

Workshop auf der GMDS-Jahrestagung 2019 in Dortmund

Termin: 09. September

Zeit: 09.45 – 12.45 Uhr,

Ort: Raum A.3.03 (Emil-Figge-Str. 42)

Referenten und Diskussionsteilnehmer: E. Rahm (Universität Leipzig), C. Hampf (THS Greifswald), H. Hund (GECKO Institut, Hochschule Heilbronn), F. Stampe (DKFZ Heidelberg)

Moderation: K. Kaulke, J. Drepper (TMF e.V.)

Einleitung

Vor dem Hintergrund, dass im Bereich der medizinischen Forschung der Bedarf an einer datenschutzkonformen Kombination von Patientendaten verschiedener Kliniken und sonstiger Einrichtungen kontinuierlich steigt, müssen technisch-organisatorische Lösungen gefunden und etabliert werden, die es ermöglichen, z. B. klinische Daten eines Patienten (Befunde, Behandlungen) unterschiedlicher Einrichtungen über bestimmte Zeiträume zusammenzuführen und eventuell mit weiteren Daten, z. B. von molekularbiologischen Untersuchungen, zu verknüpfen. Für diese Fusionierung sensibler Patientendaten muss in bestimmten Fällen nachverfolgt werden, welche Datensätze aus unterschiedlichen Einrichtungen zu ein und demselben Patienten gehören (Record Linkage). Ein solcher Prozess muss hohen Qualitätsansprüchen genügen, so dass alle Patienten korrekt identifiziert werden.¹ In dieser Prozedur kann der Einsatz einer elektronischen Datentreuhänderschaft relevant sein, welche die informationelle Gewaltenteilung im datenschutzrechtlichen Kontext garantieren soll. Der Datentreuhänder verwaltet als rechtliche, räumlich und personell selbstständige und unabhängige Instanz zentral die elektronisch geführte Patientenliste. Dabei dient eine solche Liste der Speicherung der Kopplung identifizierender Patientendaten (IDAT), die im Rahmen eines Forschungsprojekts unterschiedlicher Herkunft sein können, und den entsprechenden Pseudonymen (PID).² Um die Duplikaterkennung

oder die eindeutige Identifizierung zu gewährleisten, können verschiedene technische Verfahren zum Record Linkage zum Einsatz kommen.

Ein anderer möglicher Ansatz zur Umsetzung des Secure Record Linkage wird in der Secure-Multi-Party-Computation-Strategie (SMPC) beschrieben, wo verschiedene Interessenten diverse Anforderungen auf gemeinsamen Daten berechnen können, ohne dass ein Austausch der Daten im Klartext erfolgen muss^{3 4}. Im Gegensatz zu bisherigen Vorgehensweisen im Record Linkage könnte mithilfe von SMPC eine Implementierung des Abgleichs von IDAT mit der Herausgabe eindeutiger IDs erreicht werden, ohne dass die IDAT die beteiligten Institutionen verlassen. Der Einsatz dieses Verfahrens mit kryptographischer Sicherheit könnte somit auf IT-Infrastrukturen angewandt werden, die auf vertrauenswürdige Instanzen verzichten.

Agenda

Zeitlicher Bedarf	Thema	Referent
TOP 1 Begrüßung und Einleitung 9:45 Uhr		
9:45 Uhr	1.1 Einführung in das Themengebiet	<i>Kaulke, Drepper</i>
TOP 2 Vorträge zum standortübergreifenden Record Linkage Teil 1		
9:55 Uhr	2.1 Unabhängige Treuhandstelle der Universitätsmedizin Greifswald	<i>Hampf</i>
10:25 Uhr	2.2 GECKO Institut, Hochschule Heilbronn	<i>Hund</i>
Pause 10:55 Uhr – 11:05 Uhr		
TOP 3 Vorträge zum standortübergreifenden Record Linkage Teil 2		
11:05 Uhr	3.1 Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ) Heidelberg	<i>Stampe</i>
11:35 Uhr	3.2 Universität Leipzig	<i>Rahm</i>
TOP 4 Einordnung der Record-Linkage-Strategien, Diskussion & Zusammenfassung		
12:05 Uhr	4.1 Einordnung der Record-Linkage-Strategien	<i>Kaulke, Drepper</i>
12:15 Uhr	4.2 Diskussion, Zusammenfassung und Handlungsbedarf	<i>Alle</i>

Angestrebte Diskussion und Ergebnisse

In dem Workshop sollen unterschiedliche Anbieter von Treuhänderdiensten sowie Vertreter von Forschungsgruppen die Gelegenheit erhalten, ihre Vorgehensweise zum standortübergreifenden Record Linkage der Forschungsgemeinschaft vorzustellen. Die Vortragenden werden im Zuge der Workshop-Vorbereitung gebeten, auf bestimmte Aspekte dieses Themenbereichs einzugehen, die es erlauben, die Dienste hinsichtlich der technischen und organisatorischen Hintergründe des Secure Record Linkage vergleichen und diskutieren zu können. Zu diesem Zweck wird den Referenten im Vorfeld ein Fragenkatalog übermittelt, der inhaltlich die gewünschten Themenfelder abdeckt. Im Ergebnis sollen die unterschiedlichen Strategien datenschutzrechtlich eingeordnet und diskutiert werden. Somit können Interessierte nicht nur detailliert informiert werden, sondern auch Kontakt mit den unterschiedlichen Treuhanddiensten vor Ort aufnehmen. Schlussendlich soll der Workshop auch klären helfen, ob ggf. für bestimmte Anwendungsfälle noch Angebote fehlen, bzw. wo Schwierigkeiten bei der Einbindung von Treuhanddiensten bestehen.

Literatur:

¹ March, S., Antoni, M., Kieschke, J. et al., Quo vadis Datenlinkage in Deutschland? Eine erste Bestandsaufnahme. Gesundheitswesen, 2018(EFirst).

² Pommerening, K., Drepper, J., Helbing, K., Ganslandt, T., Leitfaden zum Datenschutz in medizinischen Forschungsprojekten - Generische Lösungen der TMF 2.0. 2014, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin; 2014. p. 45.

³ A. C.-C. Yao, „How to generate and exchange secrets“ Foundations of Computer Science, 1986., 27th Annual Symposium on; 1986. p. 162–167.

⁴ O. Goldreich, S. Micali und A. Wigderson, „How to play any mental game or a completeness theorem for protocols with honest majority“ in Proceedings of the Nineteenth Annual ACM Symposium on Theory of Computing, New York, NY, 1987.