

**Protokoll der
12. Sitzung des DHR-Ausschusses
vom 20.02.2013**

(im Rahmen der 57. Jahrestagung der GTH in München)

Eingeladen

		anwesend/ vertreten durch		anwesend/ vertreten durch
DHG	Herr Kalnins	ja	Herr Prof. Zimmermann	nein / Frau Dr. Eifrig
GTH	Herr Prof. Schneppenheim	ja	Herr Prof. Schramm	ja
IGH	Herr Dr. Becker	ja	Herr Prof. Oldenburg	nein / Herr Schelle
PEI	Herr Prof. Seitz	nein / Frau Dr. Heiden	Frau Haschberger Frau Dr. Heiden (Vertretung von Herrn Prof. Seitz) Frau Hesse (ohne Stimmrecht)	ja ja ja

Tagesordnung:

1. Regularien
 - 1.1. Genehmigung der Tagesordnung
 - 1.2. Unterschrift des Protokolls der letzten Sitzung
 - 1.3. Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung
 - 1.4. Feststellung der Beschlussfähigkeit
 - 1.5. Wahl des Vorsitzenden / stellvertretenden Vorsitzenden
2. Aktuelle Zahlen aus dem DHR (Einrichtungen / Patienten)
3. Datenschutz
4. Datenbank
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 der letzten Sitzung:

1.3 Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung: Herr Schelle

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 31.01.2013)

Meldung nach § 21 TFG	2007*	2008	2009	2010	2011	2012
Hämophilie A	2781	2995	3156	3382	2906	437
Hämophilie B	526	537	567	616	507	67
von Willebrand	671	984	1094	1229	1497	169
Summe	3978	4516	4817	5227	4910	673

3 Datenschutz

Die weitere Erhöhung der Datensicherheit ist kurz vor der Umsetzung.

4 Datenbank

Einige noch festzulegende Auswertungen sollen von der Startseite des DHR aus für die Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

Die Hemmkörper-Patienten sollen in der Meldung nach §21 Transfusionsgesetz künftig innerhalb der Kategorien „high-“ bzw. „low-responder“ auch dem Schweregrad zugeordnet werden.

Jährlich soll die Anzahl der gemeldeten Patienten je Faktormangel (I, II, V, VII, X, XI, XIII) sowie deren Faktorenverbrauch ermittelt werden.

Jährlich soll die Anzahl der Patienten mit Hämophilie A und B nach dem Therapieschema „on demand“, „Prophylaxe“ und „Wechsel“ ermittelt werden.

5 Verschiedenes

Die Mitarbeiter des DHR und die Vertreter der Patientenverbände möchten einen einheitlichen Substitutionskalender entwickeln. Mit diesem Entwurf soll an die Pharmafirmen herangetreten werden mit der Bitte, den Kalender inhaltlich einheitlich zu gestalten.

Die nächste Sitzung wird für Ende September / Anfang Oktober geplant.