

**Sitzung der GTH-Kommission Hämophilie
am 17.02.2011 in Wiesbaden 8.00 bis 9.30**

Anwesende Mitglieder

Prof. W. Schramm, PD W. Kreuz, Dr. U. Scholz, Prof. R. Zimmermann, Prof. H. Eichler, Dr. W. Mondorf, Prof. M. Barthels, PD K. Kurnik, Dr. R. Klamroth, Prof. H. Lenk, Dr. W. Miesbach, Dr. A. Tiede, Prof. I. Scharrer, Dr. S. Struve, Dr. P. Staritz, Dr. M. Krause, Dr. S. Gottstein, Dr. E. Essers, Dr. K. Holstein, Dr. B. Eifrig, PD G. Syrbe, PD R. Knöfler, Dr. Chr. Bidlingmaier, Prof. I. Pabinger, Dr. C. Wermes, Dr. G. Auerswald, Dr. Ch. von Auer, PD J. Koscielny, Dr. M. Olivieri, Dr. J. Lohse

Eröffnung der Sitzung durch Prof. Schramm

1. Wahl der neuen Sprecher der GTH Kommission Hämophilie:

Dr. Robert Klamroth und Frau PD Dr. Karin Kurnik (Stellvertreterin)
wurden einstimmig bei zwei Enthaltungen in offener Wahl gewählt.

Übergabe der Moderation der Sitzung von Prof. Schramm an die neuen Sprecher zur
Vorstellung laufender Projekte:

- A. Hämophilie im Alter 60+, Blutungsverhalten im Alter, Einschluss weiterer Patienten gewünscht (Elektronischer CRF, Kontakt über Dr. W. Miesbach möglich)
- B. DHG-Fragebogen Umfrage Hämophilie, Selbstauskunft der Patienten: Über 400 Fragebögen sind eingegangen, Mitarbeit an der Auswertung der Bögen gewünscht (Kontakt über Dr. W. Mondorf)
- C. Seltene hereditäre Blutgerinnungsstörungen mit dem Schwerpunkt Hypo-/Dys- und Afibrinogenämie, Erfassung, Klinik und therapeutisches Vorgehen (Kontakt Dr. U. Scholz)
- D. Deutsches Hämophileregister: 353 Patienten im Rahmen der Einzelmeldung eingegeben, Sammelmeldung mehr Patienten (Vorstellung Prof. W. Schramm). Vorstellung einer Datenbank mit einer direkten Schnittstelle zum DHR und damit eine Arbeitserleichterung für alle, die bisher keine Datenbank für ihre Patienten hatten. (Kontakt Prof. H. Eichler)

Ein nächstes Treffen der GTH- Kommission Hämophilie ist am Donnerstag, den 10.11.2011, von 16.00 bis 18.00 Uhr vor dem Hämophilie-Symposium in Hamburg geplant. Diskussion weiterer wissenschaftlicher Projekte der Kommission und Diskussion über die mögliche Entwicklung von Behandlungsleitlinien für Patienten mit Hämophilie in Zusammenarbeit mit der GTH-Kommission Pädiatrie.

Gez. Robert Klamroth und Karin Kurnik