

# Forum medizinische Register Schweiz

## Faktenblatt

---

### Ausgangslage

Ein medizinisches Register kann als systematische Sammlung von populations- oder patientenbezogenen medizinischen und/oder gesundheitsökonomischen Daten verstanden werden.<sup>1</sup> Traditionell sind medizinische Register Instrumente der epidemiologischen Forschung. Immer mehr befassen sich Register jedoch auch mit Qualitätssicherung und Versorgungsforschung. In der Konkretisierung seiner Qualitätsstrategie misst der Bund den medizinischen Registern entsprechend hohe Bedeutung zu und verspricht eine Förderung von national einheitlichen Qualitätsinformationen mit Hilfe von Registern. Auch im Rahmen eines Projekts zur Förderung von Qualitätsaktivitäten der FMH wurden diverse medizinische Register vorgestellt und diskutiert. Dabei sind wiederholt Fragen zur Wissenschaftlichkeit, Qualitätstransparenz, fehlenden Teilnahmebereitschaft und Finanzierungsproblematik aufgetaucht.

### Projektziele

Deshalb wurde das Projekt „Forum medizinische Register Schweiz“ mit folgenden Zielen lanciert:

- Verbesserung der Transparenz dank Dokumentation der in der Schweiz geführten medizinischen Register
- Beitrag zur Vernetzung und Koordination unter den medizinischen Registern und in der Folge zur Verminderung von bekannten Problemen beim Aufbau und Betreiben von Registern

### Massnahmen

Zur Umsetzung des Projekts „Forum medizinische Register Schweiz“ sind folgende Massnahmen vorgesehen:

- (1) Bericht medizinische Registerlandschaft Schweiz:** Im Rahmen eines umfassenden Berichts werden Aufgabenbereich, Entwicklung, Nutzen und Grenzen medizinischer Register sowie die einzelnen medizinischen Register der Schweiz dokumentiert. Der erste Teil des Berichts ist der medizinischen Registerlandschaft Schweiz im Allgemeinen gewidmet. Im zweiten Teil werden die in der Schweiz bestehenden medizinischen Register erfasst und anhand interdisziplinär erarbeiteter Kategorien dokumentiert. Basierend auf dem Bericht nimmt die FMH in der politischen Diskussion zum Thema medizinische Register Stellung. Für die Erstellung des Berichts wurde das Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS beauftragt.
- (2) Online-Plattform medizinische Register Schweiz:** Die Dokumentationen der einzelnen medizinischen Register werden auf der FMH-Webseite online publiziert.
- (3) Abschlussveranstaltung medizinische Register Schweiz (Sommer 2012):** Im Rahmen einer von der FMH evtl. mit Partnern organisierten Veranstaltung werden Online-Plattform und Bericht vorgestellt und die Zukunft der medizinischen Register diskutiert. In erster Linie richtet sich die Veranstaltung an die am Projekt Beteiligten sowie die Beobachter, evtl. kann sie auch für einen grösseren Kreis interessierter Personen geöffnet werden.

---

<sup>1</sup> Stefan Mathis, Claudia Wild, Register für klinische und gesundheitsökonomische Fragestellungen: Einsatzbereiche von kardiovaskulären, wirbelsäulenspezifischen und neurologischen Registern und Good Practice Strategien für die Arbeit mit Registern. HTA-Projektbericht #11, Wien 2008.

## **Projektnutzen**

Das Projekt „Forum medizinische Register Schweiz“ dient in erster Linie der Förderung zielgruppenspezifischer Transparenz. So zeigt es auf, wo welche medizinischen Daten und Qualitätsdaten mittels Register erhoben werden und welcher Zugang zu diesen Daten besteht. Auf diese Weise kann insbesondere für weiterführende Forschung gezielt auf bereits vorhandene Daten zurückgegriffen werden. Gleichzeitig zeigt die umfassende Dokumentation den konkreten Regelungsbedarf vor allem betreffend Umgang mit den Daten medizinischer Register auf. Dank der Erarbeitung einer einheitlichen Dokumentationsstruktur, der Online-Plattform und der Veranstaltung zum Thema können die Betreiber der Register von einer interdisziplinären Vernetzung profitieren und auf diese Weise ihre Register optimieren. Die Dokumentation der bestehenden Register kann bei der Neuerschaffung von Registern zudem zur Orientierung dienen. Nicht zuletzt fördert das Projekt den politischen Diskurs zum Thema medizinische Register als Instrumente der Qualitätssicherung.

## **Projektleitung**

Das Projekt „Forum medizinische Register Schweiz“ wird von der FMH-Abteilung Daten, Demographie und Qualität (DDQ) geleitet, namentlich von Daniel Herren und Martina Hersperger.

## **Partner**

Experten aus der Wissenschaft und Forschung sowie dem Bereich der Umsetzung medizinischer Register begleiten die Entwicklung die Dokumentation der medizinischen Register sowie die Erstellung der Online-Plattform. Bei allen Projektschritten dient das Expertengremium der Projektleitung bei Bedarf als Feedbackorgan. Als Beobachter begleiten das Projekt Vertreter von Fachgesellschaften und deren Dachverbänden, H+, den Instituten für Sozial und Präventivmedizin der Schweizer Universitäten, der SAMW sowie den verantwortlichen Stellen des BAG, des BFS und der GDK. Die Beobachter werden bei wichtigen Projektschritten über den Projektstand informiert. Bei der Vernehmlassung des Berichts medizinische Registerlandschaft Schweiz werden ausgewählte Beobachter direkt zu einer Stellungnahme aufgefordert.

Bern, September 2011 / DDQ  
Kontakt: [ddq@fmh.ch](mailto:ddq@fmh.ch)