

Abschluss des Projekts «Forum medizinische Register Schweiz»

Medizinische Register in der Schweiz auf einen Blick

Stefanie Hostettler,
Martina Hersperger

Medizinische Register sind aus der heutigen Medizin nicht mehr wegzudenken und gewinnen in Anbetracht steigender Kosten im Gesundheitssystem auch aus sozio-ökonomischer Sicht an Bedeutung. Ihre Einsatzmöglichkeiten sind vielseitig: Sie dienen als Instrumente der klinisch-epidemiologischen Forschung, der Versorgungs- und Ursachenforschung und auch für die Beurteilung von Versorgungsstrukturen, Qualitätssicherungs- oder Präventionsmassnahmen. Entsprechend misst der Bund in der Konkretisierung seiner Qualitätsstrategie [1] den medizinischen Registern eine hohe Bedeutung zu und strebt eine Förderung von national einheitlichen Qualitätsinformationen mit Hilfe von Registern an.

Auch die Ärzteschaft beschäftigt sich mit medizinischen Registern: Einerseits engagieren sich beispielsweise Fachgesellschaften konkret beim Aufbau und Betrieb von Registern, andererseits wurden im Rahmen eines Projekts zur Förderung von Qualitätsaktivitäten der Arbeitsgruppe Qualität AGQ-FMH verschiedene medizinische Register vorgestellt und besprochen. Die Diskussionen warfen wiederholt Fragen zur Wissenschaftlichkeit, Qualität, fehlenden Teilnahmereitschaft und Finanzierungsproblematik auf – mit der Feststellung, dass dieser Bereich wenig transparent ist. So ist zum Beispiel unklar, wie viele medizinische Register in der Schweiz existieren, welche Daten mittels medizinischer Register erhoben werden oder wer welchen Zugang zu diesen Daten hat.

Projektziele und -konzeption

Vor diesem Hintergrund lancierte die Abteilung Daten, Demographie und Qualität DDQ der FMH im Frühling 2011 das Projekt «Forum medizinische Register Schweiz». Das Projekt zielte sowohl darauf ab, die Transparenz durch die Dokumentation der in der Schweiz geführten medizinischen Register zu erhöhen, als auch einen Beitrag zur Vernetzung und Koordination unter den medizinischen Registern zu leisten, um in der Folge bekannte Probleme beim Aufbau und Betreiben von Registern zu vermindern.

Das Projekt war in drei Teilprojekte konzipiert: Das erste Teilprojekt beabsichtigte, die in der Schweiz geführten Register zu dokumentieren. Das zweite Teilprojekt bestand darin, eine Online-Plattform für die Veröffentlichung der dokumentierten Register aufzubauen. Das dritte Teilprojekt sah vor,

den Projektbeteiligten und -beobachtern im Rahmen einer Abschlussveranstaltung die Projektergebnisse vorzustellen.

Experten aus Wissenschaft und Forschung sowie aus dem Bereich der Umsetzung medizinischer Register begleiteten die Eruierung der Register in der Schweiz, die Entwicklung der Dokumentation sowie die Erstellung der Online-Plattform. Anstelle der ursprünglich als Teilprojekt 3 geplanten Abschlussveranstaltung wurden die medizinischen Fachgesellschaften, die Institute für Sozial- und Präventivmedizin der Schweizer Universitäten, SAMW, H+, santésuisse, BAG, BFS und GDK als Beobachter über den Start und die Ergebnisse des Projekts schriftlich informiert.

Eruierung und Dokumentation der Register in der Schweiz

Mit der Eruierung und Dokumentation der Register beauftragte die FMH das Büro für sozial- und arbeitspolitische Studien BASS. Als Erstes wurde eine Übersicht über die verschiedenen Definitionen, Aufgaben, Nutzen und Grenzen von medizinischen Registern erstellt. Rasch war klar, dass der Begriff «medizinisches Register» in der Literatur je nach Anwendungsgebiet bzw. Autorenschaft unterschiedlich definiert wird. Das Projektteam und das Expertengremium einigten sich auf einen relativ breiten Registerbegriff, der neben Qualitätsregistern populations- und patientenbezogene Register sowie zeitlich unbefristete Kohortenstudien einschliesst und folgendermassen lautet:

Definition medizinische Register

«Systematische Sammlung von populations- oder patientenbezogenen, aber auch qualitätsbezogenen, medizinischen und/oder gesundheitsökonomischen Daten in einem vordefinierten Arbeitsbereich, sowie deren Auswertung, die einen definierten Zweck erfüllt, aber Variabilität für unterschiedliche Fragestellungen erlaubt.» [2]

Zur Eruierung der in der Schweiz vorhandenen medizinischen Register führte das Büro BASS eine umfassende Literatur- und Internet-Recherche durch und befragte ausgewählte Akteure des Gesundheitswesens mit dem Ziel, möglichst alle in der

Korrespondenz:
FMH/Abteilung DDQ
Elfenstrasse 18
CH-3000 Bern 15
Tel. 031 359 11 11
Fax 031 359 11 12
ddq[at]fmh.ch

Schweiz geführten Register zu erfassen. Daraus resultierte eine Liste mit knapp 100 Registerbetreibern, die aufgefordert wurden, mittels eines Online-Befragungstools ihre Register zu dokumentieren. Nach Ablauf der Eingabefrist lagen die Dokumentationen von 52 Registern vor, die das Büro BASS inklusive dem erfolgten methodischen Vorgehen in einem Projektbericht zusammengefasst hat [3].

Um die wissenschaftliche Literatur aufzuarbeiten, erstellte die Abteilung DDQ gemeinsam mit der AGQ-FMH ein Grundlagenpapier zum Thema Medizinische Register. Basierend auf dem Grundlagenpapier erarbeitete die DDQ das entsprechende Dokument «Die Meinung der FMH». Dieses fasst die Position der FMH zu diesem Thema zusammen und wird gemeinsam mit dem Grundlagenpapier in einer der folgenden Ausgaben der Schweizerischen Ärztezeitung veröffentlicht.

Informationen zu medizinischen Registern online leicht verfügbar

Die Dokumentationen der Register bildeten die Grundlage für die «Online-Plattform medizinische Register Schweiz», die von der Abteilung DDQ realisiert wurde. Diese Plattform hat zum Ziel, Interessierten die gesammelten Informationen über die Register zur Verfügung zu stellen, die Vernetzung unter den Registerbetreibern zu fördern und als Orientierungshilfe beim Aufbau von neuen Registern zu dienen. Die Online-Plattform befindet sich auf der FMH-Website (www.fmh.ch → Weitere Themen → Qualität → Forum Medizinische Register) und ist

Forum medizinische Register Schweiz

Schweizweit erfassen verschiedene medizinische Register Krankheits- und Qualitätsdaten. Den Überblick zu behalten, fällt selbst Fachleuten schwer. Wollen Sie sich einen Überblick über diese Verzeichnisse für Ihre Region oder Ihr Fachgebiet verschaffen? Oder suchen Sie ein bestimmtes Register? Mit Hilfe der Online-Plattform «Forum medizinische Register» finden Sie mit wenigen Klicks Antworten auf Ihre Fragen: www.fmh.ch → andere Themen → Qualität → Forum Medizinische Register

öffentlich zugänglich. Sie enthält für jedes Register einheitlich strukturierte Informationen, bestehend aus einem Kurzbeschreibung und Angaben zur geographischen Abdeckung, Datenarten und -erfassung, Population, Teilnahmemöglichkeit, Datenzugang, Finanzierung oder Berichterstattung. Um die gewünschte Information rasch zu finden, steht eine Suchfunktion zur Verfügung.

Eine öffentliche Datenbank von Registern, wie sie mit der Online-Plattform der FMH zum ersten Mal in der Schweiz geschaffen wurde, erleichtert die Vernetzung unter den Registerbetreibern und trägt dazu bei, Doppelspurigkeiten zu vermeiden. Sie ist ausserdem eine Basis für fachliche und methodische, aber auch politische Diskussionen zum Aufbau und Betreiben von Registern wie z.B. zum Einsatz von gewissen Standards bei Registerführung (analog zu «Good Clinical Practice»), zur Teilnahmepflicht an bestimmten Registern, zum Datenschutz oder auch zur internationalen Zusammenarbeit.

Ausblick

Mit der Schaffung der Online-Plattform hat die FMH eine Informationsquelle für Registerinteressierte geschaffen. Damit der Nutzen gewährleistet ist, wird die Plattform regelmässig aktualisiert und nach Möglichkeit mit neu entstandenen Registern ergänzt. Basierend auf den Ergebnissen des Projekts wird die FMH weitere Arbeiten zum Thema Register evaluieren und gegebenenfalls umsetzen.

Literatur

- 1 Bundesamt für Gesundheit. Bericht an den Bundesrat zur Konkretisierung der Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen. Online in Internet: www.bag.admin.ch/themen/krankversicherung/00300/00304/index.html?lang=de; 2011. (Stand: 11.6.2012).
- 2 Mathis S, Wild C. Register für klinische und gesundheitsökonomische Fragestellungen: Einsatzbereiche von kardiovaskulären, wirbelsäulenspezifischen und neurologischen Registern und Good Practice Strategien für die Arbeit mit Registern, #11 H-P, Wien: Editor; 2008.
- 3 Strub S, Stettler P, Künzi K. Forum medizinische Register Schweiz: Bericht «Medizinische Registerlandschaft Schweiz». Schlussbericht im Auftrag der FMH Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte. 2012.