

**Protokoll der
18. Sitzung des DHR-Ausschusses
vom 25.09.2017**

(im Paul-Ehrlich-Institut)

Teilnehmer:

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

Tagesordnung:

1. Regularien und Aktuelles
2. Bericht des Vorsitzenden und der stellvertretenden Vorsitzenden
3. Änderungen der gesetzlichen Rahmenbedingungen des DHR
4. Weiterentwicklung des DHR: Datensätze, technische Agenden
5. Sonstiges

Protokollführerin: Frau Hesse (PEI)
Protokollprüfer: Herr Schepperle

Nähere Informationen

1 Regularien und Aktuelles

1.1 Regularien

- 1.1.1 Genehmigung der Tagesordnung
- 1.1.2 Unterschrift des Protokolls der letzten Sitzung
- 1.1.3 Benennung des Protokollprüfers für diese Sitzung: Herr Schepperle
- 1.1.4 Feststellung der Beschlussfähigkeit: Der Ausschuss ist beschlussfähig.

1.2 Aktuelles

1.2.1 Zahlen aus dem DHR (Stand 09/2017)

Meldung §21 TFG	2007*	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Häm. A	2.781	2.995	3.156	3.400	3.483	3.706	3.823	3.991	3.795	2.902
Häm. B	526	537	567	620	612	711	707	705	693	505
vWD	671	984	1.094	1.231	1.659	2.124	2.296	3.515	3.957	3.599

* Daten aus TFG-DB

In der Einzelerfassung befinden sich derzeit 2.634 Patienten.

Die Gesamtzahl der Patienten mit Hämophilie B ist seit 2012 stabil, die Meldungen für Patienten mit Hämophilie A von 2008 bis 2014 leicht ansteigend. Auch der Trend der steigenden Anzahl der Patienten mit von Willebrand Syndrom setzt sich fort, wenn man berücksichtigt, dass die Meldungen für 2015 und 2016 noch nicht vollständig sind.

2 Bericht des Vorsitzenden und der stellvertretenden Vorsitzenden

Es werden seitens des PEI die organisatorischen und methodischen Aspekte der Weiterentwicklung des DHR zusammengefasst, die sich strukturell aus den neuen Vorgaben des TFG ergeben. Der aktuelle Umsetzungsstand wird dargestellt.

Die Nutzung der Apps durch die Patienten zur Erfassung des Gerinnungsfaktorenverbrauchs im Rahmen ihrer Heimselbstbehandlung soll weiter unterstützt werden.

Die Datensätze für PUPs und PTPs sollen bei der Anpassung des DHR an die neuen gesetzlichen Vorgaben getrennt voneinander weiterentwickelt werden.

Die Dokumentation der Heimselbstbehandlung durch den Patienten ist im neuen § 14 des Transfusionsgesetzes festgelegt, welcher bereits in Kraft ist (http://www.gesetze-im-internet.de/tfg/_14.html).

3 Änderungen der gesetzlichen Rahmenbedingungen des DHR

Das Transfusionsgesetz und die Transfusionsgesetz-Meldeverordnung wurden im Rahmen der Fortschreibung von Vorschriften für Blut- und Gewebezubereitungen und zur Änderung anderer

Vorschriften überarbeitet. Das DHR wurde gesetzlich verankert (§§ 14, 21 und 21a des Transfusionsgesetzes (<http://www.gesetze-im-internet.de/tfg/index.html>), § 2 der Transfusionsgesetz-Meldeverordnung (<http://www.gesetze-im-internet.de/tfgmv/index.html>)).

4 Weiterentwicklung des DHR: Datensätze, technische Agenden

Der Datensatz wird im Zuge des an die neue Gesetzeslage umzustrukturierenden DHR weiterentwickelt.

5 Sonstiges

Die Patienten- und Elterninformationen erhalten einen Einleger, der auf die neuen gesetzlichen Bestimmungen hinweist.