

Erste Erkenntnisse aus dem nationalen ParaReg-Register zur lebenslangen Dokumentation von Querschnittgelähmten

P. Jersch, C. Schuld, J. Schweidler, N.-H. Benning, P. Knaup-Gregori, M. Aach, A. Badke, A. Hildesheim, D. Maier, N. Weidner, M. Saur, R. Rupp



ParaReg – das deutschlandweite web-basierte Register zum lebenslangen Monitoring von Querschnittgelähmten

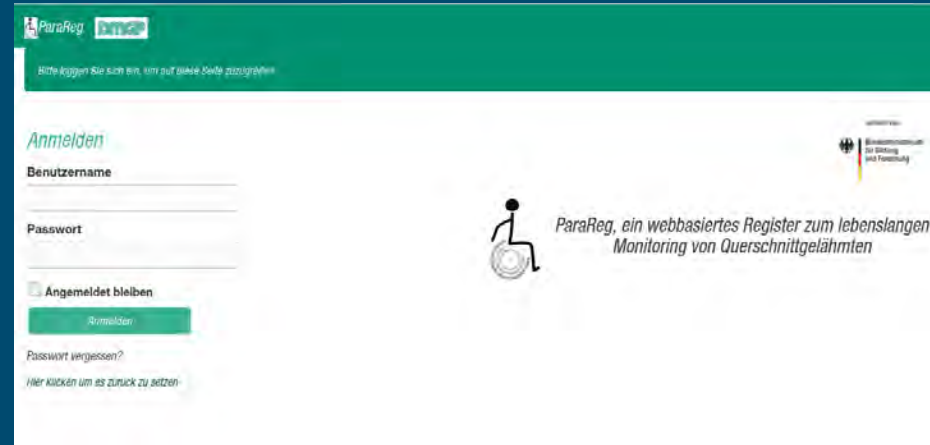
- ◆ **Ziele:** Datenerfassung zur langfristigen Verbesserung der
 - Patientenversorgung
 - Therapieplanung und Steuerung des Behandlungspfades unter Berücksichtigung der Kosteneffizienz
- ◆ Patientenzentrierte, aufenthaltsbezogene Dokumentation von
 - medizinischen
 - neurologisch-funktionellen
 - sozialen

Parametern von akut und chronisch, traumatisch und nicht-traumatisch Querschnittgelähmten in allen 27 Querschnittszentren assoziiert mit der Deutschsprachigen medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie e.V (DMGP)



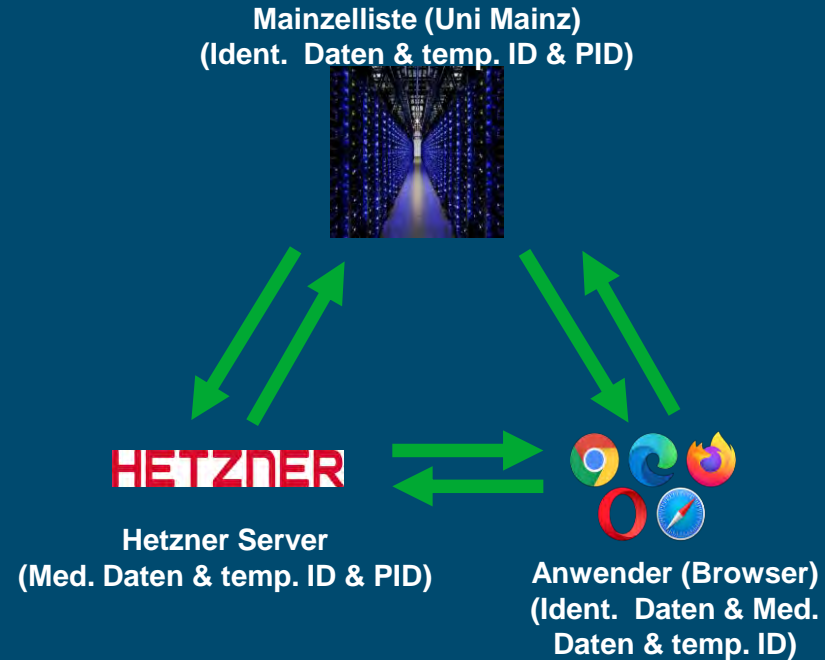
ParaReg – Softwarestruktur

- ◆ ParaReg verwendet ausschließlich Open-Source Software
 - Python Flask
 - MariaDB
- ◆ ParaReg Datenschutzkonzept und Patienteninformation basieren auf OSSE (Open Source Register für seltene Erkrankungen)
 - Software zur Verwaltung von Master-ID und IDAT: „Mainzliste“
 - Administriert vom Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universität Mainz



ParaReg – Softwarestruktur

- ◆ Zentrale Datenspeicherung
- ◆ Getrennte Datenhaltung identifizierender und medizinischer Daten
- ◆ Zugriff über Standard-Webbrowser
- ◆ Rollenkonzept definiert Zugriffsberechtigungen und Aufgabenbereiche
- ◆ Automatisierte Generierung von Berichten
 - Klinik
 - Patient Aufenthalt
 - Patient Assessment



ParaReg – Instrumentierte Daten

- ◆ Erweiterung von „ParaReg“ zur Spende patientengenerierter Aktivitätsdaten
- ◆ Verwendung der AppleWatch zur validierten¹ Erfassung von
 - Schritte/Rollstuhlschübe
 - Energieverbrauch
 - Herzfrequenz
- ◆ Sammlung von Aktivitätsdaten auf einem separaten Server
- ◆ Mehrfach täglich gebündelter Versand an ParaReg



1) Benning NH, Knaup P, Rupp R. Measurement Performance of Activity Measurements with Newer Generation of Apple Watch in Wheelchair ... Methods Inf Med. 2021 Dec; doi: 10.1055/s-0041-1740236

ParaReg – Aktueller Stand

- ◆ 13 positive Ethikvoten (Ärzttekammern/Universitäten) für 25 DMGP-Zentren liegen vor
- ◆ Votum AG Datenschutz der TMF liegt vor
- ◆ Offizieller Start des Produktivbetriebs: Juli 2021
- ◆ Insgesamt 452 Aufenthalte von 403 Patienten verteilt auf 7 Zentren dokumentiert
 - Mittlere Aufenthaltsdauer von 62 Tagen
- ◆ 7 Patienten im Universitätsklinikum Heidelberg nehmen an der ParaMoves-Studie teil



Die Modellhaftigkeit von ParaReg

- ◆ Lebenslange Dokumentation
 - Zentrumsübergreifend
- ◆ Datenspende von Teilnehmern
 - Aktivitätsdaten automatisch dokumentiert
- ◆ Internationale Vergleichbarkeit der Daten
 - Ausschließliche Verwendung standardisierter Assessments (ISNCSCI, SCIM III)

ParaReg – Herausforderungen

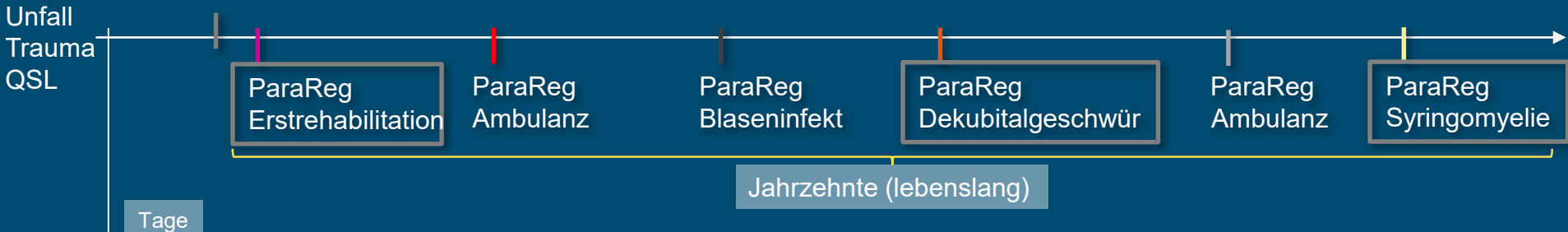
- ◆ Betrieb des Registers in einer heterogenen, nicht nur universitäre Kliniklandschaft ²
 - Mehr als ein Zeitpunkt pro Klinikaufenthalt
 - Lebenslange Dokumentation
 - Interprofessionelle Zusammenarbeit innerhalb der Klinik für vollständige Datenerhebung notwendig
- ◆ Finanzierung
 - Keine Kompensation der Leistungen der beteiligten Zentren
 - Keine Monitoring von Source Data
 - Mittelfristige Finanzierungszusage für Datenmanager durch eine Fachgesellschaft (DMGP)

2) Rupp R. et.al. Das deutschlandweite, webbasierte ParaReg-Register ... Gesundheitswesen. 2021 Nov; doi: 10.1055/a-1538-6537.

ParaReg – Ausblick



1 Jahr



TraumaRegister
Erstversorgung

- ~40k Patient per annum
- Glasgow coma scale
- Schweregrad der Verletzung
- Beatmungsstatus
- Wirbelsäulenversorgung
- Letalität
- etc.



GerSCI



Vielen Dank!