



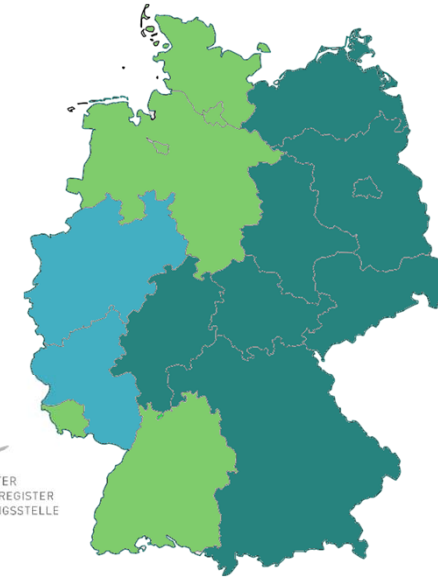
## TOP 2 - Vorträge zum Record Linkage unterschiedlicher Datenarten

### 2.1 Krebsregisterdaten und NAKO-Daten

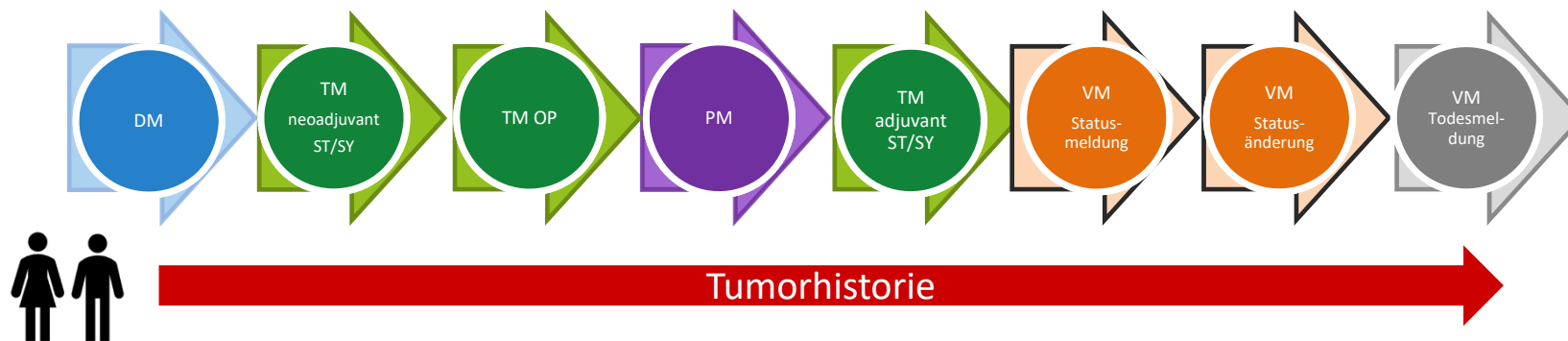
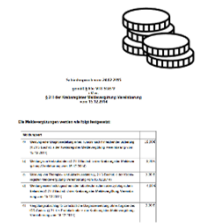
Tobias Hartz

# Krebsregistrierung

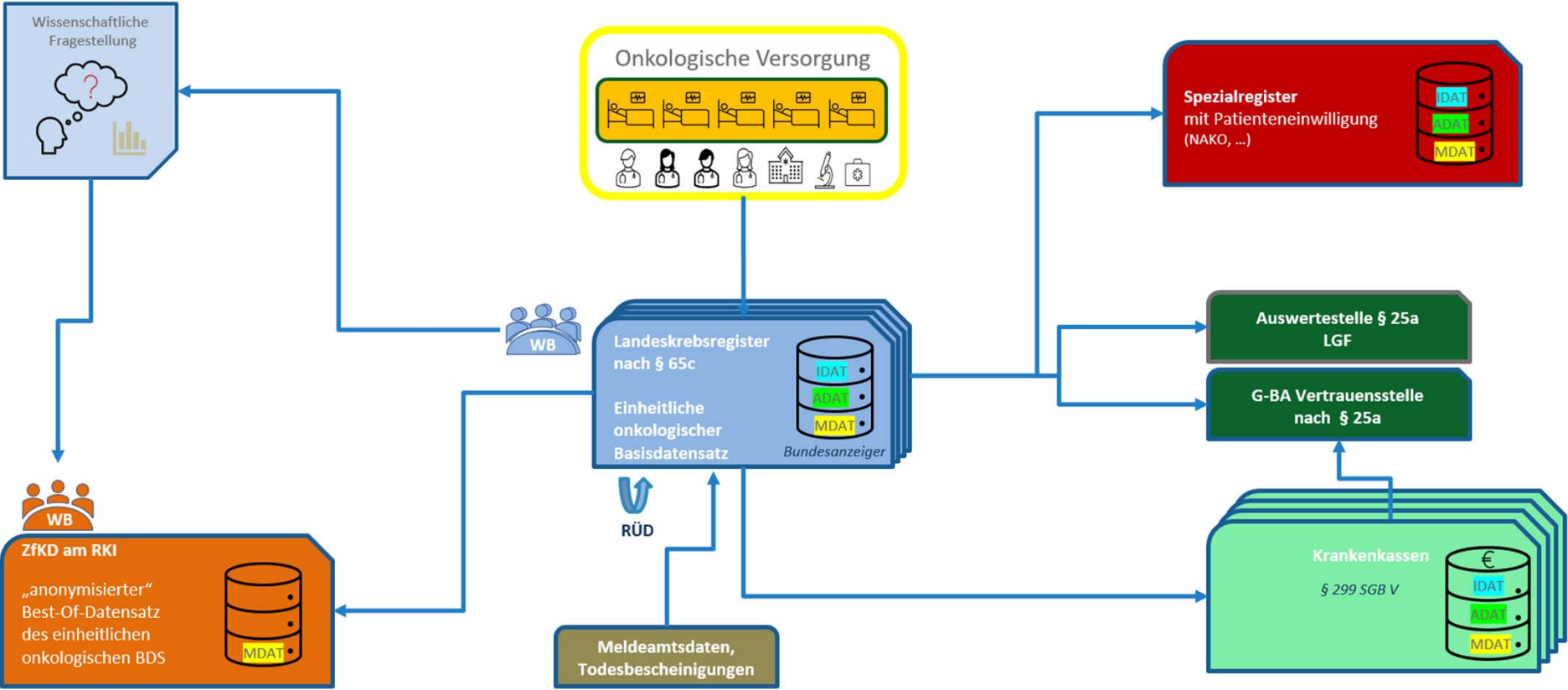
- 10 Jahre **KFRG**, 2021 **Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten**
  - 15 Landeskrebsregister, DKKR und ZfKD
- Erfassung des einheitlichen onkologischen Basisdatensatz (**oBDS**) mit bundesweit harmonisierten Meldeanlässen
  - Umsetzungsleitfaden
  - Bundeseinheitliche Schnittstellenabnahme
- **KKN** seit Dezember 2017 als AÖR
- Gesetzliche Grundlage **GKKN**
- Erfassung von Fällen seit Juli 2018



<https://plattform65c.de/>

# Datenfluss



# Ein paar Zahlen

Leistungszahlen: Meldungseingang im Vertrauensbereich des KKN						
Eingang	Diagnose-meldungen	Therapie-meldungen	Verlaufs-meldungen	Meldungen von Tumor-konferenzen	Pathologie-meldungen	Summe
<b>2018</b>	<b>18.893</b>	<b>36.018</b>	<b>40.961</b>	<b>8.885</b>	<b>9.306</b>	<b>114.063</b>
<b>2019</b>	<b>77.139</b>	<b>135.233</b>	<b>116.826</b>	<b>40.411</b>	<b>66.622</b>	<b>436.231</b>
<b>2020</b>	<b>108.120</b>	<b>209.273</b>	<b>160.704</b>	<b>80.218</b>	<b>100.825</b>	<b>659.140</b>
<b>2021</b>	<b>109.035</b>	<b>234.123</b>	<b>238.768</b>	<b>53.267</b>	<b>142.892</b>	<b>778.085</b>
<b>Q1</b>	28.133	60.768	55.801	19.388	42.793	206.883
<b>Q2</b>	25.072	51.891	43.807	13.078	29.701	163.549
<b>Q3</b>	19.200	42.055	57.195	9.267	33.635	161.352
<b>Q4</b>	36.630	79.409	81.965	11.534	36.763	246.301
<b>2022</b>	<b>99.568</b>	<b>202.173</b>	<b>308.705</b>	<b>54.361</b>	<b>142.526</b>	<b>807.333</b>
<b>Q1</b>	25.108	48.368	75.924	10.535	43.090	203.025
<b>Q2</b>	22.620	46.873	53.685	8.772	36.190	168.140
<b>Q3</b>	23.819	55.623	113.288	19.891	35.057	247.678
<b>Q4</b>	28.021	51.309	65.808	15.163	28.189	188.490
<b>2023</b>	<b>43.155</b>	<b>96.060</b>	<b>129.634</b>	<b>23.967</b>	<b>57.464</b>	<b>350.280</b>
<b>Q1</b>	20.855	44.567	59.429	10.973	27.840	163.664
<b>Q2</b>	22.300	51.493	70.205	12.994	29.624	186.616
<b>Summe</b>	<b>455.910</b>	<b>912.880</b>	<b>995.598</b>	<b>261.109</b>	<b>519.635</b>	<b>3.145.132</b>

Stand: 01.07.2023


<https://www.kk-n.de/>



# Möglichkeiten der Datennutzung



## Bereitstellung von Daten

Gemäß § 20 GKKN stellt das KKN Daten **zur onkologischen Qualitätssicherung oder für Forschungszwecke** zur Verfügung, wenn das Vorhaben nicht mit den frei zugänglichen Daten der Klinischen Landesauswertungsstelle (KLast), von regionalen Qualitätskonferenzen oder aus dem Jahresbericht von KKN, EKN und KLast durchführbar ist. Die Daten aus dem Bestand des KKN werden **nur auf Antrag** übermittelt. Zur Antragstellung verwenden Sie bitte das bundeseinheitliche  **Antragsformular**.

<https://www.kk-n.de/auswertungen/sekundaere-datennutzung/>

# Wer bekommt konkret Daten?



Gemäß § 20 GKKN stellt das KKN Daten **zur onkologischen Qualitätssicherung oder für Forschungszwecke** zur Verfügung, wenn das Vorhaben nicht mit den frei zugänglichen Daten der Klinischen Landesauswertungsstelle (KLast), von regionalen Qualitätskonferenzen oder aus dem Jahresbericht von KKN, EKN und KLast durchführbar ist. Die Daten aus dem Bestand des KKN werden **nur auf Antrag** übermittelt.

Das KKN steht im Bereich der Versorgungsforschung als Kooperationspartner der klinischen Datenauswertung für wissenschaftliche Einrichtungen und Institutionen des Gesundheitssystems zur Verfügung. Hier finden Sie eine Übersicht der Forschungsanfragen, die vom KKN unterstützt und begleitet werden bzw. wurden.

**NAKO Gesundheitsstudie**

+

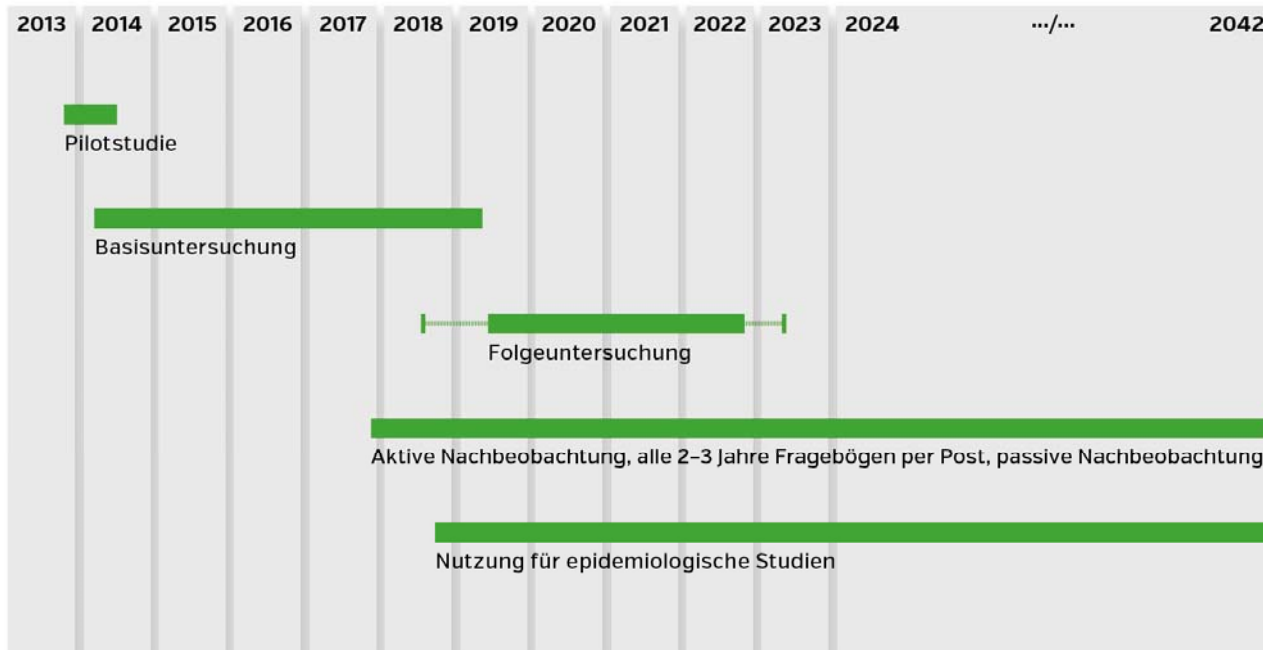
**Therapiezeitpunkt und Outcome bei Patienten mit fortgeschrittenem**

+

<https://www.kk-n.de/forschung/studien-und-forschungsantraege/>

# NAKO

## Laufzeit der Studie



<https://nako.de/>

# Einwilligung bei NAKO

## 5.3 Epidemiologische und klinische Krebsregister

Hiermit ermächtige ich die zuständigen Krebsregister gemäß Abschnitt 5.1 auf Anforderung durch die Unabhängige Treuhandstelle vom Datum der Unterschrift an maximal jährlich über einen Zeitraum von 5 Jahren Daten zu allen registrierten Tumorerkrankungen mit detaillierter Diagnose, Tumorstadium, Lokalisation, Therapiemethoden, -verlauf und -abschluss an den NAKO e.V. zu übermitteln:

(5.3.1) Bevölkerungsbezogene (epidemiologische) Krebsregister:

Ja  Nein

(5.3.2) Klinische Krebsregister:

Ja  Nein

<https://nako.de/studienteilnehmer/informationen-zur-studienteilnahme/einwilligung/>



# Datenbereitstellung der NAKO



- 23.07.2019 | Datenantrag von NAKO gestellt
  - Antragsformular
  - Anhänge
    - Studienprotokoll
    - Ethikvoten
    - Datenschutzkonzept
    - Standardvariablen Krebsregister (83 Variablen)
- 06.12.2019 | Datennutzungsvertrag von beiden Parteien unterzeichnet
- 2020 erste Datenlieferung (danach alle 2 Jahre)
- Oktober 2022 | 2. Abgleichsrunde

*Auszug aus einer Mail: „Ich bestätige hiermit, dass nur Studienteilnehmer der NAKO, die der Übermittlung der Daten aus den Krebsregistern zugestimmt haben, auch in dem für Sie bereitgestellten Datensatz zu finden sind. Die sogenannten "Krebsregisterabgleichs-Verweigerer" sind selbstverständlich nicht enthalten. Ebenso sind nur diejenigen Teilnehmer enthalten, deren EWE noch gültig ist. Die NAKO erarbeitet derzeit mit dem BfDI ein Konzept zur Entfristung der EWE. Die EWEs können Sie einsehen, Herr X von der Treuhandstelle der NAKO stellt dies sicher.“*

# Variablen für den Abgleich

## NAKO TSH Variablenliste für die Übermittlung von Klardaten der NAKO TN an die KR als "Matching" Grundlage

Nr.	Variablenname	Variablenbeschreibung	Beispiel
1	Pseudonym	Zahlenkette	4989617805
2	KV-Nummer	Freies Format, da bei PKV kein global gültiges Format definiert ist (Zeichenkette)	C1231231231
3	Name	Einfache Zeichenkette (String)	Mustermann
4	Vorname	Einfache Zeichenkette (String)	Max
5	Geburtsname	Einfache Zeichenkette (String)	,
6	Frühere Namen	Einfache Zeichenkette (String), Frühere Namen Kommassepariert wenn mehrere	,
7	Geburtsdatum	DD.MM.YYYY	26.02.1967
8	Geschlecht	Belegungsliste: W, M, U (weiblich, männlich, unbekannt)	M
9	Straße	Zeichenkette	Glückaufstr.
10	Nr (Straße)	Zeichenkette	13
11	PLZ	Zeichenkette (da auch ausländische PLZ etc. enthalten sein können)	45141
12	Ort	Zeichenkette	Essen
13	Datum der Einwilligung	DD.MM.YYYY	23.02.2021
<p>-&gt; Felder, die leer sein können (KV-Nummer, Name, Geburtsname, Frühere Namen, Nr (Straße)) werden in der CSV Datei folgend dargestellt ",":</p>			

# Erfahrungen

- Abgleich im Vertrauensbereich des KKN mit Datenmanagement
- Zufällige Stichprobe von Einwilligungen wurde abgeglichen
- Abgleich auf Klartext
- KVNR nicht immer vorhanden
- Kontrollnummernverfahren wurde nicht angewendet
- Datenlieferungen der Landeskrebsregister bundesweit noch nicht einheitlich
- 219 Treffer bei etwa 7.000 Personen

# Textbaustein für Einwilligungen



Ich habe die Patienteninformation gelesen und diese verstanden.

Demnach willige ich ein, dass meine Biomaterialien und Daten, wie in der Patienteninformation gemäß [Abschnitt einfügen] beschrieben, mit der Datenbank des zuständigen Krebsregisters für medizinische Forschungszwecke auf Anforderung [Name der behandelnden Einrichtung] zusammengeführt werden dürfen. Dies umfasst die Übermittlung von registrierten Tumorerkrankungen mit detaillierter Diagnose, Tumorstadium, Lokalisation, Therapiemethoden, -verlauf und -abschluss an die [Name der zu behandelnden Einrichtung] über einen Zeitraum von fünf Jahren ab meiner Einwilligungserklärung.

Ja/Nein



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!





**Klinisches Krebsregister Niedersachsen | KKN**

Tobias Hartz

Sutelstraße 2  
30659 Hannover

Telefon 0511 277897- 10

t.hartz@kk-n.de

**www.kk-n.de**