



Value of Information – ein geeigneter gesundheitsökonomischer Bewertungsrahmen für medizinische Register?

Juliane Köberlein-Neu
Bergische Universität Wuppertal

Berlin, 13. Mai 2025



- Entscheidungen im Gesundheitswesen (in der Versorgung selbst sowie auf politischer Ebene) erfolgen häufig unter Unsicherheit.
- Informationen aus Registern können dazu beitragen, Transparenz zu schaffen und diese Unsicherheit in Teilen zu reduzieren, da sie u.a. Erkenntnisse generieren zur:
 - Behandlungsrealität und Versorgungsqualität,
 - Wirksamkeit von Maßnahmen in der Routineversorgung,
 - Nutzenbewertung von Arzneimitteln

ABER:

- Der Aufbau und der Betrieb von Registern ist ressourcenintensiv und kostet.



Risikoadaptierte Prävention bei Brust- und Eierstockkrebs

- Frauen mit familiär erhöhtem Risiko für Brust- und Eierstockkrebs erhalten im Rahmen der Betreuung durch Einrichtungen des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs Angebote für eine individualisierte risikoadaptierte Früherkennung und Prävention;
- Dank kombinierter Analyse genetischer und nicht-genetischer Risikofaktoren Ausweitung des Angebots auf Frauen der Allgemeinbevölkerung;

Wobei kann ein Register u.a. unterstützen?

- Erkenntnisgenerierung zur Entstehung und zum Verlauf von erblich bedingten Krebserkrankungen;
- Daten, um den Einfluss neuer Risikogene zu untersuchen;
- Daten, um die Wirksamkeit von Präventionsmaßnahmen (z.B. intensivierte Früherkennung, prophylaktische Operationen) zu überprüfen sowie die Sicherheit und den Schaden einer Behandlung zu überwachen

Lohnt sich das?



“ Ist der Aufbau und Betrieb eines Registers kosteneffizient im Vergleich zu alternativen Datenquellen? ”

“ Wie steht es um den Return on Investment? ”

“ Welche Kosten-Nutzen-Relation ergibt sich aus der Nutzung eines Registers für klinische und politische Entscheidungen? ”

“ Können Versorgungsprozesse und Outcomes verbessert werden? ”

“ Führt der Einbezug von Registerdaten zu einer besseren Ressourcennutzung? ”

“ Kann die De-Implementierung ineffizienter Praktiken unterstützt werden? ”

nicht vergleichend	vergleichend
Konsequenzen-Analyse (consequence analysis)	Kosten-Minimierungs-Analyse (cost-minimization analysis – CMA)
Kostenanalyse (cost analysis)	Kosten-Effektivitäts-Analyse (cost-effectiveness analysis – CEA)
Krankheitskostenanalyse (cost-of-illness study)	Kosten-Nutzwert-Analyse (cost-utility analysis – CUA)
	Kosten-Nutzen-Analyse (cost-benefit analysis – CBA)
	Kosten-Konsequenz-Analyse (cost-consequence analysis – CCA)

RESEARCH ARTICLE



Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review

Dewan Md Emdadul Hoque^{1,2*}, Varuni Kumari¹, Masuma Hoque¹, Rasa Ruseckaite¹, Lorena Romero³, Sue M. Evans¹

¹ Department of Epidemiology and Preventive Medicine, School of Public Health and Preventive Medicine, Monash University, The Alfred Centre, Melbourne, Victoria, Australia, ² Maternal and Child Health Division, International Centre for Diarrhoeal Diseases Research in Bangladesh, Dhaka, Bangladesh, ³ The Ian Potter Library, The Alfred Centre, Melbourne, Victoria, Australia

Publiziert 2017 (n=17; keine ökon. Evaluation):

- Impactmessung von Registern selten primäres Ziel der Studien;
- Register häufig Teil komplexerer Interventionen
 - „Zuschreibbarkeit“ der identifizierten Effekte unklar
 - Umsetzung abgeleiteter Handlungskonsequenzen unsicher

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183667>

Open access

Original research

BMJ Open Economic evaluation of clinical quality registries: a systematic review

Peter Lee ¹, Ken Chin,^{1,2} Danny Liew,¹ Dion Stub,^{1,3} Angela L Brennan,¹ Jeffrey Lefkovits,^{1,4} Ella Zomer¹

Publiziert 2019 (n=4):

- eingesetzte Methoden:
 - **Kosten-Effektivitäts-Analysen** (z.B. Kosten pro vermiedenes Event),
 - **Kosten-Nutzen-Betrachtung** (ROI; Einsparungen zu Gesamtkosten)
- Limitationen:
 - keine einheitliche Perspektive in der ökon. Evaluation;
 - Auseinanderfallen von Kosten und Nutzen;
 - Zuschreibbarkeit der Effekte;
 - Wahl des Comparators; ...

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030984>

Gibt es Hinweise aus der Literatur?

RESEARCH ARTICLE



Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review

Dewan Md Emdadul Hoque^{1,2*}, Varuni Kumari¹, Masuma Hoque¹, Rasa Ruseckaite¹, Lorena Romero³, Sue M. Evans¹

¹ Department of Epidemiology and Preventive Medicine, School of Public Health, Monash University, The Alfred Centre, Melbourne, Victoria, Australia, ² International Centre for Diarrhoeal Diseases Research in Bangladesh, Dhaka, Bangladesh, ³ The Alfred Library, The Alfred Centre, Melbourne, Victoria, Australia

Publiziert 2019

- Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review
- ... der identifizierten Effekte

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183667>

Open access

BMJ Open Economic evaluation of registries

- Kosten-Effektivitäts-Analyse (z.B. Kosten pro vermiedenes Event),
- Kosten-Nutzen-Analyse (ROI; Einsparungen zu Gesamtkosten)
- Limitationen:
 - keine einheitliche Perspektive in der Evaluation;
 - Zuschreibbarkeit der Effekte;
 - Wahl des Comparators; ...

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030984>



- Der Vol Ansatz ermittelt den erwarteten Nutzen, der durch bessere Entscheidungen dank zusätzlicher Information (z.B. aus einem Register) entsteht und stellt diese den Kosten gegenüber.
 - Was wäre es uns wert, eine bestimmte Unsicherheit zu beseitigen?
- Der Ansatz misst, wie viel besser wir entscheiden würden, wenn Unsicherheit reduziert oder sogar eliminiert wird.
- Vol ist kein statischer Eigenschaftswert einer Datenquelle (z.B. eines Registers), sondern eine funktionale Größe im Kontext einer konkreten Entscheidungsfrage unter Unsicherheit.
 - Ein und dasselbe Register kann in einer Situation sehr hohen und in einer anderen gar keinen Informationswert erzeugen.
- Wichtig: Vol berechnet stets den erwarteten Wert zusätzlicher Informationen!



Vol in der Anwendung

- Kerngrößen:
 - **Expected value of perfect information (EVPI):** Der EVPI ist der Unterschied zwischen dem erwarteten Nutzen, wenn wir perfekte Information hätten, und dem bestmöglichen erwarteten Nutzen auf Basis unserer aktuellen Unsicherheit.
 - **Expected value of partial perfect information (EVPPI):** Über den EVPPI kann berechnet werden, wenn Unsicherheit in bestimmten Parametern beseitigt werden würde.
 - **Expected value of sample information (EVSİ):** Der EVSI errechnet den Wert konkreter Information (z.B. aus Registern).
 - EVSI kann direkt als Ergebnis der Analyse verwendet werden
 - EVSI kann mit den Kosten für eine konkrete Information (z.B. Kosten für den Aufbau und den Betrieb von Registern) kombiniert werden >> **Expected Net Benefit of Sampling (ENBS)**

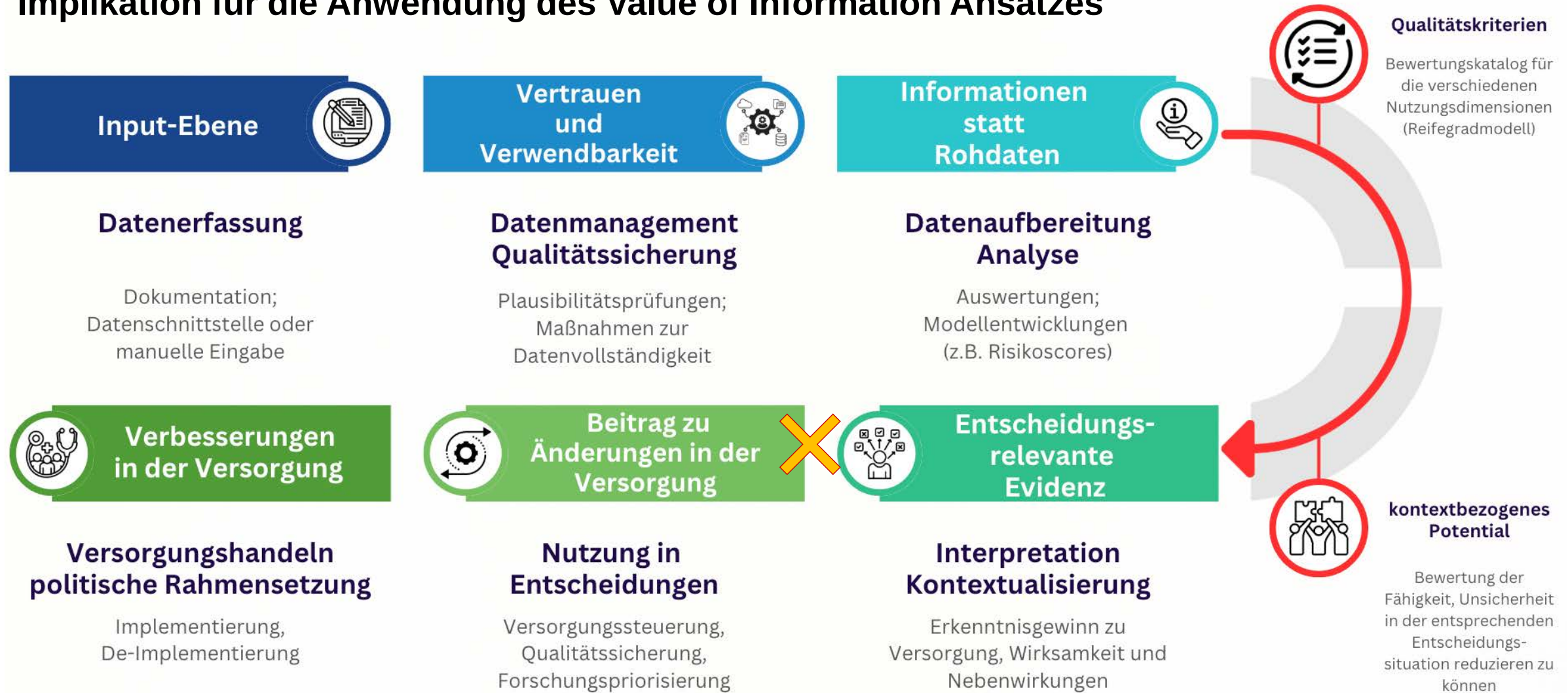
Herausforderungen:

- **Kontextgebundenheit:** klare Definition der Entscheidungssituation
- **Datenverfügbarkeit:** Entscheidungsnähe der Inhalte
- **Modellierungskomplexität:** es braucht ein entscheidungsanalytisches Modell
- **Interpretationshürden:** nicht intuitiv verständlich; Verwechslung mit „Return on Investment“
- **Unsicherheit in der Qualität der Registerdaten:** Wie gut sind die (geplanten) Daten in der tatsächlichen Anwendung wirklich?
- **zeitliche und institutionelle Anschlussfähigkeit:** Finanzierung der Modellierungsarbeit

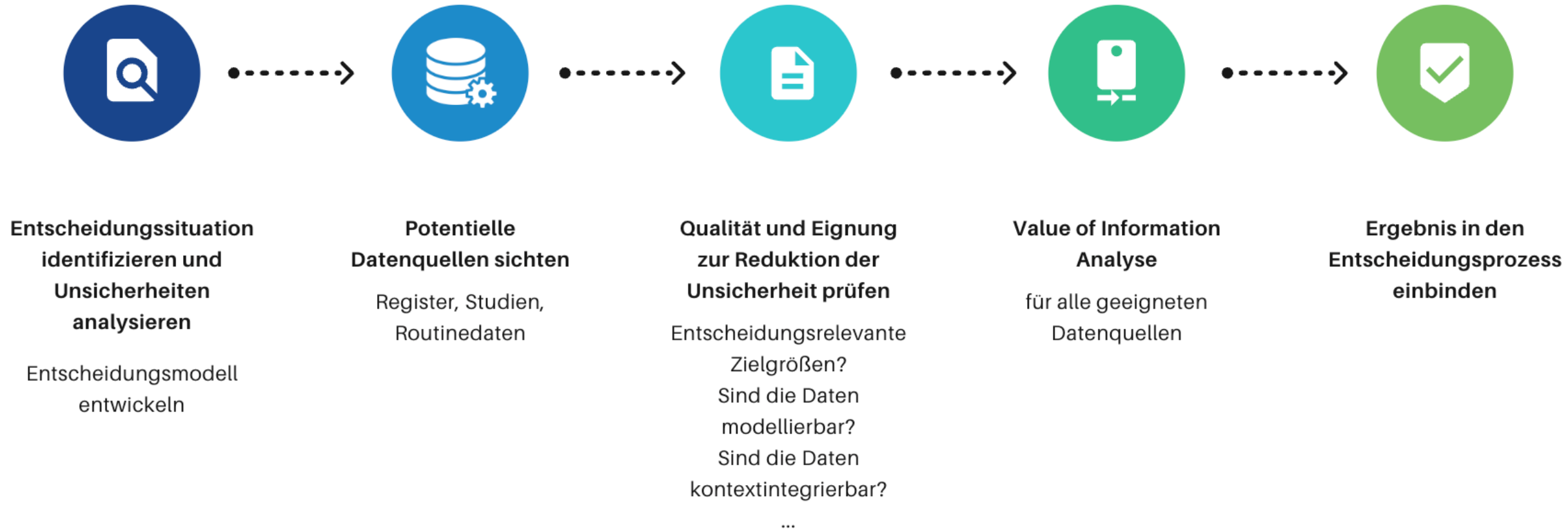
Herausforderungen:

- **Kontextgebundenheit:** klare Definition der Entscheidungssituation
- **Datenverfügbarkeit:** Entscheidungsnähe der Inhalte
- **Modellierungskomplexität:** es braucht ein entscheidungsanalytisches Modell
- **Interpretationshürden:** nicht intuitiv verständlich; Verwechslung mit „Return on Investment“
- **Unsicherheit in der Qualität der Registerdaten:** Wie gut sind die (geplanten) Daten in der tatsächlichen Anwendung wirklich?
- **zeitliche und institutionelle Anschlussfähigkeit:** Finanzierung der Modellierungsarbeit

Implikation für die Anwendung des Value of Information Ansatzes



Implikation für die Anwendung des Value of Information Ansatzes





Fallbeispiel (Szenario und Zahlen fiktiv!): HerediCaRe-Register

- Langzeit-Dokumentation von genetischen und klinischen Daten aus der Routineversorgung bei Frauen mit einer erblichen Belastung für Brust- und Eierstockkrebs

Soll die risikoadaptierte Früherkennung für Frauen mit erblicher Belastung für Brust- und Eierstockkrebs als flächendeckende GKV-Leistung (außerhalb einer Vergütung über §140a SGB V eingeführt werden?

Entscheidungssituation:

- 1) Sofortige Einführung auf Basis der aktuellen Evidenz trotz Unsicherheit?
- 2) (Abwarten und) Nutzung von Registerdaten für eine verbesserte Entscheidung?

Fallbeispiel (Szenario und Zahlen fiktiv!): HerediCaRe-Register

Aktueller Wissensstand:

- Effekt der Früherkennung auf die Brustkrebs-Mortalität: 20% Reduktion (95% CI: -5%; 45%)
- Kriterium für die Einführung: > 10% Reduktion
- Wahrscheinlichkeit, dass der wahre Effekt bei > 10% Reduktion liegt: 78,8%

Verbesserte Evidenzlage durch das Register:

- Dank neuerer und fundierterer Daten zeigt sich, dass die Streuung des Effekts geringer ist als angenommen
- Wahrscheinlichkeit, dass der wahre Effekt bei > 10% Reduktion liegt: 89,4%

Expected Value of Sample Information:

- Im Ergebnis generiert das Register eine um 10,6%-Punkte höhere Entscheidungssicherheit
- ausgehend von **5.000 betroffenen Frauen pro Jahr**, würden ca. 530 von einer besseren Entscheidung profitieren
- Monetärer Wert pro vermiedene Fehlentscheidung (z. B. unnötige Belastung, Folgekosten): 3.000 €
- EVSI: 1.590.000 € pro Jahr

Fallbeispiel (Szenario und Zahlen fiktiv!): HerediCaRe-Register

Wiegen die Kosten des Registers den Informationswert auf?

- jährliche Kosten des Registers mit Bezug zum Datenmaterial: 500.000 €
- Expected Net Benefit of Sampling: $1.590.000 \text{ €} - 500.000 \text{ €} = 1.090.000 \text{ €}$ pro Jahr

→ Die Investition in bessere Daten über das Register wäre sinnvoll

Achtung: Opportunitätskosten durch Abwarten!

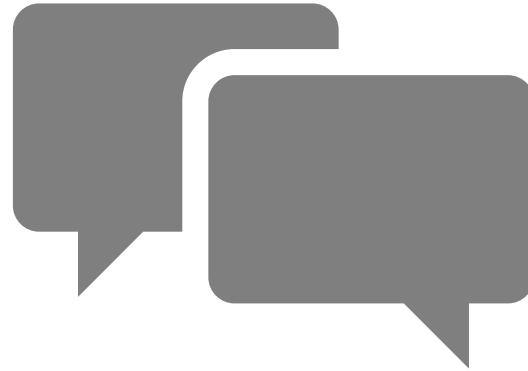
- Wenn die Entscheidung nicht gleich getroffen wird, sondern erst z.B. nach 3 Jahren, da dann entsprechende Auswertungsergebnisse verfügbar sind, entstehen Verluste durch unterlassene Maßnahmen, die den Informationswert übersteigen könnten!



"Wissen kostet – aber Nicht-Wissen auch"

- Der Value of Information Ansatz macht das Ausmaß an Unsicherheit sichtbar, welches in Entscheidungssituationen durch Register(daten) reduziert werden kann und erscheint damit als eine sinnvolle Ergänzung zu anderen Methoden.
- Die Reduktion der Unsicherheit kann je nach Nutzungszweck unterschiedlich sein. Eine Betrachtung auf Ebene konkreter Entscheidungssituationen unterstützt die feingranulare Weiterentwicklung von Registern.
- Der Value of Information Ansatz ist im begrenzten Maße praxistauglich. Methodische Optimierungen, z.B. Rapid Estimation Ansätze, erlangen daher mehr und mehr Aufmerksamkeit.

Value of Informationen – ein geeigneter gesundheitsökonomischer Bewertungsrahmen für medizinische Register?



Prof. Dr. Juliane Köberlein-Neu
Lehrstuhl für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomische Evaluation
Bergische Universität Wuppertal
koeberlein@wiwi.uni-wuppertal.de

oder über: LinkedIn & ResearchGate