

PRÄSIDIUM

PD Dr. med. Matthias Orth
Vinzenz von Paul Kliniken gGmbH
Krankenhaus Stuttgart
Institut für Laboratoriumsmedizin
Adlerstraße 7
70199 Stuttgart
Tel. +49-(0)711-64892763
Fax +49-(0)711-64892688
Präsidium02@dgkl.de www.dgkl.de

Präsident: Univ.-Prof. Dr. B. Isermann
Vizepräsident: Univ.-Prof. Dr. H. Renk
Schriftführer: Prof. Dr. Dr. T. Gemant
Schriftführer: Prof. Dr. H. Vogeler
Präsidiumsmitglied: Prof. Dr. U. Ceglarek
Präsidiumsmitglied: PD Dr. M. Orth
12.09.2016

DGKL e.V. | Geschäftsstelle | Friesdorfer Str. 153 | D-53175 Bonn

Stellungnahme der DGKL (Deutsche Vereinte Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin) zur Fortschreibung der Blut- und Gewebevorschriften


Die Deutsche Vereinte Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin unterstützt das Gesetzgebungsvorhaben zur Fortschreibung der Blut- und Gewebevorschriften. Die Dokumentation der Anwendung durch den vorgesehenen §21a im TFG im Rahmen des Hämaophilieregisters ist eine dringend gebotene und geeignete Maßnahme für eine größere Patientensicherheit.

Um das Ziel der möglichst lückenlosen Dokumentation sowohl mit Patientenbezug wie auch mit Chargenbezug zu erreichen, wird empfohlen, die im Hämaophilieregister zu dokumentierenden Krankheiten und Gerinnungsfaktoren weiter zu präzisieren. Die strenge Fokussierung auf angeborene Hämophilien im Entwurf umfasst nur einen Teil der Empfänger dieser Gerinnungsfaktoren. Hemmkörperhämophilie-Patienten, die u.U. sehr große Mengen dieser Präparate erhalten oder Patienten mit einem erworbenen von Willebrand-Jürgens-Syndrom würden in einem solchen Register nicht erfasst. Andererseits sollten in einem solchen Register aber nur Patienten erfasst werden, die an substitutionsbedürftigen Gerinnungsfaktordefekten leiden. Es wird daher angeregt, anstelle der etwas uneindeutigen Formulierung „Hämophilie A, Hämophilie B, von Willebrand-Syndrom oder anderen angeborenen Gerinnungsfaktormangelerkrankungen“ eine Auflistung der Gerinnungsfaktordefekte (wie FVIII, FIX, WVF, FVII, FXIII, möglichst auch mit Graduierung der Erkrankung)

aufzuführen. Es wird weiter angeregt, auch andere Gerinnungsfaktoren wie Antithrombin und Protein C sowie Fibrinogen bei allen Patienten mit entsprechenden genetischen Störungen (wie Dysfibrinogenämie) in diesem Register zu dokumentieren.

Weiter wird empfohlen, anstelle der unglücklichen und als diskriminierend empfundenen Formulierung (vgl. auch Dtsch Arztebl 2011; 108(18): A-989 / B-817 / C-817) "Hämophiliebehandler" den Begriff "Hämophiliearzt" oder „Hämostaseologe“ oder analog zum GenDG die "verantwortliche ärztliche Person" im Gesetzentwurf zu verwenden.

Mit freundlichen Grüßen


Priv.-Doz. Dr.med. Matthias Orth