



IDG

INSTITUT FÜR DIGITALE
GESUNDHEITSDATEN

Mehr als nur eine Datensammlung – was Register leisten können und sollten

Juliane Tatusch, Geschäftsbereichsleitung Public Health Systems // 04.06.2025



Was man
denken könnte,
was Register sind.



Daten ...
Erfassung

Daten ...
Management

Daten ...
Visualisierung

Daten ...
Analyse

Daten ...
Integration

Was wir denken,
was Register
sind.

Was ist ein Register?

Register sind **strukturierte Datensammlungen** eines definierten Kollektivs

1

Register können **gesetzlich** verankert sein oder auf **Einwilligungsbasis** betrieben werden

4

Daten werden aus der **Routineversorgung** heraus erhoben

3

Ein **Kollektiv** kann definiert sein über

2

Versorgungsnahe Daten / real world data

Treffen von Aussagen aus dem **Versorgungsalltag** heraus

Erkrankungs-events wie Diagnosen & Behandlungen

Orte und Regionen

Personen mit bestimmten Merkmalen

Ein Register
beginnt
mit einer
Fragestellung
aus dem
Versorgungsalltag.



Qualitätssicherung



Hypothesengenerierung & Versorgungsforschung



Zulassung & Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Registerdaten in der Anwendung



Patientinnen & Patienten

Erhebung von PROMs &
Lebensqualität

Beobachtung von seltenen
Patientengruppen

Ermittlung von Prognose-
und Risikoscores



Diagnose & Behandlung

Abbildung von Therapien
im medizinischen Alltag

Beobachtung von
seltenen Nebenwirkungen

Wirksamkeit von
Behandlungen und
diagnostischen Verfahren
außerhalb von RCTs

Identifizierung von
Vergleichstherapien für
Arzneimittelzulassungs-
studien

Arzneimittelbeobachtung
nach Markteinführung



Versorgungs- struktur

Identifizierung von
Versorgungslücken

Implementation neuer
therapeutischer
Verfahren in der
Routineversorgung

Historische Kontrolldaten
zu bisher durchgeführten
Standardtherapien

Bilder sind KI-generiert (Adobe Firefly); Griesinger F., Jänicke M. (2022): Was können Register leisten? Warum Real World Data zur Versorgungsrealität aus Registern so wichtig sind. Präz Gesundheitsf

Registervielfalt am IDG



1

KR RLP

Gesetzlich verankertes rheinland-pfälzisches Landeskrebsregister

Onkologische Erkrankungen

Qualitätssicherung der Versorgung

2

STIC

serös tubares
intraepitheliales Karzinom

Seltene, maligne Vorläuferläsion des
high grade serösen Ovarialkarzinoms
(HGSOC) – einem aggressiven
Subtyp bei Eierstockkrebs

Ausbreitungsmuster & Bestimmung von
Risikofaktoren

3

POI

Prämatüre
Ovarialinsuffizienz

Verlust der Eierstockfunktion vor
dem 40. Lebensjahr und damit ein
frühzeitiges Einsetzen der
Menopausen

Identifizierung von Versorgungslücken -
insbesondere zeitlicher Abstand zwischen
Diagnose und Symptombeginn

4

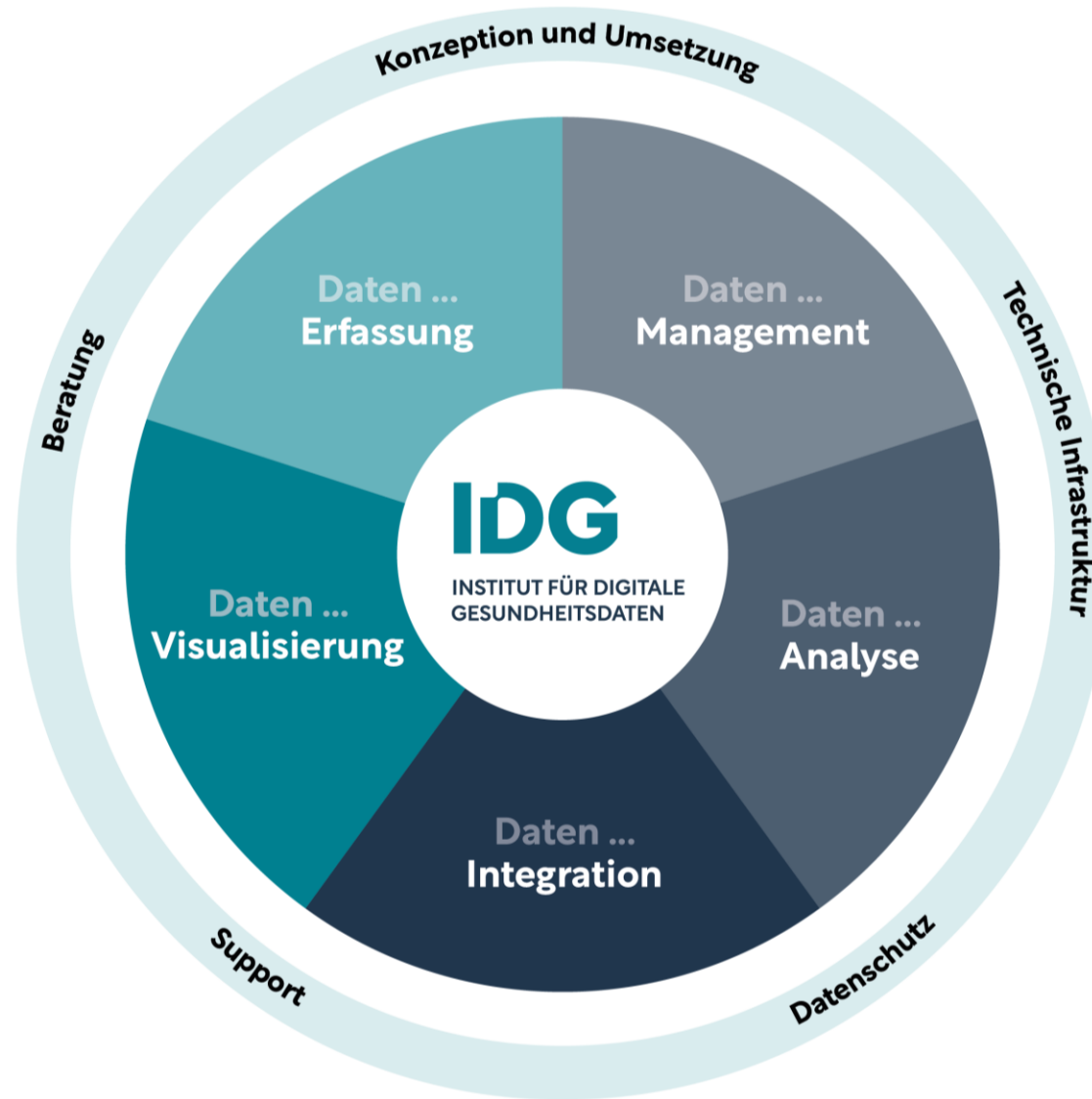
TheraSurv

Surveillance-System für
Post-COVID Therapien

Post-COVID

Versorgungstransparenz und -effizienz

Register as a service - unser Portfolio



Register as a service - unser Portfolio



Datenerfassung



Der Datensatz ist das Herzstück eines Registers:

Wir beraten und unterstützen bei der Erstellung des Datensatzes, sodass die Daten auch so vorliegen, wie es die Fragestellung erfordert. Wir sorgen dafür, dass

- ✓ Freitexte in **strukturierten Datenformaten** vorliegen
- ✓ **Daten** durch digitale Prozesse, plausibilitätsgeprüfte Dateneingaben und automatisierte Datenflüsse **aktuell und qualitätsgesichert** abgerufen werden können

Ein besonderer Service des IDG ist der MedoServ:

Unser klinischer Dokumentationservice kann nach Wunsch die Dateneingabe für Sie übernehmen.

Datenanalyse & -visualisierung



Damit die Daten in die Anwendung kommen setzen wir auf :

- Machine Learning und KI
- Datenverknüpfung
- Predictive Analytics

Um Informationen aus den Daten & Analysen zugänglich zu machen, bauen wir Dashboards mit:

- automatischen Datenflüssen zum Echtzeitabruf der Daten & Ergebnisse
- interaktiven Grafiken
- auf Wunsch mit Schnittstellenanbindung an weitere Systeme und Datenexportfunktion



Alles beginnt mit einer Frage aus der Versorgung.

Wir unterstützen Sie auf dem Weg zu einer Antwort mit einem Register.

Institut für digitale Gesundheitsdaten

info@idg-rlp.de
06131 – 97175-0

IDG

FÜR DIE GESUNDHEIT

JEDES EINZELNEN