

Bericht aus der Ständigen Kommission Hämophilie der GTH

In der Arbeitsgruppe Prozess- und Strukturqualität in den Hämophilie-Zentren wurde der 3. Entwurf der Leitlinie zu Zertifizierung der Hämophiliezentren abgestimmt und konsentiert und vom Vorstand der GTH gebilligt. Nächste Aufgabe der Arbeitsgruppe ist die Erarbeitung der Umsetzung.

Die strukturierte Weiterbildung der Hämostaseologie-Assistentinnen beinhaltet zwei Veranstaltungen pro Jahr unter der Schirmherrschaft der GTH im Rahmen eines festen Curriculums. Eine Veranstaltung findet anlässlich des jährlichen GTH-Kongresses statt und eine zweite Veranstaltung in Wilsede. Unterschiedliche Sponsoren beteiligen sich wie bisher an der Finanzierung. Ein einheitliches Sponsoring in den Strukturen der GTH wird angestrebt

Die Outcome-Studie bei Patienten über 40 fortgesetzt wird. Die Outcome-Gruppe wird im Rahmen der neuen Therapieoptionen relevante Parameter diskutieren und der Kommission vorstellen.

Eine Vorstellung der Ergebnisse des Surveys zur Labormethoden zur Bestimmung der Faktoren VIII und IX ist erfolgt. Die Ergebnisse des Surveys sollen zeitnah publiziert werden.

Nach anfänglichen Differenzen zwischen den Patientenverbänden und den Verhandlungsführern (GTH und BBDH) ist der Vertrag jetzt allgemein akzeptiert und wird positiv bewertet. Auf der GTH in Berlin wird der BBDH eine eigene Sitzung zum Mustervertrag und der Akzeptanz durchführen.

In der Kommission wird die Notwendigkeit gesehen, eine Handlungsempfehlung für den Umgang mit Emicizumab sowohl bei Patienten mit Hämophilie A und Hemmkörper als auch bei Patienten mit Hämophilie A ohne Hemmkörper zu publizieren. Eine erste Arbeitsgruppe hat sich konstituiert (Federführung K. Holstein und C. Escuriola). Ein zügiger Entwurf ist geplant, der im Januar möglicherweise schon erstmalig beraten werden soll.

Das Gephard-Register ist weiterhin auf einem guten Weg. 112 Pups wurden gemeldet. Die Datenbank wird in Kürze fertig sein, so dass eine bessere und vollständige Datensammlung in Kürze möglich sein wird.

Gez. Robert Klamroth und Karin Kurnik