

# Zusammenfassung und Handlungsbedarf

WS15

Workshop „Record Linkage von unterschiedlichen  
Datenarten“ | GMDS 2023 Heilbronn | 20.09.23

**Dr. Johannes Drepper**

TMF e.V.

# Anwendungsfälle und verwendete Daten

---

- ▶ Krebsregisterdaten und NAKO-Daten
- ▶ Notaufnahmedaten und KV-Daten
- ▶ Epidemiologische Primärdaten und Krankenkassendaten und Krebsregisterdaten
- ▶ Daten des Kinderkrebsregisters und Krankenkassendaten

# Datenquellen und ihre Eigenschaften



Datenquelle	Anzahl Quellen	Standardisierung	KVNr vorhanden
Kliniken	N	gering	ja
Kassendaten	N	hoch	ja
Krebsregister	N	hoch	ja
Kohorten bzw. Forschungsprimärdaten	1	gering	fraglich
KV-Daten	1 (beim ZI)	hoch	ja

# Vertrauensstellen (Treuhandstellen)

---

- ▶ Offis e.V.
  - ▶ forschungsnahes An-Institut
  - ▶ Erfahrung im Umgang mit Krebsregisterdaten (incl. Tooling)
- ▶ Unabhängige Treuhandstelle der Universitätsmedizin Greifswald
  - ▶ Teil der Universitätsmedizin Greifswald, aber inhaltlich, personell, räumlich unabhängig
  - ▶ Erfahrung mit Kohortendaten (incl. Tooling)
- ▶ Vertrauensstellen der Landeskrebsregister
  - ▶ Erfahrung im Umgang mit Krebsregisterdaten
- ▶ PMV Forschungsgruppe
  - ▶ Teil des Universitätsklinikums Köln, angegliedert an die Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters

# Herausforderungen

---

- ▶ Verteiltheit bestimmter Daten
  - ▶ viele unterschiedliche Ansprechpartner
  - ▶ ggf. heterogene rechtliche Rahmenbedingungen
  - ▶ ggf. heterogene Datenstrukturen
- ▶ Vertrauensstellen gibt es noch nicht „von der Stange“
  - ▶ spezialisierte Einrichtungen, adressieren bestimmte Forschungsbereiche
  - ▶ Transparenz über das Angebot bislang nur im ToolPool Gesundheitsforschung
- ▶ vorhandene Identifier für Record Linkage nicht ausreichend
  - ▶ insbesondere bei heterogenen Datenarten bzw. -quellen problematisch
  - ▶ KVNr nicht überall und für alle Daten vorhanden/nutzbar
  - ▶ Alternativen zur KVNr führen zu geringerer Qualität des Record Linkage

- ▶ **Verteiltheit bestimmter Daten**
  - ▶ für klinische Daten ist der Ansatz der Medizininformatik-Initiative vielversprechend: 1 Ansprechpartner, 1 Kerndatensatz, 1 Consent, 1 Vertrag
  - ▶ Gespräche zwischen MII, Kassen und BAS zur Verknüpfung klinischer Daten mit Kassendaten
  - ▶ Forschungsdatenzentrum am BfArM (FDZ) und breit genutzte, forschungskompatible elektronische Patientenakte künftig als hilfreiche Ergänzung
- ▶ **Vertrauensstellen**
  - ▶ Wie kommt man zu einem breiter aufgestellten, standardisierten und transparenten Angebot?
  - ▶ Sind zentrale Angebote (FDZ und RKI) die Lösung für alle Anwendungsfälle?
  - ▶ künftige Rolle und künftiges Angebot des RKI noch etwas unklar
- ▶ **Identifizier für Record Linkage**
  - ▶ einheitlich und übergreifend anwendbarer Identifizier für Verlinkung heterogener Datensätze wünschenswert

---

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

Weitere Informationen unter [www.tmf-ev.de](http://www.tmf-ev.de)

## **Kontakt**

Geschäftsstelle TMF e.V.  
Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße  
10117 Berlin

+49 (30) 22 00 24 70  
[info@tmf-ev.de](mailto:info@tmf-ev.de)  
[www.tmf-ev.de](http://www.tmf-ev.de) | [@TMF\\_eV](https://www.instagram.com/TMF_eV)