



Transplantationsregister

Handbuch für Datenempfänger

Autor

Gesundheitsforen Leipzig GmbH

Datum

6. Oktober 2025

Version

1.0

Impressum

Gesundheitsforen Leipzig

Hainstraße 16 | 04109 Leipzig

vertreten durch die Geschäftsführung: Roland Nagel, Susanne Pollak und Axel Schmidt

Ansprechpartner

Martin Grohmann

+49 341 98988 350

office@transplantations-register.de

<https://transplantations-register.de>

Gesundheitsforen Leipzig GmbH

Hainstraße 16 | 04109 Leipzig

+49 341 98988 300

kontakt@gesundheitsforen.net

www.gesundheitsforen.net

Geschäftsführung:

Dipl.-Inf. (FH) Roland Nagel, Executive MBA (HSG)

M.A. Susanne Pollak

Dipl.-Wirtsch.-Inf. Axel Schmidt

Amtsgericht Leipzig HRB 25802 | USt-IdNr.: DE268809429 |

Bankverbindung: Sparkasse Leipzig | BIC: WELADE8L | IBAN: DE27 8605 5592 1100 9841 58

Dokumentenhistorie

Beschreibung	Version	Datum
Initiale Version	0.1	31. März 2025
Überarbeitete Fassung nach Feedback durch TPG-Auftraggeber	0.2	29. August 2025
Finale Version zur Veröffentlichung	1.0	6. Oktober 2025

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	6
1 Einleitung	8
1.1 Zweck des Handbuchs	8
1.2 Hintergrund und gesetzliche Grundlage des Transplantationsregisters	8
1.3 Datenübermittlung an das Transplantationsregister	9
1.3.1 Datenquellen und ihre Aufgaben	9
1.3.2 Ablauf einer Organspende mit den beteiligten Organisationen	10
1.3.3 Datenflüsse und Bedingungen für die Aufnahme ins Transplantationsregister	11
1.4 Datenübermittlung an Datenempfänger	13
1.4.1 Berechtigte Datenempfänger	13
1.4.2 Genehmigungsprozess	14
1.4.3 Zeiträume der Bereitstellung und Kosten für Forschungsprojekte	15
1.4.4 Ethische und datenschutzrechtliche Aspekte	15
1.4.5 Umgang mit Publikationen	15
2 Technische Datenstruktur	16
2.1 Bundeseinheitlicher Datensatz (BED)	16
2.2 Entitäten und Relationen	17
2.3 Datentabellen	18
2.4 Datensatz- und Variablenbeschreibungen	20
2.4.1 Datensatzbeschreibung	20
2.4.2 Variablenbenennung	21
2.4.3 Variablentypen und Beispiele	22
3 Fachliche Einordnung der Entitäten	23
3.1 Entität Warteliste	23
3.2 Entität Empfänger	24
3.3 Entität Spender	25
3.4 Entität Organ/Entnahme	26
3.5 Entität Transplantation	27
3.6 Entität Follow-Up Empfänger	28
3.7 Entität Follow-Up Lebendspender	29
4 Anonymisierung und Pseudonymisierung	30
4.1 Personenidentifizierende Daten	30
4.2 Leistungserbringeridentifizierende Daten	31
4.3 Anonymisierung von Zeitangaben	31
5 Datenvalidität	33
5.1 Datenvaliditätseinschränkungen	33
5.2 Datensatzspezifische Limitationen	35

5.3	Maßnahmen der Tx-Registerstelle zur Überprüfung der Datenvalidität und Ausblick	36
6	Hinweise zur Datenauswertung	37
6.1	Vorbereitungsphase: Variablenauswahl	37
6.2	Datenaufbereitung und -verknüpfung	37
6.3	Durchführung der Analyse	40
6.3.1	Statistische Fallstricke	40
6.3.2	Umgang mit Datenvaliditätseinschränkungen	42
7	Weiterführende Informationen	43
7.1	Kontaktinformationen für Support und Hilfe	44
Anhang		45
A	Glossar	45
B	Entitäten und Datentabellen	51
B.1	Entitäten, Datentabellen und Primärschlüssel - Altdaten (2006-2016)	52
B.2	Entitäten, Datentabellen und Primärschlüssel - Neudaten (ab 2017)	66

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bezeichnung
BDSG	Bundesdatenschutzgesetz
BED	bundesweit einheitliche Datensatz
BED-DB	bundesweit einheitliche Datensatz-Datenbank
BfDI	Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
BÄK	Bundesärztekammer
DB	Datenbank
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
DS-GVO	Datenschutz-Grundverordnung
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
DTG	Deutsche Transplantationsgesellschaft e.V.
ET	Eurotransplant
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV-Spitzenverband	Spitzenverband Bund der Krankenkassen
ICD	International Classification of Diseases
ID	Identifizier
IQTIG	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
LAS	Lung-Allocation-Score
MELD	Model for End-Stage Liver Disease-Score
PKV	Verband der Privaten Krankenversicherung e.V.
PÜK	Prüfungs- und Überwachungskommission
QS	Qualitätssicherung
QS-Daten	Qualitätssicherungsdaten
QS-Datensatz	Qualitätssicherungsdatensatz
REST-Schnittstelle	Representational State Transfer-Schnittstelle
SGB	Sozialgesetzbuch
TCP	Thoracic Clinical Profile

Abkürzung	Bezeichnung
TLS	Transport Layer Security
TPG	Transplantationsgesetz
Tx-Register	Transplantationsregister
Tx-Registerdatenbank	Transplantationsregisterdatenbank
Tx-Registerstelle	Transplantationsregisterstelle
Tx-Vertrauensstelle	Vertrauensstelle des Transplantationsregisters
Tx-Zentren	Transplantationszentren
TxRegG	Transplantationsregistergesetz
URL	Uniform Resource Locator
UUID	Universally Unique Identifier
XML	Extensible Markup Language
XSD	XML-Schema-Definition

1 Einleitung

1.1 Zweck des Handbuchs

Das Handbuch für Datenempfänger des Transplantationsregisters (Tx-Registers) dient als umfassender Leitfaden für die Nutzung der Daten aus dem Tx-Register auf der Grundlage des Bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED). Es enthält eine Einführung in die gesetzlichen Grundlagen sowie detaillierte Informationen zu den Datenflüssen im Zusammenhang mit dem Register, der Datenstruktur des Registers und den Datenschutzaspekten. Durch Erläuterungen zu qualitativen Limitationen der Datengrundlage und Hinweisen zur Datenauswertung soll es einen geeigneten Umgang und die richtige Interpretation der Daten fördern. Das Handbuch für Datenempfänger richtet sich an alle Einrichtungen und Personen, welche gemäß § 15f bzw. 15g Transplantationsgesetz (TPG) berechtigt sind, Daten des Tx-Registers anzufordern und für ihre jeweiligen Zwecke zu verarbeiten und auszuwerten. Es richtet sich an Fachleute, die bereits über Grundkenntnisse in der Transplantationsmedizin und Datenanalyse verfügen, aber detaillierte Informationen zur spezifischen Struktur und den Besonderheiten des Tx-Registers benötigen.

Für die praktische Handhabung des Tx-Exportportals, welches Datenempfängern die Registrierung, Datenanforderung und Statusverfolgung ermöglicht, verweisen wir auf das separate Handbuch zum Tx-Exportportal.

Für den schnellen Einstieg in die Thematik empfehlen wir den Quick Start Guide. Dieser bietet eine kompakte Anleitung für die ersten Schritte der Datenanforderung und den Einstieg in die Datenanalyse.

1.2 Hintergrund und gesetzliche Grundlage des Transplantationsregisters

Mit der Änderung des TPG, durch das Transplantationsregistergesetz (TxRegG), welches am 1. November 2016 in Kraft trat, wurde die Grundlage für die Initiierung des Tx-Registers geschaffen. Bis dahin wurden Daten über Organspenden, Transplantationen, Spender und Empfänger der Organe Herz, Lunge, Leber, Niere, Pankreas und Darm dezentral erhoben, organisiert und gespeichert. Mit dem Tx-Register konnten erstmals medizinisch relevante Daten von verstorbenen Organspendern, Organempfängern und Lebendspendern zentral zusammengefasst und miteinander verknüpft werden. Gemäß § 15a des TPGs wurde das Tx-Register eingerichtet, um die Datengrundlage für die transplantationsmedizinische Versorgung und Forschung zu verbessern und die Transparenz bei der Organspende und Transplantation zu erhöhen.

Das TPG beschreibt nicht nur den Zweck des Tx-Registers, sondern regelt auch die Beauftragung einer Transplantationsregisterstelle (Tx-Registerstelle), die Einrichtung einer unabhängigen Vertrauensstelle des Transplantationsregisters (Tx-Vertrauensstelle) und definiert sowohl die Datenübermittlung an das Tx-Register als auch die Weitergabe der Daten an Empfänger.

Das Register unterliegt strengen Datenschutzbestimmungen unter Aufsicht durch die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI). Eine Datenübermittlung von Daten ab dem Jahre 2017 erfordert gemäß § 15e Abs. 6 TPG die ausdrückliche Einwilligung der Patienten (siehe Unterabschnitt 1.3.3), und personenbezogene Daten werden gemäß § 15e Abs. 3 vor der Übermittlung an die Tx-Registerstelle in der Tx-Vertrauensstelle pseudonymisiert (siehe auch Kapitel 4).

Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband), die Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG) und die Bundesärztekammer (BÄK) sind gemäß § 15b Abs. 1 bzw. § 15c Abs. 1 TPG die Auftraggeber der Tx-Registerstelle und der Tx-Vertrauensstelle (nachfolgend TPG-Auftraggeber). Diese haben in einer Verfahrensordnung Details zu den im TPG vorgeschriebenen Datenübermittlungen festgelegt. Die Gesundheitsforen Leipzig GmbH (nachfolgend „die Gesundheitsforen“) wurde bereits im Jahr 2017 mit der Errichtung und dem Betrieb der Tx-Registerstelle betraut (1. Mandat). Mit dem erneuten Auftrag vom 24. Mai 2024 wurden die Gesundheitsforen für weitere 5 Jahre mit dieser Aufgabe betraut. Um die Datenbasis für die Versorgung und Forschung in der Transplantationsmedizin zu verbessern, soll der Fokus dieses zweiten Mandats auf der Weiterentwicklung des Tx-Registers liegen.

Die wichtigsten Meilensteine in der Historie des Tx-Registers sind in der folgenden Abbildung zusammengefasst.

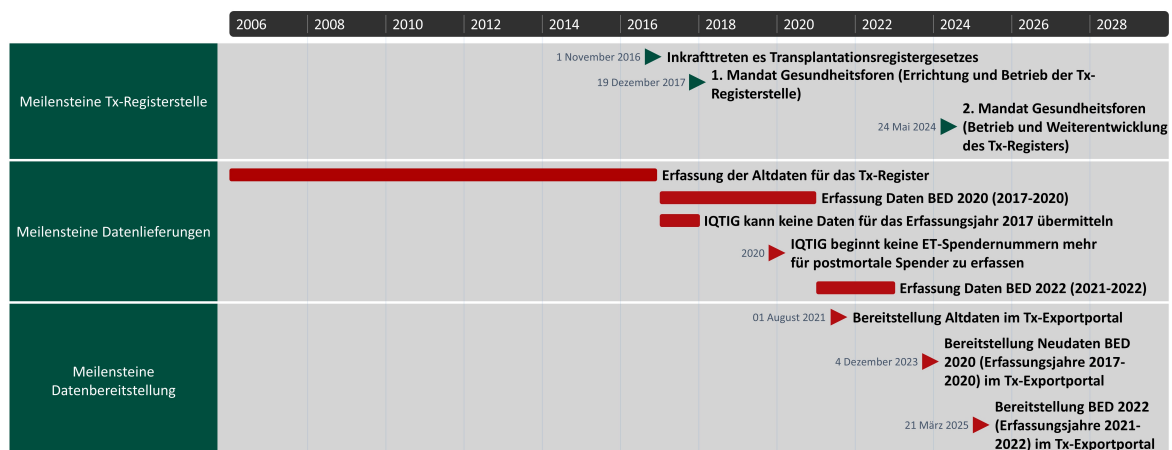


Abbildung 1.1: Meilensteine des Tx-Registers.

1.3 Datenübermittlung an das Transplantationsregister

1.3.1 Datenquellen und ihre Aufgaben

Gemäß § 15e TPG sind die Koordinierungsstelle (Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)), die Vermittlungsstelle (Eurotransplant (ET)), der Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), die Transplantationszentren (Tx-Zentren) und die mit der Nachsorge betrauten Einrichtungen und Ärzte verpflichtet, der Tx-Vertrauensstelle des Tx-Registers transplantationsmedizinische Daten zu übermitteln. Im Auftrag des G-BA übermittelt das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) die Qualitätssicherungsdaten. Gemäß Stufenplan der TPG-Auftraggeber ist die Einbeziehung der Tx-

Zentren und der mit der Nachsorge betrauten Ärzte erst in einer späteren Stufe vorgesehen.

Deutsche Stiftung Organtransplantation DSO: Die DSO ist gemäß § 11 Abs. 1 TPG die Koordinierungsstelle für Organspenden in Deutschland. Ihre Hauptaufgaben sind die Organisation und Koordination der Organspende, die Entnahme und der Transport der Organe zu den Tx-Zentren.

Eurotransplant ET: ET ist die Vermittlungsstelle für Organe in Deutschland gemäß § 12 Abs. 1 TPG. Die Funktion der Vermittlungsstelle hat ET auch für die Länder Belgien, Niederlande, Luxemburg, Österreich, Slowenien, Kroatien und Ungarn. ET verwaltet die Wartelisten der Patienten für Organtransplantationen und vermittelt die Organe an die Empfänger.

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen IQTIG: Das IQTIG ist eine Stiftung im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Es spielt eine zentrale Rolle bei der Qualitätssicherung (QS) der transplantationsmedizinischen Versorgung. Dazu erstellt das IQTIG im Auftrag des G-BA im Rahmen der Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeOS-RL) eine Spezifikation für das QS-Verfahren Transplantationsmedizin. Diese umfasst die transplantationsmedizinischen QS-Module LTX (Leber), HTX (Herz), LUTX (Lunge) und PNTX (Pankreas, Niere) sowie die Lebendspende-Module NLS (Nierenlebendspende) und LLS (Lungenlebendspende). Die Spezifikation definiert die Anforderungen an die Datenerfassung und -übermittlung der QS-Daten von den Tx-Zentren, um eine einheitliche Qualitätssicherung sicherzustellen. Im Auftrag des G-BA wertet das IQTIG die transplantationsmedizinischen Qualitätssicherungsdaten (QS-Daten) der Tx-Zentren aus.

1.3.2 Ablauf einer Organspende mit den beteiligten Organisationen

Wird bei einem Patienten ein Organschaden diagnostiziert und besteht je nach Diagnose und klinischer Konstellation die Möglichkeit einer Transplantation, wird dieser auf Wunsch an ein Tx-Zentrum überwiesen. Zusammen mit dem Patienten trifft das Tx-Zentrum, basierend auf den Richtlinien der Bundesärztekammer gemäß § 16 TPG, die Entscheidung, ob eine Meldung des Patienten auf der Warteliste von ET erfolgen soll. ET verwaltet die Wartelisten für Organtransplantationen. Das Tx-Zentrum übermittelt relevante Daten an ET, die für die Organvermittlung wichtig sind. Der Wartelistenpatient erhält dabei eine ET-Empfängernummer.

Wenn in einem Entnahmekrankenhaus ein potenzieller postmortaler Spender identifiziert wird und eine Organspende möglich ist, wird die Koordinierungsstelle DSO kontaktiert. Die DSO unterstützt bei Bedarf das Entnahmekrankenhaus bei der Hirntodfeststellung und dem Gespräch mit den Angehörigen. Ist eine Entscheidung zur Organspende gefallen, wird die Erhebung aller medizinischer Daten eingeleitet, die für die Entnahme, Vermittlung und Transplantation notwendig sind. Zudem weist die DSO den Spendern eine DSO-Kennnummer zu. Die DSO übermittelt die anamnestischen und klinischen Daten zum Spender, einschließlich Laborbefunden und HLA-Status an die Vermittlungsstelle ET. Dabei wird dem potenziellen Spender von ET eine ET-Spendernummer zugewiesen und an die DSO übermittelt.

ET bestimmt anhand einheitlicher Allokationsregeln den am besten geeigneten Organempfänger für ein angebotenes Spenderorgan. Das Organ wird dann dem zuständigen Tx-Zentrum angeboten. Das Tx-Zentrum übermittelt ET die Annahme oder Ablehnung des Organs. Wenn ein Organ erfolgreich vermittelt wurde, informiert ET die DSO, sodass die Organentnahme, Konservierung und der Transport entsprechend koordiniert werden können. Während die Bauchorgane Leber Niere und Pankreas von einem Entnahmeteam im Auftrag der DSO entnommen werden, erfolgt die Entnahme der Thoraxorgane Herz und Lunge durch Transplanteure der Tx-Zentren. Wird die Transplantation durchgeführt, so wird von ET für jedes transplantierte Organ eine Transplantationsnummer vergeben.

Gemäß § 8 TPG ist auch eine Lebendspende möglich, sofern kein postmortales Organ zur Verfügung steht und weitere Kriterien erfüllt sind (Volljährigkeit und Einwilligung des Spenders, medizinische Eignung, nahe Beziehung, befürwortende Stellungnahme einer Lebendspendekommission). In Deutschland sind Lebendspenden hauptsächlich für Nieren und Teile der Leber möglich. Sehr selten werden auch Teile der Lunge, des Darms und des Pankreas lebendgespendet. Bei einer potenziellen Lebendspende werden Organempfänger und Lebendspender in einem Tx-Zentrum untersucht und aufgeklärt. ET ist nicht direkt an der Vermittlung oder Organisation von Lebendspenden beteiligt. Lebendspender erhalten jedoch eine ET-Spendernummer. Die Organentnahmeoperation und die Transplantation finden im selben Tx-Zentrum statt.

1.3.3 Datenflüsse und Bedingungen für die Aufnahme ins Transplantationsregister

Im Zuge der Datenübermittlung an das Tx-Register liefert die DSO Daten zu deutschen postmortalen Organspendern, einschließlich dem Zeitpunkt der Registrierung, Basis- und Anamnesedaten, Laborwerte, HLA-Status und Diagnosen sowie Daten zur Organentnahme und -transport. Die Daten der DSO werden in das Tx-Register übermittelt, unabhängig davon, ob entnommene Organe auch tatsächlich transplantiert wurden.

ET übermittelt Daten zu Wartelistenpatienten, Organempfängern, Lebendspendern und Transplantationen. Die Daten umfassen Basis- und Anamnesedaten zu den Patienten, Daten zur Aufnahme auf die Warteliste und zur Transplantation sowie Follow-Up-Daten. Eine Übermittlung ist nur zulässig, wenn eine Einwilligung der Patienten vorliegt. ET übermittelt zudem Daten zu Organspenden aus den Staaten des ET-Verbunds. Zu beachten ist, dass die Tx-Zentren Follow-Up Daten zu Organempfängern nur auf freiwilliger Basis ohne festgelegte Fristen an ET übermitteln.

Die QS-Daten, welche vom IQTIG gemäß der Spezifikation für das QS-Verfahren Transplantationsmedizin von den Tx-Zentren erhoben werden, übermittelt das IQTIG an das Tx-Register. Dies umfasst Daten zu Transplantationen und Lebendspenden, insbesondere Basisdaten zu den Patienten, Daten zur Transplantation bzw. Lebendspende für den Zeitraum des stationären Aufenthalts sowie Follow-Up-Daten nach ein, zwei und drei Jahren. Im Gegensatz zu der Lieferung der Follow-Up-Daten von den Tx-Zentren an ET, welche auf Freiwilligkeit beruhen, ist für gesetzlich versicherte Patienten die Lieferung von Follow-Up Daten für die QS nach DeOS-RL an das IQTIG auf Basis von § 135a Abs. 2 Nr. 1 Sozialgesetz-

buch (SGB) V für die Tx-Zentren verpflichtend. Privatpatienten müssen in die Übermittlung von QS-Daten an das IQTIG einwilligen. Die Zusammenführung der Transplantationen (sogenannte Indexeingriffe) und der zugehörigen Follow-Up-Datensätze durch das IQTIG erfolgt bei gesetzlich versicherten Patienten über das Pseudonym der Krankenversicherungsnummer und bei privat versicherten Patienten, die eingewilligt haben, über die ET-Nummer.

Wegen der unterschiedlichen Dokumentationspflichten bzw. der Notwendigkeit einer vorliegenden Einwilligung, können veröffentlichte Auswertungen der QS und von ET nicht direkt miteinander verglichen werden. Auch die Zuordnung zum Verfahrensjahr ist jeweils unterschiedlich (ET: Zuordnung über Transplantationsdatum, IQTIG: Zuordnung über Entlassungsdatum. Die Daten des IQTIG sind empfänger- bzw. lebendspender-zentriert. Im geringen Umfang werden im Qualitätssicherungsdatensatz (QS-Datensatz) der Empfänger aber auch Daten zum jeweiligen Spender dokumentiert. Zu diesen werden seit dem Erfassungsjahr 2020 allerdings keine ET-Spendernummern mehr erfasst.

Die Einwilligung der Empfänger bzw. Lebendspender zur Übermittlung an das Tx-Register ist gemäß § 15e Abs. 6 TPG zwingend notwendig. Nur wenn das entsprechende Datenfeld mit „ja“ beantwortet wurde, ist die Übermittlung zulässig. Da im Erfassungsjahr 2017 dieses Feld noch nicht vorhanden war, konnten die QS-Daten dieses Jahres nicht an das Tx-Register übermittelt werden (siehe Abschnitt 5.2).

Abgesehen von den inhaltlichen Schwerpunkten der Datenlieferungen, welche sich durch die Rolle der Datenlieferanten im Transplantationsprozess ergeben, gelten für die Übermittlung an das Tx-Register einige Bedingungen. Diese Bedingungen betreffen den Zeitraum der Datenerhebung, die Einwilligung der Patienten und die geografische Beschränkung auf Deutschland (mit Ausnahmen bei ET).

Zeitraum der Datenerhebung

Das Tx-Register umfasst Altdaten aus den Jahren 2006 bis 2016 und Neudaten ab 2017. Bei der Analyse der Daten muss berücksichtigt werden, dass sich die Datenstruktur und die Bedingungen für die Datenerhebung im Laufe der Zeit geändert haben (siehe Abschnitt 2.1 für die Unterscheidung der Alt- bzw. Neudaten, sowie Abschnitt 5.2 für datensatzspezifische Limitationen).

Einwilligung der Patienten

Für die Altdaten aus den Jahren 2006 bis 2016 musste gemäß § 15e Abs. 8 TPG keine Einwilligung eingeholt werden. Sie wurden von der Tx-Vertrauensstelle anhand der ET-Nummern in einen gemeinsamen Datenpool aus ET-, DSO- und IQTIG-Daten zusammengeführt und anonymisiert an das Tx-Register übermittelt.

Für die jährlich ab dem Jahre 2017 übermittelten Neudaten ist die Einwilligung der Wartelistenpatienten, Organempfänger und Lebendspender zur Datenübermittlung an das Tx-Register erforderlich (§ 15e Abs. 6 TPG). Diese Einwilligung wird von den Tx-Zentren eingeholt und muss ET bzw. dem IQTIG vorliegen. Solange dies nicht bei allen Patienten der Fall ist, verfügt das Tx-Register nicht über einen vollzähligen Datenbestand (siehe dazu auch Abschnitt 2.1 und Abschnitt 5.2).

Geografische Beschränkung

Über ET werden in einem geringen Umfang sowohl postmortal gespendete Organe aus Deutschland im Ausland transplantiert, als auch im Ausland gespendete Organe in Deutschland transplantiert. Im Tx-Register liegen somit Daten vor von:

- Postmortalen Spendern aus Deutschland,
- Lebendspendern aus Deutschland (inkl. Follow-Up),
- Transplantationen in Deutschland,
- Organempfängern aus Deutschland (inkl. Follow-Up)

1.4 Datenübermittlung an Datenempfänger

Für die Beantragung und den Abruf transplantationsmedizinischer Daten steht das Tx-Exportportal zur Verfügung.

1.4.1 Berechtigte Datenempfänger

Berechtigte Datenempfänger nach § 15f TPG:

Nach gesetzlicher Grundlage (§ 15f TPG) können folgende Einrichtungen und Organisationen zur Erfüllung der für sie genannten Zwecke Daten des Tx-Registers erhalten:

- DSO
- ET
- BÄK
- Prüfungs- und Überwachungskommission (PÜK)
- Tx-Zentren
- G-BA
- Zuständige Behörden der Länder

Neben sogenannten „Standardlieferungen“ besteht die weitere Möglichkeit Einzelanforderungen bei der Tx-Registerstelle zu stellen. Eine Entscheidung über diese Anträge erfolgt durch die TPG-Auftraggeber im Einvernehmen mit dem PKV-Verband (siehe dazu auch Unterabschnitt 1.4.2).

Berechtigte Datenempfänger nach § 15g TPG:

Anträge nach § 15g TPG ermöglichen die Übermittlung von transplantationsmedizinischen Daten zu Forschungszwecken an:

- Forschende Stellen
- Wissenschaftliche Register

Hierbei ist zwischen der Anforderung anonymisierter Daten (§ 15g Abs. 1 TPG) und dem Antrag auf Übermittlung pseudonymisierter Daten (§ 15g Abs. 2 TPG) zu unterscheiden. Der Anforderung bzw. dem Antrag sind in beiden Fällen eine Nutzungsvereinbarung, eine Beschreibung des Forschungszwecks, sowie eine Erklärung zu Interessenskonflikten beizulegen. Im Falle eines Antrags auf pseudonymisierte transplantationsmedizinische Daten ist zusätzlich zu begründen, warum pseudonymisierte anstatt anonymisierte Daten notwendig sind.

In beiden Fällen (anonymisierte Daten nach § 15g Abs. 1 TPG und pseudonymisierte Daten nach § 15g Abs. 2 TPG) können die anfordernden Stellen angeben, ob sie anonymisierte oder pseudonymisierte leistungserbringeridentifizierende Daten benötigen. Im Fall von pseudonymisierten leistungserbringeridentifizierenden Daten ist im Antrag die Erforderlichkeit zu begründen.

Sowohl Datenempfänger nach § 15f TPG, als auch Datenempfänger nach § 15g TPG müssen die Verfahrensordnung des Tx-Registers (siehe [VerfO-DÜ-TxReg](#)) beachten, die die Verfahren für die Datenübermittlung regelt.

1.4.2 Genehmigungsprozess

Oben genannte Einrichtungen und Stellen sind berechtigt, sich für den Datenexport im [Tx-Exportportal](#) zu registrieren und über das Tx-Exportportal Daten des Tx-Registers anzufordern und zu nutzen. Der Genehmigungsprozess gliedert sich gemäß Verfahrensordnung in mehrere Schritte:

Die Einrichtungen und Stellen füllen eine Anforderung (§ 15f TPG bzw. § 15g Abs. 1 TPG) bzw. einen Antrag (§ 15g Abs. 2 TPG) über das [Tx-Exportportal](#) der Tx-Registerstelle aus. Dabei müssen sie die gewünschten Datensätze gemäß der Datensatzbeschreibung auswählen und angeben, ob anonymisierte oder pseudonymisierte transplantationsmedizinische Daten benötigt werden. Im Fall von Datenanforderungen bzw. -anträgen nach § 15g TPG werden anfordernden Stellen nach Abschluss der Datenanforderung im Exportportal diverse Dokumente zum Download bereitgestellt. Diese müssen ausgefüllt und signiert an office@transplantations-register.de gesendet werden.

Die Tx-Registerstelle prüft die Anforderung bzw. den Antrag auf Vollständigkeit, Plausibilität und Konformität mit den gesetzlichen Anforderungen. Wenn eine Nutzungsvereinbarung abgeschlossen wird, wird diese von der Geschäftsstellenleitung der Tx-Registerstelle ebenfalls signiert und den anfordernden Stellen per E-Mail zurückgesandt. Bei Anträgen nach § 15f TPG erfolgt zusätzlich eine Prüfung durch die TPG-Auftraggeber in Abstimmung mit dem PKV-Verband. Im Fall von Anträgen nach § 15g Abs. 2 TPG (pseudonymisierte Daten) entscheiden die TPG-Auftraggeber unter Anhörung des Fachbeirats. Nach Abschluss der Prüfung des Antrags wird der Antragsteller im Exportportal über die Entscheidung informiert. Bei positiver Entscheidung erfolgt die Bereitstellung der Daten elektronisch.

Für Fragen hinsichtlich des Datenanforderungsprozesses im Exportportal sei gesondert auf das [Handbuch zum Tx-Exportportal](#) verwiesen.

1.4.3 Zeiträume der Bereitstellung und Kosten für Forschungsprojekte

Bei Anforderung anonymisierter Daten kann ein Datenexport innerhalb von wenigen Tagen realisiert werden. Im Falle von Anträgen nach § 15f TPG, welche eine Genehmigung der TPG-Auftraggeber erfordern, kann eine Entscheidung bzw. im Fall einer positiven Entscheidung eine Datenbereitstellung innerhalb weniger Wochen realisiert werden. Bei Anträgen nach § 15g Abs. 2 TPG (pseudonymisierte Daten) ist der Fachbeirat zu beteiligen. Gemäß der Fristen der Verfahrensordnung (§ 21 Abs. 6 bis 9) ist eine Entscheidung innerhalb von 12 Wochen zu erwarten.

Anfordernden Stellen entstehen durch die Bereitstellung von Daten aus dem Tx-Register keine Kosten.

1.4.4 Ethische und datenschutzrechtliche Aspekte

Datenempfänger dürfen die Daten nur für die gesetzlich festgelegten Zwecke nutzen, wie z. B. Qualitätssicherung oder Forschung. Der Schutz sensibler medizinischer Daten hat oberste Priorität. Die Verarbeitung personenbezogener Daten erfolgt gemäß den Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) und des TPG. Die Tx-Vertrauensstelle pseudonymisiert personenidentifizierende Daten (DSO-Kennnummern, ET-Nummern), bevor sie an die Tx-Registerstelle übermittelt werden. Die Tx-Registerstelle führt zusätzliche Schritte zur Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung durch. Eine ausführliche Beschreibung der Prozesse befindet sich in Kapitel 4. Außerdem haben Betroffene das Recht auf Auskunft über ihre gespeicherten Daten sowie auf Widerruf ihrer Einwilligung. Ein Widerruf betrifft jedoch nicht rückwirkend im Tx-Register vorliegende Daten.

1.4.5 Umgang mit Publikationen

Die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen, die auf Daten des Tx-Registers basieren, erfordert die Einhaltung folgender Richtlinien: Alle veröffentlichten Ergebnisse müssen so gestaltet sein, dass keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen gezogen werden können. In Publikationen muss die Nutzung von Tx-Register-Daten durch entsprechende Quellenangaben transparent gemacht werden. Zudem ist die Tx-Registerstelle über Veröffentlichungen, die auf diesen Daten basieren, zu informieren. Die Namen der Anforderungs- bzw. Antragsteller, die Quellenangaben der Publikationen und, wenn möglich, ein Link auf die Publikation selbst werden anschließend auf der Website der Tx-Registerstelle veröffentlicht.

2 Technische Datenstruktur

In diesem Kapitel soll die Datenstruktur des Tx-Registers erläutert werden. Der bundesweit einheitliche Datensatz (BED) (siehe Abschnitt 2.1) bildet die oberste Ebene der Datenhierarchie und unterscheidet zwischen:

- Altdaten: Erfassungszeitraum 2006 bis 2016
- Neudaten: Ab 2017 erhobene Daten

Die nächste Hierarchieebene umfasst Entitäten (siehe Abschnitt 2.2), welche die Hauptaspekte des transplantationsmedizinischen Prozesses repräsentieren. Jeder Entität sind mehrere Datentabellen zugeordnet, in welchen die Variablen (Datenelemente) des BED strukturiert erfasst sind (siehe Abschnitt 2.3). Anschließend wird erläutert, welche Informationen zu den einzelnen Variablen des BED vorliegen und genutzt werden können (siehe Abschnitt 2.4).

2.1 Bundeseinheitlicher Datensatz (BED)

Für die zentrale Zusammenführung und Speicherung der transplantationsmedizinischen Daten im Tx-Register wurde der **BED** entwickelt, welcher alle Variablen zur Transplantation bei den drei Datenlieferanten (ET, DSO und IQTIG) abbildet.

Das Tx-Register unterscheidet zwischen Altdaten und Neudaten, die sich in Zeitraum und Datenstruktur voneinander abgrenzen. Als Altdaten werden die transplantationsmedizinischen Daten bezeichnet, die zwischen dem 1. Januar 2006 und dem 31. Dezember 2016 erhoben wurden. Diese Daten wurden rückwirkend in das Register aufgenommen, um im Prozess der Errichtung des Registers möglichst schnell erste Erkenntnisse gewinnen zu können. Diese Daten wurden unverändert, das heißt ohne Übersetzung englischer Texte oder Vereinheitlichung in das Register aufgenommen und liegen vollständig anonymisiert als sogenannte „Altdaten“ (BED V1.2.3) im Tx-Register vor.

Im Gegensatz dazu umfassen die Neudaten alle Daten, die ab dem 1. Januar 2017 erhoben wurden. Ein wesentlicher Unterschied besteht darin, dass gemäß § 15e Abs. 6 TPG eine Übermittlung der Daten an das Tx-Register nur zulässig ist, wenn die Einwilligung von den in die Warteliste aufgenommenen Patienten, Organempfängern und Lebendspendern vorliegt (siehe auch Unterabschnitt 1.3.3). Mittels eines Einwilligungskennzeichens wird in den Daten angegeben, ob eine Einwilligung des Patienten, Empfängers bzw. Spenders vorliegt. Dieses Einwilligungskennzeichen muss entsprechend von jedem Datenlieferanten angegeben werden. Im Gegensatz zu den Datenlieferanten DSO und IQTIG übermittelt ET im Rahmen der Datenübermittlung zum Neudatensatz zusätzlich Informationen zu Transplantationen, die zwischen 2006 und 2016 durchgeführt wurden. Dies gilt, sofern die Patienten nach dem 1. Januar 2017 ihre Zustimmung zur Datenübermittlung an das Tx-Register gegeben haben. Diese Daten werden im Zuge der Datenvalidierung berücksichtigt.

Zudem werden die Neudaten pseudonymisiert statt anonymisiert gespeichert. Wenn Da-

ten basierend auf neuen Versionen des BED (diese Updates erfolgen in der Regel jährlich) bereitgestellt werden, werden sie vollständig in den BED für Neudaten integriert. Im Tx-Exportportal, über das die Daten angefordert werden können, wird die Bezeichnung des BED stets an den aktuellen Datenstatus angepasst. Das bedeutet, dass die Kennzeichnung wie beispielsweise „BED V2022“ lediglich darauf hinweist, dass die ersten Daten für diese spezifische BED-Version im BED verfügbar sind. Es zeigt nicht an, dass alle Daten aus dem Jahr 2022 stammen oder dass die Version ausschließlich Daten aus diesem Jahr enthält. Vielmehr wird damit signalisiert, dass die Version 2022 die jüngste Aktualisierung darstellt, die in den Neudaten berücksichtigt wurde.

Nach Abschluss der Datenlieferungen für eine BED-Version werden Datenvalidierungen über den Datenbestand vorgenommen, dessen Ergebnisse in einem Datenvalidierungsbericht (siehe auch Abschnitt 5.3) veröffentlicht werden.

2.2 Entitäten und Relationen

Die auf den BED folgende Strukturebene sind die **Entitäten**, welche den transplantationsmedizinischen Prozess abbilden:

1. **Warteliste (organspezifisch)**
2. **Empfänger** (Hinweis: Die Entität Empfänger umfasst registrierte Wartelistenpatienten mit und ohne Transplantation)
3. **Spender** (Hinweis: Die Entität Spender umfasst registrierte Lebendspender und postmortale Organspender)
4. **Organ Entnahme (organspezifisch)** (Hinweis: Die Entität Organ Entnahme umfasst alle Organe, welche zur Entnahme vorgesehenen waren)
5. **Transplantation**
6. **Follow-Up Empfänger (organspezifisch)**
7. **Follow-Up Lebendspender (organspezifisch)**

Das zentrale Bindeglied dieser Entitäten ist die Entität *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 Lebendspenders, die Entität *Follow-Up Spender* in Beziehung. Für die genauen Prozesse der Datenverknüpfung sei auf Kapitel 6 verwiesen.

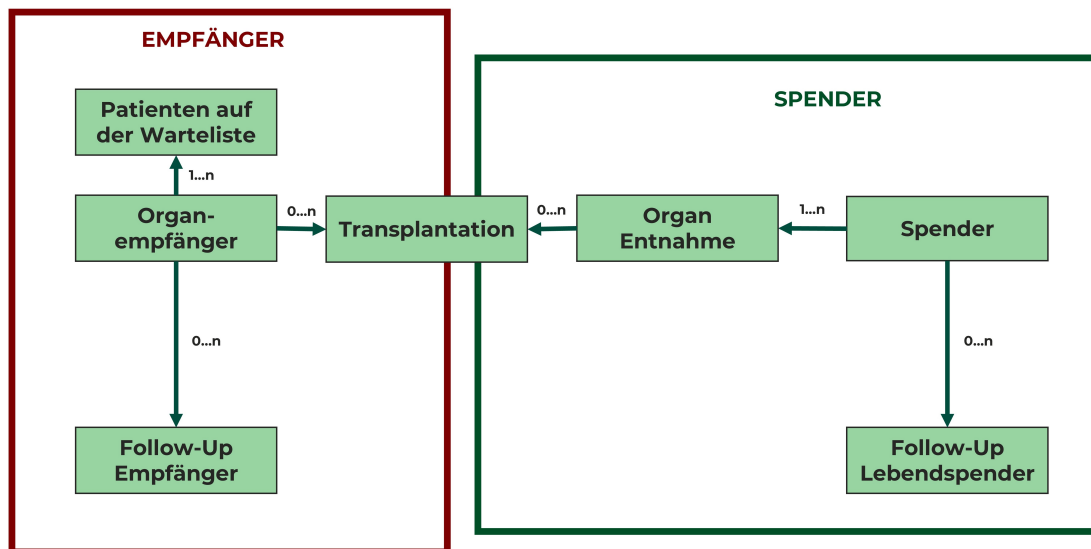


Abbildung 2.1: Entitäten des Tx-Registers und deren Relationen.

Abbildung 2.1 stellt die Entitäten und folgende Relationen dar:

- Ein Empfänger steht auf mindestens einer Warteliste und bekommt keine, eine oder mehrere Transplantation/en.
- Ein Spender spendet mindestens ein Organ. Das gespendete Organ/Die gespendeten Organe können in keiner, einer oder zwei Transplantation/en verwendet werden (je nach Organ).
- Für Empfänger und Lebendspender kann/können keine, eine oder mehrere Follow-Up Untersuchung/en dokumentiert sein.

In Kapitel 3 wird auf die Entitäten des Registers, insbesondere deren fachliche Einordnung ausführlicher eingegangen.

2.3 Datentabellen

Jeder Entität sind mehrere **Datentabellen** zugeordnet, in denen alle Variablen (Datenelemente) des BED organisiert sind. Derzeit sind diese Datentabellen diejenigen, die Datenempfänger im Falle einer Datenanforderung als Export im CSV-Format erhalten. Die Exportdateien folgen der Namenskonvention:

element_entität_datentabelle.csv

So gibt es beispielsweise eine Datentabelle `element_empfaenger_dringlichkeit.csv`. Eine Übersicht der Entitäten und ihrer zugehörigen Datentabellen für Alt- und Neudaten befindet sich im Anhang B. Sofern alle Daten angefordert wurden, erhalten Datenempfänger im Falle der Altdaten 61 Datentabellen und im Falle der Neudaten (aktuell) 80 Datentabellen.

Die Strukturierung der Daten im Tx-Register folgt sowohl fachlichen als auch technischen Überlegungen. Die übergreifenden Entitäten und ihre zugehörigen Datentabellen orientieren sich am Ablauf des Transplantationsprozesses. Innerhalb einer Datentabelle können Datensätze verschiedener Datenlieferanten automatisch verknüpft werden. Diese Verknüpfung findet auf Basis sogenannter **Primärschlüssel** statt. Primärschlüssel sind eindeutige Identifikatoren, die es ermöglichen, Datensätze bzw. Fälle innerhalb einer Tabelle eindeutig zu identifizieren. Primärschlüssel können dabei unter anderem die Schlüssel sein, welche von Eurotransplant (ET) und der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) vergeben werden und eine eindeutige Identifikation von Empfängern, Spendern und Transplantaten ermöglichen (ET-Empfängernummer, ET-Spendernummer, ET-Transplantationsnummer, DSO-Kennnummer). Aber auch Zeitangaben (z. B. Eingabezeitpunkt, Probezeitpunkt, Follow-Up-Zeitpunkt) oder qualitative Merkmale (z. B. Untersuchungsarten) können Primärschlüssel sein. Daten von unterschiedlichen Datenlieferanten werden dann eindeutigen Fällen zugeordnet, welche durch einen oder mehrere Primärschlüssel eindeutig identifizierbar sind. Eine Übersicht über die Primärschlüssel einzelner Datentabellen ist dem Anhang zu entnehmen (Anhang B).

Ein wesentlicher Aspekt bei der Datenorganisation ist die Frage der **Historisierung**. Darunter versteht man die Speicherung von Informationen zu verschiedenen Zeitpunkten, um Veränderungen im Verlauf nachvollziehen zu können. Das bedeutet, dass separate Datentabellen auch in Abhängigkeit der Notwendigkeit einer Historisierung angelegt werden. Während bei den Basisdaten von Empfängern eine einmalige Erfassung oft ausreicht (siehe Beispiel in Tabelle 2.1), erfordern Untersuchungs- und Labordaten eine zeitliche Abbildung. Daher werden diese in separaten Datentabellen als einzelne Einträge gespeichert (siehe Beispiel in Tabelle 2.2). In historisierten Daten ist neben den ET-Spender- oder Empfängernummern mindestens ein weiterer Primärschlüssel (z. B. Zeitangabe, wie Eingabezeitpunkt, Probezeitpunkt, etc.) notwendig.

PEmpfaengerNrET	EBasisTodesdatum	EBasisRhesusfaktorET	EBasisNationalitaetET
12345	NA	Positive	Germany
67890	7412	Negative	Germany

Tabelle 2.1: Beispieltabelle mit nicht-historisierten Angaben basierend auf der Vorlage der Datentabelle element_empfaenger, Primärschlüssel: PEmpfaengerNrET

PSpenderNrET	SPostmMediBeginnZeitpunktDSO	SPostmMediNameDSO
12345	6391	Arterenol®
12345	6391	Gefrorenes Frischplasma
12345	6392	Erythrozytenkonzentrat
12345	6393	Insulin Ultratard®
67890	1265	Custodiol®
67890	1265	Perfadex®

Tabelle 2.2: Beispieltabelle mit historisierten Angaben basierend auf der Vorlage der Datentabelle element_spender_postmortem_medikation_DSO, Primärschlüssel: PSpenderNrET, SPostMediBeginnZeitpunktDSO, SPostmMediNameDSO

Es ist wichtig zu beachten, dass eine Zuordnung zu separaten Datentabellen auch technische Hintergründe haben kann. So müssen separate Datentabellen angelegt werden,

wenn sich die zeitlichen Primärschlüssel teilweise zwischen den Datenlieferanten unterscheiden oder wenn bestimmte Primärschlüssel von einzelnen Datenlieferanten nicht übermittelt werden (siehe auch Abschnitt 5.2).

Primärschlüssel ermöglichen jedoch nicht nur die fallbasierte Verknüpfung der Daten unterschiedlicher Datenlieferanten innerhalb einer Datentabelle, sondern ermöglichen auch die Verknüpfung verschiedener Datentabellen in Abhängigkeit der Fragestellung (siehe hierzu Abschnitt 6.2).

2.4 Datensatz- und Variablenbeschreibungen

Sowohl die Neudaten, als auch die Altdaten des Tx-Registers umfassen eine Vielzahl an Variablen (Datenelementen). Um Datenempfängern eine effektive Nutzung und Analyse der Daten zu ermöglichen, ist ein grundlegendes Verständnis der Variablenstruktur und Datensatzbeschreibungen unerlässlich.

2.4.1 Datensatzbeschreibung

Für die jeweiligen Versionen des BED existieren Datensatzbeschreibungen, welche Informationen über Inhalt und Format der jeweiligen Variablen (Datenelemente) liefern. Die Datensatzbeschreibungen befinden sich auf der [Tx-Website](#).

2.1.1.2.1.3.1 Element <Element_Organ_Entnahme_Leber>

Elternelemente: [2.1.1.2.1.3 Element <Elemente_Organ_Entnahme_Leber>](#)

Elementname	Beschreibung	Inhalt/Form	Quellvariablenname	Definition
O_Leber_Anatomie_Arteria_Hepatica_Communis_DSO	Arteria hepatica communis	Auswahlliste: "Ja", "Nein"	OP//Entnahme//AHC	Entnahme mit Arteria hepatica communis (Gemeinsame Leberarterie)
O_Leber_Anatomie_Arteria_Mesenterica_Superior_DSO	Arteria mesenterica superior	Auswahlliste: "Ja", "Nein"	OP//Entnahme//SMA	Entnahme mit Arteria mesenterica superior (Obere Eingeweidearterie)

Abbildung 2.2: Auszug aus der Datensatzbeschreibung für den BED Version 2023.1

Dabei liegen folgende Spalten mit folgenden Inhalten vor:

- **Elementname:** Name der Variablen (des Datenelements)
- **Beschreibung:** Originalbeschreibung der Quellvariable, wie sie bei den Datenlieferanten vorliegt
- **Inhalt/Form:** zulässiger Inhalt der Variablen (des Datenelements)
- **Quellvariablenname:** Name der Quellvariable, wie sie bei dem Datenlieferanten vorliegt.
- **Definition:** fachliche Definition der Variablen (des Datenelements), ggf. Übersetzung von ET-Beschreibungen

2.4.2 Variablenbenennung

Variablennamen im BED sind so gewählt, dass sie möglichst „sprechend“ sind. Die Variablennamen beginnen mit dem Buchstaben der zugehörigen Entität. Empfängervariablen beginnen demnach mit E, Spendervariablen mit S, Variablen der Wartelisten mit W, Organ-/Entnahmevariablen mit O, Variablen der Transplantation mit T und Follow-Up Variablen mit F. Auf das Initial der Entität folgt der Name der Datentabelle, welcher die Variable zugeordnet ist, sowie der eigentliche Variablenname. Letzter ist so gewählt, dass der Variablenname die Variable eindeutig beschreibt und zwischen ähnlichen Variablen unterschieden werden kann. Variablen, die von ET geliefert werden, sind für den BED in die deutsche Sprache übersetzt worden. Die Variablenbenennung endet mit dem Datenlieferanten, d. h. ET, DSO oder IQTIG, welcher die entsprechende Variable zur Verfügung stellen kann. Ist dieselbe Variable bei mehreren Datenlieferanten vorhanden, wird diese im BED mehrfach gelistet und unterscheidet sich anhand des Datenlieferanten in der Benennung. Ein Beispiel ist das Transplantationsdatum, welches bei ET und IQTIG vorhanden ist. Es entstehen zwei Variablen:

- T_Tx_Datum_ET
- T_Tx_Datum_IQTIG

Für die Variablenbenennung gilt damit folgende Vorschrift:

Initial der Entität_Datentabelle_Variablenname_Datenlieferant

Für **patientenidentifizierende Variablen** gilt eine gesonderte Vorschrift in der Variablenbenennung. Dazu zählen die ET-Nummer des Empfängers, die ET-Nummer des Spenders, die ET-Transplantationsnummer, sowie die DSO-Kennnummer. Bei den Altdaten beginnen die Variablennamen patientenidentifizierender Variablen mit Id, bei den Neudaten mit P. Der unterschiedliche Präfix macht deutlich, dass eine Verknüpfbarkeit zwischen Altdaten und Neudaten ausgeschlossen ist (vgl. Unterabschnitt 6.3.1). Auf diesen Präfix folgt der Variablenname der patientenidentifizierenden Variable. Die ET-Nummer des Empfängers wird im BED

EmpfaengerNummerET benannt, die ET-Nummer des Spenders SpenderNummerET und die DSO-Kennnummer DSOKennnummer.

So ergeben sich zum Beispiel für die Altdaten und Neudaten folgende Bezeichnungen für die ET-Nummer des Empfängers.

- **Altdaten:** Id_EmpfaengerNummerET
- **Neudaten:** P_EmpfaengerNummerET

Die Länge von Spaltenbezeichnungen ist in der SQL-Datenbank, welche der BED-Datenbank zugrunde liegt, aus technischen Gründen begrenzt. Die BED-Variablennamen werden in der BED-Datenbank daher durch sogenannte **Shortnames** ersetzt. Bei diesen Shortnames wird jeweils der Unterstrich entfernt und gemäß einer Ersetzungsliste (siehe auch *Technische Spezifikation - Datenübermittlung_von_TxRST*), werden BED-Bezeichnungen durch Abkürzungen ersetzt (z. B. Anamnese wird zu Anamn. So wird aus der BED-Variablen S_Lebend_Anamnese_Vorerkrankungen_Hypertonie_ET der Shortname SLebAnamnVorerkrankungenHypertonieET. Diese Shortnames bleiben auch beim Datenexport die Bezeichnungen der Spalten der exportierten Tabellen. Auf der [Website](#) des

Tx-Registers wird sowohl für die Alt- als auch Neudaten ein Dokument zur Verfügung gestellt, welches eine Übersicht der BED-Variablen und der zugehörigen Shortnames enthält.

2.4.3 Variablentypen und Beispiele

Im Tx-Register finden sich verschiedene Variablentypen, die jeweils spezifische Eigenschaften und Verwendungszwecke haben:

Numerische Variablen:

- Beispiel: S_Postmortem_Basisdaten_Koerpergewicht_Wert_DS0
- Format: Dezimalzahl

Kategoriale Variablen:

- Beispiel: S_Postmortem_Labor_Blutgruppe_Blutgruppe_DS0
- Format: Auswahlliste „A“, „B“, „AB“, „O“, „Nicht auswertbar“

Zeitangaben:

- Beispiel: T_Tx_Zeitpunkt_ET
- Format: Zeitstempel (YYYY-MMDDThh:mm:ss) - **Achtung** Zeitangaben liegen im Register zwar in diesem Format vor, werden jedoch bei Export in Relation zu einem fiktiven Bezugsdatum gesetzt, um direkte zeitliche Zuordnungen zu verhindern (siehe dazu Abschnitt 4.3)

Textvariablen:

- Beispiel: S_Postmortem_Diagnosen_Diagnose_ICD10_DS0
- Format: Alphanumerische Zeichenkette

3 Fachliche Einordnung der Entitäten

Im Folgenden wird ein detaillierter Einblick in die Entitäten und zugehörigen Datentabellen des Registers gegeben, wobei der Schwerpunkt auf der fachlichen Einordnung liegt. Darüber hinaus wird eine Erklärung der Primärschlüssel gegeben, die die Fälle innerhalb der Datentabellen eindeutig identifizieren. Eine umfassende Übersicht über die Entitäten, ihre zugehörigen Datentabellen sowie die Primärschlüssel pro Datentabelle befindet sich im Anhang des Dokuments (Anhang B).

Vorab sei darauf hingewiesen, dass alle innerhalb dieses Kapitels erwähnten Referenzen auf ET-Nummern und DSO-Kennnummern sich auf die Pseudonyme beziehen, die von der Tx-Vertrauensstelle gemäß § 15c TPG erzeugt wurden (siehe auch Kapitel 4).

3.1 Entität Warteliste

Die Entität Warteliste erfasst generelle Wartelisten-Daten sowie Untersuchungsdaten, die während der Zeit auf der Warteliste erhoben wurden. Die Tabellen innerhalb der Entität Warteliste stehen über die ET-Nummer des Empfängers mit der Tabelle Empfänger innerhalb der gleichnamigen Entität in Verbindung. Der Empfänger kann mehrere Wartelisteneinträge haben (für das gleiche Organ nach Organversagen bzw. für verschiedene Organe). Ebenso ist es möglich, dass der Empfänger keine Einträge auf der Warteliste hat, bevor eine Transplantation durchgeführt wird.

Wartelisteneinträge werden für jedes Organ (Herz, Leber, Lunge, Darm, Pankreas, Niere) sowie für ET und IQTIG separat abgebildet. Patienten, die mehrere Spenderorgane benötigen, stehen für mehrere Organe auf der Warteliste, haben also bei mehreren Organen einen Eintrag. Je Organ ist die Entität Warteliste unterteilt in zwei Tabellen, die Tabelle Warteliste für alle Organe sowie die Tabelle Untersuchung für die Organe Herz, Leber, Lunge und Pankreas. Primärschlüssel der Tabellen zur Warteliste für die sechs Organe sind jeweils die ET-Nummer des Empfängers sowie das Aufnahmedatum auf die Warteliste. Inhaltlich enthalten die Wartelisten-Tabellen generelle Wartelisteneinträge wie die Grunderkrankung zur Transplantation, die Anzahl der Wartetage in verschiedenen Stadien (T - transplantierbar, NT - nicht transplantierbar, HU - hohe Dringlichkeit) und die Anzahl bisheriger Transplantationen. Des Weiteren werden im Spenderprofil der ET Wartelistentabelle Wunschparameter eines möglichen Spenders definiert. Je Wartelistenaufnahmedatum gibt es in den Tabellen zur Warteliste für die verschiedenen Organe genau einen Eintrag, d. h. generelle Wartelistendaten werden nicht historisiert gespeichert. Änderungen in den Angaben führen zur Überschreibung vorhandener Informationen. Wird ein Empfänger jedoch nach Transplantatversagen erneut auf die Warteliste eines Organs aufgenommen, kann das vom BED abgebildet werden, da dem Empfänger ein neues Aufnahmedatum auf der Warteliste zugewiesen wird. Da es sich beim Wartelistenaufnahmedatum um einen Primärschlüssel handelt, wird damit für eine historisierte Speicherung ein neuer Eintrag in der jeweiligen Datentabelle angelegt.

Die Tabellen zur Untersuchung je Organ enthalten neben der ET-Nummer des Empfän-

gers einen Probe- oder Eingabezeitpunkt als Primärschlüssel (Warteliste_Pankreas_Untersuchung: Probezeitpunkt; Warteliste_Lunge_Untersuchung: Eingabezeitpunkt; Warteliste_Leber_Untersuchung: Probezeitpunkt; Warteliste_Herz_Untersuchung: Eingabezeitpunkt). Dadurch wird gewährleistet, dass multiple Einträge aufeinanderfolgender Untersuchungen historisiert abgebildet werden. Dargestellt sind je Organ Untersuchungen, die während der Zeit auf der Warteliste durchgeführt werden. Außerdem finden sich hier verschiedene Maße zur Beurteilung der Dringlichkeit und zur Einstufung der Schwere einer Erkrankung wieder, wie der Lung-Allocation-Score (LAS) für Lungentransplantationen. Für den Model for End-Stage Liver Disease-Score (MELD) und MELD Exceptional für Lebertransplantationen sind separate Datentabellen angelegt. Die Datentabelle für den MELD Score (Warteliste_Leber_MELD_Score) enthält neben der ET-Nummer des Empfängers das Datum der Erstellung des MELD-Scores als Primärschlüssel. Die Datentabelle für den Exceptional MELD Score (Warteliste_Leber_MELD_Score_Exceptional) enthält neben der ET-Nummer des Empfängers zusätzlich den Gültigkeitsbeginn des Exceptional MELD Scores (W_Leber_Score_Exceptional_MELD_Start_ET) und den Typ des Exceptional MELD Scores (W_Leber_Score_Exceptional_MELD_Typ_ET) als Primärschlüssel.

Für die Organe Darm und Niere enthält der BED keine Einträge zur Untersuchung und die Tabellen Darm Untersuchung und Niere Untersuchung fehlen folglich. Ursache ist, dass entsprechende Untersuchungsdaten bei den Datenlieferanten nicht zur Verfügung stehen.

Daten zur Warteliste und zu durchgeführten Untersuchungen während der Zeit auf der Warteliste werden von ET und IQTIG in separaten Tabellen zur Verfügung gestellt. DSO fehlt als Datenlieferant, da die Zuständigkeit der Stiftung in der postmortalen Organspende liegt.

3.2 Entität Empfänger

Die Entität Empfänger steht über die ET-Nummer des Empfängers mit der Entität Transplantation in Verbindung. Ein Empfänger kann mehreren Transplantationen zugeordnet sein, was bei der Analyse von Re-Transplantationen zu berücksichtigen ist. Ebenso ist es möglich, dass der (potentielle) Empfänger noch kein Spenderorgan erhalten hat und noch keine Transplantation stattfand.

Die Entität Empfänger besteht aus vier Tabellen, der Tabelle Empfänger sowie den Tabellen Dringlichkeit, Immunologie und Virologie. Primärschlüssel der Tabelle Empfänger ist die ET-Nummer des Empfängers. Diese Tabelle enthält Basisdaten wie Geburtsdatum, Geschlecht, Körpergröße und Körpergewicht des Empfängers, die Blutgruppe und ggf. das Todesdatum. Jeder Wert in der Tabelle kommt nur einmal vor und wird nicht historisiert gespeichert. Änderungen in den Angaben führen zur Überschreibung vorhandener Informationen. Datenlieferanten für generelle Variablen zum Empfänger sind ET und IQTIG. Im Gegensatz zur Entität Warteliste sind die Angaben zum Empfänger jedoch nicht in organspezifischen Tabellen vermerkt.

Eine weitere Tabelle innerhalb der Entität Empfänger ist die Dringlichkeit. Primärschlüssel sind hier neben der ET-Nummer des Empfängers das Organ, sowie das Datum der

Dringlichkeit. Damit kann für einen Empfänger für unterschiedliche Organe der Dringlichkeitsstatus historisiert abgebildet werden.

Weitere Tabellen innerhalb der Entität Empfänger sind die Immunologie und Virologie. Primärschlüssel sind hier nicht nur die ET-Nummer des Empfängers, sondern auch sowohl der Probezeitpunkt, als auch der Eingabezeitpunkt. Dadurch wird gewährleistet, dass multiple Einträge zur Immunologie oder Virologie eines Empfängers historisiert abgebildet werden. In der Tabelle Immunologie sind Untersuchungsdaten zur humanen Leukozytenantigen-Typisierung (human leukocyte antigen; HLA) sowie zum panel reactive antibodies-Test (PRA) enthalten. Die Tabelle zur Virologie enthält Informationen über den serologischen Status von Empfängern bezüglich verschiedener Viren und Infektionen, einschließlich CMV, EBV, HBV, HCV, HIV, Syphilis und Toxoplasmose. Daten zur Immunologie und Virologie des Empfängers können ausschließlich von ET zur Verfügung gestellt werden.

Ein Empfänger aus der Tabelle Empfänger kann sowohl keinen als auch multiple Einträge in den Tabellen Immunologie oder Virologie haben.

3.3 Entität Spender

Bei der Entität Spender ist zwischen dem postmortalen Spender und dem Lebendspender zu unterscheiden, sodass innerhalb dieser Entität für beide Spendertypen separate Grundtabellen existieren (Postmortaler Spender und Lebendspender). Beide Tabellen stehen über die ET-Nummer des Spenders mit der Entität Transplantation in Verbindung. Bei einem postmortalen Spender können mehrere Transplantationen durchgeführt werden, wenn dessen Organe an verschiedene Empfänger übertragen werden. Es ist ebenfalls möglich, dass eine Organentnahme beim Spender stattgefunden hat, das entnommene Organ jedoch verworfen und nicht transplantiert wurde.

Die Tabelle Lebendspender innerhalb der Entität Spender enthält Basisdaten zum Lebendspender. Dazu gehören Geburtsdatum, Geschlecht, Körpergröße, Körpergewicht, Blutgruppe und Verhältnis zum Empfänger. Primärschlüssel ist die ET-Nummer des Spenders, d. h. jeder Wert in der Tabelle kommt nur einmal vor, wird nicht historisiert gespeichert und gegebenenfalls überschrieben. Weitere Untersuchungsdaten und Daten zum postoperativen Verlauf bis zur Entlassung des Lebendspenders sind einzig beim Datenlieferanten IQTIG in separaten Tabellen Spender_Lebend_Niere_IQTIG und Spender_Lebend_Leber_IQTIG vorhanden. DSO fehlt als Datenlieferant, da die Zuständigkeit der Stiftung in der postmortalen Organspende liegt.

Dem postmortalen Spender können in der Datensatzstruktur zum BED 18 Tabellen zugeordnet werden. Die Tabelle postmortaler Spender enthält neben den Basisdaten auch die rechtliche Eignung und Daten des Anamnesebogens zum postmortalen Spender. Primärschlüssel ist analog zum Lebendspender die ET-Nummer des Spenders. Da neben ET und IQTIG auch DSO Daten zum postmortalen Spender zur Verfügung stellt, zählt auch die DSO-Kennnummer zu den Primärschlüsseln.

Die medizinische Eignung eines postmortalen Spenders ist im BED thematisch auf 17 Tabellen aufgeteilt, die Diagnosen, das Monitoring, Medikationen und Untersuchungen,

sowie mehrere Tabellen zu Labordaten. Alle Tabellen enthalten neben der ET-Nummer des Spenders und der DSO-Kennnummer weitere Primärschlüssel: Bei der Datentabelle zu Diagnosen dient der Zeitpunkt des Erkrankungsbeginns als Primärschlüssel. In den Datentabellen zur Medikation und zum Monitoring dient der Eingabezeitpunkt als Primärschlüssel, und in der Datentabelle zur Untersuchung dienen der Eingabezeitpunkt und das Untersuchungsverfahren als zusätzliche Primärschlüssel. In den Tabellen zu Labordaten dienen Probe-, Eingabe- oder Befundzeitpunkte als weitere Primärschlüssel. Dadurch wird gewährleistet, dass multiple Einträge von Diagnosen, Medikationen oder durchgeführter Untersuchungen historisiert abgebildet werden. Die Tabelle Diagnosen bildet die Diagnosen eines postmortalen Spenders nach International Classification of Diseases (ICD)-10 ab. Des Weiteren wird hier die Todesursache eines postmortalen Spenders dokumentiert sowie ein möglicher Organausschluss für die Transplantation. Im Monitoring wird die medizinische Eignung eines postmortalen Spenders anhand von klinischen Parametern charakterisiert. Die Tabellen zur Medikation listen dem postmortalen Spender verabreichte Arzneimittel, deren Dosierung sowie Applikationsformen auf. Untersuchungsverfahren (Röntgen, Ultraschall, EKG, CT) und deren Befundergebnisse sind in der Tabelle Untersuchungen beschrieben. Alle drei Datenlieferanten (ET, DSO und IQ-TIG) erheben Daten zur medizinischen Eignung eines postmortalen Spenders. Weitere Tabellen innerhalb der Entität Spender enthalten verschiedene Laboruntersuchungen, u. a. Blutgasuntersuchungen, die Blutgruppe, die Kreuzprobe (Crossmatch), die humane Leukozytenantigen-Typisierung (HLA), Urinuntersuchungen sowie klinische Chemie, Mikrobiologie, Pathologie, und Virologie.

Die Tabellen zur medizinischen Eignung stehen in Relation zur Tabelle postmortaler Spender. Ein postmortaler Spender kann sowohl keinen als auch multiple Einträge in den jeweiligen Tabellen zur medizinischen Eignung (Diagnosen, Monitoring, Medikationen, Untersuchungen und Labor) haben.

3.4 Entität Organ/Entnahme

In der Entität Organ/Entnahme werden Organ- und Entnahme-Charakteristika der durch die Spender gespendeten Organe erfasst. Diese werden für jedes Organ (Herz, Leber, Lunge, Darm, Pankreas, Niere) separat abgebildet. Primärschlüssel der Tabellen zur Organ/Entnahme für die sechs Organe ist jeweils die ET-Nummer des Spenders. Spender, die mehrere Organe zur Transplantation zur Verfügung stellen, werden entsprechend bei allen Organentnahmen gelistet. Ein weiterer Primärschlüssel ist der Organtyp, welcher dem Spender entnommen wurde. Beim Organ Niere ist dabei zwischen linker Niere (LN), rechter Niere (RN) und beiden Nieren (BN) zu unterscheiden. Analog dazu lassen sich beim Organ Lunge die Typen linker Lungenflügel (LL), rechter Lungenflügel (RL) und beide Lungenflügel (BL) wiederfinden. Eine Leber kann sowohl als Gesamtorgan (nur postmortal) sowie in Form verschiedener Lebersplits (postmortal und lebend) gespendet werden. Die verbleibenden drei Organe Darm, Pankreas und Herz können nicht in Teilen gespendet werden. Der Organtyp entfällt hier im BED als Primärschlüssel. Die DSO-Kennnummer ist kein Primärschlüssel, da sie nur für den postmortalen Spender verfügbar ist. Die Organentnahme hingegen bildet den Prozess der Entnahme eines Organs

sowohl für Lebendspender als auch postmortale Spender ab. Falls verfügbar, wird die DSO-Kennnummer jedoch als beschreibende Variable gelistet.

Inhaltlich beschreiben die Organentnahme-Tabellen verschiedene Parameter der Entnahme sowie der entnommenen Organe. Dazu zählen Entnahmedatum und -zentrum, die Organqualität bei Entnahme, die Perfusion, die Ischämiezeiten sowie der Grund der Nicht-Verwendung eines Organs. Alle drei Datenlieferanten ET, DSO und IQTIG stellen Daten zur Organentnahme zur Verfügung.

Die Entität Organentnahme steht sowohl mit dem postmortalen bzw. lebenden Spender als auch direkt mit der Transplantation in Relation. Zum Lebendspender sowie postmortalen Spender besteht die Verbindung über die ET-Nummer des Spenders. Lebendspender können eine Niere bzw. einen Teil der Leber oder der Lunge spenden und jeder postmortale Spender kann Leber, Niere(n), Pankreas, Lunge und Herz nur einmal spenden. Dies wird im BED über Plausibilitätsregeln überprüft. Eine historisierte Speicherung der Organentnahme im BED ist damit hinfällig.

Die Relation zwischen Organentnahme und Transplantation führt ebenfalls über die ET-Nummer des Spenders. Je Transplantation können demnach ein oder mehrere Organteile (Lunge, Leber) bzw. Organe (Niere, Lunge, Leber, Herz, Darm, Pankreas) übertragen werden. Spendet ein postmortaler Spender mehrere Organe bzw. Organteile, wird dies bei der Transplantation mit verschiedenen Transplantationsnummern abgebildet, denn die Transplantationsnummer ist eindeutig einem Transplantat also einem Organ bzw. Organteil zugeordnet. Selbst wenn mehrere Organe oder Organteile eines Spenders demselben Empfänger transplantiert werden, findet man in der Transplantation Einträge mit verschiedenen ET-Transplantationsnummern. Es ist ebenso möglich, dass ein entnommenes Organ oder Organteil verworfen und nicht transplantiert wurde.

3.5 Entität Transplantation

Die Transplantation ist die zentrale Entität und die Verbindungsstelle zwischen Empfängerdaten und Spenderdaten. Sie bildet organübergreifend das Transplantationsgeschehen ab. Primärschlüssel ist die Transplantationsnummer, die bei ET vorhanden ist. Jedes Transplantat ist eindeutig über eine Transplantationsnummer beschrieben. Das heißt, bei einer Transplantation mehrerer Organe bzw. Organteile enthält die Entität Transplantation mehrere Einträge mit unterschiedlichen Transplantationsnummern als Primärschlüssel.

Bei Organtypen kann es sich sowohl um ganze Organe wie Darm, Pankreas, Herz oder Leber als auch um Organteile wie linke bzw. rechte Niere, beide Nieren, den linken bzw. rechten Lungenflügel, beide Lungenflügel oder die sechs Typen eines Lebersplits handeln. Sollte ein Patient mehrere aufeinanderfolgende Transplantationen (d. h. separate Operationen) haben, wird auch dies über separate Transplantationsnummern abgebildet, auch wenn das gleiche Organ transplantiert wird, da die Transplantationsnummer eindeutig ein Transplantat (also ein spezifisches Organ) identifiziert. Dies kann beispielsweise nach Organversagen des Transplantats vorkommen.

Inhaltlich enthält die Entität Transplantation neben dem Organtyp unter anderem das

Datum der Durchführung und die Dauer der Transplantation sowie Variablen zur Dringlichkeit zum Zeitpunkt der Transplantation, zur Transplantationstechnik, sowie zu postoperativen Komplikationen nach der Transplantation und zum stationären Aufenthalt bis zur Entlassung aus dem Krankenhaus. Des Weiteren umfasst die Transplantation patientenidentifizierend die ET-Nummern des Empfängers und des Spenders sowie, im Falle des Spenders, die DSO-Kennnummer. Über diese Variablen kann ein Matching zu den Empfänger- und Spenderdaten hergestellt werden. Datenlieferanten für Variablen zur Transplantation sind sowohl ET, DSO als auch IQTIG.

3.6 Entität Follow-Up Empfänger

Die Entität Follow-Up des Empfängers erfasst alle Indikatoren und Untersuchungen im Follow-Up Zeitraum eines Empfängers nach der Transplantation, beschrieben in separaten Tabellen für ET und IQTIG. Die Tabellen innerhalb der Entität Empfänger Follow-Up stehen über die ET-Nummer des Empfängers mit der Tabelle Empfänger innerhalb der gleichnamigen Entität in Verbindung. Dabei kann es sowohl multiple Einträge zu einer Transplantation als auch multiple Einträge aufeinanderfolgender Transplantationen geben. Die Datenstruktur des BED kann somit je Empfänger mehrere Follow-Up Daten abbilden. Ebenso ist es möglich, dass ein Empfänger kein Follow-Up aufweist, wenn der Patient während der Transplantation verstorben oder nie zu einer Follow-Up Untersuchung erschienen ist (lost to follow up).

Empfänger-Follow-Up Daten werden für jedes Organ (Herz, Leber, Lunge, Darm, Pankreas, Niere) separat gespeichert. Patienten, die mehrere Spenderorgane erhalten haben, weisen für alle übertragenen Organe Follow-Up Untersuchungen auf, haben also bei mehreren Organen einen Eintrag. Primärschlüssel der Tabellen zum Empfänger Follow-Up je Organ sind die ET-Nummer des Empfängers sowie der je nach Datenlieferant und Organ unterschiedliche Datumsangaben zum Follow-Up (IQTIG: F_XOrganX_Datum_IQTIG (Datum der Follow-up-Erhebung), ET: F_Niere_Datum_ET (Follow Up Date), F_Lunge_Datum_ET (Entry Date), F_Leber_Datum_ET (Date clinical check-up), F_Herz_Datum_ET (Follow-up date (date seen), F_Pankreas_Datum_ET (Clinical check-up Date)). Dadurch ist ein historisiertes Abbilden multipler Einträge aufeinanderfolgender Follow-Up Untersuchungen möglich, wobei die erste Follow-Up Untersuchung nach der Transplantation grundsätzlich den höchsten Informationsgehalt trägt. Ein Follow-Up endet für einen Empfänger, wenn dieser nicht mehr zu einer Follow-Up Untersuchung erschienen ist (lost to follow up), wenn dieser im Follow-Up Zeitraum verstorben ist oder wenn es zum Organversagen des Transplantats kommt (Rückkehr auf Warteliste).

Inhaltlich werden in den Empfänger Follow-Up Tabellen je Organ verschiedene Follow-Up Untersuchungen und deren Outcomes sowie die Immunsuppression beschrieben. Damit verschiedene Follow-Up Einträge einer Transplantation zugeordnet werden können, enthalten entsprechende Tabellen von ET auch die Transplantationsnummer, die eindeutig einer Transplantation bzw. genauer einem Transplantat zugeordnet werden kann. Verschiedene Follow-Ups für ein Organ können folglich dieselbe Transplantationsnummer enthalten. Datenlieferanten für Empfänger Follow-Up Daten sind ET und IQTIG. Es ist wichtig zu beachten, dass die Empfänger Follow-Up Datentabellen von ET zum aktuel-

len Zeitpunkt (bis einschließlich zum BED 2025) größtenteils Nicht-Follow-Up Datenfelder enthalten. Diese werden in zukünftigen BED-Versionen in passendere Datentabellen umstrukturiert.

3.7 Entität Follow-Up Lebendspender

Die Entität Follow-Up des Spenders ist ausschließlich für Lebendspenden befüllt und erfasst klinische Parameter und Untersuchungen im Follow-Up Zeitraum eines Lebendspenders. Die Daten stammen von IQTIG oder ET und stehen dort nur für Nierenlebendspenden sowie Leberlebendspenden zur Verfügung. Aus diesem Grund gibt es im BED innerhalb der Entität Spender Follow-Up lediglich drei Tabellen: Follow-up Niere Spender Lebend (nur IQTIG) sowie Follow-up Leber Spender Lebend (ET und IQTIG). Die Tabellen innerhalb der Entität Spender Follow-Up stehen über die ET-Nummer des Spenders mit der Tabelle Lebendspender in Verbindung. Multiple Einträge aufeinanderfolgender Transplantationen können für Lebendspenden nicht abgebildet werden, denn ein Lebendspender kann jedes Organ oder Organteil genau einmal spenden. Ebenso ist es möglich, dass ein Lebendspender kein Follow-Up aufweist, wenn der Spender während der Transplantation verstorben ist oder nie zu einer Follow-Up Untersuchung erschienen ist (lost to follow up).

Primärschlüssel der Tabellen zum Lebendspender Follow-Up je Organ (Niere und Leber) sind die ET-Nummer des Spenders sowie das Follow-Up-Datum (F_Leber_Lebendspende_Datum_ET (Date clinical check-up), F_Leber_Lebendspende_Datum_IQTIG bzw. F_Niere_Lebendspende_Datum_IQTIG (Datum der Follow-up-Erhebung)). Das Follow-Up-Datum als Primärschlüssel ermöglicht das historisierte Abbilden multipler Einträge aufeinanderfolgender Follow-Up Untersuchungen. Analog zum Empfänger Follow-Up endet das Spender Follow-Up bei ET, wenn ein Spender nicht mehr zu einer Follow-Up Untersuchung erschienen (lost to follow up) oder im Follow-Up Zeitraum verstorben ist. Im Rahmen der Qualitätssicherung für den G-BA werden von den Tx-Zentren 1, 2 und 3-Jahres-Follow-Ups durchgeführt.

4 Anonymisierung und Pseudonymisierung

Im Tx-Register werden keine personenidentifizierenden Daten gespeichert. Im Folgenden wird dargelegt, wie im Kontext des Registers mit personenidentifizierenden Daten (Abschnitt 4.1), sowie mit leistungserbringeridentifizierenden Daten (Abschnitt 4.2) umgegangen wird, um das Risiko einer Re-Identifikation zu verringern.

4.1 Personenidentifizierende Daten

Personenidentifizierende Daten sind Kennnummern, welche von ET (ET-Spendernummer, ET-Empfängernummer, ET-Transplantationsnummer) und DSO (DSO-Kennnummer) für Empfänger und Spender vergeben werden.

Im Rahmen der Altdatenzusammenführung wurden von der Vertrauensstelle die Daten der Jahre 2006 bis 2016 über diese personenidentifizierenden Daten zusammengeführt und anonymisiert an die Tx-Registerstelle übermittelt. Bei der Übermittlung der Neudaten ab 2017 werden die personenidentifizierenden Daten in der Vertrauensstelle pseudonymisiert und an die Tx-Registerstelle weitergeleitet.

Bei der Datenübermittlung an Empfänger gemäß § 15f und § 15g TPG nimmt die Tx-Registerstelle eine zusätzliche Anonymisierung oder Pseudonymisierung der Patientenpseudonyme vor.

Im Fall von Anträgen auf Datenübermittlung nach § 15g Abs. 2 TPG bzw. je nach Zweck im Fall von Anträgen nach § 15f TPG werden pseudonymisierte Daten übermittelt. Das bedeutet, dass die Patientenpseudonyme der Tx-Vertrauensstelle, welche in der Registerdatenbank vorliegen, durch neue, für jeden Datenempfänger individuell generierte Patientenpseudonyme ersetzt werden. Diese Pseudonyme bleiben für wiederholte Anfragen derselben Stelle unverändert.

Im Kontext von Anforderungen auf Datenübermittlung gemäß § 15g Abs. 1 bzw. je nach Zweck im Fall von Anträgen nach § 15f TPG werden anonymisierte Daten übermittelt. Dabei werden die Patientenpseudonyme der Tx-Vertrauensstelle, welche in der Registerdatenbank vorliegen, durch neue, für jede einzelne Datenanforderung individuell generierte Patientenanonyme ersetzt. Das bedeutet, dass bei wiederholten Anfragen derselben Stelle stets unterschiedliche Anonyme generiert werden.

Die Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung verhindert einerseits eine Zusammenführung von Daten des Tx-Registers mit Daten außerhalb des Tx-Registers und gewährleistet andererseits, dass kein Datenempfänger einen Zusammenhang zwischen den Pseudonymen der Tx-Registerdatenbank und der Exportdatei herstellen kann. Ausnahmen liegen hierbei jedoch vor für Datenanforderungen der PÜK (siehe dazu die *Technische Spezifikation - Datenübermittlung_von_TxRST*). Durch diese Maßnahmen wird ebenfalls verhindert, dass eine Verknüpfung der Daten des Tx-Register mit Daten anderer wissenschaftlicher Register möglich ist.

4.2 Leistungserbringeridentifizierende Daten

Der BED enthält identifizierende Angaben zu Leistungserbringern. Das sind Registriernummern der Tx-Zentren und Entnahmekrankenhäuser bei ET und DSO sowie Institutionskennzeichen und Standortnummern beim IQTIG. Diese unterliegen der Anonymisierungs- bzw. Pseudonymisierungspflicht. Die Tx-Registerstelle anonymisiert bzw. pseudonymisiert die Kennnummern datenempfängerspezifisch derart, dass keine Zusammenführung von exportierten Daten außerhalb des Tx-Registers auf Basis der Anonyme oder Pseudonyme möglich ist.

Bei Datenanforderungen bzw. -anträgen gemäß § 15f TPG werden pseudonymisierte leistungserbringeridentifizierende Daten übermittelt. Eine Depseudonymisierung der leistungserbringeridentifizierenden Daten kann beantragt werden. Über den Antrag entscheiden die TPG-Auftraggeber unter Berücksichtigung des Forschungszwecks.

Für Anforderungen bzw. Anträge gemäß § 15g TPG sind hingegen ausschließlich anonymisierte oder pseudonymisierte Daten der Leistungserbringer zulässig. Bei pseudonymisierten Leistungserbringerdaten ist für das Forschungsvorhaben notwendig anzugeben, warum anstelle von anonymisierten leistungserbringeridentifizierenden Daten pseudonymisierte Daten von Leistungserbringern benötigt werden. Eine Depseudonymisierung ist hier nicht gestattet.

4.3 Anonymisierung von Zeitangaben

Eine besondere Herausforderung stellt die Anonymisierung von Datums- und Zeitangaben dar. Um zeitliche Abläufe analysieren zu können, ohne Rückschlüsse auf konkrete Ereignisse zu ermöglichen, wird folgendes Verfahren angewandt:

1. Für jeden Datenempfänger wird ein zufälliges fiktives Bezugsdatum generiert.
2. Alle Datumsangaben werden als Zeitabstand in Tagen zu diesem Bezugsdatum angegeben.
3. Das Bezugsdatum selbst ist nur der Tx-Registerstelle bekannt.

Dieses Vorgehen ermöglicht die Analyse von Zeitabständen und -verläufen oder die Berechnung von Altersvariablen, ohne absolute Zeitpunkte preiszugeben.

Für mögliche Fallstricke im Kontext der Datenauswertung, die sich aus der Anonymisierung von Zeitangaben ergeben, siehe Unterabschnitt 6.3.1.

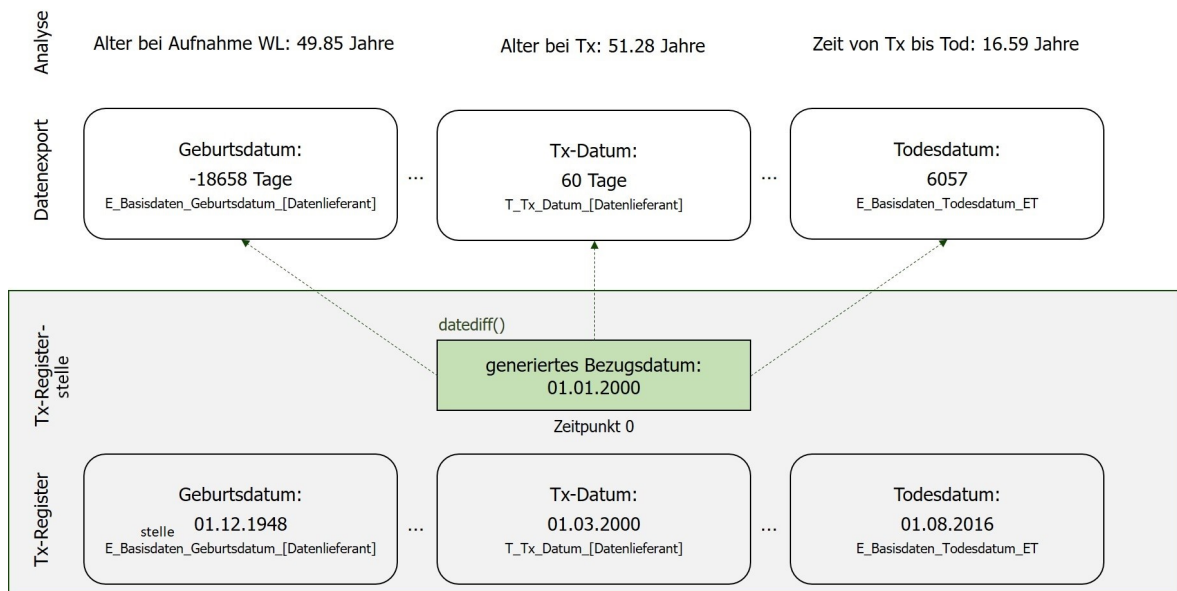


Abbildung 4.1: Beispiel fiktives Bezugsdatum

5 Datenvalidität

Das Tx-Register stellt eine zentrale Datenquelle für die transplantationsmedizinische Forschung und Versorgung in Deutschland dar. Das Register weist jedoch bedeutende Limitationen in seiner Datengrundlage auf. Anfordernde Stellen sollten sich eingehend mit den Datenvaliditätseinschränkungen des Tx-Registers auseinandersetzen, um:

1. Die Machbarkeit ihrer Forschungsvorhaben realistisch einschätzen zu können.
2. Die Grenzen bei der Datenverknüpfung und -analyse zu berücksichtigen.

Neben den Informationen in diesem Kapitel sind die Datenvalidierungsberichte der Tx-Registerstelle eine Ressource, um sich über die spezifischen Datenqualitätsmerkmale des Tx-Registers zu informieren. Diese Berichte können auf der [Tx-Website](#) eingesehen werden. Sie enthalten detaillierte Informationen über die Vollständigkeit, Plausibilität und Konsistenz der Daten und geben Hinweise auf potenzielle Probleme. Datenempfänger sollten diese Berichte daher sorgfältig prüfen, bevor sie mit ihren Analysen beginnen.

5.1 Datenvaliditätseinschränkungen

Im Folgenden soll zunächst auf übergreifende Datenvaliditätseinschränkungen eingegangen werden, welche sowohl den Altdatensatz, als auch die Neudaten betreffen. Anschließend werden in Abschnitt 5.2 datensatzspezifische Limitationen aufgeführt.

Komplexe Struktur des Registers

Wie in Kapitel 2 erläutert, weist das Tx-Register durch die mehrdimensionale Struktur mit getrennten Alt- und Neudatensatz, sowie verschiedenen Entitäten und vielen zugehörigen Datentabellen eine sehr komplexe Struktur auf. Dadurch erhalten Datenempfänger beim Export 61 Datentabellen im Fall der Altdaten und (aktuell) 80 Datentabellen im Fall der Neudaten. Diese strukturelle Komplexität erfordert eine umfangreiche Einarbeitung in die gegebenen Variablen und die Struktur des Registers, sowie Analysestrategien zum Beispiel zur Verknüpfung der Datentabellen in Abhängigkeit der Fragestellung (siehe Abschnitt 6.2).

Redundanzen

Redundanzen zwischen Variablen des Tx-Registers stellen eine maßgebliche Herausforderung dar. Diese entstehen vor allem dadurch, dass verschiedene Datenlieferanten (DSO, ET, IQTIG) teilweise zu gleichen Variablen Daten übermitteln. Diese Redundanzen tragen zur Komplexität des Tx-Registers bei und erschweren Datenempfängern eine Übersicht bzw. Auswahl geeigneter Variablen. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit von Inkonsistenzen zwischen redundanten Variablen (z. B. Abbildung 5.1). Dies erschwert die Interpretation der Daten und erfordert eine sorgfältige Prüfung der Datenqualität.

EBasisGeschlechtET	EBasisGeschlechtIQTIG	EBasisKoerpergewichtWertET	EBasisKoerpergewichtWertIQTIG	EBasisKoerpergroesseWertET	EBasisKoerpergroesseWertIQTIG
Male	NA	67.0	NA	164	NA
Female	NA	52.0	NA	166	NA
Female	weiblich	62.0	53	160	160
Male	NA	75.0	NA	180	NA
Male	NA	74.0	NA	183	NA
Female	NA	70.0	NA	170	NA
Male	männlich	82.0	84	171	171
Male	männlich	100.0	100	195	195

Abbildung 5.1: Redundanzen zwischen IQTIG und ET und mögliche Inkonsistenzen.

Einen besonderen Fall stellen dabei die Daten der DSO und ET dar: Daten zu postmortalen Organspendern werden im Prozess der Organkoordination und -vermittlung von der DSO an ET übermittelt (siehe auch Abschnitt 1.3). Dadurch liegen zum Teil die gleichen Daten bei ET und DSO vor, welche diese als Datenlieferanten redundant an das Tx-Register übermitteln. Es ist zu beachten, dass die Daten von der DSO bei ET teilweise transformiert werden. Beispielsweise werden diese Datenfeldinhalte ins Englische übersetzt, und DSO-Freitextfelder können in Auswahllisten umgewandelt werden. Durch diese Transformationsprozesse sind die Redundanzen oft weniger offensichtlich. Außerdem kann es aufgrund dieser Prozesse dazu kommen, dass die automatisierte Verknüpfung, wie in Abschnitt 2.3 beschrieben, nicht reibungslos funktioniert. Unter Umständen werden durch die Übersetzung ins Englische die Daten eines Falls bei der Zusammenführung von DSO- und ET-Daten nicht automatisch als zusammengehörig erkannt. Dadurch entstehen mehrere Einträge in einer Datentabelle, die eigentlich einem einzigen Fall zugeordnet sein sollten (siehe folgendes Beispiel). Im folgenden Beispiel aus der Datentabelle *Spender_Postmortem_Untersuchung* gelten die ET-Spendernummer, der Eingabezeitpunkt, sowie das Untersuchungsverfahren als Primärschlüssel. Alle Zeilen des Auszugs sind einem Empfänger zuzuordnen. Da das Untersuchungsverfahren bei ET jedoch ins Englische übersetzt wurde, schlägt eine Zusammenführung auf Basis der genannten Primärschlüssel fehl und die unteren drei Zeilen des Auszugs werden als separate Einträge in der Datentabelle angelegt, obwohl die Daten bereits bestehenden Zeilen zuzuordnen wären. Dadurch werden Daten zu einem einzelnen Fall teilweise über verschiedenen Zeilen verteilt.

SPostmUntersuchEingabeZeitpunktDSO	SPostmUntersuchEingabeZeitpunktET	SPostmUntersuchUntersuchsverfahrenDSO	SPostmUntersuchUntersuchsverfahrenET
2019-06-19 12:00:00	NA	Röntgen-Thorax	NA
2019-06-19 18:00:00	NA	CT Schädel	NA
2019-06-21 17:00:00	NA	CT Schädel	NA
2019-06-21 20:12:00	NA	Ultraschall Abdomen	NA
2019-06-21 20:30:00	NA	Bronchoskopie	NA
2019-06-22 00:00:00	NA	Körperliche Untersuchung	NA
2019-06-22 00:19:00	NA	Körperliche Untersuchung	NA
NA	2019-06-19 12:00:00	NA	X-Thorax
NA	2019-06-21 20:12:00	NA	Ultrasound Abdomen
NA	2019-06-21 20:30:00	NA	Bronchoscopy findings

Abbildung 5.2: Redundanzen zwischen DSO und ET und zusätzliche Fälle, welche sich durch die fehlerhafte Verknüpfung der Fälle ergeben.

Es kann daher sinnvoll sein, bei der Auswertung eine Datenquelle für eine Fragestellung zu priorisieren. Beispielsweise könnte die DSO als primäre Quelle für Daten zu postmortalen Organspendern in Deutschland angesehen werden.

Inkongruenzen der Variablenbenennung und Entitätszuordnung

Wie in Unterabschnitt 2.4.2 beschrieben, folgt die Variablenbenennung der Logik:

`Initial der Entität_Datentabelle_Variablenname_Datenlieferant`

Bereits mit der ersten Spezifikation der Altdaten wurden die Datenfelder im BED entlang des Transplantationsprozesses strukturiert und den entsprechenden Entitäten zugeordnet. In Einzelfällen war in der ersten BED-Version die Benennung der Datenfelder bzw. die Zuordnung zur Entität allerdings widersprüchlich, falsch oder missverständlich. Zum Beispiel werden Datenfelder zu inhaltlich gleichen Parametern in unterschiedlichen Entitäten unterschiedlich benannt. Im Rahmen der Spezifikation der Neudaten wurden Inkongruenzen in der Benennung der Datenfelder bzw. die nicht passende Zuordnung zu Entitäten oder Datentabellen korrigiert. Dies kann dazu führen, dass dieselbe Variable in verschiedenen BED-Versionen unterschiedlich bezeichnet wird. Zudem befinden sich einige Variablen in neueren BED-Versionen in anderen Datentabellen. In solchen Fällen befindet sich die Variable für den Zeitraum der alten BED-Version in der alten Datentabelle und ab den Datenlieferungen für die neue Version des BED in der neuen Datentabelle (siehe dazu auch Unterabschnitt 6.3.1). Bei Unsicherheiten hinsichtlich der Inhalte einer Variablen sei auf die Datensatzbeschreibungen der BED-Versionen auf der Internetseite der Tx-Registerstelle verwiesen.

5.2 Datensatzspezifische Limitationen

Altdaten: Keine automatisierte Verknüpfung von Datensätzen in der Tabelle Transplantation

Die Datensätze des IQTIG in der Datentabelle Transplantation konnten aufgrund fehlender Primärschlüssel nicht automatisiert im Tx-Register mit anderen Datensätzen (anderer Datenlieferanten) in dieser Datentabelle verknüpft und auch nicht zweifelsfrei für Auswertungszwecke zusammengeführt werden. Die ET-Transplantationsnummer liegt dem IQTIG nicht vor. Eine Zusammenführung mit Daten von zum Beispiel ET ist möglich anhand der eindeutigen Kombination von ET-Spender- und ET-Empfängernummer. In einigen Fällen lagen nur jeweils ET-Empfängernummer oder ET-Spendernummer vor, sodass in diesen Fällen eine eindeutige Verknüpfung mit Daten anderer Datenlieferanten nicht möglich ist. Diese Einschränkung ist bei Analysen zu berücksichtigen.

Neudaten: Einwilligungserfordernis

Die Aufnahme von Daten in das Tx-Register erfordert gemäß § 15e Abs. 5 TPG seit dem Erfassungsjahr 2017 die explizite Einwilligung der betroffenen Personen. Dies betrifft Patienten auf der Warteliste, Organempfänger sowie Lebendspender. Die Einwilligungserfordernis führt einerseits zu Einschränkungen der **Vollzähligkeit** des Tx-Registers, d. h. Lücken im Register durch fehlende Datensätze. Die Diskrepanz zwischen Soll und Ist wird z. B. im Abgleich mit Zahlen aus Jahresberichten von ET oder DSO deutlich. Diese Vergleiche sind Teil der Datenvalidierungsberichte.

Andererseits können fehlende Daten durch fehlende Einwilligung von Patienten auf der Warteliste, Organempfängern oder Lebendspenden insbesondere das Zusammenfüh-

ren von Spender- und Empfängerdaten erschweren oder unmöglich machen, wenn die Daten eines beteiligten Datenlieferanten fehlen, d. h. der Datensatz ist zwar angelegt, aber nicht vollständig. Diese Einschränkung der **Vollständigkeit** reduziert ebenfalls die Möglichkeiten für umfassende Analysen und Auswertungen im Tx-Register.

Neudaten: Technische Hürden der Datenübermittlung

Das IQTIG konnte keine Daten für das Erfassungsjahr 2017 übermitteln, da diese Datensätze kein Feld zur Einwilligung der Patienten enthielten. Eine Nachlieferung ist nicht möglich. Ebenso führte die Systemumstellung bei der DSO im April 2020 dazu, dass Daten zwischen April und Dezember 2020 zunächst nicht übermittelt werden konnten. Diese Daten wurden jedoch mit der Datenlieferung zum BED2022 nachgeliefert.

Neudaten: Keine ET-Spendernummer durch IQTIG für Spender ab 2020

Für Daten der Organspender, die im Datensatz zum jeweiligen Empfänger mitdokumentiert werden, erhebt das IQTIG seit dem Erfassungsjahr 2020 keine ET-Spendernummer mehr und kann diese somit nicht an das Tx-Register übermitteln. Eine Verknüpfung dieser Spenderdaten ist nicht mehr direkt über die ET-Spendernummer, sondern nur noch indirekt über die jeweilige ET-Empfängernummer möglich. In der Datentabelle Spender_Postmortem_IQTIG dient demnach die ET-Empfängernummer als Primärschlüssel anstelle der ET-Spendernummer.

5.3 Maßnahmen der Tx-Registerstelle zur Überprüfung der Datenvalidität und Ausblick

Gemäß § 15b Abs. 2 Nummer 1 TPG ist die Tx-Registerstelle verpflichtet, die übermittelten Daten auf Plausibilität, Vollständigkeit und Vollzähligkeit zu überprüfen. Das Ergebnis der Datenvalidierung ist den Datenvalidierungsberichten zu entnehmen.

Im Rahmen des zweiten Mandats der Gesundheitsforen Leipzig haben die TPG-Auftraggeber den Schwerpunkt auf Weiterentwicklungsmaßnahmen des Tx-Register gesetzt. Ziel ist es Datenempfänger bei der Datenanforderung und -analyse zu unterstützen, sowie die Datenvalidität des Tx-Registers zu verbessern. Geplante Maßnahmen sind erweiterte Plausibilisierungen, wie z. B. Angaben von Wertebereichen und Informationen zu Muss-/Kann-Feldern bei den Datenlieferanten, welche in den aktuellen BED-Versionen noch nicht enthalten sind.

6 Hinweise zur Datenauswertung

6.1 Vorbereitungsphase: Variablenauswahl

Zur Einführung in die inhaltliche Struktur des BED wird auf Kapitel 3, sowie die auf der Homepage der Tx-Registerstelle veröffentlichten Datensatzbeschreibungen verwiesen. Zudem kann es zielführend sein, bei der Auswahl der Variablen die Rollen der Datenlieferanten (ET, DSO, IQTIG) im transplantationsmedizinischen Versorgungsprozess sowie die entsprechenden Datenflüsse (siehe Unterabschnitt 1.3.3) zu berücksichtigen. Diese Informationen können dabei helfen, die geeignete Variable eines bestimmten Datenlieferanten für die Forschungsfrage zu identifizieren. Dabei sollte auch auf die im Register vorhandenen Redundanzen (siehe Abschnitt 5.1) geachtet werden.

Dem Anhang der Datenvalidierungsberichte ist der so genannte Befüllungsgrad der Datenfelder im Datenbestand der jeweilig geprüften Erfassungsjahre zu entnehmen. Bei der Interpretation ist zu beachten, dass ein niedriger Befüllungsgrad eines Kann-Feldes sowohl Ausdruck einer lückenhaften Dokumentation sein kann, als auch durch die Konstruktion des Erfassungsdatensatzes bedingt sein kann (z. B. Filterfeld Komplikation (ja, nein) vor Angabe einer Komplikation). In letzterem Fall ist ein niedriger Befüllungsgrad als plausibel und nicht als lückenhafte Dokumentation zu werten.

6.2 Datenaufbereitung und -verknüpfung

Import

Zunächst müssen die Daten aus den verschiedenen CSV-Dateien in eine geeignete Statistiksoftware wie R, SAS oder SPSS importiert werden. Beim Import sollte beachtet werden, dass das Semikolon das Trennzeichen ist.

Beispielimport in R:

```
data_directory <- "Pfad/zum/Datenordner"
csv_files <- list.files(path = data_directory, pattern = "\\*.csv$", full.
  ↪ names = TRUE)

for (file_path in csv_files) {
  file_name <- tools::file_path_sans_ext(basename(file_path))
  data <- read.csv(file_path, sep = ";", header = TRUE, na.strings = "")
  assign(file_name, data)
}
```

In Abschnitt 2.3 wurde beschrieben, wie Datensätze der Datenlieferanten INNERHALB der Datentabellen des Tx-Registers AUTOMATISIERT über festgelegte Primärschlüssel verknüpft werden. Das Tx-Register enthält eine Vielzahl von Datentabellen. Um aussagekräftige Analysen durchführen zu können, ist es oft notwendig, Daten MANUELL aus verschiedenen Tabellen miteinander zu verknüpfen. So kann beispielsweise die

Notwendigkeit bestehen, Spenderdaten mit Empfängerdaten zu verknüpfen. Diese Verknüpfung kann auf Basis der Datentabelle Transplantation stattfinden, da in dieser pro Transplantat (ET-Transplantationsnummer) eine Verknüpfung des Spenders mit dem Empfänger möglich ist. Im Folgenden soll die manuelle Verknüpfung von Datensätzen über die Primärschlüssel über mehrere Datentabellen hinweg genauer beschrieben werden.

Identifikation der Primärschlüssel

Für jede zu verknüpfende Datentabelle müssen die relevanten Primärschlüssel identifiziert werden. Diese Information kann zum Beispiel der Übersicht im Anhang entnommen werden (siehe Anhang B). Es ist wichtig zu beachten, dass nicht alle Datentabellen alle Primärschlüssel enthalten, da sich die Primärschlüssel z. B. zwischen den Datenlieferanten unterscheiden oder bestimmte Primärschlüssel von einzelnen Datenlieferanten nicht übermittelt werden (siehe auch Abschnitt 2.3, bzw. Abschnitt 5.2). Zum Beispiel enthält die Datentabelle `Empfaenger` nur die ET-Empfängernummer, während die Datentabelle `Transplantation` sowohl die ET-Empfängernummer als auch die ET-Spendernummer und ET-Transplantationsnummer enthält.

Verknüpfung der Datentabellen

Die eigentliche Verknüpfung erfolgt in der Regel durch sogenannte „Joins“ in der verwendeten Statistiksoftware. Dabei werden die Datentabellen anhand der gemeinsamen Primärschlüssel zusammengeführt. Je nach Fragestellung und den zu verknüpfenden Tabellen können verschiedene Arten von Joins (z. B. Inner Join, Left Join, Full Outer Join) zum Einsatz kommen.

Beispiel in R (Verknüpfung von Empfänger- und ET-Transplantationsdaten):

```
library(dplyr)

verknuepfte_daten <- left_join(element_transplantation_et, element_empfaenger
  ↪ , by = "PEmpfaengerNrET")
```

Beispiel in MySQL:

```
-- 'tx-db' ist hier das Schema, in das der Export geladen wurde
SELECT * FROM 'tx-db'.element_transplantation_et tx
LEFT JOIN 'tx-db'.element_empfaenger em
ON tx.PEmpfaengerNrET = em.PEmpfaengerNrET;
```

Umgang mit historisierten Angaben

Bei historisierten Angaben, wie sie beispielsweise in Datentabellen mit medizinischen Labor- oder Untersuchungsdaten vorkommen, muss beachtet werden, dass es mehrere Einträge pro Patient geben kann, die verschiedene Zeitpunkte repräsentieren. Je nach

Fragestellung muss entschieden werden, welcher Eintrag relevant ist. Mögliche Ansätze sind:

1. Auswahl des aktuellsten Eintrags
2. Auswahl des Eintrags, der zeitlich am nächsten an einem bestimmten Ereignis (z. B. Transplantation) liegt
3. Berücksichtigung aller historischen Einträge in der Analyse

Beispiel in R für die Auswahl des aktuellsten Eintrags:

```
library(dplyr)

aktuellste_warteliste_leber_dringlichkeit <- element_warteliste_leber_et %>%
  group_by(PEmpfaengerNrET) %>%
  arrange(desc(WLeDringlDatumET)) %>%
  slice(1) %>%
  ungroup()
```

Beispiel in MySQL für die Auswahl des aktuellsten Eintrags:

```
SELECT *
FROM (
  SELECT *,
    ROW_NUMBER() OVER (PARTITION BY PEmpfaengerNrET ORDER BY
      ↪ WLeDringlDatumET DESC) AS rn
  FROM 'tx-db'.element_warteliste_leber_et
) AS subquery
WHERE rn = 1;
```

Altersberechnung

Da die Daten von Patienten im Tx-Register über einen langen Zeitraum erfasst werden, ist es wichtig, bei der Frage nach dem Alter der Patienten den entsprechenden Zeitpunkt zu berücksichtigen. Je nach Fragestellung kann dies das Alter bei der Aufnahme auf die Warteliste, das Alter bei der Transplantation oder das Alter beim Follow-up-Termin sein.

Für postmortale Spender wird das Alter von der DSO übermittelt. Zudem gibt es in der Datentabelle `element_spender_postmortem` das Datenfeld `S_Postmortem_Basisdaten_Alter_IQTIG`. Allerdings liegt in dieser Datentabelle keine ET-Spendernummer vor. Zudem kann es sich, entgegen der Bezeichnung der Datentabelle, sowohl um Lebend- als auch um postmortale Spender handeln.

Bei Empfängern hingegen muss das Alter häufig selbst berechnet werden. Dies erfolgt durch die Differenz zwischen dem relevanten Datum (z. B. Transplantationsdatum) und dem Geburtsdatum. Trotz der Anonymisierung der Zeitangaben (siehe Abschnitt 4.3) ist dies möglich, da die Differenzen zwischen den Daten tatsächliche Zeitabstände widerspiegeln. Da die Anonymisierung die Differenzen in Tagen zu einem fiktiven Bezugsda-

tum ausgibt, muss die Differenz anschließend durch 365 geteilt werden, um das Alter in Jahren zu erhalten.

Hier ein Beispiel zur Berechnung des Alters bei Transplantation in R (Grundlage ist die verknüpfte Datentabelle von Empfänger- und ET-Transplantationsdaten):

```
verknuepfte_daten$AlterbeiTx <- (verknuepfte_daten$TTxZeitpunktET -  
  ↪ verknuepfte_daten$EBasisGeburtsdatumET) / 365
```

Hier ein Beispiel zur Berechnung des Alters bei Transplantation in MySQL (wobei erneut vorab die Datentabellen der Empfänger- und ET-Transplantationsdaten verknüpft werden):

```
SELECT (tx.TTxZeitpunktET - em.EBasisGeburtsdatumET) / 365 FROM 'tx-db'.  
  ↪ element_transplantation_et tx  
LEFT JOIN 'tx-db'.element_empfaenger em  
ON tx.PEmpfaengerNrET = em.PEmpfaengerNrET;
```

6.3 Durchführung der Analyse

6.3.1 Statistische Fallstricke

Keine Verknüpfung zwischen Alt- und Neudaten

Durch die komplette Anonymisierung des Altdatenbestandes einerseits und eine Pseudonymisierung der Neudaten andererseits (vgl. Abschnitt 2.1) ist eine Zusammenführbarkeit zwischen den Altdaten und Neudaten des Registers nicht möglich und auch gesetzlich durch das TPG untersagt. Patienten- oder Spenderhistorien, die sich über beide Zeiträume (2006 bis 2016, ab 2017 Neudaten) erstrecken, können daher nicht verknüpft werden.

Es ist jedoch zu beachten, dass sukzessiv weitere Datenlieferungen der Datenlieferanten in den Neudatensatz übermittelt werden. Dabei resultieren gleiche ET-Nummern über die Tx-Vertrauensstelle in gleiche Pseudonyme im Tx-Register. Dadurch werden z. B. die Follow-Up-Daten oder Re-Transplantationen zu einzelnen Patienten weiter aufgenommen. Die kontinuierliche Aktualisierung und Erweiterung des Datenpools steigert damit den Umfang der verfügbaren Informationen für zukünftige Analysen, ggf. auch längsschnittliche Untersuchungen.

Auswirkungen der Anonymisierung von Zeitangaben

In Abschnitt 4.3 wurde beschrieben, dass Datums- und Zeitangaben im Export aus Datenschutzgründen anonymisiert werden, indem sie relativ zu einem zufälligen Bezugsdatum dargestellt werden. Dieses Verfahren ermöglicht es den Datenempfängern, zeitliche Abläufe zu analysieren, da die Differenzen zwischen den anonymisierten Zeitangaben die tatsächlichen Zeitabstände (z. B. Alter, siehe Abschnitt 6.2) widerspiegeln. Dennoch gibt es zwei potenzielle Herausforderungen bei dieser Methode:

Erstens erfolgt die Anonymisierung der Zeitangaben nur auf Tagesebene. Dadurch gehen Informationen zu Uhrzeiten verloren, sodass Analysen, die minuten- oder stundengenaue Daten erfordern, nicht möglich sind.

Zweitens lassen sich mit diesem Verfahren keine Analysen in Bezug auf Echtzeitdaten durchführen (z. B. aufgrund von Leitlinienänderungen ab einem bestimmten Datum). In solchen Fällen können sich anfordernde Stellen gern an die Mitarbeiter der Transplantationsregisterstelle wenden, um die Möglichkeiten einer gezielten Datenauswahl für spezifische Fragestellungen zu besprechen.

Versionsunterschiede zwischen BED-Versionen

Die Weiterentwicklung des BED spiegelt sich in regelmäßigen jährlichen Versionsanpassungen wider. Diese Änderungen können sich auf verschiedene Weise auf die Datenanalyse auswirken:

Variablenumbenennung: Variablen können umbenannt werden, was Anpassungen in bestehenden Analyse-Skripten erfordert.

Neue Variablen: Das Hinzukommen neuer Variablen kann zusätzliche Analysemöglichkeiten eröffnen, erfordert aber auch eine Einarbeitung in die neuen Inhalte und Definitionen.

Entfall von Variablen: Es kann vorkommen, dass Variablen nicht mehr von den Datenlieferanten übermittelt werden. Diese Variablen bleiben zwar mit ihren historischen Daten im Register erhalten, werden aber ab dem Zeitpunkt der BED-Änderung in neuen Datenlieferungen und BED-Versionen nicht mehr befüllt.

Auswirkungen: Um valide Ergebnisse zu erzielen, ist es notwendig, die BED-Version, auf der die Daten basieren, zu berücksichtigen und die Dokumentation der jeweiligen Version sorgfältig zu prüfen. Gegebenenfalls müssen Analyse-Skripte angepasst oder alternative Analysemethoden gewählt werden (siehe dazu auch Abschnitt 5.1).

Berücksichtigung von Multiorgan- und Re-Transplantationen

Als Multiorgantransplantation wird die gleichzeitige Transplantation von mehr als einem Organ auf den gleichen Empfänger bezeichnet, wie zum Beispiel eine Pankreas-Nieren-Transplantation oder eine Herz-Lungen-Transplantation. Es ist also möglich, dass ein Empfänger im Rahmen einer Transplantation mehrere Organe erhalten kann. Ein anderes Szenario sind Re-Transplantationen. Es ist möglich, dass es aufgrund von Organversagen oder anderen Komplikationen zu einer wiederholten Transplantation eines Organs kommt.

Im Kontext des Tx-Registers und insbesondere bei der Analyse von Empfängerdaten sind diese beiden Szenarien wichtig. Die ET-Empfängernummer sollte verwendet werden, um eindeutige Empfänger zu identifizieren und die gesamte Transplantationshistorie eines Empfängers zu verfolgen. Die ET-Transplantationsnummer kann darüber hinaus herangezogen werden, um spezifische Transplantationsereignisse bzw. Transplantate zu identifizieren. Das bedeutet, dass insbesondere über die ET-Transplantationsnummer Re-Transplantationen und Multiorgantransplantationen eines Empfängers abgebildet werden können.

6.3.2 Umgang mit Datenvaliditätseinschränkungen

Datenempfänger sollten sich zunächst der Existenz von Datenlücken (beachte Befüllungsgrade, vgl. Abschnitt 6.1) und Datenvaliditätseinschränkungen, wie sie in Kapitel 5 beschrieben wurden, bewusst sein. Es sollte in den Analysen und Publikationen systematisch und transparent dokumentiert werden, welche Felder fehlen und warum, sofern die Ursache (z. B. im Rahmen der Datenvalidierungsberichte) bekannt ist.

Diverse statistische Methoden können bei der Identifikation von Datenlücken oder unplausiblen Werten genutzt werden. Heat Maps bieten sich zur Visualisierung fehlender Werte an, insbesondere um systematische Muster zu Erkennen. Ausreißeranalysen können zum Beispiel bei der Identifikation unplausibler Extremwerte zum Einsatz kommen.

Darüber hinaus ist es ratsam, Sensitivitätsanalysen durchzuführen, um den Einfluss fehlender Daten auf die Ergebnisse zu untersuchen. Dabei können verschiedene Szenarien durchgespielt werden um die Robustheit der Schlussfolgerungen zu überprüfen.

Je nachdem, welche Fragestellung bearbeitet werden soll, ist es darüber hinaus möglich statistische Methoden zur Behandlung fehlender oder unplausibler Daten in Betracht zu ziehen. In bestimmten Fällen können Imputationsverfahren (Multiple Imputation, Last Observation Carried Forward, Median/Modus-Imputation, etc.) eingesetzt werden, um fehlende Werte zu ersetzen. Allerdings ist hier Vorsicht geboten, da Imputationen immer mit Unsicherheiten verbunden sind und die Ergebnisse verfälschen können, wenn sie nicht korrekt angewendet werden.

Bei der Interpretation der Daten sollten Selektionseffekte berücksichtigt werden, die durch das Einwilligungserfordernis oder andere Faktoren entstehen können.

Hinweis: Wie in Abschnitt 5.3 erläutert, ist es ein Ziel der fortlaufenden Entwicklung des Tx-Registers, die Datenempfänger bei der Datenanforderung und -analyse zu unterstützen und die Validität der Registerdaten zu verbessern. In diesem Zusammenhang werden Erkenntnisse aus Datenprüfungen und Plausibilitätsprüfungen gesammelt und den Datenempfängern in nutzbarer Form zur Verfügung gestellt. Zudem werden im Rahmen der Weiterentwicklung zusätzliche Unterstützungsangebote entwickelt und beispielsweise auf der Tx-Website bereitgestellt. Das Handbuch wird kontinuierlich um weitere Informationen und Informationsquellen erweitert.

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass Datenempfänger bei Analyseherausforderungen gern die Mitarbeitenden des Tx-Registerstelle kontaktieren können (siehe Kontaktmöglichkeiten in Kapitel 7).

7 Weiterführende Informationen

Auf der Website <https://transplantations-register.de/> sind weitere Informationen zum Register verfügbar.

Im Bereich *Informationen* sind die folgenden Dokumentationen zu finden:

Bundesweit einheitlicher Datensatz und Datensatzbeschreibungen:

Der BED enthält die Variablen, die im Register erfasst werden. Die Datensatzbeschreibungen detaillieren die im Register enthaltenen Variablen. Sie helfen bei der gezielten Auswahl relevanter Daten für Forschungsfragen.

Datenvalidierungsberichte:

Die Datenvalidierungsberichte des Tx-Registers bieten einen umfassenden Einblick in die Qualität und Struktur der verfügbaren Daten. Sie dokumentieren detailliert die Ergebnisse der Datenprüfung hinsichtlich Plausibilität, Vollständigkeit und Vollständigkeit.

Verfahrensordnung:

In der Verfahrensordnung werden von den TPG-Auftraggebern die im TPG vorgeschriebenen Verfahren für die Datenübermittlung an das Tx-Register, sowie durch das Tx-Register festgelegt.

Handbuch zum Exportportal:

Diese Anleitung erklärt die Nutzung des Onlineportals für Datenanforderungen und gibt Hilfestellung bei der Beantragung und dem Abruf von Daten.

Technische Spezifikationen:

Die *Technische Spezifikation - Datenübermittlung_an_die_TxRST* konkretisiert die technischen Prozesse der Datenübermittlung von den Datenlieferanten über die Tx-Vertrauensstelle an die Tx-Registerstelle bis zum Eingang in die BED-Datenbank. Die *Technische Spezifikation - Registerdatenbank* enthält Informationen zur Architektur der Registerdatenbank, sowie über das Technische Datenmodell und die Datensatzstruktur des BED. Die *Technische Spezifikation - Datenübermittlung_von_der_TxRST* erläutert insbesondere die technischen Prozesse, welche bei der Datenübermittlung an Datenempfänger erforderlich sind.

7.1 Kontaktinformationen für Support und Hilfe

Adresse

Geschäftsstelle der Transplantationsregisterstelle
Gesundheitsforen Leipzig GmbH
Hainstraße 16
04109 Leipzig

Telefon und Fax

T: +49 341 98988 350
F: +49 341 98988 9301

E-Mail

office@transplantations-register.de

Anhang

A Glossar

Begriff	Beschreibung
Altdaten	Daten zu Fällen, die gemäß § 15e Abs. 8 TPG im Zeitraum vom 01.01.2006 bis 31.12.2016 erhoben wurden.
Anwendungslogik	Die Anwendungslogik stellt eine Sammlung von Programmen und Prozessen dar, die Datenannahme, -transformation, -export sowie die Generierung von Log-Meldungen in der Transplantationsregisterdatenbank (Tx-Registerdatenbank) abbilden.
bundesweit einheitlicher Datensatz (BED)	Grundlage des Tx-Registers. Wird vom Fachbeirat gemäß § 15d TPG vorgeschlagen und gemäß § 15e Abs. 5 TPG vom Spitzenverband Bund der Krankenkassen, der Bundesärztekammer und der Deutschen Krankenhausgesellschaft im Einvernehmen mit dem Verband der Privaten Krankenversicherung und dem/der Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit vereinbart.
bundesweit einheitlicher Datensatz-Datenbank (BED-DB)	Die bundesweit einheitlicher Datensatz-Datenbank (BED-DB) ist Teil des Transplantationsregisters, die als relationale Datenbank realisiert ist und den Gesamtdatenbestand der übermittelten Datenlieferungen sowie deren Verknüpfung auf Basis des BED umfasst.
Datensatzbeschreibung	Eine menschenlesbare Version der zu übermittelnden Lieferdatei, die aus der XSD-Datei generiert wird und im PDF-Format durch die Tx-Registerstelle veröffentlicht wird. Die Datensatzbeschreibung enthält eine Übersicht, welche Daten der jeweiligen Datenlieferanten auf welche Daten des vom Fachbeirat vorgeschlagenen BED gemappt werden müssen.
Datenvalidierungshinweis	Hinweise, die im Rahmen der Plausibilitätsprüfung auf den Daten eines Erfassungsjahres bzw. einer BED-Lieferung des Transplantationsregisters generiert werden.

Begriff	Beschreibung
Deutsche Stiftung Organtransplantation	Die Koordinierungsstelle <i>DSO</i> „koordiniert die Zusammenarbeit zur Organentnahme bei verstorbenen Spendern und die Durchführung aller bis zur Übertragung erforderlichen Maßnahmen [...]“ (§ 11 Abs. 1a TPG). Dadurch verfügt die DSO insbesondere über die wesentlichen Daten zu postmortalen Spendern, deren gespendeten Organen sowie zur Organentnahme und zum Transport derer. Durch die DSO wird die sogenannte DSO-Kennnummer generiert, welche zur eindeutigen Identifikation von postmortalen Spendern genutzt wird.
Einwilligung	Zustimmung zur Datenübermittlung an das Tx-Register, die von in die Warteliste aufgenommenen Patienten, Organempfängern und lebenden Organspendern gemäß § 15e Abs. 6 TPG seit dem 01.01.2017 einzuholen ist.
Eurotransplant	Die Vermittlungsstelle <i>ET</i> vermittelt zur Verfügung stehende Organe an auf der Warteliste für ein Spenderorgan stehende Patienten. Dabei sind die „Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, insbesondere nach Erfolgsaussichten und Dringlichkeit für geeignete Patienten zu vermitteln“ (§ 12 Abs. 3 TPG), ausschlaggebend. ET generiert sowohl für Spender als auch Empfänger ET-Nummern sowie für Transplantationen die Transplantationsnummer (Nummer des Transplantats) zur eindeutigen Identifizierung.
Fachbeirat	Der <i>Fachbeirat</i> ist angesiedelt bei der Tx-Registerstelle und besteht aus Vertretern der Datenlieferanten, der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG), der Prüfungskommission und Überwachungskommission (PÜK) sowie maßgeblicher Patientenorganisationen und wurde von den TPG-Auftraggebern vor Aufnahme der Tätigkeiten der Tx-Registerstelle eingerichtet. Der Fachbeirat ist an der Festlegung der Verfahrensordnungen beteiligt und verantwortet den Vorschlag des BEDs inkl. dessen Fortschreibung. Ferner verfügt er über das Anhörungsrecht bei Anträgen auf Übermittlung pseudonymisierter Daten zu Forschungszwecken.

Begriff	Beschreibung
Fehlerprotokoll	XML-Datei, die Fehler der Vollständigkeitsprüfung strukturiert erfasst und die Resultate der Plausibilitätsprüfungen enthält. Pseudonyme und transplantationsmedizinische Datenbereiche sind getrennt für die Zieladressaten (TxVST bzw. Datenlieferanten) verschlüsselt.
Gesundheitsforen Leipzig GmbH	Die <i>Gesundheitsforen Leipzig GmbH</i> ist die von den TPG-Auftraggebern beauftragte Firma zum Betrieb der Tx-Registerstelle sowie der Geschäftsstelle.
Input-Datenbank (Input-DB)	Teil des Transplantationsregisters in Form einer relationalen Datenbank zur Speicherung der angenommenen, originären Lieferdateien sowie von Ergebnissen der Validitätsprüfung. Die Datenbank besitzt eine REST-Schnittstelle zur Übermittlung der Lieferdateien durch die TxVST.
Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen	Das <i>IQTIG</i> erarbeitet im Auftrag des <i>G-BA</i> Maßnahmen zur Qualitätssicherung und zur Darstellung der Versorgungsqualität im Gesundheitswesen und wirkt an deren Umsetzung mit. Im Rahmen dieses Auftrages erhält das <i>IQTIG</i> transplantationsmedizinische Daten von leistungserbringenden Krankenhäusern. Das <i>IQTIG</i> liefert ab Stufe I des Stufenplans im Auftrag des <i>G-BA</i> Daten direkt an das Tx-Register.
Lieferdatei	Datei im XML-Format, die von den Datenlieferanten (<i>IQTIG</i> , <i>DSO</i> , <i>ET</i>) auf Basis des <i>BEDs</i> zur Übermittlung an das Tx-Register erzeugt wird. Daten, die in den Lieferdateien der jeweiligen Datenlieferanten enthalten sein müssen, werden durch Definition von Teildatensätzen definiert.
Mit der Nachsorge betraute Einrichtungen und Ärzte	Die <i>mit der Nachsorge betrauten Einrichtungen und Ärzte</i> umfassen ambulante Leistungserbringer, die die Organempfänger und die lebenden Organspenden nach einer Transplantation parallel oder ergänzend zu den Tx-Zentren ambulant betreuen. In späteren Stufen des Projektes können, wie im Gesetz vorgesehen, diese Leistungserbringer selbstständig Daten an das Tx-Register liefern.

Begriff	Beschreibung
Neudaten	Daten zu Fällen, die gemäß § 15e Abs. 6 TPG ab dem 01.01.2017 erhoben werden und bei denen eine Einwilligung von in die Warteliste aufgenommenen Patienten, Organempfängern und lebenden Organspendern vorliegt.
Nortal AG	Die <i>Nortal AG</i> ist die von den TPG-Auftraggebern beauftragte Firma zum Betrieb der Tx-Vertrauensstelle. Ab Stufe II pseudonymisiert die Tx-Vertrauensstelle unmittelbar personenbeziehbare Daten („patientenidentifizierende Daten“). Alle Daten werden von den Datenlieferanten verschlüsselt an die Tx-Vertrauensstelle geliefert. Nach der Pseudonymisierung werden die Daten an die Tx-Registerstelle weitergeleitet, um dort gespeichert zu werden.
Plausibilitätsprüfungen	hier: Verfahren zur Bewertung der Datenvalidität des Gesamtdatenbestands, mit dem alle bereits vorhanden, aktualisierten und neu gelieferten Daten der Datenlieferanten im zentralen Tx-Register auf Widerspruchsfreiheit und Vollständigkeit überprüft werden.
Pseudonymisierung	Ersetzen aller patientenidentifizierenden Daten, um die Identifikation spezifischer Personen zu verhindern.
Sollstatistik	Für die Datenlieferanten verpflichtende Aufstellung der Anzahl der erfassten und in der Lieferdatei übermittelten Daten je Elementliste entsprechend der Vorgaben der XSD-Datei.
TPG-Auftraggeber	Die <i>TPG-Auftraggeber</i> sind die nach dem TPG beauftragten Organisationen der Selbstverwaltung zur konkreten Umsetzung von Aufgaben des Tx-Registers betreffend. Zu den TPG-Auftraggebern zählen die Selbstverwaltungspartner GKV-Spitzenverband, DKG und BÄK.
Transaktions-ID	Im Kontext der Technischen Spezifikation wird die Bezeichnung Transaktions-ID für eine generierte UUID verwendet. Ein UUID ist eine 16-Byte-Zahl der Form <code>□□□□□□□□ – □□□□ – □□□□ – □□□□ – □□□□□□□□□□□□</code> , die mittels des Hexadezimalsystems dargestellt wird. Die Platzhalter sind folglich Zahlen von 0-9 oder Buchstaben von a-f.

Begriff	Beschreibung
transplantationsmedizinische Daten	Alle transplantationsmedizinisch relevanten Daten, die zu postmortalen Organspendern, in die Warteliste aufgenommenen Patienten, Organempfängern und Lebendspendern bei den Datenlieferanten erhoben werden.
Transplantationsregister (Tx-Register)	Zentrale Datenbank zur Zusammenfassung und Verknüpfung aller Daten von verstorbenen Organspendern, Organempfängern und lebenden Organspendern, die von den Datenlieferanten (DSO, IQTIG, ET) über die TxVST an die Tx-Registerstelle übermittelt werden.
Transplantationszentren	In <i>Tx-Zentren</i> erfolgt die Leistungserbringung im erweiterten Rahmen der Organtransplantationen. Dafür werden in den Tx-Zentren die wesentlichen Daten zum (potenziellen) Organempfänger, zum lebenden Organspender, zur Transplantation selbst und zu wesentlichen Teilen der Nachsorge erhoben. Diese Daten fließen primär zur Vermittlungsstelle ET und von dort zur Tx-Registerstelle. Zum Zwecke der Qualitätssicherung fließen Daten zum IQTIG und von dort zur Tx-Registerstelle. In späteren Stufen des Projektes können, wie im Gesetz vorgesehen, die Tx-Zentren auch als direkter Datenlieferant in das Tx-Register eingebunden werden.
unmittelbar patientenidentifizierende Daten	Daten, die eindeutig einen postmortalen Organspender, einen in die Warteliste aufgenommenen Patienten, Organempfänger oder Lebendspender identifizieren wie bspw. ET-Nummern.
Validitätsprüfung	Verfahren zur Überprüfung der Lieferdateien auf Vollständigkeit und Vollständigkeit sowie der Plausibilität des Gesamtdatenbestandes des Tx-Registers.
Vollständigkeitsprüfung	Verfahren zur Überprüfung der Schemata der durch die Datenlieferanten übermittelten Lieferdateien.
Vollzähligkeitsprüfung	Abgleich der Anzahl je Elementliste (SOLL), die von den Datenlieferanten in einer Sollstatistik überliefert wird, mit der Anzahl der tatsächlich an das Transplantationsregister gelieferten Daten (IST).

Begriff	Beschreibung
XML-Schema-Definition-Datei (XSD-Datei)	hier: Definition der XML-Struktur der durch die Datenlieferanten zu erstellenden Lieferdateien, die von der Tx-Registerstelle bereitgestellt wird. Ermöglicht den Datenlieferanten ein automatisiertes Mapping auf den BED.
XML-Verschlüsselung	Hybride Verschlüsselung der Datenbereiche der XML-Dateien (Lieferdateien/Fehlerprotokoll) getrennt nach unmittelbar patientenbezieharen und transplantationsmedizinischen Daten mit dem jeweiligen Schlüssel des Zieladressaten.

B Entitäten und Datentabellen

B.1 Entitäten, Datentabellen und Primärschlüssel - Altdaten (2006-2016)

Hier stehen die Datentabellen der Altdaten.

Entität	Datentabelle	Primärschlüssel
Empfänger	Empfaenger	E_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET E_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG
	Empfaenger_Dringlichkeit	E_Dringlichkeit_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET E_Dringlichkeit_Datum_ET E_Dringlichkeit_Organ_ET
	Empfaenger_Immunologie	E_Immunologie_Identifikation_EmpfaengerNummerET_-ET E_Immunologie_Eingabe_Datum_ET E_Immunologie_Probe_Datum_ET
	Empfaenger_Virologie	E_Virologie_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET E_Virologie_Probe_Datum_ET E_Virologie_Eingabe_Datum_ET
Follow Up Empfänger	FollowUp_Herz	F_Herz_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET F_Herz_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG F_Herz_Datum_IQTIG F_Herz_Datum_ET F_Herz_FollowUp_Art_ET

FollowUp_Herz_Medikation

F_Herz_Immunsuppression_Identifikation_-
TransplantationsNummer_ET

F_Herz_Immunsuppression_Name_ET

F_Herz_Immunsuppression_Datum_ET

FollowUp_Leber

F_Leber_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET

F_Leber_Datum_ET

F_Leber_FollowUp_Art_ET

F_Leber_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG

F_Leber_Datum_IQTIG

FollowUp_Leber_Medikation

F_Leber_Immunsuppression_Identifikation_-
TransplantationsNummer_ET

F_Leber_Immunsuppression_Name_ET

F_Leber_Immunsuppression_Datum_ET

FollowUp_Lunge

F_Lunge_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET

F_Lunge_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG

F_Lunge_Datum_ET

F_Lunge_FollowUp_Art_ET

F_Lunge_Datum_IQTIG

FollowUp_Lunge_Medikation

F_Lunge_Immunsuppression_Identifikation_-
TransplantationsNummer_ET

		F_Lunge_Immunsuppression_Name_ET
		F_Lunge_Immunsuppression_Datum_ET
	FollowUp_Niere	F_Niere_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET
		F_Niere_Datum_ET
		F_Niere_FollowUp_Art_ET
		F_Niere_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG
		F_Niere_Datum_IQTIG
	FollowUp_Niere_Medikation	F_Niere_Immunsuppression_Identifikation_- TransplantationsNummer_ET
		F_Niere_Immunsuppression_Name_ET
		F_Niere_Immunsuppression_Datum_ET
	FollowUp_Pankreas	F_Pankreas_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET
		F_Pankreas_Datum_ET
		F_Pankreas_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG
		F_Pankreas_Datum_IQTIG
Follow Up Spender	FollowUp_Leber_Spender_Lebend	F_Leber_Lebendspende_Identifikation_- SpenderNummerET_IQTIG
		F_Leber_Lebendspende_Identifikation_- SpenderNummerET_ET
		F_Leber_Lebendspende_Datum_IQTIG

Organ/Entnahme	FollowUp_Niere_Spender_Lebend	F_Leber_Lebendspende_Datum_ET
		F_Niere_Lebendspende_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG
		F_Niere_Lebendspende_Datum_IQTIG
	Organ_Entnahme_Darm	O_Darm_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		O_Darm_Identifikation_SpenderNummerET_DSO
	Organ_Entnahme_Herz	O_Herz_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		O_Herz_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG
		O_Herz_Identifikation_SpenderNummerET_DSO
		O_Herz_Organ_Typ_DSO
	Organ_Entnahme_Leber	O_Leber_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		O_Leber_Identifikation_SpenderNummerET_DSO
		O_Leber_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG
	Organ_Entnahme_Lunge	O_Lunge_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		O_Lunge_Identifikation_SpenderNummerET_DSO
		O_Lunge_Organ_Typ_DSO
		O_Lunge_Organ_Typ_ET
		O_Lunge_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG
	Organ_Entnahme_Niere	O_Niere_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		O_Niere_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG

Spender		O_Niere_Identifikation_SpenderNummerET_DSO
		O_Niere_Organ_Typ_DSO
		O_Niere_Organ_Typ_ET
	Organ_Entnahme_Pankreas	O_Pankreas_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		O_Pankreas_Identifikation_SpenderNummerET_DSO
	Spender_Lebend	S_Lebend_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		S_Lebend_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG
	Spender_Lebend_Labor_Blutgase	S_Lebend_Labor_BG_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		S_Lebend_Labor_BG_Probe_Datum_ET
	Spender_Lebend_Labor_HLA	S_Lebend_Labor_HLA_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		S_Lebend_Labor_HLA_Eintrag_Datum_ET
	Spender_Lebend_Labor_Klinische_Chemie	S_Lebend_Labor_KC_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		S_Lebend_Labor_KC_Probe_Datum_ET
	Spender_Lebend_Labor_Mikrobiologie	S_Lebend_Labor_MIC_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		S_Lebend_Labor_MIC_Probe_Datum_ET
	Spender_Lebend_Labor_Pathologie	S_Lebend_Labor_PAT_Identifikation_SpenderNummerET_ET

	S_Lebend_Labor_PAT_Probe_Datum_ET
Spender_Lebend_Labor_Urin	S_Lebend_Labor_URI_Identifikation_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Labor_URI_Probe_Datum_ET
Spender_Lebend_Labor_Virologie	S_Lebend_Labor_VIR_Identifikation_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Labor_VIR_Probe_Datum_ET
Spender_Lebend_Medikation	S_Lebend_Medikationen_Identifikation_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Medikationen_Beginn_Datum_ET S_Lebend_Medikationen_Name_ET
Spender_Lebend_Monitoring	S_Lebend_Monitoring_Identifikation_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Monitoring_Datum_ET
Spender_Lebend_Untersuchungen	S_Lebend_Untersuchung_Identifikation_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Untersuchung_Datum_ET S_Lebend_Untersuchung_Untersuchungsverfahren_ET
Spender_Postmortem	S_Postmortem_Identifikation_SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Identifikation_SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG

Spender_Postmortem_Diagnosen

S_Postmortem_Diagnosen_Identifikation_-
SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Diagnosen_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Diagnosen_Erkrankung_Beginn_Datum_-
DSO

S_Postmortem_Diagnosen_Datum_ET

Spender_Postmortem_Labor_Blutgase

S_Postmortem_Labor_BG_Identifikation_-
SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Labor_BG_Probe_Datum_ET

S_Postmortem_Labor_BG_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_BG_Probe_Datum_DSO

Spender_Postmortem_Labor_Blutgruppe

S_Postmortem_Labor_BlutGr_Identifikation_-
SpenderNummerET_IQTIG

S_Postmortem_Labor_BlutGr_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_BlutGr_Probe_Datum_DSO

Spender_Postmortem_Labor_Crossmatch

S_Postmortem_Labor_Crossmatch_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_Crossmatch_Identifikation_-
EmpfaengerNummerET_DSO

	S_Postmortem_Labor_Crossmatch_EmpfaengerID- potentiell_DSO S_Postmortem_Labor_Crossmatch_Befund_Datum_DSO S_Postmortem_Labor_Crossmatch_NR_DSO
Spender_Postmortem_Labor_HLA	S_Postmortem_Labor_HLA_Identifikation_- SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Labor_HLA_Identifikation_- SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Labor_HLA_Eintrag_Datum_ET S_Postmortem_Labor_HLA_Typisierungszentrum_ET S_Postmortem_Labor_HLA_Probe_Datum_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Klinische_Chemie	S_Postmortem_Labor_KC_Identifikation_- SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Labor_KC_Probe_Datum_ET S_Postmortem_Labor_KC_Identifikation_- SpenderNummerET_IQTIG S_Postmortem_Labor_KC_Identifikation_- SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Labor_KC_Probe_Datum_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Mikrobiologie	S_Postmortem_Labor_MIC_Identifikation_- SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Labor_MIC_Probe_Datum_ET

S_Postmortem_Labor_MIC_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_MIC_Erfahren_Am_Datum_DSO

S_Postmortem_Labor_MIC_Probe_Datum_DSO

S_Postmortem_Labor_MIC_Probenmaterial_DSO

Spender_Postmortem_Labor_Pathologie

S_Postmortem_Labor_PAT_Identifikation_-
SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Labor_PAT_Probe_Datum_ET

S_Postmortem_Labor_PAT_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_PAT_Erfahren_Am_Datum_DSO

S_Postmortem_Labor_PAT_Probe_Datum_DSO

S_Postmortem_Labor_PAT_Probenmaterial_DSO

Spender_Postmortem_Labor_Toxikologie

S_Postmortem_Labor_TOX_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_TOX_Probe_Datum_DSO

Spender_Postmortem_Labor_Urin

S_Postmortem_Labor_URI_Identifikation_-
SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Labor_URI_Probe_Datum_ET

S_Postmortem_Labor_URI_Identifikation_-
SpenderNummerET_DSO

	S_Postmortem_Labor_URI_Probe_Datum_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Virologie	S_Postmortem_Labor_VIR_Identifikation_- SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Labor_VIR_Probe_Datum_ET S_Postmortem_Labor_VIR_Identifikation_- SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Labor_VIR_Probe_Datum_DSO
Spender_Postmortem_Medikation	S_Postmortem_Medikationen_Identifikation_- SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Medikationen_Beginn_Datum_DSO S_Postmortem_Medikationen_Identifikation_- SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Medikationen_Beginn_Datum_ET S_Postmortem_Medikationen_Name_ET
Spender_Postmortem_Monitoring	S_Postmortem_Monitoring_Identifikation_- SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Monitoring_Identifikation_- SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Monitoring_Datum_ET S_Postmortem_Monitoring_Datum_DSO
Spender_Postmortem_Untersuchungen	S_Postmortem_Untersuchung_Identifikation_- SpenderNummerET_ET

		S_Postmortem_Untersuchung_Identifikation_- SpenderNummerET_DSO
		S_Postmortem_Untersuchung_Datum_DSO
		S_Postmortem_Untersuchung_Untersuchungsverfahren_- DSO
		S_Postmortem_Untersuchung_Datum_ET
		S_Postmortem_Untersuchung_Untersuchungsverfahren_- ET
Transplantation	Transplantation	T_Identifikation_TransplantationsnummerET_ET
		T_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET
		T_Identifikation_SpenderNummerET_ET
		T_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG
		T_Identifikation_SpenderNummerET_IQTIG
	Transplantation_PostOP_Untersuchung	T_PostOP_Untersuchung_Identifikation_- TransplantationsnummerET_ET
		T_PostOP_Untersuchung_Datum_ET
Warteliste	Warteliste_Darm	W_Darm_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET
		W_Darm_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET
	Warteliste_Herz	W_Herz_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET
		W_Herz_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET
		W_Herz_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG

	-
Warteliste_Herz_NYHA_Score	W_Herz_Score_NYHA_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Herz_Untersuchung	W_Herz_Untersuchung_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_ET W_Herz_Untersuchung_Datum_ET W_Herz_Untersuchung_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Leber	W_Leber_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET W_Leber_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET W_Leber_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG W_Leber_Dringlichkeit_Datum_ET
Warteliste_Leber_MELD_Score	W_Leber_Score_MELD_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_ET W_Leber_Score_MELD_Datum_ET
Warteliste_Leber_MELD_Score_Exceptional	W_Leber_Score_Exceptional_MELD_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_ET W_Leber_Score_Exceptional_MELD_Start_ET W_Leber_Score_Exceptional_MELD_Typ_ET
Warteliste_Leber_Untersuchung	W_Leber_Untersuchung_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_ET

	W_Leber_Untersuchung_Datum_ET
	W_Leber_Untersuchung_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Lunge	W_Lunge_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET
	W_Lunge_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET
	W_Lunge_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Lunge_LAS_Score	W_Lunge_Score_LAS_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_ET
	W_Lunge_Score_LAS_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_IQTIG
	W_Lunge_Score_LAS_Datum_ET
	W_Lunge_Score_LAS_Datum_IQTIG
Warteliste_Lunge_Untersuchung	W_Lunge_Untersuchung_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_ET
	W_Lunge_Untersuchung_Datum_ET
	W_Lunge_Untersuchung_Identifikation_- EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Niere	W_Niere_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET
	W_Niere_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET
	W_Niere_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG
	W_Niere_Dringlichkeit_Datum_ET

Warteliste_Pankreas	W_Pankreas_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET W_Pankreas_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET W_Pankreas_Identifikation_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Pankreas_Untersuchung	W_Pankreas_Untersuchung_Identifikation_EmpfaengerNummerET_ET W_Pankreas_Untersuchung_Probe_Datum_ET

Tabelle 2: Übersicht über Entitäten, Datentabellen und deren Primärschlüssel - Altdaten

B.2 Entitäten, Datentabellen und Primärschlüssel - Neudaten (ab 2017)

Hier stehen die Datentabellen der Neudaten.

Entität	Datentabelle	Primärschlüssel
Empfänger	Empfaenger	P_EmpfaengerNummerET_ET P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
	Empfaenger_Dringlichkeit	P_EmpfaengerNummerET_ET E_Dringlichkeit_Datum_ET E_Dringlichkeit_Organ_ET
	Empfaenger_Immunologie	P_EmpfaengerNummerET_ET E_Labor_Immunologie_Eingabe_Zeitpunkt_ET E_Labor_Immunologie_Probe_Zeitpunkt_ET
	Empfaenger_Virologie	P_EmpfaengerNummerET_ET E_Labor_Virologie_Probe_Zeitpunkt_ET E_Labor_Virologie_Eingabe_Zeitpunkt_ET
	FollowUp_Herz_ET	P_TransplantationsNummerET_ET P_EmpfaengerNummerET_ET F_Herz_Datum_ET F_Herz_FU_Zeitpunkt_ET
	FollowUp_Herz_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG F_Herz_Datum_IQTIG
Follow Up Empfänger		

FollowUp_Herz_Medikation	P_EmpfaengerNummerET_ET P_TransplantationsNummerET_ET F_Herz_Immunsuppression_Name_ET F_Herz_Immunsuppression_Zeitpunkt_ET
FollowUp_Leber_ET	P_EmpfaengerNummerET_ET P_TransplantationsNummerET_ET F_Leber_Datum_ET F_Leber_FU_Zeitpunkt_ET
FollowUp_Leber_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG F_Leber_Datum_IQTIG
FollowUp_Leber_Medikation	P_EmpfaengerNummerET_ET P_TransplantationsNummerET_ET F_Leber_Immunsuppression_Name_ET F_Leber_Immunsuppression_Zeitpunkt_ET
FollowUp_Lunge_ET	P_TransplantationsNummerET_ET P_EmpfaengerNummerET_ET F_Lunge_Datum_ET F_Lunge_FU_Zeitpunkt_ET
FollowUp_Lunge_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG

	F_Lunge_Datum_IQTIG
FollowUp_Lunge_Medikation	P_EmpfaengerNummerET_ET P_TransplantationsNummerET_ET F_Lunge_Immunsuppression_Name_ET F_Lunge_Immunsuppression_Zeitpunkt_ET
FollowUp_Niere_ET	P_EmpfaengerNummerET_ET P_TransplantationsNummerET_ET F_Niere_Datum_ET F_Niere_FU_Zeitpunkt_ET
FollowUp_Niere_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG F_Niere_Datum_IQTIG
FollowUp_Niere_Medikation	P_EmpfaengerNummerET_ET P_TransplantationsNummerET_ET F_Niere_Immunsuppression_Name_ET F_Niere_Immunsuppression_Zeitpunkt_ET
FollowUp_Pankreas_ET	P_EmpfaengerNummerET_ET P_TransplantationsNummerET_ET F_Pankreas_Datum_ET F_Pankreas_FU_Zeitpunkt_ET

Follow Up Spender	FollowUp_Pankreas_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
		F_Pankreas_Datum_IQTIG
	FollowUp_Leber_Spender_Lebend_ET	P_SpenderNummerET_ET
		F_Leber_Lebendspende_Datum_ET
Organ/Entnahme	FollowUp_Leber_Spender_Lebend_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
		F_Leber_Lebendspende_Datum_IQTIG
	FollowUp_Niere_Spender_Lebend	P_SpenderNummerET_IQTIG
		F_Niere_Lebendspende_Datum_IQTIG
	Organ_Entnahme_Darm	P_SpenderNummerET_ET
		P_SpenderNummerET_DSO
	Organ_Entnahme_Herz	P_SpenderNummerET_ET
		P_SpenderNummerET_DSO
	Organ_Entnahme_Herz_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
		P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
	Organ_Entnahme_Leber	P_SpenderNummerET_ET
		P_SpenderNummerET_DSO
	Organ_Entnahme_Leber_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
		P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
	Organ_Entnahme_Lunge	P_SpenderNummerET_ET

	P_SpenderNummerET_DSO
	O_Lunge_Organ_Typ_DSO
	O_Lunge_Organ_Typ_ET
Organ_Entnahme_Lunge_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Organ_Entnahme_Niere	P_SpenderNummerET_ET
	P_SpenderNummerET_DSO
	O_Niere_Organ_Typ_DSO
	O_Niere_Organ_Typ_ET
Organ_Entnahme_Niere_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Organ_Entnahme_Pankreas	P_SpenderNummerET_ET
	P_SpenderNummerET_DSO
Organ_Entnahme_Pankreas_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Spender_Lebend	P_SpenderNummerET_ET
	P_SpenderNummerET_IQTIG
Spender_Lebend_Labor_Blutgase	P_SpenderNummerET_ET
	S_Lebend_Labor_Blutgase_Probe_Zeitpunkt_ET

Spender

Spender_Lebend_Labor_HLA	P_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Labor_HLA_Eingabe_Zeitpunkt_ET
Spender_Lebend_Labor_Klinische_Chemie	P_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Labor_Klinische_Chemie_Probe_Zeitpunkt_ET
Spender_Lebend_Labor_Urin	P_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Labor_Urin_Probe_Zeitpunkt_ET
Spender_Lebend_Labor_Virologie	P_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Labor_Virologie_Probe_Zeitpunkt_ET
Spender_Lebend_Leber_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
Spender_Lebend_Medikation	P_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Medikation_Eingabe_Zeitpunkt_ET
Spender_Lebend_Monitoring	P_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Monitoring_Eingabe_Zeitpunkt_ET
Spender_Lebend_Niere_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
Spender_Lebend_Untersuchung	P_SpenderNummerET_ET S_Lebend_Untersuchung_Eingabe_Zeitpunkt_ET S_Lebend_Untersuchung_Untersuchungsverfahren_ET
Spender_Postmortem	P_SpenderNummerET_ET P_SpenderNummerET_DSO

Spender_Postmortem_Diagnosen	P_SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Diagnosen_Erkrankung_Beginn_Zeitpunkt_DSO
Spender_Postmortem_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Spender_Postmortem_Labor_Blutgase	P_SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Labor_Blutgase_Probe_Zeitpunkt_ET P_SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Labor_Blutgase_Probe_Zeitpunkt_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Blutgruppe	P_SpenderNummerET_DSO S_Postmortem_Labor_Blutgruppe_Probe_Zeitpunkt_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Crossmatch	P_SpenderNummerET_DSO P_EmpfaengerNummerET_DSO S_Postmortem_Labor_XM_Befund_Zeitpunkt_DSO S_Postmortem_Labor_XM_Nummerierung_Zeitlich_DSO
Spender_Postmortem_Labor_HLA	P_SpenderNummerET_DSO P_SpenderNummerET_ET S_Postmortem_Labor_HLA_Eingabe_Zeitpunkt_ET S_Postmortem_Labor_HLA_Eingabe_Zeitpunkt_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Klinische_Chemie	P_SpenderNummerET_ET

	S_Postmortem_Labor_Klinische_Chemie_Probe_- Zeitpunkt_ET
	P_SpenderNummerET_DSO
	S_Postmortem_Labor_Klinische_Chemie_Probe_- Zeitpunkt_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Klinische_Chemie_IQTIG	P_SpenderNummerET_IQTIG
	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Spender_Postmortem_Labor_Mikrobiologie_DSO	P_SpenderNummerET_DSO
	S_Postmortem_Labor_Mikrobiologie_Probe_Zeitpunkt_- DSO
	S_Postmortem_Labor_Mikrobiologie_Probenmaterial_- DSO
	S_Postmortem_Labor_Mikrobiologie_Freizeichnung_- Zeitpunkt_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Mikrobiologie_ET	P_SpenderNummerET_ET
	S_Postmortem_Labor_Mikrobiologie_Eingabe_Zeitpunkt_- ET
Spender_Postmortem_Labor_Pathologie_DSO	P_SpenderNummerET_DSO
	S_Postmortem_Labor_Pathologie_Probe_Zeitpunkt_DSO
Spender_Postmortem_Labor_Pathologie_ET	P_SpenderNummerET_ET
	S_Postmortem_Labor_Pathologie_Probe_Zeitpunkt_ET

Spender_Postmortem_Labor_Toxikologie

P_SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_Toxikologie_Probe_Zeitpunkt_DSO

Spender_Postmortem_Labor_Urin

P_SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Labor_Urin_Probe_Zeitpunkt_ET

P_SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_Urin_Probe_Zeitpunkt_DSO

Spender_Postmortem_Labor_Virologie

P_SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Labor_Virologie_Probe_Zeitpunkt_ET

P_SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Labor_Virologie_Probe_Zeitpunkt_DSO

Spender_Postmortem_Medikation_DSO

P_SpenderNummerET_DSO

S_Postmortem_Medikation_Beginn_Zeitpunkt_DSO

S_Postmortem_Medikation_Name_DSO

Spender_Postmortem_Medikation_ET

P_SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Medikation_Eingabe_Zeitpunkt_ET

Spender_Postmortem_Monitoring

P_SpenderNummerET_DSO

P_SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Monitoring_Eingabe_Zeitpunkt_ET

S_Postmortem_Monitoring_Eingabe_Zeitpunkt_DSO

Spender_Postmortem_Untersuchung

P_SpenderNummerET_DSO

P_SpenderNummerET_ET

S_Postmortem_Untersuchung_Eingabe_Zeitpunkt_DSO

S_Postmortem_Untersuchung_Untersuchungsverfahren_-
DSO

S_Postmortem_Untersuchung_Eingabe_Zeitpunkt_ET

S_Postmortem_Untersuchung_Untersuchungsverfahren_-
ET

Transplantation

Transplantation_ET

P_TransplantationsNummerET_ET

P_EmpfaengerNummerET_ET

P_SpenderNummerET_ET

Transplantation_IQTIG

P_EmpfaengerNummerET_IQTIG

P_SpenderNummerET_IQTIG

Transplantation_PostOP_Untersuchung

P_TransplantationsNummerET_ET

T_PostOP_Untersuchung_Datum_ET

Warteliste

Warteliste_Darm

P_EmpfaengerNummerET_ET

W_Darm_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET

W_Darm_Dringlichkeit_Datum_ET

Warteliste_Herz_ET

P_EmpfaengerNummerET_ET

W_Herz_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET

	W_Herz_Dringlichkeit_Datum_ET
Warteliste_Herz_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Herz_Untersuchung	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Herz_Untersuchung_Eingabe_Zeitpunkt_ET
Warteliste_Leber_ET	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Leber_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET W_Leber_Dringlichkeit_Datum_ET
Warteliste_Leber_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Leber_MELD_Score	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Leber_Score_MELD_Datum_ET
Warteliste_Leber_MELD_Score_Exceptional	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Leber_Score_Exceptional_MELD_Start_ET W_Leber_Score_Exceptional_MELD_Typ_ET
Warteliste_Leber_Untersuchung	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Leber_Untersuchung_Probe_Zeitpunkt_ET
Warteliste_Lunge_ET	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Lunge_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET W_Lunge_Dringlichkeit_Datum_ET
Warteliste_Lunge_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG

Warteliste_Lunge_Untersuchung	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Lunge_Untersuchung_Eingabe_Zeitpunkt_ET
Warteliste_Niere_ET	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Niere_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET W_Niere_Dringlichkeit_Datum_ET
Warteliste_Niere_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Pankreas_ET	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Pankreas_Aufnahme_Warteliste_Datum_ET W_Pankreas_Dringlichkeit_Datum_ET
Warteliste_Pankreas_IQTIG	P_EmpfaengerNummerET_IQTIG
Warteliste_Pankreas_Untersuchung	P_EmpfaengerNummerET_ET W_Pankreas_Untersuchung_Probe_Zeitpunkt_ET

Tabelle 3: Übersicht über Entitäten, Datentabellen und deren Primärschlüssel - Neudaten