

## **Protokoll der Sitzung der Ständigen Kommission Hämophilie der GTH Sitzung am 20.02.2018 in Wien**

### 1. Arbeitsgruppen-UpDate der GTH-Kommission

A. Prozess-und Strukturqualität in Hämophiliezentren (verantwortlich: Hermann Eichler)

Es wurde ein Arbeitsvorgehen abgestimmt und erste Schritte unternommen. Es ist eine Adaptation der europäischen Richtlinien für Hämophiliebehandlungszentren auf die deutsche Realität geplant.

B. Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistentinnen (verantwortlich: Susan Halimeh)

In Zusammenarbeit mit den Schwestern vertreten durch Sibylle Aumann wird ein gemeinsames Curriculum erarbeitet. Den Schwestern soll auf unbürokratische Weise die Teilnahme sowie Fortbildung im Rahmen der GTH ermöglicht werden. Hier ergeben sich ggf. auch Synergien mit externen Sponsoren.

C. Strukturierte Patientenfortbildung (verantwortlich: Ronald Fischer)

Die strukturierte Patientenfortbildung wurde weiter entwickelt. Die Arbeitsgruppe hat sich mittlerweile erweitert mit dem Ziel einer praktisch relevanten Fortbildung, die für die eigenen Patienten genutzt werden kann.

Die neue Struktur der Ständigen Kommission Hämophilie in Verbindung mit den 3 Arbeitskreisen wurde auch auf der Mitgliederversammlung in Wien vorgestellt.

### 2. Berichte aus den wissenschaftlichen Arbeitsgruppen:

Outcome (verantwortlich: Karin Berger)

Die "Study on cardiovascular disease and joint disease in patients with hemophilia A in Germany" wurde begonnen. Hier ist ein Vergleich zu einer altersidentischen Normalbevölkerung vorgesehen. Alle teilnehmenden Zentren haben ein Ethikvotum. Erste Patienten wurden rekrutiert.

Laborprojekt (verantwortlich: Ute Scholz und Manuela Krause)

Hier ist eine enge Abstimmung mit der Ständigen Kommission Labor geplant. Weitere Informationen erfolgen direkt über den GTH-Verteiler der verantwortlichen Kolleginnen.

### Hämophilie und Alter

Antikoagulation bei Hämophilie (Katharina Holstein): 28 Patienten wurden eingeschlossen, erste Ergebnisse wurden als Poster auf der GTH 2018 präsentiert. Ein Abschluss der Rekrutierung in diesem Jahr ist geplant.

Studie Hämophilie im Alter (Wolfgang Miesbach): Eine Beteiligung weiterer Zentren ist gewünscht. Meldungen bei Interesse direkt an die Studienverantwortlichen.

### 3. Verschiedenes

Es wurden die aktuellen Daten aus „GEPHARD“ vorgestellt. Hier zeigt sich eine erfreuliche Entwicklung der bisher gemeldeten neu diagnostizierten Patienten mit einer Hämophilie.

Ein weiteres Projekt wurde von Martin Olivieri und Manuela Krause vorgestellt. Ein Fragebogen zu Impfungen soll über den Verteiler der GTH Kommission verschickt werden.

Danach wurde der Mustervertrag Hämophilie VDEK in seiner abschließenden Fassung vorgestellt. Danach gab es eine kontroverse Diskussion. Der Mustervertrag kann sowohl beim VDEK als auch über die GTH-Kommission angefordert werden. Dieser Mustervertrag muss jetzt von den einzelnen Zentren individuell mit dem VDEK verhandelt werden. Insgesamt zeichnet sich eine befriedigende Lösung für die meisten Hämophiliebehandlungszentren ab.

Gez. Robert Klamroth und Karin Kurnik