

Record-Linkage der Landeskrebsregister am Beispiel von Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen

Vortrag: Dr. Sebastian Bartholomäus, 24.05.2022

Record-Linkage der Landeskrebsregister

Hintergrund



Aufgaben:

- flächendeckende Erfassung von Krebserkrankungen, inkl. Diagnostik, Therapie, Verlauf und Mortalität
- Berichterstattung, Qualitätssicherung, Forschung und Datenbereitstellung für externe Forschung

Rechtsgrundlagen:

- Bund: KFRG, § 65 c SGB V und BKRG
- Föderal: Landeskrebsregistergesetze, mit teils sehr konkreten Vorgaben zur Datenverknüpfung

Organisation und Historie:

- Heterogene Organisationsformen aufgrund der Geschichte und föderalen Struktur
- Je nach Landesgröße umfangreiche Datensammlungen mit Millionen Meldungen

Record-Linkage der Landeskrebsregister

Ziele und Datenquellen:

Routine-Linkage:

- Aufnahme neuer Meldungen in den Registerbestand
- Gesetzlich geregelt, tägliche Routinearbeit
- Datenquellen:
 - Versorgungseinrichtungen: Krankenhäuser, Pathologien, Radiologien, Niedergelassene, ...
 - Meldeämter, Gesundheitsämter, Andere Landeskrebsregister

Kohortenabgleiche:

- Punktuelle Abgleiche mit externen Datenbeständen
- Vorgehen und Ergebnisse individuell (Abgleichsstrategie, Einzeldaten vs. Aggregation)
- Meist Forschungsantrag beim jeweiligen Register notwendig (leider nicht einheitlich)
- Datenquellen:
 - Einrichtungen des Mammographie-Screenings (Intervallkarzinome, regelmäßig und gesetzlich geregelt)
 - Forschende Einrichtungen mit individuellen Datenbeständen (Nationale Kohorte, BIPS, Universitätskliniken, ...)

LKR | NRW

Antrag Nr.: _____
Eingang: _____

Antrag auf Bereitstellung von Einzelfalldaten mit personenidentifizierenden Daten im Klartext durch das Landeskrebsregister NRW (§ 24 LKR NRW¹)

Mit diesem Formular können Einzelfalldaten mit personenidentifizierenden Daten im Klartext beantragt werden. Bitte beachten Sie hierzu die Hinweise in den 'Informationen zum Antrag'.

Ihr Antrag wird den Gremien des LKR NRW zur Beratung vorgelegt.

Wir empfehlen im Vorfeld der schriftlichen Antragstellung die Kontaktaufnahme mit dem LKR NRW (forschungstelle@krebregister.nrw.de oder T. 0234 54509-440).

1. Kontaktdaten der antragstellenden Person

Titel		Datum:	
Name		Vorname	
Funktion			
Institution			
Straße			
PLZ		Ort	
Telefon		Fax	
E-Mail			

2. Zweck der Antragstellung

Thema
Ich beantrage Einzelfalldaten mit personenidentifizierenden Daten im Klartext <input type="checkbox"/>
Auswertungsziel/zu prüfende Hypothesen bzw. zu bearbeitende Fragestellungen:

¹ Landeskrebsregistergesetz NRW (vom 02. Februar 2014 in der neuerten Fassung vom 31. Januar 2020)

Record-Linkage der Landeskrebsregister

Identifizier und Record Linkage-Methode

Identifizier:

- Patientenidentitätsdaten inklusive Wohnadresse
- Seit KFRG zusätzlich die lebenslange Krankenversicherungsnummer

Verfahren:

- Probabilistisches Record-Linkage nach Fellegi und Sunter
 - => Manuelle Nachbearbeitung bei unsicheren Treffern
- Weitgehend standardisiert unter den Landeskrebsregistern (Manual der Krebsregistrierung)
 - Teils PP-Variante mit verschlüsselten Kontrollnummern, anstelle der Klartexte
 - Viele Register adjustieren Grenzen zur Steuerung von Sensitivität und Spezifität, je nach Abgleich
 - Neuere Verfahren nutzen Krankenversicherungsnummer als "Abkürzung"

$$\ddot{U}G(x, y) = \sum_{i=1}^n G_i(x_i, y_i)$$

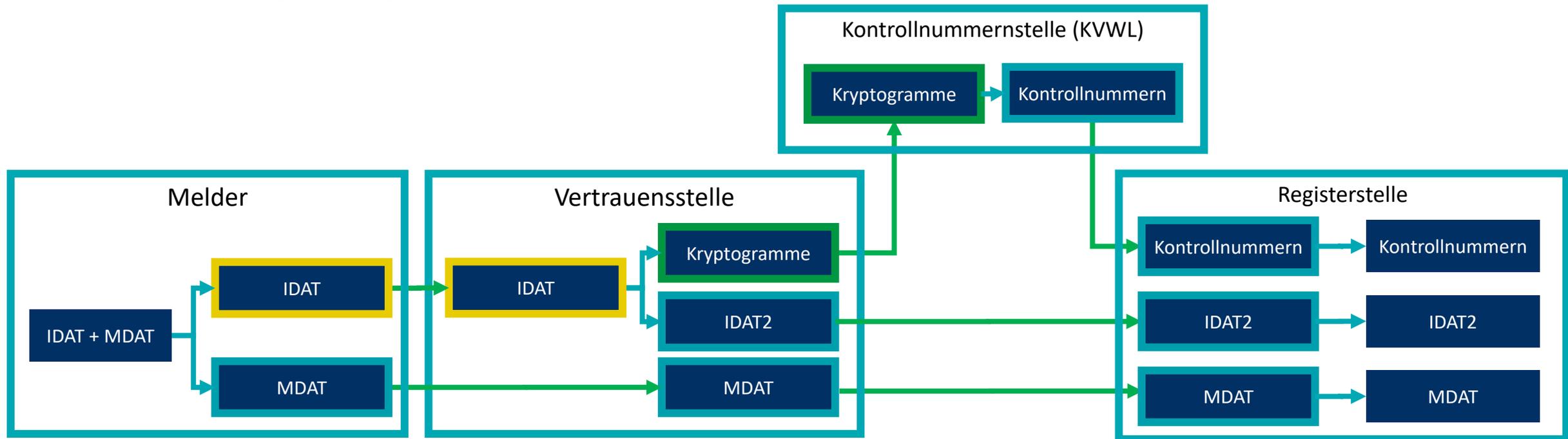
$$G_{i-}(x_i, y_i) = \log_2 \frac{1 - m_i}{1 - u_i(x_i, y_i)}$$

$$G_{i+}(x_i, y_i) = \log_2 \frac{m_i}{u_i(x_i, y_i)}$$

Record-Linkage der Landeskrebsregister

Routinedatenfluss am Beispiel NRW

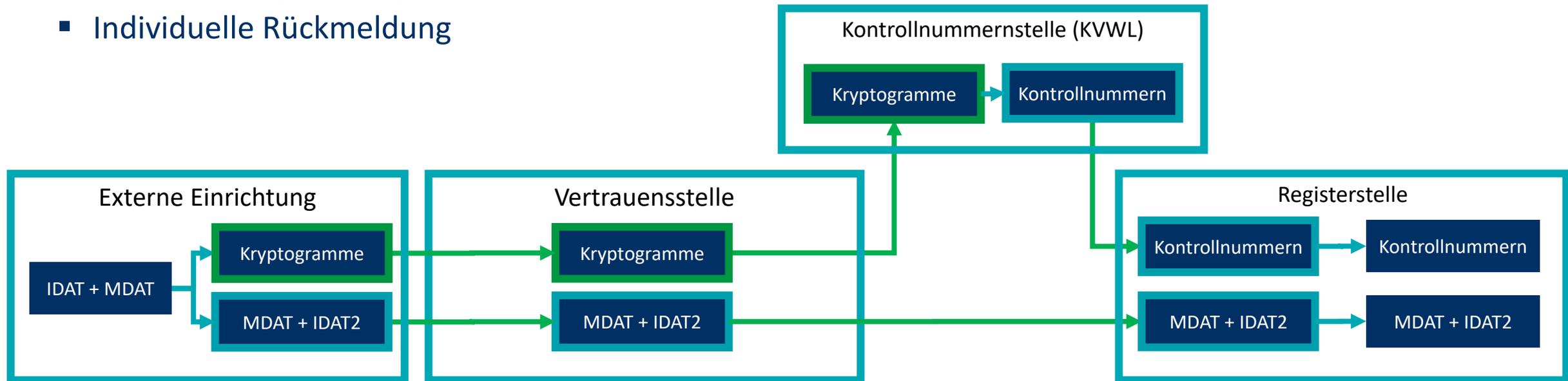
- Trennung in IDAT und MDAT schon beim Melder
- Aufbereitung und Kryptogrammbildung (Hash) in Vertrauensstelle
- Überschlüsselung zu Kontrollnummern bei TTP (Kontrollnummernstelle)
- Record-Linkage in Register



Record-Linkage der Landeskrebsregister

Datenfluss Kohortenabgleiche am Beispiel NRW

- Auch Bildung der Kryptogramme schon bei Datenquelle (Forscher)
- Vertrauensstelle leitet nur technisch durch
- Umwandlung zur Kontrollnummern bei TTP (Kontrollnummernstelle)
- Record-Linkage im Register
- Individuelle Rückmeldung



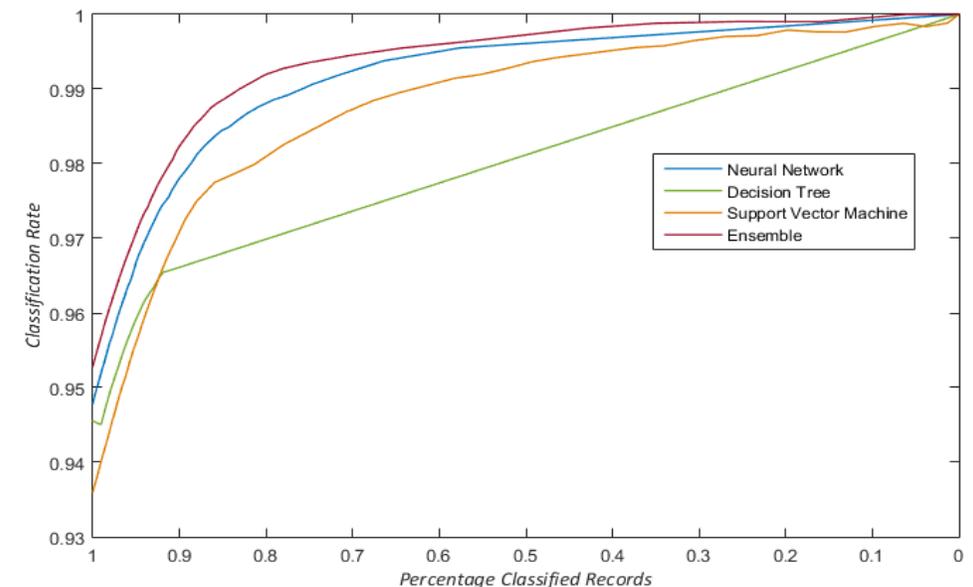
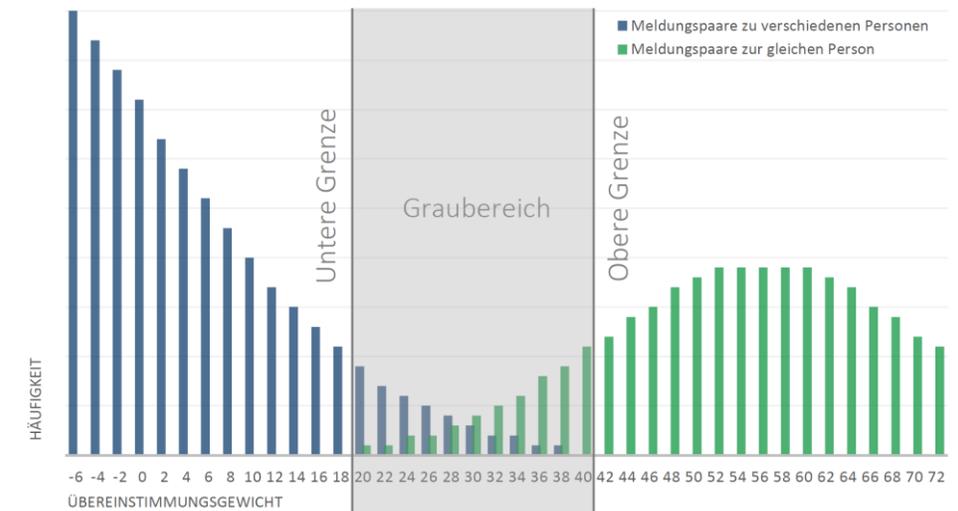
Record-Linkage der Landeskrebsregister

Herausforderungen

- Linkagequalität bei immer größeren Datenbeständen
 - Fehlerraten wachsen mit Größe der Datenbank
 - Lebenslange Krankenversicherungsnummer hilft, allerdings ...
 - liegt für bestimmte Gruppen nicht vor (PKV Versicherte, Altfälle)
 - liegt bei bestimmten Datenquellen nicht vor (Meldeämter)

- Manuelle Nachbearbeitung bei Kohortenabgleichen
 - Hoher Aufwand für Nachbearbeitung entsteht punktuell
 - => Kompromisse bei der Verknüpfungsstrategie, z.B.
 - Schmalere Graubereich
 - Nur sichere Treffer

- Neue Ansätze: Machine Learning vielversprechend



Vielen Dank!