

DGOU Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ORTHOPÄDIE UND
ORTHOPÄDISCHE CHIRURGIE



DEUTSCHE
GESELLSCHAFT FÜR
UNFALLCHIRURGIE

REGISTER

Stand 2023



Inhalt	2
Register in Orthopädie und Unfallchirurgie (alphabetisch)	
AltersTraumaRegister DGU	
Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)	3
ArthritisRegister DGORh	
Deutsche Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie (DGORh)	5
Beckenregister DGU	
Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)	7
Endoprothesenregister Deutschland – EPRD	9
HandTraumaRegister DGH	
Deutsche Gesellschaft für Handchirurgie (DGH)	13
KomplikationenRegister DGORh	
Deutsche Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie (DGORh)	15
Osteoporoseregister DVO	
Dachverband Osteologie (DVO)	17
ParaReg – Webbasiertes Register zum lebenslangen Monitoring von Querschnittsgelähmten DMGP	
Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP)	19
Pathologische Frakturen im Kinder- und Jugendalter	
Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)	22
Schädel-Hirn-Trauma Datenbank AUC	
Akademie der Unfallchirurgie (AUC)	24
Schulter- und Ellenbogenendoprothesen-Register DVSE	
D-A-CH Vereinigung für Schulter- und Ellenbogenchirurgie (DVSE)	26
SerumDatenbank DGU vom Netzwerk Traumaforschung	
Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)	28
Sprunggelenkregister D.A.F.	
Deutsche Assoziation für Fuß- und Sprunggelenk (D.A.F.)	30
TraumaRegister DGU	
Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)	32
Wirbelsäulenregister DWG	
Deutsche Wirbelsäulengesellschaft (DWG)	34

AltersTraumaRegister DGU®

Ansprechpartner:

AUC – Akademie der Unfallchirurgie, Register und Forschungscoordination, Tel.: 0221-888239 10;
support-atr@auc-online.de
 Prof. Dr. Carsten Schöneberg; Dr. Thomas Friess

Wann startet(e) das Register?

2016

Wer ist der Träger:

Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie e.V. (DGU), AUC

Zielsetzung:

Qualitätsmanagement und Qualitätssicherung für zertifizierte AltersTraumaZentren DGU®

Wie viele Datensätze enthält das Register?

ca. 59.400 (2016 – 2022)

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Ja

Wer wertet die Daten aus?

AUC – Akademie der Unfallchirurgie

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Bisher 19 Publikationen in internationalen Journals über Versorgungsstrategien, Outcome, Prognose und Vergleich unterschiedlicher Strategien. Abstracts der Publikationen können unter <https://www.alterstraumaregister-dgu.de/forschung> eingesehen werden.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

allgemeiner Jahresbericht <https://www.alterstraumaregister-dgu.de/downloads> , Klinik-individuelle Qualitäts- und Benchmarkberichte (nicht öffentlich)

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Verbindungen mit internationalen Hüftfraktur-Registern über FFN (Fragility Fracture Network), Projekt EHDEN

Wer finanziert das Register?

Teilnehmende Kliniken

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Nein

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Ja, mit der Zertifizierung zum AltersTraumaZentrum DGU®; die Teilnahme ist verpflichtend

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Die Teilnahme ist verpflichtend

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Ja, mit dem Jahresbericht, Publikationen und Vorträge

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Bei der Eingabe der Daten werden die Daten auf korrektes Format (Zahlen/Datum), logische Zeitfolgen und teilweise auch inhaltliche Zusammenhänge überprüft. Bei der Erstellung der Berichte und der wissenschaftlichen Auswertung erfolgen weitere Validierungsschritte. Im Rahmen der Re-Zertifizierung AltersTraumaZentrum DGU® werden Vor-Ort-Überprüfungen vorgenommen

Histopathologisches Arthritisregister der DGORh

Ansprechpartner:

Prof. Dr. Veit Krenn, veit.krenn@patho-trier.de,
Prof. Dr. Wolfgang Rüter, info@dgorh.de

Wann startet(e) das Register?

2018

Wer ist der Träger:

Deutsche Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie e.V. (DGORh)

Zielsetzung:

Das Register verfolgt das Ziel, aus den Routinedaten histopathologischer Untersuchungen retrospektiv Erkenntnisse über die Effekte verschiedener medikamentöser Strategien zu gewinnen. Darüber hinaus soll mit dem Register der Stellenwert der modernen Histopathologie bei diagnostisch ungeklärten Arthritiden erarbeitet werden. Dazu ist eine große Zahl von Gewebeproben notwendig. Das Register steht für alle Pathologen zur Beteiligung offen. Die Mitgliedschaft in der DGORh ist wünschenswert, aber nicht Voraussetzung.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

ca. 15.000 (Stand 2023)

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

nein

Wer wertet die Daten aus?

Frau Dr. med. Caroline Liewen-Kugel, Fachärztin
Frau Dr. med. Ivana Simic, Fachärztin
Frau Dr. med. Anna Smieskol, Fachärztin
Frau Nina Hauer, Assistenzärztin

Prof. Dr. med. Veit Krenn, Facharzt
PD Dr. med. Mike Otto, Facharzt
Dr. med. Florian Steib, Facharzt
Dr. med. Mathias Esser, Facharzt

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Statistische Darstellung in Form eines Balkendiagramms mit Angabe der Prozentsätze folgender ICD10 Klassifikationen: A49.8; C49; D48; E85; M00; M05.8, M06, M16.9, M17.9, M19.9, M10, M11, M12.2, M25; M71; M72; M75; M84; M86, M87.9, M93; T84; T85

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Die histopathologische Datenbank des MVZHZMD Trier GmbH stellt histopathologische Befunde dar, welche im Rahmen der klinischen Beauftragung erhoben wurden und unterliegen somit der ärztlichen Schweigepflicht.

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Prof. Dr. Jozef Zustin, Pathologisches Institut Regensburg

Wer finanziert das Register?

Finanzierung aus eigenen Mitteln (Masterarbeiten und Promotionen)

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Indirekt; das MVZHZMD Trier GmbH ist ein zertifiziertes diagnostisches Zentrum mit externen Auditierungen

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Teilnahme empfohlen beim Zertifikat "Spezialklinik Operative Rheumatologie"

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

nein

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

In Form von Publikation/en, Masterarbeiten und Promotionen

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Das MVZHZMD Trier GmbH ist akkreditiert; DAkKS: D-IS-21311-01-00

BeckenRegister DGU (Modul des TraumaRegister DGU®)

Ansprechpartner:

AUC - Akademie der Unfallchirurgie GmbH, (Bereich Register und Forschungscoordination, Tel.: 0221 – 888 239 10, support-br@auc-online.de) und Arbeitsgruppe Becken der DGU

Wann startet(e) das Register?

2004, Übernahme des operativen Betriebs durch die AUC in 2018

Wer ist der Träger:

Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie e.V. (DGU), AUC

Zielsetzung:

Statistische Auswertung und Publikation der Primärerfassungsergebnisse der gesammelten Beckenring- und Acetabulum-Frakturen.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

Ca. 19.800 Patientenfälle (2004 bis 2022)

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Ja

Wer wertet die Daten aus?

Mitglieder der Arbeitsgruppe Becken der DGU und die AUC

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Diverse Publikationen (ca. 45)

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Noch nicht in Planung

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Anschluss an das TraumaRegister DGU® ab 07/2019

Wer finanziert das Register?

DGU und teilnehmende Kliniken

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Nein

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Nein

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Nein

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Ja, über Publikationen und Vorträge

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Ab 2018: Bei der Eingabe der Daten werden die Daten auf korrektes Format (Zahlen/Datum), Einhaltung von Grenzwerten, logische Zeitfolgen und teilweise auch inhaltliche Zusammenhänge überprüft. Bei wissenschaftlichen Auswertungen werden weitere Validierungsschritte erfolgen. Teilnehmende Kliniken verpflichten sich, vollständige Jahresdatensätze einzugeben.

Endoprothesenregister Deutschland (EPRD)

Ansprechpartner:

Geschäftsführer EPRD: Timo Stehn, Tel.: 030 - 340 60 36 44, stehn@eprd.de

Wann startet(e) das Register?

Die EPRD Deutsche Endoprothesenregister gGmbH (kurz „EPRD gGmbH“) und damit das EPRD wurden Ende 2010 gegründet. Mit der Datenerfassung wurde Ende 2012 begonnen.

Wer ist der Träger:

Betreiber des EPRD ist die EPRD gGmbH, deren Alleingesellschafter die Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e.V. (DGOOC) ist. Alle wesentlichen Entscheidungen werden von einem Aufsichtsrat (Executive Committee) getroffen, in dem die drei Träger des EPRD, die DGOOC, der Bundesverband Medizintechnologie e.V. (BVMed) und die Krankenkassenbundesverbände AOK-Bundesverband GbR und der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) paritätisch vertreten sind.

Zielsetzung:

Das EPRD soll es erstmals ermöglichen, die Standzeiten von künstlichen Hüft- und Kniegelenken (Endoprothesen) flächendeckend für Deutschland zu erfassen und damit frühzeitig Versorgungsauffälligkeiten zu erkennen. Als Standzeit wird die Zeitspanne bezeichnet, die eine Implantatversorgung im Körper verbleibt, ehe eine Wechseloperation notwendig wird. Mit seiner verlässlichen Datengrundlage soll langfristig die Qualität der künstlichen Hüft- und Kniegelenke beurteilt, das Ergebnis der medizinischen Behandlung gesichert und die Zahl der unnötigen Wechseloperationen verringert werden.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

Mitte August 2023 sind mehr als 2,5 Mio. Fälle im EPRD erfasst. Die gemeinsam mit den Implantat-Herstellern aufgebaute Produktdatenbank des EPRD enthält momentan Informationen zu mehr als 72.000 Einzelartikeln.

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Ja, Daten zur Lebensqualität der Patienten werden seit Mai 2023 im Probetrieb mit der Erfassung sogenannter PROMs (Patient Reported Outcome Measures) in Pilotkliniken erhoben. Ab dem Jahr 2024 soll die Teilnahme an dieser Befragung den Patienten aller teilnehmenden Kliniken möglich sein.

Wer wertet die Daten aus?

Die Daten werden von der EPRD gGmbH ausgewertet.

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Schwerpunkt des „Jahresbericht 2017“ waren u.a. Versorgungsaspekte: So konnte u.a. gezeigt werden, dass i.a. die Ausfallwahrscheinlichkeiten in Häusern mit höherer Fallzahl (>500 Hüft- & Knie-OPs p.a.) niedriger sind als in Häusern mit niedrigeren Fallzahlen. Dies zeigte sich besonders deutlich bei unikondylären Knieversorgungen, bei denen die drei Häuser mit den höchsten Fallzahlen (>500 p.a.) aggregiert im Zeitverlauf nur etwa halb so hohe Ausfallwahrscheinlichkeiten aufwiesen. Ein weiteres Ergebnis als Hinweis auf die Abhängigkeit von Ausfallwahrscheinlichkeiten vom Merkmal „Erfahrung“ war der Befund, dass der Wechsel eines Hauptherstellers (>70% aller Komponenten für die jeweilige Versorgungsform) initial zu erhöhten Revisionsraten führt. Weitere Ergebnisse s.

„Jahresbericht 2017“ unter
https://www.eprd.de/fileadmin/user_upload/Dateien/Publikationen/Berichte/EPRD-Jahresbericht_2017_Einzelseiten_Online-Version.pdf

Mit längerem Betrachtungszeitraum und zunehmender Größe des Datensatzes gelang es im Jahresbericht 2021, unter Berücksichtigung multipler Einflussfaktoren und der Mortalität, den „Vorteil“ einer Schaftzementierung bei Patienten im höheren Alter (>75 J.) klar zu zeigen.

https://www.eprd.de/fileadmin/user_upload/Dateien/Publikationen/Berichte/Jahresbericht2021_2021-10-25_F.pdf

Des Weiteren wurden international in Peer-Reviewed Artikeln unter anderem Fragestellungen zu spezifische Design- und Materialeigenschaften von Implantaten auf Basis von EPRD-Daten thematisiert.

So zeigen keramische Gleitpaarungen bei elektiven HTEPs geringere infektionsbedingte Wechselraten als andere, übliche Gleitpaarungstypen.

https://www.eprd.de/fileadmin/user_upload/Dateien/Publikationen/Artikel_und_Aufsaeetze/Ceramic-on-Ceramic_Bearing_in_Total_Hip_Arthroplasty_-_Web.pdf

Keramisch beschichtete femorale Gleitflächen bei Knie-Totalendoprothesen (KTEPs) wiederum zeigten keinen Unterschied in den infektionsbedingten Wechselraten zu konventionellen Metall-Oberflächen, aber dafür tendenziell höhere Inzidenzen aseptischer Wechselgründe.

https://www.eprd.de/fileadmin/user_upload/Dateien/Publikationen/Artikel_und_Aufsaeetze/Ceramic_Coating_in_Cemented_Primary_Total_Knee_Arthroplasty_F.pdf

Bei primären HTEP-Versorgungen deuten die Ergebnisse darauf hin, dass überhöhte Pfannen-Inserts tendenziell eher bei spezifischen Indikationen eingesetzt werden sollten.

https://www.eprd.de/fileadmin/user_upload/Dateien/Publikationen/Artikel_und_Aufsaeetze/Modified_acetabular_component_liner-BJJ-07-2022.pdf

Verlinkung zu weiteren wissenschaftlichen Artikeln finden Sie unter:

<https://www.eprd.de/de/downloads-1/artikel-und-aufsaeetze>

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Ja. Neben den öffentlich zugänglichen Jahresberichten erhalten die beim EPRD registrierten und datenliefernden Krankenhäuser (derzeit ca. 770) erhalten 2x p.a. standardisierte Berichte mit u.a. klinikindividuellen Standzeitanalysen für wesentliche Versorgungsformen und Benchmarking. Die derzeit 26 am EPRD teilnehmenden Implantat-Hersteller erhalten 1x p.a. standardisierte Auswertungen für alle ihre in der Produktdatenbank hinterlegten Artikel. Diese Auswertungen sind nicht-öffentlich, d.h. stehen nur den jeweiligen Kliniken bzw. Herstellern zur Verfügung.

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Ja. Das EPRD kooperiert eng mit dem National Joint Registry (NJR, UK) und zugleich über die Mitgliedschaft in der International Society of Arthroplasty Registries (ISAR) mit anderen Registern weltweit. In diesem Zusammenhang richtet das EPRD den ISAR-Kongress in Deutschland im kommenden Jahr (2024) in Hamburg aus.

Darüber hinaus führten internationale Kooperationen mit anderen nationalen Registern zu Studienprojekten, die mittlerweile publiziert wurden (siehe auch Link zu den wissenschaftlichen Artikeln).

Wer finanziert das Register?

Das EPRD finanziert sich im Wesentlichen über die Teilnahme-Gebühren der registrierten Krankenhäuser, Lizenzgebühren der die Erfassungssoftware der EPRD gGmbH nutzenden Kliniken, Gebühren der am EPRD teilnehmenden Implantat-Hersteller sowie Zuwendungen durch AOK-Bundesverband GbR und Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek). Beim Aufbau des Registers hatte sich auch die Deutsche Arthrose-Hilfe engagiert. Vom Bundesministerium für Gesundheit erhielt das EPRD mehrfach Fördermittel.

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Nein, das EPRD wird keiner externen Evaluation unterzogen.

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Ja: Ein indirekter Zusammenhang mit einer Zertifizierung liegt vor: Krankenhäuser, die bei EndoCert als EndoProthetikZentrum (EPZ) oder als EndoProthetikZentrum der Maximalversorgung (EPZmax) zertifiziert sind, müssen Daten an das EPRD übermitteln und dies auch im Rahmen von (Re-)Zertifizierungen nachweisen. Zudem sind die Ergebnisse aus den klinikindividuellen EPRD-Berichten zur Einsichtnahme bereitzuhalten.

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Die Teilnahme am EPRD ist für alle Beteiligten gesetzlich nicht verpflichtend. Eine Registrierung beim EPRD setzt keine Zertifizierung voraus.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Ja: Das EPRD veröffentlicht jährlich zum DKOU einen Jahresbericht, der über die EPRD-Website (<https://www.eprd.de/de/downloads-1/berichte>) frei zugänglich ist. Außerdem sind die bereits genannten Publikationen öffentlich zugänglich. Das EPRD bietet darüber hinaus den strukturierten Zugriff „Dritter“ auf Daten und Auswertungen über ein Antragsverfahren an. Potenzielle Antragsteller erhalten auf der EPRD-Webseite (<https://www.eprd.de/de>), nicht nur Zugriff auf die Antragsformulare und Informationen zum Verfahren, sondern auch auf weitere Dokumente, die Aufschluss über den EPRD-Datensatz geben.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein, bislang arbeitet das EPRD bezüglich der Registerdaten nicht mit Patientenverbänden/-vertretern zusammen.

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Seit Beginn der Datenerfassung wird im EPRD die Plausibilität der eingehenden Dokumentationen geprüft, da diese eine wichtige Voraussetzung für die Belastbarkeit der bei Auswertungen gewonnenen Erkenntnisse darstellt. Zur Suche nach Implausibilitäten setzt das EPRD automatisierte Prüfregelein, die nicht nur auf Basis der Registerdaten, sondern auch auf Basis der Routinedaten der Krankenkassen die Dokumentationen untersuchen. Für jedes mögliche Problem wurden speziell darauf zugeschnittene Prüfregelein entwickelt – ein insbesondere aufgrund der umfangreichen Möglichkeiten in der Artikelklassifikation komplexer Prozess. Wird durch eine Prüfregelein eine Dokumentation als implausibel eingestuft, ist die Dokumentation nicht automatisch fehlerhaft: Die Plausibilitätsprüfungen, die auf die bei eingehenden Dokumentationen angegebenen Artikel angewandt werden, sind von der vom Hersteller hinterlegten Klassifikation dieser Artikel abhängig. Ist

diese fehlerhaft, kann eine eigentlich nicht zu beanstandende Dokumentation als implausibel erscheinen bzw. eine implausible Dokumentation als einwandfrei. Eine scheinbare Implausibilität der Artikeldokumentation kann aus einem Problem bei der Erfassung im Krankenhaus oder einem Klassifikationsproblem resultieren oder einfach ein Artefakt aufgrund unzulänglicher Prüfregeln sein. Um gleichzeitig möglicherweise fehlerhafte Dokumentationen korrigieren zu lassen, Klassifikationsfehler festzustellen und seine Prüfregeln zu verbessern, wird im EPRD bei der Plausibilitätsprüfung daher primär auf die Rücksprache mit den Krankenhäusern gesetzt: Einmal im Monat wird für jedes Krankenhaus ein Report generiert, der alle Fragen zusammenfasst, die bei den Übermittlungen des letzten Monats aufgetreten sind. Der Anteil der Rückmeldungen darauf liegt bei etwa 30 % bis 50 % und führt zu kontinuierlicher Verbesserung der Datenqualität. Obwohl die Plausibilitätsprüfungen in den letzten Jahren ständig verbessert und erweitert wurden, ist es nicht möglich, jeden Aspekt einer Dokumentation auf Plausibilität zu prüfen. Eine Prüfung der bei einer Operation aufgeführten Artikel ist beispielsweise nur bei Erst-Operationen möglich. Die Richtigkeit der Klassifikation der Produktdatenbank sicherzustellen, obliegt im Wesentlichen den Herstellern selbst. Wenn dem EPRD aufgrund von Rückmeldungen aus den Krankenhäusern oder eigenen Auswertungen Fehler in der Klassifikation auffallen, werden diese umgehend an die Hersteller gemeldet; die zeitnahe Korrektur durch die Hersteller wird vom EPRD überprüft.

HandTraumaRegister DGH (HTR DGH)

Ansprechpartner:

Prof. Dr. Michael Schädel-Höpfner (Neuss), Tel. 02131-8882301, schaehoe@gmail.com
Prof. Dr. Björn Behr (Bochum), Tel. 0234-3023443, bjorn.behr@rub.de

Wann startet(e) das Register?

01.03.2018

Wer ist der Träger:

Deutsche Gesellschaft für Handchirurgie (DGH)

Zielsetzung:

Datenerfassung zu frischen Handverletzungen mit den Schwerpunkten Epidemiologie, Verletzungsmuster und Versorgungsrealität. Detaillierte Erfassung von Handverletzungen bezüglich Schwere und Häufigkeit. Mittel- und langfristig Qualitätssicherung der teilnehmenden Kliniken, Verbesserung der Versorgungsqualität und Erstellung wissenschaftliche Beiträge zur Versorgungsforschung.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

23.955 (Stand 23.08.2023)

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Bisher nicht.

Wer wertet die Daten aus?

AUC – Akademie der Unfallchirurgie GmbH

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Es wurden bisher 6 Anträge zur Datenauswertung gestellt. Ein Antrag befindet sich in der Auswertung.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Jahresberichte für Kliniken und das Gesamtregister wurden beginnend für das Unfalljahr 2019 jährlich erstellt. Die klinikindividuellen Qualitäts- und Benchmarkberichte sind nicht öffentlich. Allgemeine Jahresberichte sind einsehbar unter <https://www.handtraumaregister-dgh.de/downloads>.

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

TraumaRegister DGU

Wer finanziert das Register?

Deutsche Gesellschaft für Handchirurgie (DGH) und teilnehmende Kliniken

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Bisher nicht, da das Register erst seit 2018 im Betrieb ist.

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Die Teilnahme am Register wird für alle Hand-Trauma-Zentren nach FESSH-Kriterien empfohlen.

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Die Teilnahme am HandTraumaRegister ist eines der Kriterien der Qualitätsanforderungen für Traumzentren (Spezialisierung) gemäß des G-BA-Beschlusses vom 05.12.2019 über die Erstfassung der Regelungen zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Bisher nicht, da noch keine ausreichende Datenmenge vorhanden. Eine der wesentlichen Zielstellungen des Registers ist aber die verbesserte öffentliche Wahrnehmung von Ausmaß und Bedeutung von Handverletzungen.

Die Anträge auf Datenauswertung unterliegen einem Review-Verfahren. Nach erfolgter Datenauswertung besteht eine Verpflichtung zur Publikation der Ergebnisse. Details sind in einer Publikationsrichtlinie geregelt.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Bei der Eingabe erfolgen Plausibilitätsprüfungen der Daten auf korrektes Format (Zahlen) und eine logische Zeitfolge (Datums- und Zeitangaben). Bei der Erstellung der Qualitätsberichte und der wissenschaftlichen Auswertung werden weitere Validierungsschritte vorgenommen.

Komplikationsregister operative Rheumatologie der DGORh

Ansprechpartner:

PD Dr. med. Christoph Biehl

Wann startet(e) das Register?

2011 bzw. 2014

Wer ist der Träger:

Deutsche Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie e.V. (DGORh)

Zielsetzung:

Optimierung der perioperativen Medikation bei Patienten mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen

Wie viele Datensätze enthält das Register?

Aktuell ca. 1450 Datensätze

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

nein

Wer wertet die Daten aus?

DGORh; Universität Bern Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) hat sich mehrfach geweigert

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Da seit September 2022 der Server nicht mehr erreichbar ist und das Problem durch die Verantwortlichen nicht behoben wurde, waren keine weiteren Eingaben in das Register möglich. Laut Vorstandsbeschluss der DGORh wurde das Register zum 31.12.2023 regulär gekündigt und geschlossen. Da keine Eingaben möglich waren, hat der Vorstand der DGORh vom Sonderkündigungsrecht Gebrauch gemacht, was seitens ISPM nicht akzeptiert wurde. Hier ist ggf. noch eine juristische Klärung anhängig.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Nein, Die Abschlussauswertung (s.o.) wird aktuell durch eine Doktorandin aufbereitet und soll anschließend veröffentlicht werden (z.B. in der ZfOU)

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

nein

Wer finanziert das Register?

DGORh; Teilfinanzierung Deutsche Rheumaliga

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

nein

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

nein

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Keine Verpflichtung, aber aktiv unterstützt solange Eingaben möglich waren

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

ja

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Deutsche Rheumaliga, Bundesverband

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Interne Qualität- und Datenschutzverpflichtung, Datenschutzbeauftragte der Bundesländer. Diese sind teilweise so aufwändig gehalten, dass das Engagement der Mitglieder sehr strapaziert wird.

DVO Osteoporoseregister

Ansprechpartner:

Dr. Alexander Defer, Tel. 0351-853380, adefer@t-online.de

Wann startet(e) das Register?

Im Jahr 2010

Wer ist der Träger:

DVO (Dachverband Osteologie)

Zielsetzung:

Das Register ist eine Dokumentationsgrundlage und leitliniengerechter Handlungspfad für die Diagnose und Therapie der Osteoporose. Die Einrichtung des Osteoporose-Registers auf der Basis einer verbindlich standardisierten Dokumentation ermöglicht eine aktuelle, Daten-basierte Erfassung von Frakturen als wichtigste Komplikation der Osteoporose, sowie die Ursachen der Frakturentstehung. Die Datenbank ermöglicht auch ein Monitoring der Therapiemaßnahmen.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

Derzeit enthält das Register die Daten von 20977 Patienten, dies entspricht 74274 Dokumentationen.

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Ja, es werden Selbstversorgung, Mobilitätsverbesserung und Vigilanzverbesserung in den Dokumentationen abgefragt.

Wer wertet die Daten aus?

Herr Dr. Defer. Aktuell ist auch ein externer Statistiker mit der Datenauswertung befasst.

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Es liegen Ergebnisse zu den Frakturorten und -häufigkeiten, zur Entwicklung des Frakturrisikos und der Compliance nach medikamentöser Therapie vor.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Es gibt einen jährlichen Bericht des Registers, welcher aber nur für die Förderer des Registers einsehbar ist. Teile der Ergebnisse sind bereits auf dem ASBMR veröffentlicht worden.

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Nein

Wer finanziert das Register?

DVO

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Nein

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Nein

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Nein, die Teilnahme ist nicht verpflichtend.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Ja, die Ergebnisse wurden mehrfach in der Zeitschrift Osteologie publiziert. Außerdem wurden Teile der Ergebnisse bei ASBMR veröffentlicht. Herr Dr. Defer, Dr. Abendroth und Dr. Seifert-Klauss haben die Ergebnisse auch regelmäßig in Vorträgen dargestellt.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Ja, durch das Projekt „Junge Osteoporose“ mit PD Dr. Seifert-Klauss

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Ja, durch die direkte Kontrolle von Frau Warda, der Dokumentationsassistentin im Register. Des Weiteren sind im Register auch automatisierte Plausibilitätskontrollen eingebaut. Derzeit erfolgt eine externe Überprüfung der Daten.

ParaReg – ein web-basiertes Register zum lebenslangen Monitoring von Querschnittgelähmten

Ansprechpartner:

Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp
Universitätsklinikum Heidelberg – Klinik für Paraplegiologie
Schlierbacher Landstr. 200a, 69118 Heidelberg
Tel.: 06221/562-9230
E-Mail: ruediger.rupp@med.uni-heidelberg.de

Wann startet(e) das Register?

Das ParaReg-Register hat seinen Produktivbetrieb im Juni 2021 aufgenommen.

Wer ist der Träger:

Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie e. V. (DMGP)

Zielsetzung:

In dem deutschlandweiten, patientenzentrierten ParaReg-Register werden medizinische, soziale und partizipationsbezogene Parameter von Menschen mit akuter oder chronischer Querschnittlähmung bei jedem Aufenthalt in einem DMGP-Zentrum dokumentiert. Ziel dieser Datenerhebung ist die Identifikation von Faktoren, die mit einem schlechteren Behandlungsergebnis / Outcome assoziiert sind, um damit langfristig die Patientenversorgung, die Therapieplanung und Steuerung des Behandlungspfades unter Berücksichtigung der Kosteneffizienz zu verbessern. Ein explizites Ziel ist eine Einordnung des Rehabilitationsergebnisses und der Behandlungsqualität von Querschnittgelähmten in Deutschland im internationalen Kontext.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

Mit Stand 08.08.2023 sind in dem ParaReg-Register 2.544 Aufenthalte (1.001 Erstbehandlungen nach frisch eingetretener Querschnittlähmung, 1.543 Wiederaufnahmen) von 2.181 Menschen mit Querschnittlähmung dokumentiert. Diese Daten wurden in 14 deutschen DMGP-Zentren erhoben.

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Es steht den datenerhebenden Zentren frei, ein optionales standardisiertes Assessment zur Lebensqualität (WHOQOL-BREF) zu erheben.

Wer wertet die Daten aus?

Aktuell finden alle Auswertungen an der Klinik für Paraplegiologie des Universitätsklinikums Heidelberg statt. Auf Anfrage bei der DMGP können bei Vorlage einer Projektbeschreibung und Genehmigung durch die Registergruppe der DMGP nach Unterzeichnung einer rechtsverbindlichen Datenaustauschvereinbarung Registerdaten in anonymisierter Form zur Verfügung gestellt werden.

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Es liegen erste Ergebnisse zur Häufigkeit und zu Gründen von stationären Aufnahmen in 14 DMGP-Zentren (5 BG-Kliniken, 7 Nicht-BG-Querschnittszentren, 1 Neurorehabilitationszentrum) getrennt nach traumatischen und nichttraumatischen Querschnittslähmungen vor. Darüber hinaus liegen Informationen über die Verteilung von neurologischem Niveau und Schweregrad von Querschnittslähmungen vor. Auch wurden erste Erkenntnisse hinsichtlich kostenträgerabhängiger Aufenthaltsdauern gewonnen.

Diese Informationen sind als öffentlich auf der DMGP-Homepage unter <https://dmgp.de/studien/parareg> zugänglich.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Es werden öffentliche Jahresberichte auf der DMGP-Homepage unter <https://dmgp.de/studien/parareg> herausgegeben.

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

- European Multicenter Study about Spinal Cord Injury (EMSCI)
- InSCI – Internationale WHO-Befragungsstudie zur Lebens- und Gesundheitssituation von Querschnittgelähmten
- Traumaregister

Wer finanziert das Register?

- Von 2019 bis 05/2023 Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) als eines von 6 modellhaften, patientenzentrierten Registern der Versorgungsforschung
- Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP)
- Universitätsklinikum Heidelberg

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Das Datenschutzkonzept des ParaReg-Registers wurde von der AG Datenschutz der Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF) e.V. u. a. positiv begutachtet. Eine externe Evaluation des laufenden Registerbetriebs ist nicht vorgesehen.

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Das Register hängt aktuell nicht mit einer Zertifizierung zusammen.

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Es ist keine Zertifizierung verpflichtend noch empfohlen.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Es werden öffentliche Jahresberichte auf der DMGP-Homepage unter <https://dmgp.de/studien/parareg> herausgegeben.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Kooperation mit der Patientenvertretung „Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten (FGQ)“

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Es werden Schulungen in der Benutzung des ParaReg-Registers und in dem wichtigsten neurologischen Assessment des Registers (Internationale Standards für die neurologische Klassifikation von Querschnittlähmungen) durchgeführt. Alle Dateneingaben werden mittels fest vorgegebenen Auswahlfeldern vorgenommen. Es gibt sind nur sehr vereinzelt Freitextfelder vorgesehen. Direkt nach Dateneingabe erfolgt wo möglich eine Plausibilitätsprüfung.

Als Vorgabe des Begleitprojekts A der Fördermaßnahme werden regelmäßig, registerübergeordnete, vordefinierte Qualitätsindikatoren (z.B. Widersprüche in den Daten, fehlende mandatorische Daten, Vorzeitig aus dem Register ausscheidende Studienteilnehmend, Zahl der „sonstige“-Einträge, fehlende Daten und Repräsentivität der Daten) berechnet und veröffentlicht.

Ein Ort-Monitoring der teilnehmenden Zentren und eine Quelldatenverifikation können aufgrund von fehlenden personellen und finanziellen Ressourcen nicht vorgenommen werden.

Eine Validierung der neurologischen Daten erfolgt durch den Vergleich mit Verläufen von Menschen mit traumatischen Querschnittlähmungen innerhalb des ersten Jahres nach Eintritt des Traumas aus der European Multicenter Study about Spinal Cord Injury (EMSCI, www.emsci.org).

Register für pathologische Frakturen im Kindes- und Jugendalter

Ansprechpartner:

Dr. med. Nikos Karvouniaris, nikos.karvouniaris@uniklinik-freiburg.de

Wann startet(e) das Register?

2013

Wer ist der Träger:

DGU, Sektion Kindertraumatologie

Zielsetzung:

Die Therapieart (konservativ vs. verschiedener operativer Verfahren) und -dauer soll in Abhängigkeit der „Grunderkrankung“, der Frakturlokalisierung und des Alters durch eine Erfassung in einem nationalen Register analysiert werden, um so einen Überblick über aktuell angewandte Therapieverfahren zu erhalten. Zudem sollen die Registerdaten die Grundlage für nachfolgende prospektive, randomisierte Studien zum Vergleich der Therapien und deren Outcome bilden.

Einschlusskriterien:

Pathologische Frakturen aller Extremitäten im Alter 0 - ≤18 Jahre; Gutartige Tumoren (juvenile und aneurysmatische Knochenzyste, NOF, Campanacci Jaffe-Lichtenstein etc.); Nicht infektiöse Störungen der Knochendichte (Osteogenesis imperfecta, Phosphat Diabetes, Spina bifida, Cerebralpareesen, Osteopetrosis, Z.n. Chemotherapie etc.)

Ausschlusskriterien:

Alter >18 Jahre; Bösartige Tumoren; infektiöse und parainfektiöse Pathologien (Osteomyelitis, Tuberkulose, HIV, etc.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

271

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Geplant (im Update des Basisregisters)

Wer wertet die Daten aus?

Dr. med. Nikos Karvouniaris, (Prof. Dr. med. Hagen Schmal), Studienzentrum Uniklinik Freiburg

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Es laufen aktuell mehrere Auswertungen.
Die Ergebnisse der Auswertung der ersten 250 Datensätze wurden auf dem KKO-Kongress 2023 in Garmisch-Patenkirchen veröffentlicht. Die entsprechende Publikation befindet momentan im Review.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Nein

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Nein

Wer finanziert das Register?

Eigene Mittel

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Nein

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Nein

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Nein

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Ja, entsprechende Publikationen sind geplant

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Ja

Schädel-Hirn-Trauma Datenbank DGNC/DGU im TraumaRegister DGU

Ansprechpartner:

Professor Dr. med. Marc Maegele (Marc.Maegele@t-online.de)
PD Dr. med. Alexander Younsi (Alexander.Younsi@med.uni-heidelberg.de)
Professor Dr. med. Ingo Marzi (marzi@trauma.uni-frankfurt.de)
AUC-Akademie der Unfallchirurgie GmbH Register und Forschungscoordination
(Tel.: 0221 – 888 239 10, support-atr@auc-online.de)

Wann startet(e) das Register?

2019

Wer ist der Träger:

AUC-Akademie der Unfallchirurgie GmbH Register und Forschungscoordination

Zielsetzung:

Erfassung SHT-spezifischer Daten als modulare Ergänzung zum TR-DGU

Wie viele Datensätze enthält das Register?

Stand 08/2023: 400

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

GOSE-E nach 6 und 12 Monaten

Wer wertet die Daten aus?

AUC-Akademie der Unfallchirurgie GmbH Register und Forschungscoordination

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Ergebnisse der Pilotphase (ca. 200 Datensätze)

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

In Planung

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

In Planung (CENTER-TBI, UK TARN, TRACK-TBI)

Wer finanziert das Register?

Anschubförderung durch Hannelore-Kohl-Stiftung, später DGNC/DGU und teilnehmende Kliniken (geplant)

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

In Planung

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

In Planung

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

In Planung

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Durch Jahresberichte und Publikationen

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

AUC-Akademie der Unfallchirurgie GmbH Register und Forschungskoordination

Schulter- und Ellenbogenendoprothesen-Register der DVSE

Ansprechpartner:

Prof. Dr. med. Jörn Kircher 040-37671 640, joern.kircher@atos.de
 Prof. Dr. med. Kilian Wegmann 089-206082 0, kilian.wegmann@ocm-muenchen.de

Wann startet(e) das Register?

2006

Wer ist der Träger:

D-A-CH-Vereinigung für Schulter- und Ellenbogenchirurgie (DVSE) e.V.

Zielsetzung:

Das Endoprothesenregister der DVSE sammelt Basisdaten und wissenschaftliche Daten über Implantationen von Schulter- und Ellenbogenendoprothesen der teilnehmenden Zentren. Das Register leistet einen wichtigen Beitrag zur Gewährleistung der Patientensicherheit, Qualitätssicherung, Sicherung der Ergebnisqualität und Erfüllung gegenwärtiger und zukünftiger gesetzlicher Anforderungen. Die Eingabe in das SEPR ist eingebunden in das strukturierte Fort- und Weiterbildungskonzept der DVSE und die Teilnahme, Häufigkeit und Qualität der Eingabe Voraussetzung zum Erreichen spezifischer Stufen und Zertifikate. Die Auswertung der Daten liefert neben wissenschaftlichen Fragestellungen wichtige Informationen zur Versorgungsqualität in der D-A-CH-Region und erlaubt den Vergleich mit anderen nationalen Registern.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

32817 (Stand 05.08.2023)

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Constant-Murley-Score, DASH score, Subjective Shoulder Value (SSV), aktiver und passiver Bewegungsumfang (ROM)

Wer wertet die Daten aus?

Kommission Endoprothesenregister der DVSE federführend in Zusammenarbeit mit ISPM (Institute of Social and Preventive Medicine), University of Bern (SwissRDL - medical Registries and Data Linkage)

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

1. Aurich M, Lehmann LJ, Farkhondeh-Fal M, Kircher J. [The shoulder and elbow register of the DVSE-trend monitoring or early warning system? : A literature-based analysis]. *Orthopädie (Heidelb)* 2023.

- 2. Hudek R, Kirchner F, Albers S, Farkhondeh Fal M, Kircher J.** Schulterprothesenimplantation nach Infektion: Was zeigen uns die DVSE Registerdaten? *Obere Extremität* 2023;18-2:67-73.
- 3. Kircher J, Ohly B, Albers S, Kirchner F, Hudek R, Magosch P.** Versorgungsrealität in Deutschland: ein Auszug aus dem Schulterendoprothesenregister der Deutschen Vereinigung für Schulter- und Ellenbogenchirurgie e.V. (DVSE). *Obere Extremität* 2022.
- 4. Kircher J, Ohly B, Fal MF, Magosch P, Mauch F.** Analysis of revision shoulder arthroplasty in the German nationwide registry from 2014 to 2018. *JSES Int* 2021;5-3:382-90.
- 5. Burkhart KJ, Ellwein A, Weber J, Hackl M, Greiner S, Sadler N, Lehmann L, Kircher J, Gauck C, Neumann J, Plath J, Reuther F, Schoch C, Stangl R, Studier-Fischer S, Gohlke F, Pfau DB, Lill H, Wegmann K, Müller LP.** Das Ellenbogenendoprothesenregister der DVSE – erste Daten. *Obere Extremität* 2019;14-3:193-6.
- 6. Ohly B, Mauch F, Magosch P, Kircher J.** Primary Revision of Anatomic and Reverse Shoulder Arthroplasty: An Analysis Based on the Shoulder Arthroplasty Registry of the German Shoulder and Elbow Society. *JSES Open Access* 2019;3-4:256-7.
- 7. Magosch P, Habermeyer P, Lichtenberg S, Tauber M, Gohlke F, Mauch F, Boehm D, Loew M, Zeifang F, Pöttl W.** [Results from the German shoulder- and elbow arthroplasty register (SEPR) : Anatomic or reverse shoulder arthroplasty in B2-glenoids?]. *Orthopade* 2017;46-12:1063-72.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Letzter Jahresbericht 2020, download: <https://www.dvse.info/organisation/prothesenregister.html>

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

EPRD

Wer finanziert das Register?

D-A-CH-Vereinigung für Schulter- und Ellenbogenchirurgie (DVSE) e.V.

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

nein

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Die Eingabe in das SEPR ist eingebunden in das strukturierte Fort- und Weiterbildungskonzept der DVSE und die Teilnahme, Häufigkeit und Qualität der Eingabe Voraussetzung zum Erreichen spezifischer Stufen und Zertifikate. Die Erteilung der Zertifikate erfolgt extern durch ClarCert GmbH.

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Teilnahme freiwillig, dringend empfohlen.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Publikationen s.o.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Kommission Endoprothesenregister der DVSE federführend in Zusammenarbeit mit ISPM (Institute of Social and Preventive Medicine), University of Bern (SwissRDL - medical Registries and Data Linkage)

SerumDatenbank DGU

Ansprechpartner:

Netzwerk Traumaforschung (NTF) der DGU
 DFG Forschungsgruppe 5417
 Prof. Dr. Ingo Marzi (marzi@trauma.uni-frankfurt.de)
 Dr. Ramona Sturm (ramona.sturm@kgu.de); Dr. Birte Weber (birte.weber@kgu.de)
 Dr. Marlene Laux (marlene.laux@kgu.de)
 AUC - Akademie der Unfallchirurgie GmbH, Bereich Register und Forschungscoordination
 (Tel.: 0221 – 888 2339 10, support@auc-online.de)

Wann startet(e) das Register?

Start 2019 mit offizieller Freischaltung zum 1. Juli 2021

Wer ist der Träger:

Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie e. V. (DGU) mit Beauftragung der AUC-Akademie der Unfallchirurgie.

Zielsetzung:

Verlaufsdokumentation klinischer Parameter polytraumatisierter Patienten inklusive Routine-Laborparameter und daraus resultierende Therapien bei Aufnahme in den Schockraum und über einen 10 Tagesverlauf. Kopplung der Registerdaten mit einer Serum- und Plasma-Biobank des NTF und der DFG-Forschungsgruppe 5417 zur umfassenden Analyse der Pathophysiologie und neuer Therapiekonzepte durch Vernetzung klinischer und laborchemischer Daten mit innovativen Biomarkern

Wie viele Datensätze enthält das Register?

85

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Ja, über das TraumaregisterDGU®

Wer wertet die Daten aus?

Teilnehmende Kliniken des Netzwerkes Traumaforschung nach Antragstellung über ein Reviewboard

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Validierung der Serumdatenbank mit Etablierung der ethischen und datenschutzrechtlichen Abläufe

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Das Register dient der zentralen Speicherung der Ergebnisse der Laboranalysen von Blutproben und klinischen Daten. Aktuell liegen noch keine Berichte vor.

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

TraumaRegister DGU®

Wer finanziert das Register?

Teilnehmende Kliniken, DGU und Drittmittel (DFG FOR5417)

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

In Zukunft

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Analog zum TraumaRegister DGU® Zertifizierung als Traumazentrum

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Analog zum TraumaRegister DGU® Zertifizierung als Traumazentrum verpflichtend

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Durch Publikationen und in Zukunft online

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Vordefiniertes Eingabeformat mit Warnwerten und absoluten Grenzwerten für jeden erfassten Parameter. Zusätzliche Kontrolle der eingegebenen Daten durch die AUC.

Sprunggelenkregister der Deutschen Assoziation für Fuß- und Sprunggelenk e. V. (D.A.F.)

Ansprechpartner:

Beirat OSG-Register der D.A.F.: Dr. Tanja Kostuj,
Tel.: 02381/182101
Mail: tanja.kostuj@marienhospital-hamm.de

Wann startet(e) das Register?

April 2011 (deutschlandweit) - Pilotphase seit 2007

Wer ist der Träger:

Deutsche Assoziation für Fuß und Sprunggelenk e.V. (D.A.F.)

Zielsetzung:

Langfristige Erfassung der Implantate, Folgeeingriffe und Revisionen bei operativer Versorgung der Arthrose des oberen Sprunggelenkes (Endoprothese, Arthrodesese oder Umstellungsosteotomie) sowie der Funktion und der Patientenzufriedenheit. Daneben Erhebung von Voroperationen und Zusatzeingriffen.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

2.303 Datensätze im System zu Primäreingriffen und 465 Datensätze zu Revisionen

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Ja

Wer wertet die Daten aus?

Das Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern nach einem in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe der D.A.F. entwickelten Algorithmus.

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

12-Jahresergebnisse zu Sprunggelenkendoprothesen, erste Daten zu Arthrodesen, bisher kaum Daten zu Umstellungen

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Elektronische Abfragen (Reports) sind für jeden Nutzer online jederzeit abrufbar.

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Historische Verknüpfungsmöglichkeiten zu ursprünglichen Schulter- und Ellenbogenprothesenregister des DVSE sowie dem inzwischen Abgewickelten Rheumakomplikationsregister der DGORh.

Wer finanziert das Register?

Die D.A.F. (zusätzlich Anschubfinanzierung der DGOOC sowie Fördergeld der Arthrose Stiftung für die Erweiterung auf Arthrodeese und supramalleoläre Umstellung).

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Abgleich mit Ergebnissen der Aktenstichproben aus FussCert®.

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

FussCert® und OSG-Modul von EndoCert®.

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Registerteilnahme ist für zertifizierte Zentren verpflichtend.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

1-2 x Jährliche Berichte auf den Kongressen (D.A.F./DGOU), Publikation der 5-Jahresergebnisse erfolgt. Publikation der 9 Jahresergebnisse und der Registererweiterung aktuell in Einreichung.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Bisher nicht.

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

EDV-gestützte Plausibilitätskontrollen, Speicherung nur bei vollständigen Teilbögen möglich. Abgleich mit den Aktenstichproben aus FussCert®.

TraumaRegister DGU® (TR-DGU)

Ansprechpartner:

AUC-Akademie der Unfallchirurgie, Register und Forschungscoordination.
Tel 0221-888239 10, support-tr@auc-online.de und die Sektion Notfallmedizin, Intensivmedizin und Schwerverletztenversorgung (Sektion NIS) der DGU

Wann startet(e) das Register?

1993

Wer ist der Träger:

Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie e.V. (DGU), AUC-Akademie der Unfallchirurgie

Zielsetzung:

Dokumentation der medizinischen Versorgung schwerverletzter Patienten zur Verbesserung der Traumaversorgung.

- Tool für ein anonymes, externes und vergleichendes Qualitätsmanagement
- Einschlusskriterium ist die Lebendaufnahme über den Schockraum und die anschließende Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Versorgung bzw. Versterben im Schockraum.

Wie viele Datensätze enthält das Register?

Rund 450.000 Patientenfälle im Basiskollektiv bis einschl. 2022. Jährlich mehr als 30.000 neue erfasste Fälle

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

Seit 2019 Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch teilnehmende Kliniken

Wer wertet die Daten aus?

AUC Akademie der Unfallchirurgie, Institut für Forschung in der operativen Medizin der Universität Witten/Herdecke im Auftrag der AUC

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

Entwicklung von Prognose-Scores (Mortalität, Gerinnungsstörung), Unterstützung der Traumafor- schung (ca. 450 Publikationen seit 1997), Ergebnisse finden Eingang in Versorgungsleitlinien bis S3- Niveau, Ermöglichung internationaler Vergleiche.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Allgemeiner Jahresbericht TR-DGU <https://www.traumaregister-dgu.de/infos>,
jährlicher Klinik-individueller Qualitäts- und Benchmarkbericht (nicht öffentlich),
jährlicher, TNW-weiter TNW-Jahresbericht (nicht öffentlich),
Klinik-individuelle Quartalsberichte (nicht öffentlich).

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

DIVI-Notarzteinsatzprotokoll, DIVI-Notaufnahmeprotokoll, MIND, Deutsches Reanimationsregister, TARN (England), Victoria State Trauma Registry (Australia), TraumaBase (Frankreich) Mitwirkung an der Entwicklung des Utstein-Templates (europäischer Basisdatensatz), EMSCI Querschnittsregister

Wer finanziert das Register?

Eigenfinanzierung durch teilnehmende Kliniken

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Externer, strukturierter Review in 2010

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Die Teilnahme am TR-DGU steht allen Kliniken offen, die schwerverletzte Patienten behandeln (In-/Ausland). Die Teilnahme ist freiwillig und nicht an Zertifizierungsverfahren gebunden. Die Zertifizierung "TraumaNetzwerk DGU" nutzt das TR-DGU als Qualitätsmanagement-Tool und für zertifizierte Kliniken ist die Teilnahme verpflichtend.

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

Für TraumaZentren DGU ist die Teilnahme verpflichtend.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Ja, über Publikationen und Vorträge.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein.

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Bei der Eingabe der Daten werden die Daten auf korrektes Format (Zahlen/Datum), Einhaltung von Grenzwerten, logische Zeitfolgen und teilweise auch inhaltliche Zusammenhänge überprüft. Es werden über 150 Validierungsregeln bei der Eingabe angewandt. Bei der Erstellung der Berichte und der wissenschaftlichen Auswertung erfolgen weitere Validierungsschritte. Im Rahmen der Re-Zertifizierung im TraumaNetzwerk DGU® werden Vor-Ort-Überprüfungen vorgenommen.

Stand 24.08.2023

Wirbelsäulenregister der DWG

Ansprechpartner:

Prof. Dr. med. Jan Siewe, Tel.: 0214 - 13-2151, jan.siewe@klinikum-lev.de

Wann startet(e) das Register?

2011

Wer ist der Träger:

Deutsche Wirbelsäulengesellschaft (DWG)

Zielsetzung:

Erfassung von operativen und konservativen Prozeduren bei Behandlung der Wirbelsäule in Deutschland

Wie viele Datensätze enthält das Register?

>300.000

Werden Daten zur Lebensqualität der Patienten erhoben?

EuroQoL, COMI

Wer wertet die Daten aus?

Das ISPM (Uni Bern) im Auftrag der DWG

Welche Ergebnisse liegen bislang vor?

s.o.

Gibt es standardisierte Berichte und wo sind diese nachzulesen?

Ja: Jahresberichte, Benchmark-Berichte

Gibt es Kooperationen mit anderen Registern?

Deformitätenregister der DWG

Wer finanziert das Register?

DWG

Wird das Register einer externen Evaluation unterzogen?

Nein

Hängt das Register mit einer Zertifizierung zusammen, wenn ja, mit welcher?

Das Register ist verpflichtend durchzuführen, wenn eine Standort-Zertifizierung der DWG erteilt wird oder beantragt wird.

Ist es verpflichtend oder wird eine Teilnahme an einer Zertifizierung empfohlen?

s.o.

Werden die Daten/Ergebnisse in die Öffentlichkeit transportiert?

Die Ergebnisse werden in Zusammenschau im Fachjournal "Die Wirbelsäule" präsentiert. Einzelne Themen werden in internationalen Journals publiziert.

Gibt es bereits eine Zusammenarbeit mit Patientenverbänden/-vertreter bzgl. der Registerdaten?

Nein

Wird die Qualität der eingegebenen Daten sichergestellt? Wie verläuft die Datenvalidierung?

Audits im Rahmen der Standortzertifizierung



Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie e. V. (DGOU)

Straße des 17. Juni 106-108
10623 Berlin

Tel. 030 – 340 60 36 00

office@dgou.de

www.dgou.de