

SOLKID-GNR

(Safety of the Living Kidney Donor-German National Register)

Dr. Jeannine Wegner

Uniklinik Münster, Med. D - Transplantationsnephrologie

Prof. Dr. Barbara Suwelack (Projektleiterin) – Transplantationsnephrologie, UKM/WWU Münster

Dr. Johanna Jedamzik (PI) – Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie, UKM/WWU Münster

Prof. Dr. Martina Koch (PI) – Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, UM Mainz

Prof. Dr. Claudia Sommerer (PI) – Nierenzentrum Heidelberg-Sektion Nephrologie, UK Heidelberg

Prof. Dr. Martin Dugas (PI) – Institut für Medizinische Informatik, UK Heidelberg

Dr. Joachim Gerß (Co-PI) – Institut für Biometrie und Klinische Forschung, UKM/WWU Münster

und 38 deutsche Lebendspende Zentren

Gefördert durch:



Registerstage
2022



Unzureichende Datenlage zum Outcome (Biologisch - Physisch - Psychosozial) von Lebendspendern im deutschen Gesundheitssystem

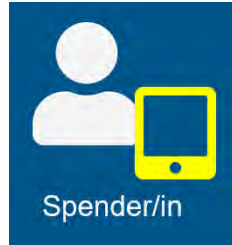
Ziele

- **prädiktive** Faktoren identifizieren/Risiken vermeiden!
- Gewinnung *wissenschaftlicher Erkenntnisse* zur Lebendspende
→ *Verbesserung der Versorgung der Lebendspender* (und ggf. Empfänger)



Registertage
2022





- Persönliche Daten (Herkunft, schul./berufl. Ausbildung, Krankengeschichte, Spendenhintergrund etc.)
- Psychosoziale Spender-Situation
 - Lebensqualität (SF-12) Stressbelastung (PHQ-S)
 - Depression (PHQ-9) Somatisierung (PHQ-15)
 - Ängstlichkeit (GAD-7) Fatigue (MFI-20)
 - Resilienz (RS-13)
 - Ambivalenz zur Spende (Simmons)



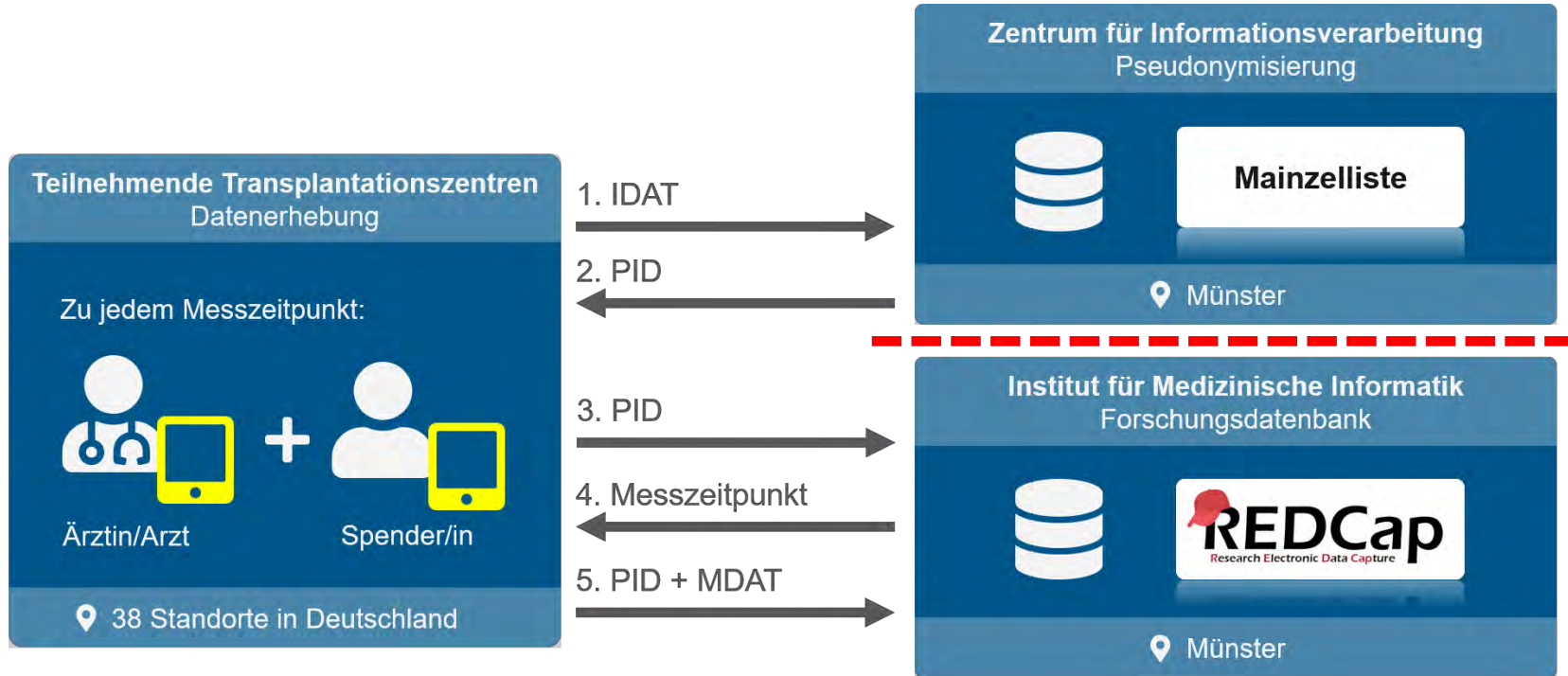
- Klinische Untersuchungsdaten, OP-Informationen, Komplikationen
- Rückschluss auf: Organfunktion, Kardiovaskuläre Risikofaktoren, Morbidität, Mortalität, körperliche Komplikationen



Registertage
2022



Datenflussdiagramm



Registertage
2022



Erfolge I

- Erstellung der Datenbank (REDCap) inklusive Register-spezifischer Anpassungen (Visitenplan, Einbestellungsplan, Fremdsprachige FB)
- Programmierung und Implementierung der Register-App (alt und **neu**)
- Erfolgreicher Start an 31 von 38 Transplantationszentren
- Erweiterung Lebendleberspende
- Internationale Sichtbarkeit



- Hohe Datenqualität durch Datenmanagement und Monitoring
- Rekrutierungsstand:
 - Rekrutierungsrate: 89% der rekrutierbaren Spender*innen
 - Vollständigkeit der Fragebögen:
 - Spender ~ 99% (Pflichtfragen) / ~ 97% (alle Fragen)
 - Arzt ~ 97% (Pflichtfragen) / ~ 80% (alle Fragen)
- Flexibilität:
 - Erweiterung Organentitäten
 - Erweiterung Datenkatalogs



Registertage
2022



- „Administrative Blase“:
 - Kooperationsverträge
 - Datenschutz:
 - Vereinbarung gemäß Art. 26 DSGVO
 - Ethikvoten (deutschlandweit uneinheitliche Regelungen)
 - Primäre Einholung des Votums
 - Handling von Amendments
- Finanzielle Aspekte nach Förderphase? (Verstetigung)



Registertage
2022



- „Blaupause“ für andere Organentitäten im Bereich der Lebendspende
 - technisch und inhaltlich
- Registerstruktur kann von vielen Register(typen) genutzt werden:
 - IT-Struktur:
 - Erhebung mittels Tablets
 - Datenbank inkl. Register-spezifischer Anpassungen
 - KIS-Schnittstelle
 - Merkmalskatalog je nach Fragestellung anderer Register
 - Monitoring zur Erhöhung der Datenqualität



Registertage
2022



- Erweiterung um den Bereich Lebendleberspende
- Erweiterung des rekrutierbaren Spenderkreises (Fremdsprachige Spender)
- Bedienerfreundlichkeit erhöhen:
 - KIS-Schnittstelle
 - Verschickung von online-Links an den Spender
- Verstetigung:
 - Kooperation mit dem gesetzlich vorgeschriebenen Transplantationsregister (Tx-Reg)?



Registertage
2022





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Deutsches Lebendspende Register
SOLKID-GNR
Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude W1
48149 Münster
Tel.: +49 251 83 51454
Fax: +49 251 83 51423
E-Mail: jeannine.wegner@ukmuenster.de
info@lebendspenderegister.de
Web: www.lebendspenderegister.de

