

AGENS
Rundbrief
Ausgabe 1
November 2010

**ArbeitsGruppe Erhebung und Nutzung
von Sekundärdaten**
AGENS

der Deutschen Gesellschaft
für Sozialmedizin und Prävention
DGSMP



und der

Deutschen Gesellschaft
für Epidemiologie

DGEPI



Liebe Kolleginnen und Kollegen,

die AGENS hat in den letzten Jahren zunehmend Zulauf erfahren, worüber wir uns sehr freuen. Ein weiterer Schub ergab sich durch die Akkreditierung als gemeinsame Arbeitsgruppe der DGSMP und der DGEPI sowie durch die von der AGENS durchgeführten Veranstaltungen der letzten beiden Jahre.

Um den Informationsfluss innerhalb der AGENS über die Rundbriefe der beiden Fachgesellschaften hinaus zu fördern, wollen wir zukünftig in unregelmäßigen Abständen, aber möglichst mindestens zweimal im Jahr einen Rundbrief verfassen, um alle Mitglieder und Interessierte über Entwicklungen im Bereich der Sekundärdatenanalysen zu informieren.

Sie halten hiermit die Erstausgabe dieses Rundbriefes in Händen, der bewusst knapp gehalten ist und an einigen Stellen auf weitere in Kürze zu versendende Informationen zu zwei AGENS-Veranstaltungen verweist. Wir hoffen, Ihnen damit einige interessante Informationen zu liefern. Diese Rundbriefe leben aber auch vom gegenseitigen Austausch. Wir bitten Sie daher alle einerseits um Zuarbeit für die zukünftigen Ausgaben, andererseits um Rückmeldung, wie dieser Rundbrief bei Ihnen ankommt bzw. was wir beim nächsten Mal besser machen können.

Mit herzlichem Gruß

Holger Gothe und Peter Ihle und Enno Swart

AGENS-WinterSchool

Mitte März 2010 fand in Hall in Tirol mit 25 Teilnehmern die erste AGENS-WinterSchool statt. Sie richtete sich primär an Einsteiger in der Nutzung von Sekundärdatenanalysen. Inhalte der zweieinhalbtägigen Veranstaltung waren Grundlagen der Sekundärdatenanalyse, eine Einführung in die Nutzung von SPSS und SQL bei Sekundärdatenanalysen unter Verwendung eines eigens für die WinterSchool generierten Übungsdatensatzes und ein Überblick über spezifische statistische Methoden der Sekundärdatenanalyse. Diese WinterSchool fand eine überaus positive Resonanz, wobei auch der Wunsch geäußert wurde, ein ergänzendes Angebot für Fortgeschrittene als Vertiefung aufzulegen.

Es wird daher im Februar 2011 die zweite AGENS-WinterSchool ausgerichtet, erneut an der UMIT in Hall/Tirol. Die WinterSchool wird dann in zwei Stufen angeboten, die sich insgesamt über fünf Tage erstrecken. Neben der beim vergangenen Mal als Basismodul bereits vermittelten „Einführung in die Sekundärdatenanalyse“ wird es in der zweiten Wochenhälfte spezifische Vertiefungen geben. Die WinterSchool 2011 richtet sich damit an Einsteiger in die Sekundärdatenanalyse ebenso wie an Fortgeschrittene, beispielsweise die Teilnehmer der ersten AGENS-WinterSchool 2010.

Bitte notieren Sie sich die Woche vom **14.-18. Februar 2011** als Termin für die zweite AGENS-WinterSchool. Nähere Informationen zu Inhalten und organisatorischen Fragen entnehmen Sie bitte dem Flyer, der Ihnen in Kürze zugeht. Oder Sie wenden sich direkt an **Dr. Holger Gothe** von der UMIT (Adresse hinten).

Wir freuen uns, wenn Sie auch Kollegen und Kolleginnen auf dieses Angebot hinweisen. Wie im letzten Jahr ist die Kapazität der AGENS-WinterSchool begrenzt. Es stehen wie in diesem Frühjahr insgesamt **25 Plätze** zur Verfügung. Warten Sie also nicht zu lange mit der Anmeldung. Die Plätze werden entsprechend dem Eingang der Anmeldungen vergeben.

AGENS-Methodenworkshop

Im Anschluss an die AGENS-WinterSchool fand an der UMIT der 2. AGENS-Methodenworkshop statt. Die Premiere für diese neue Veranstaltungsreihe erfolgte im März 2009 in Magdeburg, ausgewählte Beiträge wurden in einem Schwerpunktheft der Zeitschrift das Gesundheitswesen [Heft 6/2010] veröffentlicht.

Die Ausrichtung in Hall fand bei den Kolleginnen und Kollegen aus Österreich und der Schweiz, aber auch aus großen Teilen Deutschlands nicht ganz die Resonanz wie in Magdeburg, was an der relativ weiten Anreise für diese zweitägige Veranstaltung gelegen haben mag. Daher haben wir uns entschlossen, den Methodenworkshop zukünftig unabhängig von der WinterSchool und an wechselnden Orten durchzuführen. Im nächsten Jahr wird er in Köln stattfinden und von den KollegInnen der PMV forschungsgruppe ausgerichtet.

Als Termin für den 3. Methodenworkshop wurde der **24. und 25. März 2011** festgelegt. Nähere Informationen erhalten Sie in Kürze über einen separaten Flyer. Oder Sie wenden sich direkt an **Peter Ihle** von der PMV forschungsgruppe (Adresse hinten). Deadline für die Einreichung von Abstracts ist der **31. Jan. 2011**.

Als mögliche **Themenschwerpunkte** sind vorgesehen:

Morbi-RSA

Datenschutz

Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten

Freie Themen

Gute Praxis Sekundärdatenanalyse

Die Gute Praxis Sekundärdatenanalyse (GPS) wurde von der AGENS erstmalig 2005 veröffentlicht und 2007 durch AGENS und die Arbeitsgruppe Epidemiologische Methoden der DGEpi einer ersten Revision unterzogen. Sie wurde daraufhin von den epidemiologischen Fachgesellschaften als Ergänzung der Guten Epidemiologischen Praxis (GEP) akkreditiert. Die GPS hat sich inzwischen als wissenschaftlicher Standard für die Sekundärdatenanalyse etabliert.

Entsprechend ihrem Anspruch einer wissenschaftlichen Leitlinie wurde die GPS mit einem ‚Verfallsdatum‘ 31. Dez. 2010 versehen, so dass jetzt eine Durchsicht und ggf. Fortschreibung ansteht.

Wir bitten daher alle AGENS-Mitglieder und Nutzer von Sekundärdaten ausdrücklich darum, die GPS vor dem Hintergrund Ihrer beruflichen Erfahrung einer kritischen Prüfung zu unterziehen und Kommentare und Änderungsvorschläge einem der drei AGENS-Sprecher zuzuleiten (Adressen siehe hinten). Die Bitte ergeht besonders an die Kolleginnen und Kollegen, die neben GKV-Routinedaten auch andere Sekundärdaten im Blickfeld haben, denn die GPS entstanden ursprünglich aus dem Blickwinkel der Nutzer von GKV-Routinedaten.

Diese Rückmeldungen erbitten wir bis **15. Dez. 2010**. Anschließend erstellen wir aus allen Kommentare eine Synthese, die anschließend einer weiteren Diskussion zugeführt wird.

DGSMP- und DGEpi-Jahrestagung

Trotz überaus vollen Programms der gemeinsamen Jahrestagung der DGSMP und der DGEpi und zahlreicher Parallelveranstaltungen fand am zweiten Kongresstag eine kurze AGENS-Zusammenkunft statt. Dabei konnten wir einige neue Gesichter kennen lernen. Herzlich willkommen in der AGENS!

Im regulären wissenschaftlichen Programm waren Sekundärdatenanalysen stark vertreten, am Freitag fanden zwei Vortragssitzungen und eine Postersession statt, daneben gab es in anderen Sitzungen zahlreiche Arbeiten mit Sekundärdaten.

Sehr gut besucht und von interessanten Beiträgen und ausführlichen Diskussionen geprägt war der von AGENS organisierte Workshop „Datenschutz und Sekundärdatenanalyse – Probleme und Lösungen unter besonderer Berücksichtigung der Verlinkung mit Primärdaten“.

Am Beispiel des Berliner Herzinfarktregisters stellte Birga Maier dar, welche datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen erfüllt sein müssen, um fallbezogene Registerdaten mit administrativen Krankenkassendaten zu verlinken.

Anschließend berichtete Rolf Holle (Neuherberg) über die Erfahrungen aus der KO-RA-Studie, in der auf der Basis einer Patienteneinwilligung personenbezogene Primärdaten mit Routinedaten ergänzt wurden.

Abschließend wurde durch Helmut Hildebrand und Bettina Kähler (Hamburg) an einem Beispiel zur integrierten Versorgung („Gesundes Kinzigtal“) erläutert, welche datenschutzrechtlichen Vorgaben bei der Verlinkung von Daten aus einer elektronischen Patientenakte, zusätzlich erhobenen projektspezifischen Primärdaten und den Daten der versichernden Krankenkasse zu beachten sind und welche Lösungswege eingeschlagen wurden.

Nationale Kohorte

AGENS beteiligte sich bereits im Herbst 2008 in Heidelberg mit einem Modul Routinedaten beim ersten Aufruf an die deutschen Epidemiologen zur Mitarbeit an einer geplanten Nationalen Kohorte (ursprünglich Helmholtz-Kohorte). Zwar wurde die Gründung einer Arbeitsgruppe Sekundär-/Registerdaten von der Studienleitung von Anfang an verbal befürwortet, längere Zeit aber nicht als prioritär angesehen.

Daher hatte AGENS auf einem separaten Arbeitstreffen im November in Berlin beschlossen, ihren ersten Vorschlag erneut aufzugreifen und fortzuschreiben. Bis Ende Januar 2010 wurde eine überarbeitete und unter den AGENS-Mitgliedern abgestimmte Version an die Studienleitung der Nationalen Kohorte versandt, zusammen mit der Bereitschaftserklärung, den Aufbau und die Leitung einer weiteren methodischen Arbeitsgruppe zu übernehmen.

Die Bemühungen von AGENS um eine Einbeziehung von Routinedaten in die Planung der Nationalen Kohorte war inzwischen insoweit erfolgreich, als sich im Juni 2010 eine Arbeitsgruppe Versorgungsepidemiologie und Nutzung von Routinedaten konstituiert hat (Sprecher Prof. W. Ahrens, BIPS, Bremen und E. Swart). Bis Ende September wurde in mehreren Kleingruppen arbeitsteilig an einem Positionspapier zu den Chancen, Möglichkeiten und methodischen Problemen bei der Nutzung von Routinedaten im Rahmen einer derartig großen und primär ätiologisch ausgerichteten epidemiologischen Studie gearbeitet.

Die Endredaktion nach einer weiteren Arbeitsgruppensitzung am Rande der DGSM- und DGEpi-Tagung ist inzwischen abgeschlossen. Das Positionspapier wird nunmehr bis Ende November 2011 in das finale Studienprotokoll einfließen, das im Frühjahr 2011 einer internationalen Begutachtung unterzogen wird.

Sollte die Nationale Kohorte anschließend befürwortet und ausreichend finanziert werden, kann davon ausgegangen werden, dass für alle Studienteilnehmer eine individuelle Datenlinkage von Primär- und Sekundärdaten angestrebt wird.

Termine

- | | |
|------------------------------|---|
| 14. bis 18. Feb. 2011 | 2. AGENS-WinterSchool, Hall in Tirol (s. S. 3) |
| 24. bis 25. März 2011 | 3. AGENS-Methodenworkshop, Köln (s. S. 4) |
| 21. bis 23. Sep. 2011 | DGSMP-Jahrestagung, Bremen
(zus. mit der DGMS; www.dgsmp-dgms-2011.de) |
| 26. bis 29. Sep. 2011 | DGEPI-Jahrestagung, Mainz
(zus. mit der GMDS; www.dgepi2011.de) |
| 20. bis 22. Okt. 2011 | 8. Kongress für Versorgungsforschung, Köln
(ausgerichtet von der Gesellschaft für Arzneimittel-
wendungsforschung und Arzneimittel-
epidemiologie,
GAA; www.dkvf2011.de) |

Adressen

Gleichberechtigte Sprecher der AGENS

PETER IHLE

PMV forschungsgruppe
Universität zu Köln
Herderstr. 52
50931 Köln
Tel. (0221) 478-6548
Email: peter.ihle@uk-koeln.de

Dr. ENNO SWART

Institut für Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie
Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg
Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg
Tel. (0391) 67-24306
Email: enno.swart@med.ovgu.de

Sprecher der österreichischen Sektion

Dr. HOLGER GOTHE

UMIT
Eduard-Wallnöfer-Zentrum 1
A-6060 Hall in Tirol
Tel. (+43) 50 8648 3944
Email: holger.gothe@umit.at

Wer diesen Rundbrief liest und noch nicht im email-Verteiler der AGENS ist, zukünftig aber gerne regelmäßig über Aktivitäten der AGENS informiert werden möchte, wende sich bitte an einen der drei Sprecher.