

**Metadaten der Register der
BMBF-Fördermaßnahme zum**
*Aufbau modellhafter patientenbezogener Register
für die Versorgungsforschung*

Stand: 24. Januar 2022

Sonja Harkener
Prof. Dr. med. Jürgen Stausberg

Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55, D-45147 Essen

Vorbemerkung

Mit diesem Dokument wird Arbeitsmaterial aus dem Begleitprojekt zur BMBF-Fördermaßnahme zum „Aufbau modellhafter patientenbezogener Register für die Versorgungsforschung“ vorgelegt. Es handelt sich um eine Zusammenfassung verschiedener Dokumente zu den Metadaten dieser Register. Die Zusammenfassung wurde durch das Begleitprojekt der Fördermaßnahme erarbeitet, um die Gestaltung der Metadaten dieser Register in vielfacher Hinsicht zu unterstützen:

- Harmonisierung der Metadaten durch die Gegenüberstellung unterschiedlicher Umsetzungen identischer Sachverhalte,
- Standardisierung von Metadaten durch Empfehlungen auf Grundlage etablierter Merkmale und Wertemengen,
- Vervollständigung der Metadaten durch Hinweise auf weitere Merkmale desselben Kontextes,
- Verbesserung der Konsistenz der Metadaten durch ihre Aufbereitung in einer einheitlichen Struktur sowie
- Reflektion des Formats der Metadaten durch die Zusammenschau der Metadaten aller Register.

Das Dokument stellt einen Arbeitsstand dar. Es handelt sich weder um Empfehlungen der Register noch um Empfehlungen des Begleitprojekts der BMBF-Fördermaßnahme. Auch kann aus dem Vorhandensein oder dem Fehlen von Sachverhalten nicht auf die aktuelle Situation eines Registers geschlossen werden. Ziel der Veröffentlichung ist vielmehr, die Auseinandersetzung mit den Metadaten von Registern auf eine empirische Grundlage zu stellen. Einerseits unterstützt die Gliederung der Metadaten über ein Inhaltsverzeichnis die Recherche nach Merkmalen zu interessierenden Sachverhalten sowie nach der von einzelnen Registern gewählten Umsetzung von Sachverhalten in Merkmale und Wertemengen. Andererseits werden verschiedene Zugänge zum Verständnis von Metadaten bzw. von der Umsetzung von Sachverhalten in Metadaten offen gelegt. Die Projekte der Fördermaßnahme verstehen diese Vielfalt nicht als Schwäche, sondern als Auftrag, sich mit den Vor- und Nachteilen der jeweiligen Umsetzung auseinanderzusetzen. Leserinnen und Leser des Dokuments werden damit in die Lage versetzt, diese Bewertung informiert vorzunehmen und damit die für ihr Projekt beste Lösung zu übernehmen oder bewusst einen anderen Weg zu wählen. Über den praktischen Nutzen dieser Zusammenstellung hinaus erhoffen sich die Projekte der Fördermaßnahme mit der Offenlegung ihrer Metadaten einen Impuls zur weiteren Diskussion. An deren Ende könnten Empfehlungen stehen, die dann für zukünftige Projekte einen gebahnten Zugang zu Metadaten bedeutet. Dies würde das Datenmanagement von Projekten vereinfachen, die Auswertbarkeit der Daten verbessern sowie Nachnutzung und Austausch von Daten unterstützen.

Register der Fördermaßnahme¹

FieberApp Register – Aufbau eines Registers zur Information und Selbstdokumentation der familiären Behandlungspraxis bei Fieber mit Hilfe einer App

Projektleitung: Prof. Dr. David Martin

Adresse: Private Universität Witten/Herdecke gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung, Fakultät für Gesundheit, Lehrstuhl für Medizintheorie, Integrative und Anthroposophische Medizin
Gerhard-Kienle-Weg 4, 58313 Herdecke

Weitere Projektverantwortliche:

- Prof. Dr. Ekkehart Jenetzky, Dr. Silke Schwarz; Private Universität Witten/Herdecke gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung, Fakultät für Gesundheit, Lehrstuhl für Medizintheorie, Integrative und Anthroposophische Medizin, Herdecke

HerediCaRe - Aufbau eines nationalen Registers zur Evaluierung und Verbesserung risikoadaptierter Prävention für erblichen Brust- und Eierstockkrebs

Projektleitung: Prof. Rita Schmutzler

Adresse: Universität zu Köln, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum, Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
Kerpener Str. 34, 50931 Köln

Weitere Projektverantwortliche:

- PD Dr. Christoph Engel, Dr. Silke Zachariae, Karolin Bucksch, Kerstin Wieland, Dr. Maryam Yahiaoui-Doktor, Ute Enders, Ulrike Schoenwiese; Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie (IMISE), Leipzig

ParaReg - Aufbau eines web-basierten Registers zum lebenslangen Monitoring von Querschnittgelähmten

Projektleitung: Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp

Adresse: Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Heidelberg, Klinik für Paraplegiologie
Schlierbacher Landstr. 200 a, 69118 Heidelberg

RECUR - Aufbau eines nationalen Registers für rezidivierende Steinerkrankungen des oberen Harntraktes

Projektleitung: Prof. Dr. Martin Schönthaler

Adresse: Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Medizinische Fakultät, Department Chirurgie, Klinik für Urologie, Sektion Urotechnologie
Hugstetterstr. 55, 79106 Freiburg

Weitere Projektverantwortliche:

- Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker, Sektion Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung, Institut für Medizinische Biometrie und Statistik (IMBI), Freiburg
- Prof. Dr. Dr. Martin Boeker, Medizinische Informatik, Technische Universität, München
- Prof. Dr. Harald Binder, Institut für Medizinische Biometrie und Statistik (IMBI), Freiburg

¹ in alphabetischer Reihenfolge

- Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch, Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, Lehrstuhl für Medizinische Informatik, Erlangen
- Dr. Daniela Zöller, Institut für Medizinische Biometrie und Statistik (IMBI), Freiburg

SOLKID-GNR - Die Sicherheit des Lebendnierenspenders - das deutsche nationale Register

Projektleitung: Prof. Dr. Barbara Suwelack

Adresse: Westfälische Wilhelms-Universität Münster, Universitätsklinikum, Medizinische Klinik D
Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude W1, 48149 Münster

TOFU - Register zu Behandlungsaustrittsoptionen bei nicht-infektiöser Uveitis

Projektleitung: Univ.-Prof. Dr. Robert Finger¹, Univ.-Prof. Dr. Carsten Heinz²

Univ.-Prof. Dr. Matthias Schmid³, Tobias Höller³, Julia Tur³, Elvis Nkwetta³, David Fink¹, Jennifer Dell¹

Adressen:

¹Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum, Augenklinik, Ernst-Abbe-Str. 2, 53127 Bonn

²Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital, Hohenzollernring 74, 48145 Münster

³Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, Institut für Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie (IMBIE), Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn

Anlage

Zusammenfassung von Metadaten der Register der BMBF-Fördermaßnahme zum Aufbau modellhafter patientenbezogener Register für die Versorgungsforschung