



Ergebnisprotokoll

Sitzung Ständige Kommission Hämophilie

Datum 08.11.2019 10.00-11.45

Teilnehmer C. v. Auer, M. Bührlen, C. Escuriola, R. Fischer, W. Hassenpflug, K. Holstein, C. Keipert, R. Klamroth, R. Knöfler, C. Königs, M. Krause, M. Krause, C. Pfrepper, H. Richter, U. Scholz, M. Sigl-Krätzig, A. Tiede, C. Wermes, I. Wieland, R. Zimmermann

Ort Radisson Blue, Hamburg (Hämophiliesymposium)

Ersteller C. Königs / K. Holstein

Verteiler Ständige Kommission Hämophilie, Vorstandsmitglieder, Geschäftsstelle

Protokollstatus:

- Entwurf
- Beschlussvorlage
- Beschlossen am:

TOP	Erg.-typ ^{*1}	Ergebnisse, Themen, Aufgaben	zuständig	Termin	erl.
1	I	Bericht zum Stand der Zertifizierung der Hämophiliezentren durch K. Holstein in Vertretung für H. Eichler. ClaCert ist professioneller Partner für den Zertifizierungsprozess. Es wurden 7 Auditoren geschult. Ein Zentrum hat sich zur Zertifizierung angemeldet. Vorlauf von ca. 6 Monaten ist einzuplanen, Kosten belaufen sich auf ca. 5000 €, genaues Angebot wird von ClaCert erstellt, ggf. geringere Kosten für kleinere Zentren. Weitere Auditoren werden gesucht (Ziel: 20 Auditoren)	H. Eichler		
2	I	Weiterbildung Hämophilieassistentinnen GTH in Kooperation mit BFSH: M. Krause berichtet, dass ein Schulungskonzept erstellt wurde - u.a. ist eine Rezertifizierung der Hämostaseologieassistentinnen alle 5 Jahren vorgesehen. In der Kommission wird darauf hingewiesen, dass die Anforderungen an eine Zertifizierung und Rezertifizierung zeitlich und inhaltlich realistisch bleiben müssen. Ziel sollte sein,	M. Krause / S. Halimeh		

^{*1} Ergebnistypen: A = Aktion, B = Beschluss, I = Information, V = Vereinbarung

		die erforderlichen Fortbildungen über einen gewissen Zeitraum (z.B. innerhalb von 2 Jahren) zu absolvieren.			
3	I/A	Strukturierte Patientenfortbildung: C. Königs berichtet im Auftrag von J. Rehling. Es wurden Foliensätze für verschiedene Schulungsthemen erstellt. Weiterhin ist die Mitarbeit von ärztlichen Kolleginnen und Kollegen gewünscht, die zeitweise aufgrund von beruflichen und gesundheitlichen Faktoren reduziert war. C. Wermes bietet an, ihr erarbeitetes Konzept und die Foliensätze an R. Fischer zur Nutzung zu senden, was dankend angenommen wird. Die Kommissionsmitglieder werden aufgerufen mitzuwirken und sich bei Interesse an R. Fischer zu wenden, der dann auch die vorhandenen Foliensätze im Entwurf zirkulieren wird.			
4	A	In Vertretung für K. Berger wird berichtet. K. Berger kann ebenfalls nicht anwesend sein und lässt sich entschuldigen. Die Studie zu kardiovaskulären Risikofaktoren und Gelenkstatus wird diskutiert mit Fokus auf Interesse seitens der Zentren, Rückmeldungen durch die Studienleitung und Studiendauer. Ziel ist es, weiter in die Studie zu rekrutieren. Es werden zusätzlich weitere Zentren und Kolleginnen oder Kollegen gesucht , die sich aktiv einbringen, um u.a. die Rekrutierung voranzutreiben. Es ist der Wunsch der Kommission, dass es ein kurzes Update zur Rekrutierung und zu vorläufigen Ergebnissen auf der nächsten Kommissionssitzung geben soll. Ziel ist ein nächstes Treffen der AG oder TC in I/20 , bei der die Fortführung der aktuellen Projekte und neue Fragestellungen der AG diskutiert werden sollen.	K. Berger	TC 01/2020 Treffen 02/2020 iR. Der GTH	
5	A	Labordiagnostik: Faktormessung unter verschiedenen Faktorkonzentrationen: U. Scholz berichtet, dass das Projekt abgeschlossen werden konnte. Die Ergebnisse sind auf der Website der GTH zu finden. Die Publikation der Ergebnisse ist ausstehend. Es ist ein Follow up der Umfrage nach 2 Jahren im Januar 2020 geplant. Die Aussendung der Fragebögen erfolgt über den Verteiler der Kommission Hämophilie.	U. Scholz / M. Krause	Fragebogen 01/2020 Ergebnis GTH 2020	Ja Steht aus
6	I/A	Antikoagulation bei Patienten mit Blutungsneigung:	K. Holstein/ S. Alesci	Publikation 05/20	

*1 Ergebnistypen: A = Aktion, B = Beschluss, I = Information, V = Vereinbarung

		<p>K. Holstein stellt die aktuell erhobenen Daten vor. Es konnten 43 Patientinnen und Patienten aus 10 Zentren in die Studie eingeschlossen werden. Die Datenerfassung ist beendet, die Auswertung läuft. K. Holstein dankt allen Teilnehmern.</p> <p>Publikation (Autoren K. Holstein, Studienteilnehmer, S. Alesci) geplant</p>			
7	I	<p>Impfungen bei Hämophilie: C. Pfrepper und M. Olivieri berichten über den Abschluss des Projektes. Die Ergebnisse wurden als Letter in <i>Haemophilia</i> in diesem Jahr publiziert. Ein Folgeprojekt zu Blutungskomplikationen bei Impfungen wurde kürzlich begonnen. Ein Treffen der Arbeitsgruppe hat stattgefunden. Die Ergebnisse sollen auf der nächsten GTH Tagung vorgestellt werden.</p>	C Pfrepper/ M. Olivieri/ M. Krause	02/2020	
8	I	<p>Konsensusempfehlung der Kommission zum Einsatz von Emicizumab K. Holstein berichtet, dass das Manuskript fertig erstellt wurde. Die Literatursuche und Konsensusabstimmung wurden professionalisiert. Die Einreichung bei <i>Hämostaseologie</i> ist in der nächsten Woche geplant.</p>	K. Holstein / C. Ecuriola-Ettingshausen	11/2019	ja
9	I	<p>Register / DHR: C. Keipert (PEI) berichtet über die Umstellung des DHRs entsprechend der neuen Gesetzeslage und den EMA Guidelines. Ebenso erfolgte eine Harmonisierung mit den europäischen Kohorten. Blutungen können im Detail und auch der Gelenkstatus erfasst werden. Schnittstellen für eine elektronische Dokumentation werden implementiert. In diesem Zusammenhang wird auf die Notwendigkeit einer Schnittstelle für Hämostat des KHDO hingewiesen. Monitore und ggf. <i>flying study nurse</i> sind geplant.</p> <p>GEPHARD: C. Königs berichtet: Neudiagnosen werden weiter gemeldet, wobei alle Beteiligten motiviert werden, weiterhin aktuell zu melden. Die eingestellte Studienkoordinatorin hat kurz vor Antreten der Stelle abgesagt. Die Stelle ist aktuell erneut ausgeschrieben. Der Meldebogen soll auf der Homepage der Kommission verlinkt werden.</p>			

*1 Ergebnistypen: A = Aktion, B = Beschluss, I = Information, V = Vereinbarung



10	I	<p>Update GSAV: K. Holstein berichtet kurz über den aktuellen Stand. Ziel ist es, eine Behandlung von Patientinnen und Patienten in den Zentren zu erhalten. Gespräche mit dem VdEk über neue Verträge haben bereits begonnen, mit den anderen Krankenkassen sind diese geplant bzw. vereinbart. Die Rolle der Kommission wird kurz diskutiert, ebenso mögliche Schwierigkeiten bei der Umsetzung des GSAV in der Praxis. Ein erneutes Treffen u.a. mit BDDH, Industrie und Patientenorganisationen zu diesem Thema wurde diskutiert, Veranstaltung hierzu durch BFSH auf der GTH-Tagung.</p>			
11	A	<p>Nächste Sitzung: Im Rahmen der GTH Jahrestagung</p>	K. Holstein / C. Königs	<p>19.02.20 von 08.00- 09.00 Raum Danzig</p>	

*1 Ergebnistypen: A = Aktion, B = Beschluss, I = Information, V = Vereinbarung