

Prozess-Entwicklung für ein Linkage von Krebsregisterdaten mit Daten von anderen medizinischen Registern

Anne C. Regierer¹, Martin Schäfer¹, David Ellenberger², Jana Lühr², Manuel Burkhardt³, Nadine Wollscheid^{3,4}, Nils Goeken⁵, Alina Hagelskamp⁵, Melanie Effenberger⁶, Philipp Kachel⁶
1 Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin, 2 MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V., MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH, Hannover, 3 Deutsches Mukoviszidose-Register; Mukoviszidose Institut gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH Tochtergesellschaft des Mukoviszidose e.V., Bonn, 4 UNIVERSITÄTSMEDIZIN der Johannes Gutenberg-Universität Mainz; Interdisziplinäres Zentrum Klinische Studien (IZKS), Mainz, 5 Klinisches Krebsregister Niedersachsen, Hannover, 6 Krebsregister Rheinland-Pfalz im Institut für digitale Gesundheitsdaten RLP, Mainz

Ziele Beteiligte medizinische Register Fragestellungen

- Überprüfung der Machbarkeit der Datenverknüpfung
- Beantwortung klinisch relevanter Fragestellungen mit vorhandenen Datenquellen



- **Einschluss von Patient:innen mit einer Rheumatoiden Arthritis seit 2001**
- **Primäres Ziel: Untersuchung der Langzeitwirksamkeit und -sicherheit der Behandlung**

- Besteht ein erhöhtes Risiko für das **Auftreten von Malignomen** bei RA-Patient:innen, die **antirheumatische Medikamente** erhalten? (Vergleich der einzelnen Substanzklassen der DMARDs)
- Wie **sicher sind die DMARDs** bei Rheumapatient:innen, die **bereits eine Krebserkrankung hatten**? (Vergleich der einzelnen Substanzklassen in Hinblick auf Rezidivrisiko, Zweitmalignome und Überleben)



- **Einschluss von Patient:innen mit Multipler Sklerose seit 2001**
- **Primäres Ziel: verlässliche Langzeitdaten zu sozio-demografischen Aspekten, der Versorgungssituation und Therapien**

- Wie hoch ist die **Inzidenz** von verschiedenen Krebserkrankungen bei Patient:innen mit MS?
- Gibt es einen **Einfluss der immunmodulierenden Therapie** auf das Entstehen einer Krebserkrankung?



- **Einschluss von Patient:innen mit Mukoviszidose seit 1995**
- **Primäres Ziel: strukturierte Erfassung und Auswertung von Daten, Optimierung der Versorgungsqualität, Ermittlung von Inzidenz und Prävalenz**

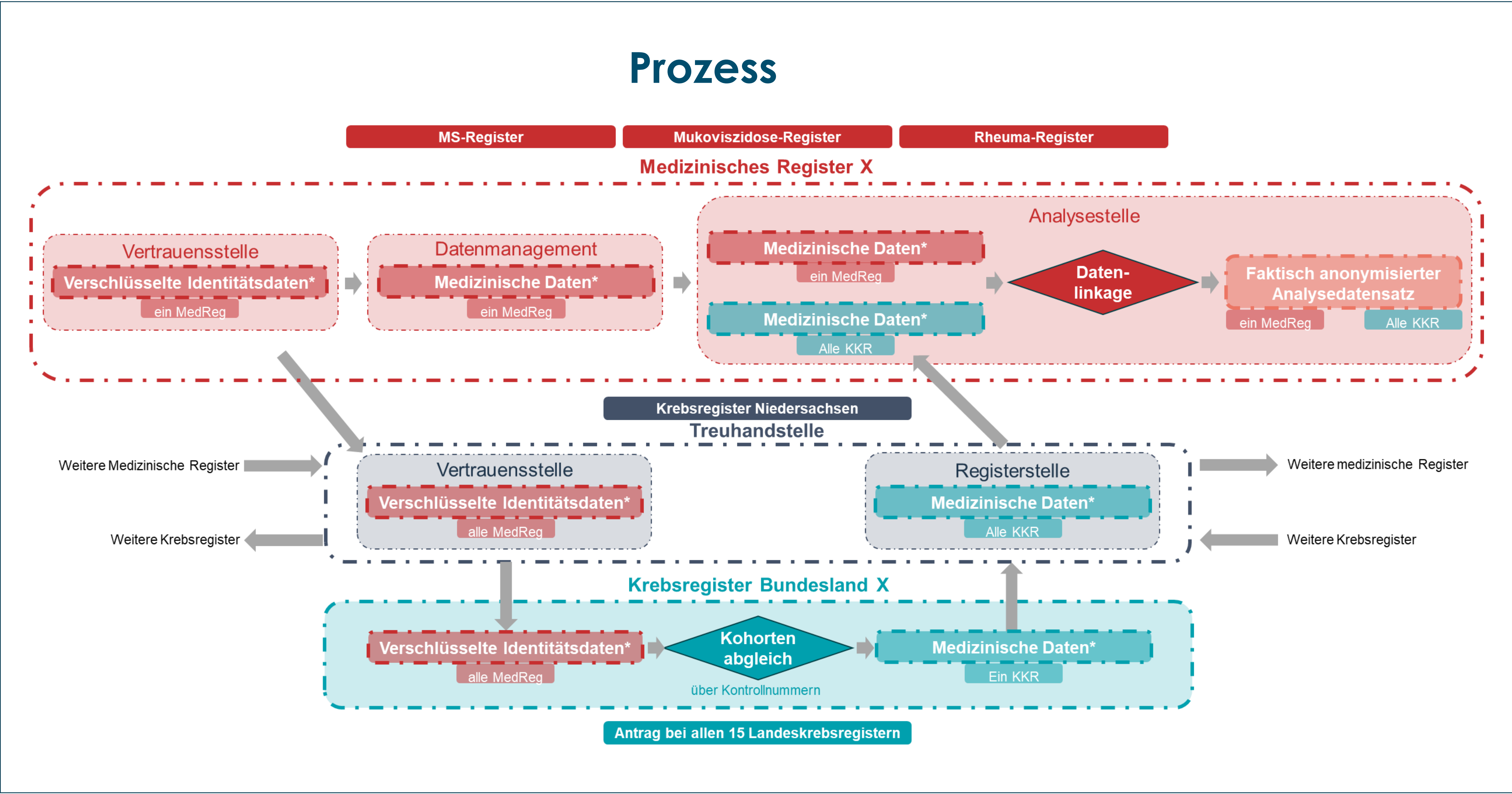
- Wie hoch ist die **Inzidenz** von verschiedenen Krebserkrankungen bei Mukoviszidose-Patient:innen?
- Welche **Faktoren** (z.B. mikrobiologischer Status, CF-Genetik, Therapie, Komorbiditäten) **beeinflussen das Risiko** für Krebserkrankungen?

Probleme

- Keine explizite Einwilligung ins Linkage
- Kein eindeutiger Identifikator

Lösungen

- Fragestellungen im Einklang mit den Zwecken der med. Register
- Analysedatensatz liegt faktisch anonymisiert vor
- Ausführliches Datenschutzkonzept entwickelt und abgestimmt mit einem externen Datenschutzbeauftragten
- Datenabgleich über die personenidentifizierenden Daten, die in den med. Registern und den Krebsregistern vorhanden sind



Road ahead

- Datenschutzrahmenkonzept ☒
- Ethik-Votum ☒
- Datenbeantragung bei allen Landeskrebsregistern ☒
- Datenerhalt
- Datenlinkage
- Analyse Prozesserfolg
- Analyse der Matching-Qualität
- Analyse Medizinische Fragestellungen