



Ergebnisprotokoll

Sitzung Ständige Kommission Hämophilie
Datum 22.02.2021
Teilnehmer Teilnehmer max. 61 inkl. Vertreter der pharmazeutischen Industrie, Gäste und Orgateam

Ort virtuell
Ersteller Dr. Dr. Christoph Königs
Verteiler Emailverteiler Ständige Kommission Hämophilie

Protokollstatus:

- Entwurf
 Beschlussvorlage
 Beschlossen am: xxx

TOP	Erg.- typ ^{*1}	Ergebnisse, Themen, Aufgaben	zuständig	Termin	erl.
1	B	Begrüßung und Genehmigung des Protokolls: Katharina Holstein begrüßt die Anwesenden zur virtuellen Sitzung der Ständigen Kommission Hämophilie im Namen beider Sprecher*innen. Das Protokoll der letzten Sitzung und die Agenda werden ohne Gegenstimmen angenommen.			
2	B	Wahl der Sprecher*innen: - Zur Wahl stehen die bisherigen Sprecher*innen Katharina Holstein und Christoph Königs. Auf Nachfrage gibt es keine weiteren Kandidaten. - Von den 29 Stimmberechtigten stimmen 27 mit „ja“ und 2 mit „Enthaltung“. Die beiden Sprecher*innen nehmen die Wahl an und danken den Mitgliedern der Kommission für ihr Vertrauen!			
3	I	Berichte aus den wiss. Arbeitsgruppen: - Empfehlungen zur SarsVoV2 Impfung: Ein großer Dank gilt allen Beteiligten für die hohe Anzahl an Rückmeldungen und die intensive Beteiligung (55/70 Rückmeldungen). 39 Kolleginnen und Kollegen haben sich in 4 Runden an der Abstimmung der Empfehlungen beteiligt. Die Empfehlungen sind auf			

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

		<p>der GTH Homepage veröffentlichen und bei der Hämostaseologie zur Publikation eingereicht.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Projekt „i.m.-Impfungen bei PUPs“ wurde erneut vorgestellt. Ansprechpartner sind M. Olivieri und C. Pfrepper. - Registerstudie zur SarsCoV2 Impfung: Unterlagen (und Zugang zur Dropbox) sind bei Andreas Tiede erhältlich. Für Rückfragen stehen Andreas Tiede und Christian Pfrepper gerne zur Verfügung. Ethikvoten aus Hannover und Leipzig liegen vor. Die Studie besteht aus verschiedenen Teilen, wobei in Teil A wenige Items ohne Aufklärung der Patienten abgefragt werden können. Die Kommission bittet um eine rege Beteiligung. - Outcome-Studie: Christoph Königs berichtet im Auftrag von Karin Berger. Die Studie ist weiterhin offen. Aktuell wurden trotz aktuellen Bedingungen in Relation viele neue Patienten rekrutiert! Vielen Dank dafür an die beteiligten Zentren verbunden mit der Bitte weiterhin Patienten einzuschliessen! 			
4	I	<p>Berichte aus den Arbeitsgruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistent*innen: Susan Halimeh berichtet über die Aktivitäten der Arbeitsgruppe. Pandemiebedingt wurde das Angebot verändert. Im Herbst hat eine virtuelle Schulung für interessierte Assistent*innen stattgefunden. Die Arbeitsgruppe ist weiterhin sehr aktiv. - Strukturierte Patientenschulung: Die Kolleg*innen aus der Gruppe der Hämostaseologieassistent*innen und Bettina Kemkes-Mattes haben jeweils Foliensätze vorbereitet. Christoph Königs schlägt vor und bietet an diese zusammenzuführen. - AG Genterapie: Wolfgang Miesbach berichtet, dass sich die AG formiert und die Arbeit aufgenommen hat. Er berichtet kurz über mögliche Themen, das WFH Register, Zertifizierung von möglichen Zentren und zu möglichen Sicherheitssignalen. Die AG plant eine Publikation zur Qualifikation von Zentren, die eine Genterapie durchführen möchten. 			

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



5	I	Bericht aus dem DHR Frau Keipert berichtet, dass ca. 75% aller Meldungen bereits Einzelmeldungen sind und auch über eine rege Nutzung der angebotenen Beratung. Aus dem Kreis der Teilnehmenden wird eine virtuelle Schulung angeregt. Eine Abfrage zum Schulungsbedarf wird vorgeschlagen. Die Sitzungen des Fachausschuss und Lenkungsausschuss sind für das 2. Quartal geplant.			
6	I	Verschiedenes: - keine weiteren Wortmeldungen			

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