



Newsletter

Ausgabe 12 – Dezember 2017

Inhalt

1. [Zahlen, Daten, Fakten](#)
2. [Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser](#)
3. [Datenentgegennahme für 2017](#)
4. [Datenerfassung im Jahr 2018](#)
5. [Spezifikation 2018](#)
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.

Die wichtigste Information zuerst: **Das Deutsche Aortenklappenregister wird auch im Jahr 2018 fortgeführt!** Dies insbesondere auch vor dem Hintergrund der zukünftigen Etablierung eines nationalen Implantateregisters durch das BMG unter Einbeziehung des DIMDI. Aus diesem Grund bitten wir nachdrücklich den Patienteneinschluss im kommenden Jahr fortzuführen und die Daten an die Registerstelle beim BQS-Institut zu übermitteln. Da das Register in seiner Ausrichtung wissenschaftlich enger fokussiert fortgesetzt werden soll ist **ab 2018 nur noch der Einschluss von Patienten mit isolierten Aortenklappeneingriffen (AKE oder TAVI) im Alter von 70 –79 Jahren vorgesehen.**

Für das Jahr 2017 liegen bereits 21.400 Einwilligungserklärungen vor und für das Erfassungsjahr 2016 konnten 21.832 Patienten plausibel dokumentierte Datensätze von der Registerstelle ausgewertet werden. Zudem wurden zum ersten Mal die Langzeit-Follow-up-Daten von über 14.300 Patienten aus 2011 (5-Jahres-Follow-up) ausgewertet. Selbstverständlich werden allen teilnehmenden Krankenhäusern ihre krankenhausesbezogenen Auswertungen des Erfassungsjahres 2016 zeitnah als Download zur Verfügung gestellt. Wir hoffen dadurch allen Teilnehmern wieder wertvolle Informationen zu den Ergebnissen der behandelten Patienten geben zu können.

Die 5-Jahres-Follow-up-Befragungen von ca. 17.800 Patienten aus dem Behandlungsjahr 2012 wurden in diesem Jahr ebenfalls durchgeführt, die diesbezügliche Auswertung erfolgt im kommenden Jahr. Damit verfügt das Deutsche Aortenklappenregister dann über Lang-Zeit-Ergebnisse zu mehr als 30.000 Patienten.

Seit dem Jahr 2017 konnte eine Förderung durch das Deutsche Zentrum für Herz-/ Kreislaufforschung (DZHK) realisiert werden, wodurch zunehmend mehr Sonderauswertungen realisiert werden können, die dann auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert und / oder in wissenschaftlichen Journalen publiziert werden können. Anträge zu Auswertungen spezieller Fragestellungen können über ein im Internet verfügbares Formular eingebracht werden. Die interdisziplinäre Projektgruppe GARY, die vom Executive Board beauftragt wurde, bearbeitet alle Anträge anhand eines 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 es nicht versäumen, allen engagierten Teilnehmern für ihren enormen Einsatz und den wichtigen Beitrag zum Erfolg des Registers, recht herzlich zu danken.

Mit besten Grüßen

Prof. Cremer, 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 91 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 rund 151.700 Patienten ihre Einwilligung zur Teilnahme am Deutschen Aortenklappenregister erteilt (vgl. **Abb. 2** mit Stand zum 01.12.2017).

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

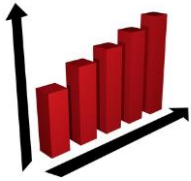


Abb. 1: Anzahl teilnehmender Patienten pro Krankenhaus in 2017
(Stand: 01.12.2017)

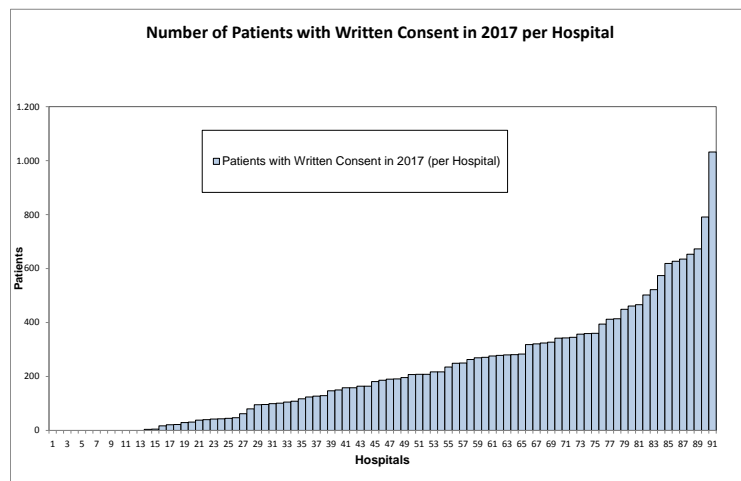


Abb. 2: Patienteneinwilligungen gesamt
(Stand: 01.12.2017)

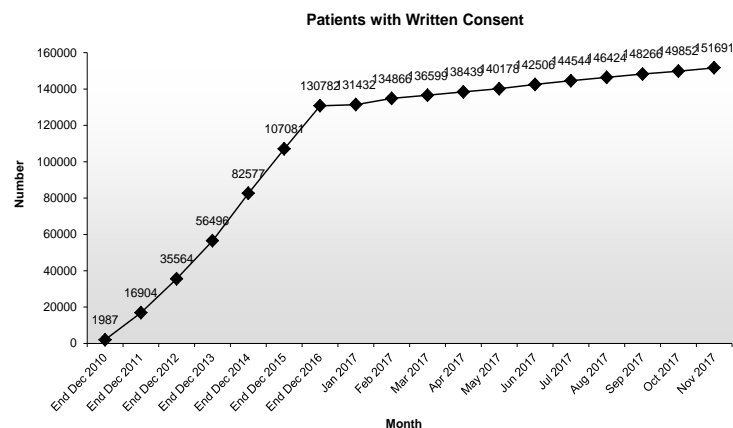
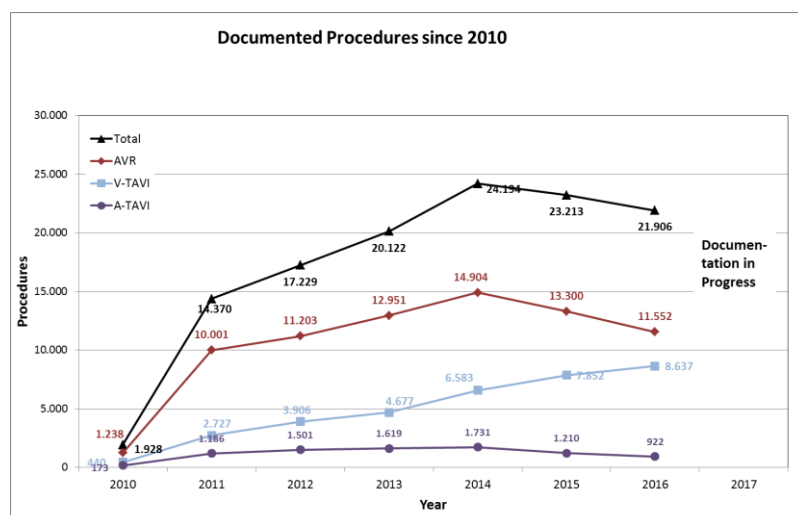


Abb. 3: Aortenklappeneingriffe
(Stand: 01.12.2017)



2. Auswertungen für teilnehmende Krankenhäuser

Allen Krankenhäusern, die im Erfassungsjahr 2016 teilgenommen und mindestens vier Patienten vollständig und plausibel dokumentiert haben, werden in Kürze wieder krankenhausesbezogene 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**

In diesem Jahr erhalten die Krankenhäuser dabei auch neben den **eigenen Ergebnissen zur 3-Jahres-Follow-up-Befragung der Patienten aus 2012** (das 3-Jahres-FU der Patienten aus 2013 wurde nicht beauftragt) **auch erstmalig die Ergebnisse der Patienten aus dem Jahr 2011 zum 5-Jahres-Follow-up.**

Die Krankenhäuser bekommen damit Ergebnisse ihrer Patienten aus den Behandlungsjahren **2016** (In-Hospital-Daten), **2015** (Vorjahresergebnisse In-Hospital und 1-Jahres-FU-Daten), **2014** (Vorjahresergebnisse der 1-Jahres-FU-Daten), **2012** (Vorjahresergebnisse der 3-Jahres-FU-Daten) und **2011** (5-Jahres-FU-Daten) in einer Krankenhaus-Auswertung bzw. in den o.g. sieben Teil-Krankenhaus-Auswertungen.

3. Datenentgegennahme für Datensätze aus dem Jahr 2017

Der Datenannahmeschluss für die dokumentierten Registerdatensätze (RDS) und Datensätze Herzchirurgie (HCH) für das Verfahrensjahr 2017 ist auf den **31.03.2018 terminiert**. Somit haben die Krankenhäuser auch wieder nach dem 28. Februar 2018 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 2018

Nach differenzierten Beratungen der Verantwortlichen des Deutschen Aortenklappenregisters wurde beschlossen, das Deutsche Aortenklappenregister auch im Jahr 2018 fortzusetzen. Auf Grund einer engeren wissenschaftlichen Fokussierung und Erwägungen verfügbarer Ressourcen sollen ab Januar 2018 **nur noch 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.** Alle übrigen Eingriffe wie bspw. David- oder Ross-Operationen, Kombinationseingriffe oder isolierte Ballonvalvuloplastien werden nicht mehr eingeschlossen.

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 2018

Wie bereits in den vergangenen Jahren, erstellt die Registerstelle auch für das Erfassungsjahr 2018 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 und 2012) 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 weiterhin sehr 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 und der Registerstelle beim BQS-Institut wünschen Ihnen ein besinnliches, glückliches und erholsames Weihnachtsfest und ein gesundes und erfolgreiches neues Jahr 2018!