

ID8 Definition und Planung von Registern *basic*

Max. TN-Zahl: 20

Referenten

PD Dr. Kurt Bestehorn

Zell



Prof. Dr. Jürgen Stausberg

Essen

Hintergrund

Infolge gesetzgeberischer Vorgaben sowie gesteigener Erwartungen an die Versorgungsforschung haben Register einen erheblichen Bedeutungszuwachs erfahren (Niemeier et al. 2021). Neben etablierten epidemiologischen Registern werden zunehmend klinische Register mit variabler Methodik und Zielsetzung entwickelt und betrieben. Im DNVF hat die Arbeitsgruppe (AG) Register Empfehlungen im Memorandum „Register für die Versorgungsforschung“ formuliert und 2019 aktualisiert (Stausberg et al. 2020). Die Empfehlungen befassen sich u. a. mit wissenschaftlichen und nicht-wissenschaftlichen Qualitätskriterien eines Registers, der Planung und dem Design eines Registers sowie Strategien zur Auswertung von Registerdaten. Ein Positionspapier zur anwendungsbegleitenden Datenerhebung nach § 35a Absatz 3b SGB V wurde kürzlich aus der AG veröffentlicht.

Inhalte des Moduls

Im Seminar werden das Memorandum vorgestellt und folgende Aspekte diskutiert: Welche Fragestellungen können mit einem Register bearbeitet werden? Welche wissenschaftlichen und nicht-wissenschaftlichen Qualitätskriterien sollten einem Register zugrunde liegen? Was sollte bei der Planung und beim Entwurf eines Registers beachtet werden? Letztgenannter Aspekt stellt den Schwerpunkt des Seminars dar.

Nach einem Überblick zum Thema Register werden die o. g. Aspekte an Hand des im Memorandum beschriebenen Registerprotokolls vorgestellt und Umsetzungsmöglichkeiten entwickelt. Verschiedene Ansätze werden gegenübergestellt und hinsichtlich der jeweiligen Vor- und Nachteile bewertet. An Hand eines Beispiels werden von den Teilnehmern ausgewählte Teile eines Registerprotokolls gemeinsam erarbeitet.

Zielgruppe/Teilnahmevoraussetzungen

Zielgruppe des Seminars sind Personen und Einrichtungen, die sich erste Kenntnisse zu Registern erarbeiten wollen und über geringe Erfahrungen mit Registern verfügen. Dies umfasst Personen, die sich mit der Konzeption und dem Betrieb von Registern befassen ebenso wie Wissenschaftler, die beabsichtigen, Daten eines Registers zu nutzen und sich hierzu über Qualitätskriterien informieren wollen.

Literaturangaben

Bestehorn K. *Medizinische Register*. *Med Klin* 2005; 100: 722-728.

Gliklich R, Dreyer N, Leavy M, eds. *Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide*. Fourth edition. AHRQ Publication No. 19(20)-EHC020. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. September 2020.

Niemeier A, Semler SC, Veit C, Hoffmann W, van den Berg N, Röhrig R, Gurisch C, Schlünder I, Beckedorf I. *Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit*. Hamburg/Berlin, 29.10.2021. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/digitalisierung/gutachten-zur-weiterentwicklung-medizinischer-register.html>.

Stausberg J. *Stand der Register in Deutschland im Überblick*. *Interdisziplinäre Plattform zur Nutzenbewertung 2020*; 10: 12-23. (verfügbar über <https://www.aerztezeitung.de/Kooperationen/Plattform-zur-Nutzenbewertung>).

Stausberg J, Maier B, Bestehorn K, Gothe H, Groene O, Jacke C, Jänicke M, Kostuj T, Mathes T, Niemeier A, Olbrich K, Schmitt J, Neugebauer E. *Memorandum Register für die Versorgungsforschung: Update 2019*. *Das Gesundheitswesen* 2020; 83: e36-e66.