

Ergebnis Protokoll
GTH-Kommission Hämophilie
Sitzung am 10.11. 2017, 10.00 – 11.30 Uhr in Hamburg

1. Vorstellung der zugeordneten Gruppen in der GTH-Kommission Hämophilie

a) Prozess- und Strukturqualität in Hämophilie-Zentren

Der GTH-Vorstand hat die Zusammensetzung der Arbeitsgruppe mit Kolleginnen und Kollegen aus der Fachgesellschaft besetzt:

Hermann Eichler (federführend), Manuela Albisetti, Susan Halimeh, Ute Scholz, Johannes Oldenburg, Wolfgang Miesbach, Christoph Königs, Ralf Knöfler, Robert Klamroth, Florian Langer und Werner Streif. In der AG soll ein Vorschlag für einen Kriterienkatalog erarbeitet werden, der als Grundlage für eine Kategorisierung und ggf. nachfolgende Zertifizierung von Hämophilie-Zentren dienen kann. Der Diskussionsstand soll regelmäßig in der GTH-Kommission vorgestellt und erörtert werden.

b) Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistentinnen

Aktuelle Zusammensetzung: Susan Halimeh (federführend), Carmen Escuriola und Martin Olivieri. Es wird eine Satzungsänderung der GTH angestrebt, so dass auch die Assistenzberufe Mitglieder in der GTH werden können. Es soll insgesamt ein Curriculum erarbeitet werden für die Weiterbildung zur „Hämostaseologie-Assistentin“.

c) Strukturierte Patientenfortbildung

Aktuelle Zusammensetzung: Ronald Fischer (federführend), Kathrin Heidinger, Christoph Königs, Sybille Aumann. Es sollen Grundlagen für eine strukturierte und variabel anwendbare Patientenfortbildung geschaffen werden. Im Rahmen der Sitzung wurde nochmal besonders darauf hingewiesen, dass ein Branding dieser Information durch die Industrie vermieden werden sollte.

Alle 3 Gruppen sollen auf der GTH-Webseite mit den beteiligten Personen und der Zielsetzung dargestellt werden. Die jeweilige Leitung der einzelnen Arbeitsgruppen ist dafür verantwortlich.

2. Aktuelles aus dem Deutschen Hämophileregister

Andreas Thiede ist jetzt der Vorsitzende des Lenkungsausschusses des Deutschen Hämophileregisters. Für 2018 wurden Gelder beantragt, die zur Modernisierung des Deutschen Hämophileregisters eingesetzt werden sollen. Kurzfristige Änderungen der Struktur sind nicht zu erwarten.

3. Wissenschaftliche Arbeitsgruppen - Update

a) Outcome

Im Rahmen der Outcome-Gruppe wurde die “Study on cardiovascular disease and joint disease in patients with hemophilia A in Germany” begonnen. Hier ist ein Vergleich zu einer altersidentischen Normalbevölkerung vorgesehen.

Studienleitung: Karin Berger. Rekrutierung hat begonnen.

b) Labormessung der „neuen“ Faktorenkonzentrate

Vorstellung des Konzepts durch Ute Scholz und Manuela Krause: Proben von Patienten unter der Therapie mit diesen Faktorenkonzentraten sollen zentral mit verschiedenen Testen und Reagenzien erfolgen. Das Studienkonzept wird über den GTH-Verteiler versandt.

c) Hämophilie und Alter

Katharina Holstein und Wolfgang Miesbach berichten über Fortschritte in der Studien. Eine Beteiligung weiterer Zentren ist gewünscht. Hier bitte Meldungen bei Interesse direkt an die Studienverantwortlichen.

4. Ergebnisse des Surveys der GTH-Kommission Hämophilie

Die Präsentation befindet sich im Anhang. Weitere Schritte werden auf der Sitzung der Kommission Hämophilie in Wien beraten. Insbesondere die Notwendigkeit eines funktionstüchtigen deutschen Hämophilieregisters wurde in dieser Befragung als wichtig empfunden.

5. Verschiedenes

Der Mustervertrag des VDEK mit den Krankenkassen wurde thematisiert. Hier war es zu Irritationen gekommen, da der Vertrag mit Anhang an bereits verschiedene Hämophiliezentren zur Unterzeichnung verschickt wurde. Der Anhang zum Mustervertrag (Liste der Konzentrate) wurde mit den Verhandlungsführern der GTH und des BDDH nicht abgesprochen und war nicht autorisiert. Hier wird vom VDEK nachgebessert, um über den Begriff der Wirtschaftlichkeit mehr Rechtssicherheit und Klarheit zu bekommen. Anmerkungen und Rückmeldung dazu gerne an die Verhandlungsführer GTH (Bettina Kemkes-Matthes, Robert Klamroth) oder BDDH (Ute Scholz, Jürgen Koscielny). Eine Telefonkonferenz mit dem VDEK ist für Mitte Dezember geplant.

Gez. Robert Klamroth 22.11.2107