine so seltene Krankheit ist, ist es einfach großartig, auch mal andere Patienten zu treffen, die eine ähnliche Erfahrung gemacht haben wie man selbst – das schafft sofort eine enge Verbundenheit. Je mehr Menschen von dieser Krankheit erfahren, desto besser. Niemand in meinem Bekanntenkreis hatte schon einmal von dieser Krankheit gehört, bevor ich sie bekam. Als Patienten möchten wir wissen, warum wir TTP bekommen haben und ob wir einen Rückfall erleiden werden. Vor Kurzem war ich bei einem Patiententag in London. Ich habe mich gefreut, auch viele Krankenhausmitarbeiter dort zu treffen. Sie haben dafür ihre Freizeit geopfert, wir müssen ihnen also wirklich am Herzen liegen. Viele von uns haben auch an einem Sponsorenlauf zugunsten von TTP Weiterbildung und Forschung während des letztjährigen Londoner „Bridgathon“ des UCLH teilgenommen, mit dem über die Krankheit informiert und Geld gesammelt wurde. Als ich einen Mitarbeiter des Transfusionslabors aus dem Krankenhaus traf und ihm meinen Namen nannte, sagte er: „Ich kenne Ihr Blut!“ Obwohl er mich noch nie zuvor getroffen hatte, kannte er doch meine Geschichte.

Es ist schwierig, mit einer Nahtoderfahrung zurechtzukommen. Ich musste mich drei Monate von der Arbeit freistellen lassen und es dauerte auch, bis ich mich körperlich wieder erholt hatte. Viele Patienten, die ich getroffen habe, haben nach TTP Nebenwirkungen gehabt, wie zum Beispiel Depression oder extreme Abgeschlagenheit. Ich persönlich hatte keine. Ich führe jetzt wieder ein völlig normales Leben. Meine Arbeit als Tagesmutter für sehr junge Kinder ist körperlich ziemlich anstrengend, ich bin ständig auf den Beinen. Ich glaube, ich habe das, was da passiert ist, ziemlich gut weggesteckt und weiß, dass ich zu den Glücklichen zähle, die das überlebt haben. Ich bin jetzt ein viel fröhlicherer Mensch als vor der Krankheit. Ich bin einfach so dankbar, am Leben zu sein und glaube mehr denn je, dass man im Hier und Jetzt leben sollte.

WIR HABEN ES SCHON ERLEBT, DASS TTP-PATIENTEN INS KRANKENHAUS KOMMEN UND SEHR SCHNELL SEHR JUNG VERSTERBEN.

DR. MARIE SCULLY,
UNIVERSITY COLLEGE LONDON HOSPITAL,
GROSSBRITANNIEN

Thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (TTP) ist eine extrem seltene, lebensbedrohliche Blutkrankheit, die grundsätzlich in jedem Lebensalter auftreten kann, aber hauptsächlich Frauen im Alter von 30 – 40 Jahren betrifft. Bei dieser Autoimmunerkrankung bilden sich im ganzen Körper Blutgerinnsel in den kleinsten Gefäßen. Dies kann zu Organschäden zum Beispiel im Gehirn, im Herz oder in den Nieren führen.

Die TTP kann sehr plötzlich auftreten und die Betroffenen werden oft in die Notaufnahme eingeliefert, wobei 10% von ihnen bewusstlos sind. Wir haben es schon erlebt, dass TTP-Patienten ins Krankenhaus kommen und sehr schnell sehr jung versterben. Das ist ein Erlebnis, das man nicht mehr vergisst.

Eine Verzögerung bei der Diagnosestellung kann sich massiv auf das Sterblichkeitsrisiko des Patienten auswirken. Sobald eine TTP erkannt wird, erhält der Patient einen Plasmaaustausch mit octaplas®. Das wirkt wie ein Reinigungsvorgang, bei dem das Plasma und die Antikörper des Patienten entfernt und ersetzt werden. Der Plasmaaustausch wird so lange durchgeführt, bis die Zahl der Blutplättchen wieder ansteigt. Dann sieht man auch schnell eine klinische Verbesserung. Bevor es den Plasmaaustausch gab, lag die Sterblichkeitsrate bei 90 Prozent. Heute liegt hingegen die Überlebensrate bei 90 Prozent. Unsere oberste Priorität ist, dass unsere Patienten die akute Phase überstehen.

Die Patienten haben später oft mit chronischen Beschwerden als Folge ihrer beängstigenden Nahtoderfahrung zu kämpfen. Manche haben Angst und fallen in ein schwarzes Loch, was dann zu einer klinisch relevanten Depression führt. Mit 30 – 50% ist die Wahrscheinlichkeit eines Rückfalls hoch. Diese Menschen haben junge Familien, einen Job und Lebenspartner. Ihr Leben wurde auf den Kopf gestellt und sie leben in ständiger Angst, dass so etwas wieder passieren könnte. TTP verändert das Leben komplett.

Das University College London Hospital ist ein Kompetenzzentrum für die Behandlung der TTP. Unsere Ziele bestehen darin, die Diagnose bei Patienten schneller zu stellen, die Behandlung zu verbessern und das Leben nach der TTP-Erkrankung zu erleichtern, beispielsweise indem wir Wege finden, um vorhersagen zu können, wer einen Rückfall erleiden wird.

Bei der TTP können die Dinge rasch aus dem Ruder laufen. Wir handeln schnell und behandeln Patienten so, wie wir selbst gerne behandelt werden würden. Wir alle leben nach dieser Philosophie. Sonst wären wir keine Menschen.

EINER VON ZEHN PATIENTEN, DIE INS KRANKENHAUS KOMMEN, BENÖTIGT EINE BLUTTRANSFUSION.



DR. JEANNIE CALLUM
LEITERIN TRANSFUSIONSMEDIZIN UND
GEWEBEBANKEN, SUNNYBROOK HEALTH SCIENCE
CENTRE, TORONTO, KANADA

Einer von zehn Patienten, die ins Krankenhaus kommen, benötigt eine Bluttransfusion. Unser Zentrum ist spezialisiert auf Bluttransfusionen bei Patienten in den Bereichen Trauma, Hämatologie und Onkologie, Herz- und Gefäßchirurgie sowie bei Neugeborenen. Es ist das größte Traumazentrum in Kanada. Wenn Traumapatienten mit massiven Blutungen zu uns kommen, werden komplexe Untersuchungen durchgeführt um herauszufinden, welche Blutgerinnungsfaktoren ihnen fehlen. Wenn man beispielsweise einem stark blutenden Patienten zu wenig Blut gibt, wird die Blutung nicht gestoppt. Gibt man ihm aber zu viel, kommt es zu einer Volumenüberlastung. Die häufigste Komplikation bei Transfusionen, die im schlimmsten Fall zum Tode führen kann, ist die transfusionsassoziierte Volumenüberlastung (TACO). Sie tritt am ehesten bei 60- bis 70-jährigen Patienten auf, die Herzprobleme oder chronische Anämie haben. TACO führt zu Herzinsuffizienz und kommt bei 1 – 3% der Transfusionen vor.

Wir zählen zu den ersten Krankenhäusern in Kanada, die den Einsatz von octaplex® vorangetrieben haben, einem Prothrombinkomplex-Konzentrat (PPSB), das die vier Gerinnungsfaktoren II, VII, IX und X enthält. Das Blut von Patienten unter Antikoagulation mit dem Präparat Warfarin ist gewissermaßen „vergiftet“, sodass diese Gerinnungsfaktoren vermindert sind. Das Ziel der Behandlung mit Warfarin ist, beim Patienten die Bildung von Blutgerinnseln zu verhindern. Wenn aber eine Blutung auftritt, braucht man ein Gegenmittel zu Warfarin. PPSB-Konzentrate werden verwendet, um im Fall

einer Blutung die Wirkungen dieser oralen Antikoagulation aufzuheben. Vor der Einführung von octaplex® haben wir gefrorenes Frischplasma (GFP) eingesetzt. Es hat sich gezeigt, dass PPSB-Konzentrate das Risiko für Transfusionsreaktionen verringern, insbesondere das Auftreten von TACO, und die Wirkung von Warfarin schneller aufheben. Alle unsere Ärzte wissen, dass wir PPSB-Konzentrate statt gefrorenem Frischplasma verwenden sollten. Trotzdem zeigte sich bei unserem letzten Audit im Jahr 2013 in der Provinz Ontario, dass 10% unserer Plasmaverwendung immer noch der Umkehrung der Warfarinwirkung galt, obwohl eine sicherere Alternative verfügbar ist. Mittlerweile haben wir einen Kontrollprozess eingeführt. Wenn eine Plasmabestellung eingeht, wird stets überprüft, ob es sich um eine korrekte Indikationsstellung für Plasma handelt oder um eine Warfarinumkehr. Sollte Letzteres der Fall sein, wird dem Arzt nahegelegt, die Bestellung auf PPSB-Konzentrate zu ändern.

Momentan untersuchen wir, ob die Verabreichung von Fibrinogenkonzentraten bei stark blutenden Patienten die Behandlungsergebnisse verbessert. Fibrinogen ist der sogenannte Gerinnungsfaktor I und spielt eine zentrale Rolle beim Stoppen einer Blutung – er unterstützt die Blutplättchen in ihrer Funktion und ist entscheidend für das Verschließen der Wunde. Im Falle eines Traumas besteht bei verringerten Fibrinogenwerten ein erhöhtes Sterberisiko. Wir versuchen herauszufinden, ob die Verwendung von Fibrinogenkonzentraten die Behandlungsergebnisse bei stark blutenden Trauma-Patienten verbessert. Wir untersuchen zudem, ob die Verwendung von Fibrinogenkonzentraten nach einer Herzoperation dafür sorgt, dass der Patient weniger Transfusionen von Erythrozytenkonzentraten benötigt. Anders als bei Kryopräzipitat ist Fibrinogenkonzentrat virusinaktiviert. Und weil es nicht eingefroren sondern lyophilisiert – also gefrieretrocknet – wurde, kann es schneller eingesetzt werden als Kryopräzipitat.

Ich persönlich glaube, dass „das Bessere der Feind des Guten“ ist. Man kann nie etwas verändern, wenn man sich in den kleinsten Details verliert. Man muss den Blick immer nach vorne richten. Die Patienten sollten Vertrauen haben, weil ein großes Team von Transfusionsmedizinern, Technikern, Ärzten und pharmazeutischen Partnern Tag für Tag sehr engagiert für sie arbeitet. Es besteht auf diesem Gebiet eine ausgezeichnete partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Zentren und Ländern. Tausende Menschen auf der ganzen Welt arbeiten mit Leidenschaft an innovativen Lösungen und widmen sich der Verbesserung der Sicherheit von Bluttransfusionen für Spender und Patienten.

IN JEDEM REAGENZGLAS STECKT DAS SCHICKSAL EINES PATIENTEN.



KENNETH AMENYAH LEITER TRANSFUSIONSLABOR, VIAPATH BLOOD TRANSFUSION LABORATORY AM KING'S COLLEGE HOSPITAL, LONDON, GROSSBRITANNIEN

Schätzungen zufolge erfolgen 70% aller Entscheidungen hinsichtlich der Diagnose und Behandlung eines Patienten auf Grundlage von Laboruntersuchungen. Biomediziner führen eine breite Palette von Laboruntersuchungen und wissenschaftlichen Tests zur Unterstützung der Diagnose und Behandlung von Erkrankungen durch. Ich trage die wissenschaftliche und technische Gesamtverantwortung für die Leitung unseres Teams aus Biomedizinern und wissenschaftlich-technischen Mitarbeitern. Meine Aufgabe ist es, die Qualität der Arbeitsprozesse zu überwachen und die Mitarbeiter bei Training, Fortbildung und Weiterentwicklung zu unterstützen.

Im Bluttransfusionslabor (BTL) führen wir Blutgruppentests, Antikörper-Screenings und Spezialtests durch, um Antikörper zu identifizieren, damit die Patienten sichere und für sie geeignete Transfusionen bekommen. In unserem Labor bearbeiten wir durchschnittlich 300 Proben pro Tag. Wir besprechen Patienten mit komplexen oder ganz besonderen Anforderungen mit den Klinikern, bevor eine Entscheidung über das am besten geeignete Blut und die optimalen Blutprodukte für den jeweiligen Patienten getroffen wird. Man könnte sagen, was im BTL passiert, ist der ‚heiße Draht‘ des Krankenhauses. Auch wenn wir keinen direkten Kontakt zu den Patienten haben, vergessen wir nie, dass in jedem Reagenzglas das Schicksal eines Patienten steckt.

Der Begriff Transfusion bezeichnet die Verabreichung von gespendeten Blutprodukten wie etwa Erythrozyten, Blutplättchen oder Plasma. Eine Bluttransfusion ist zur Behandlung vieler verschiedener Erkrankungen angezeigt, wenn ein Blutverlust stattgefunden hat oder der Körper nicht in der Lage ist, genügend Blut oder Blutbestandteile zu produzieren, um die Bedürfnisse des Körpers zu erfüllen. Dies ist zum Beispiel bei Blutgerinnungsstörungen und bei Blutverlust aufgrund einer Operation oder einer Verletzung der Fall. Die Gabe einer Bluttransfusion kann lebensrettend sein.

Im BTL lagern wir bereits aufgetautes octaplas®LG der Blutgruppe AB für Traumapatienten und sorgen für die rasche Verteilung dieser Produkte an Patienten mit starken Blutungen. Wir verwenden octaplas®LG auch zur Unterstützung von Patienten, die mit Plasmaaustausch behandelt werden.

Die Transfusion von Blutbestandteilen ist eine wichtige Maßnahme und sollte nur durchgeführt werden, wenn der klinische Nutzen für den Patienten die möglichen Risiken überwiegt. Es müssen strikte Arbeitsabläufe eingehalten werden um sicherzugehen, dass der richtige Blutbestandteil verabreicht wird und mögliche Nebenwirkungen schnell und wirksam behandelt werden.

In den letzten Jahren wurden viele Maßnahmen eingeführt, um sowohl die Sicherheit von Blutbestandteilen, als auch die des klinischen Transfusionsprozesses weiter zu verbessern. Hämovigilanzprogramme berichten über die Hauptrisiken, die für die Patienten durch eine Transfusion entstehen. Die angemessene Verwendung von Blutprodukten ist ein Ziel, auf das es sich hinzuarbeiten lohnt.

Die erfolgreiche Behandlung eines Patienten hängt von gutem klinischem Urteilsvermögen, rechtzeitigem Eingreifen und guter Kommunikation zwischen dem Labor und dem klinischen Bereich ab. Es freut mich immer sehr, wenn die Mitarbeiter gut geschult sind, damit sie ihre Aufgaben im BTL ausführen können und damit letztlich zur besseren Patientenversorgung beitragen.

BLUT IST ENTSCHEIDEND FÜR DAS WOHL JEDES EINZELNEN MENSCHEN.



**DR. TAREK OWIDAH
FACHARZT FÜR HÄMATOLOGIE,
KING FAISAL SPECIALIST HOSPITAL &
RESEARCH CENTRE, RIAD, SAUDI-ARABIEN**

In Saudi-Arabien ist die ausreichende Verfügbarkeit von Blutspendern das größte Problem für den wachsenden Bedarf an Blutprodukten. Leider gibt es kein zentrales Blutbanksystem, deshalb muss jedes Krankenhaus in Eigenregie dafür sorgen, dass es durch Blutspenden über einen hinreichenden Vorrat verfügt. Ich engagiere mich für den Aufbau eines zentralen Blutbanksystems in Saudi-Arabien. Eines meiner Hauptziele ist es, dass den Patienten, die sie benötigen, mehr Blutprodukte zur Verfügung stehen. Wir haben eine gemeinnützige Organisation für Hämophiliepatienten ins Leben gerufen, durch die wir über die Krankheit aufklären und uns für Fördergelder und die Verfügbarkeit von Faktorpräparaten stark machen. Herausforderungen machen das Leben interessanter.

Wenn ein Patient Plasma benötigt, wird seine ABO-Blutgruppe festgestellt. Die Anfrage geht an die Blutbank, die dann basierend auf der Blutgruppe des Patienten und der erforderlichen Menge das beste Produkt für die Behandlung empfiehlt. Wir verwenden gefrorenes Frischplasma (GFP) und für Patienten mit seltenen Blutgruppen verwenden wir octaplas®. Das Plasma wird aus dem Gefrierschrank genommen und nach dem Auftauen auf Körpertemperatur erwärmt: 37° Celsius.

Am häufigsten werden Plasmatransfusionen im Rahmen von Operationen benötigt. Der Chirurg gibt prophylaktische Plasmainfusionen, um Blutungen während der Operation zu verhindern. Chirurgen machen sich vor allem bei Eingriffen in Hohlräumen des Körpers, im Bauch, im Kopf sowie bei orthopädischen Eingriffen Sorgen in Bezug auf Blutungen. Sie ergreifen gerne schon im Vorhinein die Initiative, um eine Blutung zu verhindern, vor allem während Organtransplantationen. Die zweithäufigste Patientengruppe, die langfristig Plasma bekommt, sind Menschen mit seltenen Mangelkrankungen des Blutes, wie etwa Faktor X oder Faktor II. Diese Patienten sind vor allem bei einem Trauma, einer Verletzung, übermäßiger körperlicher Belastung und einer Operation anfällig für Blutungen. Sie benötigen regelmäßige Plasmainfusionen zur Erhöhung ihrer Blutgerinnungsfaktorwerte.

Ein großes Plasmavolumen verwenden wir für die Behandlung von Patienten mit Thrombotisch-thrombozytopenischer Purpura (TTP). In unserem Register befinden sich 100 TTP-Patienten. TTP ist eine seltene, lebensbedrohliche Erkrankung, die mit einem starken Mangel des Enzyms ADAMTS13 im Zusammenhang steht. Oft führt diese Erkrankung zu Nierenversagen und neurologischen Symptomen. Bei der TTP ist ein Plasmaaustausch nötig und wir verwenden normalerweise GFP, bei seltenen Blutgruppen octaplas®. Diese Patienten erhalten ein großes Plasmavolumen. Im akuten Krankheitszustand kann der Plasmaaustausch zwischen fünf Tagen und bis zu einem Monat dauern, je nach Ansprechen des Patienten. Es gab bei uns einen interessanten TTP-Fall: Eine junge Frau hatte bei der Entbindung Präeklampsie. Sie hatte TTP und brauchte zwei Monate lang täglich einen Plasmaaustausch. Sie hatte die seltene Blutgruppe AB. Daher war es schwierig, genügend Spender für ihre Versorgung mit Plasma zu finden. Sie erhielt zwei Monate lang täglich 13–15 Beutel octaplas®. Im vergangenen Jahr erhielt sie eine routinemäßige Ersatztherapie mit octaplas®.

Blutprodukte sind Teil so vieler medizinischer Fachgebiete. Es ist ein dynamischer und schnell wachsender Bereich der Medizin. Seit ich vor 18 Jahren angefangen habe zu praktizieren, gab es enorme Erkenntnisgewinne. Es ist ein faszinierender und wichtiger Bereich, weil Blut für das Wohl jedes einzelnen Menschen entscheidend ist.

UNSER ZIEL AUF DEM GEBIET DER HÄMOVIGILANZ IST ES, DIE MAXIMALE SICHERHEIT BEI ALLEN ASPEKTEN DER TRANSFUSION ZU GEWÄHRLEISTEN.



BRENDAN BRANIGAN HÄMOVIGILANZ-VERANTWORTLICHER BEAUMONT HOSPITAL, DUBLIN, IRLAND

Ich bin Krankenpfleger. Mehr als neun Jahre lang habe ich in Operationssälen als Anästhesiepfleger und im Aufwachraum gearbeitet. Ich habe außerdem auf Kinderstationen, auf der Intensivstation und als freiwilliger Helfer in einem Krisengebiet im Ausland gearbeitet. Gerade dort hatte ich oft mit Vorfällen zu tun, bei denen es zahlreiche Opfer gab. Heute ist es Teil meiner Arbeit, Ärzte und Pflegepersonal zum Thema Bluttransfusionen zu schulen. Ich interessiere mich vor allem für die Wissensvermittlung zur Behandlung von Patienten, die nach einem Trauma oder aus anderen Gründen Massivtransfusionen benötigen. Meine derzeitige Arbeit mache ich mittlerweile seit zehn Jahren.

Das Gebiet der Bluttransfusion ist komplex und ändert sich rasch, deshalb sind Fortbildungen wichtig um sicherzugehen, dass Ärzte und Pflegepersonal über aktuellstes Wissen verfügen. Gemäß Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist „Hämovigilanz erforderlich, um das Auftreten und Wiederauftreten unerwünschter Ereignisse im Zusammenhang mit Bluttransfusionen zu erkennen und ihnen vorzubeugen, um die Sicherheit, Wirksamkeit und Effizienz bei allen Aktivitäten entlang der gesamten Bluttransfusionskette vom Spender bis hin zum Empfänger zu erhöhen“. Zum Hämovigilanz-System zählen die Überwachung, Identifikation, Berichterstattung, Untersuchung und Auswertung von unerwünschten Ereignissen, Beinahe-Schäden ("near-miss") und Reaktionen im Zusammenhang mit der Transfusion und Herstellung von Blutprodukten.

Unser Ziel auf dem Gebiet der Hämovigilanz ist es, die maximale Sicherheit bei allen Aspekten der Transfusion zu gewährleisten. Wir stellen sicher, dass Ärzte und Pflegepersonal die neuesten Richtlinien und Maßnahmen zur Risikovermeidung kennen. Heutzutage wird Plasma gemäß den höchstmöglichen Standards verarbeitet, um zu gewährleisten, dass Patienten nicht durch Blutprodukte mit Viren infiziert werden. Allerdings sind mit Bluttransfusionen buchstäblich von Natur aus Risiken verbunden, da Patienten ein biologisches „Material“ erhalten, das von einem anderen Menschen stammt. Zu meiner Arbeit gehört es, bei Verdacht auf eine Transfusionsreaktion den jeweiligen Vorfall zu untersuchen. Zum Glück sind solche Vorfälle selten und dann meist nur leichter Natur.

Manche Patienten wissen nicht wirklich, welchen Nutzen sie von der Wissenschaft haben, die hinter der heutigen Bluttransfusion steckt. Vielleicht sind sie sich dessen sogar überhaupt nicht bewusst. Der Arzt oder die Krankenschwester sagt ihnen vielleicht einfach: „Wir müssen Ihnen fünf Liter Blut geben“ – wenn sie nur wüssten, dass das überhaupt nicht so einfach ist, wie es klingt!

Vor ein paar Jahren, als ich zum Kajakfahren in Stockholm war, war ich ganz überrascht, als ich ein ‚Octapharma‘-Schild über einem Gebäude sah. Auf diesen Zufall folgte ein faszinierender Besuch einer der Produktionsstätten von Octapharma. Ich habe dort viel über die Plasmafraktionierung gelernt und über die interessante Geschichte der Plasmaherstellung in Stockholm.

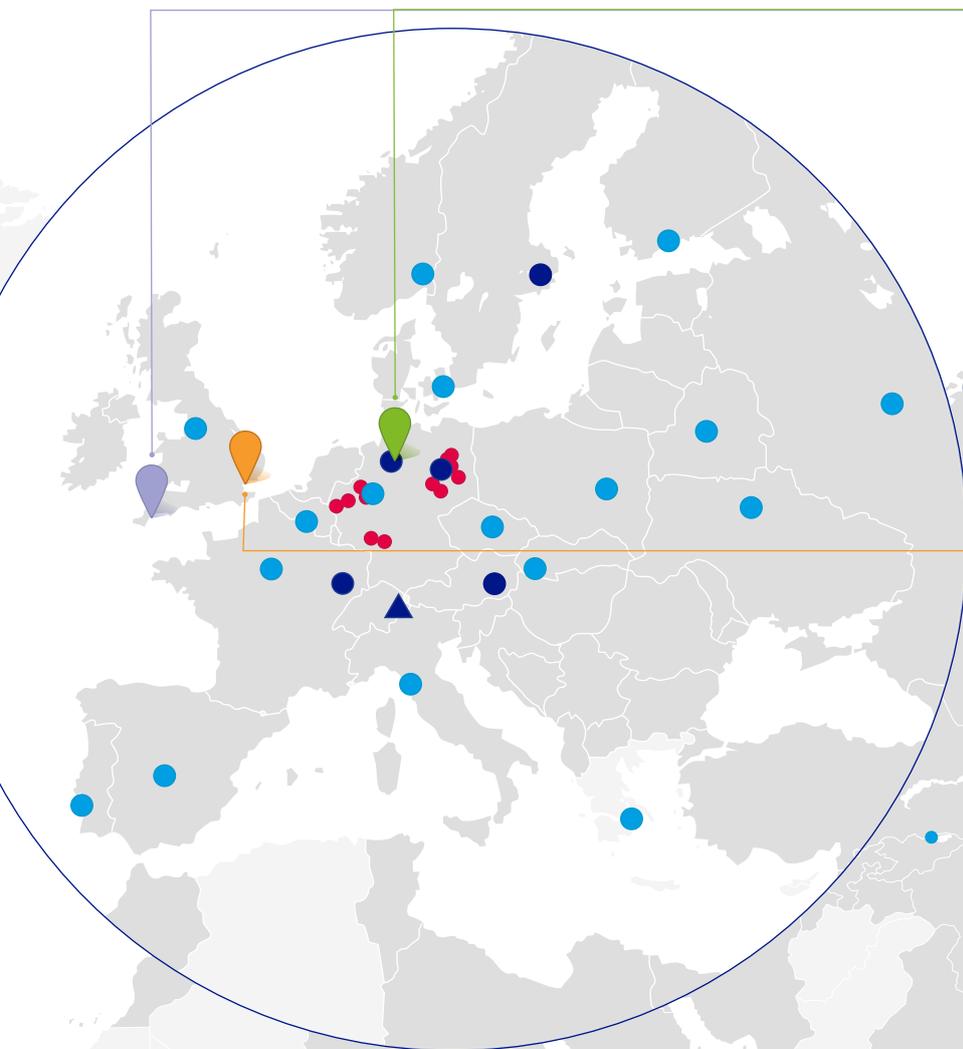
Aus dem Bereich Transfusion kenne ich viele Leute auf der ganzen Welt. Wir helfen einander und tauschen unser Wissen und unsere Erfahrungen miteinander aus. Bluttransfusionen sind ein faszinierender Bereich im Gesundheitswesen. Ich mag es sehr, auf diesem Gebiet zu unterrichten und mein Krankenhaus mit neuen Ideen zu bereichern, die den Patienten zugutekommen.



Unsere Vision: Mit Leidenschaft entwickeln wir neue Gesundheitslösungen, die das Leben verbessern.

Unsere Werte:

- Eigentümerschaft
- Integrität
- Führung
- Nachhaltigkeit
- Unternehmergeist



PATSY
CORNWALL,
GROSSBRITANNIEN
 S. 45



JANNIK
HAMBURG,
DEUTSCHLAND
 S. 29



LISA
MERSEA,
GROSSBRITANNIEN
 S. 49



TADEO
SALTA, ARGENTINIEN
 S. 9



ED CARLOS
SAO PAULO, BRASILIEN
 S. 33



GABRIELA
SAO PAULO, BRASILIEN
 S. 37

Wir setzen uns leidenschaftlich dafür ein, das Leben von Patienten auf der ganzen Welt zu verbessern und **wir verstehen die Herausforderungen der Gesundheitsversorgung vor Ort.**



IMAD ISSA REGIONAL SALES MANAGER, KOOPERATIONSRAT DER ARABISCHEN STAATEN DES GOLFES

Als ich im Jahr 2002 zu Octapharma stieß, bestand unsere Unternehmensstrategie in der Region darin, das Konzept Qualität für Plasmaprodukte und eine differenzierte Darstellung des Nutzens der unterschiedlichen verfügbaren Marken für den Patienten in Bezug auf Effizienz, Sicherheit, Produktversprechen und Verfügbarkeit zu bewerben. Wir riefen eine Aufklärungsinitiative für Ärzte und pharmazeutische Fachkräfte in der Region namens „Plasma Quality Program“ ins Leben. Das Ziel dieses Programms ist, mehr Aufmerksamkeit für die optimale Verwendung von Plasmaprodukten und für die internationalen Richtlinien zur Auswahl qualitativ erstklassiger Produkte zu schaffen. Das Programm wurde vom Council for Health Specialists genehmigt und die Teilnahme wird als Fortbildungsmaßnahme (Continuing Medical Education - CME) anerkannt.

Wesentlicher Bestandteil für die Länder der Region des Golfkooperationsrates (GCC) im Bereich der Plasmaprodukte ist der Tendermarkt. Es gibt eine große Ausschreibung für diese Produkte für Saudi-Arabien, die Vereinigten Arabischen Emirate, Kuwait, Oman, Katar und Bahrain. Wir konnten die Richtlinien für diese Ausschreibung erfolgreich verbessern, indem wir internationale Qualitätsstandards durchsetzten, wovon wiederum die Patienten profitieren.

Die größte Herausforderung in der Region besteht in der Verfügbarkeit von Plasmaprodukten, um der laufend steigenden Nachfrage gerecht zu werden. 2013 nahm Saudi-Arabiens

Gesundheitsministerium octaplas®, unser pharmazeutisch zugelassenes, standardisiertes, mit Solvent-Detergent-Verfahren behandeltes Humanplasma, in sein zentrales Register pharmazeutischer Produkte auf. Damit können wir nun octaplas® in allen Krankenhäuser des Gesundheitsministeriums vertreiben. Für Patienten ist dies von großem Wert, denn sie erhalten damit verlässlichen und kontinuierlichen Zugang zu octaplas® mit all seinen klinischen Vorteilen gegenüber gefrorenem Frischplasma (GFP) von Einzelspendern. Von besonderer Bedeutung ist dies bei der Behandlung von Thrombotisch-thrombozytopenischer Purpura (TTP) und für Patienten mit Faktor-V-Mangel.

Ich fühle mit den Familien und Menschen, die Plasmaprodukte benötigen. So wie das tägliche Brot, wie Nahrung und Wasser sind diese Produkte absolut lebensnotwendig. Stellen Sie sich vor, Sie sind Eltern und tun alles, um Ihrem Sohn ein Dach über dem Kopf, Essen und Trinken zu bieten. Sie geben Ihrem Sohn alles, um sein Überleben und seine Gesundheit sicherzustellen, aber für etwas, das absolut lebensnotwendig ist, können Sie nicht sorgen. Ohne Plasmaprodukte kann das Leben eine wahre Tortur sein.

Kurz vor dem islamischen Opferfest erhielt ich den Anruf einer Mutter, deren Kind an Hämophilie B leidet. Der Junge kam aus der Schule mit einem aufgeschlagenen Knie zurück. Die Mutter weinte, sie war verzweifelt, denn sie brauchte den Faktor IX für ihren Sohn. Als Mensch können Sie nach einem solchen Telefonat nicht anders: Sie lassen alles stehen und liegen und setzen alles in Bewegung, um sicherzustellen, dass der Patient das Medikament erhält. In Anbetracht der ernststen Situation haben wir sofort angefangen, an einer Lösung zu arbeiten und informierten die Mutter, wie sie an octanine®F für ihren Sohn gelangen konnte.

Später an diesem Abend schickte mir die Mutter ein Foto von ihrem lachenden Sohn. Ich war einfach nur glücklich, dass es dem kleinen Patienten wieder gut ging. In dieser Region wird Hämophilie nur im Bedarfsfall bei einer Blutung und nicht prophylaktisch behandelt. Ich glaube, dass die Einführung von Prophylaxe und Heimselbstbehandlung zu einer wesentlich höheren Lebensqualität für alle Hämophilie-Patienten beitragen wird. Wenn ich mir dieses Foto mit dem lachenden Jungen ansehe, habe ich das Gefühl, etwas wirklich Gutes geleistet zu haben. Die Mutter war nicht auf dem Foto zu sehen, aber ich bin mir sicher, dass sie genauso glücklich war und ebenfalls lächelte.



DR. CHEN XUYU M.D.
COUNTRY MANAGER, CHINA

Seit 1986 verbietet Chinas Regierung den Import sämtlicher Blut- und Plasmaprodukte in das Land. Die einzige Ausnahme ist Humanalbumin. Dieses nun seit drei Jahrzehnten währende Verbot erfolgte als Reaktion auf vier Fälle von HIV-Infektionen durch importierte Faktor-VIII-Produkte (FVIII), die 1983 entdeckt wurden. Mittlerweile verfügt China über rund 25 eigene Einrichtungen zur Plasmafraktionierung, die Plasmaprodukte wie Immunglobuline und Gerinnungsfaktoren für eine Bevölkerung von über 1,4 Milliarden Menschen bereitstellen.

Trotz dieses Importverbots für ausländische Produkte ist China im Hinblick auf Plasmaprodukte nicht unabhängig. In China ist das Sammeln von Plasmaspenden in den großen Städten untersagt. Es findet ausschließlich in ländlichen Gegenden statt. Das Spenden von Plasma ist mit einem gewissen Stigma behaftet. Unlängst haben Chinas Hersteller von plasmatischen Arzneimitteln eine Kampagne ins Leben gerufen, um die Bevölkerung aufzuklären und zu zeigen, wie Plasmaspenden das Leben vieler Menschen retten können.

In China herrscht ein immenser Bedarf an Albumin. Rund 50% dieses Produkts werden derzeit importiert. Albumin wird in chinesischen Krankenhäusern vielfach verwendet und spielt bei der Rettung von Menschenleben eine wichtige Rolle. Es wird größtenteils in der Intensivmedizin oder bei der Notfallversorgung von Traumata und Verbrennungen eingesetzt. Darüber hinaus kommt es bei Erkrankungen des Verdauungstrakts und der Leber zum Einsatz.

Jedes Jahr versorgt Octapharma China mit großen Mengen seines Humanalbumin-Produkts *alburnorm*[®], das überwiegend am Produktionsstandort Wien hergestellt wird. Im Jahr 2016 begannen wir außerdem mit der Herstellung von *alburnorm*[®] für China in unserer Produktionsstätte in Stockholm.

Die Zulassungsbehörde China Food and Drug Administration (CFDA) hat eine Anforderung eingeführt, nach der jedes medizinische Produkt mit einer Seriennummer ausgestattet sein muss. China ist das erste Land, das diese Anforderung einführt. So soll die Nachverfolgbarkeit und Klassifizierung von medizinischen Produkten verbessert werden. Jede Ebene der Verpackung, von der Schachtel bis zur Palette, wird mit einer eigenen Seriennummer versehen. Diese Serialisierung trägt zu einer erhöhten Patientensicherheit und Nachverfolgbarkeit von Produkten bei. Damit werden Medikamente wesentlich fälschungssicherer und folglich der illegale Zwischenhandel deutlich erschwert. China ist hier Vorreiter. Mittlerweile verstärken aber immer mehr Länder ihre Bemühungen zur Erhöhung der Fälschungssicherheit. In einem multidisziplinären Team arbeiten Experten aus den Bereichen Grafik, IT, Verpackung und Produktion zusammen, um diese „Track and Trace“-Systeme an unseren Produktionsstätten in Wien und Stockholm umzusetzen.

Ich hoffe, dass die chinesische Regierung in Zukunft ihr Importverbot für Plasmaprodukte aufheben wird. Heute sind Patienten mit Hämophilie in Bezug auf Gerinnungspräparate aus Plasma unterversorgt. Einige Patienten sind sogar gestorben, weil sie keinen Zugang zu Medikamenten hatten. Letztendlich erlaubte die Regierung den Import rekombinanter Blutgerinnungspräparate, um diese Unterversorgung zu beheben. Octapharma führt derzeit eine klinische Studie in China für seinen rekombinanten Blutgerinnungsfaktor VIII *Nuwiq*[®] durch, der aus einer menschlichen Zelllinie hergestellt wird.

Im chinesischen Markt gibt es zahlreiche Herausforderungen, doch wie das altbekannte chinesische Sprichwort sagt: „Wo ein Wille ist, ist auch ein Weg.“ Wir werden unvermindert daran arbeiten, in China Beratungs- und Aufklärungsarbeit zu leisten und zu helfen, Veränderungen herbeizuführen, um die Haltung bei der Versorgung von Patienten mit diesen lebensrettenden Medikamenten zu beeinflussen.



ABEL FERNANDES
VICE PRESIDENT, LATEINAMERIKA

Im Jahr 2012 rief Octapharma das „Red Lapi Network“ ins Leben, dem 14 Ärzte aus jeweils unterschiedlichen Ländern angehören. Dieses Netzwerk trifft sich zwei Mal jährlich in unterschiedlichen Städten Lateinamerikas, um über Herausforderungen und Behandlungsempfehlungen zu sprechen und neue Strategien zur Verbesserung der Situation von Patienten mit Hämophilie zu entwickeln.

Lateinamerika ist in Sachen Gesundheitsversorgung eine sehr uneinheitliche Region. Länder wie Argentinien, Kolumbien, Chile und Uruguay verfügen über sehr ausgereifte Gesundheitssysteme mit äußerst effektiven Programmen zur Behandlung von Hämophilie und eine solide Diagnostik-Infrastruktur. In anderen lateinamerikanischen Ländern besteht weiterhin sehr viel Handlungsbedarf zur Verbesserung von Diagnose- und Behandlungsprogrammen. Die Ergebnisse der jüngsten Erhebung der World Federation of Hemophilia (WFH) weltweit zeigen, dass Verbesserungsbedarf hinsichtlich Aufklärung und Behandlungsempfehlungen besteht. Verschiedene Länder wiesen mit weniger als 1 I.E. pro Kopf eine sehr geringe Nutzung von Arzneimitteln mit dem Blutgerinnungsfaktor VIII (FVIII) auf. In anderen Ländern wiederum sind die Diagnoseprogramme unzureichend.

Patientenverbände spielen bei der Vertretung von Patienteninteressen ebenfalls eine wichtige Rolle, um die zuständigen Behörden von der Notwendigkeit solcher diagnostischer Möglichkeiten und Behandlungen zu überzeugen. Sie werden auch weiterhin das Bewusstsein für neue Behandlungsmethoden und Behandlungsstrategien auf Grundlage der Empfehlungen der WFH schärfen.

Die lateinamerikanische Organisation von Octapharma repräsentiert sämtliche lateinamerikanischen Länder, einschließlich der Länder Zentralamerikas und der Karibik, ausgenommen Brasilien und Mexiko. Octapharma ist seit vielen Jahren in Lateinamerika tätig und leitete das dortige Geschäft ursprünglich von Europa aus. Im Juli 2014 eröffnete Octapharma eine eigene Vertretung in Panama.

Damit konnten wir stärkere Geschäftsverbindungen zu unseren Vertriebsgesellschaften und wichtigsten Interessenvertretern in der Region aufbauen. Wir haben viele Arbeitskreise und Treffen der „Octa Academy“ in den wichtigsten Therapiebereichen konzipiert. An diesen wissenschaftlichen Fortbildungskursen nimmt eine große Anzahl medizinischer Fachkräfte teil.

Octapharma hat sein Geschäft in der Region Lateinamerika ausgebaut und in den letzten drei Jahren ein Umsatzwachstum von über 20% pro Jahr erreicht. Neben unseren starken Marktanteilen bei den Blutgerinnungspräparaten octanate® und octanine®F, verfügen wir außerdem über eine verstärkte Präsenz bei Produkten wie alburnorm®, octagam® 5% und 10% und dem Prothrombinkomplex-Konzentrat octaplex®.

2016 führte Octapharma mit Nuwiq® seinen rekombinanten Blutgerinnungsfaktor VIII aus einer menschlichen Zelllinie in Kolumbien, Paraguay, Ecuador, Chile und Guatemala ein. Ebenfalls geplant sind Produkteinführungen in Argentinien und Peru. Wir rechnen mit der Einführung von Nuwiq® in den verbleibenden lateinamerikanischen Ländern im Laufe des Jahres 2017. Aktuell arbeiten wir daran, die Zulassung für Panzyga®, das neue intravenöse Immunglobulin (IVIg) von Octapharma zu erhalten und hoffen, dieses Produkt 2018 in den wichtigsten Märkten der Region einführen zu können.

Für mich ist die Arbeit in einem völlig neuen pharmazeutischen und soziokulturellen Umfeld eine immense und aufregende Herausforderung persönlicher sowie beruflicher Art. Das Team in Lateinamerika hat seinen Sitz in Panama, wird aber von vielen Menschen weltweit unterstützt. Um unsere Führungsposition aufrechtzuerhalten und in diesem biopharmazeutischen Nischenmarkt weiter zu wachsen, müssen wir die Unterstützung und Zusammenarbeit mit unseren lokalen Partnern verbessern, um wissenschaftliche Veranstaltungen/Arbeitskreise mit allen wichtigen Interessenvertretern in der Region umzusetzen bzw. weiterzuentwickeln. In vielen Bereichen besteht zukünftiges Entwicklungs- und Investitionspotenzial, unter anderem bei der Einführung neuer Produkte und bei besserem Zugang zu Produkten, mit denen sich die Lebensqualität von Patienten verbessern lässt.

DR. KATHARINA POCK
SENIOR DIRECTOR, FORSCHUNG &
ENTWICKLUNG (F&E) PLASMA

Innerhalb von F&E Plasma ist mein Team für die präklinische Entwicklung neuer Proteinprodukte aus Plasma zuständig. Ebenfalls liegt das Lifecycle Management des bestehenden Portfolios an Plasmaprodukten mit Schwerpunkt auf regulatorischen, produktions- und marketingspezifischen Themen mit in unserer Verantwortung. Eine unserer wesentlichen Aufgaben besteht darin sicherzustellen, dass Octapharma jeden Tropfen des wertvollen Rohstoffes Humanplasma optimal nutzt.

Ich habe 1998 meine Dissertation über die Charakterisierung von Faktor VIII bei Octapharma geschrieben und bin seitdem für das Unternehmen tätig. Bei der Charakterisierung von Plasmaproteinen geht es darum, die Struktur des Proteins zu analysieren. Das Ziel bei der Aufreinigung besteht darin, das jeweilige Protein abzutrennen, es zu schützen und die Produktausbeute zu optimieren. Die Unversehrtheit des Proteins muss während des gesamten Prozesses gewährleistet werden, denn die daraus gewonnene hochaufgereinigte Plasmakomponente ist letztlich für unsere Patienten bestimmt. Das Protein muss hochrein und aktiv sein, und so nahe wie möglich seinem ursprünglichen Zustand im Plasma entsprechen. Mittels verschiedener analytischer Techniken, darunter chromogene Tests und Aktivitätstests, analysieren und beschreiben wir die Struktur und Eigenschaften des hochaufgereinigten Plasmaproteins.

Plasma enthält so viele verschiedene Proteine, die sich in Konzentration, Molekulargewicht, Halbwertszeit und Stabilität unterscheiden. Es ist ein faszinierendes Fachgebiet und ich bin stolz darauf, in einer Position zu sein, die es mir ermöglicht, meine wissenschaftliche Arbeit mit Personalführung zu kombinieren. Ich empfinde es als sehr bereichernd, mit anderen auf wissenschaftlich herausfordernden Gebieten zu arbeiten, um Produkte zu entwickeln, die Leben retten. Wir können einen wesentlichen Beitrag zu einer verbesserten Lebensqualität leisten, indem wir beispielsweise neue Wege der Verabreichung für bestehende Produkte entwickeln, um deren Anwendung zu vereinfachen und Patienten mehr Unabhängigkeit zu ermöglichen. Das ist deshalb so wichtig, da viele unserer Patienten ein Leben lang auf ihre Medikamente angewiesen sind.



Eine Möglichkeit, die Anwendung für den Patienten zu erleichtern, ist die Reduktion des Volumens eines intravenös zu verabreichenden Produkts oder die Entwicklung einer subkutanen Verabreichungsform eines zuvor intravenösen Produktes. Zu Beginn eines solchen Projekts gilt es, verschiedene Faktoren zu berücksichtigen. Die Formulierung eines subkutanen Produkts muss im Vergleich zu intravenösen Produkten stärker konzentriert sein, da sich große Volumina nicht subkutan verabreichen lassen. Das Protein muss daher in höheren Konzentrationen stabil sein. Außerdem gilt es sicherzustellen, dass der aktive Wirkstoff bei einer subkutanen Verabreichung intakt bleibt.

Im März 2016 wurde der Grundstein für unser neues Forschungs- und Entwicklungszentrum in Wien gelegt. Dieses wird künftig mein F&E Plasma Team und die Abteilung Clinical Research & Development (CRD) beherbergen. Das Gebäude hat eine Grundfläche von 4.500 m² und besteht aus sechs Stockwerken mit 13 Labors (1.600 m²) und 39 Büros (1.200 m²) für rund 100 Mitarbeiter, wovon 60 in F&E und 40 für CRD tätig sein werden. An unserem jetzigen Standort sind wir nun seit 18 Jahren tätig. Das neue Gebäude musste also auf lange Sicht konzipiert werden und zukünftige Bedürfnisse berücksichtigen, zumal Octapharma kontinuierlich expandiert. Diese Investition in unsere neue „Heimat“ zeigt, wie sehr sich Octapharma langfristig zu Investitionen in Forschung und Entwicklung verpflichtet fühlt.

Mit ihren Plasmaspenden verändern unsere Spender das Leben unserer Patienten, die dadurch mit lebenswichtigen Medikamenten behandelt werden können.



SHERRY, 60
PINEVILLE, NORTH CAROLINA, USA

Sherry ist Urgroßmutter. Außerdem ist sie Näherin, Steuerfachfrau und seit langem Anti-D-Plasmaspenderin. Sie hat eine eigene Steuerberatungsfirma und spendet bereits seit 40 Jahren zweimal pro Woche Plasma, selbst in der stressigen Zeit vor Fälligkeit der Steuererklärungen. Während der einstündigen Plasmaspende liest sie auf ihrem Kindle und ruht sich aus.

Zum ersten Mal hörte Sherry von der Möglichkeit der Plasmaspende nach der Geburt ihres zweiten Sohnes. Als Rh-negative Mutter bestand bei ihr die Gefahr von Schwangerschaftskomplikationen. Damals wusste sie nicht viel über den Rhesusfaktor, aber sie erfuhr, dass eine Plasmabehandlung während ihrer Schwangerschaft nötig wäre, um einen Schaden für ihr ungeborenes Kind zu verhindern. „Ich bin sehr dankbar, dass es diese Behandlung gibt und dass meine beiden Kinder gesund sind.“

Sie spendet, damit Mütter bessere Chancen auf eine sichere, voll ausgetragene Schwangerschaft und gesunde Babys haben. Sie ermutigt auch alle in ihrer Familie, Plasma zu spenden, sogar ihren Sohn, der zurzeit in der Armee dient. Sherry findet, dass ihre Plasmaspenden und ihre eigenen Erfahrungen damit das Beste sind, was sie mit anderen teilen kann.

MARK, 48
MILWAUKEE, WISCONSIN, USA

Mark erfuhr, dass Plasmaspenden Leben retten können, als er während des Golfkriegs im US-Marine-Corps diente. Im Mai 2016 las er, dass ein Plasmaspendezentrum von Octapharma in seiner Nähe eröffnet wurde. Der alleinerziehende Vater begann, dort Plasma zu spenden, um anderen zu helfen und sich gleichzeitig etwas Geld für die Konfirmation seiner Tochter hinzuverdienen.

Hin- und Rückfahrt mit dem Bus dauern für Mark insgesamt zwei Stunden. Mit der Zeit für die eigentliche Plasmaspende kostet ihn jede Fahrt ins Spendezentrum somit etwa drei Stunden. Ursprünglich hatte Mark vorgehabt, nur bis zur Konfirmation seiner Tochter zu spenden, weil der Zeitaufwand einfach so groß war. Später änderte er allerdings seine Meinung und spendete weiter, als er erfuhr, wie vielen Menschen seine regelmäßigen Plasmaspenden zugutekommen würden. Bis heute investiert Mark zweimal pro Woche die drei Stunden für die Fahrt zum Zentrum.

Mark spendet Plasma, damit Patienten Medikamente bekommen können, die ihr Leben verändern. „Plasma wird nicht im Labor hergestellt, und es ist eine einfache Möglichkeit für mich, anderen zu helfen. Das Spenden von Plasma ist für mich eine ganz besondere Möglichkeit, etwas zurückzugeben.“



UNSERE ETABLIERTEN SCHRITTE ZUR VIRUSINAKTIVIERUNG DES ZIKA-VIRUS HABEN SICH ALS WIRKSAM ERWIESEN.

DR. DENIS KÜHNEL STUDIENDIREKTOR, VIRUS- UND PRIONENVALIDIERUNG, OCTAPharma, FRANKFURT

Am 1. Februar 2016 erklärte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) aufgrund des Zika-Virus (ZIKV) einen öffentlichen Gesundheitsnotstand internationalen Ausmaßes. Wissenschaftler sind sich einig, dass das Zika-Virus neurologische Störungen verursacht, unter anderem Mikrozephalie und das Guillain-Barré-Syndrom. Das Zika-Virus ist ein durch Stechmücken übertragenes Flavivirus, das im Menschen erstmals im Jahr 1952 nachgewiesen wurde.

Octapharmas Abteilung für Virus- und Prionenvalidierung in Frankfurt reagierte schnell mit der Planung und Durchführung von Studien, um die Wirksamkeit der bestehenden Inaktivierungs- und Eliminierungsverfahren gegen Zika-Virus zu überprüfen. Bei Octapharma setzen wir in den Fraktionierungsprozessen eine Vielzahl spezifischer Schritte zur Inaktivierung und Eliminierung von Viren ein, um die Virussicherheit unserer Plasmaproducte zu gewährleisten. Zur Inaktivierung umhüllter Viren ist das Solvent/Detergent (SD-)Verfahren auch rund drei Jahrzehnte nach seiner Einführung bei Octapharma immer noch der Goldstandard. Viren mit einer Größe von über 20 Nanometern können durch Nanofiltration entfernt werden.

Da es sich bei ZIKV um ein umhülltes Virus handelt, sind das SD-Verfahren oder die Pasteurisierung zur Inaktivierung äußerst effektiv. Weil es größer als 20 Nanometer ist, kann es durch Nanofiltration erfolgreich eliminiert werden. Auch wenn wir in der Theorie wussten, dass unsere bestehenden Herstellungsprozesse das Virus inaktivieren und eliminieren würden, war uns dennoch wichtig, das auch wissenschaftlich unter Beweis zu stellen und zu bestätigen, dass unsere Herstellungsverfahren das Zika-Virus erfolgreich inaktivieren.

Unser gesamtes wissenschaftliches Team arbeitete an den Zika-Studien mit. In einem Labor mit biologischer Sicherheitsstufe wurden die einzelnen Herstellungsschritte zunächst auf den Labormaßstab übertragen. Danach wurde das Virus den Zwischenprodukten des jeweiligen Herstellungsschritts hinzugefügt. Die Virusinaktivierungsmethoden SD-Verfahren und Pasteurisierung (60°C) wurden durchgeführt. Anschließend wurde geprüft, ob der Virustiter unterhalb der Nachweisgrenze lag und ob die Virussicherheitsschritte zur Inaktivierung des ZIKV ausreichend waren. Wir haben Studien für vier Produkte von Octapharma abgeschlossen. Die Ergebnisse waren sehr gut. Unsere etablierten Schritte zur Virusinaktivierung des ZIKV haben sich als wirksam erwiesen. Die Studienergebnisse wurden kürzlich in der Zeitschrift „Transfusion“ veröffentlicht.



Zu unseren Routinearbeiten zählt die Durchführung von Virus- und Prionenvalidierungsstudien für alle Produkte von Octapharma. Dies umfasst sowohl plasmatische als auch rekombinante Präparate, sowie Produkte, die sich in der Entwicklungsphase befinden. Wir belegen die Wirksamkeit der in unseren Herstellungsprozessen angewendeten Verfahren zur Virusinaktivierung und -eliminierung, indem wir im Labormaßstab Studien gemäß Good Laboratory Practice (GLP) durchführen. In unseren Studien verwenden wir Proben von Octapharma-Produkten aus den verschiedenen Produktionsstätten. In unseren Labors fügen wir den Zwischenprodukten verschiedene Viren hinzu, darunter auch das humane Immundefizienz-Virus (HIV), das West-Nil-Virus (WNV) und das Hepatitis-A-Virus (HAV), um unsere Validierungsstudien durchzuführen.

Ich kenne viele Menschen, die nicht in einem Labor mit biologischer Sicherheitsstufe arbeiten möchten, aber mir gefällt es. Es ist für mich faszinierend zu wissen, dass wir mit gefährlichen Viren arbeiten, die tödliche Krankheiten verursachen können. Ich bin sehr stolz darauf, einem Team anzugehören, das für die Virus- und Prionensicherheit der Produkte von Octapharma verantwortlich ist. Schließlich war die Virussicherheit der Leitgedanke bei der Gründung von Octapharma. Dank unserer Virussicherheitsschritte muss kein Patient befürchten, sich durch unsere Produkte mit Viren zu infizieren. Ich bin stolz darauf, dass unsere Produkte so vielen Patienten auf der ganzen Welt helfen. Mark Twain sagte einmal: „Gib jedem Tag die Chance, der schönste deines Lebens zu werden.“ Das versuche ich jeden Tag aufs Neue.

DURCH DAS SPENDEN VON PLASMA KANN ICH DIE BÜCHER FÜR ALL MEINE KURSE KAUFEN.



JAMIE, 23
MILWAUKEE, WISCONSIN, USA

Jahrelang war Jamies Großmutter auf lebensrettende Spenden Fremder angewiesen, um gesund zu bleiben. Deshalb begann Jamie im Gedenken an ihre verstorbene Großmutter, selbst Plasma zu spenden, um anderen Menschen zu helfen, die in einer ähnlichen Situation sind. Sie sagt: „Wenn Plasmaspenden nicht für einen guten Zweck verwendet würden, würde ich es wahrscheinlich nicht machen. Ich mag es, Menschen zu helfen, auch wenn ich sie nicht kenne.“

Zurzeit studiert sie an ihrer örtlichen Hochschule und das Spenden von Plasma hilft ihr dabei, Bücher für all ihre Kurse zu kaufen. Sie hat eine Vollzeitstelle im Firmenbüro einer Einzelhandelskette und studiert Supply-Chain-Management und Marketing für ihre weitere Karriere.

Jamie spendet mindestens einmal pro Woche nach der Arbeit Plasma. Während des Spendevorgangs hört sie Musik, vertreibt sich die Zeit auf Pinterest und plant ihre Fotografie-, Scrapbooking- und anderen kreativen Projekte. Sie sagt: „Das Spenden ist kein großer Zeitaufwand. Es ist einfach und tut nicht weh. Jedes Mal, wenn ich spende, bin ich beeindruckt von Octapharmas sauberen Anlagen und den freundlichen Mitarbeitern.“



AMBER, 31
MILWAUKEE, WISCONSIN, USA

Amber ist eine alleinerziehende Mutter, die seit etwa acht Monaten bei Octapharma Plasma spendet. Sie begann damit, weil sie eine Möglichkeit suchte, einen Urlaub für sich und ihre Tochter zu finanzieren. Außerdem gefiel ihr besonders der Gedanke, etwas Geld zu verdienen und dabei noch etwas Gutes zu tun.

Bevor sie mit dem Spenden von Plasma begann, recherchierte sie verschiedene Plasmaunternehmen genau. Als sie die Website von Octapharma Plasma fand, machte sie sich mit dem Spendevorgang vertraut und war überzeugt, das richtige Spendezentrum gefunden zu haben. Amber spendet ein- bis zweimal pro Woche während ihrer Mittagspause. Sie findet den Spendevorgang insgesamt sehr entspannend, weil die Mitarbeiter immer gut auf ihre Gesundheit achten und auch wissen, dass sie nicht viel Zeit hat. Plasma spenden lässt sich leicht mit Ambers Vollzeitstelle vereinbaren und ermöglicht es ihr, schöne Momente mit ihrer Tochter zu erleben. 2016 verwendete sie das Geld, das sie durch das Spenden erhalten hatte, um mit ihrer Tochter nach Disney World zu fahren.

Im Rahmen ihres Berufs ist sie in einem Ausschuss für Gesundheit und Wellness tätig. Sie ermutigt ihre Kollegen unaufhörlich zum Spenden und sagt: „Ihr braucht keine Angst vor dem Spenden zu haben. Es ist wunderbar, Patienten zu helfen, die Plasmaprodukte brauchen. Gleichzeitig könnt ihr ein wenig dazuverdienen.“

PLASMA SPENDEN LÄSST SICH LEICHT MIT MEINER VOLLZEITSTELLE VEREINEN UND ERMÖGLICHT ES MIR, SCHÖNE MOMENTE MIT MEINER TOCHTER ZU ERLEBEN.

WIR UNTERZIEHEN JEDE EINZELNE PLASMASPENDE, DIE IN UNSEREN ZENTREN ERFOLGT, STRENGEN TESTS.

MONICA BYRD OCTAPharma PLASMA INC. (OPI), SENIOR DIRECTOR REGULATORY AFFAIRS & QUALITY ASSURANCE

Hier bei OPI in den USA sammeln, testen und liefern wir Humanplasma zur Herstellung der lebensrettenden Medikamente von Octapharma. Sämtliche OPI-Plasmazentren sind von den zuständigen nationalen Gesundheitsbehörden zugelassen und arbeiten gemäß Good Manufacturing Practice (GMP) der EU und/oder US Food and Drug Administration (FDA), sowie den Qualitäts- und Sicherheitsstandards der Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA).

Mein Team ist für Zulassungsangelegenheiten und die Qualitätssicherung bei OPI zuständig. In Zusammenarbeit mit den Betriebsteams in unseren Plasmazentren stellen wir sicher, dass unsere Geschäftsaktivitäten und Produkte den Vorschriften entsprechen und unser Geschäftsbetrieb effizient und regelkonform verläuft. Was mich an meiner Arbeit besonders begeistert, ist der Blick auf das gesamte Unternehmen und die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Bereichen bei der Entwicklung von Lösungen.

Unsere Qualitätssysteme und Vorgaben im Hinblick auf Best Practice garantieren eine konsistente Qualität von Information und Zuverlässigkeit unserer Prozesse für unsere bestehenden und neu eröffnenden Plasmazentren. Qualität sollte unserer Meinung nach selbstverständlich und kein leeres Versprechen sein. In Sachen Sicherheit sind wir sogar noch konservativer, denn wir haben gegenüber unserem Unternehmen, unserer Reputation und letztlich vor allem gegenüber unseren Patienten eine Verantwortung.

Um Produktqualität und -sicherheit zu gewährleisten, unterziehen wir jede einzelne Plasmaspende, die in unseren Zentren erfolgt, strengen Tests. Wir untersuchen die Spenden auf bestimmte durch Blut übertragbare Viren wie HIV, Hepatitis B (HBV) und Hepatitis C (HCV). Das Plasma wird physisch und elektronisch gesperrt, bis die Testergebnisse die Unbedenklichkeit bestätigen. Nur dann wird das Plasma an unsere europäischen Produktionsstandorte ausgeliefert, um daraus Medikamente herzustellen.



OPI befindet sich derzeit in einer Wachstumsphase. Ende des Jahres 2016 verfügten wir über 73 Spendezentren für Plasma und bis Ende 2017 sollen es insgesamt 82 Zentren sein. Im August 2016 erteilte uns die US FDA die Zulassung für unser neues, hochmodernes Testlabor in Charlotte, North Carolina. Die nun intern durchgeführten Virustests für Blutplasma geben uns mehr Kontrolle über unsere Prozesse und ermöglichen es uns außerdem, unseren Betrieb weiter auszubauen.

Oberste Priorität haben für uns immer die Patienten. Ich glaube, dass jeder Einzelne hier Verantwortung für die Qualität trägt, unabhängig davon, ob dieses Wort nun Bestandteil der jeweiligen Berufsbezeichnung ist oder nicht. Ich hatte ein großes Aha-Erlebnis, als ich in meinem Privatleben eine Person kennenlernte, die mir erzählte, sie erhalte eine Plasmatherapie. Damals suchte ich nach einem Babysitter und eine der Kandidatinnen meinte, sie habe eine chronische Erkrankung, die wöchentliche Infusionen mit Immunglobulin erforderlich mache. Es berührte mich sehr, jemanden zu treffen, der auf Plasmaprodukte angewiesen ist. An diesem Tag wurde mir wirklich bewusst, wie wichtig unsere Arbeit ist, bei der wir tagtäglich sicheres Plasma bereitstellen, das zu lebensrettenden Medikamenten verarbeitet wird, um unsere Patienten auf der ganzen Welt zu versorgen.



TJ, 24
BROOKFIELD, WISCONSIN, USA

Vor drei Jahren ging TJ zur Kunsthochschule, wo er Fotografie und Werbung studierte. Vor kurzem begann er dann sein Studium an der örtlichen Fachhochschule, um einen Abschluss im Bereich IT zu machen. Nach mehreren Studienjahren hat sich einiges an Schulden angesammelt. Vor zwei Jahren schlug ihm ein Freund vor, mit dem Spenden von Plasma anzufangen, um zusätzlich Geld zu verdienen.

Er sagt: „Plasma spenden leistet einen größeren Beitrag als man denkt. So kann man anderen helfen, und außerdem hat man ein bisschen mehr Geld auf dem Konto. Ich habe schon bei verschiedenen Plasmaunternehmen gespendet und Octapharma Plasma ist die sauberste und hochwertigste Einrichtung, die ich kenne – hier läuft alles reibungslos.“ Während einer seiner Plasmaspenden bei Octapharma Plasma sprach ein Mitarbeiter mit TJ über die Möglichkeit, sich auf eine Stelle zu bewerben. Noch am selben Tag reichte er seine Bewerbung ein. Später hatte er dann ein Vorstellungsgespräch und wurde eingestellt. Seit sieben Monaten ist er nun als technischer Angestellter bei Octapharma Plasma tätig und hat vor, hier auch weiterhin zu arbeiten und zu spenden.

TJ ist der Meinung, die Mitarbeiter von Octapharma Plasma vermitteln den Spendern ein Gemeinschaftsgefühl. Das Beste daran, Plasma zu spenden und in einem Spendenzentrum zu arbeiten, ist für TJ die Möglichkeit, neue Menschen kennenzulernen, mit ihnen zu sprechen und von den persönlichen Erlebnissen jeder einzelnen Person zu erfahren.

DIE MITARBEITER VON OCTAPHARMA PLASMA VERMITTELN DEN SPENDERN EIN GEMEINSCHAFTSGEFÜHL.

ANGIE HAT EINEN SEHR PERSÖNLICHEN BEZUG ZU PLASMASPENDEN, WIE ES AUCH BEI VIELEN ANDEREN SPENDERN DER FALL IST.



ANGIE, 41
KIRKSVILLE, MISSOURI, USA

Angie ist verheiratet und Mutter von vier Kindern, deshalb hat sie immer viel zu tun. Sie spendet Plasma, weil ihr das Flexibilität gewährt, ähnlich einer Teilzeitstelle. Mit dem Geld, das sie durch Plasmaspenden verdient, kann die Familie reisen, abends hin und wieder ausgehen und sich verschiedene weitere „Bedürfnisse und Wünsche“ erfüllen. Durch das Spenden kann Angie zum Familienbudget beitragen und sich dabei weiterhin ganz ihren Kindern widmen.

Angie mag das Ambiente bei Octapharma Plasma, weil sie dort eine Weile mit den Mitarbeitern verbringen kann, aber auch Zeit ganz für sich hat. Beim Spenden hat sie Zeit für ihre E-Mails, kann lesen und eine kurze Auszeit von ihrem sonst so stressigen Tag genießen. Ihren Freunden und ihrer Familie sagt sie: „Man braucht keine Angst vor dem Spenden zu haben, selbst wenn man Spritzen nicht mag. Die Mitarbeiter kümmern sich super um einen und der Spendevorgang läuft reibungslos. Manchmal merke ich gar nicht, dass es schon losgegangen ist. Es ist wirklich keine große Sache.“

Angie hat einen sehr persönlichen Bezug zu Plasmaspenden, wie es auch bei vielen anderen Spendern der Fall ist. Sie ist Rh-negativ und erhielt während all ihrer Schwangerschaften Plasmabehandlungen. Außerdem bekommt ihr Cousin aus Plasma gewonnene Medikamente zur Behandlung einer Lungenkrankheit. Weil Angie Patienten persönlich kennt, wird das Spenden von Plasma für sie umso bedeutungsvoller.

UNSERE PATIENTEN MÜSSEN SICH DARAUF VERLASSEN KÖNNEN, DASS WIR UNSERE ARBEIT BESTMÖGLICH UND REGELKONFORM DURCHFÜHREN.

MICHAEL SZKUTTA ABTEILUNGSLEITER CORPORATE QUALITY PLASMA (CQP)

Die meisten unserer Medikamente werden aus Humanplasma hergestellt. In diesem Zusammenhang ist es essenziell, dass wir über stabile, regelkonforme und vollständig rückverfolgbare Prozesse über den gesamten Produktionsablauf verfügen. Jedes Jahr verarbeitet Octapharma 5,6 Millionen Liter Plasma von 300 Plasmalieferanten.

Unsere Aufgabe in der Abteilung Corporate Quality Plasma (CQP) besteht darin sicherzustellen, dass alle unsere externen und internen Prozesse – von der Sammlung des Plasmas bei unseren Lieferanten bis zur Freigabe des Plasmas für die Produktion – allen regulatorischen Vorgaben entsprechen. Mein Team ist dafür verantwortlich, die Plasmalieferanten von Octapharma zu auditieren und zu qualifizieren. Weiterhin sind wir für die Pflege des Plasma Master Files (PMF) zuständig. Dies umfasst die Zusammenstellung aller erforderlichen wissenschaftlichen und regulatorischen Daten über die Qualitäts- und Sicherheitsanforderungen für menschliches Blutplasma.

Im Jahr 2016 führten wir die CQP-Funktion bei Octapharma ein, die für alle Qualitätssicherungsaspekte rund um Plasmaprodukte verantwortlich ist. Davor wurde die Funktion von Qualitätssicherungsabteilungen für Plasmaprodukte auf lokaler Ebene wahrgenommen, die den lokalen Qualitätssicherungseinheiten zugeteilt waren. Der nun auf gesamter Unternehmensebene verfolgte Ansatz ermöglicht eine bessere Vereinheitlichung unserer internen Prozesse über alle Standorte.

Wir haben eine klare Auffassung in Bezug auf die regulatorischen Anforderungen und die Bedürfnisse unseres Unternehmens und müssen diese unseren Lieferanten auf effektive Art kommunizieren. Dazu gehören Plasmaspendezentren, Blutbanken, Testlabors, Transportunternehmen und Lagereinrichtungen, sowie unsere internen Partner.

Wir führen regelmäßige Überprüfungen von rund 500 Lieferanten durch, um sicherzustellen, dass sie sich bei ihrer Arbeit an die vorgeschriebenen Verfahren und Vorschriften halten. Bei der Überprüfung unserer Plasmalieferanten versuchen wir stets, den Ablauf bei einem Erstspender mit zu berücksichtigen. Wir verfolgen den gesamten Weg des Spenders von dem Zeitpunkt an, zu dem er sich erstmals registriert, bis zu dem Moment, wenn er das Zentrum wieder verlässt. Außerdem bewerten wir die Beziehung zwischen Mitarbeitern und Spendern, indem wir beobachten, wie sich die Mitarbeiter des Spendenzentrums gegenüber den Spendern verhalten.



Unsere Patienten müssen sich darauf verlassen können, dass wir unsere Arbeit bestmöglich und regelkonform durchführen. Good Manufacturing Practice (GMP) ist die Welt, in der ich mich mit meinem Team bewege. Das sind die maßgeblichen Vorschriften, die wir einhalten müssen. Als Angestellte sind wir alle dazu verpflichtet, Fehler zu melden, wenn wir sie entdecken. Das sind wir unseren Patienten schuldig.

Einige Länder verhängen Beschränkungen in Bezug auf die Herkunft des Plasmas für die dort eingesetzten Plasmaprodukte. Wir müssen daher sicherstellen, dass diese Produkte aus der richtigen Plasmaquelle stammen. Dies erreichen wir über sichere Rückverfolgbarkeitssysteme. Wenn ein Plasmalieferant außerhalb Europas angesiedelt ist und dieses Plasma für europäische Produkte eingesetzt werden soll, dann müssen wir sicherstellen, dass der Lieferant von einer europäischen Behörde zugelassen wurde. Aus diesem Grund arbeiten wir eng mit der Österreichischen Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit (AGES) zusammen, die für die Inspektionen in unseren US-amerikanischen Plasmaspendezentren zuständig ist.

Unser Ziel in Bezug auf CQP besteht darin, das hohe Qualitätsniveau aufrechtzuerhalten, das wir zusammen mit unseren Plasmalieferanten über unseren internen Prozess erreicht haben, um Sicherheit und Verträglichkeit auf Produkt- und Patientenebene zu gewährleisten. Unsere Patienten können unseren Produktionsstandorten oder unseren Spendezentren keinen persönlichen Besuch abstatten. Sie müssen sich also auf uns verlassen können. Ich bin stolz darauf, dass mein Team und ich bei der Erfüllung unserer Verantwortung gegenüber unseren Patienten eine derart wichtige Rolle spielen.

Eine starke Performance
stellt sicher, dass wir für
Menschen Fortschritte erzielen.



Roger Mächler –
Chief Financial Officer

Umsatzerlöse Mrd. €

1,6

Betriebsgewinn Mio. €

383

Investitionen in Sachanlagen Mio. €

166

Die Octapharma Gruppe verbucht das sechste Jahr in Folge ein Rekordergebnis mit Umsatzerlösen von 1,6 Milliarden €, was im Vergleich zu 2015 einer Steigerung von 87 Millionen € bzw. 5,8% entspricht. Dieses hervorragende Ergebnis ist der verstärkten Zusammenarbeit und verbesserten Effizienz in allen Funktionen und Regionen der Gruppe zu verdanken. Ohne die fokussierte Arbeit, die Bemühungen und die Beharrlichkeit all unserer Mitarbeiter und Geschäftspartner wäre dieses Ergebnis nicht möglich gewesen.

Octapharma erzielte ein Umsatzwachstum von 18,8% in Nordamerika, 14% in Osteuropa und 6% in den etablierten Märkten des Unternehmens in Westeuropa. Wesentliche Beiträge zu unserem Wachstum leisteten unsere Immunglobulin-Produkte octagam® und gammanorm® sowie unsere Faktor-VIII-Produkte octanate®, wilate® und Nuwio®.

Der Bruttogewinn für 2016 belief sich auf 590 Millionen € und lag damit um 8 Millionen € über dem Vorjahresergebnis. Die ausgewiesene Bruttomarge von 36,9% auf den Umsatzerlösen liegt leicht unter dem Vorjahreswert. Zurückzuführen ist dies auf unsere fortlaufenden Investitionen zur Expansion unserer Plasmaspendezentren und zur Steigerung unserer Produktionskapazität. Unsere Herstellungskosten pro Liter Plasma werden sowohl von dem branchenweiten Trend steigender Aufwandsentschädigung in den USA als auch von der Eröffnung unserer neuen Plasmaspendezentren beeinflusst. Die Erhöhung der Anzahl unserer Spendezentren ist eine Zukunftsinvestition von hohem Wert, allerdings erfordert es einige Zeit, bis die Kapazitäten in diesen Zentren voll ausgelastet sind.

Octapharma erhöhte 2016 ihre Investitionen in das künftige Produktportfolio und in wichtige Märkte. Unser gesamter Betriebsaufwand sank jedoch dank außerordentlicher Erträge aus einer Vergleichsvereinbarung um 24 Millionen € auf 207 Millionen €. Abgesehen von 84 Millionen € für die Forschung und Entwicklung (F&E) wurden 166 Millionen € für die Expansion unserer Sparten Plasmagewinnung und Plasmaverarbeitung aufgewendet.

Wir konnten mit einem Betriebsgewinn von 383 Millionen € ein Rekordergebnis erzielen. Der Netto-Cashflow aus der Betriebstätigkeit belief sich auf 288 Millionen € bzw. 18% des Umsatzes. Bei den Forderungen aus Lieferungen und Leistungen war nach einem sehr starken vierten Quartal ein Anstieg zu verzeichnen, während unsere Vorräte unter dem Strich dank höherer Mengen gesammelten Plasmas zunahmen.

In den vergangenen fünf Jahren konnte Octapharma eine durchschnittliche jährliche Wachstumsrate von 15% verbuchen. Unsere Initiative „Program 2019“ wurde 2014 ins Leben gerufen, um die Produktionskapazität zu verdoppeln und für eine insgesamt deutlich bessere Effizienz in der Produktion zu sorgen. Ferner haben wir stark in unsere Mitarbeiter, Ausrüstung und Liegenschaften investiert, um uns auf die höheren Produktionskapazitäten und -volumina vorzubereiten. Mittlerweile konnten wir den Aufbau der technischen Infrastruktur größtenteils abschließen. Unser Schwerpunkt besteht derzeit darin, die erforderlichen regulatorischen Zulassungen zu erhalten, damit sich unsere Investitionen auch in Form einer erhöhten Produktverfügbarkeit für die Patienten bezahlt machen.

Während eines strategischen Workshops widmete sich der Vorstand der Frage, welche Vorhaben es für das Unternehmen bis 2026 zu realisieren gilt. Unsere neuen strategischen Ziele sind: eine erhöhte Marktdurchdringung und die Expansion in neue Märkte, eine Erweiterung des Portfolios für Plasma- und rekombinante Produkte sowie eine Optimierung der F&E-Zeitplanung, eine optimierte Effizienz von Produktionsanlagen, eine erhöhte Kapazität von Plasmasammelungs- und Fraktionierungsanlagen, stolze und talentierte Mitarbeiter in einem solide aufgestellten Unternehmen und eine offene sowie transparente Kommunikation. Das sind die Grundpfeiler unserer Unternehmensplanung, nach denen sich sämtliche Entscheidungen und Prioritäten der Octapharma Gruppe richten.

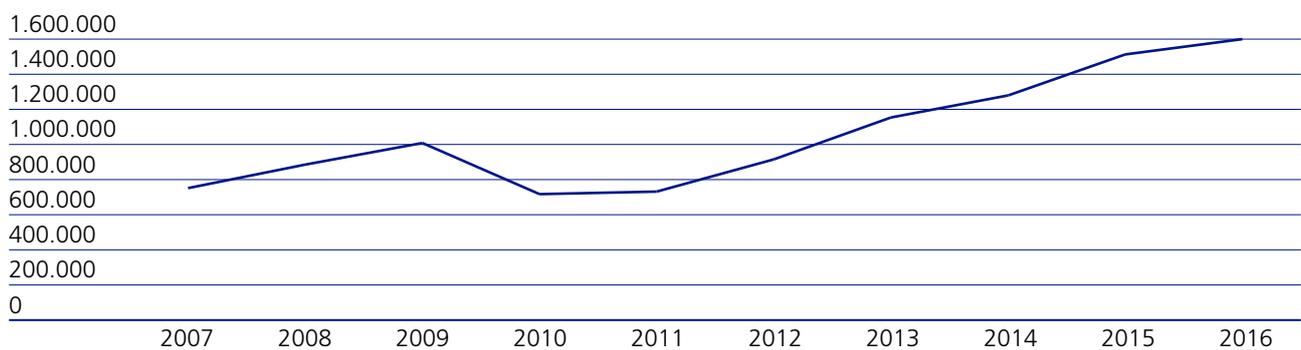
Unser Ziel für 2017 besteht darin, den Umsatz um mehr als 10% zu steigern und einen mit 2016 vergleichbaren Gewinn zu erzielen. Dieses Jahr dürfte in finanzieller Hinsicht den letzten Übergangszeitraum darstellen, bevor wir vollumfänglich von den Vorteilen unserer umfassenden Investitionen in die Plasmasammlung und -produktion profitieren.

Ich bin zuversichtlich, dass Octapharma seine starke Position verteidigen und so neue Lösungen zur Verbesserung von Patientenleben finden kann.

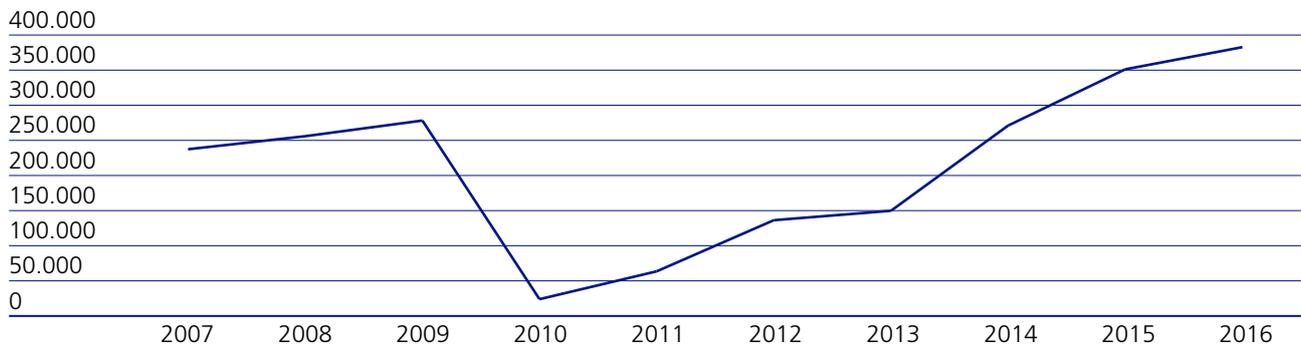
Roger Mächler
Chief Financial Officer

Kennzahlen der Octapharma Gruppe

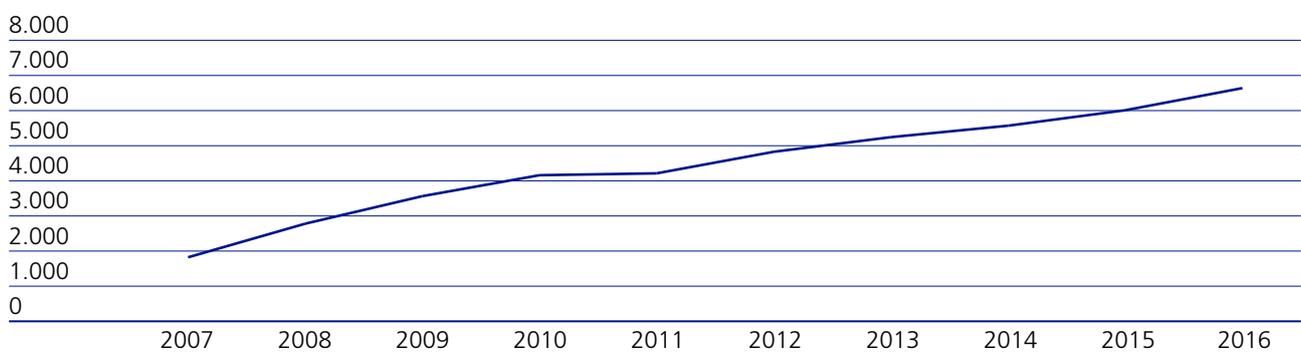
Umsatzerlöse in Tsd. Euro



Betriebsgewinn in Tsd. Euro



Durchschnittliche Mitarbeiterzahl



(Beträge in Tsd. Euro)	2016	2015	2014	2013	2012
Betriebsgewinn	382.776	351.239	271.192	149.924	136.778
Reingewinn	345.450	330.267	236.136	124.398	135.755
Mitarbeiter am Jahresende	7.094	6.213	5.683	5.514	4.939
Kapitalrendite	15,3%	17,0%	14,2%	8,5%	10,0%
Gewinn aus Betriebstätigkeit je Mitarbeiter	58	58	49	28	28
Liquiditätsgrad I	180%	174%	122%	79%	19%
Debitorenumschlagsdauer in Tagen	137	123	135	123	122
Lagerumschlagsdauer in Tagen	218	227	249	274	379
Geldfluss aus Betriebstätigkeit	287.966	382.437	274.541	205.558	131.559
Ausgaben für das zukünftige Wachstum	249.611	242.383	168.265	111.236	97.637
Forschung und Entwicklung	83.500	72.825	41.792	45.780	36.741
Investitionsausgaben	166.111	169.558	126.473	65.456	60.896

Jahresabschluss der Octapharma Gruppe

Der folgende verdichtete Jahresabschluss ist dem Konzernabschluss der Octapharma Nordic AB, Stockholm, entnommen und umfasst die verdichtete Gewinn- und Verlustrechnung für die Periode vom 1. Januar bis 31. Dezember 2016, die verdichtete Bilanz und die verdichtete Geldfluss-Rechnung für das an diesem Stichtag endende Geschäftsjahr, wobei nicht wesentliche Posten des Abschlusses zusammengefasst dargestellt werden.

Konsolidierte Gewinn- und Verlustrechnung der Octapharma Gruppe

(Beträge in Tsd. Euro)

	2016	2015
Umsatzerlöse	1.600.057	1.513.044
Herstellkosten der verkauften Produkte	-1.010.219	-930.656
Bruttogewinn	589.838	582.388
Forschung und Entwicklung	-83.500	-72.825
Vertrieb und Marketing	-94.659	-96.483
Zulassung	-14.213	-13.724
Verwaltung	-51.525	-53.910
Sonstige Erträge	38.023	6.917
Sonstige Aufwendungen	-1.188	-1.124
Total Betriebsaufwand	-207.062	-231.149
Betriebsgewinn	382.776	351.239
Nicht-operative Erträge und Aufwendungen	5.368	11.905
Gewinn vor Steuern	388.144	363.144
Steuern	-42.694	-32.877
Reingewinn	345.450	330.267

Konsolidierte Bilanz der Octapharma Gruppe

(Beträge in Tsd. Euro)

2016

2015

Aktiven

Flüssige Mittel	445.467	392.658
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	601.850	510.795
Sonstige Forderungen	27.240	9.882
Ausleihungen an nahestehende Personen	139	77
Derivative Finanzinstrumente	403	607
Vorräte	597.955	535.724
Sonstige kurzfristige Vermögenswerte	51.858	35.323
Umlaufvermögen	1.724.912	1.485.066
Finanzanlagen	15.256	4.422
Aktive latente Steuern	77.872	72.535
Ausleihungen an nahestehende Personen	821	867
Anteile an assoziierten Unternehmen	11.058	17.911
Sachanlagen	565.677	479.269
Immaterielle Vermögenswerte	14.729	35.362
Anlagevermögen	685.413	610.366
Total Aktiven	2.410.325	2.095.432

(Beträge in Tsd. Euro)	2016	2015
Passiven		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen und sonstige Verbindlichkeiten	96.698	87.619
Derivative Finanzinstrumente	3.333	0
Steuerverbindlichkeiten	30.100	23.145
Passive Rechnungsabgrenzungen	90.493	88.345
Kurzfristige Rückstellungen	26.688	27.167
Kurzfristiges Fremdkapital	247.312	226.276
Passive Rechnungsabgrenzungen	2.593	2.652
Rückstellungen	92.869	81.252
Passive latente Steuern	25.846	22.180
Sonstige langfristige Verbindlichkeiten	215	245
Langfristiges Fremdkapital	121.523	106.329
Total Fremdkapital	368.835	332.605
Aktienkapital	100	100
Gewinnreserven	2.009.836	1.734.938
Währungsumrechnungsdifferenzen	31.554	27.789
Den Eigentümern der Gesellschaft zurechenbares Eigenkapital	2.041.490	1.762.827
Total Passiven	2.410.325	2.095.432

Konsolidierte Geldflussrechnung der Octapharma Gruppe

(Beträge in Tsd. Euro)	2016	2015
Reingewinn	345.450	330.267
Abschreibungen auf Sachanlagen	77.759	61.539
Abschreibungen auf immaterielle Vermögenswerte	20.632	25.327
Veränderung des beizulegenden Zeitwerts langfristiger Vermögenswerte	9.724	-3.601
(Verluste)/Gewinne aus dem Verkauf von Sachanlagen	542	-80
Veränderung der langfristigen Verbindlichkeiten und Rückstellungen	8.476	19.259
Nicht realisierte Kursgewinne	1.810	-4.548
Geldfluss vor Veränderungen des Nettoumlaufvermögens	464.393	428.163
Zunahme des Nettoumlaufvermögens	-176.427	-45.726
Geldfluss aus Betriebstätigkeit	287.966	382.437
Erwerb von Sachanlagen	-166.111	-114.885
Investitionen in geistige Eigentumsrechte und in Anteile an assoziierten Unternehmen	0	-80.000
Veränderung der Finanzanlagen	93	-121
Erlöse aus dem Verkauf von Sachanlagen	339	479
Geldfluss aus Investitionstätigkeit	-165.679	-194.527
Finanzierungstätigkeit	-70.000	-70.000
Geldfluss aus Finanzierungstätigkeit	-70.000	-70.000
Nettoveränderung der Flüssigen Mittel	52.287	117.910
Flüssige Mittel zu Beginn der Periode	392.658	272.552
Wechselkursbedingte Veränderung der Flüssigen Mittel	522	2.196
Flüssige Mittel am Ende der Periode	445.467	392.658

Bericht des Konzernprüfers



KPMG AG

Audit
Badenerstrasse 172
CH-8004 Zurich

P.O. Box
CH-8036 Zurich

Telephone +41 58 249 31 31
Fax +41 58 249 44 06
Internet www.kpmg.ch

BERICHT DES UNABHÄNGIGEN ABSCHLUSSPRÜFERS ZUM VERDICHTETEN ABSCHLUSS

Octapharma Nordic AB, Stockholm

Prüfungsurteil

Der verdichtete Abschluss auf den Seiten 72 bis 76, bestehend aus der verdichteten Bilanz zum 31. Dezember 2016, der verdichteten Erfolgsrechnung und der verdichteten Geldflussrechnung für das an diesem Stichtag endende Geschäftsjahr sowie den damit zusammenhängenden Angaben, ist abgeleitet von dem geprüften Abschluss der Octapharma Nordic AB, Stockholm für das am 31. Dezember 2016 endende Geschäftsjahr.

Nach unserer Beurteilung stellt der verdichtete Abschluss, der von dem geprüften Abschluss abgeleitet ist, eine sachgerechte Verdichtung in Übereinstimmung mit der auf Seite 72 des Jahresberichts 2016 beschriebenen Grundlage in allen wesentlichen Belangen dar.

Verdichteter Abschluss

Der verdichtete Abschluss enthält nicht alle Abschlussangaben, die nach International Financial Reporting Standards (IFRS) erforderlich sind. Daher ist das Lesen des verdichteten Abschlusses kein Ersatz für das Lesen des geprüften Abschlusses.

Der geprüfte Abschluss und unser Bericht darauf

Wir haben in unserem Bericht vom 27. Februar 2017 ein nicht modifiziertes Prüfungsurteil zum geprüften Abschluss abgegeben.

Verantwortung des Managements für den verdichteten Abschluss

Das Management ist verantwortlich für die Aufstellung einer Verdichtung des geprüften Abschlusses auf der auf Seite 72 des Jahresberichts 2016 beschriebenen Grundlage.

Verantwortung des Abschlussprüfers

Unsere Aufgabe ist es ein Urteil darüber abzugeben, ob der verdichtete Abschluss auf Basis unserer Prüfungshandlungen, die in Übereinstimmung mit dem International Standard on Auditing (ISA) 810 (Revised), *Engagements to Report on Summary Financial Statements* durchgeführt wurden, eine sachgerechte Verdichtung des geprüften Abschlusses darstellt.

KPMG AG

Orlando Lanfranchi
Zugelassener Revisionsexperte

Anna Pohle
Zugelassene Revisionsexpertin

Zürich, 27. Februar 2017

Hauptsitz

Octapharma AG

Frederic Marguerre
Tobias Marguerre
Sigurd Knaub
Roger Mächler
Norbert Müller
Matt Riordan
Olaf Walter

Seidenstrasse 2
8853 Lachen
Schweiz

Tel +41 55 4512121
Fax +41 55 4512110

frederic.marguerre@octapharma.ch
tobias.marguerre@octapharma.com
sigurd.knaub@octapharma.ch
roger.maechler@octapharma.ch
norbert.mueller@octapharma.com
matt.riordan@octapharma.ch
olaf.walter@octapharma.ch

Aserbaidshjan

Representative office of Octapharma AG

Namik Pashayev

96 Nizami str., The Landmark I
AZ1010 Baku
Aserbaidshjan

Tel +994 12 498 8172
Fax +994 12 493 5931

namik.pashayev@octapharma.com

Australien

Octapharma Australia Pty. Ltd.

Frederic Marguerre
Matt Riordan
Jones Bay Wharf

42/26–32 Pirrama Road
Pyrmont NSW 2009
Australien

Tel +61 2 85725800
Fax +61 2 85725890

frederic.marguerre@octapharma.ch
matt.riordan@octapharma.ch

Belarus

Octapharma AG in the Republic of Belarus

Nadezhda Lagoiko

Dzerzhinski Av. 8, office 503 220036
Minsk

Republic of Belarus

Tel +375 29 195 60 57

nadezhda.lagoiko@octapharma.se

Belgien

Octapharma Benelux S.A./N.V.

Norbert Müller
Eva Priem

Researchdreef 65
1070 Brüssel
Belgien

Tel +32 2 3730890
Fax +32 2 3744835

norbert.mueller@octapharma.com
eva.priem@octapharma.com

Brasilien

Octapharma Brasil Ltda.

Samuel Mauricio

Av. Ayrton Senna 1850, Loja 118
22775-003 Barra da Tijuca
Rio de Janeiro
Brasilien

Tel +55 21 2421 1681
Fax +55 21 2421 1691

samuel.mauricio@octapharma.com

China

Octapharma Beijing Representative Office

Matt Riordan
Chen Xuyu

Suite 815, Zhongkun Plaza
59 GaoLiangQiaoXieJie HaiDianQu,
Beijing 100044
China

Tel +86 10 62169126
Fax +86 10 62193528

matt.riordan@octapharma.ch
chen.xuyu@octapharma.com

Dänemark

Octapharma Nordic AB

Norbert Müller
Tor-Einar Svae
John Erik Ørn
Line Henriksen

Frederiksborgvej 17
DK-4000 Roskilde
Dänemark

Tel +47 918 89 821
Fax +45 2059 3940

norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
john.erik.oern@octapharma.no
line.henriksen@octapharma.dk

Deutschland

Octapharma GmbH

Norbert Müller
Johannes Hafer
Hubert Franzaring

Elisabeth-Selbert-Straße 11
40764 Langenfeld
Deutschland

Tel +49 2173 9170
Fax +49 2173 917111

norbert.mueller@octapharma.com
johannes.hafer@octapharma.de
hubert.franzaring@octapharma.de

Octapharma Dessau GmbH

Sybille Werner

Otto-Reuter-Straße 3
06847 Dessau-Rosslau
Deutschland

Tel +49 340 55080
Fax +49 340 5508111

sybille.werner@octapharma.de

Octapharma Plasma GmbH

Frederic Marguerre
Hubert Franzaring

Elisabeth-Selbert-Straße 11
40764 Langenfeld
Deutschland

Tel +49 2173 9170
Fax +49 2173 917111

frederic.marguerre@octapharma.ch
hubert.franzaring@octapharma.de

Octapharma

Produktionsgesellschaft Deutschland mbH

Gerold Rempeters

Wolfgang-Marguerre-Allee 1
31832 Springe
Deutschland

Tel +49 5041 779180
Fax +49 5041 77918126

gerold.rempeters@octapharma.com

Octapharma Biopharmaceuticals GmbH

Sigurd Knaub
Christoph Kannicht
Im Neuenheimer Feld 590
69120 Heidelberg
Deutschland
Walther-Nernst-Straße 3
12489 Berlin
Deutschland
Altenhöferalle 3
D-60438 Frankfurt
Deutschland
Tel +49 6221 1852 500
Fax +49 6221 1852 510
info-heidelberg@octapharma.com
sigurd.knaub@octapharma.ch
christoph.kannicht@octapharma.com

Finnland**Octapharma Nordic AB**

Norbert Müller
Tor-Einar Svae
Tom Åhman
Rajatorpantie 41 C
01640 Vantaa
Finnland
Tel +358 9 85202710
+358 407300157
norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
tom.ahman@octapharma.fi

Frankreich**Octapharma S.A.S.**

Fanny Chauvel
70-72 rue du Maréchal Foch 67381
Lingolsheim
Frankreich
Tel +33 3 88788989
Fax +33 3 88788978
fanny.chauvel@octapharma.fr

Octapharma France S.A.S.

Marie-Christine Borrelly
62 bis Avenue André Morizet
92100 Boulogne Billancourt
Frankreich
Tel +33 1 41318000
Fax +33 1 41318001
marie-christine.borrelly
@octapharma.com

Griechenland**Octapharma Hellas SA**

60, Posidonos Ave.
166 75 Glyfada Attiki
Griechenland
Tel +30 210 8986500
Fax +30 210 8986044
octapharma.hellas@octapharma.gr

Italien**Octapharma Italy Spa**

Abramo Brandi
Via Cisanello 145
56124 Pisa
Italien
Tel +39 050 549001
Fax +39 050 5490030
abramo.brandi@octapharma.com
servizi.italy@octapharma.com

Kanada**Octapharma Canada Inc.**

Frederic Marguerre
Sri Adapa
308-214 King St W
Toronto, ON
M5H 3S6
Kanada
Tel +1 416 531 9951
Fax +1 416 531 8891
frederic.marguerre@octapharma.ch
sri.adapa@octapharma.ca

Kasachstan**Representative office of****Octapharma AG**

Svetlana Safarova
Dostyk Str. 180, office 42
050051 Almaty
Kasachstan
Tel +7 7273201541
Fax +7 7273201541
svetlana.safarova@octapharma.com

Mexiko**Octapharma S.A. de C.V.**

Angel Sosa
Calzada México Tacuba No. 1419
Col. Argentina Poniente
C.P. 11230 México, D.F.
Mexiko
Tel + 52 55 50821170
Fax +52 55 55270527
angel.sosa@octapharma.com.mx

Norwegen**Octapharma AS**

Norbert Müller
Tor-Einar Svae
John Erik Ørn
Industrivegen 23
NO-2069 Jessheim
Norwegen
Tel +47 63988860
Fax +47 63988865
norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
john.erik.oern@octapharma.no

Österreich**Octapharma Pharmazeutika****Produktionsgesellschaft m.b.H.**

Tobias Marguerre
Barbara Rangetiner
Oberlaaer Straße 235
1100 Wien
Österreich
Tel +43 1 610320
Fax +43 1 610329300
tobias.marguerre@octapharma.com
barbara.rangetiner@octapharma.com

Octapharma Handelsgesellschaft**m.b.H.**

Norbert Müller
Cornelia Kühn
Oberlaaer Straße 235
1100 Wien
Österreich
Tel +43 1 610321220
Fax +43 1 610329103
norbert.mueller@octapharma.com
cornelia.kuehn@octapharma.com

Panama**Octapharma Latin America**

Abel Fernandes
Torre V Bladex, Piso 6, Oficina 6D
– Business Park
Av. la Rotonda – Costa del Este
Panama
Tel + 507 6360 0071
abel.fernandes@octapharma.com

Polen**Octapharma Poland Sp. z o.o.**

Jaroslaw Czarnota
39A Domaniewska Street
02-672 Warsaw
Polen
Tel +48 22 2082734
Fax +48 22 2082767
jaroslaw.czarnota@octapharma.se

Portugal

Octapharma Produtos Farmacêuticos, Lda.

Anabela Marques
Rua dos Lagares D'El Rei,
n.º 21C R/C Dt.º
1700 – 268 Lisbon
Portugal
Tel +351 21 8160820
Fax +351 21 8160830
anabela.marques@octapharma.pt

Russland

Representative office of PLLC Octapharma Nordic AB

Olga Konjuhova
Denezhny Lane 11, Building 1
119002 Moscow
Russische Föderation
Tel +7 495 7854555
Fax +7 495 7854558
olga.konjuhova@octapharma.com

Saudi-Arabien

Representative office of Octapharma AG

Maher Abu Alrob
6th Flr. Mashareq Bldg
(same as Zamil Group Bldg)
King Fahd Branch Road
PO Box 301712
Riyadh 11372
Königreich Saudi-Arabien
Tel +966 92 000 0406
Fax +966 11 462 4048
maher.abualrob@octapharma.com

Schweden

Octapharma AB

Tobias Marguerre
Alex Scheepers
Elersvägen 40
SE-11275 Stockholm
Schweden
Tel +46 8 56643000
Fax +46 8 56643010
tobias.marguerre@octapharma.com
alex.scheepers@octapharma.se

Octapharma Nordic AB

Tobias Marguerre
Norbert Müller
Tor-Einar Svae
David Wikman
Lars Forssells gata 23
SE-11275 Stockholm
Schweden
Tel +46 8 56643000
Fax +46 8 56643010
tobias.marguerre@octapharma.com
norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
david.wikman@octapharma.se

Singapur

Octapharma Pte Ltd

Matt Riordan
Lorenzo Valentini
36 Armenian Street
#04-09
Singapur 179934
Tel +65 6634 1124
matt.riordan@octapharma.ch
lorenzo.valentini@octapharma.com

Slowakei

Octapharma AG, o.z.z.o.

Miroslav Gresik
Zochova 6/8
811 03 Bratislava
Slowakei
Tel +421 2 54646701
Fax +421 2 54418321
miroslav.gresik@octapharma.com

Spanien

Octapharma S.A.

Diego Garcia
Parque Empresarial de San Fernando
Edif. Berlin – planta Baja
Av. Castilla 2
28830 San Fernando de Henares,
Madrid
Spanien
Tel +34 91 6487298
Fax +34 91 6764263
diego.garcia@octapharma.com

Südafrika

Octapharma South Africa (Pty) Ltd

Matt Riordan
Sean Hancock
Building # 3
Design Quarter District
Cnr William Nicol and
Leslie Avenue East
2191 Fourways
Johannesburg
Südafrika
Tel +27 11 465 4269
Fax +27 11 465 4301
matt.riordan@octapharma.ch
sean.hancock@octapharma.com

Tschechien

Octapharma CZ s.r.o.

Petr Razima
Rosmarin Business Centre
Delnická 213/12
170 00 Praha 7
Tschechische Republik
Tel +420 266 793 510
Fax +420 266 793 511
petr.razima@octapharma.com

Ukraine

Octapharma AG
Victoria Bondarenko
Str. Vozdvizhenskaya 45-47-49 "A"
second floor, office 28.
01025 Kiev
Ukraine
Tel +38 050 3330016
victoria.bondarenko@octapharma.com

USA

Octapharma USA, Inc.

Flemming Nielsen
121 River Street, Suite 1201 Hoboken
New Jersey 07030
USA
Tel +1 201 6041130
Fax +1 201 6041131
flemming.nielsen@octapharma.com

Octapharma Plasma, Inc.

Frederic Marguerre
10644 Westlake Drive
Charlotte
North Carolina 28273
USA
Tel +1 704 6544600
Fax +1 704 6544700
frederic.marguerre@octapharma.ch

Vereinigtes Königreich

Octapharma Limited

Sue Griffin
The Zenith Building
26 Spring Gardens
Manchester M2 1AB
Vereinigtes Königreich
Tel +44 161 8373770
Fax +44 161 8373799
sue.griffin@octapharma.co.uk

Die Ansichten und Meinungen in den Interviews in diesem Jahresbericht sind die der befragten Personen und geben nicht unbedingt die Ansichten oder Meinungen von Octapharma wieder.

Redaktion: [Claudie Qumsieh](#)
Inhalt: [Frederic Marguerre](#)

