

Protokoll der Sitzung der Ständige Kommission Hämophilie der GTH am Donnerstag, den 10.11.2011 in Hamburg von 16.00 bis 18.00 Uhr

Anwesend: Robert Klamroth, Karin Kurnik, Barbara Eifrig, Cornelia Wermes, Susan Halimeh, Johannes Oldenburg, Wolfhart Kreuz, Manuela Krause, Wolfgang Mondorf, Katharina Holstein, Ute Scholz, Angela Huth-Kühne, Günter Auerswald, Andreas Tiede, Inge Scharrer, Ronald Fischer, Rainer Zimmermann, Berthold Siegmund, Hans-Heinrich Wolf.

Gäste: Birgit Haschberger, Janina Hesse.

1. Aktueller Stand des DHR (Präsentation Birgit Haschberger)

- 113 Zentren sind im DHR registriert, davon machen 13 bis 18 Zentren / Jahr überhaupt keine Meldung (weder Sammel- noch Einzelmeldung)
- Zuletzt wachsende Zahl der Einzelmeldungen auf jetzt knapp 900 Patienten im Jahr 2010 (entspricht etwa 20% aller über die Sammelmeldung gemeldeter Patienten)
- Ein vorsichtiger Abgleich mit existierenden Statistiken (PPTA, Todesursachenstatisitk) lässt folgenden Schluss zu: etwa 2/3 aller Patienten und 2/3 der infundierten Faktorenkonzentrate werden zur Zeit durch das DHR erfasst.
- In der Diskussion ist zum einen vorsichtiger Optimismus angebracht (deutliche Steigerung der Einzelmeldungen) zum anderen gibt es weiterhin Probleme:
Die Dateneingabe ist arbeits- und zeitaufwendig – bisher existieren nur individuelle Lösungen z.B. Studenten, study nurse, eigenhändige Eingabe. Die lokale Erfassung durch eine reisenden „Study nurse“ wäre denkbar, müsste aber in Eigenregie organisiert werden. Ambulanter und stationärer Verbrauch werden ggf. unterschiedlich gemeldet. Das DHR legt in diesem Zusammenhang auf eine patientenbezogene Meldung des Verbrauchs im Rahmen der Einzelmeldung wert (also ambulanter und stationärer Verbrauch werden patientenbezogen gemeldet).
Die Schnittstelle des DHR macht es bisher schwierig die Daten direkt aus einem anderen System zu übertragen. Bisher realisiert wurde es nach Kenntnis der Kommission nur über ein unter der Federführung von Prof. Eichler entwickeltes Programm/Datenbank, das käuflich erworben werden kann.

2. Elektronischer Substitutionskalender SMART-Applikation (Präsentation Wolfgang Mondorf)

- Die Software steht bereit und ist einsatzfähig, bisher keine funktionierende Vernetzung zum Hämophileregister DHR.
- Möglichkeit der gezielten Erfassung von Blutungen und Verbrauch, Lagerverwaltung, Auswertung etc. Das System ist insgesamt weiter ausgereift.
- Die Finanzierung ist nicht gesichert, eine Vereinsmodell wurde favorisiert, aber viele Fragen bleiben offen, Umfang der Beteiligung der Firmen weiter unklar
- Abfrage nach Interesse und Einsatz des Systems bei den anwesenden Mitgliedern der Kommission: Interesse bei 50% der Ärzte, aber kontroverse Meinung über Akzeptanz des elektronischen Substitutionskalenders bei den Patienten (Etwa 50% Akzeptanz wird bei den Patienten erwartet mit starken regionalen Schwankungen)
- Damit scheint eine weiträumige Implementierung des Systems in Deutschland zur Zeit wenig wahrscheinlich. Die Praxen Mondorf und Pollmann erwägen ein Pilotprojekt. Weitere Teilnehmer sind herzlich willkommen und können sich jederzeit bei Wolfgang Mondorf melden.

3. Zukünftige Projekte der Kommission:

- S2-Leitlinie Synovitis bei Hämophilie - Projektidee des Muskeloskeletalen Arbeitskreises (MSA)-Hämophilie (Vorsitz Habermann, Orthopäde); Präsentation durch Frau Scharrer – Die Beratung bei der Erstellung soll durch Herrn Encke erfolgen – Federführung des Projekts beim Vorstand der GTH mit Einbindung der GTH-Kommission Hämophilie vertreten durch Johannes Oldenburg und Susan Halimeh, Einbindung der GTH durch Michael Spannagel als Leitlinienbeauftragter empfohlen.
- Projektidee „German Haemophilia Outcome Study“ Präsentation Johannes Oldenburg. Die Weiterentwicklung dieses Projekts wurde von allen befürwortet. Ausarbeitung und ggf. Präsentation auf der nächsten Sitzung der Kommission in St. Gallen.
- Projektidee eines Consensus über Prophylaxe mit Erwachsenenalter – eine generelle Empfehlung der Kommission zu diesem Thema wird allgemein befürwortet. Die Zusammensetzung der Arbeitsgruppe ist noch offen.

4. Der besondere Fall wurde auf die nächsten Sitzungen vertagt.

5. Die Aufgabenverteilung des ärztlichen Beirats der DHG und der Kommission Hämophilie wurde konkretisiert: Um Patientenbelange einschließlich der Hämophiliezentren kümmert sich schwerpunktmäßig der Ärztliche Beirat der DHG, um Wissenschaft und die Erstellung von Leitlinien die GTH-Kommission. Aufgrund der großen Überlappung der Mitglieder ist ein regelmäßiger Informationsaustausch gewährleistet.

6. Nächstes Treffen der GTH-Kommission Hämophilie in St. Gallen im Rahmen eines eigenen Symposiums am Mittwoch, den 1.2.2012 von 13.00 -15.00 Uhr

Gezeichnet

Robert Klamroth und Karin Kurnik