

Gründung des Fachausschusses für das Deutsche Hämophileregister (DHR) und Medizinische Informationsobjekte (MIO)

Jürgen Koscielny¹ Günther Kappert² Christoph Sucker^{3,4}

¹Charité Universitätsmedizin Berlin, Germany

²Gerinnungszentrum Rhein Ruhr, Duisburg, Germany

³COAGUMED Gerinnungszentrum, Berlin

⁴Medizinische Hochschule Brandenburg, Brandenburg an der Havel, Germany

Hamostaseologie 2021;41:225–226.

Gründung des Fachausschusses für das Deutsche Hämophileregister (DHR)

Das Paul-Ehrlich-Institut richtet für das DHR (Deutsche Hämophileregister) einen Fachausschuss ein, der den Lenkungsausschuss zu fachlichen Fragen im Hinblick auf die Aufgaben des Registers nach §21a Absatz 1 Satz 2 des Transfusionsgesetzes (TFG) berät. Die Gründungssitzung erfolgte am 22.03.2021.

Die Mitglieder des Fachausschusses sollen über ausgewiesene Erfahrungen auf dem Gebiet der Diagnostik, Behandlung und Versorgung der in § 21 Absatz 1a Satz 1 TFG genannten Patientengruppen sowie bei der Gestaltung und Anwendung von Patientenregistern verfügen. Im Fachausschuss sollen insbesondere Vertreter der folgenden Fachgesellschaften und Verbände vertreten sein:

- medizinische Fachgesellschaften
- Verbände der pharmazeutischen Unternehmen
- Spitzenverband Bund der Krankenkassen
- Verband der Privaten Krankenversicherung e.V., derzeit vakant
- maßgebliche Verbände der Leistungserbringer
- Patientenverbände

Der Fachausschuss besteht aus dem Vorsitzenden und höchstens 10 weiteren Mitgliedern. Die Geschäftsstelle des PEI (Paul-Ehrlich-Institutes) veröffentlicht allgemein zugänglich die Tagesordnungen der Sitzungen der Ausschüsse sowie Kurzfassungen der Ergebnisprotokolle der Ausschusssitzungen (über die Website des DHR beim PEI).

Der bereits existente Lenkungsausschuss richtet sich bei inhaltlichen Fragen bzw. zu klärenden Themen, die im Zusammenhang mit dem DHR stehen, an den Fachausschuss. Die Mitglieder des Ausschusses beraten dann über die

betreffenden Aspekte oder adressieren diese an eine Arbeitsgruppe aus dem Kreis der Mitglieder und stellvertretenden Mitglieder. Es ist möglich, durch Beschluss weitere Sachverständige hinzuziehen. Die Stellungnahmen des Fachausschusses werden durch die Geschäftsstelle an den Lenkungsausschuss weitergeleitet und können zur Bildung von Beschlussvorlagen beitragen und in Maßnahmen zur Umsetzung der Aufgaben des DHR münden.

In den letzten Monaten ist dem Vorstand des BDDH von mehreren Mitgliedern unabhängig Kritik an der zunehmend aufwändigen Dokumentation im DHR zugetragen worden. Die Dokumentationspflichten haben in den letzten Jahren, speziell aber mit der aktuellen Version des DHR, stark zugenommen. Hierdurch entsteht für die Einrichtungen ein erheblicher Arbeitsaufwand, der nicht explizit vergütet wird. Entsprechende Kritik kann nun nicht nur über den Lenkungsausschuss, sondern auch über den neu gegründeten Fachausschuss eingebracht und dort diskutiert werden, um das Verfahren wieder anwenderfreundlicher zu machen und den Arbeitsaufwand zu reduzieren. Somit bietet aus Sicht des BDDH-Vorstandes die Gründung dieses Fachausschusses eine Option, Einfluss auf die weitere Gestaltung des DHR zu nehmen. Die weitere Entwicklung diesbezüglich ist abzuwarten.

Medizinische Informationsobjekte

Der BDDH e. V. beteiligt sich am Projekt „Medizinische Informationsprojekte“ (MIO) der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV). Bei MIO handelt es sich um *Medizinische Informationsobjekte*, strukturierte medizinische Informationen wie Patientendaten, Impfstatus, Befunde, Blutgruppe, Blutdruckmessung, Mutterpass und auch Laborwerte. Diese MIO müssen harmonisiert und in einen Standard überführt

werden, um dann als Baustein der elektronischen Patientenakte (ePA) dienen zu können. Durch unsere Mitarbeit wollen wir sicherstellen, dass alle wichtigen Laborparameter der Gerinnungsdiagnostik schon zu einem frühen Zeitpunkt bei der Anwendung der ePA zur Verfügung stehen. Weitere Infos finden sich unter <https://mio.kbv.de>.

Indes geht die Digitalisierung im Gesundheitswesen weiterhin nur schleppend voran. Viele Fragen sind ungeklärt, Ärzte und Kliniken sind gerade im Rahmen der COVID19-Pandemie mit zahlreichen neuen Problemen konfrontiert, die zur Gewährleistung einer adäquaten Patientenversorgung Vorrang vor der Umsetzung der Digitalisierung haben und haben müssen. Die Unterstützung von Kliniken und Praxen bei der Umsetzung der Digitalisierung ist weiterhin mangelhaft. An einer effektiven

und reibungslosen Umsetzung der Digitalisierung im Gesundheitswesen muss daher stark gezweifelt werden. Ob sich durch die aktuelle pandemische Situation noch Änderungen im Zeitplan ergeben, ist derzeit nicht absehbar; dies wäre aber aufgrund der aktuell erheblichen Mehrbelastung medizinischer Einrichtungen im Rahmen der COVID19-Pandemie wünschenswert.

Für den Vorstand des Berufsverbandes der Deutschen Hämostaseologen e.V. (BDDH):

Priv.-Doz. Dr. Jürgen Koscielny, Berlin, Vorsitzender
Dr. Günther Kappert, Duisburg, Stellvertretender Vorsitzender

Priv.-Doz. Dr. Christoph Sucker, Berlin, Beisitzer des Vorstands