

c19reg.org als Patienten-fokussiertes Open Data COVID-19 Register lanciert

# Patienten fördern – Wissen und Transparenz zu COVID-19

COVID-19 bedarf guter klinischer Daten, damit man diese schwere und lebensgefährliche Erkrankung adäquat therapieren kann. Dem soll das Patienten-fokussierte Open Data COVID-19 Register c19reg.org abhelfen. Die Initianten stammen aus dem Bereich der Qualitätssicherung und verfügen über die notwendige Technologie und viel Erfahrung in Registerfragen. Erstmals in der Schweiz bzw. wohl weltweit startet ein Fach-Register aus der Patientenperspektive, welche durch die medizinische Sicht ergänzt wird. Alle PatientInnen mit positivem COVID-19 Nachweis oder COVID-19-Antikörper Befund sind eingeladen, bei c19reg.org mitzumachen. Die Teilnahme ist kostenfrei.

«COVID-19 verändert uns Alle, hörte man schon früh», sagt Dr. Luzi Rageth, Leiter der Geschäftsstelle von c19reg. «Dass es bei uns eine so schnelle, radikale Entwicklung bewirkt, hätte ich mir aber nicht vorstellen können. Mit dem c19reg COVID-19 Register haben wir einen längst vorbereiteten Schritt, man könnte sogar sagen einen richtigen Sprung nach vorn gemacht. Open Data (also die anonymisierte Verfügbarmachung von Daten für die Forscher-Community und Interessierte) und Interoperabilität, Patienten-Fokussierung und Integration von Medizinischer Sicht mit Patientensicht sind bei uns seit Jahren ein Thema. Das c19reg COVID-19 Register setzt dies radikal um.»

## Zuerst die Enttäuschung

Es war ein Bericht Mitte März im Schweizer Fernsehen über eine Pflegerin in einem italienischen Krankenhaus, welche verzweifelt war, wie wenig den COVID-19 PatientInnen geholfen werden konnte. Tags darauf begannen bei der Adjumed Services AG zusammen mit ein paar Spezialisten für Qualitätssicherung die Entwicklungen fürs Medizinische COVID-19 Register. Eine Woche später, am 20. März, erhielten das BAG, mehrere Kantonsärzte und Verbände, Fachgesellschaften sowie weitere Interessierte einen Demozugang zum System, um sich davon überzeugen zu können, dass es funktionierte. Ein erstes Spital begann, die Daten zu erfassen.

Weitere gingen daran, das System zu evaluieren. Aber: «Wir benutzen das COVID-19 Meldesystem und Register von Adjumed seit dem 1. April für unsere eigene Statistik. Es funktioniert und leistet das, was wir uns versprochen haben. Allerdings hatten wir die Hoffnung, es würden mehr

Spitäler mitmachen. Nur unsere eigenen Fälle sind zu wenig aussagekräftig. Ich hoffe, es machen in Zukunft mehr mit», sagt Dr. Peter Nussbaumer, Chefarzt Klinik Chirurgie am Spital Lachen und ehemaliger Leiter der AQC Arbeitsgemeinschaft in den Chirurgischen Disziplinen, aus deren Mitte das c19reg COVID-19 Register entstand.

## Dann die Reflektion

Warum machten nur so wenig Spitäler mit? Warum blieb die Unterstützung der Fachgesellschaften und -verbände aus? Warum blieb das

gewünschte Mitmachen der Behörden aus? Werden andere Systeme genutzt? – «Einerseits kommen beim BAG und den Kantonsärzten nur analoge Meldungen statt digitaler Daten an. Wozu also sollten sich die Spitäler Mühe machen, wenn es dann nicht weiter geht», vermutet PD Dr. Valentin Neuhaus, Leiter der AQC als Grund. «Zum anderen waren wir überzeugt, dass die BAG-Meldungen um aktuelle und differenzierte Fragen zu erweitern sind. Es ist der Vorteil eines Registers, dass es schnell reagieren kann. Also bauten wir, basierend auf bereits publizierten Studien, solche Fragen in unseren COVID-19 Registerfragebogen ein. So wird der Nutzen der

Ab dem 20. März stand das COVID-19 Meldesystem und Register von Adjumed zur Verfügung. Aber es wurde zuwenig genutzt.

Erhebung gesteigert. Und dann kam der entscheidende Gedanke: Wie steht es um die Patienten? Die sollten doch ein vitales Interesse haben, dass es mit dem Wissen um COVID-19 weitergeht und dass ihre Daten genutzt werden, um anderen zu helfen».

Die c19reg.org Dateneingabe für Patienten bezieht den Outcome mit ein.

### Fakten zu AQC und Adjumed Services AG

Die AQC Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in den Chirurgischen Disziplinen wurde 1995 von drei chirurgischen Chefärzten gegründet mit dem Zweck, gemeinsame Statistiken über Fälle und Eingriffe zu erstellen und diese dank Vergleich untereinander zur Qualitätssicherung und Erkennung der eigenen Stärken zu nutzen. Aktuell umfasst die AQC-Datenbank rund 1.7 Millionen Fälle. Sämtliche relevanten öffentlichen Spitaler aller Landesteile machen in der einen oder anderen Form mit. Die freiwillige AQC-Datenbank ist auch die Basis fur behordlich vorgeschriebene Register, wie z.B. die Datenbank der hochspezialisierten viszeralkirurgischen Operationen. Das System ist ISO-zertifiziert und erfullt alle datenschutzrechtlichen Anforderungen.

Die Adjumed Services AG in Zurich verfugt uber 25 Jahre Erfahrung in der Dateneingabe, Datenhaltung und Datenanalytik und konsolidiert mittlerweile Daten von uber 97 Prozent aller Schweizer Kliniken. Unter anderem betreut Adjumed die 1.7 Millionen Datensatze der ISO-zertifizierten AQC und konzipierte hierfur die komplette Eingabe-, Berechnungs-, Prufungs-, Auswertungs- und Ausgabelogistik. Adjumed bietet individuelle Losungen fur samtliche Anforderungen medizinischer Register inklusive Patienteneinbezug. Das Unternehmen stellt hierzu eine performante Plattform zur Verfugung und kummert sich um die komplette Systemtechnik, welche als europaweit fuhrend bezeichnet werden kann.

Die [www.c19reg.org](http://www.c19reg.org) Entrypage des Patienten-fokussierten Open Data COVID-19 Registers.

### Jetzt die Weiterentwicklung

Interoperabilitat der Daten, Open Data und besonders PROMs (Patient Reported Outcome Measures) sind die Treiber des c19reg COVID-19 Registers. Normalerweise initiieren ArztInnen ein Medizinisches Register. Es werden zunehmend auch PatientInnen befragt, aber das ist sekundar. Die Spezialistin fur PROMs, Elvira Hausler (Muller Healthcare Consulting) weiss, dass PROMs zu einer Veranderung der Kultur im Gesundheitswesen fuhren. Das Patient Empowerment, wie man das in der Fachsprache nennt, wird damit angestossen. Der mundige Patient will nicht nur befragt, sondern auch gehort werden.

Das neu konzipierte, primar Patienten-orientierte c19reg COVID-19 Register beginnt genau damit. Die Patienten liefern die ersten Daten, sind von Anfang an involviert und bestimmen, wie sich das Register entwickelt. Die Patientensicht, welche auch das Behandlungsergebnis und die Nachbehandlung mit einbezieht, ist zentral. Die Daten gehoren den PatientInnen. c19reg steht allen auf COVID-19 bzw. COVID-19 Antikorper positiv Getesteten offen. Fur Spitaler wie fur PatientInnen ist es kostenfrei, es wird durch die gemeinnutzige T-Stiftung unterstutzt.

c19reg ist offen, besonders auch, was die Resultate angeht. Hier kommt Open Data ins Spiel. So bestimmt auch die Forscher-Community, wie es sich entwickelt. Naturlich mussen die Daten dazu interoperabel sein, wofur der FHIR-Standard eingesetzt wird. Aber das Wichtigste ist: Sie mussen schnell verfugbar werden, denn noch sind zu COVID-19 viele Fragen offen und bedurfen rascher Antworten. Deswegen hoffen die Initianten auf rege Teilnahme auf [www.c19reg.org](http://www.c19reg.org).

### Weitere Informationen

Dr. Luzi Rageth, Delegierter des Verwaltungsrates / CEO ADJUMED Services AG  
Birmensdorferstrasse 470, 8055 Zurich  
Telefon 044 450 10 64  
[www.adjumed.com](http://www.adjumed.com)  
[info@adjumed.ch](mailto:info@adjumed.ch)

Direktlink aufs c19reg COVID-19 Register fur Patienten: <https://www.c19reg.org> wo sich auch weitere Informationen zum organisatorisch-rechtlichen Aufbau und den Initianten finden.

Direktlink auf die COVID-19 Support Seite fur Mediziner: <https://adjumed.com/support/familie-covid-19/> bzw. <https://www.covid19register.ch>