

**Protokoll der
17. Sitzung des DHR-Ausschusses
vom 20.02.2017**

(im Paul-Ehrlich-Institut)

Teilnehmer:

Kooperations- partei	Ausschussmitglied	anwesend/ vertreten durch	Ausschussmitglied	anwesend/ vertreten durch
DHG	Herr Drebing	ja	Frau Dr. Wermes	Herr Prof. Zimmermann
GTH	Herr Prof. Schneppenheim Herr Prof. Tiede	ja ja	Herr Prof. Schramm Frau PD Dr. Kurnik	ja ja
IGH	Herr Dr. Becker	Herr Schepperle	Herr Prof. Oldenburg	ja
PEI	Herr Prof. Seitz	ja	Frau Haschberger Frau PD Dr. Stahl Frau Hesse (ohne Stimmrecht) Frau Dr. Hilger (ohne Stimmrecht)	ja ja ja ja

Tagesordnung:

1. Regularien - Wahlen
2. Aktuelles
 - 2.1. Neues zum Referentenentwurf des BMG zur Änderung des Transfusionsgesetzes
 - 2.2. Antrag beim Innovationsfonds, Weiterentwicklung Antrag / DHR
3. Fragen an den Ausschuss
4. Verschiedenes

Protokollführerin: Frau Hesse (PEI)
Protokollprüfer: Herr Drebing

1 Regularien

- 1.1 Genehmigung der Tagesordnung
- 1.2 Unterschrift des Protokolls der letzten Sitzung
- 1.3 Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung: Herr Drebing
- 1.4 Feststellung der Beschlussfähigkeit: Der Ausschuss ist beschlussfähig
- 1.5 Verabschiedung: Herr Prof. Schramm, Herr Prof. Seitz, Herr Prof. Schneppenheim und Herr Prof. Zimmermann scheiden aus dem DHR-Ausschuss aus.
- 1.6 Wahl des/der Vorsitzenden und des/der stellvertretenden Vorsitzenden: _____
Vorsitzender : Herr Prof. Tiede; Stellvertretende Vorsitzende: Frau PD Dr. Stahl

Im DHR-Ausschuss werden künftig stimmberechtigt vertreten sein:

GTH	Herr Prof. Tiede (Vorsitzender Ausschuss)	Frau PD Dr. Kurnik
DHG	Herr Drebing	Frau Dr. Wermes
IGH	Herr Dr. Becker	Herr Prof. Oldenburg
PEI	Frau PD Dr. Stahl (Stellv. Vorsitzende)	Frau Haschberger
<i>ohne Stimmrecht (PEI)</i>	<i>Frau Dr. Hilger</i>	<i>Frau Hesse</i>

2 Aktuelles

Zahlen aus dem DHR (Stand 02.02.2017)

Meldung § 21 TFG	2007*	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Häm. A	2781	2995	3156	3400	3483	3706	3823	3930	3245	612
Häm. B	526	537	567	620	612	711	707	705	583	101
vWD	671	984	1094	1231	1659	2124	2296	3513	3560	1986

* Daten aus TFG-DB

In der Einzelerfassung befinden sich inzwischen 2.430 Patienten.

Der Trend der steigenden Anzahl der Patienten mit von Willebrand Syndrom setzt sich voraussichtlich fort, wenn man berücksichtigt, dass die Meldungen für das Jahr 2015 noch nicht vollständig sind.

2.1 Referentenentwurf des BMG zur Änderung des Transfusionsgesetzes

Kabinettsbeschluss vom 16.02.2017: "Entwurf eines Gesetzes zur Fortschreibung der Vorschriften für Blut und Gewebezubereitungen und zur Änderung anderer Vorschriften". Die enthaltenen Änderungen des Transfusionsgesetzes geben dem DHR eine rechtliche Grundlage und sollen voraussichtlich im August 2017 in Kraft treten.

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/73139/Meldungen-beim-Haemophilieregister-werden-Pflicht-fuer-Aerzte>

2.2 Antrag beim Innovationsfonds, Weiterentwicklung Antrag / DHR

Der beim G-BA eingereichte Antrag wurde abgelehnt. Es ist vorgesehen, einen erneuten Antrag mit angepasster Schwerpunktsetzung und unter Beteiligung der Kostenträger beim G-BA mit der 2. Förderwelle zu stellen.

3 Fragen an den Ausschuss

Die Datenabfragen sollen u.a. patientengruppenspezifisch überarbeitet werden. Die Verbreitung der Apps zur Dokumentation des Faktorenverbrauchs durch die Patienten soll unterstützt werden.

Viele Patienten wünschen sich eine größere Transparenz, was den aktuellen Stand des DHR und die Daten daraus angeht; hier könnte über die Newsletter der Patientenorganisationen berichtet werden. Die Aufnahme der Todesursachen ins DHR wird vorgeschlagen.