

Record-Linkage zwischen medizinischen Registern – Potentiale der Daten nutzen

Registertage 2024
17. Mai 2024

PD Dr. med. Anne Regierer
Programmbereich Epidemiologie und Versorgungsforschung
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin

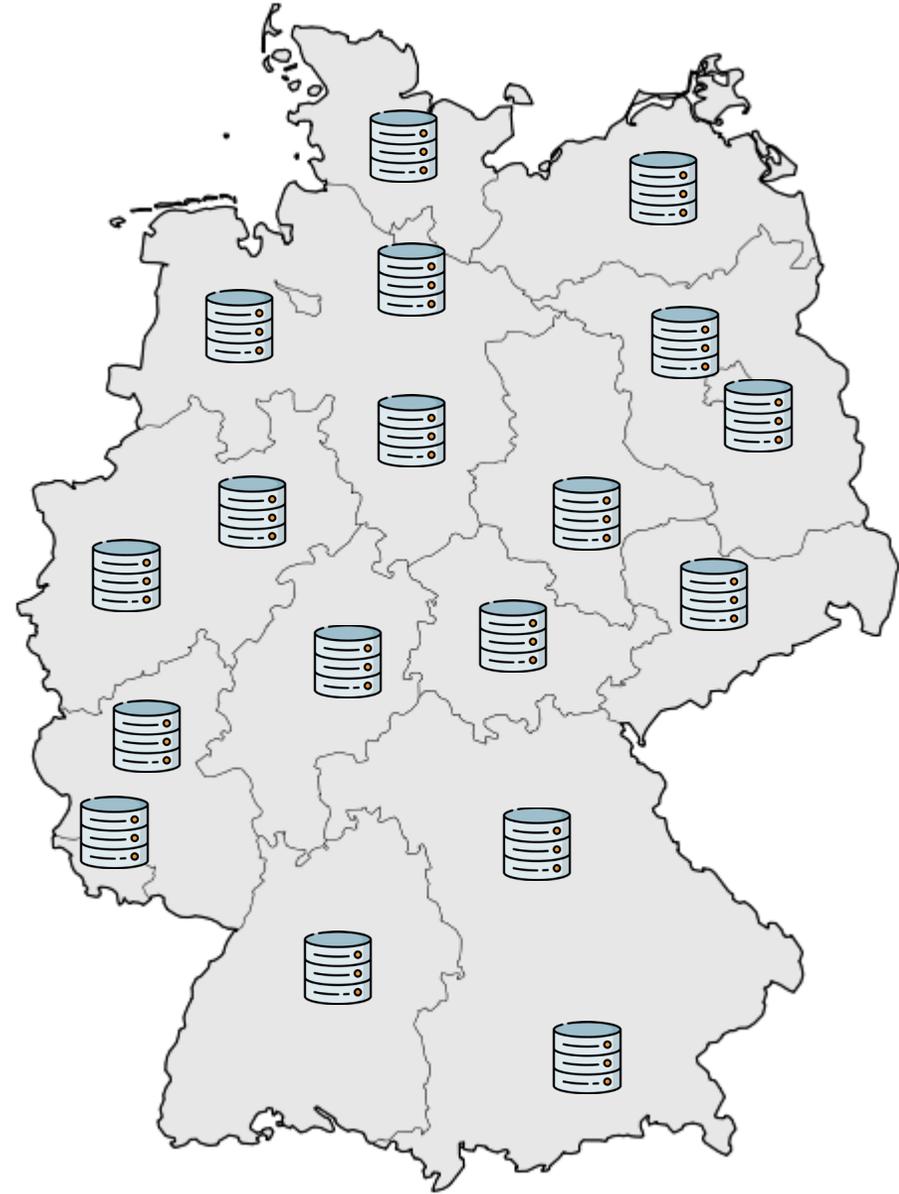


Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft



Hintergrund

- Datensilos
- Mangelnde Standardisierung
- Fehlender Unique Identifier
- Datenqualität heterogen



Fallbeispiel

55 jährige Patientin mit aktiver Rheumatoider Arthritis

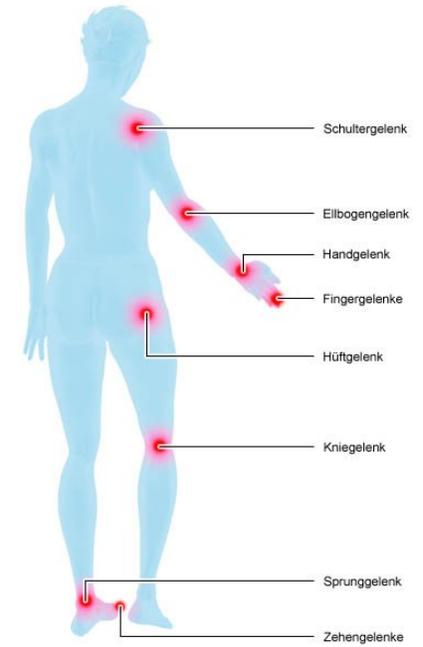
Klinischer Status: Hoch-aktive RA, MTX-Versagen

Polyarthritits, Schmerzen, Funktionseinschränkungen, eingeschränkte Lebensqualität, erhöhtes CRP

Aus Rheumatologischer Sicht Biologiktherapie klar indiziert

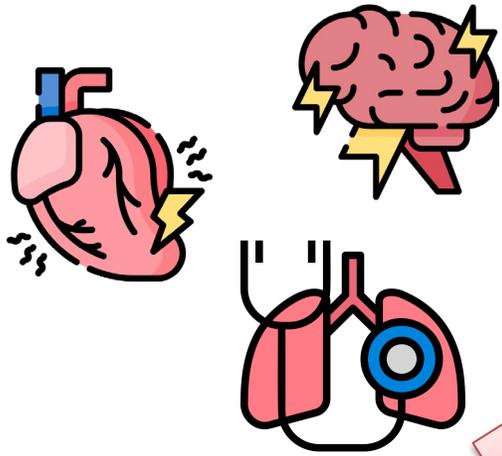
Anamnese: Mammakarzinom ED vor 2 Jahren, Z.n. adj.Chemotherapie, laufende antihormonelle Therapie

WAS NUN?



Rheuma: häufig betroffene Gelenke

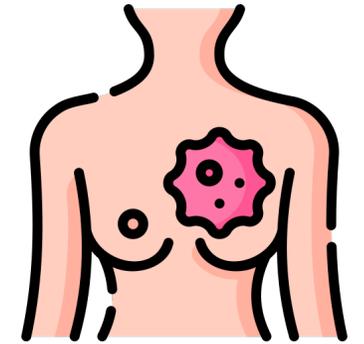
Fallbeispiel



Gefahr der hohen entzündlichen
Aktivität: zunehmende Gelenkschäden,
erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre
Komorbiditäten, Organbeteiligung, etc...



Antirheumatische Therapie ja/nein?
Welche Therapie? TNFi, IL-6i, JAKi...???

A balance scale is shown in the center, with a pink banner across it containing the text. The scale is tilted, with the right pan being lower than the left. The banner is a light pink color with a slight gradient and a thin black border.

Erhöhung des Rezidivrisikos durch
antirheumatische, immunmodulatorische
Therapie?

Fallbeispiel

- Zunehmend häufige klinische Situation
- Steigende Zahl von Krebsüberlebenden



Fallbeispiel

- Keine Evidenz aus RCTs, da vorherige Krebserkrankungen i.d.R. Ausschlusskriterien von RCTs sind
- Insgesamt unzureichende Evidenz, insbesondere für neuere Biologika¹
- Klassische Fragestellung für Beobachtungsdaten
- RA-Register RABBIT: Krebserkrankungen werden erfasst
 - Während der Dokumentation im Register: als SUE , Datenlage relativ gut
 - Vor Einschluss ins Register: nur als Komorbidität in Liste zum ankreuzen, Datenlage relativ schlecht
- Klinische Krebsregister als Datenquelle könnten unsere Daten ergänzen und genauere Analysen ermöglichen



Kooperationsprojekt: Linkage von Krebsregisterdaten mit anderen medizinischen Registern - LinKR



- **Einschluss von Patient:Innen mit einer Rheumatoiden Arthritis (RA) seit 2001**
- **Primäres Ziel: Untersuchung der Langzeitwirksamkeit und -sicherheit der Behandlung**

msregister

- **Einschluss von Patient:Innen mit MS seit 2001**
- **Primäres Ziel: verlässliche Langzeitdaten zu sozio-demografischen Aspekten, der Versorgungssituation & Therapien**



- **Einschluss von Patient:Innen mit Mukoviszidose seit 1995**
- **Primäres Ziel: strukturierte Erfassung und Auswertung von Daten, Optimierung der Versorgungsqualität, Ermittlung von Inzidenz und Prävalenz**

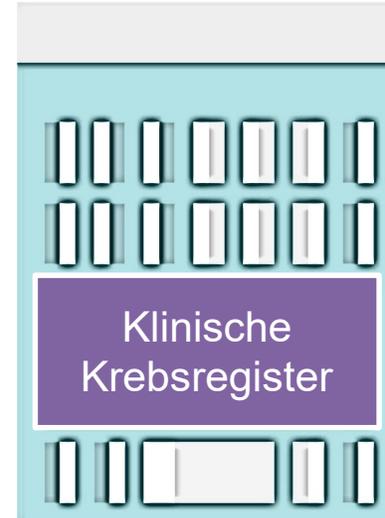
Kooperationsprojekt: Linkage von Krebsregisterdaten mit anderen medizinischen Registern - LinKR



msregister



Record Linkage



Szenarien: Klinische Krebsregister und medizinische Register

Szenario 1

Das Register weiß bereits, dass die Patientin / der Patient an Krebs erkrankt ist oder war

Der Datensatz wird **einmalig** um klinische Informationen aus den klinischen Krebsregistern vervollständigt

Szenario 2

Das Register erhebt keine / unvollständige Daten zu Krebs und weiß daher nichts zu Krebsfällen innerhalb der Kohorte

Komplettabgleich:
In den Datenbeständen der medizinischen Register werden **einmalig** Krebsfälle identifiziert

Szenario 3

Aufbau eines regelmäßigen Abgleichprozesses

Über den **regelmäßigen** Abgleich mit den klinischen Krebsregistern können zusätzlich die Vitalstatus- und Todesursachenrecherchen unterstützt werden

Anwendungsbeispiel: Klinische Krebsregister und (Szenario 1)



Einmalige Auswertung:

- Fälle aus dem RABBIT-Register mit uns bekannten Krebserkrankungen
 - Ziel: komplettieren der Daten durch KKR-Daten (onkologischer Basisdatensatz)

Fragestellungen:

- Pat. ohne Krebsanamnese mit inzidentem Krebsfall im Register:
 - Einfluss bestimmter Therapien auf Krebsrisiko
 - Therapien im Vergleich: TNFi, JAKis, MTX, neuere b/tsDMARDs
- Pat. mit Krebsanamnese: Welche antirheumatische Therapie ist sicher?
 - Deskriptiv: welche antirheumatische Therapie wird eingesetzt?
 - Rezidivrisiko?
 - Zweitmalignomrisiko?
 - Inadäquate antirheumatische Therapie, Krankheitsaktivität

Anwendungsbeispiel: Klinische Krebsregister und (Szenario 2)



Einmalige Auswertung:

- Komplettabgleich der RABBIT-Pat. (auch Pat. ohne uns bekannte Krebserkrankung)
 - Identifikation von Krebsfällen, die uns nicht gemeldet wurden
 - Überprüfung der Vollständigkeit der Meldungen (Identifizierung von Fehlerquellen, Lösungsansätze zur Verbesserung der Meldungen)

Fragestellungen:

- Pat. ohne Krebsanamnese mit inzidentem Krebsfall im Register:
 - Einfluss bestimmter Therapien auf Krebsrisiko
 - Therapien im Vergleich: TNFi, JAKis, MTX, neuere b/tsDMARDs
- Pat. mit Krebsanamnese: Welche antirheumatische Therapie ist sicher?
 - Deskriptiv: welche antirheumatische Therapie wird eingesetzt?
 - Rezidivrisiko?
 - Zweitmalignomrisiko?
 - Inadäquate antirheumatische Therapie, Krankheitsaktivität

Anwendungsbeispiel: Klinische Krebsregister und **ms**register (Szenario 2)

Einmalige Auswertung:

- Komplettabgleich der Register-Pat.

Fragestellungen:

- Erhöhtes Risiko einer Krebserkrankung?
- Identifikation von MS-spezifischen Risikofaktoren für eine Krebserkrankung
- Einfluss der MS-Therapie auf das Krebsrisiko
- Welche MS-Therapie ist sicher für Patienten mit einer Krebsanamnese?

Anwendungsbeispiel: Klinische Krebsregister und (Szenario 2)



Einmalige Auswertung:

- Komplettabgleich der Register-Pat.

Fragestellungen:

- Wie beeinflussen Langzeittherapien das Krebsrisiko?
- Welche genetischen Parameter, Komorbiditäten und mikrobiologische Status sind mit einem erhöhten Krebsrisiko assoziiert?
- Entwicklung von spezifischen Krebspräventionsmaßnahmen in dieser Patient:Innengruppe

Anwendungsbeispiel: Klinische Krebsregister und med. Register (Szenario 3)

Aufbau eines regelmäßigen Abgleichprozesses

- Komplettabgleich der Register-Pat., zB halbjährlich
- Ziele: zusätzliche Datenquelle für Drop-Out-Recherche, Vitalstatusrecherche, Todesursachenrecherche
- Erhöhte Vollständigkeit, Analysedatensätze sind besser
- Ressourcen sparend (Personal und Geld)

Ziel:

- Analysedatensätze für eine Vielzahl von Fragestellungen



LinKR: Hürden

- Einwilligung deckt das Record-Linkage nicht explizit ab, welche Voraussetzungen sind notwendig, um das Projekt dennoch durchzuführen?
- Antragsweg: Datennutzungsantrag an alle Krebsregister
Bundesweiter Antrag
- Finanzierung, personelle Ressourcen



msregister



Record-Linkage: Weitere Anwendungsbeispiele

- Register zu Register:
 - Traumaregister und Paraplegie-Register
 - Notaufnahmeregister und RABBIT (z.B. schwerwiegende Infektionen/Sepsis)
 - Kinder-Rheuma-Register und Kinderkrebsregister
 - ...
- Register und Kassendaten
- Abgleich mit Melderegistern oder Einwohnermeldeämtern
 - Drop-Out-Recherche, Vitalstatus-Recherche
- ...

Take Home Message

- **Register-Daten müssen genutzt werden**
- **Record-Linkage kann die Aussagefähigkeit und Analysemöglichkeiten von Registerdaten erhöhen**
- **Vielzahl von Fragestellungen, die durch ein Record-Linkage von verschiedenen Datenquellen beantwortet werden könnten**



VIELEN DANK!



Projektpartner LinKR:

- Alexander Stahmann, Kerstin Eichstädt
- Manuel Burkhardt, Nadine Wollscheid
- Tobias Hartz, Laura Jentsch
- Philipp Kachel, Melanie Effenberger

msregister



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

