

Internetzugänglichkeit der Registerdatenbank und ihre Anbindung an europäische Dateninfrastrukturen (RegDB-Websuche) Abschlussbericht

Erstellt für das Bundesministerium für Gesundheit



Dr. Jan-Frederik Marx, Dr. Anna Niemeyer, Sebastian C. Semler,
Dr. Christof Veit

Hamburg, den 2. Januar 2023

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	II
1 Hintergrund und Zielsetzung.....	4
2 Arbeitspakete und Zeitplan	4
3 AP1 – Realisierung der Internetzugänglichkeit der Registerdatenbank.....	5
3.1 AP1 – (1) Erhobenen Items und Suchfunktion	5
3.1.1 Freitextsuche.....	5
3.1.2 Rastersuche.....	6
3.1.3 Registerdatenbank und Websuche	7
3.2 AP1 – (2) Konformität mit den Anforderungen	7
3.3 AP1 – (3) Erweiterung der Registerdatenbank und IT-technische Umsetzung	8
3.4 AP1 – (4) Aktualisierung der Registerdatenbank.....	14
4 AP2 Anbindbarkeit der Registerdatenbank an europäische Vernetzungsstrukturen	14

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Zeitplan</i>	<i>4</i>
<i>Abbildung 2: Funktionales Konzept für Suchanfragen</i>	<i>7</i>
<i>Abbildung 3: Zugang zur Registerdatenbank mit Neueinträgen und Änderungen</i>	<i>9</i>
<i>Abbildung 4: Landingpage</i>	<i>10</i>
<i>Abbildung 5: Oberfläche zur einfachen Suche.....</i>	<i>11</i>
<i>Abbildung 6: Oberfläche zur erweiterten Suche.....</i>	<i>12</i>
<i>Abbildung 7: Registersteckbrief</i>	<i>13</i>



TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e.V.



RegDB-Websuche – Abschlussbericht

1 Hintergrund und Zielsetzung

Die Ergänzung des Werkvertrags „Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit“ verfolgt folgende Ziele:

- Bereitstellung der im Rahmen des Abschlussberichtes in Tabellenform gelieferten Registerdatenbank in einer allgemeinzugänglichen Weboberfläche mit Suchmöglichkeiten
- Erstellen von konzeptionellen Vorschlägen zur Anbindung der Registerdatenbank an künftige europäische Dateninfrastrukturen.

2 Arbeitspakete und Zeitplan

Das Projekt wurde mit folgenden Arbeitspaketen im geplanten Zeitraum realisiert (siehe Abbildung 1)

	1.-15.10.	16.-31.10	1.-15.11.	16.-30.11	1.-15.12.
Projektmanagement AP1 und AP2					
Aktivitäten AP1					
(1) Dokument. der Metadaten der erhobenen Items		●			
(2) Spezifikation der Anforderungen					
(3) Erweiterung der Registerdatenbank					
(4) Aktualisierung der Registerdatenbank					
(2) Validierung (Abnahmetests)					●
Aktivitäten AP2					
(1) Expertiseworkshop				●	
(2) Erstellen Übersicht Metadatenkataloge für Register					
(3) Analyse der Besonderheiten dt. Metadatenkataloge					
(4) Konzeptionelle Überlegungen zur Anknüpfbarkeit					●

Abbildung 1: Zeitplan

Das AP1 wurde durch das BQS Institut mit Beratung durch Herrn Prof. Röhrig erbracht und im Folgenden dargestellt.

Das AP2 wurde durch den TMF e.V. erstellt und in einem gesonderten Bericht dokumentiert, der als Anlage 1 angehängt ist.

3 AP1 – Realisierung der Internetzugänglichkeit der Registerdatenbank

Entsprechend der Vorgaben wurde die existierende Registerdatenbank um ein Online-Modul erweitert. Dieses ermöglicht sowohl den Registerbetreibenden als auch der Öffentlichkeit die Registrierung bzw. die Suche nach bestimmten Registern online durchzuführen und Ergebnisse in weiterverwertbarer Form herunterzuladen.

Die Einstiegsseite ist vor der Freigabe durch das BMG über die Internetadresse

www.registersuche.bqs.de

erreichbar.

Dieser Registerzugang kann sofort für die Öffentlichkeit freigegeben werden (siehe Seite 8). Die dort eingetragenen Register haben dann fortlaufend die Möglichkeit, ihre Einträge zu aktualisieren. Die neuen Einträge und Aktualisierungen sind dann auch unmittelbar öffentlich zugänglich.

3.1 AP1 – (1) Erhobenen Items und Suchfunktion

Grundlage für die Websuche bildet das im Abschlussbericht zum BMG-Gutachten verwendete Codebuch mit seinen ausführlichen Inhalten zu den einzelnen Registern. Der Datenbestand wurde durch die teilnehmenden Register um neue Register ergänzt und Einträge wurden aktualisiert (siehe Abschnitt 0).

Es werden zwei Suchfunktionen angeboten:

- Freitextsuche
- Rastersuche.

3.1.1 Freitextsuche

Auf der Startseite findet sich ein Suchfeld, in das Freitext eingegeben werden kann. Die Suchmaschine der Registerdatenbank durchsucht dann sämtliche Texte der Datenbank und listet dann alle Register, in denen dieser Suchtext gefunden werden konnte. Dies ermöglicht insbesondere eine Suche, bei der es um eine spezifische Entität geht, z. B. eine bestimmte Erkrankung. Man findet dann alle Register, die genau diese spezifische Entität in ihrer Beschreibung benennt. Um den Registern die Möglichkeit zu geben, spezifisch ihren Themen- oder Versorgungsbereich darzustellen, wurde das neue Feld

„Spezifische Thematik“ eingefügt, in das die Registerbetreibenden als Freitext die bestpassende Beschreibung eingeben können. Die Freitextsuche erstreckt sich auch auf dieses Feld. Wenn dort z. B. eine Erkrankung wie „CLL“ oder eine besondere Thematik wie „Alterstraumatologie“, eingetragen ist, wird dieses Register bei einer entsprechend präzisen Suche auch gefunden. Auch in den Registerprofilen findet sich dieses Freitextfeld „Spezifische Thematik“.

3.1.2 Rastersuche

Mit der Freitextsuche kann man jedoch nicht alle Suchanliegen zufriedenstellend lösen. Sucht man z. B. Register, die Daten zu seltenen Erkrankungen zusammenführen, so kann man mit den bisherigen Registerinträgen nicht sicher sein, dass man mit einem Wort alle entsprechenden Register findet.

Daher können nun alle Registerinträge spezifischen Gruppen zugeordnet werden, die die Aspekte

- Organsystem (z. B. Endokrines System)
- Fachbereich (z. B. Pädiatrie, Kinder- u. Jugendheilkunde)
- Besondere Registerform (z. B. Medizinprodukte)

abdecken. Es muss nicht zu allen Aspekten ein Eintrag erfolgen. Nur dort, wo eine Gruppierung sinnvoll ist, sollte eine solche Zuordnung eingetragen werden. Soll ein Register z. B. als Register zu Medizinprodukten (Besondere Registerform) oder aus dem Bereich der Nephrologie (Fachbereich) auffindbar sein, so wird man einen entsprechenden Eintrag wählen.

Um eine zu große Vielfalt an überlappenden Auswahlmöglichkeiten zu verhindern, werden die Auswahlkriterien zu den einzelnen Aspekten nur auf Antrag von Registern erweitert. Hier kann jedes Register seine Auffindbarkeit durch Auswahl entsprechender Kategorien in den Suchaspekten verbessern – oder passendere Kategorieoptionen vorschlagen. Hier wird sich die Registerdatenbank in den nächsten Monaten sicher noch schrittweise verbessern und so die Auffindbarkeit von Registern und Registergruppen erhöhen.

3.1.3 Registerdatenbank und Websuche

Das Zusammenspiel der Registerdatenbank mit der Websuche ist in der folgenden Grafik dargestellt:



Abbildung 2: Funktionales Konzept für Suchanfragen

3.2 AP1 – (2) Konformität mit den Anforderungen

Die folgenden Anforderungen werden durch die realisierte Lösung eines Online-Zugangs zur Registerdatenbank erfüllt:

- Funktionsfähigkeit auf allen gängigen Browsern (Chrome, Edge, Safari, Firefox)
- Responsives Design für die Nutzbarkeit auch auf mobilen Endgeräten
- Erstellung mit lizenzfreien Werkzeugen (Frameworks, Datenbank) in einer gängigen Programmiersprache
- Design in Anlehnung an den Web-Auftritt des BMG
- Einfache Suchoberfläche mit Volltextsuche
- Suchmöglichkeit über einzelne Auswahlfelder
- Übernahme der Suchvorgaben in Echtzeit inklusive Reduzierung der weiteren Filterung
- Ergebnisdarstellung in Listensicht
- Möglichkeit zum Abruf der Ergebnisse zu einzelnen Registern (Steckbrief) als html oder pdf
- Anpassung der Datenbankstruktur (Suchfelder, Anzeigefelder in der Tabellensicht, Felder im Steckbrief ohne Programmieraufwand)
- Bereitstellung der Datenbank über eine einfach aufzurufende Webseite.

Für die Einhaltung der Vorgaben der lizenzfreien Nutzbarkeit und der Möglichkeit zur barrierefreien Weiterentwicklung wurde die Anwendung in PHP (Laravel-Framework) programmiert. Das Laravel Framework ist als Open Source Lösung konzipiert. Die Verwendung dieser weit verbreiteten Programmiersprache bei gleichzeitig sorgfältiger Dokumentation vermeidet Abhängigkeiten von Einzelpersonen. Als Datenbank wird auf die Open Source Lösung MariaDB zurückgegriffen.

3.3 AP1 – (3) Erweiterung der Registerdatenbank und IT-technische Umsetzung

Seit Anfang 2022 bestand bereits wieder die Möglichkeit für Registerbetreibende, ihre Einträge zu aktualisieren. Dies wurde nun weitergeführt und die Register wurden zur Aktualisierung eingeladen. Hierfür haben die Registerbetreibenden einen persönlichen Zugangscodes erhalten, so dass nur sie ihre Daten verändern können. Neue Registerbetreibende können zur Erstanlage ein Kennwort beim BQS Institut anfordern. Nach Aufbereitung der Daten und Einbeziehung der Änderungen seit Veröffentlichung des Registergutachtens wurden die Daten zum 30.11.2022 aktualisiert (siehe auch AP1 4). Hierbei konnten bereits einige neu eingetragene und zusätzlich recherchierte Register ergänzt werden, so dass die Anzahl der eingetragenen Register von 354 auf 399 erhöht werden konnte.

Um erfolgte Änderungen überprüfen zu können, wurden die Änderungen in der Registerdatenbank nachgehalten (Audittrail). Anhand der Liste der Änderungen hat die betreibende Stelle (BQS Institut) die Möglichkeit, die ergänzten und geänderten Daten manuell auf Plausibilität zu prüfen und beim Verdacht auf Fehler den Registerbetreibenden die Möglichkeit zur E-Korrektur zu geben.

Die Bereitstellung der aktuellen Daten für die Websuche erfolgt nach Freigabe der Änderungen.

Die folgende Grafik illustriert diesen Prozess:

RegDB-Websuche – Abschlussbericht

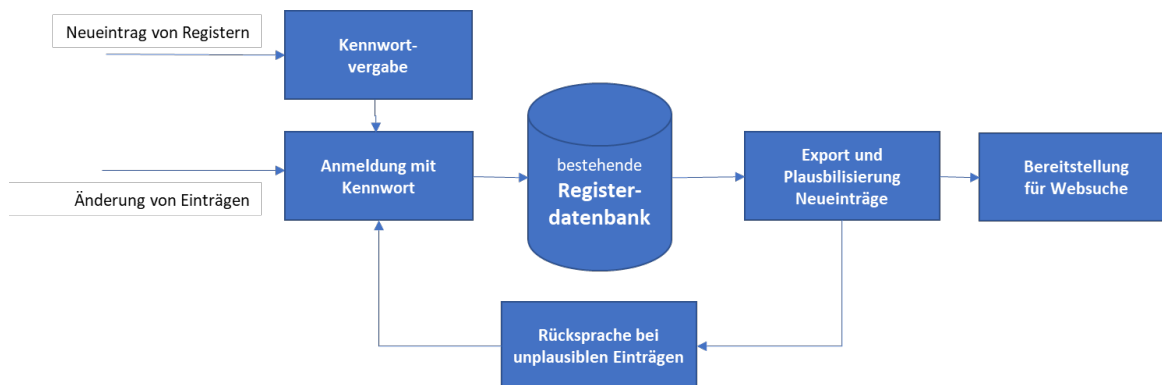


Abbildung 3: Zugang zur Registerdatenbank mit Neueinträgen und Änderungen

Beschreibung der Online-Realisation

Der Datenbank wurde eine Landingpage vorgeschaltet, so dass sowohl Registerbetreibende als auch Suchende die gleiche Startseite nutzen.

Nach Freigabe durch das BMG wird die Online Registerdatenbank über die leicht zu merkende Adresse www.registersuche.bqs.de erreichbar sein. Auf der Landingpage wird die Anzahl der Einträge und das letzte Aktualisierungsdatum angezeigt.



BQS
INSTITUT FÜR QUALITÄT
& PATIENTENSICHERHEIT

TMF

Verzeichnis der medizinischen Register in Deutschland

Herzlich willkommen

Hier finden Sie eine Übersicht aller in Deutschland betriebenen medizinischen Register.

Wenn Sie Register suchen wollen, wählen Sie "[Suche im Registerverzeichnis](#)".
Wenn Sie selber ein Register betreiben, können Sie die Daten zu ihrem Register unter "[Register-Dokumentation](#)" aktualisieren.

Aktuell sind **395 Register** im Verzeichnis erfasst (Datenstand: 30.11.2022).

Bei Fragen und Hinweisen senden Sie uns gerne eine Email an registergutachten-support@bqs.de.

[Register-Dokumentation](#) [Suche im Registerverzeichnis](#)

Gefördert durch:

 Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Abbildung 4: Landingpage

Der Link zur Register-Dokumentation führt in den vorher bereits vorhanden passwortgeschützten Bereich, in dem die Registerbetreibenden ihre Daten aktualisieren können.

Über die Schaltfläche „Suche im Registerverzeichnis“ gelangen die User auf die einfache Suchseite.

Verzeichnis der medizinischen Register in Deutschland

Suche in den erfassten Registern

Datenstand: 30.11.2022

Suche Erweiterte Suche Suche zurücksetzen

Suche: Zeige > Einträge

Registerbezeichnung	Registerlaufzeit	Anzahl der meldenden Einrichtungen	Registerbetreibende	Zweck des Registers	Organsystem
ABSORB-Register (GABI-R)	< 10 Jahre	50 - 100		Results and safety of scaffolds	Herz-Kreislauf-System
ADOREG	< 10 Jahre	50 - 100		Versorgungsforschung in der Dermatookologie	Haut
ADPKD Tolvaptan Register	< 5 Jahre	0 - 50		Charakterisierung der Versorgung von ADPKD-Patienten nach Zulassung von Tolvaptan	Urogenitalsystem
Erfassung von					

Abbildung 5: Oberfläche zur einfachen Suche

Für die einfache Suche wurde bewusst eine übersichtliche bedienerfreundliche Oberfläche mit einem Suchfeld gewählt, welches über eine Volltextsuche alle relevanten Felder anspricht. Durch die Reduktion der Liste in Echtzeit ergibt sich eine sehr komfortable Oberfläche.

Testsuchen haben ergeben, dass auf diesem Wege beim aktuellen Umfang der Datenbank in der überwiegenden Anzahl an Fällen bereits gute Ergebniseingrenzungen möglich sind. Nach den einzelnen angezeigten Spalten kann zusätzlich sortiert werden, in dem die Spaltenüberschrift angeklickt wird. Die Sortierreihenfolge kehrt sich mit jedem Klicken um.

Die Anzeige ist auf eine übersichtliche Zahl von Einträgen beschränkt (5 bzw. 10 Einträge) und es kann auf Folgeseiten geblättert werden.

Weiterhin wird auch hier der aktuelle Datenstand angezeigt und ein Feedbackfeld für Rückmeldungen am Ende der Seite angeboten.

RegDB-Websuche – Abschlussbericht

Zusätzlich bietet die Erweiterte Suche die Möglichkeit, die Datenbank über mehrere Kriterien abzufragen.

Verzeichnis der medizinischen Register in Deutschland

Erweiterte Suche in den erfassten Registern

Datenstand: 30.11.2022

Suche **Erweiterte Suche** Suche zurücksetzen

Ziel: Organsystem, Fachbereich, Besondere Registergruppe

Suchtext: [Freitextfeld]

Globale Suche: [Freitextfeld]

Registerbezeichnung: [Freitextfeld]

Registerlaufzeit: [Dropdown]

Anzahl der meldenden Einrichtungen: [Dropdown]

Registerbetreiber: [Freitextfeld]

Zweck des Registers: [Freitextfeld]

Zeige 5 > Einträge

Registerbezeichnung [▲]	Registerlaufzeit [⌵]	Anzahl der meldenden Einrichtungen [⌵]	Registerbetreibende [⌵]	Zweck des Registers [⌵]	Organsystem [⌵]	Fachbereich [⌵]	Besondere Registergruppe [⌵]
ABSORB-Register (GABL-R)	< 10 Jahre	50 - 100		Results and safety of scaffolds	Herz-Kreislauf-System		Medizinprodukte
ADOREG	< 10 Jahre	50 - 100		Versorgungsforschung in der Dermatookologie	Haut	Onkologie	
ADPKD Tolvaptan Register	< 5 Jahre	0 - 50		Charakterisierung der Versorgung von ADPKD-Patienten	Urogenitalsystem	Urologie	Pharmakotherapie

Abbildung 6: Oberfläche zur erweiterten Suche

Im Zentrum der erweiterten Suche stehen die drei Suchkategorien „Organsystem“, „Fachbereich“ und „Besondere Registergruppe“, denen die eingetragenen Register zugeordnet wurden, wie bereits oben beschrieben. Die Registerbetreibenden haben die Möglichkeit, die Zuordnung in der Registerdatenbank anzupassen und über das Freitextfeld „spezifische Thematik“ weitere Suchbegriffe hinzuzufügen, die dann in der Globalsuche mit abgefragt werden. Die drei zentralen Suchkriterien werden auch in der Tabelle als eigene Spalten angezeigt.

Darunter befinden sich weitere Suchkriterien (bei vorgegebenen Listenfeldern als Drop-Down), um die Suche weiter einzuschränken. Das Ergebnis wird auch hier in Echtzeit im Ergebnisbereich unterhalb der Suche angezeigt.

RegDB-Websuche – Abschlussbericht

Die blau hinterlegten Registerbezeichnungen können in beiden Suchansichten genutzt werden, um den entsprechenden Registersteckbrief aufzurufen.



The screenshot shows the 'AltersTrauma Register' profile on the BQS website. It includes a 'PDF-Export' button and a table with the following data:

Allgemein	
Registerlaufzeit	< 5 Jahre
Datum des Registerstarts	01.01.2016
Zweck des Registers	Benchmarking mit anderen Kliniken, Qualitätssicherung, Erfassung der aktuellen Versorgungsstruktur des orthogeriatrischen Kommanagements
Ziel des Registers	
weitere Ziele	Verbesserung der Versorgungssituation von geriatrischen Patienten mit einer Fraktur des coxalen Femurs, Bereitstellung einer Datengrundlage für die Versorgungsforschung, Therapieentwicklung, Benchmarking, Internationale Kooperation zur Verbesserung d
Auswahl der Rechtsform	GmbH
Einordnung Suchbegriffe	
Organsystem	
Fachbereich	Traumatologie
Besondere Registergruppe	
Spezifische Thematik	Alterstraumatologie

Abbildung 7: Registersteckbrief

Hier werden ausgewählte Informationen zu dem Register dargestellt. Die Gliederung orientiert sich an den Themenbereichen, die für das Reifegradmodell der Register vorgestellt wurden. Die Gliederung wie auch die Feldauswahl kann im weiteren Verlauf ohne Programmierung in einer Config-Datei bei Bedarf angepasst werden. Dies gilt gleichermaßen für die angezeigten Spalten auf den Suchseiten und verwendeten Feldbeschreibungen.

Um ein einheitliches Erscheinungsbild der Steckbriefe zu erreichen, werden alle Felder angezeigt, auch wenn für das betreffende medizinische Register zu einzelnen Feldern keine Daten eingetragen wurden. Der Steckbrief kann direkt von der Seite aus als PDF Dokument geöffnet und heruntergeladen werden.

3.4 AP1 – (4) Aktualisierung der Registerdatenbank

Anfang Dezember 2022 wurde eine Information an alle Registerbetreibenden mit der Bitte versendet, die eigenen Einträge zu prüfen und bei Bedarf zu aktualisieren. So kann nun zum 15.12.22 ein aktueller Datenbestand mit 399 erfassten Registern veröffentlicht werden.

4 AP2 Anbindbarkeit der Registerdatenbank an europäische Vernetzungsstrukturen

Dieses Arbeitspaket wurde durch den TMF e.V. erstellt und in einem eigenen Dokumentationsteil dargestellt, der als Anhang 1 angefügt ist.

Anhang

Anhang1_BMG-Metadaten_1.1.pdf