

# Empfehlungen zum Record Linkage

- Zur Diskussion -

Sebastian Claudius Semler  
TMF e.V.



Workshop zum White Paper  
"Verbesserung des Record  
Linkage in Deutschland"

24. Mai 2022, Berlin

# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen



Adressat?

- Fachcommunity (Wissenschaft)
- Politik / Gesetzgeber
- (Stakeholder)

# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen

Problemlagen?

(siehe perspektivisch auch EHDS)

- Datenerhebung / Datenqualität
- Interoperabilität
- Technik & Organisation (Schnittstellen, Prozesse)
- LINKAGE
- Rechtssicherheit
- Akzeptanz

# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen

### Empfehlungskategorien ?

- Verfahren / Methodenentwicklung
- Infrastruktur
- Regulatorischer Rahmen
  
- Akzeptanz / Kommunikation

# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen

### Verfahren & Methodenentwicklung

- Förderung der Methodenentwicklung & -evaluation
  - Anwendung & Anwendungsgrenzen des SMPC-basierten RL?
  - Evaluation PPRL?
  - Skalierungsaspekte?
  - ...
- Kompetenzaufbau / Erfahrungsaustausch

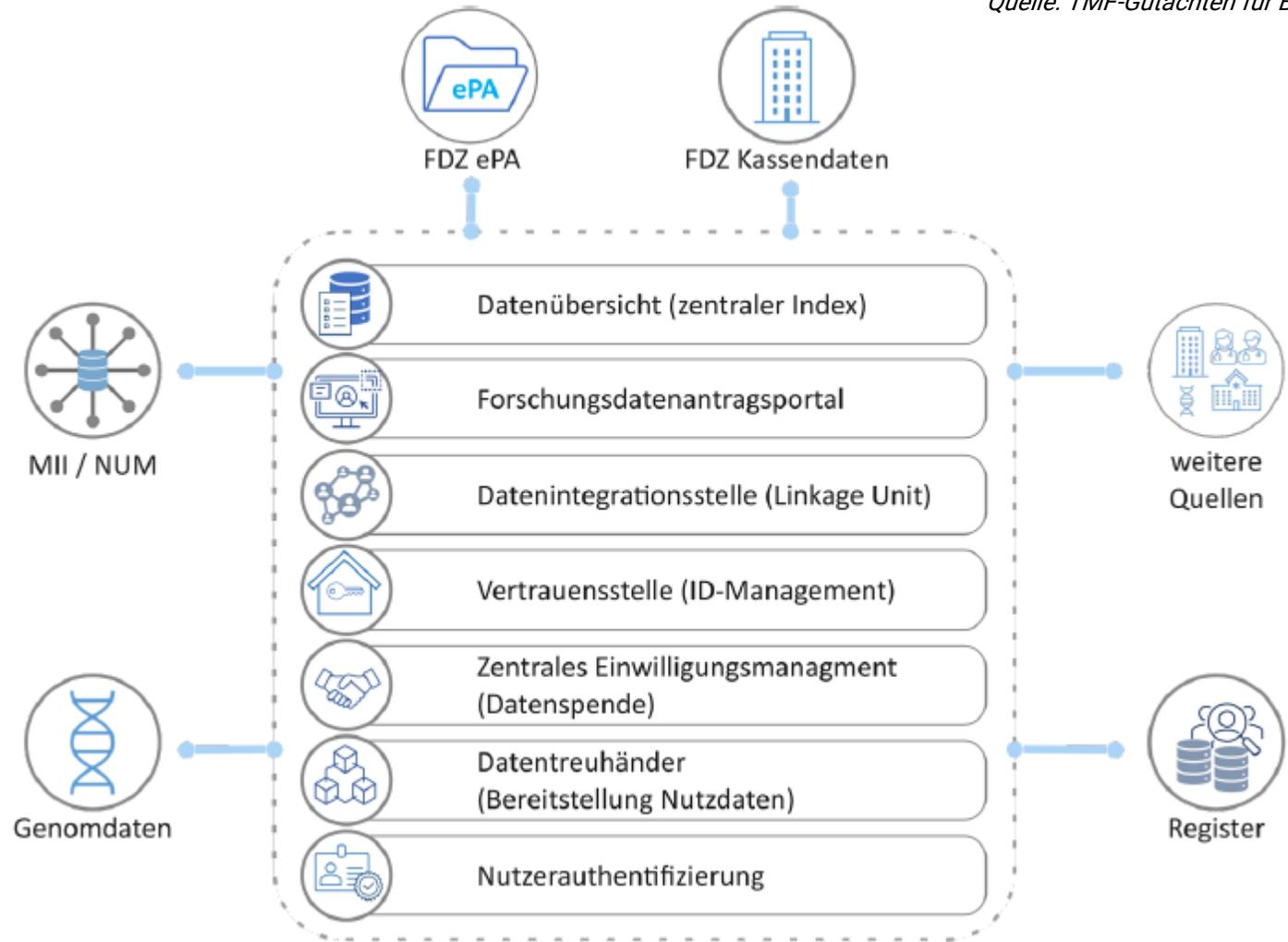
# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen

Quelle: TMF-Gutachten für BMG 2022

### Infrastruktur

- Instanzen/Betrieb
- Akteure
- Interaktion
- Authentifizierung/Sicherheit
  
- ... mit Blick auf die Anschlussfähigkeit an den EHDS !
- Wer soll hierfür einen Vorschlag erarbeiten?



# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen

### Recht

- Identifikatoren / ID-System schaffen
  - primärer Identifikator (wichtig: Versorgung <-> Forschung)
  - (multiple) sekundäre Pseudonymisierung
  - Zuordnung (Datenintegrationsstelle)
- Nutzungserlaubnisse der Identifikatoren
- Wichtig: Auch Nutzungserlaubnis der KVNR notwendig (und ebenso Förderung der RL-Verfahren)
  - wg. des großen Bestandes retrospektiver Daten
- Verhältnis zur Einwilligung
- (Authentifizierung/Sicherheit)

# Identifikatoren

Identifizier	Aussteller	Besonderheit Beschreibung	Vorteile	Nachteile	Populationsabdeckung
<b>Identifikatoren aus Klartextangaben</b>	Lokal leistbar	<ul style="list-style-type: none"> <li>Standardisierungen notwendig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(nahezu) immer vorhanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fehleranfällig</li> </ul>	Fast vollständige Abdeckung mit Ausnahme Neugeborener (fehlender Vorname)
<b>KVNr</b>	ITSG im Auftrag des GKV-SV	<ul style="list-style-type: none"> <li>In der Regel bereits mit med. Daten verknüpft</li> <li>Pseudonym aus Soz.Vers.Nr</li> <li>Enthält seit 2005 unveränderlichen Teil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Breit verfügbar und auf der eGK sichtbar auch schon für Kinder ab 3. Monat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Strenger Nutzungszweck?</li> </ul>	GKV PKV (§ 362 SGB V) nicht: Personen im Beamtenstatus Selbstzahlende Mit Beitritt der PKV zur gematik (4/2020) ist eine Erstellung von KVNR für PKV möglich
<b>Soz. Vers.Nr./RV-Nr.</b>	RV-Träger Länder	<ul style="list-style-type: none"> <li>In der Regel mit Sozialdaten verknüpft</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>bei Geburt vergeben</li> <li>Oder bei Neuausstellung einer KVNR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Strenger Nutzungszweck?</li> </ul>	Gesetzlich Versicherte nicht: Beamte, Richter:innen, Berufssoldat:innen (sofern nicht zuvor versicherungspflichtig)
<b>steuerliche Identifikationsnummer (IdNr) Steuer-ID</b>	Bundeszentralamt für Steuern (BZSt)	<ul style="list-style-type: none"> <li>RegModGesetz. verwendet als Wurzel-Identifizier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wird bei Geburt und Zuwanderung vergeben / lebenslang gültig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Strenger Nutzungszweck, jedoch gesetzlich erweiterbar (§ 139b Abs. 4 Nr. 4 AO)</li> </ul>	
<b>Ausweisnummer des ePersonalausweis</b>				<ul style="list-style-type: none"> <li>Veränderlich mit jeder Neuausstellung ab 16 Jahre</li> <li>Strenger Nutzungszweck</li> </ul>	
<b>Seriennummer/Dokumentnummer der eID-Karte</b>	Bundesdruckerei 1.1.2021		<ul style="list-style-type: none"> <li>europaweit einheitlich</li> <li>Gültigkeitsdauer: 10 Jahre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nummer nicht eindeutig über die Zeit</li> <li>Verbreitungsgrad eher gering (Literatur fehlt)</li> </ul>	A: Selbstselektion

Quelle: TMF-Gutachten für BMG 2022

# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen

### Akzeptanz & Wissenschaftskommunikation ?

- Wie kommuniziert man in der Öffentlichkeit zum ID-Themenkomplex?
- Einbindung von Patient/inn/en
- Einbindung von Akteuren / Infrastrukturen ?

# White Paper zum RL – NFDI4Health, MII, NUM

## Abschließende Empfehlungen

Weitere Vorschläge & Anregungen ?

- ...
- ...
- ...

**Vielen Dank für die  
Aufmerksamkeit!**



**Kontakt:**

**Sebastian C. Semler**

sebastian.semmler@tmf-ev.de

**TMF e.V.**

[www.nfdi4health.de](http://www.nfdi4health.de)