

An: dhr@pei.de, Christine.Keipert@pei.de

## Anfrage zur erneuten Information über das „neue dhr2.0“

Sehr geehrte Frau Dr. Christine Keipert,

hiermit möchte ich im Namen des BDDH zum neuen Deutschen Hämostasierregister (dhr2.0) anfragen. Der BDDH vertritt die klinisch und auch wissenschaftlich hämostaseologisch tätigen ärztlichen Kolleginnen/Kollegen. Circa 95 % der hämophile Gerinnungsstörungen behandelnden ärztlichen Kolleginnen/Kollegen in Zentren sowie weiteren Einrichtungen bzw. Arztpraxen sind im BDDH vertreten. Es wird das vollständige Versorgungsspektrum von universitären und nicht-universitären Einrichtungen aus unterschiedlichen ärztlichen Fachrichtungen abgebildet.

Nun wurde dem PEI im Rahmen der Anpassungen im Transfusionsgesetz (TFG, § 21a) zum 01.08.2019 vom Gesetzgeber die Registerführung übertragen. Aufgaben, Struktur und Arbeitsweise des dhr wurden in der Verordnung über das Deutsche Hämostasierregister (DHRV) vom 21.05.2019 näher festgelegt. U.a. sind seither Patienten mit anderen seltenen Faktormangelerkrankungen (Faktor I, II, V, VI, IX, XI, XIII) nun auch meldepflichtig. Hier steht jetzt – neben der Einzelerfassung - auch die Sammelmeldung zur Verfügung.

Die neu erstellten Handbücher und die Kurzanleitung sind, wie von Ihnen am 22.09.2020 per Rundmail an die meldenden Ärztinnen/Ärzten der bisher meldenden Einrichtungen, verfügbar.

Nach Rückmeldung von Mitgliedern im BDDH scheint Ihre Rundmail vom 22.09.2020 nicht bei allen meldenden Ärztinnen/Ärzten angekommen sein. Auch hat Ihre Schulung auf der GTH 2020 im Februar 2020 in Bremen nicht alle meldenden Ärztinnen/Ärzten aus verschiedenen Gründen erreichen können und auch den Stand von heute nicht wiedergeben können.

U. a. auch pandemiebedingt sind die neu erstellten Handbücher und die Kurzanleitung zum neuen Deutschen Hämostasierregister (dhr2.0) auch nicht in jeder meldenden Einrichtung geschult worden. Desweiteren bestehen trotz der neu erstellten Handbücher und Kurzanleitung zum neuen Deutschen Hämostasierregister (dhr2.0) weiterhin zahlreiche melderelevante Fragen: U. a. sollen Patienten mit anderen seltenen Faktormangelerkrankungen (Faktor I, II, V, VI, IX, XI, XIII) über einen Jahreszeitraum, generell unabhängig vom meldenden Jahreszeitraum erfasst werden? Wie ist mit (ggf. fehlenden) Daten von Patienten zu verfahren, die nicht ambulant in der meldenden Einrichtung vorstellig waren? Dies ist nur eine Auswahl.

Aus der Sicht des BDDH ist es notwendig, alle Ärztinnen/Ärzten der meldenden Einrichtungen erneut zeitnah zu informieren und auch nochmals die Ansprechpartner für die melderelevanten Fragen aufzuführen.

Desweiteren können praxisnahe Ausführungsbestimmungen oder Verfahrensanweisungen sehr weiterhelfen, die u. a. auch vom Fachausschuss des DHR geprüft und festgelegt werden.

Damit die Meldefristen im Jahr 2021 der meldenden Ärztinnen/Ärzten korrekt eingehalten werden können, ist aus Sicht des BDDH eine zeitnahe Reaktion von Seiten des PEI anzustreben.

Ich bitte um eine zeitnahe Antwort Ihrerseits.

MfG

Ort, Datum: Berlin, den 05.02.2021

gezeichnet:

**Priv.-Doz. Dr. med. Jürgen Koscielny**  
**Erster Vorsitzender**



Der geschäftsführende Vorstand

**Erster Vorsitzender:**

Priv.-Doz. Dr. med. Jürgen Koscielny  
Charité - Universitätsmedizin Berlin,  
Gerinnungsambulanz mit  
Hämophiliezentrum im ambulanten  
Gesundheitszentrum (AGZ),  
Campus Charité Mitte (CCM)  
Charitéplatz 1, Durchgang Luisenstr. 13,  
10117 Berlin

**Stellvertretender Vorsitzender:**

Dr. med. Günther Kappert  
Gerinnungszentrum Rhein-Ruhr,  
Königstraße 13,  
47051 Duisburg- Altstadt

**Erster Beisitzer des Vorstands:**

Dr. med. Georg Goldmann  
Institut für Experimentelle  
Hämatologie und Transfusionsmedizin  
(IHT), Universitätsklinikum Bonn  
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn

**Zweiter Beisitzer des Vorstands:**

PD Dr. med. Christoph Sucker  
Gerinnungszentrum Berlin Dr. Sucker  
Tautenzienstraße 7 b/c, 10789 Berlin

**Schatzmeisterin:**

Dr. med. Frauke Bergmann  
amedes MVZ wagnerstibbe für  
Laboratoriumsmedizin,  
Hämostaseologie, Humangenetik und  
Mikrobiologie GmbH  
Georgstraße 50, 30159 Hannover

Amtsgericht Münster

**Register Nr. VR 4392**

Finanzamt Leipzig II

**Steuer Nr. 231/140/30007**

Bankverbindung

**Deutsche Apotheker und Ärztebank**

IBAN

**DEOS 3006 0601 0005 9708 49**

SWIFT/BIC

**DAAEEDDD**