

Protokoll

GTH-Kommission Hämophilie in Hamburg am 07.11.2014

1. Leitlinie der GTH-Kommission zur Hämophilietherapie

Nach ausführlicher Diskussion und Vorstellung der aktuellen österreichischen Leitlinie des wissenschaftlichen Beirats der österreichischen Hämophilie-Gesellschaft von Frau Prof. Dr. Ingrid Babinger wurde die GTH-Kommission in Zusammenarbeit mit dem Vorstand, vertreten durch Prof. Dr. Andreas Thiede und Prof. Dr. Michael Spannagel, mit der Erarbeitung einer Leitlinie betraut. Zunächst ist eine S 1 Leitlinie in Anlehnung an die existierende Leitlinie zur Hämophilie-Therapie der WFH geplant. Andere Leitlinien europäischer Nachbarländer insbesondere auch die österreichische Leitlinie sollen mit aufgenommen werden. Die Österreicher Leitlinie wird demnächst als Open Exzess in der Wiener klinischen Wochenschrift publiziert. Als Zeitschiene ist ein Erscheinen der Leitlinie mit Expertendiskussion im Jahr 2015 geplant. In Abstimmung mit der Bundesärztekammer soll im Verlauf gegebenenfalls eine S 2 K Leitlinie erstellt werden.

2. Prophylaxe im Kindes- und Erwachsenenalter

Aktuelle wird durch die Arbeitsgruppe EPSG eine Umfrage zur Prophylaxe bei Hämophilie erstellt. Carmen Escriola hat zum Mitmachen aufgerufen. Der Fragebogen befindet sich im Anhang.

3. Outcome-Parameter

Die Erfassung von Outcome-Parametern in der Hämophilie-Therapie wird immer wichtiger. Auch hier wurde die die Hämophilie-Kommission mit der Erarbeitung von relevanten Outcome-Parametern betraut. In einer ersten Diskussion wurde die Blutung als ein primärer Parameter hervorgerufen, da eine Reduktion von Blutungen auf ein besseres Outcome schließen lässt. Erweitert sollen Parameter zur Lebensqualität, zum Gelenkstatus und zur sozialen Teilhabe aufgenommen werden. Über die Dokumentation der Daten und Erfassung in den einzelnen Zentren muss weiter diskutiert werden. Das deutsche Hämophilie-Register in seiner jetzigen Form scheint zur Erfassung von Outcome-Parametern noch nicht geeignet.

4. Patienten mit Gerinnungsstörung und Vorhofflimmern

Das Protokoll wurde durch Katharina Hollstein und Peter Staritz vorgestellt. Die aktuelle Version befindet sich nochmals im Anhang. Kommentare sind bis Ende November erwünscht. Die Studie gliedert sich in zwei Teile:

Die Querschnittsuntersuchung aller Patienten mit Vorhofflimmern und prospektiver Arm indem diese Patienten nach einem gemeinsamen Therapieschema behandelt werden und Dokument werden sollen. Gerade im Hinblick auf die geplanten Gruppen- und Therapievorschläge ist eine Rückmeldung der beiden Autoren erwünscht. Das Projekt wird dann in der Ethikkommission in Hamburg eingereicht. Eine Unterstützung durch die Industrie ist möglich da die GTH sich nicht in der Lage sieht das Projekt ausreichend finanziell zu unterstützen.

5. Der ältere Hämophilie-Patient

Das Projekt der ältere Hämophilie-Patient wurde von Herrn Wolfgang Mießbach vorgestellt. Die aktuelle Präsentation befindet sich im Anhang. Auch hier ist eine Rückmeldung erwünscht. In dieser Studie wurde bereits versucht auch klinisches Outcome mit Teilhabe Gelenkstatus und Lebensqualität zu berücksichtigen. Die Präsentation befindet sich auch hier im Anhang. Eine rege Beteiligung der Mitglieder der GTH-Kommission Hämophilie ist erwünscht. Kommentare und Ideen bitte an Wolfgang Mießbach.

6. Diskussion

Es erfolgte zum Abschluss eine Diskussion über unterschiedliche Hemmkörper in ..??. bei rekombinanten Produkten. Die vorliegende Literatur ist heterogen und in den Schlussfolgerungen aufgrund der retrospektiven Analyse schwierig. Allgemein wird die Empfehlung der WFH als voreilig angesehen, Zweitgenerationspräparate nicht mehr bei Paps I einzusetzen. Allerdings ist dringend Klärungsbedarf über die möglichen Ursachen dieses Befundes.

7. Hepatitis E

Bei Kenntnissen zu Hepatitis E wurden im ärztlichen Beirat diskutiert. Es wurde nach erneuter Durchforstung der Literatur eine Untersuchung angeregt in der Patienten die ausschließlich mit rekombinanten Konzentraten behandelt wurden verglichen werden mit Patienten mit Plasmapräparaten, um die Prävalenz in der Hämophilie-Population besser abschätzen zu können. Christoph Königs wird ein entsprechendes Studienprotokoll aufsetzen, sofern dieses nach aktueller Literaturrecherche sinnvoll erscheint.