

Mueller, Ulrich

Working Paper

Argumente für die Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters

RatSWD Working Paper, No. 40

Provided in Cooperation with:

German Data Forum (RatSWD)

Suggested Citation: Mueller, Ulrich (2008) : Argumente für die Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters, RatSWD Working Paper, No. 40, Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD), Berlin

This Version is available at:

<https://hdl.handle.net/10419/186157>

Standard-Nutzungsbedingungen:

Die Dokumente auf EconStor dürfen zu eigenen wissenschaftlichen Zwecken und zum Privatgebrauch gespeichert und kopiert werden.

Sie dürfen die Dokumente nicht für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, öffentlich zugänglich machen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

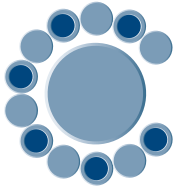
Sofern die Verfasser die Dokumente unter Open-Content-Lizenzen (insbesondere CC-Lizenzen) zur Verfügung gestellt haben sollten, gelten abweichend von diesen Nutzungsbedingungen die in der dort genannten Lizenz gewährten Nutzungsrechte.

Terms of use:

Documents in EconStor may be saved and copied for your personal and scholarly purposes.

You are not to copy documents for public or commercial purposes, to exhibit the documents publicly, to make them publicly available on the internet, or to distribute or otherwise use the documents in public.

If the documents have been made available under an Open Content Licence (especially Creative Commons Licences), you may exercise further usage rights as specified in the indicated licence.



Rat für Sozial- und
Wirtschaftsdaten (RatSWD)

www.ratswd.de

RatSWD

Working Paper Series

Working Paper

No. 40

Argumente für die Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters

Ulrich Mueller

2008

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Working Paper Series des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD)

Die *RatSWD Working Papers* Reihe startete Ende 2007. Seit 2009 werden in dieser Publikationsreihe nur noch konzeptionelle und historische Arbeiten, die sich mit der Gestaltung der statistischen Infrastruktur und der Forschungsinfrastruktur in den Sozial-, Verhaltens- und Wirtschaftswissenschaften beschäftigen, publiziert. Dies sind insbesondere Papiere zur Gestaltung der Amtlichen Statistik, der Ressortforschung und der akademisch getragenen Forschungsinfrastruktur sowie Beiträge, die Arbeit des RatSWD selbst betreffend. Auch Papiere, die sich auf die oben genannten Bereiche außerhalb Deutschlands und auf supranationale Aspekte beziehen, sind besonders willkommen.

RatSWD Working Papers sind nicht-exklusiv, d. h. einer Veröffentlichung an anderen Orten steht nichts im Wege. Alle Arbeiten können und sollen auch in fachlich, institutionell und örtlich spezialisierten Reihen erscheinen. Die *RatSWD Working Papers* können nicht über den Buchhandel, sondern nur online über den RatSWD bezogen werden.

Um nicht deutsch sprechenden Nutzer/innen die Arbeit mit der neuen Reihe zu erleichtern, sind auf den englischen Internetseiten der *RatSWD Working Papers* nur die englischsprachigen Papers zu finden, auf den deutschen Seiten werden alle Nummern der Reihe chronologisch geordnet aufgelistet.

Einige ursprünglich in der *RatSWD Working Papers* Reihe erschienen empirischen Forschungsarbeiten, sind ab 2009 in der RatSWD Research Notes Reihe zu finden.

Die Inhalte der *RatSWD Working Papers* stellen ausdrücklich die Meinung der jeweiligen Autor/innen dar und nicht die des RatSWD.

Herausgeber der RatSWD Working Paper Series:

Vorsitzender des RatSWD (2007/ 2008 Heike Solga; 2009 Gert G. Wagner)

Geschäftsführer des RatSWD (Denis Huschka)

Argumente für die Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters

Ulrich Mueller¹

Am 4. Mai 2007 fand im Rahmen der Frühjahrstagung des Arbeitskreises „Ärzte und Juristen“ der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlich-Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF) in Würzburg eine Sitzung zum Thema statt. Vorliegendes Arbeitspapier entwickelte sich aus dieser Sitzung. Am 11. April 2008 fand in Köln ein DFG Rundgespräch statt, auf dem dieses Arbeitspapier und begleitende Vorträge von Datenlieferanten und Wissenschaftlern 5 Stunden intensiv erörtert wurden. Das Arbeitspapier wurde in der Folge weiter verbessert. Dies ist ein Arbeitspapier, das sicherlich immer noch der Verbesserung bedarf. Verschiedene Aspekte des Themas wurden hier (noch) nicht angesprochen, so etwa die Frage einer Einbindung der oder Verknüpfung mit den Krebsregistern nach dem Vorbild einiger ausländischer Mortalitätsregister, oder die Beziehung zu den von der Europäischen Gemeinschaft angestrebten Mindeststandards für die Mortalitätsstatistik einschliesslich der Forderung nach weitgehend automatischer Vercodung der Todesursachen. Wertvolle Beiträge und Kommentare zu früheren Versionen dieses Arbeitspapiers haben gegeben: Doris Bardehle / Bielefeld; Julia Beer / Bonn; Klaus Giersiepen / Bremen; Jürgen Hoffmeyer-Zlotnik / Mannheim; Stefanie Klug / Mainz; Wolfgang Löwer / Bonn; Iris Pigeot-Kübler / Bremen; Bernt-Peter Robra / Magdeburg. Die Verantwortung für Fehler im Text trägt allein der Verfasser. Gerne werden Hinweise auf Fehler oder Lücken entgegengenommen.

¹ Institut für medizinische Soziologie und Sozialmedizin, Fachbereich Medizin / Philipps Universität Marburg
mueller2@staff.uni-marburg.de

I. Hintergrund und Ziel:	3
II. Typische Nutzungen eines Nationalen Mortalitätsregisters.....	5
... für die biomedizinische Forschung:	5
Beispiel 1: Mortality follow-up an einer Bevölkerungsstichprobe	5
Beispiel 2: Aktualisieren einer grossen Kohorte im Rahmen der Bevölkerungsdauerbeobachtung.	5
Beispiel 3: Verknüpfung des Mortalitätsrisiko mit Mortalität des Ehepartners mittels eines leistungsschwachen Nationalen Mortalitätsregisters:.....	6
Beispiel 4: Verknüpfung des Mortalitätsrisiko mit Mortalität des Ehepartners mittels eines leistungsstarken Nationalen Mortalitätsregisters:.....	6
Beispiel 5: Verknüpfung mit einem genetischen Register.....	7
... für die Public Health Forschung einschliesslich der Politikberatung:	8
Beispiel 6: Identifizierung der gesundheitlichen Risiken bestimmter Arbeitsplätze...	8
Beispiel 7: Kosten-Effizienz eines Versicherungssystems für die Allgemeinbevölkerung	8
Beispiel 8: Nachfrage nach Gesundheitsdienstleistungen durch bislang Nicht- Versicherte	8
... für die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen:	9
Beispiel 9: Messung der Versorgungsqualität	9
Beispiel 10: Evaluation einer Therapie mit bekannt hohem Komplikationsrisiko bei einer lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung.....	9
Beispiel 11: Patientensicherheit bei einer weitverbreiteten, aber möglicherweise riskanten Therapieform.....	10
III. Rechtliche Grundlagen eines Nationalen Mortalitätsregisters in der Bundesrepublik Deutschland	11
Einfaches Recht:	11
Grundrechtssituation:	12
IV. Wo könnte ein Nationales Mortalitätsregister eingerichtet werden ?	14
V. Anzustrebendes Leistungsangebot eines Nationalen Mortalitätsregisters	16
VI. Drei Nationale Mortalitätsregister des Auslandes.....	17
VI.1 Australien: National Death Index (NDI), angesiedelt am Australian Institute of Health and Welfare (AIHW).	17
VI.2 England und Wales: Microdata Release Procedure (MRP) for Medical Research am National Health Service Central Register	20
VI.3 USA: National Death Index (NDI) am National Center for Health Statistics	24
VII. Mutmassliche Nutzer eines Nationalen Mortalität Registers	28

I. Hintergrund und Ziel:

- I. Ein Nationales Mortalitätsregister ist, wie viele ausländische Beispiele zeigen, ein unentbehrliches Instrument für
 - die biomedizinische Forschung von klinischen Wirksamkeitsstudien bis hin zu bevölkerungsbezogenen epidemiologischen Studien über Umwelt-, Arbeits-, Lebensbedingungen und Gesundheitsstilen als Risikofaktoren für den Ausbruch von Krankheiten oder für die Verkürzung der Lebenserwartung;
 - die Gesundheitssystemforschung einschliesslich der wissenschaftlichen Politikberatung;
 - die Qualitätskontrolle in der gesamten Gesundheitsversorgung der Bevölkerung.

- II. Das Grundrecht auf Informationelle Selbstbestimmung wie das sonstige allgemeine Persönlichkeitsrecht sowohl der Verstorbenen wie der mit ihnen im Register verknüpften lebenden Personen macht die Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters nicht unmöglich, macht aber die Schaffung einer ausdrücklichen gesetzlichen Ermächtigung unumgänglich. Auch könnte das Bundesstatistikgesetz und andere Gesetze geändert werden, um die Weitergabe von identifizierbaren medizinischen Daten aus der amtlichen Statistik heraus zum Zwecke der Forschung nach entsprechender ethischer Begutachtung auch ohne Zustimmung des Betreffenden ausdrücklich zuzulassen.

Vorbild könnte Section 60 des Health und Social Care Act für England und Wales sein, der grundsätzlich die Nutzung von identifizierbaren Patienteninformationen zu Forschungs- und anderen Zwecken ohne informed consent des betreffenden Patienten möglich macht, sofern entweder eine ausdrückliche Ermächtigung durch den Health Act von 1999 vorliegt oder eine Ethikkommission der Verwendung als im öffentlichen Interesse liegend zugestimmt hat.

- III. Des Weiteren ist eine geeignete institutionelle Anbindung eines in Deutschland einzurichtenden Nationalen Mortalitätsregisters zu finden. Nach Abwägung aller Alternativen wird empfohlen, dieses Register an einem Statistischen Landesamt einzurichten.

Rechtliche Grundlage könnte ein Bundesgesetz über ein Nationales Mortalitätsregister sowie ein auf dieser Basis unter Beteiligung des Bundes abzuschliessender Staatsvertrag zwischen den Ländern sein. Dieser Staatsvertrag sollte auch die technischen und finanziellen Bedingung des Zugangs für potentielle Nutzer, sowie die stets unverzichtbare ethisch-rechtliche Prüfung aller Nutzeranfragen regeln.

- IV. Im Leistungsangebot sollte das einzurichtende Nationale Mortalitätsregister sich am englischen Vorbild orientieren und anbieten:
 - Das Markieren „*Flagging*“ von dem Forscher bekannten Fällen: es erfolgt fortlaufend eine zeitnahe Information über jeden einzelnen Todesfall einschliesslich Datum, Ort, Todesursachencode und Variablen über Familienstand, Haushaltszusammensetzung, Versorgungsmerkmale

- Das Aufspüren „*Tracing*“ einer ganzen Stichprobe von dem Forscher bekannten Fällen. Es wird für jeden Fall zu einem anzugebenden Stichtag der Vitalstatus festgestellt; ist ein Fall verstorben, so wird über Datum, Ort, Todesursachencode und Variablen über Familienstand, Haushaltszusammensetzung, Versorgungsmerkmale informiert.
- Das Ziehen von Stichproben oder Totalerhebungen von Vitalereignissen aus Merkmalsgruppen „*Vital Events Extracts*“, z.B. aus allen – dem Forscher im allgemeinen unbekannten - Todesfällen mit den Personenmerkmalen M und der Todesursache X aus dem Gebiet Y während der Zeit Z.
- Treuhänderische Erhebungen bei dem Forscher unbekannten Merkmalsträgern „*Mail Out Studies*“, entweder bei den Hinterbliebenen, oder bei Versorgungseinrichtungen, in denen der Verstorbene versorgt wurde, wobei dem Forscher die Identität der Angeschriebenen unbekannt bleibt, solange diese nicht ausdrücklich einer Weitergabe identifizierender Informationen zugestimmen.

Die unumgängliche Prüfung durch eine Ethikkommission sollte in der Einrichtung des Nationalen Mortalitätsregisters selbst stattfinden, um eine berechenbare, kompetente Beurteilung sicherzustellen. Diese sollte sich auf den technischen und organisatorischen Datenschutz und auf den Nachweis der Notwendigkeit der gewünschten Daten für das Forschungsvorhaben, nicht aber auf die wissenschaftliche Qualität der Studie erstrecken. Eine ablehnende Empfehlung der Ethikkommission des Nationalen Mortalitätsregisters sollte rechtlich überprüfbar sein.

V. Ein Nationales Mortalitätsregister ist möglichst komplettes Register aller Todesfälle in einem Land, das für jeden Fall folgende Informationen enthält:

- Name, Vornamen, (frühere Namen), letzte Adresse, Wohnort, PLZ;
- Personenidentifikationsnummer(n) – Steuer-, Sozialversicherung- etc.;
- Geburtsort;
- Geburtsdatum;
- Sterbeort; Sterbedatum;
- Todesursache im Wortlaut nach ICD: Haupt – und Nebendiagnosen;
- Verknüpfungen des Falls möglichst zu: Eltern, Kindern, Ehepartnern, Haushaltsmitbewohnern, Sozialversicherung.

VI. Im Folgenden werden dargestellt:

1. typische Beispiele von Nutzungen eines Nationalen Mortalitätsregisters;
2. ein kurzer Überblick über die rechtlichen Probleme;
3. zur Frage der institutionellen Anbindung eines Nationalen Mortalitätsregisters;
4. Das wünschenswerte Leistungsangebot eines Nationalen Mortalitätsregisters;
5. jeweils eine kurze Beschreibung dreier gut etablierter Nationaler Mortalitätsregister im Ausland: Australien, England & Wales, USA.

II. Typische Nutzungen eines Nationalen Mortalitätsregisters

... für die biomedizinische Forschung:

Beispiel 1: Mortality follow-up an einer Bevölkerungsstichprobe

Es wird in einer einmaligen Erhebung an einer Bevölkerungsstichprobe die Exposition durch bestimmte Lebensstilmerkmale gemessen. Später soll die allgemeine Mortalität und das Todesursachenprofil je nach Expositionsgrad in dieser Stichprobe gemessen werden.

In den Jahren 1937-39 wurde in der von der Carnegie Foundation finanzierten Studie "Boyd Orr's Survey of Family Diet and Health in Britain" 4028 Probanden aus 1234 Familien über Ernährung und eine Fülle soziökonomischer Indikatoren befragt. Ness et al. (2005) prüften an dieser Stichprobe die Expositionen Verzehr von Obst, Gemüse, Fisch, fester Fisch, Total Fett, gesättigtes Fett, Carotin, Vitamin C, und Vitamin E (alles geschätzt nach Interviewdaten), und massen die allgemeine, und die Mortalität durch coronare Herzkrankheit und Schlaganfall im **britischen Mortalitätsregister**² bis einschliesslich 2003. Die Autoren fanden, dass viel Obst/Gemüse Verzehr in der Kindheit das Schlaganfallrisiko senkt, viel Fisch das Risiko erhöht. Die Effekte waren auf Alter bei der Messung wie beim Tod, Geschlecht, Kalorienbilanz, und eine Reihe soziostruktureller Confounder kontrolliert³.

Beispiel 2: Aktualisieren einer grossen Kohorte im Rahmen der Bevölkerungsdauerbeobachtung.

Die Health and Retirement Study⁴ der University of Michigan erhebt durch Befragung und Messung von 22.000 US Amerikaner über 50 seit 1992 alle zwei Jahre eine Fülle von Informationen über Gesundheit, familiäre, soziale und wirtschaftliche Lage. Dieses Unternehmen der Bevölkerungsdauerbeobachtung liefert eine unentbehrlichen Referenzdatensatz für die Altersforschung aller Richtungen, und ist zugleich einer der wichtigsten empirischen Grundlagen für die wissenschaftliche Politikberatung.

Über den Tod eines Probanden zwischen zwei Erhebungswellen erfährt ein „National Tracking Team“ des Studienzentrums zunächst über den Social Security Death Index (ist schneller als der NDI)⁵, oder über eine Mitteilung eines Angehörigen, oder aber durch einen vergeblichen Kontaktversuch eines Interviewers am Wohnort des Probanden. Es wird versucht, mit jemandem, der den verstorbenen Probanden kannte, ein letztes „Exit“ Interview über dessen letzte Lebensphase zu führen. Die Teilnahmequote an Exit Interviews ist mit 93% sehr hoch. 16 Monate nach dem Ende

² Hier noch National Health Service Central Register (NHSCR) – siehe die Ausführungen zum organisatorischen Umbau des englischen Mortalitätsregister in Abschnitt V

³ Ness AR, Maynard M, Frankel S, Smith GD, Frobisher C, Leary SD, Emmett PM, Gunnell D. Diet in childhood and adult cardiovascular and all cause mortality: the Boyd Orr cohort. Heart. ;91(7):894-8.

⁴ <http://hrsonline.isr.umich.edu/>

⁵ <http://ssdi.rootsweb.com/>

des Kalenderjahres der Erhebungswelle wird für alle Probanden, die entweder über den Social Security Death Index oder über ein Exit Interview als verstorben bekannt sind, oder die nicht zu einem Interview angetroffen wurden, vom **US National Death Index** Todesdatum und Todesursache abgefragt und gegebenenfalls dem Datensatz zugefügt. Zugang zu Todesursachen ist an spezielle über den üblichen Nutzungsvertrag hinausgehende Vertraulichkeitsvereinbarungen gebunden.⁶

Beispiel 3: Verknüpfung des Mortalitätsrisiko mit Mortalität des Ehepartners mittels eines leistungsschwachen Nationalen Mortalitätsregisters:

Nanni et al. (2002)⁷ untersuchten in der Provinz Forli im Nordosten Italiens, einer Region mit einer der höchsten MagenCa Mortalitäten in der Westlichen Welt (zweithäufigste CA Mortalität bei Männern, häufigste bei Frauen), ob Ehepartner von 1969-1988 an MagenCa Verstorbenen selbst eine erhöhte MagenCa Mortalität aufweisen. Die Forscher erhielten anonyme Individualdaten vom Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) über in Forli an MagenCa Verstorbenen mit exakten Vitaldaten, identifizierten die grosse Mehrzahl davon – überwiegend manuell - anhand der Vitaldaten in den lokalen Bevölkerungsregistern (nicht alle Register eröffneten die Information), suchten über die Daten in den Sterbebescheinigungen der Heiratsregister sodann Ehepartner, die dann in den lokalen Bevölkerungsregistern (falls noch am Leben) und in den lokalen Sterberegistern aufgesucht wurden: Aus den letzteren wurden dann die Todesursachen erhoben und nach denselben Regeln manuell vercodet wie bei ISTAT. Ergebnis: Es wurden nur 1,1% aller MagenCa Todesfälle aus der ISTAT Datei nicht identifiziert. Von diesem waren zum Zeitpunkt des Todes 64,1% verheiratet, von diesen wurden in nur 1,4% aller Fälle die Ehepartner nicht identifiziert. In beobachteten 22414 Personenjahren waren 46,5 Todesfälle erwartet, beobachtet wurden 52. Die Autoren schlussfolgern, dass ein langes gemeinsames Leben mit einem später an MagenCa verstorbenen Ehepartner auch bei früher Heirat nicht die MagenCa Mortalität erhöht. Exogene Noxen für das MagenCa sind offenbar vor dem üblichen Heiratsalter wirksam.

Beispiel 4: Verknüpfung des Mortalitätsrisiko mit Mortalität des Ehepartners mittels eines leistungsstarken Nationalen Mortalitätsregisters:

Martikainen & Valkonen (1996)⁸ untersuchten die Mortalität nach dem Tod des Ehepartners an den 820.000 verheirateten Männern und 760.000 verheirateten Frauen im Alter 35-84 im Datensatz der finnischen Volkszählung von 1985. Im **Nationalen Statistischen Amt Finnlands** wurden anhand der Personenidentifikationsnummern Ehepaare zusammengefügt, und dann mittels Zugriff auf die Nationale Mortalitätsdatenbank 1986-1991 auf den Tod eines Ehepartners durchsucht.

⁶ http://hrsonline.isr.umich.edu/intro/sho_uinfo.php?hfyle=sample_new_v3&xtyp=2#mortality

⁷ Nanni O, Zoffoli G, Scarpi E, Bucchi L, Lauriola P, Cislighi C, Amadori D. (2002): Gastric cancer mortality in the spouses of patients who died from gastric cancer. Int J Epidemiol. 31(2):468-72

⁸ Martikainen P, Valkonen T. (1996): Mortality after the death of a spouse: rates and causes of death in a large Finnish cohort. Am J Public Health. 86(8):1087-93

Nur 0,3% aller Todesfälle konnten nicht einem Individuum aus der Volkszählung zugewiesen werden. Alle Merkmalsträger wurden dann auf eigene Mortalität – Datum und Todesursache - verfolgt. Die Autoren fanden, dass Verwitwung das Mortalitätsrisiko erhöht: höher bei jungen Personen, bei Männern, bei frisch verwitweten Personen. Erhöht waren Suizide, Unfälle, Alkoholabhängige Erkrankungen. Schwächer ausgeprägt war die Exzessmortalität bei CHD und Bronchialcarcinom, und praktisch nicht vorhanden bei allen anderen Todesursachen.

Beispiel 5: Verknüpfung mit einem genetischen Register.

Die Muskeldystrophien Duchenne, Becker und Mischformen werden X-Chromosomal vererbt. Männer sind stets manifest krank, Frauen nur, wenn sie an dem betreffenden Locus homozygot sind. Holloway et al. (2007)⁹: rekonstruierten aus Patientendaten an den vier Scottish Genetic Centres (Aberdeen, Dundee, Edinburgh, Glasgow) 202 Stammbäume mit Hilfe der elektronischen **Death Certificate Database** aus dem **General Register Office** für Schottland mit Sitz im New Register House, die unter anderem Todesursache und die Namen und Vitaldaten der Eltern enthalten. Die Autoren führen aus „*If insufficient details about the carrier were given on the family pedigree held by the genetic centre, these could often be obtained by searching for details of other relatives in the New Register House database.*“

Als Trägerinnen wurden definiert nicht erkrankte Frauen wenn sie eines oder mehr der folgenden Kriterien erfüllten: eine eindeutige genetische Diagnose, Tochter eines erkrankten Mannes, erkrankte Abkömmlinge mit ununterbrochener X-Verbindung; ein erhöhter Serum Kreatinin Spiegel bei drei Gelegenheiten, ohne schwanger zu sein, und ohne körperliche Anstrengung vor der Messung; Frauen mit einem erkrankten und weiteren gesunden Söhnen. In diesen Stammbäumen wurden 397 Trägerinnen der Mutation mit Geburtsjahr 1860-2003 identifiziert, an denen geprüft wurde, ob Trägerinnen eine erhöhte Sterblichkeit an Cardiomyopathie oder eine im Vergleich zu ihrer Geburtskohorte der Allgemeinbevölkerung geringere Lebenserwartung aufwiesen. Beides konnte nicht beobachtet werden.

⁹ Holloway SM, Wilcox DE, Wilcox A, Dean JC, Berg JN, Goudie DR, Denvir MA, Porteous ME. (2007): Life expectancy and death from cardiomyopathy amongst carriers of Duchenne and Becker muscular dystrophy in Scotland. Heart, October 11 (published online)

... für die Public Health Forschung einschliesslich der Politikberatung:

Beispiel 6: Identifizierung der gesundheitlichen Risiken bestimmter Arbeitsplätze

Gun et al. (2004) untersuchten Unterschiede in der allgemeinen und der spezifischen Mortalität von Arbeitern in der australischen Mineralölindustrie im Vergleich zur australischen Allgemeinbevölkerung. Alle in dieser Industrie zwischen 1981 und 1996 Beschäftigten wurden verfolgt, Todesfälle mit Ursachen aus dem **Australischen National Death Index** und Fälle von diagnostizierten Carcinomen (die im Australischen National Death Index enthalten sind) ausgewertet. Es ergab sich eine deutlich unterdurchschnittliche allgemeine und auch Carcinom Mortalität bei den Beschäftigten, aber eine leicht erhöhte Inzidenz von Carcinomdiagnosen allgemein, sowie der Diagnosen von Melanom, Blasenkrebs, Prostatakrebs, Pleurales Mesotheliom, Leukämie, Multiples Myelom. Die Autoren schliessen auf einen „healthy worker“ Effekt - sobald Beschäftigte in Hochrisikoarbeitsplätzen erste Zeichen von Gesundheitsschäden erkennen, verlassen sie diese Arbeitsplätze - und einen „lead time bias“ Effekt - wegen verbesserter Früherkennung werden Carcinome früher erkannt, was zu verlängerten Überlebenszeiten, nicht notwendig aber zu einer geringeren langfristigen Fatalität führt.¹⁰

Beispiel 7: Kosten-Effizienz eines Versicherungssystems für die Allgemeinbevölkerung

Medicare, die Nationale Krankenversicherung der USA für Personen über 65 Jahre, deckt kostenfrei nur einen Grossteil stationärer Versorgung ab, aber auch bei Zuzahlungen von Versicherungsprämien werden die Kosten ambulanter Versorgung und von Medikamenten nicht komplett abgedeckt. Es gibt folglich einen wachsenden Markt für private Zusatzversicherungen zu Medicare. Franks et al. (2005) zeigten anhand von Individualdaten vom National Health Interview Survey (einer Querschnittserhebung mit etwa 80.000 Teilnehmern) in Verknüpfung mit dem **US National Death Index**, und dem Medical Expenditure Panel Survey, dass die Kosten der Versicherung für ein zusätzliches in perfekter Gesundheit gelebtes Lebensjahr für Medicare Versicherte etwa dieselben sind wie für jüngere US Bürger¹¹.

Beispiel 8: Nachfrage nach Gesundheitsdienstleistungen durch bislang Nicht-Versicherte

In Medicare, die Nationale Krankenversicherung der USA für Personen über 65 Jahre, gelangen mit Vollendung dieses Lebensjahres auch automatisch alle Personen ohne

¹⁰ Gun RT, Pratt NL, Griffith EC, Adams GG, Bisby JA, Robinson KL. (2004): Update of a prospective study of mortality and cancer incidence in the Australian petroleum industry. *Occup Environ Med.* 61(2):150-6

¹¹ Franks P, Muennig P, Gold M (2005): Is expanding Medicare coverage cost-effective? *BMC Health Serv Res* 5: 23.

Krankenversicherung. McWilliams et al. (2007)¹² verglichen die Nachfrage nach Gesundheitsdienstleistungen im Altersintervall 65-72 Jahre durch bislang Nicht-Versicherte mit der durch im Alter 59-60 ausreichend Versicherter. Datengrundlage waren die Längsschnittdaten in der Health and Retirement Study (siehe Beispiel 2) einschliesslich der aus dem **US National Death Index** zugespielten Details von Todesfällen mit den Todesursachencodes. Die Autoren verglichen 2951 vor dem 65. Lebensjahr nicht versicherte Probanden mit 2207 versicherter Patienten, alle mit Diagnosen Hypertonus, Diabetes, Herzkrankheit, oder Schlaganfall vor dem 65. Lebensjahr, wobei nach Zusatzversicherungen im Rahmen von Medicare stratifiziert wurde. Die vor dem 65. Lebensjahr nicht versicherten Probanden verursachten 13% mehr Arztbesuche, 20% mehr Hospitalisierungen, 51% höhere Gesundheitsausgaben nach Eintritt des Medicare Versicherungsschutzes im Alter 65-72 im Vergleich zu den auch vorher versicherten Probanden. Bei anderen Diagnosen konnten keine solchen Unterschiede gefunden werden. Die Autoren schlussfolgern, dass die Kosten der Ausweitung eines Medicare ähnlichen Versicherungsschutzes auf alle US Bürger auch vor dem 65. Lebensjahr durch geringere Kosten der Gesundheitsversorgung nach dem 65. Lebensjahr teilweise ausgeglichen werden könnten.

... für die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen:

Beispiel 9: Messung der Versorgungsqualität

Das European System for Cardiac Operative Risk Evaluation (EuroSCORE) gilt als das am besten evaluierte System zur Abschätzung des Operationsrisikos in der Herzchirurgie. Es wurde für die Vorhersage der kurzfristigen Mortalität entwickelt. Toumpoulis et al. (2005) verfolgten 1035 Patienten, die nach einer Herzklappenoperation aus dem Hospital entlassen wurden, über im Schnitt 4.5 Beobachtungsjahre und erhoben Vitalstatus und Todesursachen mittels des **US National Death Index**. Sie zeigten, dass EuroSCORE auch die langfristige Mortalität von Patienten nach Herzklappenoperationen gut voraussagt. Sie schlussfolgern, dass EuroSCORE in Verbindung mit einem National Death Index sich damit auch zur vergleichender Qualitätskontrolle von Herzchirurgischen Zentren mit unterschiedlichen Patientenpopulationen anbietet¹³.

Beispiel 10: Evaluation einer Therapie mit bekannt hohem Komplikationsrisiko bei einer lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung

Magenbypass gilt als eine wirksame chirurgische Intervention bei schwergradiger Fettleibigkeit, zugleich sind verschiedene postoperative Vitamin-, Spurenelement-, Protein- u.a. Mangelerscheinungen mit teilweise erheblichem Mortalitätsrisiko benannt.

¹² McWilliams JM, Meara E, Zaslavsky AM, Ayanian JZ. (2007): Use of health services by previously uninsured Medicare beneficiaries. N Engl J Med. 357(2):143-53.

¹³ Toumpoulis IK, Anagnostopoulos CE, Toumpoulis SK, DeRose JJ Jr, Swistel DG (2005): EuroSCORE predicts long-term mortality after heart valve surgery. Ann Thorac Surg. 79(6):1908.

Adams et al. (2007) verglichen 9949 OP-Patienten mit 9628 ebenfalls schwer fettleibigen Kontrollen, die aus der Grundgesamtheit von Antragstellern für einen Führerschein gezogen wurden waren, und maßen die Mortalität 1984-2002 nach einer Beobachtungszeit von durchschnittlich 7,1 Jahren anhand des **US National Death Index**¹⁴. Die Autoren fanden nach Kontrolle von Alter und Geschlecht und anderer Confounder eine um 40% geringere allgemeine Mortalität in der Interventionsgruppe, und ebenso eine erhebliche geringere spezifische Mortalität durch coronare Herzkrankheit, Diabetes und Carcinome, aber eine erhöhte Mortalität durch Unfälle und Suizid.

Beispiel 11: Patientensicherheit bei einer weitverbreiteten, aber möglicherweise riskanten Therapieform.

In-Vitro-Fertilisation in allen Varianten setzt nach gegenwärtiger Technik ovarielle Hyperstimulation voraus, die in früheren Jahren wegen schlechterer Implantationsraten extracorporal erzeugter und dann transferierter Embryonen erheblich höher dosiert war als heute. Venn et al. (2001) stellten eine Kohorte von 29.700 australischen IVF Patientinnen aus dem IVF Register zusammen und fragten die allgemeine und die spezifische Mortalität beim **Australischen National Death Index** ab. Die allgemeine Mortalität in der Untersuchungsgruppe war leicht über 50% der altersentsprechenden in der Allgemeinbevölkerung. Die Autoren schliessen, dass die ovarielle Hyperstimulation nicht zu einer Erhöhung der Mortalität führt, dass die geringere Mortalität der Untersuchungsgruppe aber das Ergebnis einer Selektion („healthy patient“) und nicht eines protektiven Effekts der ovariellen Stimulation ist: kranke Frauen mit erhöhter Mortalität unterziehen sich seltener einer IVF Behandlung¹⁵.

¹⁴ Adams TD, Gress RE, Smith SC, Halverson RC, Simper SC, Rosamond WD, Lamonte MJ, Stroup AM, Hunt SC. Long-term mortality after gastric bypass surgery. N Engl J Med. 357(8):753-61.

¹⁵ Venn A, Hemminki E, Watson L, Bruinsma F, Healy D. (2001): Mortality in a cohort of IVF patients. Hum Reprod. 16(12):2691-6.

III. Rechtliche Grundlagen eines Nationalen Mortalitätsregisters in der Bundesrepublik Deutschland¹⁶

Einfaches Recht:

Es sind drei Arten von Datenabfragen rechtlich zu unterscheiden:

1. Der Forscher legt eine Liste von Personen mit identifizierenden Merkmalen vor und will Auskunft über Vitalstatus und, falls verstorben, Auskunft zu Details des Todes einschliesslich der Todesursache. Unterstellt wird, dass eine ausdrückliche zu Lebzeiten gegebene Zustimmung der betreffenden Personen zu dieser Abfrage fehlt.

Hier wird die rechtliche Situation unterschiedlich eingeschätzt:

Stimmen aus der Wissenschaft sehen bereits jetzt die Möglichkeit im Rahmen des einfachen Rechts, dass bei entsprechenden technischen Regelungen identifizierbare, vom Forscher mitgebrachte Patientendaten mit den Todesursachencodes der amtlichen Statistik zusammengespielt werden können. Die Nutzung dieser solchermassen zusammengespielten Datensätze könnte allerdings für den Forscher Beschränkungen unterliegen, die über die Anforderungen hinausgehen, die an den Umgang mit an Freiwilligen erhobenen Daten üblicherweise zu richten sind. Es wird von dieser Seite daran erinnert, dass auch heute bereits für die klinische Forschung der Zugang zu den Originalen der Leichenschauscheine mit den Todesursachen bei den Gesundheitsämtern möglich ist.

Die Vertreter der amtlichen Statistik sehen unter Verweis auf das Re-Identifizierungsgebot des einschlägigen Bundesstatistikgesetzes diese Möglichkeit in Einrichtungen der amtlichen Statistik nicht gegeben. Von dieser Seite wird weiter vorgebracht, dass die gesamte administrative Kultur der amtlichen Statistik auf dem Grundprinzip einer Einbahnstrasse von identifizierbaren personenbezogenen Daten hin zu anonymen und später nur noch aggregierten Daten beruhe. Die glaubhafte Zusicherung der undurchdringlichen Anonymität – gerade bei der Todesursachenstatistik - wird dort als ein Garant fortlaufender Datenqualität gesehen.

2. Der Forscher legt eine Liste von Merkmalsausprägungen vor – zu denen die Todesursache gehören kann - und will Auskunft über alle Verstorbenen, die diese Merkmalsausprägungen aufweisen.

Will der Forscher nur anonyme Daten – etwa um die Alters-, Geschlechts- und Regionalverteilung zu untersuchen, so dürften keine einschlägigen rechtlichen Probleme auftauchen. Sollen jedoch diesen Daten vom Forscher anderweitig gesammelte Individualdaten zugespielt werden, so könnte die Situation eine ähnliche sein wie im Falle (1), wenn dort die vom Forscher anderweitig verfügbaren identifizierbaren Daten aus Versorgungsdaten oder aus Untersuchungen an Freiwilligen ohne ausdrückliche

¹⁶ Bei Abfassung dieses Abschnitts hat sich der Verfasser in besonderer Weise leiten lassen von Darlegungen von Julia Beer / Bonn und Wolfgang Löwer / Bonn in Schreiben von 2006 und 2007 sowie in einem Vortrag zum Thema am 4. Mai 2007 bei der Frühjahrstagung des Arbeitskreises Ärzte und Juristen der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlich-Medizinischer Fachgesellschaften in Würzburg.

Einwilligung zu Lebzeiten stammen. Möglicherweise liegt aber hier eine noch weitergehende Form der Weitergabe identifizierender Informationen vor.

3. Der Forscher will in einem Fall von (1) oder (2) auch noch Zugang zu identifizierbaren Daten über noch lebende Personen, die mit dem Verstorbenen in einer angebaren Beziehung standen: z.B. Ehepartner, Eltern, Kinder, Haushaltsangehörige, behandelnde Ärzte, Pfleger usw.

Solche Daten werden in der gegenwärtigen Mortalitätsstatistik in Deutschland, soweit sie auf den Leichenschauscheinen beruht, gar nicht erhoben (ausländische death certificates enthalten oft sehr viel ausführlichere Daten über die sozialen Bezüge des Verstorbenen - siehe Anhang). Aus Sozialdaten der deutschen Sozialversicherungsträger lassen sich aber in vielen Fällen solche Verknüpfungen herstellen.

Da es sich hier um noch lebende Personen mit vollem Recht auf informationelle Selbstbestimmung handelt, über die möglicherweise bereits durch die bloße Verknüpfung mit einem Verstorbenen sensitive Daten weitergegeben werden (z.B. Ehepartner eines an AIDS Verstorbenen; Tochter eines an Muskeldystrophie Typ Duchenne verstorbenen Mannes), ist nach einhelliger Auffassung eine Weitergabe aus der amtlichen Statistik gegenwärtig rechtlich nicht möglich.

Es ist freilich daran zu erinnern, dass sich solche Verknüpfungen anhand von Leichenschauscheinen in den Gesundheitsämtern und den Einträgen in den Einwohnermeldeämtern bereits heute durch Forscher legal vollziehen lassen.

Grundrechtssituation:

Der Schutzbereich des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung umfasst nur lebende Personen; für Verstorbene ist zwar ein postmortales Persönlichkeitsrecht anzunehmen, eine Verletzung des postmortalen Persönlichkeitsrechts erfordert aber nach geltender Rechtsprechung eine besonders schwere Beeinträchtigung des Persönlichkeitsbildes des Verstorbenen, was bei einer bei Preisgabe der Todesursache zu Forschungszwecken nicht der Fall ist.

Anders ist dies bei Weitergabe von Verknüpfungsdaten zu lebenden Bezugspersonen des Verstorbenen. Hier dürfte das Recht auf informationelle Selbstbestimmung im allgemeinen berührt sein. Eine Lösung für den allgemeinen Fall könnte eine Treuhänderschaft des Nationalen Mortalitätsregisters sein nach dem Vorbild des „Mail Out Studies“ Verfahren des englischen Nationalen Mortalitätsregisters (siehe unter IV), in dem das Register die Bezugspersonen anschreibt und erst bei Zustimmung ihre Kontaktdaten weitergibt.

Aus Sicht der Grundrechte existieren somit auch keine unüberwindbaren Anforderungen an die rechtliche Grundlage für ein nationales Mortalitätsregister. Das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung wie das sonstige allgemeine Persönlichkeitsrecht sowohl der Verstorbenen wie der Bezugspersonen macht die Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters nicht unmöglich, macht aber die Schaffung einer ausdrücklichen gesetzlichen Ermächtigung ratsam, um die Weitergabe von identifizierbaren medizinischen Daten aus der amtlichen Statistik heraus zum Zwecke

der Forschung nach entsprechender ethischer Begutachtung auch ohne Zustimmung des Verstorbenen ausdrücklich zuzulassen.

Vorbild könnte Section 60 des Health und Social Care Act für England und Wales sein, der grundsätzlich die Nutzung von identifizierbaren Patienteninformationen zu Forschungs- und anderen Zwecken ohne informed consent des betreffenden Patienten möglich macht, sofern entweder eine ausdrückliche Ermächtigung durch den Health Act von 1999 vorliegt oder eine Ethikkommission der Verwendung als im öffentlichen Interesse liegend zugestimmt hat.

Stimmen aus der Wissenschaft geben einer lex specialis in Gestalt eines vom Deutschen Bundestag zu beschliessenden „Gesetz zur Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters“ den Vorzug gegenüber einer Ergänzung und Abänderung des Bundesstatistikgesetzes und anderer Gesetze.

IV. Wo könnte ein Nationales Mortalitätsregister eingerichtet werden ?

Bei den Erörterungen zum Thema am 4. Mai 2007 bei der Frühjahrstagung des Arbeitskreises Ärzte und Juristen der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlich-Medizinischer Fachgesellschaften in Würzburg und am 11. April 2008 bei dem DFG Rundgespräch ergab sich als Ergebnis eines Meinungsaustauschs von Vertretern der Gesundheitswissenschaften, der Rechtswissenschaften und der amtlichen Statistik folgende Situation:

- 1, Nutzer eines Nationalen Mortalitätsregister wären die Forschung an den Universitäten, an ausseruniversitären Forschungs- und Politikberatungseinrichtungen, in Einrichtungen zur Sicherung der Qualität der medizinischen Versorgung der Bevölkerung.
2. Die Datenquellen für ein Nationales Mortalitätsregister sind vielfältig.
 - Die Personenstandsdaten werden kommunal geführt, für Ausländer mit ständigem Wohnsitz in Deutschland gibt es zusätzlich das Zentralregister in Berlin;
 - Die Leichenschauscheine werden kommunal gesammelt, sie werden anonym zu den statistischen Landesämtern geschickt, und dort vercodet. Das statistische Bundesamt wertet diese Daten (auch) aus, und koordiniert die ständige Weiterbildung der Signierer an den Landesämtern und den Austausch zur Qualitätskontrolle und Einheitlichkeit der Codierpraxis.
 - Regelmässig werden die Vitaldaten eines grossen Bevölkerungsteils auch bei den Sozialversicherungsträgern erhoben und gespeichert.
 - Eine neue Entwicklung hat sich mit der Einrichtung der Forschungsdatenzentren des Bundes und der Länder ergeben, die im Verbund und aufeinander abgestimmt der Forschung faktisch anonymisierte Mikrodaten der amtlichen Statistik zur Verfügung stellen¹⁷. Begleitend sind Forschungsdatenzentren der Deutschen Rentenversicherung¹⁸ und der Agentur für Arbeit im Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung¹⁹ eingerichtet worden.

Der erforderliche technische Sachverstand für ein Nationales Mortalitätsregister umfasst:

1. Vercodung von Todesursachen;
2. Prüfung und Korrektur von Personenstands- und Vitaldaten;
3. Abgleich von Identifizierungsdateien von Nutzern mit den Identifizierungsmerkmalen des Mortalitätsregisters;

¹⁷ <http://www.forschungsdatenzentrum.de/>

¹⁸ http://de.wikipedia.org/wiki/Forschungsdatenzentrum_der_Rentenversicherung

¹⁹ <http://fdz.iab.de/>

Besonderer Sachverstand ist vorhanden zu

1. bei den Statistischen Landesämtern;
2. nur auf niedrigem Niveau bei den kommunalen Verwaltungen;
3. möglicherweise in der Deutschen Rentenversicherung oder der Agentur für Arbeit des Bundes einschliesslich der dortigen Forschungsdatenzentren.

Es ist eine geeignete institutionelle Anbindung eines in Deutschland einzurichtenden Nationalen Mortalitätsregisters zu finden. Nach Abwägung aller Alternativen wird empfohlen, dieses Register an einem Statistischen Landesamt einzurichten.

Rechtliche Grundlage könnte ein Bundesgesetz über ein Nationales Mortalitätsregister sowie ein auf dieser Basis unter Beteiligung des Bundes abzuschliessender Staatsvertrag zwischen den Ländern sein. Dieser Staatsvertrag sollte auch die technischen und finanziellen Bedingung des Zugangs für potentielle Nutzer, sowie die stets unverzichtbare ethisch-rechtliche Prüfung aller Nutzeranfragen regeln.

V. Anzustrebendes Leistungsangebot eines Nationalen Mortalitätsregisters

Im Leistungsangebot sollte das einzurichtende Nationale Mortalitätsregister sich am englischen Vorbild orientieren und anbieten:

- Das Markieren „*Flagging*“ von dem Forscher bekannten Fällen: es erfolgt fortlaufend eine zeitnahe Information über jeden einzelnen Todesfall einschliesslich Datum, Ort, Todesursachencode und Variablen über Familienstand, Haushaltszusammensetzung, Versorgungsmerkmale
- Das Aufspüren „*Tracing*“ einer ganzen Stichprobe von dem Forscher bekannten Fällen. Es wird für jeden Fall zu einem anzugebenden Stichtag der Vitalstatus festgestellt; ist ein Fall verstorben, so wird über Datum, Ort, Todesursachencode und Variablen über Familienstand, Haushaltszusammensetzung, Versorgungsmerkmale informiert.
- Das Ziehen von Stichproben oder Totalerhebungen von Vitalereignissen aus Merkmalsgruppen „*Vital Events Extracts*“, z.B. aus allen – dem Forscher gegebenenfalls unbekannten - Todesfällen mit den Personenmerkmalen M und der Todesursache X aus dem Gebiet Y während der Zeit Z.
- Treuhänderische Erhebungen bei dem Forscher unbekannten Merkmalsträgern „*Mail Out Studies*“, entweder bei den Hinterbliebenen, oder bei Versorgungseinrichtungen, in denen der Verstorbene versorgt wurde, wobei dem Forscher die Identität der Angeschriebenen unbekannt bleibt, solange diese nicht ausdrücklich einer Weitergabe identifizierender Informationen zugestimmen.

Die unumgängliche Prüfung durch eine Ethikkommission sollte in der Einrichtung des Nationalen Mortalitätsregisters selbst stattfinden, um eine berechenbare, kompetente Beurteilung sicherzustellen. Diese sollte sich auf den technischen und organisatorischen Datenschutz und auf den Nachweis der Notwendigkeit der gewünschten Daten für das Forschungsvorhaben, nicht aber auf die wissenschaftliche Qualität der Studie erstrecken. Eine ablehnende Empfehlung der Ethikkommission des Nationalen Mortalitätsregisters sollte rechtlich überprüfbar sein.

VI. Drei Nationale Mortalitätsregister des Auslandes

VI.1 Australien: National Death Index (NDI), angesiedelt am Australian Institute of Health and Welfare (AIHW)²⁰.

Tragende Institution: Das Australian Institute of Health and Welfare (AIHW), eine vom australischen Parlament 1987 gegründete, von der australischen Bundesregierung getragene Einrichtung ist verantwortlich gegenüber dem Australischen Minister für Gesundheit und Generationen (Health and Ageing). Im Verwaltungsrat sitzen auch alle für Gesundheit zuständigen Minister der einzelnen Bundesstaaten und Territorien. Die Aufgabe des AIHW ist es, Öffentlichkeit, Politik, Wissenschaft und Verwaltung die Datengrundlagen für sachkundige Entscheidungen zu liefern. Das AIHW hat auch die ausdrückliche Aufgabe der Weiterentwicklung von Datenerfassungs- und Datenauswertungsmethoden. Das AIHW erfüllt seine Aufgaben in enger Zusammenarbeit mit dem Australian Bureau of Statistics (ABS). Sammlung, Auswertung und technische Gewährung von Zugang zu Mortalitätsdaten geschieht in einer organisatorischen Einheit innerhalb des National Cancer Statistics Clearing House (NCSCH) im AIHW.

Die gesetzliche Grundlage ist der Australian Institute of Health and Welfare Act 1987²¹ mit verschiedenen Ergänzungen. Dieses Gesetz sieht die Einrichtung einer Ethikkommission im Hause (AIHW Ethics Committee²²) vor. Die Mitarbeiter des National Death Index / Mortality Data Base haben bezüglich der Identifizierung von Mortalitätsdaten ein Zeugnisverweigerungsrecht, und verpflichten externe Nutzer auf Zeugnisverweigerung.

Ethikprüfung Hier in diesem Context ist bedeutsam die Aufgabe des AIHW Ethics Committee, alle Anträge von Forschern auf Zugang zu identifizierbaren Individualdaten auf Datenschutz, Notwendigkeit der verlangten Daten für das und ausreichender Ertrag des geplanten Forschungsvorhabens zu prüfen.

Zugangsbedingungen werden geprüft:

- Gesundheitsbezogene Fragestellung ?
- Positives Votum der Ethikkommission der Institution des Antragstellers wie des AIHW Ethics Committee ?
- Wissenschaftliches Potential der Studie (geprüft durch peer review)
- Studienergebnisse werden veröffentlicht ?
- Datenschutzbestimmungen werden eingehalten werden ?

²⁰ <http://www.aihw.gov.au/mortality/index.cfm>

²¹ <http://www.aihw.gov.au/legislation.cfm>

²² <http://www.aihw.gov.au/committees/ethics/index.cfm>

- Forscher gewährleisten Beachtung der technischen wie rechtlichen Regeln des AIHW betreff des Datenzugangs – u.a. jährliche Berichtspflicht bis Abschluss des Vorhabens ?
- Technische Sicherheit der Datenverarbeitung gewährleistet ?

Vom Antragsteller beizubringende Identifizierungsdaten: So viel Information wie möglich über die folgende Liste:

- ID Nummer
- Vor und Familiennamen (frühere Namen);
- Geburtsnamen;
- alternative Namen / frühere Namen;
- Geburtsdatum;
- Geschlecht;
- Geburtsdatum;
- Datum des letzten Kontakts (z.B. Rekrutierung der Kohorte, Entlassdatum letzter Krankenhausaufenthalt);
- Staat des Wohnorts beim letzten Kontakts;
- Bereits Verstorben ? (ja/nein)
- Sterbedatum (falls bekannt);

Abrufbare Daten: Technisch gesehen, bestehen die Mortalitätsindividualdaten des AIHW aus zwei voneinander getrennten Datenbanken, dem National Death Index und der National Mortality Data Base. Der National Death Index enthält den

- Vor und Familiennamen;
- Geburtsnamen;
- alternative Namen;
- Geburtsdatum;
- Sterbealter;
- Geschlecht;
- Todesdatum;
- Familienstand;
- "Aboriginality";
- letzter Wohnort
- Staat/Territory, in dem der Tod registriert wurde;
- Registriernummer.

für alle Todesfälle in Australien seit 1964. Durch einen linkage mit der National Mortality Data Base ist sodann die Todesursache abrufbar. Für Sterbefälle bis 1996 ist nur die zum Tode führende Todesursache²³ nach ICD 9, für spätere Fälle ab 1997 sind die zum Tode führende Ursache wie auch alle anderen auf dem Death Certificate aufgeführten sonstigen Todesursachen²⁴ nach ICD 10 verfügbar. Es sind von der National Mortality Data Base auch weitere Individual- (z.B. Ehepartner) und Kontextdaten (z.B. Krankenhaus, in dem der Tod eintrat) des Falles abrufbar.

Antragstellung²⁵ ist detailliert beschrieben in einem auf der Internetseite des National Death Index abrufbaren NDI Data Provision Package.

Kosten: gegenwärtig werden für die Befassung des AIHW Ethics Committee eine Gebühr von AU \$275, sowie eine von der Fallzahl abhängige linkage fee in Rechnung gestellt. Die entsprechende Arbeitsstunde am AIHW kostet den Nutzer AU \$176 (Minimum zwei Stunden). Für einen unkomplizierten Datensatz mit 1,000 Fällen ist mit etwa AU \$1,100 linkage fee zu rechnen. Bei sehr grossen Fallzahlen, komplexen Merkmalskombinationen, oder sonstigen Besonderheiten sind wegen technischem Mehraufwand oder gestiegenen Datenschutzerfordernissen höhere Gebührensätze zu erwarten.

²³ "Underlying cause of death: disease, injury or event that initiated the train of events leading directly to death."

²⁴ "Associated causes of death: all injuries/events/diseases that contributed to death."

²⁵ <http://www.aihw.gov.au/cancer/ndi/index.cfm>

VI.2 England und Wales: Microdata Release Procedure (MRP) for Medical Research am National Health Service Central Register ²⁶

Tragende Institution: Gegenwärtig ist die „Medical Research Section“ Teil des Office for National Statistics (ONS) für England und Wales²⁷ wobei die Vitaldaten aus dem General Register Office²⁸ einer Art Nationalem Personenstandsregister und die Todesursachendaten aus dem National Health Service Central Register (NHSCR) kommen, die beide eng an das ONS angebunden waren beziehungsweise noch sind.

Die gesamte institutionelle und auch organisatorische Struktur des Britischen Mortalitätsregisters befindet sich freilich im Umbau. Im Jahre 2005 wurde das NHSCR Teil eines neugeschaffenen umfassenden Informationssystems des National Health Systems „NHS connecting for health“²⁹. Nach einer offiziellen Mitteilung vom 09.10.2007 wird das General Register Office Teil des Identity and Passport Service (IPS) des britischen Innenministeriums (Home Office) ab 01.04.2008³⁰. Zugleich wurde auch das System der ethischen Prüfung von Forschungsvorhaben in ein neues umfassendes System eines ethischen Qualitätsmanagements eingegliedert; das bisherige Central Office for Research Ethics Committees (COREC) wurde zusammen mit den NHS Research Ethics Committees (RECs) in England ab dem 01.04.2007 in einem neugegründeten National Research Ethics Service (NRES)³¹ zusammengefasst, der der Leitung der National Patient Safety Agency (NPSA) unterstellt ist.

Für den Zweck dieser Übersicht ist wichtig, dass sich die vom Nationalen Mortalitätsregister angebotenen Dienstleistungen durch all diesen Umbau nicht geändert haben und offenbar auch nicht ändern sollen.

Die gesetzliche Grundlage. Wegen des geschilderten tiefgreifenden Umbaus der institutionellen und auch organisatorischen Struktur des Britischen Mortalitätsregisters wird auf eine genauere Darstellung der gesetzlichen Grundlagen verzichtet. Ganz offensichtlich sind im Internet auch bereits überholte Informationen zu finden. Fundamental scheint immerhin Section 60 des Health and Social Care Act zu bleiben, der grundsätzlich die Nutzung von identifizierbarer Patienteninformationen zu Forschungs- und anderen Zwecken ohne informed consent des betreffenden Patienten möglich macht, sofern entweder eine ausdrückliche Ermächtigung durch den Health Act von 1999 vorliegt, oder eine Ethikkommission der Verwendung als im öffentlichen Interesse liegend zugestimmt hat. Zugriff auf bestimmte medizinische Informationen (z.B. der speziellen Carcinomregister oder Register über bestimmte Krankheiten) unterliegen weiteren Regelungen.

²⁶ <http://www.statistics.gov.uk/about/services/medicalresearch/default.asp>

²⁷ die ähnlich aufgebauten Einrichtungen für Schottland oder Nordirland werden hier nicht behandelt

²⁸ <http://www.gro.gov.uk/gro/content/>

²⁹ <http://www.connectingforhealth.nhs.uk/>

³⁰ <http://www.gro.gov.uk/gro/content/news/gro-registration-transfer.asp>

³¹ <http://www.nres.npsa.nhs.uk/>

Ethikprüfung: Nutzungsanträge werden einer ethischen Prüfung durch den National Research Ethics Service³² innerhalb der National Patient Safety Agency, die ein Teil des National Health System ist, unterzogen.

Zugangsbedingungen: Von Antragstellern wird eine umfassende Darstellung des Forschungsvorhabens einschliesslich eines Kompletten Studienprotokolls verlangt³³. Es werden eine genaue Beschreibung der organisatorischen und technischen Datenverwaltung des Vorhabens verlangt. Die Zugangsbedingungen sind andererseits weniger detailliert gefasst als in Australien oder den USA; es gilt pragmatisch die Bedingung, dass eine Ethikkommission das Vorhaben als in öffentlichem Interesse liegend beurteilt, die angeforderten Daten als für das Vorhaben notwendig erachtet, und sichergestellt wird, dass in den Veröffentlichungen des Vorhabens keine identifizierbaren Daten über einzelne Patienten enthalten sind.

Vom Antragsteller beizubringende Identifizierungsdaten:

- National Health Service Nummer;
- Familienname / Alternative Namen / Frühere Namen;
- Vorname;
- Weitere Vornamen;
- Geburtsdatum;
- Sterbedatum (falls verstorben);
- Geschlecht;
- Post Code;

Es sind Recherchen auch mit weniger Informationen möglich, aber entsprechend teurer. Genaue Hinweise über die Rechercheprozeduren findet sich auf der Internetpräsentation des Registers³⁴

Abrufbare Daten:

Die Datenbank in ihrer gegenwärtigen Form enthält Daten seit 1993. In eingeschränkter Form sind Daten ab 1959 digital verfügbar. In einem grossen Projekt zusammen mit der englischen Tochter der Siemens AG sollen Vitaldaten seit der Mitte des 19. Jahrhunderts elektronisch verfügbar gemacht werden. Noch stehen solche Daten der Forschung nicht zur Verfügung.

Die Abteilung Medical Research des ONS bietet ein breites Spektrum von Dienstleistungen auf Basis dieser Datenbanken für die Forschung an, nämlich

- Flagging = Markieren dient zum Beobachten einer festgelegten Personengruppe über lange Zeiträume. Solche Personen können sein: Bewohner eines

³² <http://www.nres.npsa.nhs.uk/>

³³ <http://www.statistics.gov.uk/about/services/medicalresearch/downloads/applicationform.xls>

³⁴ <http://www.statistics.gov.uk/about/services/medicalresearch/services/matching.asp>

bestimmten Gebietes oder beschäftigte in bestimmten Unternehmen, Mitglieder einer Kohorte, Empfänger eines bestimmten Therapie. Der Forscher wird unterrichtet, sobald entweder

- Die markierte Person verstirbt. Dann erhält der Forscher eine Kopie des Death Certificate mit Informationen über Todesdatum und Todesort, letzte Berufstätigkeit, Quelle der Information über den Tod, Todesursache in Freitext und nach ICD 10.
- Bei der markierten Person wird ein Malignom diagnostiziert. Dann erhält der Forscher die Organlokalisierung, den feingeweblichen Befund, das speichernde Krebsregister, das Jahr der Registrierung.
- Die markierte Person das National Health System verlässt oder wieder betritt.
- Tracing = Aufspüren dient zur Feststellung des Vitalstatus einer festgelegten Personengruppe zu einem bestimmten Zeitpunkt. Solche Personen können sein: Bewohner eines bestimmten Gebietes oder beschäftigte in bestimmten Unternehmen, Mitglieder einer Kohorte, Empfänger eines bestimmten Therapie.
 - Bei verstorbenen Personen erhält der Forscher eine Kopie des Death Certificate mit Informationen über Todesdatum und Todesort, letzte Berufstätigkeit, wer den Tode gemeldet hat, Todesursache in Freitext und nach ICD 10.
 - Bei lebenden Personen erhält der Forscher den Namen der zuständigen lokalen Einheit des NHS, und kann dann dort den Namen des Hausarztes erfahren, und über diesen Zugang zu der betreffenden Person erhalten.
- List cleaning = Listenabgleich dient ebenfalls zur Feststellung des Vitalstatus einer festgelegten Personengruppe zu einem bestimmten Zeitpunkt.
 - Es wird nur bestätigt, ob eine Person verstorben ist oder nicht. Die Todesursache wird nicht mitgeteilt. Dieser Informationsservice ist nützlich für eine Kohorte, die vor allem befragt wird. Es wird durch list cleaning vermieden, dass Verstorbene kontaktiert werden.
- Vital events extracts = Ziehen einer Totalerhebung von oder einer Stichprobe aus allen Fällen einer Merkmalsgruppe, d.h. aller Geburten, Eheschliessungen, Totgeburten, Todesfälle einer nach Zeit, Raum, Beruf, Sozialstatus, gegebenenfalls Todesursache, gegebenenfalls Geburtstyp spezifizierten Grundgesamtheit. Diese Art von Dienstleistung fragen typischerweise Register für bestimmte Erkrankungen nach, wie etwa für Todesfälle an Creutzfeldt-Jakob Disease, an Asthma und Lebensmittelallergien, an bestimmten Drogen, an bestimmten Leukämien etc.
 - Diese Art von Dienstleistung fragen typischerweise Register für bestimmte Erkrankungen nach, wie etwa für Todesfälle an Creutzfeldt-Jakob Disease, an Asthma und Lebensmittelallergien, an bestimmten Drogen, an bestimmten Leukämien etc. Es kann dann ausgehend von diesen Daten Kontakt zu den betreuenden Ärzten und über diesen zum sozialen Umfeld des Verstorbenen

hergestellt werden – etwa durch einem im folgenden beschriebenen Mail-Out-Study

- Mail-out Studies: es werden im Auftrag des Forschers an Zielpersonen Informationsmaterial, Briefe, Fragebögen etc. entweder über die lokale NHS Einrichtung und Hausarzt oder direkt an die in dem entsprechenden Birth oder Death Certificate genannte Adresse versandt.
 - Als Beispiele werden benannt: Angaben durch Hinterbliebene des Verstorbenen über den Krankheitsverlauf bis zum Tod; Einladung an die Eltern von Zwillingen, diese in eine Kohorte aufnehmen zu lassen; Einladung zu einer Genanalyse, wenn mehr als eine Person in einem Haushalt an einem Malignom erkrankt.

Je nach in Anspruch genommener Dienstleistung kann erhalten werden:

- Maximal:
 - Vitalstatus – dabei bei verstorbenen Zielpersonen Komplette Kopie des Death Certificate mit Informationen über Todesdatum und Todesort, letzte Berufstätigkeit, Quelle der Information über den Tod, Todesursache in Freitext und nach ICD 10,
 - Bei Überlebenden im Falle eines diagnostizierten Malignoms: die Organlokalisierung, den feingeweblichen Befund, das speichernde Krebsregister, das Jahr der Registrierung;
 - Bei Überlebenden auch: Unterrichtung über Verlassen oder Wiedereintritt in den NHS;
- Minimal: Vitalstatus.

Antragstellung ist detailliert beschrieben in ³⁵

Kosten³⁶: Sind entsprechend dem breiten Spektrum der angebotenen Dienste entsprechend differenziert. Grundsätzlich gilt das Schema, dass es eine Grundgebühr für das Bearbeiten des Antrags von gegenwärtig (20-10-2007) 175.60 GBP gibt, eine Gebühr für die ethische Prüfung, und sodann eine von der Fallzahl und dem technischen Aufwand abhängige Gebühr für die tatsächliche Information.

³⁵ <http://www.statistics.gov.uk/about/services/medicalresearch/downloads/applicationform.xls>

³⁶ <http://www.statistics.gov.uk/about/services/medicalresearch/downloads/pricelist.pdf>

VI.3 USA: National Death Index (NDI) am National Center for Health Statistics ³⁷

Tragende Institution. Der National Death Index ist eingeliebert in die Division of Vital Statistics des National Center for Health Statistics in Hyattsville MD, das wiederum eines der drei National Centers im Coordinating Center for Health Information Service (CCHIS) des Imperiums der Centers for Disease Control and Prevention ist. Diese wiederum unterstehen der politischer Verantwortung des Departments of des US Health and Human Services.

Die gesetzliche Grundlage. The Health Services Research and Evaluation and Health Statistics Act of 1974 (P.L. 93-353) gründete die Grundlage für das National Center for Health Statistics in Hyattsville MD und beschrieb in den Sectionen 304 306 und 308 des Public Health Service Act seine Aufgaben und Struktur. Die gesamte Gesetzgebung betreffs des NCHS und seiner verschiedenen Daueraufgaben ist ausserordentlich komplex³⁸. Die Mitarbeiter des National Death Index haben bezüglich der Identifizierung von Mortalitätsdaten offenbar ein Zeugnisverweigerungsrecht. Offenbar können auch externe Nutzer auf Zeugnisverweigerung verpflichtet werden.

Ethikprüfung. Der NDI des NCHS der USA verlangt von jedem Antragsteller, dass er sein Auswertungsvorhaben durch eine für ihn zuständige Ethikkommission mit positivem Ergebnis hat prüfen lassen können. Diese Ethikkommission hat ihrerseits durch das Office for Human Research Protections innerhalb des Department of Health and Human Services zertifiziert zu sein.

Zugangsbedingungen: Der Zugang zu den Daten wird nicht offenkundig von bestimmten Forschungsfragen oder auch nur von einem peer-review des Studiendesigns abhängig gemacht. Sofern ein positives Votum einer lizenzierten Ethikkommission vorliegt, sofern die Studienteilnehmer über die Studienergebnisse in geeigneter Weise informiert werden, und sofern durch Studienprotokoll und genaue Beschreibung der technischen Datensicherheit glaubhaft gemacht wird, dass die - sehr detailliert beschriebenen - Datenschutzbestimmungen eingehalten werden, ist offenbar mit einem positiven Bescheid zu rechnen. Besonderer Wert wird darauf gelegt, dass zur Verfügung gestellte identifizierbare Daten nur für biomedizinische oder gesundheitswissenschaftliche Forschungen, nicht für genealogische Forschungen zur Verfügung stehen, und nicht zum Inhalt oder auch nur Anlass administrativer oder gerichtlicher Massnahmen gegen dieses Individuum gemacht werden³⁹. Besondere Sicherheitsmassnahmen werden für „follow-back“ Erhebungen verlangt, bei denen z.B. durch Kontaktierung von primären Quellen die Qualität von Mortalitätsdaten geprüft wird – wenn man etwa prüfen will, wie hoch der Anteil von Fehldiagnosen bei dokumentierter Todesursache „Myocardinfarkt“ ist.

³⁷ http://www.cdc.gov/nchs/r&d/ndi/what_is_ndi.htm

³⁸ <http://www.cdc.gov/nchs/data/misc/legis99.pdf>

³⁹ “Available to investigators solely for statistical purposes in medical and health research. Not accessible to organizations or the general public for legal, administrative, or genealogy purposes.”

Vom Antragsteller beizubringende Identifizierungsdaten:

a) notwendig: es müssen mindestens eine von folgenden drei Datenkombinationen für jeden Fall vorhanden angegeben werden:

- Vor und Nachname, Geburtsmonat, Geburtsjahr;
- Vor und Nachname, Social Security Number;
- Social Security Number, Geburtsmonat, Geburtsjahr; Geschlecht;

b) wünschenswert für bessere Ergebnisse ist, wenn so viele der folgenden Daten verfügbar gemacht werden:

- Vorname(n);
- Nachname;
- Geburtsname / Alternative Namen / Frühere Namen;
- Social Security Number (SSN);
- Geburtstag;
- Geburtsmonat;
- Geburtsjahr;
- Geschlecht;
- Rasse;
- Familienstand;
- Bundesstaat des Wohnorts;
- Bundesstaat der Geburt;
- Bundesstaat des Todes;
- Sterbealter;
- Sterbetag;
- Sterbemonat;
- Sterbejahr;
- Datum oder Jahr des letzten Kontakts (z.B. Rekrutierung der Kohorte, Entlassdatum letzter Krankenhausaufenthalt);

Abrufbare Daten:

- Vom NDI erhält der Nutzer bei einer Routineanfrage „*NDI routine searches*“ zurück
 - Bundesstaat des Todes;
 - Sterbedatum;
 - Registriernummer des death certificate des betreffenden Bundesstaates;

- Vom NDI erhält der Nutzer bei einer Anfrage im Rahmen des „*NDI Plus searches*“ zusätzlich zurück
 - die zum Tode führende(n) Todesursache(n) nach ICD 9 bis 1998, danach nach ICD 10 entsprechend der Regeln in Abschnitt 27 Part I⁴⁰ auf dem US standard death certificate;
 - sonstige Todesursachen nach ICD 9 bis 1998, danach nach ICD 10 entsprechend der Regeln in Abschnitt 27 Part II⁴¹ auf dem US Standard Death Certificate⁴²;
 - der Nutzer erhält immer mehrere Fälle mit einer genauen Dokumentation der Güte der Übereinstimmung von extern gelieferten mit intern vorhandenen Identifizierungsmerkmalen (siehe Anlage 1);
 - Für alle identifizierende Information, die der Nutzeranfrage beigelegt wurden (s.o.), gibt es vom NDI nur die Auskunft, ob diese Informationen mit denen der NDI Datenbank übereinstimmen oder nicht, nicht aber eine Korrektur⁴³;

Nutzer, die Zugang zu den umfangreichen Daten auf dem Death certificate begehren, müssen sich dann an die entsprechenden Stellen in der Bundesstaaten oder einzelner Städte (City of New York beispielsweise hat ein eigenes Archiv hierfür) wenden.

Antragstellung⁴⁴ ist detailliert beschrieben in National Death Index Application Form mit dem bemerkenswerten Hinweis auf der Titelseite „*Call us on (301) 458-4444 before attempting to complete this form.*“

Kosten⁴⁵: Bei der ersten Datenabfrage - d.h. die Einreichung einer Liste von Fällen - auf Grund eines Neuvertrages wird eine Gebühr von US \$350.00, bei jeder weiteren Einreichung eines neuen Datensatzes durch einen registrierten Nutzer eine Gebühr von US \$100.00 fällig. Sodann wird eine fallbezogene Suchgebühr pro Fall und pro geprüftem Jahr fällig, sofern der gegenwärtige Vitalstatus des Falls unbekannt ist. Sind hingegen alle Fälle als bereits verstorben bekannt, so fällt pro Fall eine fixe Gebühr von US \$5.00 an - ungeachtet des Länge des Suchzeitraums. Bei einer NDI Plus Suche, bei der auch die Codes der Todesursache(n) abgerufen werden, kostet das abgesuchte Jahr pro Fall US \$0.21, bei einer Routine Suche, bei der nur der Vitalstatus abgerufen wird, US \$0.15.

⁴⁰ “Enter the diseases, injuries or complications that caused the death. Do NOT enter the mode of dying, such as cardiac or respiratory arrest, shock, or heart failure. ... a) IMMEDIATE CAUSE (final disease or condition resulting in death). ... b) Sequentially list conditions, if any, leading to immediate cause. Enter UNDERLYING CAUSE (Disease or injury that initiated events resulting in death) LAST.”

⁴¹ “Other significant conditions contributing to death, but not resulting in the underlying cause given in Part I”

⁴² Ein US Standard Death Certificate Formular kann eingesehen werden unter <http://www.cdc.gov/nchs/data/dvs/std-dcrt.pdf>

⁴³ persönliche Kommunikation von Robert Bilgrad, MA, MPH, vom National Death Index am 19.10.2007

⁴⁴ abrufbar über den link “application” auf der Seite http://www.cdc.gov/nchs/r&d/ndi/what_is_ndi.htm

⁴⁵ http://www.cdc.gov/nchs/r&d/ndi/Users_Fees_Worksheet.pdf

National Death Index



Retrieval Report

Whenever a user record matches with one or more NDI records, a NDI Retrieval Report is generated. Presented below is a hypothetical example of a Retrieval Report which shows one user record matching with four NDI records. Note: The NDI Plus service lists cause of death codes in a separate report.

USER REQUEST RECORD (POSSIBLE MATCHES = 4)						NDI APPL NO 840099		CONTROL NO 4507								
POSSIBLE DECEDENT NAME						FATHERS SURNAME		SOC SEC NO		BIRTH DATE			AGE SEX RACE MS SOR SOB			USER DATA
REGINA HANES						-		114576493		12 10 1918			- F - M PA LA			011583
POSSIBLE NDI RECORD MATCHES (IN RANKED ORDER)																
STATE		CERT	DATE	NAME	FATHERS	LN/	--X--X-X		BIRTH DATE							
OF DEATH		NUMBER	OF DEATH	F M L	SURNAME	FS	SOC SEC NO		MO DY YR			AGE SEX RACE MS SOR SOB				
*PENNSYLVANIA		861098	02-01-85	X B X	-	-	XXXXXXXXXX		X X X			- X - X X X			X X	
LOUISIANA		421304	07-07-80	X - X	-	-	- X - X - X		X			- X - X X X			X X	
LOUISIANA		A 421304	07-07-80	I B X	-	-	- X - X - X		X			- X - X X X			X X	
INDIANA		698637	03-21-93	X - N	-	N	- - X - X -		X X -05			- X - ?				

Column heading abbreviations:

LN/FS = Last name on user record compared to father's surname on NDI record.

MS = Marital status

SOR = State of residence

SOB = State of birth

Symbols used within the table:

* = All items provided on user record matched exactly with items on NDI record.

X = User data item and NDI data item matched exactly.

Blank = User data item and NDI data item did not match.

- = Data item not provided by user.

For SSN: specific digits did not match.
For LN/FS: comparison was not attempted.

? = Insufficient information on NDI record.

A = Alias name on NDI record.

I = Only first initial of first name matched.

N = Names matched only on NYSIIS phonetic codes.

B = Middle initials not provided on either record. This occurrence is treated as a match on middle initial.

+01 = Birth year on the NDI record is one year more than the year on the user record.

-05 = Birth year on the NDI record is five years less than the year on the user record.

VII. Mutmassliche Nutzer eines Nationalen Mortalität Registers

Von den 152 Mitgliedsgesellschaften der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlich-medizinischer Fachgesellschaften ist bei etwa 80 damit zu rechnen, dass dort regelmässig klinische, klinisch-epidemiologische, oder bevölkerungsepidemiologische Studien durchgeführt werden, bei denen ein leistungsfähiges Nationales Mortalitätsregister eine wichtige, in vielen Fällen entscheidende Infrastruktureinrichtung wäre.

1. Deutsche Adipositas-Gesellschaft
2. Deutsche AIDS-Gesellschaft (DAIG)
3. Deutsche Gesellschaft für Angiologie (DGA)
4. Deutsche Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin (DGAUM)
5. Deutsche Gesellschaft für Arterioskleroseforschung (DGAF)
6. Gesellschaft für Arzneimittelanwendungsforschung und Arzneimittel epidemiologie (GAA)
7. Deutsche Gesellschaft für Biologische Psychiatrie (DGBP)
8. Deutsche Region der Internationalen Biometrischen Gesellschaft (IBS-DR)
9. Paul-Ehrlich-Gesellschaft für Chemotherapie (PEG)
10. Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCh)
11. Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG)
12. Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)
13. Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGE)
14. Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM)
15. Deutsche Gesellschaft für Gefäßchirurgie (DGG)
16. Deutsche Gesellschaft für Gentherapie (DG-GT)
17. Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG)
18. Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie/Gesellschaft für Geriatriische Medizin(DGGG)
19. Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (DGGPP)

20. Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)
21. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)
22. Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie
23. Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
24. Gesellschaft für Hygiene, Umweltmedizin und Präventivmedizin (GHUP)
25. Deutsche Hypertonie Gesellschaft / Deutsche Hochdruckliga
26. Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI)
27. Deutsche Gesellschaft für Infektiologie (DGI)
28. Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
29. Deutsche Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung (DGK)
30. Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKiC)
31. Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)
32. Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Klinische Nephrologie (DAGKN)
33. Deutsche Gesellschaft für Klinische Pharmakologie und Therapie e.V. (GKPharm)
34. Deutsche Gesellschaft für Koloproktologie (DGK)
35. Deutsche Gesellschaft für Krankenhaushygiene (DGKH)
36. Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)
37. Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (gmde)
38. Deutsche Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS)
39. Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (DGMKG)
40. Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI)
41. Gesellschaft für Nephrologie (GfN)
42. Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC)

43. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
44. Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR)
45. Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)
46. Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie (DGOOC)
47. Deutsche Gesellschaft für Osteologie (DGO)
48. Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI)
49. Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK)
50. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
51. Deutsche Parkinson-Gesellschaft (DPG)
52. Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin
53. Deutsche Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislaufkrankungen (DGPR)
54. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN)
55. Deutschsprachige Gesellschaft für Psychotraumatologie (DeGPT)
56. Gesellschaft für Qualitätsmanagement in der Gesundheitsversorgung (GQMG)
57. Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
58. Deutsche Gesellschaft für Rechtsmedizin (DGRM)
59. Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)
60. Deutsche Gesellschaft für Schädelbasischirurgie (DGSB)
61. Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft (DSG)
62. Deutsche Gesellschaft für Senologie (DGS)
63. Deutsche Sepsis-Gesellschaft (DSG)
64. Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP)
65. Deutsche Gesellschaft für Suchtforschung und Suchttherapie (DG-Sucht)

- 66. Deutsche Gesellschaft für Thoraxchirurgie (DGT)
- 67. Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
- 68. Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH)
- 69. Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)
- 70. Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)
- 71. Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU)
- 72. Deutsche Gesellschaft für Verbrennungsmedizin (DGV)
- 73. Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)
- 74. Deutsche Gesellschaft für Verkehrsmedizin
- 75. Gesellschaft für Virologie (GfV)
- 76. Deutsche Gesellschaft für Viszeralchirurgie (DGVC)
- 77. Deutsche Gesellschaft für Wundheilung und Wundbehandlung (DGfW)

Weitere auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung tätige Einrichtungen, bei denen ebenfalls zu rechnen ist, dass dort regelmässig klinische, klinisch-epidemiologische, oder bevölkerungsepidemiologische Studien durchgeführt werden, bei denen ein leistungsfähiges Nationales Mortalitätsregister eine wichtige, in vielen Fällen entscheidende Infrastruktureinrichtung wäre, sind:

- 78. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- 79. Robert-Koch-Institut (RKI)
- 80. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen - Medizin (IQWiG)
- 81. Bundesamt für Strahlenschutz (BFS)
- 82. Umweltbundesamt (UBA)
- 83. Kraftfahrtbundesamt (KBA)
- 84. Luftfahrtbundesamt (LBA)
- 85. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

86. Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin (BAuA)

87. Statistisches Bundesamt (DESTATIS) insbesondere auch das zugehörige Institut für Bevölkerungsforschung (BIB)

88. Netzwerk der Koordinierungszentren für Klinische Studien (KKS-Netzwerk) / Köln

Darüber hinaus gibt es einen solchen Bedarf überall dort, wo sozialwissenschaftliche Panel Erhebungen mit irgendeinem Gesundheitsbezug durchgeführt werden. Wichtige Beispiele wären das international anerkannte Sozioökonomische Panel (SOEP) am Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW); die deutsche Stichprobe des Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) das europäische Gegenstück zur US-amerikanischen Health and Retirement Study (HRS); aber auch die im Gefolge des EU-SILC möglich gewordene Weiterführung von rollierenden Stichproben in Voll-Panel Erhebungen.