

# ID9 Einsatz und Betrieb von Registern für Forschung und Qualitätssicherung *advanced*

## Referentinnen/Referenten



**Joachim Kieschke,**  
Arzt, MPH  
Epidemiologisches  
Krebsregister  
Niedersachsen, OFFIS  
CARE GmbH, Oldenburg



**Prof. Dr. Rolf Lefering**  
Institut für Forschung in  
der Operativen Medizin,  
Universität  
Witten/Herdecke, Köln



**M.Sc. Tina Meißner**  
Institut für Medizinische  
Informatik,  
Universitätsmedizin

## Moderation



**Prof. Dr. Jürgen Stausberg**  
Sprecher der AG Register  
des DNVF Essen

## Hintergrund

Infolge der gestiegenen Anforderungen der Versorgungsforschung haben Register einen erheblichen Bedeutungszuwachs erfahren. Neben den seit längerem etablierten epidemiologischen Registern werden zunehmend klinische Register mit variabler Methodik und Zielsetzung entwickelt und betrieben. Vor diesem Hintergrund wurde eine DNVF-Arbeitsgruppe „Register“ gegründet, mit dem Ziel, Standards für die Erstellung und Bewertung von Registern zu erarbeiten. Die AG hat 2010 ein Memorandum „Register für die Versorgungsforschung“ verfasst (Müller et al. 2010) und sich bei der Entwicklung eines Kerndatensatzes zur Beschreibung von Registern (Register für Register) beteiligt (Stausberg et al. 2014).

## Inhalte des Moduls

Im Seminar „Einsatz und Betrieb von Registern“ werden Qualitätskriterien von Registern, Aspekte von Planung und Design eines Registers sowie Strategien zur Auswertung eines Registers thematisiert. Beispiele aus der Praxis von erfolgreich laufenden Registern werden präsentiert und diskutiert. Neben der historischen Entwicklung, den Zielvorgaben und dem aktuellen Stand wird auch immer wieder auf das Memorandum zur Registerforschung und auf den Kerndatensatz Bezug genommen. Bei der Präsentation der Register stehen methodische Aspekte im Vordergrund, so u.a. die Trägerstruktur, die Datenerhebung und -sicherheit, Maßnahmen zur Steigerung der Datenqualität, Art und Umfang der Rückmeldungen sowie die Möglichkeit der Datennutzung für interessierte Wissenschaftler. Zudem wird die Rolle der Register im Rahmen der Versorgungsforschung thematisiert und an Beispielen aufgezeigt, welche wissenschaftlichen Erkenntnisse durch den Einsatz von Registern möglich sind.

Die Referenten sind durchweg seit mehreren Jahren aktiv in der Registerarbeit tätig und werden die spezifischen Probleme und Umsetzungsstrategien aus ihren jeweiligen Bereichen berichten:

- Deutsches Multiple Sklerose-Register
- Epidemiologische und klinische Krebsregister
- TraumaRegister DGU®

## Zielgruppe/Teilnahmevoraussetzungen

Zielgruppe des Seminars sind Personen, die sich mit der Konzeption und dem Betrieb von Registern befassen sowie Wissenschaftler, die Daten eines Registers nutzen möchten und hierfür eine methodische Bewertung vornehmen wollen. Das Seminar ist für Fortgeschrittene (Vorerfahrungen mit Registern) gedacht.

## Literaturangaben

Gliklich R, Dreyer N, Leavy M, eds. *Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. Third edition. Two volumes. AHRQ Publication No. 13(14)-EHC111. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. April 2014.*

Müller D, Augustin M, Banik N, Baumann W, Bestehorn K, Kieschke J, Lefering R, Maier B, Mathis S, Rustenbach S,

Sauerland S, Semler SC, Stausberg J, Sturm H, Unger C, Neugebauer EAM.

*Memorandum Register für die Versorgungsforschung. Das Gesundheitswesen 2010; 72: 824–839.*

Stausberg J, Altmann U. Register und Kohorten. In: Drepper J, Semler SC, Hrsg. *IT-Infrastrukturen in der patientenorientierten Forschung. Aktueller Stand und Handlungsbedarf - 2015. Verfasst und vorgelegt vom IT-Reviewing-Board der TMF. Berlin: AKA, 2016: 43-71.*

Stausberg J, Semler S, Neugebauer E.A.M.: *Ein Register für Register und Kohorten: Empfehlungen zu Metadaten und Verfahrensregeln. Das Gesundheitswesen 2014, 76: 865-873.*