



Handbuch

Bedeutung der Menüpunkte
Beschreibung der Meldewege

1. Inhaltsverzeichnis

1.	Inhaltsverzeichnis.....	2
2.	Stichwortverzeichnis.....	4
3.	Erläuterungen.....	9
	Zum Aufbau des Handbuchs	9
	Allgemeine Hinweise	9
	Kontaktieren Sie uns!.....	10
	Hilfetexte.....	10
	Eingabefelder.....	11
4.	Aufklärung der Patient*innen.....	13
5.	Anmeldung/Startseite	14
6.	Menüpunkte.....	16
	Patienten	16
	Meldungen.....	21
	Sammelmeldung.....	24
	Dateien	25
	Mitteilungen	25
	Einrichtung.....	25
	Kontakt	25
	Passwort ändern.....	25
	Abmelden	25
7.	Meldewege – Wie melde ich	26
	... ein Behandlungsjahr? (neue Einzelmeldung anlegen)	26
	... Arzneimittelgaben (Therapien)?	45
	... eine Blutung?	51
	... eine Operation?.....	53
	... eine Immuntoleranz-Therapie (ITT)?.....	54
	... neue Patient*innen?.....	55
	... Patient*innen ohne Versichertennummer?.....	58
	... Patient*innen ohne Verbrauch/Arzneimittelgaben? (z. B. „Nullmeldung“)	60
	... Verbrauchsdaten zur jüngsten Jahresmeldung?.....	62
	... unterjährig? (neue Teilmeldung anlegen).....	66
	... behandlungsnaive Hämophilie-A-Patient*innen?	67
	... eine Gentherapie?.....	69
	... Patient*innen, die an einer AbD teilnehmen?.....	73

... eine Sammelmeldung?	76
8. Patientenselbstauskunft	82
9. Patientenfragebögen (PROMs)	86

2. Stichwortverzeichnis

Hinweis zum Stichwortverzeichnis: *kursiv* geschriebene Begriffe werden in diesem Kapitel erklärt.

Anwendungsbegleitende Datenerhebung (AbD)

Dem DHR wurde die Aufgabe übertragen, für die Nutzenbewertung bestimmter Arzneimittel zur Behandlung der im DHR erfassten Gerinnungsstörungen, Daten zu erheben. Dies betrifft nur solche Patient*innen, die zusätzlich zur Einzelmeldung auch in eine AbD eingewilligt haben (Kontroll- oder Interventionsgruppe). Nähere Informationen zum Melden von Patienten, die an einer AbD teilnehmen, finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen, die an einer AbD teilnehmen?](#).

Beleg

Der Beleg wird für eine mögliche Zertifizierung benötigt. Er enthält die Gesamtzahl aller ans Deutsche Hämophileregister gemeldeten Patienten einer Einrichtung für ein Meldejahr, jeweils die Anzahl der Patient*innen mit Hämophilie A und B sowie vWD, unabhängig vom Schweregrad sowie die mit schwerer Verlaufsform, getrennt nach *Einzelmeldung* und *Sammelmeldung*. Der Beleg muss bei der Geschäftsstelle (Menüpunkt „Kontakt“ oder per E-Mail an dhr@pei.de) beantragt werden und wird als PDF-Datei per E-Mail zugestellt.

DHR-Pat.-ID

Die DHR-Pat.-ID ist das eindeutige Identifikationsmerkmal Ihrer Patient*innen für Ihre Einrichtung. Da im DHR aus datenschutzrechtlichen Gründen keine Namen oder Versichertennummern gespeichert werden können, ist es unerlässlich, dass Sie sich diese Nummer in der jeweiligen Patientenakte notieren. Mit der DHR-Pat.-ID können Sie Ihre*n Patient*en jederzeit unkompliziert im DHR auffinden und sie auch bei Fragen zur Kommunikation mit der DHR-Geschäftsstelle nutzen.

Diese 4-stellige DHR-Pat.-ID wird beim Neu-Anlegen neuer Patient*innen von der Datenbank für Ihre Unterlagen erstellt und mit dem unsichtbaren *Pseudonym* verknüpft. Sie ist eine zufällige und nur für Ihre Einrichtung eindeutige Nummer (d. h. jede Einrichtung kann eine*n Patient*in mit der DHR-Pat.-ID 1001 haben). Sie ist nicht identisch mit dem *Pseudonym*.

Einwilligungserklärung

Für das Erfassen von Patient*innen über *Einzelmeldungen* im DHR muss eine Einwilligung erteilt werden. Vordrucke (nur die in Deutsch) können auf Bestellung (Menüpunkt „Kontakt“ oder per E-Mail an dhr@pei.de) zugeschickt oder unter „Formulare“, bei [DHR-Service](#) auf www.pei.de/dhr heruntergeladen werden:

- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung
- [Elterninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung
- [Patient Information](#) including Informed Consent (Englisch)
- [Information for Parents](#) including Informed Consent (Englisch)
- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung (Arabisch)
- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung (Türkisch)
- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung (Ukrainisch)

Patient*innen, die nach dem verpflichtenden Aufklärungsgespräch nicht in die *Einzelmeldung* einwilligen, müssen in der *Sammelmeldung* dokumentiert werden.

Einzelmeldung

Diese Form der Meldung ermöglicht die Nutzung der Behandlungsdaten zu Forschungszwecken. In Einzelmeldungen werden Stammdaten, Diagnoseumstände, Verbrauchsdaten, Blutungen etc. erfasst. Hat Ihr*e Patient*in hierzu schriftlich eingewilligt, melden Sie sie*ihn mindestens einmal im Jahr in Form einer Einzelmeldung. Durch die automatisierte Erstellung eines *Pseudonyms* wird die longitudinale Erfassung gewährleistet, d. h. die Daten können über Jahre hinweg demselben*derselben Patient*in zugeordnet werden – auch, wenn der*die Patient*in die Einrichtung wechselt. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... neue Patient*innen?](#).

Hilfetexte

Ein Fragezeichen „?“ rechts der auszufüllenden Felder weist auf einen hinterlegten Hilfetext hin. Wenn Sie mit dem Mauszeiger auf das Fragezeichen deuten, erscheint ein Fenster mit Hinweisen zu diesem Feld. Durch Klicken auf das Fragezeichen „?“ oder Wegbewegen des Mauszeigers entfernen Sie das Fenster wieder.

Institutionskennzeichen (IK)

Das Institutionskennzeichen (IK) ist das Erkennungsmerkmal der Krankenkassen. Sie finden es z. B. auf Versichertenkarten oder auf Überweisungsscheinen. Andere Bezeichnungen sind Kassenummer, Kostenträgerkennung oder *Unternehmensnummer* (bei privaten Krankenkassen). Die Angabe des Institutionskennzeichens in den Stammdaten der *Einzelmeldung* ist nicht verpflichtend.

Jahresmeldung

Eine Jahresmeldung umfasst die Meldedaten für ein bestimmtes Kalenderjahr. Mit dem Begriff kann sowohl eine *Sammelmeldung* als auch eine *Einzelmeldung* gemeint sein.

Konduktor*innen

Konduktor*innen (und generell Patient*innen mit geringgradigen Faktorenmangelerkrankungen) werden im DHR gemeldet, sobald sie in Ihrer Einrichtung diagnostiziert werden. Sollten sie keine Behandlung benötigen, finden Sie nähere Erläuterungen zur Meldung in [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Verbrauch/Arzneimittelgaben? \(z. B. „Nullmeldung“\)](#).

Kontakt

Möchten Sie Kontakt mit der Geschäftsstelle des DHR aufnehmen, ist dies per E-Mail (dhr@pei.de), per Telefon unter 06103 / 77-1860 (Montag bis Mittwoch von 10:00-12:00 Uhr sowie Mittwoch und Donnerstag von 13:00-15:00 Uhr) oder über den Menüpunkt „Kontakt“ innerhalb des DHR möglich.

Meldefrist

Die Meldungen haben nach Abschluss des Kalenderjahres, spätestens zum 1. Juli des folgenden Jahres, zu erfolgen ([Transfusionsgesetz § 21, Absatz 1a](#)).

Meldepflicht

Meldepflichtig gemäß §§ 21, 21a *Transfusionsgesetz* sind Patient*innen mit den Gerinnungsstörungen Hämophilie A, Hämophilie B, vWD und Faktorenmangel I, II, V, VII, X, XI und XIII.

Meldungsnummer

Die Meldungsnummer stammt aus dem „alten“ DHR (bis 2020). Patient*innen hatten dort für jede Meldung eine eindeutige Nummer erhalten. Unter jeder dieser Meldungsnummern gelangten Sie im „alten“ DHR zu den Daten der Patient*innen. Im neuen DHR (ab 2020) dient sie nur zu Beginn dem Auffinden der Patient*innen, die bereits im alten DHR gemeldet wurden.

Migration abschließen

Bei Patient*innen, die Sie bereits im „alten“ DHR (bis 2020) über *Einzelmeldungen* gemeldet hatten und nun wieder in Ihrer Einrichtung behandelt werden, müssen Sie zuallererst die Migration ins neue DHR abschließen, bevor Sie neue *Einzelmeldungen* durchführen können. Bitte wenden Sie sich in einem solchen Fall an die Geschäftsstelle (Menüpunkt „Kontakt“).

Nullmeldung

1) *Einzelmeldung*: Der Begriff Nullmeldung bezieht sich auf den Verbrauch von Arzneimitteln. Patient*innen, die bei Ihnen in Behandlung sind, müssen im DHR gemeldet werden, selbst wenn diese in einem Meldejahr keine Arzneimittel zur spezifischen Therapie ihrer Gerinnungsstörung erhalten haben. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Verbrauch/Arzneimittelgaben? \(z. B. „Nullmeldung“\)](#).

2) *Sammelmeldung*: Sollten für das betreffende Meldejahr alle Ihre Patienten per *Einzelmeldung* gemeldet worden sein oder Sie gar keine ans Deutsche Hämophileregister meldepflichtigen Patient*innen behandelt haben, machen Sie für die *Sammelmeldung* eine Nullmeldung. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Sammelmeldung – Nullmeldung](#).

Patientenfragebogen (PROM)

Patienten, die an der *Anwendungsbegleitende Datenerhebung (AbD)* teilnehmen, füllen alle drei Monate einen Fragebogen zu Schmerzen und zu Lebensqualität aus.

Patientenselbstauskunft

Sie haben die Möglichkeit, Ihren Patienten PDF-Ausdrucke ihrer Einzelmeldungen auszuhändigen. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Patientenselbstauskunft](#).

PNR (Patientennummer)

Die Patientennummer (PNR) wird zur Berechnung des *Pseudonyms* benötigt. Abhängig von der Art der Krankenversicherung gibt es unterschiedliche Formate der PNR:

- Versichertennummer der elektronischen Gesundheitskarte (eGK; gesetzlich Versicherte)
- *Unternehmensnummer*+Versicherungsnummer (Privatversicherte)
- *Unternehmensnummer*+Versicherungsnummer+Personennummer (Privatversicherte)
- *Zufallszahl* (Nichtversicherte und Privatversicherte ohne Versicherungsnummer, z. B. Debeka oder HUK)

Näheres hierzu finden Sie in [Formate der Patientennummer \(PNR\)](#) unter „Informationsmaterial“ bei [DHR-Service](#) auf www.pei.de/dhr.

Die PNR dient ausschließlich der Berechnung des *Pseudonyms* und wird selbst nicht im DHR gespeichert. Eine Rückrechnung vom *Pseudonym* zur PNR ist nicht möglich.

Bei durchgehend gesetzlich Versicherten bleibt die Nummer der elektronischen Gesundheitskarte (eGK); und damit auch die PNR zur Berechnung des *Pseudonyms* im DHR, ein Leben lang gleich. Sollte sich die Patientennummer (PNR) Ihres*Ihrer Patient*in ändern, dann müssen Sie einen *PNR-Wechsel* durchführen. Folgen Sie hierzu der [Kurzanleitung: PNR-Wechsel](#).

PNR-Wechsel

Sollte sich die *Patientennummer (PNR)* Ihres*Ihrer Patient*in ändern, weil er*sie z. B. von der gesetzlichen zur privaten Krankenversicherung oder von einer *Zufallszahl* zur gesetzlichen Krankenversicherung mit eGK

wechselt, dann müssen Sie einen PNR-Wechsel durchführen. Folgen Sie hierzu der [Kurzanleitung: PNR-Wechsel](#).

PROM

Akronym für „Patient Reported Outcome Measures“, wird synonym für den Patientenfragebogen benutzt.

Pseudonym

Alle Patient*innen, die im DHR angelegt werden, erhalten ein Pseudonym. Dieses ist unsichtbar und wird nur für die internen Prozesse der Datenbank verwendet. Das Pseudonym wird aus der *Patientennummer (PNR)* des*der Patient*in berechnet und ist eine sehr lange Ziffern- und Zahlenreihenfolge, mit der man in der Praxis nicht arbeiten könnte. Eine Rückrechnung vom Pseudonym zur *PNR* ist nicht möglich. Das Besondere an einem Pseudonym ist, dass es registerweit spezifisch für den*die jeweilige Patient*in ist. Nur so können Patientendaten jederzeit longitudinal – auch bei Eingabe von Patientendaten durch eine andere Einrichtung (z. B. aufgrund eines Umzugs) – korrekt zugeordnet werden. Nur mit Hilfe des registerweit einmaligen Pseudonyms können *Einzelmeldungen* für Auswertungszwecke korrekt einem*einer bestimmten pseudonymisierten Patient*in zugeordnet werden.

PUP (Previously Untreated Patient)

Im DHR werden die ersten 50 Expositionstage (EDs) in der Behandlungsgeschichte behandlungsnaiver Hämophilie-A-Patient*innen mit FVIII-Präparaten in einem gesonderten Therapieformular erfasst. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... behandlungsnaive Hämophilie-A-Patient*innen?](#)

„Rosa Bogen“

Siehe *Zusammenfassung der Jahresmeldungen nach §§ 21, 21a Transfusionsgesetz* („Rosa Bogen“).

Sammelmeldung

Behandeln Sie Patient*innen, die der *Einzelmeldung* explizit nicht zugestimmt haben, müssen diese in der Sammelmeldung erfasst werden. Die Sammelmeldung enthält ausschließlich kumulierte Daten und kann nur einen sehr kleinen Beitrag für die Forschung leisten, gibt Ihnen als Einrichtung jedoch die Möglichkeit, Ihrer gesetzlichen Verpflichtung gemäß § 21 *Transfusionsgesetz* nachzukommen. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... eine Sammelmeldung?](#)

Schnittstelle

Es besteht die Möglichkeit, aus einer anderen Software heraus, Meldedaten an das DHR zu übermitteln. Diese Art der Meldung ist nicht Bestandteil dieses Handbuchs.

Schulungen

Die DHR Geschäftsstelle bietet mehrfach im Jahr Online-Schulungen zum Umgang mit dem DHR an; melden Sie Ihren Bedarf gerne an (siehe *Kontakt*).

Teilmeldung

Melden Sie eine*n Patient*in über *Einzelmeldungen*, können Sie innerhalb eines Meldejahres mehrere Teilmeldungen anlegen und somit das Meldejahr in mehrere, kürzere Zeiträume unterteilen. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... unterjährig? \(neue Teilmeldung anlegen\)](#).

Transfusionsgesetz (TFG)

Das Transfusionsgesetz (TFG) beinhaltet die gesetzlichen Grundlagen für das DHR und die Meldungen ans DHR. Relevant sind [§ 14 \(Dokumentation, Datenschutz\)](#), [§ 21 \(Koordiniertes Meldewesen\)](#) und [§ 21a \(Deutsches](#)

[Hämophileregister](#)). Die beiden zugehörigen Verordnungen [TFGMV](#) (Transfusionsgesetz-Meldeverordnung) und [DHRV](#) (Verordnung über das Deutsche Hämophileregister) regeln die Umsetzung.

Unternehmensnummer

Die Unternehmensnummer (4- oder 7-stellig) ist das Erkennungsmerkmal der privaten Krankenkassen (analog zum *Institutionskennzeichen* der gesetzlichen Krankenkassen). Sie finden diese auf den Versichertenkarten Ihrer Patient*innen. Sie benötigen die Unternehmensnummer als Bestandteil der *Patientennummer (PNR)* zum Anlegen neuer, privatversicherter Patient*innen (siehe [Formate der Patientennummer \(PNR\)](#)). CAVE: Liegt die Unternehmensnummer 9-stellig vor, müssen Sie die ersten beiden Ziffern („16“ oder „95“) weglassen, da diese lediglich codieren, dass es sich um eine private Versicherung handelt.

Zufallszahl

Betreuen Sie Patient*innen, die nicht versichert oder bei einer privaten Versicherung ohne Versicherungsnummer versichert sind (z. B. HUK, Debeka), benötigen diese eine Zufallszahl, um in Form von *Einzelmeldungen* gemeldet zu werden. Die Zufallszahl ist ein Format der *Patientennummer (PNR)*, die zur Errechnung des *Pseudonyms* dient (siehe [Formate der Patientennummer \(PNR\)](#)). Ein Exemplar der Zufallszahl wird dem*der Patient*in ausgehändigt, ein zweites Exemplar verbleibt in Ihren Unterlagen zum*zur Patient*in. CAVE: Wenn Ihr*e Patient*in bereits eine Zufallszahl besitzt, verwenden Sie bitte unbedingt diese Zufallszahl zum Anlegen des*der Patient*in im DHR, damit die Zuordnung der bereits vorhandenen Meldedaten zu diesem*dieser Patient*in korrekt funktioniert. Besitzt Ihr*e Patient*in noch keine Zufallszahl, beantragen Sie die benötigte Zufallszahl bei der Geschäftsstelle des DHR. Nähere Erläuterungen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Versichertennummer?](#).

Zusammenfassung der Jahresmeldungen nach §§ 21, 21a Transfusionsgesetz („Rosa Bogen“)

Der „Rosa Bogen“ umfasst die Summe all Ihrer Patient*innen aus den *Einzelmeldungen* und der *Sammelmeldung* eines Meldejahres sowie deren Verbrauch der ans Deutsche Hämophileregister meldepflichtigen Arzneimittel. Der tabellarische Aufbau entspricht dem der *Sammelmeldung*. Diese Zusammenfassung muss bei der Geschäftsstelle beantragt werden (Menüpunkt „Kontakt“ oder per E-Mail an dhr@pei.de) und wird als PDF-Datei per E-Mail zugesandt.

3. Erläuterungen

Zum Aufbau des Handbuchs

Im [Stichwortverzeichnis](#) dieses Handbuchs sind alle wichtigen Begriffe im Zusammenhang mit dem DHR und den Meldevorgängen zum Nachschlagen alphabetisch aufgelistet.

Informationen und Verfahren, die in anderen Kapiteln ausführlich beschrieben werden, sind jeweils dorthin verlinkt. Klicken Sie auf die so [formatierten Links](#), so gelangen Sie an diese Stelle im Handbuch.

Wichtig:

Wollen Sie wieder **zurück** an den Ausgangspunkt so drücken Sie die Tastenkombination „**Alt**“ + „**Pfeil links**“ (ein „zurück-Button“ existiert bei Acrobat® nicht!):



In den Kapiteln 3 bis 6 (Erläuterungen, Wechsel zum „neuen“ DHR, Anmeldung und Menüpunkte) wird das DHR näher erklärt, der Aufbau der Weboberfläche mit vielen Screenshots dargestellt und viele Verständnisfragen beantwortet.

Im 7. und letzten Kapitel dieses Handbuchs [Meldewege – Wie melde ich ...](#) werden häufige Szenarien ausführlich erklärt. Sie können jede Form der Meldung mit diesen Beschreibungen einfach Schritt für Schritt und Klick für Klick nachvollziehen.

Allgemeine Hinweise

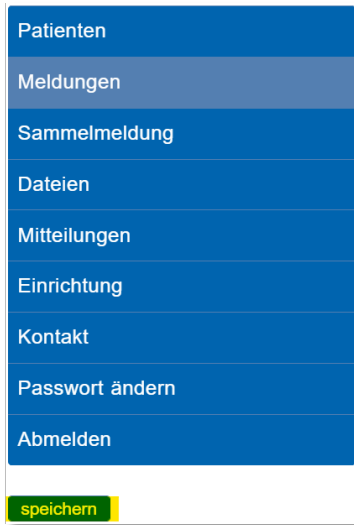
Das (neue) Deutsche Hämophileregister 2.0 ist seit dem Jahr 2020 im Wirkbetrieb. Im Folgenden wird es „DHR“ abgekürzt.

Aus IT-Sicherheits- und Datenschutzerwägungen wird der Internet Explorer nicht mehr unterstützt. Bitte nutzen Sie einen aktuellen Browser. Arbeiten Sie am DHR bitte nur in einem Fenster bzw. „Tab“ Ihres Browsers. Das Öffnen verschiedener Menüpunkte oder Meldungen in mehreren „Tabs“ (oder Fenstern) kann zu Problemen führen.

Wichtig:

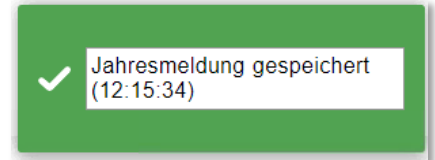
Vermeiden Sie in der Meldung den [←](#) Ihres Browsers!
Sie werden in einigen Fällen sofort abgemeldet!

Speichern



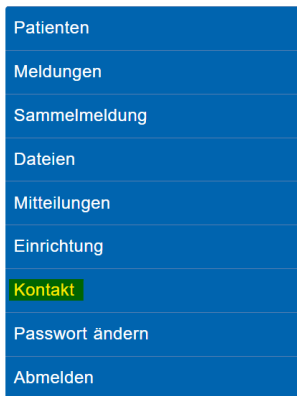
Wir empfehlen Ihnen, Ihre Eingaben zwischendurch zu sichern, indem Sie auf „speichern“ klicken. Das Feld „speichern“ ist mobil und befindet sich stets links vom aktuellen Formular in Lesehöhe.

Bei erfolgreicher Speicherung erscheint in der oberen rechten Bildschirmcke die Mitteilung „Jahresmeldung gespeichert“. Sollte dies nicht der Fall sein, beachten Sie bitte die angezeigte Fehlermeldung unten links auf dem Bildschirm.



Kontaktieren Sie uns!

Sollten Ihre Fragen mit dem Handbuch nicht beantwortet werden, so können Sie sich gerne direkt an die Geschäftsstelle des DHR wenden. Alle Optionen zur Kontaktaufnahme werden Ihnen nach der Anmeldung auf der Startseite angezeigt. Telefonisch erreichen Sie uns am besten Montag bis Mittwoch von 10:00-12:00 Uhr sowie Mittwoch bis Donnerstag von 13:00-15:00 Uhr. Oft ist das Telefon aber auch außer außerhalb dieser Zeiten besetzt.



Herzlich willkommen im neuen Deutschen Hämophileregister (DHR)

Im DHR können Sie Ihre Meldungen nach § 21 Transfusionsgesetz durchführen.

Hilfe rund um die Dateneingabe ins DHR finden Sie im Handbuch. Dieses erläutert die verschiedenen Funktionen des Registers und unterstützt Sie mit vielen Abbildungen Schritt für Schritt bei der Einzel- und Sammelmeldung sowie dem Abschließen der Migration.

Sie finden es auf unserer [Homepage](#) oder direkt hier:

[Handbuch zum DHR](#)

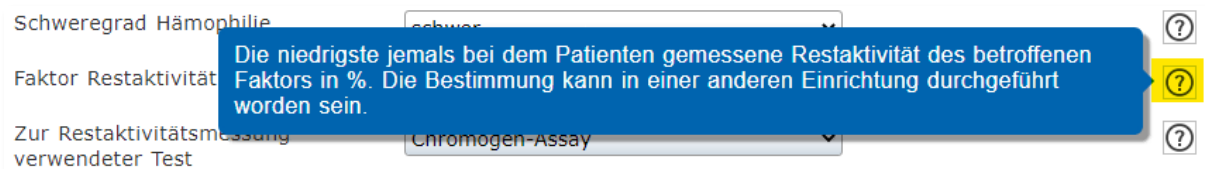
Auf der [Homepage](#) erhalten Sie außerdem umfangreiche Informationen zum DHR. Hier finden Sie unter "Meldende" und "DHR-Service" Informationen zu den Meldepflichten, Links zu Gesetzestexten, Hilfestellungen für die Meldung (wie die Formulare zur Datenweitergabe bei ambulantem bzw. stationärem Aufenthalt oder zur Anforderung von Einwilligungserklärungen, den Anamnesebogen bzw. die Einwilligungserklärungen selbst) sowie das Handbuch und die Kurzanleitung zum PNR-Wechsel.

Gerne können Sie auch Ihre Patienten auf diese Seiten verweisen; es gibt dort auch viele Informationen für Patienten und Eltern. Sollten Sie **Fragen** haben, kontaktieren Sie uns bitte:

- über das Kontaktformular (Menüpunkt "Kontakt")
- per E-Mail an dhr@pei.de (mit Angabe Ihrer Telefonnummer und wann Sie erreichbar sind)
- telefonisch unter 06103 77-1860

Hilfetexte

Ein Fragezeichen „?“ rechts des Feldes weist auf einen hinterlegten Hilfetext hin. Wenn Sie mit dem Mauszeiger auf das Fragezeichen deuten, erscheint ein Fenster mit Hinweisen zu diesem Feld. Durch Klicken auf das Fragezeichen „?“ oder Wegbewegen des Mauszeigers entfernen Sie das Fenster wieder. Hier sehen Sie z. B. die Ausfüllhinweise zu dem Feld „Faktor Restaktivität“ unter „Diagnose“:



Eingabefelder

In den Formularen des DHR gibt es verschiedene Typen von Eingabefeldern. Wenn es sich dabei um ein Pflichtfeld handelt, erkennen Sie dies an der dunklen Schriftfarbe. Felder mit hellerer Schriftfarbe und einem Sternchen (*) sind nur für Patient*innen Pflichtfelder, die an einer Anwendungsbegleitenden Datenerhebung (AbD) teilnehmen. Die unterschiedlichen Eingabefelder füllen Sie wie folgt aus:

Optionsfeld (Einfachauswahl)

Wählen Sie die zutreffende Option durch Anklicken aus. Sie können Ihre Auswahl durch Anklicken einer anderen Option verändern oder durch Doppelklick auf das ausgewählte Feld löschen.

Vorliegen ja nein
Einwilligungserklärung

Optionsfeld (Mehrfachauswahl)

Wählen Sie alle zutreffenden Optionen durch Anklicken aus. Eine fehlerhafte Auswahl können Sie durch erneutes Anklicken des Feldes entfernen.

Faktor
 monoklonale Antikörper
 RNAi
 Gentherapie
 small molecules
 sonstige

Kontrollkästchen

Wählen Sie das Feld aus, wenn die Aussage zutrifft. Nichtauswahl des Feldes entspricht Nichtzutreffen der Aussage. Eine fehlerhafte Auswahl können Sie durch erneutes Anklicken des Feldes entfernen.

Datum der Diagnose unbekannt

Liste

Öffnen Sie eine hinterlegte Liste durch Klick auf den nach unten gerichteten Pfeil und wählen Sie die zutreffende Option durch Anklicken aus. Alternativ können Sie Ihre Auswahl auch in das Textfeld eintippen.

(bitte auswählen) ▼
(bitte auswählen)
Hämophilie A
Hämophilie B
vWD
FII-Mangel
FII-Mangel
FV-Mangel
FVII-Mangel
FX-Mangel
FXI-Mangel
FXIII-Mangel

Freitextfeld

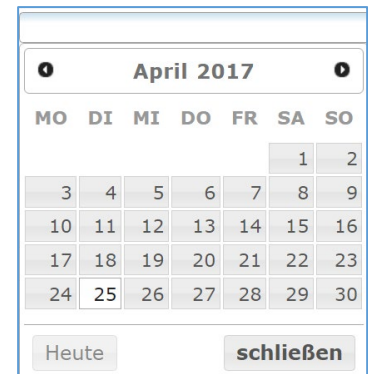
Fügen Sie einen beschreibenden Text ein.

Zahlenfeld

Geben Sie eine Zahl mit nicht mehr als der angezeigten Anzahl von Stellen an. Wenn Sie Nachkommastellen angeben wollen, trennen Sie diese durch einen Punkt (.) oder ein Komma (,) ab. Klicken Sie in das Feld hinein, dann erkennen Sie anhand der Unterstriche, ob Nachkommastellen angegeben werden können. CAVE: Wenn Sie Nachkommastellen in ein Feld eingeben, das keine zulässt, wird die Zahl ohne Komma dargestellt (z.B. 2,3 als 23).

Datumsfeld

Geben Sie ein Datum an. Sie können das Datum entweder im Format TT.MM.JJJJ eintippen oder durch Klick auf das korrekte Feld des hinterlegten Kalenders auswählen. Um das heutige Datum auszuwählen, klicken Sie auf „Heute“.



April 2017						
MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
Heute				schließen		

Hintergrundfarbe

Die Hintergrundfarbe eines Feldes im DHR liefert Ihnen Informationen darüber, wie und durch wen das Feld auszufüllen ist:

Gewicht [kg]	<input type="text"/>
Größe [cm]	<input type="text"/>
Body Mass Index (BMI) (berechnet)	<input type="text"/>

Felder mit weißem Hintergrund können Sie selbst ausfüllen. Felder mit hellblauem Hintergrund sind schreibgeschützt, d. h. diese können Sie nicht ausfüllen, da sie (wie hier der BMI) automatisch ausgefüllt werden oder den Mitarbeitenden des DHR vorbehalten sind.

Wird der Hintergrund eines Feldes der Einzelmeldung nach Dateneingabe rot angezeigt, dann wurde eine im DHR hinterlegte Plausibilitätsprüfung nicht erfüllt. Ein rot geschriebener Kommentar hinter dem Feld liefert Details zu der Plausibilitätsverletzung (hier: das eingegebene Datum liegt in der Zukunft).

Datum der Diagnose	20.10.2042	20.10.2042 > 30.03.2022.
--------------------	------------	--------------------------

4. Aufklärung der Patient*innen

Patient*innen mit den Gerinnungsstörungen Hämophilie A, Hämophilie B, vWD und Faktorenmangel I, II, V, VII, X, XI und XIII müssen über das DHR aufgeklärt werden. Einzelmeldungen dürfen nur erfolgen, wenn der*die Patient*in dieser Form der Meldung schriftlich zugestimmt hat. Patient*innen, die nach dem verpflichtenden Aufklärungsgespräch nicht in die Einzelmeldung einwilligen, müssen in der Sammelmeldung dokumentiert werden. Vordrucke können auf Bestellung (Menüpunkt „Kontakt“ oder E-Mail an dhr@pei.de) zugeschickt (nur die in Deutsch) oder unter „Formulare“ bei [DHR-Service](#) auf www.pei.de/dhr heruntergeladen werden:

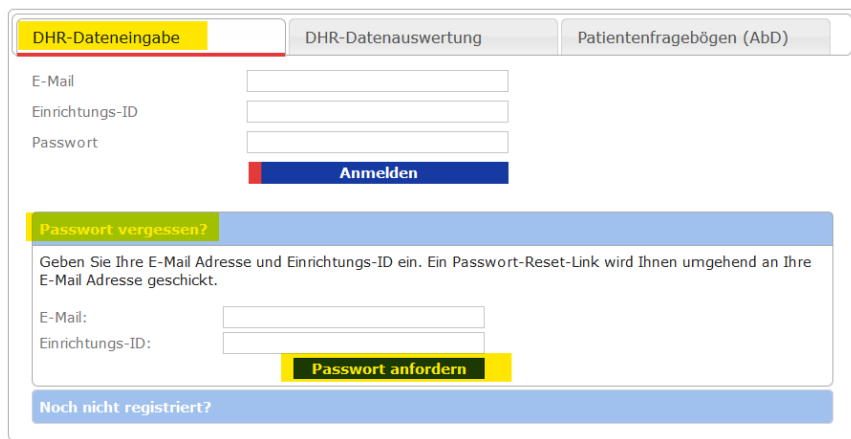
- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung
- [Elterninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung
- [Patient Information](#) including Informed Consent (Englisch)
- [Information for Parents](#) including Informed Consent (Englisch)
- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung (Arabisch)
- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung (Türkisch)
- [Patienteninformation](#) inklusive Einwilligungserklärung (Ukrainisch)

5. Anmeldung/Startseite

Sie erreichen das neue DHR direkt unter <https://dhr2.pei.de> oder über die Internetseite des Paul-Ehrlich-Instituts (<https://www.pei.de/dhr>) unter „Meldende“.

Erste Anmeldung oder „Passwort vergessen“

Für das erste Anmelden (aber auch wenn Sie Ihr Passwort vergessen haben), lassen Sie sich unter „Passwort vergessen?“ einen sog. Reset-Link zusenden, mit dessen Hilfe Sie sich ein (neues) eigenes Passwort erstellen können. Dazu füllen Sie „Passwort vergessen?“ aus (die ID Ihrer Einrichtung wurde Ihnen per E-Mail mitgeteilt) und bestätigen Sie die Eingabe mit „Passwort anfordern“.



The screenshot shows the DHR login interface. At the top, there are three tabs: 'DHR-Dateneingabe' (highlighted in yellow), 'DHR-Datenauswertung', and 'Patientenfragebögen (AbD)'. Below the tabs, there are three input fields: 'E-Mail', 'Einrichtungs-ID', and 'Passwort'. A blue button labeled 'Anmelden' is positioned below these fields. Below the login section, there is a blue bar with the text 'Passwort vergessen?'. Underneath this bar, there is a text instruction: 'Geben Sie Ihre E-Mail Adresse und Einrichtungs-ID ein. Ein Passwort-Reset-Link wird Ihnen umgehend an Ihre E-Mail Adresse geschickt.' Below this instruction are two input fields: 'E-Mail:' and 'Einrichtungs-ID:'. A yellow button labeled 'Passwort anfordern' is located below these fields. At the bottom of the form, there is a blue bar with the text 'Noch nicht registriert?'.

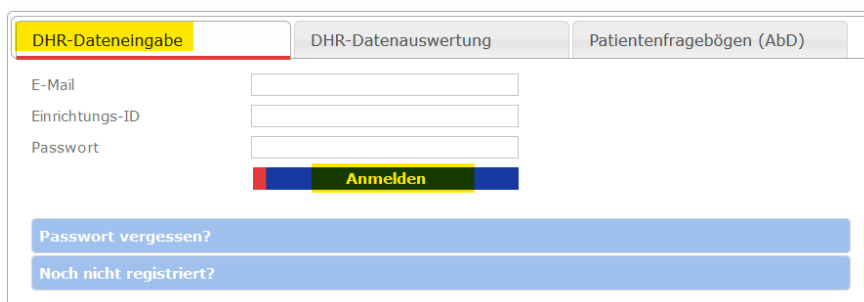
Ihnen wird an die von Ihnen angegebene E-Mail-Adresse ein Reset-Link (roter Pfeil) geschickt. Klicken Sie den Reset-Link an, um Ihr neues Passwort anzulegen.

E-Mail	dhr@pei.de
Reset Link	Link
Host	https://dhr2.pei.de

Haben Sie bereits ein Passwort, dann geben Sie an:

- Ihre E-Mail-Adresse
- die ID Ihrer Einrichtung (haben Sie per E-Mail erhalten)
- Passwort

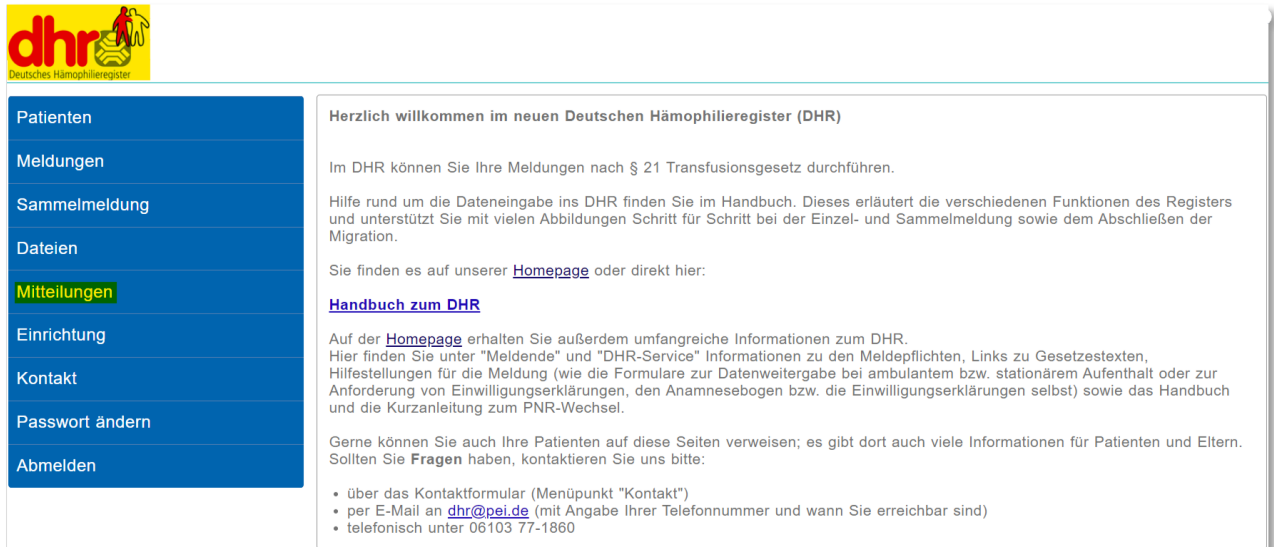
und bestätigen die Eingabe mit „Anmelden“.



The screenshot shows the DHR login interface. At the top, there are three tabs: 'DHR-Dateneingabe' (highlighted in yellow), 'DHR-Datenauswertung', and 'Patientenfragebögen (AbD)'. Below the tabs, there are three input fields: 'E-Mail', 'Einrichtungs-ID', and 'Passwort'. A blue button labeled 'Anmelden' is positioned below these fields. Below the login section, there is a blue bar with the text 'Passwort vergessen?'. At the bottom of the form, there is a blue bar with the text 'Noch nicht registriert?'.

Startseite – Willkommen im Register

Nach der Anmeldung gelangen Sie auf die Startseite. Hier finden Sie Links zu den Handbüchern und alle Optionen zur Kontaktaufnahme mit der Geschäftsstelle des DHR. Beim Klick auf das DHR-Logo oben links gelangen Sie immer wieder hierhin zurück.



The screenshot shows the DHR homepage with a blue navigation menu on the left and a main content area on the right. The menu items are: Patienten, Meldungen, Sammelmeldung, Dateien, **Mitteilungen** (highlighted in yellow), Einrichtung, Kontakt, Passwort ändern, and Abmelden. The main content area has a heading "Herzlich willkommen im neuen Deutschen Hämophileregister (DHR)" and contains several paragraphs of text, a link to the "Handbuch zum DHR", and a list of contact options.

Herzlich willkommen im neuen Deutschen Hämophileregister (DHR)

Im DHR können Sie Ihre Meldungen nach § 21 Transfusionsgesetz durchführen.

Hilfe rund um die Dateneingabe ins DHR finden Sie im Handbuch. Dieses erläutert die verschiedenen Funktionen des Registers und unterstützt Sie mit vielen Abbildungen Schritt für Schritt bei der Einzel- und Sammelmeldung sowie dem Abschließen der Migration.

Sie finden es auf unserer [Homepage](#) oder direkt hier:

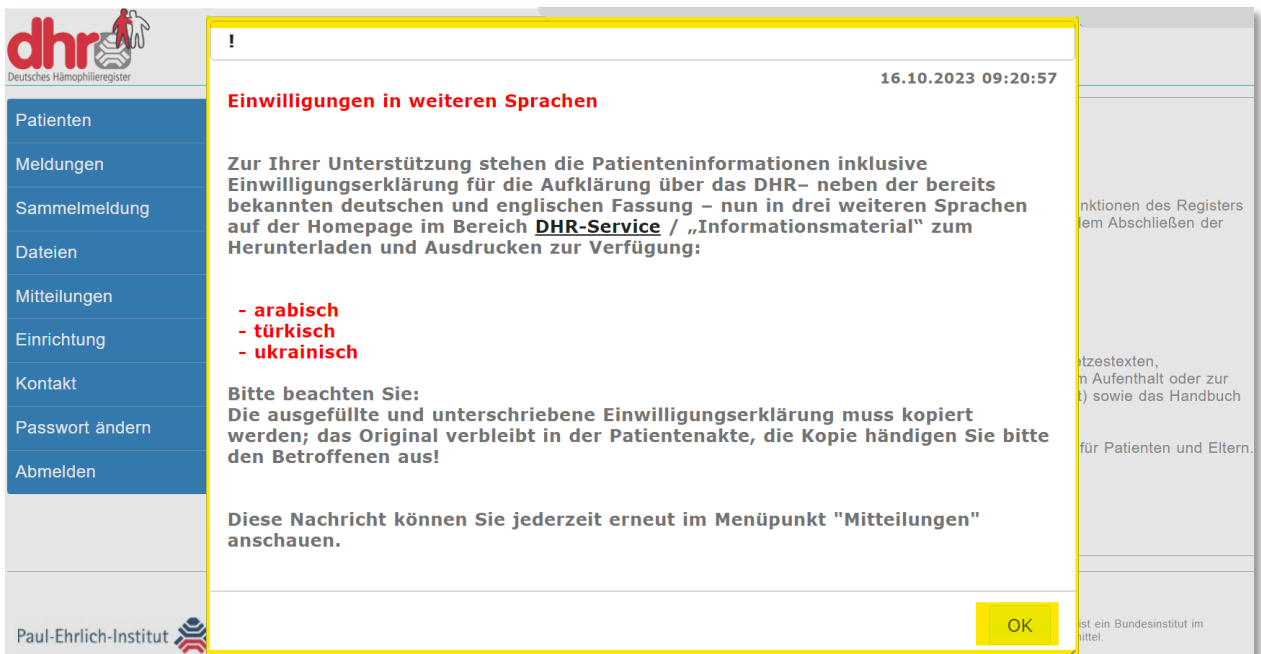
[Handbuch zum DHR](#)

Auf der [Homepage](#) erhalten Sie außerdem umfangreiche Informationen zum DHR. Hier finden Sie unter "Meldende" und "DHR-Service" Informationen zu den Meldepflichten, Links zu Gesetzestexten, Hilfestellungen für die Meldung (wie die Formulare zur Datenweitergabe bei ambulantem bzw. stationärem Aufenthalt oder zur Anforderung von Einwilligungserklärungen, den Anamnesebogen bzw. die Einwilligungserklärungen selbst) sowie das Handbuch und die Kurzanleitung zum PNR-Wechsel.

Gerne können Sie auch Ihre Patienten auf diese Seiten verweisen; es gibt dort auch viele Informationen für Patienten und Eltern. Sollten Sie **Fragen** haben, kontaktieren Sie uns bitte:

- über das Kontaktformular (Menüpunkt "Kontakt")
- per E-Mail an dhr@pei.de (mit Angabe Ihrer Telefonnummer und wann Sie erreichbar sind)
- telefonisch unter 06103 77-1860

Sobald aktuelle Informationen zum Register vorliegen, werden Ihnen diese nach der Anmeldung angezeigt (Broadcast). Wir geben Ihnen auf diese Weise wichtige Hinweise (z.B. auf Wartungsfenster) und Neuigkeiten zu Funktionen im DHR. Um fortzufahren, müssen Sie auf „OK“ klicken (Beispiel siehe unten). Sie können diese Information auch zu einem späteren Zeitpunkt unter dem Menüpunkt [Mitteilungen](#) erneut aufrufen.



The screenshot shows a broadcast message window with a yellow border. The message is titled "Einwilligungen in weiteren Sprachen" and is dated "16.10.2023 09:20:57". The text of the message informs users about new consent forms available in Arabic, Turkish, and Ukrainian. It includes a list of languages and a request to copy the forms into patient records. An "OK" button is visible at the bottom right of the message box.

! 16.10.2023 09:20:57

Einwilligungen in weiteren Sprachen

Zur Ihrer Unterstützung stehen die Patienteninformationen inklusive Einwilligungserklärung für die Aufklärung über das DHR- neben der bereits bekannten deutschen und englischen Fassung – nun in drei weiteren Sprachen auf der Homepage im Bereich **DHR-Service** / „Informationsmaterial“ zum Herunterladen und Ausdrucken zur Verfügung:

- arabisch
- türkisch
- ukrainisch

Bitte beachten Sie:
Die ausgefüllte und unterschriebene Einwilligungserklärung muss kopiert werden; das Original verbleibt in der Patientenakte, die Kopie händigen Sie bitte den Betroffenen aus!

Diese Nachricht können Sie jederzeit erneut im Menüpunkt "Mitteilungen" anschauen.

OK

6. Menüpunkte

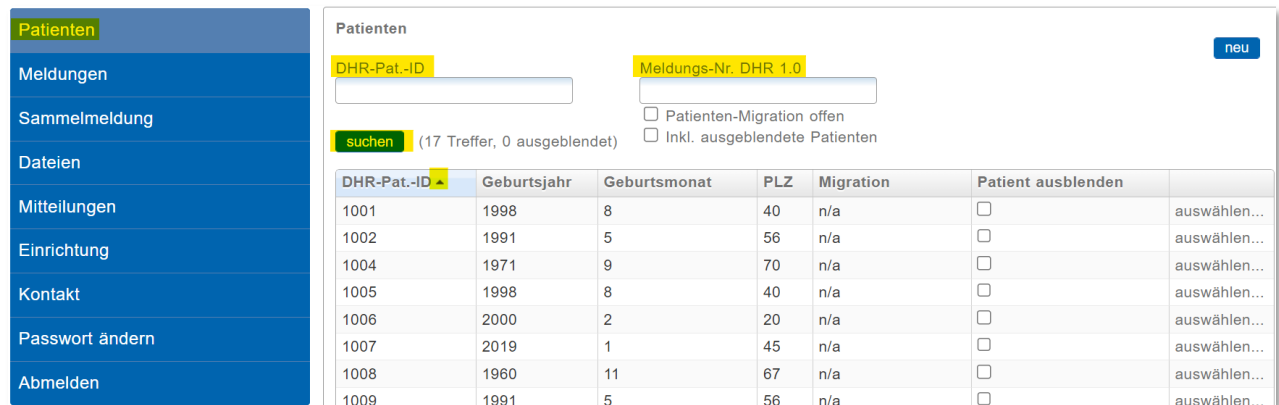
Patienten

Patient*innen suchen und finden

Unter Menüpunkt „Patienten“ erscheint eine Auflistung aller Patient*innen Ihrer Einrichtung, die Sie über Einzelmeldungen melden. Sie können eine*n Patient*in auswählen bzw. suchen über

- Eingabe der DHR-Pat.-ID
- oder
- Eingabe der Meldungsnummer aus dem „alten“ DHR (bis 2020): Meldungs-Nr. DHR 1.0

Die Suche wird durch Klick auf „suchen“ oder über die Enter-Taste ausgelöst.



DHR-Pat.-ID	Geburtsjahr	Geburtsmonat	PLZ	Migration	Patient ausblenden	
1001	1998	8	40	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1002	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1004	1971	9	70	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1005	1998	8	40	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1006	2000	2	20	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1007	2019	1	45	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1008	1960	11	67	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1009	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...

Sortierfunktion:

Durch Anklicken des jeweiligen Spaltenkopfes können Sie die Patient*innen entsprechend Ihren Wünschen umsortieren. Der kleine Pfeil zeigt an, nach welcher Spalte und in welche Richtung die Tabelle aktuell sortiert ist (im obigen Beispiel: DHR-Pat.-ID).

Neu anlegen

Wichtig:

Aktionsfeld neu

nicht für Patienten verwenden, die bereits im „alten“ DHR (bis 2020) gemeldet wurden!

Stattdessen zunächst deren „Migration abschließen“! Bitte wenden Sie sich bei Fragen an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

Unter Menüpunkt „Patienten“ finden Sie die zwei wichtigsten Aktionen für Ihre Meldung im DHR:

- Das Anlegen eines*einer neuen Patient*in
Über das Aktionsfeld „neu“ legen Sie einen weiteren Patienten erstmals im DHR an.
Die ausführliche Beschreibung finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... neue Patient*innen?](#)

- Das Anlegen einer neuen Einzelmeldung
Haben Sie bereits Patient*innen in der Liste vorliegen, können Sie über „auswählen...“ für den*die gewählte Patient*in eine neue Jahresmeldung anlegen.
Die ausführliche Beschreibung finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#).

Sind Jahresmeldungen erst einmal neu angelegt, können sie unter Menüpunkt [Meldungen](#) geöffnet, bearbeitet oder gelöscht werden.

Wichtig:

Sollte Ihr*Ihre Patient*in bereits von einer anderen Einrichtung im DHR gemeldet worden sein und eine Zufallszahl besitzen, verwenden Sie diese zum Anlegen Ihres*Ihrer Patient*in! (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Versichertennummer?](#))

Tabellenspalte „Migration“

Folgende Informationen können in der Spalte „Migration“ erscheinen (Abbildung siehe unten):

- **offen:** Die Meldedaten des*der Patient*in wurden aus dem „alten“ DHR (bis 2020) importiert, aber die Migration wurde noch nicht durch Sie abgeschlossen. Zu einem*einer Patient*in mit Status „offen“ können noch keine weiteren Daten gemeldet werden. Bitte kontaktieren Sie in einem solchen Fall die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).
- **abgeschlossen:** Der*die Patient*in wurde aus dem „alten“ DHR importiert und das Datum der neuen Einwilligungserklärung und die PNR wurden bereits eingegeben. Sie können nun neue Daten für diese*n Patient*in melden.
- **vor Migration verstorben:** Der*die Patient*in wurde zwecks Vollständigkeit aus dem „alten“ DHR importiert, war jedoch bereits verstorben. „Migration abschließen“ ist daher nicht erforderlich.
- **n/a:** not applicable (nicht anwendbar): Der*die Patient*in wurde im DHR neu angelegt – nicht aus dem „alten“ DHR migriert – und hat daher keinen Migrationsstatus. Es können jederzeit Daten zu diesem*dieser Patient*in eingegeben werden.
- **wartend:** Dieser Status wird nur durch die Geschäftsstelle des DHR nach Rücksprache mit der Einrichtung gewählt. Er ist den Patient*innen vorbehalten, die zu/seit dem Zeitpunkt des Datentransfers ins neuen DHR (ab 2020) nicht mehr bei der Einrichtung in Behandlung waren. Wenn der*die Patient*in sich wieder in der Einrichtung vorstellt, kontaktieren Sie bitte die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

Patienten

Meldungen

Sammelmeldung

Dateien

Mitteilungen

Einrichtung

Kontakt

Passwort ändern

Abmelden

Patienten neu

DHR-Pat.-ID

Meldungs-Nr. DHR 1.0

Patienten-Migration offen

Inkl. ausgeblendete Patienten

suchen (12 Treffer, 0 ausgeblendet)

DHR-Pat.-ID	Geburtsjahr	Geburtsmonat	PLZ	Migration	Patient ausblenden	
1001	2017	1	67	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1002	2016	2	33	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1003	2020	1	34	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1004	1967	4	93	offen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1005	2002	5	45	offen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1006	2000	2	20	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1008	1998	8	40	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1010	2019	1	10	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...

Wie Sie Jahresmeldungen für Patient*innen mit Status „abgeschlossen“ oder „n/a“ durchführen, erfahren Sie in Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#).

Funktion „Patient ausblenden“

Sie können Patient*innen, die verstorben oder aus Ihrer Einrichtung ausgeschieden sind, manuell ausblenden, um einen besseren Überblick zu erhalten:

- Klicken Sie in der Spalte „Patient ausblenden“ auf das Kästchen, und die gewählte Patient*innen verschwinden sofort aus der Liste. Hinter der Schaltfläche „suchen“ wird nun angezeigt, wie viele Patient*innen ausgeblendet sind.
- Wollen Sie ausgeblendete Patient*innen wieder einblenden, setzen Sie den Haken oben bei „inkl. ausgeblendete Patienten“ und klicken auf „suchen“ (oder drücken die Enter-Taste). Die Liste ist wieder komplett.

Patienten

Meldungen

Sammelmeldung

Dateien

Mitteilungen

Einrichtung

Kontakt

Passwort ändern

Abmelden

Patienten neu

DHR-Pat.-ID

Meldungs-Nr. DHR 1.0

Patienten-Migration offen

Inkl. ausgeblendete Patienten

suchen (17 Treffer, 3 ausgeblendet)

DHR-Pat.-ID	Geburtsjahr	Geburtsmonat	PLZ	Migration	Patient ausblenden	
1001	1998	8	40	n/a	<input checked="" type="checkbox"/>	auswählen...
1002	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1004	1971	9	70	n/a	<input checked="" type="checkbox"/>	auswählen...
1005	1998	8	40	n/a	<input checked="" type="checkbox"/>	auswählen...
1006	2000	2	20	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1007	2019	1	45	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1008	1960	11	67	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1009	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...

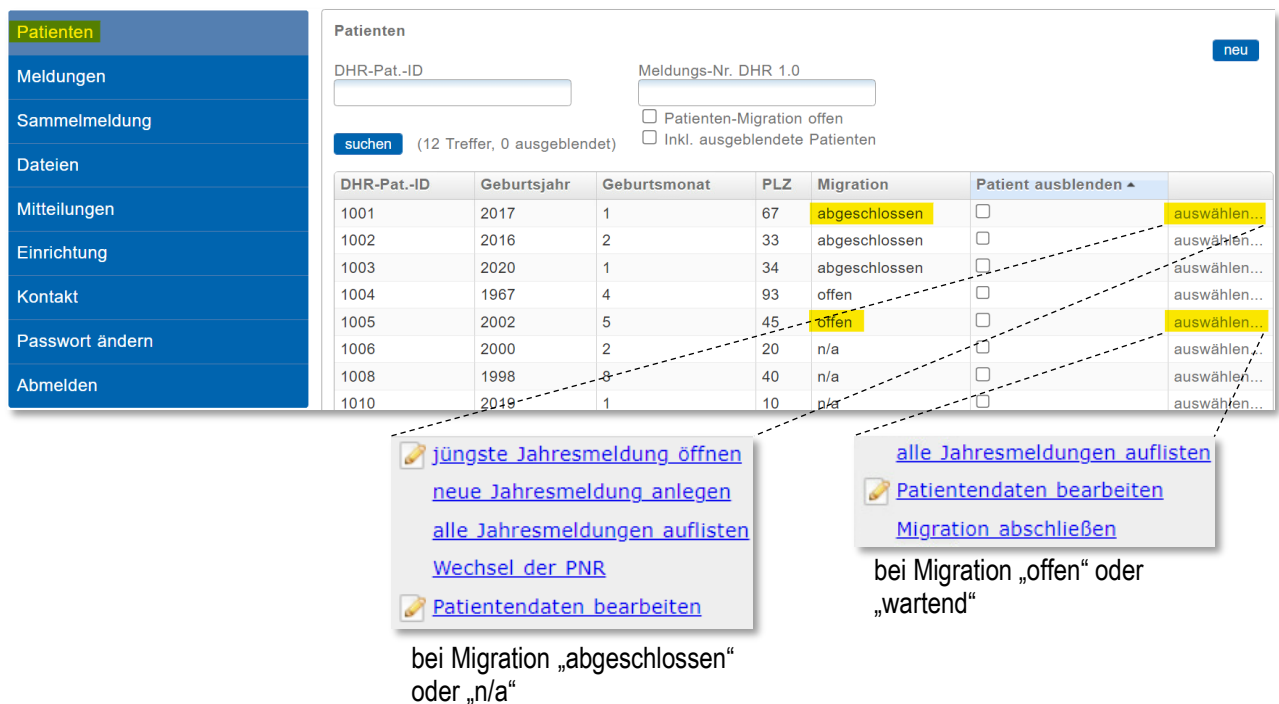
Bitte beachten Sie:

Andere DHR-Nutzer Ihrer Einrichtung könnten Patient*innen ausgeblendet haben. Nur, wenn Sie alle Haken wieder entfernen und erneut die Suche starten, erscheinen die Patient*innen wieder dauerhaft in der Liste.

auswählen...

Unter „auswählen...“ finden Sie die Aktionen, die Sie zum*zur gewählten Patient*in durchführen können.

Hat der*die Patient*in der Spalte „Migration“ den Status „offen“ oder „wartend“, können Sie keine neuen Jahresmeldungen anlegen. Bitte kontaktieren Sie die Geschäftsstelle (Menüpunkt „Kontakt“). Erst nach dem „Migration abschließen“ können Sie neue Jahresmeldungen anlegen (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#)).



The screenshot shows the 'Patienten' menu with a search bar and a table of patients. The table has columns for DHR-Pat.-ID, Geburtsjahr, Geburtsmonat, PLZ, Migration, Patient ausblenden, and an 'auswählen...' button. Two callout boxes provide instructions for actions based on the migration status:

DHR-Pat.-ID	Geburtsjahr	Geburtsmonat	PLZ	Migration	Patient ausblenden	Aktionen
1001	2017	1	67	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	jüngste Jahresmeldung öffnen, neue Jahresmeldung anlegen, alle Jahresmeldungen auflisten, Wechsel der PNR, Patientendaten bearbeiten
1002	2016	2	33	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	jüngste Jahresmeldung öffnen, neue Jahresmeldung anlegen, alle Jahresmeldungen auflisten, Wechsel der PNR, Patientendaten bearbeiten
1003	2020	1	34	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	jüngste Jahresmeldung öffnen, neue Jahresmeldung anlegen, alle Jahresmeldungen auflisten, Wechsel der PNR, Patientendaten bearbeiten
1004	1967	4	93	offen	<input type="checkbox"/>	alle Jahresmeldungen auflisten, Migration abschließen
1005	2002	5	45	offen	<input type="checkbox"/>	alle Jahresmeldungen auflisten, Migration abschließen
1006	2000	2	20	n/a	<input type="checkbox"/>	jüngste Jahresmeldung öffnen, neue Jahresmeldung anlegen, alle Jahresmeldungen auflisten, Wechsel der PNR, Patientendaten bearbeiten
1008	1998	8	40	n/a	<input type="checkbox"/>	jüngste Jahresmeldung öffnen, neue Jahresmeldung anlegen, alle Jahresmeldungen auflisten, Wechsel der PNR, Patientendaten bearbeiten
1010	2019	1	10	n/a	<input type="checkbox"/>	jüngste Jahresmeldung öffnen, neue Jahresmeldung anlegen, alle Jahresmeldungen auflisten, Wechsel der PNR, Patientendaten bearbeiten

Callout Box 1 (bei Migration „abgeschlossen“ oder „n/a“):

- jüngste Jahresmeldung öffnen
- neue Jahresmeldung anlegen
- alle Jahresmeldungen auflisten
- Wechsel der PNR
- Patientendaten bearbeiten

Callout Box 2 (bei Migration „offen“ oder „wartend“):

- alle Jahresmeldungen auflisten
- Patientendaten bearbeiten
- Migration abschließen

Im Folgenden werden die möglichen Aktionen kurz beschrieben:

jüngste Jahresmeldung öffnen

Über diesen Schnellzugriff können Sie die jüngste Jahresmeldung des gewählten Patienten weiterbearbeiten oder vervollständigen. Sie werden automatisch zum Menüpunkt [Meldungen](#) in den Abschnitt [Aktuelle Jahresmeldung](#) weitergeleitet. Wie Sie diese Jahresmeldung bearbeiten erfahren Sie in [Meldewege – Wie melde ich ... Verbrauchsdaten zur jüngsten Jahresmeldung?](#)

neue Jahresmeldung anlegen

Dieser Vorgang wird ausführlich beschrieben unter [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#). Wie die Felder im Einzelnen zu befüllen sind, erfahren Sie beim Mauszeig auf das Fragezeichen „?“ am rechten Rand der Weboberfläche des DHR (siehe auch [Hilfetexte](#)).

alle Jahresmeldungen auflisten

Über diese Option werden Sie automatisch zum Menüpunkt [Meldungen](#) in den Abschnitt [Suche](#) weitergeleitet. Dort wird eine Suche nach der DHR-Pat.-ID Ihres*Ihrer Patient*in ausgelöst. Sie erhalten die zu Ihrem*Ihrer Patient*in vorliegenden Jahresmeldungen in einer Tabelle aufgelistet. Hier können Sie dann Jahresmeldungen

auswählen und bearbeiten, bzw. löschen.

Möchten Sie ältere Meldungen ergänzen oder korrigieren, können diese aber nicht mehr selbst speichern? Dann handelt es sich um sogenannte versiegelte Meldungen, gekennzeichnet mit einem Schloss-Symbol. Wenden Sie sich in diesem Fall bitte an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

Bitte beachten Sie: Wenn zu einem*einer Patient*in im „alten“ DHR (bis 2020) mehrere Meldungen für ein bestimmtes Jahr vorlagen, werden diese im neuen DHR als verschiedene Teilmeldungen unter einer Jahresmeldung zusammengefasst. Sie können sie sehen, wenn Sie die betreffende Jahresmeldung öffnen.

Wechsel der PNR

Sollte sich die Patientenummer (PNR) Ihres*Ihrer Patient*in ändern, weil er*sie z. B. von der gesetzlichen zur privaten Krankenversicherung oder von einer Zufallszahl zur gesetzlichen Krankenversicherung mit eGK wechselt, dann verwenden Sie die Funktion „Wechsel der PNR“, um seine*ihre neue Versichertennummer im entsprechenden Format ([PNR-Formate](#)) als neue PNR hinzuzufügen. Details dazu finden Sie in der [Kurzanleitung: PNR-Wechsel](#).

Patientendaten bearbeiten

Es erscheinen die Patientendaten des*der Patient*in und Daten zur Einwilligungserklärung sowie - falls vorhanden - alle seine*ihre Meldungsnummern aus dem „alten“ DHR (bis 2020). In den Patientendaten können Sie bei Bedarf Korrekturen vornehmen. Diese werden dann in alle nachfolgenden Meldungen übernommen, nicht aber in bereits bestehende Jahresmeldungen. Falls Meldungen entsprechend angepasst werden müssen, nehmen Sie bitte mit der Geschäftsstelle des DHR Kontakt auf (Menüpunkt „Kontakt“).

Migration abschließen

Die Meldedaten der Patient*innen aus dem „alten“ DHR (bis 2020) wurden ins neue DHR importiert. Um weiterhin Daten zu diesen Patient*innen zu melden, müssen Sie zunächst die „Migration abschließen“. Bitte wenden Sie sich an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

Meldungen

Über diesen Menüpunkt gelangen Sie zu bereits angelegten und gespeicherten Jahresmeldungen. Diese können Sie hier öffnen, bearbeiten oder löschen.

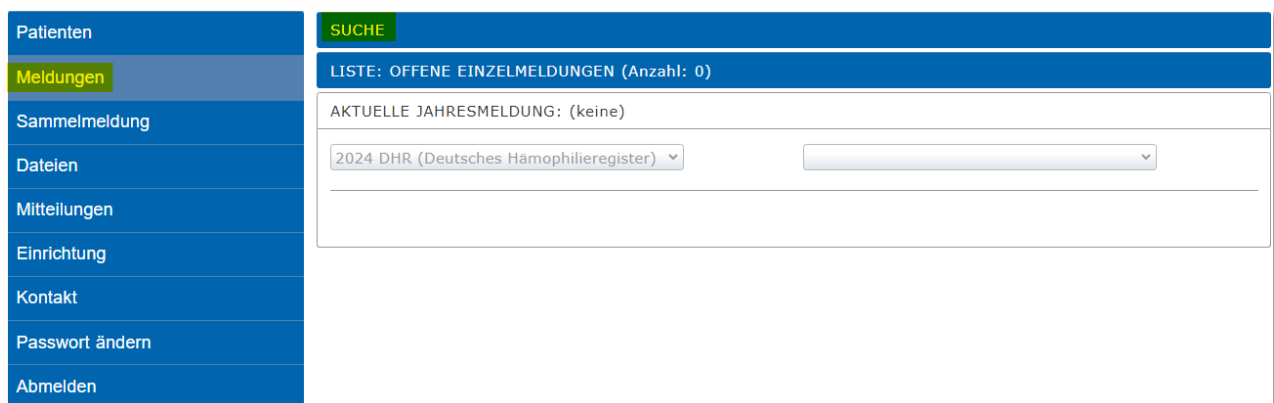
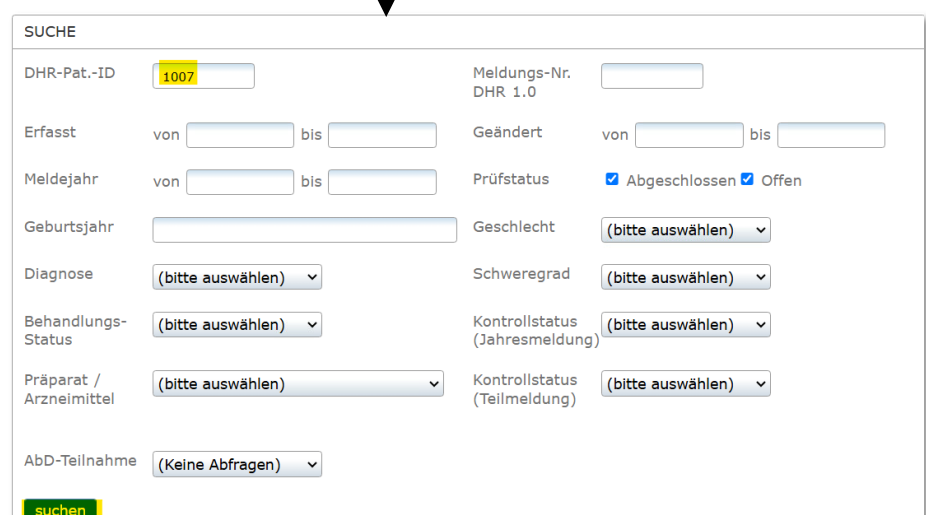
Eine neue Einzelmeldung können Sie von diesem Menüpunkt aus nicht beginnen. Das hat damit zu tun, dass die Übernahme der Patientendaten in die Meldung nur über den Menüpunkt [Patienten](#) erfolgen kann. Wie Sie eine neue Einzelmeldung anlegen wird in Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#) ausführlich beschrieben.

Auch Sammelmeldungen können Sie nicht von diesem Menüpunkt aus beginnen. Hierzu gehen Sie über Menüpunkt [Sammelmeldung](#) (siehe auch [Meldewege – Wie melde ich ... eine Sammelmeldung?](#)).

In den Abschnitten des Menüpunkts „Meldungen“ können Sie Einzelmeldungen suchen, erhalten eine Liste mit allen offenen Einzelmeldungen, und wenn Sie eine Jahresmeldung öffnen (egal ob Einzel- oder Sammelmeldung), wird diese hier angezeigt. Die Abschnitte „Suche“, „Liste: offene Einzelmeldungen (Anzahl: xy)“ und „Aktuelle Jahresmeldung“ werden im Folgenden kurz beschrieben.

Suche

Im Menüpunkt „Meldungen“ finden Sie eine Suchfunktion für Einzelmeldungen. Über verschiedene Felder können Sie die Suche eingrenzen. Durch Klick auf „Suchen“ oder über die Enter-Taste erhalten Sie darunter eine Auflistung aller Einzelmeldungen, die Ihrer Suchanfrage entsprechen:



SUCHE

DHR-Pat.-ID Meldungs-Nr. DHR 1.0

Erfasst von bis Geändert von bis

Meldejahr von bis Prüfstatus Abgeschlossen Offen

Geburtsjahr Geschlecht

Diagnose Schweregrad

Behandlungs-Status Kontrollstatus (Jahresmeldung)

Präparat / Arzneimittel Kontrollstatus (Teilmeldung)

AbD-Teilnahme

Gefundene Jahresmeldung(en): 6

DHR-Pat.-ID	Meldungsjahr	Prüfstatus	Benutzer	Geändert	
1007	2025	Offen	WS:D4893	05.02.2025 11:59:23	auswählen...
1007	2024	Abgeschlossen	WS:D4893	06.03.2025 10:35:11	auswählen...
1007	2023	Abgeschlossen	Anonymsierter Benutzer	06.03.2025 10:33:16	auswählen...
1007	2022	Abgeschlossen	Anonymsierter Benutzer	24.10.2024 12:26:22	auswählen...
1007	2021	Abgeschlossen	Anonymsierter Benutzer	24.10.2024 12:25:22	auswählen...
1007	2020	Abgeschlossen	WS:D4893	10.10.2024 11:46:49	auswählen...

Seite von 1 | Ergebnisse pro Seite: | Ergebnis 1 bis 6 von 6.

Ohne Eingrenzungen werden Ihnen bei Klick auf „Suchen“ alle Einzelmeldungen Ihrer Einrichtung angezeigt. Ziel bzw. Ergebnis der Suche sind hier immer Jahresmeldungen (ausschließlich Einzelmeldungen), z. B.

- zu einem bestimmten Patienten über die Eingabe seiner*ihrer DHR-Pat.-ID (siehe obiges Beispiel),
- zu einer Patientengruppe mittels verschiedener Kriterien wie Geschlecht, Diagnose, Schweregrad etc.,
- zu einem Meldejahr (Meldebeginn von 01.01.JJJJ bis 31.12.JJJJ),
- mit dem Prüfstatus „offen“ (zum Thema Prüfstatus siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#))

Sortierfunktion:

Durch Anklicken des jeweiligen Spaltenkopfes können Sie die Meldungen entsprechend Ihren Wünschen umsortieren. Der kleine Pfeil zeigt an nach welcher Spalte und in welche Richtung die Tabelle aktuell sortiert ist (Beispiel in der obigen Abbildung: Sortierung nach Meldungsjahr).

In der Spalte Prüfstatus sehen Sie, ob die jeweilige Einzelmeldung bereits abgeschlossen wurde. Prüfstatus „offen“ bedeutet, dass die Meldung noch nicht als gemeldet gilt (sie wird also nicht in die „Meldung nach § 21

Gefundene Jahresmeldung(en): 5

DHR-Pat.-ID	Meldungsjahr	Prüfstatus	Benutzer	Geändert	
1007	2024	Offen	Windecker	11.04.2024 17:06:31	auswählen...
1007	2023	Abgeschlossen	Windecker	16.04.2024 09:26:25	auswählen...
1007	2022	Abgeschlossen	Windecker	16.04.2024 09:17:22	auswählen...
1007	2021	Abgeschlossen	Windecker	07.02.2024 10:28:22	auswählen...
1007	2020	Abgeschlossen	WS:D4893	07.02.2024 10:10:25	auswählen...

Seite von 1 | Ergebnisse pro Seite: | Ergebnis 1 bis 5 von 5.

Transfusionsgesetz Ihrer Einrichtung einbezogen). Zudem werden keine Daten aus ihr für die nächste Jahresmeldung übernommen, und sie wird nicht für Auswertungen herangezogen. Wie Sie eine Einzelmeldung abschließen ist unter [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#) beschrieben.

Bei Klick auf „auswählen“ haben Sie die Optionen, die Jahresmeldung zu öffnen und zu bearbeiten oder sie zu löschen.

Gefundene Jahresmeldung(en): 5

DHR-Pat.-ID	Meldungsjahr	Prüfstatus	Benutzer	Geändert	
1007	2024	Offen	Windecker	11.04.2024 17:06:31	auswählen...
1007	2023	Abgeschlossen	Windecker	16.04.2024 09:26:25	auswählen... öffnen löschen
1007	2022	Abgeschlossen	Windecker	16.04.2024 09:17:22	auswählen...
1007	2021	Abgeschlossen	Windecker	07.02.2024 10:28:22	auswählen...
1007	2020	Abgeschlossen	WS:D4893	07.02.2024 10:10:25	auswählen...

Seite 1 von 1 Ergebnisse pro Seite: 30 Ergebnis 1 bis 5 von 5.

Bearbeiten können Sie die Jahresmeldung, sofern diese nicht versiegelt ist (erkennbar am Schloss-Symbol). Falls Sie in versiegelten Meldungen Korrekturen vornehmen möchten, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“). Bitte beachten Sie, dass jede geänderte oder neu gespeicherte Jahresmeldung erneut geprüft und abgeschlossen werden muss (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)).

1436	2018	Abgeschlossen	Migration DHR1.0 Daten (Import)	16.02.2023 22:14:20	auswählen...
------	------	---------------	---------------------------------	---------------------	--------------

Liste: offene Einzelmeldungen (Anzahl: xy)

Es erscheinen alle Einzelmeldungen zu Patient*innen, die Sie oder Ihr Team noch nicht abgeschlossen haben (in Klammern die Summe aller noch offenen Einzelmeldungen).

Patienten	SUCHE
Meldungen	LISTE: OFFENE EINZELMELDUNGEN (Anzahl: 19)
Sammelmeldung	AKTUELLE JAHRESMELDUNG: (keine)
Dateien	
Mitteilungen	
Einrichtung	
Kontakt	
Passwort ändern	
Abmelden	

Wichtig: Jahresmeldung abschließen!

Bitte denken Sie daran, die Jahresmeldung abzuschließen, denn damit wird sichergestellt, dass die Jahresmeldung automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen hat. Nur solche Meldungen werden in die Datenverarbeitung einbezogen (z. B. für die Meldung nach § 21 TFG oder den Nachweis zur Zertifizierung über die Anzahl behandelter Patient*innen mit schwerer Verlaufsform).

Aktuelle Jahresmeldung

Wird eine Jahresmeldung geöffnet, dann erscheint sie unter „aktuelle Jahresmeldung“. Dieser Bereich zeigt also diejenige Jahresmeldung, an der Sie aktuell arbeiten.

Einzelmeldung oder Sammelmeldung?

Im Bereich „aktuelle Jahresmeldung“ können sowohl Einzel- als auch Sammelmeldungen angezeigt werden. Welche Form der aktuellen Jahresmeldung erscheint, ist abhängig vom Menüpunkt, bei dem Sie gestartet sind. Haben Sie über die Menüpunkte [Patienten](#) oder [Meldungen](#) eine Jahresmeldung zu einem*iner bestimmten Patient*in ausgewählt, also eine Einzelmeldung, wird diese hier angezeigt:

Patienten	SUCHE
Meldungen	LISTE: OFFENE EINZELMELDUNGEN (Anzahl: 18)
Sammelmeldung	AKTUELLE JAHRESMELDUNG: (Meldungsjahr: 2023, DHR-Patienten-ID: 1001, 10.08.2023 14:33:30)
Dateien	2023 DHR (Deutsches Hämophilieregister) 2023 DHR Einzelerfassung
Mitteilungen	Alles öffnen
Einrichtung	Stammdaten [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen <input type="checkbox"/>
Kontakt	Diagnose [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen <input type="checkbox"/>
Passwort ändern	Anamnese [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen <input type="checkbox"/>
Abmelden	Gentherapie [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen <input type="checkbox"/>
	Teilmeldungen (1 vorliegend) <input type="button" value="neu"/>

Anders, wenn Sie diese Ansicht über den Menüpunkt [Sammelmeldung](#) erreichen, dann wird Ihnen im Bereich „Aktuelle Jahresmeldung“ die gewählte Sammelmeldung gezeigt:

Patienten	SUCHE
Meldungen	LISTE: OFFENE EINZELMELDUNGEN (Anzahl: 0)
Sammelmeldung	AKTUELLE JAHRESMELDUNG: (Meldungsjahr: 2023, DHR-Patienten-ID: Sammel2023, 16.04.2024 10:37:07)
Dateien	2023 DHR (Deutsches Hämophilieregister) 2023 DHR §21 TFG Sammelmeldung
Mitteilungen	Sammelmeldung Prüfstatus: offen
Einrichtung	Sammelmeldung des Jahres: 2023
Kontakt	Kommentarfeld
Passwort ändern	
Abmelden	Nullmeldung einreichen? <input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein

Sammelmeldung

Die Sammelmeldung dient ausschließlich der Meldung von Behandlungsdaten jener Patient*innen, die der Einzelmeldung nach der obligatorischen Aufklärung über das DHR explizit nicht zugestimmt haben. Die Sammelmeldung mit ausschließlich kumulierten Daten kann nur einen sehr kleinen Beitrag für die Forschung leisten, gibt Ihnen als Einrichtung jedoch die Möglichkeit, Ihrer gesetzlichen Verpflichtung gemäß § 21 TFG nachzukommen. Weitere Erläuterungen und Hinweise finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... eine Sammelmeldung?](#)

Dateien

Hier finden Sie gespeicherte Patientenselbstauskünfte (siehe [Patientenselbstauskunft](#)).

Mitteilungen

Hier sind Informationen, die wir Ihnen auch auf der [Startseite – Willkommen im Register](#) nach der Anmeldung als vorübergehende Einblendung zur Verfügung stellen oder gestellt haben, chronologisch zum Nachlesen aufgelistet.

Einrichtung

Hier finden Sie alle Angaben, die im DHR zu Ihrer Einrichtung gespeichert sind. Sollten Sie etwas ergänzen und ändern wollen, melden Sie sich bitte bei der Geschäftsstelle (Menüpunkt „Kontakt“).

Kontakt

Sie können mit diesem Formular aus dem DHR heraus direkt eine E-Mail an die Geschäftsstelle senden. Sie erhalten eine Kopie der Nachricht an Ihre E-Mail-Adresse.

Passwort ändern

Hier können Sie jederzeit Ihr persönliches Passwort ändern.

Abmelden

Hier verlassen Sie das DHR.

Im Folgenden Kapitel werden die verschiedenen Vorgehensweisen für eine Meldung Schritt für Schritt aufgezeigt. Es folgen häufige Varianten zum Thema [Meldewege – Wie melde ich ...](#).

7. Meldewege – Wie melde ich ...

Wichtig:

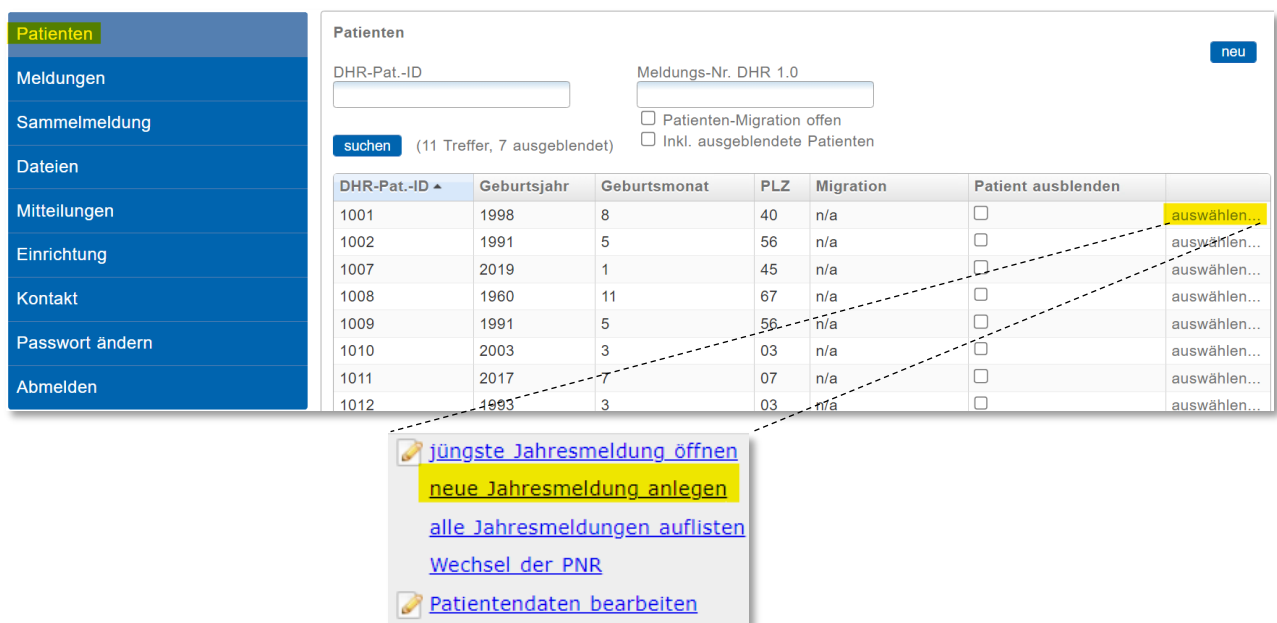
Um eine neue Einzelmeldung für Ihren Patienten anzulegen, gehen Sie über den Menüpunkt Patienten. Über den Menüpunkt Meldungen ist das Anlegen einer neuen Meldung nicht möglich!

Im Menüpunkt „Meldungen“ können keine neuen Jahresmeldungen angelegt werden. Das hat damit zu tun, dass die Übernahme der Patientendaten in die Einzelmeldung nur über den Menüpunkt „Patienten“ erfolgen kann. Sammelmeldungen werden über den Menüpunkt „Sammelmeldungen“ angelegt.

... ein Behandlungsjahr? (neue Einzelmeldung anlegen)

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

- Sie starten unter Menüpunkt „Patienten“
- Wählen Sie den*die gewünschte Patient*in in der Tabelle aus (siehe [Patient*innen suchen und finden](#))
- Klicken Sie auf „auswählen...“ ⇨ „neue Jahresmeldung anlegen“



Patienten

DHR-Pat.-ID Meldungs-Nr. DHR 1.0 neu

Patienten-Migration offen
 Inkl. ausgeblendete Patienten

suchen (11 Treffer, 7 ausgeblendet)

DHR-Pat.-ID	Geburtsjahr	Geburtsmonat	PLZ	Migration	Patient ausblenden	
1001	1998	8	40	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1002	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1007	2019	1	45	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1008	1960	11	67	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1009	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1010	2003	3	03	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1011	2017	7	07	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1012	1993	3	03	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...

[jüngste Jahresmeldung öffnen](#)
[neue Jahresmeldung anlegen](#)
[alle Jahresmeldungen auflisten](#)
[Wechsel der PNR](#)
[Patientendaten bearbeiten](#)

- Es öffnet sich folgendes Fenster:
- Wählen Sie das Jahr aus, für das Sie eine Meldung erstellen wollen.
- Liegt bereits eine abgeschlossene (!) Jahresmeldung für diesen* diese Patient*in vor, können Sie Daten aus dieser Meldung übernehmen (siehe [Einmalige Angaben aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen](#))
- Klick auf „speichern“.

Neue Einzelmeldung anlegen

Die Datenbank kann diverse Daten des Patienten zu Ihrer Entlastung aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen, so dass Sie diese nicht erneut eingeben müssen. Kreuzen Sie bitte „Ja“ an, wenn Sie Daten übernehmen wollen.

Achtung: Sollten Sie eine jüngere Jahresmeldung mit von Ihnen korrigierten Daten noch nicht abgeschlossen haben, so können diese Änderungen nicht übernommen werden. Diese Daten müssten Sie in der aktuellen Meldung händisch erneut korrigieren.

Alternativ können Sie über „abbrechen“ und „Meldung abschließen“ zunächst die noch offene Jahresmeldung abschließen.

Bitte wählen Sie das Jahr aus für das Sie eine neue Jahresmeldung anlegen wollen.

Meldungsjahr: (bitte auswählen v)

Ja, bitte Daten aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen.

speichern
abbrechen

Wichtig:

Bitte achten Sie darauf, dass die jeweils jüngste bestehende Jahresmeldung des*der Patient*in abgeschlossen ist, bevor Sie eine weitere Jahresmeldung anlegen. Denn dann können Sie die einmaligen Angaben aus der vorherigen Jahresmeldung übernehmen (siehe [Einmalige Angaben aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen](#))

Sie werden weitergeleitet zum Menüpunkt [Meldungen](#) und Ihre neue Jahresmeldung öffnet sich als „aktuelle Jahresmeldung“.

Patienten	SUCHE
Meldungen	LISTE: OFFENE EINZELMELDUNGEN (Anzahl: 19)
Sammelmeldung	AKTUELLE JAHRESMELDUNG: (Meldungsjahr: 2024, DHR-Patienten-ID: 1001, 16.04.2024 11:13:49)
Dateien	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> 2024 DHR (Deutsches Hämophileregister) v 2024 DHR Einzelerfassung v </div>
Mitteilungen	Alles öffnen
Einrichtung	Stammdaten [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen <input type="checkbox"/>
Kontakt	Diagnose [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen <input type="checkbox"/>
Passwort ändern	Teilmeldungen (0 vorliegend) neu
Abmelden	Immuntoleranz-Therapie (ITT) (0 vorliegend) neu
	Daten prüfen ?
	Jahresmeldung abschließen
	abbrechen

Die Jahresmeldung eines* einer Patient*in besteht aus unterschiedlichen Abschnitten und Formularen. Es gibt dabei Angaben, die nur einmalig auszufüllen sind und von Jahresmeldung zu Jahresmeldung übernommen werden können, aber natürlich auch solche, die in jeder Jahresmeldung erneut eingeben werden müssen. Auch ist der Umfang der erforderlichen Daten abhängig von der Art der Erkrankung.

Wenn Sie die erste Einzelmeldung eines*iner neuen Patient*in erstellen, sehen Sie in der neu angelegten Meldung zunächst nur die Abschnitte „Stammdaten“ und „Diagnose“. Sie werden benötigt, um grundlegende Daten Ihres*Ihrer Patient*in zu erfassen und sind (bis auf wenige Ausnahmen) nur einmalig, bei Aufnahme des*der Patient*in ins DHR, auszufüllen.

Auf den folgenden Seiten werden Aufbau und Struktur einer Einzelmeldung erläutert. Wie die Felder im Einzelnen zu befüllen sind, erfahren Sie beim Mauszeig auf das entsprechende Fragezeichen „?“ rechts vom auszufüllenden Feld (siehe auch [Hilfetexte](#)). Im Folgenden wird nur auf Besonderheiten genauer eingegangen.

Stammdaten

Der Abschnitt Stammdaten enthält im oberen Bereich Felder für die Geschäftsstelle oder Monitore und kann von Ihnen nicht verändert werden.

Darunter erscheinen die Formulare [Profildaten Patient](#), [Behandlungsverhältnis](#) und [Teilnahme an klinischen Studien](#). Diese umfassen Angaben, die einmalig anzugeben sind, und solche, die jährlich anzugeben sind.

Profildaten Patient

Einmalige Angaben

Hierzu zählen die Profildaten (Geschlecht, Geburtsjahr, 1. Ziffer der PLZ) und das Datum der Einwilligungserklärung, also Daten, die Sie beim Neu-Anlegen des*der Patient*in in „Patientendaten“ bereits angegeben haben. Diese Daten werden beim Anlegen einer neuen Einzelmeldung direkt von dort übernommen. In der Einzelmeldung selbst sind sie schreibgeschützt; sie können nur unter Menüpunkt „Patienten“ von Ihnen editiert werden. Eine nachträgliche Korrektur der Daten innerhalb der Jahresmeldung können Sie nicht selbst vornehmen. Falls dies notwendig sein sollte, kontaktieren Sie bitte die Geschäftsstelle des DHR über den Menüpunkt „Kontakt“.

Jährliche Angaben

Das Institutionskennzeichen (IK) (bzw. die Unternehmensnummer bei Privatversicherten) seiner*ihrer Krankenkasse können Sie jährlich ausfüllen und eventuell ein Neues hinzufügen, falls der*die Patient*in im Meldejahr seine*ihre Krankenkasse gewechselt hat. Diese Felder sind jedoch keine Pflichtfelder. Haben Sie das Institutionskennzeichen eingegeben, werden die übrigen Angaben zur Krankenkasse automatisch ergänzt.

Profildaten Patient

Vorliegen Einwilligungserklärung? ja nein

DHR-Patienten-ID ?

1. Ziffer der Postleitzahl ?

Geburtsjahr (JJJJ) ?

Geschlecht männlich weiblich divers ?

Datum Einwilligungserklärung ?

IK (Institutionskennzeichen)



Wichtig: PNR-Wechsel

Hat Ihr*Ihre Patient*in zwischen der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherung oder zwischen zwei privaten Krankenversicherungen gewechselt, dann hat sich auch seine PNR geändert!

Bitte ergänzen Sie die neue PNR des*der Patient*in wie in der [Kurzanleitung: PNR-Wechsel](#) beschrieben.

(Wechselt hingegen ein gesetzlich versicherter Patient die Krankenkasse, bleibt die Nummer auf der eGK identisch und Sie müssen nichts unternehmen.)

Behandlungsverhältnis

Jährliche Angabe

Für jedes Meldejahr geben Sie das Behandlungsverhältnis an.

Folgende Optionen sind möglich:

in Behandlung:

Der*die Patient*in war bei Ihnen im Behandlungsjahr vorstellig oder es liegen Informationen zur vorübergehenden Behandlung dieses*dieser Patient*in durch eine andere Einrichtung im Meldejahr vor, die ebenfalls von Ihnen gemeldet werden muss (meldepflichtig ans DHR nach [§ 14 \(Dokumentation, Datenschutz\)](#) ist die hämophiliebehandelnde ärztliche Person, die den Patienten dauerhaft betreut; sie muss auch die Arzneimittel melden, die z.B. bei einem stationären Aufenthalt verabreicht wurden). Auch wenn Ihr*e Patient*in bei Ihnen vorstellig war, aber keine Arzneimittel zur Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung im Meldejahr erhalten hat, wählen Sie hier „in Behandlung“.

Damit wird automatisch im unteren Bereich der Jahresmeldung ein Abschnitt [Teilmeldungen](#) zur weiteren Bearbeitung angelegt.

ausgeschieden:

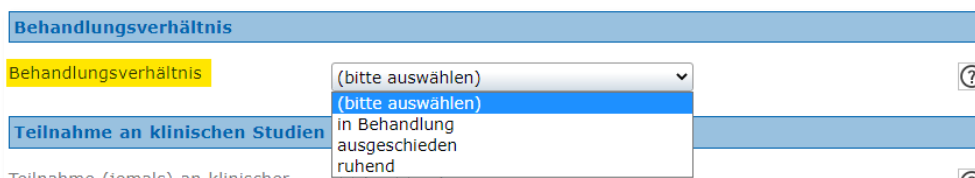
Sie wissen, dass der*die Patient*in entweder

- die Einrichtung gewechselt hat, oder
- verstorben ist, oder
- die Einwilligung zurückgezogen hat (Meldepflicht für Sammelmeldung bleibt bestehen!)

Tragen Sie das Datum des Ausscheidens ein bzw. wählen „Datum des Ausscheidens unbekannt“ und legen Sie aktiv eine Teilmeldung an (Wie Sie hierzu vorgehen wird beschrieben in [Teilmeldungen \[jährliche Angaben\]](#)). Bis zum Datum des Ausscheidens sind Sie für das Meldejahr noch meldepflichtig.

ruhend:

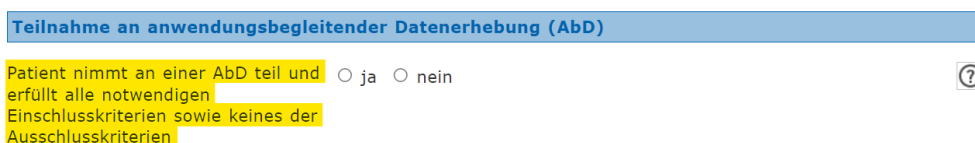
Sie hatten im oder seit dem gemeldeten Jahr keinen Kontakt zu dem*der Patient*in, ohne dass das Behandlungsverhältnis Ihrer Kenntnis nach beendet wurde. Ihnen liegen auch keine Informationen über eine vorübergehende Behandlung dieses*dieser Patient*in durch eine andere Einrichtung im Meldejahr vor. Sie legen trotzdem eine neue Meldung für das Meldejahr an und übernehmen dabei Daten aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung (sofern eine solche vorliegt, siehe [Einmalige Angaben aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen](#)), wählen bei Behandlungsverhältnis „ruhend“ und können die Meldung direkt abschließen (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)).



Teilnahme an anwendungsbegleitender Datenerhebung (AbD)

Jährliche Angaben:

Ergänzen Sie bitte, ob Ihr*e Patient*in im gewählten Meldejahr im Zusammenhang mit seiner*ihrer Gerinnungsstörung an einer Anwendungsbegleitenden Datenerhebung (AbD) teilnimmt. Ist dies der Fall, wählen Sie „ja“ und machen im Folgenden Angaben zu der AbD (siehe Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen, die an einer AbD teilnehmen?](#)).



Teilnahme an klinischen Studien



Einmalige Angabe:

Teilnahme (jemals) an klinischer Studie / klinischen Studien. Wenn der Patient in der Vergangenheit an einer klinischen Studie teilgenommen hat, und diese Teilnahme im Meldejahr, in dem Sie ihn erstmals in einer Einzelmeldung melden, nicht mehr andauert, wählen Sie "ja".

Jährliche Angabe:

Ergänzen Sie bitte, ob Ihr*e Patient*in im gewählten Meldejahr im Zusammenhang mit seiner*ihrer Gerinnungsstörung an einer klinischen Studie teilnimmt. Gemeint sind auch Phase-IV-Studien, jedoch keine Anwendungsbegleitenden Datenerhebungen (AbD). Dokumentieren Sie den Verbrauch im Therapie-Teil, ggf. als sog. „Studienpräparat“ (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#)). Machen Sie ggf.

in dem sich öffnenden Formular Angaben zur Studie und vermerken im Kommentarfeld, falls es sich um eine Genterapie-Studie handelt.





Teilnahme an klinischen Studien		
Teilnahme (Jemals) an klinischer Studie / klinischen Studien	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	
Aktuelle Teilnahme an klinischer Studie	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	

Diagnose und Diagnoseumstände

Einmalige Angaben:

Wählen Sie bei „Diagnose“ zunächst die Gerinnungsstörung Ihres*Ihrer Patient*in aus der hinterlegten Liste aus.

Sollte Ihr*e Patient*in an mehreren Gerinnungsstörungen erkrankt sein, dann geben Sie hier diejenige Diagnose an, die symptomatisch im Vordergrund steht.

Diagnose [zum Schließen klicken]		dauerhaft öffnen
Diagnose	(bitte auswählen)	
Datum der Diagnose	(bitte auswählen)	
Datum der Diagnose unbekannt	Hämophilie A	
Zusätzliche Gerinnungsstörung	Hämophilie B	
Blutgruppe	vWD	
	FI-Mangel	
	FII-Mangel	
	FV-Mangel	
	FVII-Mangel	
	FX-Mangel	
	FXI-Mangel	
	FXIII-Mangel	

Die Auswahl der Diagnosen „Hämophilie A“ oder „Hämophilie B“ führt dazu, dass weitere Abfragen dargestellt und die Abschnitte [Anamnese](#) und [Genterapie](#) eingeblendet werden. Bei der Diagnose „vWD“ oder einem anderen Faktorenmangel erscheinen diese Abschnitte nicht.

Bei der Wahl des Schweregrads der Hämophilie orientieren Sie sich an den klinischen Symptomen. Im nächsten Schritt tragen Sie die niedrigste jemals gemessene Restaktivität ohne vorherige Faktorengabe ein (diese kann auch in einer anderen Einrichtung bestimmt worden sein). Auch wenn meist die Restaktivität ausschlaggebend für die Einteilung zum Schweregrad ist (schwer: $\leq 1\%$, moderat: $>1\% - \leq 5\%$, mild: $> 5\% - \leq 15\%$ oder subklinisch: $> 15\%$), können ggf. Symptome und der nach Restaktivität erwarteter Schweregrad voneinander abweichen.

Diagnose [zum Schließen klicken]		dauerhaft öffnen
Diagnose	Hämophilie A	
Datum der Diagnose	25.04.2017	
Datum der Diagnose unbekannt	<input type="checkbox"/>	
Ist die zugrundeliegende Mutation bekannt?	nicht getestet	
Schweregrad Hämophilie	(bitte auswählen)	
Faktor Restaktivität [%]	(bitte auswählen)	
Zur Restaktivitätsmessung verwendeter Test	schwer	
	moderat	
	mild	
	subklinisch	

Anamnese [einmalige Angaben]

Dieser Abschnitt erscheint nur, wenn Ihr*e Patient*in an Hämophilie A oder B erkrankt ist.

Patientenanamnese

Wichtig ist die erste Frage, da hier erfasst wird, ob und wie Ihr*e Patient*in behandelt wurde, bevor er*sie in Form von Einzelmeldungen im DHR gemeldet wird: „Hat der Patient bereits vor dem Meldejahr, für das Sie den Patienten erstmals in einer Einzelmeldung melden, Arzneimittel zur Behandlung von Hämophilie erhalten?“

- „**ja**“ wählen Sie für alle Patient*innen, die bereits vor dem Meldejahr, in dem Sie sie erstmals in einer Einzelmeldung melden, Arzneimittel zur Therapie ihrer Hämophilie erhalten haben (ggf. von einer anderen Einrichtung), denn bei diesen Patient*innen ist unter Umständen nur ein Teil ihrer Krankengeschichte im DHR dokumentiert. Bitte füllen Sie auch die Felder aus, die sich bei Auswahl „ja“ öffnen.
- „**nein**“ wählen Sie für alle Patient*innen, deren Arzneimittelverbrauch von Beginn an hier im DHR von Ihnen dokumentiert ist/wird (in der Regel Kinder).

Patientenanamnese

Hat der Patient bereits vor dem Meldejahr, für das Sie den Patienten erstmals in einer Einzelmeldung melden, Arzneimittel zur Behandlung von Hämophilie erhalten? ja nein unbekannt ?

Arzneimitteltyp spezifizieren: ?

- Faktor
- monoklonale Antikörper
- RNAi
- Gentherapie
- small molecules
- sonstige

Familienanamnese

Hier wird erfasst, ob die Erkrankung und gegebenenfalls eine Inhibitorbildung in der Familie des*der Patient*in bereits aufgetreten sind. Bitte füllen Sie auch die Felder aus, die sich bei Auswahl „ja“ öffnen.

Familienanamnese

Familie hat eine Vorgeschichte mit Hämophilie ja nein unbekannt ?

Gentherapie

Dieser Abschnitt erscheint nur, wenn Ihr*e Patient*in an Hämophilie A oder B erkrankt ist. Wählen Sie „ja“, wenn bei dem*der Patient*in eine Gentherapie (aktuell oder in der Vergangenheit) durchgeführt wurde. Weiter Informationen finden Sie im Abschnitt [Meldewege – Wie melde ich ... eine Gentherapie?](#)

Gentherapie dauerhaft öffnen ✓

Gentherapie

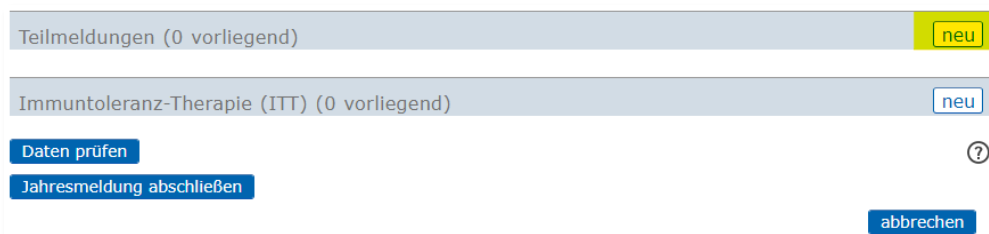
Wurde bei diesem Patienten jemals eine Gentherapie durchgeführt? ja nein ?

Teilmeldungen [jährliche Angaben]

Haben Sie zuvor im Abschnitt „Stammdaten“ angegeben, Ihr*e Patient*in sei bei Ihnen in Behandlung ([Behandlungsverhältnis](#) „in Behandlung“), wird automatisch eine Teilmeldung erzeugt mit den Abschnitten [Meldezeitraum](#), [Labordaten](#) (nur bei Hämophilie A und B) und [Sonstige relevante Ereignisse](#).



Haben Sie hingegen unter Behandlungsverhältnis angegeben, dass der*die Patient*in ausgeschieden ist, müssen Sie eine Teilmeldung händisch neu anlegen, um die Behandlung bis zum Ausscheiden des*der Patient*in im Meldejahr zu dokumentieren. Eine neue Teilmeldung können Sie anlegen, indem Sie rechts der Überschrift „Teilmeldungen (xy vorliegend)“ auf „neu“ klicken:



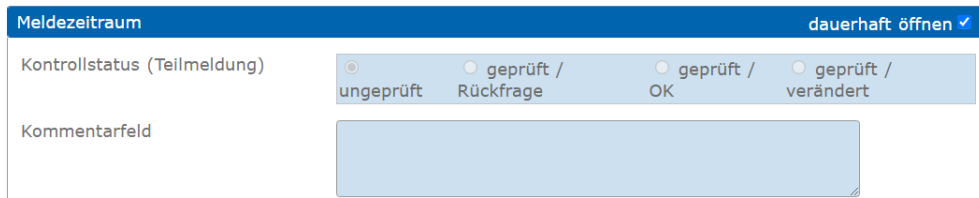
Sie können jede Jahresmeldung in mehrere Teilmeldungen unterteilen, um verschiedene Behandlungszeiträume zu beschreiben. Um zusätzliche Teilmeldungen anzulegen, klicken Sie ebenfalls auf „neu“ (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... unterjährig? \(neue Teilmeldung anlegen\)](#)).

Wenn Ihr*e Patient*in im Meldejahr bei Ihnen vorstellig war, müssen Sie mindestens eine Teilmeldung pro Jahresmeldung ausfüllen, auch wenn Ihr*e Patient*in im Meldejahr keine Arzneimittel zur Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten hat (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Verbrauch/Arzneimittelgaben? \(z. B. „Nullmeldung“\)](#)).

Im Folgenden wird der Aufbau einer Teilmeldung näher erläutert.

Meldezeitraum

Der Abschnitt „Meldezeitraum“ enthält im oberen Bereich Felder für die Geschäftsstelle oder Monitore und kann von Ihnen nicht verändert werden.

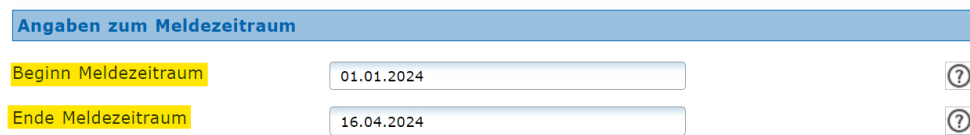


Unter „Angaben zum Meldezeitraum“ werden grundlegende Daten des*der Patient*in zum betreffenden Meldezeitraum erfasst.

Beginn und Ende des Meldezeitraums:

- Neue Meldung für ein vergangenes Jahr:
Datenbank schlägt Zeitraum vom 01.01. bis 31.12.JJJJ vor
- Neue Meldung für das aktuelle Jahr:
Datenbank schlägt Zeitraum vom 01.01. bis zum heutigen Tag vor
(ein Datum in der Zukunft wird nicht akzeptiert)

Passen Sie Beginn und Ende des Meldezeitraums gegebenenfalls an. Bitte beachten Sie: Sie können nur einen Zeitraum innerhalb des Meldejahres wählen, jedoch nicht über den Jahreswechsel hinweg, und Meldezeiträume von Teilmeldungen dürfen sich innerhalb einer Jahresmeldung nicht überschneiden.



„Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung“:

Wenn Ihr*e Patient*in innerhalb des von Ihnen festgelegten Zeitraums (im Beispiel unten: 01.01. - 09.04.2024) Arzneimittel zur Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten hat, wählen Sie „ja“. Im unteren Bereich der Einzelmeldung wird daraufhin die Tabelle „Therapie“ mit einer ersten Zeile angelegt.

In der Therapietabelle wird die Behandlung mit Arzneimitteln zur spezifischen Therapie der jeweiligen Gerinnungsstörung abgefragt (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#)). Außerdem werden hier auch Blutungen und Operationen dokumentiert. Wie Sie hierzu vorgehen, ist in den Kapiteln [Meldewege – Wie melde ich ... eine Blutung?](#) und [Meldewege – Wie melde ich ... eine Operation?](#) beschrieben.

Angaben zum Meldezeitraum

Beginn Meldezeitraum ?

Ende Meldezeitraum ?

Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung ja nein (Nullmeldung) ?

Heimselbstbehandlung im Meldezeitraum? ja nein ?

Therapieschema ?

Anzahl substitutionsbedürftiger Blutungen (Details in der Therapietabelle angeben) ?

durch die Gerinnungsstörung bedingte Ausfalltage Schule/Arbeit? ?

Tage im Krankenhaus im Meldezeitraum ?

Gewicht [kg] in ganzen Zahlen ?

Gewicht unbekannt ?

Größe [cm] ?

Größe unbekannt ?

Body Mass Index (BMI) (berechnet) ?

Labordaten (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken]
dauerhaft öffnen ▾

Medizinisch relevante Ereignisse (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken]
dauerhaft öffnen ▾

Therapie
neu

#	Datum der Behandlung	Nr. ED	Therapiestart	Therapieende	Präparat/Arzneimittel (berechnet)	Anlass	Verbrauch/ Abgabe
1			01.01.2024	09.04.2024			...

Sie wählen bei „Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung“ „nein (Nullmeldung)“, wenn Ihr*e Patient*in im genannten Meldezeitraum keine Arzneimittel zur spezifischen Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten hat (Ausnahme: Gentherapie, siehe [Wie melde ich ... eine Gentherapie?](#)). Für den gewählten Meldezeitraum stellt diese Teilmeldung dann eine sogenannte Nullmeldung dar, und Sie müssen keine Therapieangaben machen (siehe [Meldewege–Wie melde ich ... Patient*innen ohne Verbrauch/Arzneimittelgaben? \(z. B. „Nullmeldung“\)](#)):

Angaben zum Meldezeitraum

Beginn Meldezeitraum	<input type="text" value="01.01.2024"/>	?
Ende Meldezeitraum	<input type="text" value="09.04.2024"/>	?
Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung	<input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein (Nullmeldung)	?
Therapieschema	<input type="text" value="(bitte auswählen)"/>	?
Anzahl substitutionsbedürftiger Blutungen (Details in der Therapietabelle angeben)	<input type="text"/>	?
durch die Gerinnungsstörung bedingte Ausfalltage Schule/Arbeit?	<input type="text"/>	?
Tage im Krankenhaus im Meldezeitraum	<input type="text"/>	?
Gewicht [kg] in ganzen Zahlen	<input type="text"/>	?
Größe [cm]	<input type="text"/>	?
Body Mass Index (BMI) (berechnet)	<input type="text"/>	?

Labordaten (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Sonstige relevante Ereignisse (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Therapie neu

Kein Therapie-Teil vorhanden.

Weitere Angaben zum „Meldezeitraum“, „sonstige relevante Ereignisse“ und evtl. „Labordaten“ werden jedoch abgefragt. Angaben zu Blutungen oder Operationen ohne Verbrauch können Sie trotzdem machen. Hierzu müssen Sie manuell eine Therapie anlegen, indem Sie auf „neu“ klicken. Wie Sie Blutungen dokumentieren ist beschrieben in Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... eine Blutung?](#) Wie Sie eine Operation dokumentieren ist in Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... eine Operation?](#) beschrieben. Bitte melden Sie Blutungen und Operationen (mit oder ohne Verbrauch) NICHT unter „Medizinisch relevante Ereignisse“).

Therapie neu

Kein Therapie-Teil vorhanden.

Labordaten

Dieser Abschnitt erscheint nur bei den Diagnosen „Hämophilie A“ oder „Hämophilie B“.

Hemmkörper/Inhibitor gegen FVIII/FIX

Mit der Frage „Ist der Patient in diesem Meldezeitraum als Hemmkörper-Patient zu werten?“ ist bei Hämophilie A ein Inhibitor gegen FVIII, bzw. bei Hämophilie B ein Inhibitor gegen FIX gemeint. Es ist zu beachten, dass Patient*innen auch als Hemmkörper-Patient eingestuft werden können (durch den/die behandelnde*n Arzt*Ärztin), bei denen im Meldezeitraum kein Inhibortest durchgeführt wurde.

Labordaten (1x pro Meldezeitraum) dauerhaft öffnen ✓

Hemmkörper/Inhibitor gegen FVIII/FIX

Ist der Patient in diesem Meldezeitraum als Hemmkörper-Patient zu werten? ja nein ?

Inhibitor tests gegen FVIII/FIX in diesem Meldezeitraum ja nein ?

Wurden im Meldezeitraum Inhibitor tests gegen FVIII oder FIX durchgeführt, geben Sie dies an, auch wenn kein Titer festgestellt wurde. Bei Klick auf „ja“ öffnen sich weitere Eingabefelder zur Inhibitorbestimmung.

Hemmkörper/Inhibitor gegen FVIII/FIX

Ist der Patient in diesem Meldezeitraum als Hemmkörper-Patient zu werten? ja nein ?

Inhibitor tests gegen FVIII/FIX in diesem Meldezeitraum ja nein ?

Inhibitor tests gegen FVIII/FIX

Anlass des Tests ?

Datum des Inhibitor tests ?

Recovery ?

Titer [BE/ml] ?

Verwendeter Testassay ?

Kommentar zu Inhibitor test gegen FVIII/FIX

Wurde mehr als ein Inhibitor test im Meldezeitraum durchgeführt, klicken Sie auf „zusätzlicher Inhibitor test“ und ergänzen die Angaben.

Haben Sie versehentlich einen Inhibitor test zu viel eingetragen, klicken Sie auf „löschen“.

Inhibitor tests gegen FVIII/FIX

Anlass des Tests ?

Datum des Inhibitor tests ?

Recovery ?

Titer [BE/ml] ?

Verwendeter Testassay ?

Kommentar zu Inhibitor test gegen FVIII/FIX

Inhibitor gegen monoklonale Antikörper

Bei Inhibitortests gegen monoklonale Antikörper gibt es keine genormten Felder zur Eintragung des Ergebnisses. Bitte nutzen Sie stattdessen das Kommentarfeld für Angaben zu Testergebnis und verwendetem Test.

Inhibitor gegen monoklonale Antikörper

Inhibitortests gegen monoklonale Antikörper in diesem Meldezeitraum (z.B. Hemlibra) ja nein ?

Inhibitortest gegen monoklonale Antikörper (z.B. Hemlibra) positiv in diesem Meldezeitraum? ja nein ?

Inhibitortests gegen monoklonale Antikörper

Anlass des Tests ?

Datum des Inhibitortests ?

Kommentar zu Inhibitortest gegen monoklonale Antikörper

AAV-Status

Hier wird abgefragt, ob mindestens einmal ein Test auf Antikörper gegen einen AAV-Vektor (Adeno-assoziierte Viren) durchgeführt wurde. Wenn ja, machen Sie im Folgenden die entsprechenden Eintragungen.

AAV-Status

Wurden Tests auf AAV-Antikörper durchgeführt?* ja nein ?

AAV-Status

Getesteter Serotyp ?

Datum ?

Ergebnis ?

Titer * ?

Verwendeter Testassay ?

Faktoraktivität

Dieser Unterabschnitt erscheint nur, wenn Ihr Patient jemals eine Gentherapie erhalten hat (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... eine Gentherapie?](#)).

Blutwerte

Dieser Unterabschnitt erscheint nur, wenn Ihr*e Patient*in jemals eine Gentherapie erhalten hat (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... eine Gentherapie?](#)).

Medizinisch relevante Ereignisse

In diesem Abschnitt werden Angaben zum aktuellen Gesundheitszustand des*der Patient*in abgefragt:

Medizinisch relevante Ereignisse (1x pro Meldezeitraum)

Leberstatus

Status Lebererkrankung* Keine Leberveränderung Leberfibrose (Neudiagnose) Leberfibrose (chronisch) Leberzirrhose Child A Leberzirrhose Child B Leberzirrhose Child C Leberversagen ?

Status HCV-Infektion* Keine Infektion (anti-HCV negativ) Ausgeheilte Infektion Aktive Infektion ?

Status HBV-Infektion* Keine Infektion (anti-HBc negativ) Ausgeheilte Infektion Aktive Infektion ?

Schwerwiegende Konsequenzen aus oben ausgewählter Lebererkrankung* (bitte auswählen) ?

Zusammenhang mit Hämophiliebehandlung* ja nein unbekannt ?

Sonstige relevante Ereignisse

Sonstige relevante Ereignisse in diesem Meldezeitraum? (Blutungen und OPs NUR im Abschnitt "Therapie" dokumentieren!) ja nein ?

Update Familienanamnese

Geburt eines erkrankten Geschwisterkindes mit derselben Gerinnungsstörung im selben Meldezeitraum? ja nein ?

Neuer Inhibitor bei Familienmitglied im selben Meldezeitraum ja nein ?

Scores

Möchten Sie für diesen Meldezeitraum Joint Scores erfassen? ja nein ?

Wenn Ihnen Informationen zur Lebergesundheit Ihres*Ihrer Patient*in vorliegen, können Sie im ersten Abschnitt hierzu Angaben machen.

Unter „Sonstige relevante Ereignisse“ machen Sie Angaben zu sonstigen Ereignissen, die im genannten Meldezeitraum auftraten. Sie können hier auch angeben, ob das Ereignis in Zusammenhang mit der Hämophiliebehandlung stand und ob es zu schwerwiegenden Konsequenzen kam. Auch neu aufgetretene, chronische Erkrankungen können Sie hier erfassen. Blutungen und Operationen werden nicht hier, sondern in

Form von Therapien gemeldet (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... eine Blutung?](#) und [Meldewege – Wie melde ich ... eine Operation?](#)).

Im Formular „Update Familienanamnese“ (erscheint nur bei Hämophilie A und B) tragen Sie ggf. nach, ob es in der Familie Ihres/Ihrer Patient*in neue Fälle von Hämophilie oder Inhibitorentwicklung gab.

Im Formular „Scores“ (erscheint nur bei Hämophilie A und B) können Sie die im Meldezeitraum gemessenen Gelenkscores und den Score Gesamtgangbild erfassen.

Therapie

Falls Sie unter [Meldezeitraum](#) angegeben haben, dass Ihr*e Patient*in Arzneimittel zur Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten hat, wird eine Therapie-Tabelle angelegt.

Therapie								neu
#	Datum der Behandlung	Nr. ED	Therapiestart	Therapieende	Präparat/Arzneimittel (berechnet)	Anlass	Verbrauch/ Abgabe	
1			01.01.2024	09.04.2024				...

In dieser ist bereits eine Therapie enthalten, die Sie noch vervollständigen müssen. Dazu gehen Sie mit dem Mauszeiger auf die drei Punkte „...“ am Ende der Zeile und klicken dann auf „öffnen“. Die Therapie öffnet sich daraufhin in einem neuen Fenster. Jetzt passen Sie den voreingestellten Therapiezeitraum ggf. an und geben die weiteren Therapiedaten ein. Wie Sie unterschiedliche Arzneimittelgaben melden und neue Therapien anlegen, erfahren Sie im Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#).

Therapie								neu
#	Datum der Behandlung	Nr. ED	Therapiestart	Therapieende	Präparat/Arzneimittel (berechnet)	Anlass	Verbrauch/ Abgabe	
1			01.01.2024	09.04.2024				...

öffnen

löschen

Immuntoleranz-Therapie (ITT)

Unterhalb der „Teilmeldungen“ befindet sich der Bereich, in dem Immuntoleranz-Therapien eingegeben werden.

Immuntoleranz-Therapie (ITT)	(0 vorliegend)	neu
------------------------------	----------------	-----

Weitere Informationen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... eine Immuntoleranz-Therapie \(ITT\)?](#).

Einmalige Angaben aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen

Liegt bereits eine abgeschlossene Jahresmeldung für den*die Patient*in vor (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)), können Sie beim Anlegen einer neuen Jahresmeldung Daten aus dieser abgeschlossenen Meldung übernehmen. Bitte achten Sie immer darauf, dass die jüngste bestehende Jahresmeldung abgeschlossen ist, bevor Sie eine weitere Jahresmeldung anlegen. So steht sie bei der Datenübernahme zur Verfügung.

Neue Einzelmeldung anlegen

Die Datenbank kann diverse Daten des Patienten zu Ihrer Entlastung aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen, so dass Sie diese nicht erneut eingeben müssen. Kreuzen Sie bitte „Ja“ an, wenn Sie Daten übernehmen wollen.

Achtung: Sollten Sie eine jüngere Jahresmeldung mit von Ihnen korrigierten Daten noch nicht abgeschlossen haben, so können diese Änderungen nicht übernommen werden. Diese Daten müssten Sie in der aktuellen Meldung händisch erneut korrigieren.

Alternativ können Sie über „abbrechen“ und „Meldung abschließen“ zunächst die noch offene Jahresmeldung abschließen.

Bitte wählen Sie das Jahr aus für das Sie eine neue Jahresmeldung anlegen wollen.

Meldungsjahr:

Ja, bitte Daten aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen.

Die Angaben aus [Anamnese](#) (nur bei Hämophilie A und B) und [Diagnose und Diagnoseumstände](#) werden größtenteils übernommen. Bitte ergänzen Sie folgende Angaben aus dem Abschnitt [Stammdaten](#), die nicht übernommen werden:

[Profildaten Patient](#)

Das Institutionskennzeichen (IK) (bzw. die Unternehmensnummer bei privat versicherten Patienten) seiner*ihrer Krankenkasse. Dies ist kein Pflichtfeld. Falls der*die Patient*in im Meldejahr seine*ihre Krankenkasse gewechselt hat, können Sie zusätzlich das neue IK angeben.

[Behandlungsverhältnis](#)

Behandlungsverhältnis (in Behandlung – ausgeschieden – ruhend)

[Teilnahme an anwendungsbe- gleitender Datenerhebung \(AbD\)](#)

Hier müssen Sie angeben, ob der Patient im Zusammenhang mit seiner Gerinnungsstörung im Meldejahr an einer AbD teilnimmt.

[Teilnahme an klinischen Studien](#)

Aktuelle Teilnahme an klinischer Studie. Falls es sich um eine Gentherapie-Studie handelt, füllen Sie bitte zusätzlich das [Gentherapie-](#)Formular aus.

Profildaten Patient	
Vorliegen Einwilligungserklärung?	<input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
DHR-Patienten-ID	<input type="text" value="1007"/> ?
1. Ziffer der Postleitzahl	<input type="text" value="4"/> ?
Geburtsjahr (JJJJ)	<input type="text" value="2019"/> ?
Geschlecht	<input checked="" type="radio"/> männlich <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> divers ?
Datum Einwilligungserklärung	<input type="text" value="16.07.2020"/> ?
IK (Institutionskennzeichen)	<input type="text"/> ?
Behandlungsverhältnis	
Behandlungsverhältnis	<input type="text" value="(bitte auswählen)"/> ?
Teilnahme an anwendungsbegleitender Datenerhebung (AbD)	
Patient nimmt an einer AbD teil und erfüllt alle notwendigen Einschlusskriterien sowie keines der Ausschlusskriterien	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein ?
Teilnahme an klinischen Studien	
Teilnahme (jemals) an klinischer Studie / klinischen Studien	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein ?
Aktuelle Teilnahme an klinischer Studie	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein ?

Sind die Abschnitte Stammdaten, Diagnose und evtl. Anamnese vollständig ausgefüllt, und war der*die Patient*in im Meldejahr bei Ihnen in Behandlung (Behandlungsverhältnis war nicht „ruhend“), verbleiben nur noch jährliche Angaben. Weitere Informationen hierzu finden Sie in den Unterkapiteln [Gentherapie](#), [Teilmeldungen](#) und [Immuntoleranz-Therapie \(ITT\)](#).

Wichtig: Jahresmeldung abschließen!

Bitte denken Sie daran, die Jahresmeldung abzuschließen, denn damit wird sichergestellt, dass die Jahresmeldung automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen hat. Nur dann können Sie die einmaligen Angaben auch in die nächste Jahresmeldung übernehmen, und nur dann sind Sie Ihrer Meldungspflicht nach § 21 TFG nachgekommen (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)).

Einzelmeldung prüfen und abschließen

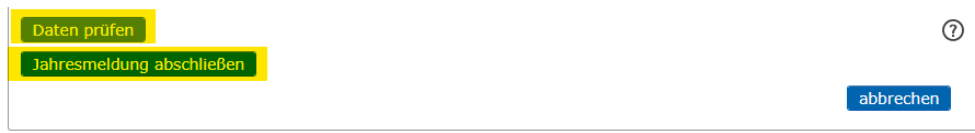
Um Ihrer Meldepflicht nach § 21 TFG nachzukommen und die Einzelmeldung für Auswertungen zu Verfügung zu stellen, müssen Sie diese abschließen. Auch können einmalige Angaben nur in zukünftige Jahresmeldungen übernommen werden, wenn eine abgeschlossene Jahresmeldung vorliegt. Jahresmeldungen können nur abgeschlossen werden, wenn sie automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen haben.

Bitte beachten Sie:

Jahresmeldungen des laufenden Kalenderjahres können nicht abgeschlossen werden, auch wenn alle Daten korrekt eingegeben wurden.

Zum Abschließen müssen Ihre eingegebenen Daten zunächst auf mögliche Eingabefehler geprüft werden:

Klicken Sie auf „Daten prüfen“ am unteren Ende der Jahresmeldung.



Daraufhin werden in der Software hinterlegten Plausibilitätskontrollen durchgeführt. Sie erhalten im Anschluss eine Prüfliste (unten links auf dem Bildschirm), in der die Fehler benannt werden.



Außerdem werden die betroffenen Felder in der Meldung rot hinterlegt. Um die Felder mit den Fehlern einfacher zu finden, können Sie oberhalb der Meldung auf „Alles öffnen“ klicken.

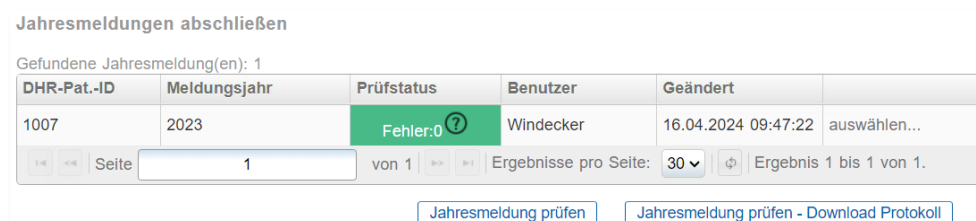
Hier wurde z. B. der zur Restaktivität verwendete Test nicht ausgewählt:



Korrigieren Sie bitte die Fehler und klicken erneut auf „Daten prüfen“. Der alleinige Klick auf „speichern“ nach der Korrektur der Daten lässt die rote Markierung nicht verschwinden! Werden alle Prüfungen auf Plausibilität bestanden, erscheint in der Prüfliste „Jahresmeldung erfolgreich geprüft“.

Klicken Sie nun auf „Jahresmeldung abschließen“.

Ihre Jahresmeldung wurde erfolgreich abgeschlossen:



Ihrer Meldepflicht nach § 21 TFG für eine*n Patient*in mit erteilter Einwilligung zur Einzelmeldung sind Sie hiermit nachgekommen. Diese Daten können nun zu Auswertungszwecken herangezogen werden.

Auch bereits abgeschlossene Einzelmeldungen können Sie nachträglich ändern (so lange sie noch nicht versiegelt sind). Im Anschluss müssen Sie die Meldung allerdings wieder prüfen und erneut abschließen.

Versiegelte Jahresmeldungen erkennen Sie in der Übersicht an einem Schloss-Symbol. Sie können diese Jahresmeldungen noch öffnen, aber nicht mehr verändern. Wenn Sie eine versiegelte Jahresmeldung bearbeiten müssen, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

1436	2018	Abgeschlossen	Migration DHR1.0 Daten (Import)	16.02.2023 22:14:20	auswählen...
------	------	---------------	---------------------------------	---------------------	--------------

Ob eine Jahresmeldung bereits abgeschlossen ist oder nicht („offen“), sehen Sie in der Spalte „Prüfstatus“, wenn Sie sich die Jahresmeldung unter dem Menüpunkt [Meldungen](#) in der Suche anzeigen lassen:

- Patienten
- Meldungen
- Sammelmeldung
- Dateien
- Mitteilungen
- Einrichtung
- Kontakt
- Passwort ändern
- Abmelden

SUCHE

DHR-Pat.-ID

Erfasst von bis

Meldejahr von bis

Geburtsjahr

Diagnose

Behandlungs-Status

Präparat / Arzneimittel

AbD-Teilnahme

Meldungs-Nr. DHR 1.0

Geändert von bis

Prüfstatus Abgeschlossen Offen

Geschlecht

Schweregrad

Kontrollstatus (Jahresmeldung)

Kontrollstatus (Teilmeldung)

Gefundene Jahresmeldung(en): 6

DHR-Pat.-ID	Meldungsjahr	Prüfstatus	Benutzer	Geändert	
1007	2025	Offen	WS:D4893	05.02.2025 11:59:23	auswählen...
1007	2024	Abgeschlossen	WS:D4893	06.03.2025 10:35:11	auswählen...

Wichtig:

Wenn Sie eine bereits abgeschlossene Jahresmeldung öffnen und diese dann speichern, ändert sich der Prüfstatus dieser Jahresmeldung zu „offen“ und sie muss erneut abgeschlossen werden!

... Arzneimittelgaben (Therapien)?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Jeder Verbrauch an Arzneimitteln zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung(en) Ihrer meldepflichtigen Patient*innen muss im DHR gemeldet werden. Wenn Sie unter [Behandlungsverhältnis](#) „in Behandlung“ gewählt haben und anschließend unter [Meldezeitraum](#) angegeben haben, dass der*die Patient*in im Meldezeitraum Arzneimittel erhalten hat („Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung“: „ja“), wurde für Sie bereits eine „Therapie“ angelegt. Diese Therapie hat bereits automatisch generierte Einträge bei „Therapiestart“ und „Therapieende“. Den Therapiezeitraum müssen Sie dann also ggf. anpassen.

Öffnen Sie diese Therapie, indem Sie mit der Maus auf die drei Punkte „...“ am Ende der Zeile deuten. Wählen Sie „öffnen“.

Therapie								neu
#	Datum der Behandlung	Nr. ED	Therapiestart	Therapieende	Präparat/Arzneimittel (berechnet)	Anlass	Verbrauch/ Abgabe	
1			01.01.2020	31.12.2020				...

öffnen
löschen

Es öffnet sich ein Fenster zur Eingabe der Therapien, welches im Folgenden beschrieben wird. In Abhängigkeit der angegebenen Diagnose unterscheidet sich dieses Fenster:

Therapieformulare Hämophilie A

Bei der Diagnose Hämophilie A können Sie im sich öffnenden Fenster zwischen zwei verschiedenen Formularen wählen:

- (1) ED 0 - 50 FVIII
- (2) ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben

1. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben ?

Handelt es sich bei dem*der Hämophilie-A-Patient*in um eine*n behandlungsnaive Patient*in, auch genannt *previously untreated patient (PUP)*, und wurde er*sie mit Faktor VIII-Präparaten behandelt, wählen Sie „ED 0-50 FVIII“ bei „Dokumentation EDs“. Hierüber werden die ersten 50 FVIII-Behandlungstage (Expositionstage, ED) im Leben des*der Patient*in erfasst. Ausführlich ist die Erfassung dieser Expositionstage erklärt in [Meldewege – Wie melde ich ... behandlungsnaive Hämophilie-A-Patient*innen?](#)

Meldewege – Wie melde ich ...Arzneittelgaben (Therapien)?

1. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben ?

Therapie erste 50 EDs

Nr. ED ?

Datum der Behandlung ?

Gewicht [kg] (Expositionstag) ?

Größe [cm] (Expositionstag) ?

Anlass ?

Präparat/Arzneimittel ?

Arzneimitteltyp (wird berechnet) ?

Kommentare zu diesem ED

Speichern und:

Für Hämophilie-A-Patient*innen, die die ersten 50 FVIII-Expositionstage bereits hinter sich haben oder mit einem anderen Arzneimitteltyp (monoklonalem Antikörper (Hemlibra®), FVIIa (Novoseven®, Cevenfacta®), FVIII-Inhibitor Bypass (Feiba NF®)) behandelt werden, belassen Sie die Vorauswahl „ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben“. Dieses Therapieformular entspricht dem Formular, das sich bei Patient*innen mit einer anderen Diagnose öffnet.

1. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben ?

Therapie

Therapiestart ?

Therapieende ?

Summe ED bzw. Behandlungstage in diesem Behandlungszeitraum ?

Anlass ?

Präparat/Arzneimittel ?

Arzneimitteltyp (wird berechnet) ?

Kommentar

Speichern und:

Therapieformular Hämophilie B, vWD, Mangel an FI, FII, FV, FVII, FX, FXI, FXIII

Es öffnet sich folgendes Fenster mit einem Therapieformular, welches dem Formular „ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben“ bei Hämophilie-A-Patient*innen entspricht:

1. Therapie

Therapie

Therapie			
Therapiestart	<input type="text" value="01.01.2020"/>		?
Therapieende	<input type="text" value="31.12.2020"/>		?
Summe ED bzw. Behandlungstage in diesem Behandlungszeitraum	<input type="text"/>		?
Anlass	<input type="text" value="(bitte auswählen oder eintippen)"/>	v	?
Präparat/Arzneimittel	<input type="text" value="(bitte auswählen oder eintippen)"/>	v	?
Arzneimitteltyp (wird berechnet)	<input type="text" value="(wird berechnet)"/>	v	
Kommentar	<input style="width: 100%;" type="text"/>		

abbrechen
speichern

Speichern und:
kopieren und neu
neu
schliessen

Therapieformulare ausfüllen

Füllen Sie die Felder des entsprechenden Therapieformulars (siehe oben) wie in den Hilfetexten angegeben aus. Diese öffnen sich beim Mauszeig auf die Fragezeichen „?“ am rechten Rand des Fensters. Sobald sich das Behandlungsschema ändert, füllen Sie ein neues Therapieformular aus, so z. B. bei Änderungen in

- Therapie-Anlass (z. B. Änderung von normaler Prophylaxe zur Immuntoleranztherapie oder Blutung)
- Verabreichtes Präparat
- Gesamtdosis pro Tag
- Frequenz der Therapie

Die Zeiträume unterschiedlicher Therapien können sich überschneiden, wie z. B. bei Blutungen unter Prophylaxe (siehe [Beispiel: Blutung unter Prophylaxe](#)). Wird eine Therapie im Folgejahr fortgeführt, geben Sie als Therapieende den 31.12. des Meldejahres an und legen in der darauffolgenden Jahresmeldung eine neue Therapie mit Start 01.01. an.

Durch Klick auf die Pfeile oben links können Sie zwischen einzelnen eingegebenen Therapien hin- und herwechseln, ohne das Fenster schließen zu müssen. CAVE: Falls Sie dabei Änderungen in der Therapie vornehmen, werden diese NICHT automatisch gespeichert!

2. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben

Therapie

Therapiestart

Therapieende

Summe ED bzw. Behandlungstage in diesem Behandlungszeitraum

Anlass

Präparat/Arzneimittel

Arzneimitteltyp (wird berechnet)

Kommentar

abbrechen speichern Speichern und: kopieren und neu neu schliessen

Wollen Sie die eingegebene Therapie abspeichern, haben Sie unten rechts vier Auswahlmöglichkeiten:

Sie können

Ausschließlich **Speichern**

oder

Speichern und:

kopieren und neu Wählen Sie diese Option, wenn Sie eine weitere Therapie mit ähnlichen Daten anlegen wollen. Das bereits ausgefüllte Therapieformular wird gespeichert, kopiert, und die meisten Angaben werden in ein neues Therapieformular übernommen. Hier müssen die Daten noch entsprechend angepasst und fehlende Informationen ausgefüllt werden. (Bei Blutungen kann diese Option nicht gewählt werden.)

neu Hier wird die aktuell sichtbare Therapie gespeichert und ein neues, unausgefülltes Therapie-Formular angelegt.

schließen Wählen Sie diese Option, wenn Sie keine weitere Therapie anlegen wollen. Die aktuell sichtbare Therapie wird gespeichert, und das Fenster wird geschlossen.

Speichern und:

Befinden Sie sich bei der Übersichtstabelle der Therapien, können Sie eine neue Therapie anlegen, in dem Sie auf „neu“ klicken. Es öffnet sich das Fenster zur Eingabe der Therapie.

Therapie								neu
#	Datum der Behandlung	Nr. ED	Therapiestart	Therapieende	Präparat/Arzneimittel (berechnet)	Anlass	Verbrauch/ Abgabe	
1			01.01.2022	26.01.2022				...

Hinweis: Eine „leere Therapiezeile“ müssen Sie löschen, bevor Sie die Jahresmeldung abschließen können.

Therapie								neu
#	Datum der Behandlung	Nr. ED	Therapiestart	Therapieende	Präparat/Arzneimittel (berechnet)	Anlass	Verbrauch/ Abgabe	
1			01.01.2023	31.12.2023				...

öffnen
löschen

Beispiel: Blutung unter Prophylaxe

Patient: männlich Diagnose: Hämophilie A

1. Therapie

Im Rahmen einer Prophylaxe wurde der Patient vom 01.01.2023 bis zum 05.03.2023 einmal monatlich mit 225 mg Hemlibra behandelt. Insgesamt wurde er im gemeldeten Zeitraum an 3 Tagen behandelt, wodurch ihm während der gemeldeten Therapiezeit insgesamt 3 x 225 mg = 675 mg Hemlibra verabreicht wurden:

1. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben

Therapie

Therapiestart

Therapieende

Summe ED bzw. Behandlungstage in diesem Behandlungszeitraum

Anlass

Präparat/Arzneimittel

Arzneimitteltyp (wird berechnet)

Gesamtdosis pro Behandlungstag

Frequenz

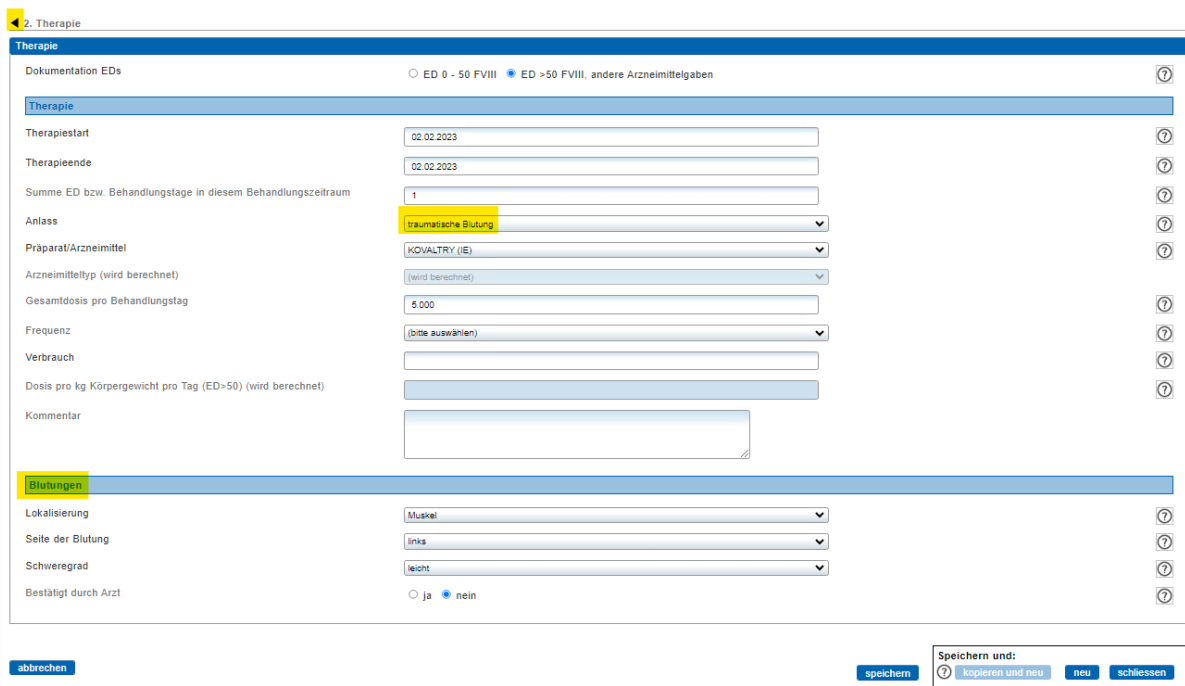
Verbrauch

Dosis pro kg Körpergewicht pro Tag (ED>50) (wird berechnet)

Kommentar

2. Therapie

Eine Blutungsbehandlung innerhalb dieses Therapiezeitraumes fand am 02.02.2023 statt. Hierfür wird ein eigenes Therapieformular angelegt (z.B. über „Speichern und: neu“):



2. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben

Therapie

Therapiestart: 02.02.2023

Therapieende: 02.02.2023

Summe ED bzw. Behandlungstage in diesem Behandlungszeitraum: 1

Anlass: traumatische Blutung

Präparat/Arzneimittel: KOVALTRY (IE)

Arzneimitteltyp (wird berechnet): [wird berechnet]

Gesamtdosis pro Behandlungstag: 5.000

Frequenz: [bitte auswählen]

Verbrauch: []

Dosis pro kg Körpergewicht pro Tag (ED>50) (wird berechnet): []

Kommentar: []

Blutungen

Lokalisierung: Muskel

Seite der Blutung: links

Schweregrad: leicht

Bestätigt durch Arzt: ja nein

abbrechen | speichern | Speichern und: kopieren und neu | neu | schliessen

Bitte beachten Sie, dass Sie bei blutungsbezogenen Therapieanlässen noch den Abschnitt „Blutungen“ am unteren Ende des Therapieformulars ausfüllen müssen (siehe unten: [Meldewege – Wie melde ich ... eine Blutung?](#)).

... eine Blutung?

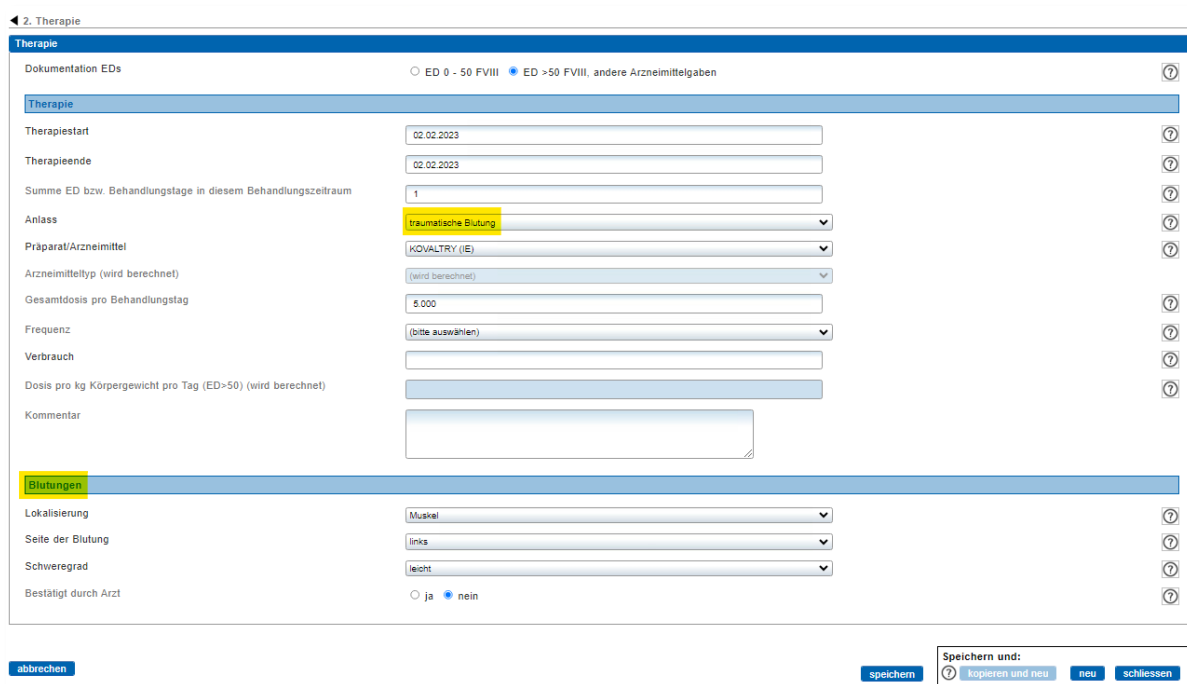
Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Wenn Sie eine Blutung melden möchten, legen Sie eine separate Therapie an (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#)). Jede Blutung muss einzeln gemeldet werden, auch gleichartige Blutungen (z.B. traumatische Blutungen) dürfen nicht zusammengefasst werden. Lediglich der Zeitraum für eine Blutung darf zusammengefasst werden (falls eine gleichbleibende Behandlung über mehrere Tage andauert). Auch Blutungen, für die keine Faktorgabe erforderlich war, sollen gemeldet werden.

Wählen Sie im sich öffnenden Therapieformular den entsprechenden blutungsbezogenen Anlass aus der Liste:

- Verdacht auf Blutung
- spontane Blutung
- traumatische Blutung
- Blutung, Ursache unbekannt

Es öffnet sich innerhalb des Therapieformulars am unteren Ende ein Abschnitt für nähere Angaben zur Blutung. Bitte füllen Sie diesen gemäß der Angaben in den Hilfetexten aus (Klick auf die „?“ am rechten Rand).



2. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben

Therapie

Therapiestart 02.02.2023

Therapieende 02.02.2023

Summe ED bzw. Behandlungslage in diesem Behandlungszeitraum 1

Anlass traumatische Blutung

Präparat/Arzneimittel KNOVALTRY (E)

Arzneimitteltyp (wird berechnet) (wird berechnet)

Gesamtdosis pro Behandlungstag 5.000

Frequenz (bitte auswählen)

Verbrauch

Dosis pro kg Körpergewicht pro Tag (ED>50) (wird berechnet)

Kommentar

Blutungen

Lokalisierung Muskel

Seite der Blutung links

Schweregrad leicht

Bestätigt durch Arzt ja nein

abbrechen speichern Speichern und: kopieren und neu neu schliessen

Blutungsbehandlungen, die über mehrere Tage oder einen längeren Zeitraum andauern - mit gleichbleibender Dosierung, gleichbleibendem Präparat und gleichbleibender Frequenz - können Sie in einem Therapieformular zusammenfassen.

Falls sich die Blutungsbehandlung ändert (oder Sie jede Arzneimittelgabe einzeln melden wollen), legen Sie neu(e) Therapie(n) an und wählen „Follow-Up“ als Anlass, um deutlich zu machen, dass es sich nicht um eine neu aufgetretene Blutung handelt.

CAVE: Handelt es sich bei der Blutungsbehandlung um die ersten 50 FVIII-Expositionstage im Leben eines*iner Hämophilie-A-Patient*in, benutzen Sie Therapieformular „ED 0 – 50 FVIII“ zur Erfassung jedes einzelnen FVIII-Expositionstages. Hier geben Sie an den Folgebehandlungstagen ebenfalls „Follow-Up“ als Anlass an.

Falls der*die Patient*in keine Arzneimittel aufgrund der Blutung erhalten hat, wählen Sie bei Präparat/Arzneimittel „kein Präparat“.

Bitte beachten Sie, dass Sie nur Therapien angelegen können, wenn eine Teilmeldung angelegt ist. Wenn Sie unter [Behandlungsverhältnis](#) „in Behandlung“ gewählt haben, wird automatisch eine Teilmeldung angelegt. Wenn Sie jedoch „ausgeschieden“ gewählt haben, müssen Sie händisch eine Teilmeldung anlegen, um Therapien bzw. Blutungen oder Operationen melden zu können (siehe [Teilmeldungen \[jährliche Angaben\]](#)).

Wenn der*die Patient*in im Meldezeitraum keine Arzneimittel zur spezifischen Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten hat, und Sie aus diesem Grund in der Teilmeldung bei „Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung“ „nein (Nullmeldung)“ ausgewählt haben, wird Ihnen nicht automatisch eine Therapie angelegt. Sollten Sie aber z. B. eine Blutung melden wollen, anlässlich derer kein Präparat gegeben wurde, klicken Sie im Therapie-Teil auf „neu“, um die Blutung im Therapieformular zu melden.

Angaben zum Meldezeitraum		
Beginn Meldezeitraum	<input type="text" value="01.01.2025"/>	
Ende Meldezeitraum	<input type="text" value="21.01.2025"/>	
Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung	<input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein (Nullmeldung)	
Therapieschema	<input type="text" value="On demand"/>	
Anzahl substitutionsbedürftiger Blutungen (Details in der Therapietabelle angeben)	<input type="text"/>	
durch die Gerinnungsstörung bedingte Ausfalltage Schule/Arbeit?	<input type="text"/>	
Tage im Krankenhaus im Meldezeitraum	<input type="text"/>	
Gewicht [kg] in ganzen Zahlen	<input type="text"/>	
Gewicht unbekannt	<input type="checkbox"/>	
Größe [cm]	<input type="text"/>	
Größe unbekannt	<input type="checkbox"/>	
Body Mass Index (BMI) (berechnet)	<input type="text"/>	
Labordaten (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen		
Medizinisch relevante Ereignisse (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen		
Therapie		neu
Kein Therapie-Teil vorhanden.		

... eine Operation?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Zur Meldung einer Operation gehen Sie im Grunde vor wie bei der Meldung einer Blutung (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... eine Blutung?](#)). Im Therapieformular wählen Sie als Anlass „Operation + Post-OP“. Gerne können Sie im Freitextfeld „Kommentar“ angeben, um welche Operation es sich handelt.

Falls der*die Patient*in aufgrund einer Operation keine Arzneimittel zur spezifischen Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten hat, wählen Sie „kein Präparat“ bei „Präparat/Arzneimittel“.

1. Therapie

Therapie

Dokumentation EDS ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben ?

Therapie

Therapiestart

Therapieende

Summe ED bzw. Behandlungstage in diesem Behandlungszeitraum

Anlass

Präparat/Arzneimittel

Arzneimitteltyp (wird berechnet)

Kommentar

(bitte auswählen oder eintippen)

(bitte auswählen oder eintippen)

Verdacht auf Blutung

spontane Blutung

traumatische Blutung

Blutung, Ursache unbekannt

Follow-up

intensivierte Bedarfsbehandlung (=Kurzzeitprophylaxe)

Operation + Post-OP

Prophylaxe

ITT

andere

unbekannt

abbrechen

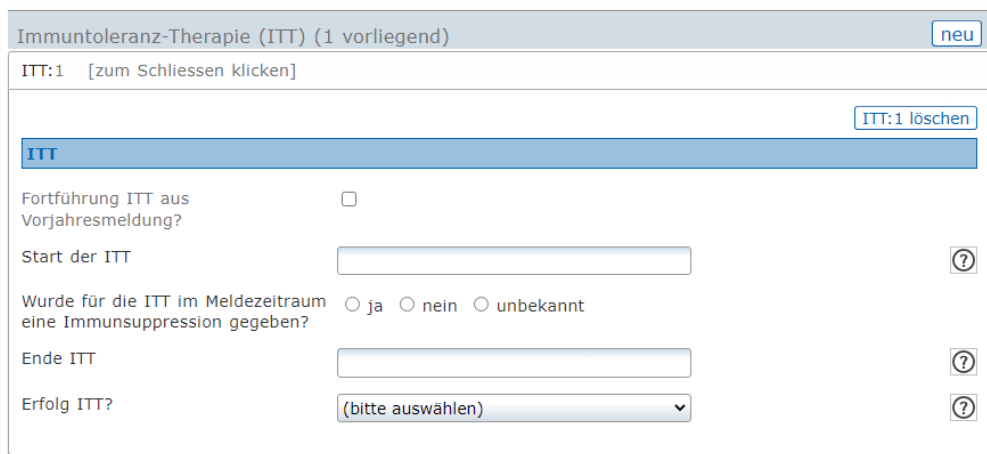
Speichern und:
speichern
kopieren und neu
neu
schliessen

... eine Immuntoleranz-Therapie (ITT)?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Wurde Ihr Hämophilie-A- oder -B-Patient im Meldejahr einer Immuntoleranz-Therapie unterzogen, geben Sie die im Rahmen der ITT verabreichten Präparate in den Therapieformularen an und wählen bei „Anlass“ „ITT“ ([Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#)).

Eine Immuntoleranz-Therapie wird automatisch für Sie angelegt (am unteren Ende der Jahresmeldung).



Füllen Sie das Formular wie in den Hilfetexten erklärt aus (Mauszeig auf „?“ rechts des entsprechenden Feldes). Bei Bedarf können Sie auch weitere ITTs für das Behandlungsjahr durch Klick auf „neu“ angeben. Lag der Beginn der ITT im Vorjahr, geben Sie dies bitte an. Falls die ITT zum Ende des Meldejahres noch andauert, wählen Sie „ITT dauert an“ bei „Erfolg ITT?“.

Bitte beachten Sie:

Bei einer ITT, die über den Jahreswechsel hinausgeht, müssen Sie die Therapie- und Labordaten zu dieser ITT gemäß dem Durchführungsdatum in der jeweiligen Jahresmeldung angeben. Wenn Sie unterjährig melden, d. h. mehrere Teilmeldungen innerhalb eine Jahresmeldung anlegen, sind die Therapie- und Labordaten zu einer ITT gemäß dem Durchführungsdatum evtl. in unterschiedlichen Teilmeldungen zu melden (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... unterjährig? \(neue Teilmeldung anlegen\)](#)). Durch das ITT-Formular ist es dann möglich, diese Angaben derselben ITT zuzuordnen.

Die Therapie-begleitenden Inhibitortests geben Sie unter [Labordaten](#) ein.

... neue Patient*innen?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Hat Ihr*e Patient*in die Einwilligungserklärung zum DHR unterschrieben und seine*ihre Einwilligung zu Einzelmeldungen erteilt, müssen Sie ihn*sie jährlich über Einzelmeldungen im DHR erfassen. Hierzu müssen Sie ihn*sie zunächst über den Menüpunkt „Patienten“ neu anlegen. Hat er*sie nach dem verpflichtenden Aufklärungsgespräch nicht in die Einzelmeldung eingewilligt, wird er*sie nicht unter dem Menüpunkt „Patienten“ angelegt, sondern in der Sammelmeldung Ihrer Einrichtung dokumentiert ([Meldewege – Wie melde ich ... eine Sammelmeldung?](#)).

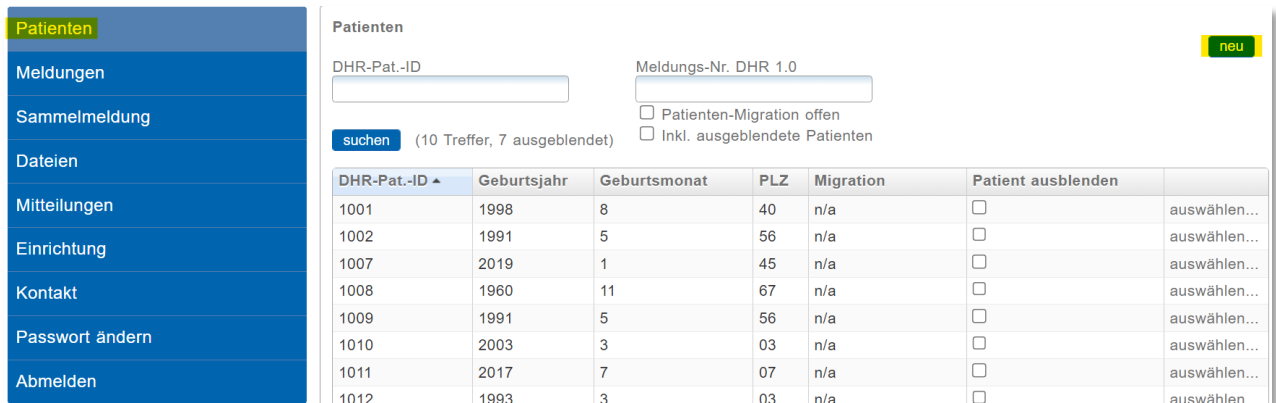
Nähere Erläuterungen zur Übersichtstabelle und Suchfunktion für Patient*innen finden Sie im Kapitel [Patienten*innen suchen und finden](#).

Wichtig:

Aktionsfeld **neu**

nicht für Patient*innen verwenden, die bereits im „alten“ DHR (bis 2020) per Einzelmeldung gemeldet wurden! Diese sind bereits in der Tabelle aufgeführt. Für diese Patienten müssen Sie zunächst die „Migration abschließen“ und können dann erst neue Meldungen anlegen. Bitte wenden Sie sich an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

Zum Anlegen des*der neuen Patient*in klicken Sie auf „neu“ unter Menüpunkt „Patienten“.



The screenshot shows the 'Patienten' menu in the DHR system. The sidebar on the left contains options: Patienten (highlighted), Meldungen, Sammelmeldung, Dateien, Mitteilungen, Einrichtung, Kontakt, Passwort ändern, and Abmelden. The main content area is titled 'Patienten' and includes a search bar for 'DHR-Pat.-ID' and 'Meldungs-Nr. DHR 1.0'. There are checkboxes for 'Patienten-Migration offen' and 'Inkl. ausgeblendete Patienten'. A 'suchen' button shows '(10 Treffer, 7 ausgeblendet)'. A table lists patient records with columns for DHR-Pat.-ID, Geburtsjahr, Geburtsmonat, PLZ, Migration, Patient ausblenden, and a dropdown menu for 'auswählen...'. A 'neu' button is visible in the top right corner.

DHR-Pat.-ID ▲	Geburtsjahr	Geburtsmonat	PLZ	Migration	Patient ausblenden	
1001	1998	8	40	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1002	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1007	2019	1	45	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1008	1960	11	67	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1009	1991	5	56	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1010	2003	3	03	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1011	2017	7	07	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1012	1993	3	03	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...

Patientendaten

Bestimmen des Pseudonyms

Das Pseudonym eines Patienten wird aus seiner Patientennummer (PNR) errechnet. Ihr Format ist abhängig von der Art der Krankenversicherung Ihres Patienten. Näheres zur PNR finden Sie [hier](#).

Bei der Registrierung von Patienten können Tippfehler in der PNR dazu führen, dass ein nie mehr auffindbarer Datensatz angelegt wird. Um Fehler bei der Eingabe der PNR zu vermeiden, wird diese auch rückwärts abgefragt und mit sich selbst verglichen. Die PNR Ihres Patienten wird nicht gespeichert.

Bitte geben Sie hier die Patientennummer (PNR) ein:

Format:

elektronische Gesundheitskarte (=eGK)
 Unternehmensnr.+Versicherungsnr. (=privat versichert)
 Unternehmensnr.+Versicherungsnr.+Personennr. (=privat versichert)
 Zufallszahl

PNR vorwärts:

PNR rückwärts:

speichern

Es öffnet sich ein Fenster zur Bestimmung des Pseudonyms. Hier müssen Sie das Format der [Patientennummer \(PNR\)](#) auswählen und die PNR des*der Patient*in vorwärts und rückwärts eingeben, um Tippfehler bei der Eingabe zu vermeiden. Im Beispiel ist die Patientin gesetzlich krankenversichert und die PNR entspricht der Versichertennummer auf ihrer elektronischen Gesundheitskarte.

Wichtige Informationen zu den PNR-Formaten privatversicherter Patient*innen und zu Zufallszahlen finden Sie im Dokument [Formate der Patientennummer \(PNR\)](#) und im Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Versichertennummer?](#).

CAVE: Achten Sie vor allem bei privatversicherten Personen darauf, ob sie zusätzlich zur Versicherungsnummer auch eine Personennummer haben (diese muss dann zwingend mit angegeben werden, auch, falls sie „0000“ lautet) und lassen Sie, wenn die Unternehmensnummer 9-stellig angegeben ist, die führende „16“ bzw. „95“ weg, da diese Ziffern nur den Versicherungstyp („privat“) codieren.

Wichtig:

Sollte Ihr*Ihre Patient*in bereits von einer anderen Einrichtung im DHR gemeldet worden sein und eine [Zufallszahl](#) besitzen, verwenden Sie unbedingt diese zum Anlegen Ihres*Ihrer Patient*in! (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Versichertennummer?](#))

Nach dem Speichern öffnet sich ein Formular zur Eingabe der Patientendaten. Ihrem*Ihrer Patient*in wurde automatisch eine DHR-Pat.-ID zugeordnet, die spezifisch für ihn*sie in Ihrer Einrichtung ist und zum Wiederfinden des*der Patient*in bei Eingabe zukünftiger Meldungen dient.

Patientendaten

DHR-Pat.-ID

Vorliegen Einwilligungserklärung ja nein

Datum Einwilligungserklärung

Geschlecht männlich weiblich divers

PLZ 2-stellig

Geburtsmonat

Geburtsjahr

Der Patient wurde angelegt. Bitte komplettieren Sie die Angaben.

speichern und Meldung anlegen **speichern** **abbrechen**

- Bitte notieren Sie sich die DHR-Pat.-ID in Ihrer Patientenakte!
- Füllen Sie die restlichen Felder gemäß den Angaben aus.
- Um die Patientendaten zu speichern, klicken Sie auf „speichern“.

oder

- Klicken Sie auf „speichern und Meldung anlegen“, um die Patientendaten zu speichern und direkt eine neue Meldung zu starten.

Wichtig:

Vermerken Sie die **DHR-Pat.-ID** in Ihrer Patientenakte!

Zur Erstellung einer neuen Meldung zu einem bereits angelegten Patienten siehe [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#).

... Patient*innen ohne Versichertennummer?

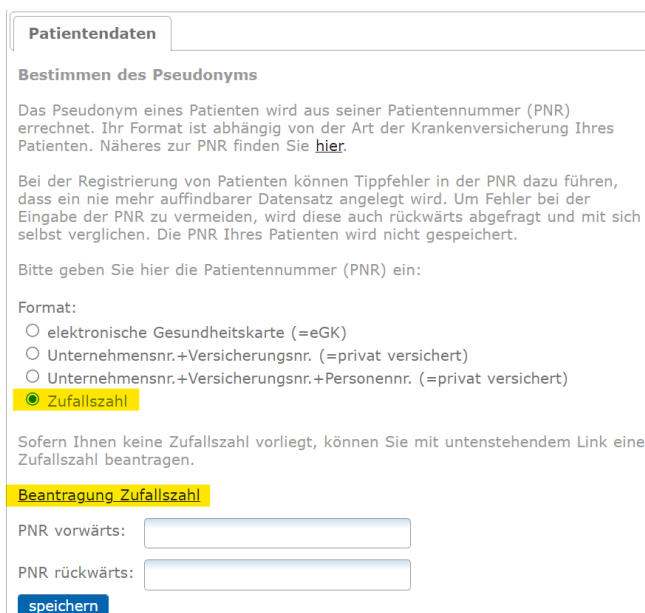
Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Wichtig:

Sollte Ihr* Ihre Patient*in bereits von einer anderen Einrichtung im DHR gemeldet worden sein und eine Zufallszahl besitzen, verwenden Sie unbedingt diese zum Anlegen des*der Patient*in!

Ihr*e Patient*in hat in die Einzelmeldung eingewilligt und Sie möchten ihn*sie nun als neuen Patient*in im DHR anlegen. Hierzu benötigen Sie seine*ihre [Patientennummer \(PNR\)](#) (siehe auch [Formate der Patientennummer \(PNR\)](#)). Bei gesetzlich versicherten Patient*innen ist dies die Versichertennummer. Bei Privatversicherten setzt sich die PNR zusammen aus der Unternehmensnummer plus Versicherungsnummer und eventuell noch einer Personennummer. In Ausnahmefällen lässt sich keine Versicherungs-basierte PNR bilden. Dies ist z. B. bei Patient*innen der Fall, die bei der HUK oder der Debeka privat versichert sind, oder bei Selbstzahlern/Nichtversicherten. Für diese Patient*innen müssen Sie im DHR eine Zufallszahl beantragen. Wenn Ihr*e Patient*in bereits eine Zufallszahl besitzt, verwenden Sie bitte unbedingt diese Zufallszahl zum Anlegen des*der Patient*in im DHR, damit die Zuordnung der bereits vorhandenen Meldedaten zu diesem*dieser Patient*in korrekt funktioniert!

Prinzipiell verfahren Sie zum Anlegen eines*einer solchen Patient*in wie im Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... neue Patient*innen?](#) beschrieben. Zu beachten ist Folgendes:



Patientendaten

Bestimmen des Pseudonyms

Das Pseudonym eines Patienten wird aus seiner Patientennummer (PNR) errechnet. Ihr Format ist abhängig von der Art der Krankenversicherung Ihres Patienten. Näheres zur PNR finden Sie [hier](#).

Bei der Registrierung von Patienten können Tippfehler in der PNR dazu führen, dass ein nie mehr auffindbarer Datensatz angelegt wird. Um Fehler bei der Eingabe der PNR zu vermeiden, wird diese auch rückwärts abgefragt und mit sich selbst verglichen. Die PNR Ihres Patienten wird nicht gespeichert.

Bitte geben Sie hier die Patientennummer (PNR) ein:

Format:

- elektronische Gesundheitskarte (=eGK)
- Unternehmensnr.+Versicherungsnr. (=privat versichert)
- Unternehmensnr.+Versicherungsnr.+Personennr. (=privat versichert)
- Zufallszahl

Sofern Ihnen keine Zufallszahl vorliegt, können Sie mit untenstehendem Link eine Zufallszahl beantragen.

Beantragung Zufallszahl

PNR vorwärts:

PNR rückwärts:

Im Fenster „Bestimmung des Pseudonyms“ wählen Sie als PNR-Format „Zufallszahl“ und klicken anschließend auf „Beantragung Zufallszahl“.

Es öffnet sich eine Eingabemaske für die Beantragung einer Zufallszahl. Bitte füllen Sie diese aus. Bei Klick auf „Senden“ wird sie direkt an die Geschäftsstelle des DHR geschickt.

Sobald Sie von uns eine Zufallszahl per E-Mail erhalten haben (werktags in der Regel innerhalb von 24 Stunden), können Sie den*die Patient*in neu anlegen.

Patientendaten

Bestimmen des Pseudonyms

Das Pseudonym eines Patienten wird aus seiner Patientenummer (PNR) errechnet. Ihr Format ist abhängig von der Art der Krankenversicherung Ihres Patienten. Näheres zur PNR finden Sie [hier](#).

Bei der Registrierung von Patienten können Tippfehler in der PNR dazu führen, dass ein nie mehr auffindbarer Datensatz angelegt wird. Um Fehler bei der Eingabe der PNR zu vermeiden, wird diese auch rückwärts abgefragt und mit sich selbst verglichen. Die PNR Ihres Patienten wird nicht gespeichert.

Bitte geben Sie hier die Patientenummer (PNR) ein:

Format:

- elektronische Gesundheitskarte (=eGK)
- Unternehmensnr.+Versicherungsnr. (=privat versichert)
- Unternehmensnr.+Versicherungsnr.+Personennr. (=privat versichert)
- Zufallszahl

Sofern Ihnen keine Zufallszahl vorliegt, können Sie mit untenstehendem Link eine Zufallszahl beantragen.

Beantragung Zufallszahl

PNR vorwärts:

PNR rückwärts:

speichern

Im Fenster „Bestimmung des Pseudonyms“ wählen Sie wieder „Zufallszahl“ als Format der PNR und geben die erhaltene Zufallszahl vorwärts und rückwärts ein. Klicken Sie auf „speichern“. Alle weiteren Schritte sind identisch mit denen für andere Patient*innen (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... neue Patient*innen?](#)).

Ein Exemplar der Zufallszahl händigen Sie dem*der Patient*in aus, ein zweites Exemplar verbleibt in Ihren Unterlagen zum*zur Patient*in.

Sollte sich die Situation Ihres*Ihrer Patient*in bezüglich Versicherung ändern, so dass er*sie eine Versicherungsnummer erhält (gesetzliche Versicherung) bzw. in eine private Versicherung mit Unternehmensnummer und Versichertennummer (und Personenummer) wechselt, müssen Sie im DHR einen PNR-Wechsel durchführen. Details hierzu finden Sie in der [Kurzanleitung: PNR-Wechsel](#).

... Patient*innen ohne Verbrauch/Arzneimittelgaben? (z. B. „Nullmeldung“)

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzel- und Sammelmeldungen.

Wenn Ihre Patient*innen in einem Meldejahr keine Arzneimittel zur spezifischen Therapie ihrer Gerinnungsstörungen erhalten haben, gehen Sie folgendermaßen vor. Es sind mehrere Szenarien denkbar:

1. Szenario:

Ihr*e Patient*in wird über **Einzelmeldungen** gemeldet und war im Meldejahr bei Ihnen vorstellig, hat aber keine Arzneimittel zur Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten.

Prinzipiell gehen Sie vor wie in [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#) beschrieben. Beachten Sie dabei Folgendes:

- Im Abschnitt Stammdaten wählen Sie bei Behandlungsverhältnis: „in Behandlung“
- In der daraufhin automatisch angelegten „Teilmeldung“ wählen Sie bei „Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung“: „nein (Nullmeldung)“
- Eine Blutung oder Operation, für die keine Arzneimittelgabe nötig war, können Sie trotz Nullmeldung eintragen, in dem Sie unter Therapie „neu“ wählen und die Blutung/OP unter Angabe „kein Präparat“ melden (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... eine Blutung?](#))

2. Szenario:

Ihr*e Patient*in wird über **Einzelmeldungen** gemeldet und war im Meldejahr nicht bei Ihnen vorstellig, ohne dass das Behandlungsverhältnis Ihrer Kenntnis nach beendet wurde. Auch liegen Ihnen keine Information zur Behandlung dieses*dieser Patient*in durch eine*n vorübergehend behandelnde Mediziner*in (z. B stationärer Aufenthalt) im Meldejahr vor.

Prinzipiell gehen Sie vor wie in [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#) beschrieben. Beachten Sie dabei Folgendes:

- Im Abschnitt Stammdaten wählen Sie bei Behandlungsverhältnis: „ruhend“ und schließen die Jahresmeldung ab; trotzdem sollten Sie zuvor beim Anlegen der Jahresmeldung - wenn möglich - „Ja, Daten aus der letzten Jahresmeldung übernehmen“ auswählen, siehe [Einmalige Angaben aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen](#))

3. Szenario:

Ihr*e Patient*in wird über **Sammelmeldungen** gemeldet. Er*sie war bei Ihnen im Meldejahr vorstellig, hat jedoch im Meldejahr keine der genannten Arzneimitteltypen zur Therapie seiner*ihrer Gerinnungsstörung erhalten.

Prinzipiell gehen Sie vor wie in [Meldewege – Wie melde ich ... eine Sammelmeldung?](#) beschrieben. Beachten Sie dabei Folgendes:

- Zählen Sie den*die Patient*in in der Spalte „Gesamtzahl der Patienten“ mit, jedoch nicht in der Spalte „davon behandelte Patienten“

4. Szenario:

Ihr*e Patient*in wird über **Sammelmeldungen** gemeldet. Ihr*e Patient*in hat sich weder bei Ihnen vorgestellt, noch haben Sie Informationen über seine*ihre Behandlung im Meldejahr.

- Der*die Patient*in muss nicht in der Sammelmeldung aufgeführt werden (Wurde Ihrem Wissen nach keiner Ihrer Patient*innen, die nicht in die Einzelmeldung eingewilligt haben, im Meldejahr mit Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung behandelt, können Sie für die Sammelmeldung eine komplette Nullmeldung einreichen, siehe [Sammelmeldung – Nullmeldung](#))

... Verbrauchsdaten zur jüngsten Jahresmeldung?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

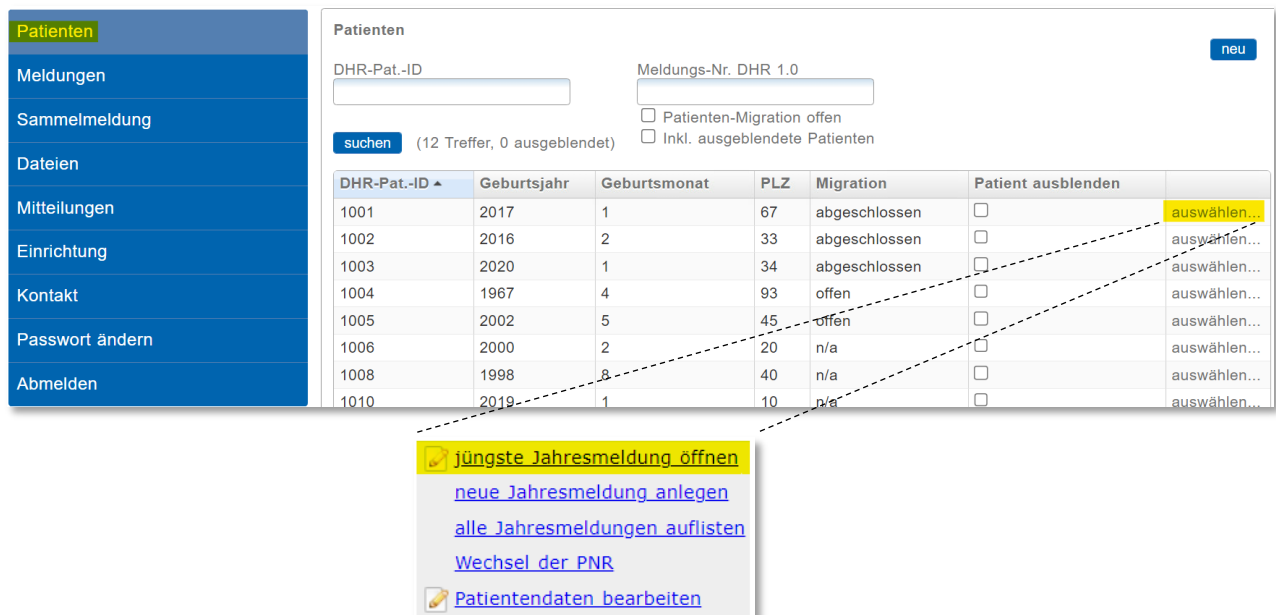
Wichtig: Jahresmeldung abschließen!

Bitte denken Sie daran, die Jahresmeldung abzuschließen, denn damit wird sichergestellt, dass die Jahresmeldung automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen hat. Nur dann können Sie die einmaligen Angaben auch in die nächste Jahresmeldung übernehmen, und nur dann sind Sie Ihrer Meldungspflicht nach § 21 TFG nachgekommen (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)).

Sie hatten für den*die Patient*in bereits eine Jahresmeldung angelegt und möchten nun z. B. fehlende Verbrauchsdaten ergänzen oder Korrekturen vornehmen? Sie kommen über zwei Wege dorthin:

(1) Menüpunkt „Patienten“

- Patient*in in Tabelle suchen (siehe auch [Patienten suchen und finden](#)). Eine eindeutige Identifikation erfolgt über die DHR-Pat.-ID. Diese sollte in Ihren Unterlagen zum*zur Patient*in vermerkt sein.
- Schnellzugriff über „auswählen...“ ⇒ jüngste Jahresmeldung öffnen



DHR-Pat.-ID	Geburtsjahr	Geburtsmonat	PLZ	Migration	Patient ausblenden	
1001	2017	1	67	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1002	2016	2	33	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1003	2020	1	34	abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1004	1967	4	93	offen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1005	2002	5	45	offen	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1006	2000	2	20	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1008	1998	8	40	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...
1010	2019	1	10	n/a	<input type="checkbox"/>	auswählen...

(2) Menüpunkt „Meldungen“

- Klick auf [Suche](#)
- Eingabe der DHR-Pat.-ID ⇒ „suchen“ . Daraufhin werden alle Jahresmeldungen des*der Patient*in angezeigt.
- Öffnen der gewünschten Jahresmeldung über „auswählen...“ ⇒ öffnen

Patienten

Meldungen

Sammelmeldung

Dateien

Mitteilungen

Einrichtung

Kontakt

Passwort ändern

Abmelden

SUCHE

DHR-Pat.-ID

Erfasst von bis

Meldejahr von bis

Geburtsjahr

Diagnose

Behandlungs-Status

Präparat / Arzneimittel

AbD-Teilnahme

Meldungs-Nr. DHR 1.0

Geändert von bis

Prüfstatus Abgeschlossen Offen

Geschlecht

Schweregrad

Kontrollstatus (Jahresmeldung)

Kontrollstatus (Teilmeldung)

suchen

Gefundene Jahresmeldung(en): 6

DHR-Pat.-ID	Meldungsjahr	Prüfstatus	Benutzer	Geändert	
1007	2025	Offen	WS:D4893	05.02.2025 11:59:23	au... öffnen
1007	2024	Abgeschlossen	WS:D4893	06.03.2025 10:35:11	au... löschen

In beiden Fällen landen Sie unter Menüpunkt [Meldungen](#) und es öffnet sich der Bereich „Aktuelle Jahresmeldung“ mit Angaben zum Meldungsjahr, der DHR-Pat.-ID und dem letzten Speicherdatum der Jahresmeldung. Die Jahresmeldung kann nun bearbeitet werden. Dies ist auch möglich, wenn sie bereits abgeschlossen (aber noch nicht versiegelt) war. Allerdings muss die Jahresmeldung nach der Bearbeitung bzw. dem Speichern erneut geprüft und abgeschlossen werden (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)). Wenn Sie eine versiegelte Jahresmeldung bearbeiten müssen, dann wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

Patienten

Meldungen

Sammelmeldung

Dateien

Mitteilungen

Einrichtung

Kontakt

Passwort ändern

Abmelden

SUCHE

LISTE: OFFENE EINZELMELDUNGEN (Anzahl: 19)

AKTUELLE JAHRESMELDUNG: (Meldungsjahr: 2023, DHR-Patienten-ID: 1001, 10.08.2023 14:33:30)

Alles öffnen

Stammdaten [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Diagnose [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Anamnese [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Gentherapie [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Teilmeldungen (1 vorliegend) neu

Wichtig:

Wenn Sie eine bereits abgeschlossene Jahresmeldung öffnen und diese dann speichern, ändert sich der Prüfstatus dieser Jahresmeldung zu „offen“ und sie muss erneut abgeschlossen werden!

Es gibt zwei Möglichkeiten, Verbrauchsdaten zu einer bereits angelegten Jahresmeldung hinzuzufügen:

- (1) Sie legen eine neue Teilmeldung an (siehe auch [Meldewege – Wie melde ich ... unterjährig? \(neue Teilmeldung anlegen\)](#)) und geben die Verbräuche in der neuen Therapietabelle für den neu gewählten Meldezeitraum an (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#)).

Alles öffnen

Stammdaten [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Diagnose [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Anamnese [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Gentherapie [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Teilmeldungen (1 vorliegend) neu

Teilmeldung:1 [zum Schließen klicken], 01.01.2023

Alles öffnen
Teilmeldung löschen

Meldezeitraum [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Labordaten (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Sonstige relevante Ereignisse (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Therapie neu

- (2) Sie gehen innerhalb der aktuellen Teilmeldung zum Abschnitt „Therapie“ und klicken „neu“ (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#)). Evtl. müssen Sie den [Meldezeitraum](#) anpassen, wenn die neu angelegten Therapien außerhalb des zuvor gemeldeten Meldezeitraums der Teilmeldung liegen.

Alles öffnen

Stammdaten [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Diagnose [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Anamnese [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Gentherapie [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Teilmeldungen (1 vorliegend) neu

Teilmeldung:1 [zum Schließen klicken], 01.01.2023

Alles öffnen
Teilmeldung löschen

Meldezeitraum [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Labordaten (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Sonstige relevante Ereignisse (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Therapie neu

#	Datum der Behandlung	Nr. ED	Therapiestart	Therapieende	Präparat/Arzneimittel (berechnet)	Anlass	Verbrauch/ Abgabe	
1			01.01.2023	02.08.2023	Hemlibra (mg)	Prophylaxe	1.800	...

Wichtig:

Ältere Jahresmeldungen werden versiegelt und können dann nicht mehr durch Sie bearbeitet werden! Falls Sie in diesen Meldungen Korrekturen vornehmen möchten, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“).

... unterjährig? (neue Teilmeldung anlegen)

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Wichtig: Jahresmeldung abschließen!

Bitte denken Sie daran, die Jahresmeldung abzuschließen, denn damit wird sichergestellt, dass die Jahresmeldung automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen hat. Nur dann können Sie die einmaligen Angaben auch in die nächste Jahresmeldung übernehmen, und nur dann sind Sie Ihrer Meldungspflicht nach § 21 TFG nachgekommen (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)).

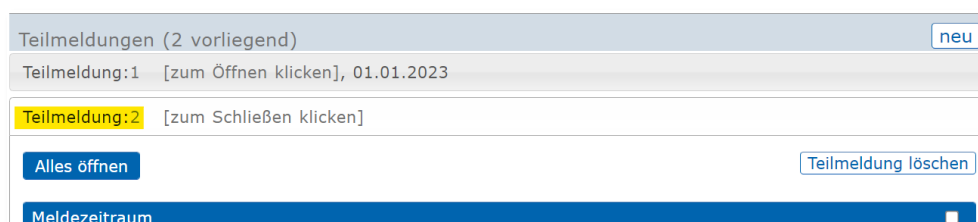
Grundsätzlich können Sie mit einer einzigen Teilmeldung das gesamte Meldejahr für eine*n Patient*in abdecken. Mehrere Teilmeldungen ermöglichen jedoch eine feinere Abgrenzung der Daten. So kann z. B. genauer angegeben werden, wann sonstige relevante Ereignisse oder z. B. Inhibitoren (bei Hämophilie A und B) aufgetreten sind, und man kann leichter erkennen, wenn diese einen Einfluss auf die Therapie hatten. Teilmeldungen machen nicht auch zuletzt bei Kindern Sinn, deren Lebensumstände und auch Größe und Gewicht sich schnell ändern können. Bitte beachten Sie, dass die Meldezeiträume von Teilmeldungen sich zeitlich nicht überschneiden dürfen.

Hatten Sie unter „Stammdaten“ bei [Behandlungsverhältnis](#) „in Behandlung“ gewählt, wurde unterhalb des grauen Balkens „Teilmeldungen“ bereits ein Meldungsteil („Teilmeldung: 1“) für Sie angelegt. Wenn Sie eine weitere Teilmeldung anlegen wollen, klicken Sie rechts auf die Schaltfläche „neu“.



The screenshot shows the patient interface with a sidebar on the left containing menu items like 'Patienten', 'Meldungen', 'Sammelmeldung', etc. The main content area displays 'SUCHE' and 'LISTE: OFFENE EINZELMELDUNGEN (Anzahl: 19)'. Below this, it shows 'AKTUELLE JAHRESMELDUNG: (Meldungsjahr: 2023, DHR-Patienten-ID: 1001, 10.08.2023 14:33:30)' and two dropdown menus for '2023 DHR (Deutsches Hämophileregister)' and '2023 DHR Einzelerfassung'. A list of buttons for 'Stammdaten', 'Diagnose', 'Anamnese', and 'Gentherapie' is visible, each with a 'dauerhaft öffnen' checkbox. At the bottom, a bar indicates 'Teilmeldungen (1 vorliegend)' with a yellow 'neu' button.

Unter Teilmeldungen öffnet sich ein weiterer Meldungsteil („Teilmeldung: 2“), der zur gleichen Jahresmeldung zählt wie der erste Meldungsteil. Wie Sie ihn ausfüllen, ist unter [Teilmeldungen \[jährliche Angaben\]](#) beschrieben.



The screenshot shows a detailed view of the 'Teilmeldungen' section. It displays 'Teilmeldungen (2 vorliegend)' with a 'neu' button. Below, it shows 'Teilmeldung:1 [zum Öffnen klicken], 01.01.2023' and 'Teilmeldung:2 [zum Schließen klicken]'. There are buttons for 'Alles öffnen' and 'Teilmeldung löschen'. At the bottom, a 'Meldezeitraum' field is visible with a dropdown arrow.

... behandlungsnaive Hämophilie-A-Patient*innen?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Die ersten 50 Behandlungstage (Expositionstage, ED) mit Faktor-VIII-Präparaten (FVIII) im Leben eines*iner Hämophilie-A-Patient*in werden in einem gesonderten Therapieformular erfasst. Nach Abschluss dieser Phase, also ab ED 51, erfolgt die Erfassung dann wie bei allen anderen Patient*innen auch. Nähere Beschreibungen finden Sie unter [Meldewege – Wie melde ich ... neue Patient*innen?](#) und [... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#) und [... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#).

Wenn Sie unter [Behandlungsverhältnis](#) „in Behandlung“ gewählt haben und anschließend unter [Meldezeitraum](#) angegeben haben, dass der*die Patient*in im Meldezeitraum Arzneimittel erhalten hat („Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung“: „ja“), wurde für Sie bereits eine „Therapie“ angelegt.

Öffnen Sie diese Therapie, indem Sie mit der Maus auf die drei Punkte am Ende der Zeile deuten. Wählen Sie daraus „öffnen“.

In dem sich öffnenden Formular wählen Sie „ED 0 - 50 FVIII“ bei „Dokumentation EDs“. Hierüber werden die ersten 50 FVIII-EDs im Leben des*der Patient*in einzeln erfasst.

1. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ?

ED 0 - 50 FVIII
 ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben

Therapie erste 50 EDs

Nr. ED	<input type="text"/>	?
Datum der Behandlung	<input type="text"/>	?
Gewicht [kg] (Expositionstag)	<input type="text"/>	?
Größe [cm] (Expositionstag)	<input type="text"/>	?
Anlass	<input type="text" value="(bitte auswählen oder eintippen)"/>	?
Präparat/Arzneimittel	<input type="text" value="(bitte auswählen oder eintippen)"/>	?
Arzneimitteltyp (wird berechnet)	<input type="text" value="(wird berechnet)"/>	?
Kommentare zu diesem ED	<input style="height: 30px;" type="text"/>	

abbrechen

speichern

Speichern und:
kopieren und neu
neu
schliessen

Was ist an diese Stelle mit Expositionstag (ED) gemeint?

Ein Expositionstag ist hier ein Kalendertag, an dem ein*eine Patient*in FVIII erhält.

- Erhält der*die Patient*in zwei Gaben FVIII an einem Tag, zählt dies nur als ein ED.
- Die Gabe von FVIIa (Cevenfacta®, Novoseven®), FVIII Inhibitor-Bypass (Feiba NF®) und Emicizumab (Hemlibra®) zählt hier nicht als ED (gemeldet werden muss die Gabe allerdings schon, Näheres siehe unten).

Bitte geben Sie unter „Nr. ED“ an, um den wievielten Expositionstag mit FVIII es sich handelt. Erhält der*die Patient*in zwei Gaben FVIII an einem Tag, summieren Sie den Verbrauch auf. Bei verschiedenen Therapieanlässen oder Präparaten muss jeweils eine eigene Therapie angelegt werden, auch wenn die

Therapien am selben Tag stattfanden. In diesem Fall haben 2 oder mehr Therapien hintereinander dieselbe ED-Nummer. Falls Sie dieses Formular zur Dokumentation der Gabe von FVIIa, FVIII Inhibitor-Bypass oder Emicizumab nutzen, tragen Sie bei „Nr. ED“ die Nummer des letzten EDs mit FVIII ein.

Wird der*die Patient*in während der ersten 50 FVIII-Expositionstage zwischendurch oder parallel mit Faktor VIIa, Faktor VIII Inhibitor-Bypass oder Emicizumab behandelt, können Sie wahlweise auch das Therapieformular „ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben“ zur Dokumentation dieser Therapien wählen (siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Arzneimittelgaben \(Therapien\)?](#)) und diese Gaben zusammenfassen. Weitere FVIII-Gaben dokumentieren Sie jedoch weiterhin über das Formular „ED 0 - 50 FVIII“ bis der 50. Expositionstag erreicht ist.

Sobald Ihr*e Patient*in die 50 Expositionstage mit FVIII erreicht hat, können die folgenden Therapien mit FVIII über das Formular „ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben“ eingegeben werden. Die einzelne Eingabe jedes Expositionstages ist nun nicht mehr nötig.

1. Therapie

Therapie

Dokumentation EDs ED 0 - 50 FVIII ED >50 FVIII, andere Arzneimittelgaben ?

Therapie

Therapiestart ?

Therapieende ?

Summe ED bzw. Behandlungstage in diesem Behandlungszeitraum ?

Anlass ?

Präparat/Arzneimittel ?

Arzneimitteltyp (wird berechnet) ?

Kommentar

abbrechen
speichern

Speichern und:
kopieren und neu
neu
schliessen

Wichtig: Jahresmeldung abschließen

Bitte denken Sie daran, die Jahresmeldung abzuschließen, denn damit wird sichergestellt, dass die Jahresmeldung automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen hat. Nur dann können Sie die einmaligen Angaben auch in die nächste Jahresmeldung übernehmen, und nur dann sind Sie Ihrer Meldungspflicht nach § 21 TFG nachgekommen (siehe [Einzelmeldung prüfen und abschließen](#)).

... eine Gentherapie?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Dieser Abschnitt erscheint nur, wenn Ihr*e Patient*in an Hämophilie A oder B erkrankt ist.

Hat Ihr*e Patient*in im Meldejahr (oder in der Vergangenheit) eine Gentherapie erhalten, wählen Sie „ja“ und füllen das sich öffnende Formular wie in den Hilfetexten beschrieben aus (Mauszeiger auf „?“ am rechten Rand des Formulars). Die mit einem Sternchen („*“) markierten Felder sind Pflichtfelder bei Patient*innen, die die Gentherapie im Rahmen einer AbD bekommen haben.

Gentherapie [zum Schließen klicken]
dauerhaft öffnen

Gentherapie

Wurde bei diesem Patienten jemals eine Gentherapie durchgeführt? ja nein ?

Datum der Gentherapie ?

Gewicht bei Gentherapie [kg] ?

Gentherapeutikum ?

Gesamtverbrauch Vektorgenome ?

Konnte die Prophylaxe nach Applikation der Gentherapie beendet werden? ja nein ?

Erhielt der*die Patient*in eine Gentherapie im Rahmen einer AbD, wählen Sie im Abschnitt [Stammdaten](#) bei der Frage „Patient nimmt an einer AbD teil und erfüllt alle notwendigen Einschlusskriterien sowie keines der Ausschlusskriterien“ die Antwort „ja“. Nähere Information zu AbDs finden Sie im Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen, die an einer AbD teilnehmen?](#)

Teilnahme an anwendungsbegleitender Datenerhebung (AbD)

Patient nimmt an einer AbD teil und erfüllt alle notwendigen Einschlusskriterien sowie keines der Ausschlusskriterien ja nein ?

Erhielt der Patient im Meldejahr, für das Sie eine Meldung durchführen, eine Gentherapie im Rahmen einer klinischen Studie (also nicht im Rahmen einer AbD!), wählen Sie im Abschnitt [Stammdaten](#) die Antwort „ja“ bei der Frage „Aktuelle Teilnahme an klinischer Studie“ und erwähnen im dazugehörigen Kommentarfeld, dass es sich um eine Gentherapie-Studie handelt.

Teilnahme an klinischen Studien

Teilnahme (jemals) an klinischer Studie / klinischen Studien ja nein ?

Aktuelle Teilnahme an klinischer Studie ja nein ?

Im Abschnitt „Gentherapie“ können Sie auch eine Gentherapie dokumentieren, die schon vor dem Meldejahr, für das Sie eine Meldung machen, stattgefunden hat. So kann es z. B. vorkommen, dass ein Patient im Rahmen einer klinischen Studie in der Vergangenheit eine Gentherapie erhalten hat, er zu dieser Zeit aber in der Sammelmeldung erfasst wurde. Bei einem Wechsel zur Einzelmeldung tragen Sie bitte dann die vergangene Gentherapie nach, denn es ist für die Interpretation des Faktor-Verbrauchs des Patienten sehr wichtig, ob der Patient jemals eine Gentherapie bekommen hat. Diese Eintragungen müssen Sie nicht alle jährlich wiederholen, da die unveränderlichen Daten zur erhaltenen Gentherapie in die nächste Jahresmeldung übernommen werden können (siehe [Einmalige Angaben aus der letzten abgeschlossenen Jahresmeldung übernehmen](#)).

Hat der Patient in einem Meldezeitraum die Gentherapie als einziges Therapeutikum erhalten oder aufgrund einer vorhergegangenen Gentherapie keine Arzneimittel zur Behandlung seiner Hämophilie verabreicht (bekommen), können Sie für den Meldezeitraum eine „Nullmeldung“ machen:

Angaben zum Meldezeitraum

Beginn Meldezeitraum ?

Ende Meldezeitraum ?

Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung ja nein (Nullmeldung) ?

Wenn Sie in der Teilmeldung bei „Der Patient erhielt Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung“ die Antwort „nein (Nullmeldung)“ ausgewählt haben, wird Ihnen nicht automatisch eine Therapie angelegt. Sollten Sie aber z. B. eine Blutung melden wollen, anlässlich derer kein Präparat gegeben wurde, klicken Sie im Therapie-Teil auf „neu“, um die Blutung im Therapieformular zu melden.

Labordaten (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Sonstige relevante Ereignisse (1x pro Meldezeitraum) [zum Öffnen klicken] dauerhaft öffnen

Therapie neu

Kein Therapie-Teil vorhanden.

Haben Sie im Abschnitt „Gentherapie“ angegeben, dass der Patient eine Gentherapie erhalten hat, werden zusätzliche Fragen in den Abschnitten „Meldezeitraum“ und „Labordaten“ gestellt:

Immunsuppression

Im Abschnitt „Meldezeitraum“ wird gefragt, ob aufgrund der Gentherapie eine Immunsuppression durchgeführt wurde. Wenn ja, machen Sie bitte Angaben zu der oder den verabreichten Immunsuppression(en). Hier sollen auch Immunsuppressionen angegeben werden, die aufgrund einer Gentherapie in vergangenen Jahren durchgeführt wurden (in diesem Fall reicht das einmalige Nachtragen in der aktuellen Meldung).

Wurde aufgrund der Gentherapie eine Immunsuppression durchgeführt?*

ja nein

Immunsuppression

Immunsuppression von

Immunsuppression bis

Immunsuppression dauert an

Arzneimitteltyp Immunsuppression*

Immunsuppression Präparat*

Labordaten

Im Abschnitt Labordaten wird nach AAV-Status, Faktoraktivität und abweichenden Blutwerten gefragt.

AAV-Status

Wurde bei dem Patienten im Meldezeitraum oder in der Vergangenheit getestet, ob er Antikörper gegen die bei der Gentherapie verwendeten Vektoren (AAV, Adeno-assoziierte Viren) aufweist, geben Sie dies bitte hier an. Liegt der Test in der Vergangenheit und ist in einer vorherigen Jahresmeldung bereits angegeben, muss er nicht erneut eingetragen werden.

(Die angezeigten Testassays sind abhängig von der Diagnose).

AAV-Status

Wurden Tests auf AAV-Antikörper durchgeführt?*

ja nein

AAV-Status

Getesteter Serotyp

Datum

Ergebnis

Titer *

Verwendeter Testassay

Faktoraktivität

Zur Überprüfung, ob die Gentherapie erfolgt zeigt, wird die Faktoraktivität bestimmt. Bitte geben Sie die Testergebnisse hier an. Auch hier können Werte angegeben werden, die aufgrund einer Gentherapie in vergangenen Jahren ermittelt wurden.

Faktoraktivität

Wurde die Faktoraktivität bestimmt?* ja nein ?

Faktoraktivität

Test auf FVIII/FIX-Aktivität: Datum ?

Test auf FVIII/FIX-Aktivität: Ergebnis (%) ?

Zur Aktivitätsmessung verwendeter Test (bitte auswählen) ?

[löschen](#)

[zusätzlicher Test](#)

Abweichende Blutwerte

Geben Sie an, wenn Blutwerte außerhalb des Normbereiches lagen. Auch hier können Werte angegeben werden, die aufgrund einer Gentherapie in vergangenen Jahren ermittelt wurden.

Blutwerte

Wurden abweichende Blutwerte festgestellt?* ja nein ?

Abweichende Blutwerte

Datum abweichende Blutwerte ?

Abweichende Blutwerte bitte spezifizieren: ?

[löschen](#)

[zusätzliches Ereignis](#)

... Patient*innen, die an einer AbD teilnehmen?

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Wichtig: Sobald klar ist, dass Ihre Einrichtung an der AbD teilnimmt, melden Sie sich bitte bei der DHR-Geschäftsstelle. Wir vereinbaren einen Termin für eine Online-Schulung zur Erläuterung der Besonderheiten der Dateneingabe bei der AbD und schalten erst dann die Funktion für die Beantwortung der Patientenfragebögen sowie deren Verwaltung frei (siehe auch [Patientenfragebögen \(PROMs\)](#)).

Patient*innen, die im Zusammenhang mit ihrer Gerinnungsstörung an einer Anwendungsbegleitenden Datenerhebung (AbD) teilnehmen, werden im DHR über Einzelmeldungen erfasst. Das bedeutet, die Einwilligung zur Einzelerfassung (siehe [Aufklärung der Patient*innen](#)) ist Voraussetzung, um an der AbD teilnehmen zu können.

Wie Sie Patient*innen für Einzelmeldungen neu anlegen, erfahren Sie im Kapitel [Meldewege – wie melde ich ... neue Patient*innen?](#). Wie Sie zu bereits bestehenden Patient*innen eine neue Jahresmeldung anlegen, ist in Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... ein Behandlungsjahr? \(neue Einzelmeldung anlegen\)](#) beschrieben. Hier wird nur auf die Besonderheiten der AbDs eingegangen.

Teilnahme an anwendungsbegleitender Datenerhebung (AbD)

Im Abschnitt Stammdaten wird gefragt, ob der*die Patient*in im Meldejahr an einer AbD teilnimmt. Wählen Sie hier „ja“, bestätigen Sie damit, dass der*die Patient*in die Ein- und Ausschlusskriterien der jeweiligen AbD erfüllt, egal ob der*die Patient*in in der Kontroll- (Patient*in erhält keine Gentherapie) oder in der Interventionsgruppe (Patient*in erhält Gentherapie) ist. Wählen Sie im Anschluss das Präparat, das Gegenstand der AbD ist (im Beispiel unten Roctavian) und beantworten die weiteren Fragen gemäß den Angaben in den Hilfetexten (Mauszeig auf die Fragezeichen am rechten Rand des Formulars).

Teilnahme an anwendungsbegleitender Datenerhebung (AbD)	
Patient nimmt an einer AbD teil und erfüllt alle notwendigen Einschlusskriterien sowie keines der Ausschlusskriterien	<input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein ?
Präparat der AbD	<input checked="" type="checkbox"/> Roctavian <input type="checkbox"/> Hemgenix ?
Patientenbefragung	<input type="text"/> ?
Datum der Einwilligung zur AbD (Roctavian)	<input type="text"/> ?
Patient ist Teil der Kontrollgruppe seit (Roctavian)	<input type="text"/> ?
Patient ist Teil der Interventionsgruppe seit (Roctavian)	<input type="text"/> ?
AbD dauert an (Roctavian)	<input type="checkbox"/> ?
Ende der AbD (Roctavian)	<input type="text"/> ?
Grund für Beendigung der AbD (Roctavian)	<input type="text" value="(bitte auswählen)"/> ?

Bei manuellem Speichern durch Klick auf „speichern“ am linken Rand werden ein QR-Code und ein Link erzeugt, die spezifisch für den*die jeweilige*n Patient*in sind und sich über die gesamte Dauer der Abd nicht verändern. Über diesen Link bzw. QR-Code kann der*die Patient*in den jeweils aktuellen Patientenfragebogen (PROM) ausfüllen. Stellen Sie Ihrem*Ihrer Patient*in den Link bzw. den QR-Code bereits zum Start der Teilnahme an der Abd zu Verfügung, denn der erste PROM muss an diesem Datum über den Link/QR-Code ausgefüllt werden. Der Start der Abd ist bei Kontrollpatient*innen das Datum der Einwilligung in die Abd, bei Patient*innen der Interventionsgruppe ist dies das Datum der Gentherapie. Es ist sehr wichtig, dass der erste Fragebogen am korrekten Tag ausgefüllt wird, denn das Speicherdatum des ersten Fragebogens legt fest, wann alle folgenden Fragebögen fällig werden (alle 3 Monate). Wird der Fragebogen zu einem anderen Zeitpunkt ausgefüllt, sind alle Fälligkeiten der weiteren Fragebögen nicht korrekt!

Teilnahme an anwendungsbegleitender Datenerhebung (AbD)

Patient nimmt an einer Abd teil und erfüllt alle notwendigen Einschlusskriterien sowie keines der Ausschlusskriterien ja nein ?

Präparat der Abd Roctavian Hemgenix ?

Patientenbefragung <https://prom-dhr.pei.de/Intern/Patientenfrageb> ?
Link öffnen QR-Code anzeigen QR-Code als PDF

Datum der Einwilligung zur Abd (Roctavian) ?

Patient ist Teil der Kontrollgruppe seit (Roctavian) ?

speichern

Wie Sie Einsicht in die ausgefüllten Patientenfragebögen erlangen, wird Ihnen im Kapitel [Patientenfragebögen \(PROMs\)](#) erklärt

Wichtig: PROM zum Start der Abd

Der erste Patientenfragebogen muss am Tag der Einwilligung in die Abd (Kontrollgruppe) bzw. am Tag der Gentherapie (Interventionsgruppe) über den Link/QR-Code ausgefüllt werden! (siehe auch [Patientenfragebögen \(PROMs\)](#))

Teilnahme an klinischen Studien

Bitte beachten Sie, dass damit nicht Abd's gemeint sind, da diese gesondert abgefragt werden.

Teilnahme an klinischen Studien

Teilnahme (jemals) an klinischer Studie / klinischen Studien ja nein ?

Aktuelle Teilnahme an klinischer Studie ja nein ?

Weitere Angaben zu den Abd's

Mit einem Sternchen markierte Fragen sind für Patient*innen Pflichtfelder, die an einer Abd teilnehmen.

Suche nach AbD-Meldungen

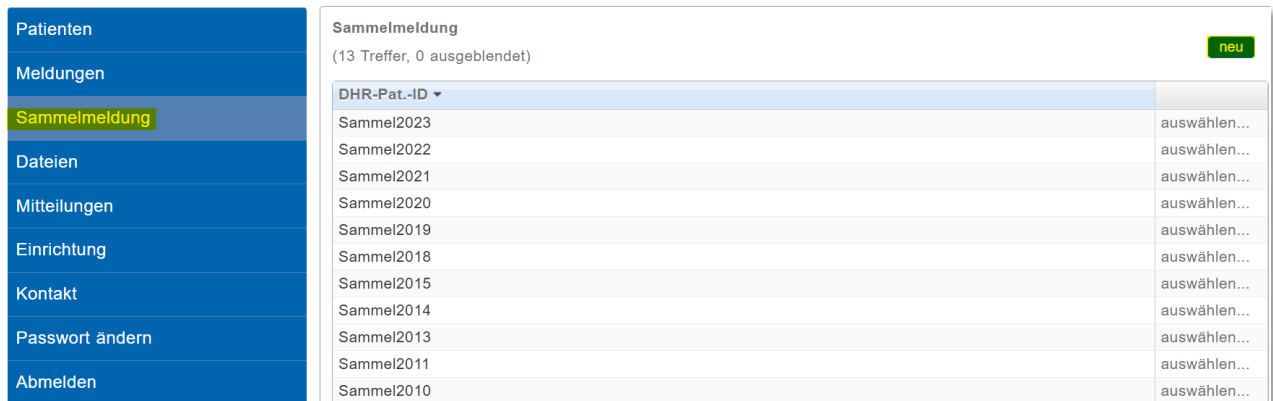
Im Menüpunkt „Meldungen“ können Sie sich über die „Suche“ diejenigen Jahresmeldungen anzeigen lassen, in denen angegeben ist, dass der*die Patient*in an einer AbD zu Roctavian (AbD1) oder Hemgenix (AbD2) teilnimmt (siehe auch [Suche](#)).

Patienten	SUCHE	
Meldungen	DHR-Pat.-ID <input type="text"/>	Meldungs-Nr. DHR 1.0 <input type="text"/>
Sammelmeldung	Erfasst von <input type="text"/> bis <input type="text"/>	Geändert von <input type="text"/> bis <input type="text"/>
Dateien	Meldejahr von <input type="text"/> bis <input type="text"/>	Prüfstatus <input checked="" type="checkbox"/> Abgeschlossen <input checked="" type="checkbox"/> Offen
Mitteilungen	Geburtsjahr <input type="text"/>	Geschlecht <input type="text" value="(bitte auswählen)"/>
Einrichtung	Diagnose <input type="text" value="(bitte auswählen)"/>	Schweregrad <input type="text" value="(bitte auswählen)"/>
Kontakt	Behandlungs-Status <input type="text" value="(bitte auswählen)"/>	Kontrollstatus (Jahresmeldung) <input type="text" value="(bitte auswählen)"/>
Passwort ändern	Präparat / Arzneimittel <input type="text" value="(bitte auswählen)"/>	Kontrollstatus (Teilmeldung) <input type="text" value="(bitte auswählen)"/>
Abmelden	AbD-Teilnahme	<input type="text" value="(Keine Abfragen)"/>
	suchen	<input type="text" value="(Keine Abfragen)"/> AbD 1 AbD 2

... eine Sammelmeldung?

Die Sammelmeldung dient ausschließlich der Meldung von Behandlungsdaten von jenen Patienten, die der Einzelmeldung explizit nicht zugestimmt haben. Die Sammelmeldung mit ausschließlich kumulierten Daten kann nur einen sehr kleinen Beitrag für die Forschung leisten, gibt Ihnen als Einrichtung jedoch die Möglichkeit, Ihrer gesetzlichen Verpflichtung gemäß § 21 TFG nachzukommen.

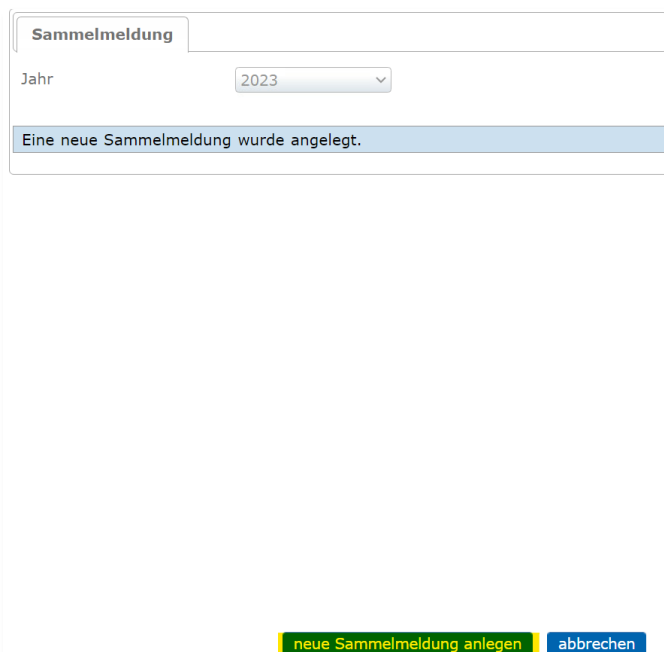
Sie starten unter Menüpunkt „Sammelmeldung“. Klicken Sie auf „neu“.



The screenshot shows a navigation menu on the left with 'Sammelmeldung' highlighted. The main content area is titled 'Sammelmeldung' and shows '(13 Treffer, 0 ausgeblendet)' with a 'neu' button. Below is a table with a dropdown for 'DHR-Pat.-ID' and a list of years from 2010 to 2023, each with an 'auswählen...' button.

DHR-Pat.-ID	
Sammel2023	auswählen...
Sammel2022	auswählen...
Sammel2021	auswählen...
Sammel2020	auswählen...
Sammel2019	auswählen...
Sammel2018	auswählen...
Sammel2015	auswählen...
Sammel2014	auswählen...
Sammel2013	auswählen...
Sammel2011	auswählen...
Sammel2010	auswählen...

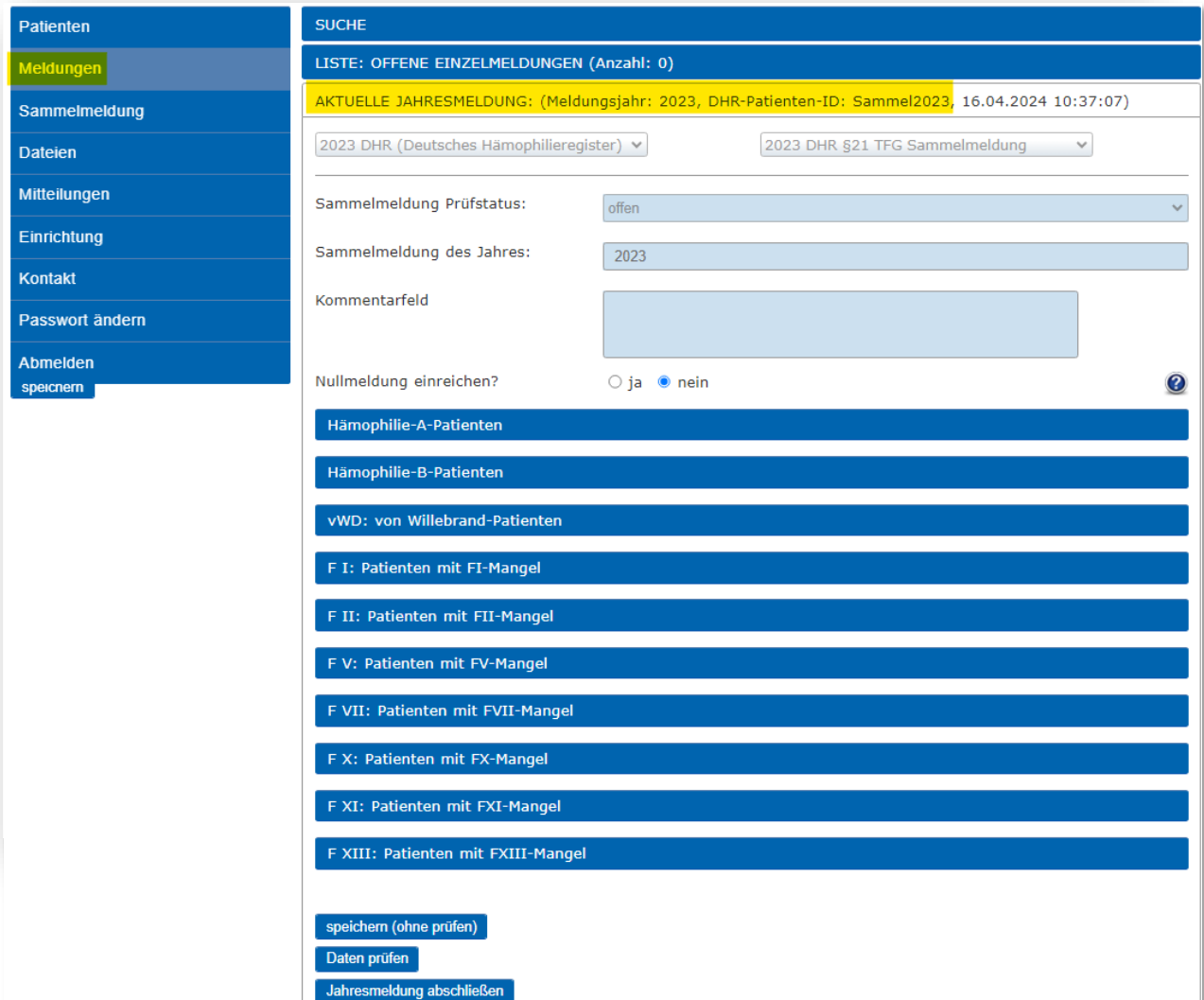
In dem sich öffnenden Fenster wählen Sie das Jahr aus, für das Sie eine Sammelmeldung erstellen wollen. Es sind die Jahre aufgelistet, für die eine Sammelmeldung möglich ist. Bestätigen Sie Ihre Auswahl durch Klick auf „speichern“.



The screenshot shows a form titled 'Sammelmeldung' with a 'Jahr' dropdown menu set to '2023'. A message box says 'Eine neue Sammelmeldung wurde angelegt.' At the bottom, there are two buttons: 'neue Sammelmeldung anlegen' (highlighted) and 'abbrechen'.

- Klicken Sie hier auf „neue Sammelmeldung anlegen“

Sie werden weitergeleitet zum Menüpunkt „Meldungen“ und Ihre neue Sammelmeldung öffnet sich als „aktuelle Jahresmeldung“.



Die Sammelmeldung ist nach Diagnosen in einzelne Tabellen aufgeteilt. Um eine Tabelle aufzublättern, klicken Sie auf den jeweiligen blauen Balken.

Bei Hämophilie A und Hämophilie B werden Patient*innen innerhalb der Tabelle nach Alter, Hemmkörperstatus und Schweregrad der Erkrankung in Untergruppen eingeteilt. Bitte ordnen Sie Ihre Patient*innen in die richtigen Untergruppen ein. Beachten Sie hierzu die hinterlegten Hilfetexte (Mauszeig auf das entsprechende Fragezeichen „?“).

Wenn Sie Ihre Patient*innen den Untergruppen zugeordnet haben, tragen Sie für jede dieser Untergruppen in der entsprechenden Spalte ein:

- die Gesamtzahl der Patient*innen dieser Untergruppe an Ihrer Einrichtung, die der Einzelerfassung nicht zugestimmt haben und bei Ihnen regelmäßig in Behandlung sind. Dabei ist es unerheblich, ob die Patient*innen im Meldejahr Arzneimittel zur Therapie der Erkrankung benötigt haben oder nicht. Patient*innen, die im Meldejahr nicht bei Ihnen vorstellig waren und von denen Sie keine Information über die Behandlung im Meldejahr haben, werden nicht gemeldet. (CAVE! Unterschied zur Einzelmeldung: Dort wird ein Patient, von dem Sie keine Information über die

Behandlung im Meldejahr haben, mit „Behandlungsverhältnis“ „ruhend“ gemeldet, siehe [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen ohne Verbrauch/Arzneimittelgaben? \(z. B. „Nullmeldung“\)](#).)

- die Anzahl dieser Patient*innen (Teilmenge), die im Meldejahr Arzneimittel der genannten Arzneimitteltypen zur Therapie ihrer Gerinnungsstörung erhalten haben,
- sowie den Verbrauch dieser Patient*innen an den genannten Arzneimitteltypen.

Bei den blau hinterlegten Feldern handelt es sich um Summenfelder. Diese werden automatisch aus Ihren Angaben errechnet und können nicht bearbeitet werden.

Werden (wie im Fall von Hämophilie A) zahlreiche Patienten-Untergruppen und Arzneimitteltypen unterschieden, dann ist die Tabelle möglicherweise nicht vollständig für Sie sichtbar. Um z. B. die Spalte „Emicizumab [mg]“ (7. Spalte) in der Tabelle „Hämophilie-A-Patienten“ zu sehen, verschieben Sie den horizontalen Balken nach rechts.

Hämophilie-A-Patienten	Gesamtzahl Patienten [N]	davon behandelte Patienten [N]	VIII plasm. [IE]	VIII rek. [IE]	VIII-Inh. Bypass [IE]	VIIa rek. [mg]
A-Kinder und Jugendliche ohne Hemmkörper						
- A-Kinder -sub- ohne HK						
- A-Kinder -mild- ohne HK						
- A-Kinder -moderat- ohne HK						
- A-Kinder -schwer- ohne HK						
A-Kinder und Jugendliche MIT Hemmkörper						
-A-Kinder - MIT HK, low						
- A-Kinder -sub- MIT HK, low						
- A-Kinder -mild- MIT HK, low						
- A-Kinder -moderat- MIT HK, low						
- A-Kinder -schwer- MIT HK, low						
-A-Kinder - MIT HK, high						

Mit Klick auf „speichern“ am linken Rand oder auf „Speichern (ohne prüfen)“ können Sie jederzeit Ihre Eingaben speichern. Die Eingabe kann dann auch zu einem anderen Zeitpunkt fortgesetzt werden (siehe [Sammelmeldungen einsehen und nachträglich bearbeiten](#)).

Wichtig: Jahresmeldung abschließen!

Bitte denken Sie daran, die Jahresmeldung abzuschließen, denn damit wird sichergestellt, dass die Jahresmeldung automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen hat. Nur abgeschlossene Meldungen werden in die Datenverarbeitung einbezogen (z. B. für die Meldung nach § 21 TFG oder den Nachweis zur Zertifizierung über die Anzahl behandelter Patienten mit schwerer Verlaufsform) (siehe [Sammelmeldung prüfen und abschließen](#)).

Sammelmeldung – Nullmeldung

Werden all Ihre Patient*innen über Einzelmeldungen gemeldet oder wurden Ihrem Wissen nach keiner Ihrer Patient*innen, die nicht in die Einzelmeldung eingewilligt haben, im Meldejahr mit Arzneimittel zur spezifischen Therapie der Gerinnungsstörung behandelt, reichen Sie für die Sammelmeldung eine komplette Nullmeldung ein. Diese bezieht dann alle meldepflichtigen Erkrankungen mit ein.

AKTUELLE JAHRESMELDUNG: (Meldungsjahr: 2023, DHR-Patienten-ID: Sammel2023, 16.04.2024 10:40:22)

2023 DHR (Deutsches Hämophileregister) 2023 DHR §21 TFG Sammelmeldung

Sammelmeldung Prüfstatus:

Sammelmeldung des Jahres:

Kommentarfeld

Nullmeldung einreichen? ja nein

speichern (ohne prüfen)

Daten prüfen

Jahresmeldung abschließen

Wichtig: Jahresmeldung abschließen!

Bitte denken Sie daran, die Jahresmeldung abzuschließen, denn damit wird sichergestellt, dass die Jahresmeldung automatisierte Plausibilitätskontrollen erfolgreich durchlaufen hat. Nur solche Meldungen werden in die Datenverarbeitung einbezogen (z. B. für die Meldung nach § 21 TFG oder den Nachweis zur Zertifizierung über die Anzahl behandelter Patienten mit schwerer Verlaufsform) (siehe [Sammelmeldung prüfen und abschließen](#)).

Sammelmeldung prüfen und abschließen

Um Ihrer Meldepflicht nachzukommen und die Sammelmeldung für Auswertungen zu Verfügung zu stellen, müssen Sie diese abschließen. Dazu müssen Ihre eingegebenen Daten zunächst auf mögliche Eingabefehler geprüft werden. Jahresmeldungen können nur abgeschlossen werden, wenn sie diese Prüfung erfolgreich bestanden haben.

Klicken Sie auf „Daten prüfen“.

speichern (ohne prüfen)

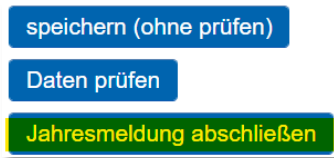
Daten prüfen

Jahresmeldung abschließen

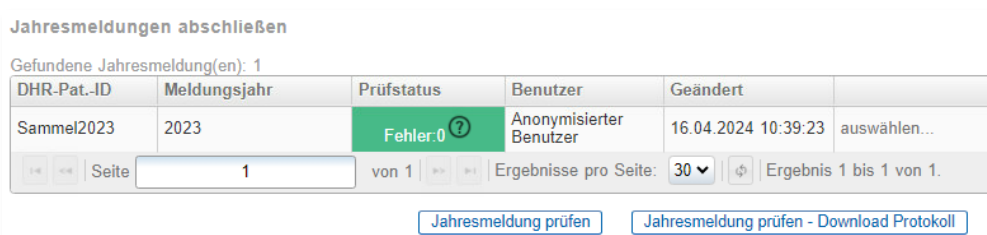
Daraufhin werden in der Software hinterlegten Plausibilitätskontrollen durchgeführt. Sie erhalten im Anschluss eine Prüfliste. Wurde ein Prüfkriterium verletzt, werden die betroffenen Felder in der Tabelle rot hervorgehoben

und in der Prüfliste (unten links auf dem Bildschirm) wird der Fehler näher beschrieben. Korrigieren Sie bitte die rot hinterlegten Felder und klicken erneut auf „Daten prüfen“. Werden alle Prüfungen auf Plausibilität bestanden, erscheint in der Prüfliste „Sammelmeldung erfolgreich geprüft“.

Klicken Sie nun auf „Jahresmeldung abschließen“.



Ihre Sammelmeldung wurde erfolgreich abgeschlossen.

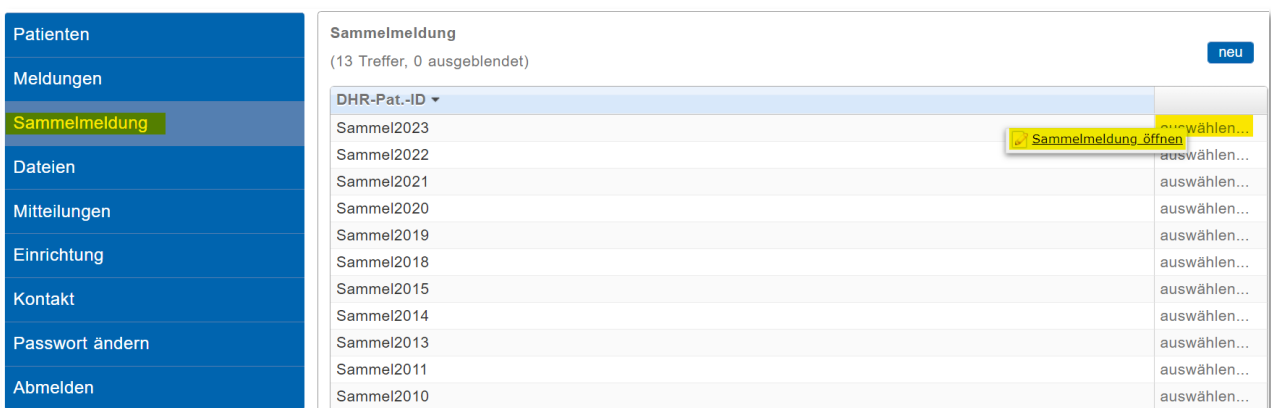


Ihrer Meldepflicht nach § 21 TFG für die Patient*innen ohne Zustimmung zur Einzelmeldung sind Sie hiermit nachgekommen. Ihre Daten können nun zu Auswertungszwecken herangezogen werden.

Sammelmeldungen einsehen und nachträglich bearbeiten

Bereits angelegte Sammelmeldungen können sie über den Menüpunkt „Sammelmeldungen“ öffnen.

Klicken Sie „auswählen...“ ⇒ „Sammelmeldung öffnen“



Sie können die Sammelmeldung nun bearbeiten, auch wenn diese bereits abgeschlossen war, es sei denn, sie ist versiegelt. In diesem Fall wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des DHR (Menüpunkt „Kontakt“). Nach der Bearbeitung muss die Sammelmeldung dann allerdings erneut geprüft und abgeschlossen werden (siehe [Sammelmeldung prüfen und abschließen](#)).

Wichtig:

Wenn Sie eine bereits abgeschlossene Sammelmeldung öffnen und diese dann speichern, ändert sich der Status dieser Jahresmeldung zu „offen“ und sie muss erneut abgeschlossen werden!

Möchten Sie die Gesamtmeldung nach §21 TFG als PDF erhalten und/oder einen Beleg, den Sie für eine Zertifizierung Ihrer Einrichtung benötigen, wenden Sie sich bitte an die DHR-Geschäftsstelle über den Menüpunkt „Kontakt“ oder per E-Mail (dhr@pei.de).

8. Patientenselbstauskunft

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Sie können aus den Einzelmeldungen Ihrer Patient*innen PDFs generieren, um diese den Patient*innen aushändigen zu können (Patientenselbstauskunft). Dies kann z. B. hilfreich sein, wenn ein*e Patient*in die Einrichtung wechselt (z. B. im Rahmen der Gentherapie oder bei Umzug), da die neue Einrichtung sie*ihn ja neu im DHR anlegt und dann die unveränderlichen Daten nicht neu erfragen muss.

Je nachdem, ob Sie nur zu einer einzelnen Jahresmeldung eine Patientenselbstauskunft benötigen oder zu mehreren Jahresmeldungen gleichzeitig PDFs generieren möchten, wählen Sie zwischen folgenden zwei Wegen:

(1) Patientenselbstauskünfte zu mehreren Jahresmeldungen

Sie können sich im Abschnitt „Suche“ unter Menüpunkt „Meldungen“ eine Liste von Meldungen anzeigen lassen, die bestimmten Suchkriterien (z. B. DHR-Pat.-ID) entsprechen (siehe [Suche](#)). Von den in der Tabelle aufgelisteten Einzelmeldungen können Sie Patientenselbstauskünfte erhalten, indem Sie unterhalb der Tabelle bei „Patientenselbstauskünfte generieren“ auf „ausführen“ klicken.

Gefundene Jahresmeldung(en): 5

DHR-Pat.-ID	Meldungsjahr	Prüfstatus	Benutzer	Geändert	
1007	2024	Offen	Anonymisierter Benutzer	24.10.2024 12:27:16	auswählen...
1007	2023	Abgeschlossen	Anonymisierter Benutzer	24.10.2024 12:27:22	auswählen...
1007	2022	Abgeschlossen	Anonymisierter Benutzer	24.10.2024 12:26:22	auswählen...
1007	2021	Abgeschlossen	Anonymisierter Benutzer	24.10.2024 12:25:22	auswählen...
1007	2020	Abgeschlossen	WS:D4893	10.10.2024 11:46:49	auswählen...

<< Seite von 1 >> Ergebnisse pro Seite: Ergebnis 1 bis 5 von 5.

Patientenselbstauskünfte generieren:
 Patientenselbstauskunft [alle Sprache]

Die PDFs zu den einzelnen Meldungen werden nun erstellt und zusammengefasst in einem Ordner als sogenannter REPORT gespeichert. Die Speicherung erfolgt im Menüpunkt „Dateien“.

Achtung! Wenn Sie direkt nach dem Anstoßen des Generierens der Selbstauskünfte zu Menüpunkt „Dateien“ wechseln, müssen Sie die Internetseite evtl. neu laden, um den neu gespeicherten REPORT in der Tabelle angezeigt zu bekommen - indem Sie z. B. auf „suchen“ klicken. Bitte beachten Sie, dass das Generieren der Patientenselbstauskünfte, abhängig von der Anzahl und des Umfangs der Meldungen, erhebliche Zeit in Anspruch nehmen kann. Zwischenzeitlich können Sie ganz normal im DHR weiterarbeiten. Wenn Sie von einem anderen Menüpunkt zurück zu „Dateien“ wechseln, wird die Internetseite automatisch neu geladen.

Patienten

Meldungen

Sammelmeldung

Dateien

Mitteilungen

Einrichtung

Kontakt

Passwort ändern

Abmelden

DOWNLOAD-AREA

Dateiname Typ ALLE

Erstellt von 10.10.2024 bis Benutzer

Persönlich ja nein beides leere Meldungen

suchen

Alles anwählen Ausgewählte löschen Ausgewählte herunterladen

	Dateiname	Benutzer	Typ	Fälle	pers.	Erstellt	Info	
<input type="checkbox"/>	REPORT_20241024-123317	Anonymisierter Benutzer	REPORT	5	<input type="checkbox"/>	24.10.2024 12:33:17	?	auswählen...

Seite 1 von 1 Ergebnisse pro Seite: 30 Ergebnis 1 bis 1 von 1.

Um in der Vergangenheit generierte REPORTs hier angezeigt zu bekommen, müssen Sie evtl. oben in der Suchmaske das Datum zurücksetzen. Die automatische Voreinstellung ist das Datum zwei Wochen vor dem aktuellen Datum.

DOWNLOAD-AREA

Dateiname Typ ALLE

Erstellt von 10.10.2024 bis Benutzer

Persönlich ja nein beides leere Meldungen

suchen

Von hier aus können Sie sich die Patientenselbstauskünfte herunterladen. Entweder gehen Sie auf „auswählen“ rechts neben dem REPORT und klicken auf „herunterladen“ oder setzen ein Häkchen bei den entsprechenden REPORTs und klicken „Ausgewählte herunterladen“.

DOWNLOAD-AREA

Dateiname Typ ALLE

Erstellt von 10.10.2024 bis Benutzer

Persönlich ja nein beides leere Meldungen

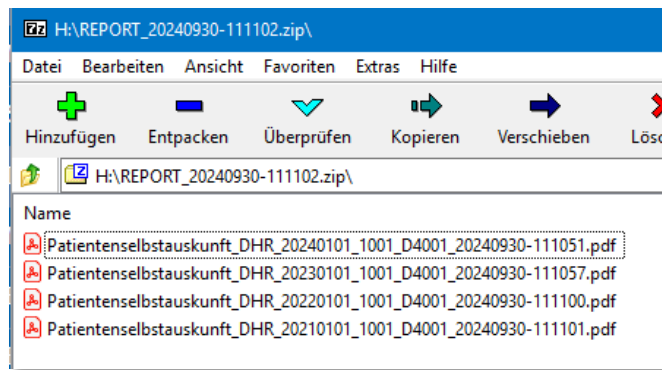
suchen

Alles anwählen Ausgewählte löschen Ausgewählte herunterladen

	Dateiname	Benutzer	Typ	Fälle	pers.	Erstellt	Info	
<input checked="" type="checkbox"/>	REPORT_20241024-123317	Anonymisierter Benutzer	REPORT	5	<input type="checkbox"/>	24.10.2024 12:33:17	?	auswählen...

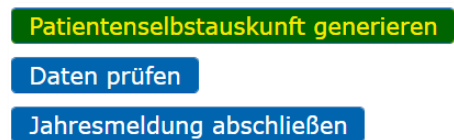
Seite 1 von 1 Ergebnisse pro Seite: 30 Ergebnis 1 bis 1 von 1.

Die REPORTS werden dann auf Ihrem Computer als ZIP-Dateien gespeichert. Jede einzelne Einzelmeldung wird als separates PDF gespeichert, mit Meldejahr (JJJJ0101), der vierstelligen DHR-Pat.-ID, Ihrer Einrichtungsnummer und einem Zeitstempel im Dateinamen.

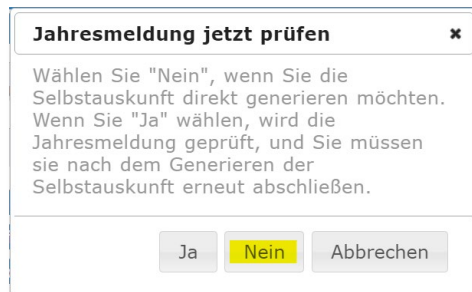


(2) Patientenselbstauskunft zu einer einzelnen Jahresmeldung

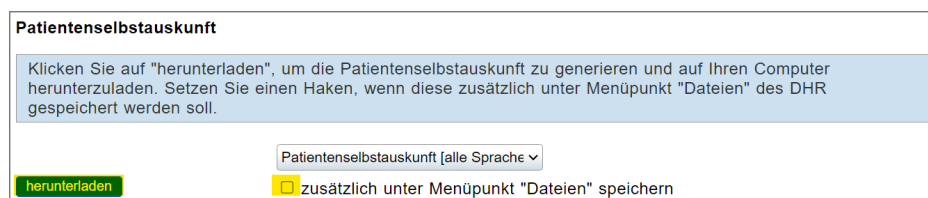
Über den Menüpunkt Meldungen (und die [Suche](#)) können Sie die Einzelmeldung, zu der eine Patientenselbstauskunft generiert werden soll, öffnen. Zum Generieren des PDFs klicken Sie am unteren Ende der Meldung auf „Patientenselbstauskunft generieren“.



Handelt es sich um eine abgeschlossene Meldung, werden Sie zunächst gefragt, ob Sie die Jahresmeldung erneut prüfen lassen wollen.

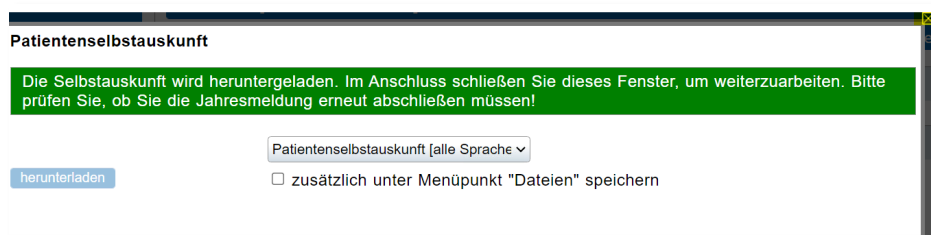


Klicken Sie auf „Nein“, öffnet sich folgendes Fenster:



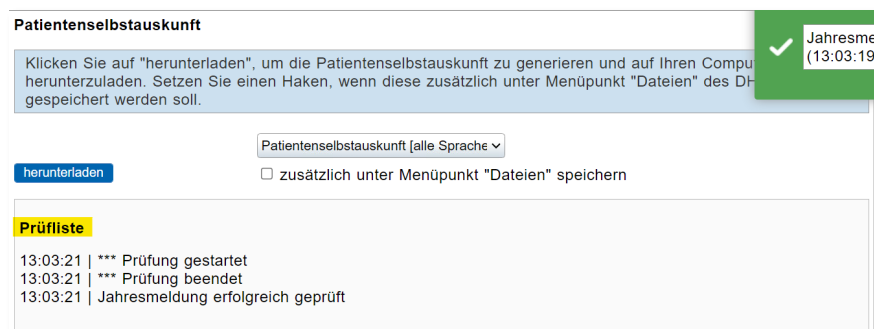
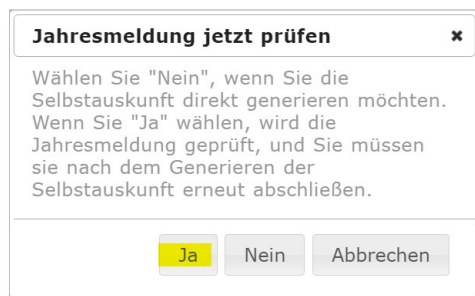
Klicken Sie hier auf „herunterladen“: Das generierte PDF wird direkt auf Ihren Computer gespeichert. Je nach persönlicher Browsereinstellung werden Sie dabei gefragt, wo das Dokument abgelegt werden soll, oder das Dokument wird direkt in den von Ihnen voreingestellten Ordner gespeichert. Falls Sie die Patientenselbstauskunft zusätzlich unter Menüpunkt „Dateien“ speichern lassen wollen, setzen Sie das entsprechende Häkchen. Dort erscheint es dann als REPORT (siehe oben).

Nachdem Sie auf „herunterladen“ geklickt haben ändert sich die Ansicht:



Um weiter zu arbeiten, schließen Sie das Fenster, indem Sie oben rechts auf das Kreuz klicken.

Wenn Sie hingegen bei „Jahresmeldung jetzt prüfen“ auf „ja“ klicken, durchläuft die Meldung alle hinterlegten Plausibilitätsprüfungen und muss im Anschluss an das Generieren der Selbstauskunft erneut abgeschlossen werden. Im sich öffnenden Fenster erhalten Sie eine Prüfliste mit den eventuell gefundenen Fehlern. Eine Prüfliste erhalten Sie auch, wenn Sie von einer Einzelmeldung mit dem Status „offen“ eine Patientenselbstauskunft generieren möchten.



Zum Herunterladen dieser Patientenselbstauskunft verfahren Sie wie oben bereits beschrieben.

9. Patientenfragebögen (PROMs)

Dieses Kapitel bezieht sich auf Einzelmeldungen.

Wichtig:

Die Funktion für die Beantwortung der Patientenfragebögen und deren Verwaltung wird erst nach einer online-Schulung durch die DHR-Geschäftsstelle freigeschaltet. Bitte nehmen Sie Kontakt auf, wenn Sie die Funktionen benötigen.

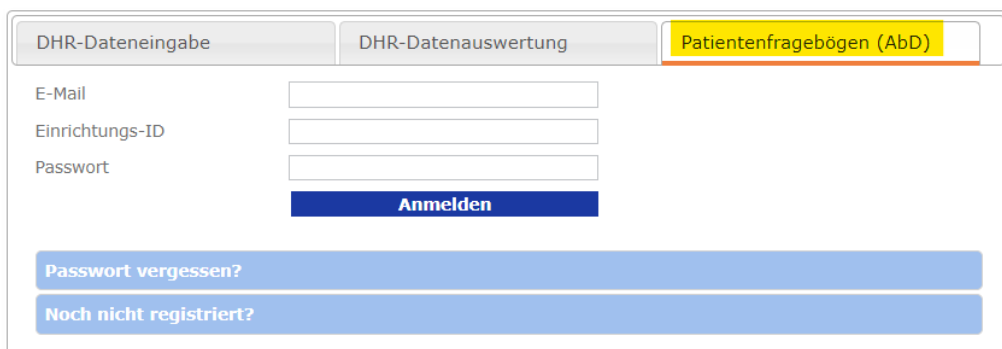
Patient*innen, die an einer Anwendungsbegleitenden Datenerhebung (AbD) teilnehmen, sollen regelmäßig einen Patientenfragebogen ausfüllen – unabhängig davon, ob sie in der Interventions- (erhalten eine Gentherapie) oder Kontrollgruppe (erhalten keine Gentherapie) sind. Hierzu müssen Sie als Meldende zunächst in der Einzelmeldung des Jahres, in dem die AbD startet, der jeweiligen Patient*innen einen Patienten-spezifischen Link und QR-Code generieren. Dieser Vorgang ist im Kapitel [Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen, die an einer AbD teilnehmen?](#) beschrieben. Der Link/QR-Code kann nur generiert werden, wenn Ihre Einrichtung hierfür freigeschaltet wurde. Bitte melden Sie sich bei der DHR-Geschäftsstelle, sobald feststeht, dass Ihre Einrichtung an einer AbD teilnimmt (Menüpunkt „Kontakt“ oder per E-Mail an dhr@pei.de).

Den (herunterladbaren) QR-Code bzw. den Link geben Sie Ihrer*Ihrem Patient*in gleich zu Beginn ihrer*seiner Teilnahme an der AbD, er*sie soll den ersten Fragenbogen unbedingt **am Tag der Gentherapie** (Interventionsgruppe) bzw. **am Tag der Einwilligung in die AbD** (Kontrollgruppe) ausfüllen. Tipp: Sollten Sie den QR-Code für den Patienten ausdrucken, schreiben Sie bitte händisch den Namen des Patienten und/oder die DHR-Pat-ID auf das Papier, damit es zu keinen Verwechslungen zwischen Patienten kommt.

Die Patient*innen sollen alle drei Monate einen PROM-Fragebogen ausfüllen (Erfassungszeitpunkte). Für jeden Fragebogen wird für die gesamte Dauer der AbD (also über mehrere Jahre) derselbe Link/QR-Code verwendet.

Zugang zu Patientenfragebögen

Als Meldende einer Einrichtung können Sie die ausgefüllten PROMs Ihrer Patient*innen einsehen, indem Sie sich über „Patientenfragebögen (AbD)“ der Anmeldeseite (<https://dhr2.pei.de/>) mit Ihren gewohnten DHR-Zugangsdaten einloggen. Dies ist erst möglich, nachdem Sie dafür von der DHR Geschäftsstelle freigeschaltet wurden.



DHR-Dateneingabe	DHR-Datenauswertung	Patientenfragebögen (AbD)
E-Mail	<input type="text"/>	
Einrichtungs-ID	<input type="text"/>	
Passwort	<input type="password"/>	
Anmelden		
Passwort vergessen?		
Noch nicht registriert?		

Sie gelangen daraufhin zu einer Liste mit Patient*innen, für die bereits ein Link/QR-Code generiert wurde. Bei Klick auf „Aktionen“ und dann auf „PROMS anzeigen“ wird Ihnen eine Liste der PROMS der*des jeweiligen Patient*in angezeigt.

Übersicht Patientenfragebögen

Suche:

DHR-Pat.-ID

PROM Fragebogen

Patientenstatus

Teilnahme ab
 von: bis:

PROM Ausfülldatum
 von: bis:

Erfassungszeitpunkt

PROM Status

SUCHEN

Zuletzt eingegebene Patienten:

DHR-Pat.-ID	Aktionen
1003	AKTIONEN ▾
1009	PROMs anzeigen
1007	AKTIONEN ▾

Klicken Sie hier auf „Aktionen“ und dann „PROM ansehen“, können Sie in den jeweiligen ausgefüllten Fragebogen Einsicht nehmen.

PROMs ✕

DHR-Pat.-ID: 1009

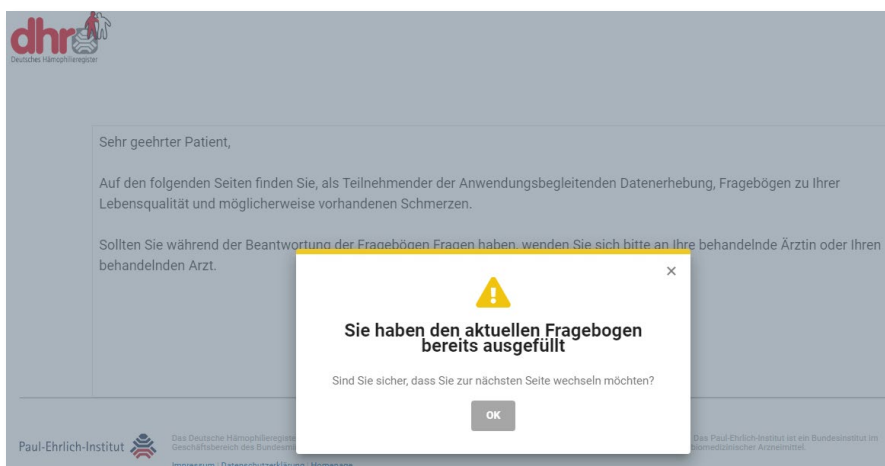
PROM FRAGEBOGEN	ERFASSUNGSZEITPUNKT	PROM AUSFÜLLDATUM	PROM STATUS	Aktionen
	Start Abd	23.10.2024	● PROM ausgefüllt	AKTIONEN ▾
	3 Monate	-	● noch nicht fällig	PROM ansehen
	6 Monate	-	● noch nicht fällig	

Bei „PROM Status“ können folgende Angaben stehen:

- **noch nicht gestartet**
Sie als Meldende haben für den*die Patient*in einen Link/QR-Code generiert ([Meldewege – Wie melde ich ... Patient*innen, die an einer AbD teilnehmen?](#)), doch der*die Patient*in hat den ersten PROM noch nicht ausgefüllt. Bitte erinnern Sie den*die Patient*in daran!
- **PROM ausgefüllt**
Der PROM wurde ausgefüllt. Das Ausfülldatum ist angegeben.
- **noch nicht fällig**
Dieser PROM-Zeitpunkt liegt noch in der Zukunft.
- **bald fällig (in den nächsten 30 Tagen)**
Dieser PROM soll in 30 Tagen ausgefüllt werden.
- **bald fällig (in den nächsten 7 Tagen)**
Dieser PROM soll in 7 Tagen ausgefüllt werden. Bitte erinnern Sie den*die Patient*in daran!
- **fällig**
Der PROM dieses Erfassungszeitpunktes soll jetzt ausgefüllt werden. Bitte erinnern Sie den*die Patient*in daran!
- **Befragung unterbrochen**
Der*die Patient*in hat nur den ersten Teil des Fragebogens ausgefüllt. Bei erneutem Aufrufen des Links/QR-Codes kann der Fragebogen vervollständigt werden. Bitte erinnern Sie den*die Patient*in daran!
- **überholt**
Der PROM wurde nicht ausgefüllt und der nächste Erfassungszeitpunkt ist bereits fällig. Ruft der Patient den Link/QR-Code auf, kann er den PROM des fälligen Erfassungszeitpunktes ausfüllen, nicht den überholten.

Hat der Patient bereits einen Fragebogen ausgefüllt und ruft den Link bzw. QR-Code auf, bevor der nächste Fragebogen fällig ist, erhält der*die Patient*in die Nachricht „Sie haben den aktuellen Fragebogen bereits ausgefüllt“.

Sollte der*die Patient*in kurz vor Ablauf der Wartefrist auf den nächsten PROM diesen bereits ausfüllen wollen, kann er dies tun, in dem er auf „OK“ klickt. Möchte er den PROM nicht ausfüllen, schließt er einfach das Browserfenster.



Suchfunktion

Über die verschiedenen Auswahlfelder können Sie z.B. mit der DHR-Pat.-ID nach einem*iner bestimmten Patient*in suchen. Im Beispiel unten wird nach Patient*innen gesucht, die einen fälligen PROM haben (PROM Status: „fällig“). So können Sie z.B. auch nach PROMs suchen, die nicht vollständig ausgefüllt wurden (PROM Status: „Befragung unterbrochen“). Diese Suchfunktionen können Sie nutzen, um Patient*innen zu identifizieren, die Sie ans Ausfüllen der PROMs erinnern müssen.

Übersicht Patientenfragebögen

Suche:

DHR-Pat.-ID

PROM Fragebogen

Patientenstatus

Teilnahme ab
 von: bis:

PROM Ausfülldatum
 von: bis:

SUCHEN

Erfassungszeitpunkt

PROM Status

- (bitte auswählen)
- PROM ausgefüllt
- noch nicht fällig
- Fällig
- Befragung unterbrochen
- Überholt
- noch nicht gestartet

Übertragung von Papierfragebögen in die Datenbank

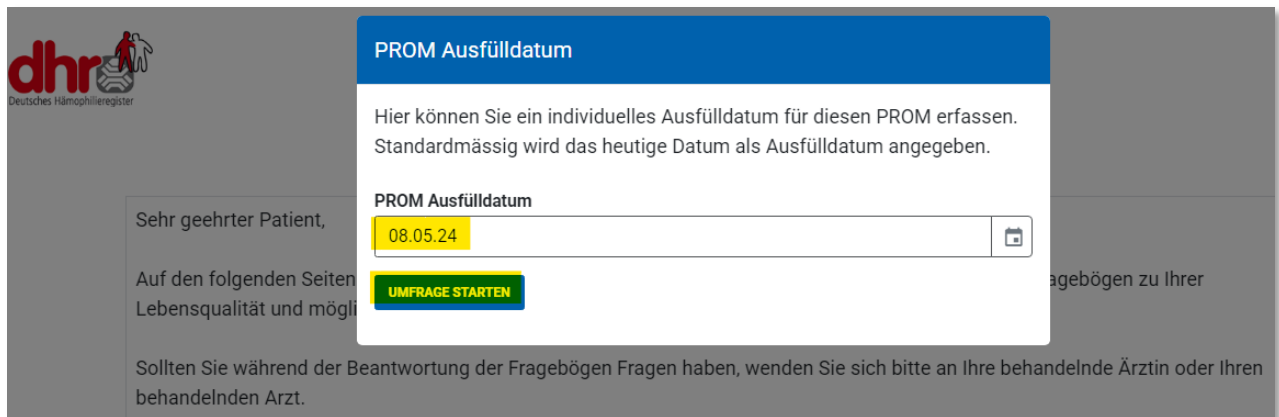
Der erste PROM muss am Tag der Einwilligung in die Abd (Kontrollgruppe) bzw. am Tag der Gentherapie (Interventionsgruppe) über den Link/QR-Code ausgefüllt werden, damit die Fälligkeiten der PROMs korrekt berechnet werden können.

Falls ein Patient die PROMs darauffolgender Erfassungszeitpunkte (nach 3 Monaten, 6 Monaten, 9 Monaten usw.) ausnahmsweise nicht elektronisch, sondern in Papierform ausfüllt, können Sie als Meldende die Fragebögen in der Datenbank nachtragen. (Bitte beachten Sie, dass die Geschäftsstelle des DHR die Fragebögen weder in Papierform noch als PDF zur Verfügung stellen kann.)

Hierzu klicken Sie in der PROM-Übersichtstabelle des Patienten beim entsprechenden Erfassungszeitpunkt auf „Aktionen“ und dann auf „Umfrage starten“.

PROMS				
DHR-Pat.-ID: 1007				
PROM FRAGEBOGEN	ERFASSUNGSZEITPUNKT	PROM AUSFÜLLDATUM	PROM STATUS	AKTIONEN
	Start Abd	05.02.2024	● PROM ausgefüllt	AKTIONEN
	3 Monate	-	● Überholt	AKTIONEN
	6 Monate	-	● Überholt	Umfrage starten
	9 Monate	-	● Überholt	AKTIONEN
	1 Jahr	-	● Fällig	AKTIONEN

Im sich öffnenden Fenster tragen Sie bei „PROM Ausfülldatum“ das Datum ein, an dem der*die Patient*in den Fragebogen auf Papier ausgefüllt hat. Diese Vorgehensweise ermöglicht Ihnen, dass Sie zu einem späteren Zeitpunkt den Fragebogen nachtragen können und es nicht unbedingt an dem Tag des Ausfüllens sein muss. **ACHTUNG!** Dies gilt NICHT für den allerersten PROM! Im Anschluss klicken Sie auf „Umfrage starten“.



The screenshot shows a dialog box titled "PROM Ausfülldatum" with the following content:

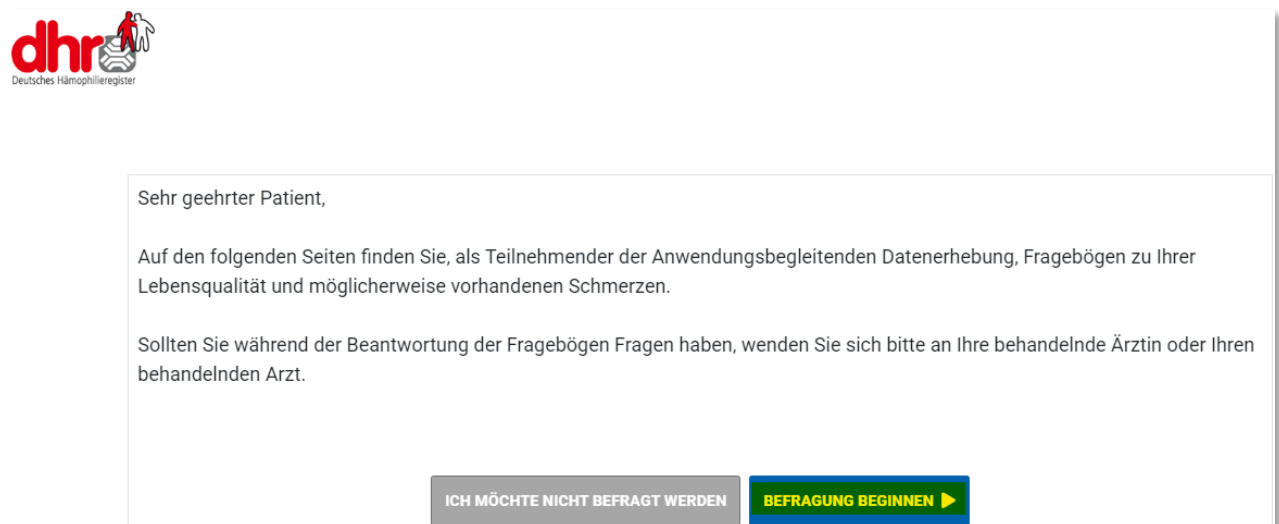
Hier können Sie ein individuelles Ausfülldatum für diesen PROM erfassen. Standardmässig wird das heutige Datum als Ausfülldatum angegeben.

PROM Ausfülldatum

08.05.24

UMFRAGE STARTEN

Klicken Sie dann auf „Befragung beginnen“.



The screenshot shows a screen with the following text:

Sehr geehrter Patient,

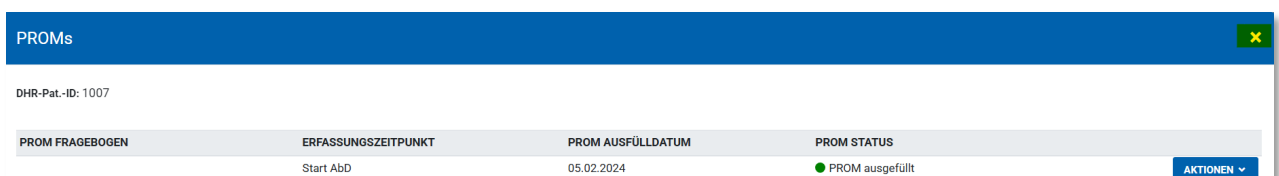
Auf den folgenden Seiten finden Sie, als Teilnehmender der Anwendungsbegleitenden Datenerhebung, Fragebögen zu Ihrer Lebensqualität und möglicherweise vorhandenen Schmerzen.

Sollten Sie während der Beantwortung der Fragebögen Fragen haben, wenden Sie sich bitte an Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt.

ICH MÖCHTE NICHT BEFRAGT WERDEN BEFRAGUNG BEGINNEN ▶

Übertragen Sie die Daten vom Papierfragebogen in die Datenbank, schließen die Befragung ab und schließen das Fenster.

Achtung! In der PROM-Liste des*der Patient*in wird der gerade ausgefüllte Patientenfragebogen nicht sofort angezeigt. Sie müssen zunächst die PROM-Liste schließen (Klick auf das Kreuz oben rechts).



The screenshot shows a table with the following data:

PROM FRAGEBOGEN	ERFASSUNGSZEITPUNKT	PROM AUSFÜLLDATUM	PROM STATUS	AKTIONEN
	Start Abd	05.02.2024	● PROM ausgefüllt	

Anschließend laden Sie die Internetseite neu, indem Sie auf die „Refresh/Neu Laden“-Schaltfläche des Browsers klicken (im Bsp. unten Google Chrome).

prom-dhr.pei.de/Intern/PromCases.aspx

Eingewählt als: dhr.max.muster@adjumed.ch (PowerUser) Einrichtungs-ID: D4893

Logout

Übersicht Patientenfragebögen

Suche:

DHR-Pat.-ID:

PROM Fragebogen: (bitte auswählen)

Erfassungszeitpunkt: (bitte auswählen)

Patientenstatus: (bitte auswählen)

PROM Status: (bitte auswählen)

Teilnahme ab

von: bis:

PROM Ausfülldatum

von: bis:

Öffnen Sie daraufhin die RPOM-Liste des*der Patient*in erneut. Der gerade ausgefüllte Patientenfragenbogen wird nun aufgeführt.

PROMs

DHR-Pat.-ID: 1007

PROM FRAGEBOGEN	ERFASSUNGSZEITPUNKT	PROM AUSFÜLLDATUM	PROM STATUS	
	Start AbD	05.02.2024	● PROM ausgefüllt	AKTIONEN ▾
	3 Monate	08.05.2024	● PROM ausgefüllt	AKTIONEN ▾
	6 Monate	-	● Überholt	AKTIONEN ▾
	9 Monate	-	● Überholt	AKTIONEN ▾
	1 Jahr	-	● Fällig	AKTIONEN ▾

Wichtig: Übertragung von Papierfragebögen

Die Übertragung von auf Papier ausgefüllten PROMs in die Datenbank dürfen Sie nur bei Patient*innen anwenden, für die der erste Fragebogen bereits zum korrekten Zeitpunkt über den Link/QR-Code ausgefüllt wurde!