

Ergebnis-Protokoll

GTH-Kommission Hämophilie am Mittwoch, den 20.02.2013, von 14.00 bis 15.30 Uhr
Raum Königsee im Kongresszentrum München

Anwesende Mitglieder wurden in der Anwesenheitsliste dokumentiert.

1. Wahl der Sprecher der GTH-Kommission Hämophilie

Die Sprecher der GTH-Kommission Hämophilie Karin Kurnik (2. Sprecherin) und Robert Klamroth (1. Sprecher) wurden ohne Gegenstimmen bei 4 Stimmenthaltungen für weitere 2 Jahre gewählt.

2. Laufende Projekte

A. Die Finanzierung der Hämophilietherapie im Rahmen von AMNOG und GBA

Präsentation Karin Berger – Rapid Report zur Hämophilietherapie beim IQWiG angefordert. Schwerpunkt des Reports unklar (Prophylaxe versus on demand? Plasmatisch versus rekombinant? Zusatznutzen der long acting Präparate?)

Mögliche Aufgaben der Kommission: Definitionen: Was ist ein Zusatznutzen in der Hämophilietherapie? Was ist der Therapiestandard in der Hämophilietherapie?

Analyse der Literatur, Datensammlung, Zusammenarbeit mit Karin Berger geplant.

B GHOST

Datenerhebung in Hamburg und Berlin. Präsentation der Hamburger Daten (Katharina Holstein). Deutliche Unterschiede im Kollektiv der Patienten, Auswertung der Tagebücher in Hamburg und Berlin notwendig. Weiteres Vorgehen: Versuch einer gemeinsamen Datenanalyse Hamburg und Berlin versus Bonn.

C Qualitätsprojekt Hämophilie – Registerstudie aller neu diagnostizierten Patienten in Kooperation mit der Kommission Pädiatrie (Wolfgang Eberl)

Studienprotokoll erstellt, Finanzierung für 5 Jahre gesichert. Honorierung der Patienteneingabe geplant. Breite Mitwirkung erwünscht.

D Hämophilie und Alter

Präsentation der retrospektiven Ergebnisse auf der GTH (als Studie der GTH Kommission Hämophilie, Wolfgang Miesbach) Publikation avisiert.

Prospektives Projekt soll folgen: Vorschlag zur Datenerhebung, Ethikantrag und Patienteneinverständniserklärung

Diskussion der Unterstützung durch die Industrie (für study nurse, Datenbank und Honorierung der Patienteneingabe), Versuch auch Unterstützung außerhalb der Industrie zu erhalten wird begrüßt.

E Update SMART-Medication

Einschluss von über 100 Patienten – Strategie zur Auswertung der Daten geplant über den Verein zur Förderung der Telemedizin und die Kommission (Wolfgang Mondorf)

F DHG-Patientenbefragung (Wolfgang Mondorf)

Publikation zur Prophylaxe in Haemophilia angenommen

Weitere Publikationen zum Patient Reported Outcome geplant