Rechtskonforme Ausgestaltung der Datenflüsse von den Berliner Tumorzentren an das Tumorzentrum Berlin e.V. (TZB) – wie geht das?

Anita Jagota (1), Harald Matthes (2), Bernd Schicke (1), Hermann Becker (3), Jörg Pissarek (2)

(1) Tumorzentrum Berlin e.V., Berlin, (2) Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Berlin, (3) Mikado AG, Berlin

Einleitung

Die fünf regionalen Berliner Tumorzentren haben sich auf freiwilliger Basis in den Jahren 2007-2010 an gemeinsamen Datenauswertungen zur Qualitätssicherung beteiligt. Die Daten wurden am Tumorzentrum Berlin händisch zusammengeführt, da Berlin bisher kein zentrales klinisches Krebsregister vorhält. Im Jahr 2011 wurden erstmalig Bedenken geäußert, dass dieses Verfahren der Datenübermittlung und – verarbeitung datenschutzrechtlich unzulässig ist. Das Tumorzentrum bat um Beratung beim Berliner Datenschutzbeauftragten. Es wurde eine gesetzeskonforme Lösung erarbeitet, welche es dem Tumorzentrum Berlin (TZB) wieder erlaubt, Daten von krebskranken Patientinnen und Patienten der Berliner Krankenhäuser zu erhalten und diese auszuwerten, bevor bundesgesetzliche und landesgesetzliche Vorgaben für das zentrale klinische Krebsregister in Berlin greifen.

Ergebnisse

Berliner onkologische Patienten werden häufig in unterschiedlichen regionalen Tumorzentren behandelt. Zur Qualitätssicherung sind daher Daten aus den Regionalzentren zusammenzuführen. Damit das TZB die Datenzusammenführung durchführen kann, müssen die Stammdaten der Patienten von einer Vertrauensstelle pseudonymisiert werden. Dazu werden mittels der frei verfügbaren Software CSVSplit in den Dokumentationszentren die Behandlungsdaten von den Stammdaten getrennt und mit einer Identifizierungsnummer versehen. Die Stammdaten gehen zu der nach BSI-Standard (Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik) geführten Vertrauensstelle (Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe; GKH), welche anhand dieser Stammdaten die Doubletten identifiziert und an das TZB die Identifizierungsnummern (IN) gleicher Stammdaten (Doublette) übersendet. Im TZB werden dann die Behandlungsdaten anhand der Doubletten-Datensätze mit entsprechend aufgeführten IN (sog. Pseudonymisierungsdatei) zusammengeführt und ausgewertet.

Dieses datenschutzkonforme Verfahren bedurfte mehrerer gemeinsamer Sitzungen des TZB mit dem Berliner Datenschutzbeauftragten, bis auch die jeweiligen Überlassungsverträge (Datentreuhändervertrag (zwischen regionalem TZ und GKH) sowie Datenverarbeitungsvertrag (regionales TZ zu TZB) allseitig paraphiert werden konnte.

Diskussion

Eine erste Auswertung nach neuem datenschutzkonformen Verfahren verzögert sich im Land Berlin, da die Klärung der Datenschutzrechtslage und gemeinsame Erarbeitung von Lösungsmöglichkeiten bis hin zu den Vertragsunterzeichnungen erheblich zeitintensiver als geplant waren.

Dr. Anita Jagota Tumorzentrum Berlin Dachverband der Berliner Tumorzentren Robert-Koch-Platz 7 10115 Berlin

Tel.: 030/2853890, E-Mail tumorzentrum@tzb.de