

## **Vernetzte medizinische Register: großes Interesse von Rahmengebern und Forschung**

**Hirschberg, März 2023: Medizinische Register gewinnen an Aufmerksamkeit – das zeigten die Vorträge und die Resonanz auf dem 4. DVMD-Frühjahrssymposium in München. Mehr als 80 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Politik, Leistungserbringung, Forschung und Industrie diskutierten über Ziele, Nutzen, Prozesse und Formate. Der intensive Austausch mündete in einen zentralen Handlungsaufruf.**

Mit Hilfe von medizinischen Registern lassen sich komplexe Krankheits- und Therapieverläufe über einen längeren Zeitraum systematisch abbilden. Fast 400 solcher Register sind derzeit beim BQS-Institut eingetragen; ein Großteil ohne gesetzliche Grundlage. Auf diese Weise können Behandlungsverfahren evaluiert und neue Therapieoptionen erforscht werden. Krebsregister sind ein gutes Beispiel: Ihre flächendeckende Etablierung ermöglicht es, Erkenntnisse über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen, deren Verteilung nach Alter, Geschlecht und Wohnort der Betroffenen sowie über die Überlebenschancen zu erhalten. Das Implantatregister soll die Sicherheit und Qualität von Implantaten gewährleisten und die medizinische Versorgung verbessern. Die Daten für diese und viele andere Register werden in der Regel aus der klinischen Routineversorgung gewonnen.

Die Potenziale, Rahmenbedingungen und Perspektiven medizinischer Register aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) wurden von Ministerialrat Markus Algermisen vorgestellt. Sein Beispiel: der plötzliche Tod. Die Registerdaten hierzu wiesen Myokarditis und Entzündung der oberen Atemwege als häufige Ursache aus.

Die bisherige Diskrepanz zwischen „zu wenig“ und „zu viel ungenutzten“ Daten habe zum Aufbau einer zentralen öffentlichen Registerdatenbank

geführt; die Zukunft liege in der Vernetzung der Registeraktivitäten, betonte Dr. Christof Veit vom BQS Institut.

### *Neues Gesetz als Wegbereiter*

Mit der Novellierung des Registergesetzes im Rahmen mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz soll eine erweiterte Datennutzung zur besseren wissenschaftlichen Nutzung in Einklang mit der DSGVO auf den Weg gebracht werden. Eine wichtige Stellschraube in der künftigen Gesundheitsdatenarchitektur bildet das neue Registergesetz, das eine Öffnung für die Datennutzung durch Forschung und Entwicklung in der Industrie zum Ziel hat. Eine dezentrale Forschungsdateninfrastruktur soll aufgebaut werden.

### *Vernetzung erforderlich*

Die Zusammenführung der von Ländern betriebenen Krebsregister ist eine der wichtigsten Bestrebungen. Ziel, so Felix Pickhardt von der init AG, sei eine stark vernetzte Registerlandschaft als Motor für Innovation und Qualität in der Gesundheitsforschung und -versorgung.

Zahlreiche Register wurden in München vorgestellt. SMARtCARE, eine gemeinsame Initiative von Neuropädiatern, Neurologen und Patientenorganisationen für spinale Muskelatrophie. Das globale WAYFIND-R-Register mit hochwertigen versorgungsnahen Daten ermöglicht eine kollaborative, offene Forschungsplattform zur Evidenzgewinnung in der Präzisionsonkologie. Und das Nationale Transplantationsregister, das darauf abzielt, die Transparenz und Qualität im Bereich der Organspende zu erhöhen. Auf der Agenda in München standen auch Softwarelösungen zur Befüllung der Register, die Übermittlungswege für die Daten und die proprietären Formate.

### *Raus aus dem Dornröschenschlaf*

Verpflichtende und freiwillige Register bieten somit einen erheblichen Mehrwert für Forschung und Versorgung. Das BMG sieht vor, dass bis Ende 2026 mindestens 300 Forschungsvorhaben mit Gesundheitsdaten durch das

neue Forschungsdatenzentrum Gesundheit realisiert werden sollen. Mit welchen Daten und Tools lässt sich diese Anforderung umsetzen. Und welche Rolle spielen Register?

Das notwendige Datenmanagement war Thema des Symposiums – mit der klaren Aussage „Schluss mit den Datensilos!“. Das Rad sollte nicht immer neu erfunden werden. Die Akteure im Bereich der Register sollten an die Standards anknüpfen, die in anderen Datenanwendungsgebieten etwa im Rahmen der Medizininformatik-Initiative verwendet werden. Dafür plädierte die DVMD-Vorsitzende Annett Müller: „So ermöglichen wir die breite Nutzung wertvoller Informationen aus Registern – ohne Brüche, zum Wohle der Patienten und des gesamten Gesundheitswesens“.

#### *Weitere Hinweise*

Die Frühjahrssymposien des DVMD finden alle zwei Jahre statt. In den dazwischen liegenden Jahren organisiert der Verband seine Fachtagungen. Im nächsten Jahr findet diese am 07. und 08. Mai in Hannover statt.

#### Verbandsprofil

Der Fachverband für Dokumentation und Informationsmanagement in der Medizin (DVMD e. V.) ist die Interessenvertretung für alle Berufsgruppen in der Dokumentation und im Informationsmanagement in der Medizin. Der 1972 gegründete Verband zählt derzeit rund 800 Mitglieder. Hauptziele des DVMD sind die Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit in allen Bereichen des Medizinischen Informationsmanagements, die Qualitätssicherung von Ausbildung und Studium in diesem Bereich, die Förderung der Aus-, Fort- und Weiterbildung, die regelmäßige Organisation von Fachtagungen sowie die Bildung von Kooperationen und Netzwerken. Der Verband setzt sich für eine nationale und europaweite Harmonisierung der Ausbildung sowie für ein einheitliches Berufsbild ein.

Ansprechpartner für die Presse:

Fachverband für Dokumentation und Informationsmanagement in der  
Medizin (DVMD) e.V.  
Katharina Mai  
Lobdengaustraße 13  
69493 Hirschberg  
Tel: 06201/4891884  
dvmd@dvmd.de  
www.dvmd.de