



Ergebnisprotokoll

Sitzung	Ständige Kommission Hämophilie
Datum	01.03.2022, 11:00 Uhr
Teilnehmende	Präsenz: Streif, Wermes, Kim, Krause, Scholz, Eichler, Klamroth, Heller, Eberl, Kurnik, Juranek, Hütker, Kunt, Bassus, Kiefer, Pfeifer, Reschke, Inci, Kietz, Fischer, Pfrepppe, Knöfler, Halimeh, Auerswald, Richter, Sigl-Kraetzig, Albisetti, Schobeß, Nimitz-Talaska, Sirs, Dengler, Büchsel, Taher, Kosnielny, Tiede. Virtuell: Kumbruch, Katzenberg, Bührlen, Escuriola, Classen, Keipert, Bidlingmaier, Niekrens, Alesci, Kehren, Holzhauer, Halm-Heinrich, Wieland, Bährel, Krause, Shneyder, Olivieri, Alrifai, Opitz, Rauch, Fischer, Perera, Schilling, Schrumm, Horneff, Käßner, Aumann, Geisen, Daub, v. Auer, Icheva, Hassenpflug, Zieger.
Ort	Leipzig, im Rahmen der GTH Jahrestagung und virtuell
Ersteller	Christoph Königs
Verteiler	Emailverteiler Ständige Kommission Hämophilie

Protokollstatus:

- Entwurf
- Beschlussvorlage
- Beschlossen am:

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 vom 18.11.2021 und die Agenda werden ohne Gegenstimmen angenommen.			
2	I	Berichte aus den Arbeitsgruppen: - Strukturierte Patientenfortbildung (C. Königs): Eine Foliensammlung wurde erstellt mit einem Basisteil und weiteren detaillierteren Folien zur individuellen Ergänzung. Foliensatz wird finalisiert und den Mitgliedern zur Verfügung gestellt.	C. Königs		

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

		- Gentherapie (W. Miesbach): Ein Manuskript zu eDiaries bei Gentherapie wurde publiziert. Es fand ein Rundtischgespräch mit anderen Fachgesellschaften statt. Ein Positionspapier zur Gentherapie ist in Vorbereitung.	W. Miesbach		
3	I	<p>Berichte aus den wiss. Arbeitsgruppen:</p> <p>- Impfungen bei Hämophilie (A. Tiede): 461 Patienten mit Hämophilie und i.m. Impfungen wurden eingeschlossen, Daten sind ausgewertet, ISTH Abstract eingereicht, Manuskript ist fertig und wird eingereicht.</p> <p>- AG Outcomes (K. Holstein für K. Berger): Aktuell sind 137 Patienten eingeschlossen. Es besteht weiterhin Bedarf an Patienten >65 Jahre. Aktuell werden die beteiligten Zentren nach weiteren möglichen Patienten gefragt. Rekrutierungsende ist für August 2022 geplant.</p> <p>Neue AG / Projektvorschläge</p> <p>- Retrospektive Erfassung der Therapie mit rvWF bei angeborenem oder erworbenem vWS. Erfasst werden sollen Operationen, Therapien und Umstellungen. Interessierte Zentren bitte bei A. Tiede oder C. Pfrepper melden.</p> <p>- Umfrage zur milden Hämophilie: S. Alesci sucht noch interessierte Zentren, die Patienten einschließen können. Teilnehmenden Zentren werden Anschreiben für Patienten mit individuellem QR Code für Onlinefragebogen und frankierte Umschläge zur Verfügung gestellt. Bei Interesse bitte email an s.alesci@gerinnungszentrum-hochtaunus.de.</p> <p>- Umfrage Konduktorinnen (S. Alesci): Umfrage zur Versorgungsrealität, Symptomen, etc. entwerfen und durchführen. Die Kolleginnen Halimeh, Wermes, Reschke, v. Mackensen, Schrumm und v. Auer beteiligen sich. Weitere Interessenten bitte bei S. Alesci melden.</p> <p>- Register zu Operationen bei Patienten unter Emicizumabtherapie (S. Halimeh): retrospektive Erfassung geplant insbesondere von Patienten ohne</p>	<p>A. Tiede</p> <p>K. Berger</p> <p>A. Tiede, C. Pfrepper</p> <p>S. Alesci</p> <p>S. Alesci</p> <p>S. Halimeh</p>		

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



		Inhibitoren, da hier wenig Daten publiziert sind. AG hat sich formiert und Literatur gesichtet. - Plattform zum Austausch von Fällen von Patient*innen mit vWS. U. Scholz entwickelt ein Konzept im Anschluss an die GTH 2022.	U. Scholz		
4	I	Bericht aus dem DHR C. Keipert berichtet über aktuelle Patientenzahlen und dokumentierte Patientenjahre (Bsp. 1700 Pat >6 Jahre dokumentiert). Schnittstellen zu den eDiaries wurden implementiert. Aktuelle Berichte und Protokolle der Ausschusssitzungen sind zu finden auf pei.de/dhr	C. Keipert		
5	I	Bericht GEPHARD C. Königs berichtet über den aktuellen Stand, eine eingereichte Publikation und ein Vortrag und Poster auf der GTH 2022. Aktuell melden 40 Zentren.	C. Bidlingmaier, C. Königs		
6	I	Verschiedenes - Zertifizierung von Hämophiliezentren (H. Eichler): aktuell sind 13 Zentren zertifiziert, weitere Anfragen und Anträge sind eingegangen. - Vorschlag, eine Software für die Erstellung und Nutzung von eCRFs für Projekte der Kommission anzuschaffen (A. Tiede). A. Tiede kümmert sich um Vorschläge und Angebote. - Für die Abrechnung mit den Krankenkassen basierend auf Verträgen nach §132i können Zentren, die nach ASV abrechnen, dies zunächst als Qualitätskriterium angeben und die GTH Zertifizierung später nachreichen (J. Koscielny). - S. Halimeh berichtet über eine Hilfsaktion für Kindern mit einer Hämophilie und deren Familie in der Ukraine. Es wurden Transporte von der polnischen Grenze nach Duisburg organisiert.	H. Eichler A.Tiede J. Koscielny S. Halimeh		
7	I	Die Sitzung endet um 12:30 Uhr			

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