

Protokoll GTH-Kommission Hämophilie am 15.02. 2017 in Basel

1. Die Wahl der Sprecher der GTH-Kommission Hämophilie

Robert Klamroth wurde als erster Sprecher und Karin Kurnik als zweite Sprecherin bis 2019 wiedergewählt.

2. Deutsches Hämophilieregister (DHR)

Um aktuelle Fragen in der Hämophiliebehandlung beantworten zu können, muss das DHR modernisiert und angepasst werden. Ein Fragebogen der GTH-Kommission zu den Ansprüchen und Erwartungen an das Deutsche Hämophilieregister ist geplant. Um breite Mitwirkung wird gebeten. Gemeinsam mit dem Lenkungsausschuss des DHR (GTH-Vertreter Andreas Tiede und Karin Kurnik) soll eine Verbesserung des Registers erreicht werden, um relevante Fragestellungen zum Outcome der Hämophilietherapie beschreiben zu können.

3. Projekt Outcome

Karin Berger stellt ein neues Outcome-Projekt bei erwachsenen Hämophiliepatienten vor. Untersucht werden sollen Prävalenzen kardiovaskulärer Erkrankungen und Gelenkerkrankungen im Vergleich zu der Normalbevölkerung. Der Vorteil dieses Projekts i.S. einer einmaligen Befragung ist, dass ein identischer Fragebogen in der Normalbevölkerung genutzt worden ist und die Ergebnisse vorhanden sind, so dass ein direkter Vergleich mit der Hämophiliepopulation möglich ist.

4. Strukturqualität in der Hämophilietherapie

Eine neue Arbeitsgruppe zur Strukturqualität innerhalb der GTH-Kommission Hämophilie wurde ins Leben gerufen. In dieser Arbeitsgruppe sollen Prozess- und Strukturqualität in einem Hämophiliezentrum definiert werden und eine Qualifizierung - und im weiteren Ausblick auch eine Zertifizierung der Hämophilie-Zentren – erfolgen. Hermann Eichler ist als Leiter dieser Gruppe berufen worden.

5. Labor und neue Gerinnungsfaktorenkonzentrate

Die Laborbestimmung von Faktor VIII und Faktor IX kann bei neuen Faktorenkonzentrate erhebliche Diskrepanzen bei der Verwendung unterschiedlicher PTT-Reagentien im Einstufen-Test und bei chromogener Bestimmung ergeben.

Daher wird innerhalb der GTH-Kommission Hämophilie eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die von Ute Scholz und Manuela Krause koordiniert wird. Geplant ist die Analyse von Proben von Patienten, die mit den neuen Faktorenkonzentraten behandelt werden. Eine Proposal für das Projekt wird über den Verteiler GTH-Kommission verschickt werden.

6. S1-Leitlinie Hämophiliebehandlung

Eine Leitlinie zur Hämophiliebehandlung ist von der GTH-Kommission geplant. Unter der Leitung von Andreas Tiede sind einzelne Arbeitsblöcke in der Leitlinie zu vergeben. Um Mitarbeit und eine erste Rückmeldung zur Übernahme eines Themas bis zum 31. März 2017 wird gebeten.

7. GEBHARD

Die GTH-Kommission Hämophilie unterstützt dieses Register und der Leitung von Christoph Bidlingmeier und Christoph Königs vorrangig und bittet um Einschluss aller neudiagnostizierten Patienten mit einer Hämophilie ab 01.01.2017.