

#abcGesundheitspolitik Medizinische Register schnell erklärt

Was ist ein medizinisches Register?

Ein medizinisches Register ist eine systematische, anonymisierte bzw. pseudonymisierte Daten-Sammlung für eine bestimmte Erkrankung. Im Rahmen von Registern werden Daten und Informationen zu Krankheitsverläufen, zur Therapie und/oder zur Diagnose aus dem Behandlungsalltag untersucht und zusammengestellt. Ziel ist die Möglichkeit der statistischen Auswertung. Krankenhäuser, Forschungseinrichtungen, Pharmaunternehmen oder Patientenorganisationen können solche Register für Ihre Forschung anlegen.

Wofür gibt es medizinische Register?

Register dienen zur Beantwortung medizinisch-wissenschaftlicher bzw. epidemiologischer Fragestellungen. Im Gegensatz zu etwa klinischen Zulassungsstudien sammeln Register ihre Daten über noch längere Zeiträume. Damit soll Realität in der Versorgung von Patientinnen und Patienten praxisnah abgebildet werden. Studienergebnisse können so überprüft und in die Praxis übertragen werden. Das wiederum liefert Anhaltspunkte für künftige Studien, etwa in Bezug auf Patienten-Sicherheit oder die Versorgungsqualität.

Als eine Art Informationsdrehscheibe tragen Register zur Beurteilung von Krankheitsverläufen, zur Bekämpfung von Krankheiten und zur Qualitätssicherung bei. Ein Beispiel ist das deutsche Kardiologie-Qualitätsregister, das seit 1992 Patienten z. B. mit akutem Herzinfarkt erfasst. Damit wurden Versorgung und Prognose von entsprechenden Patientinnen und Patienten entscheidend verbessert.

Welche Arten von medizinischen Registern gibt es?

Die Arten von medizinischen Registern sind so vielfältig wie die Forschungsfragen, die ihnen zugrunde liegen. Wichtig sind etwa Krankheitsregister. Sie erfassen, wie eine Erkrankung auftritt, verläuft und welche Auswirkungen Therapieoptionen haben. Sie gibt es unter anderem für Krebserkrankungen, für Hämophilie oder für Infektionskrankheiten.

Produktregister erfassen die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit bestimmten therapeutischen Substanzen oder Medizinprodukten. Prominentes Beispiel ist hier das Register

„**R**heumatoide **A**rthritis: **B**eobachtung der **B**iologika-Therapie“, kurz RABBIT genannt. Darin werden Sicherheit und Wirksamkeit neuer Therapien gegen rheumatoide Arthritis erfasst.

Beispielhaft sind ebenfalls Qualitätsregister. Sie lassen Aussagen über die Qualität der medizinischen Versorgung zu. Oder etwa Bevölkerungsbezogene Register, die Aufschlüsse zu möglichen regionalen oder demographischen Krankheitsursachen geben. Darüber hinaus gibt es weitere Registerarten.

Wo gibt es Verbesserungsbedarf?

Medizinische Register zu führen ist v. a. eine zeitaufwändige Angelegenheit mit hohem finanziellem Aufwand. Für einen effizienten Ablauf müssen mehrere beteiligte Schnittstellen (z.B. Statistik und Informatik) koordiniert werden. Wenn Daten beispielsweise an unterschiedlichen Orten, von unterschiedlichen Akteuren erfasst werden, kann die Qualität der zusammengeführten Informationen im Register leiden. Studien haben gezeigt, dass der Einsatz von geschultem und erfahrenerem Personal die Datenqualität erheblich steigern kann.

Weiteres Verbesserungspotenzial für Register bietet Einheitlichkeit. Dabei geht es um gemeinsame Standards für die Erfassung von Daten, um gemeinsame Regeln für die Auswertung, etwa über Landesgrenzen hinweg, und um Standardisierung beim Vergleichen oder Zusammentragen von Informationen. Insbesondere bei [Seltene Erkrankungen](#) zeigt sich hier oft ein Mangel an der sogenannten Interoperabilität. Dem will die EU mit einer neuen Online-Plattform zum Zweck der Zusammenführung verschiedener Register begegnen.

Warum sind medizinische Register so wichtig?

Medizinische Register sind eine der wichtigsten Quellen, um Daten zur Behandlungssituation von Patientinnen und Patienten zu erhalten. Sie sind die Grundlage für Forschung und damit für medizinischen Fortschritt. Mit ihnen lassen sich Forschungsfragen beantworten, die über heute gängige Studiendesigns hinausgehen und Erkenntnisse aus dem Versorgungsalltag liefern können.