

Bonn, den 7. November 2007

Liebe Mitglieder, sehr geehrte Damen und Herren,

mit dem heutigen 9. igh-newsletter erhalten Sie voraussichtlich zum letzten Male in diesem Jahr vor dem Erscheinen unserer Mitgliederzeitschrift aktuelle Informationen auf diesem Wege.

Das 2. Treffen der Gruppe SH-Südwest rückt näher, das offizielle Vorprogramm für unseren 5. PIT im April 2008 steht zur Verfügung, das Deutsche Hämophileregister startet den Erprobungsbetrieb, es gibt Neuigkeiten zu unseren Faktorenkonzentraten und schließlich ist unsere Schwimmgruppe „Wasserflöhe“ aktiv gestartet.

**2. Treffen der neugegründeten Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest“ am Samstag, den 24.11.2007**

Die Ansprechpartner der Gruppe „SH-Südwest“ laden alle hämophilen Kinder, Jugendlichen, Erwachsenen, die Eltern und Familienangehörigen sowie alle am Thema Interessierten für den 24. November 2007 nach Tübingen in den Hörsaal der Medizinischen Klinik ein.

Ein interessantes Programm erwartet Sie, für Speis und Trank ist gesorgt und auch das gesellige Beisammensein soll nicht zu kurz kommen.

Damit die Erwachsenen den Vorträgen in Ruhe folgen können, ist eine Kinderbetreuung organisiert, die sich um die Kleinen kümmert.

Es entstehen keine Kosten, alle Informationen zum Treffen mit Programm usw. erfahren Sie [hier](#).

**Internetauftritt der Selbsthilfegruppe „SH-Südwest“ freigeschaltet**

Die Gruppe „SH Südwest“ ist seit wenigen Tagen online zu erreichen. Die neue Internetseite ist freigeschaltet und ab sofort zu erreichen unter: [Selbsthilfegruppe „SH-Südwest“](#).

**5. PIT (Patienteninformationstag) der IGH vom 19.-20.04.2008 in Bonn-Bad Godesberg**

Unser 5. PIT, der am 19. April 2008 in der Stadthalle Bad Godesberg stattfindet, rückt langsam näher, wir können Ihnen versprechen, dass viele hervorragende Referenten mit interessanten Themen teilnehmen.

Informationen und das Vorprogramm finden Sie unter [PIT 2008](#).

**Patientenkalender für 2008 ab sofort verfügbar!**

**Bitte beachten Sie: Die Dokumentation ist vom Gesetzgeber im § 14 Transfusionsgesetz vom 1. Juli 1998 zwingend vorgeschrieben und wird in der Regel in der täglichen Praxis vom Arzt auf den Patienten delegiert.**

Um Ihnen die Arbeit zu erleichtern, haben fast alle Hersteller Dokumentationskalender als sinnvolles Hilfsmittel zur lückenlosen Dokumentation des Konzentratverbrauchs erarbeitet und stellen diese den Patienten über die Hämophiliezentren und die Interessengemeinschaft Hämophiler zur Verfügung.

Die Kalender sind ab sofort über die IGH-Geschäftsstelle erhältlich und können für Mitglieder kostenlos bestellt werden.

Weitere wichtige Informationen finden Sie unter [Dokumentationskalender](#).

**Das Deutsche Hämophileregister startet in die Erprobungsphase**

Das Deutsche Hämophileregister ist nun in den Entwicklungsbetrieb übergegangen. Aktuell wird die

Grundstruktur der Registersoftware geprüft, danach werden die Eingabemasken generiert und die Dateneingabe PEI-intern vorgenommen. Im Anschluss wird es eine längere Testphase mit zunächst einer und dann mehreren Einrichtungen geben. Abschließend wird eine Auditierung durch den Bundesbeauftragten für Datenschutz erfolgen, der schaut, ob alle sicherheitsrelevanten Maßnahmen wie im Datenschutzkonzept beschrieben, umgesetzt wurden. Dies ist für Mitte nächsten Jahres geplant.

Danach wird die eigentliche Dateneingabe in das DHR erfolgen können.

Sie können die Entwicklung des Registers regelmäßig verfolgen und finden alle relevanten Informationen unter [Das Deutsche Hämophileregister](#).

#### **Neuigkeiten zu den Faktorenkonzentraten**

Die Fa. Wyeth als Hersteller und Vertreiber hat das Faktor IX-Präparat [BenFIX®](#) neu formuliert, die Fa. Octapharma GmbH gab bekannt, dass [Octanine F](#) für die Lagerung bei Raumtemperatur zugelassen wurde, Novo Nordisk Pharma GmbH teilte mit, dass [NovoSeven®](#) nun auch als Einzelgabe zur Behandlung von mittelschweren bis leichten Blutungen zugelassen wurde.

#### **„Wasserflöhe“ aktiv!**

Mit freundlicher Unterstützung durch die Fa. Novo Nordisk Pharma GmbH konnte der erste IGH-Schwimmkurs am 3. November 2007 in Duisburg gestartet werden.

Grundziel des Kurses ist die Wassergewöhnung der Kinder, als Höhepunkt und krönender Abschluss kann das [Seepferdchen](#) erworben werden.

#### **Aktuelle Meldungen und Informationen auf [www.igh.info](http://www.igh.info)**

Wenn Sie über alle wichtigen Ereignisse auf dem Gebiet der Hämophilietherapie informiert sein wollen, empfehlen wir Ihnen den regelmäßigen Besuch unserer Internetseite [www.igh.info](http://www.igh.info).

Hier finden Sie aktuelle und zeitnahe Informationen über Veranstaltungen, Forschungsprojekte, Fragen zum Sozialrecht, Weiterentwicklung von Faktorenkonzentraten und Applikationssystemen usw.

Mit freundlichen Grüßen

**Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.**

Ihr



Günter Schelle  
- Geschäftsführer -