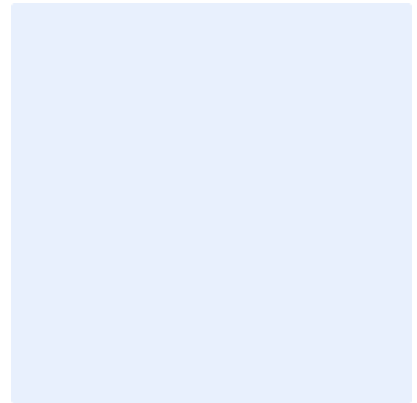


# STELLUNGNAHME



## Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters

### CERTAIN Registry

**Datum:** 20. Januar 2016

<b>Anschrift</b>
CERTAIN Registry
Klinik Kinderheilkunde I Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Im Neuenheimer Feld 430 69120 Heidelberg
Telefon:
Fax:
E-Mail: <a href="mailto:certain.registry@med.uni-heidelberg.de">certain.registry@med.uni-heidelberg.de</a>
Internetadresse: <a href="http://www.certain-registry.eu">www.certain-registry.eu</a>

## **Stellungnahme des Forschungsnetzwerks CERTAIN-Registry zum Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters**

vielen Dank für Ihre Übersendung des Referentenentwurfs eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters. Als Vertreter des Forschungsnetzwerkes „CERTAIN-Registry“ für die pädiatrische Nieren- und Lebertransplantation möchte ich meine Teilnahme an der für den 28. Januar 2016 vorgesehenen Anhörung zusagen.

Wir betreiben am Universitätsklinikum Heidelberg seit dem Jahr 2009 für die Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie (GPN) ein Web-basiertes Patientenregister für die pädiatrische Nierentransplantation (CERTAIN als Akronym für „Cooperative European Pediatric Renal Transplant Initiative; (<http://www.certain-registry>) und seit dem Jahr 2014 für die Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) ein Register für die pädiatrische Lebertransplantation (<http://certainli-registry.eu>). Ziel und Zweck dieser Register sind die kooperative klinische Forschung in einem akademischen Kompetenznetzwerk (Details siehe beiliegender Übersichtsartikel). CERTAIN betreibt auch eine bidirektionale Web-basierte Schnittstelle zu Eurotransplant.

Aus dieser Erfahrung heraus möchte ich zu Ihrem Referentenentwurf wie folgt Stellung nehmen:

1. Es ist wichtig, dass im Beirat des nationalen Transplantationsregisters auch pädiatrische Expertise vorhanden ist, um die transplantationsmedizinischen Besonderheiten dieser Altersgruppe adäquat abzubilden.
2. CERTAIN und CERTAIN-LI erfassen derzeit alle Transplantations-relevanten Daten für Kindern und Jugendliche nach Nieren- und Lebertransplantation (Tx) in Deutschland, solange sich diese Patienten in pädiatrischer Nachsorge befinden. Es wäre daher zu überlegen, für diese Patienten die primäre Datenerfassung über die CERTAIN-Plattform abzuwickeln, weil dann mit einer einzigen Schnittstelle von CERTAIN zum nationalen Transplantationsregister eine vollständige Datenerfassung nach pädiatrischer Nieren- und Leber-Tx gewährleistet wäre.