



Präambel

Das Pädiatrische Intensivtransport Register (PIT) ist ein bundesweites Register zur Erfassung von pädiatrischen Intensivtransporten. Erfasst werden interhospital Sekundärtransporte von Kindern und Jugendlichen im Alter von mind. 27 Lebenstagen und (korrigiert) 41+0 SSW bis zum Erreichen des 18. Lebensjahres, die auf eine Intensivstation stationär aufgenommen oder zu einer Notfallintervention oder Notfalldiagnostik verlegt werden bzw. mit einem Intensivtransport interhospital ungeachtet der Zielstation transportiert werden.

Das Pädiatrische Intensivtransportregister ist aus der Arbeitsgruppe Transport der Sektion Pädiatrische Intensiv- und Notfallmedizin der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) entstanden.

1 Organisationsstruktur

Das Pädiatrische Intensivtransport Register hat seinen Sitz an der Philipps-Universität Marburg.

1.1 Wissenschaftlicher Vorstand (*Steering Committee*)

Der wissenschaftliche Vorstand setzt sich aus 4 bis 5 ehrenamtlichen Mitgliedern zusammen. Neue Mitglieder können aus dem wissenschaftlichen Beirat und den lokalen PIT-Beauftragten rekrutiert werden, Voraussetzung ist eine einstimmige Annahme der Wahl innerhalb des wissenschaftlichen Vorstandes. Jedes Mitglied ist gleich stimmberechtigt.

Innerhalb des wissenschaftlichen Vorstandes werden zwei Sprecher*innen gewählt, denen insbesondere die Organisation der Konferenzen und die Öffentlichkeitsarbeit übertragen wird. Sprecher*innen werden alle 2 Jahre neu gewählt.

Eine finanzielle Aufwandsentschädigung erfolgt nicht.

Der wissenschaftliche Vorstand verabschiedet die Datensätze, die Geschäftsordnung, die Publikationsordnung und die Nutzungsordnung und benennt den wissenschaftlichen Beirat.

Der wissenschaftliche Vorstand stellt die Datenschutzkonformität sicher.

Die Aufgaben des wissenschaftlichen Vorstandes beinhalten:

- a) Formale Leitung des Registers,
- b) Als Datenmanagementstelle erfolgt das Datenmanagement, inkl. Durchführung regelmäßiger Plausibilitätsprüfungen, die Pflege und Anpassung der Datenbank und der Case Report Forms (eCRF), sowie das Führen des Data Dictionary
- c) Öffentlichkeitsarbeit (Pflege der Website, Teilnahme an Kongressen, Kontakt zu möglichen Stakeholdern),
- d) Schulung neuer teilnehmender Kliniken, ggf. Durchführung von lokalen Audits,
- e) Übergeordnetes Kommunikationsmanagement mit teilnehmenden Kliniken,
- f) Teilnahme der eigenen Klinik am Register,
- g) Übernahme der Koordinationsarbeit im eigenen Bundesland,
- h) Ggf. Übernahme von überregionalen Organisationsaufgaben / Unterstützung der Koordinator*innen der einzelnen Bundesländer,
- i) Teilnahme an den 2-wöchentlich stattfindenden Konferenzen des wissenschaftlichen Vorstandes,
- j) Erstellung des Jahresberichts und Distribution an die teilnehmenden Institutionen bis zum 31.3. eines Jahres.

1.2 Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat setzt sich aus den Koordinator*innen der einzelnen Bundesländer zusammen. Pro Bundesland werden ein bis zwei Koordinator*innen benannt.

Sie sind für die Rekrutierung, Koordination und Betreuung der am Pädiatrischen Intensivtransport Register teilnehmenden Kliniken innerhalb des jeweiligen Bundeslandes verantwortlich. Sie führen Schulungen für die Dateneingabe der lokalen Kliniken durch, unterstützen bei lokalen Ethikanträgen und reichen überregional Ethikanträge für teilnehmende Kliniken ohne eigene Ethikkommission in ihrem jeweiligen Bundesland ein.

Der wissenschaftliche Beirat nimmt an den monatlich stattfindenden Konferenzen mit dem wissenschaftlichen Vorstand teil.

Der wissenschaftliche Beirat entsendet zudem wechselnde Mitglieder

- a) in das Use & Access Committee (UAC) und beraten in dieser Funktion die Teilnehmenden bei wissenschaftlichen Fragestellungen auf Grundlage der erhobenen Daten innerhalb des Pädiatrischen Intensivtransport Registers.
- b) zur regelmäßigen Evaluation der Itemliste des Pädiatrischen Intensivtransport Registers und trägt damit wesentlich zur Weiterentwicklung des Registers bei.

1.3 Aufgaben des Use & Access Committee (UAC)

Das UAC setzt sich aus wechselnden Mitgliedern des wissenschaftlichen Vorstandes (*Steering Committee*) sowie aus Angehörigen des wissenschaftlichen Beirates (*Landeskoordinator*innen*) zusammen. Das UAC begutachtet die eingegangenen Nutzungs- und Publikationsanträge nach organisatorischen (Durchführbarkeit), (datenschutz-) rechtlichen und wissenschaftlichen Aspekten und entscheidet über die Teilnahme der Einrichtung/Institution an einem Nutzungsprojekt.

Jedes Mitglied des UAC ist gleich stimmberechtigt.

Es besteht keine Verpflichtung zu regelmäßigen Zusammenkünften. Nach Eingang von Nutzungs- und Publikationsanträgen ist eine Zusammenkunft innerhalb von 4 Wochen zu gewährleisten. Eine Entscheidung über eingehende Anträge ist innerhalb von 8 Wochen zu treffen und der koordinierenden Stelle und dem wissenschaftlichen Vorstand mitzuteilen. Diese teilen den Antragstellern die Entscheidung des UAC mit.

Das UAC setzt sich aus zwei Mitgliedern des wissenschaftlichen Vorstandes und zwei Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates zusammen. Dabei ist immer mind. eine Sprecherin bzw. Sprecher des wissenschaftlichen Vorstandes Mitglied des UAC. Die Zusammensetzung wechselt alle zwei Jahre zum 31.03. eines Jahres.

Jedes UAC Mitglied kann eine Vertreterin oder einen Vertreter aus dem wissenschaftlichen Vorstand oder Beirat benennen, der im Falle einer Unabkömmlichkeit das UAC Mitglied vertritt. Im Falle einer Vertretung ist das vertretende Mitglied gleich stimmberechtigt, die Stimme des zu vertretenden Mitglieds entfällt.

2 Teilnehmende Institutionen

Jede Klinik für Kinder- und Jugendmedizin aus dem deutschsprachigen Raum, die auf einer pädiatrischen oder gemischten Intensivstation pädiatrische Intensivtransporte empfängt, kann sich unabhängig von der Anzahl der versorgten Patienten zur Teilnahme am Pädiatrischen

Intensivtransport Register anmelden. Dies ist über eine formlose Interessensanfrage beim wissenschaftlichen Beirat möglich.

Die Anfrage muss die für die Erhebung und Prüfung der Daten vor Ort und deren Transfer verantwortliche ärztliche Person und einen Vertreter namentlich benennen (sog. PIT-Beauftragte).

Der Vertragspartner ist für eine den aktuellen Datenschutzbestimmungen genügende Datenerfassung und Datenweitergabe in verschlüsselter, anonymisierter Form unter Verwendung eines standardisierten, webbasierten Erfassungstools an das Pädiatrische Intensivtransport Register verantwortlich. Jede teilnehmende Institution, die regelmäßig Daten an das Pädiatrische Intensivtransport Register weiterleitet, erhält einmal jährlich einen Routinebericht.

Eine teilnehmende Institution kann von der Teilnahme am Register ausgeschlossen werden, wenn sie den Anforderungen an eine ordnungsgemäße und plausible Datenerfassung nicht genügt und/oder datenschutzrechtliche Bestimmungen bzw. die dem Pädiatrischen Intensivtransport Register zustehenden Verwertungs- und Nutzungsrechte, insbesondere die Publikationsordnung verletzt.

Eine Abmeldung von der Teilnahme am Pädiatrischen Intensivtransport Register ist jederzeit zum Ende eines Quartals möglich. Die Abmeldung muss schriftlich erklärt werden. Die bis zum Zeitpunkt des Ausscheidens erfassten Daten bleiben im Gesamtdatenpool des Registers. Der Teilnehmer erhält im Folgejahr des Ausscheidens einen letztmaligen Jahresbericht. Mit der Bestätigung der Abmeldung seitens des Betreibers werden die Online-Zugangsmöglichkeiten des Teilnehmers gesperrt.

Teilnehmende Institutionen benennen lokale PIT Beauftragte. Diese übernehmen folgende Aufgaben:

- a) Beantragung des lokal benötigten Ethikantrags
- b) Organisation des lokalen Dokumentationsablaufs mit dem Ziel, eine vollzählige und vollständige Dokumentation aller eintreffenden Intensivtransporte zu gewährleisten
- c) Rückmeldung von Problemen an die Bundeslandkoordinator*innen

3 Kosten

Die Teilnahme am Pädiatrischen Intensivtransport Register ist kostenlos.

4 Geltung Geschäftsordnung

Die Geschäftsordnung gilt in der vorliegenden Version ab dem 07.04.2025. Änderungen sind im Verlauf nur einstimmig durch den wissenschaftlichen Vorstand möglich.