

BEISPIELE FÜR DIE VERNETZUNG VON GESUNDHEITSDATEN IN DEUTSCHLAND

Bianca Kollhorst
Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS

23.06.2017, München

- Die Forschungsdatenbank GePaRD
- Bisherige Linkage-Erfahrungen an fünf Beispielen
- Fazit

Die Forschungsdatenbank GePaRD

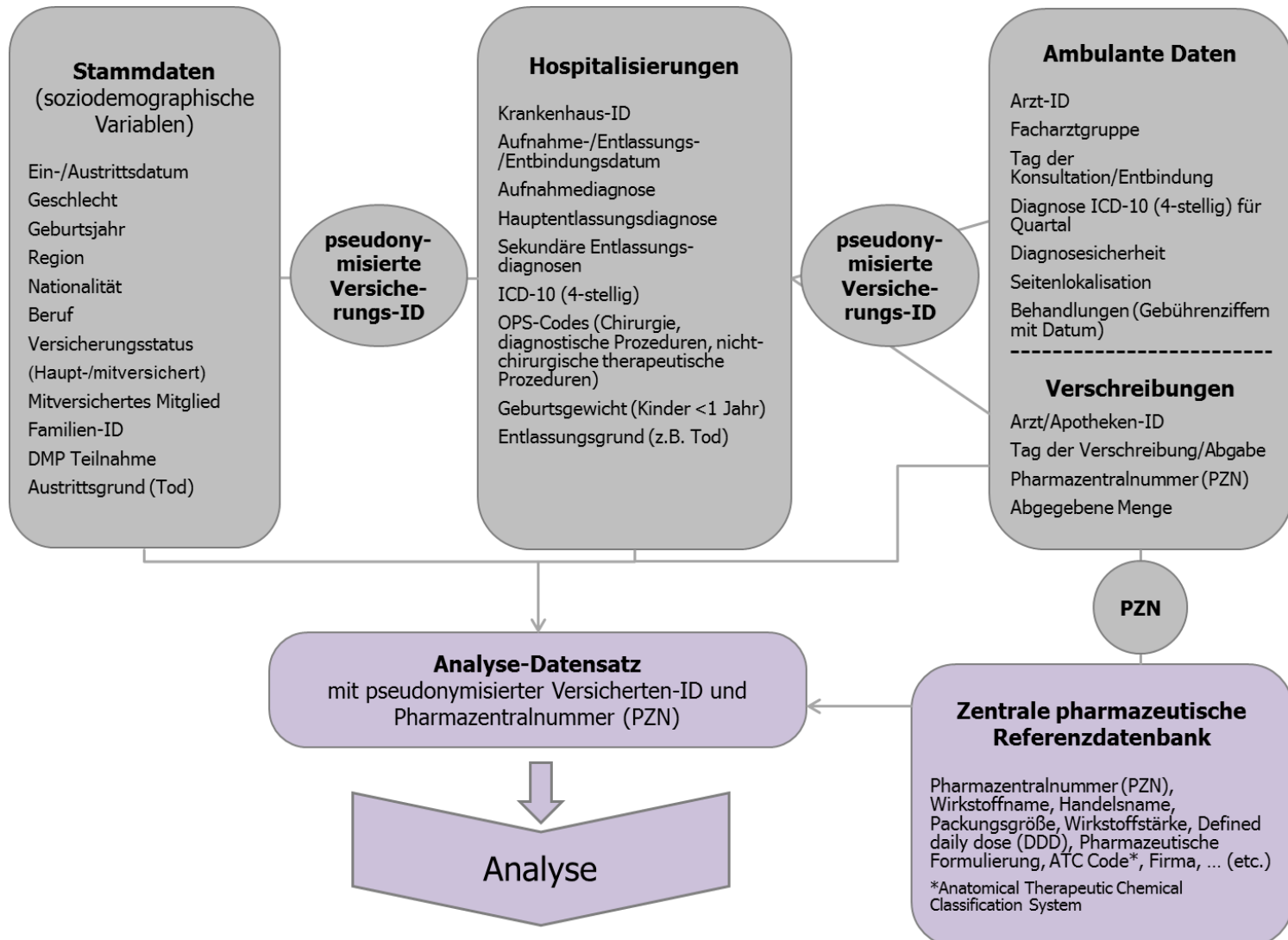


Aufbau

3

- Aufbau und Pflege seit 2004
- Abrechnungsdaten 4 gesetzlicher Krankenversicherungen (2004-2015)
- Daten von > 23 Mio. Versicherten (17% der deutschen Allgemeinbevölkerung)
- Alle geographischen Regionen der Bundesrepublik

Die Forschungsdatenbank GePaRD



- Studien vergleichsweise **schnell** und **kostengünstig** durchführbar
- **Große Patientenzahl** und **viele Datenjahre**
- Untersuchung **seltener, schwerwiegender** und **sich spät manifestierender Ereignisse** möglich
- Berücksichtigung **besonderer Patientengruppen**
(z.B. Ältere, Schwangere, Kinder)
- Spezifische Angaben zu **Leistungen, Diagnosen** und **Arzneimitteln**
- **Keine studienbedingten Verzerrungen**
(Erinnerungsfehler etc.)
- **Hohe Repräsentativität**
(keine Einwilligung nötig, kaum Loss-to-Follow-up)

- Fehlende Zeiträume vor Einrichtung der Datenbank
 - **Fehlende Angaben zu Arzneimitteln**
(tatsächliche Arzneimittelleinnahme, verschriebene Tagesdosis, Dauer der Therapie, OTC-Arzneimittel, Medikation im Krankenhaus)
 - **Keine Daten zu klinischen Parameter**
 - **Keine Daten zu Lebensstilfaktoren**
(z.B. Bewegung, Gewicht, Rauchen)
- **Mögliche Lösung: Linkage mit anderen Datenquellen**

Bisherige Linkage-Erfahrungen

- Daten eines **Krankenhausinformationssystems (KIS)**
- Evaluierung eines **indirekten Linkage-Ansatzes** im Vergleich zu direktem Linkage (über pseudonymisierte KVNR) als Goldstandard
- Indirekt: Übereinstimmung von **Aufnahme- und Entlassungsdiagnose** sowie ein definierter Anteil **zusätzlicher Diagnosen**
- Spezifität durchgängig hoch
- Sensitivität abhängig vom Grad der Übereinstimmung der Diagnosen
 - 30%-70%: 86,7% vs. 100%: 41,7%
- Hohe datenschutzrechtliche und damit große zeitliche/finanzielle Anforderungen
- Viele **fehlende Daten in KIS**
- **Aufwand gerechtfertigt?**

Gesundheitswesen 2015; 77(02): e8-e14
DOI: 10.1055/s-0034-1395644

Originalarbeit

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

Verknüpfung von Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung mit Daten eines Krankenhausinformationssystems: Machbar, aber auch „nützlich“?

Linkage of Statutory Health Insurance Data with those of a Hospital Information System: Feasible, but also "Useful"?

C. Ohlmeier¹, F. Hoffmann²⁻², K. Giersiepen²⁻², H. Rothgang²⁻², R. Mikolajczyk³⁻⁴, H.-J. Appeltat⁵, A. Elsässer⁶, E. Garbe²⁻²

Bisherige Linkage-Erfahrungen

Beispielprojekt II: Mortalitätsregisterdaten

8

- Daten des **Bremer Mortalitätsindex (BreMI)**
- Deterministisches Rekord-Linkage anhand der pseudonymisierten KVNR nicht möglich, da nicht im BreMI enthalten
- **Probabilistisches Linkage** auf Basis personenbezogener Daten (Vorname, 2. Vorname, Nachname, Geburtsname, Geschlecht, Geburtsdatum, Adresse des letzten Wohnorts)
- **Linkage möglich für 83,7% aller Todesfälle** aus GePaRD
- **Keine Unterschiede** bzgl. Geschlecht, Alter oder Versichertenstatus
- **Todesdatum in 97,1% korrekt**

Pharmacoepidemiology and Drug Safety [Explore this journal >](#)

Original Report

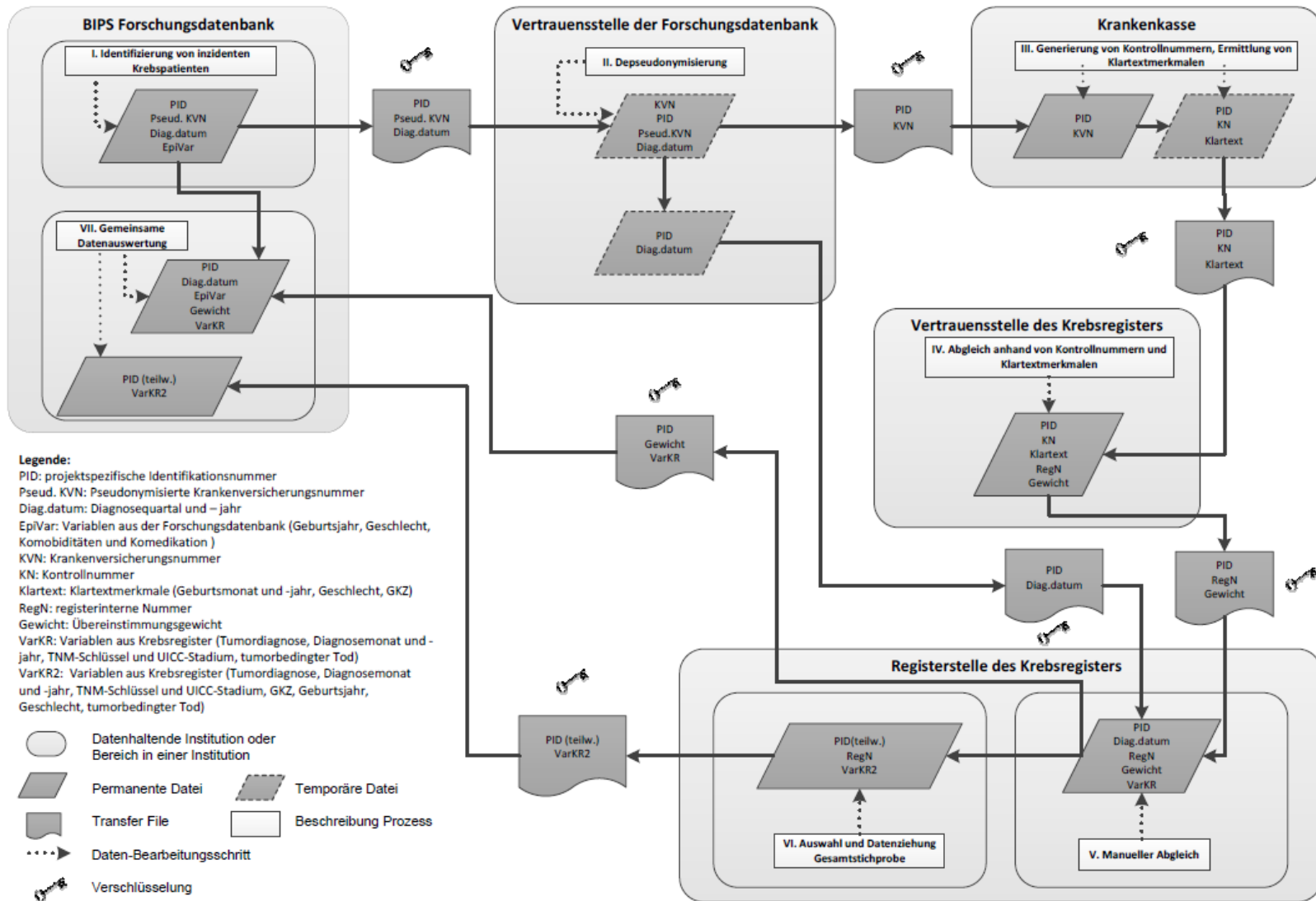
Validating mortality in the German Pharmacoepidemiological Research Database (GePaRD) against a mortality registry

Christoph Ohlmeier [✉](#), Ingo Langner, Edeltraut Garbe, Oliver Riedel

First published: 7 April 2016 [Full publication history](#)

Bisherige Linkage-Erfahrungen

Beispielprojekt III: Krebsregisterdaten



Bisherige Linkage-Erfahrungen

- Befragungsdaten (Einverständniserklärung erforderlich)
- Aufwendiges Datenschutzkonzept
- Two-Phase Design, d.h. Teilstichprobe mit Befragungsdaten
- Geringe Response: 15.4%
(4000 angeschrieben → 3280 Briefe zugestellt → 505 Interviews durchgeführt)

Pharmacoepidemiology and Drug Safety [Explore this journal >](#)

Original Report

Does additional confounder information alter the estimated risk of bleeding associated with phenprocoumon use—results of a two-phase study

Sigrid Behr [✉](#), Walter Schill, Iris Pigeot

First published: 2 February 2012 [Full publication history](#)

Bisherige Linkage-Erfahrungen

Beispielprojekt V: Modell der Gesundheits- und Sozialdatenstichproben

11

Mitglied im Kompetenznetz Sekundär- und Registerdaten der NAKO Gesundheitsstudie

- **Aufgabe:** Beschaffung und Aufbereitung von GKV-Daten, Beratung von NutzerInnen
- Sehr hohe datenschutzrechtliche Anforderungen
- Einzigartige Datenbasis durch Kombination verschiedener Datenquellen für Forschung nutzbar



Einwilligungsbereitschaft

Einwilligungserklärung	Zustimmungsrate 2016 (%)			
	Level 1		Level 2	
	Retrospektiv	Prospektiv	Retrospektiv	Prospektiv
Datenanforderung von				
Krankenversicherungen	94,63*	94,40	94,80*	94,62
ZI	85,36*	85,17	84,96*	84,85
Rentenversicherung	90,88**	90,40	91,97**	91,71
IAB	92,00**	91,27	92,49**	92,11
Krebsregister***	97,51		97,63	
Epidemiologische Krebsregister****	98,45		98,49	
Klinische Krebsregister****	98,45		98,49	

*Daten der letzten 5 Jahre

**Daten seit 1975

*** Version 2.0 der EWE bis zum 28.02.2016

**** Version 2.1 der EWE ab dem 29.02.2016

Quelle: Jahresbericht der Unabhängigen Treuhandstelle der NAKO Gesundheitsstudie für 2016

- Linkage auf Basis personenidentifizierender Daten
 - Hohe datenschutzrechtliche Anforderungen und hoher administrativer Aufwand
 - Genehmigung durch Krankenkassen und Aufsichtsbehörden, teilweise regional unterschiedliche Anforderungen
 - Datenschutzkonzept
 - (De-)Pseudonymisierung über Vertrauensstelle(n)
 - Etc.
- Direktes Linkage
 - Teilweise aufgrund der Heterogenität der Daten zwischen einzelnen Leistungserbringern und Datenquellen nicht möglich
- Indirektes Linkage
 - Teilweise Einschränkungen in der Qualität der Ergebnisse

Bisherige Linkage-Erfahrungen

Aber:

- Löst Problem fehlender Informationen zur Beantwortung von Arzneimittelsicherheitsfragen nicht vollständig
- Aufbereitung der uneinheitlichen Daten und Datenstrukturen
- Datenqualität

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

www.leibniz-bips.de

Kontakt

Dr. Bianca Kollhorst

Leibniz-Institut für Präventionsforschung
und Epidemiologie – BIPS
Achterstraße 30
28359 Bremen

kollhorst@leibniz-bips.de

