

Ergebnisprotokoll der Sitzung der GTH Kommission am 1.02.2012 in St. Gallen.

In der Sitzung wurden laufende und mögliche Projekte der GTH- Kommission Hämophilie vor allen interessierten Mitgliedern der GTH vorgestellt.

1. Desmopressin bei milder Hämophilie A

Es wurden die Daten des KHDO vorgestellt (Abstract der Daten zur WFH 2012 im Anhang).
Weiteres Vorgehen:

Ausdehnung der Datensammlung auf interessierte Zentren über die GTH-Kommission
Survey geplant über Einsatzhäufigkeit von Desmopressin, mögliche Patienten und
Hemmnisse des Einsatzes (Kontakt Ralf Knöfler / Robert Klamroth)

2. Hämophilie und Alter

Die Daten sind vorläufig ausgewertet.

205 Patienten > 60 Jahre mit einer Hämophilie gesammelt, mittleres Alter 69 Jahre
Limitationen des retrospektiven Surveys wurden diskutiert.

Weiteres Vorgehen:

Abschluss der retrospektiven Fallsammlung und nach Möglichkeit Publikation.

Retrospektives Register dieser Patienten sollte entwickelt werden.

Datenplattform notwendig (Kontakt Wolfgang Miesbach)

3. GOSTH

Vorstellung eines einfachen Projekts zur Erfassung von Outcome-Daten im Sinne einer
Querschnittsstudie. Die Parameter sind im Anhang (Präsentation Oldenburg beigefügt)
Daten in Bonn fast komplett erhoben.

Weiteres Vorgehen:

Abschluss in Bonn und dann Problauf mit der vorgeschlagenen Methodik in Berlin und
Hamburg (Kontakt Johannes Oldenburg).

4. Der Beitrag von Wolfgang Mondorf mit Implikationen aus der Selbstevaluation hämophiler
Patienten musste aufgrund einer Terminüberschneidung ausfallen.

5. Fallvorstellung

Vorstellung eines Jungen mit einem langfristig bestehenden Inhibitor und mehreren
vergeblichen Anläufen einer ITT

Mögliche Vorgehensweisen:

Parallele Therapie mit Faktor VIII und FEIBA

Repetitive Immunsuppression mit Rituximab, da mehrmals Erfolge für ca. 6 Monate

Follow-up wird berichtet. Weitere Fälle zur Diskussion sind willkommen.

6. Pläne der Kommission

Nächste Sitzung: 9.11.2012 von 9.30 -11.30 Uhr in Hamburg vor dem Hämophiliesymposium

Weiterentwicklung einzelner Projekte mit konkreter Benennung Verantwortlicher.

Weitere Vorschläge erwünscht, z.B. Survey zur Hämophilie B

Die GTH-Kommission Hämophilie sieht sich als Forum für Ideen, die dann gemeinsam
ausgearbeitet und umgesetzt werden.

Die Mitarbeit aller Mitglieder ist erwünscht und notwendig.

Mit freundlichen Grüßen Karin Kurnik und Robert Klamroth