



INSTITUT FÜR DIGITALE
GESUNDHEITSDATEN

Potentiale der Verknüpfung digitaler medizinischer Register am Beispiel Krebsregister RLP und Impfdokumentation RLP

Philipp Kachel // 8. Mai 2023

Es wird Zeit...



...das wir das Potenzial von Gesundheitsdaten
auf die Straße bringen!

Agenda

1. Projekte zur Nutzung, Qualitätssicherung und für Standards
2. Beispiele der Verknüpfung mit anderen Datenquellen
3. Impfdokumentation RLP

IDG



1. Projekte zur Nutzung, Qualitätssicherung und für Standards

IDG INSTITUT FÜR DIGITALE
GESUNDHEITSDATEN



Krebsregister
Rheinland-Pfalz

Digitaler Zugang zu Tumorkonferenzen im ambulanten Versorgungssektor

Ausgangssituation

- Keine digitale intersektorale Anmeldemöglichkeit an Tumorkonferenzen
- Kein standardisierter Datensatz mit zugehöriger interoperabler Schnittstelle



Projektziel

- Entwicklung eines interoperablen Datensatzes zur Anmeldung und Durchführung von Tumorkonferenzen
- Prototypische bidirektionale (FHIR) Schnittstelle zwischen ambulantem und stationärem Sektor
- Nutzung der Krebsregisterdaten in Tumorkonferenzen



Benefit

- Prozesse für alle beteiligten Akteure digitalisieren und automatisieren
- Mehrfachdokumentationen reduzieren
- Förderung von digitalen Kommunikationswegen und interoperablen Gesundheitsdaten
- **Möglichkeit zur Verknüpfung der Anmeldung mit der onkologischen Patientenakte (oPA) des Krebsregisters RLP**



Qualitätssicherung mit Krankenkassen- daten

Ausgetauschte Patienten:
60.292



Erhaltenen Datensätze:

- stationär: 259.035
- ambulant: 1.453.757

Ausgangssituation



- gesetzliche Meldepflicht wird nicht in vollem Umfang erfüllt
- Fallzahlabeschätzungen sowie klinische Vollständigkeit und Vollzähligkeit sind schwer zu bewerten

Projektziel



- Ermittlung fehlender und unvollständiger Daten, durch Entwicklung eines automatisierten Abgleichs von Abrechnungs- und Krebsregisterdaten
- Vervollständigen unserer onkologischen Patientenakte
- Nach erfolgreichem Pilotprojekt: Ausweitung auf andere Krankenkasse und ggf. Anpassung gesetzlicher Vorgaben

Benefit



- **Vollumfängliche Verknüpfung von Abrechnungsdaten mit Krebsregisterdaten**
- Verbesserung der Datengrundlage für Auswertungen und Studien
- Valide Kennzahlen zur Meldemotivation.

EHDEN – Europäisches Netzwerk für Gesundheitsdaten

EHDEN Mission:

Provide a new paradigm for the discovery and analysis of health data in Europe, by building a large scale, federated network of data sources standardised to a common data model

Ausgangssituation



- Erfolgreiche Teilnahme am EHDEN Data Call 5, November 2021

Projektziel



- Mapping der Krebsregisterdaten auf harmonisiertes und standardisiertes Datenmodell (OMOP Common Data Model)
- Anschluss an die EHDEN Infrastruktur für potentielle Anfragen und Datenlieferungen

Benefit



- **Möglichkeit, Daten des Krebsregisters über das OMOP CDM in weiteren Projekten zu verknüpfen**



2. Beispiele der Verknüpfung mit anderen Datenquellen

IDG INSTITUT FÜR DIGITALE
GESUNDHEITSDATEN



Krebsregister
Rheinland-Pfalz

GHS – Gutenberg-Gesundheitsstudie

Die Gutenberg-Gesundheitsstudie (GHS)



- Die Gutenberg-Gesundheitsstudie ist eine groß angelegte, prospektive und repräsentative Bevölkerungsstudie (2007 – 2027)
- Im Rahmen der Studie werden der Gesundheitszustand und der Verlauf von Erkrankungen der Bevölkerung der Rhein-Main-Region untersucht.

Untersuchungsgegenstand



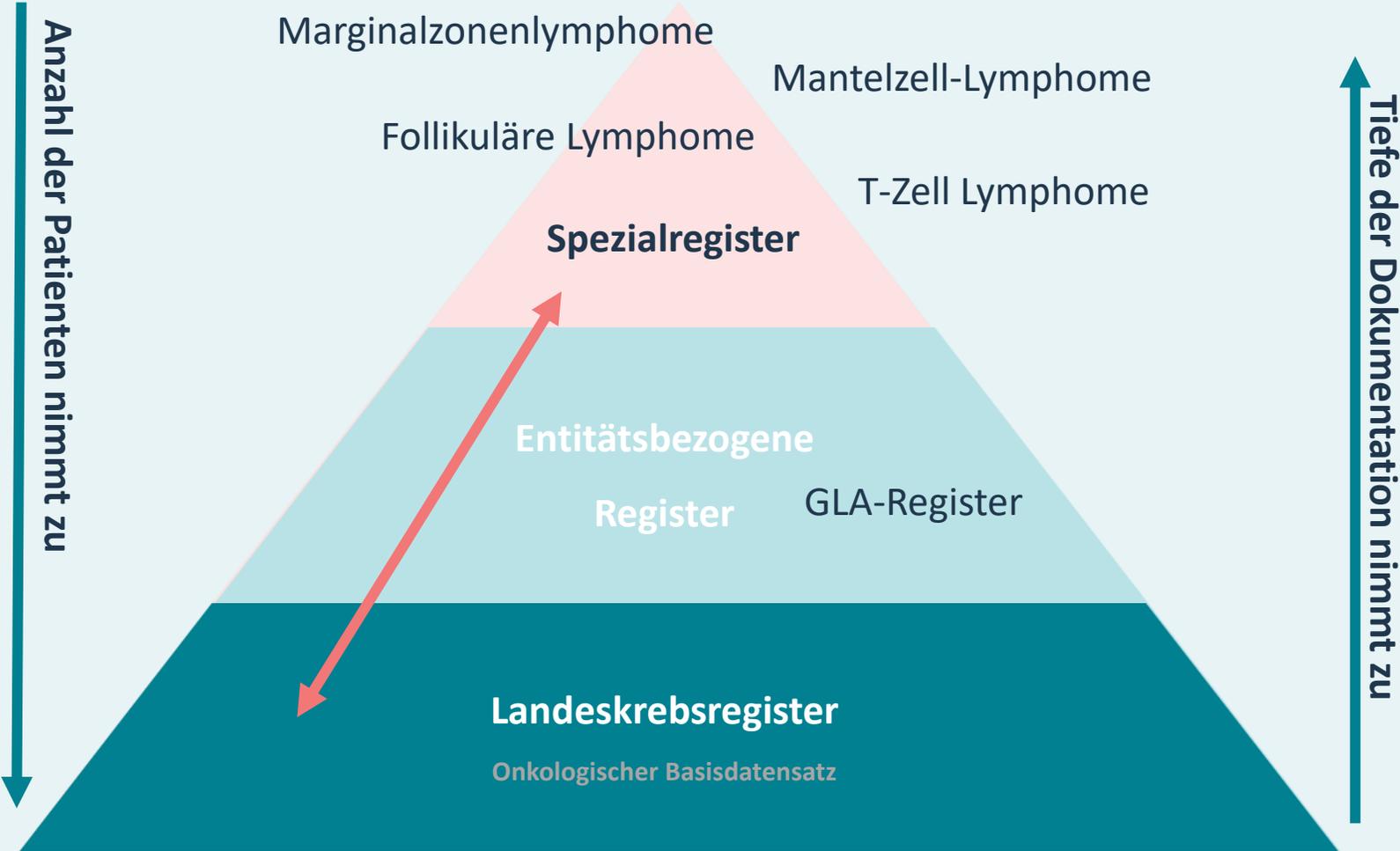
- Unter anderem im Fokus: Krebs- und Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Vergleich zwischen den Daten der GHS und des Krebsregisters RLP

Studienziel



- Identifikation von Einflussfaktoren auf die Gesundheit
- **Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Krebs und kardiovaskulären Ereignissen**
- **Verbesserung der Risikovorhersage zur Früherkennung und Prävention**

Verknüpfung mit spezialisierten onkologischen Registern



Verknüpfung mit anderen medizinischen Register

MS-Register
Rheuma-Register

Ausgangssituation

- Notwendigkeit, bisher getrennten Datentöpfe miteinander zu verknüpfen, um Forschungsfragen zu beantworten (therapiebedingte onkologische Folgeerkrankung?)
- Datenqualität und Datenvollständigkeit soll verbessert werden, z.B. durch Follow-Up

Projektziel

- Ermittlung von Patient*Innen mit MS/Rheuma und onkologischer (Folge) Erkrankung
- Beantwortung verschiedener Forschungsfragen und ggf. Reproduktion bereits veröffentlichter Forschungsergebnisse
- Anreicherung der Dokumentation mit Follow-Up Daten der Krebsregister sowie qualitätsgesicherten onkologischen Basisdaten

Benefit

- **Erstmalige registerübergreifende Verknüpfung von Daten des MS-Registers und des Rheuma-Registers mit Daten der Krebsregister in Deutschland / Blaupause**
- Qualitativ hochwertige Vervollständigung der Datenbasis
- Gemeinsame Publikationen / Verringerung von Doppeldokumentationserforderlichkeit / Vollständigkeit von Verlaufsdaten → bessere Risikoabschätzungen



3. Impfdokumentation RLP

IDG INSTITUT FÜR DIGITALE
GESUNDHEITSDATEN



IMPFDOKUMENTATION
Rheinland-Pfalz

Verknüpfung von Impfdaten und Nebenwirkungen

Die Impfdokumentation RLP



- Die Impfdokumentation lieferte die technische und administrative Infrastruktur für das Impfen in Rheinland-Pfalz, angefangen bei der Registrierung über die komplette Durchführung bis hin zur Dokumentation und zum Meldewesen.

Dokumentation der durchgeführten Impfungen



- Anzahl dokumentierter...
 - Erstimpfungen: 1.769.427
 - Zweitimpfungen: 1.616.941
 - Boosterimpfungen: 868.632
- 1.281.685 nutzbare Nebenwirkungsdokumentationen

Auswertung



- Analyse und Auswertung der erhobenen Daten
- **Publikation zu Impfnebenwirkungen bei verschiedenen Impfschemata**

Verknüpfung von Kosten und Strukturdaten

Datengrundlage für politische Entscheidungsträger

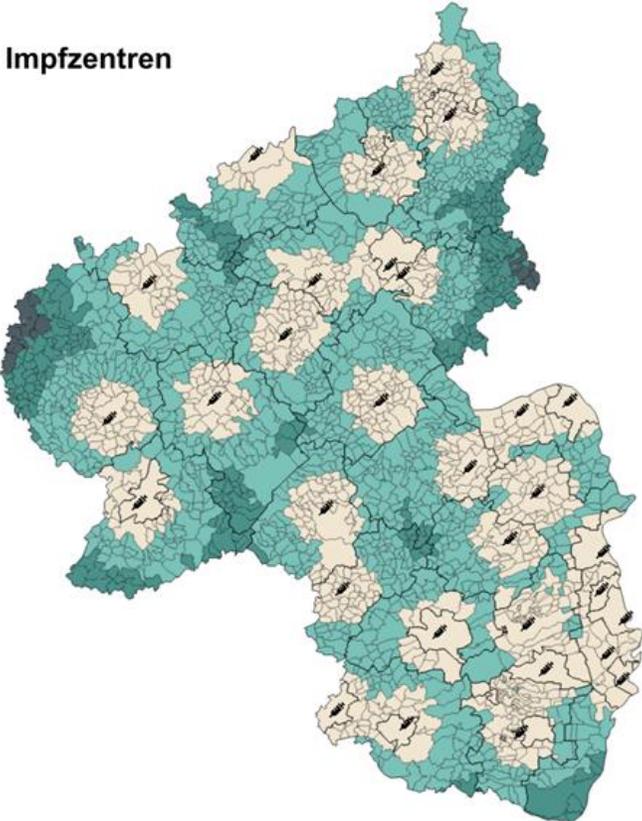


Verknüpfung der Impfdaten mit

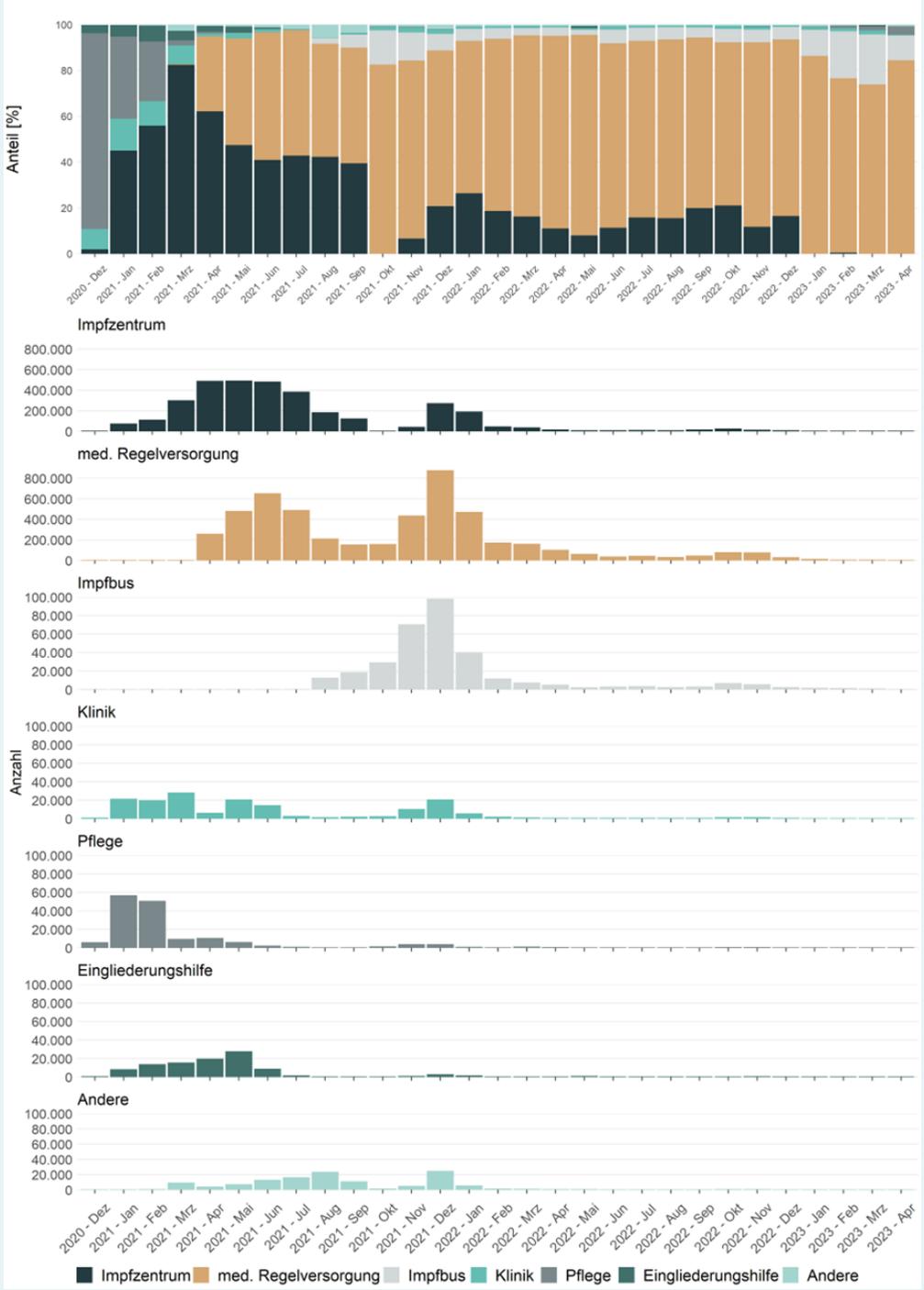
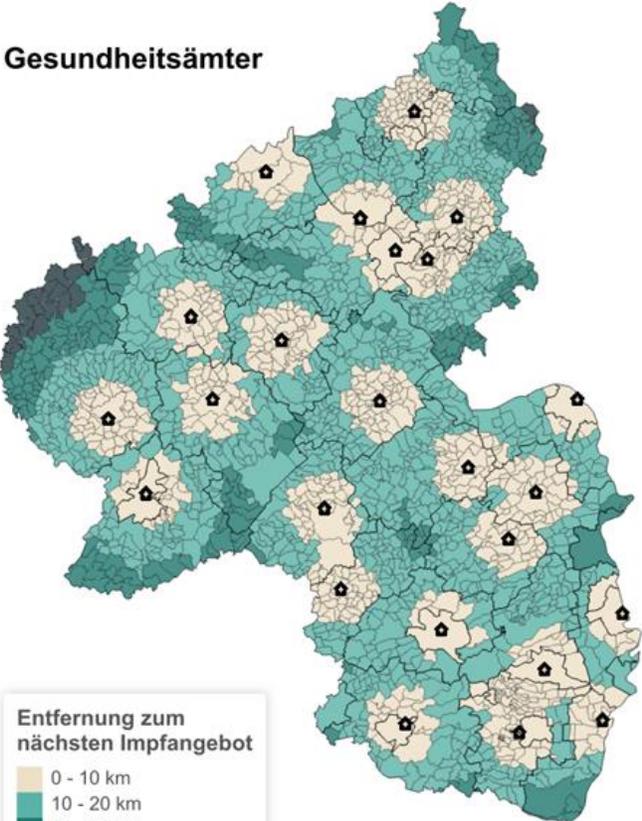
- Kosten der Impfkampagne des Landes,
- Impfangeboten
- sowie mit Strukturdaten wie Population, Bevölkerungsschicht, Kaufkraft

Verknüpfung von Kosten und Strukturdaten

Impfzentren



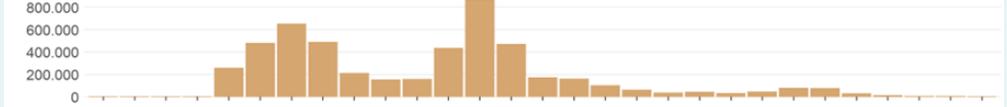
Gesundheitsämter



Impfzentrum



med. Regelversorgung



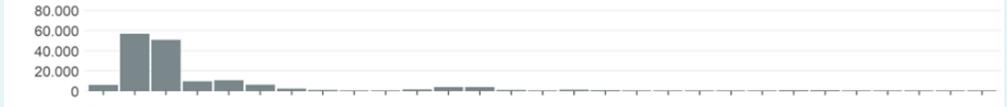
Impfbus



Klinik



Pflege



Eingliederungshilfe



Andere



Verknüpfung mit Krebsregisterdaten und anderen Datenquellen ?

- Zusammenhang Impfung / Impfstoff zu Auftreten / Verlauf Krebserkrankungen
- Wirkung mRNA Impfstoffe bei chemotherapierten / immunsupprimierten Krebspatienten? Infektionsrate?
- Auftreten von Nebenwirkungen bei Krebserkrankungen / Wechselwirkung mit Standardtherapien / Medikamenten



- SentiSurv Studie Rheinland-Pfalz (Infektionsdaten und Impfdaten)
- LongCovid Register / Ambulanzen (Effekt Impfung auf Auftreten LongCovid)
- Generell andere med. Register (z.B. MS, Spezialtumorregister,...)
- Krankenkassendaten (Einfluss Impfung allg. Erkrankungsrate)
- KV Daten (Wer hat sich wo impfen lassen? Warum manche staatliche Angebote, manche niedergelassener Sektor?)



Verknüpfung mit Krebsregisterdaten und anderen Datenquellen ?

- Zusammenhang Impfung / Impfstoff zu Auftreten / Verlauf Krebserkrankungen
- **Wirkung der mRNA Impfstoffe unter Chemotherapie / bei immunsupprimierten Krebspatienten? Infektionsrate?**
- Auftreten von Nebenwirkungen bei Krebserkrankungen / Wechselwirkung mit Standardtherapien / Medikamenten



- SentiSurv Studie Rheinland-Pfalz (Infektionsdaten und Impfdaten)
- LongCovid Register / Ambulanzen (Effekt Impfung und Auftreten LongCovid)
- **Generell andere med. Register (z.B. MS, Spezialtumorregister,...)**
- **Krankenkassendaten (Einfluss Impfung allg. Erkrankungsrate, Hospitalisierungsraten)**
- KV Daten (Wer hat sich wo impfen lassen? Warum manche staatliche Angebote, manche niedergelassener Sektor?)



Fazit

- Das Potential in der Verknüpfung und dem sinnvollen Austausch von Gesundheitsdaten (aus medizinischen Registern) ist enorm!
- Konkrete Projekte helfen dabei
 - Möglichkeiten
 - Grenzen,
 - und notwendige (regulatorische) Anpassungen zu verstehen und zu adressieren
- Gemeinsame Standards sind ebenso notwendig in der Verknüpfung von Daten, wie auch ein übergreifendes Verständnis
- Zentrales Thema der kommenden Zeit werden die verschiedenen Plattformen sein, die es uns ermöglichen Daten miteinander einfacher zu verknüpfen
 - FDZ, FDPG, Plato2,....
- Regulatorische Rahmenbedingungen sind wichtig (Registermodernisierungsgesetz, Gesundheitsdatennutzungsgesetz, Digitalisierungsgesetz, EHDS, Digitalstrategie...)
 - Die Digitalisierungsstrategie wird helfen !
 - Der EHDS wird Möglichkeiten schaffen !

The logo for IDG (Institut für Digitale Gesundheitsdaten) consists of the letters 'IDG' in a bold, teal, sans-serif font. The 'I' and 'D' are connected, and the 'G' is slightly larger and positioned to the right of the 'D'.

IDG

INSTITUT FÜR DIGITALE
GESUNDHEITSDATEN

The main headline 'UNSER WISSEN FÜR IHRE GESUNDHEIT' is written in a bold, sans-serif font. 'UNSER WISSEN' is in dark blue, while 'FÜR IHRE GESUNDHEIT' is in teal. A thin teal horizontal line is positioned below the text.

**UNSER WISSEN
FÜR IHRE GESUNDHEIT**