

**Protokoll der
5. Sitzung des DHR-Ausschusses
vom 23.07.2009**

(Paul-Ehrlich-Institut)

Eingeladen

| | | anwesend/ vertreten durch | | anwesend |
|-----|--------------------------|-----------------------------------|-----------------------|----------|
| DHG | Herr Kalnins | nein / Herr Dr. Schlenkrich | Herr Prof. Zimmermann | ja |
| GTH | Herr Prof. Schneppenheim | nein / Herr Prof. Oldenburg | Herr Prof. Schramm | ja |
| IGH | Herr Dr. Becker | nein / Herr Schelle | Herr Prof. Oldenburg | ja |
| PEI | Herr Prof. Seitz | ja | Frau Haschberger | ja |

Tagesordnung:

1. Regularien
 - a. Genehmigung der Tagesordnung
 - b. Unterschrift des Protokolls von letzter Sitzung
 - c. Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung
 - d. Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Status des DHR
3. Finanzen
4. Schulung
5. Fragen an den Ausschuss
6. Verschiedenes

Protokollführerin: Frau Haschberger (PEI)

Protokollprüfer: Herr Prof. Zimmermann (DHG)

Kurzinformation zu den Tagesordnungspunkten

1 Regularien

- 1.1 Genehmigung der Tagesordnung
- 1.2 Unterschrift des Protokolls von letzter Sitzung
- 1.3 Festsetzung des Protokollprüfers für diese Sitzung
- 1.4 Feststellung der Beschlussfähigkeit
- 1.5 Einladung der Datenschutzbeauftragten des PEI zum Punkt 2

2 Status des DHR

Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI) besucht am 18./19.06.2009 das PEI. Im Vordergrund steht der Informations-, Beratungs- und Kontrollbesuch gem. §§24 Abs. 1 und 26 Abs. 3 BDSG des DHR. Die ausgesprochenen Empfehlungen werden dem Ausschuss vorgestellt, der eine gemeinsame Stellungnahme verfassen und dem BfDI vorlegen wird.

3 Finanzen

Es wird über Möglichkeiten zur Finanzierung des DHR im Anschluss an die Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit diskutiert.

4 Schulung

Für die künftigen Benutzer des DHR sollen Schulungen sowohl im PEI als auch in großen Hämophiliezentren vor Ort angeboten werden.

5 Fragen an den Ausschuss / 6. Verschiedenes

Zeitpunkt der Aufnahme des Patienten ins DHR

Ab 1. Blutung oder 1. prophylaktische Faktorengabe (Patient kann auch jederzeit vorher aufgenommen werden) sowie grundsätzlich alle behandlungsbedürftigen Patienten.

DHR-Seiten der PEI-Homepage (www.pei.de/dhr)

Die Logos der DHG, GTH und IGH sollen auf die DHR-Homepageseiten des PEI gestellt und auf die jeweilige Startseite der betreffenden Organisation verlinkt werden. Analog soll mit dem DHR-Logo auf den Seiten der DHR, GTH und IGH verfahren werden.

Es soll ein Link zu den „Querschnitts-Leitlinien der Bundesärztekammer zur Therapie mit Blutkomponenten und Plasmaderivaten“ online gestellt werden.

Für englischsprachige Interessenten des DHR steht eine an diese Zielgruppe angepasste Version zur Verfügung.

Die englischen Patienten- und Elterninformationen inkl. Einwilligungserklärung sind als pdf-Dateien zum Herunterladen unter dem Menüpunkt „Dokumente“ zu finden.

Die Publikation „DHR – Ready for Take-Off“ für das Supplement Hämostaseologie ist eingereicht. Nach Veröffentlichung wird sie als pdf-Datei unter dem Menüpunkt „Dokumente“ bereit gestellt.

Nächste Sitzung: Die nächste Sitzung ist im Rahmen der GTH Jahrestagung in Nürnberg (24.02. – 27.02.2010) geplant.