



Transplantationsregister

Tätigkeitsbericht 2025

Autor

Geschäftsstelle der Transplantationsregisterstelle

Datum

7. September 2026

Version

1.0

Impressum

Gesundheitsforen Leipzig

Hainstraße 16 | 04109 Leipzig

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

Ansprechpartner

Dr. Maria Glaser

+49 341 98988 350

office@transplantations-register.de

<https://transplantations-register.de>

Gesundheitsforen Leipzig GmbH

Hainstraße 16 | 04109 Leipzig

+49 341 98988 300

kontakt@gesundheitsforen.net

www.gesundheitsforen.net

Geschäftsführung:

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

M.A. Susanne Pollak

Dipl.-Wirtsch.-Inf. Axel Schmidt

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

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

Dokumentenhistorie

Beschreibung	Version	Datum
Initiale Version	0.1	30. Juni 2026
Überarbeitung nach Rückmeldung der TPG-AG	0.2	11. August 2026
Finale Version zur Veröffentlichung	1.0	7. September 2026

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	6
Tabellenverzeichnis	7
Abkürzungsverzeichnis	8
1 Einleitung	9
1.1 Zielstellung	9
1.2 Tx-Registerstelle	10
1.3 Tätigkeitsbericht	10
2 Berichtsjahr	12
3 Registerdatensatz	13
3.1 Ausgangssituation	13
3.2 Datenmodell	13
3.3 Datensatzbeschreibung	14
3.4 Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes	16
4 Technische Infrastruktur	17
4.1 Architektur des Tx-Registers	17
4.2 Technische Spezifikation	17
4.3 Softwaretools	18
5 Regelbetrieb	19
5.1 Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2006 bis 2016	19
5.1.1 Datenlieferungen	19
5.1.2 Validierung	19
5.1.3 Basisauswertung	19
5.1.4 Exporte	19
5.2 Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2017 bis 2020	20
5.2.1 Datenlieferungen	20
5.2.2 Validierung	20
5.2.3 Basisauswertung	20
5.2.4 Exporte	20
5.3 Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2021 und 2022	21
5.3.1 Datenlieferungen	21
5.3.2 Validierung	21
5.3.3 Basisauswertung	21
5.3.4 Exporte	21
5.4 Transplantationsmedizinische Daten des Jahres 2023	21
5.4.1 Datenlieferungen	22
5.4.2 Validierung	22
5.4.3 Basisauswertung	22
5.4.4 Exporte	22

5.5	Transplantationsmedizinische Daten des Jahres 2024	22
5.5.1	Datenlieferungen	22
5.5.2	Validierung	23
5.5.3	Basisauswertung	23
5.5.4	Exporte	23
5.6	Betriebsstörungen	23
6	Fachbeirat	24
6.1	Zusammensetzung	24
6.2	Sitzungen im Berichtsjahr	25
6.3	Arbeitsausschüsse	25
7	Weiterentwicklung	27
7.1	Weiterentwicklungskonzept	27
7.2	Vorbereitung von Maßnahmen zur Unterstützung von Datennutzenden	27
7.3	Weiterentwicklung von Datensatz und Datenvalidierung	28
7.4	Ausblick	28
8	Datenschutz	29
8.1	Vorkommnisse im Zusammenhang mit dem Datenschutzkonzept	29
8.2	Auskunftersuchen	29
9	Tätigkeiten am Web-Auftritt der TxRST	30
10	Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	31

Abbildungsverzeichnis

3.1 Entitäten des Transplantationsregisters (Tx-Registers) und deren Relationen. . .	14
3.2 Auszug aus der Datensatzbeschreibung für den BED Version 2023.1	15

Tabellenverzeichnis

5.1	Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v1.2.3	19
5.2	Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2020.1	20
5.3	Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2022.1	21
5.4	Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2023.1	22
5.5	Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2024.1	23

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bezeichnung
BED	bundesweit einheitliche Datensatz
BED-DB	bundesweit einheitliche Datensatz-Datenbank
BÄK	Bundesärztekammer
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
ET	Eurotransplant
GKV-Spitzenverband	Spitzenverband Bund der Krankenkassen
IQTIG	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
PKV	Verband der Privaten Krankenversicherung e.V.
RKI	Robert Koch-Institut
TPG	Transplantationsgesetz
Tx-Register	Transplantationsregister
Tx-Registerstelle	Transplantationsregisterstelle
Tx-Zentren	Transplantationszentren
TxRegG	Transplantationsregistergesetz
TxVST	Vertrauensstelle des Transplantationsregisters

1 Einleitung

1.1 Zielstellung

Die Bundesregierung hat im Transplantationsregistergesetz (TxRegG) das Ziel formuliert, für mehr Patientensicherheit, Transparenz und Qualität in der Transplantationsmedizin zu sorgen. Das Tx-Register soll bei der Umsetzung dieser Zielstellung Unterstützung leisten.

Der Datensatz des Tx-Registers basiert auf den transplantationsmedizinischen Daten, welche von den Transplantationszentren (Tx-Zentren) an die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) als Koordinierungsstelle nach § 11 TPG, an Eurotransplant (ET) als Vermittlungsstelle nach § 12 TPG und an das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) zum Zwecke der Qualitätssicherung übermittelt werden.

Die Daten des Tx-Registers sollen genutzt werden, um wesentliche Erkenntnisse zu gewinnen, die zu einer Verbesserung und Weiterentwicklung der transplantationsmedizinischen Versorgung und zur Erhöhung der Transparenz führen. Zu diesen Zwecken sind die in § 15f Transplantationsgesetz (TPG) genannten Datenempfänger bzw. forschende Stellen nach § 15g TPG berechtigt, Daten aus dem Tx-Register anzufordern oder zu beantragen.

Der Aufbau des Tx-Registers erfolgt gemäß eines von den TPG-Auftraggebern festgelegten Stufenplans:

Stufe 1

Zusammenführung der transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2006 bis 2016 der Datenlieferanten DSO, ET und dem IQTIG in Form des anonymisierten Altdatensatzes

Stufe 2

Initialisierung des Tx-Registers mit den transplantationsmedizinischen Daten des Erfassungszeitraums 2017 bis 2020 der Datenlieferanten DSO, ET und IQTIG in Form des pseudonymisierten Neudatensatzes

Stufe 3

Regelbetrieb mit Daten seit dem Erfassungsjahr 2021

Stufe 4

Weiterentwicklung des Regelbetriebs mit Neudaten

Stufen 1 und 2 konnten bereits abgeschlossen werden. Stufe 3 ist dahingehend abgeschlossen, als dass sich das Tx-Register im Regelbetrieb befindet, Datenlieferungen entgegennehmen kann und Anträge auf Datenexport gestellt werden können. Der Schwerpunkt der Stufe 4 des Stufenplans sollen Maßnahmen zur Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes bzw. des Tx-Registers sein.

1.2 Tx-Registerstelle

Das Tx-Register besteht aus der Transplantationsregisterstelle (Tx-Registerstelle) sowie der Vertrauensstelle des Transplantationsregisters (TxVST).

Die Gesundheitsforen sind mit dem Aufbau und Betrieb der Tx-Registerstelle sowie der zugehörigen Geschäftsstelle beauftragt. Auftraggeber sind nach TPG die Selbstverwaltungspartner Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband), Bundesärztekammer (BÄK) und die Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG). Die TPG-Auftraggeber legen gemeinsam im Einvernehmen mit dem Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. (PKV) die im TPG vorgeschriebenen Verfahren für die Datenübermittlung fest.

Für den Betrieb der Tx-Registerstelle wurde bei den Gesundheitsforen eine Geschäftsstelle eingerichtet. Die Geschäftsstelle schafft die organisatorischen und administrativen Grundlagen dafür, dass die Tx-Registerstelle ihre gesetzlichen Aufgaben erfüllen kann. Die Arbeit der Geschäftsstelle wird durch einen Fachbeirat (siehe Kapitel 6) unterstützt.

Die wesentlichen Aufgaben der Geschäftsstelle sind:

- Aufbau und Betrieb der Tx-Registerstelle mit Aufnahme, Integration und Plausibilisierung von Daten unterschiedlicher Datenquellen zum Registerdatensatz
- Annahme und Verarbeitung von Datenlieferungen und Überführung der Daten in das Tx-Register
- Datenexporte und Übermittlung von Registerdaten an berechtigte Organisationen
- Berichtswesen an die TPG-Auftraggeber
- Vorbereitung, Protokollierung und Moderation der Fachbeiratssitzungen
- Beantwortung von Anfragen von Betroffenen
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

1.3 Tätigkeitsbericht

Die Geschäftsstelle veröffentlicht gemäß TPG § 15b Absatz 2 Nummer 4 jährlich einen Tätigkeitsbericht. Der vorliegende Tätigkeitsbericht umfasst die Arbeiten der Geschäftsstelle vom 1. Januar 2025 bis 31. Dezember 2025 mit Stand vom 30. Juni 2026.

Der Tätigkeitsbericht gliedert sich wie folgt:

Kapitel 1 Einleitung

Allgemeine Informationen zum Projekt

Kapitel 2 Berichtsjahr

Zusammenfassung der Kerntätigkeiten im Berichtsjahr

Kapitel 3 Registerdatensatz

Darstellung der Arbeiten am Registerdatensatz

Kapitel 4 Technische Infrastruktur

Darstellung der Arbeiten an der technischen Infrastruktur

Kapitel 5 Regelbetrieb

Angaben zum laufenden Regelbetrieb nach Berichtsjahr

Kapitel 6 Fachbeirat

Informationen zu den Tätigkeiten des Fachbeirates

Kapitel 7 Weiterentwicklung

Informationen zu den Weiterentwicklungsmaßnahmen der Tx-Registerstelle

Kapitel 8 Datenschutz

Angaben zu Datenschutzvorfällen und Auskunftersuchen Betroffener

Kapitel 9 Tätigkeiten am Web-Auftritt der TxRST

Angaben zu Arbeiten am Web-Auftritt

Kapitel 10 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Angaben zu Presse und Öffentlichkeitsarbeit im Berichtsjahr

2 Berichtsjahr

Der vorliegende Tätigkeitsbericht umfasst die Arbeiten der Tx-Registerstelle und der zugehörigen Geschäftsstelle im Zeitraum vom 1. Januar 2025 bis 31. Dezember 2025.

Im Berichtsjahr 2025 wurde der Regelbetrieb des Transplantationsregisters fortgeführt und gleichzeitig die Weiterentwicklung des Registers inhaltlich, organisatorisch und technisch vorangetrieben.

Im Bereich des Regelbetriebs erfolgten die Annahme und Verarbeitung der Datenlieferungen der Datenlieferanten sowie die Bearbeitung von Anträgen auf Datenübermittlung gemäß § 15g Abs. 1 TPG. Im Berichtsjahr gingen insgesamt 11 Datenanforderungen ein. Darüber hinaus konnten die Datenlieferungen für die bundesweit einheitlichen Datensätze BED v2022.1, BED v2023.1 und BED v2024.1 erfolgreich abgeschlossen werden. Weitere Informationen zum Regelbetrieb enthält Kapitel 5.

Ein Schwerpunkt des Berichtsjahres war die Fortschreibung des bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED). Weitere Informationen hierzu finden sich in Kapitel 3.4.

Darüber hinaus wurden verschiedene Maßnahmen zur Weiterentwicklung des Transplantationsregisters vorbereitet und mit den TPG-Auftraggebern abgestimmt (siehe Kapitel 7).

Im Berichtsjahr wurden zudem die organisatorischen Voraussetzungen für organspezifische Arbeitsausschüsse geschaffen (Kapitel 6.3).

Ein weiterer Schwerpunkt war die Neukonstituierung des Fachbeirats für die Amtsperiode 2025 bis 2028. Im Berichtsjahr trat der Fachbeirat zu drei Sitzungen zusammen und begleitete insbesondere die Fortschreibung des bundesweit einheitlichen Datensatzes sowie die Weiterentwicklung des Transplantationsregisters. Weitere Informationen enthält Kapitel 6.

Die nachfolgenden Kapitel geben einen detaillierten Überblick über die Tätigkeiten der Transplantationsregisterstelle im Berichtsjahr 2025 und beschreiben die Entwicklungen in den Bereichen Registerdatensatz, technische Infrastruktur, Regelbetrieb, Fachbeirat, Weiterentwicklung, Datenschutz, Internetauftritt sowie Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

3 Registerdatensatz

3.1 Ausgangssituation

Für die Zusammenführung und die zentrale Speicherung der transplantationsmedizinischen Daten ab dem Erfassungsjahr 2006 im Tx-Register wurde der bundesweit einheitliche Datensatz (BED) entwickelt. Der BED umfasst in den Stufen 1 bis 3 die transplantationsmedizinischen Daten der Datenlieferanten DSO, ET und IQTIG.

In diversen Workshops und Abstimmungstreffen mit den Datenlieferanten und den TPG-Auftraggebern wurde der größtmögliche Konsens zwischen den verschiedenen Datenquellen sondiert. Ein besonderer Fokus bei der Erstellung des Registerdatensatzes lag dabei darauf, die Daten verständlich und logisch zu strukturieren sowie einen vollständigen und korrekten Export bei den Datenlieferanten sicherzustellen. Die größte Herausforderung war es, die unterschiedlichen Quellstrukturen bei den Datenlieferanten fachlich zu einem Datensatz zu vereinen und in ein technisches Datenmodell zu übersetzen. Über die von der Tx-Registerstelle entwickelte Spezifikation wurden die Datenfelder der Datenlieferanten in das Datenmodell des Tx-Registers überführt.

Das von der Tx-Registerstelle entwickelte technische Datenmodell wird im Folgenden kurz erläutert. Es ist so konzipiert, dass es flexibel erweiterbar ist.

3.2 Datenmodell

Grundlage für die Erstellung des Registerdatensatzes und des zugehörigen Datenmodells war ein Entwurf vom Robert Koch-Institut (RKI). Das Datenmodell des Tx-Registers, welches auf der jeweils gültigen BED-Version aufsetzt, umfasst auf oberster Strukturebene die folgenden Entitäten:

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

Das zentrale Bindeglied dieser Entitäten ist die Entität *Transplantation*. Mit der Entität Empfänger lassen sich die Entitäten *Warteliste* und *Follow-Up Empfänger* in Relation

setzen. Analog stehen mit der Entität *Spender* die Entitäten *Organ Entnahme* und, im Fall eines Lebendspenders, die Entität *Follow-Up Spender* in Beziehung.

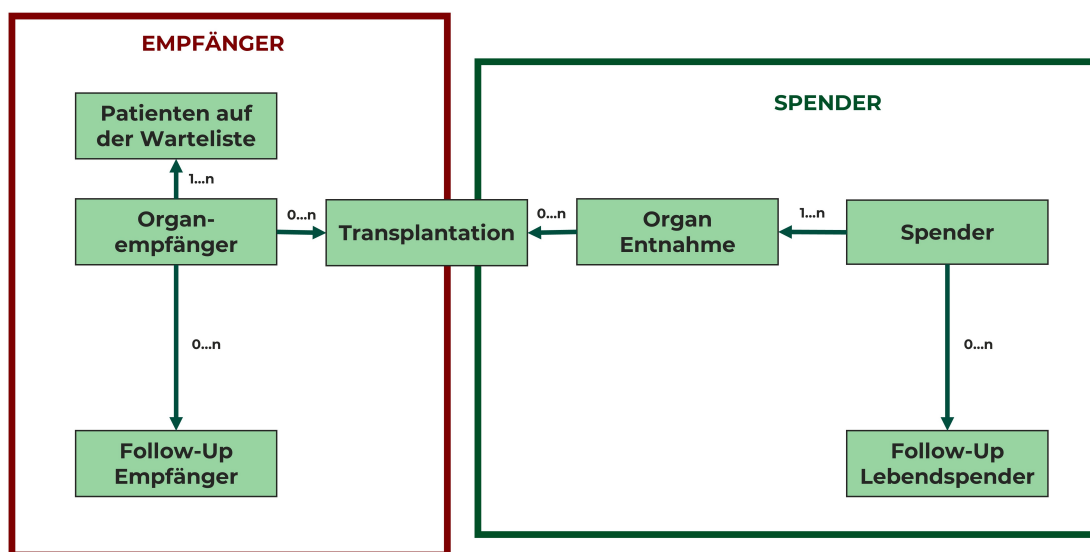


Abbildung 3.1: Entitäten des Tx-Registers und deren Relationen.

Abbildung 3.1 stellt die Entitäten und folgende Relationen dar:

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

3.3 Datensatzbeschreibung

Die Tx-Registerstelle erstellt für jede durch den Fachbeirat vorgeschlagene und von den TPG-Auftraggebern freigegebene BED-Version eine Datensatzbeschreibung, welche im Bundesanzeiger veröffentlicht wird. Exemplarisch ist auf den Auszug in Abbildung 3.2 verwiesen. Für die jeweiligen Versionen des BED existieren Datensatzbeschreibungen, welche Informationen über Inhalt und Format der jeweiligen Variablen (Datenelemente) liefern. Die Datensatzbeschreibungen befinden sich auf der Website des Tx-Registers.

2.1.1.2.1.3.1 Element <Element_Organ_Entnahme_Leber>

Elternelemente: [2.1.1.2.1.3 Element <Elemente Organ Entnahme Leber>](#)

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

Abbildung 3.2: Auszug aus der Datensatzbeschreibung für den BED Version 2023.1

Dabei liegen folgende Spalten mit folgenden Inhalten vor:

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

3.4 Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes

Die kontinuierliche Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED) gehört zu den gesetzlichen Aufgaben der Transplantationsregisterstelle. Hierzu koordiniert die Transplantationsregisterstelle das Änderungsverfahren, prüft eingehende Änderungsvorschläge und bereitet diese für die Beratung im Fachbeirat auf. Auf Grundlage der Beschlüsse des Fachbeirats wird jährlich eine neue Version des bundesweit einheitlichen Datensatzes erstellt und den TPG-Auftraggebern zur Beschlussfassung vorgelegt.

Der bundesweit einheitliche Datensatz BED v2025.1 wurde im Berichtsjahr durch die TPG-Auftraggeber beschlossen und nach Herstellung des erforderlichen Einvernehmens im Bundesanzeiger am 7. November 2025 veröffentlicht.

Die im Berichtsjahr durchgeführten Maßnahmen zur Weiterentwicklung des Transplantationsregisters sind in Kapitel 7 dargestellt.

4 Technische Infrastruktur

4.1 Architektur des Tx-Registers

Der technische Aufbau des Tx-Registers umfasste insbesondere die Implementierung der Schnittstellen zur Datenübermittlung und Rückprotokollierung, das Aufsetzen der Datenbanksysteme zur Annahme, Speicherung und Protokollierung der Datenlieferungen, sowie die Entwicklung und Hinterlegung geeigneter Prüfregeln zur Plausibilisierung. Die Umsetzung, welche im Jahr 2019 stattgefunden hat, entspricht den gesetzlichen und datenschutzrechtlichen Vorgaben. Eine Zusammenführung der transplantationsmedizinischen Daten vor und nach dem Erfassungsjahr 2016 ist nicht möglich. Dies wird mittels physischer Trennung der Server zur Datenhaltung der sogenannten Alt- und Neudaten, sowie der Nicht-Zusammenführbarkeit aufgrund unterschiedlicher Anonymisierungs- bzw. Pseudonymisierungsverfahren erreicht.

Die Registerdatenbank setzt sich, sowohl für den Server der Altdaten als für den Server der Neudaten, aus mehreren voneinander getrennten Datenbanken zusammen.

Input-Datenbank

Speicherung, Prüfung und Archivierung der Datenlieferungen sowie der Datenaktualisierungen, die innerhalb der Lieferfrist erfolgreich von der TxVST an das Tx-Register weitergeleitet werden

BED-Datenbank

zentrale Datenbank, welche alle importierten Daten enthält, die die Prüfung auf XML-Wohlgeformtheit und Schemakorrektheit bestanden haben

Export-Datenbank

relationale Datenbank, welche physisch von der BED-Datenbank getrennt ist und die Datenexporte bereitstellt

Log-Datenbank

Serveranwendung, die zur Protokollierung von Ereignissen in den Softwareprozessen eingesetzt wird

Im Tx-Register werden nur anonymisierte bzw. pseudonymisierte Daten gespeichert. Die Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung wird durch die TxVST durchgeführt. Mittels geeigneter zweifacher Verschlüsselung erhält die TxVST keinen Einblick in die transplantationsmedizinischen Daten und die Tx-Registerstelle keinen Einblick in die unmittelbar personenbezogenen Daten.

4.2 Technische Spezifikation

Detaillierte Beschreibungen zur technischen Konzeption, zum Aufbau des Tx-Registers und den technischen Schnittstellen, sowie zu Prozessen und Datenflüssen finden sich in den Technischen Spezifikationen des Tx-Registers. Diese Spezifikationen werden weiterentwickelt bzw. angepasst, sofern sich Änderungen an technischen oder prozessualen

Rahmenbedingungen ergeben. Im Zuge des neuen Mandats wurden die technischen Spezifikationen im Dezember 2024 überarbeitet (siehe Einleitung) und an die Auftraggeber versendet. Zum Berichtszeitpunkt sind die Dokumente noch nicht abgenommen.

Folgende Technische Spezifikationen wurden bisher erarbeitet:

Altdaten

dient der adressatengerechten Beschreibung des Altdatenmoduls des Tx-Registers

Inhaltliche Schwerpunkte sind: der Gesamtprozess, die Lieferdateien, der Registerdatensatz und das Altdatenmodul

Initiale Version: 31. Januar 2019 (aktuelle Version: V1.5, 04.10.2022)

Registerdatenbank

dient der adressatengerechten Beschreibung der Registerdatenbank des Tx-Registers

Inhaltliche Schwerpunkte sind: die Architektur der Registerdatenbank, das technische Datenmodell und der Registerdatensatz

Initiale Version: 28. Juni 2019 (aktuelle Version: V2.1, 30.10.2025)

Technische Spezifikation - Datenübermittlung von der Tx-Registerstelle

dient der adressatengerechten Beschreibung der Datenübermittlung durch das Tx-Register

Inhaltliche Schwerpunkte sind: die Datenflüsse vom Tx-Register an Datenempfänger, die Datenübermittlung durch das Tx-Register, die Datenextraktion und -aufbereitung und die Anonymisierung und Pseudonymisierung von Exportdateien

Initiale Version: 20. Oktober 2019 (aktuelle Version: V2.1, 07.11.2025)

Technische Spezifikation - Datenübermittlung an die Tx-Registerstelle

dient der adressatengerechten Beschreibung der Datenübermittlung an die Tx-Registerstelle

Inhaltliche Schwerpunkte sind: der Gesamtprozess Datenlieferung, die Datenaktualisierung, die Datenlöschung, der Registerdatensatz, die Lieferdateien, die Public-Key-Infrastruktur, die Tx-Registerstelle Schnittstellenbeschreibung, die TxVST Schnittstellenbeschreibung und der TxVST REST-Client

Initiale Version: 31. Januar 2019 (aktuelle Version: V2.1, 30.10.2025)

Die aktuellen Versionen der Spezifikationen sind auf der Website des Tx-Registers einsehbar: <https://transplantations-register.de>

4.3 Softwaretools

Für die Anforderung bzw. Beantragung und Übermittlung der Daten gemäß TPG § 15f und § 15g durch die Tx-Registerstelle wurde das Exportportal entwickelt.

Link zum Export-Portal: <https://export.transplantations-register.de>

5 Regelbetrieb

5.1 Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2006 bis 2016

5.1.1 Datenlieferungen

Der Datenexport und die Übermittlung der transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2006 bis 2016 (Altdaten) von den Datenlieferanten an die TxVST und nach Anonymisierung weiter an die Tx-Registerstelle erfolgt pro Datenlieferant gesamthaft über alle zur Verfügung stehenden Daten gemäß BED v1.2.3. Die anonymisierten Daten werden innerhalb des Tx-Registers zusammengeführt.

Am 13. Januar 2021 erfolgte die finale Altdatenlieferung an die Tx-Registerstelle. Die Datenlieferung erfolgte auf Basis des BED v1.2.3. Tabelle 5.1 gibt einen Überblick über die angenommenen und abgelehnten Datensätze¹ pro Datenlieferant. Eine detaillierte Aufschlüsselung findet sich im Datenvalidierungsbericht.

	Datensätze DSO	Datensätze ET	Datensätze IQTIG
Angenommene Datensätze	638.782	2.145.612	293.896
Abgelehnte Datensätze	-	-	-

Tabelle 5.1: Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v1.2.3

5.1.2 Validierung

Die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2006 bis 2016 wurden von der Tx-Registerstelle validiert und die Ergebnisse im Datenvalidierungsbericht zusammengefasst. Der Bericht ist über die Website des Tx-Registers öffentlich zugänglich.

5.1.3 Basisauswertung

Die Basisauswertung ist Teil des Datenvalidierungsberichts.

5.1.4 Exporte

Anforderungen bzw. Anträge auf Datenexporte können über das Exportportal der Tx-Registerstelle gestellt werden. Eine detaillierte Übersicht der Anforderungen bzw. Anträge auf Datenexport nach 15 g TPG ist Teil des Berichts zur Datenübermittlung. Auf der Website des Tx-Registers werden Datenanforderungen nach § 15 g TPG laut Verfahrensordnung mit Kontaktdaten der forschenden Stelle, Titel sowie die im Anforderungsm formular übermittelten Kurzdarstellung sowie des Forschungszwecks zusammen mit der Selbsterklärung zu potentiellen Interessenkonflikten für 4 Jahre veröffentlicht.

¹Ein Datensatz entspricht einem eindeutigen Eintrag pro Datentabelle im Tx-Register gemäß Ist-Statistik (siehe Datenvalidierungsbericht Anhang A.2)

5.2 Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2017 bis 2020

5.2.1 Datenlieferungen

Der Datenexport und die Übermittlung der transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 von den Datenlieferanten an die TxVST und nach Pseudonymisierung an die Tx-Registerstelle erfolgt pro Datenlieferant en bloc, d. h. über den gesamten transplantationsmedizinischen Datenbestand aus diesem Zeitraum. Maßgebend für den Inhalt und das Format der Datenlieferung ist der am 28.05.2021 im Bundesanzeiger veröffentlichte BED v2020.1. Die Zusammenführung der pseudonymisierten Daten erfolgt innerhalb des Tx-Registers.

Das IQTIG durfte keine Daten für das Erfassungsjahr 2017 an die Tx-Registerstelle übermitteln, da für die Datensätze in diesem Jahr noch kein Feld zur Einwilligung der Patienten in die Übermittlung ihrer Daten erhoben wurde. Des Weiteren hat die DSO im April 2020 ihr technisches System inkl. Datenbank umgestellt. Daher konnten auf den BED v2020.1 nur Neudaten bis zur Umstellung an die Tx-Registerstelle übermittelt werden. Die Daten zwischen April und Dezember 2020 werden mittels des BED v2022.1 nachgeliefert.

	Datensätze DSO	Datensätze ET	Datensätze IQTIG
Angenommene Datensätze	159.872	519.579	45.102
Abgelehnte Datensätze	-	-	-

Tabelle 5.2: Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2020.1

5.2.2 Validierung

Die transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2017 bis 2020 wurden von der Tx-Registerstelle validiert, die Ergebnisse wurden im Datenvalidierungsbericht zusammengefasst. Der Datenvalidierungsbericht wurde am 10. Juli 2023 veröffentlicht und ist über die Website des Tx-Registers öffentlich zugänglich.

Link zum Datenvalidierungsbericht: <https://transplantations-register.de/berichte>

5.2.3 Basisauswertung

Die Basisauswertung ist Teil des Datenvalidierungsberichts.

5.2.4 Exporte

Anforderungen bzw. Anträge auf Datenexporte der Daten der Jahre 2017 bis 2020 konnten ab 4.12.2023 gestellt werden. Eine detaillierte Übersicht der Anforderungen bzw. Anträge auf Datenexport nach 15 g TPG ist Teil des Berichts zur Datenübermittlung.

5.3 Transplantationsmedizinische Daten der Jahre 2021 und 2022

5.3.1 Datenlieferungen

Der Datenexport und die Übermittlung der transplantationsmedizinischen Daten der Jahre 2021 und 2022 ist abgeschlossen. Maßgebend für den Inhalt und das Format der Datenlieferung ist der am 28.09.2022 im Bundesanzeiger veröffentlichte BED v2022.1. Die Zusammenführung der pseudonymisierten Daten erfolgt innerhalb des Tx-Registers.

Das IQTIG begann mit der Übermittlung von Daten am 17. Juli 2023. Auf Grund von Anpassungen an der technischen Spezifikation und der zur Übermittlung notwendigen XML- und XML-Schemadateien im Zuge der in CR008 - *Erarbeitung eines Konzepts zur Korrektur von Daten, welche über das IQTIG an das Tx-Register gesandt werden* und CR009 - *Kontinuierliche Datenannahme* vereinbarten Maßnahmen, wurde gemeinsam entschieden, die Datenlieferungen zu pausieren, bis die Anpassungen abgeschlossen sind.

Am 13. Oktober 2025 konnten alle Datenlieferungen erfolgreich abgeschlossen werden.

	Datensätze DSO	Datensätze ET	Datensätze IQTIG
Angenommene Datensätze	122.686	19.991	34.985
Abgelehnte Datensätze	38.153	48.729	2.220

Tabelle 5.3: Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2022.1

Die Datenlieferungen für den BED v2022.1 sind abgeschlossen, diese Daten können im Export-Portal abgerufen werden.

5.3.2 Validierung

Die Datenvalidierung der gemäß BED v2022.1 übermittelten Daten war zum Ende des Berichtsjahres noch nicht abgeschlossen.

5.3.3 Basisauswertung

Eine Basisauswertung der Daten wurde im Berichtsjahr noch nicht durchgeführt.

5.3.4 Exporte

Die gemäß BED v2022.1 übermittelten Daten stehen mit Abschluss der Datenlieferungen seit 18. März 2025 für Datenexporte zur Verfügung.

5.4 Transplantationsmedizinische Daten des Jahres 2023

5.4.1 Datenlieferungen

Der Datenexport und die Übermittlung der transplantationsmedizinischen Daten des Jahres 2023 erfolgt auf Grundlage des am 23. März 2024 im Bundesanzeiger veröffentlichten BED v2023.1. Die Datenübermittlung erfolgt durch die Datenlieferanten DSO, ET und IQTIG über die Vertrauensstelle an die Transplantationsregisterstelle. Die Zusammenführung der pseudonymisierten Daten erfolgt innerhalb des Transplantationsregisters.

Die Aufforderung zur Testdatenlieferung erfolgte am 2. November 2023. Die Datenlieferungen konnten im Berichtsjahr erfolgreich abgeschlossen werden. Die finale Datenlieferung erfolgte durch Eurotransplant am 16. September 2025, durch die DSO am 19. September 2025 sowie durch das IQTIG am 13. Oktober 2025.

	Datensätze DSO	Datensätze ET	Datensätze IQTIG
Angenommene Datensätze	6.926	12.518	17.157
Abgelehnte Datensätze	-	-	-

Tabelle 5.4: Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2023.1

5.4.2 Validierung

Die Datenvalidierung der gemäß BED v2023.1 übermittelten Daten steht noch aus.

5.4.3 Basisauswertung

Eine Basisauswertung der Daten wurde im Berichtsjahr noch nicht durchgeführt.

5.4.4 Exporte

Die gemäß BED v2023.1 übermittelten Daten standen zum Ende des Berichtsjahres noch nicht für Datenexporte zur Verfügung. Die Freigabe der Daten für das Exportportal erfolgt nach Abschluss der Datenvalidierung.

5.5 Transplantationsmedizinische Daten des Jahres 2024

5.5.1 Datenlieferungen

Der Datenexport und die Übermittlung der transplantationsmedizinischen Daten des Jahres 2024 erfolgt auf Grundlage des am 6. Mai 2025 im Bundesanzeiger veröffentlichten BED v2024.1. Die Datenübermittlung erfolgt durch die Datenlieferanten DSO, ET und IQTIG über die Vertrauensstelle an die Transplantationsregisterstelle. Die Zusammenführung der pseudonymisierten Daten erfolgt innerhalb des Transplantationsregisters.

Die Aufforderung zur Testdatenlieferung erfolgte am 1. September 2024 sowie erneut am 2. Oktober 2025. Die Aufforderung zur regulären Datenlieferung erfolgte am 27. Oktober 2025.

Bereits im Berichtsjahr konnten die Datenlieferungen der Datenlieferanten erfolgreich abgeschlossen werden. Die finale Datenlieferung erfolgte durch die DSO am 30. Oktober 2025, durch das IQTIG am 31. Oktober 2025 sowie durch Eurotransplant am 3. November 2025.

	Datensätze DSO	Datensätze ET	Datensätze IQTIG
Angenommene Datensätze	2.709	12.422	17.610
Abgelehnte Datensätze	-	-	13

Tabelle 5.5: Anzahl an angenommenen und abgelehnten Datensätzen für BED v2024.1

5.5.2 Validierung

Die Datenvalidierung der gemäß BED BEDv2024.1 übermittelten Daten steht noch aus.

5.5.3 Basisauswertung

Eine Basisauswertung der Daten wurde im Berichtsjahr noch nicht durchgeführt.

5.5.4 Exporte

Die gemäß BED v2024.1 übermittelten Daten standen zum Ende des Berichtsjahres noch nicht für Datenexporte zur Verfügung. Die Freigabe der Daten für das Exportportal erfolgt nach Abschluss der Datenvalidierung.

5.6 Betriebsstörungen

Es sind keine Betriebsstörungen aufgetreten.

6 Fachbeirat

6.1 Zusammensetzung

Der Fachbeirat unterstützt nach § 15d TPG die Arbeit der Tx-Registerstelle und der TxVST. Er berät in medizinischen und wissenschaftlichen Fragen. Er schlägt den BED vor, beteiligt sich an dessen Weiterentwicklung und ist bei der Festlegung der Verfahrensordnung für die Datenübermittlungen involviert. In der durch den GKV-Spitzenverband, die BÄK und die DKG im Einvernehmen mit dem PKV vorgegebenen Geschäftsordnung des Fachbeirats bei der Transplantationsregisterstelle (GO-FBTxReg) wird insbesondere die Zusammensetzung, Arbeitsweise und Verfahrensweise des Fachbeirats vorgegeben.

Dem Fachbeirat gehören Vertretende folgender Organisationen an:

- Deutsche Stiftung Organtransplantation
- Eurotransplant
- Gemeinsamer Bundesausschuss
- Überwachungskommission
- Prüfungskommission
- Deutsche Transplantationsgesellschaft e.V.
- Patientenorganisation (Bundesverband der Organtransplantierten e. V. und Bundesverband Niere e. V.)

Zu den Sitzungen des Fachbeirates können Gäste weiterer Organisationen geladen werden.

Am 31. Dezember 2024 endete nach vier Jahren die Amtsperiode des bisherigen Fachbeirats. Eine Neubenennung erfolgte durch die benannten Institutionen.

Zum 1. Januar 2025 wurde der Fachbeirat bei der Transplantationsregisterstelle für die Amtsperiode 2025 bis 2028 neu konstituiert. Hierzu wurden die gemäß § 15d Abs. 1 TPG benennungsberechtigten Institutionen aufgefordert, ihre Vertreterinnen und Vertreter für die neue Amtsperiode zu benennen.

Die institutionelle Zusammensetzung des Fachbeirats blieb gegenüber der vorherigen Amtsperiode unverändert. Im Rahmen der Neukonstituierung erfolgten jedoch teilweise personelle Änderungen innerhalb der vertretenen Institutionen.

In der konstituierenden Sitzung des Fachbeirats am 10. März 2025 wurden Prof. Dr. med. Martina Koch zur Vorsitzenden des Fachbeirats sowie Prof. Dr. med. Georgios Raptis zum stellvertretenden Vorsitzenden gewählt.

Die aktuelle Zusammensetzung des Fachbeirats wird auf der Internetseite der Transplantationsregisterstelle veröffentlicht und fortlaufend aktualisiert:

<https://transplantations-register.de/das-register/fachbeirat/>

6.2 Sitzungen im Berichtsjahr

Im Berichtsjahr 2025 fanden drei Sitzungen des Fachbeirats des Transplantationsregisters statt.

Die **9. Sitzung** des Fachbeirats fand am 10. März 2025 als Videokonferenz statt. Im Rahmen der konstituierenden Sitzung wurden Prof. Dr. med. Martina Koch zur Vorsitzenden des Fachbeirats sowie Prof. Dr. med. Georgios Raptis zum stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Darüber hinaus erfolgte eine Vorstellung des aktuellen Stands des Transplantationsregisters sowie der geplanten Weiterentwicklungsmaßnahmen. Im Mittelpunkt der Beratungen standen die Datenvollständigkeit des Registers, die Auswirkungen der bestehenden Einwilligungsregelung sowie erste Überlegungen zur zukünftigen Weiterentwicklung des Registers und des bundesweit einheitlichen Datensatzes.

Die **10. Sitzung** des Fachbeirats fand am 10. Juli 2025 in Leipzig statt. Schwerpunkte der Sitzung waren die Beratung des bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED) 2025, Berichte zum Stand der Datenlieferungen und Datenvalidierungen sowie die Vorstellung geplanter Weiterentwicklungsmaßnahmen des Registers. Der Fachbeirat schlug den BED v2025.1 vor. Darüber hinaus beschloss der Fachbeirat die Einrichtung eines ersten Arbeitsausschusses zur organspezifischen Weiterentwicklung des Registerdatensatzes mit dem Pilotorgan Niere. Weiterhin befasste sich der Fachbeirat mit den Auswirkungen der bestehenden Einwilligungsregelung auf die Vollständigkeit der Registerdaten und sprach sich für eine Vereinfachung der Datenübermittlung an das Transplantationsregister aus. Zudem wurde die Durchführung eines Umlaufverfahrens zur Verabschiedung einer entsprechenden Stellungnahme beschlossen.

Die **11. Sitzung** des Fachbeirats fand am 24. Oktober 2025 als Videokonferenz statt. Gegenstand der Sitzung waren Berichte zum Stand der Datenlieferungen, Datenvalidierungen und laufenden Weiterentwicklungsmaßnahmen. Darüber hinaus wurde die Einrichtung des Arbeitsausschusses Niere weiter vorbereitet. Ein weiterer Tagesordnungspunkt war die Vorstellung der Swiss Transplant Cohort Study (STCS) durch Dr. Michael Koller, welche dem Fachbeirat Einblicke in den Aufbau und Betrieb eines nationalen Transplantationsregisters in der Schweiz vermittelte. Zudem wurden erste fachliche Anforderungen für die Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes 2026 diskutiert. Im Fokus standen hierbei die geplante Einführung der Maschinenperfusion bei Nierentransplantationen sowie die hierfür erforderlichen Anpassungen des Registerdatensatzes.

6.3 Arbeitsausschüsse

Im Berichtsjahr 2025 befasste sich der Fachbeirat mit der Einrichtung organspezifischer Arbeitsausschüsse zur fachlichen Unterstützung der Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED).

In der 10. Sitzung des Fachbeirats am 10. Juli 2025 wurde beschlossen, zunächst einen Arbeitsausschuss für den Organbereich Niere als Pilotvorhaben zu initiieren. Der Arbeitsausschuss unterstützt die Transplantationsregisterstelle insbesondere bei der fachlichen Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED) sowie bei der Analy-

se und Weiterentwicklung der Datenvalidierung. Hierzu bewertet er unter anderem den Anpassungsbedarf bestehender und neuer Datenfelder, unterstützt eine anwenderorientierte Strukturierung des Datensatzes und wirkt an der fachlichen Bewertung der Vollständigkeit, Vollständigkeit und Plausibilität der Registerdaten mit.

Im Anschluss an den Beschluss wurde durch die Transplantationsregisterstelle eine Aufgabenbeschreibung erarbeitet und mit den Mitgliedern des Fachbeirats abgestimmt. Sie definiert die Aufgaben, Arbeitsweise und Zusammensetzung des Arbeitsausschusses und diente als Grundlage für die Ansprache geeigneter Expertinnen und Experten aus dem Bereich der Nierentransplantation.

Die Initiierung des Arbeitsausschusses konnte im Berichtsjahr noch nicht abgeschlossen werden. Die Benennung der Mitglieder sowie die Aufnahme der fachlichen Arbeit erfolgten daher erst im Folgejahr.

Die aktuelle Zusammensetzung der Arbeitsausschüsse wird auf der Internetseite der Transplantationsregisterstelle veröffentlicht und fortlaufend aktualisiert:

<https://transplantations-register.de/das-register/arbeitsausschuesse/>

7 Weiterentwicklung

7.1 Weiterentwicklungskonzept

Im Berichtsjahr 2025 wurden die Arbeiten zur konzeptionellen Weiterentwicklung des Transplantationsregisters fortgeführt. Ziel ist die schrittweise Weiterentwicklung des Registers unter Berücksichtigung der Anforderungen von Datennutzenden, Datenlieferanten, dem Fachbeirat sowie TPG-Auftraggebern.

Ein Schwerpunkt lag auf der Erstellung eines umfassenden Weiterentwicklungskonzepts. Das Konzept beschreibt fachliche, technische und organisatorische Maßnahmen zur Weiterentwicklung des Registers und priorisiert diese hinsichtlich ihrer Umsetzbarkeit und ihres erwarteten Nutzens. Dabei werden insbesondere Maßnahmen zur Verbesserung der Datennutzung, der Datenvalidierung, der Transparenz des Registerdatensatzes sowie der Unterstützung von Datennutzenden adressiert.

Zur Priorisierung der Weiterentwicklungsmaßnahmen wurden im Berichtsjahr sowohl die Perspektive der Datennutzenden als auch die des Fachbeirats einbezogen. Hierzu führte die Transplantationsregisterstelle eine Nutzerbefragung mit anschließenden vertiefenden Nutzerinterviews sowie eine Evaluation der Fachbeiratssitzungen durch. Die Rückmeldungen bestätigten insbesondere den Bedarf an einer verbesserten Nutzungsunterstützung, einer verständlicheren Dokumentation, einer Optimierung der Datenstruktur und Datenvalidierung sowie einer transparenten Kommunikation über geplante Weiterentwicklungsmaßnahmen. Die Ergebnisse flossen in die Priorisierung der Maßnahmen des Weiterentwicklungskonzepts ein.

Das Weiterentwicklungskonzept wurde im Berichtsjahr fortlaufend mit den TPG-Auftraggebern abgestimmt. Eine abschließende Abnahme des Konzepts erfolgte im Berichtsjahr noch nicht.

7.2 Vorbereitung von Maßnahmen zur Unterstützung von Datennutzenden

Zur Verbesserung der Nutzbarkeit des Transplantationsregisters wurden im Berichtsjahr verschiedene Maßnahmen zur Unterstützung von Datennutzenden konzipiert und vorbereitet.

Hierzu gehörten insbesondere die Überarbeitung des Internetauftritts der Transplantationsregisterstelle, die Erstellung eines Handbuchs für Datenempfangende, eines Quick-Start-Guides sowie die Konzeption eines FAQ-Bereichs für Datennutzende. Ziel dieser Maßnahmen ist die Verbesserung der Transparenz der Prozesse zur Datenanforderung und Datennutzung sowie die Bereitstellung zusätzlicher Hilfestellungen für interessierte Datennutzende.

Darüber hinaus wurden bestehende Informationsangebote geprüft und überarbeitet, um

die Verständlichkeit und Zugänglichkeit der bereitgestellten Informationen weiter zu verbessern.

Die Veröffentlichung der überarbeiteten Inhalte und Unterstützungsangebote erfolgte im Folgejahr.

7.3 Weiterentwicklung von Datensatz und Datenvalidierung

Im Berichtsjahr wurden die Arbeiten zur Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen Datensatzes (BED) fortgeführt. Im Rahmen des etablierten Änderungsverfahrens wurden die von den Datenlieferanten eingereichten Änderungsvorschläge fachlich und technisch geprüft sowie für die Beratung im Fachbeirat aufbereitet.

Zur Unterstützung der fachlichen Prüfung wurde ein Begleitdokument zum BED erstellt, welches die Änderungen gegenüber der vorherigen Version nachvollziehbar dokumentiert und die Transparenz des Änderungsverfahrens erhöht.

Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der Fortschreibung der technischen Spezifikationen und der zugehörigen Fachkonzepte des Transplantationsregisters. Hierzu wurden insbesondere die Technischen Spezifikationen zur Registerdatenbank und zur Datenübermittlung sowie verschiedene Betriebs-, Datenschutz- und Sicherheitskonzepte überarbeitet und den TPG-Auftraggebern zur Prüfung übermittelt.

Darüber hinaus wurden ein Handbuch für Datenempfänger sowie ein Quick-Start-Guide erstellt und im Berichtsjahr durch die TPG-Auftraggeber freigegeben. Die Veröffentlichung der Dokumente erfolgte im Folgejahr im Rahmen der Weiterentwicklung der Internetseite der Transplantationsregisterstelle. Beide Dokumente sind unter folgendem Link einsehbar: <https://transplantations-register.de/datennutzende/>

Im Bereich der Datenvalidierung wurden die konzeptionellen Grundlagen für die Weiterentwicklung der Validierungsverfahren geschaffen. Hierzu gehörte insbesondere die Fortschreibung des Datenvalidierungskonzepts als Grundlage für die zukünftige Weiterentwicklung der Plausibilitätsprüfungen und Datenvalidierungsberichte.

7.4 Ausblick

Im Folgejahr sollen die im Weiterentwicklungskonzept priorisierten Maßnahmen schrittweise umgesetzt werden. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der weiteren Verbesserung der Nutzbarkeit des Transplantationsregisters für Datennutzende, der Erhöhung der Transparenz des bundesweit einheitlichen Datensatzes sowie der Identifikation und Auflösung von Redundanzen und Widersprüchen in den Registerdaten. Darüber hinaus sollen die Arbeiten zur Datenvalidierung fortgeführt und bestehende Validierungsverfahren weiterentwickelt werden. Die Ergebnisse dieser Maßnahmen bilden zugleich die Grundlage für weitere Weiterentwicklungen des Registers in den folgenden Projektjahren.

8 Datenschutz

8.1 Vorkommnisse im Zusammenhang mit dem Datenschutzkonzept

Das Datenschutzkonzept für die Tx-Registerstelle beschreibt Maßnahmen zum Datenschutz für die Tx-Registerstelle, betrieben durch die Gesundheitsforen Leipzig GmbH. Es unterliegt einer jährlichen Prüfung und ggf. Aktualisierung entsprechend den jeweils gültigen rechtlichen Regelungen und Vorgaben. Die initiale Fassung wurde am 31. Juli 2018 erstellt.

Es gab keine Vorkommnisse im Zusammenhang mit dem Datenschutzkonzept zu vermelden.

Am 4. November 2025 fand ein Beratungsbesuch des Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI) bei der Transplantationsregisterstelle statt. Gegenstand des Austauschs waren datenschutzrechtliche Fragestellungen im Zusammenhang mit dem Betrieb und der Weiterentwicklung des Transplantationsregisters.

8.2 Auskunftersuchen

Mit der Lieferung der transplantationsmedizinischen Daten der Jahre ab 2017 wurde erstmals das Auskunftsrecht für Betroffene hinsichtlich der Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten relevant, da diese Daten pseudonymisiert im Tx-Register vorliegen. Betroffene können einen Antrag auf Auskunft der über sie im Tx-Register gespeicherten Daten bei der TxVST stellen. Die TxVST ist in diesem Fall zur Wiederherstellung des Personenbezugs der Daten berechtigt.

Es sind keine Auskunftersuchen von Betroffenen eingegangen.

9 Tätigkeiten am Web-Auftritt der TxRST

Die Website der Tx-Registerstelle (<https://transplantations-register.de>) wurde im Berichtsjahr kontinuierlich gepflegt und weiterentwickelt.

Nach Freigabe durch die TPG-Auftraggeber werden aktuelle Berichte, BED-Versionen sowie technische Spezifikationen regelmäßig bereitgestellt. Im Jahr 2025 wurden folgende inhaltliche Erweiterungen vorgenommen:

- Ergänzung der Übersicht über alle gestellten Datenanforderungen nach §15g TPG inklusive Forschungszweck, Institution und Kontaktinformationen.
- Ergänzung der Übersicht zu wissenschaftlichen Veröffentlichungen, die auf den Daten des Transplantationsregisters basieren.
- Aktualisierung der Übersicht aktueller Mitglieder des Fachbeirats Transplantationsregister.

10 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

23. Mai 2025: Vortrag - Walter-Brendel-Kolleg

Die Tx-Registerstelle nahm 31. Walter-Brendel-Kolleg teil und stellte das Tx-Register im Rahmen eines Vortrags vor.

09. Oktober 2025: Teilnahme - Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft

Die Tx-Registerstelle nahm an der 34. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft teil und stellte das Tx-Register im Rahmen eines Vortrags und einer Posterpräsentation vor.

September 2025: Verlinkung der TxRST auf DSO-Website

Einbindung von Informationen und Link zur Website des Transplantationsregisters auf der Website der DSO unter <https://dso.de/dso/%C3%BCber-die-dso/wissenschaftlicher-erfahrungsaustausch>