

**Protokoll der  
7. Sitzung des DHR-Ausschusses  
vom 06.07.2010**

(Paul-Ehrlich-Institut)

**Eingeladen**

		anwesend/ vertreten durch		anwesend
DHG	Herr Kalnins	ja	Herr Prof. Zimmermann	ja
GTH	Herr Prof. Schneppenheim	ja	Herr Prof. Schramm	ja
IGH	Herr Dr. Becker	nein / Herr Schelle	Herr Prof. Oldenburg	nein / Herr Schelle
PEI	Herr Prof. Seitz	ja	Frau Haschberger Frau Dr. Heiden (ohne Stimmrecht) Frau Hesse (ohne Stimmrecht)	ja ja ja
BMG	Herr von Auer (Gast)	ja	Herr Dr. R. Meilicke (Gast)	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. Finanzierung des DHR ab 01.01.2011
3. Softwareanpassungen
4. Datenschutz im DHR
5. Verschiedenes

Protokollführerin: Frau Hesse (PEI)

Protokollprüfer: Herr Schelle

# Kurzinformation zu den Tagesordnungspunkten

## 1 Regularien

### 1.1 Genehmigung der Tagesordnung

### 1.2 Unterschrift des Protokolls von letzter Sitzung

### 1.3 Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung: Herr Schelle

### 1.4 Feststellung der Beschlussfähigkeit: Der Ausschuss ist beschlussfähig.

## 2 Finanzierung des DHR ab 01.01.2011

Die bisherige Förderung des DHR durch das Bundesministerium für Gesundheit endet mit Jahresende. Ab 2011 übernimmt das Paul-Ehrlich-Institut die laufenden Kosten (Personalstelle, Pflege und Wartung) für das DHR. Kosten für Softwareanpassungen und Erweiterungen sind damit nicht gedeckt.

## 3 Softwareanpassungen

Einzelheiten zu Definitionen in der Datenabfrage wurden besprochen.

Patienten mit Wohnort im Ausland, die regelmäßig in deutschen Hämophiliezentren betreut werden, können und sollen ins DHR aufgenommen werden, da sie Produkte vom deutschen Markt erhalten und diese in die Selbstversorgung nach §21 Transfusionsgesetz einfließen müssen.

Es ist geplant, die Anzahl der im DHR einzeln erfassten Patienten ab einer Zahl von 1.000 (differenziert nach Hämophilie A, B und von Willebrand Syndrom) auf den DHR-Seiten der Homepage des Paul-Ehrlich-Institutes in einer Graphik darzustellen und diese monatlich anzupassen.

## 4 Datenschutz im DHR

Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz (BfDI) hat mit Schreiben vom April noch Nachfragen zum DHR. Der Ausschuss diskutiert den Antwortentwurf.

## 5 Verschiedenes

### 5.1 Online-Studie der ständigen Hämophiliekommission der GTH

Das Frankfurter Hämophiliezentrum führt bis Ende September eine Online-Studie zur Behandlung der Hämophilie für Patienten in einem Alter von über 60 Jahren durch.

### 5.2 Ersterfassung von Patienten

Es wird diskutiert, ob eine Erstregistrierung der Patienten zunächst nur mit Profildaten und Diagnose ermöglicht werden sollte.

Der Ausschuss lehnt dies ab, da der derzeitige Basis-Datensatz zum einen mit Registern anderer Länder abgeglichen und zum anderen notwendig ist, um belastbare Daten für wissenschaftliche Auswertungen zu erhalten.

## Nächste Sitzung

Die nächste Sitzung ist für den Herbst geplant. Ein Termin steht noch nicht fest.