

Dokumentationseinheit/Merkmal	Ausprägung
Administrative Metadaten	
ID des Registers im Registerportal	01GY1905
Registrierungsdatum	25.11.2019
Ansprechpartner für Metadaten	IMIBE, Essen
Zeitpunkt letzte Bearbeitung	15.11.2022
Allgemeine Angaben	
Name des Registers	<i>Aufbau eines Registers zur Information und Selbstdokumentation der familiären Behandlungspraxis bei Fieber mit Hilfe einer App</i>
Akronym des Registers	<i>FieberApp-Register</i>
Institution	<i>Private Universität Witten/Herdecke gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung, Fakultät für Gesundheit, Lehrstuhl für Medizintechnik, Integrative und Anthroposophische Medizin Gerhard-Kienle-Weg 4 58313 Herdecke</i>
Homepage	<i>https://www.feverapp.de/</i>
Kurzbeschreibung	<i>Fieber ist eines der häufigsten Symptome in der Kindheit und dessen Fehlbehandlung eine erhebliche Belastung für die Gesundheitsversorgung. Ziel dieses Registers ist es, eine FieberApp auf der Grundlage aktueller Leitlinien zu entwickeln, um Eltern und Bezugspersonen zu unterstützen. Diese App wird von Kinder- und Jugendärzten und Ärztinnen mit entwickelt und allen Eltern in Deutschland empfohlen. Als Register wird es anonym Muster, Behandlung und Ergebnisse von Fieberepisoden dokumentieren: basale Demographie und medizinische Angaben, Fieberverlauf, Symptome, medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlung, Arztbesuche, Ergebnisse, Komplikationen, Fieberangst und Zufriedenheit mit der App. Das Hauptziel besteht darin, das Vertrauen der Eltern und die Einhaltung der Leitlinien bei der Behandlung von Fieber zu bewerten und zu erhöhen und den übermäßigen Einsatz von fiebersenkenden Mitteln, Antibiotika und Gesundheitsdienstleistern zu reduzieren. Um die Einhaltung der Leitlinien mit einer Genauigkeit von $\pm 2\%$ zu berechnen, werden 2.400 Fieberepisoden durch Referenzpraxen garantiert. Die Datenanalyse soll eine Optimierung und kultursensible Individualisierung von Register, App und Leitlinien ermöglichen und so die Diskrepanzen zwischen Leitlinie und Realität reduzieren. Dies kann zur Verbesserung der Kommunikationsqualität, der Behandlung von Fieberkrämpfen, der langfristigen Gesundheit, z.B. Asthma, und zur Reduktion von Antibiotikaresistenz beitragen. Die verarbeiteten Daten werden per Website und App (als Fieberstatistik (FeverStats) und nationale Fieber-Karte (FeverMap) veröffentlicht.</i>
Zielsetzung	<i>Qualitätssicherung Wirksamkeitsforschung</i>
medizinisches Gebiet	<i>Fieber</i>
Ausdehnung	<i>national</i>
Inbetriebnahme	<i>02.09.2019</i>
Schluss des Registers	

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
Datenschutzkonzept des Registers	
schriftliches Datenschutzkonzept	<i>nicht publiziert</i>
Dienstleistungen des Registers	
Regelungen Dienstleistungen, Antragsverfahren	<i>keine</i>
Rekrutierung für klinische Studien	<i>nein</i>
Datenanalyse auf Anfrage	<i>nein</i>
Datenlieferung an Dritte	<i>nein</i>
Ethikkommission	
Ethikvotum	<i>Private Universität Witten/Herdecke gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung</i>
Finanzierung und Ressourcen des Registers	
Sponsoren	<i>BMBF, Software AG Foundation</i>
Merkmale im Register	
Merkmale minimal	<i>0</i>
Merkmalskatalog	<i>https://www.toolpool-gesundheitsforschung.de/produkte/metadaten-bmbf-foerdermassnahme-modellhafte-register</i>
Modellhaftigkeit (REGISVF)	
Aktivitätsdaten der Probanden	<i>nein</i>
Dezentrale Datenhaltung	<i>nein</i>
Erhebung von Daten nicht bei der betroffenen Person	<i>ja</i>
Genotypisierung	<i>nein</i>
Gesundheitsinformationen für Probanden	<i>ja</i>
Nutzung von Routinedaten	<i>nein</i>
Probandenliste	<i>dezentral keine Probandenliste</i>
Probandenmodul	<i>App</i>
Record Linkage	<i>nein</i>
Seitigkeit des Zustands	<i>nein</i>
Seltener Zustand	<i>nein</i>
Stammbaum	<i>ja</i>
Tagebuch der Probanden	<i>ja</i>
Transnationaler Vergleich	<i>Einzelfall</i>
Vergleich von Versorgungspfaden	<i>ja (nach Erstkontakt)</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>gesund symptomatisch</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
Probanden im Register	
Beobachtungseinheit	<i>Sorgeberechtigte für Kinder bis 17 Jahre</i>
Länder, in denen rekrutiert wird	<i>Deutschland</i>
Fallzahl aktuell	<i>8752</i>
Gültigkeit der aktuellen Fallzahl	<i>31.10.2022</i>
Struktur des Registers	
Laufzeit geplant	<i>unbefristet</i>
Art der Datenhaltung	<i>zentral</i>
Typ der meldenden Einrichtungen	<i>Angehöriger niedergelassener Arzt</i>
Verknüpfung mit Biomaterialbanken	
Biomaterialbank angeschlossen	<i>nein</i>
Identifizier der Biobank im DBR	<i>- entfällt -</i>
Verweis auf andere Vorhaben	
Bezeichnung des Repositories	<i>DRKS DRKS</i>
Bezeichnung des Vorhabens	<i> Kleiner-Piks FeverApp</i>
ID des Vorhabens	<i>DRKS00016591 DRKS00023083</i>
Art des Zusammenhangs	<i>Eintrag im Studienregister verwandte Studie</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).