

ID 36 Gesundheitsbezogene Register in der Versorgungsforschung: Prinzipien, Betrieb, Beispiele *basic*

Max. TN-Zahl: 20

Referenten



PD Dr. Anne Regierer

*Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Berlin*



Prof. Dr. Jürgen Stausberg

*Universitätsklinikum Essen,
Institut für Medizinische
Informatik, Biometrie und
Epidemiologie*

Hintergrund

Gesundheitsbezogene Register bieten einen systematischen Zugang zur Beobachtung der alltäglichen Versorgung von Patientinnen und Patienten (Meißner et al. 2020). Sie schließen damit die Lücke zwischen Untersuchungen zur Wirkung von Interventionen in kontrollierten Studien und der Wirksamkeit dieser Interventionen unter Routinebedingungen (Glicklich et al. 2020). Gesundheitsbezogene Register schaffen Transparenz zu Leistungen, Prozessen, Mengen und Qualität in unserem Gesundheitssystem (Stausberg 2020). Sie ermöglichen die Ergänzung von Daten aus der Routinedokumentation durch patientenberichtete Erfahrungen und Ereignisse. Zusammen mit kontrollierten Studien und der Nutzung von Routinedaten stellen gesundheitsbezogene Register die Grundlage zur quantitativen Bearbeitung vielfältiger Fragen der Versorgungsforschung dar.

Inhalte des Moduls

Im ersten Teil des Moduls werden gesundheitsbezogene Register an Hand des Memorandums „Register für die Versorgungsforschung“ des DNVF (Stausberg et al. 2020) vorgestellt und folgende Aspekte diskutiert: Welche Fragestellungen können mit Registern bearbeitet werden? Welche wissenschaftlichen und organisatorischen Qualitätskriterien sollten einem Register zugrunde liegen? Was sollte bei Entwicklung und Betrieb eines Registers beachtet werden?

Der zweite Teil des Moduls gibt einen Überblick zu gesundheitsbezogenen Registern in Deutschland. Materialien zur Unterstützung von Entwicklung und Betrieb eines Registers werden vorgestellt. Finanzierungsmodelle werden diskutiert und regulatorische Aspekte dargelegt.

Im dritten Teil des Moduls werden Beispiele von gesundheitsbezogenen Registern aus dem Tätigkeitfeld der Referenten diskutiert. Verschiedene Optionen dieser Register werden gegenübergestellt und hinsichtlich der jeweiligen Vor- und Nachteile bewertet. Nutzungsmöglichkeiten von Registerdaten werden vorgestellt.

Zielgruppe/Teilnahmevoraussetzungen

Zielgruppe des Seminars sind Personen und Einrichtungen, die sich Kenntnisse zu gesundheitsbezogenen Registern erarbeiten wollen, den Aufbau von Registern planen oder an einer Nutzung von Daten und Ergebnissen aus Registern interessiert sind. Dies umfasst Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Gesundheitseinrichtungen und Institutionen der Selbstverwaltung ebenso wie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

Literaturangaben

Glicklich 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.*

Meißner Y, Milatz F, Callhoff J, Minden K, Regierer A, Strangfeld A. Register- und Kohortenstudien. Eine Übersicht über die wichtigsten Datenquellen am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum. *Z Rheumatol.* 2020; 79: 983-995.

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, Niemeyer A, Olbrich K, Schmitt J, Neugebauer E. Memorandum Register für die Versorgungsforschung: Update 2019. *Das Gesundheitswesen* 2020; 83: e36-e66.