

Hampf C¹, Bahls T¹, Kampf M², Geidel L³, Bialke M¹, Leddig T¹, Drepper J⁴, Hoffmann W¹

¹ MIRACUM, Institut für Community Medicine, Universitätsmedizin Greifswald

² MIRACUM, Medizinisches Zentrum für Informations- und Kommunikationstechnik, Universitätsklinikum Erlangen

³ MIRACUM, Treuhandstelle der Universitätsmedizin Greifswald

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

Hintergrund

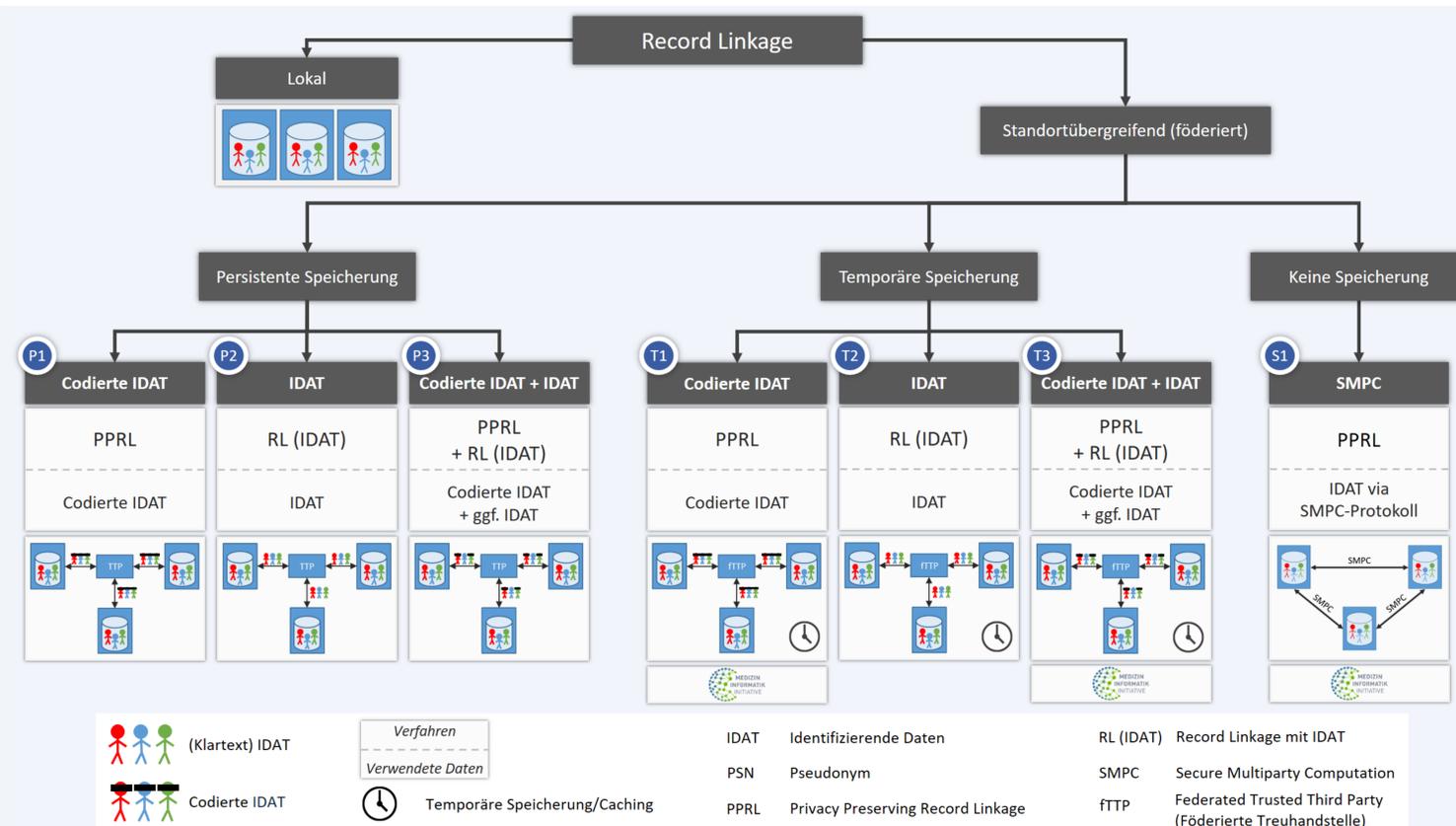
Neben medizinischen Daten (MDAT) werden personenidentifizierende Daten (IDAT) wie Name, Adresse und Geburtsdatum im Versorgungs- bzw. Behandlungszusammenhang regelhaft erhoben. Zur Durchführung klinisch-epidemiologischer Forschungsvorhaben sind sie häufig ebenfalls erforderlich, etwa zum Zweck der Rekontaktierung oder für Follow-up-Ansätze. Im Rahmen wissenschaftlicher Vorhaben innerhalb der Medizininformatik-Initiative (MII) sollen die an einzelnen Standorten vorliegenden MDAT aus verschiedenen Episoden, Einrichtungen und Datenquellen bzgl. der zugehörigen natürlichen Person standortübergreifend erkannt und miteinander zusammenhängend verknüpft werden (Record Linkage) können. Eine Herausforderung besteht darin, dass an allen Standorten unterschiedliche IDAT-Ausprägungen zu einer Person erfasst werden können.

Diese entstehen beispielsweise durch unterschiedliche Schreibweisen zusammengesetzter Namensbestandteile, Abkürzungen, Tippfehler oder Zahlendreher, Namensänderung durch Heirat oder die Erfassung unterschiedlicher Attribute. Mittels eines fehlertoleranten Record-Linkage-Verfahrens sollen die IDAT-Ausprägungen dabei dennoch *standortübergreifend* abgeglichen und der korrekten Person zugeordnet werden können, sodass eine Zusammenführung von MDAT erfolgen kann. Die IDAT sollen dabei in den jeweiligen Einrichtungen verbleiben und nicht regelhaft an eine zentrale Stelle übermittelt und erst dort abgeglichen werden. Zu diesem Zweck werden Privacy Preserving Record Linkage Verfahren (PPRL) eingesetzt.

Methoden

Die aus allen vier MII-Konsortien stammenden Mitglieder der MII Taskforce Datenschutz haben Konzepte und Ansätze entwickelt, um standortübergreifend konsortiumsintern wie auch konsortiumsübergreifend ein Record Linkage mittels PPRL umzusetzen. Hierzu ist als Deliverable zum Meilenstein M2.2 ein Anforderungspapier für föderiertes Record Linkage unter

Federführung der Universitätsmedizin Greifswald entstanden. Vorgesehen ist, dass mehrere Modelle parallel verfolgt werden (vgl. folgende Abbildung) um unterschiedliche Prämissen zu adressieren [1]. Um ein föderiertes Record Linkage mit PPRL Verfahren umzusetzen, ist es erforderlich etablierte Record Linkage Werkzeuge, wie den E-PIX, dahingehend zu erweitern.



Föderiertes Record Linkage am Beispiel vom E-PIX

Die MII verfolgt für standortübergreifendes Record Linkage die Modelle T1, T3 und S1. Der E-PIX als etablierte lokale Record Linkage Lösung wird derzeit weiterentwickelt, sodass die Modelle T1 und T3 unterstützt werden.

- T1:** die IDAT werden derart transformiert, sodass kein Rückschluss auf die ursprüngliche Person gezogen werden kann (codierte IDAT). Dopplerausschlüsse finden nur mittels der codierten IDAT statt.
- T3:** Sind aufgrund geringer Fallzahlen, z.B. bei seltenen Erkrankungen, exakte Ergebnisse erforderlich, so kann in Einzelfällen zusätzlich ein Abgleich mit Klartext-IDAT erfolgen.

Literatur: [1] C. Hampf, T. Bahls, H. Hund, M. Lablans, R. Speer und J. Drepper, „Record Linkage: Optionen für standortübergreifende Datenzusammenführungen“, *medizin://dokumentation/informatik/informationsmanagement/ (mdi)*, pp. 117-121, Dezember 2019. (Grundlage für MII Deliverable „Anforderungen zur Föderierung von Treuhandstellen in der Medizininformatik-Initiative“ zur Erreichung des Meilensteins M2.2)
 [2] C. Hampf, L. Geidel, N. Zerbe, M. Bialke, D. Stahl, A. Blumentritt, T. Bahls, P. Hufnagl, W. Hoffmann. Assessment of scalability and performance of the record linkage tool E-PIX® in managing multi-million patients in research projects at a large university hospital in Germany. *J Transl Med.* 2020;18(1):86.
 [3] H.-U. Prokosch, T. Acker, J. Bernarding, H. Binder, M. Boeker, M. Boerries, P. Daumke, T. Ganslandt, J. Hesser, G. Höning, M. Neumaier, K. Marquardt, H. Renz, H.-J. Rothkötter, C. Schade-Brittinger, P. Schmücker, J. Schüttler, M. Sedlmayr, H. Serve, K. Sohrabi und H. Storf, „MIRACUM: Medical Informatics in Research and Care in University Medicine“, *Methods Inf Med* 2018; 57(Open 1): e82–e91, 2018.

Ergebnisse

Am Institut für Community Medicine der Universitätsmedizin Greifswald wurde mit DFG-Förderung das Werkzeug Enterprise Identifier Cross-Referencing (E-PIX®) [2] für die Verwaltung von Patientendaten und zum Record Linkage entwickelt. Der E-PIX wird künftig im MIRACUM [3] Konsortium von mehreren Standorten für das lokale Record Linkage eingesetzt. Für

standortübergreifende Forschungsvorhaben wird der E-PIX entsprechend den erarbeiteten Modellen der Taskforce Datenschutz zur föderierten Treuhandstelle weiterentwickelt, um so die PPRL Umsetzung in MIRACUM zu unterstützen.



Kontakt

Christopher Hampf, M. Sc.
 Institut für Community Medicine
 Abteilung Versorgungsepidemiologie und Community Health
 Universitätsmedizin Greifswald
 Ellernholzstrasse 1-2, 17475 Greifswald, Deutschland
 Tel.: +49 3834 / 86-7851
 E-Mail: christopher.hampf@uni-greifswald.de