

Protokoll der 15. Sitzung des DHR-Ausschusses vom 17.02.2016

(im Rahmen der 60. Jahrestagung der GTH in Münster)

Eingeladen

		anwesend/ vertreten durch		anwesend/ vertreten durch
DHG	Herr Kalnins	ja	Herr Prof. Zimmermann	ja
GTH	Herr Prof. Schneppenheim	ja	Herr Prof. Schramm	ja
	Herr Prof. Tiede (ohne Stimmrecht)	ja	Frau PD Dr. Kurnik (ohne Stimmrecht)	ja
IGH	Herr Dr. Becker	ja	Herr Prof. Oldenburg	ja
	Herr Schepperle (ohne Stimmrecht)	nein (entschuldigt)		
PEI	Herr Prof. Seitz	ja	Frau Haschberger	ja
			Frau PD Dr. Stahl (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. Aktuelles
3. Finanzielles
4. Fragen an den Ausschuss
5. Datenbank
6. Verschiedenes

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

Es ist beabsichtigt, dass im nächsten Jahr Herr Prof. Schramm (GTH) von Herrn Prof. Tiede (GTH), Herr Prof. Schneppenheim (GTH) von Frau PD Dr. Kurnik (GTH) und Herr Prof. Seitz (PEI) von Frau PD Dr. Stahl (PEI) abgelöst werden.

2 Aktuelle Zahlen aus dem DHR (Stand 26.01.2016)

Meldung nach § 21 TFG	2007*	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Hämophilie A	2781	2995	3156	3400	3483	3706	3718	3561
Hämophilie B	526	537	567	620	612	711	696	640
von Willebrand	671	984	1094	1231	1659	2124	2206	3340
* Daten aus TFG-Datenbank								

In der Einzelerfassung befinden sich inzwischen 2.315 Patienten.

- Die Nutzung elektronischer Tagebücher (Apps) seitens der Patienten sollte forciert werden.
- Die Nutzung von Schnittstellen (Kliniksoftware – DHR) sollte ausgeweitet werden.

DHR-Symposium im PEI am 15.12.15

Am 15.12.2015 fand am PEI ein Arbeitstreffen des DHR zum Thema *Status und Perspektive des Deutschen Hämophileregisters* statt. Ziel des Arbeitstreffens war es, im Format eines geschlossenen Stakeholdermeetings den Beitrag zu erörtern, den das DHR zukünftig zur Verbesserung der Evidenzlage der Behandlung der Hämophilie leisten kann und die Voraussetzungen zu diskutieren, die dazu erfüllt werden müssen. Im Ergebnis stellte sich dar, dass die Grundidee des DHR zwar ein hohes Maß an Unterstützung aus allen betroffenen Bereichen (Klinische Patientenversorgung, Kostenträger, Industrie, Regulation) erfährt, gleichwohl aber Übereinstimmung besteht, dass die volle Funktionsfähigkeit des DHR noch nicht hergestellt ist. Mögliche Maßnahmen wurden diskutiert und werden u.a. in DHR-Ausschuss und Arbeitsgremien der Kooperationspartner des DHR weiter bearbeitet.

3 Finanzielles

Das DHR bittet die GTH, Restmittel des Zuschusses bis Jahresende verwenden zu dürfen.

4 Fragen an den Ausschuss

Es wurden keine Fragen eingebracht.

5 Verschiedenes

Optionen der Weiterentwicklung des DHR werden vorgestellt, diskutiert und weiter in die Arbeitsgremien verwiesen.