

Datum: 29.10.2007

Protokoll der
konstituierenden Sitzung des DHR-Ausschuss
vom 23.10.2007

Eingeladen

		anwesend/ vertreten durch		anwesend/ vertreten durch
DHG	Hr. Dr. Kalnins	ja	Hr. Prof. Zimmermann	ja
GTH	Hr. Prof. Schneppenheim	nein	Hr. Prof. Schramm	ja
IGH	Hr. Dr. Becker	Hr. Schelle	Hr. Prof. Oldenburg	ja
PEI	Hr. Prof. Seitz	ja	Fr. Haschberger Fr. Hesse (Protokollführerin)	ja ja

Tagesordnung:

1. **Genehmigung des Protokolls vom 21.2.2007**
2. **Regularien (Wahl des Vorsitzenden)**
3. **Auslaufen der Anschubfinanzierung**
4. **Stand der Programmierung**
5. **Der „Dritte Mann“**
6. **Berichte Treffen Österreich/Schweiz**
7. **Öffentlichkeitsarbeit**
8. **Logo**
9. **Verschiedenes**
 - Berichte zu den Besuchen der Hämophiliezentren
 - Abfragedetails

Kurzinformation zu den Tagesordnungspunkten

1. Genehmigung des Protokolls vom 21.2.2007

Das Protokoll vom 21.2.2007 wurde akzeptiert.

2. Regularien (Wahl des Vorsitzenden)

Vorsitzender: Herr Prof. Schramm, Stellvertreter: Herr Prof. Seitz

Protokollprüfer für das Protokoll dieser Sitzung: Herr Prof. Oldenburg

3. Auslaufen der Anschubfinanzierung

Das PEI hat einen Folgeantrag zur Finanzierung des DHR für die nächsten 3 Jahre beim BMG eingereicht.

4. Stand der Programmierung / 5. Der „Dritte Mann“

Derzeit befindet sich die Software im Entwicklungsbetrieb. Für die Umsetzung der von den Datenschützern geforderten Sicherheitsvorkehrungen zum Schutz vor internen Angriffen aus dem PEI (organisatorische Trennung von Intermediär und Register) wird eine Zeitspanne bis Mai 2008 veranschlagt. Vor dem Wirkbetrieb - der Freischaltung des DHR für alle Einrichtungen - wird eine Auditierung der Software durch den BfD stattfinden.

6. Berichte Treffen Österreich/Schweiz

Es hat ein Informationsaustausch von Mitarbeitern der jeweiligen Register mit dem PEI stattgefunden.

7. Öffentlichkeitsarbeit

Es ist geplant, dass das PEI die Patientenverbände bei der Information über das DHR unterstützt. Es können Vorträge bei Patienteninformationstagen oder Mitgliederversammlungen gehalten, Artikel für Mitgliederzeitschriften oder Newsletter verfasst werden. Es werden Faltblätter, die Patienten kurz und prägnant über das DHR informieren, erstellt und in den Behandlungszentren ausgelegt. Die Einwilligungserklärungen für die Patienten zur Teilnahme am DHR werden bereits vor Inbetriebnahme des DHR auf der Homepage des PEI veröffentlicht. Für Hämophiliebehandler sollen Workshops zum DHR im Rahmen von Tagungen und Kongressen vom PEI angeboten werden.

8. Logo

Für das DHR soll ein Logo gestaltet werden.

9. Verschiedenes

9.1 Berichte zu den Besuchen der Hämophiliezentren

Frau Haschberger und Frau Hesse haben die Hämophiliezentren in Bonn, Heidelberg und München besucht, um sich über die Art der Datenerfassung zu informieren.

9.2 Abfragedetails

Einzelheiten zur Datenabfragen werden besprochen und modifiziert.