

Pressemitteilung

17. April: Welttag der Hämophilie

Acht Jahre bis zur Diagnose: Blutungsstörungen bei Frauen oft spät erkannt

Köln, April 2026 – Starke Regelblutungen, häufiges Nasenbluten oder unerklärliche blaue Flecken: Für viele Frauen und Mädchen gehören solche Symptome zum Alltag. Ursache kann eine Hämophilie sein. Diese seltene, jedoch unbehandelt risikoreiche erbliche Blutungsstörung wird bei weiblichen Betroffenen häufig erst bis zu 8 Jahre nach den ersten Symptomen diagnostiziert. Darauf weist die Deutsche Gesellschaft für Transfusionsmedizin und Immunhämatologie e. V. (DGTI) anlässlich des Welttags der Hämophilie am 17. April hin. Das diesjährige Motto lautet: „Diagnosis: First step to care“.

In Deutschland leben rund 6.000 Menschen mit Hämophilie. Sie gilt noch immer als „Männerkrankheit“, denn es sind überwiegend Jungen und Männer betroffen. Doch auch Frauen können erkranken. Bei der Hämophilie A oder B tragen sie das veränderte Gen in sich und fungieren damit als Überträgerinnen für ihre Kinder – sie selbst haben aber häufig auch einen erniedrigten Gerinnungsfaktor, der eine Blutungsneigung verursacht. „Viele Patientinnen haben bereits über Jahre hinweg Beschwerden, ohne dass eine Gerinnungsstörung als Ursache in Betracht gezogen wird“, sagt Privatdozentin Dr. Karina Althaus, Oberärztin am Institut für Klinische und Experimentelle Transfusionsmedizin am Uniklinikum Tübingen. „Im Durchschnitt kommt es zu mehreren Blutungsereignissen, bevor die Diagnose gestellt wird.“

Symptome werden häufig fehlgedeutet

Weltweit sind Schätzungen zufolge mehr als drei Viertel aller Menschen mit Hämophilie nicht diagnostiziert. Bei anderen angeborenen Blutungsstörungen ist die Dunkelziffer sogar noch höher. Gerade bei Frauen zeigt sich dieses Problem besonders deutlich: Obwohl sie häufig Symptome aufweisen, erfolgt die Diagnose deutlich später – oder bleibt ganz aus. „Typische Hinweise auf eine Blutungsstörung sind unter anderem ungewöhnlich starke oder langanhaltende Regelblutungen, häufiges Nasenbluten oder große Blutergüsse ohne erkennbare Ursache. Gerade diese Symptome werden jedoch im Alltag oft als normal eingeordnet oder anderen Ursachen zugeschrieben“, erläutert Althaus. Ein zentrales Problem: Die Beschwerden passen häufig nicht in das klassische Bild der Hämophilie. Während bei Männern vor allem Gelenkblutungen im Vordergrund stehen, äußert sich die Erkrankung bei Frauen häufig durch gynäkologische oder unspezifische Blutungssymptome.

Späte Diagnose kann Risiken erhöhen

Bleibt eine Blutungsstörung unerkannt, kann das gesundheitliche Folgen haben – insbesondere bei Operationen, zahnärztlichen Eingriffen oder rund um Schwangerschaft und Geburt. Studien zeigen, dass Frauen mit Hämophilie ein erhöhtes Risiko für starke Nachblutungen haben. „Ohne Diagnose fehlen gezielte Maßnahmen, um Blutungen zu verhindern oder frühzeitig zu behandeln“, so Althaus. „Das kann insbesondere bei medizinischen Eingriffen oder Geburten kritisch werden.“

Frühzeitige Diagnose verbessert Versorgung

Die Behandlung von Blutungsstörungen ist heute gut möglich. Je nach Schweregrad stehen verschiedene Therapieoptionen zur Verfügung – von medikamentösen Ansätzen bis hin zum Ersatz fehlender Gerinnungsfaktoren. Voraussetzung ist jedoch, dass die Erkrankung erkannt wird. „Die Diagnose ist der erste Schritt zur Versorgung“, betont Althaus. „Je früher sie gestellt wird, desto besser lassen sich Komplikationen vermeiden und die Lebensqualität der Betroffenen verbessern.“

DGTI betont: Mehr Aufmerksamkeit für Frauen notwendig

Der Welthämophilietag 2026 rückt die Bedeutung der Diagnostik in den Mittelpunkt. Aus Sicht der DGTI braucht es vor allem mehr Bewusstsein für Blutungssymptome bei Frauen – sowohl in der ärztlichen Praxis als auch in der Öffentlichkeit. „Frauen mit Blutungsstörungen dürfen nicht länger übersehen werden“, so Althaus. „Auffällige Blutungssymptome sollten frühzeitig abgeklärt werden.“

Literatur:

- Adramerina, A., Economou, M. (2026) Hemophilia's Overlooked Female Face. *Journal of Clinical Medicine*, 15, 2115. <https://doi.org/10.3390/jcm15062155>
- de Vaan et al. (2026) Enhanced peripartum hemostatic management does not decrease postpartum hemorrhage incidence in hemophilia carriers: the Pregnancy and Inherited Bleeding Disorders study. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*. <https://doi.org/10.1016/j.jtha.2026.02.031>

***Bei Veröffentlichung Beleg erbeten. ***

Kontakt für Rückfragen:

Sophia Suckel
Deutsche Gesellschaft für Transfusionsmedizin
und Immunhämatologie e. V. (DGTI)
Pressestelle
Postfach 331120
70451 Stuttgart
Tel.: +49 711 8931-330-686
E-Mail: suckel@medizinkommunikation.org