

## Protokoll der GTH-Sitzung Hämophilie vom 09.11.2018 in Hamburg

Uhrzeit 10:00-11:30 Uhr

### 1. Update der Arbeitsgruppen in der GTH-Kommission Hämophilie

- a. Prozess- und Strukturqualität in Hämophilie-Zentren (H. Eichler)  
In der Arbeitsgruppe wurde der 3. Entwurf der Leitlinie abgestimmt. Eine Weiterleitung an den Vorstand wird nach der finalen Abstimmung im Dezember 2018 erfolgen. Auf der GTH in Berlin soll dann die vom Vorstand gebilligte Fassung vorgestellt. Die Leitlinie orientiert sich weitgehend an die Zertifizierungs-klassifikation der EAHAD. Nächste Aufgabe der Arbeitsgruppe ist die Erarbeitung der Umsetzung.
- b. Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistentinnen (S. Halimeh)  
Zwei Veranstaltungen pro Jahr unter der Schirmherrschaft der GTH sind in dem Curriculum geplant. Eine findet anlässlich des jährlichen GTH-Kongresses statt und eine zweite in Wilsede. Unterschiedliche Sponsoren beteiligen sich wie bisher an der Finanzierung. Ein einheitliches Sponsoring in den Strukturen der GTH wäre wünschenswert.
- c. Strukturierte Patientenfortbildung (R. Fischer)  
Nächster Bericht auf der GTH 2019 in Berlin.

### 2. Berichte aus den wissenschaftlichen Arbeitsgruppen

- a. Outcome (K. Berger)  
Die Outcome-Studie bei Patienten über 40 fortgesetzt wird. Die Outcome-Gruppe wird im Rahmen der neuen Therapieoptionen relevante Parameter diskutieren und der Kommission vorstellen.
- b. Labor (U. Scholz und M. Krause)  
Erste Vorstellung der Ergebnisse des Surveys zur Labormethoden zur Bestimmung der Faktoren VIII und IX. Die Ergebnisse sollen geplant zeitnah publiziert werden.
- c. Hämophilie und Alter (W. Miesbach, K. Holstein)  
Publikation der Querschnittsdaten (Katharina Holstein) in Vorbereitung  
Update der Longitudinalstudie auf der GTH 2019 in Berlin.
- d. Impfungen bei Patienten mit Hämophilie (M. Olivieri, M. Krause, Ch. Pfrepper)  
Erste Ergebnisse werden auf dem Symposium in Hamburg vorgestellt.

### 3. Mustervertrag Hämophilie VDEK - aktueller Stand / Interaktion mit den Patientenvereinigungen

Nach anfänglichen Differenzen zwischen den Patientenverbänden und den Verhandlungsführern (GTH und BBDH) ist der Vertrag jetzt allgemein akzeptiert und wird positiv bewertet. Auf der GTH in Berlin wird der BBDH eine eigene Sitzung zum Mustervertrag und der Akzeptanz durchführen.

#### 4. Verschiedenes

- a. In der Kommission wird die Notwendigkeit gesehen, eine Handlungsempfehlung für den Umgang mit Emicizumab sowohl bei Patienten mit Hämophilie A und Hemmkörper als auch bei Patienten mit Hämophilie A ohne Hemmkörper zu publizieren. Eine erste Arbeitsgruppe hat sich konstituiert (Federführung K. Holstein und C. Escuriola). Ein zügiger Entwurf ist geplant, der im Januar möglicherweise schon erstmalig beraten werden soll.
  - b. Das Gephard-Register ist weiterhin auf einem guten Weg. 112 Pups wurden gemeldet. Die Datenbank wird in Kürze fertig sein, so dass eine bessere und vollständige Datensammlung in Kürze möglich sein wird.
5. Die nächste Sitzung findet am Mittwoch, den 27.02.2019 um 9.15 Uhr auf der Jahrestagung der GTH in Berlin im Raum V des Kongresszentrums statt. Auf dieser Sitzung findet satzungsgemäß die Neuwahl der Sprecher der GTH-Kommission Hämophilie statt.

Gez. Robert Klamroth und Karin Kurnik