

Aktuelle Projekte: Das Kopfschmerzregister der DMKG

Current projects: The DMKG Headache Registry

Autoren

Ruth Ruscheweyh¹, Thomas Dresler^{2,3}, Jörg Scheidt⁴, Johannes Drescher^{4,5}, Stefanie Förderreuther¹

Institute

- 1 Klinik für Neurologie, Ludwig-Maximilians-Universität München
- 2 Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universität Tübingen
- 3 Graduiertenschule & Forschungsnetzwerk LEAD, Universität Tübingen
- 4 Institut für Informationssysteme, Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hof
- 5 smartlytic GmbH, Hof

Schlüsselwörter

Migräne, Kopfschmerzen, Versorgungsforschung, Register

Key words

Migraine, headache, medical care research, registry

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-0988-3399>

Nervenheilkunde 2019; 38: 728–734

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

ISSN 0722-1541

Korrespondenzadresse

PD Dr. Ruth Ruscheweyh

Kopfschmerzambulanz

Klinik für Neurologie der Ludwig Maximilians Universität

München, Marchioninistr. 15, 81377 München

ruth.ruscheweyh@med.uni-muenchen.de

ZUSAMMENFASSUNG

Trotz hoher Prävalenz von Kopfschmerzerkrankungen und bedeutender Beeinträchtigung vieler Betroffener ist die Versorgung von Menschen mit häufigen Kopfschmerzen in Deutschland unzureichend. Zur Verbesserung der Versorgung und Erhebung von Daten zur Versorgungs- und Kopfschmerzforschung richtet die Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft (DMKG) e. V. ein deutschlandweites Kopfschmerzregister ein.

Vor der Erstvorstellung und vor jeder Wiedervorstellung bei einem am Kopfschmerzregister teilnehmenden Arzt werden die Patienten gebeten, Daten zu ihren Kopfschmerzen, aktuellen und bisherigen Behandlungsversuchen sowie Begleiterkrankungen über ein Patientenportal einzugeben. Ein Kopfschmerzkalender wird über die DMKG-App bereitgestellt. Während der Vorstellung stehen dem Arzt die vorab erhobenen Patientendaten zur Unterstützung einer strukturierten Anamnese und Behandlungsplanung zur Verfügung; sie können ergänzt, geändert oder bestätigt werden. In anonymisierter Form werden die Daten in eine Auswertungsdatenbank überführt, die für wissenschaftliche Auswertungen zur Versorgungs- und allgemeinen Kopfschmerzforschung genutzt werden kann. Das Kopfschmerzregister wird voraussichtlich im 4. Quartal 2019 starten.

ABSTRACT

In spite of the high prevalence of headache disorders and the significant disability that can be associated with headache, medical care for persons with frequent headache in Germany is insufficient. To improve medical care and generate data for headache research, the German Migraine and Headache Society (DMKG) is establishing a headache registry for Germany. Before the first and each subsequent appointment with a physician participating in the headache registry, patients will be asked to provide information on their headache, on current and previous treatment and on concomitant diseases and medication over the patient portal of the headache registry. In addition, they will be asked to use a dedicated smartphone application (DMKG-App) as a headache calendar. During the appointment, the physician can access the previously entered information over the physician portal and use it to support structured history taking and therapy planning. The previously entered information can be supplemented, corrected, or confirmed by the physician. Fully anonymized data will be transferred to a research database. We expect the German headache registry to start in the last quarter of 2019.

Einleitung

Kopfschmerzen sind die weltweit häufigste neurologische Erkrankung [1]. Die Migräne nimmt unter den neurologischen Erkrankungen weltweit die zweite, in Westeuropa sogar die erste Stelle bezüglich der Beeinträchtigung durch Krankheit (burden of disease) ein, gemessen an disability-adjusted life years (DALYs) [3]. Dabei sind insbesondere Menschen im mittleren, produktiven Lebensalter betroffen [2]. Durch direkte Kosten (Behandlungskosten) und indirekte Kosten (Ausfälle und verminderte Leistungsfähigkeit bei der Arbeit) haben Kopfschmerzkrankungen eine große volkswirtschaftliche Bedeutung [7].

In der öffentlichen Wahrnehmung nehmen Kopfschmerzkrankungen dagegen einen eher nachrangigen Stellenwert ein. Dies führt dazu, dass viele Menschen trotz häufiger und beeinträchtigender Kopfschmerzen nicht zum Arzt gehen. Manche erhalten auch trotz Arztbesuch keine ihrer Erkrankung angemessene Akuttherapie und kopfschmerzprophylaktische Behandlung [5]. In Deutschland gibt es nur wenig Daten zur Versorgungsforschung bei Kopfschmerzen. Von den deutschen Teilnehmern der Eurolight-Studie mit Migräne hatten nur 11 % eine migränespezifische Akuttherapie mit Triptanen erhalten. Obwohl 38,5 % der Migränepatienten an mindestens 5 Tagen im Monat Kopfschmerzen hatten, erhielten nur 2,4 % eine kopfschmerzprophylaktische Behandlung. Insgesamt drei Viertel der Patienten hatten noch nie einen Arzt wegen ihrer Kopfschmerzen aufgesucht [5], was auch bedeutet, dass viele Kopfschmerzpatienten frei verkäufliche Schmerzmittel zur Behandlung ihrer Kopfschmerzattacken verwenden. Dies ist bei eher leichten und selten auftretenden Kopfschmerzen sicher eine gute Möglichkeit, birgt aber auch die Gefahr von unzureichender Wirkung, Nebenwirkungen, und Entwicklung eines Kopfschmerzes bei Medikamentenübergebrauch. Die Daten der Repräsentativstudie der Deutschen Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft (DMKG, Publikation in Vorbereitung) zeichnen ein etwas optimistischeres Bild. Aber auch sie zeigen, dass nur etwa die Hälfte der Menschen mit regelmäßig auftretenden Kopfschmerzen bereits einen Arzt wegen der Kopfschmerzen aufgesucht hat, und dass von denen mit häufiger Migräne (4–14 Kopfschmerztage im Monat) nur 22 % ein kopfschmerzprophylaktisches Medikament einnehmen. Trotz der begrenzten Daten ist daher offensichtlich, dass die Behandlung von Kopfschmerzpatienten in Deutschland verbessert werden kann und muss. Zusätzlich müssen genauere Versorgungsdaten erhoben werden, um Lücken in der Versorgung von Kopfschmerzpatienten in Deutschland aufzudecken und gezielt anzugehen. Daher hat sich die DMKG zum Ziel gesetzt, mithilfe eines deutschlandweiten Kopfschmerzregisters die Versorgung von Kopfschmerzpatienten zu verbessern.

Ziele des Kopfschmerzregisters

Die Ziele des Kopfschmerzregisters der DMKG sind:

- Unterstützung der Ärzte bei der Diagnosestellung, Behandlung und Verlaufsbeobachtung von Kopfschmerzpatienten. Dadurch sollen Struktur- und Versorgungsqualität bei der Behandlung von Kopfschmerzpatienten nachhaltig verbessert werden.
- Aufbau einer Datenbank mit anonymisierten Daten zur Versorgung von Kopfschmerzpatienten in Deutschland. Diese

Daten sollen für wissenschaftliche Auswertungen der Versorgungsforschung und allgemeinen Kopfschmerzforschung genutzt werden. So können z. B. Lücken in der Versorgung von Kopfschmerzpatienten identifiziert und durch gezielte Interventionen geschlossen werden. Inhaber der Registerdatenbank mit anonymisierten Patientendaten ist die DMKG.

Überblick über das Register

Das Register besteht aus dem (über jeden üblichen Browser zugänglichen) Patientenportal, über das die Patienten vor der Erstvorstellung und vor jeder Wiedervorstellung Basis-, Behandlungs- und Verlaufsinformationen zu ihren Kopfschmerzen eingeben und Fragebögen ausfüllen (Kasten). Zusätzlich kann über die DMKG-App ein Kopfschmerzkalendarium geführt werden. Die vom Patienten eingegebenen Informationen stehen dem Arzt dann schon beim ersten Kontakt im ebenfalls browserbasierten Arztportal übersichtlich zur Verfügung und können graphisch dargestellt, ergänzt, geändert oder bestätigt werden. Am Ende der Vorstellung kann ein Baustein für den Arztbrief oder verschiedene PDF-Reports erstellt werden. Die Daten werden außerdem anonymisiert in eine Auswertungsdatenbank übertragen, die die DMKG zur Bearbeitung wissenschaftlicher Fragestellungen verwendet.

Das Patientenportal

Bei Terminvereinbarung bei einer am Kopfschmerzregister teilnehmenden Praxis (bzw. einem teilnehmenden Zentrum) wird der Patient gebeten, in Vorbereitung auf den Termin Informationen zu seinen Kopfschmerzen über das Patientenportal des Kopfschmerzregisters einzugeben. Im Patientenportal legt er sich ein Benutzerkonto an, gibt die Informationen ein und füllt die Fragebögen aus (► **Abb. 1** zeigt ein Beispiel, der Kasten einen Auszug der erhobenen Informationen). Durch das Ausfüllen zu Hause hat der Patient die Möglichkeit, z. B. Namen und Dosierungen von Vortherapien in Ruhe nachzuschauen. Dann legt er fest, für welches Zentrum bzw. welche Praxis diese Informationen zugänglich gemacht werden sollen. Schließlich erhält er einen Freischaltungs-Code, den er ausgedruckt oder auf seinem Smartphone mit in die Praxis/das Zentrum nehmen soll. Für seine Unterlagen kann der Patient auch eine PDF-Übersicht seiner eingegebenen Daten erstellen. Der Patient hat die Möglichkeit, seine Termine im Patientenportal zu verwalten und erhält dann rechtzeitig Erinnerungen an die notwendigen Eingaben zur Verlaufskontrolle.

Das Arztportal

Die vorab vom Patienten eingegebenen Informationen stehen dem Arzt im Arztportal zur Verfügung. Die wichtigsten Informationen sind in der „Kopfschmerzzentrale“ zusammengefasst (► **Abb. 2**). Bei Schwangerschaft, Kinderwunsch, und neuen Begleiterkrankungen oder neuer Begleitmedikation erscheint eine rot markierte Warnung. Auf der rechten Seite werden die Kopfschmerzdaten (z. B. Kopfschmerztage/Monat, Schmerzmitteltage/Monat) und die aktuelle Akuttherapie und Prophylaxe angezeigt. Einige zentrale vom Patienten eingegebene Informationen (z. B. die Anzahl der Kopfschmerztage/Monat) müssen vom Arzt bestätigt werden. Mit

Kopfschmerzregister - Verlaufskontrolle

http://kopfschmerzregister.de

DMKG
Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft

Übersicht
Profil
Verlaufskontrolle
Persönliche Angaben
Kopfschmerzdaten
Fragebögen
Behandlung
Begleiterkrankungen
Begleitmedikation
Rauchen/Alkohol
Absenden
Kopfschmerzreport
Logout

Kopfschmerzdaten

Wie viele Tage pro Monat haben Sie durchschnittlich Kopfschmerzen (Tage mit leichteren Kopfschmerzen mitgezählt, im Durchschnitt der letzten 3 Monate)?

Wie viele Tage im Monat haben Sie durchschnittlich starke Kopfschmerzen (im Durchschnitt der letzten 3 Monate)?

Wie viele Tage im Monat nehmen Sie durchschnittlich wegen der Kopfschmerzen Schmerzmittel oder Triptane ein?

Wie stark sind die Kopfschmerzen im Durchschnitt auf einer Skala von 0 = kein Schmerz bis 10 = stärkster vorstellbarer Schmerz?

Wie viele Tage konnten Sie in den letzten 3 Monaten wegen der Kopfschmerzen nicht arbeiten oder zur Schule gehen?

Wie viele Tage sind Sie in den letzten 3 Monaten wegen der Kopfschmerzen im Haushalt oder in der Freizeit ausgefallen?

Wie oft waren Sie wegen der Kopfschmerzen in den letzten 3 Monaten bei einem niedergelassenen Arzt (Hausarzt oder Facharzt, hier zählt auch das Abholen eines Rezepts)?

Wie oft waren Sie wegen der Kopfschmerzen in den letzten 3 Monaten in einer Notaufnahme?

Wie viele Nächte haben Sie wegen der Kopfschmerzen in den letzten 3 Monaten im Krankenhaus verbracht?

Wurde eine Bildgebung vom Kopf durchgeführt? ja nein

Welche Art der Bildgebung wurde durchgeführt? CT MRT

Wann wurde die neue Bildgebung durchgeführt?

Das Ergebnis der Bildgebung war: Unauffällig Auffällig Nicht bekannt

► **Abb. 1** Beispiel für die Dateneingabe durch den Patienten über das Patientenportal.

einem Klick sind frühere Versuche der Akuttherapie und Prophylaxe zugänglich. Bei Verlaufskontrollen sind zusätzlich graphische Darstellungen, z. B. des Verlaufs der Kopfschmerztage, abrufbar. Auf der linken Seite finden sich vom Arzt zu bearbeitende Felder. Die vom Arzt zu ergänzenden Daten (z. B. die Kopfschmerzdiagnose nach ICHD-3 bzw. ICD-10, Ergebnisse der neurologischen Untersuchung und der Zusatzdiagnostik, Prozedere) werden auf ein Minimum beschränkt. Zusätzlich können Anamnese und Epikrise sowie weitere Notizen im Kopfschmerzregister dokumentiert werden. Begleiterkrankungen, Begleitmedikation und Ergebnisse der Fragebögen sind über das seitliche Menü zugänglich.

Am Ende der Patientenvorstellung werden die Daten an die Datenbank übertragen. Dann besteht die Möglichkeit, einen Baustein für den Arztbrief (z. B. im Word-Format), und einen Patientenreport zum Abspeichern in der Praxissoftware (im PDF-Format) zu erstellen.

Außerdem kann jederzeit eine Übersicht, über die am eigenen Zentrum behandelten Kopfschmerzpatienten erstellt werden (Praxisreport). Für vollständig eingegebene Datensätze wird eine Aufwandsentschädigung zur Deckung des Mehraufwands bei Führen von Patienten innerhalb des Registers gewährt.

Die DMKG-App als Kopfschmerzkalender

Nach Anmeldung im Patientenportal hat der Patient die Möglichkeit, kostenlos die DMKG-App herunterzuladen und als Kopfschmerzkalender zu nutzen. Dies ist insbesondere zur Verlaufsbeobachtung sinnvoll. Hier wird täglich das Vorhandensein und ggf. Stärke, Dauer und Begleitsymptomatik der Kopfschmerzen abgefragt, sowie die Einnahme von Akutmedikation erfasst (► **Abb. 3**). Die Daten aus der DMKG-App werden automatisch in das Kopf-

The screenshot displays the 'Kopfschmerzregister' (Headache Register) interface. At the top, it identifies the patient as Johanna Musterfrau, born 07.05.1992 (27 years old), female, with a BMI of 24.8 kg/m². A red banner indicates 'Neue Begleiterkrankung / Begleitmedikation liegt vor' (New comorbidity / concomitant medication present).

Diagnosen (Diagnoses): Chronische Migräne (Bestätigt, 06.03.19) and Kopfschmerz bei Medikamentenübergebrauch (Bestätigt, 06.06.19).

Anamnese (History): Etwas Besserung unter Topiramat und Ausdauersport. Gewichtsabnahme um 2kg.

Klinisch-neurologische Untersuchung (Clinical-neurological examination): 01/2019 unauffällig.

Zusatzdiagnostik (Additional diagnostics): cMRT + KM (01/2019 unauffällig), LP mit Druckmessung (02/2019 unauffällig).

Epikrise (Summary): Gewisse, aber nicht ausreichende Besserung. Weiter Medikamentenübergebrauch. Versuch mit Botulinumtoxin indiziert.

Procedere (Management): Akuttherapie: Reduktion auf unter 10 Tage/Monat anstreben. Nichtmed. Prophylaxe: Ausdauersport weiter. Medikamentöse Prophylaxe: Heute Botox® 150E nach PREEMPT-Schema. Wiedervorstellung: in 3 Monaten.

Private Notizen (Private notes): Empty field.

Kopfschmerzdaten (Headache data): Kopfschmerztage: 17 (Tage/Monat). Starke Kopfschmerztage: 5. Schmerztage: 12. Fehltag bei der Arbeit: 1. Includes a line graph showing headache days per month from 10/18 to 07/19.

Akutmedikation (Acute medication): Rizatriptan (10 mg): 8 Tage/Monat, Wirkung gut, Verträglichkeit gut. Naproxen (1000 mg): 6 Tage/Monat, Wirkung mäßig, Verträglichkeit mäßig.

Med. Prophylaxe (Medical prophylaxis): Amitriptylin (02.02.2018 - 17.07.2018): Wirkung gut, Verträglichkeit schlecht. Propranolol (05.08.2018 - 20.11.2018): Wirkung schlecht, Verträglichkeit mäßig. Topiramat (100 mg) (30.03.2019): Wirkung mäßig, Verträglichkeit mäßig.

Nichtmed. Prophylaxe (Non-medical prophylaxis): Ausdauersport (15.02.2019): Wirkung gut.

Neurostimulation: keine.

Sonstige Therapieversuche (Other therapy attempts): Massagen (15.02.2019): Wirkung schlecht.

The interface includes a left sidebar with navigation options like 'Übersicht', 'Profil', 'Praxisreport', 'Patienten', 'Mitarbeiter', and 'Logout'. It also features a top navigation bar with the DMKG logo and the text 'Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft'.

► **Abb. 2** Kernstück des Arztportals ist die Kopfschmerzzentrale. Hier sind zentrale Angaben des Patienten (rechte Seite) und Eingaben des Arztes (linke Seite) zusammengefasst. Details, Verläufe mit grafischer Darstellung und Vortherapien sind mit einem Klick erreichbar (siehe Insets auf der rechten Seite). Begleiterkrankungen, Begleitmedikation und Ergebnisse der Fragebögen sind über das Menü auf der linken Seite erreichbar.

schmerzregister übertragen und im Arztportal zur Verfügung gestellt.

Client-Server-Kommunikation und Datenflüsse innerhalb des Registers

In ► **Abb. 4** werden die unterschiedlichen Zugriffspunkte und Datenflüsse der verschiedenen Akteure im Projekt dargestellt. Die DMKG als Betreiber kommuniziert über eine gesicherte Verbindung mit dem Register, um Praxen/Zentren zu verwalten und bei Bedarf anonymisierte Studiendaten zu exportieren. Teilnehmende Ärzte und deren Praxispersonal greifen über das Arztportal der gesicherten Webanwendung (über einen Browser) auf die Daten der Patienten zu, die der entsprechenden Praxis oder dem Zentrum Zugriff gewährt haben. Die Patienten können diese Zugriffe sowie persönliche Daten verwalten und (ebenfalls über einen Browser) Daten zu ihren Kopfschmerzkrankungen über das Patientenportal des Registers eintragen. Zudem haben sie die Möglichkeit über diese Webanwendung Übersichten über ihre eigenen Daten (Reports) zu exportieren. Zusätzlich steht den Patienten die DMKG-App (für

Android und iOS) zur Verfügung, die als Kopfschmerzkalender genutzt werden kann. Alle Verbindungen sind dabei gesichert, ein Zugriff ist nur nach erfolgreicher Authentifizierung möglich. Die Daten des Kopfschmerzregisters werden zur Vorbereitung von Studien intern automatisch einmal täglich in eine Auswertungsdatenbank übernommen und dabei anonymisiert, sodass kein Rückschluss auf einzelne Patienten möglich ist. Als Systemdienstleister und Verantwortlicher für Pflege und Wartung des Registers, kann die smartlytic GmbH direkt auf den Server zugreifen, um Updates einzuspielen und Sicherungen durchzuführen.

Abläufe in der Praxis

Bei der Terminvereinbarung in der Praxis oder dem Zentrum gibt das Team jedem neuen Kopfschmerzpatienten die Adresse des Patientenportals des Kopfschmerzregisters und bittet ihn, dort die Informationen für die Erstvorstellung einzugeben, bevor er den Termin wahrnimmt. Auch ein Ausfüllen unmittelbar vor dem Termin in der Praxis, z. B. an einem praxiseigenen Tablet, ist möglich, sofern dafür genügend Zeit eingeplant wird. Das Ausfüllen zu Hause

09:52 AM

< Ihre Kopfschmerzen am 19.03.19

Schmerzdaten

Schmerzstärke 6

0 10

Schmerzdauer 3 h 30 min >

Symptome und Auswirkungen

Bitte zutreffendes Anhaken (mehrere Angaben möglich)

- Halbseitiger Kopfschmerz
- Pulsierender Kopfschmerz
- Verstärkung bei körperlicher Aktivität
- Übelkeit oder Erbrechen
- Lichtempfindlichkeit
- Lärmempfindlichkeit
- Migräneaura
- Wegen Kopfschmerzen nicht gearbeitet oder nicht in der Schule gewesen?
- Wegen Kopfschmerzen in Haushalt oder Freizeit ausgefallen?
- Wegen Kopfschmerzen beim Arzt gewesen (ambulant)?
- Wegen Kopfschmerzen in Notaufnahme gewesen?
- Wegen Kopfschmerzen Krankenhaus über Nacht?

Akutmedikation

Medikament(e) eingenommen?

Ja Nein

Kalender Kopfschmerzreport Profil Mehr

► **Abb. 3** Beispielansicht aus dem Kopfschmerzkalender der DMKG-App.

hat aber den Vorteil, dass der Patient ggf. fehlende Informationen nachschlagen und vollständig zusammentragen kann.

Wenn der Patient zu seinem ersten Termin kommt, bringt er ausgedruckt oder auf seinem Smartphone seinen Freischaltungs-Code mit. Nach Einlesen dieses Codes stehen die vorab vom Patienten eingegebenen Informationen im Arztportal zur Verfügung. Bei Vereinbarung eines Verlaufstermins wird der Patient darauf aufmerksam gemacht, dass Informationen zum Verlauf und nochmals Fragebögen im Patientenportal auszufüllen sind.

Die Bedienung des Kopfschmerzregisters wird möglichst intuitiv und einfach gestaltet. Für das nicht ärztliche Personal besteht darüber hinaus die Möglichkeit, an kostenlosen, von der DMKG veranstalteten Headache Nurse Kursen teilzunehmen und dort auch zum Kopfschmerzregister geschult zu werden.

Was kann das Kopfschmerzregister und was kann es nicht?

Das Kopfschmerzregister kann den Arzt unterstützen, indem es vorab Informationen vom Patienten einholt und dem Arzt in übersichtlicher Form darstellt. Diese können als Grundlage für ein strukturiertes Patientengespräch und zur Verlaufsbeurteilung dienen. Dadurch wird wertvolle Zeit eingespart, die z. B. für die Beratung und Aufklärung des Patienten verwendet werden kann.

Die Diagnosestellung unter Berücksichtigung von Patientengespräch, Untersuchung und Zusatzuntersuchungen ist aber selbstverständlich allein der ärztlichen Einschätzung vorbehalten. Sie wird vom Kopfschmerzregister nur soweit unterstützt, als dass die Kriterien der Internationalen Kopfschmerzklassifikation (ICHD, 3. Auflage [4], deutsche Übersetzung als Sonderheft der Nervenheilkunde oder auf der Webseite der DMKG) mit einem Klick auf die entsprechenden Diagnosen abgerufen werden können.

Das Kopfschmerzregister macht auch keine Therapievorschlüsse. Es kann die Auswahl der richtigen Therapie aber insofern unterstützen, als dass man sich jederzeit die bereits durchgeführten Therapieversuche sowie die Gründe für das Scheitern (Unwirksamkeit, Unverträglichkeit) als Liste abrufen kann (z. B. Inset in ► **Abb. 2**). Zusätzlich werden Links zu den aktuellen Leitlinien zur Verfügung gestellt.

Wer kann am Kopfschmerzregister teilnehmen?

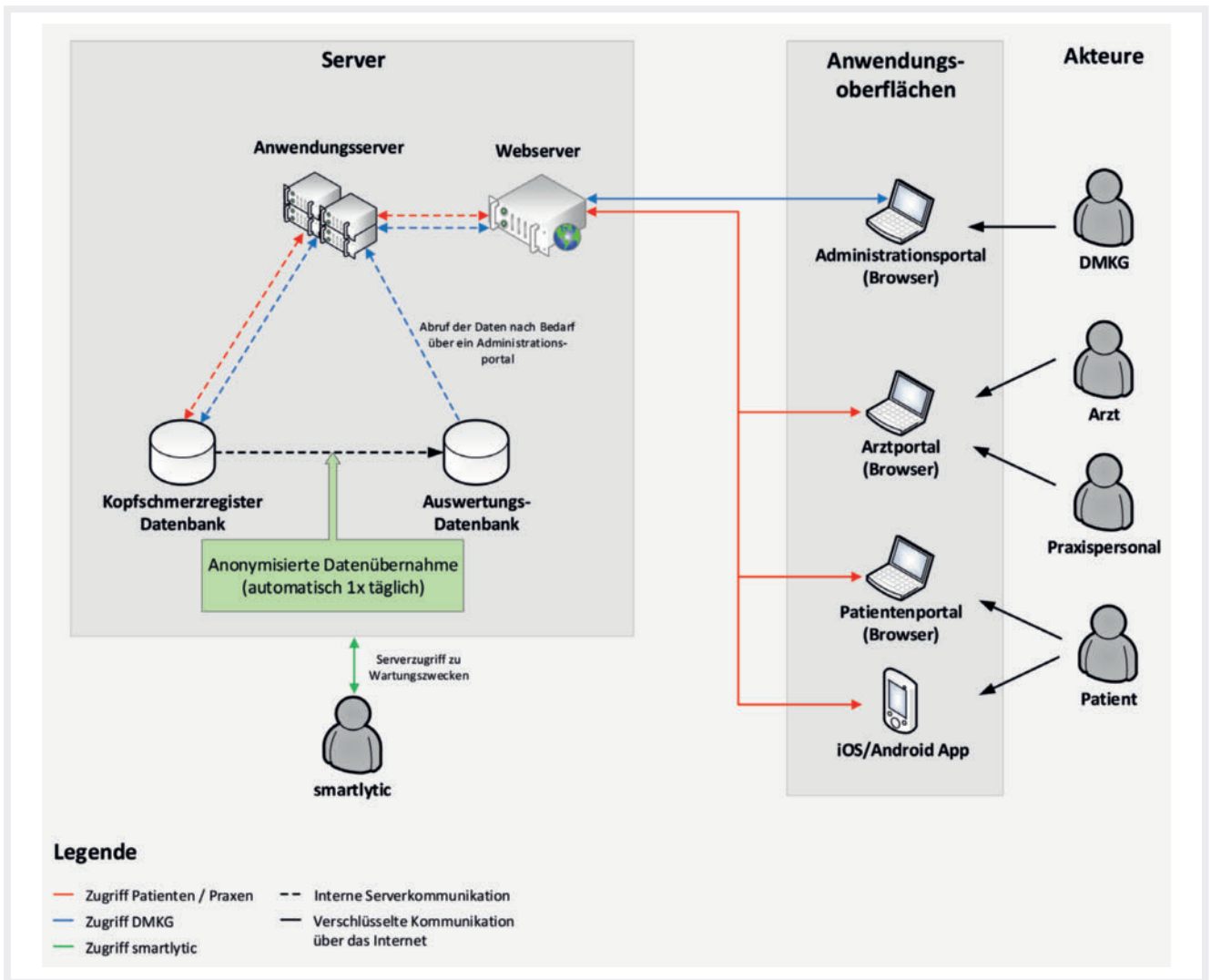
Jeder Arzt, der Mitglied der DMKG ist und das individuelle DMKG-Kopfschmerzertifikat (<http://www.dmk.de/zertifikat-und-guelteigkeit.html>) besitzt, kann seine Praxis bzw. sein Zentrum zur Teilnahme anmelden. Die Teilnahme ist kostenlos. Nach der Registrierung können weitere ärztliche und nichtärztliche Mitarbeiter der Praxis oder des Zentrums zur Teilnahme angelegt werden. Im Verlauf ist geplant, die Teilnahmemöglichkeit auf alle ärztlichen Mitglieder der DMKG auszuweiten.

Wissenschaftliche Auswertungen aus dem Kopfschmerzregister

Die DMKG wird das Kopfschmerzregister zur Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen, z. B. aus der Versorgungsforschung, nutzen. Dazu werden ausschließlich anonymisierte Daten verwendet. Die wissenschaftlichen Auswertungen werden primär von der DMKG initiiert und betreut. Über externe Anträge auf Datenauswertung, wiederum ausschließlich aus anonymisierten Daten, entscheidet das Präsidium der DMKG mit Unterstützung eines Lenkungsremiums unter Einschluss von externen Partnern der Versorgungsebenen und von wissenschaftlichen Institutionen.

Weiterentwicklung des Kopfschmerzregisters

Das Kopfschmerzregister wird zunächst für die Diagnosen Migräne (mit Unterformen), Spannungskopfschmerz (mit Unterformen) und Kopfschmerz bei Medikamentenübergebrauch implementiert.



► **Abb. 4** Client-Server-Kommunikation und Datenflüsse innerhalb des Registers. Nähere Erläuterungen siehe Text.

Im Verlauf soll das Register auch für andere Kopfschmerzdiagnosen (insbesondere den Clusterkopfschmerz und andere trigemino-autonome Kopfschmerzen) und Gesichtsschmerzen (z. B. Trigeminusneuralgie und anhaltender idiopathischer Gesichtsschmerz) erweitert werden. Auch das Repertoire der verfügbaren Fragebögen soll erweitert werden.

Finanzierung des Kopfschmerzregisters

Die Anschubfinanzierung des Kopfschmerzregisters ist über Eigenmittel der DMKG erfolgt. Die wird im Verlauf von mehreren pharmazeutischen Unternehmen unterstützt. Die Gestaltung und Inhalte des Kopfschmerzregisters sind dabei alleine der DMKG überlassen. Spenden von Selbsthilfegruppen, Institutionen und Firmen mit Tätigkeit im Kopfschmerzbereich sind willkommen.

Beteiligte Institutionen, Ansprechpartner und weitere Informationen

Die inhaltliche Konzeption und Betreuung des Kopfschmerzregisters erfolgt durch die DMKG. Ansprechpartnerin bei der DMKG ist PD Dr. Ruth Ruscheweyh (ruth.ruscheweyh@med.uni-muenchen.de). Die Entwicklung und Wartung des Kopfschmerzregisters erfolgt durch das Institut für Informationssysteme der Hochschule Hof und der smartlytic GmbH aus Hof. Das Datenschutzkonzept und die Datenschutzfolgeabschätzung gemäß der aktuellen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO, EU-Verordnung 2016/679) wird ebenfalls durch das Institut für Informationssysteme der Hochschule Hof erstellt. Das Münchner Studienzentrum (MSZ) an der Technischen Universität München (TUM) unterstützt das Register bei der Einhaltung der formalen Anforderungen, Ethikanträgen, Verträgen sowie bei der statistischen Datenauswertung. Weitere und aktuelle Informationen finden Sie auch auf der Webseite www.kopfschmerzregister.de. Eine Informationsveranstaltung zum Kopfschmerzregister wird es auf dem Deutschen Schmerzkongress

2019 (9.-12.10.2019 in Mannheim) geben (<https://schmerzkon-gress2019.de/>).

INFORMATIONEN, DIE DER PATIENT VOR DER ERSTVORSTELLUNG IM PATIENTENPORTAL DES KOPFSCHMERZREGISTERS EINGIBT (AUSZUG)

- Beginn der Kopfschmerzen
- Häufigkeit der Kopfschmerzen (Tage/Monat)
- Anzahl der Schmerzmitteltage/Monat
- Durchschnittliche Kopfschmerzstärke
- Anzahl Fehltag bei der Arbeit wegen Kopfschmerzen (letzte 3 Monate)
- Familienstand, Ausbildung, derzeitige Beschäftigung
- Aktuelle Akutmedikation und kopfschmerzvorbeugende Medikation (mit Dosierung, Dauer, Einschätzung von Wirksamkeit und Verträglichkeit)
- Frühere Akutmedikation und kopfschmerzvorbeugende Medikation (mit Dosierung, Dauer, Grund für den Abbruch)
- Aktuelle und frühere nicht medikamentöse Ansätze zur Kopfschmerzprophylaxe
- Aktuelle Schwangerschaft? Kinderwunsch?
- Begleiterkrankungen und Begleitmedikation
- Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustands auf visueller Analogskala
- Fragebögen:
 - Depressions-, Angst, und Stressskala (DASS) [8]
 - Lebensqualität: Veterans RAND 12 Gesundheitsfragebogen VR-12 [6]
 - Beeinträchtigung durch Kopfschmerz: Migraine Disability Assessment Scale (MIDAS) [9]

Interessenkonflikt

Thomas Dresler hat Honorare für die Mitarbeit in einem Expertengremium von Novartis Pharma erhalten. Die anderen Autoren geben keine Interessenkonflikte an.

Literatur

- [1] GDB 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol* 2017; 16: 877–897
- [2] GDB 2016 Headache Collaborators. Global, regional, and national burden of migraine and tension-type headache, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2018; 17: 954–976
- [3] GDB 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2019; 18: 459–480
- [4] Headache Classification Subcommittee of the International Headache Society (IHS). The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. *Cephalalgia* 2018; 38: 1–211
- [5] Katsarava Z, Mania M, Lampl C et al. Poor medical care for people with migraine in Europe – evidence from the Eurolight study. *J Headache Pain* 2018; 19: 10
- [6] Kazis LE, Selim A, Rogers W et al. Dissemination of methods and results from the veterans health study: final comments and implications for future monitoring strategies within and outside the veterans healthcare system. *J Ambul Care Manage* 2006; 29: 310–319
- [7] Linde M, Gustavsson A, Stovner LJ et al. The cost of headache disorders in Europe: the Eurolight project. *Eur J Neurol* 2012; 19: 703–711
- [8] Nilges P, Essau C. Depression, anxiety and stress scales: DASS – A screening procedure not only for pain patients. *Schmerz* 2015; 29: 649–657
- [9] Stewart WF, Lipton RB, Whyte J et al. An international study to assess reliability of the Migraine Disability Assessment (MIDAS) score. *Neurology* 1999; 53: 988–994