



Transplantationsregister

Datenvalidierungsbericht - Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2006 bis 2016 -

Autor: Gesundheitsforen Leipzig

Version: 1.4

Letzte Aktualisierung: 23. Juli 2021

Impressum

Herausgeber:

© 2021 Gesundheitsforen Leipzig GmbH

T +49 341 98988 300

F +49 341 98988 9301

E kontakt@gesundheitsforen.net

<https://www.gesundheitsforen.net>

Dokumentenhistorie

Version	Datum	Änderungen
0.0	22.11.2019	Initiale Version
1.0	03.02.2020	Datenvalidierungsbericht - Arbeitsversion
1.1	03.06.2020	Überarbeitung der Arbeitsversion anhand der Anmerkungen der TPG-Auftraggeber vom 15.05.2020
1.2	21.01.2021	Erstellung des Datenvalidierungsberichtes auf Basis des Datenvalidierungskonzepts und der Ergebnisse der Rücksprachen mit den Datenlieferanten. Datenbasis: Neulieferung der Altdaten vom 13.01.2021.
1.3	14.05.2021	Überarbeitung des Datenvalidierungsberichtes anhand der Anmerkungen der TPG-Auftraggeber vom 01.03.2021 und des Arbeitsausschuss Datensatz des Tx-Registers.
1.4	30.06.2021	Finalisierung des Datenvalidierungsberichtes anhand der Anmerkungen der TPG-Auftraggeber vom 07.06.2021 und der Datenlieferanten.

Referenzversionen

Dieses Dokument referiert auf folgende Dokumente und Versionen:

Dokument	Version	vom
BED	1.2.3	12.06.2019
Datenvalidierungskonzept	1.3	01.07.2020
Technische Spezifikation - Altdaten	1.4	26.06.2020

Inhaltsverzeichnis

1	Abkürzungsverzeichnis	5
2	Einleitung	6
2.1	Übermittlung der Altdaten auf Basis des bundesweit einheitlichen Datensatzes	6
2.2	Datenvalidierung Stufe I	7
3	Datenmodell des Tx-Registers	8
4	Zusammenführung von Datensätzen im Tx-Register	10
5	Übersicht Altdatenbestand	12
6	Überprüfung der Vollzähligkeit	13
6.1	Abgleich der Datenlieferung mit der Sollstatistik	13
6.1.1	Anzahl übermittelter Datensätzen an das Tx-Register	13
6.2	Abgleich mit externen Datenquellen	16
6.3	Quervergleiche zwischen den Datenlieferanten	20
6.3.1	Automatisierte Verknüpfung	20
6.3.1.1	Datensätze von ET und dem IQTIG	20
6.3.1.2	Datensätze von DSO, ET und dem IQTIG	21
6.3.2	Zusammenführbarkeit über Identifikationsnummern	24
7	Überprüfung der Vollständigkeit	27
7.1	Schemaprüfung	27
7.2	Evaluation optionaler Angaben	27
8	Plausibilisierung	28
8.1	Automatisierte Plausibilisierungsprüfungen	28
8.2	Auswertung redundanter Daten	28
9	Basisstatistik	29
9.1	Transplantation	29
9.2	Spender	32
9.2.1	Organe	33
9.2.2	Analyse Basisdaten der Lebendspender	34
9.2.3	Analyse Basisdaten der postmortalen Organspender	35
9.3	Empfänger	38
9.3.1	Analyse Basisdaten der Organempfänger	39
A	Anhang	42
A.1	Entitäten und zugehörige Datentabellen	42
A.2	Tabelle Ist-Statistik	45

1 Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bezeichnung
aQua-Institut	aQua Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen
BED	bundesweit einheitliche Datensatz
BED-DB	bundesweit einheitliche Datensatz-Datenbank
BQS-Institut	BQS Institut für Qualität und Patientensicherheit
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
ET	Eurotransplant
ET-ENR	ET-Empfängernummer
ET-SNR	ET-Spendernummer
ET-TNR	ET-Transplantationsnummer
G-BA	Gemeinsame Bundesausschuss
IQTIG	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
QS	Qualitätssicherung
QS-Daten	Qualitätssicherungsdaten
QS-Datensatz	Qualitätssicherungsdatensatz
TPG	Transplantationsgesetz
Tx-Register	Transplantationsregister
Tx-Registerstelle	Transplantationsregisterstelle
Tx-Zentren	Transplantationszentren
TxVST	Vertrauensstelle des Transplantationsregisters

2 Einleitung

Das nationale Transplantationsregister (Tx-Register) wird in mehreren Projektstufen aufgebaut. Die Datenvalidierung innerhalb dieser einzelnen Projektstufen wird den fachlichen und technischen Rahmenbedingungen angepasst und erfolgt daher ebenfalls stufenweise (Stufe I siehe Abschnitt 2.2). Der vorliegende Datenvalidierungsbericht für die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2006 bis 2016 wurde von der Transplantationsregisterstelle (Tx-Registerstelle) auf Basis des Datenvalidierungskonzepts Version 1.3 erstellt.

2.1 Übermittlung der Altdaten auf Basis des bundesweit einheitlichen Datensatzes

Gemäß Transplantationsgesetz (TPG) § 15e Absatz 8 sind die Koordinierungsstelle (Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)), die Vermittlungsstelle (Eurotransplant (ET)) sowie das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) verpflichtet, der Vertrauensstelle des Transplantationsregisters (TxVST) die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2006 bis 2016 zu übermitteln. Diese Daten werden als Altdaten bezeichnet. Der Altdatenbestand der transplantationsmedizinischen Qualitätssicherungsdaten (QS-Daten) des G-BA setzt sich zusammen aus Daten der Jahre 2006 bis 2008 aus dem Datenbestand des BQS Instituts für Qualität und Patientensicherheit (BQS-Institut), Daten von 2009 bis 2015 aus dem Datenbestand des aQua Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (aQua-Institut) und Daten von 2015 bis 2016 aus dem Datenbestand des IQTIG. Die Übermittlung der Altdaten erfolgte nach Vorgabe § 15e Absatz 8 TPG anonymisiert, so dass keine Einwilligung der Patienten¹ notwendig war. Zur Anonymisierung wurden die Identifikationsnummern, welche Wartelistenpatienten und Organempfänger, lebende und postmortale Organspender und durchgeführte Transplantationen eindeutig kennzeichnen, von der TxVST durch neu generierte, anonyme Nummern ersetzt. Die anonymisierten Altdaten wurden von der TxVST an die Tx-Registerstelle übermittelt und liegen im Tx-Register gespeichert vor.

Für die zentrale Zusammenführung und Speicherung der transplantationsmedizinischen Daten im Tx-Register wurde der bundesweit einheitliche Datensatz (BED) entwickelt. Dieser Datensatz umfasst in der im Bundesanzeiger veröffentlichten Version 1.2.3 die zu liefernden Daten der Jahre 2006 bis 2016 der Datenlieferanten DSO, ET und des IQTIG (Veröffentlichung [BAnz AT 01.08.2019 B3](#)). Referenz war jeweils die Datensatzversion des Erfassungsjahres 2016, auf welche die Datenlieferanten ihre Datenbestände abgebildet haben.

Über die von der Tx-Registerstelle entwickelte technische Spezifikation wurden die Datenfelder der Datenlieferanten in das technische Datenmodell des Tx-Registers (Erläuterung siehe Kapitel 3) überführt. Exemplarisch ist auf Abbildung 2.1 verwiesen. Jedes Datenfeld der Datenlieferanten (Spalte Quellvariablenname) wurde einem Element im BED (Spalte Elementnamen) zugeordnet. Der Inhalt des Ursprungsdatenfeldes (Spalte Beschreibung) und seine Ausprägungen (Spalte Inhalt/Form) blieb dabei unverändert. Es wurden keine Übersetzungen oder Vereinheitlichungen vorgenommen.

¹Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird im gesamten Dokument auf eine geschlechtsspezifische Differenzierung verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für alle Geschlechter.

Elternelemente: 2.2.17.1 Element <Element Organ Entnahme Leber>

Elementname	Beschreibung	Inhalt/Form	Quellvariablenname
O_Leber_Aorta_Patch_ET	Aortic patch	Auswahlliste: "Yes", "No"	Anatomy_Liver//Aortic patch
O_Leber_Art_Laenge_Pfortader_ET	Portal veins length	Auswahlliste: "Long", "Short"	Anatomy_Liver//Portal veins length
O_Leber_Arteria_Hepatica_Communis_ET	Hepatic artery	Auswahlliste: "Left and Right hepatic artery", "Common hepatic artery", "Left hepatic artery",	Anatomy_Liver//Hepatic artery

Abbildung 2.1: Auszug aus der Datensatzbeschreibung zum BED Version 1.2.3

2.2 Datenvalidierung Stufe I

In Validierungsstufe I fand die Überprüfung der Altdaten statt. Die Überprüfung der an das Tx-Register übermittelten Altdaten erfolgte gemäß § 15b Absatz 4 Nummer 3 TPG anhand der Kriterien Plausibilität, Vollzähligkeit und Vollständigkeit. Die Interpretation der Daten und der Ergebnisse ist kein Bestandteil der Datenvalidierung.

Die Ergebnisse der Datenvalidierung Stufe I sind in diesem Bericht zusammengefasst. Zusätzlich wurde eine Basisstatistik zum Altdatenbestand angefertigt, welche ebenfalls Teil des Berichtes ist.

Zielstellung der Datenvalidierung Stufe I:

- Analyse und Darstellung des Ist-Zustands des Altdatenbestands
- Identifikation und Behebung von Fehlerquellen
- Entwicklung von PrüfregeIn
- Fortschreibung des BED

3 Datenmodell des Tx-Registers

Das technische Datenmodell des Tx-Registers, welches auf der jeweilig gültigen BED-Version aufsetzt, umfasst auf oberster Strukturebene die folgenden **Entitäten**:

- Warteliste
- Empfänger (Hinweis: Die Entität Empfänger umfasst registrierte Wartelistenpatienten mit und ohne Transplantation)
- Follow-up Empfänger
- Transplantation
- Spender (Hinweis: Die Entität Spender umfasst registrierte Lebendspender und postmortale Organ-spender)
- Organ Entnahme (Hinweis: Die Entität Organ Entnahme umfasst alle Organe, welche zur Entnahme vorgesehenen waren.)
- Follow-up Spender

Das zentrale Bindeglied dieser Entitäten ist die Transplantation. Mit der Entität Empfänger lassen sich die Entitäten Warteliste und Follow-up Empfänger in Relation setzen. Analog stehen mit der Entität Spender die Entitäten Organ Entnahme und, im Fall eines lebenden Organspenders, die Entität Follow-up Spender in Beziehung. Abbildung 3.1 stellt die Entitäten und folgende **Relationen** dar:

- Ein Empfänger steht auf mindestens einer Warteliste (Relation [1...n]) und bekommt keine, eine oder mehrere Transplantation/en (Relation [0...n]).
- Ein Spender spendet mindestens ein Organ (Relation [1...n]). Das gespendete Organ/Die gespendeten Organe können in keiner, einer oder mehreren Transplantation/en verwendet werden (Relation [0...n]).
- Für Empfänger und Lebendspender kann/können keine, eine oder mehrere Follow-up Untersuchungen/en (Relation [0...n]) dokumentiert sein.

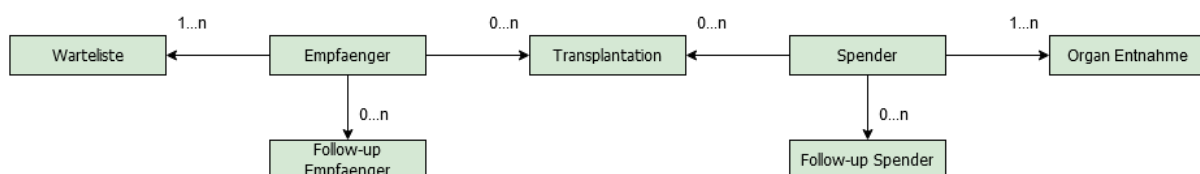


Abbildung 3.1: Entitäten und deren Relationen

Jeder Entität sind mehrere **Datentabellen** untergeordnet (Auflistung siehe Tabelle A.1), in welche alle **Elemente** des BED einsortiert sind. Datentabellen können Elemente mehrerer Datenlieferanten beinhalten. Diese können über **Primärschlüssel** innerhalb einer Datentabelle teilweise automatisiert zu einem **Datensatz** (Fall pro Datentabelle) verknüpft werden. Jede Datentabelle besitzt einen oder mehrere Primärschlüssel zur eindeutigen Identifikation eines Datensatzes (verfügbar als Anlage 1). Verwendete Primärschlüssel sind

die anonymisierten Identifikationsnummern, Datumsangaben und Organtypen. Die Primärschlüssel einer Datentabelle sind derart gewählt, dass in ihrer Kombination jeder Datensatz pro Datenlieferant eindeutig identifizierbar ist.

Achtung: Nicht in allen Datentabellen können die einzeln übermittelten Datensätze der Lieferanten automatisiert verknüpft werden, da nicht allen Datenlieferanten alle Primärschlüssel vorliegen. Dies betrifft insbesondere Datumsangaben, Organtypen und die Transplantationsnummer von ET. Des Weiteren ist zu beachten, dass es einen Unterschied gibt zwischen der automatisierten Verknüpfung von Datensätzen der Lieferanten innerhalb der Datentabellen des Tx-Registers und einer weiterführenden Zusammenführung von Datensätzen über die Identifikationsnummern über mehrere Datentabellen hinweg zu Auswertungszwecken.

4 Zusammenführung von Datensätzen im Tx-Register

Identifikationsnummern im Tx-Register sind die ET-Empfängernummer (ET-ENR), die ET-Spendernummer (ET-SNR) und die ET-Transplantationsnummer (ET-TNR)². Anhand dieser Identifikationsnummern als Primärschlüssel können Elemente des BED datenlieferantenübergreifend innerhalb einer Datentabelle zusammengeführt werden. Bei der Zusammenführung der Daten der unterschiedlichen Datenlieferanten im Tx-Register erfolgt diese Verknüpfung innerhalb einer Datentabelle automatisiert. Für eine konkrete Fragestellung, z. B. im Rahmen eines Forschungsvorhabens, kann es notwendig sein, eine zusammenführende Abfrage über mehrere Datentabellen hinweg durchzuführen.

	Automatisierte Verknüpfung innerhalb einer Datentabelle	Zusammenführung über mehrere Datentabellen hinweg
Verantwortlicher	Tx-Register	Datenempfänger
Grundlage	Primärschlüssel	Identifikationsnummern
mehrere Datenlieferanten	ja	ja
mehrere Datentabellen	nein	ja

Tabelle 4.1: Gegenüberstellung Verknüpfung und Zusammenführung von Daten

In Abbildung 4.1 ist beispielhaft die mögliche Zusammenführung von Inhalten der Datentabellen «Transplantation», «Empfaenger» und «Spender Postmortem» dargestellt. Primärschlüssel der Transplantation sind ET-ENR, ET-SNR und ET-TNR. Über die ET-ENR können Daten des Empfängers mit der Transplantation in Verbindung gebracht werden. Selbiges gilt für den Spender Postmortem anhand der eindeutigen ET-SNR.

²Wenn im weiteren Bericht von der ET-ENR, der ET-SNR oder der ET-TNR die Rede ist, ist nicht die beim Datenlieferant vorliegende echte Identifikationsnummer gemeint, sondern die im Datenbestand des Tx-Registers gespeicherte anonymisierte Nummer.

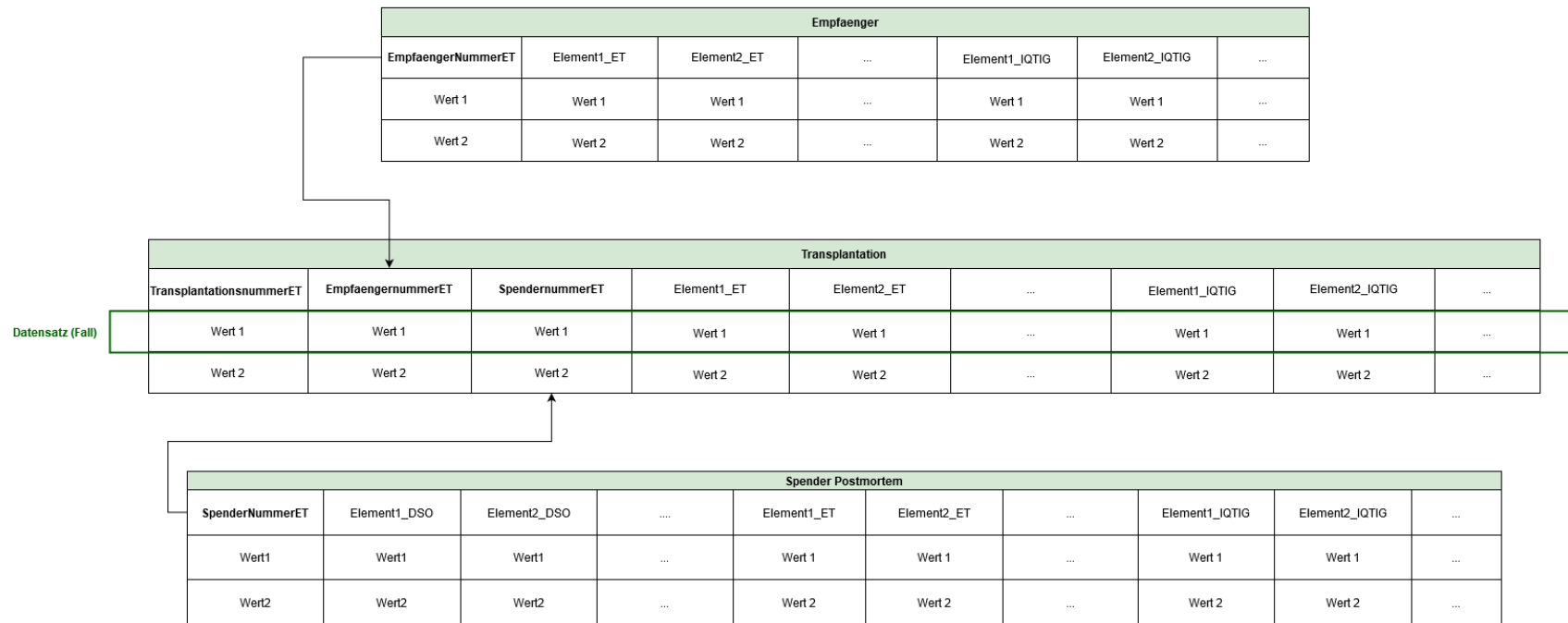


Abbildung 4.1: Zusammenführung von Inhalten von Datentabellen über die Identifikationsnummern zu Auswertungszwecken

5 Übersicht Altdatenbestand

In Abbildung 5.1 ist der Umfang des Altdatenbestandes anhand der sieben Entitäten des Tx-Registers dargestellt. Gezählt wurden hierfür die eindeutigen ET-ENR und ET-SNR. Abbildung 5.1 soll lediglich dem allgemeinen Überblick dienen. Die konkreten Zahlen hängen vom jeweiligen Datenlieferanten ab. Im Zuge der nachfolgenden Datenvalidierung findet eine dedizierte Darstellung des Datenbestandes nach Datentabelle und Datenlieferant statt.

Zusammenfassend befinden sich im Tx-Register Daten zu ca. 80.000 Wartelistenpatienten, von denen ca. 45.000 mindestens eine Transplantation im vorgegebenen Zeitraum erhalten haben. Zudem fasst das Tx-Register Daten zu rund 23.000 Organspendern (ca. 15.000 postmortale Organspender und 8.000 Lebendspender). Im Tx-Register sind ca. 68.000 Organentnahmen und rund 52.000 Transplantationen registriert. Zu ca. 38.000 Organempfängern und 7.000 Lebendspendern sind Follow-up-Daten vorhanden.

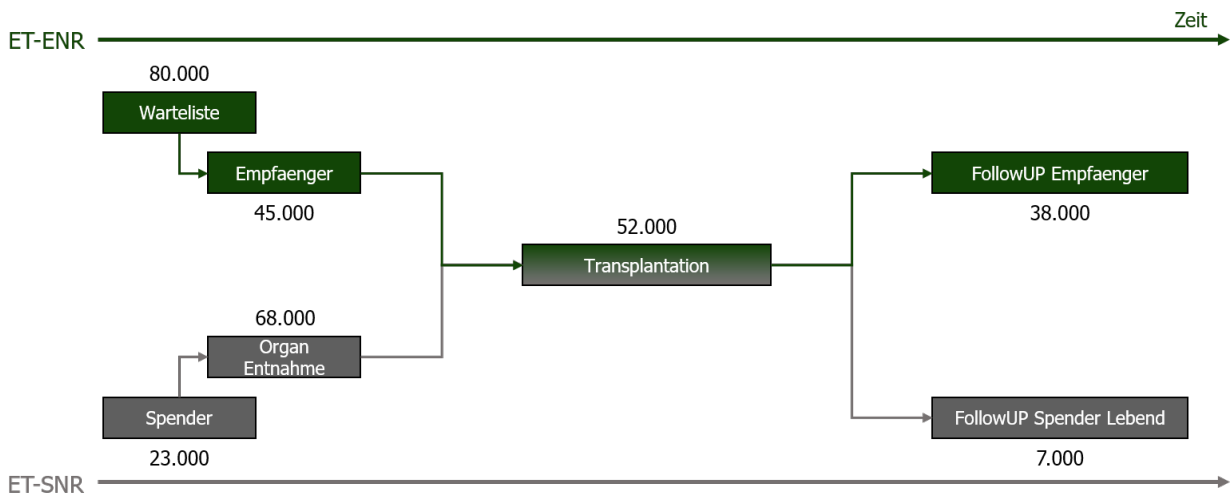


Abbildung 5.1: Übersicht über den Altdatenbestand (gerundete Angaben)

6 Überprüfung der Vollzähligkeit

Die Vollzähligkeit auf Datensatzebene bezeichnet das Verhältnis der Anzahl an das Tx-Register übermittelter Datensätze zur Anzahl der erwarteten Datensätze pro Datentabelle. Die Überprüfung erfolgte anhand der Sollstatistiken, welche von den Datenlieferanten mit den Datenpaketen geliefert werden. Der Datenlieferant gibt hier im Sinne einer Selbstauskunft an, wie hoch die Anzahl der gelieferten Datensätze zu den einzelnen Datentabellen grundsätzlich sein soll. Zudem wurden veröffentlichte Zahlen zu Organspendern und Transplantationen herangezogen und der Anzahl der im Tx-Register gespeicherten Datensätze gegenübergestellt. Des Weiteren wurden Quervergleiche zwischen den Lieferungen der Datenlieferanten durchgeführt. Hierbei wurde unterschieden zwischen Datensätzen, die automatisiert innerhalb einer Datentabelle des Tx-Registers verknüpft werden konnten, und Datensätzen, welche über die Identifikationsnummern zu Auswertungszwecken über mehrere Datentabellen hinweg zusammengeführt werden können (siehe Kapitel 4).

6.1 Abgleich der Datenlieferung mit der Sollstatistik

Bei allen Datenlieferanten entsprach die Sollzahl der Anzahl der tatsächlich übermittelten Datensätze. Es gab keine Abweichungen. Bei der Transformation der übermittelten Rohdaten (XML-Format) in die bundesweit einheitliche Datensatz-Datenbank (BED-DB) des Tx-Registers werden Duplikate (d.h. Datensätze mit identischen Primärschlüsseln) nicht überführt. Im Anhang A.2 sind die Ist-Statistiken aller Datentabellen des Tx-Registers angegeben. In Abschnitt 6.1.1 sind die Ergebnisse der Haupttabellen dargestellt. Als Haupttabellen werden die Datentabellen des BED bezeichnet, welche die Kern- bzw. Basisdaten zu (potentiellen) Organempfängern, Organspendern und Organen sowie zu durchgeführten Transplantationen beinhalten. Darüber hinaus enthält der BED weitere Datentabellen, die spezifischere Daten wie Laborparameter, Medikationen und Untersuchungen enthalten.

6.1.1 Anzahl übermittelter Datensätzen an das Tx-Register

Erläuterungen zu den Inhalten und Auffälligkeiten der Haupttabellen des Tx-Registers:

- **Transplantation:** In dieser Datentabelle sind eine Vielzahl an Daten zur eigentlichen Transplantation subsumiert. Primärschlüssel dieser Tabelle sind ET-ENR, ET-SNR und die ET-TNR. Alle drei Schlüssel werden von ET pro Datensatz übermittelt. Im Altdatenbestand sind 52.029 Transplantationen durch ET registriert.

Für die gesetzliche Qualitätssicherung (QS) des G-BA ist der stationäre Aufenthalt mit mindestens einer Transplantation Auslöser für die Datenerhebung in den Transplantationszentren (Tx-Zentren). Mit Ausnahme der Lebendspender ist die Sichtweise transplantationsbezogen, d.h. Daten des Empfängers zur Warteliste oder Daten zu postmortalen Spendern liegen nur in Verbindung mit einer tatsächlich durchgeführten Transplantation vor. Im Altdatenbestand des IQTIG ist für die Datentabelle «Transplantation» für jeden Datensatz das Vorliegen einer ET-ENR zu erwarten. Da in den Jahren 2006 bis 2016 in der QS des G-BA bis auf den Leistungsbereich Lebertransplantation zu jeder Transplantation auch die ET-SNR erhoben wurde, ist in diesen Fällen auch das Vorliegen dieser Nummer zu erwarten.

Die ET-TNR liegt dem IQTIG nicht vor. Die Analyse der im Altdatenbestand übermittelten anonymisierten Identifikationsnummern in der Datentabelle «Transplantation» zeigt allerdings folgendes Bild:

1. 36.957 Datensätze enthalten die ET-ENR und die ET-SNR,
2. 34.897 Datensätze enthalten nur die ET-ENR und
3. 1.161 Datensätze enthalten nur eine ET-SNR.

In der Summe ergeben sich 73.015 Datensätze. Die ET-ENR in den Datensätzen 1. und 2. sind teilweise identisch. Insgesamt liegen 42.696 eindeutige ET-ENR vor (siehe Datentabelle «Empfänger»).

Der oben beschriebene Sachverhalt lässt sich folgt interpretieren: Beim Export der QS-Daten des IQTIG an das Tx-Register auf Basis des BED wurden augenscheinlich zusammengehörige Datensätze getrennt bzw. einzeln übermittelt (Datensätze in 2. und 3.).

Achtung: Die IQTIG-Datensätze in der Datentabelle Transplantation können aufgrund fehlender Primärschlüssel nicht automatisiert im Tx-Register verknüpft und auch nicht zweifelsfrei für Auswertungszwecke zusammengeführt werden. Beim Export der Daten aus dem Tx-Register und bei Auswertungen ist diese Einschränkung unbedingt zu berücksichtigen.

- **Empfänger:** ET liefert für die Datentabelle «Empfänger» Basisdaten zu registrierten Wartelistenpatienten (34.014, ohne Transplantation im Zeitraum 2006 bis 2016) und Organempfängern (44.652, mit Transplantation). In der Summe ergeben sich 78.666 Datensätze.

Das IQTIG erhält und übermittelt ausschließlich Daten zu Organempfängern, d.h. zu Patienten, bei denen tatsächlich eine Transplantation stattgefunden hat. Somit ergibt sich eine Differenz von ca. 2000 Organempfängern zwischen den übermittelten Organempfängern von ET (44.652) und denen des IQTIG (42.696).

- **Warteliste:** ET, als Wartelisten-führende Organisation, liefert umfassende Daten zu den organspezifischen Datentabellen «Warteliste» des BED. Dabei können (potentielle) Organempfänger gleichzeitig auf mehreren Wartelisten geführt sein bzw. mehrfach auf einer Warteliste, sofern eine erneute Aufnahme erfolgte. Registrierte Patienten behalten die von ET vergebene Empfänger Nummer lebenslang. Daher sind die ET-ENR und das Datum der Aufnahme auf die Warteliste die Primärschlüssel der Datentabellen.

Das IQTIG erhält und übermittelt keine Wartelistendaten im eigentlichen Sinn. Anamnestische Empfängerdaten in den QS-Daten des IQTIG, welche sich auf einen Zeitraum/ Zeitpunkt vor der Transplantation beziehen (wie frühere Behandlungen, Grunderkrankungen etc.), wurden im BED jedoch ebenfalls den organspezifischen Datentabellen «Warteliste» zugeordnet. Da Pankreas- und Pankreas-Nierentransplantationen beim IQTIG mit dem selben Qualitätssicherungsdatensatz (QS-Datensatz) erfasst werden, kann für den BED keine Trennung der Datenfelder vorgenommen werden. Es wurden daher gleich viele Datensätze für Niere und Pankreas geliefert, wobei unterschiedliche Elemente des BED befüllt sind.

- **FollowUP Empfänger:** Das IQTIG liefert umfassende Daten zu den Follow-up-Untersuchungen der Organempfänger bis zu drei Jahre nach Transplantation. Analog zu den Datentabellen «Warteliste» werden in den Tx-Zentren Follow-up-Daten zu Organempfängern Niere und Pankreas in einem gemeinsamen QS-Datensatz erhoben. Deshalb wurden vom IQTIG an das Tx-Register gleich viele Da-

tensätze für Niere und Pankreas geliefert, wobei organspezifisch unterschiedliche Elemente des BED befüllt sind.

ET liefert Datensätze zu diesen Datentabellen, welche von den Tx-Zentren an ET auf freiwilliger Basis ohne zeitliche Restriktionen übermittelt werden, während die Follow-up-Dokumentation für das IQTIG gesetzlich verpflichtend ist. Wegen der unterschiedlichen Dokumentationspflicht ist ein Vergleich der Gesamtzahlen von ET und dem IQTIG nicht aussagekräftig.

- **Spender Postmortem:** Diese Datentabelle enthält Basisdaten zu postmortalen Organspendern ab dem Zeitpunkt der Registrierung bei DSO. Die Registrierung ist unabhängig davon, ob dem Spender tatsächlich ein Organ entnommen und dieses einem Empfänger transplantiert wurde. Zusätzlich zu den in Deutschland registrierten Spendern übermittelt ET auch Spenderdaten aus den dem ET-Verbund angeschlossenen Ländern Kroatien, Ungarn, Luxemburg, Niederlande, Slowenien, Österreich und Belgien. Dabei ist nicht unterscheidbar, wie viele Spenderdatensätze das im Einzelnen betrifft. Dem IQTIG liegen im QS-Datensatz ausgewählte Spenderdaten nur bei tatsächlich durchgeführten Transplantationen vor. Die benannten Gründen können zu den Differenzen in den übermittelten Datensätzen zwischen den Datenlieferanten führen.
- **Spender Lebend:** Diese Datentabelle enthält die Basisdaten zu allen Lebendspendern ab dem Zeitpunkt der Registrierung bei ET.
- **Organ Entnahme:** Diese Datentabellen enthalten spezifische Daten zu Organen, welche für eine Organentnahme vorgesehen sind, d.h. auch Daten zu Organen, bei denen die Entnahme abgebrochen wurde. Die DSO übermittelt ausschließlich Daten von postmortalen deutschen Organspendern, ET für die Organe Leber und Niere zusätzlich Lebendspenderdaten. Das IQTIG übermittelt für Leber und Niere ausschließlich Daten von Lebendspendern.
- **FollowUP Spender:** Analog zum Follow-up bei Organempfängern liefert das IQTIG umfassende Daten zu den Follow-up-Untersuchungen der Lebendspender bis zu drei Jahre nach Organentnahme.

ET liefert Datensätze, welche von den Tx-Zentren an ET auf freiwilliger Basis und ohne zeitliche Restriktionen übermittelt werden, während die Follow-up-Dokumentation für das IQTIG gesetzlich verpflichtend ist. Wegen der unterschiedlichen Dokumentationsverpflichtung ist ein Abgleich der Gesamtzahlen von ET und dem IQTIG nicht aussagekräftig.

Tabelle 6.1 fasst die Anzahl der im Tx-Register gespeicherten Datensätze (Fälle pro Datentabelle) in den Haupttabellen zusammen.

Datentabelle	Datensätze DSO	Datensätze ET	Datensätze IQTIG
Transplantation	-	52.029	73.015
Empfänger	-	78.666	42.696
Warteliste Darm	-	44	-
Warteliste Herz	-	8.119	3.661
Warteliste Leber	-	21.744	5.330
Warteliste Lunge	-	5.592	2.974
Warteliste Niere	-	49.323	26.325
Warteliste Pankreas	-	2.559	26.325
FollowUP Herz	-	7.319	7.352
FollowUP Leber	-	20.832	21.176
FollowUP Lunge	-	10.907	5.707
FollowUP Niere	-	27.658	65.492
FollowUP Pankreas	-	2.690	65.492
Spender Postmortem	12.296	13.914	9.062
Spender Lebend	-	7.869	7.667
Organ Entnahme Darm	2.319	2.331	-
Organ Entnahme Herz	4.168	5.539	1.374
Organ Entnahme Leber	11.307	12.368 / 817*	- / 725*
Organ Entnahme Lunge	7.582	10.604	2.020
Organ Entnahme Niere	22.902	24.365 / 7.115*	- / 6.968*
Organ Entnahme Pankreas	2.541	4.486	-
FollowUP Niere Spender Lebend	-	-	16.629
FollowUP Leber Spender Lebend	-	1.250	1.788

Tabelle 6.1: Anzahl an übermittelten Datensätzen zu den Haupttabellen des Tx-Registers. *Anzahl der Lebendspender

6.2 Abgleich mit externen Datenquellen

Zur Überprüfung der Vollständigkeit der im Tx-Register gespeicherten Daten wurden diese Daten mit veröffentlichten Zahlen der Datenlieferanten abgeglichen, sofern geeignete Referenzwerte verfügbar waren. Als externe Datenquellen wurden die Jahresberichte von DSO, die Annual Reports von ET und die Qualitätsreports vom BQS-Institut, aQua-Institut und dem IQTIG herangezogen.

DSO

Tabelle 6.2 zeigt den Abgleich der in den Jahresberichten der DSO veröffentlichten Zahlen zu postmortalen Organspendern mit den von DSO an das Tx-Register für das jeweilige Jahr übermittelten Daten. An das Tx-Register wurden im Mittel ca. 30 Datensätze mehr übermittelt. Dieser Unterschied kommt zustande, da DSO an das Tx-Register Daten zu allen an ET gemeldeten Spendern übermittelt, in den Jahresberichten jedoch nur Spender listet, welchen tatsächlich ein Organ für eine Organspende entnommen wurde.

Jahr	Quelle	Postmortale Organspender
2006	DSO Jahresbericht	1.259
	Tx-Register	1.294
2007	DSO Jahresbericht	1.313
	Tx-Register	1.343
2008	DSO Jahresbericht	1.198
	Tx-Register	1.231
2009	DSO Jahresbericht	1.217
	Tx-Register	1.247
2010	DSO Jahresbericht	1.296
	Tx-Register	1.314
2011	DSO Jahresbericht	1.200
	Tx-Register	1.242
2012	DSO Jahresbericht	1.046
	Tx-Register	1.073
2013	DSO Jahresbericht	876
	Tx-Register	900
2014	DSO Jahresbericht	864
	Tx-Register	881
2015	DSO Jahresbericht	877
	Tx-Register	888
2016	DSO Jahresbericht	857
	Tx-Register	883

Tabelle 6.2: Abgleich der Anzahl an postmortalen Organspendern veröffentlicht in den DSO Jahresberichten mit den an das Tx-Register übermittelten Daten.

ET

Tabelle 6.3 zeigt den Abgleich der in den Annual Reports von ET veröffentlichten Zahlen der Lebendspender mit den an das Tx-Register für das jeweilige Jahr übermittelten Daten. Die Differenzen sind marginal und durch Aktualisierungen, welche in der Datenbank von ET vorgenommen werden nachdem die Annual Reports veröffentlicht sind zu erklären. Dies gilt auch für die Differenzen in Tabelle 6.4.

Da unklar ist, welche und wie viele Datensätze zu postmortalen Organspendern aus anderen ET-Verbundländern (außer Deutschland) von ET an das Tx-Register übermittelt wurden, ist ein äquivalenter Abgleich für post-mortale Organspender nicht möglich.

Jahr	Quelle	Lebendspender
2006	Annual Report ET	614
	Tx-Register	615
2007	Annual Report ET	635
	Tx-Register	637
2008	Annual Report ET	627
	Tx-Register	626
2009	Annual Report ET	661
	Tx-Register	661
2010	Annual Report ET	761
	Tx-Register	760
2011	Annual Report ET	878
	Tx-Register	881
2012	Annual Report ET	851
	Tx-Register	847
2013	Annual Report ET	811
	Tx-Register	811
2014	Annual Report ET	682
	Tx-Register	681
2015	Annual Report ET	695
	Tx-Register	694
2016	Annual Report ET	659
	Tx-Register	656

Tabelle 6.3: Abgleich der Anzahl an Lebendspender veröffentlicht in den Annual Reports von ET mit den an das Tx-Register übermittelten Daten.

Tabelle 6.4 zeigt den Abgleich der in den Annual Reports von ET veröffentlichten Zahlen zu Transplantationen nach Organ mit den von ET an das Tx-Register für das jeweilige Organ und Jahr übermittelten Datensätze.

Jahr	Quelle	Darm	Herz	Leber	Lunge	Niere	Pankreas	Gesamt
2006	ET	0	412	1.063	470	2.785	141	4.871
	Tx-Register	1	412	1.063	470	2.785	141	4.872
2007	ET	5	394	1.156	523	2.918	140	5.136
	Tx-Register	4	394	1.156	519	2.918	140	5.131
2008	ET	11	382	1.122	500	2.772	139	4.926
	Tx-Register	9	382	1.122	500	2.772	139	4.924
2009	ET	9	363	1.179	505	2.792	117	4.965
	Tx-Register	4	363	1.180	505	2.792	117	4.961
2010	ET	10	393	1.283	552	2.959	166	5.363
	Tx-Register	8	393	1.283	552	2.959	166	5.361
2011	ET	9	366	1.199	617	2.885	173	5.249
	Tx-Register	6	366	1.199	617	2.885	173	5.246
2012	ET	6	346	1.097	679	2.608	163	4.899
	Tx-Register	5	346	1.097	679	2.608	163	4.898
2013	ET	5	313	970	703	2.282	129	4.402
	Tx-Register	4	313	970	703	2.282	129	4.401
2014	ET	6	304	941	658	2.147	120	4.176
	Tx-Register	6	304	941	658	2.146	120	4.175
2015	ET	1	286	894	565	2.211	105	4.062
	Tx-Register	1	286	894	565	2.212	105	4.063
2016	ET	4	297	888	618	2.109	97	4.013
	Tx-Register	4	295	886	616	2.100	96	3.997

Tabelle 6.4: Abgleich der Anzahl an Transplantationen veröffentlicht in den Annual Reports von ET mit den an das Tx-Register übermittelten Daten.

IQTIG

Die Qualitätsreports vom BQS-Institut (Jahre 2006 bis 2008), vom aQua-Institut (Jahre 2009 bis 2014) und vom IQTIG (Jahre 2015 bis 2016) wurden als externe Referenz für die Anzahl der an das Tx-Register übermittelten Daten zu Transplantationen und Lebendspendern herangezogen.

Ein Jahres-Abgleich mit den Daten des Tx-Registers ist jedoch nicht möglich. Zum einen sind, wie in Abschnitt 6.1.1 für die Datentabelle «Transplantation» beschrieben, zahlreiche Einzeldatensätze an das Tx-Register übermittelt worden, aus denen sich die genaue Anzahl an Transplantationen nicht sicher ableiten lässt. Des Weiteren gibt es keine bzw. nicht ausreichend viele Datumsangaben in den Datentabellen, welche eine Vergleich auf Jahresbasis zulassen. Zu den übermittelten Transplantationsdatensätzen wurde nur in 36,85% der Fälle ein Transplantationsdatum (Zeitraum 2010 - 2016) übermittelt. Für die Lebendspender liegt kein Referenzdatum zur Registrierung vor. Daher lässt sich nur die Gesamtzahl der Transplantationen bzw. Lebendspender über den gesamten Zeitraum 2006 bis 2016 vergleichen (siehe Tabelle 6.5). Für den Abgleich mit dem Tx-Register wurde die Anzahl der eindeutigen ET-ENR (Datentabelle «Transplantation») und ET-SNR (Datentabelle «Spender Lebend») verwendet.

Quelle	Transplantationen	Lebendspender Niere	Lebendspender Leber
Qualitätsreports	46.634	6.994	725
Tx-Register	46.696	6.968	725

Tabelle 6.5: Abgleich der Anzahl an Transplantationen und Lebendspendern veröffentlicht in den Qualitätsreports mit den an das Tx-Register übermittelten Daten.

6.3 Quervergleiche zwischen den Datenlieferanten

Es wurden Quervergleiche hinsichtlich der Anzahl gelieferter Datensätze der einzelnen Datenlieferanten vorgenommen, um die Vollzähligkeit der Datenlieferungen auf Datensatzebene zu quantifizieren. Dabei wurde unterschieden zwischen Datensätzen, welche automatisiert innerhalb einer Datentabelle des Tx-Registers verknüpft sind (Abschnitt 6.3.1) und Datensätzen, die über die Identifikationsnummern zu Auswertungszwecken über mehrere Datentabellen hinweg zusammengeführt werden können (Abschnitt 6.3.2).

6.3.1 Automatisierte Verknüpfung

Wie in Kapitel 3 beschrieben können die Daten der unterschiedlichen Lieferanten über den/ die Primärschlüssel innerhalb einer Datentabelle teilweise automatisiert zu einem gesamthaften Datensatz verknüpft werden. Die folgenden Tabellen erhalten Angaben zu Datentabellen des Tx-Registers, welche Datensätze mehrerer Datenlieferanten beinhalten. Dabei ist die Anzahl an Datensätzen, welche ausschließlich von einem Datenlieferanten übermittelt wurden und die Anzahl im Tx-Register automatisiert verknüpfter Datensätze angegeben.

6.3.1.1 Datensätze von ET und dem IQTIG

Die Datensätze von ET und dem IQTIG sind aufgrund inhaltlicher und struktureller Unterschiede in der Datenerhebung im Tx-Register in der Regel nicht automatisiert verknüpfbar. Verknüpfbar sind diese über die ET-ENR in der Datentabelle «Empfaenger» und über die ET-SNR in der Datentabelle «Spender Lebend». Tabelle 6.6 enthält die quantitativen Angaben zu diesen beiden Datentabellen. Wie erläutert, übermittelt ET für die Datentabelle «Empfaenger» auch Daten zu Wartelistenpatienten ohne Transplantation. Das IQTIG hingegen übermittelt ausschließlich Daten zu Empfängern mit Transplantation. Daher sind diese beiden Fälle in Tabelle 6.6 unterschieden.

In der Datentabelle «Empfaenger» sind 39.972 Datensätze zu Empfängern mit Transplantation anhand der ET-ENR automatisiert verknüpft, d.h. enthalten Basisdaten beider Datenlieferanten. 4.680 Datensätze (ET-ENR und Basisdaten ET) wurden ausschließlich von ET übermittelt und 2.724 Datensätze ausschließlich vom IQTIG (ET-ENR und Basisdaten IQTIG). Für Wartelistenpatienten ohne Transplantation hat ET zusätzlich 34.014 Datensätze übermittelt.

In der Datentabelle «Spender Lebend» sind 7.461 Datensätze anhand der ET-SNR automatisiert verknüpft. 412 Datensätze (ET-SNR und Basisdaten ET) wurden ausschließlich von ET übermittelt und 206 Datensätze ausschließlich vom IQTIG (ET-SNR und Basisdaten IQTIG).

Datentabelle	Tx	ausschließlich ET	ausschließlich IQTIG	ET und ³ IQTIG
Empfänger	ja	4.680	2.724	39.972
	nein	34.014	-	-
Spender Lebend	ja	412	206	7.461

Tabelle 6.6: Anzahl an automatisiert verknüpften Datensätzen von ET und IQTIG (³und = sowohl als auch)

Nicht automatisiert verknüpfbar sind die Elemente von ET und dem IQTIG in den Datentabellen «Transplantation» und «Warteliste». Eine automatisierte Verknüpfung der Daten innerhalb der Tabelle «Transplantation» ist nicht möglich, da dem IQTIG keine ET-TNR (Primärschlüssel) vorliegt. Da potentielle Organempfänger wiederholt auf eine Warteliste aufgenommen werden können, ist für die Tabellen «Warteliste» neben der ET-ENR auch das Datum der Aufnahme auf die Warteliste notwendigerweise ein Primärschlüssel. Das IQTIG führt dieses Datum nicht, wodurch eine automatische Verknüpfung der Datensätze zwischen ET und dem IQTIG auch hier nicht möglich ist. Für die Datentabellen «FollowUP» ist neben der ET-ENR bzw. ET-SNR das Datum des Follow-up ein Primärschlüssel. Da es sich beim IQTIG und ET um unterschiedliche Follow-up-Termine handelt (siehe Abschnitt 6.1.1), sind die Daten nur selten automatisiert verknüpfbar. Aus den genannten Gründen ist hier eine Zusammenführung anhand der Identifikationsnummern der empfohlene Ansatz (siehe Abschnitt 6.3.2).

6.3.1.2 Datensätze von DSO, ET und dem IQTIG

Alle Datenlieferanten übermitteln Elemente zu den Datentabellen «Spender Postmortem» und «Organ Entnahme». Die Datensätze von DSO und ET sind über die Primärschlüssel sehr gut automatisiert verknüpfbar. Zudem können Datensätze des IQTIG mit den Daten von DSO und ET verknüpft werden. Tabelle 6.7 enthält die quantitativen Angaben zur automatisierten Verknüpfungen zwischen den Datenlieferanten in diesen Tabellen.

Erläuterung anhand der Datentabelle «Spender Postmortem»: Für diese Datentabelle sind sechs Datensätze (ET-SNR und Basisdaten DSO) ausschließlich von DSO übermittelt worden. 870 Datensätze ausschließlich von ET (ET-SNR und Basisdaten ET) und 1.405 Datensätze ausschließlich vom IQTIG (ET-SNR und Basisdaten IQTIG). 5.404 Datensätze sind anhand der ET-SNR von DSO und ET, zwei von DSO und dem IQTIG und 771 von ET und dem IQTIG innerhalb der Datentabelle automatisiert verknüpft. Über alle drei Datenlieferanten hinweg sind 6.884 Datensätze automatisiert verknüpft. Betrachtet man nur die Datensätze von DSO und ET sind 12.288 Datensätze zu postmortalen Spendern automatisiert verknüpft. Die Daten der Datentabellen «Spender Postmortem» können darüber hinaus mit weiteren Elementen datentabellenübergreifend anhand der Identifikationsnummern zu Auswertungszecken zusammengeführt werden (siehe Abschnitt 6.3.2).

Analog sind die restlichen Angaben zu den Datensätzen «Organ Entnahme» in Tabelle 6.7 zu lesen. Folgende Besonderheiten sind jedoch zu beachten: für die Datentabellen «Organ Entnahme Leber» und «Organ Entnahme Niere» werden von DSO ausschließlich Daten zu den Organen von postmortalen Organspendern übermittelt. ET hingegen übermittelt auch Datensätze zu Lebendspendern. Daher sind die Datensätze nur teilweise automatisiert verknüpft. Das IQTIG liefert für beide Tabellen ausschließlich Daten von Lebendspendern, wodurch beim Organ Leber nur eine Verknüpfung mit ET möglich ist. DSO und ET übermitteln für die Datentabellen Lunge und Niere eine Variable Organtyp (Primärschlüssel). Diese gibt an, ob es sich

um den rechten oder linken Lungenflügel bzw. die rechte oder linke Niere handelt (Seitigkeit). Dementsprechend werden diese Organe auch jeweils einzeln gezählt. Da das IQTIG für die Qualitätssicherung eine empfängerzentrierte Sicht einnimmt, wird diese Unterscheidung nicht gemacht. Das hat zur Folge, dass für diese Tabellen keine automatisierte Verknüpfung der Datensätze möglich ist. Daher ist hier eine Zusammenführung anhand der Identifikationsnummern empfohlen (siehe Abschnitt 6.3.2).

Datentabelle	ausschließ- lich DSO	ausschließ- lich ET	ausschließ- lich IQTIG	DSO und ³ ET	DSO und ³ IQTIG	ET und ³ IQTIG	DSO und ³ ET und ³ IQTIG
Spender Postmortem	6	855	1.405	5.404	2	771	6.884
Organ Entnahme Darm	41	53	-	2.278	-	-	-
Organ Entnahme Herz	0	1.223	182	3.124	0	148	1.044
Organ Entnahme Leber*	2	1.167	8	11.301	0	713	4
Organ Entnahme Lunge	0	3.022	2.020	7.582	-	-	-
Organ Entnahme Niere*	2	8.580	6.968	22.900	-	-	-
Organ Entnahme Pankreas	0	1.945	-	2.541	-	-	-

Tabelle 6.7: Anzahl an automatisiert verknüpften Datensätzen von DSO, ET und IQTIG (³und = sowohl als auch). *ET liefert für diese Tabelle zusätzlich Daten zu Lebendspendern. Das IQTIG liefert für diese Tabelle ausschließlich Daten zu Lebendspendern.

6.3.2 Zusammenführbarkeit über Identifikationsnummern

Alle Datentabellen des Tx-Registers enthalten die ET-ENR und/ oder die ET-SNR. Über diese anonymisierten Identifikationsnummern lassen sich BED-Elemente und Datensätze unabhängig vom Lieferanten und der konkreten Datentabelle für Auswertungszwecke über die automatisierte Verknüpfung hinaus zusammenführen. Die Durchführung ist Aufgabe des Datenempfängers bzw. Auswerters, da die Zusammenführung über Datentabellen hinweg an konkrete Frage- und Zielstellung geknüpft ist und nicht generalisiert werden kann.

Wie in Abschnitt 6.3.1.1 dargestellt, sind die Datensätze von ET und dem IQTIG im Tx-Register selten automatisiert verknüpfbar. Daher ist in Tabelle 6.8 dargestellt, wie viele Identifikationsnummern (unique) pro Datentabelle von ET und dem IQTIG insgesamt vorliegen (Spalte ET und Spalte IQTIG) und wie groß die Schnittmenge der Identifikationsnummern ist (Spalte ET und IQTIG). Um die Vergleichbarkeit der Daten von ET und dem IQTIG zu gewährleisten, wurden nur diejenigen Identifikationsnummern verglichen, für welche auch eine Transplantation registriert ist (d.h. welche auch in der Datentabelle «Transplantation» vorhanden sind).

Erläuterung anhand der Datentabelle «Transplantation»: In dieser Datentabelle sind 44.634 Datensätze von ET mit unterschiedlicher ET-ENR und 23.669 Datensätze mit unterschiedlicher ET-SNR gespeichert. In Bezug auf die Gesamtanzahl von 52.029 registrierten Transplantationen durch ET bedeutet die Zahlen, dass 7.395 Organempfänger entweder Kombinations- oder Re-Transplantationen erhalten haben und, dass von 28.360 Spendern mehr als ein Organ transplantiert wurde. Das IQTIG hat zu 42.696 Organempfängern und 21.096 Spendern Daten an das Tx-Register übermittelt, wobei 39.726 der ET-ENR und 20.469 der ET-SNR identisch mit denen von ET sind. Diese können für Auswertungszwecke zusammengeführt werden.

Analog sind die restlichen Angaben zu den Datensätzen in Tabelle 6.8 zu lesen.

In Tabelle 6.9 ist die Zusammenführbarkeit über die Identifikationsnummern für diejenigen Datentabellen dargestellt, welche zusätzlich Daten von DSO beinhalten. Analog wurden auch für diesen Vergleich nur ET-ENR und ET-SNR betrachtet, welche auch in der Datentabelle «Transplantation» vorhanden sind.

Entität	Datentabelle	Identifikationsnummer	ET	IQTIG	ET und ³ IQTIG
Transplantation	Transplantation	ET-ENR	44.634	42.696	39.726
		ET-SNR	23.669	21.096	20.469
Empfänger	Empfaenger	ET-ENR	44.629	42.696	39.972
Spender	Spender Postmortem	ET-SNR	13.271	9.062	7.651
	Spender Lebend	ET-SNR	7.868	6.713	6.612
Warteliste	Warteliste Herz	ET-ENR	3.870	3.661	3.398
	Warteliste Leber	ET-ENR	10.521	5.330	5.238
	Warteliste Lunge	ET-ENR	3.314	2.974	2.878
	Warteliste Niere	ET-ENR	28.049	26.325	23.814
	Warteliste Pankreas	ET-ENR	1.494	26.325	1.307
Organ Entnahme	Organ Entnahme Herz	ET-SNR	5.383	1.374	1.192
	Organ Entnahme Leber*	ET-SNR	817	7#	6
	Organ Entnahme Lunge	ET-SNR	5.221	1.941	1.763
	Organ Entnahme Niere*	ET-SNR	7.093	6.708	6.629
FollowUP Empfänger	FollowUP Herz	ET-ENR	2.962	2.684	1.924
	FollowUP Leber	ET-ENR	9.289	8.260	7.177
	FollowUP Lunge	ET-ENR	3.182	2.324	2.214
	FollowUP Niere	ET-ENR	20.928	23.715	16.514
	FollowUP Pankreas	ET-ENR	1.168	23.715	903
FollowUP Spender Lebend	FollowUP Leber	ET-SNR	719	675	600

Tabelle 6.8: Anzahl an Datensätzen von ET und dem IQTIG, die über Identifikationsnummern zusammengeführt werden können (³und = sowohl als auch). *Die Ergebnisse beziehen sich ausschließlich auf Lebendspender. #Von 725 ET-SNR, welche vom IQTIG für die Datentabelle «Organ Entnahme» übermittelt wurden, finden sich nur 7 ET-SNR auch in der Datentabelle «Transplantation».

Entität	Datentabelle	Identifikationsnummer	DSO	ET	IQTIG	DSO und ⁴ ET und ⁴ IQTIG
Spender	Spender Postmortem	ET-SNR	11.659	13.286	9.062	6.880
Organ Entnahme	Organ Entnahme Herz	ET-SNR	4.112	5.383	1.374	1.044
	Organ Entnahme Lunge	ET-SNR	3.774	5.221	1.941	913

Tabelle 6.9: Anzahl an Datensätzen von DSO, ET und dem IQTIG, die über Identifikationsnummern zusammengeführt werden können (⁴und = sowohl als auch)

7 Überprüfung der Vollständigkeit

Die Vollständigkeit auf Datenfeldebene bezeichnet den Anteil spezifikationskonform übermittelter Datenfelder an allen Pflichtdatenfeldern eines Datensatzes. Die Überprüfung erfolgte anhand der gültigen Datensatzversion 1.2.3. Zur Überprüfung der Vollständigkeit auf Datenfeldebene wurde jede Datenlieferung einer Schemaprüfung unterzogen. Zusätzlich zur Schemaprüfung wurde der Befüllungsgrad aller Elemente im Tx-Register berechnet.

7.1 Schemaprüfung

Bei der Zusammenführung der Altdaten wurde jede Lieferdatei gegen das XML-Schema des BED mittels Java Standard-Software `javax.xml.validation` geprüft. Diese Prüfung beinhaltete die Kontrolle der Angabe der Pflichtfelder und die Einhaltung der vorgegebenen Struktur.

Die Schemaprüfung verlief für alle drei Datenlieferanten erfolgreich.

7.2 Evaluation optionaler Angaben

Zur Quantifizierung des Befüllungsgrades des Tx-Registers wurden die optionalen Angaben ausgewertet. Dazu wurde für jede Variable i bestimmt, wie häufig für diese ein Wert übermittelt wurde. Der Anteil übermittelter Werte an allen gelieferten Fällen gibt den Befüllungsgrad BG_i des Tx-Registers hinsichtlich der Variablen i an:

$$BG_i = \frac{\text{Anzahl Werte für Variable } i}{\text{Fälle gesamt}}$$

Die Quantifizierung des Befüllungsgrades wurde skriptbasiert auf den einzelnen Datentabellen der BED-DB durchgeführt. Die Ergebnis-Tabellen sind sehr umfassend und werden daher als Anlage 2 zur Verfügung gestellt. Insgesamt weisen 310 Elemente einen Befüllungsgrad 0 (NULL) auf. Eine Auflistung dieser Elemente ist ebenfalls in Anlage 2 enthalten.

8 Plausibilisierung

Wie in Kapitel 2 beschrieben erfolgt der Aufbau des Tx-Registers stufenweise, wobei der dem Register zugrundeliegende BED auf Basis der Datenvalidierung sukzessive verbessert werden soll.

8.1 Automatisierte Plausibilisierungsprüfungen

Zur Identifikation und Darstellung unplausibler Sachverhalte innerhalb der Datenbestände des Tx-Registers wurden Plausibilisierungsprüfungen entwickelt und angewendet. Die Anwendung der Plausibilitätsprüfungen dient der Quantifizierung und Bewertung der Gesamtdatenbestände.

Die derzeit implementierten Prüfregeln dienen der Überprüfung des Vorhandenseins zusammenhängender und -gehörender Datensätze. Z. B. wird überprüft, ob zu einer Organentnahme der zugehörige postmortale Organspender verzeichnet ist oder ob zu einem übermittelten FollowUp-Datensatz der Empfänger bekannt ist. Die Ergebnisse sind als Anlage 3 tabellarisch zusammengefasst.

8.2 Auswertung redundanter Daten

Das Tx-Register ist explizit so aufgebaut, dass es alle Daten aufnimmt, welche den Datenlieferanten DSO, ET und dem IQTIG vorliegen. Z. B. wird ein Großteil der Daten zu postmortalen Organspendern und zur Organentnahme von DSO erhoben und zur Organ-Allokation über eine Schnittstelle an ET übermittelt. Die von ET an das Tx-Register übermittelten Daten enthalten z.T. auch diese Daten, die somit redundant im Tx-Register vorliegen.

Aufgrund diverser Schnittstellen und Transformationsprozesse während der Datenübermittlung zwischen den Datenlieferanten ist es derzeit nicht möglich, eindeutig nachzuvollziehen, welche Elemente des BED redundant sind. Klärungsversuche mit den Datenlieferanten brachten keine neuen Erkenntnisse. Ein gezielter Abgleich dieser redundanten Daten zwischen DSO und ET und damit eine Aussage über die inhaltliche Konsistenz des Datenpools war somit zum Zeitpunkt der Erstellung des Berichts nicht möglich.

Die Tx-Registerstelle identifizierte einige Basisdaten innerhalb des BED, welche von mehr als einem Datenlieferanten geliefert werden. Die enthaltenen Informationen wurden genutzt, um die Konsistenz der Werte zu überprüfen. Die Auswertung ist Teil der Basisstatistik.

9 Basisstatistik

Die Tx-Registerstelle hat zur Datenvalidierung eine deskriptive Auswertung der Basisdaten der Empfänger und Spender sowie der durchgeführten Transplantationen vorgenommen. Die Ergebnisse sind nachfolgend zusammengefasst.

9.1 Transplantation

Für die Basisanalyse der durchgeführten Transplantationen wurden die im Tx-Register gespeicherten Daten von ET aus der Datentabelle «Transplantation» verwendet. Die 52.029 Datensätze sind eindeutig über die ET-TNR differenzierbar. Zusätzlich liefert ET u.a. folgende Elemente zu jedem Datensatz:

- ET-ENR
- ET-SNR
- Datum Aufnahme Warteliste
- Datum der Transplantation
- Transplantationszentrum (Tx-Zentrum)
- transplantiertes Organ

Tabelle 9.1 fasst die Anzahl an Transplantationen pro Jahr aufgeschlüsselt nach Organ zusammen. Abbildung 9.1 stellt die Anzahl entsprechend grafisch dar.

Jahr	Darm	Herz	Leber	Lunge	Niere	Pankreas	gesamt
2006	1	412	1.063	470	2.785	141	4.872
2007	4	394	1.156	519	2.918	140	5.131
2008	9	382	1.122	500	2.772	139	4.924
2009	4	363	1.180	505	2.792	117	4.961
2010	8	393	1.283	552	2.959	166	5.361
2011	6	366	1.199	617	2.885	173	5.246
2012	5	346	1.097	679	2.608	163	4.898
2013	4	313	970	703	2.282	129	4.401
2014	6	304	941	658	2.146	120	4.175
2015	1	286	894	565	2.212	105	4.063
2016	4	295	886	616	2.100	96	3.997
gesamt	52	3.854	11.791	6.384	28.459	1.489	52.029

Tabelle 9.1: Anzahl an Transplantationen pro Jahr und Organ (Quelle: ET)

Tabelle 9.2 fasst die Anzahl an Transplantationen aufgeschlüsselt nach Tx-Zentrum und Organ zusammen. Abbildung 9.2 stellt die Anzahl entsprechend grafisch dar.

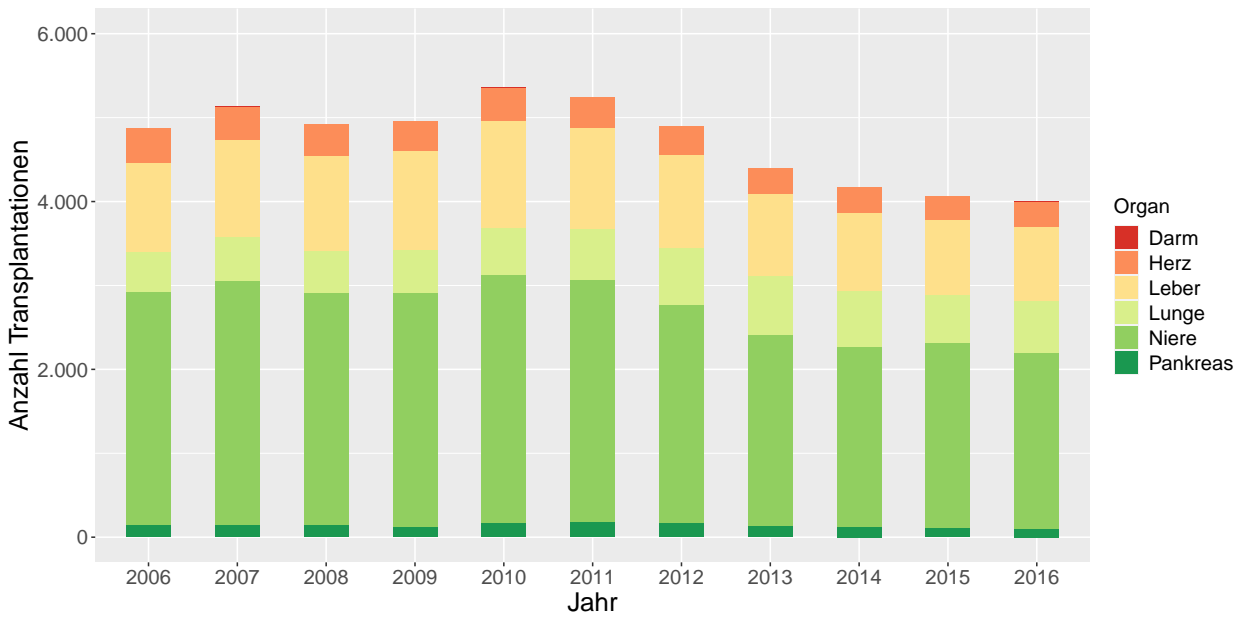


Abbildung 9.1: Anzahl an Transplantationen pro Jahr und Organ (Quelle: ET)

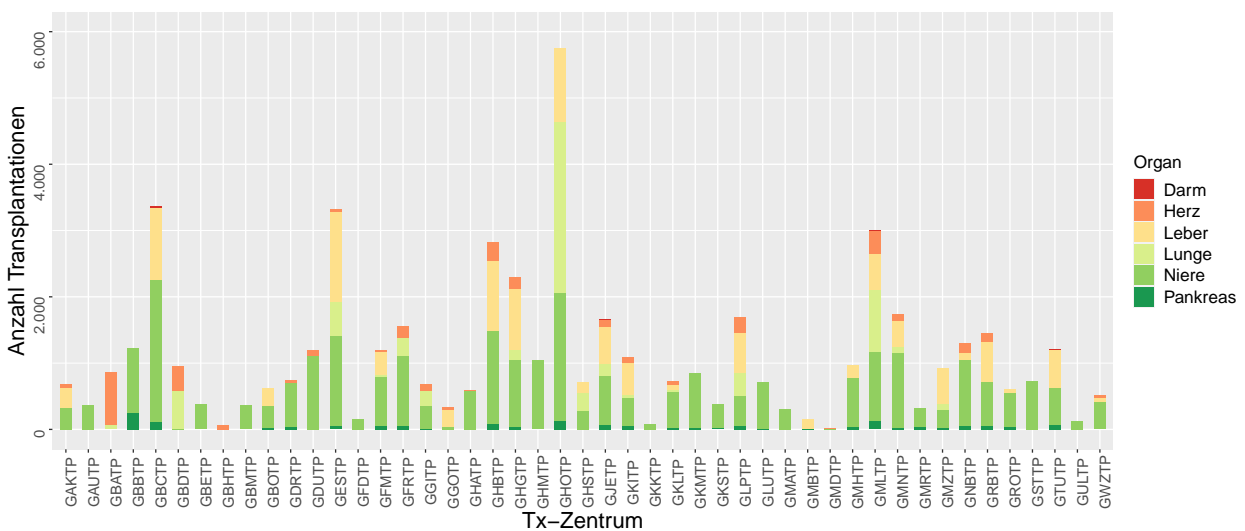


Abbildung 9.2: Anzahl an Transplantationen pro Tx-Zentrum und Organ (Quelle: ET)

Tx-Zentrum	Darm	Herz	Leber	Lunge	Niere	Pankreas	gesamt
GAKTP	0	55	311	0	317	0	683
GAUTP	0	0	0	0	371	0	371
GBATP	0	801	0	58	0	0	859
GBBTP	0	0	0	0	972	245	1.217
GBCTP	23	0	1.086	0	2.141	116	3.366
GBDTP	0	377	0	569	7	0	953
GBETP	0	0	0	0	377	0	377
GBHTP	0	70	0	0	0	0	70
GBMTP	0	0	0	0	361	0	361
GBOTP	0	0	258	0	335	19	612
GDRTP	0	39	0	11	649	41	740
GDUTP	0	76	0	0	1.108	0	1.184
GESTP	0	50	1.346	509	1.368	44	3.317
GFDTP	0	1	0	0	155	0	156
GFMTP	2	22	352	22	739	54	1.191
GFRTP	0	177	0	276	1.056	48	1.557
GGITP	0	107	0	219	349	1	676
GGOTP	0	46	245	0	37	0	328
GHATP	0	3	0	0	582	0	585
GHBTP	0	281	1.050	0	1.402	84	2.817
GHGTP	0	178	916	161	997	41	2.293
GHMTP	0	0	0	0	1.040	0	1.040
GHOTP	0	268	1.120	2.570	1.927	132	6.017
GHSTP	0	4	163	268	276	0	711
GJETP	5	107	565	178	739	62	1.656
GKITP	0	86	490	43	425	46	1.090
GKKTP	0	0	0	0	86	0	86
GKLTP	0	52	86	22	541	23	724
GKMTP	0	0	2	0	825	19	846
GKSTP	0	0	0	0	361	15	376
GLPTP	0	249	591	352	447	54	1.693
GLUTP	0	0	0	0	708	8	716
GMATP	0	0	0	0	303	0	303
GMBTP	0	0	157	0	2	1	160
GMDTP	0	18	0	0	1	0	19
GMHTP	0	0	194	0	734	38	966
GMLTP	2	346	543	931	1.055	118	2.995
GMNTP	6	110	378	90	1.129	24	1.737
GM RTP	0	0	0	0	288	31	319
GMZTP	0	8	531	105	263	22	929
GNBTP	0	140	113	0	996	46	1.295
GRBTP	0	146	591	0	662	52	1.451
GROTP	0	0	63	0	503	42	608
GSTTP	0	0	0	0	736	0	736
GTUTP	14	0	573	0	558	63	1.208
GULTP	0	0	0	0	125	0	125
GWZTP	0	37	67	0	406	0	510
gesamt	52	3.854	11.791	6.384	28.459	1.489	52.029

9.2 Spender

Im Tx-Register sind Basisdaten zu 15.327 postmortalen Organspendern (Datentabelle «Spender Postmortem») und 8.075 Lebendspendern (Datentabelle «Spender Lebend») gespeichert. Die Spender sind dabei eindeutig über die ET-SNR differenzierbar. Alle drei Datenlieferanten (DSO, ET und das IQTIG) haben Daten zu postmortalen Organspendern übermittelt. Daten zu Lebendspendern wurden von ET und dem IQTIG geliefert. Im Folgenden sind die übermittelten Daten zu postmortalen und lebenden Organspendern deskriptiv ausgewertet.

Tabelle 9.3 fasst die Anzahl der im Tx-Register gespeicherten Organspender aufgeschlüsselt nach Registrierungsjahr und Spendertyp zusammen. Abbildung 9.3 stellt die Anzahl entsprechend grafisch dar.

Jahr	lebend	postmortem	gesamt
2006	615	1.425	2.040
2007	637	1.460	2.097
2008	626	1.332	1.958
2009	661	1.360	2.021
2010	760	1.453	2.213
2011	881	1.358	2.239
2012	847	1.244	2.091
2013	811	1.074	1.885
2014	681	1.094	1.775
2015	694	1.066	1.760
2016	656	1.056	1.712
NA's	206	1.405	1.611
gesamt	8.075	15.327	23.402

Tabelle 9.3: Anzahl an Organspendern pro Jahr und Spendertyp (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

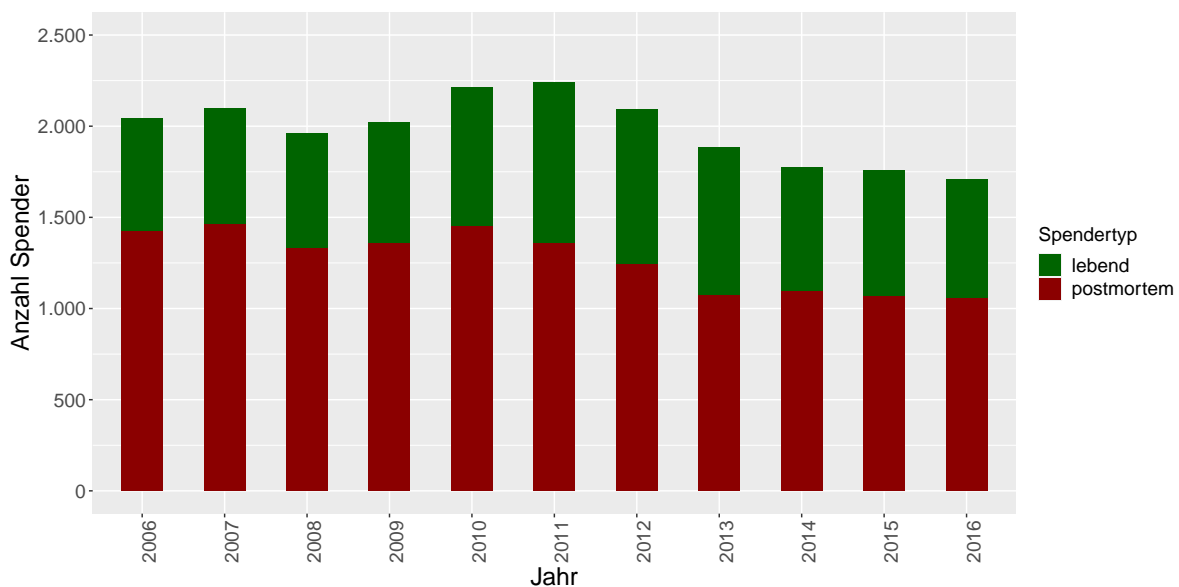


Abbildung 9.3: Anzahl an Organspendern pro Jahr und Spendertyp (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

Das IQTIG übermittelt für die Datentabellen «Spender Postmortem» und «Spender Lebend» Basisdaten zum Spender, jedoch keine direkte Datumsangabe zur Registrierung. D.h. Spenderdaten, welche nicht über die ET-SNR mit einem Datensatz von DSO (Referenzdatum: Registrierungszeitpunkt) oder ET (Referenzdatum: Zeitpunkt des Hirntods bzw. Registrierungsdatum) verknüpft sind, können keinem Jahr zugeordnet werden (NA). Dies betrifft 1.405 postmortale Organspender und 206 Lebendspender.

Inkonsistenzen

Insgesamt sind im Tx-Register 43 Spender anhand ihrer ET-SNR sowohl als lebende als auch als postmortale Organspender gelistet. 23 von diesen Organspendern wurden ausschließlich vom IQTIG als Lebendspender übermittelt. Die Daten von DSO und ET weisen diese als postmortale Organspender aus. 15 Spender wurden von ET und dem IQTIG als Lebendspender gemeldet und zusätzlich vom IQTIG als postmortale Organspender. Vier Spender wurden von ET als Lebendspender verzeichnet, vom IQTIG als postmortale Organspender. Ein Organspender wurde ausschließlich vom IQTIG als lebend und postmortal übermittelt. Diese Spender sind aus der nachfolgenden Analyse ausgeschlossen.

9.2.1 Organe

Tabelle 9.4 fasst die Anzahl an Organen, welche für eine Transplantation vorgesehen waren, nach Spendertyp zusammen. Zu beachten ist, dass DSO und ET bei den Organen Lunge und Niere den Organtyp (Seitigkeit) unterscheiden und dieser einzeln gezählt wird. D.h. der rechte und linke Lungenflügel sowie die rechte und linke Niere gehen jeweils als ein Organ in die Statistik ein. Abbildung 9.4 stellt die Anzahl entsprechend grafisch dar.

Spendertyp	Darm	Herz	Leber	Lunge*	Niere*	Pankreas	gesamt
lebend	0	0	805	3	7.053	0	7.861
postmortem	2.365	5.700	12.368	10.768	24.350	4.471	60.022

Tabelle 9.4: Anzahl an Organen nach Spendertyp (Quelle: DSO, ET, IQTIG). *Bei den Organen Lunge und Niere wird nach Seitigkeit (rechts, links) unterschieden.

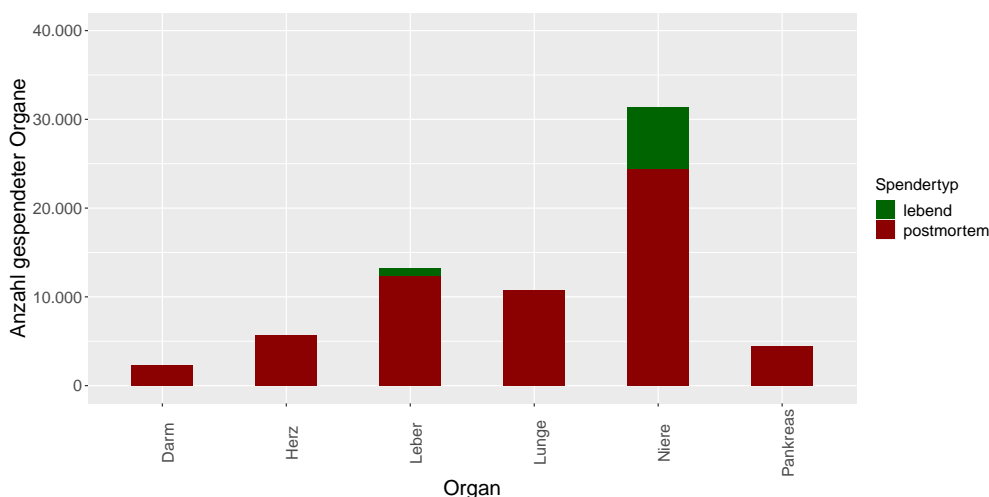


Abbildung 9.4: Anzahl an Organen nach Spendertyp (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

Tabelle 9.5 fasst zusammen, wie häufig einem Lebendspender ein bzw. mehrere Organe entnommen wurden. Zu vier Lebendspendern liegen Daten zu zwei Organen/ Organsegmenten (Leber und Niere) vor.

	1	2
Häufigkeit	7.853	4

Tabelle 9.5: Anzahl entnommener Organe bei Lebendspendern (Quelle: ET, IQTIG)

Tabelle 9.6 fasst zusammen, wie häufig einem postmortalen Spender ein bzw. mehrere Organe entnommen wurden. Da bei den Organen Lunge und Niere der Organtyp (Seitigkeit) einzeln gezählt wird, können bis zu acht Organe gespendet werden.

	1	2	3	4	5	6	7	8
Häufigkeit	1.621	1.030	4.492	1.245	1.561	1.458	1.244	1.578

Tabelle 9.6: Anzahl an Organen bei postmortalen Organspendern (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

9.2.2 Analyse Basisdaten der Lebendspender

Daten zur Datentabelle «Spender Lebend» wurden von ET und dem IQTIG geliefert. Im Tx-Register sind Daten beider Datenlieferanten zu 7.446 Lebendspendern über die ET-SNR automatisiert verknüpft. Die redundanten Basisdaten dieser Lebendspender können, neben der reinen Informationsdarstellung, genutzt werden, um die Konsistenz der im Tx-Register gespeicherten Werte zu überprüfen. In den folgenden Tabellen sind die Zahlenwerte zu den einzelnen Datenlieferanten daher beschränkt auf die mit den jeweils anderen Datenlieferanten automatisiert verknüpfbaren Fällen. Zu beachten ist, dass nicht alle Datenfelder befüllt sind/ einen Wert enthalten, so dass die Anzahl der auswertbaren Daten geringer sein kann, als die Gesamtanzahl der automatisiert verknüpften Datensätze.

Alter bei Registrierung

Die statistischen Kennziffern (Minimum, 1. Quartil, Median, Mittelwert, 3. Quartil, Maximum) zum Alter der Lebendspender bei Registrierung sind in Tabelle 9.7 zusammengefasst. Basis für die Berechnung sind die Angaben von ET zum Geburts- und Registrierungsdatum.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
Jahre	3,54	43,67	51,52	50,9	59,02	82,46

Tabelle 9.7: Alter der Lebendspender bei Registrierung in Jahren, n=7.446 (Quelle: ET)

Das IQTIG lieferte für das Geburtsdatum aller Lebendspender den Platzhalter 1711-12-13 00:00:00, wodurch ein Abgleich der redundanten Angaben mit ET nicht möglich ist.

Geschlecht

Tabelle 9.8 stellt die Geschlechterverteilung nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim Vergleich der redundanten Angaben.

	männlich	weiblich
ET	2.936	4.510
IQTIG	2.920	4.526
Übereinstimmungen	2.907	4.497

Tabelle 9.8: Geschlecht der Lebendspender, n=7.446 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 7.446 Lebendspendern wurde sowohl von ET als auch vom IQTIG das Geschlecht übermittelt. Dabei stimmt diese Angabe bei 7.404 Lebendspendern (99,44%) überein. Unter den Angaben sind 39,26% Lebendspender männlichen und 60,74% weiblichen Geschlechts.

Gewicht

Die statistischen Kennziffern zum Basisgewicht der Lebendspender sind in Tabelle 9.9 zusammengefasst.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
ET	0,00	65,00	74,45	75,56	85,00	185,00
IQTIG	5,00	65,00	75,00	76,12	85,00	734,00

Tabelle 9.9: Gewicht der Lebendspender in kg, n=6.968 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 6.968 Lebendspendern wurden Gewichtsangaben von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde ein Toleranzbereich von ± 5 kg festgesetzt. Die Differenz lag bei 6.459 Werten innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 92,7%.

Größe

Die statistischen Kennziffern zur Basisgröße der Lebendspender sind in Tabelle 9.10 zusammengefasst.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
ET	0,00	164,00	170,00	169,21	176,00	217,00
IQTIG	0,00	164,00	170,00	169,21	176,00	217,00

Tabelle 9.10: Größe der Lebendspender in cm, n=6.966 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 6.966 Lebendspendern wurden Angaben zur Größe von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde bei der Größe ein Toleranzbereich von ± 2 cm festgesetzt. Die Differenz lag für 6.398 Werte innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 91,85%.

9.2.3 Analyse Basisdaten der postmortalen Organspender

Daten zur Datentabelle «Spender Postmortem» wurden von DSO, ET und dem IQTIG geliefert. 12.288 Datensätze sind über die ET-SNR zwischen DSO und ET automatisiert verknüpft, 6.884 Datensätze zwischen DSO, ET und dem IQTIG. Die redundanten Basisdaten dieser postmortalen Organspender können, neben der reinen Informationsdarstellung, genutzt werden, um die Konsistenz der im Tx-Register gespeicherten Werte zu überprüfen. Zu beachten ist, dass nicht alle Datenfelder befüllt sind/ einen Wert enthalten, so dass die Anzahl der auswertbaren Daten geringer sein kann, als die Gesamtanzahl der automatisiert verknüpften Datensätze

Alter bei Registrierung

Die statistischen Kennziffern (Minimum, 1. Quartil, Median, Mittelwert, 3. Quartil, Maximum) zum Alter der postmortalen Organspender bei Registrierung sind nach Datenlieferant separiert in Tabelle 9.11 zusammengefasst. DSO und das IQTIG übermitteln die Altersangabe direkt. Für ET wurde die Angabe aus Geburtsdatum und Zeitpunkt des Hirntods berechnet. Von 5.888 postmortalen Spendern liegen Altersangaben aller drei Datenlieferanten vor.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
DSO	0,00	44,00	55,00	53,18	67,00	95,00
ET	0,03	44,49	55,32	53,68	67,15	95,09
IQTIG	0,00	44,00	55,00	53,15	67,00	130,00

Tabelle 9.11: Alter der postmortalen Organspender bei Registrierung in Jahren, n=5.888 (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

Geschlecht

Tabelle 9.12 stellt die Geschlechterverteilung nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim Vergleich der redundanten Angaben.

	männlich	weiblich
DSO	2.939	2.550
ET	2.939	2.550
IQTIG	2.939	2.550
Übereinstimmungen	2.904	2.515

Tabelle 9.12: Geschlecht der postmortalen Organspender, n=5.489 (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

Für 12.265 Datensätze wurde sowohl von DSO als auch ET das Geschlecht des postmortalen Organspenders übermittelt. Die Angabe stimmt bei einem Spender nicht überein. Für 5.489 postmortale Organspender liegen von allen drei Datenlieferanten Angaben zum Geschlecht vor. Über alle drei Datenlieferanten hinweg stimmt die Angaben bei 5.419 postmortalen Organspendern (98,72%) überein. Unter den Angaben sind 53,59% postmortale Organspender männlichen und 46,41% weiblichen Geschlechts.

Gewicht

Die statistischen Kennziffern zum Basisgewicht der postmortalen Organspender sind in Tabelle 9.13 zusammengefasst.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
DSO	3,44	70	80	78,04	90	158
ET	3,44	70	80	78,04	90	158
IQTIG	3	70	80	78,16	90	173

Tabelle 9.13: Gewicht der postmortalen Organspender in kg, n=396 (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

Für 12.265 Datensätze wurde sowohl von DSO als auch ET das Gewicht des postmortalen Organspenders übermittelt. Die Angabe stimmt bei zwei Spendern nicht überein. Für 396 postmortale Organspender liegen

von allen drei Datenlieferanten Gewichtsangaben vor. Über alle drei Datenlieferanten hinweg stimmt die Angaben bei 376 (94,95%) Spendern überein.

Größe

Die statistischen Kennziffern zur Basisgröße der postmortalen Organspender sind in Tabelle 9.14 zusammengefasst.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
DSO	52	168	175	170,8	180	200
ET	52	168	175	170,8	180	200
IQTIG	52	168	175	170,4	180	200

Tabelle 9.14: Größe der postmortalen Organspender in cm, n=396 (Quelle: DSo, ET, IQTIG)

Für 12.265 Datensätze wurde sowohl von DSO als auch ET die Größe des portmortalen Organspenders übermittelt. Die Angabe stimmt bei vier Spendern nicht überein. Für 396 postmortale Organspender liegen von allen drei Datenlieferanten Größenangaben vor. Über alle drei Datenlieferanten hinweg stimmt die Angaben bei 381 (96,21%) Spendern überein.

9.3 Empfänger

Im Altdatenbestand befinden sich 78.666 Datensätze von ET zu potentiellen Empfängern, d.h. zu allen registrierten Wartelistenpatienten, unabhängig davon, ob im Zeitraum 2006 bis 2016 eine Transplantation stattgefunden hat. Über die ET-ENR sind 39.972 dieser Datensätze automatisiert mit Daten des IQTIG verknüpft, d.h. bilden jeweils einen gemeinsamen Datensatz. 2.724 Empfängerdaten wurden ausschließlich vom IQTIG geliefert, so dass in der Datentabelle «Empfaenger» des Tx-Registers insgesamt 81.390 Datensätze verfügbar sind.

Im folgenden sind die 78.666 Datensätze zu potentiellen Empfängern von ET (und tlw. IQTIG) statistisch ausgewertet.

Tabelle 9.15 fasst die Anzahl an Patienten nach ihrer organspezifischen Warteliste sowie einer stattgefundenen Transplantation im Zeitraum 2006 - 2016 (ja, nein) zusammen. Dabei ist zu beachten, dass bei den Organen Lunge und Niere bei der Transplantation der Organtyp (Seitigkeit: rechts/ links) unterschieden und einzeln gezählt wird. Bei der Leber gibt es eine Unterscheidung zwischen der Leber gesamt und einzelnen Segmenten. Auch hier wird jeweils eine eindeutige ET-TNR vergeben. Abbildung 9.5 stellt die entsprechenden Anzahlen grafisch dar.

Tx	Darm	Herz	Leber	Lunge	Niere	Pankreas	gesamt
ja	0	3.857	11.779	6.386	28.475	1.489	51.986
nein	44	4.261	9.959	2.171	21.043	1.070	38.548

Tabelle 9.15: Anzahl der Patienten auf den Wartelisten mit und ohne Transplantation (Quelle: ET)

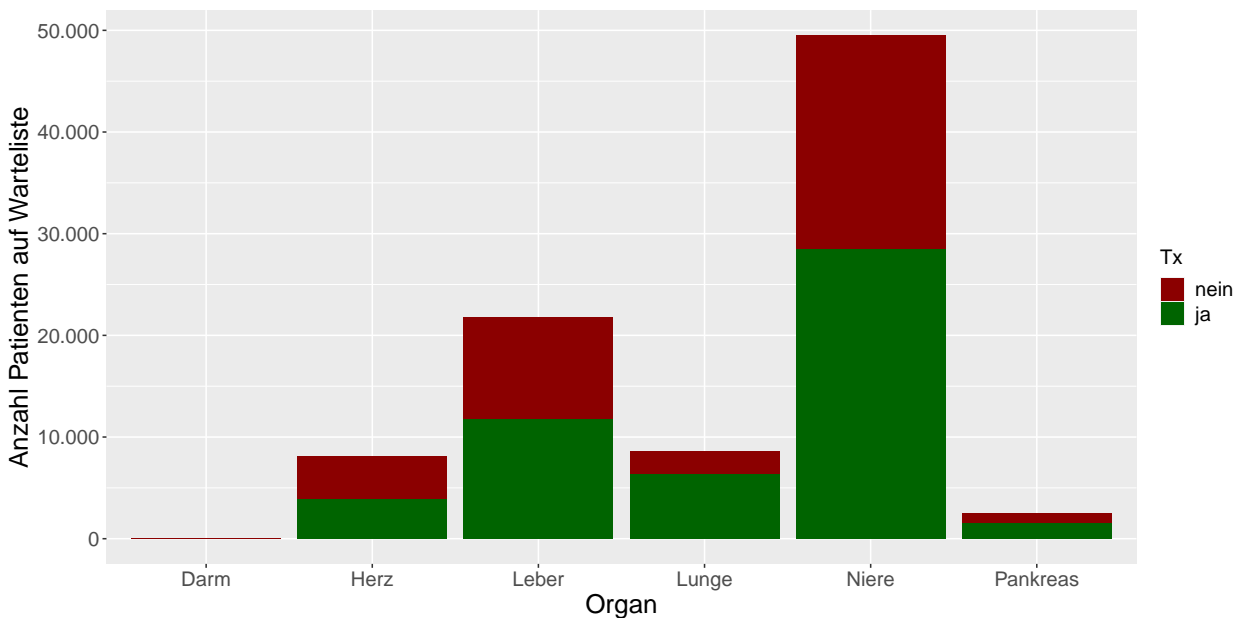


Abbildung 9.5: Anzahl der Patienten auf den Wartelisten mit und ohne Transplantation (Quelle: ET)

9.3.1 Analyse Basisdaten der Organempfänger

In den Basisdaten der Organempfänger gibt es redundante Informationen, welche sowohl von ET als auch dem IQTIG übermittelt werden. Diese können, neben der reinen Informationsdarstellung, genutzt werden, um die Konsistenz der im Tx-Register gespeicherten Werte zu überprüfen. Zu beachten ist, dass nicht alle Datenfelder befüllt sind/ einen Wert enthalten, so dass die Anzahl der auswertbaren Daten geringer sein kann, als die Gesamtanzahl der automatisiert verknüpften Datensätze.

Alter bei Aufnahme Warteliste

Die statistischen Kennziffern (Minimum, 1. Quartil, Median, Mittelwert, 3. Quartil, Maximum) zum Alter der Patienten bei Erstaufnahme auf die Warteliste sind in Tabelle 9.16 zusammengefasst. Basis für die Berechnung sind die Angaben von ET zum Geburtsdatum des potentiellen Empfängers und das Datum der Aufnahme auf die Warteliste.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
Jahre	0	41,3	51,64	48,82	59,64	87,55

Tabelle 9.16: Alter der Patienten bei Aufnahme auf die Warteliste (Erstaufnahme) in Jahren, n=78.644 (Quelle: ET)

Das IQTIG lieferte für das Geburtsdatum aller Empfänger den Platzhalter 1711-12-13 00:00:00, wodurch ein Abgleich mit den Daten von ET nicht möglich ist.

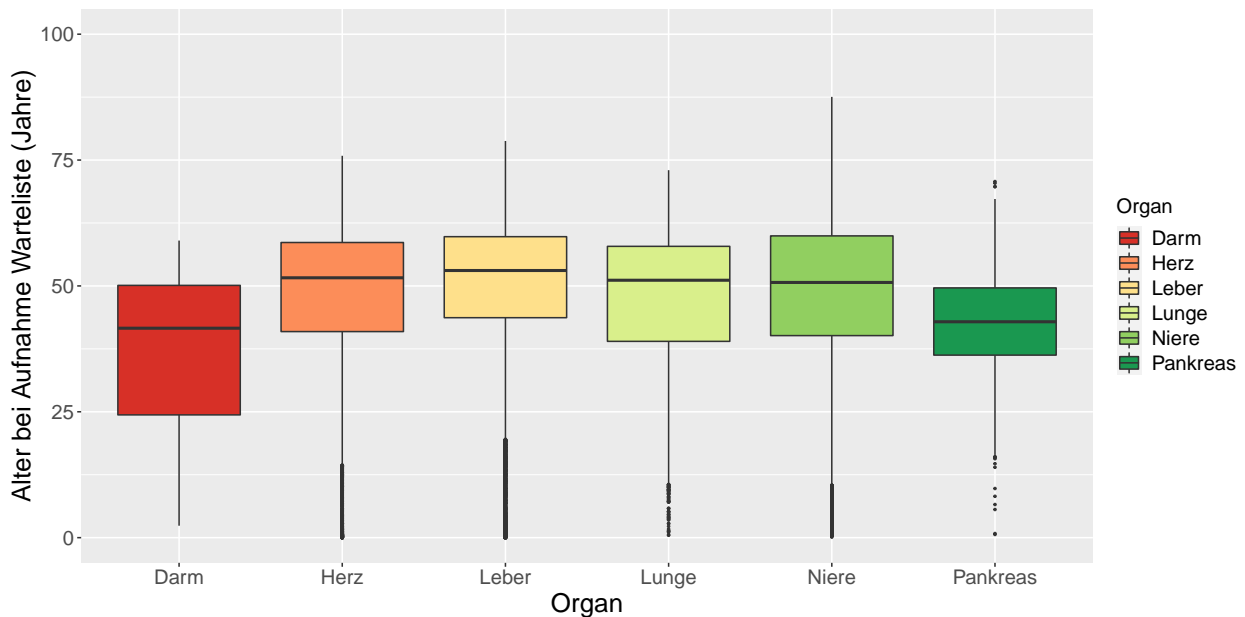


Abbildung 9.6: Alter der Patienten bei Aufnahme auf die Warteliste nach Organ (Quelle: ET)

Alter bei Tod

Die statistischen Kennziffern zum Alter der Patienten bei Tod sind in Tabelle 9.17 zusammengefasst. Basis für die Berechnung sind die Angaben von ET zum Geburts- und Todesdatum des potentiellen Empfängers. Abbildung 9.7 stellt die entsprechenden Verteilungen organspezifisch dar.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
Jahre	0,02	49,95	58,16	55,9	64,96	90,67

Tabelle 9.17: Alter der Patienten bei Tod in Jahren, n=29.788 (Quelle: ET)

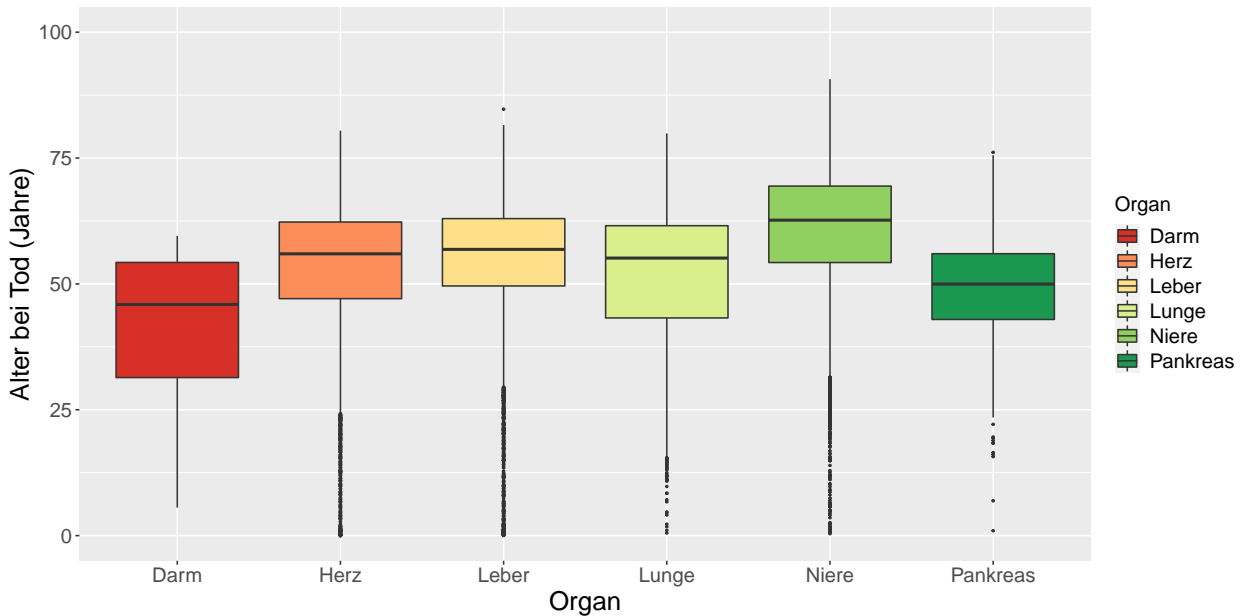


Abbildung 9.7: Alter der Patienten bei Tod nach Organ (Quelle: ET)

Insgesamt ist für 29.788 Patienten ein Todesdatum im Tx-Register hinterlegt. 14.389 haben im Zeitraum von 2006 bis 2016 mindestens eine Transplantation erhalten, 15.399 Patienten keine.

In den folgenden Tabellen sind die Zahlenwerte zu den Datenlieferanten ET und IQTIG beschränkt auf die mit den jeweils anderen Datenlieferanten automatisiert verknüpfbaren Fällen. D.h. auf Empfänger, welche im Zeitraum 2006 - 2016 mindestens eine Transplantation hatten (Organempfänger).

Geschlecht

Tabelle 9.18 stellt die Geschlechterverteilung der Organempfänger nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim direkten Vergleich der Angaben.

	männlich	weiblich
ET	25.670	14.302
IQTIG	25.643	14.329
Übereinstimmungen	25.525	14.184

Tabelle 9.18: Geschlecht der Organempfänger, n=39.972 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 39.972 Organempfängern wurde sowohl von ET als auch vom IQTIG das Geschlecht übermittelt. Dabei stimmt diese Angabe bei 39.709 Organempfängern (99,34%) überein. Unter den eindeutigen Angaben sind 63,86% Empfänger männlichen und 35,48% weiblichen Geschlechts.

Gewicht

Die statistischen Kennziffern zum Basisgewicht der Organempfänger sind in Tabelle 9.19 zusammengefasst.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
ET	0,00	63,00	75,00	93,25	86,00	999,00
IQTIG	0,00	63,00	75,00	74,22	86,00	870,00

Tabelle 9.19: Gewicht der Patienten in kg, n=34.154 (Quelle: ET, IQTIG)

Für 34.154 der Organempfänger wurden Gewichtsangaben von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde bei den Gewichtsangaben ein Toleranzbereich von ± 5 kg festgesetzt. Die Differenz lag bei 27.104 Werten innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 79,36%.

Größe

Die statistischen Kennziffern zur Basisgröße der Organempfänger sind in Tabelle 9.20 zusammengefasst.

	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
ET	0,00	165,00	172,00	188,47	180,00	999,00
IQTIG	0,00	165,00	172,00	168,95	179,00	777,00

Tabelle 9.20: Größe der Patienten in cm, n= 34.081 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 34.081 der Organempfänger wurden Angaben zur Größe von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde bei der Größe ein Toleranzbereich von ± 2 cm festgesetzt. Die Differenz lag für 29.409 Werte innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 86,29%.

Blutgruppe

Tabelle 9.21 stellt die Blutgruppenverteilung der Organempfänger nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim Vergleich der Angaben.

	0	A	AB	B
ET	9.977	12.134	1.616	3.293
IQTIG	9.994	12.162	1.594	3.270
Übereinstimmungen	9.897	12.052	1.583	3.242

Tabelle 9.21: Blutgruppe der Patienten, n=27.020 (Quelle: ET, IQTIG)

Es wurden zu 27.020 Organempfängern Blutgruppenangaben von ET und dem IQTIG geliefert. Die Angaben stimmten bei 26.774 Empfängern überein. Das entspricht einer Übereinstimmung von 99,09%.

A Anhang

A.1 Entitäten und zugehörige Datentabellen

- Entität Empfänger
 - Empfaenger
 - Empfaenger Dringlichkeit
 - Empfaenger Immunologie
 - Empfaenger Virologie
- Entität FollowUp Empfänger
 - FollowUp Herz
 - FollowUp Herz Medikation
 - FollowUp Leber
 - FollowUp Leber Medikation
 - FollowUp Lunge
 - FollowUp Lunge Medikation
 - FollowUp Niere
 - FollowUp Niere Medikation
 - FollowUp Pankreas
- Entität FollowUp Spender Lebend
 - FollowUp Leber Spender Lebend
 - FollowUp Niere Spender Lebend
- Entität Organ Entnahme
 - Organ Entnahme Darm
 - Organ Entnahme Herz
 - Organ Entnahme Leber
 - Organ Entnahme Lunge
 - Organ Entnahme Niere
 - Organ Entnahme Pankreas
- Entität Spender
 - Spender Lebend
 - Spender Lebend Labor Blutgase

- Spender Lebend Labor HLA
- Spender Lebend Labor Klinische Chemie
- Spender Lebend Labor Mikrobiologie
- Spender Lebend Labor Pathologie
- Spender Lebend Labor Urin
- Spender Lebend Labor Virologie
- Spender Lebend Medikation
- Spender Lebend Monitoring
- Spender Lebend Untersuchungen
- Spender Postmortem
- Spender Postmortem Diagnosen
- Spender Postmortem Labor Blutgase
- Spender Postmortem Labor Blutgruppe
- Spender Postmortem Labor Crossmatch
- Spender Postmortem Labor HLA
- Spender Postmortem Labor Klinische Chemie
- Spender Postmortem Labor Mikrobiologie
- Spender Postmortem Labor Pathologie
- Spender Postmortem Labor Toxikologie
- Spender Postmortem Labor Urin
- Spender Postmortem Labor Virologie
- Spender Postmortem Medikation
- Spender Postmortem Monitoring
- Spender Postmortem Untersuchungen
- Entität Transplantation
 - Transplantation
 - Transplantation PostOP Untersuchung
- Entität Warteliste
 - Warteliste Darm
 - Warteliste Herz
 - Warteliste Herz Untersuchung

- Warteliste Leber
- Warteliste Leber MELD Score
- Warteliste Leber MELD Score Exceptional
- Warteliste Leber Untersuchung
- Warteliste Lunge
- Warteliste Lunge Untersuchung
- Warteliste Niere
- Warteliste Pankreas
- Warteliste Pankreas Untersuchung

A.2 Tabelle Ist-Statistik

Datentabelle	DSO	ET	IQTIG
Empfaenger	-	78.666	42.696
Empfaenger Dringlichkeit	-	307.832	-
Empfaenger Immunologie	-	635.400	-
Empfaenger Virologie	-	122.229	-
FollowUp Herz	-	7.319	7.352
FollowUp Herz Medikation	-	15.684	-
FollowUp Leber	-	20.832	21.176
FollowUp Leber Medikation	-	21.716	-
FollowUp Leber Spender Lebend	-	1.250	1.788
FollowUp Lunge	-	10.907	5.707
FollowUp Lunge Medikation	-	31.147	-
FollowUp Niere	-	27.658	65.492
FollowUp Niere Medikation	-	27.497	-
FollowUp Niere Spender Lebend	-	-	16.629
FollowUp Pankreas	-	2.690	65.492
Organ Entnahme Darm	2.319	2.331	-
Organ Entnahme Herz	4.168	5.539	1.374
Organ Entnahme Leber	11.307	13.185	725
Organ Entnahme Lunge	7.582	10.604	2.020
Organ Entnahme Niere	22.902	31.480	6.968
Organ Entnahme Pankreas	2.541	4.486	-
Spender Lebend	-	7.869	7.667
Spender Lebend Labor Blutgase	-	348	-
Spender Lebend Labor HLA	-	4.828	-
Spender Lebend Labor Klinische Chemie	-	1.759	-
Spender Lebend Labor Mikrobiologie	-	3	-
Spender Lebend Labor Pathologie	-	3	-
Spender Lebend Labor Urin	-	123	-
Spender Lebend Labor Virologie	-	2.754	-
Spender Lebend Medikation	-	42	-
Spender Lebend Monitoring	-	264	-
Spender Lebend Untersuchungen	-	263	-

Datentabelle	DSO	ET	IQTIG
Spender Postmortem	12.296	13.914	9.062
Spender Postmortem Diagnosen	80.012	13.936	-
Spender Postmortem Labor Blutgase	22.985	27.133	-
Spender Postmortem Labor Blutgruppe	30.287	-	15.850
Spender Postmortem Labor Crossmatch	172.976	-	-
Spender Postmortem Labor HLA	12.287	14.991	-
Spender Postmortem Labor Klinische Chemie	40.134	45.979	8.103
Spender Postmortem Labor Mikrobiologie	8.059	3.539	-
Spender Postmortem Labor Pathologie	7.997	8.076	-
Spender Postmortem Labor Toxikologie	2.203	-	-
Spender Postmortem Labor Urin	12.904	869	-
Spender Postmortem Labor Virologie	17.069	19.017	-
Spender Postmortem Medikation	112.430	52.396	-
Spender Postmortem Monitoring	21.432	26.655	-
Spender Postmortem Untersuchungen	56.069	58.212	-
Transplantation	-	52.060	73.015
Transplantation PostOP Untersuchung	-	52.603	-
Warteliste Darm	-	44	-
Warteliste Herz	-	8.119	3.661
Warteliste Herz Untersuchung	-	3.946	3.176
Warteliste Leber	-	21.744	5.330
Warteliste Leber MELD Score	-	204.819	-
Warteliste Leber MELD Score Exceptional	-	49.244	-
Warteliste Leber Untersuchung	-	32.967	12.298
Warteliste Lunge	-	5.592	2.974
Warteliste Lunge Untersuchung	-	12.565	3.397
Warteliste Niere	-	49.323	26.325
Warteliste Pankreas	-	2.559	26.325
Warteliste Pankreas Untersuchung	-	2.159	-

Tabelle A.1: Ist-Statistik Tx-Register