



Transplantationsregister

Quick Start Guide Transplantationsregister

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

1 Einleitung

Das Transplantationsregister ist die zentrale Stelle in Deutschland, die Daten über Wartelistenpatienten, Organspenden, Transplantationen, Spender und Empfänger bündelt. Am 1. November 2016 trat das Transplantationsregistergesetz (TxRegG) in Kraft, mit dem Ziel, mit der Errichtung des Transplantationsregisters die Transparenz und Qualität in der Transplantationsmedizin zu verbessern. Die Datenstruktur basiert auf dem gemäß § 15e Abs. 5 TPG festgelegten bundesweit einheitlichen Datensatz (BED).

Das Register unterscheidet zwischen:

- **Altdateien** [BED v1.2.3]: Daten dem aus Zeitraum 2006-2016 (vollständig anonymisiert)
- **Neudaten** [aktuell BED v2022.1]: Daten ab 2017 (mit Einwilligung der Wartelistenpatienten, Empfänger und Lebendspender)

Dieser Leitfaden soll einen schnellen Überblick über die ersten Schritte bzw. über wichtige Informationen zur Nutzung der Daten des Transplantationsregisters geben und richtet sich insbesondere an Personen, die Daten des Transplantationsregisters anfordern wollen oder bereits Daten angefordert haben.



Wichtige Information vorab: Der Datenexport erfolgt als ZIP-Datei mit mehreren CSV-Tabellen. Diese müssen je nach Fragestellung mithilfe **geeigneter Software** (z. B. R, SAS, Python, SPSS) verknüpft werden.

2 Daten anfordern

2.1 Registrierung im Tx-Exportportal

Um Zugang zu Daten des Transplantationsregisters zu erhalten, müssen Sie sich zunächst im Tx-Exportportal unter <https://export.transplantations-register.de> registrieren. Geben Sie hierzu die erforderlichen Daten ein, geben Sie an, welcher zur Datennutzung berechtigten Organisation nach TPG Sie angehören, akzeptieren Sie die Nutzungsvereinbarung und senden Sie die Registrierung ab.



Laut Transplantationsgesetz (TPG) sind verschiedene Organisationen und Stellen dazu **berechtigt**, die Daten des Transplantationsregisters zu nutzen: Nutzer nach § 15f TPG sind DSO, ET, BÄK, Prüfungskommission, Überwachungskommission, Tx-Zentren, G-BA und Landesbehörden. Nutzer nach § 15g TPG sind forschende Stellen und wissenschaftliche Register. Die Zugehörigkeit zur Nutzergruppe bestimmt letztendlich auch, welche Daten Sie berechtigt sind anzufordern. Wenn Sie Mitarbeiter eines Transplantationszentrums sind, aber Daten zu Forschungszwecken benötigen, müssen Sie sich als forschende Stelle nach § 15g TPG registrieren. Wenn Sie sich als Transplantationszentrum nach § 15f TPG registrieren, erhalten Sie nur Daten Ihres eigenen Transplantationszentrums.

Nach erfolgreicher Prüfung Ihrer Angaben erhalten Sie eine Bestätigungs-E-Mail mit einem Aktivierungslink. Klicken Sie darauf und vergeben Sie ein sicheres persönliches Passwort. Nun können Sie sich mit Ihrer E-Mail-Adresse und dem Passwort im Portal anmelden.

2.2 Datenanforderung stellen

Nach der Anmeldung gelangen Sie auf die Startseite des Portals. Hier finden Sie je nach Nutzergruppe (anfordernde Stellen nach § 15 g vs. § 15 f TPG) verschiedene Optionen, um Daten des Transplantationsregisters anzufordern.

- **Für § 15f TPG:** „Neue Einzelanforderung gemäß § 15f TPG“
- **Für § 15g TPG:**
 - Anonymisierte Daten: „Neue Anforderung gemäß § 15g Abs. 1 TPG“
 - Pseudonymisierte Daten: „Neuer Antrag gemäß § 15g Abs. 2 TPG“

Bei Forschungsanträgen (§ 15g TPG) müssen Sie nach Abschluss der Datenanforderung zusätzliche Dokumente (Nutzungsvereinbarung, Forschungszweck, Erklärung zu Interessenskonflikten) ausgefüllt und signiert an office@transplantations-register.de senden.

3 Datenstruktur verstehen

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

3.1 Entitäten und Datentabellen

Die Daten im Transplantationsregister sind in sieben Entitäten organisiert:

1. **Warteliste (organspezifisch):** Daten zur Aufnahme der Patientinnen und Patienten auf die organspezifische Warteliste bei Eurotransplant und Daten, welche während ihrer Zeit auf dieser Warteliste erhoben wurden. Patientinnen und Patienten können auf mehreren Wartelisten stehen.
2. **Empfänger:** Basisdaten der Wartelistenpatienten unabhängig davon, ob eine Transplantation (schon) durchgeführt wurde oder nicht.
3. **Spender:** Daten zu Lebendspendern einschließlich deren stationären Aufenthalt während der Lebendspende bzw. Daten zu den postmortalen Spendern
4. **Organ Entnahme (organspezifisch):** Daten zu Organen, zur Entnahme und zum Transport
5. **Transplantation:** Daten zur Transplantation selbst
6. **Follow-Up Empfänger (organspezifisch):** Daten zu Untersuchungen im Follow-Up Zeitraum der Empfänger
7. **Follow-Up Lebendspender (organspezifisch):** Daten zu Untersuchungen im Follow-Up Zeitraum der Lebendspender

Jeder Entität sind mehrere Datentabellen zugeordnet, die Sie als CSV-Dateien erhalten. Bei einer vollständigen Anforderung erhalten Sie im Falle der Altdaten 61 Datentabellen und bei den Neudaten (aktuell) 80 Datentabellen.

3.2 Primärschlüssel und Datenverknüpfung

Die wichtigsten Primärschlüssel zur Verknüpfung der Datentabellen sind:

- **ET-Empfängernummer:** identifiziert Empfänger eindeutig
- **ET-Spendernummer:** identifiziert Spender eindeutig
- **ET-Transplantationsnummer:** eindeutige Kennung zur Identifikation eines spezifischen Transplantats
- **DSO-Kennnummer:** identifiziert postmortale Spender

Beachten Sie, dass sich die Benennung der Primärschlüssel zwischen Alt- und Neudaten unterscheidet:

- Altdaten: Beginnen mit „Id“ (z. B. IdEmpfaengerNrET)
- Neudaten: Beginnen mit „P“ (z. B. PEmpfaengerNrET)

Eine Verknüpfung bzw. ein Matching zwischen Alt- und Neudaten ist damit nicht möglich und auch nicht zulässig.



Während Basisdaten von z. B. Empfängern oft einmalig erfasst werden, erfordern Untersuchungs- und Labordaten eine zeitliche Abbildung (z. B. Probezeitpunkt, Eingabezeitpunkt, Follow-Up-Datum). Daher werden diese Daten in separaten Tabellen als einzelne Einträge gespeichert. Diese **historisierten** Daten benötigen zusätzlich zu den oben genannten Primärschlüsseln mindestens einen weiteren Primärschlüssel, wie eine Zeitangabe.

4 Daten verarbeiten

4.1 Daten entpacken und importieren

Sobald Ihr Datenpaket im Exportportal bereitsteht, werden Sie per E-Mail informiert. Die Datenpakete sind AES-verschlüsselte ZIP-Dateien. Das Passwort erhalten Sie per separater E-Mail.



Stellen Sie vorab sicher, dass Sie eine geeignete Software zum Entpacken der ZIP-Datei, wie **7-Zip** heruntergeladen haben. Die Nutzung des Windows-eigenen Entpackers ist nicht möglich.

Importieren Sie die Dateien in eine statistische Analysesoftware (z. B. R, SAS, SPSS, Python). Beachten Sie dabei, dass die entpackten CSV-Dateien ein Semikolon als Trennzeichen haben.

Beispiel zum Datenimport 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)
}
```

4.2 Datentabellen verknüpfen

Je nach Fragestellung müssen Sie die Datentabellen über die Primärschlüssel verknüpfen. Im Folgenden ein Beispiel für die Verknüpfung von Empfänger und ET-Transplantationsdaten in R:

```
library(dplyr)

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

Bei historisierten Angaben müssen Sie ggf. entscheiden, welche Einträge relevant sind. Im Folgenden ein 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()
```

4.3 Altersberechnung

Zur Altersberechnung ziehen Sie das Geburtsdatum vom relevanten Datum (z. B. Transplantationsdatum) ab. Teilen Sie die resultierende Differenz durch 365, um das Alter in Jahren zu erhalten. Bei postmortalen Spendern stellt die DSO das Alter bereit. 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.

Beispiel in R:

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

5 Datenvaliditätseinschränkungen

Die mehrdimensionale Struktur mit getrennten Alt- und Neudatensätzen verschiedenen Entitäten und vielen Datentabellen erfordert eine umfangreiche Einarbeitung. Beachten Sie folgende wichtige Datenvaliditätseinschränkungen:

1. **Einwilligungserfordernis:** Seit 2017 werden nur Daten von Patienten und Lebendspendern gespeichert, die eingewilligt haben. Dies führt zu Selektionseffekten und Unvollständigkeit bei von den Datenlieferanten übermittelten Datensätzen bzw. zur Unvollständigkeit bei den im Register zusammengeführten Datensätzen, wenn Einwilligungen bei einem Datenlieferant vorliegen und bei einem anderen nicht.
2. **Redundanzen und Inkonsistenzen:** Durch unterschiedliche Datenlieferanten (DSO, ET, IQTIG) können redundant und inhaltlich widersprüchliche Daten auftreten. Auch die Benennung der Datenfelder war, zumindest im BED der Altdaten über die Datenlieferanten hinweg z.T. inkonsistent. Mit dem BED der Neudaten ab 2017 sind diese Inkonsistenzen weitgehend behoben.
3. **Zeitliche Anonymisierung:** Datumsangaben werden als relative Zeitabstände zu einem fiktiven Bezugsdatum angegeben, was bestimmte Analysen erschwert oder gar unmöglich macht, wenn für eine Forschungsfrage absolute Zeitangaben benötigt werden.
4. **Fehlende ET-Spendernummern:** Das IQTIG erhebt in den Datensätzen zu den Empfängern seit 2020 keine ET-Spendernummern für zugehörige Daten der Spender mehr. Die Verknüpfbarkeit dieser Spenderdaten ist daher eingeschränkt.

Detaillierte Informationen zu Qualitätseinschränkungen finden Sie in den Datenvalidierungsberichten und dem Handbuch für Datenempfänger. Diese Dokumente finden Sie auf der [Website des Transplantationsregisters](#).

6 Hilfe und Support

Bei Fragen oder Problemen wenden Sie sich gern an die Geschäftsstelle der Transplantationsregisterstelle:

E-Mail: office@transplantations-register.de

Telefon: +49 341 98988350

Weitere Informationen finden Sie im ausführlichen Handbuch für Datenempfänger sowie in der Verfahrensordnung und den technischen Spezifikationen im Bereich *Informationen* unter <https://transplantations-register.de>.