



Newsletter

Ausgabe 11 – Dezember 2016

Inhalt

1. [Zahlen, Daten, Fakten](#)
2. [Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser](#)
3. [Datenentgegennahme für 2016](#)
4. [Datenerfassung im Jahr 2017](#)
5. [Spezifikation 2017](#)
6. [Follow-up-Erhebungen](#)

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

kurz vor dem Jahresende möchten wir Sie wieder über den aktuellen Stand im Deutschen Aortenklappenregister informieren.

Die wichtigste Information zuerst: **Das Deutsche Aortenklappenregister wird auch im Jahr 2017 fortgeführt!** Dies erscheint zum jetzigen Zeitpunkt insbesondere auch vor dem Hintergrund der zukünftigen Etablierung eines nationalen Implantateregisters durch das BMG sinnvoll. Auch weiterhin werden neu entwickelte Aortenklappenprothesen zum Einsatz kommen und Innovationen der unterschiedlichen Eingriffstechniken wissenschaftlich zu begleiten sein. Aus diesem Grund bitten wir nachdrücklich den Patienteneinschluss unverändert im kommenden Jahr fortzuführen und an die Registerstelle beim BQS-Institut zu übermitteln. Bereits an dieser Stelle möchten wir mitteilen, dass die zukünftigen Auswertungen mehr fokussiert werden, u.a. auch auf die neuen Herzklappenprothesen und bestimmte Patientengruppen.

Durch die Fortsetzung des Deutschen Aortenklappenregisters wird die zukünftige Überführung in ein gesetzlich verpflichtendes Implantateregister prinzipiell ermöglicht.

Mit einem Blick auf das Erreichte kann festgestellt werden, dass für das Erfassungsjahr 2015 von 23.213 Patienten plausibel dokumentierte Datensätze an die Registerstelle übermittelt wurden. Alle teilnehmenden Krankenhäuser werden ihre krankenhausesbezogenen Auswertungen des Erfassungsjahres 2015 zeitnah als Download zur Verfügung gestellt bekommen. Wir hoffen, dass die Verantwortlichen in den Krankenhäusern hierdurch wieder wertvolle Informationen zu den Ergebnissen der behandelten Patienten erhalten.

Gleichzeitig werden gegenwärtig die 5-Jahres-Follow-up-Befragungen der Patienten aus dem Behandlungsjahr 2011 durchgeführt. Damit werden erstmals Langzeit-Follow-up-Daten von 13.860 Patienten aus 2011 vorliegen.

Weiterhin werden aktuell vielfältige Sonderauswertungen vorgenommen, die auf den kommenden nationalen und internationalen Kongressen präsentiert und anschließend wissenschaftlich publiziert werden sollen. Hierfür werden z.B. differenzierte In-Hospital-Auswertungen zu den Patienten 2011-2014, zu Intermediate-Risk-Patienten, Gender-Auswertungen und Auswertungen zur Analgosedierung der TAVI-Patienten durchgeführt. Durch die Langzeitverfolgung ergeben sich zudem viele interessante wissenschaftliche Fragestellungen. Vorschläge zur Auswertung spezieller Fragestellungen können über ein im Internet verfügbares Formular eingebracht werden. Eine interdisziplinäre Projektgruppe, die vom Executive Board beauftragt wurde, bearbeitet alle Anträge anhand eines strukturierten Prozesses. Voraussichtlich werden ab dem Jahr 2017 2 Statistiker, finanziert durch das Deutsche Zentrum für Herz-/ Kreislaufforschung (DZHK), verstärkt Analysen der Daten ermöglichen. Die bisherigen öffentlich frei verfügbaren Publikationen zu GARY finden Sie auf der Website des Deutschen Aortenklappenregisters: <https://www.aortenklappenregister.de/publikationen-des-registers.html>

Wir möchten es nicht versäumen, allen engagierten Mitarbeitenden in den Krankenhäusern für ihren enormen Einsatz und den wichtigen Beitrag zum Erfolg des Registers, recht herzlich zu danken.

Mit besten Grüßen

Prof. F. W. Mohr, Prof. Ch. Hamm - *Vorsitzende des Executive Board*

Dr. A. Beckmann, K. Papoutsis - *Geschäftsführer*

Kurt M. Lang, Dr. S. Landwehr, E. Schäfer - *Registerstelle beim BQS-Institut*

1. Zahlen, Daten, Fakten

Aktuell sind 90 Krankenhäuser beim Deutschen Aortenklappenregister registriert. Die teilnehmenden Patienten pro Krankenhaus aus dem Jahr 2016 können Sie aus der **Abb. 1** ersehen.

Seit dem Start des Registers (Juli 2010) haben bereits fast 130.000 Patienten ihre Einwilligung zur Teilnahme am Deutschen Aortenklappenregister erteilt (vgl. **Abb. 2** mit Stand zum 13.11.2016).

Die Verteilung der Eingriffsarten (AVR, TAVI) ist in **Abb. 3** dargestellt.



Abb. 1: Anzahl teilnehmender Patienten pro Krankenhaus in 2016
(Stand: 19.12.2016)

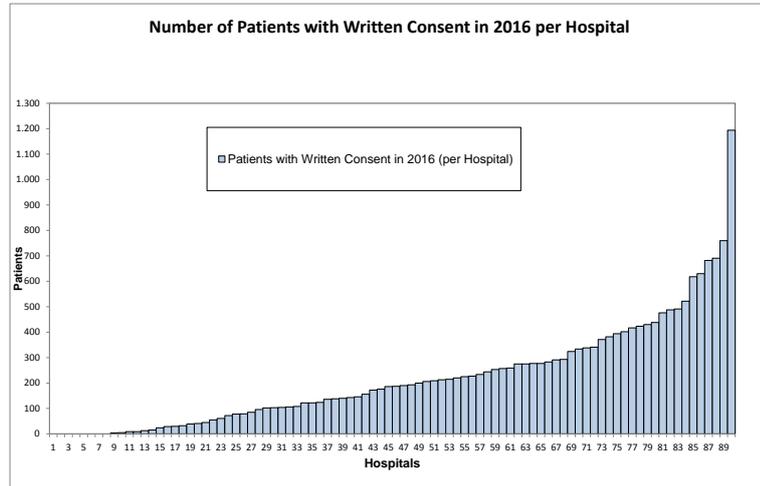


Abb. 2: Patienteneinwilligungen gesamt
(Stand: 19.12.2016)

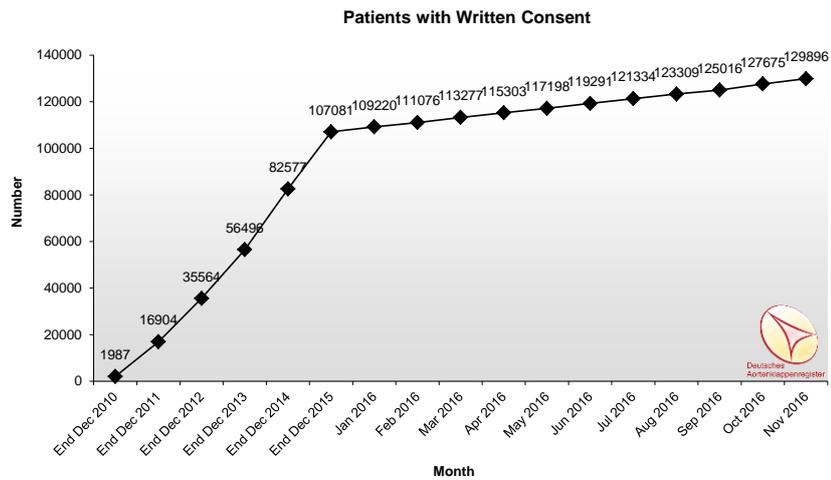
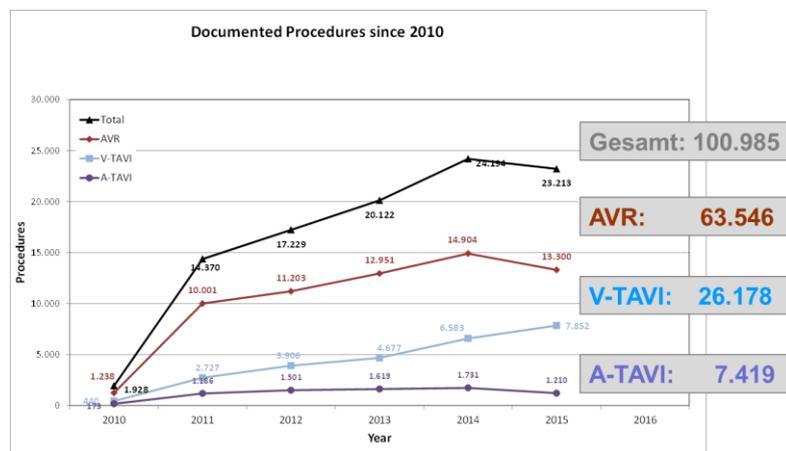


Abb. 3: Aortenklappeneingriffe
(Stand: 19.12.2016)



2. Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser

Allen Krankenhäusern, die im Erfassungsjahr 2015 teilgenommen und mindestens vier Patienten vollständig und plausibel dokumentiert haben, werden in Kürze wieder krankenhausbegleitende Auswertungen zur Verfügung gestellt. Die Auswertungen werden wie gewohnt in bis zu sieben Untergruppen-Auswertungen – je nach Eingriffsart – differenziert dargestellt.

1. **Gesamt-Auswertung** aller Patienten (des KH)
2. Konventionell **chirurgischer AKE (AVR)**
3. Kathetergestützte AOKL-Implantationen = **TAVI Gesamt**
4. Kathetergestützt transvaskulär = **V-TAVI**
5. Kathetergestützt transapikal = **A-TAVI**
6. David-, Ross-OP (u.a.)
7. Ballonvalvuloplastien



In diesem Jahr erhalten die Krankenhäuser dabei auch **erneut die eigenen Ergebnisse zur 3-Jahres-Follow-up-Befragung incl. der Vorjahresergebnisse**. Die Krankenhäuser bekommen damit Ergebnisse ihrer Patienten aus den Behandlungsjahren **2015** (In-Hospital-Daten), **2014** (Vorjahresergebnisse In-Hospital und 1-Jahres-FU-Daten), **2013** (Vorjahresergebnisse der 1-Jahres-FU-Daten), **2012** (3-Jahres-FU-Daten) und **2011** (Vorjahresergebnisse der 3-Jahres-FU-Daten) in einer Krankenhaus-Auswertung bzw. in den o.g. sieben Teil-Krankenhaus-Auswertungen.

3. Datenentgegennahme für Datensätze aus dem Jahr 2016



Der Datenannahmeschluss für die dokumentierten Registerdatensätze (RDS) und Datensätze Herzchirurgie (HCH) für das Verfahrensjahr 2016 ist auf den **31.03.2017 terminiert**. Somit haben die Krankenhäuser auch wieder nach dem 28. Februar 2017 noch einen Monat Zeit, die HCH-Datensätze an das BQS-Institut zu exportieren und mit den jeweiligen Registerdatensätzen zu verknüpfen (sog. „Datensatz-Joining“).

4. Datenerfassung im Jahr 2017

Nach differenzierten Beratungen der Verantwortlichen des Deutschen Aortenklappenregisters und den Vorständen der Fachgesellschaften DGTHG und DGK wurde beschlossen, die Datenentgegennahme für das Deutsche Aortenklappenregister auch im Jahr 2017 fortzusetzen.

Durch die geplante Weiterführung des Registers wird ermöglicht, die Weiterentwicklungen und Innovationen auch weiterhin unter Qualitätsgesichtspunkten zu begleiten. Zusätzlich besteht durch eine lückenlose Fortführung des Deutschen Aortenklappenregisters die Möglichkeit, politischen Perspektiven zu qualitätssichernden Maßnahmen durch Register nachzukommen.

Ab dem Behandlungsjahr 2017 sollen die Patienten um eine längere Nachverfolgung über die bisher geplanten 5 Jahre hinaus gebeten werden, um noch längere Langzeit-Beobachtungen durchführen zu können.



5. Spezifikation 2017

Wie bereits in den vergangenen Jahren, erstellt die Registerstelle auch für das Erfassungsjahr 2017 die KIS-Spezifikation zur Dokumentation des kombinierten HCH- und Registerdatensatzes RDS und zur Onlineerfassung der Datensätze im Extranet über die Website des Deutschen Aortenklappenregisters.

Die KIS-Dokumentation als Alternative zur internetbasierten Online-Dokumentation des Registerdatensatzes ermöglicht es, den Registerdatensatz RDS im jeweiligen, krankenseitigen KIS-System zu



dokumentieren und anschließend an die Registerstelle zu exportieren. Zudem können die Einwilligungserklärungen der Patienten direkt über das KIS-System generiert werden.

Für das Jahr 2017 muss die Datenentgegennahme auch wieder für das XML-System erstellt werden, da für die Externe vergleichende Qualitätssicherung nach § 137 SGB V seit 2015 dieses als einziges Datenentgegennahmeverfahren zur Verfügung steht.

Die Spezifikation wird in Kürze auf der Website des Deutschen Aortenklappenregisters bereitgestellt.

6. Patientenbefragungen zum 1-, 3- und 5-Jahres-Follow-up – sowie geplante längere Nachverfolgung

Seit dem 1. Juli 2011 wird durch telefonische Patientenbefragungen eine kontinuierliche Erhebung zum mittel- und langfristigen Gesundheitszustand der Patienten nach dem Aortenklappeneingriff erfasst. Viele Patienten konnten bereits sowohl zum 1-Jahres-Follow-up (Patienten der Behandlungsjahre 2011-2015), zum 3-Jahres-Follow-up (Patienten der Behandlungsjahre 2011-2012) als auch bereits zum 5-Jahres-Follow-up (Patienten der Behandlungsjahre 2011) befragt werden.

Die Verantwortlichen der Deutsches Aortenklappenregister DAKR gGmbH und die Präsidenten der beiden Fachgesellschaften haben einvernehmlich beschlossen, dass die Chance genutzt werden soll, die Patienten auch noch länger als die ursprünglich geplanten 5 Jahre im Follow-up nachzuverfolgen. Alle Patienten ab 2017 werden eine modifizierte Einwilligung bekommen, in der die Follow-up-Nachverfolgung ohne zeitliche Begrenzung angekündigt wird.

Die Resonanz seitens der Patienten bzw. deren Angehörigen war weiterhin sehr positiv und das telefonische Gespräch wurde von den Patienten auch als persönliche Wertschätzung erlebt.

Bis heute wurden rund 95.000 Patienten zum 1-Jahres-Follow-up, über 28.000 Patienten zum 3-Jahres-Follow-up und rund 9.000 Patienten zum 5-Jahres-Follow-up schriftlich und telefonisch kontaktiert.

Bei Fragen, Anregungen oder Hinweisen freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme unter der Email-Adresse info@aortenklappenregister.de oder der Telefonnummer der Hotline 0211 / 28 07 29 432.



Die Mitglieder des Executive Board und der Registerstelle beim BQS-Institut wünschen Ihnen ein besinnliches, glückliches und erholsames Weihnachtsfest und ein gesundes und erfolgreiches neues Jahr 2017!