



Nr. 65 Name: Mukoviszidose-Register, Software Muko.dok

### Quellen

Informationsgrundlage für diesen Datensatz	aus Recherche und Antworten befragter Projektträger
Name der Qualitätsinitiative	Mukoviszidose-Register, Software Muko.dok
Alias	CF-Register, Muko.dok
Literatur	Stern, Martin: The use of a cystic fibrosis patient registry to assess outcomes and improve cystic fibrosis care in Germany. In: Wolters Kluwer Health (2011), 17(6):473?7
Internetlink der Initiative	<a href="http://muko.info/forschung/therapiefoerderung/qualitaetsmanagement/qualitaetssicherung-mukoviszidoseregister.html">http://muko.info/forschung/therapiefoerderung/qualitaetsmanagement/qualitaetssicherung-mukoviszidoseregister.html</a>

### verwandte Projekte

Name
Muko.Zert - Anerkennungsverfahren von Mukoviszidose-Einrichtungen
Externer Qualitätsvergleich Mukoviszidose (Benchmarking)
Patientenzufriedenheitsumfrage Mukoviszidose

### Träger

Name	Art des Trägers
Deutsche Gesellschaft für Pulmonologie	ärztl. Fachgesellschaft
Mucoviszidose e.V. Bonn	Stiftung/ gemeinnützige Organisation
Christiane Herzog Stiftung	Stiftung/ gemeinnützige Organisation
Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen	Ärztekammer
Mukoviszidose Institut gGmbH Bonn	Stiftung/ gemeinnützige Organisation

### Ansprechpartner

Name des Ansprechpartners	Marguerite Honer
Adresse	Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF) In den Dauen 6 53117 Bonn



# ÄQSI

## Die Datenbank ärztlicher Qualitätssicherungsinitiativen

Nr. 65 Name: **Mukoviszidose-Register, Software Muko.dok**

E-Mail des Ansprechpartners	mhoner@muko.info
Teilnehmer	Krankenhäuser / Abteilungen Arztpraxen/ einzelne Ärzte sonstige ärztlich geleitete Einrichtungen
Initiative ist teilnehmerübergreifend	ja
Sektor	stationär ambulant Reha
Teilnehmerzahl	79 Zentren dokumentieren ca. 8000 Patienten
national/ international	internationales Projekt
bundesweites Projekt	ja
Einbezogene Patienten	keine Einschränkung angegeben
Start der Initiative	1995
Status	in (Dauer)Betrieb
Zeitliche Begrenzung der Initiative	nein
Teilnahme/Neuanmeldung möglich	ja
Initiative von KV bzw. KBV	nein
IV-Vertrag oder DMP	nein
Teilnahme gesetzlich geregelt	teilweise
Teilnahme freiwillig	ja
Teilnahme wird vergütet	keine Angabe
Teilnahme ist eine Voraussetzung zur Abrechnung von Leistungen	ja
Ist die Teilnahme kostenpflichtig?	nein
Teilnahmebedingungen öffentlich verfügbar/einsehbar	ja
Erläuterung	Software-Voraussetzungen etc. unter <a href="http://muko.info/mukoviszidose-institut/qualitaetsmanagement-fuer-cf-einrichtungen/mukodok.html">http://muko.info/mukoviszidose-institut/qualitaetsmanagement-fuer-cf-einrichtungen/mukodok.html</a>



Nr. 65 Name: **Mukoviszidose-Register, Software Muko.dok**

Kurzfassung Inhalt	Datenregister zur pseudonymisierten Sammlung und Speicherung von klinische Daten, Labordaten und Angaben zur Therapie von Mukoviszidose-Patienten unter Verwendung einer speziellen Software (Muko.dok). Die Daten dienen als Grundlage für die Initiative "Externer Qualitätsvergleich Mukoviszidose (Benchmarking)"
Original-Beschreibung	<p>In Kooperation mit den Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland unterhält der Mukoviszidose e.V. deshalb ein Datenregister, in dem die Behandlungsdaten von Patienten pseudonymisiert (neben der Identifikationsnummer der Ambulanz werden fortlaufende Nummern für die Patienten vergeben und nur der behandelnde Arzt kennt die Identität des Patienten) gespeichert werden. Bis Ende 2010 waren mehr als 8.000 Patienten in diesem Register erfasst. Die derzeit an der Qualitätssicherung teilnehmenden CF-Ambulanzen nehmen in der ersten Stufe mithilfe der vom Mukoviszidose e.V. entwickelten Dokumentationssoftware MUKO.dok die Basisdaten ihrer Patienten auf. In der zweiten Stufe wird jeder weitere Besuch des Patienten dokumentiert und klinische und Labordaten sowie Angaben zur Therapie erhoben. Dadurch wird den Ambulanzen ein externer Vergleich ermöglicht und ein Anhaltspunkt für die interne Qualitätssicherung gegeben. Die Daten können auch im Rahmen des Benchmarking weiter genutzt werden.</p> <p>Quelle: <a href="http://muko.info/forschung/therapiefoerderung/qualitaetsmanagement/qualitaetssicherung-mukoviszidoseregister.html">http://muko.info/forschung/therapiefoerderung/qualitaetsmanagement/qualitaetssicherung-mukoviszidoseregister.html</a></p>
Fachbereiche/ Fachgruppen	Kinder- und Jugendmedizin Lungen- und Bronchialheilkunde
Leistungsbereich(e)/ Schlüsselbegriffe	Mukoviszidose, CF, Cystische Fibrose

### Qualitätserfassung und -Beurteilung laut Quelle

Form der Informationserfassung zur Qualität	Datensatz-Erfassung
Sind für diese Erfassungen Referenzbereiche definiert?	nein
Werden die Informationen teilnehmerbezogen erfasst?	ja
Sind Kriterien für gute und schlechte Qualität teilnehmerbezogen definiert?	nein
Werden Kriterien für teilnehmerbezogene Qualität im Projekt (weiter-)entwickelt?	nein
Qualitätsmanagement-Komponente (QM-System) im Projekt?	nein
Strukturqualität	ja, mit Messung
Prozessqualität	ja, mit Messung
Ergebnisqualität	ja, mit Messung
Koordination der Versorgung	ja, mit Messung



Nr. 65 Name: Mukoviszidose-Register, Software Muko.dok

Patientensicherheit	ja, mit Messung
Patientensicht/-zufriedenheit	nein/ keine Angabe
Fachkompetenz der Teilnehmer	ja, mit Messung
Qualität <i>ärztlicher</i> Versorgung wird betrachtet	ja, mit Messung
Qualität der Routineversorgung wird betrachtet	ja, mit Messung

### Nutzung der Messergebnisse

Feedback an Teilnehmer	kein teilnehmerbezogenes Feedback
Veröffentlichung der Ergebnisse	ja, zusammenfassend
Veröffentlichungsmedium	Internet Print
Diskussion der Ergebnisse der einzelnen Teilnehmer	nein
Handlungsempfehlungen aufgrund der Ergebnisse	nein
Wird dargestellt, wie mit den Ergebnissen gearbeitet wird?	nein
Findet eine regelmäßige Evaluation der Qualitätssicherungsinitiative statt?	ja
Erläuterung der Evaluation	Review ist erfolgt, Evaluation der verschiedenen Mukoviszidose-Initiativen als Ganzes ist geplant.
Name der Qualitätsinitiative	Mukoviszidose-Register, Software Muko.dok
Kurzfassung Inhalt	Datenregister zur pseudonymisierten Sammlung und Speicherung von klinische Daten, Labordaten und Angaben zur Therapie von Mukoviszidose-Patienten unter Verwendung einer speziellen Software (Muko.dok). Die Daten dienen als Grundlage für die Initiative "Externer Qualitätsvergleich Mukoviszidose (Benchmarking)"
Internetlink der Initiative	<a href="http://muko.info/forschung/therapiefoerderung/qualitaetsmanagement/qualitaetssicherung-mukoviszidoseregister.html">http://muko.info/forschung/therapiefoerderung/qualitaetsmanagement/qualitaetssicherung-mukoviszidoseregister.html</a>
Name des Ansprechpartners	Marguerite Honer
Adresse	Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)  In den Dauen 6  53117 Bonn



# ÄQSI

**Die Datenbank ärztlicher  
Qualitätssicherungsinitiativen**

Nr. 65 Name: **Mukoviszidose-Register, Software Muko.dok**

E-Mail des Ansprechpartners      mhoner@muko.info

Anzahl erfüllter  
Qualitätsmerkmale                  6 von 10 Qualitätsmerkmalen liegen vor.