



# Transplantationsregister

## **Datenvalidierungsbericht - Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2017 bis 2020 -**

---

Autor

Geschäftsstelle der Transplantationsregisterstelle

---

Datum

10.07.2023

---

Version

1.2

---

## 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](mailto:office@transplantations-register.de)

<https://transplantations-register.de>

### **Gesundheitsforen Leipzig GmbH**

Hainstraße 16 | 04109 Leipzig

+49 341 98988 300

[kontakt@gesundheitsforen.net](mailto:kontakt@gesundheitsforen.net)

[www.gesundheitsforen.net](http://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         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|---------|---------------|
| Datenvalidierungsbericht -<br>Transplantationsmedizinische Daten der Jahre<br>2017 - 2020 | 1.0     | 31. März 2023 |
| Datenvalidierungsbericht -<br>Transplantationsmedizinische Daten der Jahre<br>2017 - 2020 | 1.1     | 5. Juli 2023  |
| Datenvalidierungsbericht -<br>Transplantationsmedizinische Daten der Jahre<br>2017 - 2020 | 1.2     | 10. Juli 2023 |

# Inhaltsverzeichnis

|          |                                                                              |    |
|----------|------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>1</b> | <b>Abkürzungsverzeichnis</b>                                                 | 5  |
| <b>2</b> | <b>Einleitung</b>                                                            | 6  |
| 2.1      | Übermittlung der Neudaten auf Basis des bundesweit einheitlichen Datensatzes | 6  |
| 2.2      | Datenvalidierung Stufe II                                                    | 7  |
| <b>3</b> | <b>Datenmodell des Tx-Registers</b>                                          | 8  |
| <b>4</b> | <b>Zusammenführung von Datensätzen</b>                                       | 10 |
| <b>5</b> | <b>Wichtige Hinweise zur Einordnung der Ergebnisse</b>                       | 12 |
| 5.1      | Datenbasis                                                                   | 12 |
| 5.2      | Vollständigkeit der Daten im Transplantationsregister                        | 12 |
| 5.2.1    | Problematik Einwilligungserfordernis ab Erfassungsjahr 2017                  | 12 |
| 5.2.2    | Technische Hürden                                                            | 12 |
| 5.3      | Daten zu Transplantationen                                                   | 13 |
| 5.4      | Daten zu postmortalen Organspendern                                          | 13 |
| 5.5      | Lebendspender Organ Entnahme                                                 | 13 |
| <b>6</b> | <b>Überprüfung der Vollständigkeit</b>                                       | 14 |
| 6.1      | Abgleich der Datenlieferung mit der Sollstatistik                            | 14 |
| 6.2      | Abgleich mit externen Datenquellen                                           | 17 |
| 6.3      | Quervergleiche zwischen den Datenlieferanten                                 | 20 |
| 6.3.1    | Automatisierte Verknüpfung                                                   | 20 |
| 6.3.1.1  | Datensätze von ET und dem IQTIG                                              | 20 |
| 6.3.1.2  | Datensätze von DSO und ET                                                    | 22 |
| 6.3.2    | Zusammenführbarkeit über Identifikationsnummern                              | 23 |
| <b>7</b> | <b>Überprüfung der Vollständigkeit</b>                                       | 25 |
| 7.1      | Schemaprüfung                                                                | 25 |
| 7.2      | Evaluation optionaler Angaben                                                | 25 |
| <b>8</b> | <b>Basisstatistik</b>                                                        | 26 |
| 8.1      | Transplantation                                                              | 26 |
| 8.2      | Spender                                                                      | 29 |
| 8.2.1    | Organe                                                                       | 30 |
| 8.2.2    | Analyse Basisdaten der Lebendspender                                         | 31 |
| 8.2.3    | Analyse Basisdaten der postmortalen Organspender                             | 33 |
| 8.3      | Empfänger                                                                    | 36 |
| 8.3.1    | Analyse Basisdaten der Organempfänger                                        | 36 |
| <b>A</b> | <b>Anhang</b>                                                                | 40 |
| A.1      | Tabelle Ist-Statistik                                                        | 40 |

## 1 Abkürzungsverzeichnis

| Abkürzung                | Bezeichnung                                                         |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| <b>BED</b>               | bundesweit einheitliche Datensatz                                   |
| <b>BED-DB</b>            | bundesweit einheitliche Datensatz-Datenbank                         |
| <b>DSO</b>               | Deutsche Stiftung Organtransplantation                              |
| <b>ET</b>                | Eurotransplant                                                      |
| <b>ET-ENR</b>            | ET-Empfängernummer                                                  |
| <b>ET-SNR</b>            | ET-Spendernummer                                                    |
| <b>ET-TNR</b>            | ET-Transplantationsnummer                                           |
| <b>IQTIG</b>             | Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen |
| <b>PÜK</b>               | Prüfungs- und Überwachungskommission                                |
| <b>QS</b>                | Qualitätssicherung                                                  |
| <b>QS-Datensatz</b>      | Qualitätssicherungsdatensatz                                        |
| <b>TPG</b>               | Transplantationsgesetz                                              |
| <b>Tx-Register</b>       | Transplantationsregister                                            |
| <b>Tx-Registerstelle</b> | Transplantationsregisterstelle                                      |
| <b>Tx-Zentren</b>        | Transplantationszentren                                             |
| <b>TxRegG</b>            | Transplantationsregistergesetz                                      |
| <b>TxVST</b>             | Vertrauensstelle des Transplantationsregisters                      |

## 2 Einleitung

Das nationale Transplantationsregister (Tx-Register) wird in mehreren Projektstufen aufgebaut. Die Datenvalidierung innerhalb dieser einzelnen Projektstufen wird den fachlichen und technischen Rahmenbedingungen angepasst und erfolgt daher ebenfalls stufenweise. Der vorliegende Datenvalidierungsbericht für die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 wurde von der Transplantationsregisterstelle (Tx-Registerstelle) auf Basis des Datenvalidierungskonzepts Version 1.3 erstellt.

### 2.1 Übermittlung der Neudaten auf Basis des bundesweit einheitlichen Datensatzes

Gemäß § 15e Absatz 8 Transplantationsgesetz (TPG) sind die Koordinierungsstelle (Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)), die Vermittlungsstelle (Eurotransplant (ET)) sowie das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses verpflichtet, der Vertrauensstelle des Transplantationsregisters (TxVST) auf der jeweils gültigen Version des bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED) die transplantationsmedizinischen Daten ab dem Jahr 2006 zu übermitteln.

Die Übermittlung der transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 (so genannte „Neudaten“) erfolgte nach Vorgabe von § 15e Absatz 8 TPG pseudonymisiert. Die personenidentifizierenden Daten wurden dahingehend verändert, dass für die Tx-Registerstelle kein Rückschluss auf die natürliche Person gegeben ist. In § 15c Absatz 1 TPG sind die Ausnahmefälle definiert, in denen die TxVST berechtigt ist, zur Wiederherstellung des Personenbezugs durch Depseudonymisierung (Fallidentifikation), nämlich zum Zwecke der Datenvalidierung durch die Tx-Registerstelle, auf Anfrage der Prüfungs- und Überwachungskommission (PÜK) oder im Falle eines Auskunftersuchens einer betroffenen Person. Für die Übermittlung der transplantationsmedizinischen Daten ab dem Erfassungsjahr 2017 ist die Einwilligung der Wartelistenpatienten/Organempfänger und Lebendspender<sup>1</sup> zwingend erforderlich.

Die Pseudonymisierung der personenidentifizierenden Daten (konkret der Identifikationsnummern), welche Wartelistenpatienten und Organempfänger, lebende und postmortale Organspender und durchgeführte Transplantationen eindeutig kennzeichnen, wird vor der Datenübermittlung an die Tx-Registerstelle von der TxVST durchgeführt. Die pseudonymisierten transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 wurden von der TxVST an die Tx-Registerstelle übermittelt und liegen im Tx-Register gespeichert vor.

Für die zentrale Zusammenführung und Speicherung der transplantationsmedizinischen Daten im Tx-Register wurde der bundesweit einheitliche Datensatz (BED) entwickelt. Der von der Tx-Registerstelle erstellte BED v2020.1, welcher für die Initialisierung des Tx-Register

---

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

mit den transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 der Datenlieferanten DSO, ET und IQTIG vorgesehen ist, wurde am 22. September 2020 vom Fachbeirat vorgeschlagen und in Folge von den TPG-Auftraggebern im Einvernehmen mit dem Verband der Privaten Krankenversicherung und der oder dem Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit beschlossen. Am 28. Mai 2021 erfolgte die Veröffentlichung im Bundesanzeiger ([BANz AT 28.05.2021 B5](#)).

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

**Elternelemente: [2.2.17.1 Element <Element Organ Entnahme Leber>](#)**

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

Abbildung 2.1: Auszug aus der Datensatzbeschreibung zum BED Version 1.2.3

## 2.2 Datenvalidierung Stufe II

In Validierungsstufe II fand die Überprüfung der Neudaten analog der Altdatenvalidierung (Stufe I) statt. Die Überprüfung der an das Tx-Register übermittelten Neudaten erfolgte gemäß § 15b Absatz 4 Nummer 3 TPG anhand der Kriterien Plausibilität, Vollständigkeit und Vollständigkeit. Ziel des vorliegenden Berichts ist die Bewertung der Datenqualität des Tx-Registers, nicht aber die medizinisch-inhaltliche Interpretation der Validierungsergebnisse.

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

### 3 Datenmodell des Tx-Registers

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

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

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

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

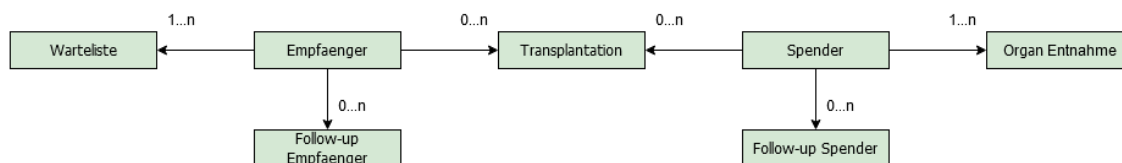


Abbildung 3.1: Entitäten und deren Relationen

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



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

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

## 4 Zusammenführung von Datensätzen im Tx-Register

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

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

Tabelle 4.1: Gegenüberstellung Verknüpfung und Zusammenführung von Daten

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

<sup>2</sup>Wenn im weiteren Bericht von der ET-ENR, der ET-SNR oder der ET-TNR die Rede ist, ist nicht die beim Datenlieferant vorliegende echte Identifikationsnummer gemeint, sondern die im Datenbestand des Tx-Register gespeicherte pseudonymisierte Nummer.

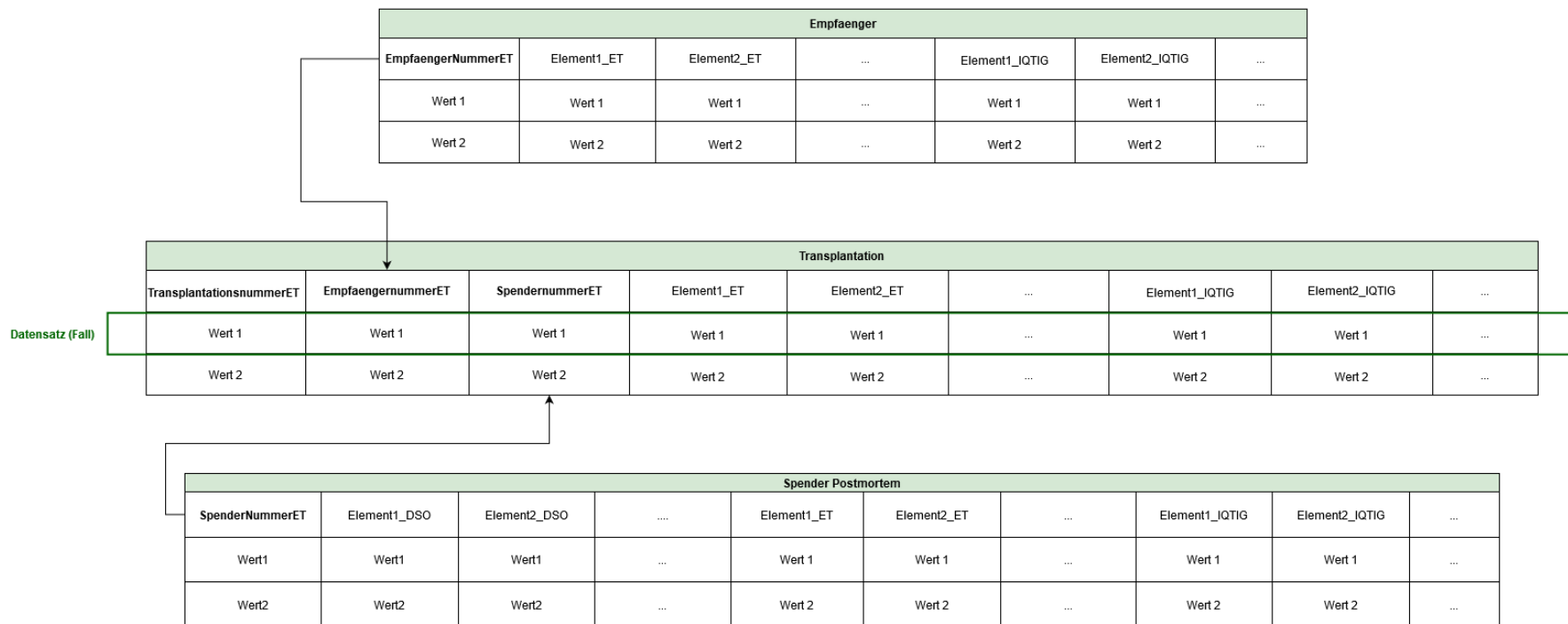


Abbildung 4.1: Zusammenführung von Inhalten von Datentabellen über die Identifikationsnummern zu Auswertungszwecken

## **5 Wichtige Hinweise zur Einordnung der Ergebnisse**

### **5.1 Datenbasis**

Die Datenbasis für den vorliegenden Bericht stellen die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 von der DSO (Datenexport im August 2021) und ET (Datenexport im Februar 2022), sowie die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2018 bis 2020 des IQTIGs (Datenexport im Juni 2022; Erläuterung siehe Abschnitt 5.2.2).

### **5.2 Vollständigkeit der Daten im Transplantationsregister**

Die Vollständigkeit der im Tx-Register gespeicherten und für Evaluationszwecke zur Verfügung stehenden Daten kann aus den nachfolgenden Gründen nicht gewährleistet und muss für Analysen individuell beurteilt werden. Konkrete Anzahlen zur Vollständigkeit finden sich in Kapitel 6 – Überprüfung der Vollständigkeit.

#### **5.2.1 Problematik Einwilligungserfordernis ab Erfassungsjahr 2017**

Ab dem Erfassungsjahr 2017 besteht aufgrund der pseudonymisierten Datenübermittlung die Notwendigkeit einer Einwilligung der Wartelistenpatienten/Organempfänger und der Lebendspender zur Datenübermittlung an die Tx-Registerstelle. Die Einwilligung ist seitens der Transplantationszentren (Tx-Zentren) einzuholen. Die Datenvalidierung hat gezeigt, dass die Einwilligungsrate bzw. die Übermittlung der Information zur Einwilligung gering, wenn auch im Zeitverlauf ansteigend ist. Dies betrifft die Daten von ET und dem IQTIG.

#### **5.2.2 Technische Hürden**

Zusätzlich zur grundsätzlichen Problematik des Einwilligungserfordernisses kann das IQTIG keine Daten für das Erfassungsjahr 2017 an die Tx-Registerstelle übermitteln, da diese Datensätze kein Feld zur Einwilligung der Patienten zur Datenübermittlung an das Tx-Register enthielten. Eine Nachlieferung ist nicht möglich.

Die DSO hat im April 2020 ihr technisches System inkl. Datenbank umgestellt. Daher konnten auf der aktuellen Version des BED bisher nur Neudaten bis zur Umstellung an die Tx-Registerstelle übermittelt werden. Die Daten zwischen April und Dezember 2020 werden auf der nächsten BED-Version nachgeliefert und sind damit retrospektiv verfügbar.

### 5.3 Daten zu Transplantationen

ET übermittelt an die Tx-Registerstelle zu allen Wartelistenpatienten/Organempfängern, welche nach 2017 in die Datenübermittlung an das Tx-Register eingewilligt haben, zusätzlich die Daten zu allen vorherigen Transplantationen, sofern diese im Zeitraum 2006 bis 2016 stattgefunden haben. Diese Daten sind im Datenvalidierungsbericht berücksichtigt. Für die DSO und das IQTIG trifft das nicht zu.

Zu beachten ist zudem, dass ET die ET-TNR pro Transplantat vergibt und einzeln zählt. D. h., wird einem Organempfänger während eines Transplantationsvorgangs sowohl der rechte als auch der linke Lungenflügel bzw. die rechte und linke Niere transplantiert, zählen diese als jeweils zwei Transplantationen. Für das IQTIG trifft dies nicht zu, da im übermittelten Qualitätssicherungsdatensatz (QS-Datensatz) der Organempfänger und/oder der Lebendspender im Fokus steht.

### 5.4 Daten zu postmortalen Organspendern

Für postmortale Organspender erhebt das IQTIG seit dem Erfassungsjahr 2020 keine ET-SNR mehr und kann diese somit nicht an das Tx-Register übermitteln. Es werden weiterhin transplantationsmedizinische Daten zu postmortalen Organspendern übermittelt, jedoch sind diese weder mit anderen Daten weder automatisiert verknüpfbar noch manuell zusammenführbar, da die zugehörige eindeutige Identifikationsnummer fehlt.

Des Weiteren ist zu beachten, dass ET Daten im zusätzlich zu den in Deutschland registrierten Spendern auch Spenderdaten aus den dem ET-Verbundangeschlossenen Ländern Kroatien, Ungarn, Luxemburg, Niederlande, Slowenien, Österreich und Belgien an das Tx-Register übermittelt. Die DSO übermittelt ausschließlich Daten zu deutschen postmortalen Organspendern.

### 5.5 Lebendspender Organ Entnahme

Im BED Version v2020.1 ist für Lebendspender das Datum zur Aufnahme ins Krankenhaus, welches vom IQTIG übermittelt wird, in der Entität Organ Entnahme verortet und nicht in der Basistabelle zum Lebendspender (Entität Spender Lebend). Daher ist ein direkter Jahres-Abgleich mit den Anzahlen der Lebendspender pro Jahr in den Qualitätsreports des IQTIG nicht möglich und wurde gesamthaft vorgenommen (siehe Abschnitt 6.2). Für die folgenden BED-Versionen wurde eine Verschiebung des Elements vorgenommen.

## 6 Überprüfung der Vollzähligkeit

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

### 6.1 Abgleich der Datenlieferung mit der Sollstatistik

Bei der sogenannten Sollstatistik handelt es sich um einen administrativen Teil des BED, in dem die Datenlieferanten für jedes übermittelte Element ihrer Datenlieferung die Soll-Anzahl der übermittelten Datensätze dokumentieren. Bei allen Datenlieferanten entsprach die Sollzahl der Anzahl der tatsächlich übermittelten Datensätze der Jahre 2017 bis 2020. Es gab keine Abweichungen. Bei der Transformation der übermittelten Rohdaten (XML-Format) in die bundesweit einheitliche Datensatz-Datenbank (BED-DB) des Tx-Registers werden Duplikate (d. h. Datensätze mit identischen Primärschlüsseln) nicht überführt. Im Anhang A.1 sind die Ist-Statistiken aller Datentabellen des Tx-Registers angegeben. Als Haupttabellen werden die Datentabellen des BED bezeichnet, welche die Basisdaten zu (potentiellen) Organempfängern, Organspendern und Organen sowie zu durchgeführten Transplantationen beinhalten. Darüber hinaus enthält der BED weitere Datentabellen, die spezifischere Daten wie Laborparameter, Medikation und Untersuchungen enthalten.

Die Datenvalidierung Stufe I hat gezeigt, dass nicht für alle Datentabellen eine automatisierte Verknüpfung zwischen den Datenlieferanten anhand der definierten Primärschlüssel möglich ist. Grund ist, dass dem IQTIG für das Tx-Register notwendige Daten nur teilweise bzw. gar nicht mehr zur Verfügung stehen. Dies betrifft die ET-SNR für postmortale Spender, welche dem IQTIG nicht mehr vorliegt, sowie die ET-TNR. Für die betreffenden Datentabellen gibt es im Neudatenbestand daher eine datenlieferantenspezifische Unterteilung (z. B. Transplantation\_ET und Transplantation\_IQTIG). Die Aufteilung soll auswertenden Stellen Analysen erleichtern.

Erläuterungen zu den Inhalten und Auffälligkeiten der Haupttabellen des Tx-Registers (siehe Tabelle 6.1):

- **Transplantation:** In dieser Datentabelle ist eine Vielzahl an Daten zum Transplanta-

tionsvorgang subsumiert. Nach der Altdatenvalidierung Stufe I fand eine Aufteilung der Inhalte zwischen den Datenlieferanten ET und IQTIG statt, da keine direkte Zusammenführung aufgrund fehlender Primärschlüssel möglich ist.

- «Transplantation\_ET» (Quelle ET): Die Primärschlüssel dieser Datentabelle sind die ET-ENR, ET-SNR und die ET-TNR. Alle drei Schlüssel werden von ET pro Datensatz übermittelt. Im derzeitigen Neudatenbestand sind 8.256 Transplantationen durch ET registriert. 7.304 Transplantationen aus den Jahren 2017 bis 2020. Hinzu kommen 952 Transplantationen zu diesen Empfängern aus den Jahren 2006 bis 2016.
- «Transplantation\_IQTIG» (Quelle IQTIG): Der Primärschlüssel für diese Datentabelle ist die ET-ENR. Für die gesetzliche Qualitätssicherung (QS) des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) ist der stationäre Aufenthalt mit mindestens einer Transplantation Auslöser für die Datenerhebung in den Tx-Zentren. Mit Ausnahme der Lebendspender ist die Sichtweise transplantationsbezogen, d. h. Daten des Empfängers zur Warteliste oder Daten zu postmortalen Spendern liegen nur in Verbindung mit einer tatsächlich durchgeführten Transplantation vor. Im Neudatenbestand sind 8.322 Transplantationen (aus drei Erfassungsjahren 2018 bis 2020) vom IQTIG übermittelt.
- **Empfänger:** ET liefert für die Datentabelle «Empfänger» Basisdaten zu registrierten Wartelistenpatienten (8.934, ohne Transplantation im Zeitraum 2017 bis 2020) und Organempfängern (6.857, mit mindestens einer Transplantation). In der Summe ergeben sich 15.791 Datensätze.

Das IQTIG erhält und übermittelt ausschließlich Daten zu Organempfängern, d. h. zu Patienten, bei denen tatsächlich eine Transplantation stattgefunden hat. Es ergibt sich eine Differenz von 1.465 Organempfängern zwischen den übermittelten Organempfängern von ET (6.857) und denen des IQTIG (8.322).

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

Das IQTIG erhält und übermittelt keine Wartelistendaten im eigentlichen Sinn. Anamnestiche Empfängerdaten in den QS-Daten des IQTIG, welche sich auf einen Zeitraum/Zeitpunkt vor der Transplantation beziehen (wie frühere Behandlungen, Grunderkrankungen etc.), wurden im BED jedoch ebenfalls den organspezifischen Datentabellen «Warteliste» zugeordnet.

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

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

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

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

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

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



| Datentabellen                 | Datensätze<br>ET | Datensätze<br>IQTIG | Datensätze<br>DSO |
|-------------------------------|------------------|---------------------|-------------------|
| Transplantation               | 8.256            | 8.322               | -                 |
| Empfänger                     | 15.791           | 7.926               | -                 |
| Warteliste Darm               | 20               | -                   | -                 |
| Warteliste Herz               | 1.428            | 1.040               | -                 |
| Warteliste Leber              | 4.068            | 1.749               | -                 |
| Warteliste Lunge              | 1.176            | 1.000               | -                 |
| Warteliste Niere              | 10.867           | 4.609               | -                 |
| Warteliste Pankreas           | 641              | 178                 | -                 |
| FollowUP Herz                 | 1.092            | 1.122               | -                 |
| FollowUP Leber                | 2.259            | 2.902               | -                 |
| FollowUP Lunge                | 1.815            | 1.278               | -                 |
| FollowUP Niere                | 3.654            | 8.904               | -                 |
| FollowUP Pankreas             | 183              | 342                 | -                 |
| Spender Postmortem            | 4.649            | n.a.                | 3.093             |
| Spender Lebend                | 410              | 1.480               | -                 |
| Organ Entnahme Darm           | 539              | -                   | 449               |
| Organ Entnahme Herz           | 1.708            | -                   | 1.038             |
| Organ Entnahme Leber          | 3.932 / 26*      | 83                  | 2.838             |
| Organ Entnahme Lunge          | 4.223            | -                   | 2.382             |
| Organ Entnahme Niere          | 7.779 / 384*     | 1.380               | 5.509             |
| Organ Entnahme Pankreas       | 1.062            | -                   | 468               |
| FollowUP Niere Spender Lebend | -                | 2.624               | -                 |
| FollowUP Leber Spender Lebend | 168              | 156                 | -                 |

Tabelle 6.1: Anzahl an übermittelten Datensätzen zu den Haupttabellen des Tx-Registers (\*Anzahl der Lebendspender). Für die Anzahl an Datensätzen zur Datentabelle Spender Postmortem kann für das IQTIG keine Angabe gemacht werden, da der Primärschlüssel (ET-SNR) nicht mehr vorliegt.

## 6.2 Abgleich mit externen Datenquellen

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

### DSO

Tabelle 6.2 zeigt den Abgleich der in den Jahresberichten der DSO veröffentlichten Zahlen zu postmortalen Organspendern mit den von DSO an das Tx-Register für das jeweilige Jahr übermittelten Daten. Minimale Abweichungen ergeben sich aufgrund von Korrekturen (Jahreswechsel/Überlieger) nach Berichtsveröffentlichung.

**Wichtige Anmerkung:** DSO hat im April 2020 ihr technisches System inkl. Datenbank umgestellt. Daher konnten auf der aktuellen Version des BED bisher nur Neudaten bis zur Umstellung an die Tx-Register übermittelt werden. Die Daten zwischen April und De-

zember 2020 werden auf der nächsten BED-Version nachgeliefert. Dies erklärt die hohe Differenz von 612 Datensätzen im Erfassungsjahr 2020.

| Jahr | Quelle            | Postmortale<br>Organspender | in Prozent |
|------|-------------------|-----------------------------|------------|
| 2017 | DSO Jahresbericht | 797                         |            |
|      | Tx-Register       | 794                         | 99,6 %     |
| 2018 | DSO Jahresbericht | 955                         |            |
|      | Tx-Register       | 956                         | 100,1 %    |
| 2019 | DSO Jahresbericht | 932                         |            |
|      | Tx-Register       | 931                         | 99,9 %     |
| 2020 | DSO Jahresbericht | 913                         |            |
|      | Tx-Register       | 301                         | 33,0 %     |

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

## ET

Tabelle 6.3 zeigt den Abgleich der in den Annual Reports von ET veröffentlichten Zahlen der Lebendspender mit den an das Tx-Register für das jeweilige Jahr übermittelten Daten. Die Differenzen sind durch das Einwilligungserfordernis zu begründen (siehe Abschnitt 5.2.1).

| Jahr | Quelle           | Lebendspender | in Prozent |
|------|------------------|---------------|------------|
| 2017 | Annual Report ET | 620           |            |
|      | Tx-Register      | 57            | 9,2 %      |
| 2018 | Annual Report ET | 695           |            |
|      | Tx-Register      | 103           | 14,8 %     |
| 2019 | Annual Report ET | 575           |            |
|      | Tx-Register      | 118           | 20,5 %     |
| 2020 | Annual Report ET | 502           |            |
|      | Tx-Register      | 129           | 25,7 %     |

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

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

Tabelle 6.4 zeigt den Abgleich der in den Annual Reports von ET veröffentlichten Zahlen zu Transplantationen nach Organ mit den von ET an das Tx-Register für das jeweilige Organ und Jahr übermittelten Datensätze. Erneut lassen sich die Differenzen durch das Einwilligungserfordernis (siehe Abschnitt 5.2.1) zu begründen.

| Jahr | Quelle           | Darm | Herz | Leber | Lunge | Niere | Pan-kreas | Ge-samt | in Pro-zent |
|------|------------------|------|------|-------|-------|-------|-----------|---------|-------------|
| 2017 | Annual Report ET | 3    | 257  | 823   | 587   | 1.940 | 72        | 3.682   |             |
|      | Tx-Register      | 1    | 103  | 321   | 166   | 460   | 10        | 1.061   | 28,8 %      |
| 2018 | Annual Report ET | 3    | 318  | 877   | 696   | 2.309 | 95        | 4.298   |             |
|      | Tx-Register      | 0    | 122  | 423   | 316   | 755   | 23        | 1.639   | 38,1 %      |
| 2019 | Annual Report ET | 5    | 344  | 831   | 696   | 2.148 | 94        | 4.118   |             |
|      | Tx-Register      | 2    | 205  | 549   | 418   | 952   | 51        | 2.177   | 52,9 %      |
| 2020 | Annual Report ET | 6    | 339  | 826   | 663   | 1.923 | 92        | 3.849   |             |
|      | Tx-Register      | 8    | 209  | 644   | 458   | 1.048 | 60        | 2.427   | 63,1 %      |

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

## IQTIG

Die Qualitätsreports vom IQTIG der Jahre 2019 (Erfassungsjahr 2018) und 2020 (Erfassungsjahr 2019) sowie die Bundesauswertung Transplantationsmedizin zum Erfassungsjahr 2020 wurden als externe Referenz für die Anzahl der an das Tx-Register übermittelten Daten zu Transplantationen und Lebendspendern herangezogen.

Tabelle 6.5 fasst die Anzahl an Transplantationen pro Jahr zusammen.

| Jahr | Quelle           | Transplantationen | in Prozent |
|------|------------------|-------------------|------------|
| 2018 | Qualitätsreport  | 4.431             |            |
|      | Tx-Register      | 2.781             | 62,8 %     |
| 2019 | Qualitätsreport  | 4.249             |            |
|      | Tx-Register      | 2.727             | 64,2 %     |
| 2020 | Bundesauswertung | 3.621             |            |
|      | Tx-Register      | 2.725             | 75,3 %     |

Tabelle 6.5: Abgleich der Anzahl an Transplantationen veröffentlicht in den Qualitätsreports bzw. der Bundesauswertung des IQTIG mit den an das Tx-Register übermittelten Daten.

Insgesamt berichtet das IQTIG 1.759 Lebendspender im Erfassungszeitraum 2018 bis 2020. An das Tx-Register wurden Daten zu 1.480 Lebendspendern übermittelt. Dies entspricht 84,1 %.

Die Differenzen lassen sich durch das Einwilligungserfordernis (siehe Abschnitt 5.2.1) begründen.

## 6.3 Quervergleiche zwischen den Datenlieferanten

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

### 6.3.1 Automatisierte Verknüpfung

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

#### 6.3.1.1 Datensätze von ET und dem IQTIG

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

hingegen übermittelt ausschließlich Daten zu Empfängern mit Transplantation. Daher sind diese beiden Fälle in Tabelle 6.6 unterschieden.

In der Datentabelle «Empfänger» sind 4.313 Datensätze zu Empfängern mit Transplantation anhand der ET-ENR automatisiert verknüpft, d. h. enthalten Basisdaten beider Datenlieferanten. 2.544 Datensätze (ET-ENR und Basisdaten ET) wurden ausschließlich von ET übermittelt und 3.613 Datensätze ausschließlich vom IQTIG (ET-ENR und Basisdaten IQTIG). Für Wartelistenpatienten ohne Transplantation hat ET zusätzlich 8.934 Datensätze übermittelt.

In der Datentabelle «Spender Lebend» sind 111 Datensätze anhand der ET-SNR automatisiert verknüpft. 299 Datensätze (ET-SNR und Basisdaten ET) wurden ausschließlich von ET übermittelt und 1.369 Datensätze ausschließlich vom IQTIG (ET-SNR und Basisdaten IQTIG).

| Datentabellen    | Tx   | ausschließlich ET | ausschließlich IQTIG | ET und <sup>3</sup> IQTIG |
|------------------|------|-------------------|----------------------|---------------------------|
| Empfänger        | ja   | 2.544             | 3.613                | 4.313                     |
|                  | nein | 8.934             | 0                    | 0                         |
| Spender (lebend) | ja   | 299               | 1.369                | 111                       |

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

### 6.3.1.2 Datensätze von DSO und ET

DSO und ET übermitteln Elemente zu den Datentabellen «Spender Postmortem» und «Organ Entnahme». Die Datensätze von DSO und ET sind über die Primärschlüssel sehr gut automatisiert verknüpfbar. Tabelle 6.7 enthält die quantitativen Angaben zu den automatisierten Verknüpfungen zwischen den Datenlieferanten in diesen Tabellen.

| Datentabellen           | ausschließ-<br>lich DSO | ausschließ-<br>lich ET | DSO und <sup>3</sup> ET |
|-------------------------|-------------------------|------------------------|-------------------------|
| Spender Postmortem      | 0                       | 1.556                  | 3.093                   |
| Organ Entnahme Darm     | 10                      | 100                    | 439                     |
| Organ Entnahme Herz     | 0                       | 670                    | 1.038                   |
| Organ Entnahme Leber*   | 0                       | 1.094                  | 2.838                   |
| Organ Entnahme Lunge    | 0                       | 1.841                  | 2.382                   |
| Organ Entnahme Niere*   | 0                       | 2.270                  | 5.509                   |
| Organ Entnahme Pankreas | 3                       | 597                    | 465                     |

Tabelle 6.7: Anzahl an automatisiert verknüpften Datensätzen von DSO und ET (<sup>3</sup>und = sowohl als auch). \*ET liefert für diese Tabelle zusätzlich Daten zu Lebendspendern.

**Erläuterung anhand der Datentabelle «Spender Postmortem»:** Für diese Datentabelle wurden keine Datensätze (ET-SNR und Basisdaten DSO) ausschließlich von DSO übermittelt. 1.556 Datensätze wurden ausschließlich von ET (ET-SNR und Basisdaten ET) übermittelt. 3.093 Datensätze sind anhand der ET-SNR von DSO und ET innerhalb der Datentabelle automatisiert verknüpft. Die Daten der Datentabellen «Spender Postmortem» können darüber hinaus mit weiteren Elementen datentabellenübergreifend anhand der Identifikationsnummern zu Auswertungszecken zusammengeführt werden (siehe Abschnitt 6.3.2).

Analog sind die restlichen Angaben zu den Datensätzen «Organ Entnahme» in Tabelle 6.7 zu lesen. Folgende Besonderheiten sind jedoch zu beachten: für die Datentabellen «Organ Entnahme Leber» und «Organ Entnahme Niere» werden von DSO ausschließlich Daten zu den Organen von postmortalen Organspendern übermittelt. ET hingegen übermittelt auch Datensätze zu Lebendspendern. Daher sind die Datensätze nur teilweise automatisiert verknüpft. DSO und ET übermitteln für die Datentabellen Lunge und Niere eine Variable Organtyp (Primärschlüssel). Diese gibt an, ob es sich um den rechten oder linken Lungenflügel bzw. die rechte oder linke Niere handelt (Seitigkeit). Dementsprechend werden diese Organe jeweils einzeln gezählt.

### 6.3.2 Zusammenführbarkeit über Identifikationsnummern

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

Wie in Abschnitt 6.3.1.1 dargestellt, sind die Datensätze von ET und dem IQTIG im Tx-Register selten automatisiert verknüpfbar.

In Tabelle 6.8 ist daher anhand der ET-ENR dargestellt, wie viele eindeutige Identifikationsnummern pro Datentabelle von ET und dem IQTIG insgesamt vorliegen (Spalte ET und Spalte IQTIG) und wie groß die Schnittmenge der Identifikationsnummern ist (Spalte ET und IQTIG). Um die Vergleichbarkeit der Daten von ET und dem IQTIG zu gewährleisten, wurden nur diejenigen Identifikationsnummern verglichen, für welche auch eine Transplantation registriert ist (d. h. welche auch in der Datentabelle «Transplantation» vorhanden sind).

**Erläuterung anhand der Datentabelle «Transplantation»:** In dieser Datentabelle sind 6.819 Datensätze von ET mit unterschiedlicher ET-ENR gespeichert. Das IQTIG hat zu 7.926 Organempfängern an das Tx-Register übermittelt, wobei 4.275 der ET-ENR identisch mit denen von ET sind. Diese können für Auswertungszwecke zusammengeführt werden. Analog sind die restlichen Angaben zu den Datensätzen zu lesen.

| Datentabellen       | ET    | IQTIG | ET und <sup>3</sup> IQTIG |
|---------------------|-------|-------|---------------------------|
| Transplantation     | 6.819 | 7.926 | 4.275                     |
| Empfänger           | 6.857 | 7.926 | 4.313                     |
| Warteliste Darm     | 10    | 0     | 0                         |
| Warteliste Herz     | 701   | 1.040 | 437                       |
| Warteliste Leber    | 1.953 | 1.749 | 1.133                     |
| Warteliste Lunge    | 758   | 1.000 | 607                       |
| Warteliste Niere    | 3.801 | 4.609 | 2.190                     |
| Warteliste Pankreas | 205   | 178   | 90                        |
| FollowUP Herz       | 579   | 397   | 259                       |
| FollowUP Leber      | 1.153 | 949   | 448                       |
| FollowUP Lunge      | 685   | 567   | 325                       |
| FollowUP Niere      | 2.233 | 3.477 | 1.127                     |
| FollowUP Pankreas   | 112   | 127   | 49                        |

Tabelle 6.8: Anzahl an Datensätzen von ET und dem IQTIG, die über die ET-ENR zusammengeführt werden können (<sup>3</sup>und = sowohl als auch)



## 7 Überprüfung der Vollständigkeit

Die Vollständigkeit auf Datenfeldebene bezeichnet den Anteil spezifikationskonform übermittelter Datenfelder an allen Pflichtdatenfeldern eines Datensatzes. Die Überprüfung erfolgte anhand der gültigen Datensatzversion 2020.1. Zur Überprüfung der Vollständigkeit auf Datenfeldebene wurde jede Datenlieferung einer Schemaprüfung unterzogen. Zusätzlich zur Schemaprüfung wurde der Befüllungsgrad aller Elemente im Tx-Register berechnet.

### 7.1 Schemaprüfung

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

Die Schemaprüfung verlief für alle drei Datenlieferanten erfolgreich.

### 7.2 Evaluation optionaler Angaben

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

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

Die Quantifizierung des Befüllungsgrades wurde skriptbasiert auf den einzelnen Datentabellen der BED-DB durchgeführt. Die Ergebnis-Tabellen sind sehr umfassend und werden daher als Anlage 2 zur Verfügung gestellt. Insgesamt weisen 192 Elemente einen Befüllungsgrad 0 (Null) auf.

**Hinweis:** Der Befüllungsgrad eines BED-Elementes ist kein Maß für die Datenqualität. Er zeigt lediglich auf, welche Elemente – unabhängig des Grundes -- immer, häufig, wenig oder niemals befüllt sind. Erst nach einer fachlichen Prüfung kann eingeordnet werden, inwieweit der Grad der Befüllung dem erwartbaren Wert für ein Element entspricht.

## 8 Basisstatistik

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

### 8.1 Transplantation

Tabelle 8.1 fasst die Anzahl an Transplantationen pro Jahr aufgeschlüsselt nach Organ zusammen.

**Hinweis:** Zu beachten ist, dass es sich um die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 handelt. Alle gelisteten und auswerteten Transplantationen in den Erfassungsjahren 2006 bis 2016 sind ausschließlich Organempfänger, welche nach 2017 retransplantiert wurden (siehe Kapitel 5.3).

|        | Darm | Herz | Leber | Lunge | Niere | Pankreas | gesamt |
|--------|------|------|-------|-------|-------|----------|--------|
| 2006   | 0    | 2    | 10    | 7     | 70    | 5        | 94     |
| 2007   | 0    | 1    | 14    | 10    | 66    | 5        | 96     |
| 2008   | 0    | 7    | 18    | 1     | 77    | 2        | 105    |
| 2009   | 0    | 0    | 5     | 8     | 61    | 3        | 77     |
| 2010   | 0    | 2    | 15    | 2     | 50    | 1        | 70     |
| 2011   | 0    | 3    | 11    | 20    | 61    | 7        | 102    |
| 2012   | 0    | 3    | 14    | 19    | 45    | 3        | 84     |
| 2013   | 0    | 2    | 12    | 15    | 36    | 1        | 66     |
| 2014   | 0    | 5    | 24    | 16    | 34    | 4        | 83     |
| 2015   | 0    | 0    | 22    | 12    | 34    | 6        | 74     |
| 2016   | 0    | 6    | 39    | 5     | 47    | 4        | 101    |
| 2017   | 1    | 103  | 321   | 166   | 460   | 10       | 1.061  |
| 2018   | 0    | 122  | 423   | 316   | 755   | 23       | 1.639  |
| 2019   | 2    | 205  | 549   | 418   | 952   | 51       | 2.177  |
| 2020   | 8    | 209  | 644   | 458   | 1.048 | 60       | 2.427  |
| gesamt | 11   | 670  | 2.121 | 1.473 | 3.796 | 185      | 8.256  |

Tabelle 8.1: Anzahl an Transplantationen pro Jahr und Organ (Quelle: ET)

Tabelle 8.2 fasst die Anzahl an Transplantationen aufgeschlüsselt nach Tx-Zentrum und Organ zusammen. Abbildung 8.1 stellt die Anzahl entsprechend grafisch dar.

|             | Darm | Herz | Leber | Lunge | Niere | Pankreas | gesamt |
|-------------|------|------|-------|-------|-------|----------|--------|
| GAKTP       | 0    | 0    | 55    | 0     | 51    | 0        | 106    |
| GAUTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 54    | 0        | 54     |
| GBATP       | 0    | 269  | 0     | 41    | 0     | 0        | 310    |
| GBBTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 129   | 48       | 177    |
| GBCTP       | 0    | 0    | 139   | 0     | 241   | 14       | 394    |
| GBDTP       | 0    | 11   | 0     | 12    | 0     | 0        | 23     |
| GBETP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 14    | 0        | 14     |
| GBHTP       | 0    | 10   | 0     | 0     | 0     | 0        | 10     |
| GBMTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 29    | 0        | 29     |
| GBOTP       | 0    | 0    | 74    | 0     | 76    | 0        | 150    |
| GDRTP       | 0    | 1    | 0     | 0     | 3     | 0        | 4      |
| GDUTP       | 0    | 89   | 0     | 0     | 225   | 0        | 314    |
| GESTP       | 0    | 2    | 170   | 66    | 68    | 5        | 311    |
| GFDTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 4     | 0        | 4      |
| GFMTP       | 0    | 0    | 86    | 0     | 119   | 6        | 211    |
| GFRTP       | 0    | 24   | 0     | 102   | 177   | 5        | 308    |
| GGITP       | 0    | 10   | 0     | 44    | 74    | 0        | 128    |
| GGOTP       | 0    | 3    | 3     | 0     | 0     | 0        | 6      |
| GHATP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 103   | 0        | 103    |
| GHBTP       | 0    | 19   | 89    | 0     | 165   | 9        | 282    |
| GHGTP       | 0    | 65   | 226   | 52    | 198   | 6        | 547    |
| GHMTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 192   | 0        | 192    |
| GHOTP       | 0    | 34   | 165   | 422   | 119   | 3        | 743    |
| GHSTP       | 0    | 0    | 1     | 121   | 7     | 0        | 129    |
| GJETP       | 0    | 1    | 40    | 0     | 99    | 12       | 152    |
| GKITP       | 0    | 11   | 155   | 8     | 68    | 2        | 244    |
| GKKTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 14    | 0        | 14     |
| GKLTTP      | 0    | 7    | 5     | 0     | 66    | 1        | 79     |
| GKMTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 45    | 0        | 45     |
| GKSTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 24    | 0        | 24     |
| GLPTP       | 0    | 25   | 161   | 4     | 107   | 8        | 305    |
| GLUTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 121   | 1        | 122    |
| GMATP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 9     | 0        | 9      |
| GMBTP       | 0    | 0    | 48    | 0     | 1     | 1        | 50     |
| GMHTP       | 0    | 0    | 1     | 0     | 156   | 9        | 166    |
| GMLTP       | 0    | 65   | 212   | 593   | 218   | 14       | 1.102  |
| GMNTP       | 0    | 3    | 97    | 6     | 145   | 15       | 266    |
| GM RTP      | 0    | 0    | 0     | 0     | 94    | 10       | 104    |
| GMZTP       | 0    | 0    | 157   | 2     | 142   | 9        | 310    |
| GNBTP       | 0    | 14   | 1     | 0     | 67    | 2        | 84     |
| GRBTP       | 0    | 0    | 1     | 0     | 0     | 0        | 1      |
| GROTP       | 0    | 0    | 4     | 0     | 54    | 0        | 58     |
| GSTTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 150   | 0        | 150    |
| GTUTP       | 0    | 0    | 207   | 0     | 110   | 5        | 322    |
| GULTP       | 0    | 0    | 0     | 0     | 3     | 0        | 3      |
| GWZTP       | 0    | 7    | 24    | 0     | 54    | 0        | 85     |
| ohne Angabe | 11   | 0    | 0     | 0     | 1     | 0        | 12     |
| gesamt      | 11   | 670  | 2.121 | 1.473 | 3.796 | 185      | 8.256  |

Tabelle 8.2: Anzahl Transplantationen pro Tx-Zentrum und Organ (Quelle: ET)

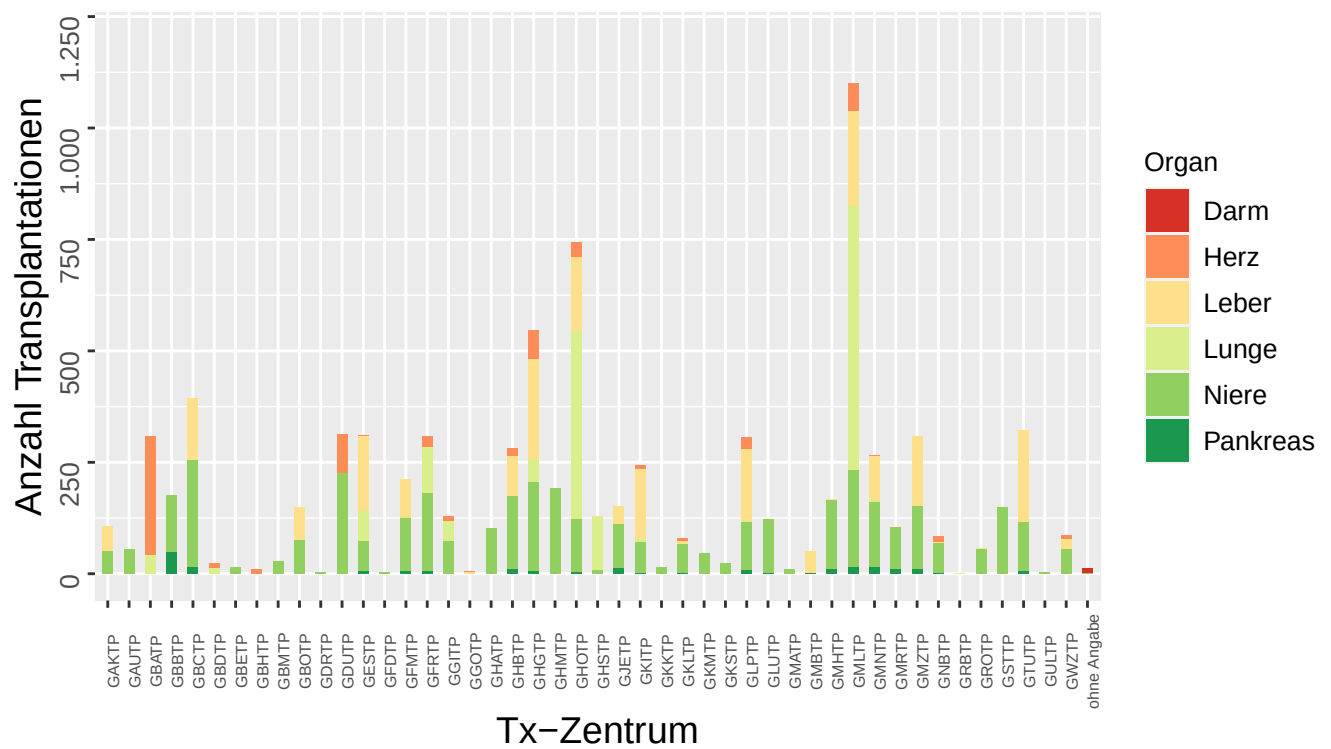


Abbildung 8.1: Anzahl an Transplantationen pro Tx-Zentrum und Organ (Quelle: ET)

## 8.2 Spender

Im Tx-Register sind 6.914 Datensätze zu postmortalen Organspendern und 2.234 zu Lebendspendern gespeichert. Die Spender sind dabei eindeutig über die ET-SNR differenzierbar. DSO und ET haben Daten zu postmortalen Organspendern übermittelt. Daten zu Lebendspendern wurden von ET und dem IQTIG geliefert. Im Folgenden sind die übermittelten Daten zu postmortalen und lebenden Organspendern deskriptiv ausgewertet.

Tabelle 8.3 fasst die Anzahl der im Tx-Register gespeicherten Organspender aufgeschlüsselt nach Registrierungsjahr und Spendertyp zusammen. Abbildung 8.2 stellt die Anzahl entsprechend grafisch dar.

**Hinweis:** Zu beachten ist, dass es sich um die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 handelt. Alle gelisteten und ausgewerteten Spender in den Erfassungsjahren 2006 bis 2016 sind ausschließlich Spender, deren Organempfänger nach 2017 retransplantiert wurden (siehe Kapitel 5.3).

|             | lebend | postmortem | gesamt |
|-------------|--------|------------|--------|
| 2006        | 0      | 59         | 59     |
| 2007        | 0      | 61         | 61     |
| 2008        | 0      | 62         | 62     |
| 2009        | 0      | 52         | 52     |
| 2010        | 0      | 47         | 47     |
| 2011        | 1      | 58         | 59     |
| 2012        | 0      | 51         | 51     |
| 2013        | 0      | 33         | 33     |
| 2014        | 0      | 48         | 48     |
| 2015        | 0      | 47         | 47     |
| 2016        | 2      | 68         | 70     |
| 2017        | 57     | 887        | 944    |
| 2018        | 104    | 1.062      | 1.166  |
| 2019        | 117    | 1.069      | 1.186  |
| 2020        | 129    | 1.045      | 1.174  |
| ohne Angabe | 1.369  | 7          | 1.376  |
| gesamt      | 1.779  | 4.656      | 6.435  |

Tabelle 8.3: Anzahl an Organspendern pro Jahr und Spendertyp (Quelle: DSO, ET)

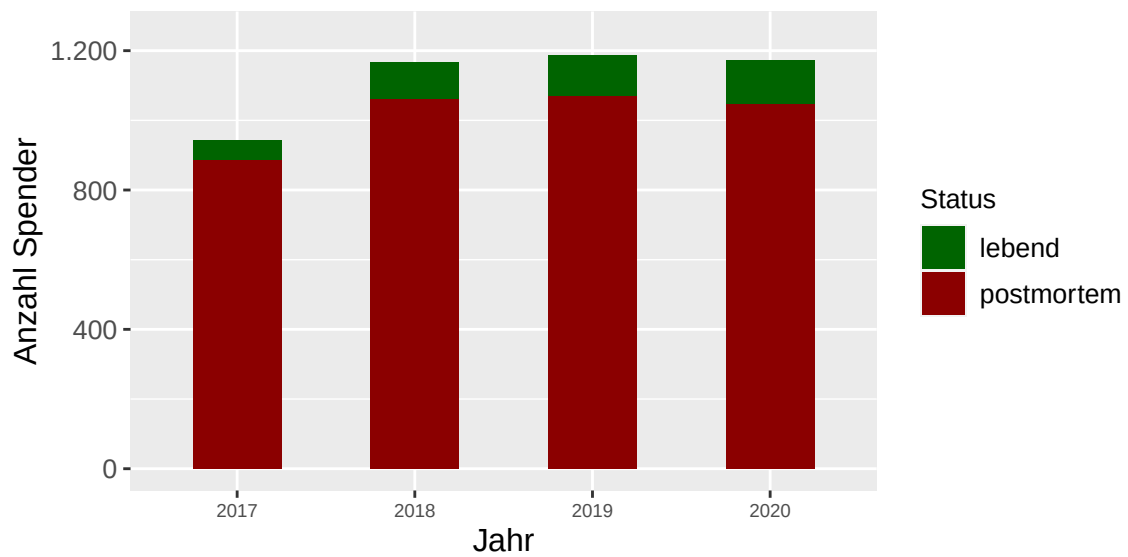


Abbildung 8.2: Anzahl an Organspendern pro Jahr und Spendertyp (Quelle: DSO, ET)



Abbildung 8.3: Anzahl an Organspendern pro Jahr und Spendertyp vor 2017 (Quelle: DSO, ET)

### 8.2.1 Organe

Tabelle 8.4 fasst die Anzahl an Organen, welche für eine Transplantation vorgesehen waren, nach Spendertyp zusammen. Zu beachten ist, dass DSO und ET bei den Organen Lunge und Niere den Organtyp (Seitigkeit) unterscheiden und dieser einzeln gezählt wird. D. h. der rechte und linke Lungenflügel sowie die rechte und linke Niere gehen jeweils als ein Organ in die Statistik ein. Abbildung 8.4 stellt die Anzahl entsprechend grafisch dar.

|            | Darm | Herz  | Leber | Lunge* | Niere* | Pankreas | gesamt |
|------------|------|-------|-------|--------|--------|----------|--------|
| lebend     | 0    | 0     | 98    | 0      | 1.664  | 0        | 1.762  |
| postmortem | 549  | 1.708 | 3.906 | 4.223  | 7.395  | 1.065    | 18.846 |
| gesamt     | 549  | 1.708 | 4.004 | 4.223  | 9.059  | 1.065    | 20.608 |

Tabelle 8.4: Anzahl an Organen nach Spendertyp (Quelle: DSO, ET, IQTIG). \*Bei den Organen Lunge und Niere wird nach Seitigkeit (rechts, links) unterschieden.

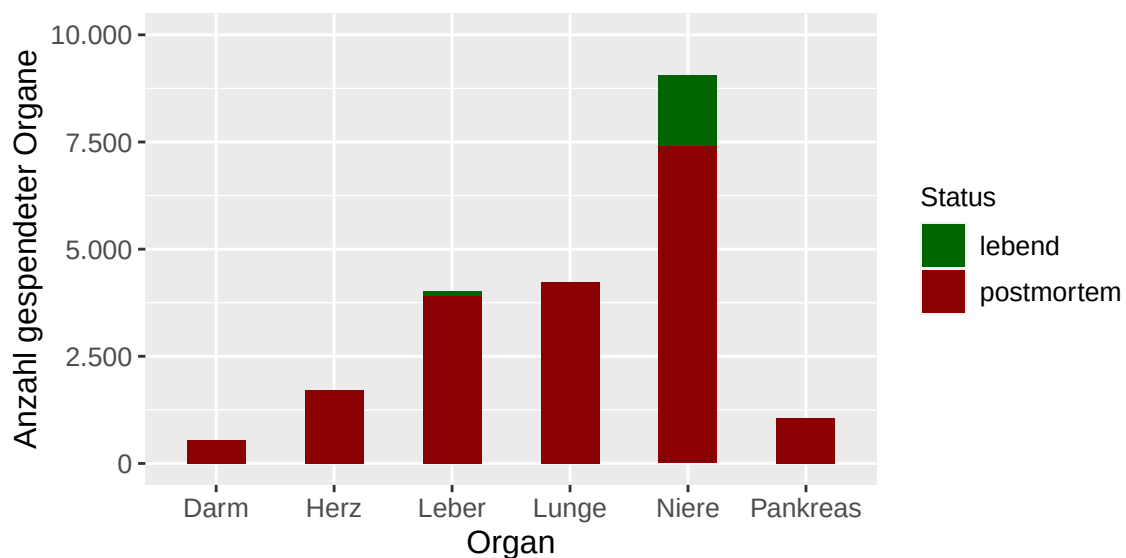


Abbildung 8.4: Anzahl an Organen nach Spendertyp (Quelle: DSO, ET, IQTIG)

Tabelle 8.5 fasst zusammen, wie häufig einem postmortalen Spender ein bzw. mehrere Organe entnommen wurden. Da bei den Organen Lunge und Niere der Organtyp (Seitigkeit) einzeln gezählt wird, können bis zu 8 Organe gespendet werden.

|            | 1   | 2   | 3     | 4   | 5   | 6   | 7   | 8   |
|------------|-----|-----|-------|-----|-----|-----|-----|-----|
| Häufigkeit | 861 | 280 | 1.170 | 312 | 666 | 585 | 349 | 423 |

Tabelle 8.5: Anzahl an Organen bei postmortalen Organspendern (Quelle: DSO, ET)

## 8.2.2 Analyse Basisdaten der Lebendspender

Daten zu den Lebendspendern wurden von ET und dem IQTIG geliefert. Im Tx-Register sind Daten beider Datenlieferanten zu 111 Lebendspendern über die ET-SNR automatisiert verknüpft. Die redundanten Basisdaten dieser Lebendspender können neben der reinen Informationsdarstellung genutzt werden, um die Konsistenz der im Tx-Register gespeicherten Werte zu überprüfen. Zu beachten ist, dass nicht alle Datenfelder befüllt sind bzw. einen Wert enthalten, so dass die Anzahl der auswertbaren Daten geringer sein kann als die Gesamtanzahl der automatisiert verknüpften Datensätze.

### Alter bei Registrierung

Die statistischen Kennziffern zum Alter der Lebendspender bei Registrierung sind in Tabelle 8.6 zusammengefasst. Basis für die Berechnung sind bei ET die Angaben zum Geburts- und Registrierungsdatum. Bei IQTIG das Element SLebBasisAlterIQTIG.

|       | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. | n     |
|-------|------|------------|--------|------------|------------|------|-------|
| ET    | 23   | 45         | 54     | 52,53      | 60         | 82   | 410   |
| IQTIG | 21   | 48         | 55     | 53,98      | 61         | 82   | 1.409 |

Tabelle 8.6: Alter der Lebendspender bei Registrierung in Jahren (Quelle: ET, IQTIG)

### Geschlecht

Tabelle 8.7 stellt die Geschlechterverteilung nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim Vergleich der redundanten Angaben.

|                 | weiblich | männlich |
|-----------------|----------|----------|
| ET              | 62       | 49       |
| IQTIG           | 62       | 49       |
| Übereinstimmung | 61       | 48       |

Tabelle 8.7: Geschlecht der Lebendspender, n=111 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 111 Lebendspendern wurde sowohl von ET als auch vom IQTIG das Geschlecht übermittelt. Dabei stimmt diese Angabe bei 109 Lebendspendern (98 %) überein. Unter den eindeutigen Angaben sind 54,95 % Lebendspender männlichen und 43,24 % weiblichen Geschlechts.

### Gewicht

Die statistischen Kennziffern zum Basisgewicht der Lebendspender sind in Tabelle 8.8 zusammengefasst.

|       | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|-------|------|------------|--------|------------|------------|------|
| ET    | 50   | 65         | 79     | 78,19      | 88         | 125  |
| IQTIG | 50   | 65         | 80     | 80,15      | 88         | 168  |

Tabelle 8.8: Gewicht der Lebendspender in kg, n = 111 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 111 Lebendspendern wurden Gewichtsangaben von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde ein Toleranzbereich von  $\pm 5$ kg festgesetzt. Die Differenz lag bei 99 Werten innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 89,19 %.

### Größe

Die statistischen Kennziffern zur Basisgröße der Lebendspender sind in Tabelle 8.9 zusammengefasst.

|       | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|-------|------|------------|--------|------------|------------|------|
| ET    | 150  | 165        | 171    | 171,65     | 178        | 192  |
| IQTIG | 63   | 165        | 170    | 169,88     | 178        | 192  |

Tabelle 8.9: Größe der Lebendspender in cm , n = 111 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 111 Lebendspendern wurden Angaben zur Größe von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde bei der Größe ein Toleranzbereich von  $\pm 2$ cm festge-



setzt. Die Differenz lag für 88 Werte innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 79,28 %.

### **8.2.3 Analyse Basisdaten der postmortalen Organspender**

Daten zu postmortalen Organspendern werden von DSO und ET geliefert. 3.093 Datensätze sind über die ET-SNR zwischen DSO und ET automatisiert verknüpft. Die redundanten Basisdaten dieser postmortalen Organspender können neben der reinen Informationsdarstellung genutzt werden, um die Konsistenz der im Tx-Register gespeicherten Werte zu überprüfen. Zu beachten ist, dass nicht alle Datenfelder befüllt sind bzw. einen Wert enthalten, so dass die Anzahl der auswertbaren Daten geringer sein kann als die Gesamtanzahl der automatisiert verknüpften Datensätze

### Alter bei Registrierung

Die statistischen Kennziffern zum Alter der postmortalen Organspender bei Registrierung sind nach Datenlieferant separiert in Tabelle 8.10 zusammengefasst. DSO übermittelt die Altersangabe direkt. Für ET wurde die Angabe aus Geburtsdatum und Zeitpunkt des Hirntods berechnet.

|     | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|-----|------|------------|--------|------------|------------|------|
| ET  | 0    | 45         | 57     | 54,57      | 68         | 93   |
| DSO | 0    | 45         | 57     | 54,57      | 68         | 93   |

Tabelle 8.10: Alter der postmortalen Organspender bei Registrierung in Jahren, n = 3.093 (Quelle: DSO, ET)

### Geschlecht

Tabelle 8.11 stellt die Geschlechterverteilung nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim Vergleich der redundanten Angaben.

|                 | männlich | weiblich |
|-----------------|----------|----------|
| ET              | 1.660    | 1.433    |
| DSO             | 1.659    | 1.434    |
| Übereinstimmung | 1.659    | 1.433    |

Tabelle 8.11: Geschlecht der postmortalen Organspender, n = 3.093 (Quelle: DSO, ET)

Für 3.093 Datensätze wurde sowohl von DSO als auch ET das Geschlecht des postmortalen Organspenders übermittelt. Die Angabe stimmt bei einem Spender nicht überein. Unter den eindeutigen Angaben sind 53,64 % postmortale Organspender männlichen und 46,33 % weiblichen Geschlechts.

### Gewicht

Die statistischen Kennziffern zum Basisgewicht der postmortalen Organspendern sind in Tabelle 8.12 zusammengefasst.

|     | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|-----|------|------------|--------|------------|------------|------|
| ET  | 2,6  | 70         | 80     | 79,52      | 90         | 200  |
| DSO | 2,6  | 70         | 80     | 79,52      | 90         | 200  |

Tabelle 8.12: Gewicht der postmortalen Organspender in kg, n = 3.093 (Quelle: DSO, ET)

Für 3.093 Datensätze wurde sowohl von DSO als auch ET das Gewicht des postmortalen Organspenders übermittelt. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde ein Toleranzbereich von  $\pm 5$ kg festgesetzt. Dabei lagen alle Angaben von ET und DSO innerhalb des Toleranzbereiches.

### Größe

Die statistischen Kennziffern zur Basisgröße der postmortalen Organspender sind in Tabelle 8.9 zusammengefasst.

|     | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|-----|------|------------|--------|------------|------------|------|
| ET  | 48   | 165        | 173    | 171,61     | 180        | 205  |
| DSO | 48   | 165        | 173    | 171,61     | 180        | 205  |

Tabelle 8.13: Größe der postmortalen Organspender in cm, n = 3.093 (Quelle: DSO, ET)

Für 3.093 Datensätze wurde sowohl von DSO als auch ET die Größe des postmortalen Organspenders übermittelt. Dabei stimmen die Angaben mit einem Toleranzbereich von  $\pm 2\text{cm}$  in allen Fällen überein.

## 8.3 Empfänger

Im Folgenden sind die 18.200 Datensätze zu potentiellen Empfängern von ET (und teilweise IQTIG) auf der Warteliste statistisch ausgewertet.

Tabelle 8.14 fasst die Anzahl an Patienten nach ihrer Organ-spezifischen Warteliste sowie einer stattgefundenen Transplantation im Zeitraum 2006 bis 2020 (ja, nein) zusammen. Dabei ist zu beachten, dass bei den Organen Lunge und Niere bei der Transplantation der Organtyp (Seitigkeit: rechts/links) unterschieden und einzeln gezählt wird. Bei der Leber gibt es eine Unterscheidung zwischen der Leber gesamt und einzelnen Segmenten. Auch hier wird jeweils eine eindeutige ET-TNR vergeben. Abbildung 8.5 stellt die entsprechenden Anzahlen grafisch dar.

|      | Darm | Herz | Leber | Lunge | Niere | Pankreas | gesamt |
|------|------|------|-------|-------|-------|----------|--------|
| ja   | 11   | 671  | 2.119 | 790   | 3.766 | 185      | 7.542  |
| nein | 9    | 757  | 1.949 | 386   | 7.101 | 456      | 10.658 |

Tabelle 8.14: Anzahl der Patienten auf den Wartelisten mit und ohne Transplantation (Quelle: ET)

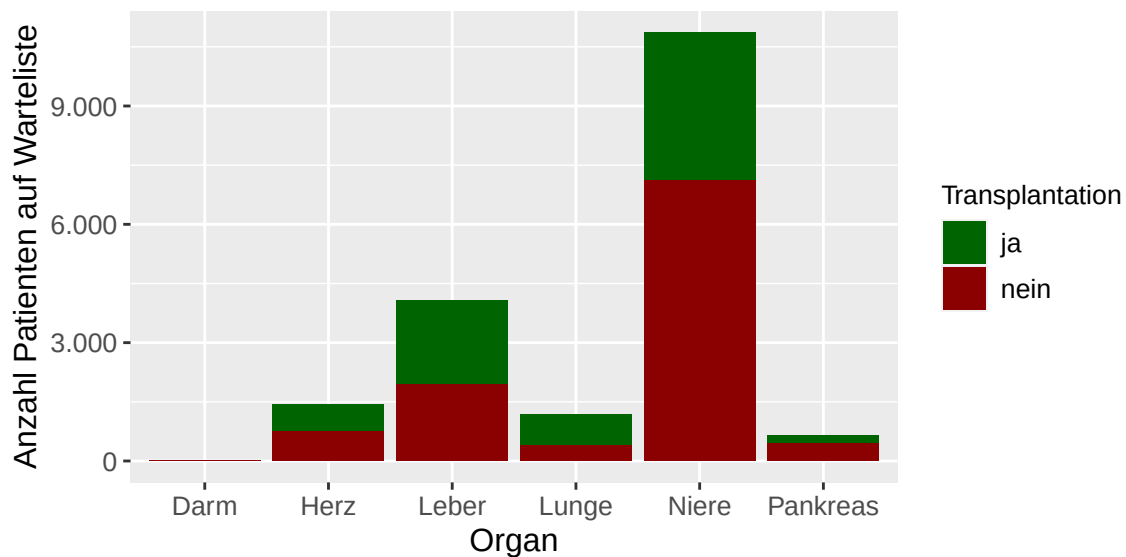


Abbildung 8.5: Anzahl der Patienten auf den Wartelisten mit und ohne Transplantation (Quelle: ET)

### 8.3.1 Analyse Basisdaten der Organempfänger

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

die Gesamtanzahl der automatisiert verknüpften Datensätze.

### Alter bei Aufnahme Warteliste

Die statistischen Kennziffern zum Alter der Patienten bei Erstaufnahme auf die Warteliste sind in Tabelle 8.15 zusammengefasst. Basis für die Berechnung sind die Angaben von ET zum Geburtsdatum des potentiellen Empfängers und das Datum der Aufnahme auf die Warteliste.

| Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|------|------------|--------|------------|------------|------|
| 0    | 38         | 51     | 47,44      | 59         | 85   |

Tabelle 8.15: Alter der Patienten bei Aufnahme auf die Warteliste (Erstaufnahme) in Jahren, n=17.150 (Quelle: ET)

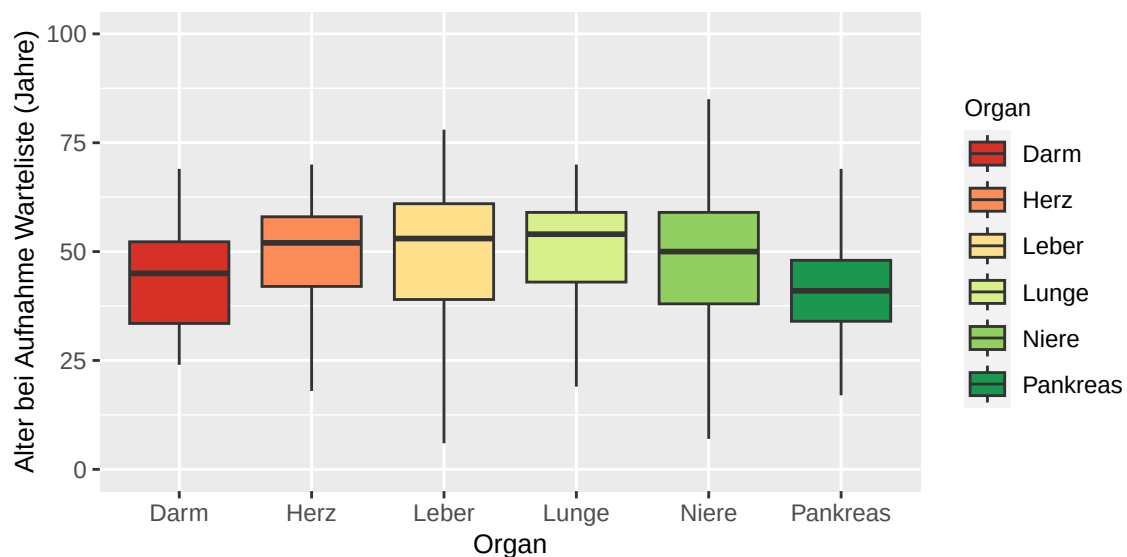


Abbildung 8.6: Alter der Patienten bei Aufnahme auf die Warteliste nach Organ (Quelle: ET)

### Alter bei Tod

Die statistischen Kennziffern zum Alter der Patienten bei Tod sind in Tabelle 8.16 zusammengefasst. Basis für die Berechnung sind die Angaben von ET zum Geburts- und Todesdatum des potentiellen Empfängers. Abbildung 8.7 stellt die entsprechenden Verteilungen organspezifisch dar.

| Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|------|------------|--------|------------|------------|------|
| 0    | 50         | 58     | 55,21      | 64         | 84   |

Tabelle 8.16: Alter der Patienten bei Tod in Jahren, n=1.763 (Quelle: ET)

Insgesamt ist für 1.763 Patienten ein Todesdatum im Tx-Register hinterlegt. 662 haben im Zeitraum von 2006 bis 2020 mindestens eine Transplantation erhalten, 1.101 Patienten

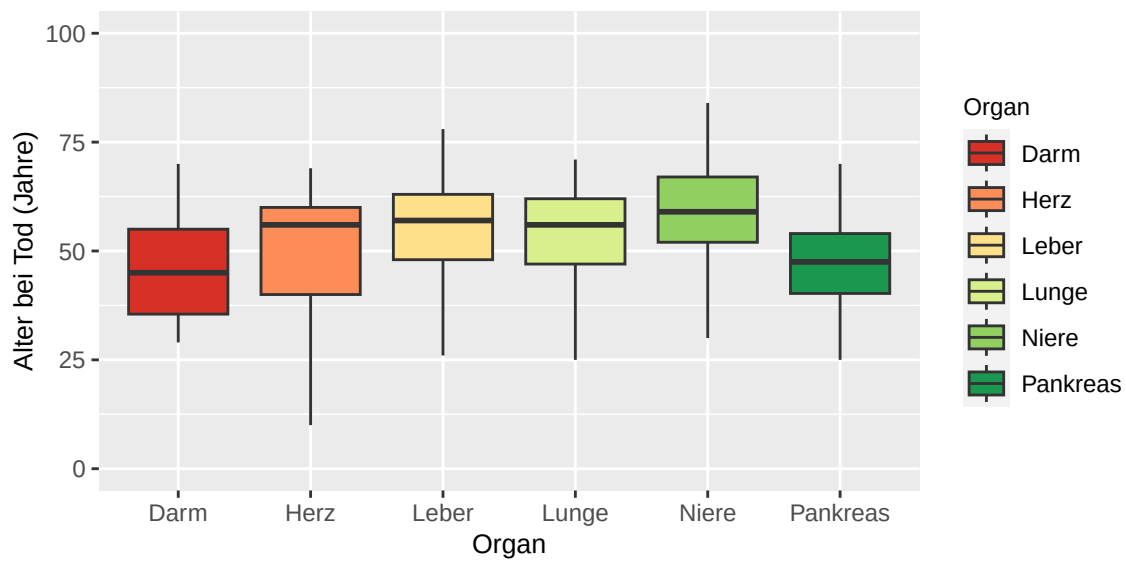


Abbildung 8.7: Alter der Patienten bei Tod nach Organ (Quelle: ET)

keine.

#### Geschlecht

Tabelle 8.17 stellt die Geschlechterverteilung der Organempfänger nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim direkten Vergleich der Angaben.

|                 | männlich | weiblich |
|-----------------|----------|----------|
| ET              | 3.124    | 1.896    |
| IQTIG           | 3.123    | 1.897    |
| Übereinstimmung | 3.108    | 1.881    |

Tabelle 8.17: Geschlecht der Organempfänger, n=5.020 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 5.020 Organempfängern wurde sowohl von ET als auch vom IQTIG das Geschlecht übermittelt. Dabei stimmt diese Angabe bei 4.989 Organempfängern (99,38 %) überein. Unter den eindeutigen Angaben sind 61,91 % Empfänger männlichen und 37,47 % weiblichen Geschlechts.

#### Gewicht

Die statistischen Kennziffern zum Basisgewicht der Organempfänger sind in Tabelle 8.18 zusammengefasst.

|       | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|-------|------|------------|--------|------------|------------|------|
| ET    | 2    | 62         | 75     | 74,27      | 87         | 192  |
| IQTIG | 2    | 63         | 75     | 74,71      | 88         | 190  |

Tabelle 8.18: Gewicht der Patienten in kg, n = 5.010 (Quelle: ET, IQTIG)

Für 5.010 der Organempfänger wurden Gewichtsangaben von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde bei den Gewichtsangaben ein Toleranzbe-

reich von  $\pm 5\text{kg}$  festgesetzt. Die Differenz lag bei 3.878 Werten innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 77,41 %.

### Größe

Die statistischen Kennziffern zur Basisgröße der Organempfänger sind in Tabelle 8.19 zusammengefasst.

|       | Min. | 1. Quartil | Median | Mittelwert | 3. Quartil | Max. |
|-------|------|------------|--------|------------|------------|------|
| ET    | 45   | 165        | 173    | 169,63     | 180        | 465  |
| IQTIG | 0    | 165        | 173    | 169,57     | 180        | 205  |

Tabelle 8.19: Größe der Patienten in cm, n = 4.988 (Quelle: ET, IQTIG)

Zu 4.988 der Organempfängern wurden Angaben zur Größe von ET und dem IQTIG geliefert. Zur Überprüfung der Konsistenz wurde bei der Größe ein Toleranzbereich von  $\pm 2\text{cm}$  festgesetzt. Die Differenz lag für 4.138 Werte innerhalb des Toleranzbereiches. Das entspricht einer Übereinstimmung von 82,96 %.

### Blutgruppe

Tabelle 8.20 stellt die Blutgruppenverteilung der Organempfänger nach Datenlieferant dar und die Übereinstimmungen beim Vergleich der Angaben.

|                 | A     | O     | B   | AB  |
|-----------------|-------|-------|-----|-----|
| ET              | 1.626 | 1.359 | 487 | 242 |
| IQTIG           | 1.618 | 1.362 | 491 | 243 |
| Übereinstimmung | 1.611 | 1.355 | 483 | 240 |

Tabelle 8.20: Blutgruppe der Patienten, n = 3.714 (Quelle: ET, IQTIG)

Es wurden zu 3.714 Organempfängern Blutgruppenangaben von ET und dem IQTIG geliefert. Die Angaben stimmten bei 3.689 Empfängern überein. Das entspricht einer Übereinstimmung von 99,33 %.

Bei ET wurde in 100 % der Fälle die Blutgruppe in Kombination mit dem Rhesusfaktor übermittelt, beim IQTIG in 13 % der Fälle.

## A Anhang

### A.1 Tabelle Ist-Statistik

| Datentabellen                         | ET      | IQTIG | DSO   |
|---------------------------------------|---------|-------|-------|
| Empfänger                             | 15.791  | 7.926 | 0     |
| Empfänger Dringlichkeit               | 67.322  | 0     | 0     |
| Empfänger Immunologie                 | 156.533 | 0     | 0     |
| Empfänger Virologie                   | 22.647  | 0     | 0     |
| FollowUP Herz ET                      | 1.092   | 0     | 0     |
| FollowUP Herz IQTIG                   | 0       | 1.122 | 0     |
| FollowUP Herz Medikation              | 2.920   | 0     | 0     |
| FollowUP Leber ET                     | 2.259   | 0     | 0     |
| FollowUP Leber IQTIG                  | 0       | 2.902 | 0     |
| FollowUP Leber Medikation             | 3.929   | 0     | 0     |
| FollowUP Leber Spender Lebend ET      | 168     | 0     | 0     |
| FollowUP Leber Spender Lebend IQTIG   | 0       | 156   | 0     |
| FollowUP Lunge ET                     | 1.815   | 0     | 0     |
| FollowUP Lunge IQTIG                  | 0       | 1.278 | 0     |
| FollowUP Lunge Medikation             | 4.700   | 0     | 0     |
| FollowUP Niere ET                     | 3.654   | 0     | 0     |
| FollowUP Niere IQTIG                  | 0       | 8.904 | 0     |
| FollowUP Niere Medikation             | 7.902   | 0     | 0     |
| FollowUP Niere Spender Lebend         | 0       | 2.624 | 0     |
| FollowUP Pankreas ET                  | 183     | 0     | 0     |
| FollowUP Pankreas IQTIG               | 0       | 342   | 0     |
| Organ Entnahme Darm                   | 539     | 0     | 449   |
| Organ Entnahme Herz                   | 1.708   | 0     | 1.038 |
| Organ Entnahme Leber                  | 3.932   | 0     | 2.838 |
| Organ Entnahme Leber IQTIG            | 0       | 83    | 0     |
| Organ Entnahme Lunge                  | 4.223   | 0     | 2.382 |
| Organ Entnahme Niere                  | 7.779   | 0     | 5.509 |
| Organ Entnahme Niere IQTIG            | 0       | 1.380 | 0     |
| Organ Entnahme Pankreas               | 1.062   | 0     | 468   |
| Spender Lebend                        | 410     | 1.480 | 0     |
| Spender Lebend Labor Blutgase         | 27      | 0     | 0     |
| Spender Lebend Labor Hla              | 284     | 0     | 0     |
| Spender Lebend Labor Klinische Chemie | 176     | 0     | 0     |
| Spender Lebend Labor Urin             | 22      | 0     | 0     |
| Spender Lebend Labor Virologie        | 305     | 0     | 0     |
| Spender Lebend Medikation             | 0       | 0     | 0     |
| Spender Lebend Monitoring             | 37      | 0     | 0     |
| Spender Lebend Untersuchung           | 34      | 0     | 0     |



| Datentabellen                                   | ET     | IQTIG | DSO    |
|-------------------------------------------------|--------|-------|--------|
| Spender Postmortem                              | 4.649  | 7     | 3.093  |
| Spender Postmortem Diagnosen                    | 0      | 0     | 18.005 |
| Spender Postmortem Labor Blutgase               | 11.242 | 0     | 7.462  |
| Spender Postmortem Labor Blutgruppe             | 0      | 0     | 9.028  |
| Spender Postmortem Labor Crossmatch             | 0      | 0     | 19.962 |
| Spender Postmortem Labor Hla                    | 4.979  | 0     | 3.107  |
| Spender Postmortem Labor Klinische Chemie       | 19.400 | 0     | 12.593 |
| Spender Postmortem Labor Klinische Chemie IQTIG | 0      | 0     | 0      |
| Spender Postmortem Labor Mikrobiologie DSO      | 0      | 0     | 3.999  |
| Spender Postmortem Labor Mikrobiologie ET       | 4.380  | 0     | 0      |
| Spender Postmortem Labor Pathologie DSO         | 0      | 0     | 3.112  |
| Spender Postmortem Labor Pathologie ET          | 0      | 0     | 0      |
| Spender Postmortem Labor Toxikologie            | 0      | 0     | 419    |
| Spender Postmortem Labor Urin                   | 556    | 0     | 3.527  |
| Spender Postmortem Labor Virologie              | 7.045  | 0     | 4.189  |
| Spender Postmortem Medikation DSO               | 0      | 0     | 32.507 |
| Spender Postmortem Medikation ET                | 29.840 | 0     | 0      |
| Spender Postmortem Monitoring                   | 10.386 | 0     | 6.609  |
| Spender Postmortem Untersuchung                 | 23.571 | 0     | 19.576 |
| Transplantation ET                              | 8.256  | 0     | 0      |
| Transplantation IQTIG                           | 0      | 8.322 | 0      |
| Transplantation Postop Untersuchung             | 2.779  | 0     | 0      |
| Warteliste Darm                                 | 20     | 0     | 0      |
| Warteliste Herz ET                              | 1.428  | 0     | 0      |
| Warteliste Herz IQTIG                           | 0      | 1.040 | 0      |
| Warteliste Herz Untersuchung                    | 1.693  | 0     | 0      |
| Warteliste Leber ET                             | 4.068  | 0     | 0      |
| Warteliste Leber IQTIG                          | 0      | 1.749 | 0      |
| Warteliste Leber Meld Score                     | 39.706 | 0     | 0      |
| Warteliste Leber Meld Score Exceptional         | 9.573  | 0     | 0      |
| Warteliste Leber Untersuchung                   | 6.409  | 0     | 0      |
| Warteliste Lunge ET                             | 1.176  | 0     | 0      |
| Warteliste Lunge IQTIG                          | 0      | 1.000 | 0      |
| Warteliste Lunge Untersuchung                   | 4.798  | 0     | 0      |
| Warteliste Niere ET                             | 10.867 | 0     | 0      |
| Warteliste Niere IQTIG                          | 0      | 4.609 | 0      |
| Warteliste Pankreas ET                          | 641    | 0     | 0      |
| Warteliste Pankreas IQTIG                       | 0      | 178   | 0      |
| Warteliste Pankreas Untersuchung                | 664    | 0     | 0      |

Tabelle A.1: Ist-Statistik Tx-Register