



Ergebnisprotokoll

Sitzung Ständige Kommission Hämophilie

Datum 19.02.2020 von 08.00- 09.00 Uhr

Teilnehmer S. Halimeh, C. Bidlingmaier, M. Krause, M. Olivieri, I. Pabinger, C. Ay, C. Heller, A. Tiede, J. Kreutz, I. Wieland, C. Pfrepper, W. Streif, G. Auerswald, B. Kleinophorst, H. Keller, U. Daub, K. Horn, J. Schrum, W. Miesbach, B. Eisenreich, M. Türknetz, K. Schilling, I. Pekrul, C. Keipert, R. Kolb, K. Berger, M. Albisetti, R. Knöfler, M. Krause, U. Scholz, B. Zieger, H. Eichler, H. Richter, K. Kurnik, M. Sigl-Kraetzig, C. Wermes, S. Holzhauer, L. Heyemann, W. Eberl, R. Klamroth, K. Holstein, C. Königs

Ort Kongresszentrum Bremen

Ersteller C. Königs

Verteiler Ständige Kommission Hämophilie, Vorstandsmitglieder, Geschäftsstelle

Protokollstatus:

- Entwurf
- Beschlussvorlage
- Beschlossen am:

TOP	Erg.- typ ^{*1}	Ergebnisse, Themen, Aufgaben	zuständig	Termin	erl.
1	I	<p><u>Prozess- und Strukturqualität in den Hämophilie-Zentren</u></p> <p>Die AG nahm ihre Arbeit am 15.02.2017 auf. Prof Eichler präsentiert ein Update zur Historie und zum Fortschritt der AG. Die Qualitätskriterien wurden durch den GTH Vorstand im Januar 2019 verabschiedet und im Anschluss in der Hämostaseologie publiziert. Die AG wurde vom Vorstand beauftragt, dies im Rahmen eines Zertifizierungsprozesses umzusetzen und eine entsprechende Kommission zu etablieren. ClarCert wurde beauftragt, die Zertifizierungen zu begleiten und mit der AG umzusetzen. Aktuell werden Zertifizierer geschult und weiterhin gesucht. Die nächste Fachexpertenschulungen sind auf der Website der GTH angekündigt.</p> <p>Das erste Audit fand in Homburg Saar unter der Leitung von W. Streiff, Innsbruck, statt. Als Hürden für eine Zertifizierung</p>	H. Eichler		

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

		<p>wurden bisher vor allem mögliche Qualitätsmanagementsysteme in den Zentren genannt. Die GTH bietet entsprechende Unterstützung zum Update der QM-Strukturen vor Ort durch einen QM Experten mit Hintergrund in der Hämostaseologie an. Die Anmeldung und Finanzierung erfolgt über die GTH.</p> <p>Es folgt eine Diskussion, die die Leistungen der AG hervorhebt. Weiterhin werden die Kosten kritisch diskutiert und deren Abbildung in den Vergütungen der Kostenträger. Es wird darauf hingewiesen, dass die Zertifizierung freiwillig ist.</p>			
2	I	<p><u>Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistentinnen:</u> Die AG wurde erfolgreich in die GTH überführt. Eine aktuelle Webpräsenz ist in Arbeit. Aktuell sind zwei jährliche Treffen – eins im Rahmen der GTH und ein weiteres Treffen geplant. Die Kolleginnen und Kollegen Halimeh, Krause, Fischer, Olivieri unterstützen die Kolleginnen und Kollegen ärztlicherseits. Weiterhin besteht ein Sprecherinnenrat bestehend aus I. Haferland, J. Rehling und M. Siebert.</p>	M. Krause / S. Halimeh et al.		
3	I/A	<p><u>Strukturierte Patientenfortbildung:</u> Es wurde ein erster Entwurf für mögliche Module skizziert. Die Arbeit der AG war im letzten Jahr aufgrund persönlicher Gründe und personellen Umbrüchen eher pausiert. Die AG hat sich erneut zusammengefunden und führt die Vorarbeiten fort.</p>	J. Rehling, M. Siebert, R. Fischer, B. Kemkes-Mattes et al.		
4	I	<p><u>Outcome:</u> Die AG hat sich aktuell wieder ausgetauscht und zu aktuell zu erfassenden Parametern zu Daten aus der Patientenversorgung und Outcome diskutiert. Im Hinblick auf die laufende Outcome Studie wurden Anstrengungen unternommen, die Rekrutierung zu beschleunigen, damit die Studie noch erfolgreich abgeschlossen werden kann. Dies wird von den beteiligten Zentren bestätigt, Leipzig wird als neues Zentrum ergänzt. Eine erste deskriptive Auswertung soll im November 2020 auf der nächsten Sitzung präsentiert werden. Es ist geplant, die vor 4 Jahren abgefragten, relevanten Outcome Parameter vor dem Hintergrund der neuen Therapieoptionen neu zu definieren.</p>	K. Berger et al.		
5	I	<p><u>Labor</u> 27 Kolleginnen und Kollegen haben sich an der Laborumfrage beteiligt. Kurzvorstellung der Ergebnisse: Das</p>	U. Scholz / M. Krause		

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



		Anforderungsverhalten hat sich seit letzter Umfrage geändert. Hier sind die Kommunikation mit dem Labor und die genutzten Assays vorzuheben. Die Ergebnisse der aktuellen Umfrage werden zusammengefasst und über den Verteiler der Kommission zirkuliert			
6	I	<u>Hämophilie im Alter</u> Aktuell sind 5 (+1) Zentren in Deutschland und ein Zentrum in der Schweiz aktiv. Eingeschlossen werden Patienten >60 Jahre. Es werden longitudinal Fragebögen für Ärztinnen/Ärzte und Patienten einmal pro Jahr erfasst und ausgewertet. Die Studienunterlagen wurden der aktuellen DSGVO angepasst. W. Miesbach bittet um Kontaktaufnahme, sollten neue Zentren interessiert sein.	W. Miesbach		
7	I	<u>Impfungen bei Hämophilie</u> Aktuell ist eine Umfrage zu Impfungen und Komplikationen vor und nach Diagnosestellung geplant. Nach erfolgtem Ethikvotum werden Studienunterlagen und Fragebögen an die Zentren verschickt.	C Pfrepper/ M. Olivieri/ M. Krause		
8	I	<u>Leitlinie von Willebrandsyndrom:</u> S. Halimeh schlägt die Etablierung einer Leitliniengruppe vor. Leitliniengruppen werden satzungsgemäß vom Vorstand der GTH eingesetzt. Entsprechend ist aus der AG keine Leitlinie möglich aber ein Expertenkonsens. Es wird darauf hingewiesen, dass ASH/WFH/ISTH aktuell eine gemeinsame Leitlinie verabschieden. S. Halimeh bespricht Bedarf und Auftrag mit dem Leitlinienbeauftragten der GTH.			
9	I	AG Genterapie: W. Miesbach schlägt aufgrund der aktuellen Entwicklungen in der Therapie die Gründung der genannten AG vor. Der Vorschlag wird begrüßt. W. Miesbach stellt ein Konzept vor.	W. Miesbach		
10	I	Update DHR: Das DHR in seiner „alten Form“ im Herbst beendet. Ab Herbst 2020 sind nur noch Meldungen über das neue DHR möglich			
11	I	Studie erworbene Hämophilie: A. Tiede plant eine Studie zum Einsatz von Emicizumab bei erworbener Hämophilie A. Interessierte melden sich bitte direkt bei ihm.			
12	A	Nächste Sitzung:	K. Holstein / C. Königs	02.12.20 16.30 Uhr	

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