

## **Protokoll**

### **Ständige Kommission Hämophilie der GTH**

**Sitzung am 27.02.2018, 09.15 – 10.30 Uhr in Berlin während der 63. Jahrestagung**

#### 1. Wahl der neuen Sprecher

Es erfolgten Wahlen der neuen Sprecher der GTH-Kommission Hämophilie. Katharina Holstein und Christoph Königs wurden jeweils einstimmig mit je einer Stimmenthaltung als neue Sprecher der GTH-Kommission Hämophilie gewählt.

#### 2. Update der Arbeitsgruppen der GTH-Kommission Hämophilie

- a) Prozess und Strukturpolitik im Hämophiliezentren  
In Vertretung von Herrn H. Eichler wurde die aktuell beschlossene Leitlinie von Herrn R. Klamroth vorgestellt. Die Präsentation und der Volltext sind an das Protokoll angehängt. Der Vorstand hat beschlossen, dass die GTH-Kommission Hämophilie für die Umsetzung der Leitlinie beauftragt ist; ein Verfahren zur Zertifizierung soll ausgearbeitet werden. Herr H. Eichler wird die Gruppe weiter federführend betreuen und zur Mitarbeit aufrufen.
- b) Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistentinnen  
Im Rahmen der GTH wurde ein 2-tägiger Workshop mit > 70 teilnehmenden Hämostaseologie-Assistentinnen gemeinsam mit dem BFSH erfolgreich durchgeführt (Bericht S. Halimeh). Die weitere Abstimmung zur Organisation, Gestaltung und Finanzierung wird zwischen GTH und BFSH vertraglich geregelt. Ein erster Vertrag vonseiten der GTH liegt dem BFSH zur Unterschrift vor. Geplant ist, Themen durch die GTH Themen festzulegen und sich mit dem BFSH über die Durchführung der Fortbildung abzustimmen.
- c) Strukturierte Patientenfortbildung  
Ronald Fischer berichtet über weitere Module, die erarbeitet worden sind. Hier ist weiterhin Mitarbeit aus der Kommission Hämophilie gefragt.

#### 3. Telemedizin

Eine Umfrage zur Telemedizin unter der Hämophilie behandelnden Ärzte wurden ausgeteilt.

#### 4. Berichte aus den wissenschaftlichen Arbeitsgruppen:

- a) Ein Schwerpunkt der Sitzung lag auf der Vorstellung von Therapieempfehlungen zur Behandlung von Patienten mit Emicizumab. Katharina Holstein und Carmen Escuriola haben den ersten Entwurf ausführlich vorgestellt. Hier sind weitere Abstimmungen der Autorengruppe notwendig, eine Publikation ist angestrebt.
- b) In Sachen Outcome sind eine Publikation in Vorbereitung durch Karin Berger und eine weitere neue Studie zum Outcome geplant.
- c) Wolfgang Miesbach warb noch einmal für eine Kooperation im Bereich Hämophilie und Alter.
- d) Eine Publikation zu Impfungen bei Patienten mit Hämophilie A ist eingereicht.
- e) Eine Publikation zur Faktor VIII und IX Bestimmung ist in Kooperation mit der Kommission Labor geplant

#### 6. GSAV

Es wurde kurz das GSAV und die möglichen Auswirkungen auf den Direktvertrieb von Gerinnungsfaktorenkonzentraten diskutiert. Eine Distribution aller Faktorenkonzentrate über die Apotheken ist nach Abschaffung des § 47 AMG wahrscheinlich, allerdings wurde nach Ende der Hämophilie-Sitzung mitgeteilt, dass im Bundesrat bei dem zustimmungspflichtigen Gesetz noch Verbesserungsvorschläge angemahnt worden sind im Hinblick auf die Notfallversorgung und Dokumentationsanfordernisse.

Gez. für das Protokoll: Robert Klamroth, Karin Kurnik, Katharina Holstein, Christoph Königs