

Ergebnis-Protokoll der Sitzung der GTH-Kommission Hämophilie am
Freitag, den 9.11.2012, von 10.00 Uhr bis 11.30 Uhr im Radisson Blu in Hamburg

1. Vorstellung der Ergebnisse der Outcome-Studie (GOSTH) in Bonn durch Johannes Oldenburg. Nächste Schritte: Auswertung nach dem gleichen Schema in Hamburg, Berlin und Bremen. Zu erhebende Parameter befinden sich im Anhang. Präsentation der Daten aus den weiteren Zentren auf der nächsten Kommissionssitzung in München geplant.
2. Vorstellung der retrospektiven Erhebung des Kompetenznetzwerk hämorrhagische Diathese Ost zur Inhibitorentwicklung bei PUPs durch Ralf Knöfler.
Breite Akzeptanz der frühen Prophylaxe mit 1x/Woche 25 IE Faktor VIII im KHDO aber keine Reduktion der Hemmkörperentwicklung beobachtet. Größere Fallzahlen sinnvoll.
3. Vorstellung der geplanten GTH-Beobachtungs-Studie zu PUPs durch Wolfgang Eberl. Die Finanzierung der Studie über die Plattform MARVIN ist gesichert. Bildung eine Studienkommission übergreifend GTH-Kommission Pädiatrie und Hämophilie und Versendung des Studienprotokolls zur Diskussion geplant. Update auf der GTH in München.
- 4 . Aktueller Stand Leitlinie Synovitis bei Hämophilie durch Björn Habermann vorgestellt. Breite Akzeptanz und Unterstützung durch die Kommission Hämophilie. GTH als federführende Fachgesellschaft im Antrag an die AWMF vorgesehen. Antrag wird über Andreas Tiede in den Vorstand eingebracht.
5. "Third-line"-Therapien bei therapieresistenten Hemmkörpern - Einsatz von immunsuppressiven Medikamenten wird auf die nächste Sitzung vertagt. Es ist ein GTH-Register zur Immuntoleranztherapie bei Hämophilie B in Hannover bei Conny Wermes geplant. Parallel dazu wäre auch ein Register zur Thirdline-Therapie bei Therapieversagern mit Faktor VIII-Inhibitoren auf der gleichen Plattform möglich unter der Federführung Horneff/Oldenburg in Kooperation mit Conny Wermes.
6. Der interessante Fall entfällt aus Zeitgründen.

7. Verschiedenes

Wolfgang Mondorf berichtet über die wachsende Akzeptanz von SMART-Medication.

Mittlerweile nutzen über 100 Patienten die Software zur Dokumentation der Substitution.

Programm GTH 2013 in München bisher ohne Termin für die GTH-Kommissionssitzung.

(Kommentar: Kontakt hergestellt: Termin der Sitzung Hämophiliekommission am Mittwoch, den 20.02.2013 von 14.00 bis 15.30 Uhr). Eine Neuwahl der Sprecher der GTH-Kommission Hämophilie ist in München gemäß der Geschäftsordnung der GTH-Kommission notwendig.

Liebe Grüße aus München und Berlin

Karin Kurnik

Robert Klamroth