

Dokumentationseinheit/Merkmal	Ausprägung
Administrative Metadaten	
ID des Registers im Registerportal	01GY1902
Registrierungsdatum	25.11.2019
Ansprechpartner für Metadaten	IMIBE, Essen
Zeitpunkt letzte Bearbeitung	22.02.2022
Allgemeine Angaben	
Name des Registers	Nationales Register für rezidivierende Steinerkrankungen des oberen Harntraktes
Akronym des Registers	RECUR
Institution	Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum Freiburg, Department Chirurgie, Klinik für Urologie, Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg
Homepage	https://www.recur-register.de/
Kurzbeschreibung	<i>Knapp fünf Prozent der deutschen Bevölkerung sind von einer Harnsteinerkrankung der Niere oder des Harnleiters betroffen. Bei bis zu 50% der Patienten kommt es zur wiederholten Steinbildung. Die Patienten leiden unter teils erheblichen Schmerzen und müssen häufig stationär behandelt werden. Langfristig können Dauerschäden an Nieren und Kreislauf (Bluthochdruck) oder Komplikationen bis hin zur Blutvergiftung auftreten. Dies führt zu bedeutenden Einschränkungen der Lebensqualität. Bei etwa 20% der wiederholt Steinbildner können bestimmte Grunderkrankungen als Ursache erkannt werden. Für die Mehrheit der Patienten sind jedoch keine spezifischen Risikofaktoren bekannt. Mit dem geplanten Register soll nun erstmals die Verbindung von medizinischen Daten (Patientencharakteristika, Behandlungsdaten), patientenrelevanten Ergebnissen (z.B. Lebensqualität) und gesundheitsökonomisch bedeutsamen Variablen (z.B. Krankheitstage) gezogen werden. Das geplante Register soll dabei helfen, die Patienten zu identifizieren, die am meisten von spezifischen Behandlungen und vorbeugenden Maßnahmen profitieren. Die genannten Parameter sollen über die im Rahmen der Medizininformatik-Initiative des BMBF im sog. MIRACUM-Konsortium entstehenden Dateninformationszentren der beteiligten Universitätskliniken bereitgestellt werden. Für unmittelbar von Patienten bereitzustellende Parameter werden validierte Fragebögen verwendet, die dem Patienten über eine Patienten-App zur Verfügung gestellt werden. Daten dieser App werden über eine Schnittstelle in die lokalen Krankenhausinformationssysteme eingespielt und unter Berücksichtigung der Datenschutzvorgaben in die Forschungsdatenrepositorien der Dateninformationszentren integriert. Das geplante Register wird die Versorgungsbedingungen für Patientinnen und Patienten mit wiederholt auftretendem Harnsteinleiden langfristig verbessern.</i>
Zielsetzung	Beschreibung der Versorgungsroutine Epidemiologie
medizinisches Gebiet	Urolithiasis
Ausdehnung	national
Inbetriebnahme	noch nicht erfolgt
Schluss des Registers	

Dokumentationseinheit/Merkmal	Ausprägung
Datenschutzkonzept des Registers	
schriftliches Datenschutzkonzept	<i>nicht publiziert</i>
Dienstleistungen des Registers	
Regelungen Dienstleistungen, Antragsverfahren	<i>1. Die teilnehmenden Zentren arbeiten im Unterauftrag des Universitätsklinikums Freiburg. Die zu erbringenden Dienstleistungen sind geregelt. 2. Die teilnehmenden Zentren bringen die Daten ihrer Registerpatientinnen/-en in ihre Forschungsdatenbanken der lokalen Datenintegrationszentren ein. Jedes Zentrum kann auf Antragstellung und nachfolgender Zustimmung der anderen Zentren zentrumsübergreifende Abfragen (Queries) durchführen, auswerten und publizieren.</i>
Rekrutierung für klinische Studien	<i>nein</i>
Datenanalyse auf Anfrage	<i>nein</i>
Datenlieferung an Dritte	<i>nein</i>
Ethikkommission	
Ethikvotum	<i>Es liegen fünf positive Ethikvoten von zehn teilnehmenden Zentren vor.</i>
Finanzierung und Ressourcen des Registers	
Sponsoren	<i>BMBF, Deutsche Gesellschaft für Urologie</i>
Merkmale im Register	
Merkmale minimal	
Merkmalskatalog	<i>https://www.toolpool-gesundheitsforschung.de/produkte/metadaten-bmbf-foerdermassnahme-modellhafte-register</i>
Modellhaftigkeit (REGISVF)	
Aktivitätsdaten der Probanden	<i>nein</i>
Dezentrale Datenhaltung	<i>ja</i>
Erhebung von Daten nicht bei der betroffenen Person	<i>nein</i>
Genotypisierung	<i>nein</i>
Gesundheitsinformationen für Probanden	<i>ja</i>
Nutzung von Routinedaten	<i>ja</i>
Probandenliste	<i>dezentral</i>
Probandenmodul	<i>App</i>
Record Linkage	<i>ja</i>
Seitigkeit der Erkrankung	<i>ja</i>
Seltener Zustand	<i>nein</i>
Stammbaum	<i>nein</i>
Tagebuch der Probanden	<i>nein</i>
Transnationaler Vergleich	<i>kein transnationaler Vergleich</i>
Vergleich von Versorgungspfaden	<i>nein</i>
Vertikales Linkage	<i>kein vertikales Linkage</i>
Zurückspielen patientenberichteter Informationen an Studienzentren	<i>ja</i>
Zustand bei Einschluss	<i>erkrankt</i>

Dokumentationseinheit/Merkmal	Ausprägung
Probanden im Register	
Beobachtungseinheit	<i>Patienten mit mindestens zwei Episoden einer Steinerkrankung von Niere und Harnleiter</i>
Länder, in denen rekrutiert wird	<i>Deutschland</i>
Fallzahl aktuell	<i>0</i>
Gültigkeit der aktuellen Fallzahl	<i>22.02.2022</i>
Struktur des Registers	
Laufzeit geplant	<i>unbefristet</i>
Art der Datenhaltung	<i>dezentral</i>
Typ der meldenden Einrichtungen	<i>Proband Universitätsklinikum</i>
Verknüpfung mit Biomaterialbanken	
Biomaterialbank angeschlossen	<i>nein</i>
Identifizier der Biobank im DBR	<i>- entfällt -</i>
Verweis auf andere Vorhaben	
Bezeichnung des Repositories	<i>DRKS</i>
Bezeichnung des Vorhabens	<i> MIRACUM</i>
ID des Vorhabens	<i>DRKS00026923</i>
Art des Zusammenhangs	<i> RECUR nutzt die Netzwerkstrukturen der in MIRACUM aufgebauten Datenintegrationszentren. RECUR ist in diesem Sinne ein weiterer Anwendungsfall für MIRACUM.</i>