

## **Informationen zum Antrag auf Bereitstellung von aggregierten Daten/Auswertungsergebnissen durch das Landeskrebsregister NRW (§ 23 LKRG NRW)**

### **Daten des Landeskrebsregisters NRW**

Das Landeskrebsregister NRW (LKR NRW) kann nach Maßgabe der §§ 23 und 24 Landeskrebsregistergesetz NRW<sup>1</sup> (LKRG NRW) Daten auf Antrag für die Gesundheitsberichterstattung und für Forschungsvorhaben zur Verfügung stellen.

Die im LKR NRW gespeicherten Daten basieren auf dem einheitlichen onkologischen Basisdatensatz/ ADT-GEKID-Basisdatensatz<sup>2</sup> und den organspezifischen Ergänzungsmodulen<sup>3</sup> (derzeit: Kolorektales Karzinom, Mammakarzinom, Prostatakrebs). Hinsichtlich der Daten zu Verlauf und Therapie der Krebserkrankung ist zurzeit noch zu berücksichtigen, dass diese erst seit dem 1. April 2016 erhoben werden und gegenwärtig noch nicht die Qualität und Vollständigkeit haben, um mit ihnen aussagekräftige Analysen durchführen zu können.

Grundsätzlich ist es sinnvoll, vor der Antragstellung mit dem LKR NRW Kontakt aufzunehmen, um z. B. Fragen zur Datenqualität (z. B. Vollständigkeit, Vollständigkeit), zum Antrag (z. B. Art der erforderlichen Daten, benötigte Variablen) oder zur Projektplanung, etwa zur Durchführung von Kohortenabgleichen frühzeitig zu klären.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten zur Nutzung der im LKR NRW gespeicherten Daten, die beim LKR NRW beantragt werden können. Unterschieden werden folgende Arten von Daten:

1. Auswertungsergebnisse auf Anfragen (§ 23 Abs. 1, Sätze 1 und 2 LKRG NRW)
2. aggregierte Daten, die keine Rückschlüsse auf die betroffenen Personen ermöglichen (§ 23 Abs. 1 Sätze 1-2 LKRG NRW)
3. pseudonymisierte Einzelfalldaten/Kohortenabgleich mit pseudonymisierten Einzelfalldaten (§ 23 Absätze 1-3 LKRG NRW; § 24 Abs. 7 LKRG NRW)
4. Einzelfalldaten mit personenidentifizierenden Daten im Klartext (§ 24 LKRG NRW) z. B. zur Kontaktaufnahme zum Zweck einer Befragung

Grundsätzlich gilt:

- Sämtliche Datenanforderungen sind antragsbedürftig.
- Die Übermittlung von Auswertungsergebnissen zur Beantwortung von Anfragen und die Bereitstellung von aggregierten Daten, die keine Rückschlüsse auf Personen zulassen, erfordern keine Beteiligung der Gremien (§ 23 LKRG NRW).
- Sämtliche Übermittlungen von pseudonymisierten Einzelfalldaten sowie Einzelfalldaten mit personenidentifizierenden Daten im Klartext erfordern zwingend die Beteiligung der Gremien (§ 23 Absätze 1 – 3 LKRG NRW sowie § 24 LKRG NRW).

---

<sup>1</sup> Landeskrebsregistergesetz NRW (vom 2. Februar 2016 in der novellierten Fassung vom 31.1.2020)

<sup>2</sup> Einheitlicher Onkologischer Basisdatensatz von Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT) und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID), Stand: 12.02.2014 ([https://www.gekid.de/wp-content/uploads/2018/10/ADT\\_GEKID\\_Basisdatensatz.pdf](https://www.gekid.de/wp-content/uploads/2018/10/ADT_GEKID_Basisdatensatz.pdf))

<sup>3</sup> siehe <https://www.gekid.de/adt-gekid-basisdatensatz>

## Antrag

Grundsätzlich können bevölkerungsbezogene Daten des LKR NRW in aggregierter Form über die Webseite (Online-Jahresbericht oder Interaktive Datenbankabfrage) abgerufen werden. Falls detailliertere Daten benötigt werden, können diese auf Antrag zur Verfügung gestellt werden.

Bei Anfragen, für die das LKR NRW Auswertungen durchführt und die Ergebnisse im Anschluss bereitstellt, ist der Antrag lediglich bis Nr. 3 auszufüllen. Beim Stratifizieren statistischer Analysen dürfen keine Strata mit  $n \leq 3$  entstehen. Bei Anfragen zur Bereitstellung von aggregierten Daten, die keine Rückschlüsse auf Personen zulassen, ist der Antrag bis Nr. 4 auszufüllen.

Konkretisieren Sie in beiden Fällen Ihr Thema und formulieren Sie möglichst präzise Ihre Fragestellung. Dies hilft zu beurteilen, ob bzw. inwieweit mit den beantragten Daten die Fragestellung beantwortet werden kann.

Aus der Beschreibung der Auswertung und des geplanten methodischen Vorgehens im Fall der Beantragung aggregierter Daten soll nachvollziehbar sein, auf welche Weise Sie Ihre Fragestellung beantworten bzw. Hypothese prüfen wollen. So kann geprüft werden, inwiefern Ihr Forschungsdesign zur Beantwortung der Fragestellung beitragen kann bzw. inwieweit dies mit den Daten des LKR NRW möglich ist. Der Antrag sollte verdeutlichen, warum die Variablen und die Fälle für das Forschungsprojekt erforderlich sind.

Eine effiziente Antragsbearbeitung durch das LKR NRW ist nur dann möglich, wenn der Antrag vollständig ausgefüllt vorliegt.

### Antragsbearbeitung und Datenbereitstellung

1. Die antragstellende Person stellt bei der Geschäftsstelle des Landeskrebsregisters NRW (LKR NRW) anhand eines Formblattes einen Antrag auf Überlassung von im LKR NRW gespeicherten Daten oder die Durchführung einer Auswertung und Bereitstellung der Auswertungsergebnisse.
2. Ergänzend zu den Angaben auf dem Formblatt ist in einer Anlage ggf. eine formlose Projektbeschreibung, auf die im Antrag Bezug genommen werden kann, sowie eine Spezifikation der für das Forschungsvorhaben erforderlichen Daten erforderlich.
3. Die Geschäftsstelle des LKR NRW prüft den Antrag auf Vollständigkeit, bestätigt gegenüber der antragstellenden Person den Eingang des Antrags und fordert ggf. weitere Informationen.
4. Wird dem Antrag auf Bereitstellung von aggregierten Daten entsprochen, wird zwischen dem LKR NRW und der antragstellenden Person eine Datennutzungsvereinbarung getroffen. Die Datennutzungsvereinbarung regelt:
  - Zweck des Forschungsvorhabens
  - Umfang der Daten
  - Dauer der Datennutzung
  - Umsetzung (Verfahren der Datenbereitstellung)
  - (Verbot der) Datenweitergabe
  - Datenschutz
  - Löschfristen/Löschanzeige
  - Projektverantwortliche (Leitung/Koordination)
  - Vertraulichkeit
  - Veröffentlichungen/Publikationsregeln
  - Anlagen (z. B. Projektbeschreibung)
5. Das LKR NRW stellt die beantragten aggregierten Daten bereit bzw. übermittelt die Auswertungsergebnisse (letztere ohne Datennutzungsvereinbarung).