



Ergebnisprotokoll

Sitzung Ständige Kommission Hämophilie
 Datum 02.12.2020
 Teilnehmer

Ort virtuell
 Ersteller Dr. Christoph Königs
 Verteiler

Protokollstatus:

- Entwurf
 Beschlussvorlage
 Beschlossen am:

TOP	Erg.- typ ^{*1}	Ergebnisse, Themen, Aufgaben	zuständig	Termin	erl.
1	B	Begrüßung und Genehmigung des Protokolls: Katharina Holstein (KH) begrüßt die Anwesenden zur virtuellen Sitzung der Ständigen Kommission Hämophilie. Das Protokoll der letzten Sitzung und die Agenda werden ohne Gegenstimmen angenommen.			
2	I	Update aus den Arbeitsgruppen: - Zertifizierungskommission (Prof. Eichler): Jahresbericht liegt vor. Anträge zur Zertifizierung liegen aus Österreich, der Schweiz und Deutschland vor. GTH bietet eine Beratung vor der Zertifizierung an. Zertifizierung aktuell durch Pandemiesituation beeinträchtigt. Eine virtuelle Erstzertifizierung ist nicht möglich. - Strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistentinnen (Dr. Halimeh): Refresherkurse zu Kindern, Erwachsenen, Gentherapie, Patientenmanagement in Coronazeiten entwickelt. Basiskurs als Präsenzveranstaltung soll auf Mai/Juni 21 verschoben werden. - Strukturierte Patientenschulung (Prof. Kemkes-Mattes): Fünf Grundmodule durch die Arbeitsgruppe in Vorbereitung, Modul 1 (Grundlagen der			

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

		<p>Blutgerinnung) kurz vor dem Abschluss. Weiterentwicklung der Module läuft.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gentherapie (Prof Miesbach): Bedarf der AG erläutert, da es wenig Erfahrungen und viele Fragen gibt, AG noch in Gründung. Aktivitäten für 2021 geplant. 			
3	I	<p>Berichte aus den wiss. Arbeitsgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Outcome (PD Dr Berger): trotz aktueller Situation konnten 3 weitere Zentren gewonnen werden. Aktuell 62 Patientinnen und Patienten eingeschlossen. Aufgrund der aktuellen Situation wird das ursprüngliche Ziel (Einschluss von 500 Pat.) nicht in einem angemessenen Zeitrahmen zu erreichen sein. - Labor (Dr. Scholz): Liste der Faktorpräparate und der möglichen Laborreagenzien zur Messung wurde aktualisiert und ist auf der Homepage der GTH verfügbar. Aktuell Diskussionen zur Labordiagnostik bei Non-replacement Therapien und Gentherapie - Hämophilie und Alter (Prof. Miesbach): Studie läuft weiter, Einschluss von neuen Pat. jedoch schleppend. Neue Zentren sind herzlich willkommen. - Impfen bei Patienten mit Hämophilie (Dr. Pfrepper): Neue Studie zum Vergleich der Komplikationen von Impfungen vor oder nach Diagnosestellung geplant. Ethikvotum liegt vor. Zusammenarbeit mit GEPHARD geplant. 			
4	I	<p>Aktuelles:</p> <ul style="list-style-type: none"> - GSAV: Diskussion zum Stand der Vertragsabschlüsse. Hausarztmodell der AOK in Niedersachsen wird kontrovers diskutiert. Behandlung in Zentren habe sich bewährt. - Ideen für wiss. Projekte: Idee für eine prospektive Studie zur Erfassung von Impfkomplicationen bei Sars-Cov2 Impfung (i.m.) wird diskutiert und entwickelt. Abfrage zu möglichen Studienkonzepten (Register ohne Einwilligung, erweiterte Datensammlung mit Einwilligung, zu s. Untersuchung von Titern) wird vorbereitet und an die (erweiterte) Impfgruppe verschickt. Im Anschluss Protokoll und Ethikantrag in Hannover und Leipzig. 	<p>Sprecher, A. Tiede, C. Pfrepper</p>	<p>umgehend</p>	

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