



Register-Toolbox

Prof. B. Grimbacher

22. Januar 2014

Ausgangslage

- Fast jeder Verbund hat oder benötigt ein Register
- Immer neue Eigenentwicklungen von Software
- Fehlender Überblick
 - Wer nutzt welche Software?
 - Welche Software wird wiederverwendet?
 - Gibt es Komponenten die austauschbar sind?
 - Wer hat Interesse daran, seine Software anderen zur Verfügung zu stellen?
 - Gibt es kommerzielle Anbieter?
 - Abgrenzung: elektronische Patientenakte - eCRF - Forschungsregister

Ziele des Workshops

1. Vereinheitlichung des Wissens über (Software-) Komponenten eines Registers.
2. Stuserhebung: welche Werkzeuge zum Betrieb eines Registers sind bereits in der Community in Deutschland vorhanden? Welche werden noch benötigt?
3. Findung/Ernennung/Wahl eines Konsortiums zur Antragserstellung zur Entwicklung einer Toolbox für Patientenregister.

Ablauf des Workshops

- Bericht zu TMF-Projekt KoRegIT
- Vertreter von Registern stellen ihre Systeme vor, unter besonderem Aspekt
 - der Wiederverwertung durch andere Verbände
 - Wünschen an noch notwendige Entwicklungen
- Vertreter von kommerziellen Systemen stellen vor
- Zusammenfassende Diskussion
 - Wie könnte eine Toolbox aussehen?
 - Wer hätte Interesse an einer Mitarbeit?

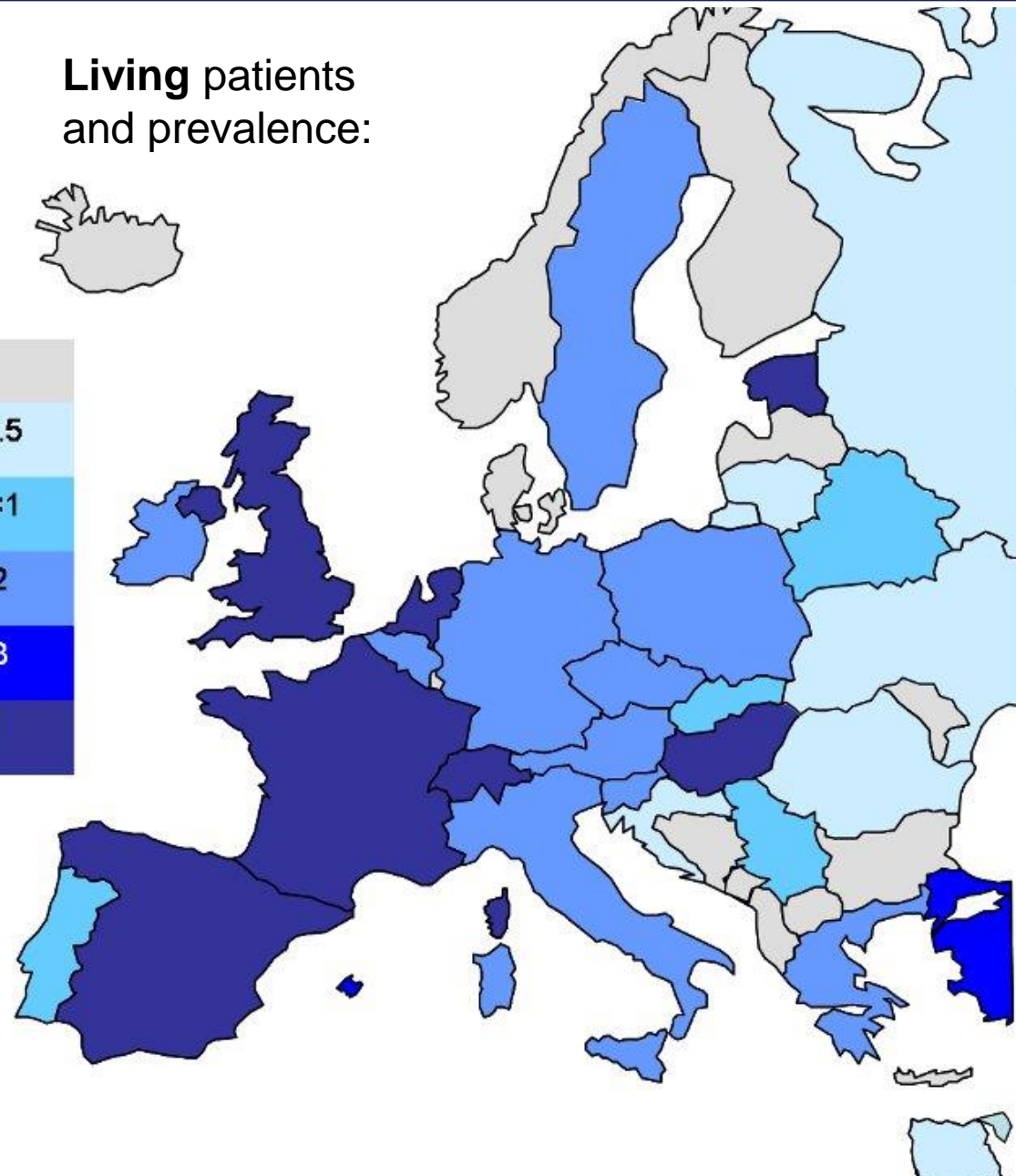
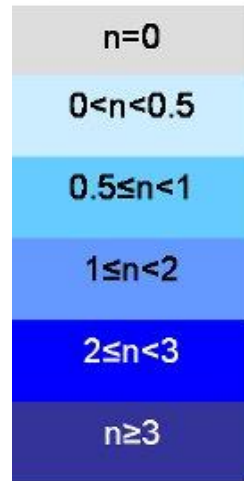
Themen für die Diskussion

- Wie könnte eine Toolbox aussehen? Was kommt hinein?
 - Ein Allzweckwerkzeug („generische“ Datenbankanwendung)?
 - Viele kleine Bausteine / Werkzeuge?
 - Programmiersprachen? Laufzeitumgebungen?
 - Wer pflegt den Werkzeugkasten (auf lange Sicht)?
 - Spielen Lizenz- und Haftungsfragen eine Rolle?
 - Weitere Dokumente und Programme
 - Pseudonymisierungsdienste, Datenschutz → TMF
 - Prozessbeschreibungen → KoRegIT

The ESiD database



Living patients
and prevalence:



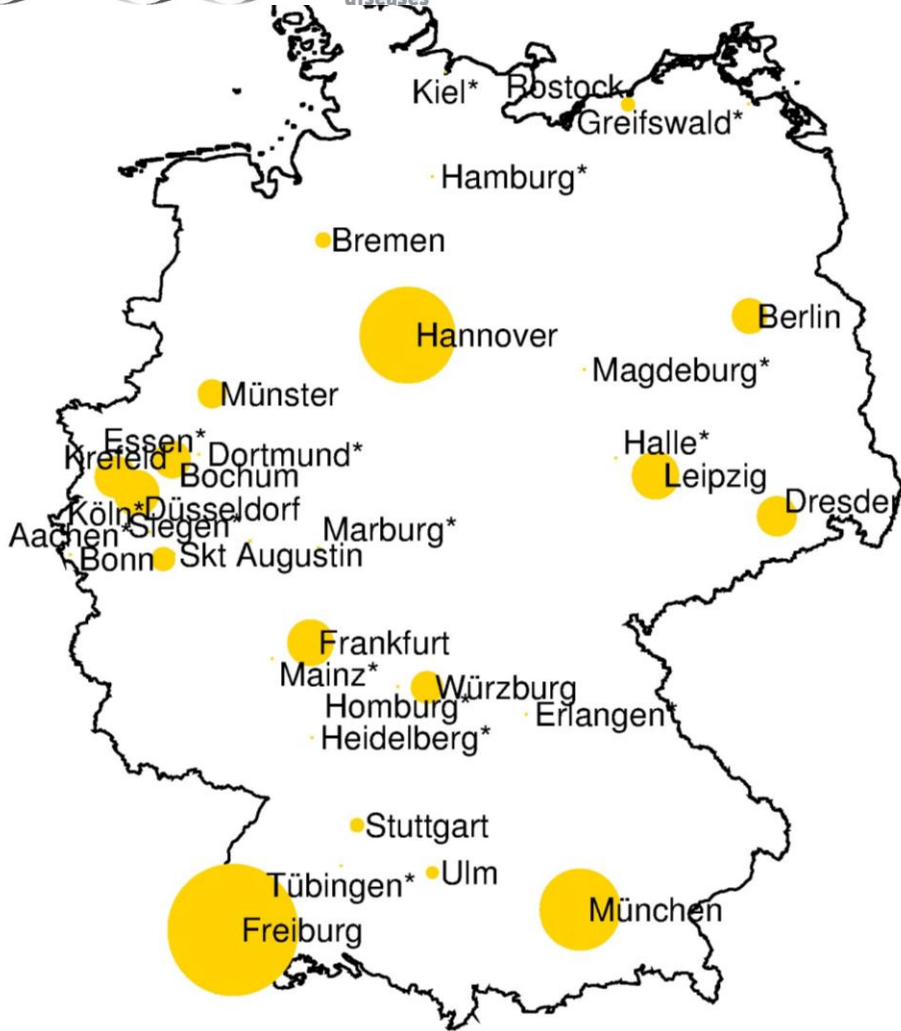
18.259

patients documented

pid.net



primäre immunodefekte
primary immunodeficiency diseases



Land	32 Ethikvoten	21 Zentren geben ein	Fläche km ²	Einw.	Einw./km ²
Brandenburg	-	-	29 479	2 503 273	85
Berlin	1	1	892	3 499 879	3924
Baden-Württ.	7	5	35 752	10 753 880	301
Bayern	3	2	70 552	12 538 696	178
Bremen	1	1	419	660 706	1577
Hessen	1	1	21 115	6 067 021	287
Hamburg	1	1	755	1 772 100	2347
Mecklen.-Vorp.	1	1	23 180	1 642 327	71
Nieders.	2	2	47 624	7 918 293	166
Nord.-Westf.	9	7	34 085	17 845 154	524
Rheinland-Pfalz	-	-	19 853	4 003 745	202
Schlesw.-Holst.	-	-	15 799	2 834 259	179
Saarland	1	0	2 569	1 017 567	396
Sachsen	3	2	18 416	4 149 477	225
Sachsen-Anhalt	2	0	20 446	2 335 006	114
Thür.	-	-	16 172	2 235 025	138



pid.net



primäre immundefekte
primary
immunodeficiency
diseases

Contact:

registry@esid.org

Tel. +49 761 270 34450



Centre of Chronic
Immunodeficiency

Thank you!

Publications using the ESID registry (2004-2013)

Results: 20 (IPF from <3 to >12)

Therapeutic Management of Primary Immunodeficiency in Older Patients.

Verma N, Thaventhiran A, Gathmann B; for the **ESID Registry** Working Party, Thaventhiran J, Grimbacher B. Drugs Aging. 2013 Apr 20. [Epub ahead of print]

The prevalences [correction] and patient characteristics of primary immunodeficiency diseases in Turkey--two centers study.

Kilic SS, Ozel M, Hafizoglu D, Karaca NE, Aksu G, Kutukculer N. J Clin Immunol. 2013 Jan;33(1):74-83.

The European internet-based patient and research database for primary immunodeficiencies: update 2011.

Gathmann B, Binder N, Ehl S, Kindle G; **ESID Registry** Working Party. Clin Exp Immunol. 2012 Mar;167(3):479-91.

Osteopetrosis due to homozygous chloride channel CICN7 mutation mimicking metabolic disease with haematological and neurological impairment.

Furthner D, Biebl A, Weinzettel R, Schmitt K, Lahr G, Ebetsberger G, Rittinger O, Schulz AS. Klin Padiatr. 2010 May;222(3):180-3.

The European internet-based patient and research database for primary immunodeficiencies: results 2006-2008.

Gathmann B, Grimbacher B, Beauté J, Dudoit Y, Mahlaoui N, Fischer A, Knerr V, Kindle G; **ESID Registry** Working Party. Clin Exp Immunol. 2009 Sep;157 Suppl 1:3-11.

From genotype to phenotype. Further studies measuring the impact of a Physician Education and Public Awareness Campaign on early diagnosis and management of primary immunodeficiencies.

Modell F, Puente D, Modell V. Immunol Res. 2009;44(1-3):132-49.

[The **ESID** Online Database for primary immunodeficiencies. First analyses with regard to Germany and Europe].

Knerr V, Gathmann B, Eades-Perner AM, Kindle G, Grimbacher B. Med Klin (Munich). 2008 Sep 15;103(9):620-7. doi: 10.1007/s00063-008-1100-5.

The European internet-based patient and research database for primary immunodeficiencies: results 2004-06.

Eades-Perner AM, Gathmann B, Knerr V, Guzman D, Veit D, Kindle G, Grimbacher B; **ESID Registry** Working Party. Clin Exp Immunol. 2007 Feb;147(2):306-12.