
THROMBOSE Initiative e.V

Dr. med. Christian Moerchel
Obere Bogenstraße 10
55120 Mainz
☎ 06131 68 10 49
Fax 06131 68 68 64
Mobil 0171 8377764

Email: dr.moerchel@mombach.de
Mainz, 24.03.2015

Protokoll der Veranstaltung Thrombose Initiative e. V.

Ort: Hotel Breitenbacher Hof, Düsseldorf

Teilnehmer: Siehe Anlage

Zeit: Donnerstag 26. Februar 2015. 18.00 – 20.00 Uhr

Eröffnung

Der Vorsitzende der Thrombose Initiative e.V., **Dr. Christian Moerchel**, begrüßt die Teilnehmer der Veranstaltung zu einer Diskussionsrunde im Rahmen eines Dinners im Hotel Breitenbacher Hof, Königsallee 11 in Düsseldorf, am Rande der 59. Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostasieforschung (GTH) und dankt für deren Kommen. **Dr. Michael Moerchel** erklärt, dass er als Moderator im Rahmen der Rathausgespräche schon viele Jahre mit dem Thema Thrombose/Lungenembolie beschäftigt ist und das Krankheitsbild in vielen Veranstaltungen in das Bewusstsein der Fachärzte geholt hat. Es stellte sich dabei jedoch immer die Frage, wie sieht die Wirklichkeit in Deutschland denn aus. Zu dieser Frage wurde viel diskutiert, aber, so Dr. Moerchel, dies lässt sich nur durch ein bevölkerungsbasiertes Thromboseregister klären. Nach der Vorstellung der Teilnehmer übergibt **Dr. Michael Moerchel** das Wort an Prof. Kröger.

Einführungsreferat

Professor Kröger erläutert, dass die Thrombose Initiative e.V., seit mehr als 10 Jahren zum Thema Thrombose unterwegs ist. Es gibt viele Aktivitäten in Deutschland, die jedoch nicht koordiniert ablaufen. Verschiedene Facharztgruppen betreuen Patienten mit venösen Thromboembolien, ohne dass eine Facharztgruppe das komplette Krankheitsbild betreut. Die Industrie investiert viel Geld in neue Produkte, konzentriert sich dabei aber nur auf Teilaspekte des Krankheitsbildes. Deshalb gibt es kein Gesamtbild darüber, wie gut Patienten mit venösen Thromboembolien in Deutschland versorgt sind und wie man ihre Versorgung verbessern könnte.

Aktuell drängen neue Antikoagulantien auf dem Markt und vereinfachen die Therapie. Die internationale Literatur stellt die Kompressionstherapie in Frage und eine verfeinerte Diagnostik führt zum Nachweis vieler eher unspezifischer Befunde. Welche dieser Veränderungen erreicht den Patienten, verbessert die Lebensqualität und spart langfristig Kosten? Wo steht Deutschland im internationalen Vergleich?

All diese Fragen können nur durch ein bevölkerungsbasiertes Thromboseregister in Deutschland beantwortet werden. Leider gibt es bisher in Deutschland kein großes Interesse an diesem Thema und es gibt auch keine Fachgruppe, die sich dem Thema verschrieben hat.

Andererseits kann man Veränderungen nur wahrnehmen und langfristig lenkend eingreifen, wenn man die Datenlagen in Deutschland kennt,

Der Wunsch der Thrombose-Initiative wäre es, ähnlich der Framingham Studie einen repräsentativen Ort langfristig zu begleiten und die Versorgung von Patienten mit venösen Thromboembolien zu erfassen. Da sowohl die Thrombose Initiative e.V. als auch das Centrum für Thrombose- und Hämostaseforschung (CTH) in Mainz ansässig sind, bietet sich für eine solches Projekt der Stadtteil Mainz-Mombach an. Die Kosten für die Vernetzung einer kleinen Gruppe motivierter Hausärzte wären gering und die Gruppe wäre gut führbar. Diese Vorteile werden durch die geringe Anzahl von zu erwartenden venösen Thromboembolien aber aufgehoben.

Einwurf **Dr. Christian Moerchel**: Auch wenn **Prof. Stavros Konstantinidis** vom CTH Mainz heute nicht anwesend sein kann, so lassen Sie mich aus seiner Mail zitieren: „Er ist auf unserer Seite und wird alle Aktivitäten der Thrombose Initiative e.V., die zu einer verbesserten Datenbasis führen, unterstützen.“

Prof. Kröger führt weiterhin aus:

Da uns bewusst ist, dass die geringe Fallzahl problematisch ist, haben wir uns nach weiteren Alternativen umgesehen.

1. Es gibt bereits das Ärztenetz Medizin und Mehr e.G. in Bünde. Dort wurden bereits Studien gemacht. Wir haben auch mit den Kollegen bereits Kontakt aufgenommen. Es ist denkbar, bei entsprechender finanzieller Ausstattung Daten von etwa 70.000 versorgten Patienten zu erhalten. In diesem Bündener Ärzte-Netzwerk sind bereits alle Voraussetzungen geschaffen, um eine Studie zu beginnen.
2. Es gibt es die Nationale Kohorte (German National Cohort), ein von der Bundesregierung finanziertes und durch die Helmholtz-Stiftung und die Leibniz-Stiftung umgesetztes Projekt, in dem man 200.000 deutsche Menschen über 20 Jahre begleiten will. Dieses Projekt wurde gestartet, um herauszufinden, wie krank Deutschland wirklich ist. Der Vorteil hier wäre, dass diese National Kohorte insgesamt gut dokumentiert ist und für weitere zukünftige Fragestellungen zur Verfügung steht.

Eine Dokumentation zu diesem Thema, unterlegt mit entsprechenden zu erwartenden Zahlen wurde den Teilnehmern vorgelegt.

Prof. Kröger: Es stellen sich deshalb die folgenden Fragen:

1. Was brauchen wir in Deutschland eigentlich?
2. Wie können wir es aus Ihrer Sicht umsetzen?
3. Was ist für uns das passende Setting, um sich an die Nationale Kohorte anzuhängen?
4. Die Idee, gemeinsam an die Nationale Kohorte dranhängen, umsetzen.
5. Wollen wir uns an dieses Projekt einklinken, weil die Politik das Krankheitsbild bis heute nicht angefasst hat?

Diskussion

Dr. Michael Moerchel stellt fest: Das Krankheitsbild wird nicht ernst genommen.

Herr Heinken stellt fest, dass es für ihn eine gesellschaftliche Berechtigung gibt, diese Studie zumachen.

Herr Straßer wirft ein, er glaube nicht, dass sich die Kassen daran beteiligen. Es gibt viele Kassen aber nicht die Kasse. Jede ist anders strukturiert – Er glaubt nicht, dass sich die Kassen länderübergreifend einbringen und mitmachen. Jeder sammelt die Daten nur für sich und setzt sie für sich um, aber diese können nicht gebündelt werden. Sicherlich gibt es Daten über die erbrachten Arzneimittel. Wir wissen; welchem Patienten welche Mittel verordnet wurden, Daten sind schon vorhanden, jedoch nur für die jeweiligen Versicherten, aber nicht für alle in einer Region lebenden Patienten.

Prof. Kröger wirft ein, dass deutsche Leitlinien von kanadischer Studie beeinflusst werden. Diese Studien kann man aber nicht auf Deutschland übertragen, da es dort ganz anderer Therapieformen gibt. Das hat mit der deutschen Realität nichts zu tun. Aber wir haben nichts Deutsches entgegen zu setzen.

Herr Roesberg erwidert: Welche Ziele verfolgen wir mit den deutschen Zahlen? Was sollen sie uns sagen?

Sebastian Schmidtke wirft ein, dass er die Struktur in Mombach schwierig findet. Die Realität sieht anders aus. Das Bündner Ärzte-Netzwerk wäre da realistischer und repräsentativer. Man kennt zwar die Zahlen der Krankenhäuser, doch wie sieht die Prophylaxe aus?

Herr Küppers wirft ein: Es solle ein Register eingerichtet werden und man muss definieren, warum es von öffentlichem Interesse ist. Was könnte für den Spitzenverband der Kassen interessant sein? Diese Frage müsse im Vorfeld geklärt werden, damit man das öffentliche Interesse am Krankheitsbild wecken kann.

Frau Weyrauch: Für sie stellt sich die Frage, welches Ziel soll verfolgt werden. Sie sieht den richtigen Ansatz darin, die Studien parallel zu verfolgen.

Herr Heinken, kann dem nur zustimmen, am Ende sei die nationale Kohorte der repräsentativste Ansatz für das ganze Land. Auch gesundheitspolitisch sei die deutsche Kohorte wahrscheinlich besser, als alleine in einem kleinen Stadtteil die Datenbasis zu schaffen.

Herr Roesberg empfiehlt die Daten parallel zu verfolgen, weil man nicht weiß was zum Ziel führt. In Mainz sieht er eine Chance.

Schlußwort

Dr. Christian Moerchel – bedankt sich für eine konstruktive, lebhafte Diskussion. Es konnten viele Erkenntnisse gesammelt werden, die in einer weiteren Runde vertieft werden sollen; dies vielleicht im Mainzer Raum, um in einem zweiten Schritt zu einer tragfähigen Basis zu kommen.

Prof. Kröger: Vor der Sommerpause sollten wir noch einmal konkret in einer zweiten Runde in Mainz zusammenzukommen.

Fazit

Dr. Michael Moerchel: Bis dahin möchten wir die aufgezeichneten beiden Wege konkretisieren.

Für das Protokoll:
Wolfgang Tannenberger