

Langen, November 2019

**An alle Patienten mit einer Gerinnungsstörung**

**An alle Eltern eines Kindes mit Gerinnungsstörung**

## **Einwilligung zum neuen Deutschen Hämophileregister (dhr)**

Liebe Patientinnen und Patienten,  
liebe Eltern,

durch die Änderung des Transfusionsgesetzes ist ein komplettes Neuaufsetzen des **dhr** notwendig. Die Neugestaltung der Register-Software wurde genutzt, um das **dhr** an die Anforderungen der Europäischen Arzneimittelagentur an gut geführte Register anzupassen. Somit wurden die besten Voraussetzungen geschaffen, dass die von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten weiterhin sicher sind und zur besseren und erfolgreichen Erforschung der Erkrankung beitragen werden.

Zusätzlich kommen derzeit neue Therapieoptionen auf den Markt, wie z.B. modifizierte Faktorpräparate, monoklonale Antikörper oder Gentherapien. Durch eine Erweiterung der erfassten Daten trägt das neue **dhr** dazu bei, deren langfristige Erforschung zu unterstützen.

Diese Anpassungen machen es notwendig, dass Sie Ihre **Einwilligungserklärung erneuern**. Diese liegt bei Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt in Papierform für Sie bereit. Wir haben sie aber diesem Schreiben auch angehängt, falls Sie die Patienten- bzw. Elterninformationen und Einwilligungserklärungen vorab lesen möchten, um im Aufklärungsgespräch gut informiert zu sein und bei Bedarf gezielt Fragen stellen zu können. Die Informationen und Einwilligungen können auch unter [www.pei.de/dhr](http://www.pei.de/dhr) heruntergeladen werden.

Die beiden Patientenorganisationen Deutsche Hämophiliegesellschaft ([www.dhg.de](http://www.dhg.de)) und die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. ([www.igh.info](http://www.igh.info)) sind Mitglied im **dhr**-Lenkungsausschuss, benennen wissenschaftliche Mitglieder für den Fachausschuss und begleiten seit Jahren aktiv die Entwicklung des Registers. Beide Organisationen unterstützen das neue **dhr** voll und bitten die Betroffenen um Unterstützung.

Herzliche Grüße,

gez.

Dr. Christine Keipert (PEI)

Christian Schepperle (IGH)

Matthias Marschall (DHG)