

**Protokoll der  
13. Sitzung des DHR-Ausschusses  
vom 12.02.2014**

(im Rahmen der 58. Jahrestagung der GTH in Wien)

**Eingeladen**

		anwesend/ vertreten durch		anwesend/ vertreten durch
DHG	Herr Kalnins	ja	Herr Prof. Zimmermann	ja
GTH	Herr Prof. Schneppenheim	ja	Herr Prof. Schramm	ja
IGH	Herr Dr. Becker	ja	Herr Prof. Oldenburg	ja
PEI	Herr Prof. Seitz	ja	Frau Haschberger	ja
			Frau Dr. Heiden (ohne Stimmrecht)	ja
			Frau Hesse (ohne Stimmrecht)	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
3. Bericht vom Treffen mit den Kostenträgern
4. Finanzielles
5. Datenschutz
6. Verschiedenes
7. Fragen an den Ausschuss

Protokollführerin: Frau Hesse (PEI)

Protokollprüfer: Herr Dr. Becker

## Kurzinformation zu den Tagesordnungspunkten

### 1 Regularien

Genehmigung der Tagesordnung

Unterschrift des Protokolls der letzten Sitzung

Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung: Herr Dr. Becker

Feststellung der Beschlussfähigkeit: Der Ausschuss ist beschlussfähig.

Wahl der Vorsitzenden/stellvertretenden Vorsitzenden

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

### 2 Aktuelle Zahlen aus dem DHR (Stand 04.02.2014)

Meldung nach § 21 TFG	2007*	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Hämophilie A	2781	2995	3156	3400	3392	3303	541
Hämophilie B	526	537	567	620	599	614	103
von Willebrand	671	984	1094	1231	1622	2054	1304

In der Einzelerfassung befinden sich inzwischen 2055 Patienten.

### 3 Bericht vom Treffen mit den Kostenträgern

Den Teilnehmern wurde das DHR erläutert und die Möglichkeiten besprochen, ob und wie das DHR bei der Qualitätssicherung in der Hämophiliebehandlung eingesetzt werden könnte.

### 4 Finanzielles

Die GTH unterstützt das DHR finanziell für zunächst 2 Jahre mit je 2.500 Euro.

### 5 Datenschutz

Die weitere Erhöhung der Datensicherheit ist kurz vor der Umsetzung.

### 6 Verschiedenes

#### Einheitlicher Substitutionskalender

Das DHR hatte 2013 Vorschläge für die Vereinheitlichung der Substitutionskalender in der Datenerfassung an die Pharmazeutischen Unternehmer geschickt, mit der u.a. die Übernahme der Verbrauchsdaten ins DHR vereinfacht werden soll. Sie wurden von 5 Firmen weitgehend übernommen, drei weitere Firmen hatten die Kalender zum Zeitpunkt des Vorschlags bereits gedruckt.

#### Schnittstelle

Eine wachsende Anzahl von Patienten nutzt Smartphone-Apps, um ihre Substitutionen zu dokumentieren. Derzeit werden Möglichkeiten geschaffen, diese Daten zunächst in eine Arztsoftware und dann – nach Einwilligung des Patienten und Ergänzung der Daten – ins DHR zu übermitteln. So können Doppeleingaben durch den Arzt vermieden werden.

## 7 Fragen an den Ausschuss

### **Schweregrade der Hämophilie erweitern**

Nach §21 TFG werden die Patienten in unterschiedliche Schweregradgruppen eingeteilt. Es wird eine weitere Gruppe ergänzt, so dass nun folgende Schweregrade unterschieden werden:  
schwer (Restaktivität  $\leq 1\%$ ), mittelschwer ( $> 1$  bis  $\leq 5\%$ ), leicht ( $> 5\%$  bis  $\leq 15\%$ ), Restaktivität  $> 15\%$ .

### **Darstellung der Patientenzahlen auf der Startseite des DHR**

Auf der Startseite des DHR sowie auf den DHR-Seiten des PEI sollen künftig grafisch Patientenzahlen veröffentlicht werden, aus denen hervorgeht, wie viele Patienten je Erkrankung (Hämophilie A, B, von Willebrand Syndrom) per Einzelerfassung bzw. Sammelmeldung gemeldet wurden.

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