

Beiträge des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen (EKN) zur Evaluation des Mammographie-Screening-Projektes in Weser-Ems (MSWE)



I. Urbschat¹, J. Kieschke¹, S. v. Gehlen², A. Thiel³, P. Jensch^{2,3}

¹ Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen (EKN), Registerstelle, Oldenburg;
² Oldenburger Forschungs- und Entwicklungsinstitut für Informatik-Werkzeuge und -Systeme (OFFIS), Oldenburg;
³ Carl von Ossietzky Universität, Oldenburg



Hintergrund

Im Dezember 2003 hat der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen das Mammographie-Screening in die Krebsfrüherkennungs-Richtlinien aufgenommen. Im Vorfeld wurde in drei Modellprojekten (Weser-Ems, Bremen, Wiesbaden) das Mammographie-Screening erprobt. Für ein qualitätsgesichertes Screening gelten u.a. die Häufigkeit von Intervallkarzinomen, Krebsinzidenzenraten und Krebsmortalitätsraten als wichtige Qualitätsparameter, die über die epidemiologischen Krebsregister zu ermitteln sind (s. Abb.1). Im Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen (EKN) wurde in Kooperation mit dem Mammographie-Screening-Projekt Weser-Ems (MSWE) ein Konzept für den Datenabgleich entwickelt. Anfang 2004 wurde die technische Umsetzung erstmals erprobt zur Ermittlung von Intervallkarzinomen. Für die Wahrung von datenschutzrechtlichen Grundsätzen wird für den Datenabgleich das Kontrollnummersystem des EKN genutzt.

Material und Methoden

Datenbezug: Bezugsbevölkerung für die Modellregion des MSWE sind ca. 20.000 50-69jährige Frauen, die seit Mai 2002 zur Früherkennung von Brustkrebs zu einer Mammographie eingeladen werden. Die Teilnehmerate des MSWE liegt z.Z. bei ca. 65%. Die Evaluation von Intervallkarzinomen wird anhand des Kollektivs von 12.152 Frauen vorgenommen, deren Mammographien im Screening als unauffällig befundet wurden. Im EKN liegt für das Diagnosejahr 2002 für die Bezugsgruppe eine Vollzähligkeit von über 95% vor, sodass Intervallkarzinome mit hoher Wahrscheinlichkeit erkannt werden. Die EKN-Gesamtdatenbank beinhaltet z.Z. ca. 245.000 Meldungen.

Konzept des pseudonymisierten Datenabgleichs: Das Kontrollnummersystem des EKN sieht zur Erhöhung der Fehlertoleranz die Standardisierung der personenidentifizierenden Angaben in ihrer Schreibweise vor, wozu auch die Bildung phonetischer Codes für die Namensangaben gehört. Die Angaben werden in eine bestimmte Anzahl von Einzelattributwerten zerlegt und zusammen mit dem Merkmal 'Geburtsjahr' per Einwegverschlüsselung (MD5) und anschließender symmetrischer Verschlüsselung (IDEA) mittels des Softwareprogramms UNICON in Pseudonyme, die sog. Kontrollnummern, umgewandelt. Die Pseudonymisierung findet aus Datenschutzgründen im MSWE statt, wonach die Kontrollnummern ergänzt um die Merkmale Screening-ID, Screening-Datum, Geburtsmonat, Geschlecht und Gemeindeganzzahl PGP-verschlüsselt der Vertrauensstelle des EKN übermittelt werden. Nach der dortigen Umwandlung in EKN-Kontrollnummern erfolgt die Weiterleitung an die Registerstelle des EKN zum Datenabgleich (s. Abb. 2). Der Abgleich mit der Registerstellendatenbank findet über ein probabilistisches Record Linkage Verfahren statt. Dabei wird geprüft, ob ein ermitteltes Übereinstimmungsmuster zweier Datensätze eher für oder gegen die Zugehörigkeit der Datensätze zu einer Person spricht. Anhand des jeweiligen Übereinstimmungsmusters wird ein Gewicht als Maß für die Wahrscheinlichkeit der Zusammengehörigkeit zweier Datensätze vergeben. Die Berechnung der Gewichte erfolgt anhand der Merkmale Name, Vorname, Geschlecht, Geburtsjahr, -monat, -jahr und Gemeindeganzzahl. Aufgrund

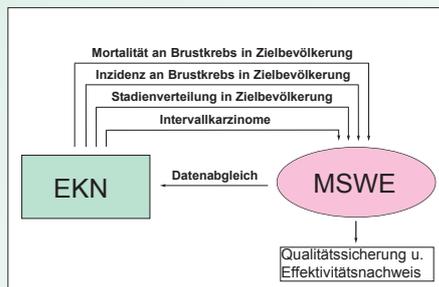


Abb. 1: Qualitätssicherung zur Evaluation von Krebsfrüherkennungsprogrammen durch Datenabgleich mit bevölkerungsbezogenen Krebsregistern

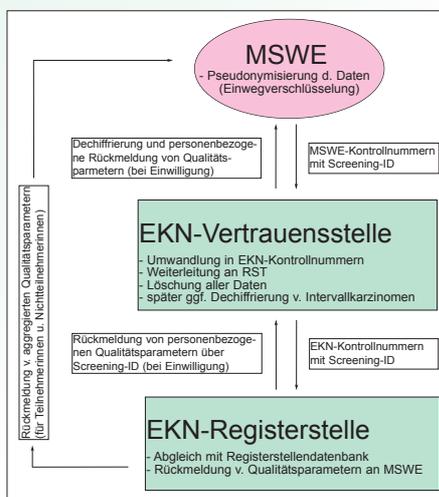


Abb. 2: Konzept des pseudonymisierten Datenabgleichs zwischen MSWE und EKN

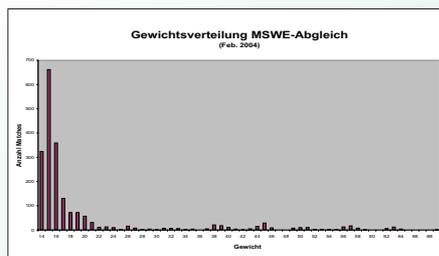


Abb. 3: Gewichtsverteilung des MSWE-Abgleichs (Febr. 2004)

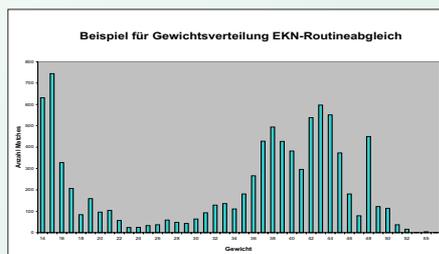


Abb. 4: Beispiel für Gewichtsverteilung eines EKN-Abgleichs mit Krebsneuerkrankungsmeldungen

von Erfahrungswerten wird z.Z. unterhalb eines Abgleichgewichts von 14 keine Personenübereinstimmung angenommen, oberhalb von 36 werden Datensätze automatisch zusammengeführt. Für den dazwischenliegenden Bereich erfolgt die Personenzuordnung interaktiv.

Ergebnisse

Die Abgleichsdauer beträgt 3 ¼ Std. Aus Abb. 3 ist zu ersehen, dass sich die Gewichtsverteilung des MSWE-Abgleichs deutlich unterscheidet von der Gewichtsverteilung eines Krebsregister-Routineabgleichs (Abb. 4). Da es sich bei der Bezugsbevölkerung des MSWE überwiegend um eine relativ junge, gesunde Bevölkerungsgruppe handelt, sind Personenübereinstimmungen erwartungsgemäß vergleichsweise selten zu beobachten. Die interaktive Aufbereitung der 2.020 Matches aus dem MSWE-Abgleich lässt sich durch Selektion von Brustkrebspatientinnen sowie Begrenzung auf Fälle mit Screening-Datum vor Erstdiagnosezeitpunkt auf 50 interaktiv zu bearbeitende Matches (0,4%) reduzieren (s. Tab. 1).

Tab. 1: Erste Ergebnisse des MSWE-Datenabgleichs

Gesamtdatensatz	12.152 Frauen
nicht lesbare Kontrollnummern	16
Abgleichsdauer	3 ¼ Std.
Matches gesamt	2.020
interaktiv zu bearbeitende Matches	50
sichere Intervallkarzinome	2
fragliche Matches	1

Die Personenzuordnung zeigt zwei sichere Intervallkarzinome sowie einen fraglichen Match. Die zwei Intervallkarzinome sind jeweils innerhalb der ersten sechs Monate nach dem Screening aufgetreten. Der fragliche Match wird durch Rückfragen beim meldenden Arzt weiter abgeklärt.

Diskussion

Die nachgehende Qualitätssicherung erfolgt nach Rückmeldung durch das MSWE, soweit es sich um eine dechiffrierbare Einwilligungsmeldung handelt. Problematisch ist, dass Angaben aus Pathologiemeldungen nur anonym an das MSWE rückzumelden sind, sofern keine weitere klinische Meldung vorliegt. Für 2003 sind die Krebsfälle noch nicht vollzählig im EKN dokumentiert, weshalb der Abgleich incl. der im Screening als auffällig befundenen Frauen später wiederholt wird. Für die Kontrollnummerngenerierung ist die Standardisierung der Personendaten (v.a. bezüglich Verwendung von Sonderzeichen) zu beachten.

Zusammenfassung

Mit der Nutzung des Kontrollnummersystems der epidemiologischen Krebsregister und dem Abgleich auf pseudonymisierter Ebene kann die Evaluation von Qualitätsparametern des MSWE unter Einhaltung datenschutzrechtlicher Grundsätze erfolgreich durchgeführt werden. Damit können bevölkerungsbezogene Krebsregister einen wichtigen Beitrag zum Nachweis der Effektivität auch von bundesweit etablierten Krebsfrüherkennungsprogrammen leisten.

Kontakt:
 Registerstelle des EKN, Industriestr. 9, 26121 Oldenburg,
 Tel.: 04 41/36 10 56-13, Mail: iris.urbschat@offis-care.de
 www.krebsregister-niedersachsen.de