

Langzeitregister – Referenzmodell aus Sicht eines Epidemiologen

Priv.Doz. Willi Oberaigner, Innsbruck

Institut für klin. Epidemiologie der TILAK

Dep. Public Health und HTA, UMIT

→ *www.iet.at*

Hintergrund – welche Register

- **Tumorregister Tirol:** epidemiologisches Register
→ Recherchieren von Fällen zum Teil durch Mitarbeiter
- **Klinisches Krebsregister Lungenkarzinome**
- **Geburtenregister Österreich:** Qualitätssicherung (Krankenhäuser)
→ Abteilungssoftware
- **Prothesenregister Tirol:** Qualitätssicherung Knie- und Hüftprothesen (Krankenhäuser)
→ Software für Erhebung in Abteilung (zum Teil Fragebögen)
- **Diabetesregister Tirol:** Qualitätssicherung (Krankenhäuser und niedergel. Ärzte)
→ Software für Dokumentation in Standorten
- **Evaluierung Mammographie-Screening** (Krankenhäuser und niedergel. Radiologen)
→ Software in Standorten

Wiederverwenden von existierenden Datenquellen

- Datenmodell muss komplexe Struktur von Langzeitdaten abbilden (Kohortenstudie)
- Wiederverwenden von existierenden Datenquellen: → absolutes Muss
 - Voraussetzung ist, dass Daten
 - Strukturiert erhoben werden
 - Von guter Qualität sind
 - Also:
 - Module für Dokumentation von benötigten Daten bei Datenlieferanten
 - Module für Extrahieren von Daten
 - Module für Übertragen Daten an Register
- ELGA:
 - Falls alle benötigten Daten hochstrukturiert vorliegen (und in ausreichender Qualität dokumentiert werden), können Registerdaten automatisch abgeleitet werden
 - Aber: Vollständigkeit, Vollzähligkeit von Daten, ...

Wiederverwenden von existierenden Datenquellen

- Qualitätsmanagement von Registern
 - Datenüberprüfungen möglichst früh (im Idealfall)
?? Lieber falsche Daten erhalten als überhaupt keine Daten ??
 - Module für
 - Qualitätssicherungsmaßnahmen (ausreichend komplexe Fehlerregeln)
 - Unterstützen von Auswertungen (interne und externe Vergleiche)
 - Unterstützen des Versands von Auswertungen
- Organisatorische Rahmenbedingungen
 - Unterstützung Einhaltung Datenschutz (Pseudonymisierung)
 - Validierung der Software und der Daten
 - Wer erhebt Daten?
 - Stakeholder: Hängt stark von Registerzielen ab
 - Ausreichende Finanzierung, auch Personal
 - Ausreichende Unterstützung der Grundidee/Grundziele der Register

