

Chronologie der Hepatitis
bei Hämophilie

Chronology of Hepatitis
during Haemophilia

Prof. Dr. Dr. h.c. Wolfgang Schramm

Chronologie der Hepatitis bei Hämophilie

Chronology of Hepatitis during Haemophilia

unter Mitarbeit von
Jutta Etzler,
Harald Krebs,
Herbert Lechner,
Wolfgang Thrän,
Klaus Thürmel

Contributions from
Jutta Etzler,
Harald Krebs,
Herbert Lechner,
Wolfgang Thrän,
Klaus Thürmel

Basse & Lechner Verlag, München 2003

Wir haben uns bemüht, alle relevanten Arbeiten zur Hepatitis aus den angegebenen Bereichen zu erfassen. Die zitierte internationale Literatur wurde nach bestem Wissen exzerpiert. Für eine abschließende Bewertung sollten hier die Originale herangezogen werden. Die Autoren wurden wie in den Publikationen aufgeführt. Für die richtige Schreibweise jedes Namens kann daher keine Gewähr übernommen werden. Die Zusammenstellung der Inhalte erfolgte durch Mitarbeit der Abteilung Hämatologie und Hämostaseologie der Universität München 2000 bis 2003. Der Druck dieser Chronologie der Hepatitis bei Hämophilie wurde ermöglicht durch ein unrestricted grant der Firmen Aventis Behring GmbH, Baxter Deutschland GmbH und Bayer AG an das Klinikum der Universität München. Die genannten Firmen hatten dabei keinerlei Einfluss auf Inhalt und Gestaltung.

Diesem Buch liegt eine CD-ROM bei, auf der alle Buchinhalte als PDF-Dateien zur Verfügung stehen.

We have endeavoured to include all relevant works concerning hepatitis from the areas mentioned. Quotes from international literature have been extracted according to the best of our knowledge. For final assessments, please refer to the originals. The authors have been listed as per publications. We can, therefore, accept no responsibility for the correct spelling of each name. Compilation of the contents was achieved by cooperation with the Department of Haematology and Haemostaseology at the University of Munich between 2000 and 2003. Printing this 'Chronology of Hepatitis during Haemophilia' was made possible by an unrestricted grant from Aventis Behring GmbH, Baxter Deutschland GmbH and Bayer AG to the Medical Centre at the University of Munich. The named companies did not have any influence on content or design.

Enclosed with this book is a CD-ROM, containing pdf-files of its contents.

Herausgeber: Prof. Dr. Dr. h.c. Wolfgang Schramm, München
Verlag: Basse & Lechner GmbH, Elsenheimerstr. 16, 80687 München
Druck: Kösel GmbH & Co. KG, Kempten
ISBN-Nr. 3-927578-31-2

Alle Rechte vorbehalten.

Nachdruck, auch auszugsweise, verboten.

Kein Teil dieses Werkes darf ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form (Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren), auch nicht für Zwecke der Unterrichtsgestaltung, reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Editor-in-Chief: Prof. Dr. Dr. h.c. Wolfgang Schramm, Munich
Publishers: Basse & Lechner GmbH, Elsenheimerstr. 16, 80687 München, Germany
Printed by: Kösel GmbH & Co. KG, Kempten, Germany
ISBN-No. 3-927578-31-2

All rights reserved.

Not to be reproduced in part or whole.

No part of this publication may be reproduced, distributed, stored in a retrieval system or transmitted in any form (photocopying, microfilm or any other method) without prior written permission of the publishers, even for the purpose of lectures.

Vorwort

Die Hepatitis gehört seit jeher als eine Begleiterscheinung zur Behandlung der Hämophilie. Mit dem Einsatz von Bluttransfusionen und Faktorkonzentraten musste auch damit gerechnet werden, dass es zur Übertragung und Infektion kommt. Die Wirksamkeit und die sich daraus ergebenden nachhaltigen Vorteile einer Präparate-Therapie haben jedoch stets das bestehende Hepatitis-Risiko deutlich überwogen. Allerdings hat das Problem einer Hepatitisinfektion die Forschung und die Fachdiskussionen von Anfang an begleitet – dies ist nicht zuletzt aus dieser nun vorliegenden Dokumentation zu ersehen.

Sie lässt zugleich erkennen, welche Entwicklungsschritte in den vergangenen rund 40 Jahren auf diesem Feld vollzogen wurden. Erinnerung sei in diesem Zusammenhang an die jahrelange Diskussion einer Non-A-Non-B-Variante, mittlerweile längst als die gefürchtete Hepatitis-C etabliert. Erinnerung sei auch an einen Vortrag, den Lutz Gürtler vor mehreren Jahren im Rahmen einer Regionaltagung gehalten hat. Damals betonte er, dass die Entdeckung immer neuer Hepatitis-Formen laufend weiterginge und man – damals – bereits von einer F- und G-Variante sprechen könne. Wenn in der Wissenschaft eine Tür aufgestoßen wird, so steht man zumeist vor mindestens einer weiteren verschlossenen Tür.

Unzweifelhaft ist es, dass die Hämophilen selbst die unmittelbar Leidtragenden solcher sich nur allmählich bildender Entwicklung gewesen sind. Erst die Erfahrungen der Betroffenen waren Voraussetzung für die Behandlungs-Verbesserungen, ja häufig erst einmal für das gestiegene Problembewusstsein der nächsten Generation. Ein schwacher Trost für die Betroffenen, aber doch auch eine Hoffnung für die Hämophilen insgesamt!

Es liegt in der Natur der Sache, dass die Vergangenheit stets aus der Perspektive des gegenwärtigen Wissens betrachtet und beurteilt wird. Selbstverständlich fragen wir Ärzte uns immer wieder, was hätte man damals anders, besser machen können? Mit unserem heutigen Wissen lassen sich manche Entscheidungen leichter treffen – ob wirklich besser, wird die Zukunft bestätigen müssen. Insofern relativiert die vorliegende Dokumentation vielleicht auch vorschnelle Urteile über scheinbar verpasste Möglichkeiten oder überkommene Ansichten. Was gab es denn wirklich an Alternativen vor 40, 30, 20 Jahren? Die Dokumente geben die Situation im Originalton wieder; wer die Referate und Veröffentlichungen seinerzeit verfolgt hat, für den wird auch das zeitgebundene Umfeld wieder lebendig.

Und auch dies beweist diese Chronologie zum Thema Hepatitis und Hämophilie: Es wurden in diesen Jahrzehnten bedeutende, ja lebenswichtige Fortschritte erzielt. Selten ist die medizinische Entwicklung so auf ein schmales Thema zu fokussieren wie hier, lassen sich die Einzelschritte so gut an einem überschaubaren Patientenkollektiv nachvollziehen wie in diesem Bereich. Eine Erkenntnis aus jüngster Zeit

bestätigt es: Wir wissen heute, dass die Hepatitis-Infektion in den ersten zehn Jahren nach der Erkrankung nicht zu einer anderen Entwicklung führt als bei den nichtinfizierten Patienten. Das macht Hoffnung – und gibt neue Behandlungsperspektiven.

Unleugbar ist aber auch, dass heute, mit immer größeren Therapieerfolgen in anderen Bereichen (vgl. die Dokumentation „Chronologie zu Hämophilie und AIDS“), die Hepatitis stärker ins Bewusstsein gerückt ist. Und dass im Lauf der letzten 20 Jahre die Zahl der schweren Lebererkrankungen als Folgeschäden bei Hämophilen massiv zugenommen hat. Das Hepatitis-Problem bleibt für die Hämophilen und die Hämophilie-Behandlung vordringlich, es hat sogar an Brisanz gewonnen. Die vorliegende Chronologie ist deshalb nicht nur Dokumentation einer Entwicklung. Sie ist auch Verpflichtung, dieses Wissen konsequent weiterzuführen, bis befriedigende Lösungen erzielt werden.

Wie eine gewaltige Kugel schwimmt das Wissen in einem Meer des Nichtwissens. Je größer die Masse des Wissens wird, desto tiefer taucht diese Kugel in das Nichtwissen – und desto größer wird die Fläche, die mit dem Nichtwissen in Berührung kommt.

Prof. Dr. Dr. h.c. Wolfgang Schramm