

Sichelzellkrankheit in Deutschland 2019

Roswitha Dickerhoff
München



Situation in Deutschland 2019

- **Kein Sichelzell - Neugeborenen-Screening**
aber beim GBA in Bearbeitung
- Pädiatrische Betreuung ausreichend in einigen größeren Kliniken
- **Unzureichende Betreuung erwachsener Sichelzellpatienten** (einige wenige Ausnahmen)
- **Anzahl der Patienten gestiegen durch Migration und fehlende Prävention (pränatale Diagnostik)**
- **Krankheitsverlauf und Sterblichkeit abhängig von Qualität der Betreuung**

Mitbringsel unserer Migranten

- HbC West-Afrika (Karibik, N+S Amerika)
- HbD Mittelmeer-Raum
- Hb E SO-Asien
- Hb Lepore Süd-Europa
- Hb O Arab Arab. Länder, Süd-Europa
- Hb S subsahar. Afrika, (östl. Mittelme., Mittl. Osten, Karibik, N+S-Amerika)

- β Thal östl. Mittelmeer bis SO-Asien
- α Thal östl. Mittelmeer bis SO-Asien, Afrika

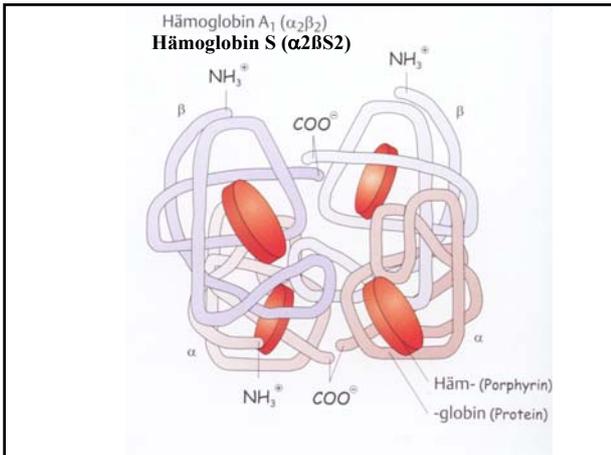
FORMEN DER SICHELZELLKRANKHEIT

Alte Namen	Neue Namen
• Sichelthalassämie	* Sichelzellkrankheit SS
• HbSC-Erkrankung	* Sichelzellkrankheit S β^0 Thal
• HbSD-Erkrankung	Sichelzellkrankheit S β +Thal
• HbSLepore-Erkr.	Sichelzellkrankheit SC
• HbSOArab-Erkr.	* Sichelzellkrankheit SD
• HbSE-Erkrankung	Sichelzellkrankheit SLepore
	* Sichelzellkrankheit SOArab
	Sichelzellkrankheit SE

Heterozygote Träger des HbS-Gens (HbS 35-45%) sind durch die Trägerschaft nicht krank, haben dadurch keine Anämie, keine Schmerzkrisen, keine Gefäßverschlüsse.

Häufigkeit der Trägerschaft für HbS, HbC bzw. Thal bei Einwanderern in Deutschland

Herkunft	HbS	HbC	β Thal	α^0	α^+	HbE
Türkei	2-3 %		2-3 %	2-3 %	2-3 %	
Süd-Ost-Türkei	15-20 %		5-13 %			
Griechenland	3 %		5-20 %	2-3%	2-3%	
Süd-Italien (Sizilien)	1-13 %		6 %			
Mittlerer Osten/Nord-Afrika	2-5 %		3-5 %	2-3%	2-3 %	
Iran	< 1%		5-10%	2-3 %	2-3%	
West-und Zentralafrika	20-40 %		< 0,1 %	0 %	30%	
West-Afrika		20-30 %	< 0,1 %	0 %	30%	
Afghanistan			5 %	?	?	
Süd-Ost-Asien			5-10%	5-30%	5-30	20-70%



Alpha Thalassämie in Afrika

- 30% aller Menschen aus dem sub-saharischen Afrika haben eine alpha Thalassämie
- Wer eine alpha-Thalassämie hat, hat zu kleine rote Blutkörperchen
- Die afrikanische Form der alpha-Thal (**alpha+ Thal**) ist **ungefährlich** – es können dadurch keine kranken Kinder geboren werden
- Nur in SO-Asien, dem Mittleren Osten und im Mittelmeerraum gibt es **die alpha° Thal**. Wenn beide Eltern eine alpha° thal haben, kann das Kind im Uterus sterben; deshalb **Pränatale Diagnostik**

Anzahl von Sichelzellpatienten weltweit

- Afrika genaue Zahlen unbekannt
- USA ca. 100 000 (280 Mill. Einwohner)
- Frankreich ca. 20 000 (60 Mill. Einwohner)
- England ca. 20 000 (50 Mill. Einwohner)
- Niederlande > 800 (16 Mill. Einwohner)
- Belgien > 700 (10 Mill. Einwohner)

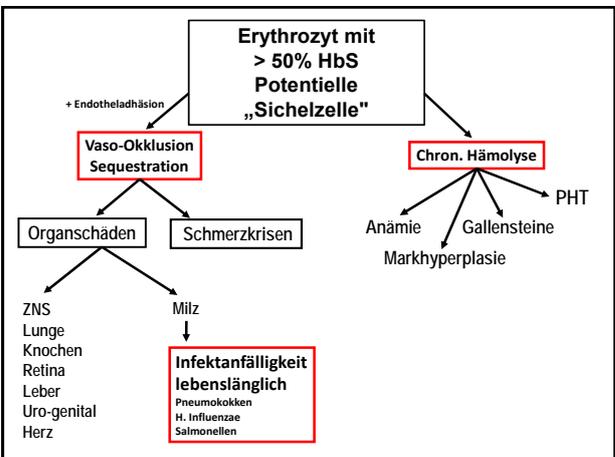
- **In Deutschland (2018 83 Mill Einwohner) vermutlich ca. 3000 Sichelzellpatienten, Tendenz steigend** durch Flüchtlinge aus Syrien, Irak und Zentralafrika und **durch Geburten von Kindern deren Eltern nichts wissen (wollen) über ihren Trägerstatus**

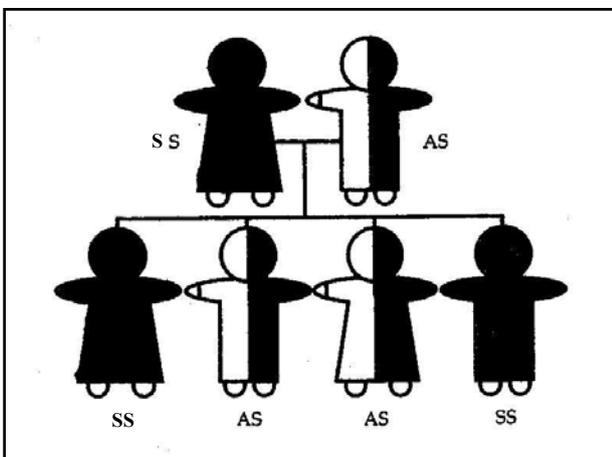
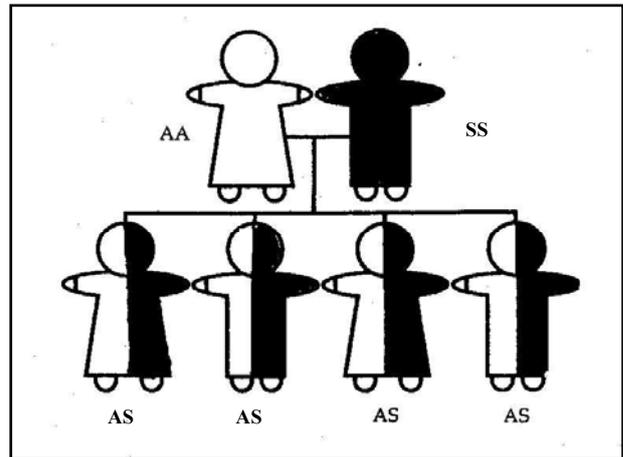
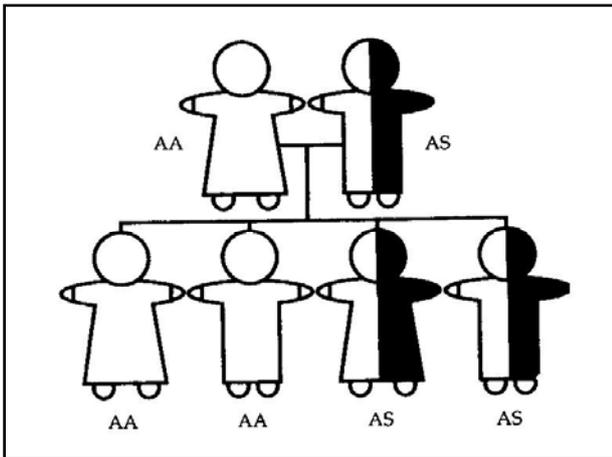
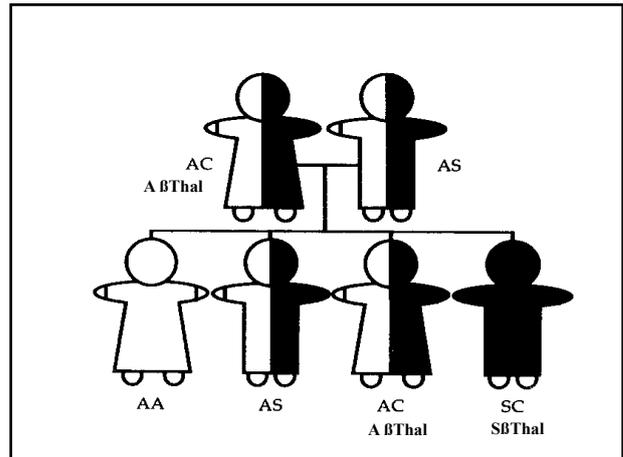
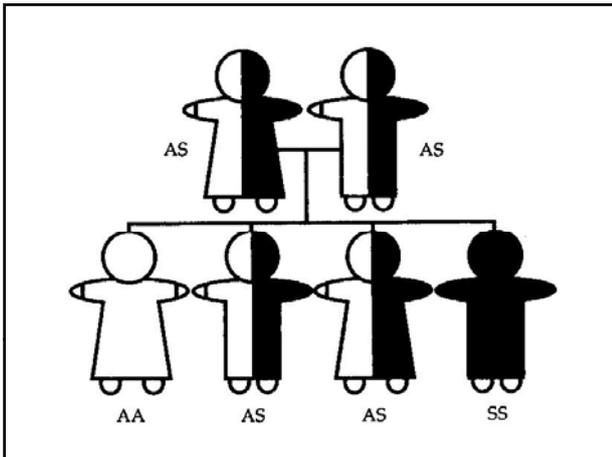
Grundregel für Sichelzellpatienten

- **Jeder Sichelzellpatient (bzw. Eltern) muß wissen, welche Form der Sichelzellkrankheit er/sie hat (HbSS, HbSC, HbSD HbSβ+Thal, HbSβ°Thal, HbSLevore, HbSOArab)**
- **Alle Sichelzellpatienten bzw. die Eltern sollten die Basis-Information über ihre Krankheit kennen: was bedeutet „Sichelzellkrankheit“ ? Was ist das Hämoglobin? Wie kommt es zu einer Schmerzkrise? usw.....**

Grundregel für Sichelzellpatienten

- Die **genaue Diagnose** (und wichtige Arztbriefe) sollte jeder schriftlich in seinen Unterlagen haben
- Jeder Sichelzellpatient muß aufgeklärt sein über die **Besonderheiten seiner Form der Krankheit**
- Jeder Sichelzellpatient (bzw. Eltern) sollte **Familie, Freunde und Bekannte der gleichen Herkunft über die Erkrankung informieren und zum Testen auf Trägerschaft auffordern**





ERSTDIAGNOSE EINER SICHELZELLKRANKHEIT

<p>in USA, England, Frankreich, Belgien, Niederlande</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neugeborenen-Screening allgemein bzw gerichtet <p><small>z.z. wird in Deutschland über Einführung des NN-Screenings beraten</small></p>	<p>in Deutschland</p> <p style="text-align: center;">Zufall</p> <p>zufällig Anämie entdeckt unklare Schmerzepisoden Milzsequestration Pneumokokkensepsis sonstige Komplikation (z. B. ZNS-Infarkt, Osteomyelitis)</p> <p>Dx: Hb-Analyse in kompetentem Labor</p>
--	---

PROPHYLAXE

Primäre Prophylaxe

- **Screening** aller Frauen im gebärfähigen Alter aus Risikoländern
- **Pränatale Diagnostik** (Chorionzottenbiopsie 10.-12. SSW)
- **Präimplantationsdiagnostik** (USA, F, NL, B, Türkei, England, D?)

Sekundäre Prophylaxe

- **Neugeborenencreening**
- **Penizillin u. Pneumokokken-Impfung**
- **Grippe-Impfung** ab 6. Lebensmonat
- **Milz-Palpation** durch Eltern von Kleinkindern
- **Hydroxycarbamid** (Siklos, Syrea, Litalir)
- **TCDS**
- **Chron. Transfusionen** (bei pathol. TCDS)
- Vermeiden von Unterkühlung, Alkohol, Rauchen, Dehydratierung



Trans-Cranielle Doppler-Sonographie

- **Alle HbSS, HbSD –und HbSβ°Thal Patienten** zwischen 2 – 16 Jahren
- **Jährliche Untersuchung** der Flußgeschwindigkeit in den Hirn-Arterien
- **Wenn > 170 cm/sec, aber noch nicht > 200 cm/sec:** Kontrolle nach 3 Monaten
- **Wenn > 200 cm /sec:** sofort Transfusionsprogramm X 3 Monate, dann TCDS Kontrolle +MRT

Hydroxycarbamid-Therapie

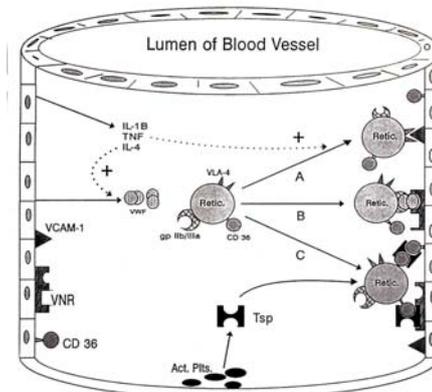
(Siklos, Litalir, Syrea)

- **Seit 2014: alle HbSS, HbSD u. HbSβ° Thal Patienten** ab 2. Geburtstag
- **Alle erwachsenen HbSS, HbSD / HbSβ°Thal Patienten**
- **Alle HbSβ+Thal – Patienten** mit häufigen Schmerzkrisen bzw. nach 1 Akuten Thorax-Syndrom
- **Sehr selten sinnvoll** bei HbSC-Patienten (Therapie bei HbSC: Aderlässe)

Wirkung von Hydroxycarbamid

(hemmt die Ribonucleotid-Reductase)

- Steigerung der HbF-Produktion
- **Erythrozyten besser hydriert (MCV↑)**
- **Veränderung der Membraneigenschaften der Erythrozyten:** Verringerung der Adhäsionsmoleküle VLA-4 und CD 36
- **Erys leben länger: weniger Retikulozyten**
- **Schützt die Niere**



Häufigste Nebenwirkungen von Hydroxycarbamid (HU)

- Zu wenig Granulozyten / Thrombozyten
- Zu wenig Lymphozyten
- Niedriges Magnesium
- Ungewollte Gewichtszunahme
- (Bauchschmerzen)
- Niedrige Spermienproduktion möglich

Bis jetzt kein sicherer Hinweis für krebsauslösende oder keimschädigende Wirkung beim Menschen

Vielen Ärzten nicht bekannte Nebenwirkungen

- Makrozytose: Rote Blutkörperchen werden größer
- Starker Anstieg des Hb auf Werte > 10 g/dl dadurch kann es zu Schmerzen kommen, Schwindel-Attacken, Hörsturz
- Sehr selten: Unverträglichkeit von HC mit niedrigen Werten für alle Blutzellen

Langzeiterfahrung über 25 Jahre mit HC (Litalir, Syrea, Siklos)

- HC verursacht keine Leukämie oder andere bösartige Erkrankungen
- Keine Fehlbildungen bei Kindern, deren Mütter (Väter) Litalir genommen hatten
- Litalir-Einnahme verlängert die Lebenserwartung

Hydroxycarbamid (HU) und Schwangerschaft

- **Offizielle Empfehlungen: Absetzen wenn Schwangerschaft geplant; bzw. Absetzen bei Feststellen der Schwangerschaft**
- Einige Schwangere müssen auf Transfusionsregime gesetzt werden, um häufige Schmerzkrisen zu verhindern
- Wiederansetzen nach Abstillen (NN bekommt 3-4 mg HC täglich, wenn Mutter 1500 mg HC nimmt) Sylvester et al, Cancer 1987
- Grund der Bedenken, während der Schwangerschaft HU zu nehmen: Mäuse und Hamster bekamen eine Dosis HU 50 – 100 x größer als therapeutische Dosis: Fehlbildungen
- **Kein Kind einer Mutter, die HU in der Schwangerschaft genommen hatte, hatte Fehlbildungen**
- **Weiternehmen während Schwangerschaft vertretbar.**

THERAPIE

Heilung

- Stammzelltransplantation wenn HLA-identischer Familienspender vorhanden
- Fremdspender- SZT anstreben bei allen Patienten auf chron. Transfusionsprogramm haploidentische SZT noch experimentell (nur im Rahmen von Studien!)

Symptomatisch

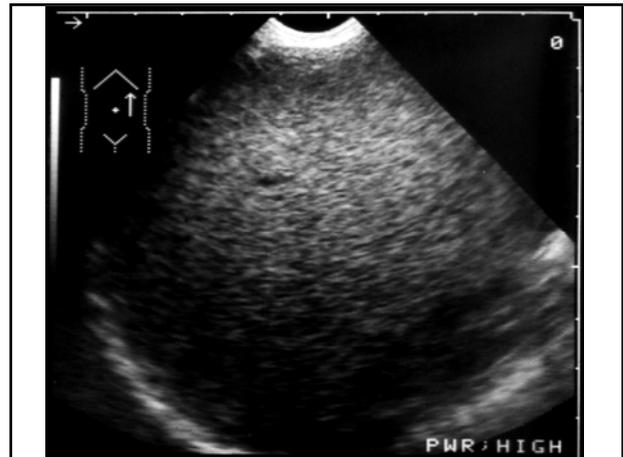
- Schmerzmittel
- Medikamente (z.B. Antibiotika, Effortil)
- Transfusionen / Aderlass
- Milzentfernung 
- Schenkelhalsbohrung, TEP
- Gallenblasen-Entfernung

Eltern müssen mitarbeiten

- Über Erkrankung informiert sein – genaue Diagnose kennen! HbSS, HbSD, HbSC, HbSβ+°Thal ??
- Milzpalpation durch Eltern von Kleinkindern
- Medikamente (Penizillin, Hydroxycarbamid) regelmäßig geben
- Viel trinken (Wasser, nicht Saft / Limo!!!)
- Bei Auffälligkeiten rechtzeitig in Klinik kommen
- **Bei Schmerzkrisen in der Klinik: fordern, dass Lunge gebläht wird mit Flutter wenn Morphium IV**
- **Bei Fieber > 38.5 °C kein fiebersenkendes Mittel sondern Klinik / Arzt aufsuchen**

Wichtig für erwachsene Sichelzellerpatienten

- Über Erkrankung informiert sein – genaue Diagnose kennen! Arzt u.U. Leitfaden geben!
- Viel trinken (Wasser, nicht Saft / Limo!!!)
- Auf jährlicher Urinuntersuchung, Herz-Echo, Augenarzt und Grippeimpfung bestehen
- Routine-Untersuchungen (1 – 2 x pro Jahr) auch bei Wohlbefinden!
- Bei Schmerzen in Leisten, Gesäß, Knien (Hüftkopfnekrose) bzw. Schulter (Humeruskopfnekrose) Arzt aufsuchen
- Bei stationärem Aufenthalt wegen Schmerzkrise auf Spirometer bestehen, wenn Morphin nötig



Milzsequestration (MS)

- Blut versackt in der Milz
- bei HbSS, HbSD, HbS β °Thal -Kindern bis 6.- 8. Lebensjahr
- Bei HbSC, HbS β +Thal, HbSLepore bis Erwachsenenalter
- Hb ↓ Retis ↑ Thrombopenie
- "große" und "kleine" Milzsequestrationen
- innerhalb von Stunden Schock möglich
- sofortige Transfusion bei großer MS (cave: Mobilisierung von Blut in Milz)
- Splenektomie nach 1 großen und > 2 kleinen MS (unabhängig vom Alter!)



Akutes Thorax-Syndrom (gibt es nur bei Sichelzellerpatienten)

- Beginnt oft mit Thoraxschmerzen
- Fieber, schnelle, angestrenzte Atmung, evtl. Husten
- Versacken von Blut in Lungen – Gefäßen, oft bei oder nach typischer Schmerzkrise
- bei unsachgemäßer Versorgung nach Operation
- Durch zu viel Flüssigkeit bei Behandlung von Schmerzkrisen





Vermeiden des ATS

- Patient bzw. Begleitperson müssen bei Morphium (Dipidolor) über die Vene fordern: sofort Flutter bzw. Spirometer benutzen (alle 2 Std. 10 Hübe)
- Trinken, so lange es möglich ist – erst dann Flüssigkeit über die Infusion
- Bei Atembeschwerden, Husten, Brustschmerzen muß Rö der Lunge angefordert werden

Nieren - Probleme

- Niere kann Urin nicht konzentrieren (schon ab Kleinkindzeit)
- Schmerzloser blutiger Urin (Papillennekrose)
- Sichelzellpatienten haben ein sehr niedriges Kreatinin
- **Krea > 0,8 mg/dl: Vd. auf chronische Niereninsuffizienz**
- Beginn ernsthafter Nierenschädigung (bei 10-15%) mit **Proteinurie (= Eiweiss im Urin)**
- Ab dem 6. Lebensjahr mindestens 1x im Jahr Urinstatus (wenn positiv, 24 Std. - Urin)
- Wenn > 0,3 g Protein/ 24 Std. Nephrologe konsultieren (ACE-Hemmer können Nierenversagen für einige Jahre aufhalten)
- Nierenversagen: chron. Transfusionen, Nieren-Transplantation

Probleme erwachsener Sichelzellpatienten

chronische Probleme

- **Skelettsystem**
 - Hüft - Oberarmkopfnekrosen
 - Deckplatteneinbrüche
 - Knie-Arthrose
- Gallensteine
- Niere (Glom.nephritis)
- Augen: Prolif. Retinopath.
- US-Ulzera
- Lunge (PH)

akute Probleme

- **Schmerzkrisen**
- **Akutes Thoraxsyndrom**
- Priapismus
- Sepsis / Meningitis
- (Milzsequestration)
- Hirnblutung
- **Schwangerschaft**

Besonderheiten einiger Formen der Sichelzellkrankheit

- **HbSC**: Hb bei < 90% der Erwachsenen wesentlich höher als bei HbSS (oft > 11 g/dl) **proliferative Retinopathie, Schwindelattacken und Hörsturz** häufig; Risiko für **Thrombosen erhöht**
Schmerzen bei sehr hohem Hb (**Th: Aderlässe**); **Milzsequestrationen** bis ins Erwachsenenalter; häufiger **Asept. Hüftkopf / Schulter-Nekrosen**; vor langen Flugreisen bei Hb > 11,5 g/dl Aderlass notwendig
- **HbSβThal**: bei HbSβ+Thal Hb höher als bei HbSS; **Milz bleibt vergrößert**; Gefahr des **Hypersplenismus**; **Milzsequestration** bis ins Erwachsenenalter;

Versorgung erwachsener Sichelzellpatienten

- **Regelmäßige ambulante Kontrollen im freien Intervall** (je nach Schwere des Verlaufs alle 3-6 Monate)
 - alle 3 Monate: wenn HU genommen wird: BB +Retis
 - alle 6 Monate: BB + Retis, Blutdruck, Sauerstoff-Sättigung; **Urinstatus (Protein?)**
Evaluation der Schmerzen; HU?
MR der Hüften bei Vd. auf Asept. Nekrose (Schmerzen in Leisten, Gesäß, Knien)
 - jährlich: Leberwerte, Kreatinin, Kreat. Clearance
Doppler Herz-Echo: Pulmonaler Hochdruck?
wenn Verdacht auf PHT: Herz-Katheter
US-Abdomen: Gallensteine?
Retina-Untersuchung: prolif. Retinopathie?
Impfstatus? Grippeimpfung????



Analgetika die sich bewährt haben bei Schmerzkrisen

A. leichte Schmerzen

	Maximale Dosis	Applikation	Intervall
Paracetamol	15 mg / kg	po	alle 4 – 6 Std.
Novalgine	15 mg / kg	po	alle 4 – 6 Std.
Ibuprofen	10 mg / kg	po	alle 8 Std.

EMPFOHLENE ANALGETIKA BEI SCHMERZKRISEN			
Substanz	Dosis mg/kg/Dosis	Applikation	Intervall
A) leichte Schmerzen			
Paracetamol	15	oral	alle 4 h
Metamizol	15	oral	alle 4 h
Ibuprofen	10	oral	alle 8 h
B) stärkere Schmerzen eines der unter A) aufgelisteten Analgetika PLUS			
Codein od. Tramadol	1 1-2	oral oral	alle 4 h alle 4-6 h
C) starke Schmerzen eines der unter A) aufgelisteten Analgetika PLUS			
Morphin	0,1 - 0,15 dann 0,1 - 0,15 oder 0,4 - 0,6 mg/kg/8 h	i.v.	Bolus Injektion Dauerinfusion oder PCA

Grundregeln bei Schmerzkrisen

- Immer Schmerzmittel dabei haben
- Immer genug Vorrat zu Hause haben
- Auch Kinder müssen die Namen der Schmerzmittel kennen!!
- Bei Kindern auf korrekte Dosis (je nach Gewicht!) achten
- Bei Schwangerschaft

Schmerzmittel in der Schwangerschaft

- Novalgine nicht bei Schwangerschaft
- Ibuprofen nur bis zur 28. SSW
- Paracetamol während gesamter Schwangerschaft erlaubt
- Tramadol und Morphin während der gesamten Schwangerschaft erlaubt

Grundregeln der Morphingabe bei Sichelzellpatienten

- Bei Schmerzkrisen keine Retard-Präparate!
- Morphin immer kombinieren mit Stufe I Analgetikum
- Oxymeter-Überwachung
- bei IV-Morphingabe alle 2 Stunden Spirometer
- Morphin ausschleichen
- Morphium, als Schmerzmittel genommen, macht NICHT süchtig

Kein Grund zur Transfusion

- **chronische Anämie**
- **Diagnose Sichelzellkrankheit HbSßThal**
- **komplikationslose Schmerzkrise**
- **Wachstumsverzögerung**
- **Unterschenkel-Ulzera**
- **Vor Urlaubsreise in Heimatland**

Wann Aderlaß ??

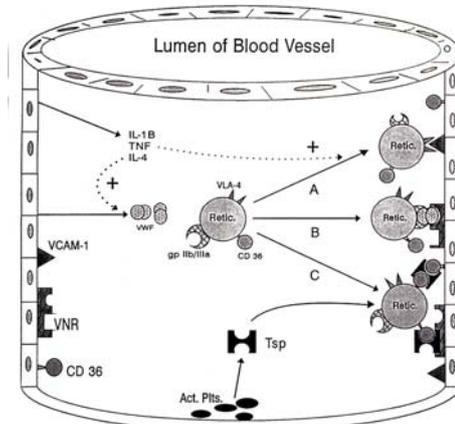
- Immer bei Schmerzkrise, Schwindel, Hörsturz und Hb > 9 g/dl
- HbSC-Patienten: vor Flug > 6 Std. und Hb > 11 g/dl
- HbSC-Patienten: viele brauchen regelmäßige Aderlässe um schmerzfrei zu sein

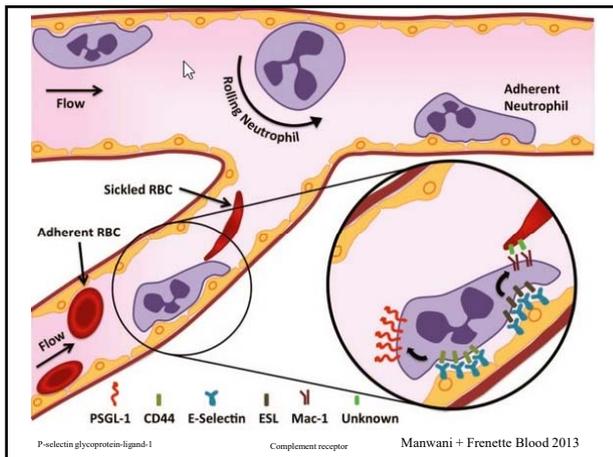
Besondere Probleme junger Erwachsener

- Verzögerte Pubertät bzw. Wachstumsschub
- Probleme bei Ausbildung durch häufiges Fehlen
- **Große Schwierigkeiten beim Übergang Pädiatrie-Innere**
- Unterstellung der Abhängigkeit bei Schmerzkrise
- Wissen oft mehr über ihre Erkrankung als Ärzte
- Pessimistische Einstellung mancher Ärzte

Deshalb:

- Patienten/Eltern/Partner müssen über die Erkrankung so gut Bescheid wissen, dass sie bei Krankenhaus-Aufenthalten wegen Schmerzkrisen den Ärzten sagen können:
- Lungenblähung durch Flutter (Spirometer); bei Erwachsenen nicht mehr als 2-3 l Flüssigkeit / Tag
- Bilanzierung von Einfuhr und Ausfuhr





Experimentelle Therapien

- **Medikamente, die HbF erhöhen**
- **Medikamente, die verhindern, dass rote + weiße Blutkörperchen an der Innenwand der Gefäße (Endothel) hängen bleiben (Adhäsions-Hemmer) z.B. Crizanlizumab,**
- **Medikamente, die Inflammation verringern**
- **Medikamente, die Gerinnung und Thrombozyten hemmen**
- **Haploidentische Transplantation**
- **Gentherapie**

neues Medikament Endari

- Endari = L-Glutamin: soll die Erythrozyten-Membran vor Oxydierung und Zerstörung schützen und Anheften am Endothel verhindern
- Studie in USA mit 230 Patienten (5 – 59 J, HbSS + HbSβ^othal); es wurden nur Schmerzkrisen berücksichtigt, die zum Klinikbesuch führten
- Ergebnis: Trend zur Verringerung des Aufsuchens der Klinik wegen Schmerzen
- Häufige Nebenwirkungen: Schmerzen (Arme, Beine, Thorax, Bauch, Kopf) und gastro-enterale Beschwerden

Kritik an Endari-Studie

Quinn 2018 Blood

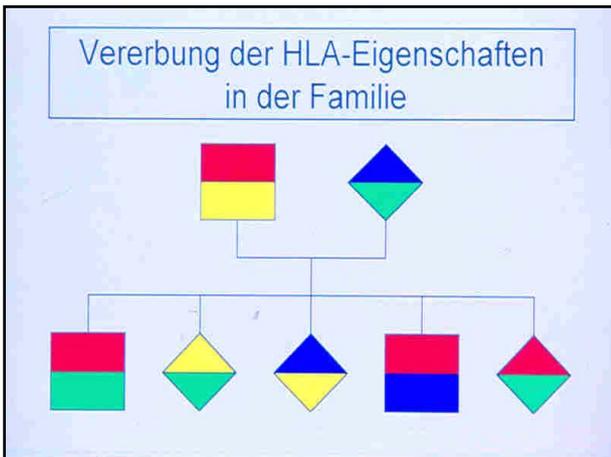
- **Zulassung nach nur einer einzigen randomisierten Studie**
- **Keine Langzeit-Erfahrung**
- **Hb ändert sich nicht**
- **Höhere Mortalität bei kritisch kranken Patienten, die Endari bekamen**
- **20x so teuer wie Hydroxycarbamid**

Afrikanische Pflanzenextrakte

- 1972 Prof. Sofowara in Nigeria: **Fagara**
- 1979 Dr. F. Médégan in Benin: **VK500** (Extrakt aus Fagara-Rinde) verhindert angeblich die Sichelbildung im Reagenzglas
- 1980 Dr. Médégan: Kombination von VK500 + Extrakt aus **Securidaca** verhindert Schmerzkrisen
- 2003 **Niprisan (Hemoxin/Nicosan** in USA) = Extrakt aus den nigerian. Pflanzen Piper guineense, Pterocarpus oson, Eugenia cariophyllum et Sorghum bicolor verhindert Sichelbildung im Reagenzglas, aber VK 500 ist völlig wirkungslos
- 2005 Ajawara aus der nigerian. Pflanze Cissus populnea verhindert Sichelbildung im Reagenzglas
- 2007 P. Mpiana (Kongo) stellt Wirksamkeit von 12 afrik. Pflanzen bei Sichelzellerkrankheit fest.

Stammzell - Transplantation

- **HbSS / HbSβ^oThal Patienten, die einen HLA-identischen Familienspender haben (15-20 % aller Sichelzellerkrankten), sollte frühzeitig die SZT angeboten werden**
- **Fast jeder hat einen Haplo-identischen Spender (Eltern, Geschwister); Regensburg bietet eine Studie an zur Haplo-identischen Transplantation bei schwerem Verlauf der Krankheit**

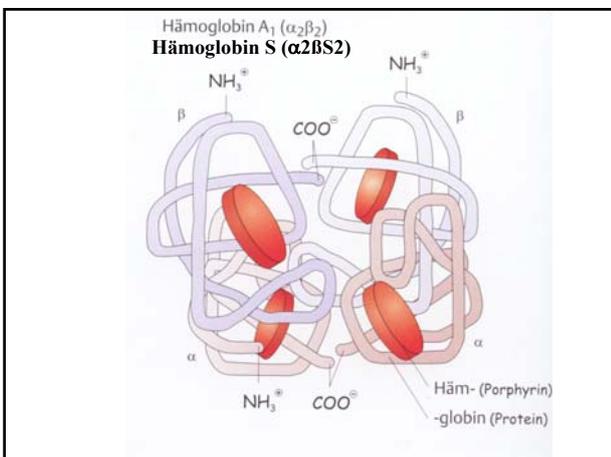
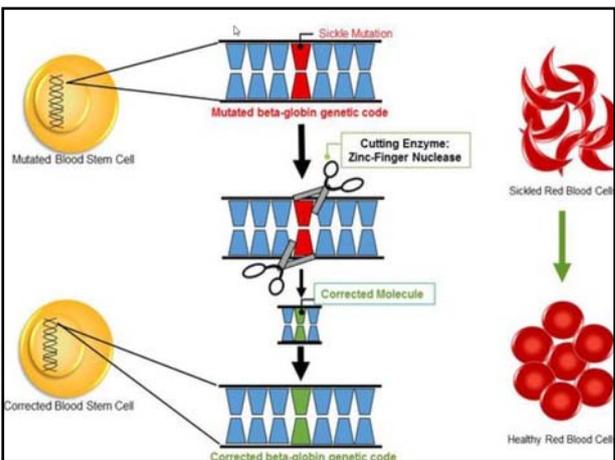


Regensburg Haplo SZT Ergebnisse 2019 9 – 60 Monate Beobachtungszeit

- 20 Patienten transplantiert
- 2 Patienten verstorben
- 1 Patient dialysepflichtig
- 3 Patienten chronische GvHD

Gentherapie-Studie Regensburg

- HbSS-Patienten 18 – 35 Jahre, die trotz Litalir häufige Schmerzkrisen, Priapismus bzw. ATS haben
- Nicht zugelassen: z. B. Patienten mit HIV-Infektion, Lebercirrhose, vielen Ery-Antikörpern, chronischen Lungenveränderungen



Therapien für Thal Major

- Hochtransfusionsregime (Hb nie < 9,5 g/dl)
- Chelat-Therapie
- SZT (Familien-oder Fremdspender)
- Luspatercept
- Gentherapie mit Lentiviren
- Genetic Engineering

Was könnte geändert werden?

- Neugeborenen-Screening (wird z.Z. im GBA diskutiert)
- Verbesserung der Patienten-Information
- **Untersuchung auf Trägerschaft in Risikogruppen**
- **Verbesserung der Information aller Ärzte** über die Erkrankung (Allgemeines, Schmerztherapie, Prognose ect); Hämoglobin-Krankheiten müssen Thema im Medizinstudium sein



Was haben wir erreicht seit 2008 ?

- Ca. 160 Mitglieder (Juni 2019)
- Öffentlichkeitsarbeit:
 - Website www.IST-ev.org mit engl. und französischer Information
 - Flyer
 - Info-Broschüren (deutsch, engl. arab.)
 - Mitglied bei der ACHSE
 - Mitglied bei TIF
- Internationale Kontakte
- Förderung durch GKV

Was wollen wir erreichen?

- Mehr Mitglieder um eine stärkere Stimme zu haben in der Öffentlichkeit
- Kontakt mit möglichst vielen Patienten in Deutschland
- Informationsvermittlung für alle Sichelzell- und Thalassämiepatienten
- Engagement der Betroffenen, denn „Selbsthilfe“ heißt: Selber etwas tun, damit sich die Situation verbessert, **z.B. Aufklärung in Verwandtschaft und Bekanntenkreis über Notwendigkeit der Trägerschafts-Testung!**