



Ergebnisprotokoll

Sitzung	Ständige Kommission Hämophilie
Datum	18.11.2021, 16:00 Uhr
Teilnehmende	K. Berger, M. Albisetti, W. Miesbach, A. Fischer, A. Tiede, M. Bührlen, C. Male, C. Escuriola, C. Heller, C. Pfrepper, C. Keipert, C. von Auer, Y. Wieland, J. Oldenburg, S. Horneff, K. Gutensohn, F. Langer, M. Olivieri, B. Kemkes-Matthes, M. Sigl-Krätzig, M. Krause, S. Heine, S. Alesci, J. Schrum, S. Halimeh, U.Scholz, B. Zieger, M. Türknetz, K. Holstein, C. Königs und fünf weitere Teilnehmende.
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 vom 22.02.2021 und die Agenda werden ohne Gegenstimmen angenommen.			
2	I	Berichte aus den wiss. Arbeitsgruppen: - Registerstudie zu Impfungen bei Hämophilie (A. Tiede): Ethikvotum liegt in 4 Zentren vor, weitere Voten sind ausstehend. Daten für Teil A sind einfach zu erfassen, Ziel ist es, möglichst viele Patienten in Teil B zu erfassen. Durchführung von Teil C fraglich, da die zum Vergleich erforderlichen sc Impfungen aktuell unwahrscheinlich sind. - AG Outcomes (K. Berger): aktuell 10 Zentren aktiv, ein weiteres wartet auf Ethikvotum. Rekrutierung von inzw. 129 Patienten erfolgt, Anteil der Patienten >65 Jahre ist noch sehr gering. Vorstellung der			

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

		Zwischenauswertung, nächste Zwischenauswertung für die GTH 2022 geplant. Vergleich der kardiovaskulären Erkrankungen mit DEGS-1 Studie. Abstracts für GTH und WFH vorbereitet. Planung Studienabschluss auf der GTH 2022.			
3	I	<p>Neue AG / Projektvorschläge</p> <ul style="list-style-type: none"> - Register zu Operationen bei Patienten unter Emicizumabtherapie (S. Halimeh): S. Halimeh, C. Pfrepper, U. Scholz und Sprecher*innen tauschen sich aus, eruieren Datenlage und bereiten ggf. Protokoll vor. - Plattform zum Austausch von Fällen von Patient*innen mit vWS. U. Scholz schlägt ein Konzept vor. - Fragebogen für Patienten mit milder Hämophilie (S. Alesci): Pilot bereits in 6 Zentren gestartet. Fragebogen wird auf der nächsten Sitzung vorgestellt. 			
4	I	<p>Berichte aus den Arbeitsgruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - AG Gentherapie (W. Miesbach): Bericht über Treffen und Projekte zur Datenerhebung, Dokumentationsplattform und Zertifizierung von Gentherapiezentren. Planung eines Manuskripts zur Dokumentationsplattform und eines Rundtischgesprächs zur Dokumentation. - AG Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologieassistentinnen (S. Halimeh): Bericht über Hintergrund, Historie und Verlauf der Arbeit der AG. Procedere für Zertifizierung (2 Basiskurse, Arbeitskreistreffen, Prüfungen) etabliert. Zertifizierung 5 Jahre gültig. AG hat Arbeit beendet. Der GTH Vorstand entscheidet über die Implementierung im Rahmen der Akademie. Die Kommission dankt allen Beteiligten! - AG Strukturierte Patientenfortbildung (C. Königs): Entwürfe der Foliensätze von AG Teilnehmer*innen erstellt und zusammengefügt. AG finalisiert kombinierte Foliensammlung für Basisschulung zur GTH 2022. 			
5	I	<p>Bericht aus dem DHR</p> <p>C. Keipert berichtet über aktuelle Patientenzahlen und dokumentierte Patientenjahre. Angebot für Schulungen wird genutzt und besteht weiterhin.</p>			

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



6		Verschiedenes - GEPHARD (C. Königs): Longitudinale Dokumentation weiterhin pandemiebedingt sehr schleppend, Querschnittsanalyse abgeschlossen, Manuskript mit allen beteiligten Zentren - Update Zertifizierung der Hämophiliezentren: H. Eichler konnte nicht teilnehmen und berichtet schriftlich (hängt an)			
---	--	---	--	--	--

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