

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Vorhabentitel	Curriculum registerbasierte Forschung (REGIBA)
Schlüsselbegriffe	Medizinische Register, Versorgungsforschung, Versorgungsnahe Daten, Onkologie
Vorhabendurchführung	Erstellung und Durchführung einer Fortbildung zur Kompetenzvermittlung bei registerbasierten Studien
Vorhabenleitung	Prof. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke, Dr. Thomas Bierbaum
Autor(en)/Autorin(nen)	Alexandru Soroceanu, Laura Keßler, Dr. Thomas Bierbaum, Prof. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke
Vorhabenbeginn	01.09.2021
Vorhabenende	30.09.2024

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Im Rahmen des Nationalen Krebsplans und der Dekade gegen Krebs wurde das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung e.V. (DNVF) beauftragt, ein Curriculum für Registerbasierte Forschung zu entwickeln. Auf Basis dieses Auftrags ist das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte Projekt Curriculum Registerbasierte Forschung (REGIBA) entstanden. Ziel der Fortbildung ist es, den Teilnehmerinnen und Teilnehmern (TN) das Wissen und die Kompetenz für die Durchführung registerbasierter Studien und die Nutzung versorgungsnahe Daten in Registern zu vermitteln. Dabei sollen einerseits ein Grundverständnis der Vielfältigkeit der Versorgung und des Gesundheitssystems und andererseits die Möglichkeiten und Notwendigkeit inter- und multidisziplinärer Auswertung und Nutzung von Registerdaten für die Versorger und die zu Versorgenden inhaltlicher Gegenstand sein. Die REGIBA-Fortbildung orientiert sich am Krankheitsbild der Onkologie. Das Projekt wurde durch das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung durchgeführt. Kooperationspartner waren die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen Dresden (NCT/UCC) – stellvertretend für den gesamten NCT-Verbund.

2. Durchführung, Methodik

Im ersten Teil des Projekts wurde das Curriculum entwickelt. Hierzu wurde ein wissenschaftlicher Beirat mit 24 Expertinnen und Experten ins Leben gerufen, der aktiv an der Entwicklung der

Module beteiligt war. Das Curriculum, das zusätzlich noch durch vier Expertinnen und Experten überprüft wurde, ist in einer Konsensuskonferenz unter Teilnahme des wissenschaftlichen Beirats konsentiert worden. Im Rahmen der Curriculumsentwicklung fand eine Online Marktbefragung der Zielgruppe statt (114 Antworten). Die Fortbildung richtet sich vor allem an Berufstätige, die das Ziel haben, registerbasierte Studien durchzuführen oder mit Registerdaten arbeiten. Großen Stellenwert haben die Vernetzung und Förderung des Austausches unter den Teilnehmenden. Im zweiten Teilabschnitt wurde die Pilotfortbildung vorbereitet und konzipiert. Das umfasste, Feinkonzepte (Storyboards) für die einzelnen Module zu erarbeiten, Referierende für die Module zu gewinnen sowie die Werbung für die Pilotfortbildung in Gang zu setzen und alle logistischen Vorbereitungen durchzuführen. Ebenfalls wurden Flyer und eine Broschüre angefertigt, die das Curriculum in abgekürzter Form enthält. Im Rahmen dieser Phase wurde auch die erste Konferenz für registerbasierte Forschung veranstaltet, auf welcher Best Practice Beispiele aus der Registerforschung vorgestellt und diskutiert wurden. Die Konferenz wurde digital veranstaltet und konnte entgeltfrei besucht werden. Es nahmen etwa 100 Interessierte teil. Im dritten Projektabschnitt wurde die Pilotfortbildung durchgeführt, welche Präsenz- und digitale Veranstaltungen beinhaltet. Es nahmen insgesamt 19 TN (vorgesehen waren mindestens 12) an der Pilotfortbildung teil. 18 TN haben die Fortbildung am 09.03.2024 mit dem Zertifikat "Health Scientist for Registry Research" abgeschlossen.

In den Projektphasen 1-3 hat die ADT parallel eine Lernplattform für die Fortbildung entwickelt, welche es ermöglicht, zentralisiert Unterlagen abzurufen und sich anhand von Übungsfragen auf die multiple-choice-Klausur vorzubereiten. Ebenso auf der Plattform befindet sich ein von der ADT erstellter, realistischer und fiktiver Probedatensatz, mit welchem während der Fortbildung gearbeitet wird.

Die vierte und letzte Projektphase galt der Evaluation der Fortbildung und der Einarbeitung der Feedbacks in das Curriculum. Die Rückmeldungen der Teilnehmenden kann man insgesamt als sehr positiv bezeichnen und die Anregungen sind in das Curriculum für den zweiten Durchgang der Fortbildung eingearbeitet worden. In dieser Projektphase wurde auch der zweite Durchgang vorbereitet und die Anmeldung gestartet. Auch wurde in dieser Zeit die zweite Konferenz für registerbasierte Forschung mit wiederum ca. 100 Teilnehmenden durchgeführt. Der zweite Durchgang wurde am 05.09.2024 mit 17 Teilnehmenden gestartet, womit es gelungen ist, die Fortbildung über das Projekt hinaus zu etablieren. Zukünftig ist ein Durchgang pro Jahr geplant.

3. Gender Mainstreaming

Bei der Zusammenstellung des Projektteams sowie des wissenschaftlichen Beirats wurde auf einen gleichen Anteil von Männern und Frauen geachtet. Es wurde auch bei der Akquise von Referentinnen und Referenten für die Fortbildung auf eine angemessene Vertretung von Frauen und Männern geachtet. Es lehrten 10 Referentinnen und 10 Referenten im Rahmen der

Pilotfortbildung. Der Anteil der Frauen war bei den Teilnehmenden sehr hoch (16 Frauen, 2 Männer).

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Wie unter Punkt zwei beschrieben, wurde die Pilotfortbildung erfolgreich durchgeführt und positiv evaluiert. Aufgrund gleichbleibenden Interesses und hoher Relevanz des Themas registerbasierter Forschung bzw. Nutzung Versorgungsnaher Daten wird die Fortbildung jährlich durchgeführt. Die zweite Fortbildung startete am 05.09.2024 mit 17 Teilnehmenden und der dritte Durchgang am 04.09.2025 mit 19 Teilnehmenden. Die Fortbildung wird durch das DNVF in eigener Regie durchgeführt. Kooperationspartner sind weiterhin die ADT und der NCT-Verbund. Eine vertiefende Ausweitung auf sonstige Krankheitsbilder bzw. Generalisierung der Inhalte aus der Onkologie ist angestrebt. Hierfür ist aber aufgrund des Sonderfalles der gesetzlich geregelten, onkologischen Register eine grundsätzliche Anpassung des Curriculums notwendig.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die im Projekt erarbeiteten Ergebnisse können einen wichtigen Beitrag zur Stärkung der registerbasierten Forschung in Deutschland leisten. Durch die Entwicklung, erfolgreiche Erprobung und Verfestigung eines Curriculums für die Fortbildung von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern im Bereich der Nutzung klinischer Krebsregisterdaten wurde ein praxisnahes Angebot mit niederschwelligem Zugang geschaffen, das dazu beitragen kann, das Potenzial vorhandener Versorgungsdaten für die Forschung und Versorgung weiter auszuschöpfen und deren wissenschaftliche Verwertbarkeit zu verbessern.

Die nachhaltige Etablierung des Curriculums bietet einen wertvollen Ansatz, um die evidenzbasierte Krebsforschung und -versorgung zu fördern und die methodische Kompetenz im Umgang mit Registerdaten langfristig zu stärken. Die im Rahmen des Projektes entwickelte Fortbildungsstruktur könnte perspektivisch auch über den Bereich der Onkologie hinaus als Modell für andere medizinische Fachgebiete dienen, in denen Registerdaten eine relevante Rolle spielen. Damit tragen die Ergebnisse des Vorhabens auch dazu bei, die im Nationalen Krebsplan und in der Nationalen Dekade gegen Krebs formulierten Ziele zur verbesserten Nutzung der bestehenden Datenbasis und zur Förderung der translationalen Forschung weiter voranzubringen. Die Projektergebnisse können zudem zur Stärkung der Wissensgenerierung in der onkologischen Versorgung beitragen. Ein zentrales Ergebnis des Fachgutachtens zur „Wissen generierenden onkologischen Versorgung“, welches im Rahmen der AG „Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung“ der NDK (kurz: AG „Vernetzung“) beauftragt wurde, ist es, die Lernfähigkeit in der onkologischen Versorgung zu erhöhen. Die Projektergebnisse von REGIBA zeigen einen praktischen Lösungsansatz auf, wie die Lernfähigkeit der onkologischen Versorgung erhöht werden kann.

6. Verwendete Literatur

Im Rahmen der Erstellung des Curriculums wurden den einzelnen Modulen jeweils eine Liste von Schlüsselpublikationen zugeordnet.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages