

---

# Die TMF AG Register stellt sich vor ...

08. Mai 2023, Registertage 2023

PD Dr. Anne Regierer (Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ), TMF-AG Sprecherin)

Tobias Hartz (Klinisches Krebsregister Niedersachsen (KKN), stellv. TMF-AG Sprecher)

---

## Vor- und Frühgeschichte ...

- ... erste Ideen zur Bündelung von Registerexpertise in der TMF bereits 2014
- ... Überlegung zur Verstetigung der Begleitung von Registern im Rahmen des BMBF-geförderten Begleitprojektes „Modellhafte Register für die Versorgungsforschung“ 2017/18
- ... Bedarf an Instrumenten, Standards und Beratung im Rahmen der Interviews zum Registergutachten 2020 /21 identifiziert
- ... Weiterentwicklungsbedarf des Reifegradmodells aus dem Registergutachten und Idee einer TMF

## Was bisher geschah ...

---

- ... erster Antrag auf Einrichtung einer TMF AG Register beim TMF Vorstand Spätsommer 2022
- ... erste Vorgespräche der Vorstände von TMF und DNVF zur Gründung einer TMF AG Register im Frühherbst 2022
- ... Schwerpunktsetzung und Abgrenzung der AGs auf Vorstandsebene TMF und DNVF Spätherbst 2022
- ... Stellungnahme des Sprecherteams der DNVF AG Register im Januar 23
- ... KickOff der TMF AG Register am 08.02.2023
- ... Konstituierende Sitzung am 30.03.2023

# Wer wir sind ...



Sprecherin  
PD Dr. Anne Regierer (DRFZ)

Stellv. Sprecher  
Tobias Hartz (KKN)

# Was wir vorhaben ...

---

## 1. Gestaltung

- Die Angemessenheit und Effizienz von Qualitätsanforderungen
- Standardisierungsansätze sollen weiterverfolgt und Mindeststandards formuliert werden.
- Die Umsetzung der FAIR-Data Principles soll unterstützt und erleichtert werden

## 2. Evaluation

- Entwickeln von Ansätzen zur Evaluation von Registern sowie des Nachweises des Nutzens

## 3. Inklusion

- Betroffenenbeteiligung und Teilhabe an der Entwicklung von Forschungsfragen („Patient driven“ Research) soll vorangetrieben und unterstützt werden.

## 4. Service

- Begleitung und Beratung von Registern in jeder Phase des Lifecycles von Registern (von der Planung bis zur Abwicklung)
- Inhaltliche Mitgestaltung der TMF-Registertage

## 5. Public affairs

- Beteiligung an der öffentlichen und politischen Diskussion in Bezug auf die beschriebenen Themen für Register und Registerbetreibende

## Wie wir arbeiten wollen ...

---

- ... Nutzen, Einbeziehen und Zusammenführen der Expertise anderer Arbeitsgruppen der TMF, GMDS, DNVF ...  
  
=> „Das Rad nicht neu erfinden, sondern weiterentwickeln!“
- ... offen für alle, die zu den Arbeitsschwerpunkten mitarbeiten wollen (unabhängig von der Mitgliedschaft)
- ... respektvoll auf Augenhöhe
- ... Beratung und Begleitung: Starten mit „must-haves“ für junge Register

# Wo wir zu finden sind ...

---

Auf der **TMF-Website**

[http://www.tmf-ev.de/Arbeitsgruppen\\_Foren/AGRegister.aspx](http://www.tmf-ev.de/Arbeitsgruppen_Foren/AGRegister.aspx)



Auf der nächsten **AG-Sitzung am 14.06.2023**,  
in den Räumen der TMF in Berlin

# Zu Risiken und Nebenwirkungen?

**Bei**  
**... Fragen,**  
**... Anregungen,**  
**... Interesse an Mitarbeit**

**Ansprechpartnerin in der Geschäftsstelle**

**Dr. Anna Niemeyer**

Fon: 030 - 22 00 24 764

Mail: [anna.niemeyer@tmf-ev.de](mailto:anna.niemeyer@tmf-ev.de)

