

ROBERT KOCH INSTITUT



Unabhängige
Treuhandstelle

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GREIFSWALD

Record Linkage im Forschungsverbund und in nationalen Vorhaben

Treuhandstellen und Vertrauensstellen arbeiten
Hand in Hand für die Forschung

TMF Registertage 2024 – 17.05.2024

Anna Lübbe (Vertrauensstelle Robert Koch-Institut)

Christopher Hampf (Unabhängige Treuhandstelle Greifswald)

1. Definitionen / Grundlagen

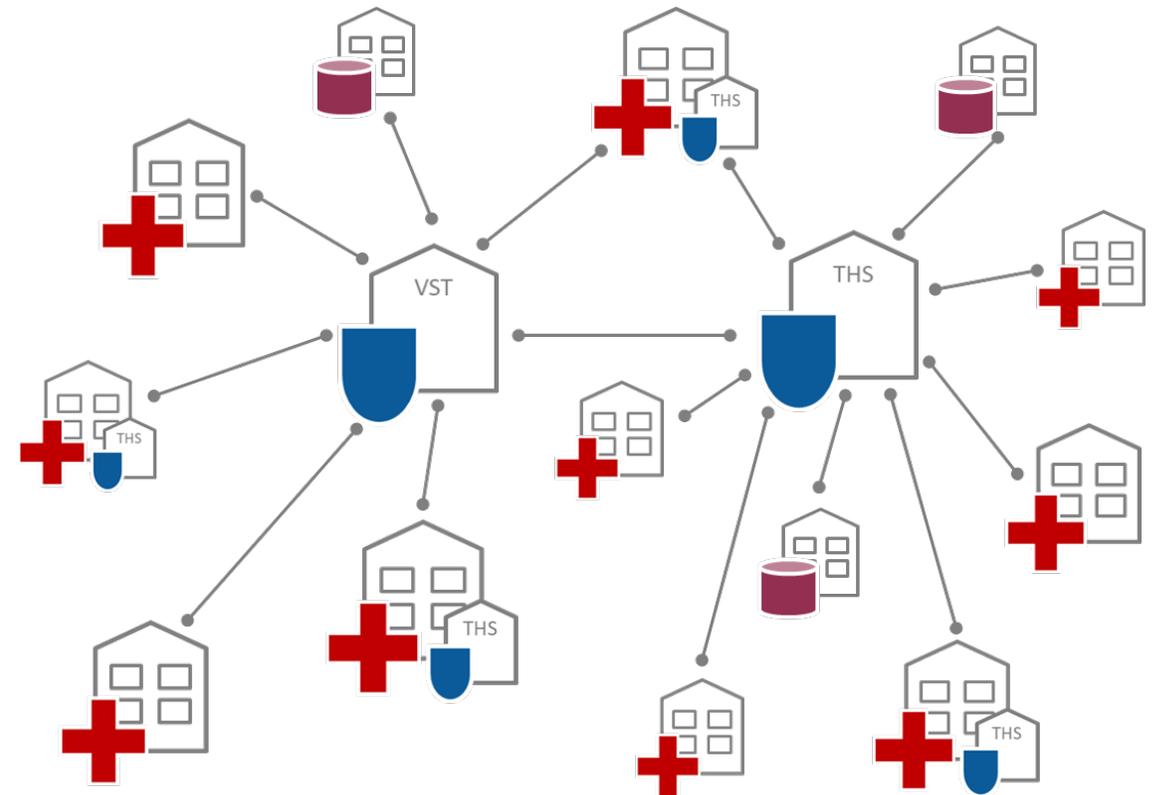
1. Trennungsprinzip
2. Record Linkage
3. Treuhandstelle
4. Vertrauensstelle

2. Treuhand-/Vertrauensstellen-Modelle

1. Lokales Modell
2. Zentrales Modell
3. Föderiertes Modell

3. Beispiel: Modellvorhaben Genomsequenzierung

4. Fazit





Definition / Grundlagen

Separation Principle^(*): Zusammenführung erfolgt durch eine separate Stelle (Linkage Unit), die nur IDAT (oder codierte IDAT), aber keine Nutzdaten erhält. Ziel ist die Vergabe eines eindeutigen Identifiers/Pseudonyms als Referenz.

→ Art. 4 Nr. 5 DS-GVO definiert Pseudonymisierung

Treuhandstelle (THS) und Vertrauensstelle (VST) oft synonym verwendet.

In diesem Kontext gezielte Unterscheidung:

THS: Projekt- oder Leistungserbringer-spezifisch, z.B. im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)

VST: erfüllt auf Bundesebene legislativ vorgegebene Aufgaben, z.B. VST Implantateregister

Was ist Record Linkage?

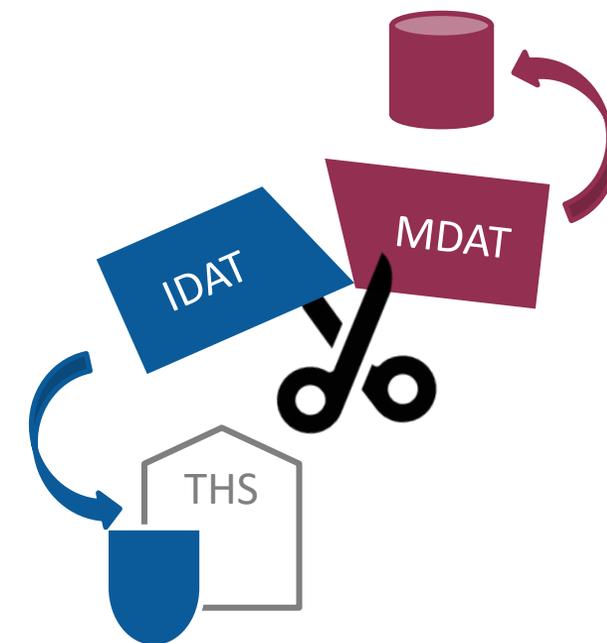
Verfahren zur Erkennung von Datensätzen, die zur selben Person gehören.

→ Das Ziel ist die Vermeidung von Dubletten und die korrekte Zusammenführung zusammengehörender medizinischer Daten (MDAT).



Quasi-Identifizier

Attribute, die einzeln für sich nicht identifizierend sind, aber in Kombination identifizierend sein können. Bsp.: Vorname, Nachname, Geburtsdatum

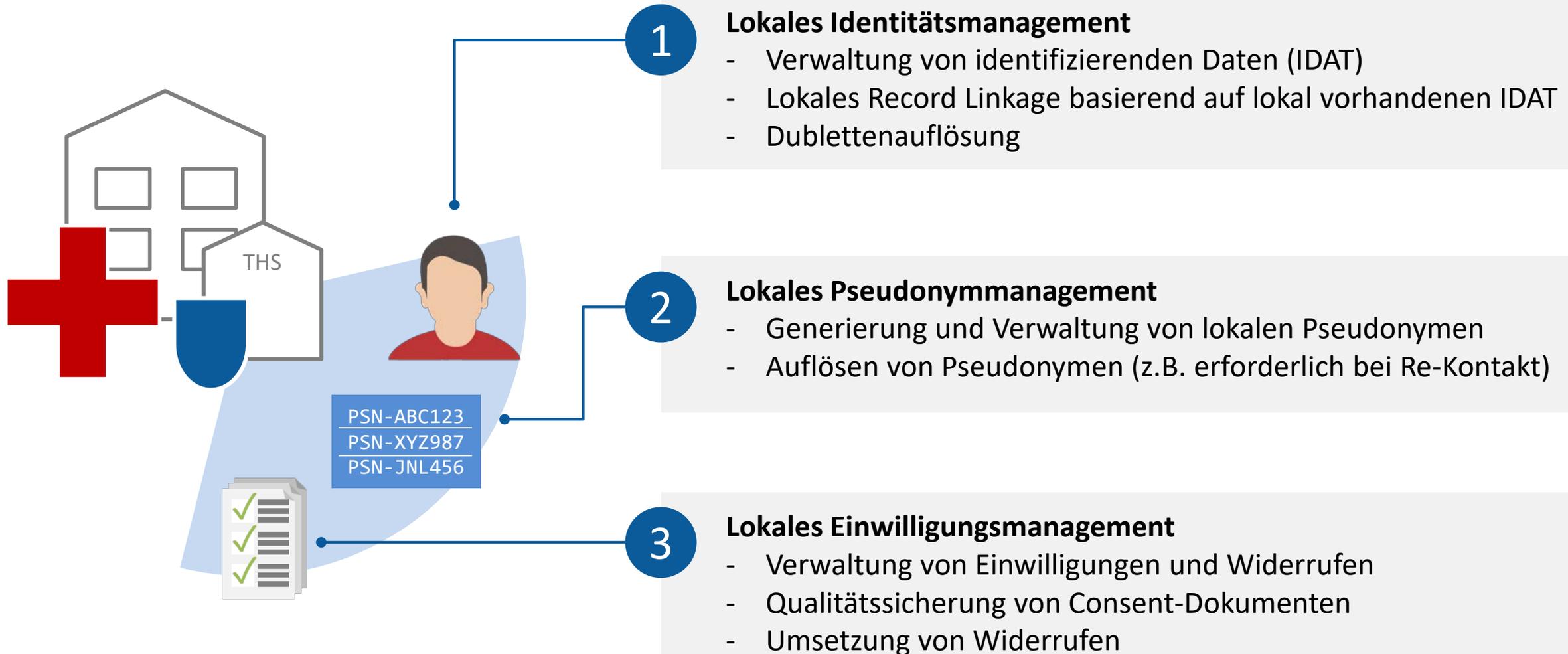


* Vgl. S. 83 ff. - Christen P, Ranbaduge T, Schnell R. Linking Sensitive Data: Methods and Techniques for Practical Privacy-Preserving Information Sharing. 1. Aufl. Springer Cham; 2021.



Modelle von Treuhand- und Vertrauensstellen

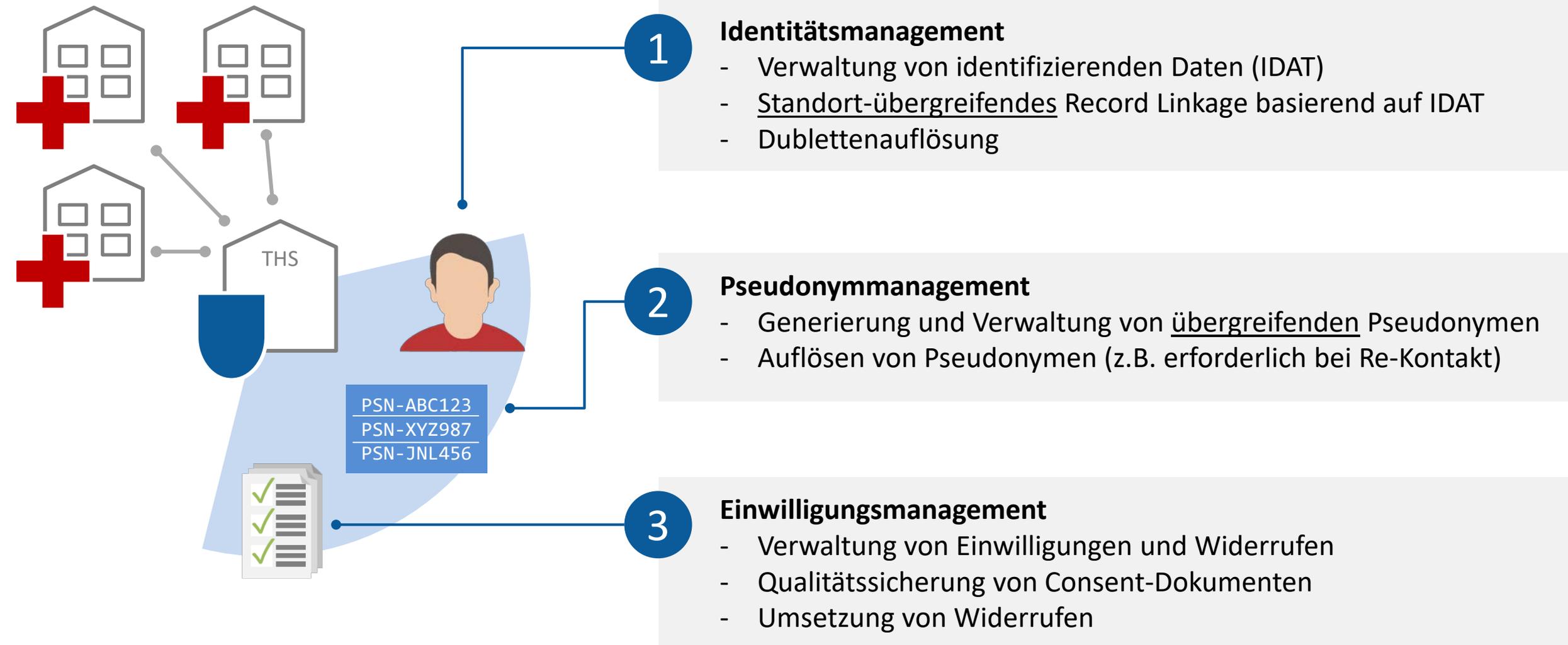
Lokale Treuhandstelle / Leistungserbringer





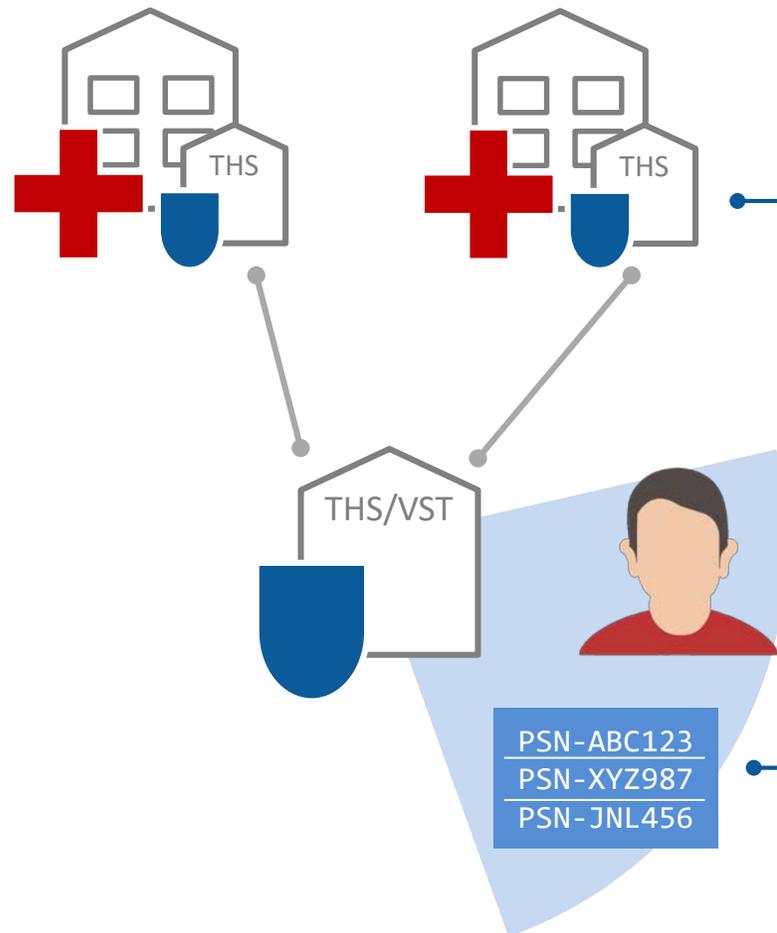
Modelle von Treuhand- und Vertrauensstellen

Zentrale Treuhandstelle für mehrere Standorte



Modelle von Treuhand- und Vertrauensstellen

Föderierte Vertrauensstelle



1

Lokales Identitätsmanagement
Lokales Pseudonymmanagement
Lokales Einwilligungsmanagement

2

Record Linkage (Identitätsmanagement)

- Reduzierte IDAT zum übergreifenden Linken von Personen (z.B. mittels KV-Nummer)
- Alternativ: Einsatz von codierten Informationen, die ein Record Linkage ermöglichen, jedoch keine Rückschlüsse auf die Identität zulassen

3

Pseudonymmanagement

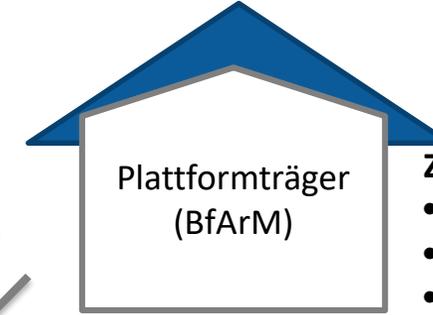
- Generierung und Verwaltung von übergreifenden Pseudonymen
- Auflösen von Pseudonymen (z.B. erforderlich bei Re-Kontakt)

Modellvorhaben Genomsequenzierung für SE und OE nach § 64e SGB V



Leistungserbringer / Netzwerke

Datenknoten

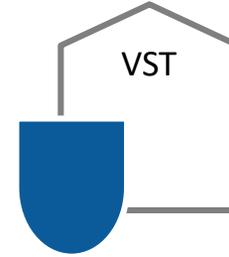


Zentrale Vorgaben:

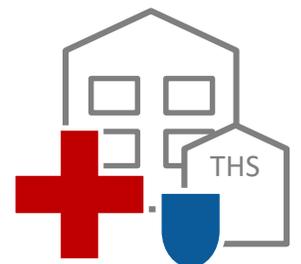
- Zulassung der Datenknoten
- Qualitätsprüfungsvorgaben
- Kontrolle der QS in den Knoten



KVNR

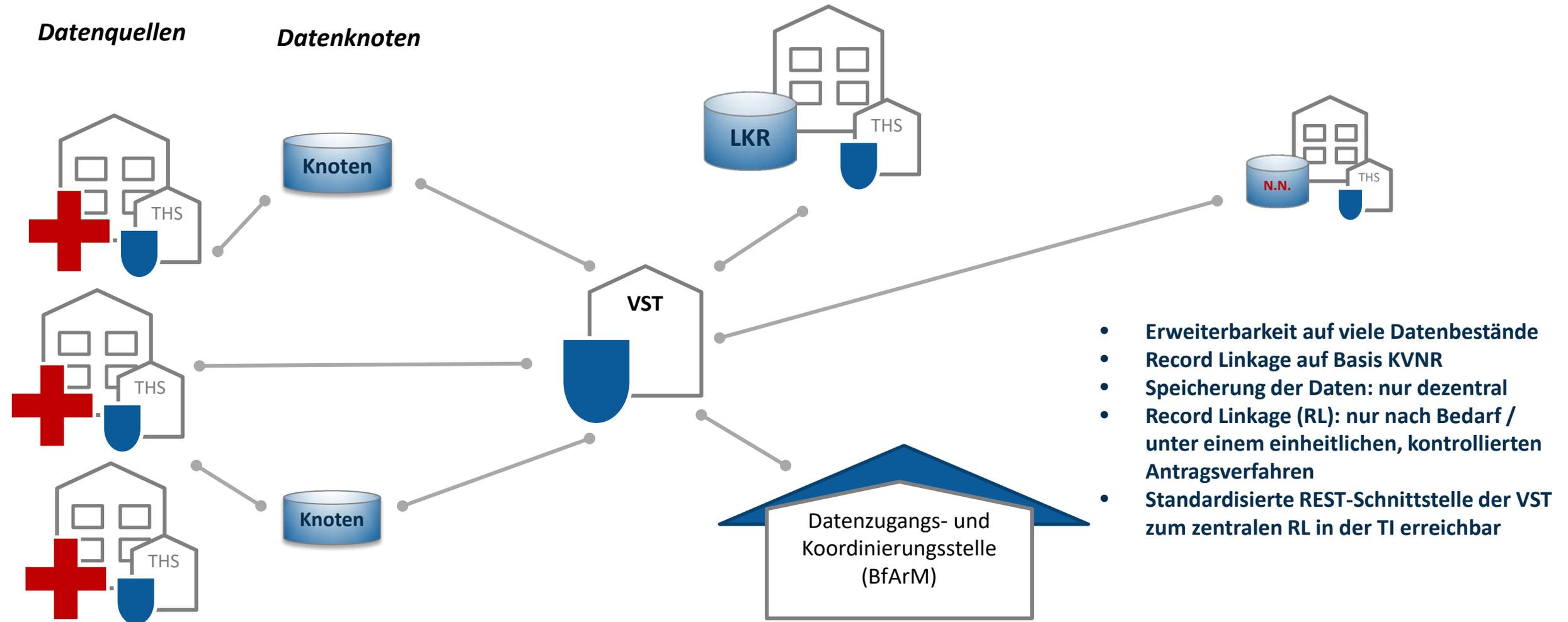


- **Zusätzliche Trennung der genomischen und klinischen Daten**
- **Speicherung der Daten: nur dezentral**
- **Record Linkage: nur nach Bedarf / bei Antragsverfahren**
- **Zentrale PSN nur in den Knoten**
- **Record Linkage auf Basis KVNR**





Erweiterbarkeit auf zusätzliche Datenquellen



1. Für große, komplexe Verfahren: Trennung der Daten (IDAT, MDAT) und Funktionen auf mehrere Stellen: gezielte Reduktion für das Linkage (nur per KVNR) mit verschiedenen Verantwortlichkeiten
2. Es geht auch ohne monolithische Datenhaltung
3. ~~„Datenschutz ist nur für Gesunde“~~ Sicherheitsvorfälle sind real, Patient*innenschutz ist erforderlich
4. Vorteile der dezentralen Datenhaltung, die mit föderierter VST genutzt werden können:
 - Einheitlicher Antragsprozess auf mehrere Datenbestände und einheitliche Datenzugangsstelle wird ermöglicht
 - Anbindung verschiedenster Datenbestände möglich
 - Risikominimierung durch Zusammenführung nur bei Nutzung / keine dauerhafte Speicherung

Fragen? Fragen!

Anna Lübbe

Projektleiterin Vertrauensstelle VIG

Robert Koch-Institut

Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut im
Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit

✉ LuebbeA@rki.de

☎ +49 30 18754 3116

🌐 www.rki.de

Christopher Hampf

Universitätsmedizin Greifswald
Institut für Community Medicine

✉ christopher.hampf@uni-greifswald.de

☎ +49 3834 - 86 7851

🌐 www.ths-greifswald.de