



Newsletter

Ausgabe 13 – Dezember 2018

Inhalt

1. [Zahlen, Daten, Fakten](#)
2. [Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser](#)
3. [Datenentgegennahme für 2018](#)
4. [Datenerfassung im Jahr 2019](#)
5. [Spezifikation 2019](#)
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 zum Deutschen Aortenklappenregister informieren.

Wir möchten Ihnen mitteilen, dass **auch im Jahr 2019 das Deutsche Aortenklappenregister fortgeführt wird!** Ganz besonders vor dem Hintergrund der zukünftigen Etablierung eines Deutschen Implantateregisters durch das BMG ist die Fortführung des Patienteneinschlusses durch das Deutsche Aortenklappenregister von sehr großer Bedeutung. Daher hoffen wir auch für 2019 auf Ihre Unterstützung und bitten Sie um Fortführung des Patienteneinschlusses im kommenden Jahr. Da das Register in seiner wissenschaftlichen Ausrichtung fokussiert werden soll ist **ab 2019 weiterhin der Einschluss von Patienten mit isolierten Aortenklappeneingriffen (AKE oder TAVI) im Alter von 70 –79 Jahren vorgesehen.**

Für das Jahr 2018 liegen aktuell 4.455 Einwilligungserklärungen mit den o.g. Einschlusskriterien vor. Für das Erfassungsjahr 2017 können rund 19.470 Patienten ausgewertet werden. Zudem werden gegenwärtig die 5-Follow-up-Daten von über 17.170 Patienten aus 2012 ausgewertet, so dass danach von rund 31.500 Patienten 5-Jahres-Follow-up-Ergebnisse für eine zeitnahe Publikation vorliegen werden. Selbstverständlich werden allen teilnehmenden Krankenhäusern ihre krankenhausbazogenen Auswertungen des Erfassungsjahres 2017 wieder zur Verfügung gestellt. Die Bereitstellung dieser Auswertungen wird im 1. Quartal 2019 erfolgen. Wir hoffen dadurch allen Teilnehmern wieder wertvolle Informationen zu den Ergebnissen der behandelten Patienten geben zu können.

Im Jahr 2018 wurden 14.390 Patienten aus dem Behandlungsjahr 2013 für das 5-Jahres-Follow-up-Befragung kontaktiert und einer strukturierten Befragung interviewt. Weiterhin werden kontinuierlich Sonderauswertungen durchgeführt und die Ergebnisse bei Kongressen präsentiert und in wissenschaftlichen Journalen publiziert. Anträge zu Auswertungen spezieller Fragestellungen können auch weiterhin über das im Internet verfügbare Formular gestellt werden. Die interdisziplinäre Projektgruppe GARY bearbeitet alle Anträge anhand eines verbindlich strukturierten Prozesses. 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 auch in diesem Jahr allen engagierten Teilnehmern für ihren enormen Einsatz und den wichtigen Beitrag zum Erfolg des Registers, recht herzlich danken.

Mit besten Grüßen

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

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

Dr. Jan-Frederik Marx, Dr. N. Birkner, E. Schäfer - *Registerstelle BQS-Institut*

1. Zahlen, Daten, Fakten

Aktuell sind 84 Krankenhäuser beim Deutschen Aortenklappenregister registriert. Die teilnehmenden Patienten pro Krankenhaus aus dem Jahr 2018 können Sie aus der **Abb. 1** ersehen.

Seit dem Start des Registers (Juli 2010) haben bereits rund 157.900 Patienten ihre Einwilligung zur Teilnahme am Deutschen Aortenklappenregister erteilt (vgl. **Abb. 2** mit Stand zum 01.12.2018).

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

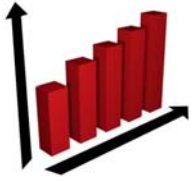


Abb. 1: Anzahl teilnehmender Patienten pro Krankenhaus in 2018
(Stand: 03.12.2018)

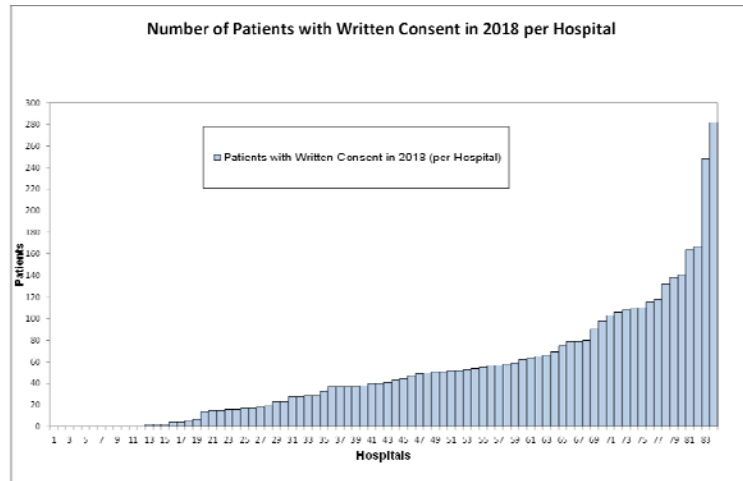


Abb. 2: 157.936 Patienteneinwilligungen gesamt
(Stand: 03.12.2018)

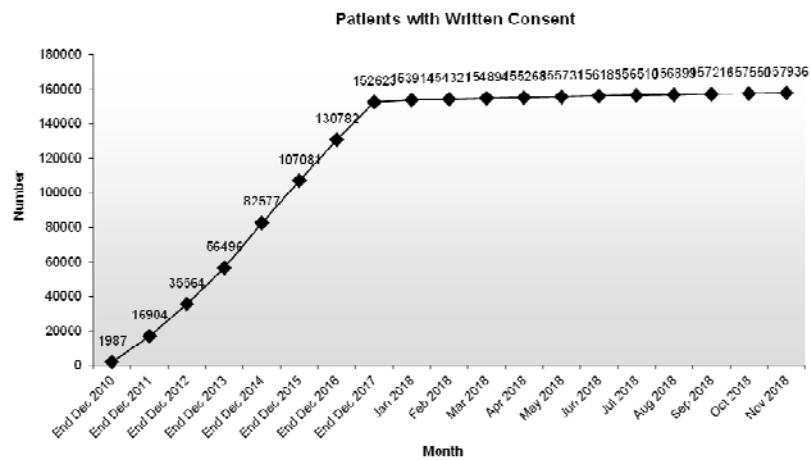
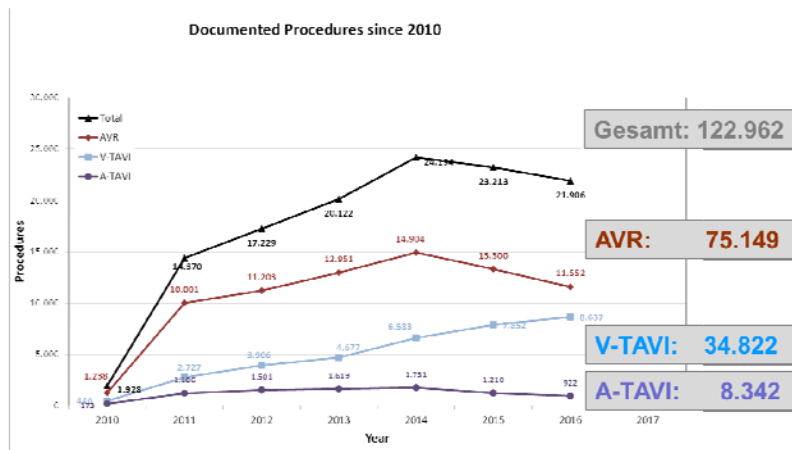


Abb. 3: Aortenklappeneingriffe
(Stand: 03.12.2018)



2. Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser

Allen Krankenhäusern, die im Erfassungsjahr 2017 teilgenommen und ihre Patienten vollständig und plausibel dokumentiert haben, werden im ersten Quartal 2019 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 Implantationen = **TAVI Gesamt**
4. Kathetergestützt, transvaskulär = **V-TAVI**
5. Kathetergestützt, transapikal = **A-TAVI**
6. David-, Ross-OP (u.a.) = **(OPDR)**
7. Ballonvalvuloplastien = **VALV**



Für das Jahr 2017 erhalten die Krankenhäuser dabei auch **die Ergebnisse der Patienten aus dem Jahr 2011 und 2012 zum 5-Jahres-Follow-up**.

Die Krankenhäuser bekommen damit Ergebnisse ihrer Patienten aus den Behandlungsjahren **2017** (In-Hospital-Daten), **2016** (Vorjahresergebnisse In-Hospital), **2015** (Vorjahresergebnisse der 1-Jahres-FU-Daten), **2012** (Ergebnisse der 5-Jahres-FU-Daten) und **2011** (Vorjahresergebnisse der 5-Jahres-FU-Daten) in einer Krankenhaus-Auswertung bzw. in den o.g. sieben Teil-Krankenhaus-Auswertungen.

3. Datenentgegennahme für Datensätze aus dem Jahr 2018

Der Datenannahmeschluss für die dokumentierten Registerdatensätze (RDS) und Datensätze Herzchirurgie (HCH) für das Verfahrensjahr 2018 ist auf den **31.03.2019 terminiert**. Somit haben die Krankenhäuser wie bisher auch wieder nach dem 28. Februar 2019 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 2019

Auch im Jahr 2019 gelten die fokussierten Einschlusskriterien fortzusetzen. Das bedeutet, dass ab Januar 2019 weiterhin **Patienten im Alter von ≥70 Jahren bis einschließlich 79 Jahre** (am Aufnahmetag) **bei denen ein isolierter herzchirurgischer Aortenklappenersatz oder eine kathetergestützte Aortenklappenimplantation (TAVI) durchgeführt wird, in das Register aufgenommen werden**.

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



5. Spezifikation 2019

Wie bereits in den vergangenen Jahren, erstellt die Registerstelle auch für das Erfassungsjahr 2019 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, krankenhauseigenen KIS-System zu dokumentieren und anschließend an die Registerstelle zu exportieren. Zudem können die Einwilligungserklärungen der Patienten direkt über das KIS-System generiert werden.



Die Spezifikation wird wie gewohnt 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 2011-2013) befragt werden.

Im Jahr 2019 sollen die Patienten des Behandlungsjahres 2018 zum 1-Jahres-Follow-up sowie weitere Patienten zu einem längerjährigen Follow-up befragt werden.

Die Verantwortlichen des Deutschen Aortenklappenregisters haben einvernehmlich beschlossen, dass die Chance genutzt werden soll, die Patienten auch noch länger als die ursprünglich geplanten 5 Jahre im Follow-up nachzuverfolgen.

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

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, der Projektgruppe GARY für Sonderauswertungen und der Registerstelle beim BQS-Institut wünschen Ihnen ein besinnliches, glückliches und erholsames Weihnachtsfest und ein gesundes und erfolgreiches neues Jahr 2019!