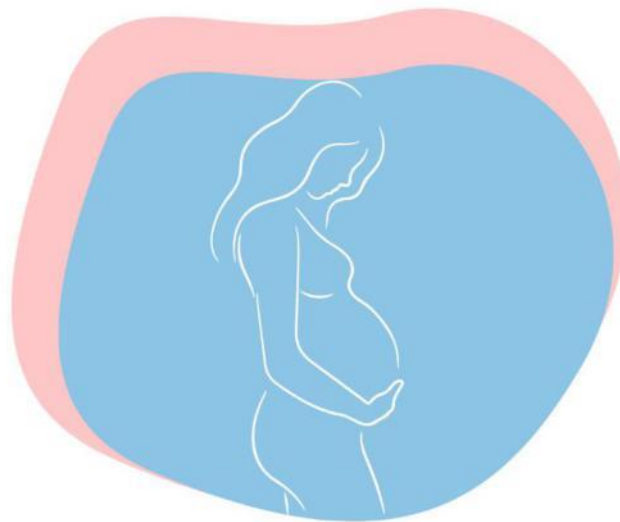


Positionspapier

Qualität rund um die Geburt steigern: Warum
Deutschland ein Geburtenregister braucht!



Hintergrund

In Anbetracht der fragmentierten Datenlage in der geburtshilflichen Versorgung in Deutschland fordert die AG Geburt des Forums Gesundheitsziele die Einführung eines zentralen perinatologischen Registers, im Folgenden Geburtenregister genannt. In diesem Register sollen die mütterlichen und kindlichen Daten rund um die Geburt erfasst werden.

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe unseres Forums vereint das Fachwissen von Expertinnen und Experten aus Versorgung, Forschung, Selbsthilfe und Krankenkassen. Wir fordern Politik und Akteure aus dem Gesundheitswesen auf, gemeinsam die geburtshilfliche Versorgung weiter zu verbessern. Ziel muss es sein, umfassende Verbesserungen der Qualität und mehr Sicherheit in der Versorgung von Schwangeren, Müttern und Neugeborenen zu gewährleisten.

Problembeschreibung:

Die aktuelle perinatologische Versorgungsqualität in Deutschland ist herausfordernd.

- Die Rate der *Totgeburten* in Deutschland steigt seit 15 Jahren kontinuierlich und liegt mittlerweile signifikant über dem europäischen Durchschnitt [1,2,3]
- Deutschland weist im europäischen Vergleich eine deutlich überdurchschnittliche *Frühgeborenenrate* auf [4]
- Die *Säuglingssterblichkeit* liegt allenfalls im europäischen Durchschnitt, zeigt deutliche Unterschiede zwischen den Bundesländern und liegt deutlich über den Werten z.B. der nordeuropäischen Länder [4,5]

Gleichzeitig sind in Deutschland derzeit aussagekräftige Analysen zu möglichen Ursachen nicht oder nur sehr eingeschränkt möglich. Behandlungsverläufe und sektorenübergreifende Auswertungen sind nicht abbildbar, obwohl mitunter umfangreiche Datenerhebungen aus einzelnen Versorgungsbereichen zur Verfügung stehen.

Zentrale qualitätsrelevante Ereignisse sind nicht darstellbar und Analysen sehr schwer möglich [6, 7, 8, 9, 10]. Das betrifft u.a.:

- die Müttersterblichkeit nach WHO-Definition,
- das mittel- und längerfristige Outcome von Früh- und Problemgeburten,
- Vergleiche der Sicherheit von außerklinischen und klinischen Geburten, einschließlich Geburtsschäden,
- Analysen zur Medikamentensicherheit während des Gebärens.

In der Konsequenz ist Deutschland im Hinblick auf die verfügbare Datenlage international derzeit nur bedingt anschlussfähig. Wer sich evidenzbasiert den Problemen annehmen will, findet für die deutsche Versorgungslandschaft nur sehr zersplitterte Daten.



Zentrale Forderung

In Anbetracht dieser Problemlagen fordern wir die Einrichtung eines nationalen Geburtenregisters, welches alle perinatalogisch relevanten Daten einschließt!

In vielen Bereichen der deutschen Gesundheitsversorgung sind medizinische Register bereits etabliert und beweisen, dass sie wichtige Grundlage für die Beurteilung komplexer Behandlungsrealitäten sein können [12]. Die Politik hat diesem Umstand bereits Rechnung getragen und mit der Verabschiedung des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes (GDNG) einen wichtigen Schritt im Umgang mit Gesundheitsdaten geschaffen. Laut aktuellem Koalitionsvertrag der 21. Wahlperiode wird eine weitere Fortentwicklung dieses Prozesses mit der Ankündigung eines „Registergesetzes“ angestrebt. Ein entsprechender Referentenentwurf wurde inzwischen in einer Fachanhörung des Bundesministeriums für Gesundheit erörtert. Auch die Initiative der Weiterentwicklung der Digitalisierungsstrategie und der mittlerweile vorliegende Referentenentwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Daten für die Forschung des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt weisen auf die Bedeutung hochwertiger elektronisch verknüpfbarer (Gesundheits-)Daten hin [13,14].

Die gesundheitliche Versorgung rund um die Geburt stellt ein komplexes Szenario dar, welches in besonderer Weise von der Einrichtung und Nutzbarmachung zentraler Gesundheitsdaten für die Forschung profitieren kann. Wir verweisen entsprechend an dieser Stelle auf unsere umfangreiche Vorarbeit und den von uns angestoßenen fachlichen Diskurs [15,16].

Um den Aufwand und die Kosten zu begrenzen, schlagen wir vor, existierende Datenquellen zu nutzen und die Datenerhebung aus verschiedenen Sektoren zu harmonisieren (s. Abbildung 1). So wird es möglich, die Daten- und Erkenntnislage erheblich zu verbessern, ohne den Datenerhebungs- und Bürokratieaufwand für die Beteiligten, insbesondere in der Patientenversorgung, zu steigern. Im Gegenteil sollte dieser Aufwand nach Möglichkeit vermindert werden.

Über eine Nutzung von Sozialdaten (sowie perspektivisch weiterer elektronisch verfügbarer Datenquellen, z. B. elektronische Patientenakte) sollen anonymisierte Behandlungsverläufe abbildbar und gleichzeitig zusätzliche bürokratische Dokumentationsaufwände vermieden werden. Unter Wahrung des Datenschutzes, gemäß der europäischen Datenschutzgrundverordnung, soll die Abbildung individueller Patientenverläufe (mittels pseudonymisierter Identifier) möglich sein.

Ziel ist es, eine tragfähige Darstellung der relevanten Aspekte perinatalogischer Versorgung in Deutschland zu erreichen, um mit möglichst geringem Aufwand für die an der Versorgung beteiligten Gesundheitsprofessionen Versorgungsprobleme eindeutig und zeitnah zu erkennen, zu analysieren und evidenzbasiert zielgerichtete Qualitätsverbesserungen umsetzen zu können.



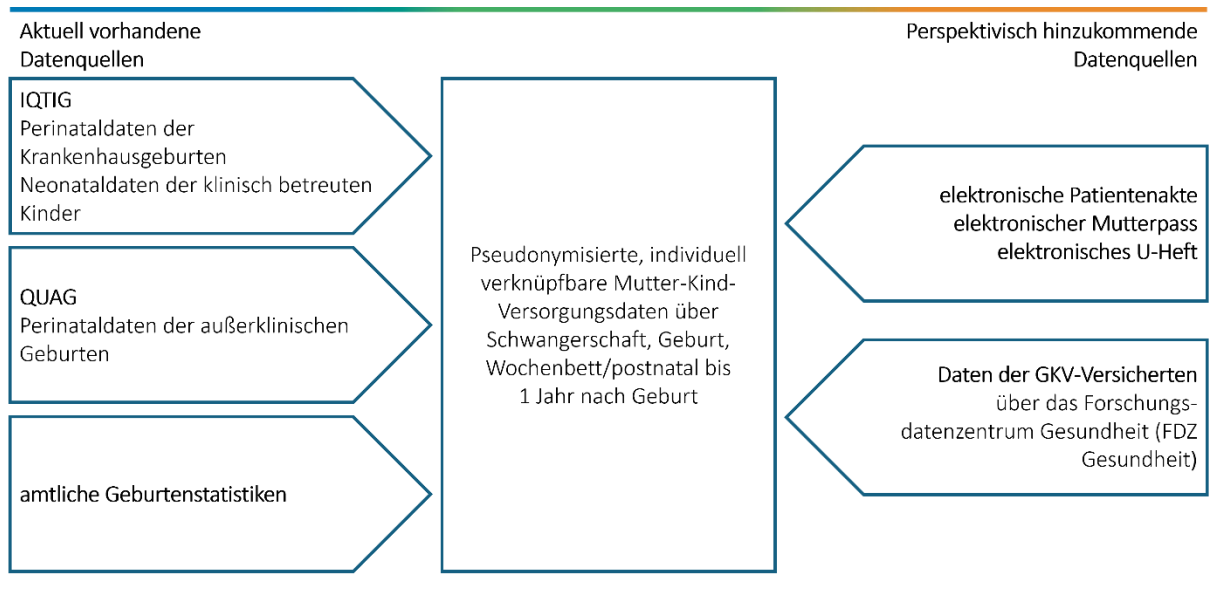


Abbildung 1: vorhandene und mögliche künftige Datenquellen eines perinatalen Registers [vgl. 15]

Weitere Schritte

Um ein solches Register zu entwickeln und zu implementieren, sollte eine Kommission, unter Beteiligung relevanter Expertinnen und Experten eingerichtet werden, welche konkrete Vorschläge zum Aufbau eines Geburtenregisters erarbeitet.

Der Arbeitsauftrag an eine solche Kommission sollte folgende Punkte umfassen:

1. Einen Vorschlag zur Erhebung eines (sektorenübergreifend inhaltlich gleichen) Basisdatensatzes erarbeiten, der die bisherigen Qualitätserhebungen im stationären und ambulanten Bereich perspektivisch ersetzen soll.
2. In einem weiteren Schritt sollen Vorschläge erarbeitet werden, welche die Nutzung von Sozialdaten in Kombination mit dem o. g. Basisdatensatz in einem Regelbetrieb ermöglichen. Dabei sollen Datenflüsse anonymisierte individuelle Patientenverläufe entsprechend der europäischen Datenschutzgrundverordnung abbildbar sein.
3. Darüber hinaus sollen Vorschläge zur Organisation des Registers, wie auch für Fragen der Datenhaltung und zur niedrighschwelligen datenschutzkonformen Datennutzung erarbeitet werden. Beispielsweise wären dezentrale Datenerhebungen und eine Zusammenführung der Daten des Registers beim im Aufbau befindlichen FDZ-Gesundheit denkbar.

4. Eine perspektivische Anbindung weiterer Daten, wie z. B. Mutterpässe, Kinderuntersuchungs-Hefte über die elektronische Patientenakte oder individuelle Outcomes wie PROMS und PREMS sollen avisiert und geplant und ggf. notwendige Schritte ausgearbeitet werden. An dieser Stelle sollte auch auf die Forderung nach einem Fehlbildungsregister verwiesen werden, das ebenfalls zu integrieren ist.
5. Es soll ausgearbeitet werden, welche rechtlichen Schritte notwendig sind, um die vorgenannten Punkte umzusetzen.
6. In Abstimmung mit den beteiligten Stakeholdern sollen Vorschläge zur Finanzierung und Trägerschaft eines solchen Registers unter Abwägung der jeweiligen Vor- und Nachteile erarbeitet werden.

Die Einrichtung einer solchen Expertengruppe ist ein erster wichtiger Schritt in Richtung eines zentralen perinatologischen Geburtenregisters, um die Wissenslücken rund um die gesundheitliche Versorgung von Schwangeren, Müttern, Familien und ihren Kindern entschieden anzugehen. Eine bessere Versorgung braucht eine verlässliche Datengrundlage. Es gilt jetzt hier den richtigen Grundstein für nachhaltige Verbesserungen der Versorgungsqualität zu legen!



Dieses Papier ist veröffentlicht durch das Forum [Gesundheitsziele.de](https://www.gesundheitsziele.de) und entstand im Rahmen der fachlichen und interdisziplinären Arbeit der AG Geburt. Ein Dank gilt allen Beteiligten für ihre Arbeit und Expertise.

Referenzen:

- [1] Heller G (2019) Aktuelle Entwicklung der Perinatalen Mortalität in Deutschland. Analysen auf Basis von Daten des statistischen Bundesamtes und der Perinatalerhebung.
Vortrag auf der G-BA Qualitätssicherungskonferenz, Berlin, 27.09.2019.
URL: https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4914/2019-09-27_QS-Konferenz_PV4-1_Heller_Perinatal-Mortalitaet.pdf, 07.08.2025.
 - [2] Heller G, Schill S, Münch M (2023)
Früh- und Totgeburtlichkeit im zeitlichen und internationalen Kontext.
Vortrag auf der G-BA Qualitätssicherungskonferenz, Berlin, 24.11.2023.
URL: https://www.g-ba.de/downloads/17-98-5617/PV4_1_Heller_Frueh-und-Totgeburtlichkeit_2023-11-24.pdf, 07.08.2025.
 - [3] Kniffka MS, Rau R, Kühn M, Schöley J Nitsche N (2023)
Steigende Totgeburtenraten in Deutschland. Eine Analyse der Veränderungen der Alters- und Nationalitätsstruktur von Gebärenden von 2009–2018.
Dtsch Arztebl Int 2023; 120: 503-4; DOI: 10.3238/arztebl.m2023.0054
 - [4] Regierungskommission für eine moderne und bedarfsgerechte Krankenhausversorgung (2024)
Zwölfte Stellungnahme und Empfehlung der Regierungskommission für eine moderne und bedarfsgerechte Krankenhausversorgung. Zukunftsfähige flächendeckende geburtshilfliche Versorgung.
URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/K/Krankenhausreform/BMG_Regierungskommission_12te_Zukunftsfaeihige_Versorgung.pdf, 07.08.2025.
 - [5] Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung.
Säuglingssterblichkeit in europäischen Ländern (1990 und 2022).
URL: https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Fakt/pdf/S41-Saeuglingssterblichkeit-Europa-1990u2022.pdf?__blob=publicationFile&v=5, 31.07.2025.
 - [6] Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (2025)
Maternale Mortalität: Bundesweites Register zur Dokumentation der Fälle dringend notwendig.
URL: <https://www.dggg.de/presse/pressemitteilungen-und-nachrichten/maternale-mortalitaet-bundesweites-register-zur-dokumentation-der-faeelle-dringend-notwendig>, 31.07.2025.
 - [7] GKV-SV, Verbände der Hebammen (Initiatoren) (2011)
PILOTPROJEKT zum Vergleich klinischer Geburten im Bundesland Hessen mit außerklinischen Geburten in von Hebammen geleiteten Einrichtungen bundesweit.
URL: <https://www.quag.de/downloads/VergleichGeburtenGKV-SV.pdf>, 04.08.2025
 - [8] Bruns N, Feddahi N, Hojeij R, Rossi R, Dohna-Schwake C, Stein A, Kobus S, Stang A, Ko-wall B, Felderhoff-Müser U (2024). Short-term outcomes of asphyxiated neonates depending on requirement for transfer in the first 24 h of life. Resuscitation. 2024 Sep;202:110309. doi: 10.1016/j.resuscitation.2024.110309. Epub 2024 Jul 11. PMID: 39002696.
 - [9] Zweites Deutsches Fernsehen (2025)
Tod im Kreißsaal.
URL: <https://www.zdf.de/video/reportagen/die-spur-224/tod-kreisssaal-geburt-baby-totgeburt-komplikationen-krankenhaus-arzt-schwangerschaft-100>, 25.08.2025anusta
-

- [10] BfArM (2025)
Angusta zur Geburtseinleitung: BfArM erinnert Ärztinnen und Ärzte an Dosierungs-empfehlungen und Kontraindikationen. Pressemitteilungen des BfArM. Nummer 07/25 vom 27.06.2025.
URL: <https://www.bfarm.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2025/pm07-2025.html>, 07.08.2025
- [11] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2022)
Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über Eckpunkte zur Weiterentwicklung der datengestützten gesetzlichen Qualitätssicherung vom 21. April 2022
URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-5386/2022-04-21_DeQS-RL_Eckpunkte_Weiterentwicklung.pdf
- [12] BQS Institut für Qualität & Patientensicherheit GmbH & TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (2021)
Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit
veröffentlicht durch Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/digitalisierung/gutachten-zur-weiterentwicklung-medizinischer-register.html>
- [13] Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2026)
Gemeinsam Digital 2026 – Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege
URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/Weiterentwicklung_Digitalisierungsstrategie.pdf
- [14] Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (2025)
Referentenentwurf - Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Daten für die Forschung
URL: https://www.bmftr.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/gesetze/forschungsdatengesetz/referentenentwurf/referentenentwurf_bessere_nutzung_von_daten_forschung.pdf?__blob=publicationFile
- [15] Desery K, Enekwe A, Gross M, Härtel C, Heller G, Hertle D, Klinksiek I, Schleußner E, Wiemer A: für die Unterarbeitsgruppe Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt (2025)
Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht.
In: Repschläger U, Schulte C, Osterkamp N (Hrsg.) Gesundheitswesen aktuell 2025. Barmer Institut für Gesundheitsforschung: 86-103. DOI: 10.30433/GWA2025-86; URL: https://www.bifg.de/media/dl/gesundheitswesen-aktuell/2025/gwa-2025_ag-gesundheit-rund-um-die-geburt.pdf, 07.08.2025.
- [16] Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V (2025)
Warum Deutschland ein Geburtenregister braucht?!
URL: <https://gvg.org/de/article/584.warum-deutschland-ein-geburtenregister-braucht.html>, 07.08.2025
-