

**Protokoll der
14. Sitzung des DHR-Ausschusses
vom 24.02.2015**

(im Rahmen der 59. Jahrestagung der GTH in Düsseldorf)

Eingeladen

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

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. Aktuelles
 - 2.1. Zahlen aus dem DHR
 - 2.2. Antrag auf Einräumung eines Nutzungsrechtes an DHR-Daten (durch das PEI)
3. Finanzielles
4. Fragen an den Ausschuss
5. Datenbank
6. Verschiedenes

Protokollführerin: Frau Dr. Heiden (PEI)

Protokollprüfer: Herr Schepperle

Kurzinformation zu den Tagesordnungspunkten

1 REGULARIEN

- Genehmigung der Tagesordnung
- Unterschrift des Protokolls der letzten Sitzung
- Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung: Herr Schepperle
- Feststellung der Beschlussfähigkeit: Der Ausschuss ist beschlussfähig.
- Wahl der Vorsitzenden/stellvertretenden Vorsitzenden
Vorsitzender : Herr Prof. Schramm; stellvertretender Vorsitzender: Herr Prof. Seitz

2 AKTUELLES

2.1 Zahlen aus dem DHR (Stand Feb. 2015)

Meldung nach § 21 TFG	2007*	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Hämophilie A	2781	2995	3156	3400	3483	3552	3299	581
Hämophilie B	526	537	567	620	612	659	628	103
von Willebrand	671	984	1094	1231	1659	2140	2090	1174

Patienten in der Einzelerfassung: **2242** (2014: 2055)

2.2 Antrag auf Einräumung eines Nutzungsrechtes an DHR-Daten (durch das PEI)

Das PEI stellt erstmals einen Forschungsantrag als Pilotprojekt mit den Zielen:

- a. Evaluierung der Datenbankstruktur,
- b. Risikobewertung der Inhibitorenentwicklung bei PUPs,
- c. Werbung für DHR mit seinen Möglichkeiten zur Bearbeitung wissenschaftlicher Fragestellungen

Beschluss:

Der Antrag auf Einräumung eines Nutzungsrechtes an DHR-Daten: "PILOTPROJEKT ZUR ÜBERPRÜFUNG DES FORSCHUNGSBEZOGENEN EXPORTS VON DATEN AUS DEM DHR anhand der konkreten Fragestellung zur Risikobewertung der Inhibitorenentwicklung" wird einstimmig unterstützt und genehmigt.

2.3 Ethikvotum

Die ausführliche juristische Stellungnahme des PEI sieht kein Erfordernis eines positiven Votums für die Teilnahme an DHR (=Dateneingabe). Ggf. kann für Mediziner ein Votum für bestimmte Forschungsvorhaben mit Daten aus dem DHR erforderlich werden (=Datenverwendung).

Beschluss:

Veröffentlichung der Stellungnahme auf der DHR-Seite der PEI-Homepage einstimmig befürwortet.

3 FINANZIELLES

Da die Umsetzung der letzten Beschlüsse des DHR-Ausschuss sehr kostenintensiv war, kann die Harmonisierung der Datenabfrage mit den Substitutionskalendern nicht vollumfänglich programmiert werden. Zudem sollen die Resultate des AK "Outcome in der Hämophilie-Therapie" der GTH-Hämophilie-Kommission abgewartet werden.

4 FRAGEN AN DEN AUSSCHUSS

Definition für die Aufnahme von vWD-Patienten (Typ I) ins DHR soll umgesetzt werden

Beschluss:

Ristocetin Cofaktor und/oder GPIIb \leq 30%

5 DATENBANK

Die Apps „Haemoassist“ und „SmartMedication“ sind nun jeweils mit einer (Arzt-)Software auf dem PC des Behandlers verbunden: Für den Haemoassist wurde ein sog. "Client" im Auftrag von Pfizer programmiert, SmartMedication wurde an die bereits bestehende Software „Hämophilie-DB-Plus“ angedockt. Beide Softwareprodukte besitzen Schnittstellen zum DHR und wurden dem DHR zu Testzwecken zur Verfügung gestellt. Mit der Testung wurde begonnen.

6 VERSCHIEDENES

Es soll Kontakt zum AK „Outcome in der Hämophilie-Therapie“ der GTH-Hämophilie-Kommission aufgenommen werden, um die Mitarbeit von Frau Haschberger vorzuschlagen mit dem Ziel der Harmonisierung mit den DHR-Datenabfragen.