

## E17: Verlinkung von Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters mit Routinedaten aus 13 gesetzlichen Krankenkassen

Lüpkes C<sup>1</sup>, Kloppe T<sup>1</sup>, Küpper-Nybelen J<sup>2</sup>, Ihle P<sup>2</sup>

<sup>1</sup> OFFIS e.V., Oldenburg; <sup>2</sup> PMV forschungsgruppe, Uniklinik Köln

für das Konsortium VersKiK – Versorgung, Versorgungsbedarf und -bedürfnisse von Personen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter: Aleshchenko E<sup>3</sup>, Apfelbacher C<sup>3</sup>, Swart E<sup>3</sup>, Trocchi P<sup>3</sup>, Kaatsch P<sup>4</sup>, Merzenich H<sup>4</sup>, Ronckers C<sup>4</sup>, Spix C<sup>4</sup>, Horenkamp-Sonntag D<sup>5</sup>, Meier I<sup>5</sup>, Dröge<sup>6</sup> P, Ruhnke T<sup>6</sup>, Marschall U<sup>7</sup>, Klein<sup>8</sup> M, Baust K<sup>9</sup>, Calaminus G<sup>9</sup>, Huhn V<sup>9</sup>, Langer T<sup>10</sup>

<sup>3</sup> Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ISMG), Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg; <sup>4</sup> Deutsches Kinderkrebsregister, Abt. Epidemiologie von Krebs im Kindesalter, Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz; <sup>5</sup> Techniker Krankenkasse, Hamburg; <sup>6</sup> AOK-Bundesverband GbR, Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO), Berlin; <sup>7</sup> BARMER, Berlin; <sup>8</sup> DAK Gesundheit Hamburg, Hamburg; <sup>9</sup> UK-Bonn Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, Universitätsklinikum Bonn, Zentrum für Kinderheilkunde / Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Bonn; <sup>10</sup> Universität zu Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Lübeck.

**Hintergrund:** Jährlich erkranken in Deutschland ca. 2.250 Kinder und Jugendliche an Krebs, von denen ca. zwei Drittel frühzeitig chronische Erkrankungen und andere klinische Symptome zeigen, zum Teil verursacht durch die Erkrankung oder Krebstherapie. VersKiK erforscht die Spätfolgen, Nachsorge und Nachsorgebedarf nach einer Krebserkrankung von Kindern und Jugendlichen.

**Ziel:** Entwicklung eines datenschutzrechtlich unbedenklichen Verfahrens, um Register- und Therapiedaten von ca. 50.000 Patient:innen der Diagnosejahre 1991 bis 2021 mit den GKV-Routinedaten (2017 bis 2021) von 13 Krankenkassen (KK) zu verknüpfen.

**Methodische Kernprobleme:** (1) Dem DKKR liegen weder Versichertennummer (KVNR) noch die versichernde KK vor. (2) Kassenwechsel der DKKR-Probanden sind zu berücksichtigen. (3) Kein Austausch von Klartextangaben.

**Lösungsansatz:** OFFIS (Oldenburg) erstellte als Treuhandstelle eine Software (UNICON2), die aus personenidentifizierenden Angaben kryptographische Elemente im DKKR und den KK generiert. Zielpopulation waren Versicherte der Geburtsjahrgänge 1976 bis 2021 mit Versicherung im Beobachtungszeitraum (ca. 33 Mio. Datensätze). Mithilfe eines stochastischen Record-Linkage-Verfahrens wurden DKKR-Patient:innen in den Listen der KK als Treffer identifiziert. KK und DKKR übermittelten via Referenzlisten die medizinischen Daten an die PMV (Köln) als weitere Treuhandstelle für Aufbereitung und Harmonisierung inkl. Maskierung der Krankenkassenzugehörigkeit.

**Diskussion:** Die Abschätzung, in welchem Umfang die beteiligten KK die GKV-Versichertenpopulation in Deutschland abdecken, konnte insbesondere durch die Kassenwechsler nur näherungsweise beantwortet werden, so dass auch die Vollständigkeit und Korrektheit des Datenlinkage nur partiell und stichprobenartig überprüft werden konnte.

**Schlussfolgerung:** Die Erzeugung der kryptographischen Elemente wurde umgesetzt und das Datenlinkage auch ohne unique Identifier wie z. B. KVNR durchgeführt. Voraussetzung dafür sind qualitätsgesicherte und aktuell gehaltene Datenbestände identifizierender Angaben in den beteiligten Stellen.

Korrespondenzadresse: christian.luepkes@offis.de