

Dokumentationseinheit/Merkmal	Ausprägung
<b>Administrative Metadaten</b>	
ID des Registers im Registerportal	01GY1902
Registrierungsdatum	25.11.2019
Ansprechpartner für Metadaten	IMIBE, Essen
Zeitpunkt letzte Bearbeitung	25.08.2022
<b>Allgemeine Angaben</b>	
Name des Registers	Nationales Register für rezidivierende Steinerkrankungen des oberen Harntraktes
Akronym des Registers	RECUR
Institution	Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum Freiburg, Department Chirurgie, Klinik für Urologie, Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg
Homepage	<a href="https://www.recur-register.de/">https://www.recur-register.de/</a>
Kurzbeschreibung	<i>Knapp fünf Prozent der deutschen Bevölkerung sind von einer Harnsteinerkrankung der Niere oder des Harnleiters betroffen. Bei bis zu 50% der Patienten kommt es zur wiederholten Steinbildung. Die Patienten leiden unter teils erheblichen Schmerzen und müssen häufig stationär behandelt werden. Langfristig können Dauerschäden an Nieren und Kreislauf (Bluthochdruck) oder Komplikationen bis hin zur Blutvergiftung auftreten. Dies führt zu bedeutenden Einschränkungen der Lebensqualität. Bei etwa 20% der wiederholt Steinbildner können bestimmte Grunderkrankungen als Ursache erkannt werden. Für die Mehrheit der Patienten sind jedoch keine spezifischen Risikofaktoren bekannt. Mit dem geplanten Register soll nun erstmals die Verbindung von medizinischen Daten (Patientencharakteristika, Behandlungsdaten), patientenrelevanten Ergebnissen (z.B. Lebensqualität) und gesundheitsökonomisch bedeutsamen Variablen (z.B. Krankheitstage) gezogen werden. Das geplante Register soll dabei helfen, die Patienten zu identifizieren, die am meisten von spezifischen Behandlungen und vorbeugenden Maßnahmen profitieren. Die genannten Parameter sollen über die im Rahmen der Medizininformatik-Initiative des BMBF im sog. MIRACUM-Konsortium entstehenden Dateninformationszentren der beteiligten Universitätskliniken bereitgestellt werden. Für unmittelbar von Patienten bereitzustellende Parameter werden validierte Fragebögen verwendet, die dem Patienten über eine Patienten-App zur Verfügung gestellt werden. Daten dieser App werden über eine Schnittstelle in die lokalen Krankenhausinformationssysteme eingespielt und unter Berücksichtigung der Datenschutzvorgaben in die Forschungsdatenrepositorien der Dateninformationszentren integriert. Das geplante Register wird die Versorgungsbedingungen für Patientinnen und Patienten mit wiederholt auftretendem Harnsteinleiden langfristig verbessern.</i>
Zielsetzung	<i>Beschreibung der Versorgungsroutine   Epidemiologie</i>
medizinisches Gebiet	<i>Urolithiasis</i>

Das Registerprofil verwendet die für ein Register der Register vom Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung vorgeschlagenen Metadaten (s. Stausberg J, Semler S, Neugebauer EAM. Ein Register für Register und Kohorten: Empfehlungen zu Metadaten und Verfahrensregeln. Das Gesundheitswesen 2014; 76: 865-873). Die modellhaften Elemente wurden in der BMBF-Fördermaßnahme zum "Aufbau modellhafter patientenbezogener Register für die Versorgungsforschung" erarbeitet (s. auch Stausberg J, Harkener S, Semler S. Recent trends in patient registries for health services research. Methods of Information in Medicine 2021; 60 (S 01): e1-e8).

Dokumentationseinheit/Merkmal	Ausprägung
Ausdehnung	<i>national</i>
Inbetriebnahme	<i>noch nicht erfolgt</i>
Schluss des Registers	
<b>Datenschutzkonzept des Registers</b>	
schriftliches Datenschutzkonzept	<i>nicht publiziert</i>
<b>Dienstleistungen des Registers</b>	
Regelungen Dienstleistungen, Antragsverfahren	<i>1. Die teilnehmenden Zentren arbeiten im Unterauftrag des Universitätsklinikums Freiburg. Die zu erbringenden Dienstleistungen sind geregelt. 2. Die teilnehmenden Zentren bringen die Daten ihrer Registerpatientinnen/-en in ihre Forschungsdatenbanken der lokalen Datenintegrationszentren ein. Jedes Zentrum kann auf Antragstellung und nachfolgender Zustimmung der anderen Zentren zentrumsübergreifende Abfragen (Queries) durchführen, auswerten und publizieren.</i>
Rekrutierung für klinische Studien	<i>nein</i>
Datenanalyse auf Anfrage	<i>nein</i>
Datenlieferung an Dritte	<i>nein</i>
<b>Ethikkommission</b>	
Ethikvotum	<i>Es liegen acht positive Ethikvoten von zehn teilnehmenden Zentren vor.</i>
<b>Finanzierung und Ressourcen des Registers</b>	
Sponsoren	<i>BMBF, Deutsche Gesellschaft für Urologie</i>
<b>Merkmale im Register</b>	
Merkmale minimal	
Merkmalskatalog	<i><a href="https://www.toolpool-gesundheitsforschung.de/produkte/metadaten-bmbf-foerdermassnahme-modellhafte-register">https://www.toolpool-gesundheitsforschung.de/produkte/metadaten-bmbf-foerdermassnahme-modellhafte-register</a></i>
<b>Modellhaftigkeit (REGISVF)</b>	
Aktivitätsdaten der Probanden	<i>nein</i>
Dezentrale Datenhaltung	<i>ja</i>
Erhebung von Daten nicht bei der betroffenen Person	<i>nein</i>
Genotypisierung	<i>nein</i>
Gesundheitsinformationen für Probanden	<i>ja</i>
Nutzung von Routinedaten	<i>ja</i>
Probandenliste	<i>dezentral</i>
Probandenmodul	<i>App</i>
Record Linkage	<i>ja</i>
Seitigkeit des Zustands	<i>ja</i>
Seltener Zustand	<i>nein</i>
Stammbaum	<i>nein</i>
Tagebuch der Probanden	<i>nein</i>

Das Registerprofil verwendet die für ein Register der Register vom Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung vorgeschlagenen Metadaten (s. Stausberg J, Semler S, Neugebauer EAM. Ein Register für Register und Kohorten: Empfehlungen zu Metadaten und Verfahrensregeln. Das Gesundheitswesen 2014; 76: 865-873). Die modellhaften Elemente wurden in der BMBF-Fördermaßnahme zum "Aufbau modellhafter patientenbezogener Register für die Versorgungsforschung" erarbeitet (s. auch Stausberg J, Harkener S, Semler S. Recent trends in patient registries for health services research. Methods of Information in Medicine 2021; 60 (S 01): e1-e8).

Dokumentationseinheit/Merkmal	Ausprägung
Transnationaler Vergleich	<i>kein transnationaler Vergleich</i>
Vergleich von Versorgungspfaden	<i>nein</i>
Vertikales Linkage	<i>kein vertikales Linkage</i>
Verzahnung Forschung und Versorgung	<i>nein</i>
Zurückspielen patientenberichteter Informationen an Studienzentren	<i>ja</i>
Zustand bei Einschluss	<i>erkrankt</i>
<b>Probanden im Register</b>	
Beobachtungseinheit	<i>Patienten mit mindestens zwei Episoden einer Steinerkrankung von Niere und Harnleiter</i>
Länder, in denen rekrutiert wird	<i>Deutschland</i>
Fallzahl aktuell	<i>0</i>
Gültigkeit der aktuellen Fallzahl	<i>22.02.2022</i>
<b>Struktur des Registers</b>	
Laufzeit geplant	<i>unbefristet</i>
Art der Datenhaltung	<i>dezentral</i>
Typ der meldenden Einrichtungen	<i>Proband Universitätsklinikum</i>
<b>Verknüpfung mit Biomaterialbanken</b>	
Biomaterialbank angeschlossen	<i>nein</i>
Identifizier der Biobank im DBR	<i>- entfällt -</i>
<b>Verweis auf andere Vorhaben</b>	
Bezeichnung des Repositories	<i>DRKS</i>
Bezeichnung des Vorhabens	<i> MIRACUM</i>
ID des Vorhabens	<i>DRKS00026923</i>
Art des Zusammenhangs	<i> RECUR nutzt die Netzwerkstrukturen der in MIRACUM aufgebauten Datenintegrationszentren. RECUR ist in diesem Sinne ein weiterer Anwendungsfall für MIRACUM.</i>

Das Registerprofil verwendet die für ein Register der Register vom Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung vorgeschlagenen Metadaten (s. Stausberg J, Semler S, Neugebauer EAM. Ein Register für Register und Kohorten: Empfehlungen zu Metadaten und Verfahrensregeln. Das Gesundheitswesen 2014; 76: 865-873). Die modellhaften Elemente wurden in der BMBF-Fördermaßnahme zum "Aufbau modellhafter patientenbezogener Register für die Versorgungsforschung" erarbeitet (s. auch Stausberg J, Harkener S, Semler S. Recent trends in patient registries for health services research. Methods of Information in Medicine 2021; 60 (S 01): e1-e8).