

Ein Gesundheitsregister erstellen heisst in die Zukunft investieren!



Ein Register bedeutet, dass permanente Aufzeichnungen erstellt werden, dass die Fälle nachverfolgt werden und dass grundlegende statistische Auswertungen sowohl über die Häufigkeit als auch über das Überleben erstellt werden.¹



Die Nützlichkeit eines Registers nimmt zu, je länger es existiert. Daher kann es notwendig sein, die sorgfältige Dokumentation und Qualitätskontrolle über viele Jahre fortzusetzen, bevor ein Register voll produktiv wird...¹



PatientInnen stellen einem Register ihre persönlichen klinischen Daten zur Verfügung und sie sind auch die Hauptnutznießer der dank des Registers gewonnenen Erkenntnisse. Damit sind sie die wichtigste Interessengruppe.

In die Zukunft investieren!

Die Wichtigkeit von Registern für die Forschung und Verbesserung der öffentlichen Gesundheit ist schon lange bekannt. Prominentes Beispiel ist die erfolgreiche Bekämpfung von Lepra in Nordeuropa.

Um 1850 war die zunehmende Lepra in Norwegen ein grosses Problem. Die Ursache von Lepra war nicht bekannt und es gab keine Heilungsmöglichkeiten. In diesem Kontext entstand 1856 das norwegische Lepra-Register als erstes nationales Patientenregister weltweit. Dieses Register trug dazu bei, die Kenntnisse über Häufigkeit, Merkmale und Ausbreitung von Lepra zu vertiefen. 1873 identifizierte der norwegische Forscher G.H. Armauer Hansen das Leprabakterium und bewies, dass Lepra von Mensch zu Mensch übertragen wurde. Darauf aufbauend wurde eine Isolierungstherapie entwickelt, deren Wirksamkeit durch das Register belegt werden konnte.

Seither wurden wiederholt Register geschaffen, um neu erkannte Probleme der öffentlichen Gesundheit besser zu verstehen und auf dieser Basis neue Therapien zu entwickeln oder gesundheitspolitische Massnahmen zu ergreifen. Ein aktuelles Beispiel aus den vergangenen Jahrzehnten ist die Prävention und Bekämpfung von HIV-Erkrankungen, in der Register eine wichtige Rolle spielen.

Qualitätskriterien eines Registers

- 1 Konzeption eines Registers
- 2 Kompetenzen zur Registerführung
- 3 Datenschutz und Datenhoheit
- 4 Datenerhebung
- 5 Qualitätssicherung
- 6 Datenverwendung
- 7 Zweckänderung und Auflösung

Wie funktioniert ein Register und wer ist daran beteiligt?²

Relevante und interessierte Gruppen und ihre Beziehung zum Register



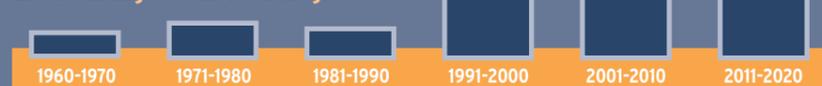
Gesundheitsregister in der Schweiz³

Die Zahl der Register in der Schweiz steigt kontinuierlich an. Gut funktionierende Register fördern nationale Zusammenarbeit und Harmonisierung. Manche Schweizer Register sind an internationale Registernetzwerke angebunden.

Beispiele aktiver Register

- 2020 Nationales Krebsregister Schweiz
- 2012 Schweizer Implantateregister Hüft- und Knieprothesen
- 2007 Swiss Transplant Cohort Study
- 2000 Schweizerische Hepatitis C Kohortenstudie
Swiss Neonatal Network & Follow-Up Group
- 1997 Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases
Acute Myocardial Infarction in Switzerland
- 1991 Study on Air Pollution And Lung Disease In Adults
- 1988 Schweizerische HIV Kohortenstudie
- 1977 Schweizerisches Cochlear Implant Register
- 1976 Schweizer Kinderkrebsregister
- 1969 Krebsregister Basel

Entwicklung der aktiven Register

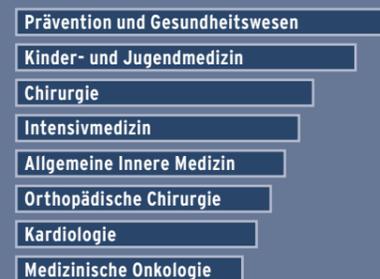


Trägerschaft der Register



Die 8 häufigsten medizinischen Fachbereiche

Frage: »Für welche Fachbereiche ist das Register relevant?« (45 Facharzttitel) Mehrfachantworten waren möglich.



Kosten-Nutzen von Registern⁴

Australien unterstützt seit längerem mit öffentlichen Mitteln den Aufbau und die Führung von Registern. 2016 wurden die Kosten dieser Register und ihr Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten, Komplikationshäufigkeit und Krankheitskostenreduzierung (Nutzen) evaluiert.

Das australische Dialyse- und Transplantationsregister weist einen Nettogewinn von 58 Millionen Dollar (AUD) auf



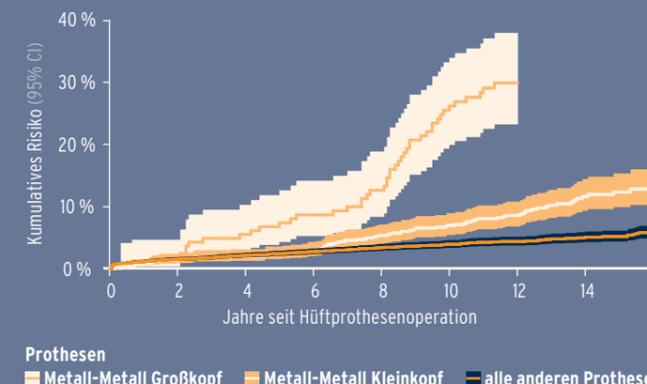
Wirtschaftliche Bewertung australischer Register

Register	Zeitraum in Jahren	Nutzen	Kosten
Trauma (VSTR)	8	●●●●●●●●	●
Intensivmedizin (ANZIDS APD)	12	●●●●●●●●	●
Transplantation (ANZDATA)	9	●●●●●●●●	●
Prothesen (AOANJRR)	12	●●●●●●●●	●

Wofür Register gut sind

Klinische Register spielen eine entscheidende Rolle z.B. in der Langzeit »real-world« Implantat- und Medikamentenüberwachung. Analysen des australischen und englischen Prothesenregisters haben die stark erhöhten Wechselraten von Metall-Metall Hüftprothesen im Vergleich zu etablierten Prothesen aufgezeigt. Folge ist eine Verschärfung der EU Regulierung, in der die regelmässige klinische Überwachung von Implantaten u. a. mit Hilfe von Registern Pflicht wird. Deutschland hat in dem Zusammenhang die Gründung eines nationalen Implantateregisters beschlossen.

Risiko eines vorzeitigen Wechsels der Hüftprothese⁵



Den Nutzen und die Nachhaltigkeit von Registern garantieren

Um einen breiten Nutzen zu schaffen, sollte sich ein Register auf folgende Kernziele ausrichten:

QUALITÄT: Das Register ist Teil des Qualitätssicherungssystems und trägt dazu bei, Therapien zu bewerten und so Evidenz über deren Wirksamkeit zu schaffen.

NUTZENBRINGENDE VERÄNDERUNG: Das Register verfügt über Mechanismen, um Erkenntnisse aus Datenanalysen für vorteilhafte Veränderungen der Gesundheitsversorgung zu nutzen. Das Register erhebt zu diesem Zweck aktionsfähige Daten und stellt den Entscheidungsträgern relevante und zeitnahe Informationen zur Verfügung.

EFFIZIENZ: Das Register ist so in das Versorgungssystem eingebettet, dass die Datenerfassung in den Arbeitsablauf der Leistungserbringer integriert ist und bereits anderweitig vorhandene Daten genutzt werden.

TRANSPARENZ: Führungsstruktur, Datenzugriff und Analyseprozesse des Registers sind transparent und die wichtigen Interessensgruppen werden bei wichtigen Entwicklungsschritten des Registers einbezogen.

OFFENHEIT FÜR FORSCHUNG: Das Register stellt seine Daten für qualifizierte Forschungsvorhaben zur Verfügung und verfügt dazu über ein strukturiertes Verfahren.

VERNETZBARKEIT: Informationen im Register können mit anderen Datenquellen verknüpft werden.

Die Registerempfehlungen dienen dazu, dies zu gewährleisten. Sie enthalten die zentralen Qualitätskriterien für den Aufbau und die Führung von Registern.

<https://www.anq.ch/de/anq/publikationen/register-empfehlungen>



Herausgeber:

ANQ www.anq.ch

Der Nationale Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken (ANQ) koordiniert und realisiert Qualitätsmessungen. Mitglieder sind der Spitalverband H+, santésuisse, curafutura, die Eidgenössischen Sozialversicherer, die Kantone, die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz.



FMH www.fmh.ch

Die FMH vertritt als Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte über 40'000 Mitglieder und als Dachverband rund 90 Ärzteorganisationen. Sie setzt sich dafür ein, dass alle Patientinnen und Patienten Zugang zu einer qualitativ hochstehenden und finanziell tragbaren medizinischen Versorgung haben.



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

H+ www.hplus.ch

H+ Die Spitäler der Schweiz ist der nationale Spitzenverband der öffentlichen und privaten Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen. Ihm sind 220 Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen als Aktivmitglieder an 370 Standorten sowie rund 160 Verbände, Behörden, Institutionen, Firmen und Einzelpersonen als Partnerschaftsmitglieder angeschlossen.

SAMW www.samw.ch

1943 als reine Forschungsförderinstitution gegründet, engagiert sich die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) heute als Brückenbauerin zwischen Wissenschaft und Gesellschaft. Sie versteht sich als Think Tank und unterstützt positive Entwicklungen in der Medizin und Gesundheitsversorgung.

Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse) www.unimedsuisse.ch

Der Verband unimedsuisse vereint die Universitätsspitäler Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich und die fünf medizinischen Fakultäten der Schweiz. Er dient als Anlaufstelle für Fragen der universitären Medizin auf nationaler Ebene.

Autorinnen:

ANQ: Petra Busch, Regula Heller

FMH: Esther Kraft, Stefanie Hostettler

H+: Angelina Hofstetter, Andreas Schittny

SAMW: Valérie Clerc, Andrea Kern

unimedsuisse: Agnes Nienhaus

Vorsitzende Expertengruppe Register SAMW:
Anne Lübbecke-Wolff, HUG Genf

Gestaltung und Konzeption: Uwe Otte, Brühl

Druck: Jordi AG, Belp

Bilder: © shutterstock

März 2020

Quellenangabe:

- 1 Epidemiological Methods on the study of chronic diseases, WHO, Genf 1967
- 2 Lübbecke A, Carr AJ, Hoffmeyer P. Registry stakeholders. EFORT Open Reviews 2019
- 3 Register FMH; <https://fmh.ch/themen/qualitaet-saqm/register/medizinische-register.cfm>
- 4 Australian commission on safety and quality in health care. Economic evaluation of clinical quality registries. Sydney 2016
- 5 Adapted from Geneva Arthroplasty Registry Annual Report 1996-2018