

**Protokoll der
10. Sitzung des DHR-Ausschusses
vom 01.02.2012**

(im Rahmen der 56. Jahrestagung der GTH in St. Gallen, Schweiz)

Eingeladen

		anwesend/ vertreten durch		anwesend/ vertreten durch
DHG	Herr Kalnins	ja	Herr Prof. Zimmermann	nein/ Herrn Kalnins
GTH	Herr Prof. Schneppenheim	ja	Herr Prof. Schramm	ja
IGH	Herr Dr. Becker	nein/ Herrn Prof. Oldenburg	Herr Prof. Oldenburg	ja
PEI	Herr Prof. Seitz	ja	Frau Haschberger Frau Dr. Heiden (ohne Stimmrecht) Frau Hesse (ohne Stimmrecht)	ja nein 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
 - e. Wahl der Vorsitzenden/stellvertretenden Vorsitzenden
2. Aktuelle Zahlen aus dem DHR
3. Datenbank
4. Verschiedenes

Protokollführerin: Frau Hesse (PEI)

Protokollprüfer: Herr Prof. Schramm

Kurzinformationen 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 Prof. Schramm

1.4 Feststellung der Beschlussfähigkeit. Der Ausschuss ist beschlussfähig.

1.5 Wahl der Vorsitzenden/stellvertretenden Vorsitzenden

Vorsitzender: Herr Prof. Schramm; Stellvertretender Vorsitzender: Herr Prof. Seitz

2 Aktuelle Zahlen aus dem DHR (Stand Feb. 2012)

Anzahl registrierte Einrichtungen	114
Einrichtungen mit Meldungen (alle Jahre)	103 (90%)
Anzahl Patienten in der Einzelerfassung	1.073 (aus 27 Einrichtungen)
§ 21 TFG-Meldungen - für 2008	100 (88%)
- für 2009	100 (88%)
- für 2010	96 (84%)
- für 2011	18 (16%)

3 Datenbank

3.1 Definition der im DHR zu erfassenden Patientengruppen

Erfasst werden sollen Patienten mit Hämophilie A, B, vWD oder Mangel an Faktor I, II, V, VII, X, XI, XIII unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung möglichst zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bzw. 1. Blutung/ 1. prophylaktischer Faktorengabe oder zu jedem späteren Zeitpunkt.

Es sollen alle Patienten mit Hämophilie aufgenommen werden, die jemals Faktor erhalten haben.

3.2 Definition Hemmkörper-Patienten in Bezug auf §21 TFG

In der Sammelmeldung sollen Patienten als Hemmkörper-Patienten gemeldet werden, wenn im Meldejahr ein Hemmkörper nachweisbar war bzw. so lange sie noch nicht wieder regelrecht auf Faktorengaben ansprechen (verkürzte HWZ, erniedrigte recovery). Die Zuordnung zur Patientengruppe der „high“- bzw. „low responder“ erfolgt entsprechend dem höchsten jemals gemessenen Titer.

3.3 Einsichtnahme durch DHR-Mitarbeiter in Meldungen

Beschlüsse: „Besteht für alle Patienten einer Einrichtung bereits eine Freischaltung zur Einsichtnahme durch DHR-Mitarbeiter, sollen neu angelegte Patienten der Freischaltung automatisch hinzugefügt werden. Wurden max. 100 Patienten zur Einsichtnahme frei geschaltet, so wird der 101. Patient nicht automatisch frei geschaltet.“ „Statt einer Meldung sollen alle Meldungen zu einem Patienten zur Einsichtnahme für max. 2 Monate für DHR-Mitarbeiter frei geschaltet werden. Innerhalb dieses Zeitraums kann die Einsichtnahme jederzeit zurückgezogen werden.“

3.4 Schnittstelle

Wenn möglich, sollen in Zukunft Releases mit schnittstellenrelevanten Änderungen nur 1-2x/Jahr aufgespielt werden.

4 Verschiedenes: Die nächste Sitzung ist für den 13.06.12 um 13h im PEI geplant.