

Positionspapier der Stiftung LebensBlicke 2025

Wie gut sind Registerdaten?

Eisenbach Ch, Hüppe D, Halber M, Brenner H, Wedemeyer H, Riemann JF

Daten sind eine wichtige, manchmal entscheidende Grundlage für neue Erkenntnisse, gerade auch in der Medizin. Daten machen länderübergreifend Fakten, Prozesse und Entscheidungen vergleichbar. Datenlängsschnitte erlauben, Krankheitsverläufe zu bewerten und Schlüsse aus Fehl- bzw. Neuentwicklungen zu ziehen. Sie sind daher ein Schlüssel zu Wissenskontrolle und Weiterentwicklung.

In der Medizin gibt es national wie international inzwischen viele Register, in die Daten verschiedenster Krankheitsentitäten, neuer Forschungsergebnisse etc. einfließen. Daten sind auch eine Grundlage für Studien, die auf deren Grundlage zu einer Weiterentwicklung in vielen Bereichen der Medizin führen können. Je länger Daten in solchen Registern gesammelt werden, desto bedeutender werden sie gerade bei Krankheitsprozessen für die Entwicklung und Sichtbarkeit von Erfolgen oder Fehlern. Bevölkerungsbezogene Register haben den Anspruch, die Gesamtheit einer Entität abzubilden und den selection bias zu minimieren. Ein klassisches Beispiel sind die Daten zur Krebsmortalität und -inzidenz, die sehr eindrucksvoll zeigen, welchen Einfluss menschliche Verhaltensweisen, neue Operationen, progressive medikamentöse Therapieoptionen sowie gesetzliche Richtlinien zur Vorsorge haben. Daher ist entscheidend, wie Datensammlungen erfolgen, wer darauf Einfluss hat und mit welcher Qualität solche Daten hinterlegt werden. Das Thema war Inhalt eines Experten-Workshops der Stiftung LebensBlicke am 15. Januar 2025. Das daraus abgeleitete Positionspapier richtet sich an alle, für die Daten Grundlage ihrer Arbeit bzw. ihrer Forschung sind.

Positionen:

- Das Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) soll eine Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten enthalten. Ihr Start ist vorgesehen zusammen mit dem Forschungs-Daten-Zentrum (FDZ) und der Verbindung mit den Krebsregistern. Es muss ein pragmatischer Datenzugang für die Wissenschaft unter Vereinfachung der Datenschutzaufsicht sichergestellt werden.

- Bevölkerungsbezogene Registerdaten, wie zum Beispiel die Krebsregister, sind von Vorteil,
 - weil sie alle Erkrankungsfälle erfassen,
 - weil sie gezielte Fragestellungen beinhalten,
 - weil sie bevölkerungsbezogene Aussagen ermöglichen.

- Register benötigen Identifikatoren, um Verknüpfungen untereinander zu ermöglichen.
- Eine Kombination aus bevölkerungsbezogenen und entitätsbezogenen Spezialregistern ist derzeit in Deutschland noch nicht etabliert, sollte aber angestrebt werden.
- Die Motivation zur Erfassung vor allem gesundheitsökonomischer Daten ist enorm wichtig, ohne dass der nötige Datenschutz die Datenerfassung behindert. Die Motivation kann noch gesteigert werden durch Synergiebildung mit anderen Daten der Versorgungsforschung. In der Konsequenz kann dies zur Optimierung der Versorgung beitragen.
- Vertrauen in Registerdaten ist nur dann gegeben, wenn personenbezogene Daten ausreichend geschützt sind (z. B. durch Pseudonymisierung), zugleich aber Registerdaten eindeutig und nachprüfbar sind.
- Registerdaten können fehlinterpretiert werden, wenn die Eingabe unvollständig und/oder fehlerhaft ist. Eine sorgfältige statistische Auswertung ist für die korrekte Interpretation der Daten essenziell.
- Forschungsfragen sind entscheidend von der Nutzung von hochwertigen Registerdaten abhängig. Qualifizierte Registerdaten sind daher eine wichtige Voraussetzung für die Forschung.
- Das geplante Medizinregistergesetz soll einen verbesserten Zugang zu und eine verbesserte Nutzbarkeit von medizinischen Registerdaten für Forschung und Versorgung ermöglichen. Zur Verknüpfung von Daten ist eine Forschungskennziffer von besonderer Bedeutung.

Entscheidungsträger im Gesundheitswesen sollen mit diesem Positionspapier Anregungen erhalten, um in Zukunft Versorgungsforschung durch Registerdaten möglichst anwenderfreundlich zu gestalten bei gleichzeitiger Beachtung des individuellen Schutzbedürfnisses der Patienten. Das Positionspapier der Stiftung LebensBlicke soll hierzu einen Beitrag leisten.

Korrespondenzadresse:

Professor Dr. J. F. Riemann
 Vorstandsvorsitzender der Stiftung LebensBlicke
 Schuckertstraße 37 | D-67063 Ludwigshafen | E-Mail: riemannj@lebensblicke.de

März 2025

