



Deutsches Thoraxregister

Ein Projekt unter der Schirmherrschaft von DGAI und DGT



Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin



Deutsche Gesellschaft für Thoraxchirurgie



Sehr geehrte Damen und Herren,

Herzlich Willkommen beim Deutschen Thoraxregister!

Das Deutsche Thoraxregister ist ein multizentrisches, interdisziplinäres Benchmark-Projekt zur Verbesserung der Behandlungsqualität bei Eingriffen am Thorax in deutschen Krankenhäusern.

Mit dem Deutschen Thoraxregister steht erstmalig deutschlandweit ein System zum Vergleich der Qualität bei Thoraxeingriffen zwischen verschiedenen Kliniken zur Verfügung, das sich durch eine standardisierte Datenerhebung von Krankenhausaufnahme bis zum Entlassungstag, eine zeitnahe Analyse sowie ein webbasiertes Feedback / Benchmarking auszeichnet.

Neben der Nutzung als klinikinterner Qualitätsindikator und als Vergleichsinstrument mit anderen Krankenhäusern, steht Ihnen die Datenbank des Deutschen Thoraxregisters auch für wissenschaftliche Auswertungen zur Verfügung. Anhand der gesammelten Daten kann beispielsweise eine kritische Prüfung der Sicherheit, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit klinischer Behandlungskonzepte an großen Patientenkollektiven erfolgen. Die erhobenen Erkenntnisse aus der Registerdatenbank entspricht dem tatsächlichen Patientenkontext der teilnehmenden Kliniken und sind nicht durch strenge Einschlusskriterien sonstiger klinischer Studien auf kleinere Subgruppen beschränkt. Dies ist entscheidender Beitrag um die deutschlandweite Versorgungsqualität in der Thoraxchirurgie stetig zu verbessern.

Das Deutsche Thoraxregister ist ein gemeinschaftliches Projekt unter der Schirmherrschaft der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V. (DGAI) und der Deutschen Gesellschaft für Thoraxchirurgie (DGT). An der Datenverwaltung und Auswertung ist die Universität Witten/Herdecke und das Institut für Forschung in der Operativen Medizin (IFOM) maßgeblich beteiligt. Träger des Projekts ist die DGAI. Die Trägerschaft erfolgt in Abstimmung mit der DGT.

Auf den folgenden Seiten haben wir nähere Informationen zu unseren Leistungen und Teilnahmemöglichkeiten zusammengefasst.

Unsere Geschäftsstelle in Köln ist Ihnen bei Fragen oder Unklarheiten gerne behilflich. Sie erreichen uns werktags telefonisch unter [0221-8907-13336](tel:0221-8907-13336) oder per Email (info@thoraxregister.de). Unsere Webpräsenz und das Online-Portal stehen Ihnen jederzeit auf www.thoraxregister.de zur Verfügung.

Wir freuen uns sehr über Ihr Interesse zur Teilnahme am Deutschen Throaxregister.

Dr. med. Jérôme Defosse
Deutsches Thoraxregister
Geschäftsstelle Köln

Dr. med. Mark Schieren
Deutsches Thoraxregister
Geschäftsstelle Köln

Datensammlung und Auswertung

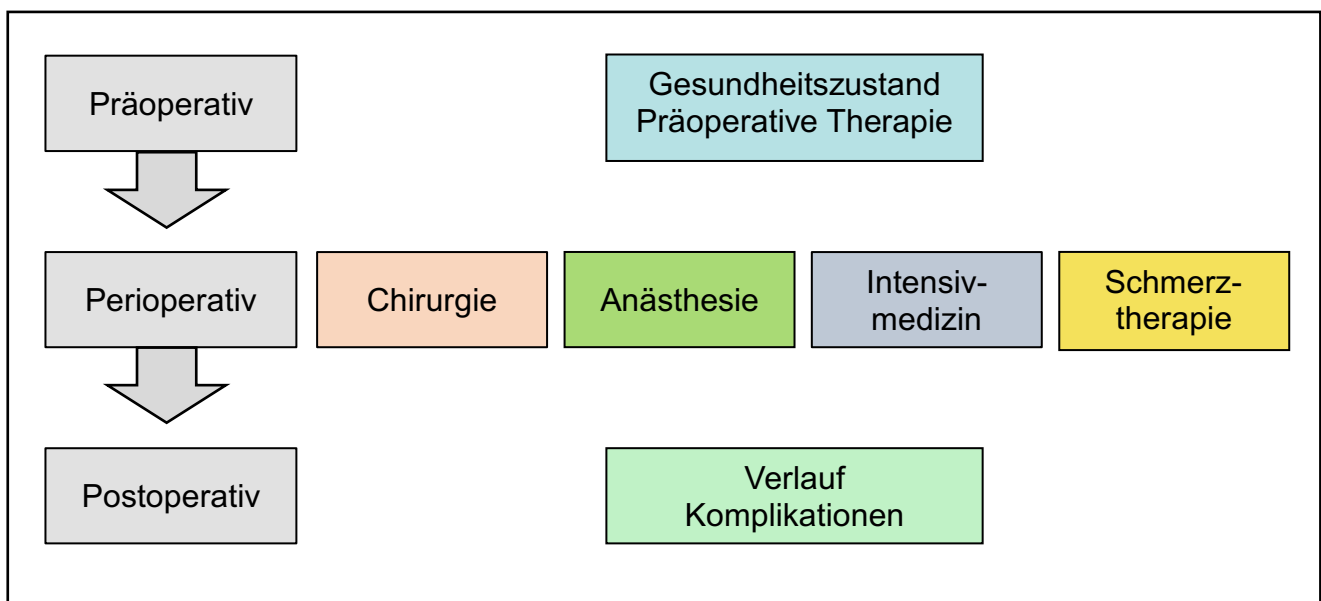
Als Teilnehmer am Deutschen Thoraxregister haben Sie die Möglichkeit perioperative Behandlungsdaten durch den Erhebungsbogen bzw. das Online-Eingabeportal zu erfassen.

Der Datensatz erfasst zahlreiche Aspekte der perioperativen Behandlung thoraxchirurgischer Patienten von Aufnahme bis Entlassung.

Ihre Daten stehen Ihnen jederzeit für eigene Auswertungen und wissenschaftliche Publikationen unter www.thoraxregister.de zur Verfügung. Die Datenbank wird hierfür nach Ihren Wünschen in den Formaten gängiger Statistikprogramme (z.B. IBM SPSS, Microsoft Excel) kostenlos bereitgestellt.

Sonderauswertungen aus den Gesamtdaten aller teilnehmenden Kliniken sind ebenfalls möglich (kostenpflichtig).

Überblick über den Datensatz des Deutschen Thoraxregisters



Benchmarking

Neben der reinen Registerforschung profitieren teilnehmende Kliniken vor allem durch die „benchmarking“-Funktionen. Das „benchmarking“, also der Vergleich der Behandlungsqualität verschiedener Kliniken erlaubt es, individuelle Profile, Stärken und Schwächen im nationalen Vergleich zu identifizieren und eigene Fortschritte über mehrere Jahre zu verfolgen. Das Eingabe- und Benchmarkportal ist jederzeit online verfügbar (www.thoraxregister.de).

Durch das Online-Portal können Sie jederzeit individuell angepasste Fragestellungen (z.B. nach OP-Art, Zugangsweg, etc.) und Zielkriterien (z.B. OP-Dauer, Komplikationsraten, Aufenthaltsdauer) selbstständig auswerten.

Zudem erhalten Sie einen ausführlichen Jahresbericht in die Eingriffsdaten Ihrer Klinik in ca. 30 Kategorien aufbereitet und mit der Gesamtdatenbank verglichen werden.

Unser Benchmarking-Prinzip:

Über unser Online-Portal (www.thoraxregister.de) haben Sie direkten Zugriff auf die Benchmarking-Funktionen des Registers und können Ihre Klinik jederzeit anonym mit anderen Teilnehmern vergleichen. Ihnen stehen verschiedene Vergleichskategorien zur Verfügung. Zudem haben Sie die Möglichkeit die Auswertung auf spezielle Patientenkollektive und Eingriffsarten zu fokussieren.

Vergleichskategorie:

- Operationsdauer
- Dauer der Einlungenventilation
- Anteil Regionalanästhesie
- Transfusionsbedarf
- Beatmungsdauer (ITS)
- Intensivaufenthaltsdauer
- Krankenhausverweildauer
- Mortalität
- Komplikationsraten
 - Respiratorisch
 - Re-Thorakotomie
 - > 3 Komplikationen

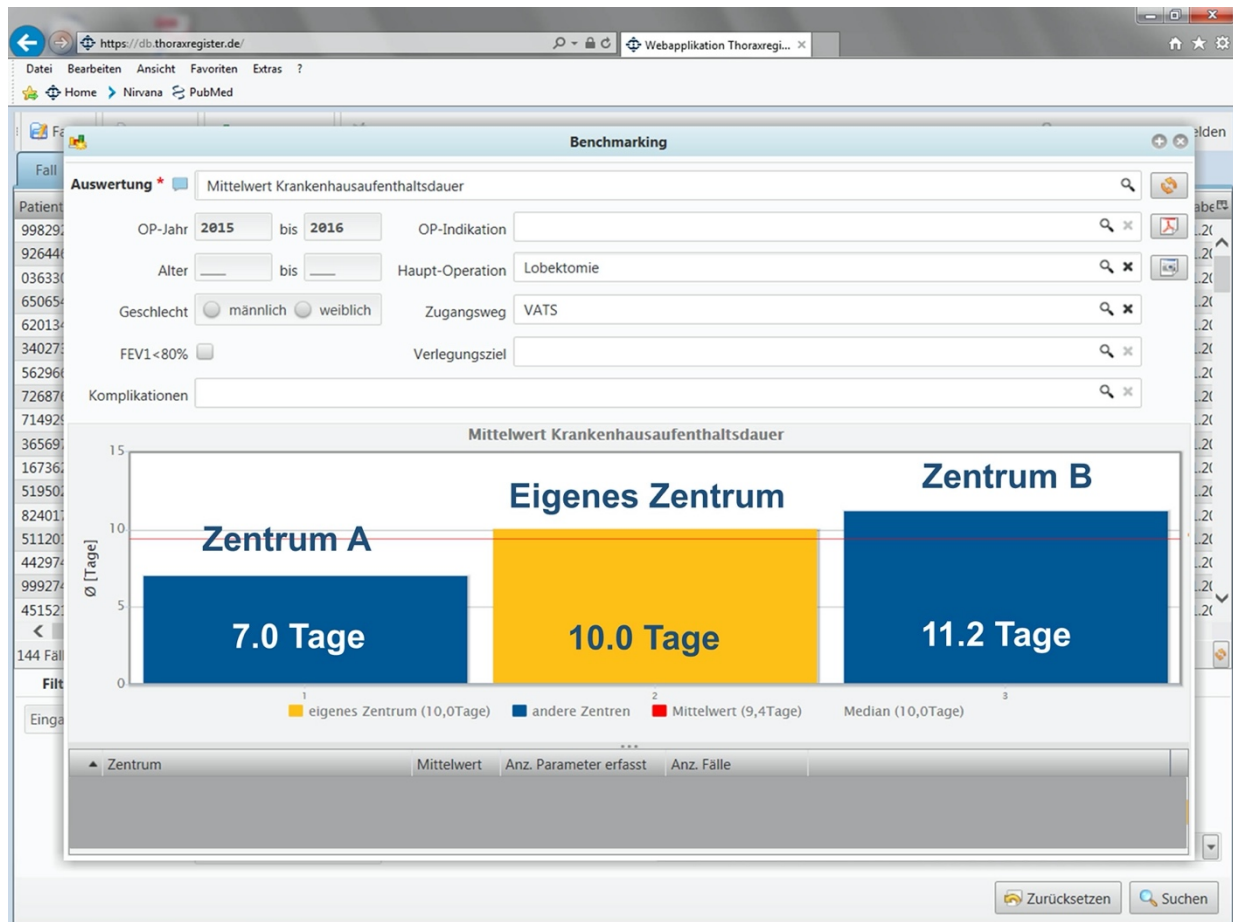


Konkretisierung:

- Alter
- Geschlecht
- OP-Jahr
- OP-Indikation
- Haupteingriff
- Zugangsweg
- Spez. Komplikation
- Verlegungsziel

Benchmarking – Beispiel

Online-Benchmarking: z.B. Mittlere Krankenhausverweildauer bei VATS-Lobektomie



Es zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den Registerteilnehmern. Um die Benchmarking-Ergebnisse in den klinischen Kontext einzuordnen, wäre es anhand des Online-Portals möglich, weitere potentielle Einflussfaktoren auf die Krankenhausverweildauer bei VATS-Lobektomien zu vergleichen (z.B. präoperative Lungenfunktion, Anteil regionalanästhesiologischer Verfahren, Häufigkeit respiratorischer Komplikationen, etc.).

Entstehung und Aufbau des Deutschen Thoraxregisters

In der Lungenklinik des Klinikums der Universität Witten/Herdecke-Köln wurde 2005 ein monozentrisches, ausschließlich aus einem chirurgischen Datensatz bestehendes Register zur operativen Versorgung in der Thoraxchirurgie implementiert. Im Jahr 2012 entstand die Idee, die bestehende Datenbank mit anästhesiologischen, intensivmedizinischen und schmerztherapeutischen Parametern (z.T. Elemente des QUIPS-Registers) zu ergänzen, um langfristig ein nationales Register für thoraxchirurgische Patienten aufzubauen. Der Erhebungsbogen entstand 2012 im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Thoraxchirurgie und konnte nach positivem Votum der Universität Witten/Herdecke in die Pilotphase gehen. Zunächst erfolgten getrennte Datenerhebungen in der Universitätsklinik Freiburg und im Klinikum der Universität Witten/Herdecke in Köln, um den gewählten Datensatz auf Konsistenz und Machbarkeit zu testen.

Nach erfolgreichem Abschluss der Pilotphase hat im Januar 2016 offiziell die Datenerhebung des Deutschen Thoraxregisters an 4 Standorten begonnen.

Um die Nachhaltigkeit des Projekts zu gewährleisten, wurde das Deutsche Thoraxregister bei den beteiligten Fachgesellschaften DGAI und DGT angesiedelt und die Geschäftsstelle bei den Initiatoren des Projekts in Köln belassen. Es wurden darüber hinaus Strukturen geschaffen, die Verantwortlichkeiten in Bezug auf wissenschaftliche Auswertungen und organisatorische Angelegenheiten voneinander trennen.

Die grundlegende Koordination und Leitung des Projektes erfolgt durch den Lenkungskreis der durch die Präsidien der DGAI und DGT, als Träger des Deutschen Thoraxregisters, besetzt wird. Der wissenschaftliche Beirat wird vom Lenkungskreis ernannt und berät die Teilnehmer bei wissenschaftlichen Fragestellungen auf Grundlage der Qualitätssicherungsdaten des Deutschen Thoraxregisters.

Die Register-Geschäftsstelle wird durch den Projektleiter der Universität Witten/Herdecke besetzt. Die Geschäftsstelle übernimmt die Teilnehmerbetreuung und organisiert wissenschaftliche Auswertungen für die durch den wissenschaftlichen Beirat genehmigten Fragestellungen in enger Zusammenarbeit mit dem Institut für Forschung in der operativen Medizin (IFOM), das als zentrale Auswertungseinrichtung des DGU Traumaregisters® eine große Expertise in der Registerforschung besitzt.

Die Fachgesellschaften DGAI und DGT beteiligen sich finanziell an der Programmierung des Eingabeportals. Die web-basierte Eingabe- und Auswertungsplattform wird bereits seit Jahren vom Deutschen Reanimationsregister genutzt.

Wissenschaftliche Publikationen

Neben dem „benchmarking“ steht die Datenbank des Deutschen Thoraxregisters zur Analyse spezifischer wissenschaftlicher Fragestellungen im Rahmen der Registerforschung den Teilnehmern zur Verfügung. Die Daten des jeweiligen Teilnehmers können über das Online-Portal exportiert werden (Microsoft Excel, konvertierbar zur IBM SPSS), um statistische Auswertungen und Vergleiche durchführen zu können. Hierzu bedarf es keiner Genehmigung des Registers. Diese können ebenfalls für wissenschaftliche Publikationen genutzt werden. Auswertungen, die patienten- oder behandlungsbezogene Daten sämtlicher Teilnehmer des Deutschen Thoraxregisters einschließen, sind nach Prüfung durch den Wissenschaftlichen Beirat des Registers über die Geschäftsstelle möglich.

Für sämtliche Publikationen gelten die Publikationsrichtlinien und die Gebührenordnung des Deutschen Thoraxregisters (s. Anhang).

Das Institut für Forschung in der operativen Medizin (IFOM) der Universität Witten/Herdecke hat durch die langjährige Betreuung des DGU Traumaregisters® große Erfahrung in der Registerforschung. Das IFOM führt die gewünschten Auswertungen der Gesamtdatenbank des Deutschen Thoraxregisters durch und steht Ihnen für Ihre konkreten Fragestellungen beratend zur Seite.

Bei Fragen hilft Ihnen unsere Geschäftsstelle in Köln gerne weiter (Tel: 0221-8907-13336, Email: info@thoraxregister.de).



Institut für Forschung in der Operativen Medizin
Universität Witten-Herdecke

Datenschutz

Der Datenschutz hat höchste Priorität. Zu diesem Zweck wurde das Datenschutzkonzept des Deutschen Thoraxregister von der TMF e.V. (Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung) eingehend überprüft und befürwortet.

Wir haben die wesentlichen Aspekte des Datenschutzkonzeptes für Sie zusammengefasst.

Bei der Umsetzung des Deutschen Thoraxregisters wurde sich für eine pseudonymisierte Eingabe von Patientendaten entschieden. Das Identitätsmanagement wurde, der einfacheren Umsetzung wegen, dezentral an die einzelnen Kliniken verortet. Dies ist nach im Hinblick auf den Datenschutz unkritisch und vereinfacht die IT-Lösung des Registers, da nicht mit temporären Schlüsseln (Übergangside ntitäten) gearbeitet werden muss. Dies hat jedoch den Nachteil, dass eine Depseudonymisierung nur an den einzelnen Kliniken erfolgen kann.

Bei der primären Eingabe eines neuen Patientendatensatzes in das Thoraxregister wird eine zufällige und eindeutige Patientenidentifikationsnummer vergeben, die nur in den einzelnen Kliniken mit den Patientendaten in Verbindung gebracht werden kann.

Voraussetzung für die Nutzung von Patientendaten zu Forschungszwecken ist die schriftliche Einwilligung. Die Einwilligung ist freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden.

Registerdaten werden ausschließlich für die medizinische Forschung bereitgestellt. Sie sollen im Sinne eines breiten Nutzens für die Allgemeinheit für viele verschiedene medizinische Forschungszwecke im Rahmen von Erkrankungen im Brustkorb verwendet werden.

Alle unmittelbar einen Patienten identifizierenden Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift etc.) werden unverzüglich nach ihrer Gewinnung durch einen Code ersetzt (pseudonymisiert, verschlüsselt). Diese einfache Kodierung schließt eine Identifizierung des Patienten durch Unbefugte nach heutiger Kenntnis weitestgehend aus. Erst in dieser Form werden die Daten für Forschungszwecke zur Verfügung gestellt. Die einen Patienten unmittelbar identifizierenden Daten bleiben in dem Krankenhaus, in dem die Daten gewonnen wurden und werden dort getrennt von den medizinischen Daten gespeichert.

Ein Zugriff auf sie erfolgt nur, um entweder weitere oder fehlende medizinische Daten aus den Krankenunterlagen zu ergänzen oder erneut mit dem Patienten in Kontakt zu treten, falls dieser der Kontaktaufnahme zugestimmt hat. Eine Weitergabe der personenbezogenen Daten an Forscher oder andere unberechtigte Dritte, etwa Versicherungsunternehmen oder Arbeitgeber, erfolgt nicht.

Eine erneute Rückverfolgung der Patientendaten (Depseudonymisierung) kann nur durch die behandelnde Klinik erfolgen. Das Deutsche Thoraxregister hat keine Daten, um mit dem Patient Kontakt aufzunehmen.

Die Patientendaten werden im Deutschen Thoraxregister aufbewahrt und nach 15 Jahren anonymisiert. Sie werden nach dem Stand der Technik vor unbefugtem Zugriff gesichert. Wissenschaftliche Veröffentlichungen von Ergebnissen erfolgen ausschließlich anonymisiert.

Das Datenschutzkonzept wurde im Jahr 2018 gemäß den Vorgaben der DSGVO überarbeitet.

Kontakt

Unsere Geschäftsstelle steht Ihnen bei Fragen gerne hilfreich zur Seite!

Dr. med. Jérôme Defosse

Geschäftsstelle
Deutsches Thoraxregister
Klinik für Anästhesiologie und operative Intensivmedizin
Klinikum der Universität Witten/Herdecke - Köln
Ostmerheimerstr. 200
51109 Köln

Dr. med. Mark Schieren

Geschäftsstelle
Deutsches Thoraxregister
Klinik für Anästhesiologie und operative Intensivmedizin
Klinikum der Universität Witten/Herdecke - Köln
Ostmerheimerstr. 200
51109 Köln

Email: info@thoraxregister.de

Tel.: 0221-8907-13336

Fax.: 0221-8907-3146