

MSD Gesundheitspreis 2018

**smart medication™ – das elektro-
nische Tagebuch für Patienten mit
Hämophilie**

VFTH e.V.; Rösch & Associates GmbH

smart medication™

Das elektronische Tagebuch für Patienten mit Hämophilie

Autor: Wolfgang Mondorf und Andreas Rösch

Management Summary

smart medication™ möchte die Versorgung von Patienten, bei denen die Blutgerinnung gestört ist (Hämophilie-Patienten) und die sich selbst zuhause je nach Bedarf die fehlenden Gerinnungsfaktoren spritzen dürfen (mit sogenannter Heimselbstbehandlung), verbessern. Durch den Einsatz eines elektronischen Patiententagebuchs soll zum einen die Therapieüberwachung durch den behandelnden Arzt oder das zuständige Behandlungszentrum vereinfacht und zum anderen die Behandlungssicherheit des Patienten gesteigert werden.

Patienten mit Hämophilie sind auf die Versorgung mit Gerinnungspräparaten angewiesen und die Dokumentation deren Verbrauchs ist im Transfusionsgesetz vorgegeben. *smart medication™* ermöglicht den Patienten eine elektronische Dokumentation per Mobile-App oder über ein Web-Portal. Dabei wird neben dem Faktorverbrauch auch das Auftreten von relevanten Ereignissen (zum Beispiel Blutungen) protokolliert. Die eingetragenen Daten werden in Echtzeit an den behandelnden Arzt oder das zuständige Behandlungszentrum übermittelt, wo die Patientenangaben eingesehen werden können. Bei möglicherweise auftretenden Auffälligkeiten kann der Arzt entsprechende Behandlungsmaßnahmen einleiten.

smart medication™ wurde 2011 in Zusammenarbeit mit Fachärzten (Hämostaseologen), dem Institut für Wirtschaftsinformatik der Phillips-Universität Marburg, dem Verein zur Förderung der Telemedizin in der Hämostaseologie sowie dem IT-Unternehmen Rösch & Associates GmbH initiiert. Finanziert wurde das Projekt durch nicht-zweckgebundene Spenden des Vereins.

Versorgungsherausforderung

Die Hämophilie (auch Bluterkrankheit genannt) ist eine vererbte Krankheit, bei der die Blutgerinnung gestört ist. Bestimmte Proteine (sogenannte Gerinnungsfaktoren) die für die Gerinnung des Bluts verantwortlich sind, können nicht in angemessener Weise produziert werden. Dadurch gerinnt das Blut aus Wunden bei den betroffenen Patienten sehr schlecht oder nur verzögert. Die Hämophilie tritt in unterschiedlichen Formen auf. Dabei wird in erster Linie zwischen den beiden Hauptformen Hämophilie A und B sowie dem Von-Willebrand-Syndrom unterschieden. Im Jahr 2017 waren laut Aufzeichnungen des Deutschen Hämophilie-Registers (DHR) 1.263 Patienten von einer schweren Hämophilie des Typs A und 197 Patienten von einer schweren Form des Typs B betroffen. 2.942 Patienten litten an einem Von-Willebrand-Syndrom (Paul-Ehrlich-Institut, 2018).

Bei Patienten mit Hämophilie können spontane Blutungen, selbst ohne entsprechende Verletzungen, am ganzen Körper auftreten. Gelenke, insbesondere Sprunggelenke, Knie und Ellbogen, sind dabei besonders oft betroffen. Treten Blutungen solcher Art häufig auf, kann sich das Gelenk chronisch entzünden. Dies ist für den Patienten sehr schmerzhaft, hat eine eingeschränkte Beweglichkeit und später eine schwere Gelenkzerstörung

zur Folge. Eine Therapie solcher Gelenkblutungen erfordert neben einer effektiven Behandlung der Schmerzen gegebenenfalls auch chirurgische Eingriffe. Unfallverletzungen stellen für Hämophilie-Patienten eine besonders große Gefahr dar, da bei schweren Blutungen ein hohes Risiko des Verblutens besteht. Werden in diesem Fall dem Patienten nicht rechtzeitig Gerinnungsfaktoren verabreicht, kann dies lebensbedrohliche Folgen haben.

In der Regel werden die von einer Hämophilie betroffenen Patienten durch spezialisierte Behandlungszentren versorgt. Zur Therapie werden die fehlenden Gerinnungsfaktoren prophylaktisch oder bei Bedarf verabreicht. Da Gerinnungsfaktoren nicht in Tablettenform verabreicht werden können, werden sie über die Vene direkt in den Blutkreislauf injiziert. Um eine optimale Versorgung zu garantieren, ist es wichtig, dass ein erfahrener Facharzt (Hämostaseologe) den Hämophilie-Patienten engmaschig betreut. Insbesondere bei Patienten, die von frühem Kindesalter an wiederholt spontan bluten, ist eine Heimselbstbehandlung erforderlich, bei der die Eltern betroffener Kinder, später die Patienten eigenständig, den fehlenden Gerinnungsfaktor spritzen. Dabei sind sie dazu angehalten, ihre Selbstbehandlung in einem Tagebuch schriftlich festzuhalten. Die lückenlose Dokumentation der Heimselbstbehandlung ist gesetzlich im Transfusionsschutzgesetz (TFG) §14 festgelegt. Im Tagebuch protokolliert der Patient seinen Verbrauch an Gerinnungsfaktoren sowie möglicherweise auftretende Blutungsereignisse. Beim nächsten Arztbesuch wird das Tagebuch dem behandelnden Arzt zur Prüfung vorgelegt. Die modernen Präparate und die Option zur selbstständigen Behandlung zu Hause ermöglichen den Patienten heutzutage eine hohe Lebensqualität und eine normale Lebenserwartung (Polinski et al., 2015).

Ein Nachteil der Therapie mit Faktorpräparaten ist, dass diese sehr teuer ist. Die jährlichen Therapiekosten einer Hämophilie vom Typ A belaufen sich auf mindestens 217.547 Euro (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2014). Der morbiditäts-orientierte Risikostrukturausgleich soll die unterschiedlichen Risikostrukturen der Krankenkassen finanziell ausgleichen. Er sieht für die medikamentöse Prophylaxebehandlung von Hämophilie-Patienten einen jährlichen Betrag von etwa 270.000 Euro vor (Bundesversicherungsamt, 2018). Eine optimale Versorgung ist demnach nicht nur im Interesse des Patienten und des Arztes, sondern auch im Interesse der Krankenversicherungen (den Kostenträgern).

Neben den hohen Kosten ist als weitere Problematik zu nennen, dass Patienten teilweise weite Wege zu den Behandlungszentren zurücklegen müssen. Dadurch werden Hämophilie-Patienten mit einer Heimselbstbehandlung teilweise nur sehr selten im Zentrum vorstellig (Teitel et al., 2004). Der Arzt kann somit die Therapie des Patienten nur schwer überwachen. Hinzu kommen Probleme mit der Auswertung der papierbasierten Tagebücher der Patienten. Häufig sind die Eintragungen der Patienten lückenhaft oder es fehlt die Nachdokumentation. Auch Schreibfehler oder sogar der Verlust des Tagebuchs kommen nicht selten vor.

Wird das Tagebuch des Patienten erst im Nachhinein durch den betreuenden Arzt ausgewertet, ist es oft zu spät, um adäquat auf bestimmte berichtete Ereignisse behandelungstechnisch zu reagieren. Eine angemessene Anpassung der Behandlungsempfehlungen ist somit erschwert. Zusätzlich kostet die Auswertung des Tagebuchs den Arzt viel Arbeitszeit.

Dadurch, dass die Patienten mit Heimselbstbehandlung nur selten im Behandlungszentrum bzw. beim betreuenden Facharzt vorstellig werden und die Auswertung der papierbasierten Tagebücher problembehaftet ist, kann die Heimselbstbehandlung nur schwer oder teilweise unzureichend ärztlich betreut werden. In der Konsequenz ist auch die optimale Versorgung der Hämophilie-Patienten mit Gerinnungspräparaten erschwert.

Mit der Plattform *smart medication*TM soll eine Hilfe zur Heimselbstbehandlung geboten werden, indem das papierbasierte durch ein elektronisches Tagebuch ersetzt wird. Die Verwendung eines elektronischen Tagebuchs soll dabei zur Verbesserung der Versorgungssituation der Hämophilie-Patienten beitragen, indem die Behandlungsdaten in Echtzeit an den betreuenden Arzt oder das betreuende Zentrum weitergeleitet werden und dadurch die Auswertung der Daten für den Arzt vereinfacht wird.

Entstehungsgeschichte

2011 wurde das Versorgungsprogramm *smart medication*TM in Zusammenarbeit mit Hämostaseologen, der Phillips-Universität Marburg (Institut für Wirtschaftsinformatik), dem Verein zur Förderung der Telemedizin in der Hämostaseologie (VFTH e.V.) sowie dem IT-Unternehmen Rösch & Associates GmbH ins Leben gerufen. Die Pilotphase des Projekts fand Anfang 2012 in Zusammenarbeit mit zwei spezialisierten Hämostaseologie-Zentren in Münster und Frankfurt statt. Mitte desselben Jahres wurde die Technologie von *smart medication*TM für weitere Zentren bereitgestellt. Aktuell wird *smart medication*TM in Deutschland und in der Schweiz angeboten und genutzt. Es nehmen derzeit insgesamt circa 45 Behandlungszentren mit etwa 1.100 Patienten an dem Versorgungsprogramm teil.

Kernelemente

Zielgruppe

Mit *smart medication*TM sollen sowohl Hämophilie-Patienten selbst als auch die behandelnden Ärzte angesprochen werden. Durch die Verwendung einer telemedizinischen Plattform sollen die Patienten optimal versorgt, betreut und gleichzeitig die Behandlung mit Faktorpräparaten optimiert werden.

Für die Ärzte bedeutet *smart medication*TM eine Erleichterung der Patientenbetreuung, denn die Plattform ermöglicht ihnen jederzeit eine Überwachung des Therapieverlaufs ihrer Patienten in Echtzeit.

Versorgungskonzept

Das elektronische Tagebuch erleichtert die Kommunikation zwischen Patienten mit Heimselbstbehandlung und den behandelnden Ärzten (siehe Abbildung 1). Die vom Patient eingetragenen Daten können schnell an das zuständige Hämophilie-Zentrum übermittelt werden, wodurch der behandelnde Arzt seine Therapien optimal überwachen kann. Stellt er im Rahmen des Therapiemonitorings Auffälligkeiten fest, kann er einschreiten und die Therapiemaßnahmen entsprechend anpassen.

Die bei *smart medication*TM teilnehmenden Patienten erhalten zu Beginn durch ihren Arzt oder das Behandlungszentrum eine Schulung zur Nutzung der App und des Web-Portals. Im Rahmen der Schulung wird der Patient über mögliche Risiken aufgeklärt. Im Anschluss unterzeichnet er die Einwilligung- und Datenschutzerklärung und es erfolgt die Einrichtung des Zugangs zur *smart medication*TM Plattform. Haben die Patienten einen Zugang erhalten, können sie das elektronische Tagebuch nutzen und über ein Smartphone, Tablet oder den Computer ihre Daten hinsichtlich des Verbrauchs an Faktorpräparaten und des Auftretens von Blutungsereignissen eingeben (siehe Abbildung 2). Die Behandlungszentren können zudem den Medikamentenbestand des Patienten proaktiv abrufen und haben einen vollständigen Überblick über seine Behandlungsdaten.

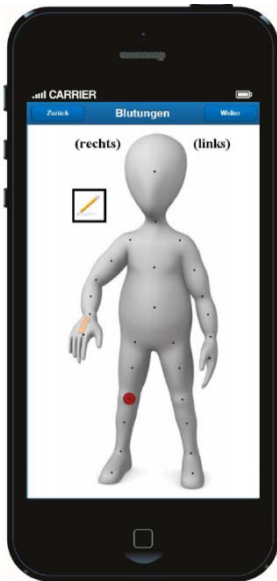
Abbildung 1 - Wie funktioniert *smart medication*TM?

Quelle: VFTH e.V. (2018).

Die Plattform bietet verschiedene Module, die in Abbildung 3 dargestellt werden. Die Patientendaten werden pseudonymisiert abgespeichert, sodass eine Identifikation durch Dritte nicht möglich ist. Die Daten, die der Patient auf der Plattform abspeichert, können zu Studienzwecken nach vorheriger Einwilligung durch seinen behandelnden Arzt an den Verein zur Förderung der Telemedizin in der Hämostaseologie weitergegeben werden. Da der Verbrauch von Faktorpräparaten dokumentationspflichtig und im Transfusionsgesetz geregelt ist, müssen die Daten jährlich vom Zentrum an das Deutsche Hämophilie-Register (DHR) gemeldet werden. Die teilnehmenden Behandlungszentren werden durch den unabhängigen IT-Provider Rösch & Associates GmbH ausführlich geschult. Ziel ist, die Patienten in den jeweiligen Behandlungszentren gut zu unterstützen und bei Problemen weiterhelfen zu können. Das IT-Unternehmen steht im Verlauf stets für den notwendigen technischen Support über Telefon oder E-Mail zur Verfügung.

Bei *smart medication*TM handelt es sich um ein in der EU registriertes und zugelassenes Medizinprodukt, das eine CE-Kennzeichnung trägt. Damit werden die Sicherheitskriterien für den europäischen Markt erfüllt. Die technische Entwicklung und der operative Betrieb der Plattform werden von Rösch & Associates GmbH übernommen. Die spezialisierten Behandlungszentren schließen einen Vertrag mit dem VFTH e.V. Daraufhin stellt der Verein den Zentren und den Patienten die Plattform zur Verfügung. Mitgeliefert werden dabei unter anderem Patienteninformationen, Unterlagen für die Aufklärung und Einwilligung der Patienten sowie Anleitungen zur Nutzung der Plattform. Dabei ist die Nutzung von *smart medication*TM für Patienten und die teilnehmenden Zentren kostenfrei.

Abbildung 2 - Benutzeroberfläche - Dokumentation von Blutungsereignissen



Quelle: Mondorf, W. & Rösch A. (2018).

Da bei *smart medication*TM sensible Daten von Patienten abgespeichert werden, sind bestimmte Sicherheitsstandards zu erfüllen, um einer Cyberkriminalität entgegenzuwirken. Damit die Informationssicherheit des elektronischen Tagebuchs für die Hämophilie-Patienten garantiert werden kann, wurden im Rahmen von *smart medication*TM internationale Standards (ISO/IEC 27001, ISO/IEC 27799) eingehalten (Roesch et al., 2018). Ziel war es dabei, ein Maximum an Datensicherheit zu ermöglichen. In Rahmen des Versorgungsprogramms wurden kontinuierliche Verbesserungsprozesse etabliert, die konstante Anpassungen an die sich verändernde Cyberkriminalität ermöglichen. Damit werden die IT-Sicherheitsempfehlungen bestmöglich befolgt und die Patienten profitieren von den hohen Standards und dem Schutz vor Cybergefahren.

Abbildung 3 - Module von *smart medication*TM



Quelle: Eigene Darstellung.

Mehrwert und Patientenorientierung

*smart medication*TM orientiert sich am Wohl des Patienten. Das elektronische Tagebuch erleichtert die Dokumentation von Therapie und Blutungsereignissen, indem die Daten über die App eingegeben werden können. Außerdem vereinfacht die Plattform die Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Da das Telemonitoring jederzeit und auch über weite Distanzen stattfinden kann, sind weniger mit Anreiseaufwand verbundene Kontrollbesuche beim behandelnden Arzt notwendig.

*smart medication*TM bietet aus ärztlicher Sicht und aus der Perspektive der Behandlungszentren viele Vorteile. In der App werden die Patientenangaben durch Plausibilitätsprüfungen auf eventuelle Fehleingaben überprüft. Dadurch können die Daten in hoher Qualität an den behandelnden Arzt oder das zuständige Zentrum weitergeleitet werden und eine Auswertung kann schnell erfolgen. Dies entlastet den betreuenden Facharzt. Unleserliche Handschriften, wie sie bei der papierbasierten Dokumentation häufig vorkommen, müssen dank der elektronischen Datenerfassung nicht mehr innerhalb wertvoller Behandlungszeiten entziffert werden. Dadurch, dass die Daten der Hämophilie-Patienten direkt an die Ärzte und Zentren übermittelt werden, ist ein schneller Einblick in die Therapiesituation der Patienten möglich, ohne dass der Patient vorstellig werden muss.

Da die Therapie mit Faktorpräparaten sehr kostenintensiv ist, sollten diese effektiv eingesetzt werden. Durch eine Optimierung des Faktorverbrauchs sind Kosteneinsparungen zu erwarten. So kann *smart medication*TM im Kontext der Therapieziele zur Versorgungsoptimierung beitragen. Außerdem liefert die Plattform Daten zu seltenen chronischen Erkrankungen wie der Hämophilie. Eine verbesserte Datenlage leistet einen wertvollen Beitrag für die Versorgungsforschung.

Finanzierung

Die Finanzierung des Versorgungsprogramms setzt sich aus nicht-zweckgebundenen Spenden an den gemeinnützig anerkannten VFTH-Verein zusammen.

Management

Um *smart medication*TM zielgerichtet zu steuern, wurde der VFTH e.V. gegründet, der als Trägerverein des Projekts gilt. Er garantiert über seine Mitglieder eine unabhängige und zielgerichtete Weiterentwicklung der Plattform. Die Mitglieder des Vereins setzen sich aus der Ärzteschaft der teilnehmenden Zentren, Vertretern der Patientenorganisationen, interessierten Patienten sowie Vertretern von Pharmaunternehmen zusammen.

Evaluation

Das Versorgungsprogramm *smart medication*TM wurde bereits evaluiert. In einer Pilottestung des elektronischen Tagebuchs wurde bestätigt, dass die Datenverarbeitung und -weitergabe an das Deutsche Hämophilie-Register (DHR) für die Behandlungszentren durch *smart medication*TM stark vereinfacht wird. Es konnten alle Aktivitäten, die das zuständige Behandlungszentrum tätigt, protokolliert werden. Der Datentransfer gestaltete sich im Rahmen der Pilottestung als sicher. Die einfache Nutzung von *smart medication*TM, das unkomplizierte Meldeverfahren an das DHR sowie das Vermeiden von Datenfehlern durch vorgenommene Validierungen ersparen Zeit und sichern die Qualität der dokumentierten Behandlungsdaten (Roesch et al., 2018).

Im Rahmen einer weiteren Untersuchung wurde die Datensicherheit des elektronischen Patiententagebuchs im Vergleich zu einer papierbasierten Version untersucht. Dabei wur-

den Risikoszenarien, die mit der elektronischen oder der papierbasierten Version assoziiert sind, verglichen. Bei einer elektronischen Datenverarbeitung können Probleme auftreten wie beispielsweise: Datenverlust, das Weiterleiten von fehlerhaften Daten oder Datenmissbrauch. Anhand eines risikobasierten Ansatzes wurden diese Szenarien evaluiert. Vorteile des elektronischen Tagebuchs waren dabei unter anderem die nahtlose Nachvollziehbarkeit aller Daten-Inputs und -änderungen sowie die Möglichkeit zur langfristigen Speicherung der Daten. Zudem ist bei der elektronischen Version ein Datenverlust umkehrbar. Als vorteilhaft stellte sich ebenfalls heraus, dass während den Eintragungen durch Patient, Arzt oder Schwester Plausibilitätschecks stattfinden. Dadurch lassen sich fehlerhafte Angaben im Tagebuch vermeiden. Auch lässt sich im Rahmen des elektronischen Tagebuchs das Risiko eines Datenmissbrauchs reduzieren, indem die Daten pseudonymisiert abgespeichert und Zugangsrechte strikt vergeben und kontrolliert werden. Das elektronische Tagebuch ist somit hinsichtlich seiner Vertraulichkeit, Sicherheit und der Integrität der Daten dem papierbasierten Tagebuch überlegen. Um eine ausreichende Datensicherheit zu gewährleisten, sind allerdings kontinuierlich Anpassungen notwendig und die relevanten Standards, Anweisungen und Gesetze müssen beachtet werden (Roesch et al., 2018).

Des Weiteren wurde das elektronische Tagebuch im Kontext eines Krankenhausaufenthalts untersucht. Spezielle Operationstechniken werden oft nur in bestimmten Krankenhäusern angeboten. Nicht immer sind die operierenden Ärzte gleichzeitig mit einer Behandlung der Hämophilie erfahren und die betreuenden Behandlungszentren liegen häufig in weiter Entfernung. Eine engmaschige Überwachung des Hämophilie-Patienten während und auch nach der Operation ist jedoch wichtig; ebenso wie die Einhaltung der empfohlenen Dosierung des Faktorpräparats. *smart medication*TM wurde diesbezüglich anhand eines Einzelfalls evaluiert. Ein Hämophilie-Patient dokumentierte während eines Krankenhausaufenthalts wegen einer Gelenkoperation seine Behandlung mit Faktorpräparaten sowie seinen klinischen Verlauf. Da das Krankenhaus zwar die notwendige Expertise für den operativen Eingriff aufwies, jedoch in der Behandlung von Hämophilie-Patienten wenig erfahren war, wurde durch das elektronische Tagebuch ein telemedizinisches Monitoring der Versorgung des Patienten ermöglicht. Nach 13 Tagen konnte der Patient erfolgreich entlassen werden, ohne dass ein Blutungsereignis aufgetreten war. Während des Aufenthalts konnte der Patient täglich seine klinische Behandlung und seinen Zustand dokumentieren. Dabei erfolgte die Dokumentation ebenfalls anhand von Fotos. Durch den Einsatz des elektronischen Tagebuchs wurde auf unkomplizierte Art und Weise auch über die räumliche Distanz eine Dokumentation und Überwachung des Zustandes des Hämophilie-Patienten ermöglicht. Die Evaluationsergebnisse zeigen, dass der Patient während seines stationären Aufenthalts optimal mit Faktorpräparaten versorgt wurde. Die elektronische Tagebuchführung während des Krankenhausaufenthalts kann somit einen Beitrag dazu leisten, die Behandlungssicherheit für den Hämophilie-Patienten in der Phase nach einer Operation zu steigern (Mondorf, W., 2018).

Nächste Schritte

In Deutschland und in der Schweiz wird *smart medication*TM bereits verbreitet genutzt. 25 Prozent der Patienten und circa die Hälfte aller Behandlungszentren nutzen die telemedizinische Plattform. Dies soll in Zukunft ausgeweitet werden. Zusätzlich sollen noch weitere Optimierungen der Plattform durchgeführt werden. Ziel ist es, eine möglichst optimale und leicht bedienbare Oberfläche zu generieren. Die App muss zudem kontinuierlich an die sich technisch verändernde Umgebung angepasst werden. Zudem wird aktuell eine neue Eingabemöglichkeit via Sprachinterface entwickelt und im Rahmen eines Pilotpro-

jekts validiert. Die App wird zusätzlich auch an neue Therapien adaptiert, die in den kommenden Jahren auf den Markt kommen werden und neue Funktionen und Anpassungen der Plattform erfordern. Zukünftig soll die Anwendung auch auf weitere chronische Erkrankungen übertragen werden. Seit Mitte 2017 befindet sich die App beispielsweise für die Immunthrombozytopenie in der Pilotierung. Des Weiteren sollen wissenschaftliche Studien zum Nutzungsverhalten von Medical Apps durchgeführt werden.

Ansprechpartner

Dr. med. Wolfgang Mondorf

Vorsitzender des Vorstands
Verein zur Förderung der Telemedizin in
der Hämostaseologie (VFTH e.V.)
Gartenstraße 134
60596 Frankfurt am Main
Telefon: +49 69 6050130
E-Mail: wmondorf@web.de
www.haemostas.de

Dr.-Ing. M.S. Andreas Rösch

Geschäftsführer
Rösch & Associates GmbH
Max-Planck-Straße 20
63303 Dreieich
Telefon: +49 172 3805174
E-Mail: aroesch@raie.de
www.raie.de

Literatur

- Bundesversicherungsamt (2018). Risikostrukturausgleich – Wie hoch sind die Zuschläge für die 80 ausgewählten Krankheiten?. Verfügbar unter: <https://www.bundesversicherungsamt.de/risikostrukturausgleich/haeufig-gestellte-fragen.html#c4355> [11.06.2018].
- Gemeinsamer Bundesausschluss (2014). Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Arzneimittel-Richtlinie (AM-RL): Anlage XII - Beschlüsse über die Nutzenbewertung von Arzneimitteln mit neuen Wirkstoffen nach § 35a SGB V – Turoctocog alfa. Verfügbar unter: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-2026/2014-07-03_AM-RL-XII_Turoctocog%20alfa_2014-01-15-D-092_BAnz.pdf [11.06.2018].
- Mondorf, W. & Rösch, A. (2018). smart medication: Das elektronische Tagebuch für Patienten mit Hämophilie – MSD Gesundheitspreis 2018.
- Mondorf, W. (2018). Monitoring of perioperative factor VIII treatment in a remote hospital by electronic diary smart medication™. Verfügbar unter: <https://www.vfth.org/> [18.06.2018].
- Paul-Ehrlich-Institut (2018). DHR - Deutsches Hämophilierregister – Berichte nach § 21 Transfusionsgesetz (TFG). Verfügbar unter: <https://www.pei.de/DE/infos/fachkreise/dhr-deutsches-haemophilierregister/daten/berichte/dhr-berichte-node.html> [07.06.2018].
- Polinski, J. M., Kowal, M. K., Gagnon, M., et al. (2017). Home infusion: Safe, clinically effective, patient preferred, and cost saving. In *Healthcare*, 5: 68-80.
- Roesch, A., Mondorf, W., Fischer, R. et al. (2018). Comparison of data security of the electronic patient diary smart medication™ with manual documentation in a paper diary. Verfügbar unter: <https://www.vfth.org/> [18.06.2018].
- Roesch, A., Schmoltdt, D., Mondorf, W., et al. (2018). An advanced reporting module within the smart medication™ platform simplifies mandatory reporting into the German Hemophilia Registry (DHR). Verfügbar unter: <https://www.vfth.org/app/download/9464396685/15051800.PDF?t=1526466354> [12.06.2018].
- VFTH e.V. (2018). smart medication: Patienteninformation – Elektronisches Substitutionstagebuch für Patienten mit Hämophilie.