

Ergebnisprotokoll der Sitzung der GTH-Kommission Hämophilie in Wien

am Mittwoch, den 12.02.2014, von 10.30 Uhr bis 12.00 Uhr
im Schatzkammersaal des Wiener Hofburg Congress Centers.

1. Outcome Studien in der Hämophilie - Karin Berger, München
Offene Fragen - Standardtherapie der Hämophilie in Deutschland
Definitionen sind sinnvoll sowohl für den aktuellen Therapiestandard als auch für das Outcome
Mögliche Outcomeparameter sind: Lebensqualität, gesellschaftliche Partizipation, klinische Parameter.
Das DHR ist als mögliches Tool geeignet auch Outcome zu erfassen.
Literaturrecherche im Auftrag des IGWIGS läuft. Bisher keine neuen Gesichtspunkte
2. Patient reported Outcome - Wolfgang Mondorf, Frankfurt/Main
Präferenz der Patienten zu Faktorenkonzentraten – Publikation sinnvoll.
3. Prospektive Studie - der ältere Hämophiliepatient - Wolfgang Miesbach, Frankfurt/Main
Ethikvotum liegt vor. Prospektive Datensammlung kann beginnen.

Struktur und Arbeit der Kommission muss verbessert werden.