

Vorstellung der Guten Praxis Datenlinkage (GPD)

March S¹, Andrich S^{2,3}, Drepper J⁴, Horenkamp-Sonntag D⁵, Icks A^{2,3}, Ihle P⁶, Kieschke J⁷, Kollhorst B⁸, Maier B⁹, Meyer I⁶, Müller G¹⁰, Ohlmeier C¹¹, Peschke D^{12,13}, Richter A¹⁴, Rosenbusch ML¹⁵, Scholten N¹⁶, Schulz M¹⁵, Stallmann C¹⁷, Swart E¹⁷, Wobbe-Ribinski S¹⁸, Wolter A¹⁸, Zeidler J¹⁹, Hoffmann F²⁰

1 Fachbereich Soziale Arbeit, Gesundheit und Medien, Hochschule Magdeburg-Stendal, Magdeburg

2 Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie, Centre for Health and Society, Medizinische Fakultät, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Düsseldorf

3 Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie, Deutsches Diabetes-Zentrum (DDZ), Leibniz-Zentrum für Diabetes-Forschung an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Düsseldorf

4 TMF - Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V., Berlin

5 Techniker Krankenkasse, Hamburg

6 PMV forschungsgruppe, Köln

7 Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen, Registerstelle, Oldenburg

8 Abteilung Biometrie und EDV, Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie - BIPS, Bremen

9 Fachgruppe Körperliche Gesundheit, Robert Koch-Institut, Berlin

10 Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung (ZEGV), Universitätsklinikum und Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, TU Dresden, Dresden

11 IGES Institut GmbH, Berlin

12 Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP), Universität Bremen, Bremen

13 Department für Angewandte Gesundheitswissenschaften, Studienbereich Physiotherapie, Hochschule für Gesundheit Bochum, Bochum

14 Institut für Community Medicine, Universitätsmedizin Greifswald, Greifswald

15 Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi), Fachbereich Versorgungsforschung und Risikostruktur, Berlin

16 Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR), Humanwissenschaftliche Fakultät und Medizinische Fakultät, Universität zu Köln, Köln

17 Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ISMG), Medizinische Fakultät, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Magdeburg

18 DAK Gesundheit, Hamburg

19 Center for Health Economics Research Hannover (CHERH), Leibniz Universität Hannover, Hannover

20 Department für Versorgungsforschung, Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaft, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Oldenburg

Hintergrund: In Deutschland ist die personenbezogene Verknüpfung verschiedener Datenquellen eine noch relativ junge Disziplin. Die derzeitige nationale Förderpolitik fokussiert ein Datenlinkage explizit in Ausschreibungen. Im Rahmen dessen werden derzeit zunehmend Datenlinkage-Studien durchgeführt. Einheitliche Standards existieren bislang jedoch nicht.

Ziel: Um diesem Problem zu begegnen, wurde in 2016 in einem ersten Schritt der Quo Vadis Datenlinkage in Deutschland erhoben und publiziert [1]. Seit Mai 2018 arbeiten 23 Forschende der Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS) der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention e.V. (DGSM) und der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie e.V. (DGEpi) sowie der Arbeitsgruppe Validierung und Linkage von Sekundärdaten des Deutschen Netzwerkes Versorgungsforschung (DNVF) sowie der Arbeitsgruppen Datenschutz und IT-Infrastruktur und Qualitätsmanagement der TMF - Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. an der Erstellung einer Guten Praxis Datenlinkage (GPD). Sie stellt neben Handlungsempfehlungen auch eine Kriterienliste für die Durchführung von Datenlinkageprojekten bereit.

Methodik/Ergebnisse: Die GPD gliedert sich in sieben Leitlinien: 1. Forschungsziele, Fragestellung, Datenquellen und Ressourcen, 2. Dateninfrastruktur und Datenfluss, 3. Datenschutz, 4. Ethik, 5. Schlüsselvariablen und Linkageverfahren, 6.

Datenprüfung/Qualitätssicherung und 7. Langfristige Datennutzung für noch festzulegende Fragestellungen. Diese Leitlinien untergliedern sich zusätzlich in 27 Empfehlungen. Im Februar 2019 wurde der präfinale Entwurf den o.g. Arbeitsgruppen zur Kommentierung gegeben. Die Rückmeldungen wurden in die finale Version eingearbeitet und Open Access publiziert [2].

Ausblick: Zur Verbreitung und Akzeptanz wird die GPD derzeit bei den Kongressen der o.g. Muttergesellschaften und Arbeitsgruppen als Standard vorgestellt und diskutiert. In 2020 wurde die Übersetzung der GPD zudem international publiziert [3]

[1] March, S.; Antoni, M.; Kieschke, J.; Kollhorst, B.; Maier, B.; G. Müller; Sariyar, M.; Schulz, M.; Swart, E.; Zeidler, J.; Hoffmann, F. (2018): Quo vadis Datenlinkage? Eine erste Bestandsaufnahme. Gesundheitswesen 80: e20-e31; DOI: 10.1055/s-0043-125070, [2] March, S., Andrich, S., Drepper, J., Hrenkamp-Sonntag, D., Icks, A., Ihle, P., Kieschke, J., Kollhorst, B., Maier, B., Meyer, I., Müller, G., Ohlmeier, C., Peschke, D., Richter, A., Ro-senbusch, M. L., Scholten, N., Schulz, M., Stallmann, C., Swart, E., Wobbe-Ribinski, S., Wolter, A., Zeidler, J., Hoffmann, F. Gute Praxis Datenlinkage (GPD) Gesundheitswesen 2019; 81: 636-650; DOI: 10.1055/a-0962-9933, [3] March, S., Andrich, S., Drepper, J., Hrenkamp-Sonntag, D., Icks, A., Ihle, P., Kieschke, J., Kollhorst, B., Maier, B., Meyer, I., Müller, G., Ohlmeier, C., Peschke, D., Richter, A., Ro-senbusch, M. L., Scholten, N., Schulz, M., Stallmann, C., Swart, E., Wobbe-Ribinski, S., Wolter, A., Zeidler, J., Hoffmann, F. Good Practice Data Linkage (GPD): A Translation of the German Version. Int. J. Environ. Res. Public Health 2020, 17(21), 7852; DOI: 10.3390/ijerph17217852

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Stefanie March; Fachbereich Soziale Arbeit, Gesundheit und Medien, Hochschule Magdeburg-Stendal; E-Mail: stefanie.march@h2.de