DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
ZUR BEKÄMPFUNG VON BLUTUNGSKRANKHEITEN e.V.
Bundesgeschäftsstelle:
Neumann-Reichardt-Straße 34 • 22041 Hamburg • Telefon (0 40) 6 72 29 70 • Fax (0 40) 6 72 49 44 • E-mail: dhg@dhg.de

Stellungnahme der DHG zum Entwurf eines Gesetzes zur Fortschreibung der Vorschriften für Blut- und Gewebezubereitungen und zur Änderung anderer Vorschriften (BT Drs. 18/11488)

betrifft: **Deutsches Hämophilieregister**

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG) begrüßt die gesetzliche Verankerung des Deutschen Hämophilieregisters (DHR) beim Paul-Ehrlich-Institut.

Darüber hinaus stimmen wir den geplanten Änderungen nach **§ 14 Abs. 2a TFG** zu, in denen die Dokumentationspflicht für die Heimselbstbehandlung von Hämophiliepatienten gesetzlich geregelt wird. Aus unserer Sicht erfolgt dadurch eine höhere Transparenz gegenüber den Leistungsträgern, da die behandelnden Ärzte nunmehr auch gesetzlich dazu verpflichtet werden, die Angaben ihrer Patienten zu überprüfen.

Ebenso unterstützen wir den neuen **§ 14 Abs. 3a TFG**, in dem die Einrichtungen der Krankenversorgung dazu verpflichtet werden, nach einem Aufenthalt eines Hämophiliepatienten den Verbrauch an Gerinnungsfaktoren an dessen hämophilie-behandelnden Arzt zu melden. Nur wenn auch die verbrauchten Gerinnungsfaktoren bei ambulanten und stationären Aufenthalten mit ins DHR einfließen, kann aus unserer Sicht von einer Vollständigkeit der Daten, die durch § 14 Abs. 2a TFG gefordert wird, gesprochen werden.

Bezüglich des neuen **§ 21 Abs. 1a TFG** kritisieren wir, dass bei der Einzelmeldung auch Angaben zur Krankenkasse vorgesehen sind. Zweck des DHR ist es, die Versorgungssituation in Deutschland abzubilden. Hierfür sind Angaben zur Krankenkasse nicht notwendig.

In **§ 21a Abs. 3 Punkt 3 TFG** ist davon die Rede, dass u.a. diejenigen Daten bestimmt werden sollen, die notwendig sind, um mögliche Begleiterkrankungen und Komplikationen zu erfassen (Unterpunkt 2). Wir sehen es als unerlässlich an, dass im Register auch die HIV- und HCV-Infektionen erfasst werden; insbesondere, wenn das DHR eine Aussage über die Sterblichkeit treffen soll.

Den neuen **§ 32 Abs. 2 Nr. 4 TFG** beurteilen wir kritisch. Eine Bestrafung für die Nichtmeldung bzw. die nicht rechtzeitige oder unvollständige Meldung halten wir nicht für zweckmäßig. Wir befürchten nicht nur eine weitere Bürokratisierung des Meldeprozesses, sondern möchten auch auf die hohen Verwaltungsausgaben hinweisen. Denn das Androhen und Festsetzen von Bußgeldern – auch in Hinblick auf zu erwartende Widerspruchsverfahren – wird die Personalkosten des PEI in die Höhe treiben. Darüber hinaus ist zu erwarten, dass das PEI solche Festsetzungs- und Vollstreckungsstrukturen erst nach einem längeren Prozess etablieren könnte. Wir halten es daher für sinnvoller, statt das Nichtmelden bzw. unvollständige Melden zu bestrafen, das vollständige Melden zu belohnen, und fordern dazu auf, dass Maßnahmen ergriffen werden, um finanzielle Anreize für eine vollständige und pünktliche Meldung zu schaffen.

Hamburg, 21. April 2017

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
18(14)0253(19.1)
gel. VB zur öAnhörung am 26.4.2017_B&G
21.4.2017

Björn Drebing
Stellv. Vorsitzender der DHG