

# Datenaustausch in den DZG

Das Brückenkopfmodell des DKTK

Martin Lablans, Prof. Dr. Frank Ückert

Institut für medizinische Biometrie, Epidemiologie  
und Informatik (IMBEI)

## Partnerstandorte

Berlin

Charité Comprehensive Cancer Center



Dresden

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus  
an der Technischen Universität Dresden  
Helmholtz-Zentrum Dresden-Rossendorf  
Max-Planck-Institut für Molekulare  
Zellbiologie und Genetik



Essen/Düsseldorf

Westdeutsches Tumorzentrum am  
Universitätsklinikum Essen  
Heinrich-Heine-Universität  
Düsseldorf



Frankfurt/Mainz

Universitätsklinikum Frankfurt am Main  
Johann-W.-Goethe-Universität Frankfurt  
Georg-Speyer-Haus  
Krankenhaus Nordwest Frankfurt  
Universitätsmedizin der  
Johannes Gutenberg-Universität Mainz



Freiburg

Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer –  
Comprehensive Cancer Center Freiburg  
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg  
Universitätsklinikum Freiburg  
Max-Planck-Institut für Immunbiologie  
und Epigenetik



Heidelberg

Deutsches Krebsforschungszentrum  
(Kernzentrum)  
Universitätsklinikum Heidelberg  
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg  
Nationales Centrum für  
Tumorerkrankungen Heidelberg



München

Ludwig-Maximilians-Universität München  
Technische Universität München

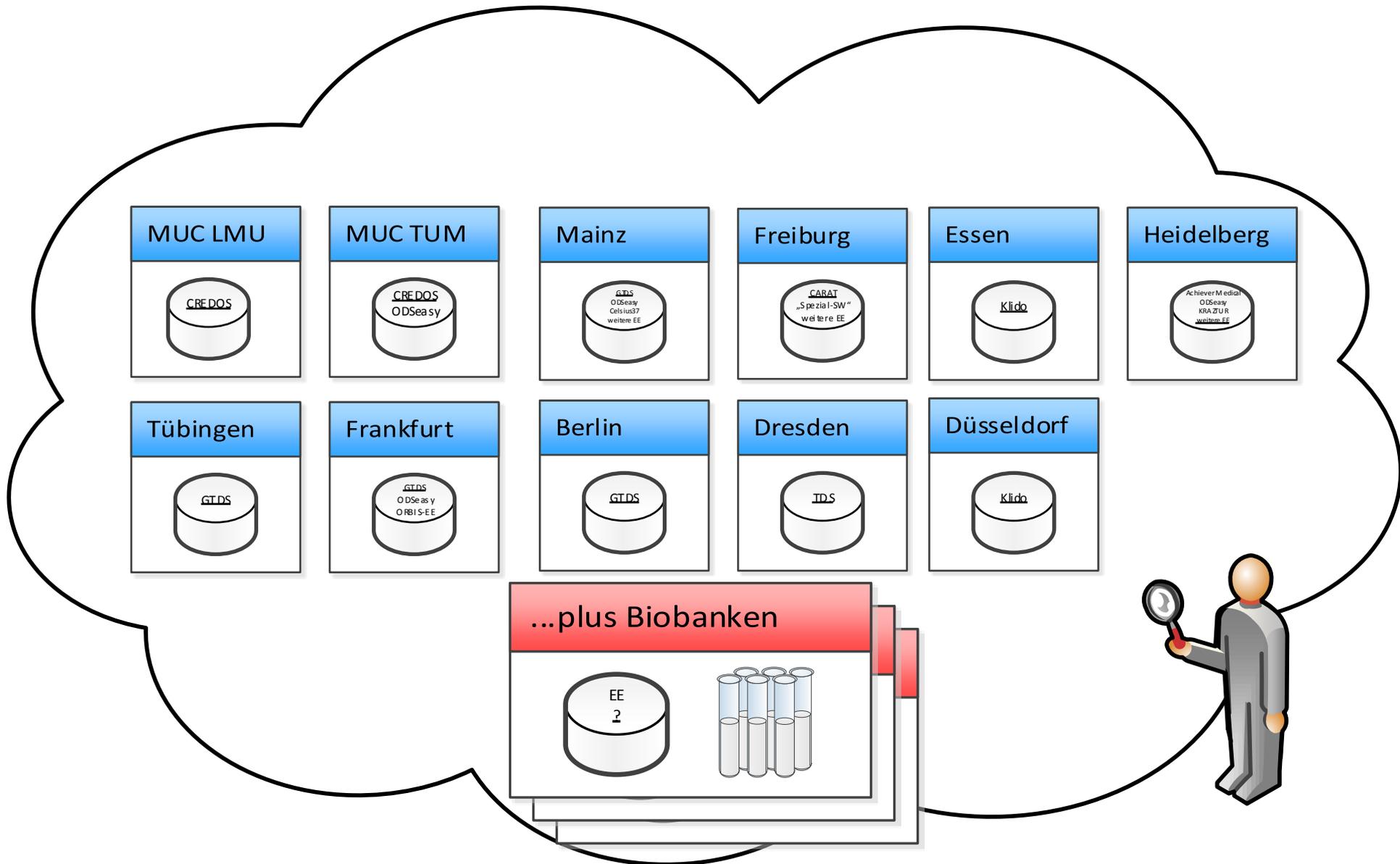


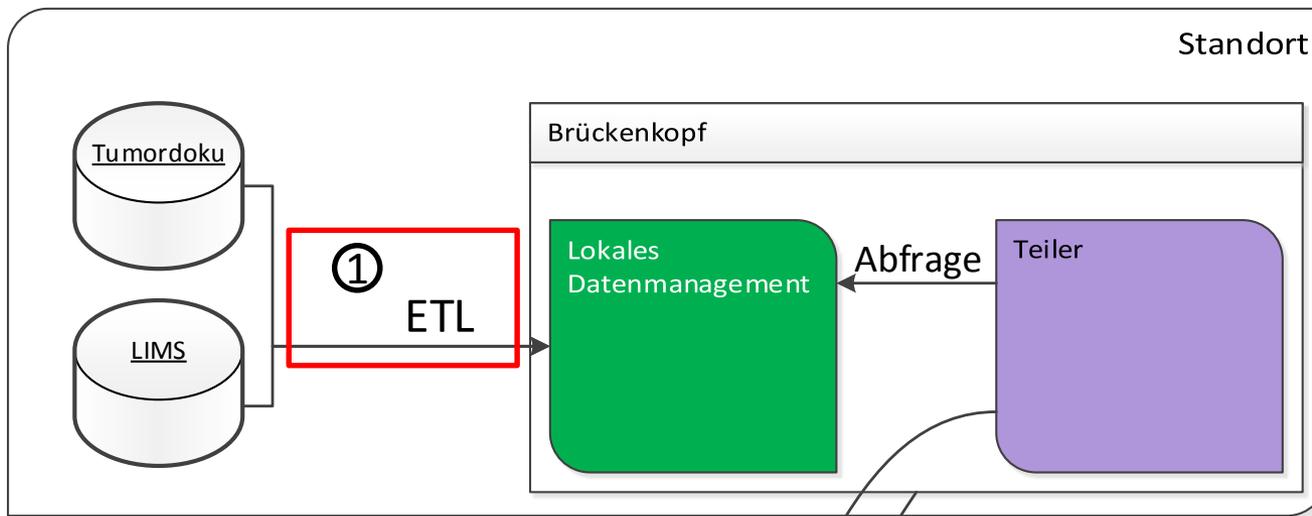
Tübingen

Eberhard Karls Universität Tübingen  
Universitätsklinikum Tübingen



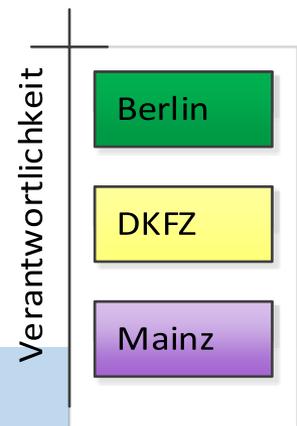
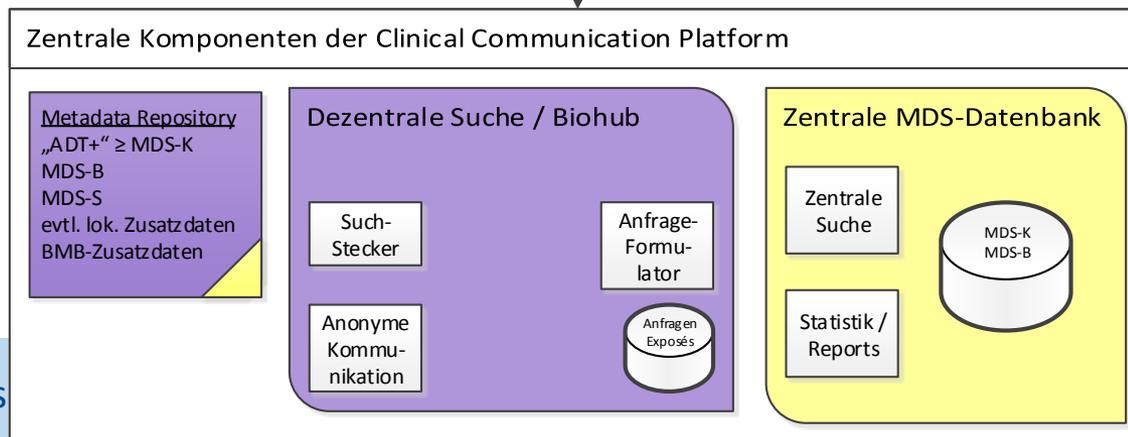
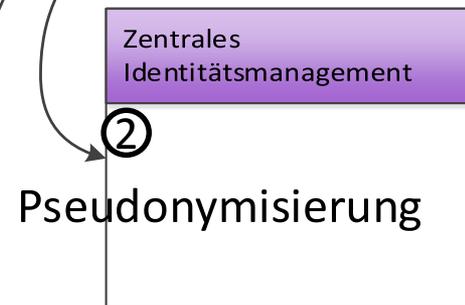
## Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung



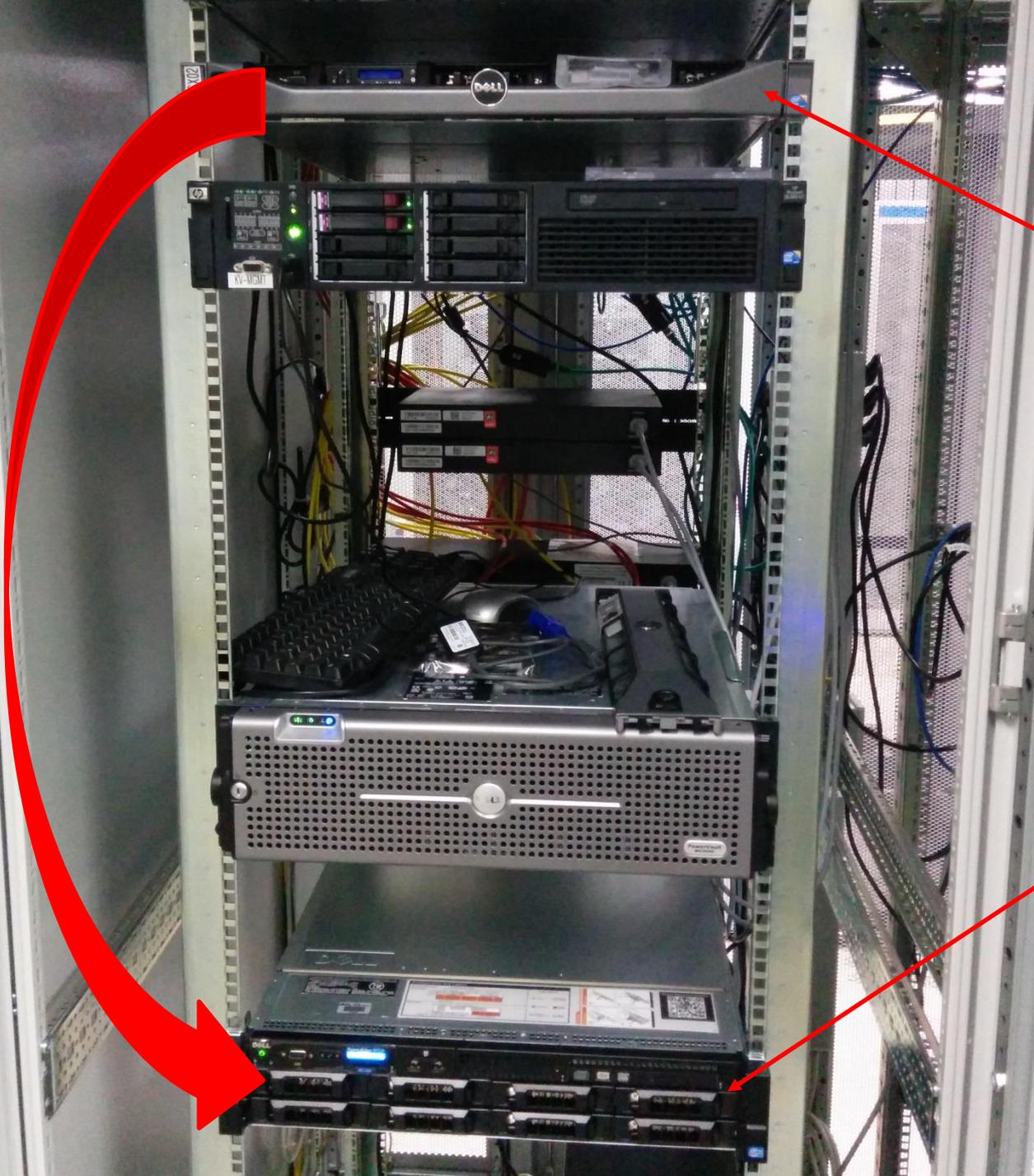


③ Upload (zentrale Suche)  
 Anfrage (dezentrale Suche)

④



cer Cons



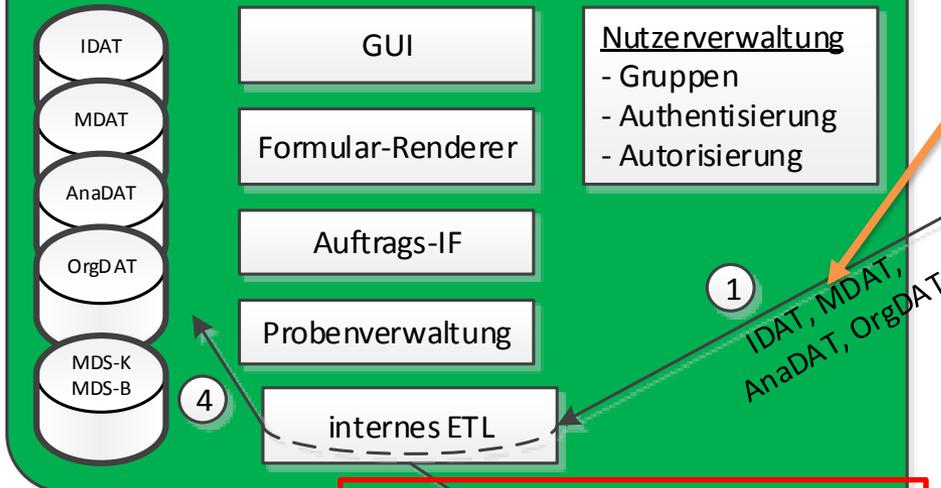
Quellsystem

Brückenkopf

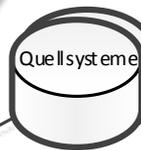
# 1) Daten in den Brückenkopf: Extrahieren, Transformieren, Laden

Brückenkopf (am Standort)

Lokales Datenmanagement



Lokale Aufgabe



Teiler

Verwaltung Suchbroker  
und Partner

Antragsprüfungs-GUI

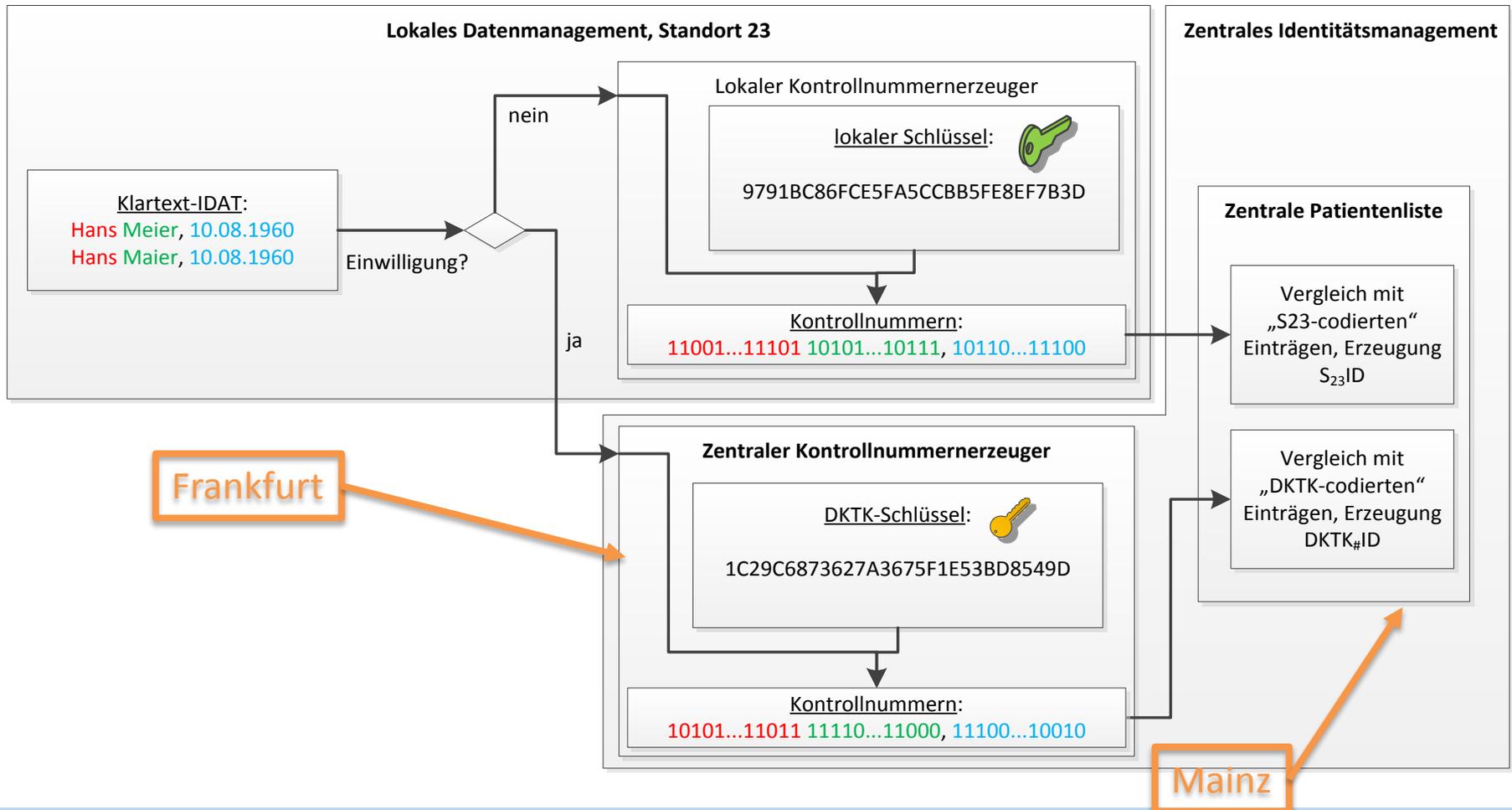
Freigabe / Export

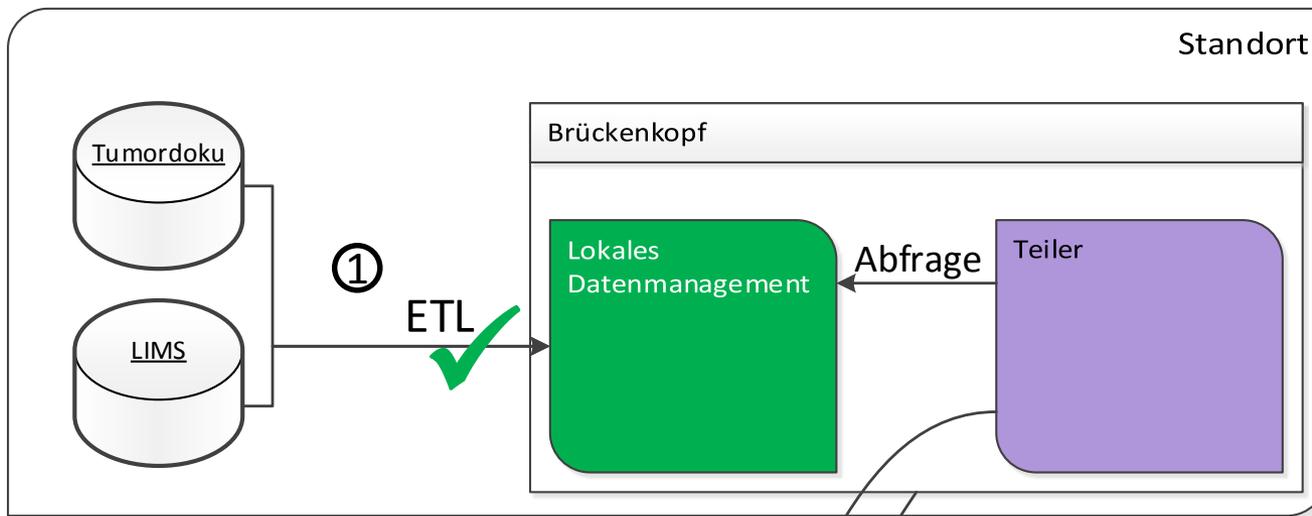
Such-Buchse

## 2) Pseudonymisierung

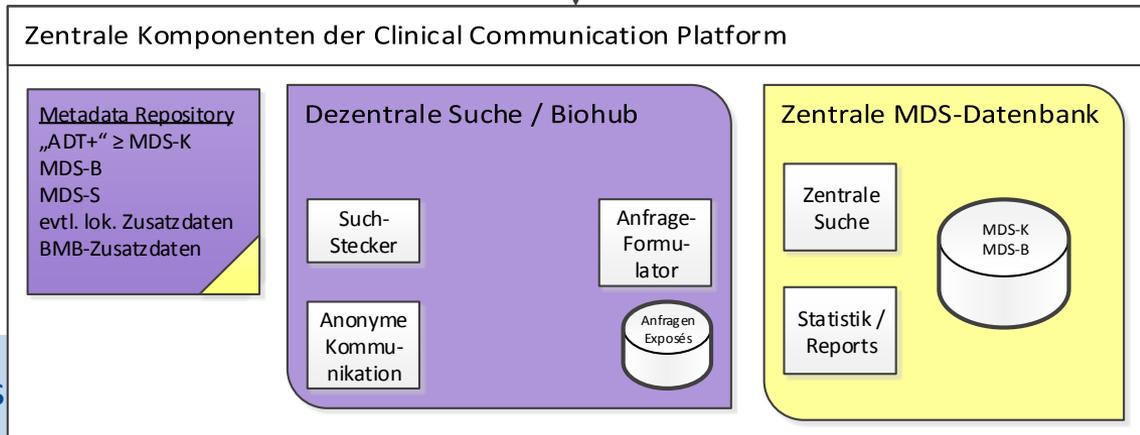
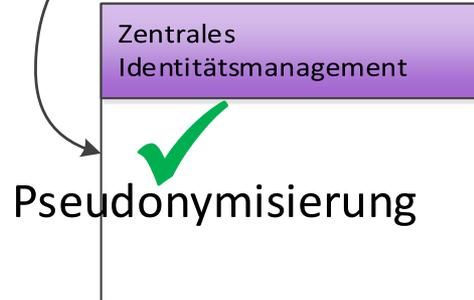
Kriterium	Mit DKTK-Einwilligung	Ohne DKTK-Einwilligung
<b>Einwilligung</b>	liegt vor	liegt nicht vor
<b>Datenerhebung</b>	2015 und später	(auch) vor 2015
<b>Pseudonymisierung</b>	verbundweit vergleichbare DKTK <sub>#</sub> -ID	lokale S <sub>#</sub> ID (nicht vergleichbar)

# 2) Pseudonymisierung





③ Upload (zentrale Suche)  
Anfrage (dezentrale Suche)

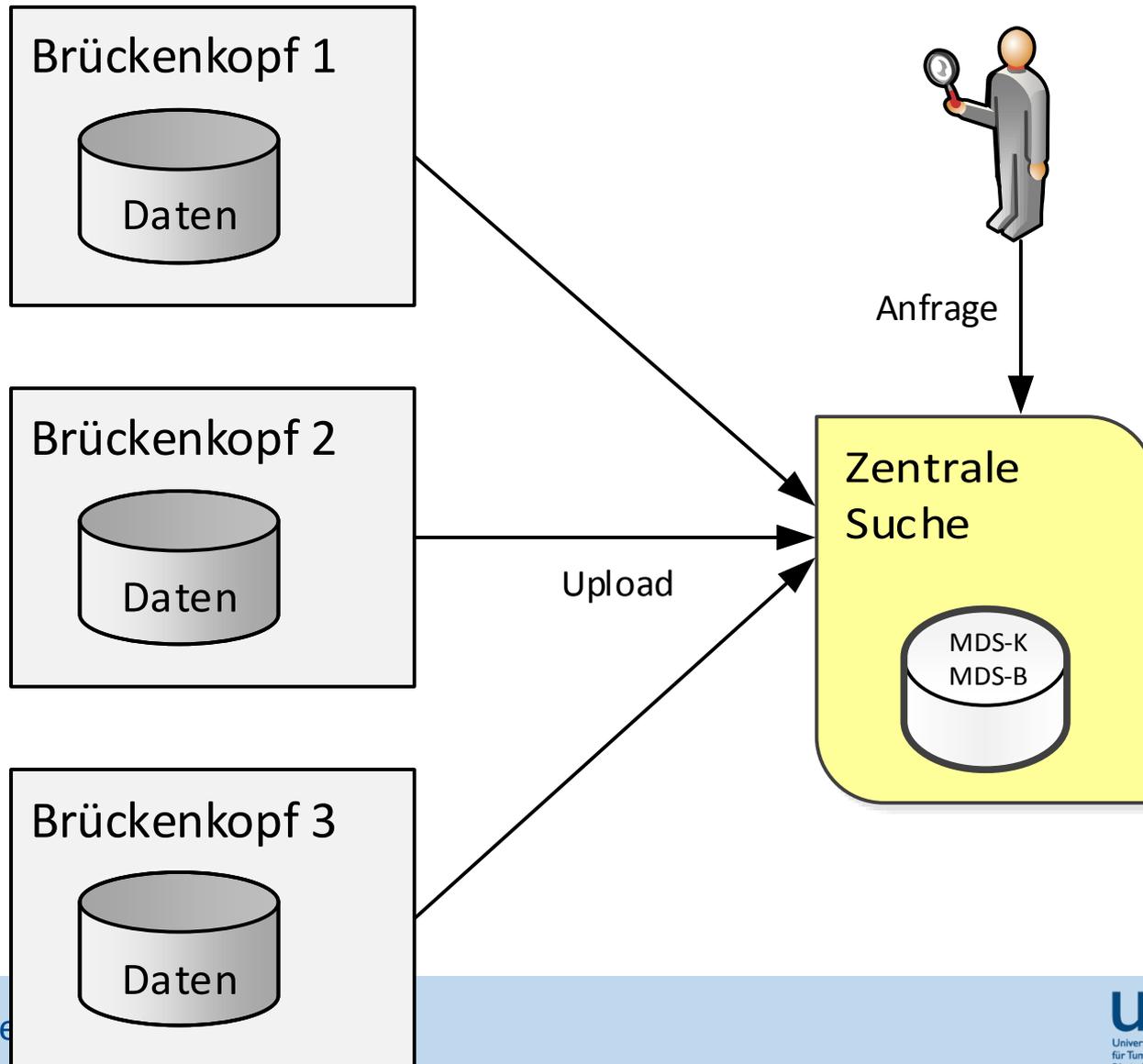


Verantwortlichkeit



cer Cons

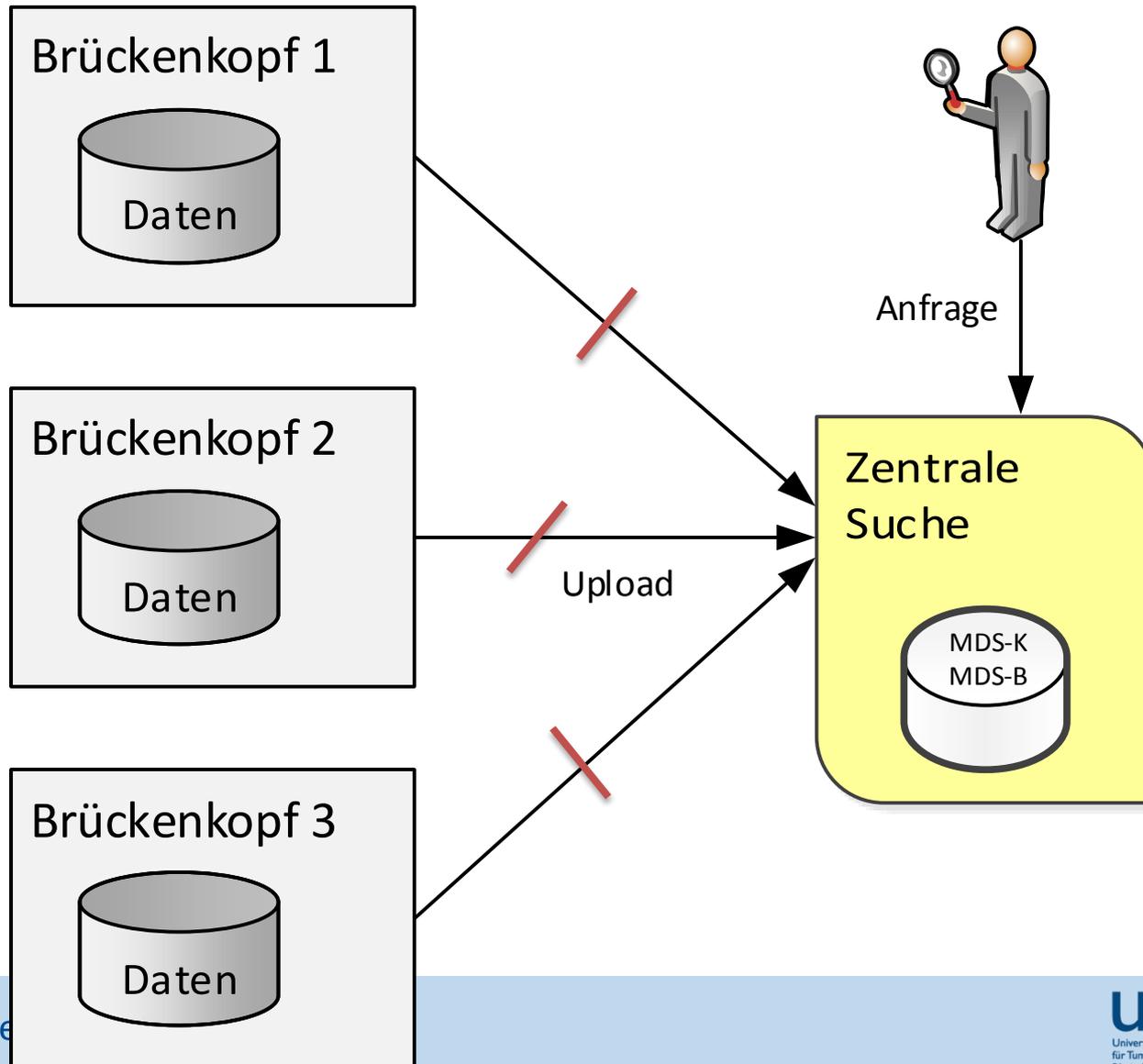
# 3) Zentrale Suche



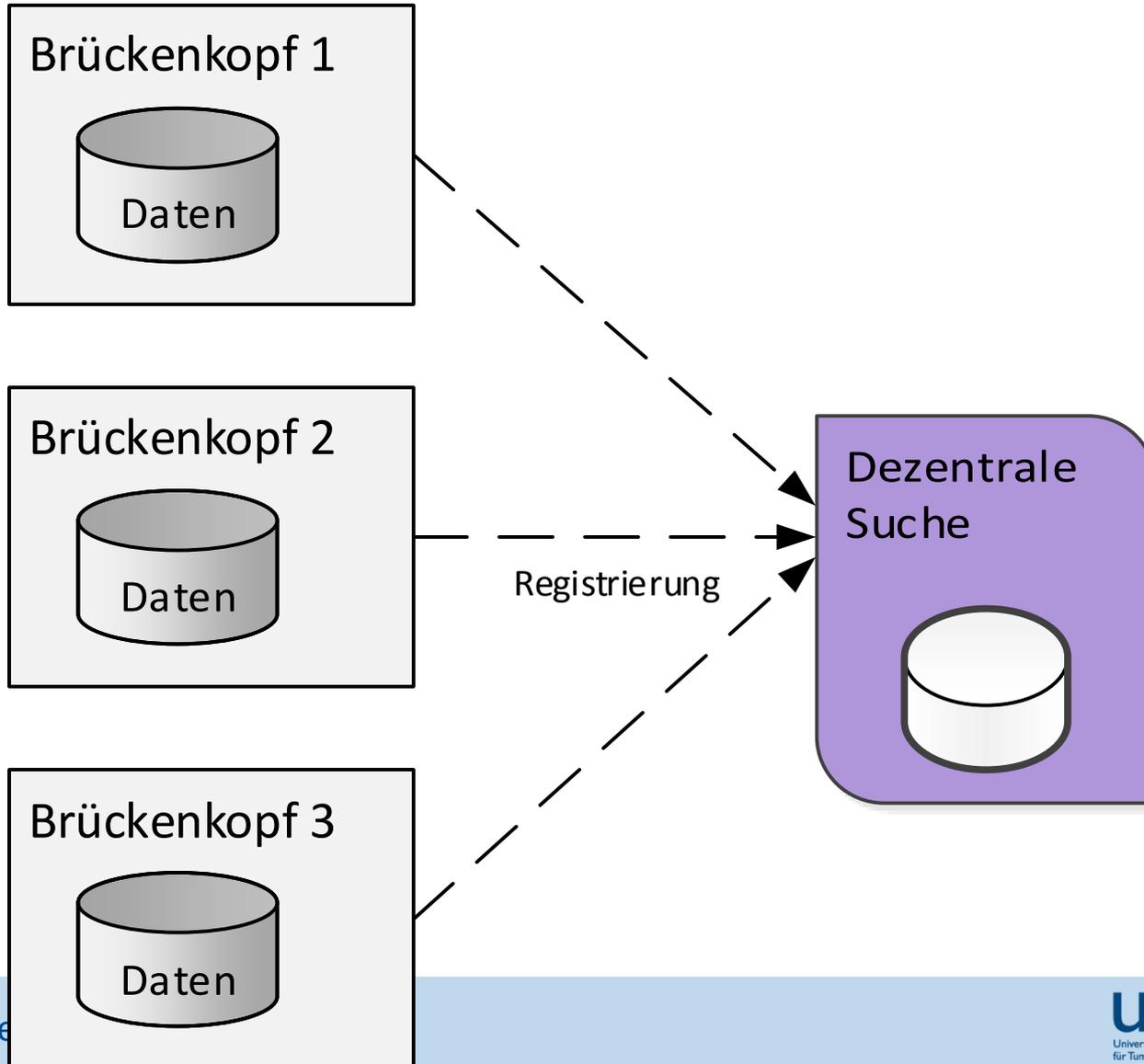
# 4) Dezentrale Suche

Suchverfahren	zentrale Suche	dezentrale Suche
<b>Einwilligung</b>	erforderlich	optional
<b>Datenerhebung</b>	2015 und später	(auch) vor 2015
<b>Datensatzbreite</b>	MDS-K/MDS-B	ADT + "ALLES" (MDR)
<b>Datenupload</b>	ja	nein

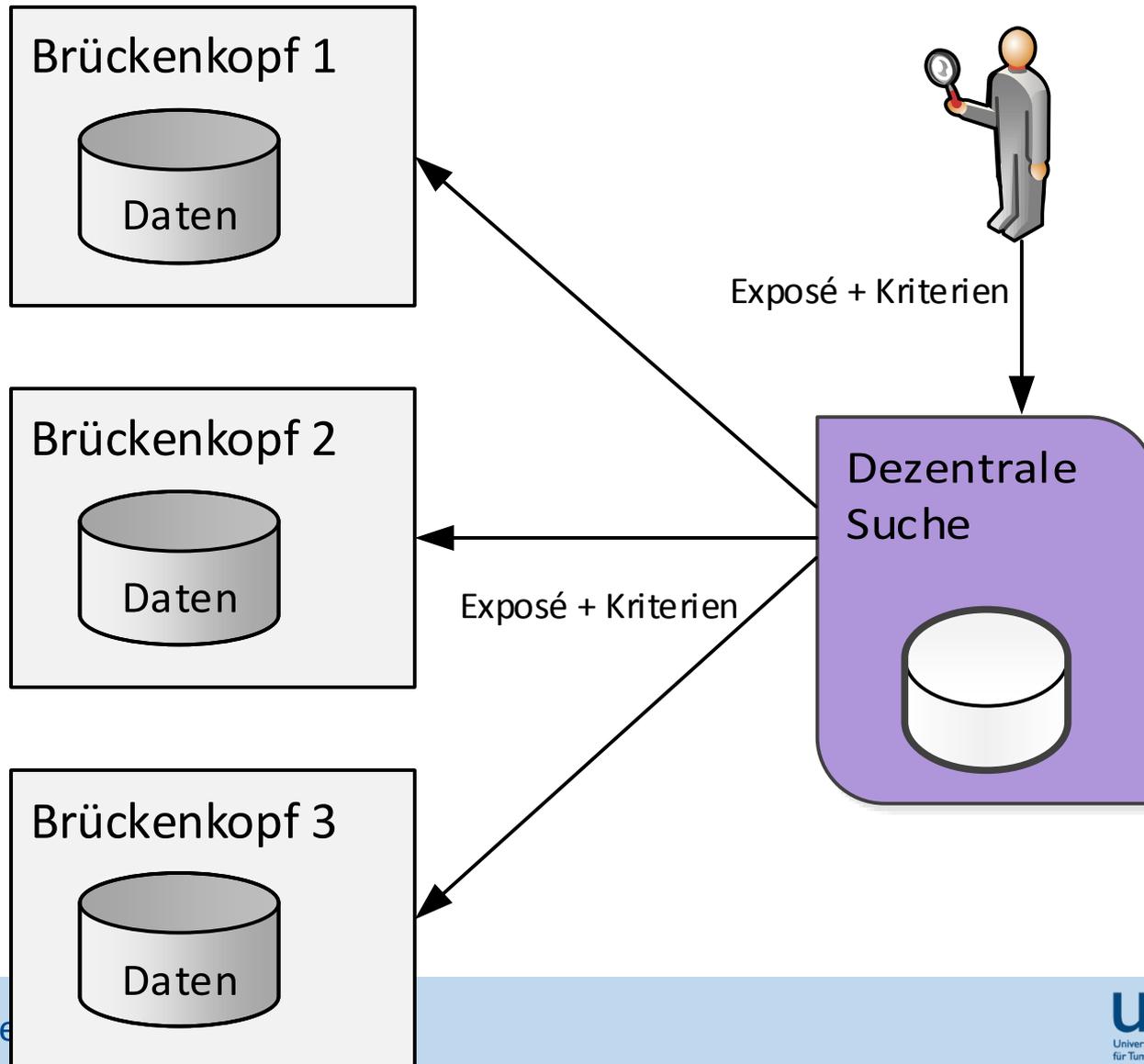
# 4) Dezentrale Suche



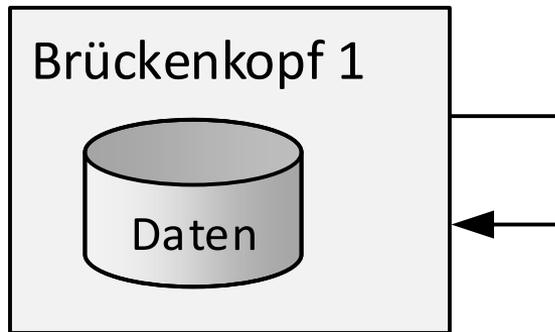
# 4) Dezentrale Suche (1/4)



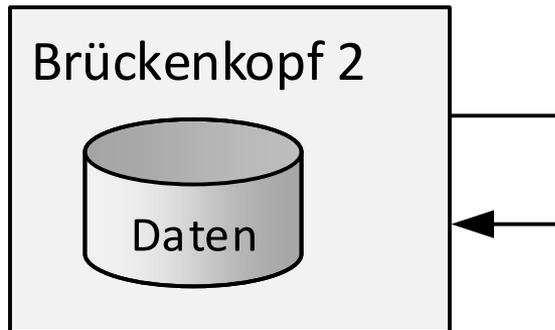
# 4) Dezentrale Suche (2/4)



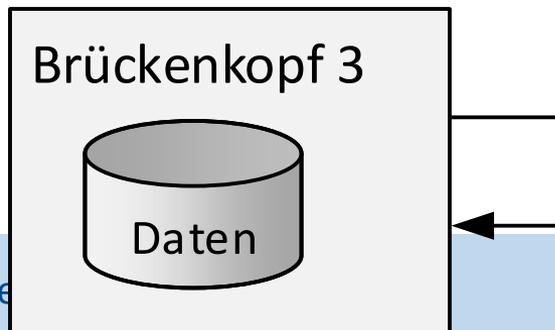
# 4) Dezentrale Suche (3/4)



Datensätze  
gefunden!!  
Anfrage an  
Nutzer.

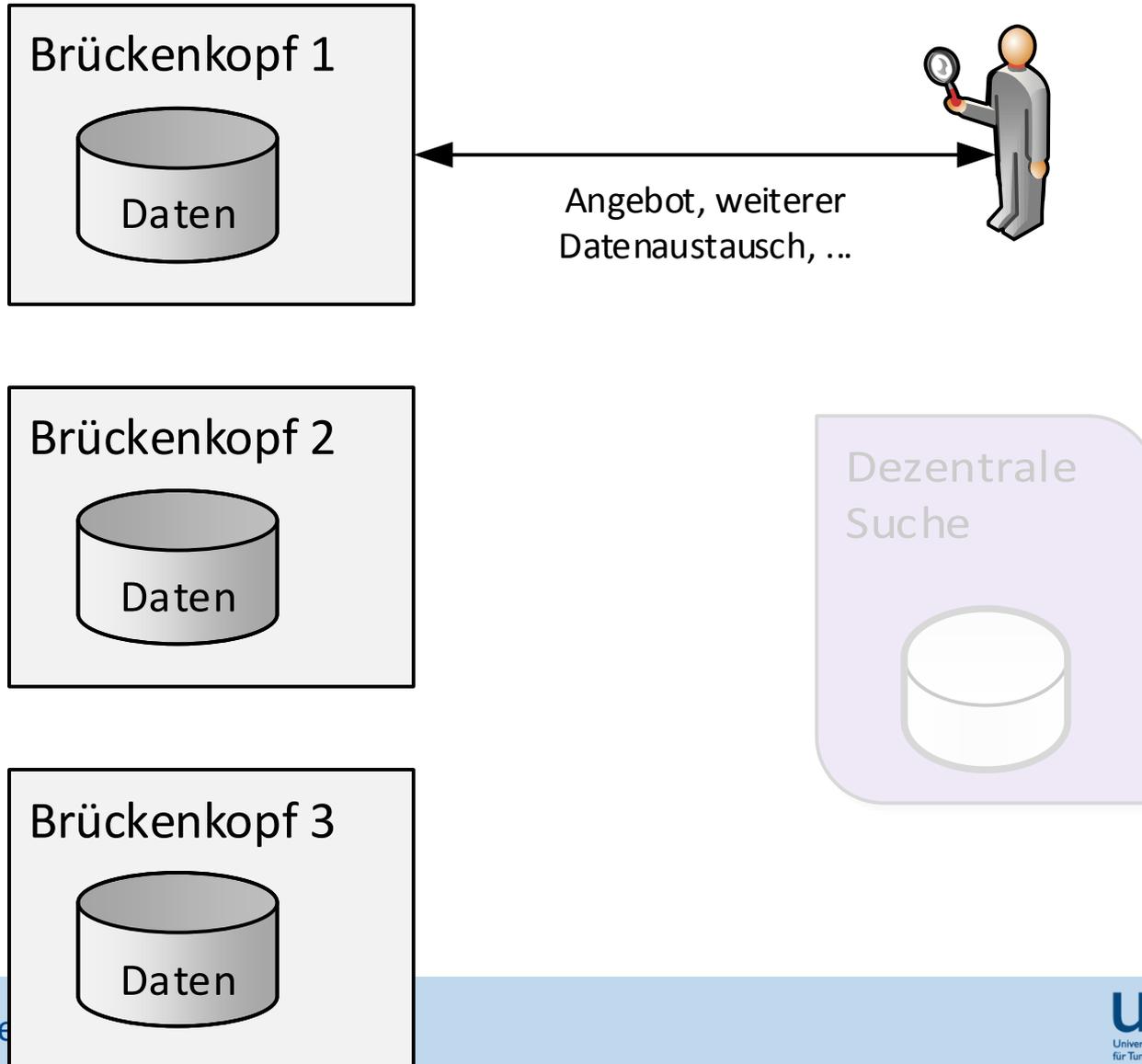


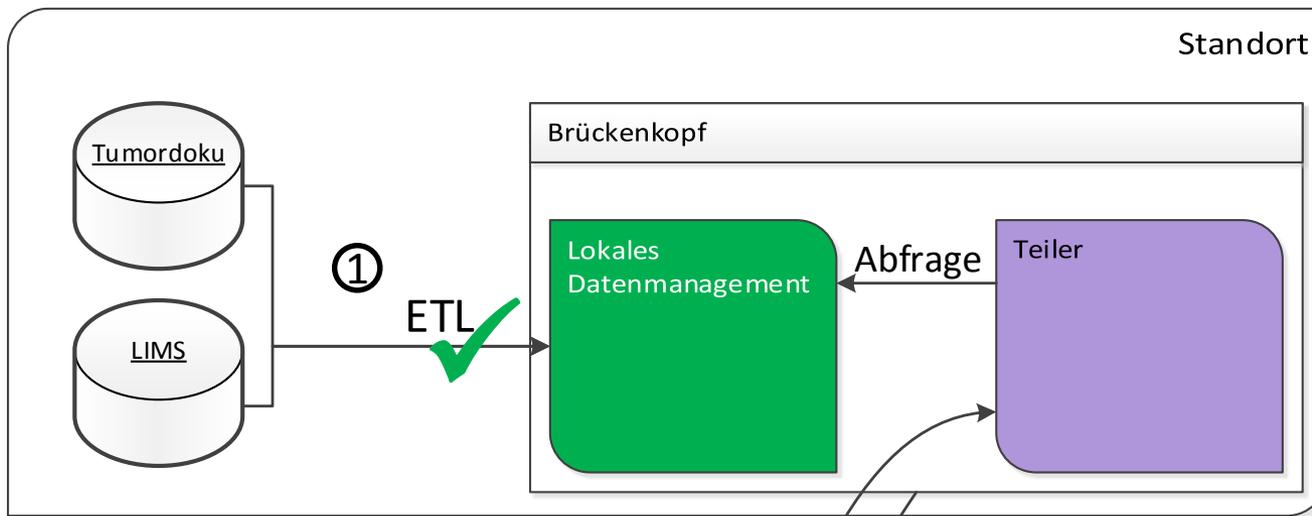
Keine passenden  
Datensätze.



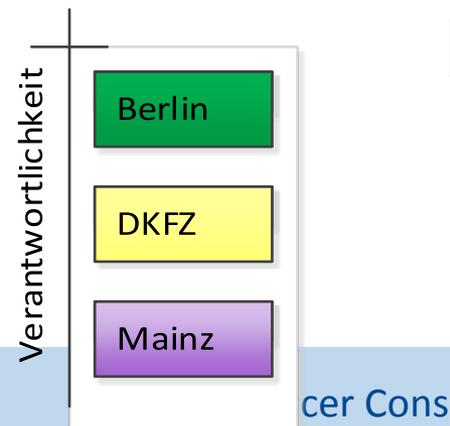
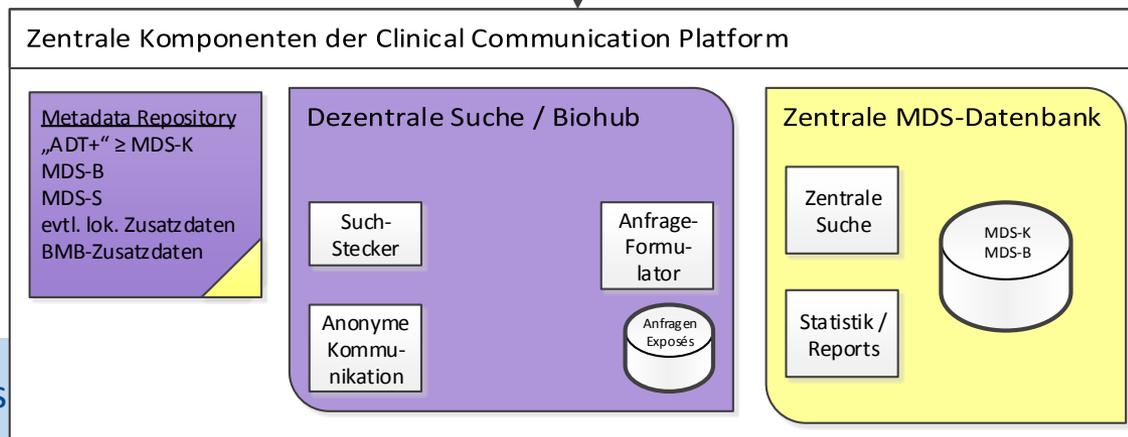
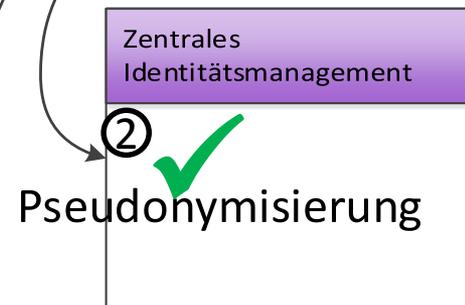
Keine passenden  
Datensätze.

# 4) Dezentrale Suche (4/4)

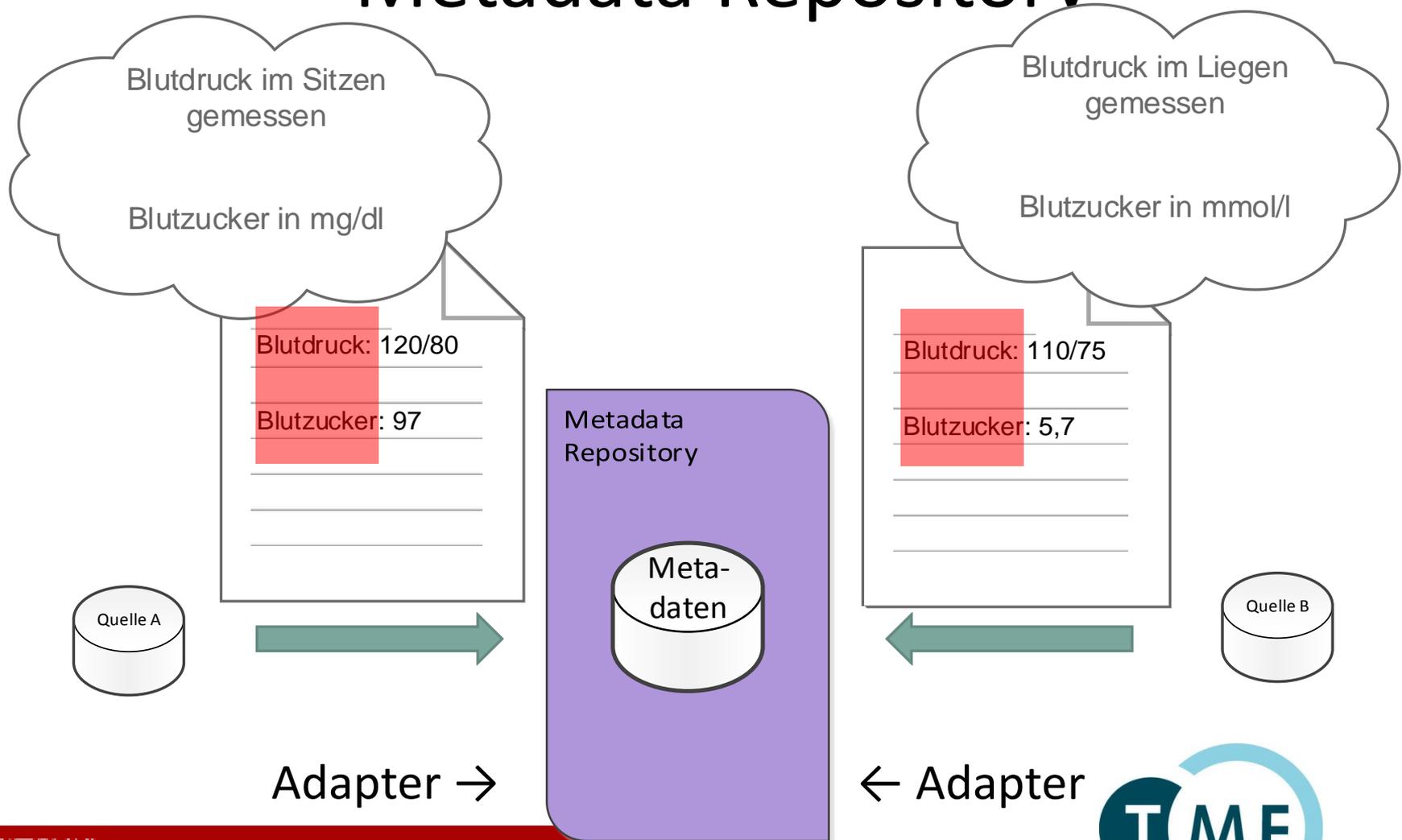


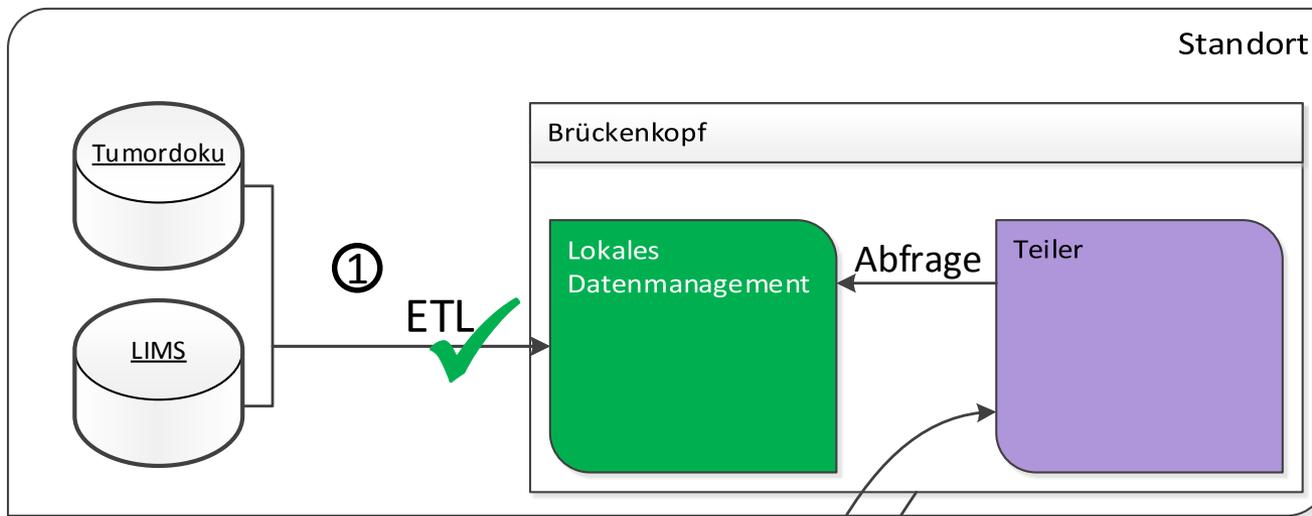


③ Upload (zentrale Suche) ↓  
 ✓ Anfrage (dezentrale Suche) ↑  
 ④

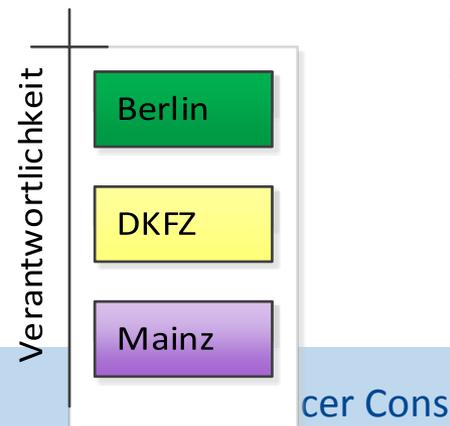
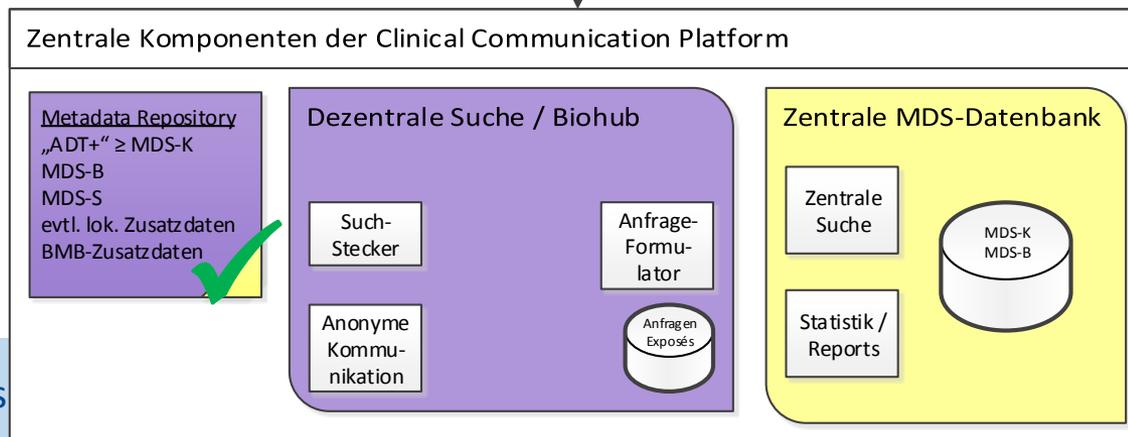
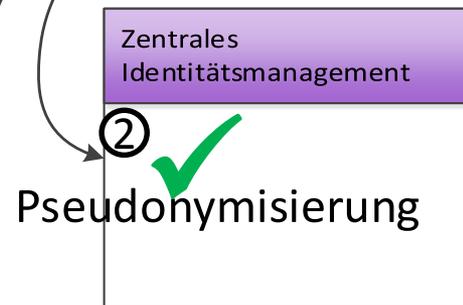


# Semantische Interoperabilität: Metadata Repository





③ Upload (zentrale Suche) ↓  
 ✓ Anfrage (dezentrale Suche) ↑  
 ④



# Dokumente

- Technisches Konzept
  - erstellt und mit allen Standorten abgestimmt
- Datenschutzkonzept
  - erstellt und mit allen Standorten abgestimmt
  - Votum TMF-AG Datenschutz
- Download:  
[www.unimedizin-mainz.de/dktk](http://www.unimedizin-mainz.de/dktk)



Berlin, 16. Januar 2014

## Stellungnahme zum Datenschutzkonzept für die Clinical Communication Platform (CCP-IT) im Deutschen Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK)

Das Datenschutzkonzept für die CCP-IT wurde von der TMF-Arbeitsgruppe „Datenschutz“, zuletzt auf der Sitzung am 13. November 2013, beraten. Inzwischen liegt der AG das Konzept in der aufgrund der Beratungen überarbeiteten Version vom 8. Januar 2014 vor.

Das vorliegende Konzept beschreibt ein Portal, das Anfragen nach Fallzahlen und Machbarkeit von Forschungsprojekten ermöglichen soll. Zu diesem Zweck sammelt es medizinische Daten von Krebspatienten der teilnehmenden Kliniken pseudonymisiert in einer zentralen Datenbank (einschließlich Hinweisen auf vorhandene Biomaterialproben), beruhend auf einer entsprechenden Einwilligung der betroffenen Patienten („DKTK-Patienten“). Da die Datenbank ein ansonsten nur in der Patientenliste bekanntes Pseudonym verwendet (als MDS-ID bezeichnet), erfüllt das Konzept die Anforderungen des Modells A des generischen Datenschutzkonzepts der TMF. Anstatt der TempID des TMF-Konzepts wird eine äquivalente Lösung verwendet, bei der das Pseudonym asymmetrisch verschlüsselt an die zentrale Datenbank durchgereicht wird. Insofern, als überhaupt kein Online-Zugriff außer statistischen Abfragen auf die zentrale Datenbank vorgesehen ist, ist das Konzept sogar deutlich strenger als das generische TMF-Konzept. Die konkrete Ansidlung der Datenbanken zur Erreichung einer wirksamen informationellen Gewaltenteilung ist noch nicht definiert. Die Besetzung des Ausschusses Datenschutz ist bisher nur in Form der beteiligten Rollen beschrieben.

Parallel dazu sollen aber auch die Daten von Patienten nutzbar gemacht werden, für die keine Einwilligung vorliegt. Hierbei handelt es sich um „Altfälle“. Zunächst sind dies sehr viele, die Anzahl wird aber im Laufe der Zeit abnehmen, da neue Fälle grundsätzlich nur mit Einwilligung aufgenommen werden, und bei Altfällen die Einwilligung nach Möglichkeit (bei Weiterbehandlung) nachgeholt werden soll. Die Daten dieser Patienten, als „Nicht-DKTK-Patienten“ bezeichnet, werden nur in den behandelnden Einrichtungen in einem sogenannten Brückenkopf gespeichert. Dieser ist nach dem Modell eines klinischen Data-Warehouse konzipiert und muss natürlich den entsprechenden lokal geltenden Datenschutzregeln genügen. An eine zentrale Patientenliste wird nur ein Satz von „Kontrollnummern“ weitergegeben, der ein lokal erzeugtes Pseudonym darstellt. Diese Kontrollnummern erlauben keinen einrichtungsübergreifenden Abgleich. Aufgrund der lokalen Erzeugung sind sie in der Patientenliste auch vor Angriffen durch Probenverschlüsselung sicher. Daher ist es gerechtfertigt, die Kontrollnummern als faktisch anonym anzusehen.

Darüber hinaus erlaubt das Portal keine direkten Abfragen auf die zugehörigen Datenbestände von Nicht-DKTK-Patienten, sondern dient nur zur Vermittlung von externen Abfragen nach Fallzahlen, die vor Ort außerhalb dieses Systems im Rahmen der rechtlich erlaubten Möglichkeiten bearbeitet werden. Die hierfür anzuwendenden Anonymitätskriterien sowie Anonymisierungsmaßnahmen für



**DANKE!**