

Rundbrief – November 2014

Daten, Daten, Daten!

Die NSA und Wir

Schlecker hat's gemacht und ist zerbrochen, Lidl hat's getan und überlebt. Die Vergangenheit hält einige Beispiele für Verletzungen des Datenschutzes durch die Privatwirtschaft bereit. Und nicht nur die Geschichte kennt Beispiele für den staatlichen Missbrauch von Daten: Mit Sicherheit schlapphutet die NSA noch immer durchs Netz. Obwohl die NSA-Affäre ein paar Male als für beendet erklärt wurde, ist sie noch immer so präsent, dass Kollateralschäden für epidemiologische Forschungsansätze möglich sind.

Die Gläserne Frau ist das bekannteste Ausstellungsstück im Dresdener Hygienemuseum. Vor 80 Jahren erschaffen, symbolisiert sie den Traum der Medizin, in den Menschen hineinzuschauen, um Aufbau und Funktion menschlicher Organe zu ergründen. Als Epidemiologen interessiert uns darüber hinaus der Blick in die Bevölkerung, in unsere Gesellschaft. Was sind die relevanten Risikofaktoren und Erkrankungen und mit welchen Ansätzen können wir ihnen begegnen?

Um solche Informationen mit ausreichender Repräsentativität zu sammeln, sind wir auf eine möglichst hohe Teilnahmebereitschaft angewiesen. Die Teilnehmer unserer Studien sind Probanden, keine Patienten. Es besteht keinerlei, auf Leidensdruck beruhende Abhängigkeit zwischen ihnen und uns. Die Bereitschaft zur Teilnahme an unseren Studien ist ein Vertrauensvorschuss, mit dem wir sorgsam umgehen, denn Vertrauen ist die wesentliche Voraussetzung für jedes Einverständnis unserer Probanden über Untersuchungen, Biomateriallagerung, Datennutzung, Nachbeobachtungen. Vertrauensverlust hat nicht nur Auswirkungen auf unsere eigenen Projekte, sondern auch potenzielle Nebenwirkungen auf die epidemiologische Forschung im Allgemeinen.

Um das Vertrauen unserer Probanden in unsere Arbeit zu festigen, tun wir mehr als Ärzte und klinische Forscher: Wir trennen Personen- von Untersuchungsdaten, um eine Re-Identifikation unserer Probanden zu verhindern, wir richten von uns unabhängige Treuhandstellen ein, um Datenkopplungen zu ermöglichen, wir standardisieren unsere Methoden nicht nur, um die wissenschaftliche Verwertbarkeit zu verbessern, sondern auch um qualitätsgesicherte Rückmeldungen zum Vorliegen bedeutsamer Befunde an die Probanden zu ermöglichen, und wir achten auf die methodische Qualität unserer Datenanalysen und Veröffentlichungen.

Doch selbst die bestcharakterisierten Kohorten in Deutschland haben ein Manko: die Kopplung ihrer Individualdaten mit externen Datenquellen ist, wenn überhaupt, nur schwerlich möglich. Obwohl entsprechende Einverständnisse unserer Probanden vorliegen und die zuständigen Datenschützer und Ethikkommissionen es erlauben, gelingt das Einholen solcher Informationen nicht oder nur teilweise. Mal sind keine zentralisierten Informationen vorhanden (z.B. Apotheken- oder Klinikdatenbanken), ein anderes Mal meint ein Entscheidungsträger, dass keine Daten herausgegeben werden sollten (z.B. Vorstände von Krankenkassen oder kassenärztlichen Vereinigungen), und schließlich wird die Kopplung zwischen Kohorten und sekundären Datenquellen verhindert, indem letztere nur anonymisierte Informationen für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung stellen (z.B. Morbi-RSA).

Deutschland zerfällt in seine datenhoheitlichen Fürstentümer und verhindert gesellschaftlichen Nutzen - nicht selten wird der Datenschutz als destruktives Argument vorgehalten. Es steht zu

befürchten, dass die unzureichend aufgearbeitete NSA-Affäre diese Zustände noch unerträglicher macht.

Die deutsche Datenhysterie führt schon heute zu Bestimmungen oder zur Handhabung von Bestimmungen unter der Prämisse, den potenziellen Datenmissbraucher vor seinem potenziellen Missbrauch zu schützen. Mit dem Totschlagargument der informellen Selbstbestimmung des Individuums wird jedoch der Gebrauch von Daten, der der Gesellschaft und damit uns Individuen dient, zunehmend verwehrt.

Solche Rahmenbedingungen haben zwangsläufig Absurditäten zur Folge. Seit geraumer Zeit führt die Abteilung 2 des Robert Koch-Institutes qualitative hochwertige Kohortenstudien wie den DEGS durch (siehe auch Punkt 4 des Rundbriefes). Ebenfalls in Abteilung 2 werden die Datenbanken der deutschen Landeskrebsregister zentralisiert. DEGS wäre eine wertvolle Datenbasis für tumorepidemiologische Forschung, wenn die Studiendaten mit den Informationen der Krebsregister vom Nachbar-Server gekoppelt werden könnten. Wäre, könnten... - wenn nicht aus ominösen datenschutzrechtlichen Gründen die Krebsregisterdaten anonymisiert gesammelt müssten, was jegliche Kopplung mit DEGS schlichtweg verhindert.

Wer auch immer uns Epidemiologen den Zugang zu Daten zu Forschungszwecken erschwert oder gar verwehrt, unterstellt uns einen potenziellen Datenmissbrauch. Dieses Misstrauen ist nicht gerechtfertigt und aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive höchst kontraproduktiv!

Forschungsparadies in Gefahr

Auf den ersten Blick mag es befremdlich erscheinen, wenn unsere skandinavischen Kollegen nicht nur Informationen zu inzidenten Krankheiten und Behandlungen ihrer Probanden aus externen Datenbanken zu ihren Kohorten hinzufügen dürfen, sondern auch Details aus deren Einkommenssteuererklärung. Der „deutsche Weg“, den Sozialstatus von Probanden zu definieren, führt nur über die Befragung der Studienteilnehmer. Nicht zufällig wird dabei die Frage nach dem Einkommen oft nicht beantwortet, und schon gar nicht zufällig ist die Selektion der Probanden, die diese Frage nicht beantworten. Daraus resultieren eine potenzielle Fehlklassifikation des Sozialstatus und eine eingeschränkte Validität der von uns untersuchten sozialepidemiologischen Fragen.

Unsere Art der Wissenschaft dient nicht dem Selbstzweck, vielmehr soll sie fundierte Entscheidungsgrundlagen für die Gesundheits- und Sozialpolitik liefern; liefert sie aber nicht oder nur eingeschränkt, wenn der Zugang zu validen Daten nicht gewährt wird.

Sind unsere skandinavischen Kollegen nun vor Missbrauch gefeit, ist ihr Berufsethos ein höheres als das unsere? Nein, ein Missbrauch von Probandendaten ist möglich, dort wie hier. Selbstverständlich wird Datenmissbrauch auch in Skandinavien durch entsprechende gesetzliche Grundlagen unter Strafe gestellt. Der wesentliche Unterschied zu Deutschland ist nur, dass die dortigen Regelungen den Gebrauch von Daten zu Forschungszwecken nicht verhindern – zum Wohle der Gesellschaft.

Und offensichtlich funktioniert das skandinavische System. Ich habe in den letzten Jahren kaum eine Gelegenheit ausgelassen und Kollegen aus Nordeuropa gefragt, ob ihnen irgendein Fall von Datenmissbrauch im Kontext der medizinischen oder epidemiologischen Forschung bekannt wäre - ihre Antwort war immer dieselbe: „Nein, nicht dass ich wüsste.“

Zu Recht laufen skandinavische Epidemiologen Sturm gegen den letzten Entwurf der EU-Kommission, mit dem in Artikel 81 und 83 die Nutzung medizinischer Sekundärdaten für Forschungszwecke beschnitten werden soll. Falls dieser Entwurf so verabschiedet werden sollte, könnten Screening- oder Therapieverfahren nicht mehr mit der erforderlichen Repräsentativität evaluiert werden. Datenmissbrauchsszenarien sind oft imaginär, Gesundheitsrisiken für Gesellschaft und Individuen dagegen real. Zusammen mit der TMF und vielen anderen Fachgesellschaften unterstützt die DGEpi daher die Forderung nach Revision der Artikel 81 und 83, um gesellschaftlich sinnvolle Forschung weiterhin zu ermöglichen.

Wenn schon nicht Deutschland, so sollte wenigstens Skandinavien diese Möglichkeit nutzen können.

Mit besten Grüßen



Henry Völzke, Vorsitzender

Inhaltsübersicht:

1. Neuigkeiten aus der Fachgesellschaft
2. Mitgliedsbeiträge
3. Resümee der Ulmer Jahrestagung
4. Stephan-Weiland-Preise 2014
5. Gesundheitsmonitoring des RKI
6. Tagungen/Workshops/Expertentreffen

1. Neuigkeiten aus der Fachgesellschaft

Mitgliederstand

Der aktuelle Mitgliederstand beträgt 752 Personen. Ein herzliches Willkommen an alle neuen Mitglieder!

Stellungnahmen und offene Briefe

Seit dem letzten Rundbrief vom September 2014 hat die DGEpi gemeinsam mit den Deutschen Gesellschaften für Tropenmedizin und Public Health eine Stellungnahme zur Ebola-Epidemie erarbeitet und veröffentlicht. Hierin wird ein stärkeres und nachhaltiges Engagement Deutschlands gefordert. Die Stellungnahme ist auf unseren Webseiten abrufbar.

Arbeitsgruppen

Seit dem letzten Rundbrief werden zwei AG-Treffen mit einem Zuschuss gefördert:

- Gemeinsamer Herbstworkshop 2014 der AG 4 „Epidemiologische Infektionen“ und der AG 9 „Statistische Methoden“ am 20./21.11.2014
- Workshop „Koinfektionen“ der AG 1 „Infektionsepidemiologie“ am 20./21.11.2014

Die erweiterte Vorstandssitzung mit den SprecherInnen der Arbeitsgruppen schätzten alle Beteiligten als sehr produktiv ein. Die wesentlichen Ergebnisse wurden in das Protokoll der Mitgliederversammlung aufgenommen, das auf unseren Webseiten einsehbar ist.

Jubiläen

Nach wiederkehrenden Diskussionen um die Veröffentlichung von Jubiläen in unseren Rundbriefen möchten wir auf die routinemäßige Bekanntmachung verzichten. Jubilare, die an dieser Stelle in künftigen Rundbriefen genannt werden möchten, bitten wir um kurze Nachricht an die Geschäftsstelle.

2. Mitgliedsbeiträge

Auf unserer Ulmer Mitgliederversammlung wurde eine moderate Erhöhung der Mitgliedsbeiträge beschlossen. Die Mehreinnahmen werden zunächst genutzt, um das strukturelle Defizit auszugleichen. Der Vorstand wurde zugleich beauftragt, Konzepte zur Professionalisierung der Geschäftsstelle zu erarbeiten. Insbesondere sollen die Vorstandsarbeit stärker unterstützt und die Pressearbeit verbessert werden.

In den nächsten Wochen wird die Geschäftsstelle die Rechnungen für die Beiträge verschicken. Die ab 2015 geltenden Mitgliedsbeiträge sind wie folgt gestaffelt:

Normale Mitgliedschaft	70€ (zuvor 50€)
Doppelmitgliedschaft GMDS/ DGSMP	60€ (zuvor 40€)
Studentische Mitgliedschaft	20€ (unverändert)

3. Resümee der 9. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie

Vom 17.-20. September 2014 fand in Ulm die 9. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) unter dem Motto „Epidemiologie als Schlüssel für Prävention und eine bessere Versorgung“ statt. Mit über 320 Beiträgen war ein sehr hochkarätiges und spannendes Programm zusammengelassen, das die epidemiologischen Themen breit abbildete und die Interdisziplinarität unseres Faches eindrucksvoll belegte. Die Qualität der eingereichten Beiträge und der Präsentationen war eindrucksvoll und demonstriert die Entwicklung der relativ jungen Fachgesellschaft! Das Programmheft und der Abstractband stehen weiterhin unter www.dgepi2014.de online zur Verfügung.

Für die Allgemeinbevölkerung wurde im Rahmen des Kongresses in Zusammenarbeit mit dem SWR2 eine Podiumsdiskussion im Stadthaus organisiert. Zum Thema „Wie sinnvoll sind Früherkennung und Prävention?“ diskutierten international renommierte Experten wie Frau Professor Cornelia Ulrich vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg und Herr Professor Wolfgang Koenig vom Universitätsklinikum Ulm, sowie Frau Dr. Christina Berndt, Buchautorin und Wissenschaftsjournalistin der Süddeutschen Zeitung, über den Nutzen von Prävention und Früherkennung sprechen. Die Sendung, die im SWR- Radio zu hören war, kann noch heruntergeladen oder nachgehört werden (www.swr.de – mit Suchwort „Achtung Krankheit“).

Allen ein großes Dankeschön, die zu diesem äußerst attraktiven Programm aktiv beigetragen und Ihre neuesten wissenschaftlichen Ergebnisse präsentiert haben. Ein besonderer Dank gilt dem lokalen und erweiterten Programmkomitee, den Gutachtern, und allen, die eine Session (Vortrag, Workshop oder Poster) organisiert bzw. geleitet haben.

4. Stephan-Weiland-Preise 2014

An der ehemaligen Wirkungsstätte von Stephan Weiland wurden die nach ihm benannten Preise überreicht. Einen herzlichen Glückwunsch an die diesjährigen Preisträgerinnen!

1. Preise

Frau Manja Koch (Kiel)

“Dietary patterns associated with magnetic resonance imaging– determined liver fat content in a general population study”
in: Am J Clin Nutr 2014; 99: 369 - 377

Frau Daniela Schmid (Regensburg)

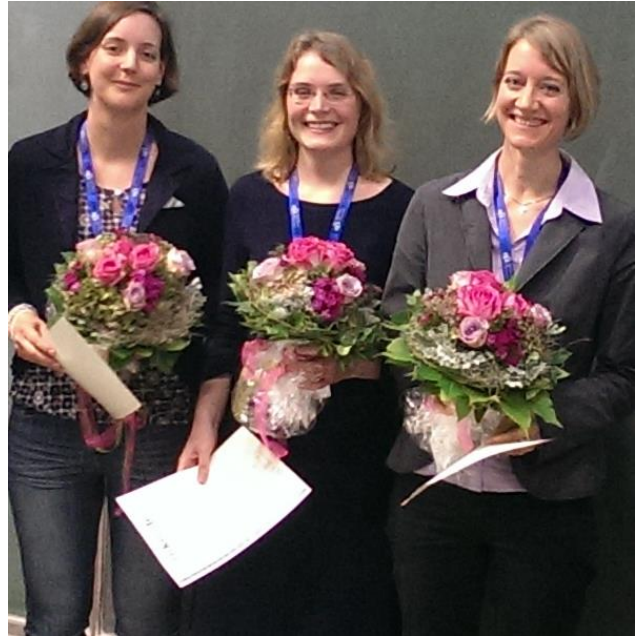
“Television Viewing and Time Spent Sedentary in Relation to Cancer Risk: A Meta-analysis”
in: J Natl Cancer Inst 2014; 106(7)

3. Preis

Frau Johanna Freese (Bonn)

“Development and evaluation of a short 24-h food list as part of a blended dietary assessment strategy in large-scale cohort studies”

in: Eur J Clin Nutr 2014; 68: 324 - 329



5. Gesundheitsmonitoring am Robert Koch-Institut

Falls Sie noch eine hochwertige epidemiologische Datenbasis für Ihre Forschungsvorhaben suchen sollten – hier werden Sie eventuell fündig!

Das Gesundheitsmonitoring am Robert Koch-Institut (RKI) hat die Aufgabe, kontinuierlich Entwicklungen im Krankheitsgeschehen sowie im Risikoverhalten der in Deutschland lebenden Bevölkerung zu beobachten. Von Interesse sind dabei auch Trends und Veränderungen der gesundheitlichen Lage sowie deren Analyse im Verhältnis zu bisher durchgeführten oder zukünftigen Präventionsmaßnahmen. Auftraggeber für das Gesundheitsmonitoring ist das Bundesministerium für Gesundheit.

Das RKI greift beim Gesundheitsmonitoring einerseits auf bestehende Datenquellen zurück. Um belastbare Informationen zu allen Bereichen des Gesundheitssystems liefern zu können, wurden zusätzlich die drei Studien des Gesundheitsmonitorings KiGGS, DEGS und GEDA etabliert, die aufeinander abgestimmt sind und sich ergänzen.

Die „Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KiGGS) wurde zum ersten Mal von 2003 bis 2006 (KiGGS-Basiserhebung) als kombinierter Befragungs- und Untersuchungssurvey durchgeführt. Danach fand mit KiGGS Welle 1 (2009 bis 2012) zunächst eine telefonische Befragung statt. Die aktuelle Erhebung „KiGGS Welle 2“ besteht wieder aus standardisierten Befragungen sowie Untersuchungen und Tests. Bis Ende 2016 werden drei mobile Untersuchungsteams des RKI insgesamt 167 Städte und Gemeinde in ganz Deutschland besuchen. Jeweils für zehn Tage wird an den Untersuchungsorten ein mobiles Untersuchungszentrum eingerichtet. Insgesamt sollen rund 23.000 Personen an KiGGS Welle 2 teilnehmen. Die KiGGS-Daten liefern jeweils aktuelle Merkmals-Prävalenzen (Querschnittsanalysen). Durch die Auswertung von wiederholten Querschnittsanalysen lassen sich zudem Trendaussagen treffen. Bei Teilnehmenden der KiGGS-Kohorte können schließlich Entwicklungsverläufe dargestellt werden (Längsschnittanalysen).

Die „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS) ist ebenfalls als Befragungs- und Untersuchungssurveys konzipiert. Neben schriftlichen Befragungen werden auch im Rahmen von DEGS objektive Messwerte erhoben (Größe und Gewicht, Blutdruck, körperliche Funktionsfähigkeit, ärztliche Untersuchung, Abnahme von Blut- und Urinproben zur Bestimmung vielfältiger Biomarker). Die erste Erhebungswelle DEGS1 fand von 2008 bis 2011 statt. Dabei wurden ehemalige Teilnehmende des Bundes-Gesundheitssurvey 1998 (BGS98, 1997 bis 1999) erneut einbezogen. Die Stichprobe wurde durch zusätzliche Teilnehmer ergänzt, die über ein statistisches Verfahren über die jeweiligen Einwohnermeldeämter ausgewählt wurden. Die in DEGS1 gezogene Stichprobe ermöglicht damit neben der Analyse von Langzeitentwicklungen ebenfalls repräsentative Querschnittsaussagen zur Gesundheit der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland. Ergebnisse aus DEGS1 sind im Mai 2013 im Bundesgesundheitsblatt veröffentlicht worden.

Mit der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ werden wiederholt Querschnittsbefragungen der erwachsenen Wohnbevölkerung ab 18 Jahren durchgeführt. Die Stichprobengröße von jeweils ca. 20.000 Teilnehmenden erlaubt dabei tief gegliederte Zusammenhangsanalysen von sozialer Lage, Gesundheitszustand, Gesundheitsverhalten und Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung. Für die größeren Bundesländer ist eine Repräsentativität auf regionaler Ebene gewährleistet. Die Daten aus GEDA erlauben Trendanalysen sowie eine rasche Bestandsaufnahme von Änderungen des

Gesundheitszustands oder des Gesundheitsverhaltens. Ergebnisse der Befragung GEDA 2012 erscheinen im Herbst 2014.

Die Ergebnisse aus den Studien des Gesundheitsmonitorings sind eine wichtige Basis für die Publikationsreihen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (www.rki.de/gbe). Darüber hinaus sind die erhobenen Daten eine Grundlage für epidemiologische Forschungsarbeiten am RKI – oft in Kooperation mit anderen wissenschaftlichen Einrichtungen. Die erhobenen Daten werden über das Forschungsdatenzentrum am RKI als Public Use Files (siehe Tabelle) für die wissenschaftliche Öffentlichkeit zur Nutzung bereitgestellt. Die Datensätze können per Antrag an das Forschungsdatenzentrum am RKI angefordert werden (www.rki.de/puf).

Tabelle: Public Use Files (Auswahl)

Studie	n	Variablen	Altersbereich
KiGGS Basiserhebung (2003-2006)	17.460	1.206	0 bis 17 Jahre
KiGGS Welle 1 (verfügbar ab 1.4.2015)	12.368	ca. 800	0 bis 17 Jahre
BGS98	7.124	621	18 bis 79 Jahre
DEGS1 (verfügbar ab 1.1.2015)	7.987	ca. 1000	18 bis 79 Jahre
GEDA 2009	21.262	316	18 bis 79+Jahre
GEDA 2010	22.050	281	18 bis 79+ Jahre
GEDA 2012 (verfügbar ab Ende 2014)	19.294	ca. 280	18 bis 79+ Jahre

6. Tagungen/Workshops/Expertentreffen

- Hamburger Symposium zur regionalen Gesundheitsversorgung am 27.11.2014
- DGPH-Tagung "Prävention und Gesundheitsförderung in Sozialversicherungsstaaten: Strukturen - Akteure - Probleme" am 11.12.2014 in Bielefeld
- Winter Courses In Epidemiology - January 2015 in Amsterdam and Soesterberg

Weitere interessante Termine werden regelmäßig auf der Internetseite der DGEpi veröffentlicht.