



Leibniz Institute
for Prevention Research and
Epidemiology – BIPS

Perspektiven für ein bundesweites Mortalitätsregister: Erfahrungen mit dem Bremer Mortalitätsindex

Sabine Luttmann, Andrea Eberle, Eva Kibele, Wolfgang Ahrens

DOI

10.1007/s00103-019-03049-y

Published in

Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz

Document version

Accepted manuscript

This is the author's final accepted version. There may be differences between this version and the published version. You are advised to consult the publisher's version if you wish to cite from it.

Online publication date

13 November 2019

Corresponding author

Sabine Luttmann

Citation

Luttmann S, Eberle A, Kibele E, Ahrens W. Perspektiven für ein bundesweites Mortalitätsregister: Erfahrungen mit dem Bremer Mortalitätsindex. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 2019;62(12):1500-9.

This is a post-peer-review, pre-copyedit version of an article published in *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. The final authenticated version is available online at: <http://dx.doi.org/10.1007/s00103-019-03049-y>.

Perspektiven für ein bundesweites Mortalitätsregister: Erfahrungen mit dem Bremer Mortalitätsindex

Sabine Luttmann¹, Andrea Eberle¹, Eva Kibele², Wolfgang Ahrens¹

¹Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS, Bremen, Deutschland

²Statistisches Landesamt Bremen, Deutschland

Korrespondenzadresse

Dr. med. Sabine Luttmann

Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS

Achterstr. 30

28359 Bremen

luttmann@leibniz-bips.de

Zusammenfassung

Der Todeszeitpunkt und die zum Tode führenden Erkrankungen sind wichtige Informationen für gesundheitswissenschaftliche Studien und Krankheitsregister. Sie lassen Rückschlüsse über den Gesundheitszustand einer Bevölkerung zu und helfen bei der Beurteilung von Maßnahmen zur Gesundheitsförderung sowie Krankheitsvorbeugung und -versorgung. In vielen Ländern werden diese Daten personenbeziehbar durch Mortalitätsregister bereitgestellt.

In Deutschland liegen die Mortalitätsdaten zwar über die verpflichtend für jeden Sterbefall ärztlich auszufüllende Todesbescheinigung als Vollerhebung vor, jedoch ist deren Nutzung für die Forschung sehr erschwert, da die Todesbescheinigungen (TB) bzw. die darin enthaltenen Daten nur dezentral bei den regionalen Gesundheitsämtern archiviert werden und teilweise nur uncodiert bzw. in Papierform vorliegen. Als einziges Bundesland verfügt Bremen über eine mehr als 20-jährige Erfahrung mit einem regionalen Mortalitätsregister, die zeigt, wie die Gesundheitsforschung von einer effizienten Verarbeitung und Bereitstellung der Daten der TB profitieren kann und wie auch die Qualität der Krebsregistrierung dadurch verbessert wird.

Gegenwärtig erfolgt die bundesweite Umstellung auf eine automatische Codierung der Todesursachen durch die Statistischen Landesämter. Die hierfür erforderliche elektronische Erfassung der Freitextangaben aus den TB erfordert organisatorische Umstrukturierungen. Diese bieten eine einzigartige Gelegenheit, um alle notwendigen Vorkehrungen zu treffen, die eine Einrichtung von Mortalitätsregistern auf Bundeslandebene ermöglichen würden. Dies wäre eine wichtige Voraussetzung für die Einrichtung eines längst überfälligen nationalen Mortalitätsregisters, um mit einer solchen Forschungsdateninfrastruktur auch international anschlussfähig zu werden.

Schlüsselwörter

Mortalität, Register, Index, Todesbescheinigung, Deutschland

Prospects for a nationwide mortality register: Lessons learned from the Bremen Mortality Index

Abstract

The time of death and the diseases leading to death provide important information for health research and disease registers. They facilitate conclusions about the state of health of a population and contribute to the assessment of health promotion measures as well as disease prevention and care. In many countries, these data are provided through mortality registers.

In Germany, these data are available on death certificates, which must be filled out by physicians with all information available per case of death. However, use of these data for research is very difficult as there is no central register. Instead, regional health authorities archive the respective death certificates locally. Furthermore, the data provided on death certificates are partly uncoded or only available in paper form. As the only federal state of Germany, Bremen has more than 20 years of expertise with a regional mortality register that demonstrates how health research can benefit from an efficient processing and provision cause of death (CoD) data and how this may also improve the quality of cancer registration.

Currently, automatic coding of the CoD by the statistical offices is implemented on a national level. As a consequence, the free text information from death certificates will have to be recorded electronically. This requires organizational restructuring that offers a unique opportunity to make all the necessary provisions that are needed for the establishment of mortality registers at the federal state level. This would be an important step towards the establishment of a long overdue national mortality register – a research data infrastructure guaranteeing international competitiveness.

Keywords

Mortality, Register, Index, Death Certificate, Germany

Hintergrund

Der Zeitpunkt des Todes, die Todesursache (TU) und die der TU zugrundeliegenden Erkrankungen sind wichtige Endpunkte in gesundheitswissenschaftlichen Studien und in der Versorgungsforschung. Beim Vergleich von Studiengruppen lassen sich so z.B. mögliche Krankheitsursachen ermitteln, die Wirksamkeit von Präventionsmaßnahmen und Früherkennungsprogrammen evaluieren und Maßnahmen für eine verbesserte Gesundheitsversorgung ableiten. Ein Mortalitätsregister (MR) erfasst personenbeziehbare Informationen zum Sterbezeitpunkt, zu den Umständen des Todes sowie zu den TU in einem einheitlichen Datensatz. International finden sich viele Beispiele für solche Register, insbesondere in Ländern, in denen Erfahrung mit großen Kohortenstudien besteht, da so ein effizientes und einheitliches Mortalitäts-Follow-up flächendeckend möglich ist und eine redundante Erfassung und Codierung der Mortalitätsdaten vermieden wird [1, 2, 3, 4, 5].

Stand in Deutschland

In Deutschland ist ein bundesweites MR nicht vorhanden, obwohl die dafür erforderlichen Daten in den Ländern erhoben werden. Für jeden Sterbefall muss verpflichtend eine ärztliche Leichenschau durchgeführt und die TU bestimmt werden. Die Dokumentation der Ergebnisse erfolgt auf einem je nach Bundesland etwas unterschiedlichen Formular basierend auf den Vorgaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) [6]. Diese Todesbescheinigung (TB) dient als Grundlage für die Beurkundung des Sterbefalls sowie als Datenquelle für das Meldewesen, die Bevölkerungsstatistik und die Todesursachenstatistik. Sie besteht aus einem nicht-vertraulichen Teil mit Angaben zur Person, zum Sterbedatum und -ort und zur Todesart und einem vertraulichen Teil, der zusätzlich Angaben zu den TU enthält. Der nicht-vertrauliche Teil wird dem für den Sterbeort zuständigen Standesamt zur Beurkundung und zum Eintrag in das Sterberegister übermittelt. Das Standesamt benachrichtigt die Meldebehörde und sendet für statistische Zwecke demographische Daten, Sterbedatum und die vom Standesamt vergebene Sterbebuchnummer an das Statistische Landesamt (StaLa) des Sterbeortes. Der vertrauliche Teil wird an das Gesundheitsamt (GA) des Sterbeortes übermittelt, wo eine Prüfung der TB und gegebenenfalls Rückfragen an den ausstellenden Arzt erfolgen. Anschließend wird die TB an das StaLa weitergeleitet. Die bisherige Übermittlung der TB in Papierform wird seit einigen Jahren vermehrt durch eine elektronische Übermittlung ersetzt, die eine vorherige elektronische Erfassung der TB durch das GA voraussetzt.

Die StaLa nehmen die Codierung der TU nach den Vorgaben der International Classification of Disease (ICD) vor [6]. Die früher bundesweit durchgeführte manuelle Codierung des Grundleidens wird bei Vorliegen von elektronischen Freitextangaben zunehmend durch eine automatische

Codierung ersetzt. Die dafür genutzte, im Rahmen einer internationalen Entwicklungsgemeinschaft entstandene Software IRIS wird vom IRIS-Institute bereitgestellt und weltweit von statistischen Ämtern zur Codierung der TU eingesetzt [7]. Anhand der elektronisch vorliegenden Freitexte nimmt das Programm die ICD-Codierung vor und weist anschließend das zum Tode führende Grundleid aus. Seit 2017 wird ein neu entwickelter Kodierkern MUSE (Multicausal and Unicausal Selection Engine) zur Ermittlung des Grundleidens eingesetzt, der an die Neuerungen der ICD-10 angepasst ist. Derzeit können bis zu 70 % der Sterbefälle mit IRIS automatisch codiert werden. In den übrigen Fällen muss eine manuelle Nachcodierung vorgenommen werden [8]. Ein bundesweiter Einsatz von IRIS findet bisher noch nicht statt, wird aber von den StaLa bis Ende 2020 angestrebt.

Über die Sterbebuchnummer werden in den StaLa die codierten medizinischen Daten des vertraulichen Teils der Todesbescheinigung den demographischen Daten der Standesämter zugeordnet. Auswärtige Sterbefälle werden jährlich mit dem zugehörigen Grundleidencode an das StaLa des letzten Wohnortes übermittelt.

Die Archivierung der TB erfolgt in der Regel in den Gesundheitsämtern des Sterbeortes, teils erfolgt auch eine Weiterleitung von Kopien an das GA des Wohnortes (z.B. Bremen, Niedersachsen, Sachsen, Schleswig-Holstein, Thüringen). Die Datenhoheit für Auskünfte liegt meist bei den mehr als 400 regionalen Gesundheitsämtern in Deutschland. Die Leichen- und Bestattungsgesetze der Länder gewähren bei Nachweis der Erforderlichkeit einen Zugang zu den Todesbescheinigungen für Forschungszwecke. Das Verfahren für den Zugang und die Art der Datenvorhaltung ist jedoch heterogen. Teils muss eine Genehmigung des für den Wohnort zuständigen GA einzeln eingeholt werden, teils liegen die TB nur in Papierform und ohne Codierung vor. Die Ermittlung von TU ist daher sehr aufwändig. Zudem müssen elektronische Erfassung und Codierung für jedes Forschungsvorhaben erneut erfolgen, was die Fehleranfälligkeit erhöht und die Vergleichbarkeit einschränkt. Die Aufbewahrungszeit der TB beträgt meist 20-30 Jahre. Allerdings gibt es auch Bundesländer mit deutlich kürzeren Fristen (siehe Bestattungsgesetze der Länder).

In den StaLa liegen die codierten TU zwar für die Erstellung der TU-Statistik vor, nach §16 des Bundesstatistikgesetzes ist eine Weitergabe der Individualdaten an Dritte jedoch nicht zulässig, zudem liegen in den StaLa keine namentlichen Angaben zur Person vor. Ohne ein MR mit zentralem Zugang zu den personenbezogenen Einzelfalldaten der Todesbescheinigungen in elektronischer Form kann daher das Potential dieser Daten für die Gesundheitsforschung in Deutschland nicht voll ausgeschöpft werden.

Bremer Mortalitätsindex

Für das Land Bremen wurde bereits 1998 ein MR eingerichtet, in dem die vollständigen Daten der TB für alle verstorbenen Einwohner des Landes Bremen elektronisch vorgehalten werden. Die gesetzlichen Grundlagen des Bremer Mortalitätsindex (BreMI) sind im Gesetz über das Leichenwesen und in einer Rechtsverordnung des Landes geregelt. Mit der Führung des BreMI im eigenen Namen und in Handlungsform des öffentlichen Rechts wurde das Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS GmbH (BIPS) beliehen. Der BreMI ist am BIPS als in sich geschlossene Einheit mit eigenen Räumlichkeiten und eigenem IT-Netzwerk angesiedelt. Bremen war lange Zeit das einzige Bundesland, das über ein MR verfügte. Ein zentrales Motiv für die Einrichtung des Bremer Mortalitätsindex (BreMI) war der Aufbau des Bremer Krebsregisters, da durch Abgleiche mit den Daten aus den Todesbescheinigungen die Datenvollständigkeit des Krebsregisters sichergestellt wird [9, 10].

Datenerfassung und Datenfluss

Der BreMI erfasst die personenbezogenen Sterbedaten über zwei Datenquellen: die Meldebehörden und das StaLa (Abbildung 1). Von den Meldebehörden des Landes Bremen werden monatlich Name, Sterbebuchnummer und Todesdatum für jeden neu bekannt gewordenen Sterbefall elektronisch an den BreMI übermittelt. Nach Abschluss der Bearbeitung der TB im StaLa erhält der BreMI regelmäßig den vertraulichen und nicht-vertraulichen Teil mit der Sterbebuchnummer. Die Daten der Meldeämter werden in der BreMI-Datenbank manuell durch die Angaben auf den TB ergänzt. Wenn auf der TB eine Krebserkrankung vermerkt ist, wird von den Eingabekräften der Marker „Krebsdiagnose“ gesetzt. Zusätzlich werden nach Abschluss der Eingabe über eine Stringsuche und einem hinterlegten Thesaurus Krebsdiagnosen ermittelt. Fälle, die das Programm nicht zweifelsfrei zuordnen kann, werden manuell nachbearbeitet. Der Marker „Krebsdiagnose“ wird regelmäßig mit an das Krebsregister übermittelt, wo er für die Dokumentation von zuvor nicht im Register erfassten Krebsdiagnosen verwendet wird [11].

Nach Abschluss der elektronischen Erfassung und Klärung von Rückfragen werden die TB zur Archivierung für 30 Jahre an die zuständigen Behörden im Land Bremen (Institut für Rechtsmedizin der Gesundheit Nord gGmbH und das GA der Stadt Bremerhaven) übermittelt.

Qualitätssicherung

Zur Sicherung der Datenqualität im BreMI erfolgt eine Prüfeingabe, bei der die Identitätsangaben und ausgewählte Felder der TB erneut eingegeben werden. Der Vergleich mit der Ersteingabe erfolgt unmittelbar beim Speichern der Prüfeingabe, so dass Fehler sofort korrigiert werden können. Die korrekte Erfassung der Angaben zu TU und Epikrise wird im Rahmen der Prüfeingabe visuell kontrolliert. Unstimmigkeiten werden sofort korrigiert. Abweichende Angaben zwischen TB und

Sterbedaten der Meldebehörde oder fehlende Meldebehördendaten werden durch regelmäßige Rückfragen an die Meldebehörden geklärt.

Datenbestand und Datenqualität

Für die vollständig erfassten Sterbejahrgänge 1999 bis 2016 liegen insgesamt 136.686 Sterbefälle im BreMI vor (Tabelle 1). Für die Sterbejahrgänge 2017/18 gibt es noch einen Nachlauf. Das Jahr 1998 ist aufgrund der damaligen Aufbauphase des Registers nicht vollständig erfasst. Seit 2008 erfolgt vor Erfassung der TB das Einspielen der Daten durch die Meldeämter. Im Zeitabschnitt 1999 bis 2007 wurde ursprünglich nur die Todesbescheinigung als Datengrundlage verwendet, erst im Jahr 2017 erfolgte für diesen Zeitraum ein nachträglicher Abgleich mit den Meldeämtern. Wegen der unterschiedlichen Vorgehensweise vor 2008 sind die Zeiträume getrennt dargestellt. Für den Zeitraum 1999 bis 2007 sind im BreMI durchschnittlich 7.527 Sterbefälle/Jahr erfasst, für den Zeitraum 2008 bis 2016 sind es 7.660 Sterbefälle/Jahr. Diese Zahlen weichen um etwa +0,5% bzw. +1% von der amtlichen Statistik (7.491 bzw. 7.587 pro Jahr in den genannten Zeiträumen) ab [12]. Diese Abweichungen sind vermutlich durch unterschiedliche Ereignis- und Verarbeitungszeitfenster der Meldebehörden, der Standesämter und des StaLa erklärbar.

Der Anteil der auswärtig Verstorbenen liegt im Zeitabschnitt 2008 bis 2016 mit 6,2% über dem ersten Zeitabschnitt. Dies ist möglicherweise durch die Umstellung auf Meldedaten als zusätzliche Datengrundlage bedingt. Der Anteil der Sterbefälle, für die keine TB vorliegt, ist aber nur etwas mehr als halb so groß. Dies zeigt, dass zum Teil eine Übermittlung der TB vom Sterbeort an den Wohnort stattfindet. Der Anteil der fehlenden TB mit Sterbeort Bremen ist mit weniger als 0,5% in beiden Zeitabschnitten sehr gering. Bei 32% aller Sterbefälle wurde der Marker „Krebsdiagnose“ automatisch gesetzt, davon war in 9.826 Fällen (7,2 %) die Krebsdiagnose nicht als Grundleiden angegeben (Tabelle 1).

Nutzungsmöglichkeiten des BreMI

Die Daten des BreMI dürfen vom Bremer Krebsregister, von öffentlichen Stellen – soweit diese die Daten zur Erfüllung der ihnen übertragenen öffentlichen Aufgaben benötigen – sowie von Einrichtungen mit der Aufgabe wissenschaftlicher Forschung genutzt werden.

Nutzung für die Krebsregistrierung

Nach internationalen Vorgaben sollen Krebsregister regelmäßig einen Abgleich mit den TB aller Verstorbenen des Einzugsgebietes vornehmen [13]. Damit werden der Vitalstatus und die TU der registrierten Patienten festgestellt. Weiterhin können über die TB Krebserkrankungen erfasst werden, die zu Lebzeiten nicht an das Register gemeldet wurden. Der Anteil dieser sogenannten Death-Certificate-Only-(DCO-)Fälle an allen Krebsfällen eines Diagnosejahres gilt als wichtiger Qualitätsindikator und liegt in Bremen unter 5 %. Zur Bestimmung von DCO-Fällen müssen alle Eintragungen auf der TB auf das Vorliegen von Krebsdiagnosen gesichtet werden, da die alleinige Recherche über das Grundleiden nicht ausreichend ist (s.o.). Für das Bremer Krebsregister erfolgt diese Sichtung auf Krebsdiagnosen durch Setzen des Markers „Krebsdiagnose“ im BreMI.

Der Abgleich aller neu erfassten Sterbefälle des BreMI mit den Daten des Bremer Krebsregisters erfolgt mindestens einmal jährlich durch die Vertrauensstelle des Krebsregisters anhand der Identitätsdaten. Kann einem bereits im Krebsregister erfassten Krebsfall eine TB zugeordnet werden, werden Sterbedaten und TU im Krebsregister gespeichert. Für Datensätze des BreMI, die den Marker „Krebsdiagnose“ haben und zu denen kein Eintrag im Krebsregister existiert, wird eine Rückverfolgung (Follow-back) über den zuletzt behandelnden Arzt angestoßen, da die Angaben zur Krebsdiagnose auf der TB meist unzureichend sind. Da bereits die Anschrift und die Angaben auf der TB elektronisch vorliegen, kann das Arztansreiben automatisiert werden. Bei einem erfolgreichen Follow-back werden die zusätzlichen Angaben aus der Klinik für die Zuordnung des Tumors zu einem Diagnosejahr verwendet. Datenqualität und Vollzähligkeit werden dadurch verbessert. Können keine weiteren Informationen zum Krebsfall eingeholt werden, wird der Fall als DCO-Fall gespeichert und nach internationaler Konvention das Sterbedatum als Diagnosedatum gesetzt.

In den Jahren 2009 bis 2013 wurden im Krebsregister pro Sterbejahr rund 500 Krebsfälle erstmalig über den Abgleich mit dem BreMI bekannt und nachrecherchiert. Diese Recherche war in 62% erfolgreich. Der BreMI ist mit 10% der Erstmeldungen eine wichtige Meldequelle für das Krebsregister und trägt damit entscheidend zur Vollzähligkeit des Krebsregisters bei (Abb. 2).

Nutzung für öffentliche Aufgaben

Die Gesundheitsämter aber auch das Statistische Landesamt können Daten des BreMI erhalten, wenn dies zur ordnungsgemäßen Aufgabenwahrnehmung erforderlich ist. Es können zum Beispiel zur Qualitätssicherung Zweitcodierungen der Freitexte der TU erfolgen (Infobox 1) [14].

Nutzung für Forschung

Die Nutzung der Daten des BreMI für die wissenschaftliche Forschung kann von Einrichtungen mit der Aufgabe wissenschaftlicher Forschung bei der Senatorin für Gesundheit, Frauen und Verbraucherschutz der Freien und Hansestadt Bremen beantragt werden und muss dort genehmigt werden. In der Regel werden anonymisierte oder pseudonymisierte Daten übermittelt. Wenn für ein Forschungsprojekt die Übermittlung von Identitätsdaten erforderlich ist, muss die Forschungseinrichtung unabhängig sein sowie zusätzlich ein positives Votum der Ethikkommission der Ärztekammer Bremen eingeholt werden. Die Datenübermittlung ist kostenpflichtig und richtet sich nach dem Gebührenrecht des Landes Bremen.

Die Daten des BreMI können sowohl allein als auch verknüpft mit weiteren Datenquellen für Forschungsprojekte herangezogen werden. Liegt eine zu Lebzeiten erteilte Einwilligung der Studienteilnehmer vor, wie meist bei Kohorten-Studien, kann die Verknüpfung mit wenig Aufwand anhand der Identitätsdaten erfolgen. Das Zusammenführen der Daten kann aber auch mittels Pseudonym erfolgen. Beispielsweise kann in einer Treuhandstelle eine Zuordnung der Identitätsdaten zu studienspezifischen Identifikatoren (Pseudonymen) erfolgen, so dass z.B. eine Verknüpfung mit medizinischen Daten ohne Identitätsdaten erfolgen kann und diese nicht zwischen den Institutionen ausgetauscht werden müssen, die die zu verknüpfenden Daten halten. Dieses Verfahren ist allerdings relativ aufwändig, da mit der Treuhandstelle eine weitere, in die Auswertungen nicht involvierte, Institution eingebunden werden muss (Infobox 2) [15]. Eine weitere Möglichkeit der pseudonymisierten Zuordnung ist die Nutzung der auch von den Krebsregistern verwendeten Kontrollnummern. Diese werden nach einem vorgeschriebenen Verfahren aus den Identitätsdaten generiert [16]. Über ein wahrscheinlichkeitsbasiertes Zuordnungsverfahren (Record Linkage) werden dann die Kontrollnummern beider Datenquellen miteinander abgeglichen und Übereinstimmungsgewichte berechnet. Der Anwender legt dabei fest, ab welchem Übereinstimmungsgrad eine Zuordnung vorgenommen wird. Dies erfordert Erfahrung im Umgang mit den Kontrollnummern und ist daher ein Nachteil dieses Verfahrens. Zudem resultieren auch unsichere Zuordnungen, für deren Klärung weitere Informationen erforderlich wären (Infobox 3) [17].

Limitationen und Verbesserungsmöglichkeiten

Zur Zeit erfolgt nur eine manuelle Codierung des Grundleidens, so dass eine vollständige Codierung aller auf der TB angegebenen TU nicht vorliegt. Der Einsatz einer automatischen Codierung aller TU wäre weniger fehleranfällig und würde die Vollständigkeit, Nutzbarkeit und Vergleichbarkeit der Daten für die Forschung und die Krebsregistrierung deutlich verbessern. Die Prüfung, ob die im Freitext angegebene Krebsdiagnose auch der zu Lebzeiten gemeldeten Krebsdiagnose entspricht, könnte dann im Krebsregister automatisch erfolgen. Für Forschungsprojekte wäre eine Selektion relevanter Diagnosen direkt anhand der Codes möglich und alle auf der TB angegebenen TU könnten für Auswertungen berücksichtigt werden, was angesichts der alternden Bevölkerung und der häufig im letzten Lebensabschnitt vorliegenden Multimorbidität die Realität besser abbilden würde. Um dies zukünftig zu ermöglichen, streben BreMI und StaLa Bremen eine Kooperation zum Austausch der elektronisch erfassten Freitexte und ICD-Codes an.

Vorteilhaft wäre auch eine Erweiterung der Nutzungsmöglichkeiten für die Qualitätssicherung in der Medizin. In der Vergangenheit gab es an den BreMI Anfragen aus onkologischen Zentren zum Vitalstatus der dort behandelten Patienten. Zur Beurteilung der Behandlungsqualität sind das Sterbedatum und die TU wichtige Parameter. Die Erhebung des Vitalstatus muss im Rahmen der Zertifizierung der onkologischen Behandlungszentren regelmäßig nachgewiesen werden. Dennoch mussten entsprechende Anfragen an den BreMI bisher abgelehnt werden, da derzeit die Nutzung der Daten wissenschaftlichen Zwecken vorbehalten ist. Zwar soll diese Aufgabe zukünftig von den neu aufgebauten klinischen Krebsregistern übernommen werden, aber inwiefern darüber eine lückenlose Erfassung des Vitalstatus gelingt, bleibt abzuwarten. Auch in anderen medizinischen Fachgebieten gibt es Behandlungszentren, für die die Sterblichkeit ein wichtiges Kriterium zur Beurteilung der Behandlungsqualität wäre, oder auch Krankheitsregister, die den Vitalstatus mühsam durch eine fehleranfällige Rückfrage beim behandelnden Arzt oder beim Patienten ermitteln müssen. Dies könnte durch ein MR entscheidend verbessert werden.

Entwicklung in den letzten Jahren

Mortalitätsregister in anderen Bundesländern

In Rheinland-Pfalz wird seit dem Jahr 2011 das Datenmanagementsystem „Mortalität“ (DMS) geführt, das vergleichbar einem MR einen Datenzugang zu den personenbezogenen Mortalitätsdaten bietet. Das DMS ist bei einer von der amtlichen Statistik abgeschotteten Verwaltungsstelle am Statistischen Landesamt Rheinland-Pfalz angesiedelt und verarbeitet die TB auf Weisung und im

Auftrag der Gesundheitsämter [18]. Das DMS erhält zeitnah elektronisch von den Landesämtern die personenbezogenen Daten zu jedem Sterbefall und die zugehörige TB in Papierform aus den Gesundheitsämtern. Nach elektronischer Erfassung der TB werden mit dem Codierverfahren IRIS die ICD-Codes der TU und das Grundleiden ermittelt. Regelmäßige Empfänger der Daten sind das StaLa, die Gesundheitsämter (GÄ) sowie das Krebsregister Rheinland-Pfalz. Anders als der BreMI ist das DMS schon in die ersten Schritte der administrativen Bearbeitung der TB involviert, so dass der Datenbestand aufgrund der vorgegebenen Lieferfristen der TB an das StaLa sehr aktuell ist. Wie beim BreMI besteht zudem die Möglichkeit die personenbezogenen Daten für Forschungszwecke zu nutzen. Da das DMS die Daten im Auftrag verarbeitet, liegt die Datenhoheit allerdings bei den GÄ, die auch die Nutzungsanträge genehmigen müssen. Beide Datenquellen des DMS – Landesamt und GÄ – verarbeiten die Daten sterbeortbezogen, wodurch die Vollständigkeit der Sterbefälle der Wohnortbevölkerung, insbesondere bei auswärtig Verstorbenen, unklar ist.

In einigen Bundesländern erfolgt eine elektronische Erfassung des vertraulichen Teils der TB bereits in den Gesundheitsämtern, wie beispielsweise seit 2012 in Baden-Württemberg. Für die Codierung werden die Daten dann an das zuständige StaLa übermittelt, die Gesundheitsämter erhalten anschließend vom StaLa die Grundleidencodes zur Speicherung [19]. Hier könnten demnach auch elektronische Daten für Forschungszwecke genutzt werden, die Beantragung muss aber auch dort bei den GÄ erfolgen.

Initiative für den Aufbau eines nationalen Mortalitätsregisters

Im Jahr 2009 wurde vom Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten eine Arbeitsgruppe eingesetzt, um den Nutzen und die Möglichkeiten zur Ausgestaltung eines nationalen MR zu erarbeiten. Die Arbeitsgruppe sah ein nationales MR als wichtige Infrastruktur für die Forschungslandschaft in Deutschland. Da die Daten bereits über das Ausfüllen der TB erhoben werden, sei der Betrieb mit vergleichsweise wenig Mitteln möglich [20]. Ein Gutachten zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung eines nationalen MR aus dem Jahr 2014 bestätigte diese Einschätzung. Allerdings forderte dieses Gutachten als Voraussetzung die Ergreifung von Maßnahmen zur Verbesserung der Datenqualität der TB, um dadurch eine valide Datengrundlage für ein nationales MR zu schaffen [21].

Seitdem gab es wenig erkennbare Fortschritte bei der Einrichtung eines nationalen MR. Durch die NAKO-Gesundheitsstudie, die bisher größte bundesweite Gesundheitsstudie, könnten die Anstrengungen für ein bundesweites MR neuen Auftrieb erhalten. Wie auch bei vorangegangenen Studien erfordert das Mortalitäts-Follow-up der 200.000 NAKO-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen eine aufwändige Recherche der TB bei einer Vielzahl von Gesundheitsämtern in allen Bundesländern.

Ein MR würde neben der Vereinfachung bei der Ermittlung der TU die Datenqualität und damit den wissenschaftlichen Wert der NAKO steigern [22].

Ausblick

Der BreMI hat sich als effizienter Zugang zu den Mortalitätsdaten für das Bremer Krebsregister und für Forschungsprojekte erwiesen. Auch in Rheinland-Pfalz ist eine entsprechende Einrichtung geschaffen worden. Um die Vorteile eines MR auch für bundesweite Studien nutzen zu können, ist allerdings ein flächendeckender, länderübergreifender Zugang zu den Mortalitätsdaten im Sinne eines nationalen MR erforderlich. Die Daten der TB sollten dort – idealerweise zeitnah – vollzählig mit ICD-Codierung aller TU und Begleiterkrankungen vorgehalten werden und potentiell mit weiteren Datenquellen anhand von Klartextdaten oder auch pseudonymisiert verknüpfbar sein [20]. Zur Sicherung einer bundesweit einheitlichen Datenqualität sollte das MR zudem eigene Plausibilitätsprüfungen und methodische Auswertungen durchführen und die Ergebnisse an die GÄ zurückmelden.

Die elektronische Erfassung der TB ist die Voraussetzung für die automatisierte und standardisierte Codierung der TU mit Unterstützung der Software IRIS. Die in den Ländern dafür bereitgestellte Infrastruktur wäre auch für ein MR nutzbar. Für die Codierung der TU würde kein zusätzlicher Aufwand entstehen, da sie ohnehin für die amtliche Statistik erfolgt. Die Datenflüsse müssten aber so organisiert werden, dass eine personenbeziehbare Weitergabe der TU-Codierungen an das MR im Einklang mit dem Statistikgeheimnis ermöglicht wird.

In Abbildung 3 sind die möglichen Datenwege für die Einrichtung eines nationalen MR dargestellt. Nach diesem Modell erfolgt die elektronische Erfassung der Freitexte und die Zusammenführung der Daten aus den GÄ in einem MR auf Bundeslandebene – ähnlich wie schon jetzt in Rheinland-Pfalz oder Bremen. Je nach landesrechtlichen Vorgaben erfolgt dann die TU-Codierung im regionalen MR (Variante A) – wie beispielsweise in Rheinland-Pfalz praktiziert – oder wie bisher im Statistischen Landesamt (Variante B), soweit eine Rechtsgrundlage zur Übermittlung der ICD-Codierungen an das regionale MR gegeben ist. Um eine Vollzähligkeit der Sterbefälle in Bezug auf die Wohnortbevölkerung zu erreichen, sollten die Daten der Meldebehörde, bei denen eine wohnortbezogene Erfassung der Sterbefälle erfolgt, als weitere Datenquelle des regionalen MR genutzt werden, da nach den Erfahrungen des BreMI die TB teils nicht zeitnah oder gar nicht vorliegen, beispielsweise bei einem auswärtigen Sterbeort.

Über ein nationales MR könnte ein zentraler bundesweiter Zugang zu den Daten geschaffen werden. Bei ausreichend vernetzter IT-Infrastruktur könnte ein Datenabruf nach Bedarf bei den regionalen MR erfolgen, so dass eine zentrale Speicherung der Daten im nationalen MR nicht zwingend erforderlich wäre. Bei einer alternativen zentralen Speicherung könnte der Datenumfang gering bleiben. Falls erforderlich, könnten über mitgeführte Ordnungsnummern anlassbezogen weitere Daten der TB aus den regionalen MR angefordert werden.

Grundsätzlich wäre auch eine direkte Lieferung der elektronischen Daten der TB von den GÄ an das nationale MR denkbar. Dort würden die Daten dann codiert und die Codes anschließend an die StaLa für die TU-Statistik geliefert werden. Vorteil wäre, dass ein bundesweiter Datensatz zu den TU sehr zeitnah im nationalen MR vorliegen würde und die Vergleichbarkeit der Daten verbessert würde, da regionale Unterschiede beim manuellen Codieren, das auch beim Einsatz von IRIS bei bis zu 30 % der TB erforderlich sein wird, vermieden werden könnten. Dies würde allerdings einen wesentlich größeren Eingriff in die derzeitigen Datenwege der TB bedeuten, deren Regelung den Bundesländern obliegt.

Voraussetzung für eine Datenbereitstellung sollte die Genehmigung eines schriftlichen Antrags des Nutzers durch eine Landes- oder Bundesbehörde sein, gegebenenfalls unter Berücksichtigung des Votums eines unabhängigen Beirats und mit Beteiligung einer Ethikkommission. Für die Einrichtung der entsprechenden Strukturen auf Länderebene und auf Bundesebene bedarf es eines Bundesgesetzes und eine Änderung der Bestattungsgesetze der Länder.

Insbesondere wissenschaftliche Forschungsprojekte wie die NAKO-Gesundheitsstudie würden von einem bundesweiten MR profitieren. Darüber hinaus sollte die Nutzung der Mortalitätsdaten auch für die Qualitätssicherung in der Medizin möglich sein, um die medizinische Versorgung für bestimmte Krankheiten oder auch die Effektivität neuer Behandlungsmethoden jenseits der stationären Versorgung beurteilen zu können. Gerade die Einbindung der Ärzteschaft als Nutzergruppe könnte diese für die Bedeutung der Mortalitätsdaten sensibilisieren und mittelbar zur Verbesserung der Datenqualität der TB beitragen. Als weitere Nutzergruppe sind Krankheitsregister zu nennen. Insbesondere die Landeskrebsregister sind bereits auf den regelmäßigen Abgleich mit den Mortalitätsdaten der Länder angewiesen. Die derzeit häufig noch redundant erfolgende manuelle Bearbeitung in den Krebsregistern könnte vermieden werden und ein zeitnahes qualitativ hochwertiges und einheitliches Mortalitäts-Follow-up wäre auch beim Wegzug aus einem Bundesland sichergestellt.

Auch öffentliche Stellen könnten profitieren. Das Robert Koch-Institut beurteilt regelmäßig die Influenzasterblichkeit durch Berechnung der Excess-Mortalität anhand der zusätzlichen Sterbefälle

im Vergleich mit der erwarteten Hintergrundmortalität [23]. Eine Auswertung der unikausalen Todesursachenstatistik ist hier nicht zielführend, da sich die Sterbefälle durch Influenzaviren häufig hinter anderen TU verbergen. Zudem liegen die Daten zur Berechnung erst Ende des Folgejahres vor. Ein MR mit zeitnaher Verfügbarkeit aller Todesursachencodes würde zusätzliche Informationen über die Influenzasterblichkeit liefern und eine zeitnahe Mortalitätssurveillance und bessere Beurteilung des Schweregrades des Influenzaausbruchs ermöglichen [24].

Parallel zur Einrichtung eines MR sollten die Maßnahmen zur Verbesserung der Datenqualität der TB wie Schulung der Ärzteschaft, Vereinheitlichung und Digitalisierung der Leichenschauscheine sowie Qualitätssicherung der Codierung intensiviert werden. DIMDI und Statistisches Bundesamt planen derzeit ein Pilotprojekt zur Einführung einer bundeseinheitlichen elektronischen TB zunächst in mehreren Regionen (siehe Beitrag von Eckert et al. in diesem Themenheft). Die elektronische TB würde die Datenerfassung erheblich erleichtern und mühsame Rückfragen und Fehler durch unleserliche Einträge vermeiden. Die aktuellen Bestrebungen der Bundesregierung zum Aufbau einer Telematikinfrastruktur im Gesundheitswesen bieten Anknüpfungspunkte für eine Implementierung der elektronischen TB.

Insgesamt sind mit der Umstellung auf die elektronische TU-Codierung und der geplanten Einführung einer elektronischen TB wichtige Maßnahmen zur Verbesserung der Datenqualität der erfassten TU auf den Weg gebracht. Die Daten der TB liegen zudem zunehmend regional in elektronischer Form vor, so dass mit wenig zusätzlichem Aufwand auf Bundeslandebene der Betrieb eines MR möglich wäre. Dies wiederum würde den Weg ebnen für ein nationales Mortalitätsregister, wie es seit vielen Jahren für Deutschland als Forschungsinfrastruktur gefordert wird.

Interessenkonflikte

Die Autoren geben an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Angabe zu ethischen Richtlinien

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren. Die Erfassung der Daten im Bremer Mortalitätsindex erfolgt auf gesetzlicher Grundlage.

Literaturverzeichnis

1. Centers for Disease Control and Prevention (2019) National Death Index. <https://www.cdc.gov/nchs/ndi/index.htm>. Zugegriffen: 11. Juni 2019
2. Australian Institute of Health and Welfare (2019) About National Death Index. <https://www.aihw.gov.au/about-our-data/our-data-collections/national-death-index/about-national-death-index>. Zugegriffen: 11. Juni 2019
3. Brooke HL, Talbäck M, Hörnblad J et al. (2017) The Swedish cause of death register. *Eur J Epidemiol* 32(9):765-773
4. Helweg-Larsen K (2011) The Danish Register of Causes of Death. *Scand J Public Health* 39(7 Suppl):26-9
5. NHS Digital (2019) Primary Care Mortality Database. <https://digital.nhs.uk/services/primary-care-mortality-database>. Zugegriffen: 14. Juni 2019
6. WHO (2016) International statistical classification of diseases and related health problems, 10th revision. Volume 2, Instruction manual, 5th edition 2016, WHO, Genf.
7. DIMDI (2019) Iris Institute. <https://www.dimdi.de/dynamic/en/classifications/iris-institute/>. Zugegriffen: 05.08.2019
8. Eckert O (2017) Verbesserte Qualität der nationalen und internationalen Todesursachenstatistik durch den Kodierkern MUSE. *WISTA* 4:118-129
9. Freie Hansestadt Bremen (2017) Gesetz über das Leichenwesen (Brem.GBl. 2017, 210), zuletzt mehrfach geändert durch Artikel 3 des Gesetzes vom 4. September 2018 (Brem.GBl. S. 403). https://www.transparenz.bremen.de/sixcms/detail.php?gsid=bremen2014_tp.c.120549.de&asl=bremen203_tpgesetz.c.55340.de&template=20_gp_ifg_meta_detail_d. Zugegriffen: 14.Juni 2019
10. Freie Hansestadt Bremen (2015) Verordnung über den Bremer Mortalitätsindex (Brem.GBl. 2015, 259, 263), zuletzt § 2 geändert durch Geschäftsverteilung des Senats vom 02. August 2016 (Brem.GBl. S. 434). https://www.transparenz.bremen.de/sixcms/detail.php?gsid=bremen2014_tp.c.87221.de&asl

=bremen203_tpgesetz.c.55340.de&template=20_gp_ifg_meta_detail_d. Zugegriffen: 14.Juni 2019

11. Giersiepen K, Brünings-Kuppe C, Lehmann C (2004) Der Bremer Mortalitätsindex. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 47:451–456
12. Statistische Landesamt Bremen (2019) Bremen Infosystem. Gestorbene nach Geschlecht und Hauptdiagnosegruppen. <http://www.statistik-bremen.de/bremendat/abfrage.cfm?tabelle=17950&netscape=ja&titelname=Bremen%20Infosystem>. Zugegriffen: 29. Mai 2019
13. Powell J (1991) Chapter 5. Data sources and reporting. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG (Hrsg) Cancer Registration: Principles and Methods. IARC Scientific Publications No. 95. International Agency for Research on Cancer, Lyon, France, S 33-35
14. Andersohn F, Müller-Riemenschneier F, Willich S N (2011) Kodierungsprobleme in der deutschen Todesursachenstatistik am Beispiel ischämischer Herzkrankheiten. Gesundheitswesen 73: 416-422
15. Greiser E, Greiser C (2015) Umgebungslärm und Gesundheit am Beispiel Bremen. Texte 105/2015. Umweltbundesamt, Dessau-Roßlau. https://www.umweltbundesamt.de/sites/default/files/medien/378/publikationen/texte_105_2015_umgebungslaerm_und_gesundheit_am_beispiel_bremen.pdf. Zugegriffen: 22. Mai 2019
16. Appelrath H-J, Michaelis J, Schmidtman I, Thoben W (1996) Empfehlung an die Bundesländer zur technischen Umsetzung der Verfahrensweisen gemäß Gesetz über Krebsregister (KRG). Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie 27:101–110
17. Ohlmeier C, Langner I, Garbe E, Riedel O (2016) Validating mortality in the German Pharmacoepidemiological Research Database (GePaRD) against a mortality registry. Pharmacoepidemiol Drug Saf 25(7):778-84
18. Statistisches Landesamt Rheinland-Pfalz (2019) Mortalitätsregister. <https://www.statistik.rlp.de/de/gesellschaft-staat/gesundheit/mortalitaetsregister/>; Zugegriffen: 22. Mai 2019
19. Häring F (2015) Von der Todesbescheinigung zur Todesursachenstatistik. Verfahrensablauf in Baden-Württemberg. Statistisches Monatsheft Baden Württemberg 3:18-22

20. Arbeitsgruppe Nationales Mortalitätsregister des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (2010) Ein Nationales Mortalitätsregister für Deutschland.
https://www.ratswd.de/download/publikationen_rat/Bericht_Empfehlung_Mortalitaetsregister.pdf. Zugegriffen: 10. Mai 2019
21. Prognos AG (2013) Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters (Endbericht).
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Forschungsberichte/2014/2014_2/Gutachten_Aufwand-Nutzen-Abschaetzung_nationales_Mortalitaetsregisters.pdf. Zugegriffen: 10. Mai 2019
22. German National Cohort Consortium (2014) The German National Cohort: aims, study design and organization. Eur J Epidemiol 29(5):371-382.
23. RKI: Schätzung der Influenza-bedingten Todesfälle während der Saison 2008/09 und der pandemischen Saison 2009/10. Epid Bull 10:75-77.
24. RKI (2015) Aktualisierung der der Influenza zugeschriebenen Mortalität, bis einschließlich der Saison 2012/2013. Epid Bull 3:17-20

Abbildung 2: Nutzen des Bremer Mortalitätsindex für die Krebsregistrierung

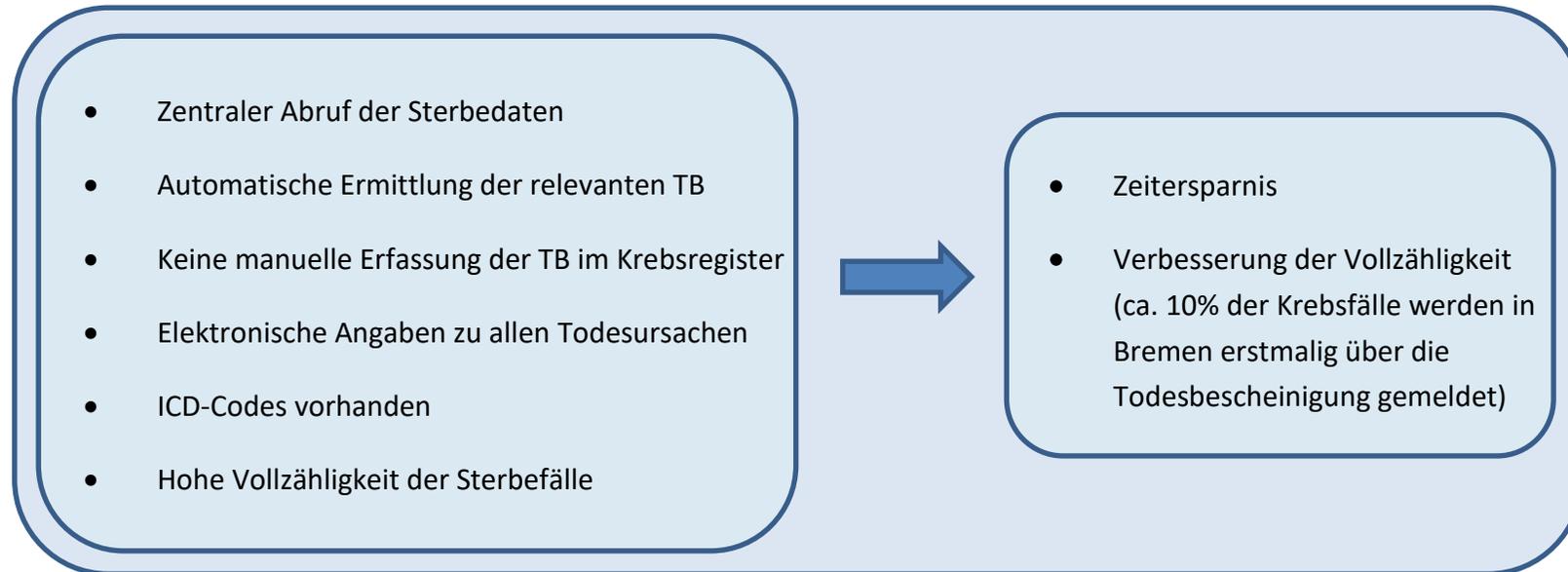
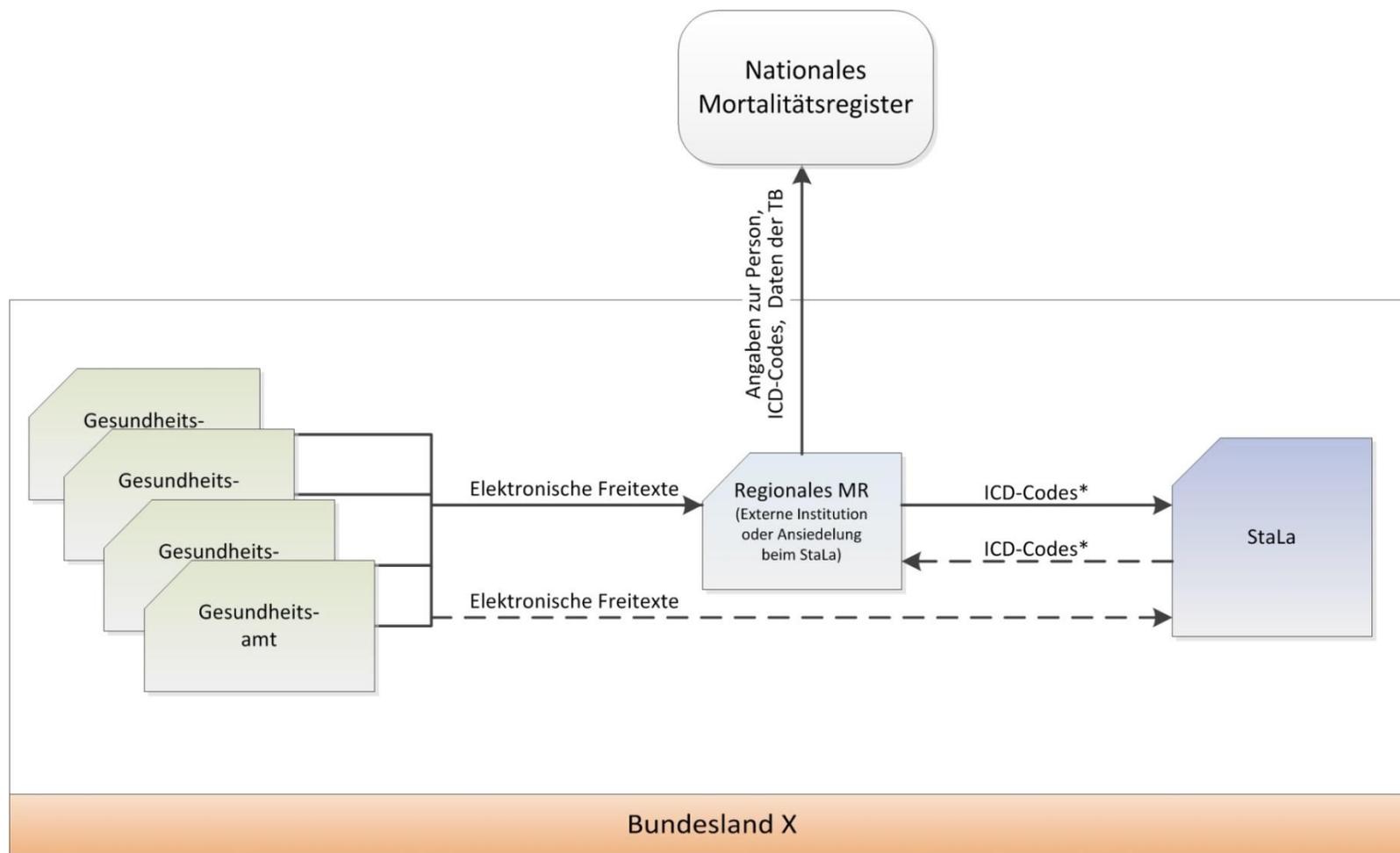


Abbildung 3: Mögliche Datenwege für ein Nationales Mortalitätsregister. ICD: Internationale Klassifikation der Krankheiten, StaLa: Statistisches Landesamt, TB: Todesbescheinigung, MR: Mortalitätsregister



* Je nach landesrechtlichen Vorgaben ICD-Codierung im StaLa oder im regionalen MR:

- > Variante A: ICD-Codierung MR
- - - - -> Variante B: ICD-Codierung StaLa

Tabellen

Tabelle: 1 Datenbestand Bremer Mortalitätsindex. Sterbejahre 1999 - 2016

	Sterbejahre 1999-2016		Jährliche Anzahl gemittelt über die Sterbejahre 1999-2007		Jährliche Anzahl gemittelt über die Sterbejahre 2008-2016	
	Insgesamt		N (%)		N (%)	
Sterbefälle insgesamt	136.686		7.527		7.660	
Sterbeort nicht im Land Bremen	7816	(5,7 %)	394	(5,2 %)	474	(6,2 %)
Sterbefälle ohne Todesbescheinigung oder Sektion	4.080	(3,0 %)	212	(2,8 %)	243	(3,2 %)
<i>Davon Sterbeort im Land Bremen</i>	380	(0,3 %)	29	(0,4 %)	13,4	(0,2 %)
Sterbefälle für die automatisch ein Krebsmarker gesetzt wurde	43.426	(32 %)	2.376	(32 %)	2.449	(32 %)
<i>Davon Krebs nicht als Grundleiden</i>	9.826	(7,2%)	530	(7,0 %)	686	(9,0 %)

Infoboxen

Infobox 1) Beispiel 1 für die Nutzung des Bremer Mortalitätsindex

Wie wirken sich manuelle Codiergewohnheiten auf die Todesursachenstatistik aus?

Andersohn et al. untersuchten regionale und zeitliche Veränderungen der Sterblichkeit an der ischämischen Herzerkrankung und am Herzinfarkt [13]. Dabei zeigten sich insbesondere in kleineren Bundesländern gravierende Abweichungen der Sterblichkeit vom Bundesdurchschnitt und erhebliche Schwankungen im Zeitverlauf, die nicht mit einer zufälligen Schwankung erklärbar schienen. So zeigte sich in Bremen zwischen 2001 und 2003 eine vermeintliche Abnahme der Herzinfarktsterblichkeit um fast 50%.

Als Ursache vermuteten die Untersucher eine Änderung der Codiergewohnheiten in diesen Statistischen Landesämtern. Das Statistische Landesamt forderte daraufhin die elektronischen Freitexte der Todesbescheinigungen des BreMI an, um eine automatische Codierung der Todesursachen und des Grundleidens mit dem damals neu zur Verfügung gestellten Programm IRIS vorzunehmen. Die analysierten Differenzen zwischen manueller und automatischer Codierung wurden in die interne Qualitätssicherung einbezogen.

Infobox 2) Beispiel 2 für die Nutzung des Bremer Mortalitätsindex

Welchen Einfluss hat Umgebungslärm auf die Sterblichkeit einer Bevölkerung?

In einer von Greiser et al. 2015 durchgeführten Fall-Kontroll-Studie wurde untersucht, ob Lärm, der als Risikofaktor für Herz-Kreislaufkrankungen bekannt ist, auch Einfluss auf die Gesamtsterblichkeit und auf die spezifische Sterblichkeit hat [15]. Hierfür war eine Verknüpfung der Lärmdaten anhand der Adressdaten mit den Sterbedaten und Todesursachen erforderlich. Da Bremen zum damaligen Zeitpunkt das einzige Bundesland war, das über den BreMI personenbezogene Mortalitätsdaten für mehrere Sterbejahre zentral vorhielt, wurde diese Studie in Bremen durchgeführt. Von den Melderegistern wurden Daten zu verstorbenen Einwohnern der Jahre 1998 – 2011 an eine Treuhandstelle geliefert. Dort wurde für jeden Datensatz eine studienspezifische ID vergeben. Im Anschluss wurde eine Datei mit Identitätsdaten und Studien-IDs an den BreMI übermittelt, wo anhand der Identitätsdaten eine Verknüpfung mit den dort vorgehaltenen Datensätzen erfolgte. Entsprechend wurde in der Treuhandstelle eine Datei mit den Identitäts- und Adressdaten sowie den adressgenauen Lärmparametern mit den Studien-IDs versehen. Die Daten aus dem BreMI und die Datei mit den Lärmdaten konnten dann über die Studien-ID miteinander verknüpft werden, ohne dass Identitäts- oder Adressdaten dem Studienzentrum, das die Auswertungen durchführte, bekannt

wurden. In der Studie konnten nachgewiesen werden, dass die Gesamtsterblichkeit mit einer höheren Belastung durch Schienen- und Straßenlärm korreliert.

Infobox 3) Beispiel 3 für die Nutzung des Bremer Mortalitätsindex

Bewertung von Arzneimittelrisiken anhand von Sekundärdaten: Wie valide sind die Angaben zur Mortalität?

Die Nutzung von Krankenkassendaten gewinnt zunehmende Bedeutung in der epidemiologischen Forschung. Es können Daten über längere Zeiträume ausgewertet werden und es liegen detaillierte Informationen zu Krankheiten und zur Medikamentennutzung vor, die nicht durch eine selektive Erinnerung des Patienten verzerrt werden. Da es sich dabei aber um Sekundärdaten handelt, wird die Qualität dieser Daten kritisch diskutiert.

Ziel einer Studie von Ohlmeier et al. war es, die Angaben zur Mortalität, eines der wichtigsten Endpunkte zur Beurteilung der Behandlungsqualität, in der Versichertenstichprobe anhand der Daten des BreMI zu validieren, um die Nutzbarkeit dieser Daten für Forschungsprojekte beurteilen zu können [16]. In beiden Datenbanken wurden dafür zunächst nach dem vorgegebenen Verfahren für die Krebsregistrierung Kontrollnummern erstellt. Im BreMI wurde dann anhand der Kontrollnummern ein wahrscheinlichkeitsbasiertes Record Linkage vorgenommen. Da es sich um eine Validierungsstudie handelt, wurde der Grenzwert für eine sichere Zuordnung sehr hoch gesetzt um den Homonymfehler (Zuordnung der Daten zweier verschiedener Personen erfolgt fälschlicherweise zu einer Person) gering zu halten. Es zeigt sich eine hohe Übereinstimmung des Todesdatums in beiden Datenquellen.