

FAQs zur Meldepflicht ans Deutsche Hämophilie Register (dhr)

Welche Patienten müssen ans dhr gemeldet werden?

Patienten mit Hämophilie A oder B, von Willebrand Syndrom oder Mangel an Faktor I, II, V, VII, X, XI oder XIII.

Wer meldet die Patienten ans dhr?

Die Einrichtung, die den Patienten wegen seiner Hämostasestörung dauerhaft behandelt, meldet ihn auch ans dhr. Sie meldet auch den Verbrauch der Arzneimittel, die dem Patienten im Rahmen eines ambulanten oder stationären Aufenthaltes in anderen Einrichtungen der Krankenversorgung verabreicht wurden (siehe "Sonderfall" unten).

Wie kann sich eine Einrichtung am dhr registrieren?

Unter www.pei.de/dhr kann ein Online-Formular ausgefüllt werden.

Wie oft muss ans dhr gemeldet werden?

Mindestens einmal pro Kalenderjahr. Die gesetzliche Meldefrist für das Meldejahr endet am 1.7. des Folgejahres.

Welche Daten müssen ans dhr gemeldet werden?

Im Falle der **Einwilligung des Patienten** (bzw. dessen Eltern) in die **Einzelerfassung** werden pseudonymisiert (d.h. ohne Erfassung des Patientennamens) verschiedene Daten zu Diagnose und Krankengeschichte, zu Therapie und medizinisch relevanten Ereignissen dieses Patienten gemeldet. Der komplette Datensatz kann unter www.pei.de/dhr im Reiter "Download" heruntergeladen werden.

Im Falle der **Nicht-Einwilligung** werden pro Einrichtung die Anzahl der nicht einwilligenden Patienten je Erkrankung sowie der Verbrauch an Arzneimitteln zur Behandlung der Hämostasestörung erfasst. Abhängig von der Erkrankung werden dabei teilweise auch Schweregrad der Erkrankung und Altersgruppen der Patienten erfasst.

Der zu meldende Verbrauch von Arzneimitteln umfasst in beiden Fällen alle dem Patienten verabreichten Gaben - unabhängig davon, ob er diese an Ihrer Einrichtung, ambulant oder stationär von Dritten (siehe "Sonderfall" unten) bzw. im Rahmen der Heimselbstbehandlung erhalten hat.

Wo sind die Einwilligungserklärungen zu finden?

Gedruckte Exemplare der Patienten- bzw. Elterninformationen inkl. Einwilligungserklärungen können bei der Geschäftsstelle des Deutschen Hämophilie Registers per E-mail (dhr@pei.de) angefordert werden. Bitte geben Sie die Anzahl der jeweils benötigten Patienten- bzw. Elterninformationen sowie eine aktuelle Postadresse und einen Ansprechpartner an.

Unter www.pei.de/dhr können im Reiter "Download" Patienten- bzw. Elterninformationen sowie die Einwilligungserklärungen heruntergeladen und ausgedruckt werden.

Sonderfall: Ambulanter oder stationärer Aufenthalt von Patienten mit Hämostasestörungen in einer anderen Einrichtung

Was müssen Krankenhäuser melden, die diese Patienten vorübergehend im Rahmen eines ambulanten oder stationären Aufenthaltes behandeln?

Die Krankenhäuser übermitteln Informationen zur verabreichten Therapie (Name Patient, Datum und Uhrzeit der Anwendung, Charge, Menge, Grund der Behandlung) an die Einrichtung, die den Patienten wegen seiner Hämostasestörung dauerhaft behandelt.

Ein Formular zur Übermittlung dieser Daten an die behandelnde Einrichtung steht Ihnen unter www.pei.de/dhr im Reiter "Download" zum Herunterladen zur Verfügung.

Wer meldet wem bei Erstdiagnose im Krankenhaus?

Bei Erstdiagnose im Krankenhaus sollte dem Patienten empfohlen werden, sich im Anschluss bei einer Einrichtung vorzustellen, die sich auf die dauerhafte Behandlung von Hämostasestörungen spezialisiert hat. Diese Einrichtung übernimmt dann die Meldung ans dhr.

Eine nach Bundesländern geordnete Aufstellung von solchen Einrichtungen stellt die Patientenorganisation Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG, ein Kooperationspartner des dhr) zur Verfügung (<https://www.dhg.de/haemophiliezentren>).

Benötigen die Krankenhäuser eine Einwilligung des Patienten zur Übermittlung der Daten an die hämophiliebehandelnde ärztliche Person?

Eine Einwilligung wird nicht benötigt, da im Gesetz eine Offenbarungspflicht für Einrichtungen der Krankenversorgung gegenüber Ihrer hämophiliebehandelnden ärztlichen Person enthalten ist.

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich an die:

Geschäftsstelle des dhr

Telefon: 06103 / 77-1860

E-Mail: dhr@pei.de