
NICHT-MALIGNE HÄMATOLOGIE

Der Arbeitskreis nicht-maligne Hämatologie wurde auf Beschluss des Vorstands im Oktober 2002 gegründet. Der Arbeitskreis konzentriert sich auf angeborene und erworbene aplastische Syndrome wie die Aplastische Anämie, autoimmunhämolytische Anämien, Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie, Hämoglobinopathien, Membranopathien, Immunthrombozytopenien, Fragen des Eisenstoffwechsels und andere metabolische Erkrankungen mit Auswirkungen auf die Blutbildung.

Die Aktivitäten des Arbeitskreises zu dem oben genannten Spektrum an Erkrankungen umfassen u.a.

- ▶ Registerstudien
- ▶ Biobankprojekte
- ▶ Klinische Prüfungen von Arzneimitteln oder Therapiekonzepten
- ▶ Retrospektive Datenerhebungen
- ▶ Initiierung und Mitarbeit an Onkopedia-Leitlinien
- ▶ Forschungsprojekte zu Diagnostik und Pathophysiologie nicht-maligner Erkrankungen
- ▶ Entwicklung von QoL Instrumenten für nicht-maligne Erkrankungen
- ▶ Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen zu seltenen Erkrankungen der Hämatopoese
- ▶ Patient*innentage
- ▶ Informationsaustausch/Unterstützung von Patient*innenorganisationen (Aplastische Anämie und PNH e.V.; Stiftung Lichterzellen)

Einige der Erkrankungen, welche im Fokus des Arbeitskreises stehen, sind insbesondere im Erwachsenenalter (sehr) selten, z.B. die Diamond-Blackfan Anämie. Eine wesentliche Herausforderung ist daher die Information über den neuesten Stand zu Diagnostik und Therapie und die Erhöhung der Rezeptivität für diese Erkrankungen in der klinischen und klinisch-wissenschaftlichen Gemeinschaft und der informierten Öffentlichkeit. Darüber hinaus ist die neutrale Zusammenarbeit und die faktenbezogene Information der Selbsthilfegruppen (s.o.) aber auch den regulatorischen und qualitätssichernden Institutionen (G-BA, IQWiG, u.a.) und nicht zuletzt der in diesem Bereich aktiven forschenden pharmazeutischen Industrie hier von besonderer Bedeutung.

Aktuell befinden sich verschiedene neue Therapiekonzepte in Prüfung (Komplementinhibitoren bei PNH oder Kälteagglutinin-Krankheit; Eltrombopag bei aplastischer Anämie).

Der Arbeitskreis stellt eine Plattform für die Diskussion von Studienkonzepten, die Information über klinische Prüfungen und die Rekrutierung dar.

Andere Fragestellungen lassen sich nur durch Registerbasierte Auswertungen beantworten. Der Arbeitskreis unterstützt die zentrale Registrierung von Patient*innendaten und Biomaterialbank bei Aplastischen Anämien und bone marrow failure-Syndromen im AA-BMF-Register.

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen ist eine multizentrische Kooperation essentiell. Patient*innen sollten im Sinne einer lokalen Lotsenfunktion heimatnah primärversorgt werden, sollten aber zwingend frühzeitig in akademischen Expertenzentren vorgestellt werden, die das volle Angebot der komplexen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen vorhalten. Letzteres beinhaltet u.a. das Angebot spezialisierter interdisziplinärer Sprechstunden unter Einbeziehung anderer Fachrichtungen (z.B. im Bereich der Telomeropathien und anderer Erkrankungen mit charakteristischem auch nicht-hämatologischem Phänotyp), niedrigschwelliger Zugang zu genetischer Beratung (auch für Familienmitglieder), Mitarbeit in populationsbezogenen Registern (s.o.) und insbesondere dem Angebot innovativer interventioneller Studien und Erfahrung mit zellulären Therapiemaßnahmen (wie der allogenen Stammzelltransplantation) im genannten Indikationsspektrum.



Neue Erkenntnisse zur Pathophysiologie nicht-maligner Erkrankungen und die aktuell dynamische Entwicklung neuer Therapieoptionen in diesem Feld bringen die Chance und Notwendigkeit neuer Projekte mit sich.

Weitere aktive Mitglieder sind im Arbeitskreis herzlich willkommen! Interesse und Engagement zu Themen der nicht-malignen Hämatologie sind ausreichende Voraussetzungen. Der Arbeitskreis ist interdisziplinär angelegt und bezieht auch insbesondere Kolleg*innen aus der Pädiatrie, Immunologie und Transfusionsmedizin sowie aus den Grundlagenwissenschaften ein.

Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Hubert Schrezenmeier

www.dgho.de/arbeitskreise/l-o/nicht-maligne-haematologie

Virtuelle Arbeitskreis-Sitzung am 22. Oktober 2021