

Jahresbericht 2020

Veröffentlicht durch die
Geschäftsstelle des DHR

Stand 07. September 2022

Paul-Ehrlich-Institut 
Bundesinstitut für Impfstoffe
und biomedizinische Arzneimittel





Die Geschäftsstelle des DHR befindet sich am Paul-Ehrlich-Institut (PEI)

Geschäftsstelle



Dr. Christine Keipert
(Leiterin)



Dr. Heike Duda



Birgit Haschberger



Janina Hesse



Olaf Henseler



Dr. Hanna Windecker

Lenkungsausschuss

Deutsche Hämophiliegesellschaft, DHG

Björn Drebing
Dr. Anna Griesheimer

Interessengemeinschaft Hämophiler, IGH

Dr. Thomas Becker
Christian Schepperle

Gesellschaft für Thrombose- und
Hämostaseforschung, GTH

Prof. Dr. Karin Kurnik
Prof. Dr. Andreas Tiede (Vorsitz)

Paul-Ehrlich-Institut, PEI

Dr. Anneliese Hilger (stellv. Vorsitz)
Dr. Christine Keipert

Fachausschuss

Vertreterinnen und Vertreter von

Patientenverbänden
DHG, IGH

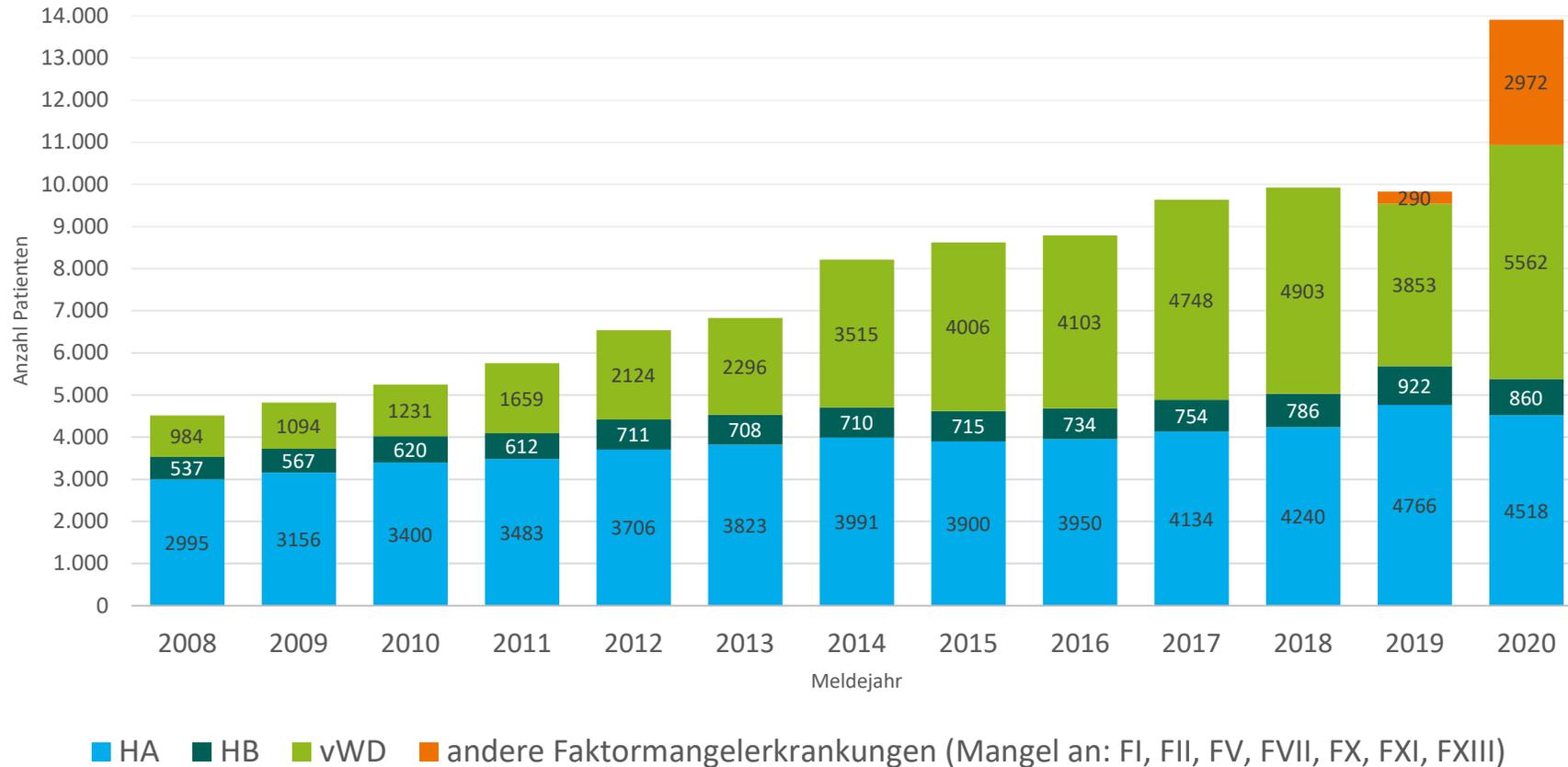
Medizinischen Fachgesellschaften
BDDH, DGTI, GTH

Verbänden der pharmazeutischen Industrie
PPTA, VfA

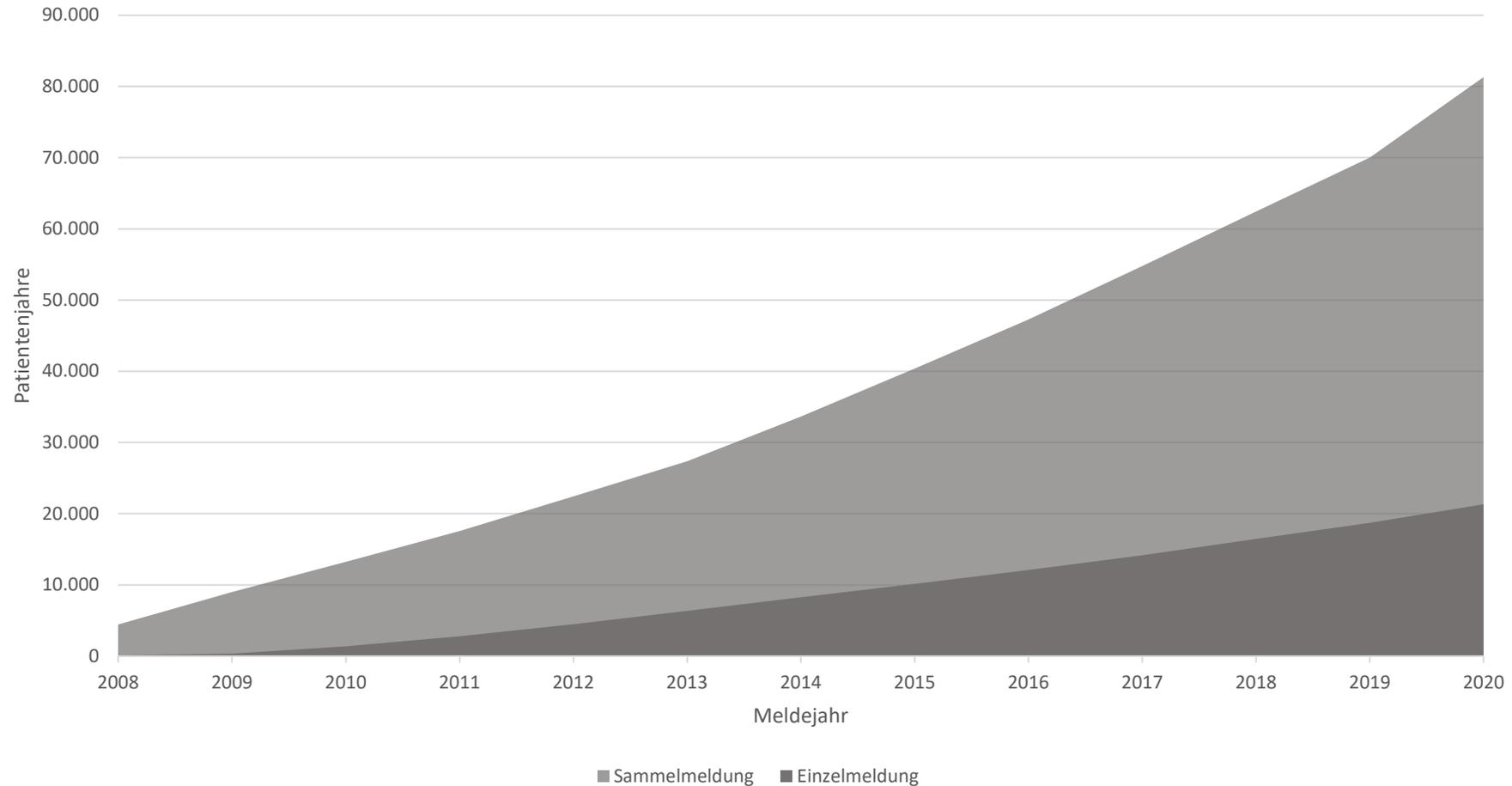
GKV-Spitzenverband
Spitzenverband Bund der Krankenkassen

Verband der privaten Krankenversicherungen
PKV

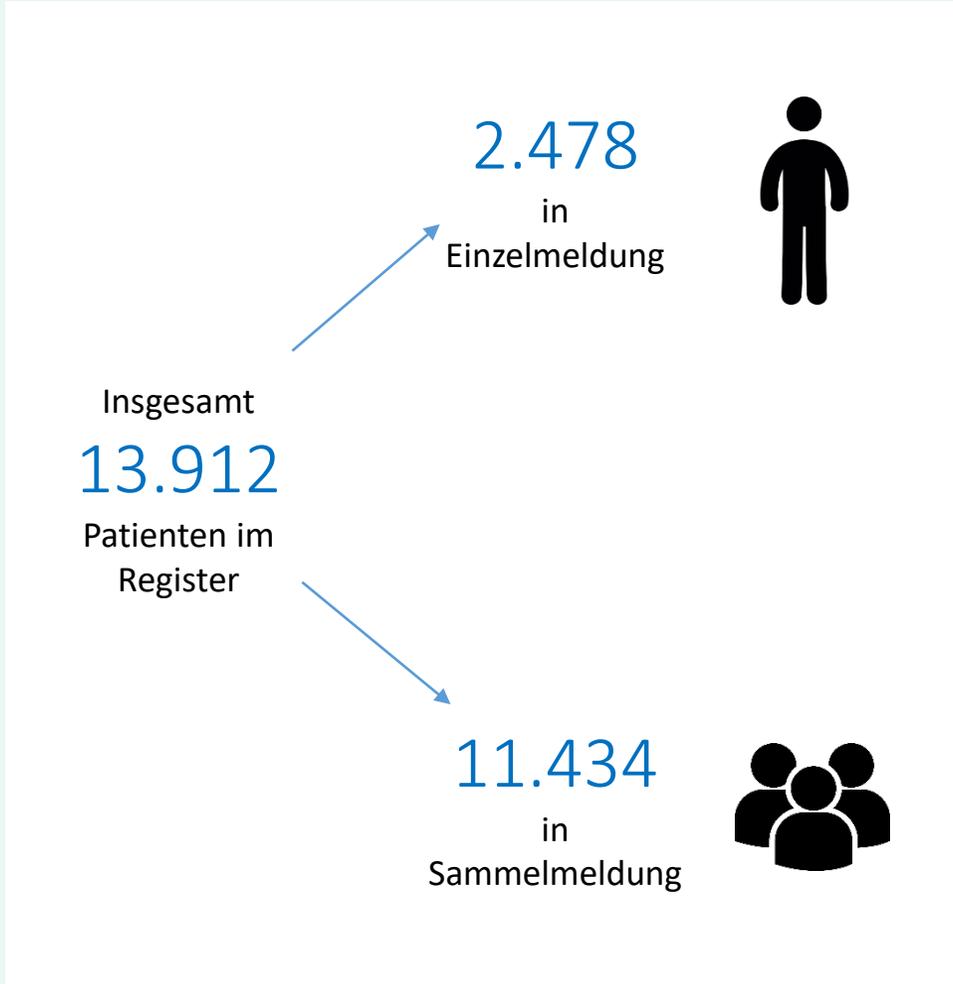
Verbänden der Leistungserbringer
DKG, KBV



Seit 2008 werden im DHR spezifische Daten von Personen mit Hämostasestörungen aus ganz Deutschland gesammelt. Seit der Erweiterung des Transfusionsgesetzes im Jahr 2019 müssen neben Personen mit Hämophilie A (HA), Hämophilie B (HB) und von Willebrand Erkrankung (vWD) nun auch jene mit anderen Faktormangelerkrankungen in Einzel- oder Sammelmeldung gemeldet werden. Seitdem ist die gemeldete Anzahl an Patienten mit selteneren Faktormangelerkrankungen stark angestiegen.

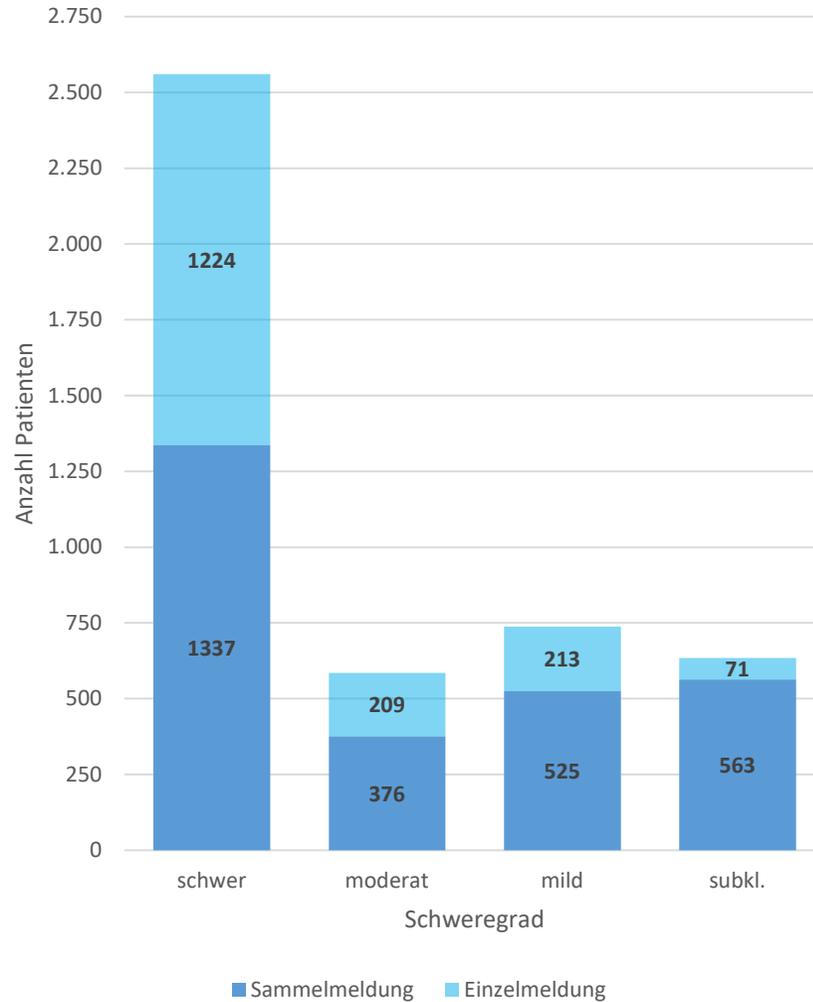


Seit dem Jahr 2008 wurden im DHR von allen gemeldeten Patienten insgesamt 102.638 Patientenjahre erfasst. Dabei wurden insgesamt 81.320 Patientenjahre in der Sammelmeldung erfasst und 21.318 Patientenjahre in der Einzelmeldung.

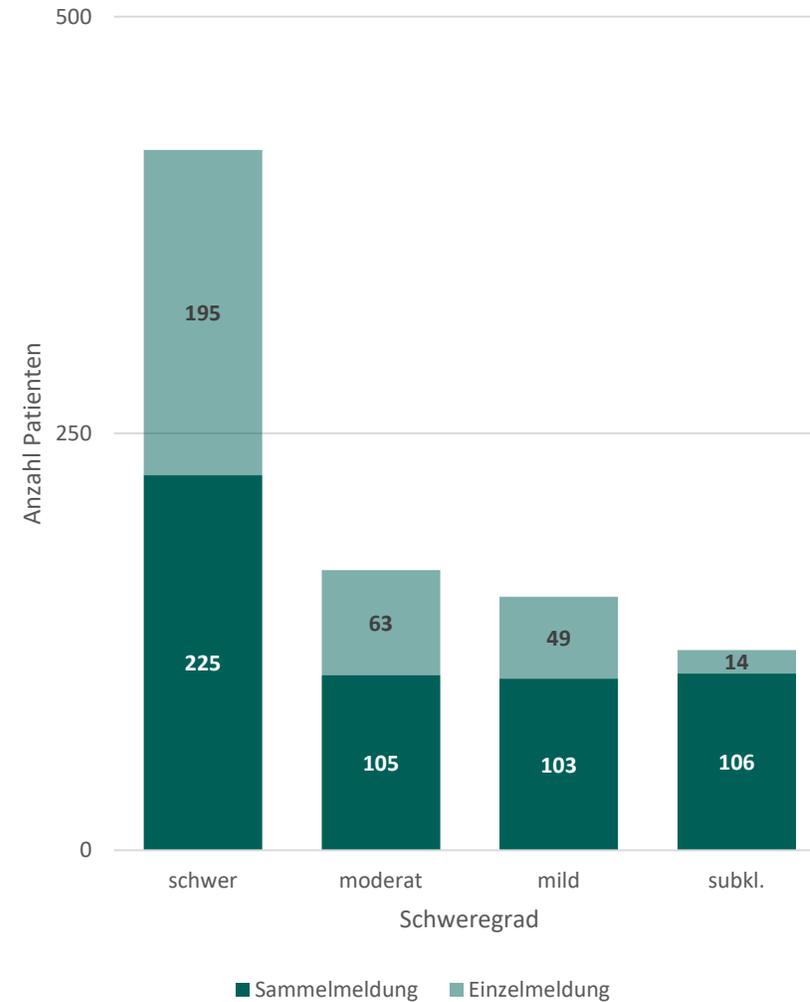


Im Jahr 2020 melden 140 Kliniken, Behandlungszentren und spezialisierte Arztpraxen Daten von insgesamt 13.912 Personen. Dabei haben 2.478 Betroffene ihr Einverständnis zur Einzelmeldung gegeben. Das sind 397 Patienten mehr als 2019. 11.434 Patienten wurden über die Sammelmeldung erfasst, was einem Plus von 4.961 Patienten entspricht.

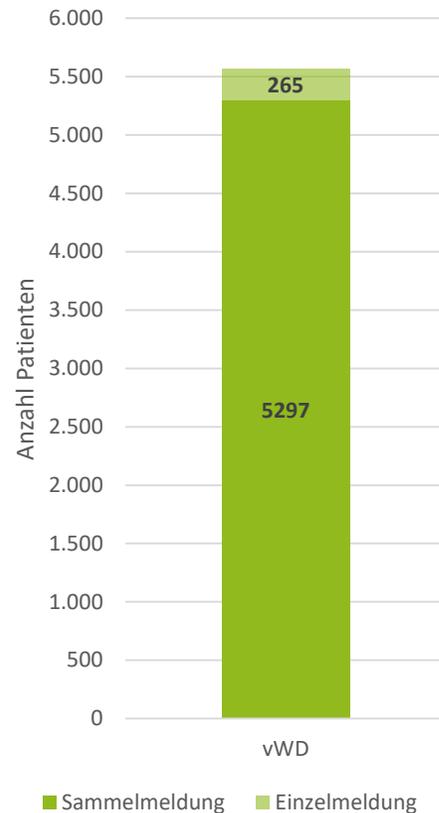
Hämophilie A



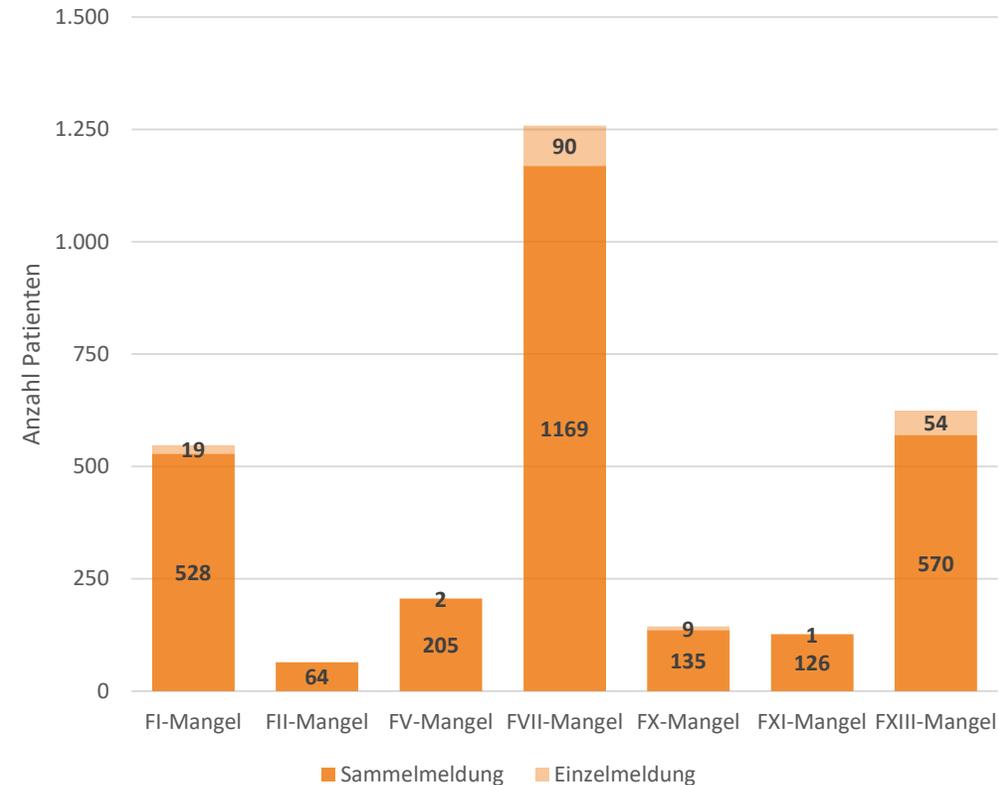
Hämophilie B



von Willebrand

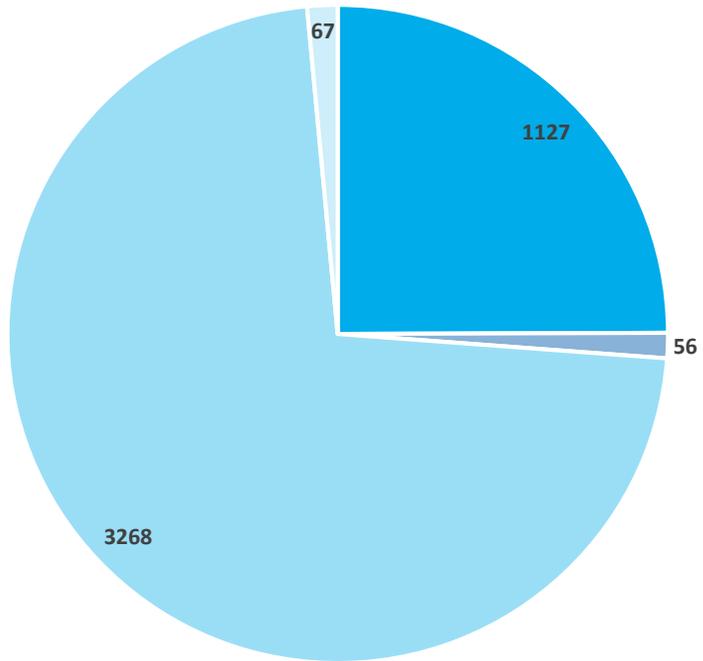


Andere Faktormangelerkrankungen



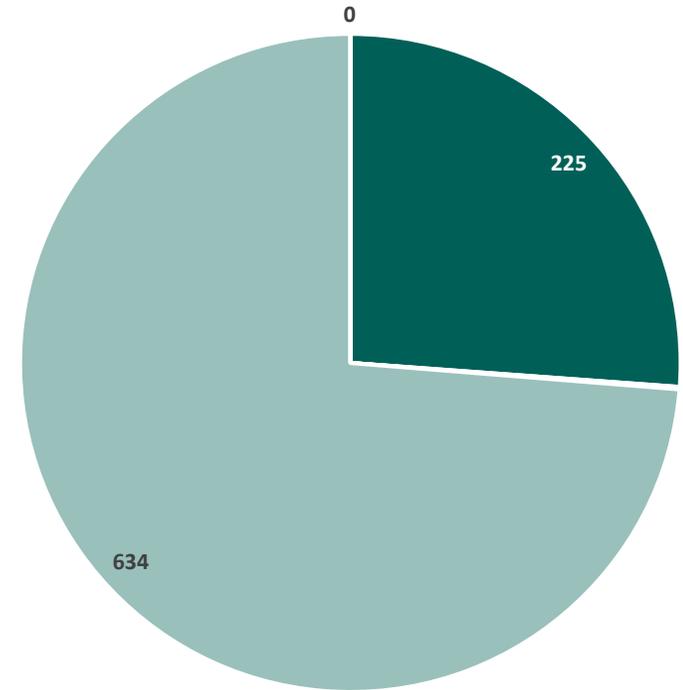
Im Jahr 2020 wurden dem DHR insgesamt 5.562 Betroffene mit von Willebrand Erkrankung gemeldet und 2.972 Betroffene mit anderen Faktormangelerkrankungen. 2020 ist dabei das erste Jahr in dem diese Patienten vermehrt in der Sammelmeldung gemeldet wurden. Nur ein kleiner Teil dieser Patientinnen und Patienten benötigt eine Behandlung mit Gerinnungsprodukten.

Hämophilie A



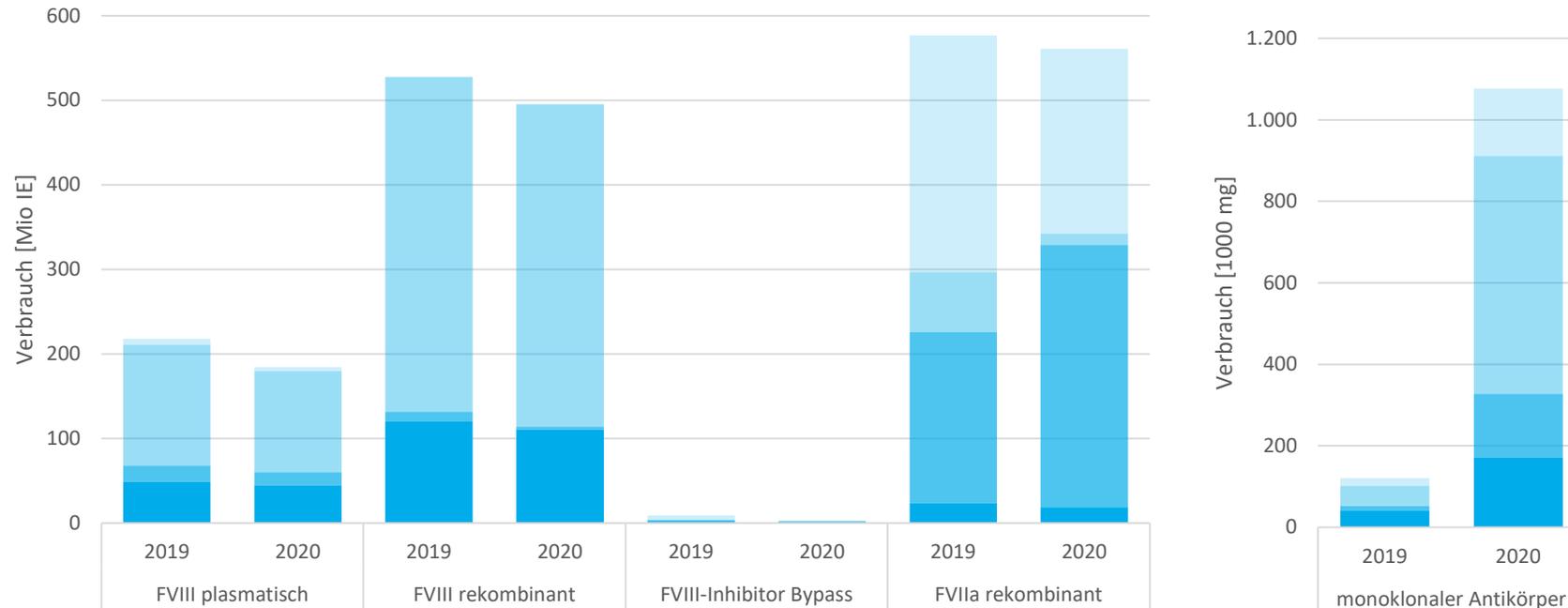
- Kinder/Jugendliche ohne Hemmkörper
- Kinder/Jugendliche mit Hemmkörper
- Erwachsene ohne Hemmkörper
- Erwachsene mit Hemmkörper

Hämophilie B



- Kinder/Jugendliche ohne Hemmkörper
- Kinder/Jugendliche mit Hemmkörper
- Erwachsene ohne Hemmkörper
- Erwachsene mit Hemmkörper

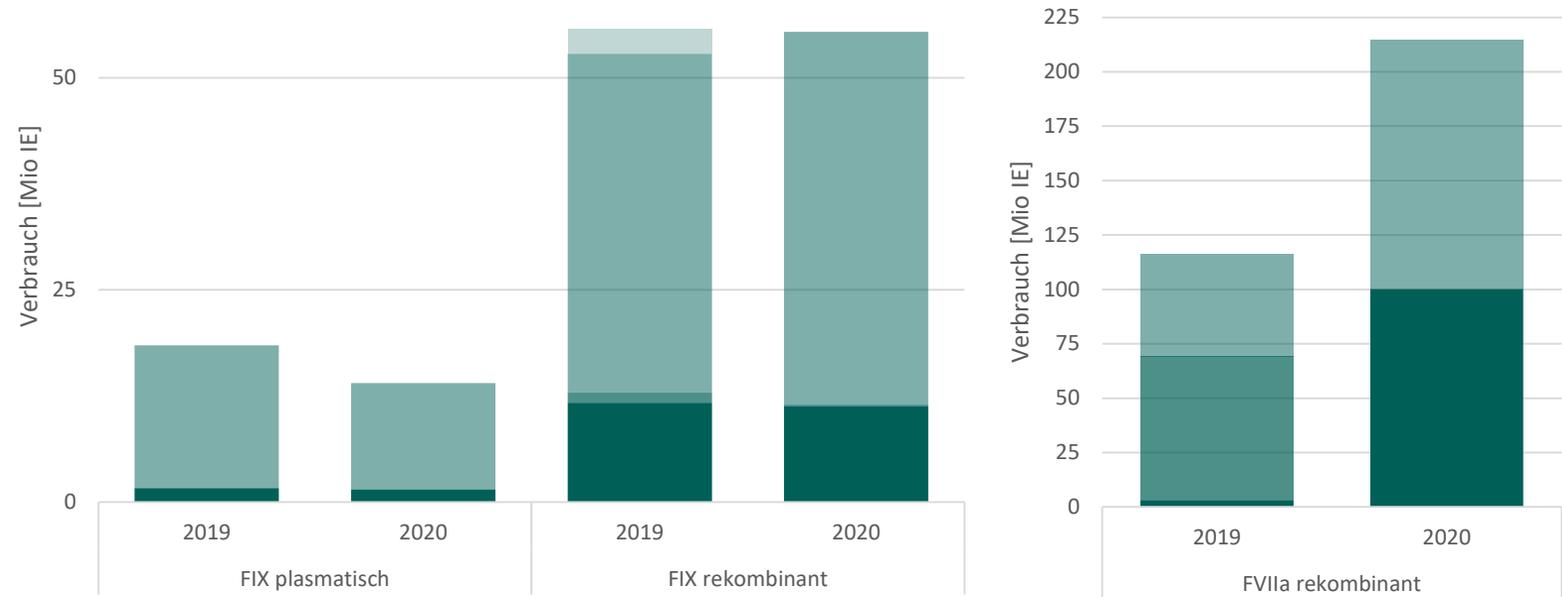
Hämophilie A



■ Kinder/Jugendliche ohne Hemmkörper
 ■ Kinder/Jugendliche mit Hemmkörper
 ■ Erwachsene ohne Hemmkörper
 ■ Erwachsene mit Hemmkörper

Hämophilie A-Patienten Verbrauch 2020	Anzahl (n)	davon behandelte Patienten [n]	FVIII plasmatisch [IE]	FVIII rekombinant [IE]	FVIII-Inhibitor Bypass [IE]	FVIIa rekombinant [IE]	monoklonaler Antikörper [mg]
Kinder und Jugendliche ohne Hemmkörper	1.127	894	44.512.770	110.363.290	1.669.500	18.450.000	171.690
Kinder und Jugendliche mit Hemmkörper	56	49	15.401.250	3.494.400	0	310.350.000	155.872
Erwachsene ohne Hemmkörper	3.268	2.322	119.531.274	381.111.300	38.000	13.250.000	584.065
Erwachsene mit Hemmkörper	67	59	4.782.000	577.900	1.288.500	218.950.000	164.655
Gesamtsumme	4.518	3.324	184.227.294	495.546.890	2.996.000	561.000.000	1.076.282

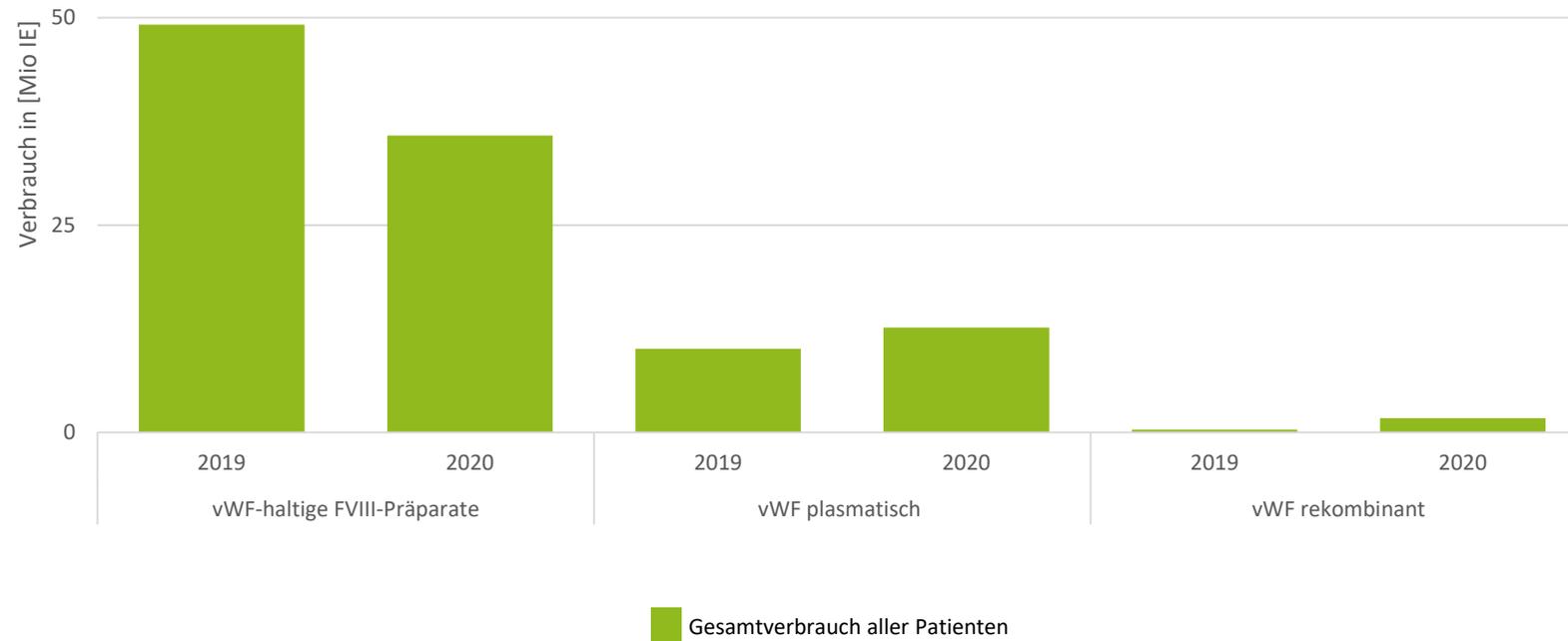
Hämophilie B



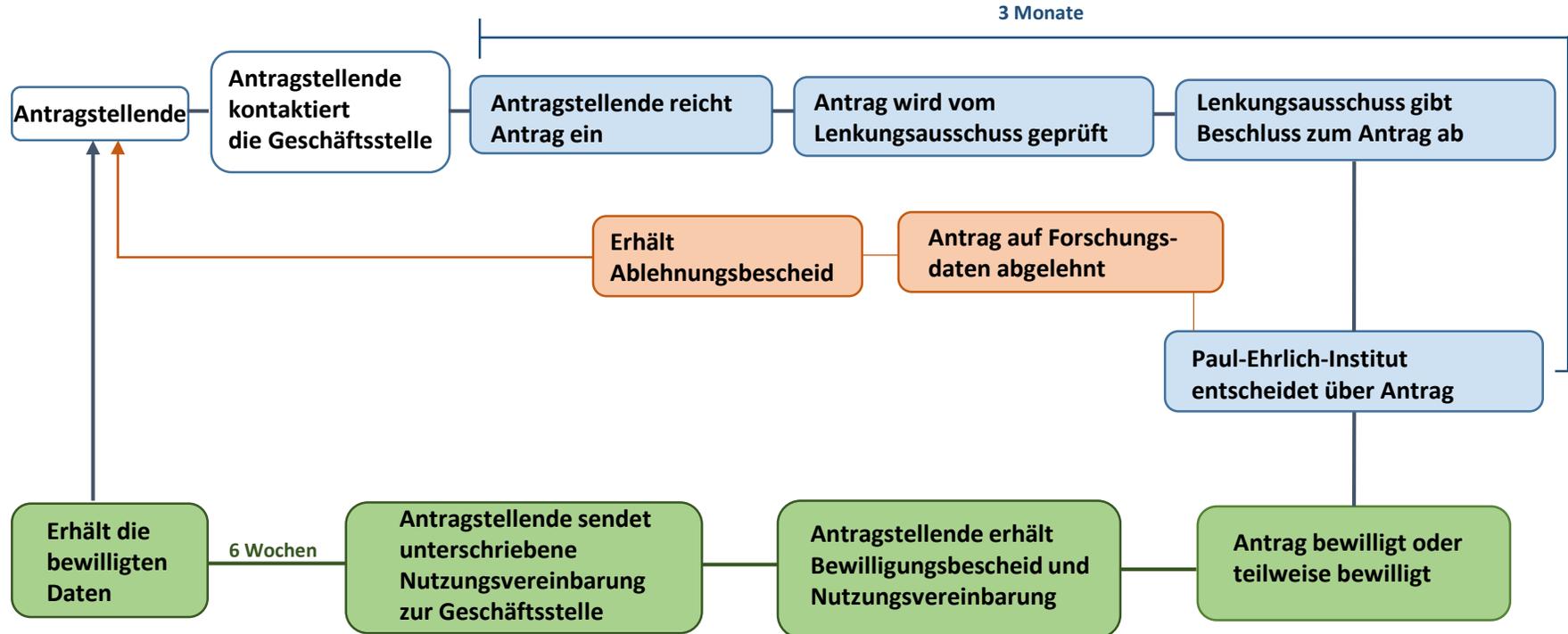
Kinder/Jugendliche ohne Hemmkörper
 Kinder/Jugendliche mit Hemmkörper
 Erwachsene ohne Hemmkörper
 Erwachsene mit Hemmkörper

Hämophilie B-Patienten Verbrauch 2019	Anzahl [n]	davon behandelte Patienten [n]	FIX plasmatisch [IE]	FIX rekombinant [IE]	FVIIa rekombinant [IE]
Kinder und Jugendliche ohne Hemmkörper	225	167	1.478.800	11.339.000	100.050.000
Kinder und Jugendliche mit Hemmkörper	1	1	0	140.000	0
Erwachsene ohne Hemmkörper	634	445	12.542.000	43.938.200	114.750.000
Erwachsene mit Hemmkörper	0	0	0	0	0
Gesamtsumme	860	613	14.020.800	55.417.200	214.800.000

von Willebrand



von Willebrand-Patienten Verbrauch 2020	Anzahl [n]	davon behandelte Patienten [n]	vWF-haltige FVIII-Präparate [IE]	vWF plasmatisch [IE]	vWF rekombinant [IE]
Gesamtverbrauch aller Patienten	5.562	794	35.809.200	12.627.300	1.709.500



Aus dem DHR können Daten zu Forschungszwecken beantragt werden. Der entsprechende Antrag wird bei der Geschäftsstelle des DHR eingereicht, die auch die dafür notwendigen Unterlagen zur Verfügung stellt. Nach Prüfung und Beschluss durch den Lenkungsausschuss des DHR entscheidet das Paul-Ehrlich-Institut per Bescheid, Antragstellende unterzeichnen eine Nutzungsvereinbarung und erhalten die bewilligten Daten.

Wir danken allen Patientinnen und Patienten,
die dem DHR Ihre Daten zur Verfügung stellen,
sowie den Einrichtungen,
die diese Daten erfassen und eingeben.

**Liebe Betroffene,
wir würden uns sehr freuen, wenn Sie Ihre Zustimmung zur Einzelerfassung geben,
denn nur so können wir die für die Forschung so wichtigen Daten von Ihnen
erfassen. Bitte sprechen Sie Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt darauf an.**