

Register Online „eine conditio sine qua non“

W. Mondorf

Disclosures 2023

Dr. med. Wolfgang Mondorf

- Vortrag bei der Firma SOBI

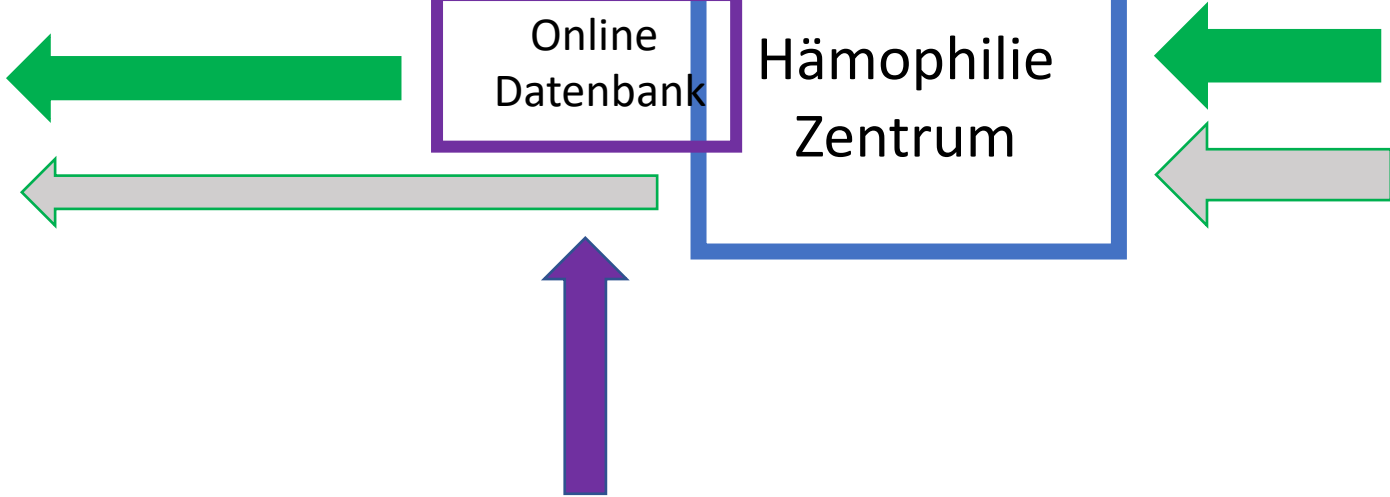
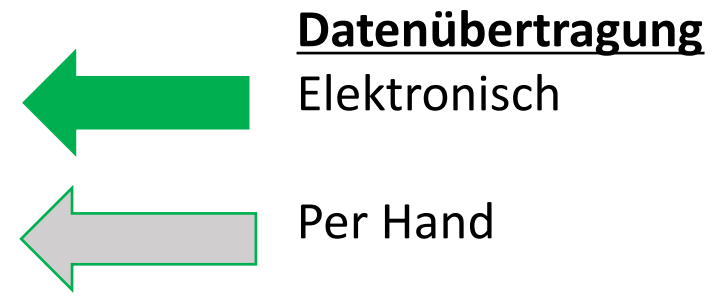
Publikation Haschberger et al.:

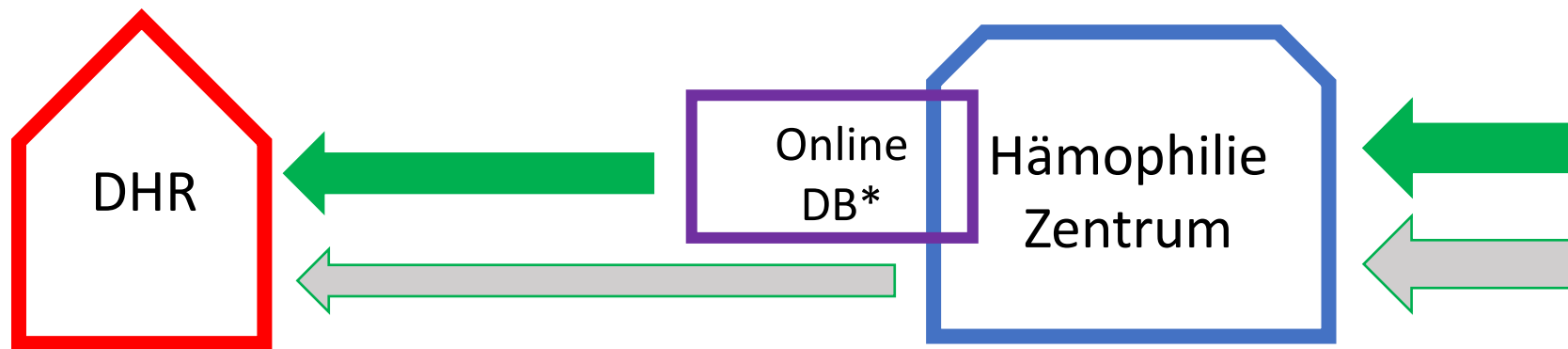
DHR – Ready for take-off

Haemostaseologie 2009; 29 (Suppl 1): S19 - S21

Zitat DHR:

*„Wie die Daten ins DHR
kommen, ist ihr Problem“*





Dateneingabe:	
<p><u>DHR:</u> Frühestens 1 Jahr nach Eingabe durch Patienten</p> <p>75% Sammelmeldung 25% Einzelmeldung</p>	<p><u>Online-Datenbank*</u> Unmittelbar nach Eingabe durch Patient</p> <p>100% Einzelmeldung + individuelle Daten</p>

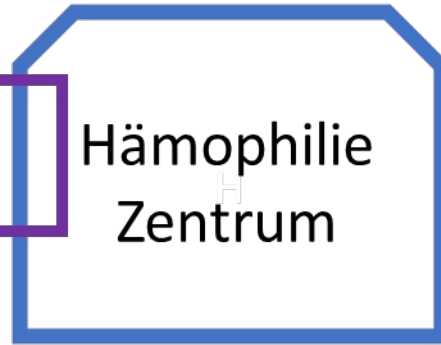
*smart medication, Haemoassist, florio, Hämostrophie-DB-plus



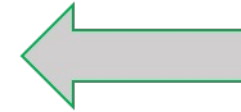
DHR



Online
DB*



Hämophilie
Zentrum



Veröffentlichungen seit 10 Jahren:

DHR:

Jahresbericht 2020, Daten nur
aus nur Sammelmeldung
5 Publikationen

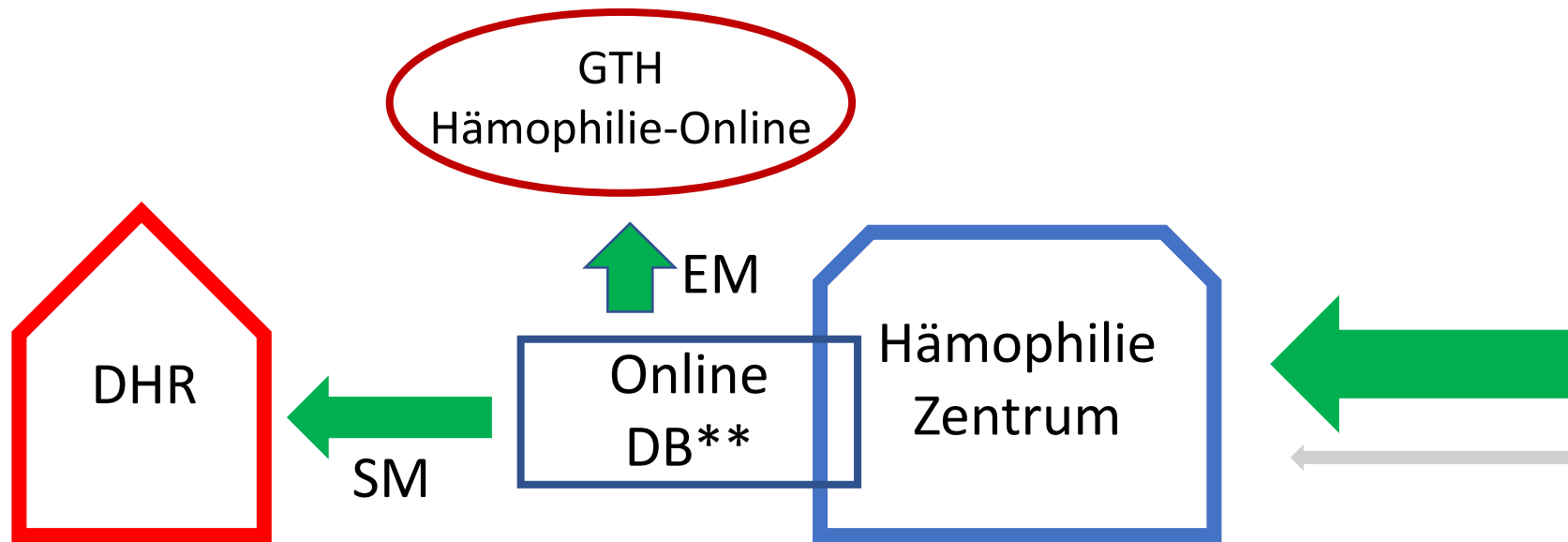
www.pei.de/DE/regulation/melden/dhr

smart-medication:

33 Poster
14 Fachbeiträge
8 Preise/Nominierung

www.smart-medication.eu

	DHR	Online Datenbanken
Dateneingabe	Nicht vor > 1 Jahr Hoher Zeitaufwand bei Zentren	Sofort nach Patienteneingabe Geringe Zeitaufwand bei Zentren
Veröffentlichung	Bisher nur Sammelmeldung	Zeitnahe Analyse von Einzelmeldung (EHL vs. SHL, Einfluss von Corona,...)
Datenanalyse	Auf Antrag beim PEI (>3 Monate, Kostenpflichtig)	Über VFTH (zeitnah, keine Kosten)
Datenhoheit	PEI Adjumed Service GmbH	Hämophiliezentrum, nach Zustimmung der Zentren an VFTH (GTH?)
Kosten	Von DHR 1.0 auf DHR 2.0 1 Mio Euro zzgl. 217.000 jährlich Erhebliche Kosten bei Zentren	VFTH in 10 Jahre 807.000 Euro Geringe Kosten bei Zentren



Vorschlag:

- Intensivierung der Online Meldung von Patienten
- Zusammenarbeit der Online-Datenbanken
z.B. Kooperation smart-medication + florio
- GTH Arbeitsgruppe: Hämophilie-Online
- DHR: Sammelmeldung