



Bericht der Kommission „Deformitäten Register“

U. Liljenqvist

Die Idee zu dieser Kommission entstand vor einigen Jahren von DWG-Mitgliedern mit dem Ziel, Daten von den insgesamt seltenen Wirbelsäulendeformitäten zu bündeln, in einem Register zu sammeln und wissenschaftlich auszuwerten. Es wurde eine Arbeitsgemeinschaft unter der Leitung von Dr. B. Wiedenhöfer gegründet und ein Konzept für das Register entwickelt. Zur Finanzierung der Etablierung und der Pflege eines solchen Registers wurde die Industrie angesprochen und in zahlreichen Gesprächen und vertraglichen Vereinbarungen letztendlich die finanzielle Grundlage geschaffen.

Das Konzept sieht eine Eingabe der klinischen Daten in das bereits bestehende Wirbelsäulenregister der DWG (Server in Bern im Institut für Soziale und Präventive Medizin-ISPM) und ein Hochladen der Röntgenbilder in die amerikanische Surgimap Plattform vor. Dort werden die Röntgenbilder standardisiert ausgewertet und die Daten von dort in das Wirbelsäulenregister der DWG übertragen, so dass eine fallbezogene Datenanalyse möglich wird.

Nach kritischer Prüfung des Konzepts und des Finanzplans durch den Vorstand der DWG beschloss dieser in diesem Jahr, die Arbeitsgemeinschaft in eine Kommission umzuwandeln. Wir erhielten den Auftrag, das Register zu implementieren und das Konzept umzusetzen. Im Juni fand die konstituierende Kommissionssitzung in Frankfurt statt. Ein 3-Jahresvertrag mit Surgimap wurde ausgehandelt und im August unterschrieben. Aus finanziellen und vertraglichen Gründen, können zunächst 200 Patienten im ersten Jahr, 300 neue Pat. im zweiten Jahr und 400 weitere neue Pat. im dritten Jahr in das Register eingepflegt werden. Daher wurde beschlossen, zunächst nur idiopathische Skoliosen mit Instrumentations-Spondylodesen bis zum Alter von 18 einzupflegen, um ein wissenschaftlich auswertbares und homogenes Patientengut zu erhalten.

Aktuell werden noch die letzten Arbeiten an den Schnittstellen abgeschlossen, die Ethikanträge sind gestellt, so dass mit einem Kick-off des Registers spätestens im Januar 2018 gerechnet wird.