

## MARKTERHEBUNG ZU DATENMANAGEMENT-SOFTWARE FÜR REGISTER

Sonja Harkener; Universitätsklinikum Essen

### Einleitung und Fragestellung

In einer Fördermaßnahme des BMBF wird seit 2019 der Aufbau modellhafter Patientenregister in der Versorgungsforschung in 6 Vorhaben gefördert und durch ein Begleitprojekt (FöKZ 01GY1917A + B) unterstützt. Im Rahmen des Aufgabenschwerpunktes „Beratung zu IT-Fragestellungen“ sollte dargestellt werden, welche Softwarelösungen für Register auf dem Markt verfügbar sind und welche Anforderungen sie erfüllen. Besonderes Augenmerk sollte hierbei auf modellhafte Trends für die zukünftige Ausgestaltung von Registern gelegt werden, die bei den 6 Vorhaben identifiziert worden waren.

### Material und Methoden

Es wurde eine Erhebung unter Rückgriff auf Arbeiten im Rahmen der Berichte des IT-Reviewing Boards der TMF (ITReport [1]) durchgeführt. Insgesamt wurden 35 Anbieter (Firmen oder stellvertretend Experten für Produkte, die als Open Source angeboten werden) angeschrieben. Die Erhebung bestand aus 2 Teilen. Über einen PDF-Fragebogen wurden allgemein Angaben zum Produkt (Name des Tools/Anbieters, Ansprechpartner, Entstehungsjahr, Anzahl der Implementierungen etc.) erhoben. Ein weiterer Teil des Fragebogens befasste sich mit den Kernprozessen eines Registers und den modellhaften Trends. Eine Excel-Datei erfragte den Stand der Umsetzung zu Top-Level-Aufgaben aus dem Projekt KoRegIT [2].

### Ergebnisse

Von den 35 angeschriebenen Firmen bzw. Experten gab es 26 Rückmeldungen, darunter ein Anbieter mit 3 verschiedenen Produkten. Bei der Betrachtung der Abdeckung der Kernprozesse wurde nach dem zum Einschluss geforderten Datenmanagement am

zweithäufigsten die vollständige Unterstützung der Entwicklungsphase genannt (20 Produkte). Die geringste Unterstützung wurde für die Datenanalyse und -nutzung berichtet. Das älteste Tool stammte aus dem Jahr 1995, das jüngste wurde erst im Januar 2022 eingeführt. Die Anzahl der Installationen reichte von 0 (in Entwicklung) bis zu 5.000 und mehr im Falle von REDCap. Die meisten Produkte werden kommerziell vertrieben. Angaben zur Abdeckung der modellhaften Trends wurden zu 25 Produkten gemacht: Die Erfassung der von den Patienten gemeldeten Erfahrungen oder Ergebnisse wird gut unterstützt (21), ebenso wie die Datenübernahme aus externen Datensammlungen in die Registerdatenbank (20). Patientenseitige Anforderungen werden weniger unterstützt wie deren aktive Informierung (10).

#### Diskussion

Die vorgestellte Umfrage belegt einen reichhaltigen Markt an Tools für das Datenmanagement und andere Kernprozesse von Registern und Kohorten in der Gesundheitsforschung. Es gibt sowohl monolithische Systeme als auch Best-of-Breed-Komponenten. Einige Anbieter bieten eine Sammlung von sich ergänzenden Tools an, die einzeln oder miteinander verbunden eingesetzt werden können. Es gibt sowohl Systeme mit einer langen Geschichte als auch neue Marktteilnehmer. Der Markt ist in den letzten Jahren von 13 (2015) und 20 (2018) auf nunmehr 28 (2022) Angebote gewachsen.

#### Literatur

[1] Drepper J, Semler SCS (Hrsg.): IT-Infrastrukturen in der patientenorientierten Forschung; TMF - Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V., Berlin AKA, 2016

[2] Michalik C, Dreß J, Nguouongo S, Stäubert S, Weber U, Brockmeyer N, Paulus U, Stausberg J. Requirements and tasks of cohorts and registers, the German KoRegIT project. In: Lovis C, Séroussi B, Hasman A, Pape-Haugaard L, Andersen SK. e-Health – For Continuity of Care. Proceedings of MIE 2014. Amsterdam: IOS Press, 2014: 1085-1089.