

Alte und Neue Datenquellen für Qualitätssicherung und Forschung

42. Münchener Konferenz für Qualitätssicherung

20. und 21. November 2025

Prof. Dr. med. Günther Heller

Datenwüste Deutschland: Ein Beispiel

- Bsp. „Infant Mortality“ vgl. OECD Daten von Prof Bühner am gestrigen Tag)

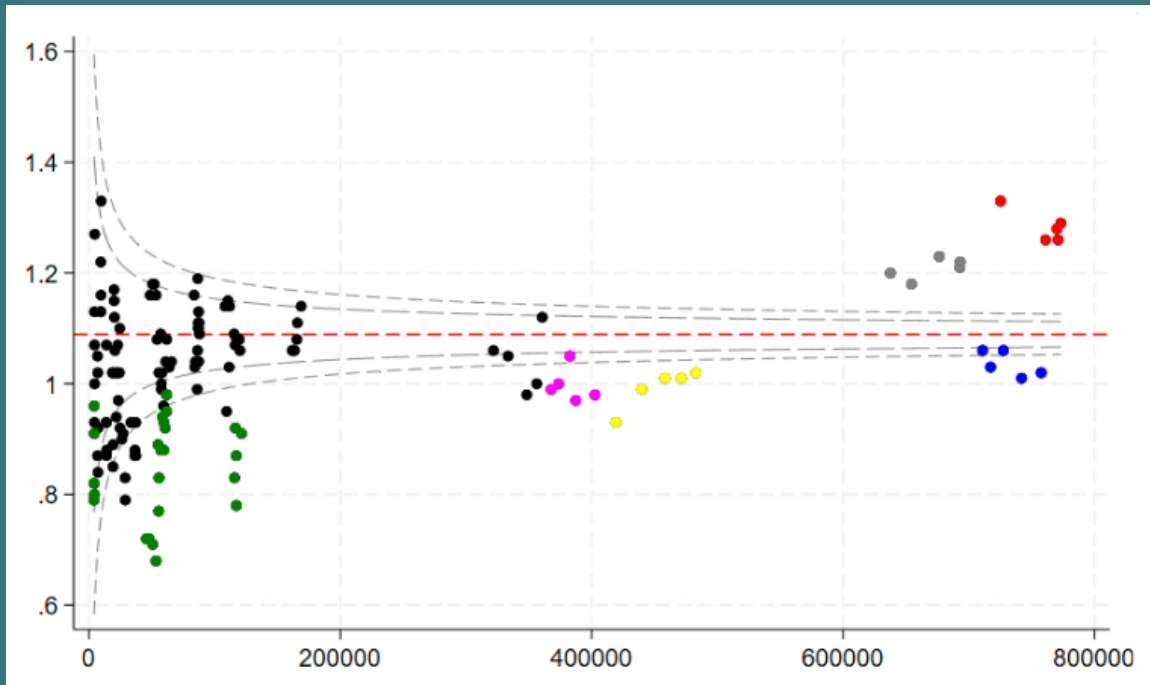
Frage: Könnte dies nicht an einer unterschiedlichen Risikostruktur der Geburten liegen?

Was ist ein starker (der stärkste) Prädiktor für neonatale Sterblichkeit?

- => ggf. Frühgeburtlichkeit?

Datenwüste Deutschland: Ein Beispiel

Lebendgeborene Einlinge < 32+0 SSW

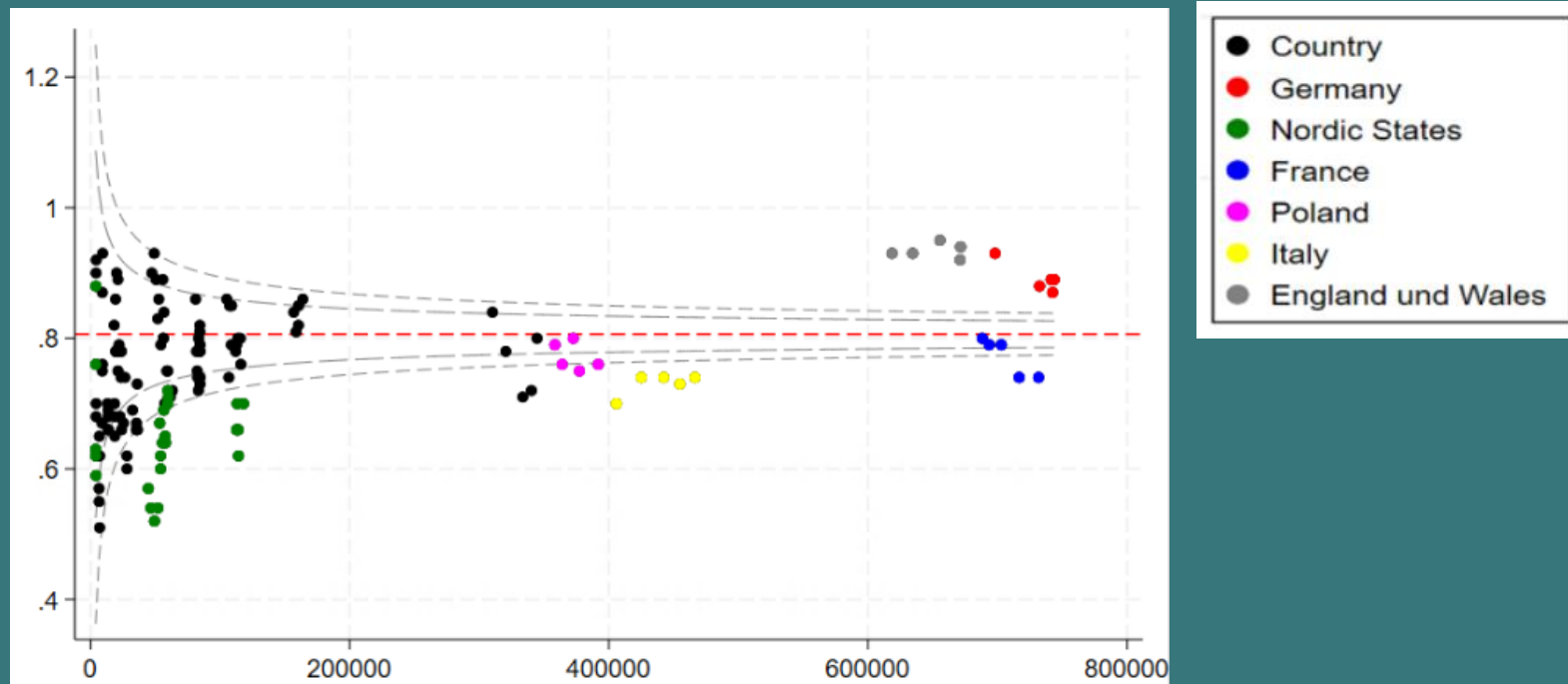


<https://www.europeristat.com/publications/european-perinatal-health-report-2015-2019/>

https://www.g-ba.de/downloads/17-98-5617/PV4_1_Heller_Frueh-und-Totgeburtlichkeit_2023-11-24.pdf

Datenwüste Deutschland: Ein Beispiel

Lebendgeborene Einlinge 32+0- 36+6 SSW



https://www.g-ba.de/downloads/17-98-5617/PV4_1_Heller_Frueh-und-Totgeburtlichkeit_2023-11-24.pdf

Datenwüste Deutschland: Ein Beispiel

- Könnte es sein, dass die aktuellen ungünstigen Mortalitätsraten im Vergleich zu Spanien und Italien im wesentlichen durch eine höhere Frühgeburtlichkeit bedingt sind?
- Falls ja: weist dies eher auf (ein) Problem(e)
 - in der geburtshilflichen Versorgung
 - in der Schwangerenvorsorge
 - in der Morbiditätsstruktur oder Schwangeren
 - (Gesundheitsverhalten der Schwangeren)
 - (bezüglich toxischen Umwelteinflüssen)
 - (sozialer Probleme)hin.

Es wäre aber weniger ein Problem der Neonatologisch- Pädiatrischen Versorgung

Datenwüste Deutschland: Ein Beispiel



Original Investigation | Pediatrics

Neonatal Mortality Disparities by Gestational Age in European Countries

Victor Sartorius, MD; Marianne Philibert, MSc; Kari Klungsoyr, PhD; Jeannette Klimont, MSc; Katarzyna Szamotulska, PhD; Zeljka Drausnik, MPH; Petr Velebil, PhD; Laust Mortensen, PhD; Mika Gissler, PhD; Jeanne Fresson, MD; Jan Nijhuis, PhD; Wei-Hong Zhang, PhD; Karin Källén, PhD; Tonia A. Rihs, PhD; Vlad Tica, PhD; Ruth Matthews, PhD; Lucy Smith, PhD; Jennifer Zeitlin, DSc; for the Euro-Peristat Network

CONCLUSIONS AND RELEVANCE This cohort study of 14 European countries found wide NMR disparities with varying patterns by GA. This knowledge is important for developing effective strategies to reduce neonatal mortality.

JAMA Network Open. 2024;7(8):e2424226. doi:[10.1001/jamanetworkopen.2024.24226](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.24226)

Beispiel Hebammenkreißsaal, außerklinische Geburten, ..

Hoher Bedarf an Daten im Bereich der perinatalen Versorgung

Dies zeigt sich einerseits an den Anträgen zur sekundären Datennutzung beim IQTIG

- Seit 2019 52 Anträge genehmigt, 25 davon aus dem QS-Verfahren Perinatalmedizin
- Das IQTIG führt derzeit 16 QS-Verfahren durch
- Regelmäßige Anfragen / Nutzung der Daten der stationären Qualitätssicherung
 - BM Gesundheit
 - Forschungskontext
 - Robert Koch Institut
 - Max Rubener-Institut
 - Presse
 - ...

Hoher Bedarf an Daten im Bereich der perinatalen Versorgung



Better statistics for better health for
pregnant women and their babies

Daten der Qualitätssicherung werden im Projekt “Euro-Peristat” genutzt.

- www.europeristat.com
- “use case” zur Nutzung von Gesundheitsdaten im “Europäischen Datenraum”

Die aktuelle Situation / Welche Datenquellen gibt es

- Perinatalerhebung (Ursprung Münchener Perinalerhebung 1975)
 - alle stationären Geburten
- Neonatalerhebung (seit den 80er Jahren)
 - schwer erkrankte Neugeborene die stationäre Behandlung benötigen
- QUAG (Gesellschaft für Qualität in der außerklinische Geburtshilfe)
- Daten der statistischen Ämter, ...
 - seit 2013 kein Geburtsgewicht mehr erhoben ...
- Sozialdaten (Abrechnungsdaten von GKV-Versicherten)
 - QSR (Qualitätssicherung mit Routinedaten: Modul: Perinatalmedizin)

Die aktuelle Situation / Welche Datenquellen gibt es?

- Wissenschaftliche Studien
 - GNN (German Neonatal Network)
 - CHRONOS (COVID-19 Related Obstetric and Neonatal Outcome Study)
 - ...

Reduktion des Aufwands / Bürokratieabbau

Beschluss

des Gemeinsamen Bundesausschusses über Eckpunkte zur Weiterentwicklung der datengestützten gesetzlichen Qualitätssicherung

Vom 21. April 2022



Verantwortung für Deutschland

Koalitionsvertrag zwischen
CDU, CSU und SPD

21. Legislaturperiode

Eckpunktepapier des G-BA / Koalitionsvertrag

Erhebliche Reduktion der Inhalte der Peri- und Neonatalerhebung zu erwarten

Gleichzeitig soll in einen Registergesetz die Datennutzung im Gesundheitsbereich verbessert werden



Medizinregistergesetz

Laufendes Verfahren 27.10.2025

Gesetz zur Stärkung von Medizinregistern und zur Verbesserung der Medizinregisterdatennutzung

Referentenentwurf: 27.10.2025
[zum Download \(PDF, barrierefrei, 701 KB\)](#) ⓘ

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/detail/medizinregistergesetz.html>

Überlegungen zur Schaffung eines perinatalen Registers

Aktivitäten zur Schaffung eines perinatalen Registers

Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“
Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht

Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“

Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht

Katharina Desery, Antje Enekwe, Mechthild Gross, Christoph Härtel, Günther Heller,
Dagmar Hertle, Inja Klinksiek, Ekkehard Schleußner, Anke Wiemer

Beiträge und Analysen

Gesundheitswesen aktuell 2025

herausgegeben von Uwe Repschläger,
Claudia Schulte und Nicole Osterkamp

https://www.bifg.de/media/dl/gesundheitswesen-aktuell/2025/gwa-2025_ag-gesundheit-rund-um-die-geburt.pdf

Aktivitäten zur Schaffung eines perinatalen Registers

- Fachgespräch bei der Barmer 25.06.2024



- ◆ Dr. Dagmar Hertle (bifg – BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung)
- ◆ Prof. Dr. Günther Heller (IQTIG)
- ◆ Prof. Dr. Nicola H. Bauer (Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V.)
- ◆ Prof. Dr. Christoph Bühner (GNPI)
- ◆ Katharina Desery (Mother Hood e.V.)
- ◆ Dr. Dietmar Schlembach (DGGG & DGPGM)
- ◆ Prof. Dr. Ekkehard Schleußner (DGPM)
- ◆ Anke Wiemer (QUAG e.V.)

Stufenplan eines perinatalen Registers

aktuell vorhandene
Datenquellen

IQTIG
Perinataldaten der
Krankenhausgeburten
Neonataldaten der klinisch
betreuten Kinder

QUAG
Perinataldaten der
außerklinischen Geburten

**amtliche
Geburtenstatistik**

pseudonymisierte, individuell
verknüpfbare Mutter-Kind-
Versorgungsdaten über
Schwangerschaft, Geburt,
Wochenbett/postnatal bis
1 Jahr nach Geburt

perspektivisch kurzfristig
hinzukommende Datenquellen

**elektronische Patientenakte
elektronischer Mutterpass
elektronisches U-Heft**

**Daten der GKV-Versicherten
über das Forschungsdaten-
zentrum Gesundheit
(FDZ Gesundheit)**

Woher Sozialdaten? Wo zusammenführen?



Woher Sozialdaten? Wo zusammenführen?

- § 303 SGB V ff
- Zuständigkeit Bfarm



www.forschungsdatenzentrum-gesundheit.de

Gesetzesgrundlage (extern):

§§ 303a bis 303f SGB V

Forschungsdatenzentrum
Gesundheit-Verordnung

Datentransparenz-
Gebührenverordnung

Datenwüste Deutschland / Regelungen Sozialdaten



Forschung für eine optimale Gesundheitsversorgung

Das Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ Gesundheit) ermöglicht die Erschließung der Abrechnungsdaten aller gesetzlich Krankenversicherten in Deutschland. Mit dem Ziel der Nutzbarkeit der Daten zu Forschungszwecken leistet das FDZ Gesundheit einen wichtigen Beitrag zu einer besseren Gesundheitsversorgung.

Das FDZ Gesundheit erhält die Abrechnungsdaten jährlich in pseudonymisierter Form vom Spitzenverband Bund der Krankenkassen. Allgemeine Informationen zu den im FDZ Gesundheit vorliegenden Daten und ihrem Schutz erhalten Sie unter [Das FDZ](#).

Datenwüste Deutschland / Regelungen Sozialdaten

09.10.2025 - Das FDZ Gesundheit ist eröffnet!

Das FDZ Gesundheit öffnet seine virtuellen Türen – die Antragstellung ist ab sofort möglich!

Zur Vorbereitung haben wir eine [neue Seite zur Antragstellung](#) eingerichtet, über die Sie direkt zum Antragsportal gelangen. Parallel arbeiten wir am Launch einer neuen Webseite, die unser Informationsangebot in den kommenden Monaten deutlich erweitern wird.

Ein besonderer Dank gilt der Community für ihre kontinuierliche Unterstützung – und vor allem dem gesamten Team des FDZ Gesundheit, das in den letzten Monaten mit großem Einsatz an diesem Meilenstein gearbeitet hat.

Wir freuen uns auf Ihre Anträge und Ihr Feedback. Gemeinsam mit Ihnen möchten wir das Angebot Schritt für Schritt weiterentwickeln!

<https://www.forschungsdatenzentrum-gesundheit.de/aktuelles>

Forschungsdatenzentrum Gesundheit

- Cave: Leistungserbringerangaben liegen dem FDZ derzeit nur pseudonymisiert vor
- Gleiche Patientenpseudonyme in Abrechnungsdaten wie auch in zusätzlichen Daten nötig
- Gesetzliche Änderungen nötig
- => Nutzung FDZ Daten für Sozialdaten der QS

Wie ist Ihre Einschätzung

- Wie ist Ihre Einschätzung im Hinblick auf die Entwicklung/ Implementierung eines perinatalen Registers in Deutschland?
- Falls Sie eine solche Entwicklung unterstützen, ..
Was wären aus Ihrer Sicht mögliche sinnvolle Schritte?

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!