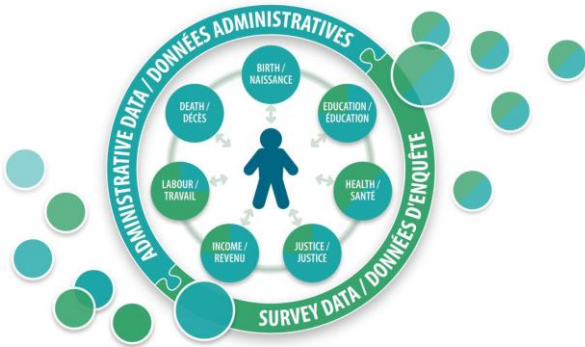
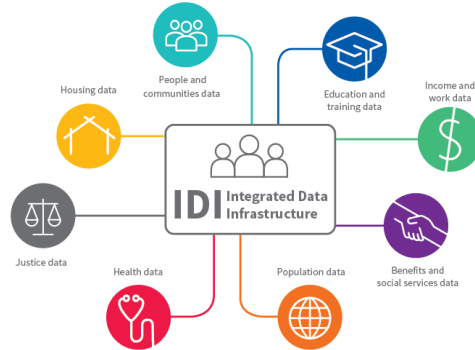
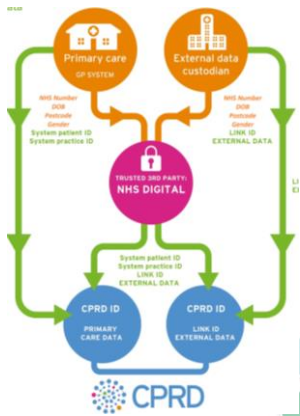
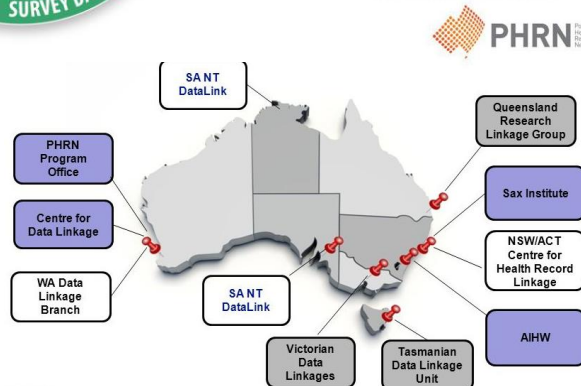
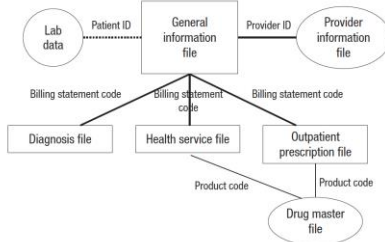


sundhed.dk



Internationale Datengrundlagen für die Versorgungsforschung

Impulse für Deutschland





Kurzeinführung: Zielsetzung und Konzeption

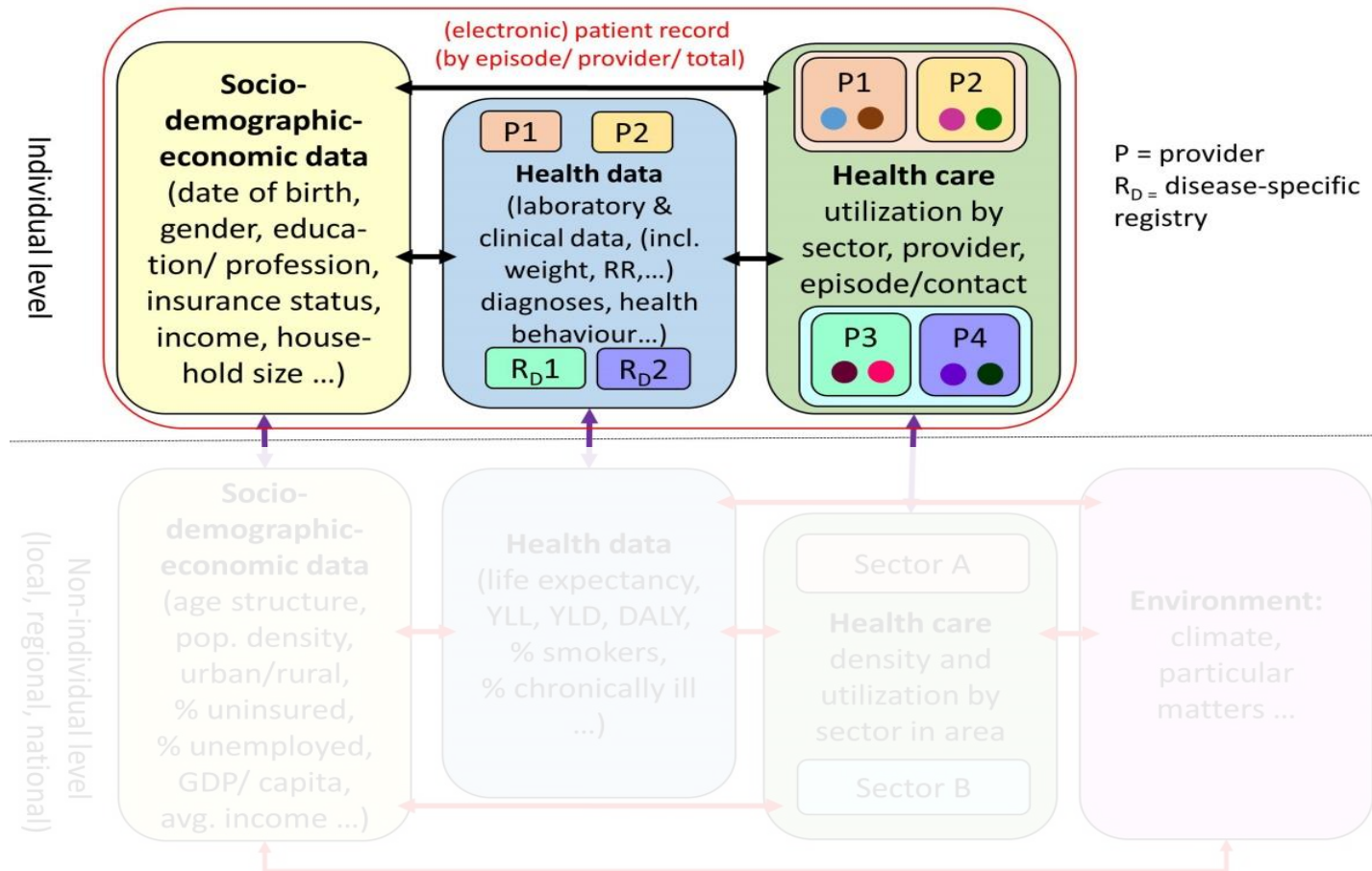
Grundüberlegung:

Versorgungsforschung wird in der kommenden Dekade auf „data linkage“ von Routinedaten mit klinischen Daten und weiteren, teils unstrukturierten Alltagsdaten beruhen

Bestandsaufnahme:

- Welche Erkenntnisse für Forschung (und Versorgungssteuerung) können aufgrund besserer Datenzugänglichkeit im Ausland erzielt werden?
- Auf welchen Wegen könnte eine solche Verbesserung der Datengrundlage in Deutschland umgesetzt werden?
- Im Detail: Mit welchen Methoden und unter welchen Voraussetzungen wurden in ausgewählten Ländern erfolgreich (gute) Datengrundlagen geschaffen?

Konzeptioneller Rahmen (I) - Daten



Konzeptioneller Rahmen (II) - Länder

Land	Interessensgrund	Ranking OECD (2015)*		
		Datenverfügbarkeit	Datennutzung	Rank**
Australien	Dezentral verteilte Datenquellen werden unter Beteiligung der Datenhalter über eine zentrale Vertrauensstelle studienspezifisch zu „Metadata“ zusammengeführt.	nicht erfasst		
Dänemark	Alle Routinedaten und zunehmend auch klinische Daten werden zusammengeführt; akademische Einrichtungen erhalten vergleichsweise einfach Zugang.	Hoch	Mittel	5
Finnland	Neue digitale Vernetzungsmöglichkeiten erleichtern die Zusammenführung und Bereitstellung von Gesundheitsdaten.	Hoch	Hoch	8
Kanada	Regionale Verlinkungsinitiativen bringen auf Basis unterschiedlicher strukturellen Modelle mehrere Datenbestände zusammen.	Hoch	Hoch	12
Neuseeland	Integrated Data Infrastructure, die alle öffentlichen Daten (bis hin zum Zensus) zusammenfasst und auf Antrag für Projekte, die in öffentlichem Interesse sind, nutzen lässt.	Mittel	Hoch	10
Niederlande	Daten mehrerer Leistungsanbieter im ambulanten Sektor werden zusammengeführt um integrierte Versorgung zu ermöglichen und können für Forschungszwecke benutzt werden.	Mittel	Mittel	17
Österreich	Neu eingeführte elektronische Patientenakte mit vorgesehener Forschungszugänglichkeit; mehrere Krankenversicherer, regionale und zentrale Gesundheitsberichterstattungssysteme	nicht erfasst		
Schweden	Gut etablierte, verlinkbare Patientenregister; innovative Nutzung verlinkter Daten zur Unterstützung klinischer Leitlinien.	Hoch	Hoch	4
Südkorea	Eine zentrale Krankenkasse macht die Routinedaten aller >50 Millionen Südkoreaner auf einem zentralen Server antragsweise für Forschung zugänglich.	Hoch	Hoch	2
UK England	Clinical Practice Research Datalink sammelt de-identifizierte Daten von mehr als 10 Millionen Patienten (Quelle: Hausärzte).	Mittel	Hoch	14
UK Schottland	Daten aller Einwohner aus verschiedensten Quellen (Apotheken, Hausärzte, Krankenhäuser, öffentliche Behörden wie Polizei) werden sowohl in regionalen als auch in einem nationalen Zentrum vorrätig gehalten und können mit Hilfe des Community Health Index verlinkt werden.	Mittel	Hoch	7
USA	Forschungseinrichtungen treffen auf privatrechtlicher Basis Vereinbarungen mit Organisationen und Einzelpersonen, bieten Erkenntnis gegen Datenspende.	Mittel	Mittel	18

*niedrig/mittel/hoch = 0-33%/34-66%/67-100% aller Datenbestände, die zur Verfügung stehen bzw. regelmäßig zu Forschungszwecken verknüpft werden; ** unter den 22 erfassten Ländern in Anbetracht einer Reihe von Variablen bezüglich Datenverfügbarkeit, -reife, und -nutzung (Platz 1 entspricht dem höchsten und somit besten Score; dieser wurde 2015 von Island belegt)



Inhalt der Länderprofile - allgemein

- ❖ Aufbau des Gesundheitssystems, Organisation der Leistungserbringung
- ❖ Gesetzlicher Rahmen für Datennutzung und -Sicherheit (allgemein und spezifisch zu Gesundheit)
- ❖ Strategien für Gesundheitsdaten: Implementierung und zuständige Akteure
- ❖ Wenn möglich: Stand der Versorgungsforschung im Land
- ❖ Auswahl von interessanten Initiativen für Deutschland (Kurzübersicht zu den Deutschen Datengrundlagen für Experten)
- ❖ Ggf. Zusätzliche Dateninnovationen der letzten Jahre hervorheben
- ❖ Publikationen, die als Fallbeispiele für die Datennutzung dienen können



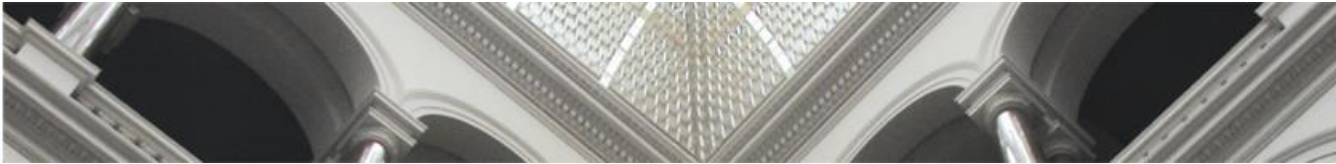
Inhalt der Länderprofile – detailliert zu den einzelnen Initiativen

- Primäres Ziel: Forschung, Governance/Qualitätssicherung, Versorgungscoordination, Vergütung usw.
- Welche Daten werden erhoben und wer erhebt sie? Sind erhobene Daten strukturiert/unstrukturiert?
- Auf welcher Ebene werden Daten aggregiert (regional/national/?) und wer ist dafür zuständig?
- Werden Plausibilitätsprüfungen durchgeführt? Durch wen? Wie ist die Datenqualität?
- Wo sind Daten lokalisiert/abgespeichert und für wie lang? Wem gehören die Daten? (ownership)
- Können die Daten über ein UPI verlinkt werden oder werden andere Methoden eingesetzt? Wer ist für die Verlinkung zuständig?
- Datenzugang: Wer ist berechtigt? Wie sieht der Prozess aus? Wie lange dauert es, bis Daten zur Verfügung gestellt werden können? Welches ist aktuell das letzte verfügbare Datenjahr?
- Bisherige Nutzung der Daten für Forschungszwecken?
- Wie repräsentativ ist die durch die Daten abgedeckte Bevölkerung für das Land/die Region?
- Für nicht-individuelle Daten: welche ist die kleinste Einheit, für die eine Verlinkung möglich ist? Wie viele dieser Einheiten gibt es in dem Land?



Abgedeckte Felder laut konzeptionellem Rahmen (Auswahl)

Land	Fallstudie	Primäres Ziel	Mikrodaten			Makrodaten				Weitere
			SD	G	GV	SD	G	GV	U	
Australien	PHRN	Forschung - Ermöglichung der Zusammenführung von Daten aus ganz Australien	✓	✓	✓	✓	✓	✓	(✓)	✓
	MyHR	Versorgungskoordination , Patientenempowerment; Unterstützung von Forschung	✓	✓	✓					
Dänemark	RKKP	Verbesserung der klinischen Versorgung , sekundär Versorgungsforschung	✓	✓	✓					
	Sundhed.dk	Koordination von Leistungserbringern, Patientenempowerment, Transparenz	✓	✓	✓					
Finnland	Findata	Forschung : One-stop-shop für die Nutzung von sozialen und gesundheitlichen Sekundärdaten	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Kanada	SDLE	Ermöglichung der Forschung für das ganze Land ohne Bedarf an zusätzlicher Datenerhebung	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	ICES DAS	Unterstützung der Versorgungskontinuität , und Forschung für Gesundheitsplanung	✓	✓	✓	✓				✓
Neuseeland	IDI	Forschung zu multidimensionalen Fragen, Monitoring der Effektivität von Maßnahmen und Leistungen	✓	✓	✓					✓
Niederlande	PHARMO	Forschung - Nutzung von "Real World Evidence", Förderung der Innovation im Gesundheitswesen		✓	✓					
	Nivel PC Database	Forschung über Entwicklungen in Gesundheit und Inanspruchnahme von Leistungen der Primärversorgung auf Basis von Routinedaten	✓	✓	✓					
Österreich	ELGA	Versorgungskoordination : Unterstützung einer besseren Versorgung wenn mehrere Leistungserbringer eingebunden sind	✓	✓	✓					
	ÖGIS/REGIS	Gesundheitsmonitoring, -berichterstattung, und -planung (Steuerung im System)	✓		✓	✓	✓	✓		
UK	CPRD	Forschung über Primärversorgung und Möglichkeit der Verlinkung mit anderen Daten	✓	✓	✓	(✓)				
UK - Scotland	eDRIS	Forschung und Politikanalyse : Information über und Bereitstellung von (verlinkten) Daten	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
	SPIRE	Forschung und Versorgungsoptimierung durch die Zusammenführung von Daten aus der Primärversorgung	✓	✓	✓					



Klassifizierung der Fallstudien nach Datenspeicherung

1. **große administrative Datensätze**, die es aufgrund der **zentralen Zulaufstelle** ermöglichen, Fragen über den Versorgungsprozess einzelner Patienten sektorenübergreifend abzubilden und Möglichkeiten zur Verlinkung mit anderen Daten aufweisen (z.B. MBS/PBS, NHIS/HIRA, **ÖGIS**, CMS);
2. **zentrale Stellen**, die vorhandene **Datenbestände unterschiedlicher Datenhalter** und mit variablem Inhalt zusammenführen; hier zeichnen sich zwei Möglichkeiten aus: (a) die **Daten** werden **in einer konsolidierten Datenbank** aufgehoben (z.B. **IDI**) oder (b) **bleiben bei den Datenhaltern** und werden auf Antrag verknüpft (z.B. **PHRN**, SDLE, eDRIS);
3. Datenbestände, in denen **routinemäßig erhobene Daten zusammengeführt** und für Kliniker und Forscher zur Verfügung gestellt werden (z.B. CPRD, NIVEL PC Database, SPIRE, Kaiser Health Connect);
4. **elektronische Plattformen**, die es (unter anderem) **Patienten erlauben, Zugriff auf ihre eigenen Informationen** zu gewinnen und die ggf. als potentielle Grundlage für klinische Daten für die Forschung betrachtet werden könnten (z.B. ELGA, myHR bzw. Sundhed.dk, Journalen);
5. Tools, die die **Forschung über mehrere Datensätze** hinweg erleichtern (z.B. RKKP, Registerforskning).

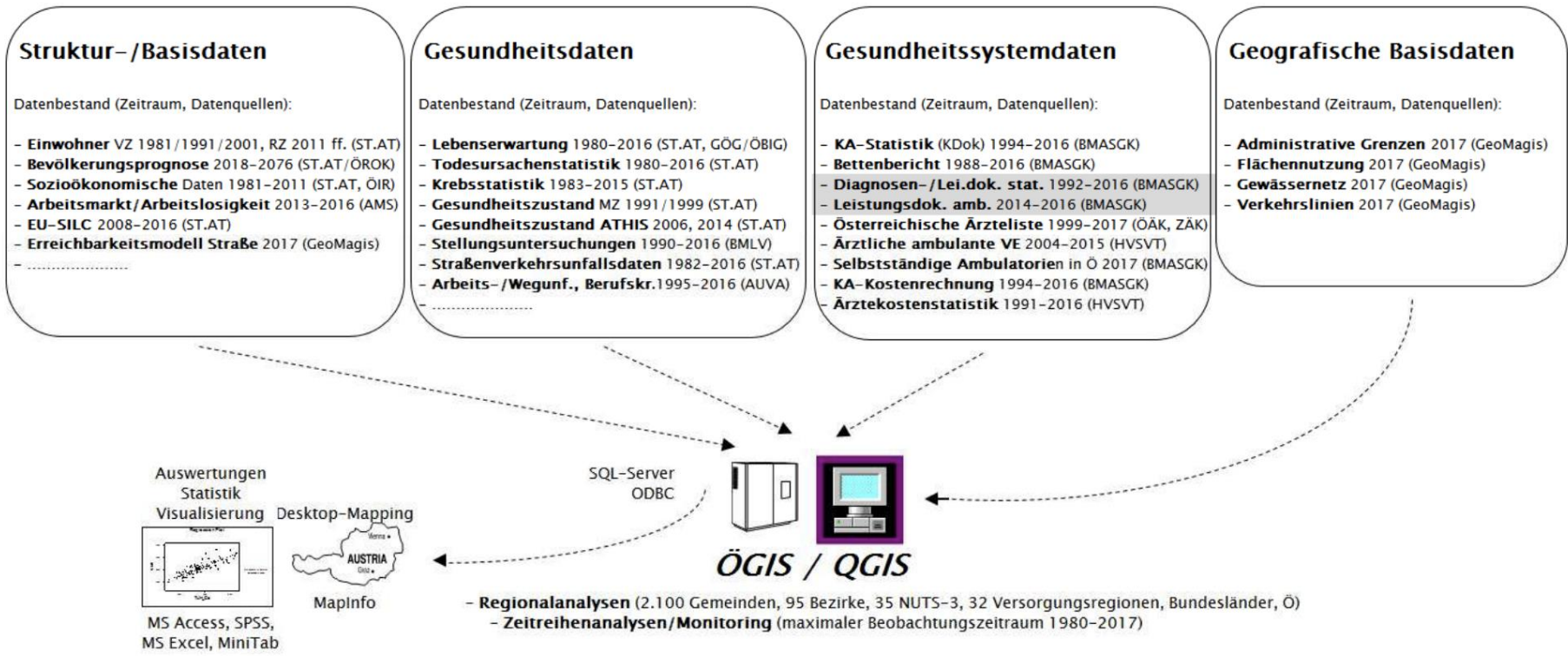
Beispiel 1

Gesundheit Österreich
GmbH

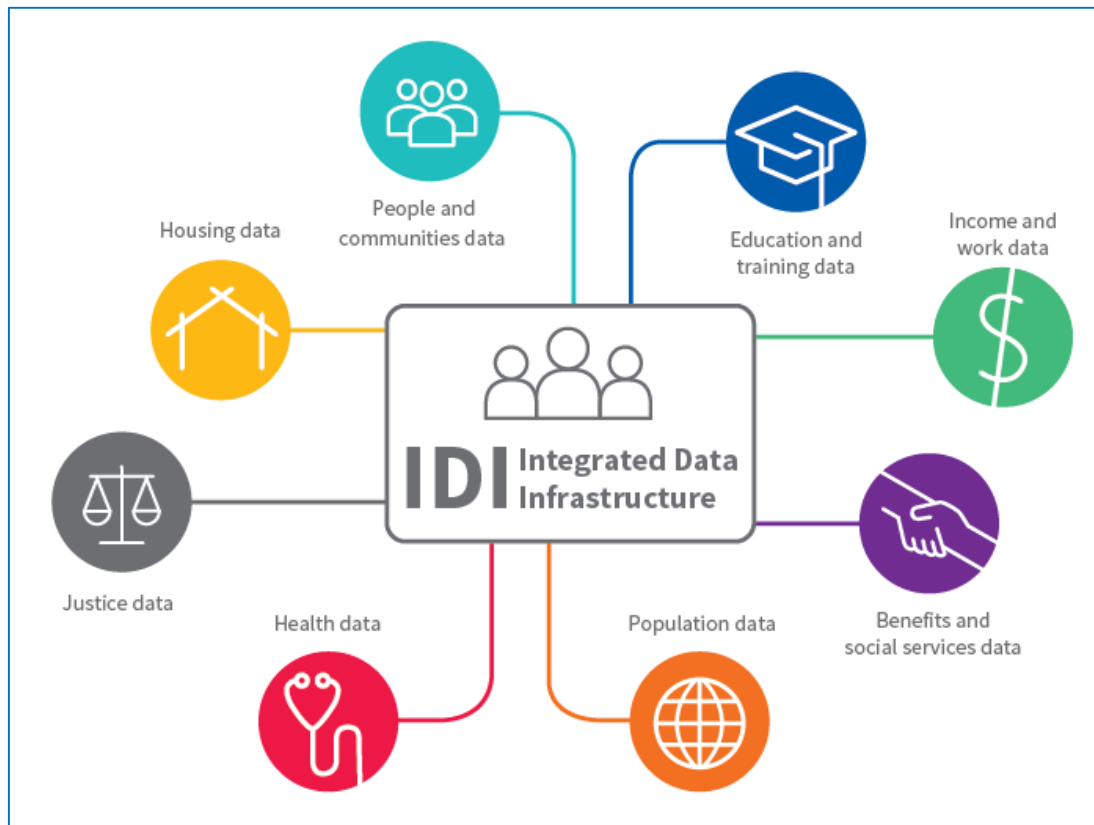
Österreichisches Gesundheitssystem

ÖGIS

(Stand: Jänner 2018)

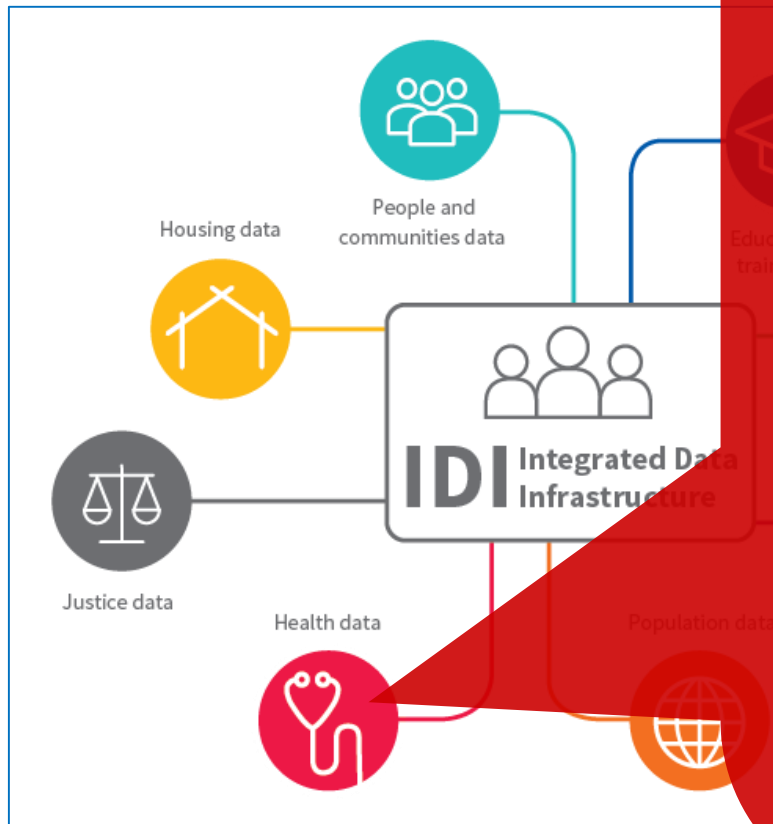


Beispiel 2a: Zentralisiert mit Forschungszugang (Neuseeland)



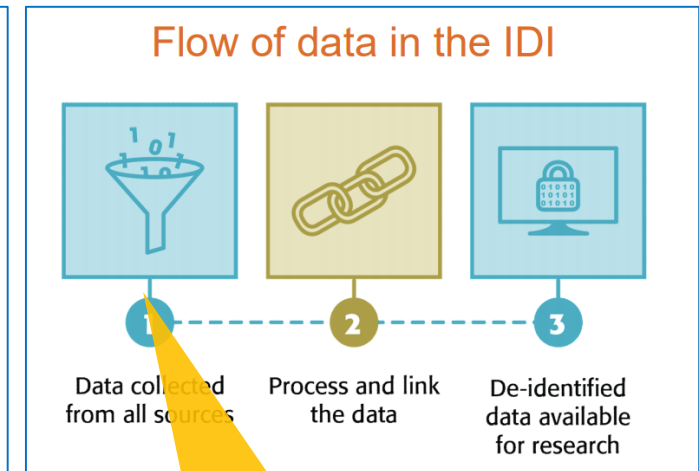
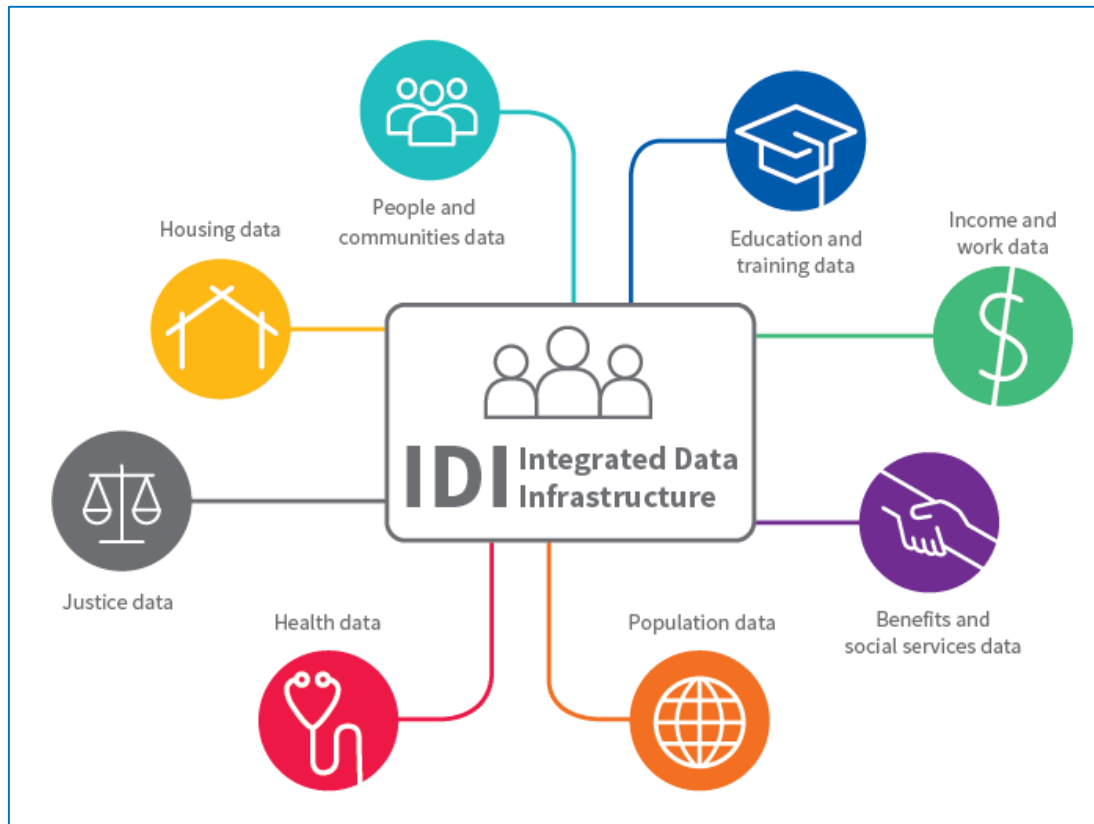


Beispiel 2a: Zentralisiert mit Forschungszugang (Neuseeland)



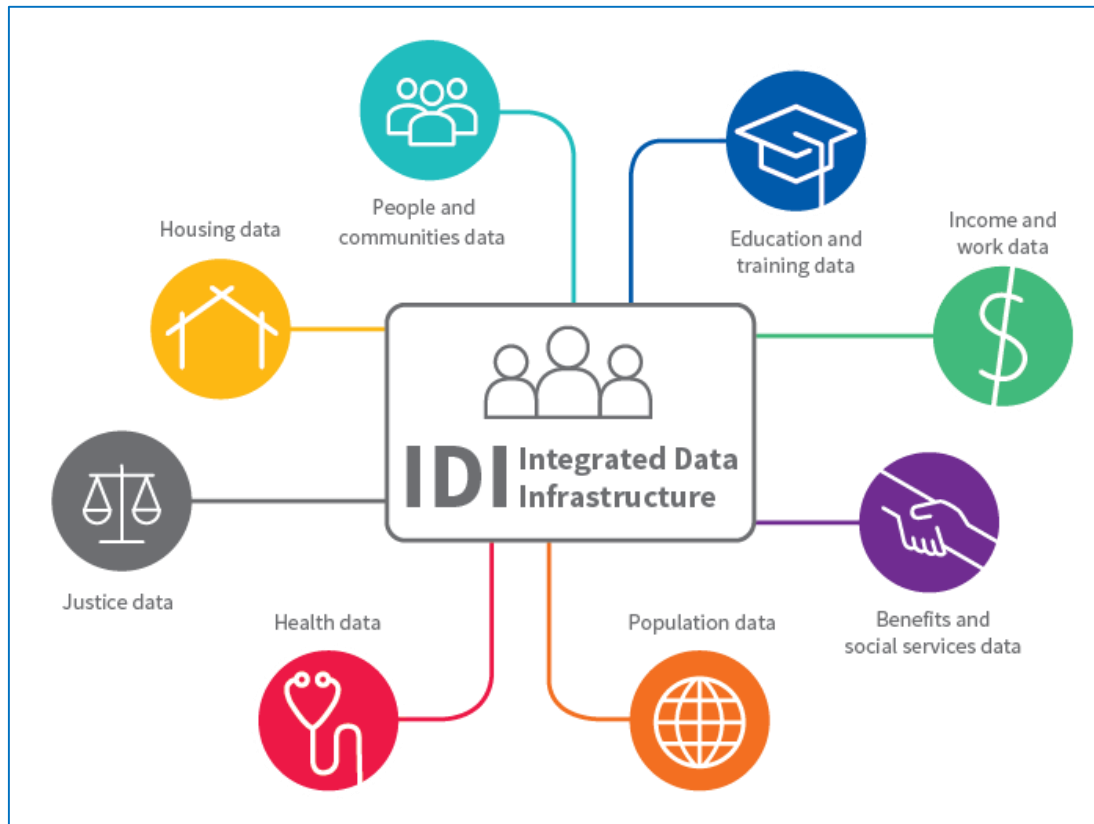
- Öffentlich finanzierte Krankenhausentlassungen – ab 1988
- Todesursachenstatistik – ab 1988
- Krebsregistrierungen – ab 1995
- Private Krankenhausentlassungen – ab 2001
- Abrechnungsdaten der Hausärzte – ab 2002
- Laborabrechnungen – ab 2003
- Leistungen für Wochenbett/Neugeborene – ab 2003
- National Booking Reporting System – ab 2003
- Registrierungen mit Hausärzten – ab 2003
- Demographische Informationen aus dem National Health Index – ab 2004
- Verordnungen – ab 2005
- “Health tracker” (eine Art Gesundheitszensus des Gesundheitsministeriums) – 2006-14
- Impfungen – ab 2006
- Abrechnungsdaten für ambulante Patienten – ab 2007
- Kohorte der Personen mit einer von 8 chronischen Erkrankungen – ab 2007
- Psychische Gesundheit (nur Überweisungen, abgerechnete Leistungen und demographische Informationen; keine Diagnosen oder Befunde) – ab 2008
- Ergebnisse aus dem Gesundheitscheck im Vorschulalter (4 Jahre, “B4 School Checks“) – ab 2011
- Chronische Erkrankungen – ab 2007
- InterRAI (eine Art Pflegeassessment) – ab 2014
- Pflegebedürftigkeit (SOCRATES)

Beispiel 2a: Zentralisiert mit Forschungszugang (Neuseeland)



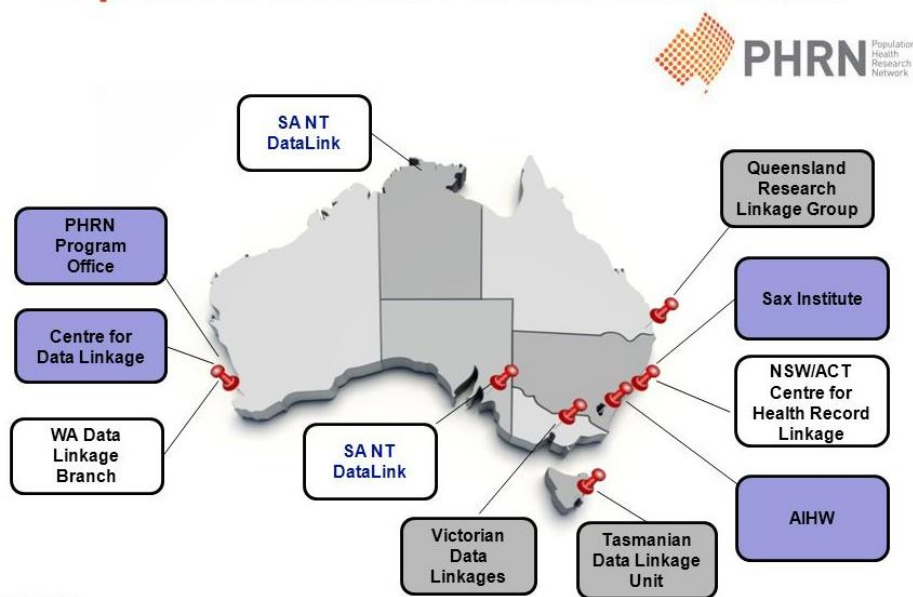
Behörden,
Surveys, NGOs

Beispiel 2a: Zentralisiert mit Forschungszugang (Neuseeland)



- 166 Milliarden Datenpunkte, 1.22 TB
- SQL Datenbanken stehen für Forschung zur Verfügung
- Forschungszwecke im öffentlichen Interesse
- Zugriff nur in sicheren IDI Data Labs
- 'Five Safes' framework zur Kontrolle von statistischer Ausleitung - Safe People, Safe Projects, Safe Settings, Safe Data, Safe Output
- Datenaktualisierung: pro Quartal
- Antragszyklen: 6 Wo
- Bearbeitungszeit: 6 Wo

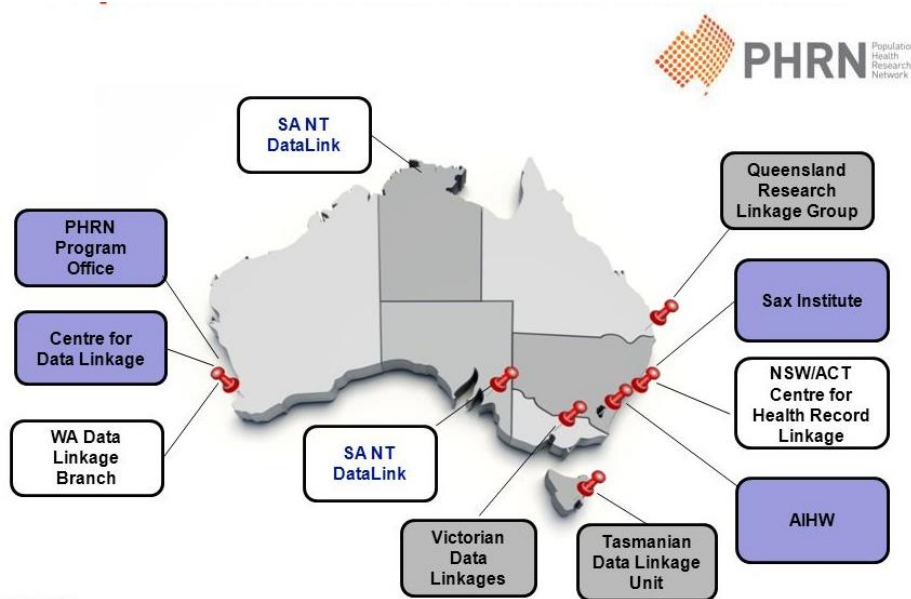
Beispiel 2b: Dezentralisiert mit zentraler/dezentraler Verlinkung (Australien)



Inhalt der Daten

- health and health care data (administrative data such as births, deaths, cancer registry, perinatal register and hospitals data, as well as some clinical and registry data)
- Other human services: housing, justice, school-related education
- Weitere variabel per Jurisdiktion
- Verlinkung auf Individualebene, aber aggregierte Adressdaten im Output (z.B. PLZ)

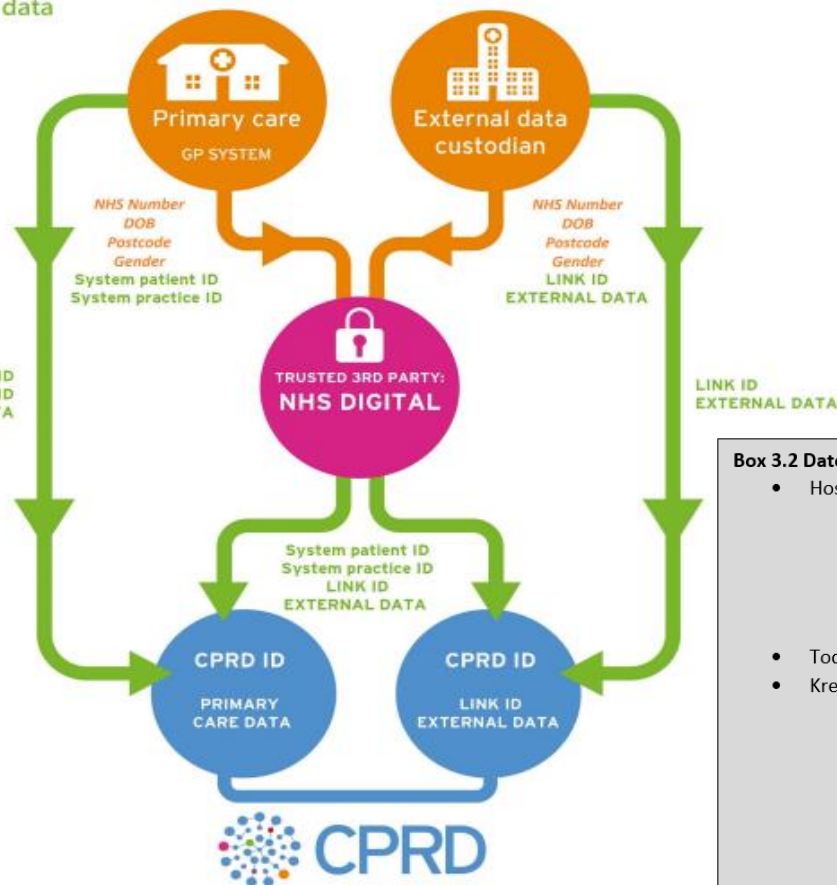
Beispiel 2b: Dezentralisiert mit zentraler/dezentraler Verlinkung (Australien)



- Einzelne Behörden besitzen die Daten
- “Data Linkage Units” (regional und national) behalten eine Kopie der Linkage-Variablen
- Verlinkung ohne UPI
- Forscher können von jeder Jurisdiktion Zugang erhalten
- Antrag online zentral oder dezentral, Ethikkommission, Datenhalter und DLU-Erlaubnis erforderlich
- Daten zugänglich über “remote access labs” bzw. Secure Unified Research Environment (SURE)
- Aktualisierung variabel je nach Inhalt

Beispiel 3: Routinemäßige Daten für Forscher (England)

Identifiable data
De-identified data



Box 3.2 Datenbestände, die mit CPRD-Daten verlinkt werden können

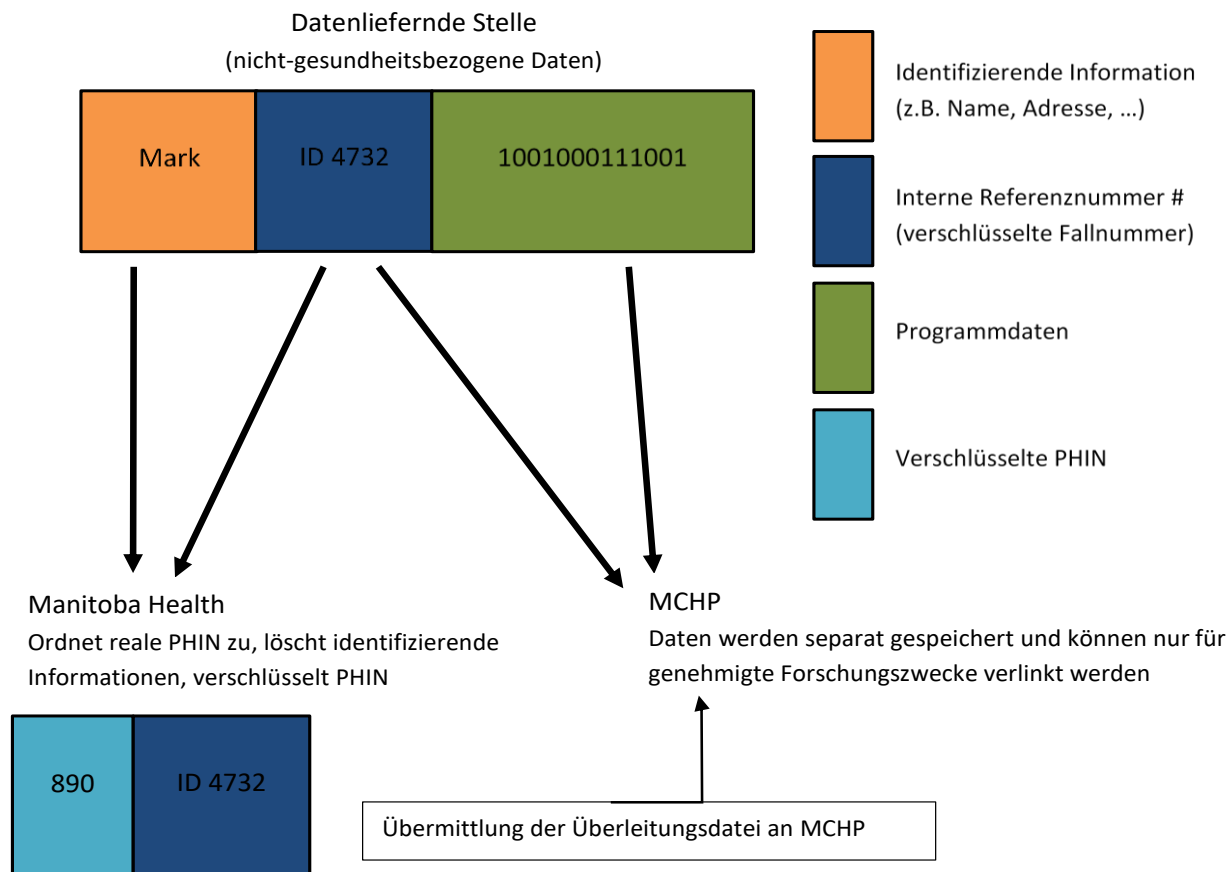
- Hospital Episode Statistics (HES) Daten
 - für stationäre Patienten
 - HES-Daten für ambulante Leistungen
 - HES-Daten aus den Notfallambulanzen
 - HES Diagnostic Imaging Dataset
 - HES Patient Reported Outcomes Measures (PROMs)
- Todesregistrierungen des statistischen Amtes
- Krebsdaten von Public Health England (PHE):
 - Krebsregistrierungen
 - Systemic Anti-Cancer Therapy (SACT) Dataset
 - National Radiotherapy Dataset (RTDS)
 - Cancer Patient Experience Survey (CPES)
 - Quality of Life of Cancer Survivors in England: Pilot Survey (QOLP)
 - Quality of Life of Colorectal Cancer Survivors in England: Patient Reported Outcome Measures Survey (QOLC)
- Psychische Gesundheit (Mental Health Datase, MHDS)
- Sozioökonomische Daten mit kleinräumigem Bezug: Index of Multiple Deprivation (IMD), Townsend Deprivation Index, Carstairs Index, Patient postcode linked deprivation measures, Practice postcode linked deprivation measures, Rural-Urban Classification



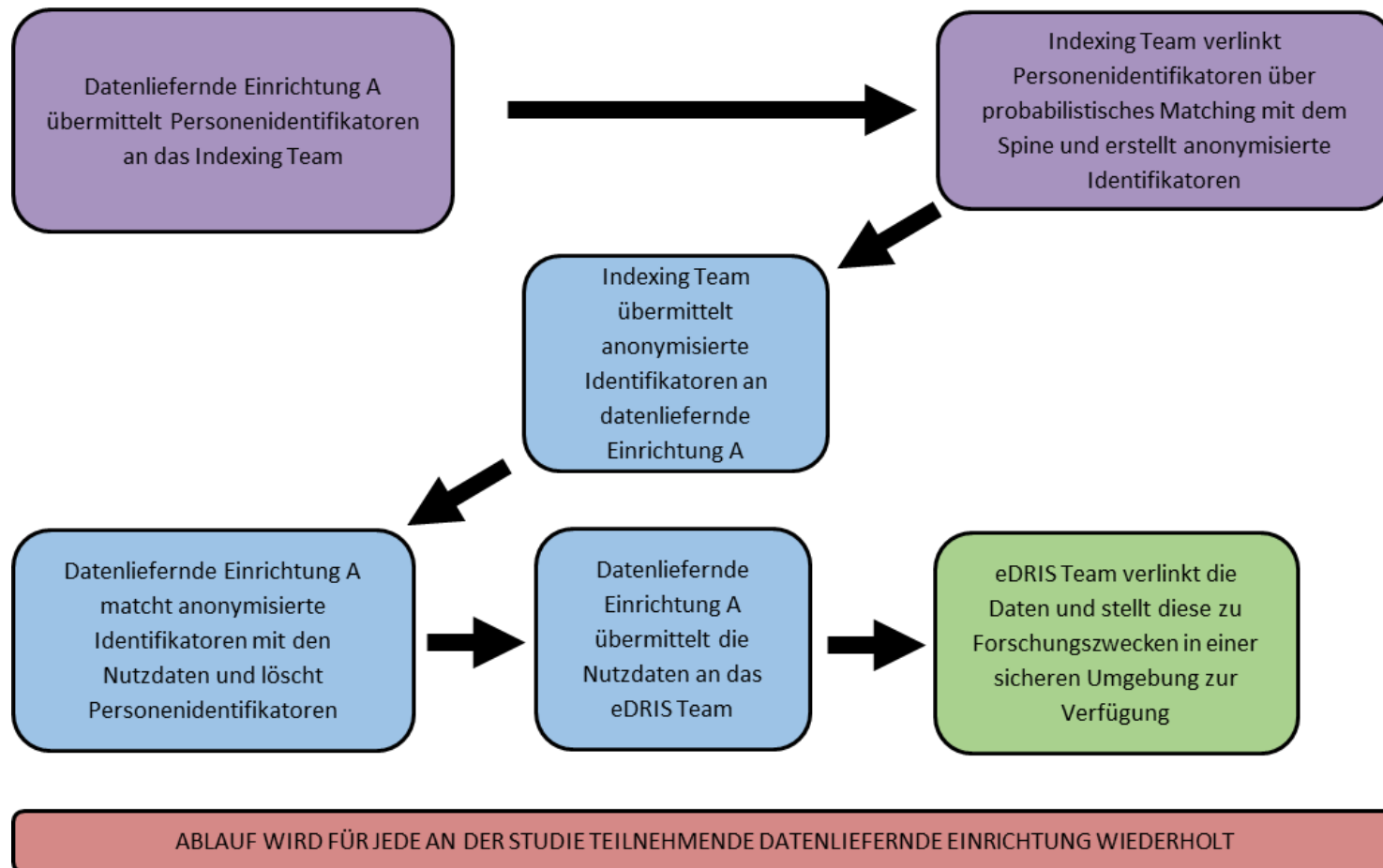
Verlinkungswege, häufig ohne UPI

Land	Initiativen	Typ und Vorgang der Verlinkung
Australien	PHRN	Probabilistische Verlinkung ohne eindeutigen Identifikator auf Basis anderer identifizierender Merkmale (Vorname, Nachname, Geburtsdatum, Adresse). PHRN unterstützt die entsprechenden lokalen (<i>state, territory</i>) Institutionen bei Datenverknüpfungen.
Kanada	SDLE	StatCan verlinkt auf sicherem Server; deterministisch oder probabilistisch basierend auf Vorhandensein von identifizierenden Informationen der zu verknüpfenden Datensätze.
	Manitoba Population Research Data Repository	Personal Health Number; De-Identifizierung und Verlinkung der Daten wird von derselben Einheit des Ministeriums durchgeführt.
Neuseeland	Integrated Data Infrastructure (IDI)	Innerhalb der Sektoren ggf. eindeutige Identifikatoren. Alternativ probabilistische Verknüpfung, basierend auf vorhandene Personendaten im Spine. Die Verlinkung wird von Stats NZ durchgeführt.
UK	Clinical Practice Research Datalink (CPRD)	NHS Number und andere Personen- und Praxisbezogene Daten; deterministisches Vorgehen
UK Schottland	electronic Data Research and Innovation Service (eDRIS)	Community Health Index und andere identifizierende Merkmale, probabilistisches matchen über Spine.

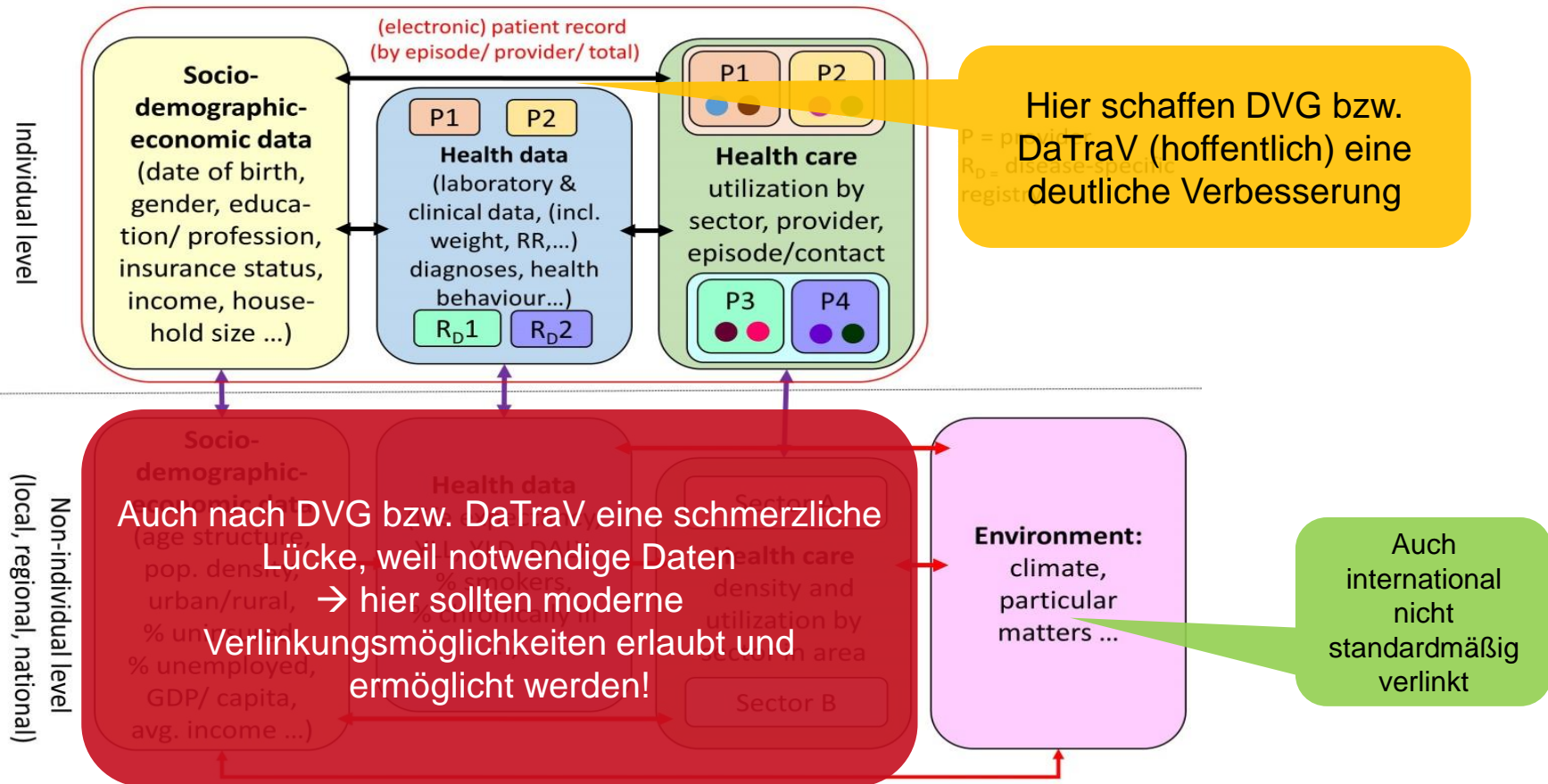
Verlinkungswege II: Manitoba, Kanada



Verlinkungswege III: Schottland (eDRIS)



Überlegungen zur Datensituation in Deutschland





Detailinfos verfügbar ...

Population Health Research Network (PHRN)

Aggregate and prepare data from around Australia for research

Data content

PHRN contains information including 1) health, 2) health care, 3) administrative, clinical, and registry data. It also has 4) de-identified demographic data and data on 5) housing, 6) justice, 7) education, and 8) some environmental data.



Data collection

Is the data structured?

Yes

Who collects the data?

Different agencies or programs are responsible for collecting data



Data linkage and cleaning

At what level is the data aggregated?

The data is aggregated on regional or national level

Is the data checked or cleaned?

PHRN supports network of regional data linkage units which service each state and territory

Is the data linkable?

Yes, data is linked through patient identifiers



Data storage

Where is the data located?

The data is located throughout Australia and is managed by the agency responsible for collection

How long is the data stored?

N/A

Who owns the data?

The various agencies and programs collecting the data serve as custodians

Who performs the data linkage?

Territorial data linkage units perform the data linkage

Who has access to data?

Researchers who meet the purpose and ethical requirements and submit a fee are granted access to the data after a period of waiting



Research use

What is the process for acquiring access?

Researchers must complete an application via PHRN Online Application System as a prerequisite for acquiring access

How long does it take to become available?

It varies according to the data collection processes

How is the data used for research purposes?

N/A

