

Chancen und Potenziale klinischer Krebsregistrierung – Qualitätssicherung und Forschung



Inhalt

1. Gesetzliche Grundlagen und Stand des Aufbaus klinischer Krebsregister in Deutschland
2. Datensatz und Datenflüsse
3. Ziele der flächendeckenden, klinischen Krebsregistrierung
4. Darstellung der onkologischen Versorgung, Qualitätssicherung und Forschung mit Krebsregistern
5. Ausblick



1. Gesetzliche Grundlagen und Stand des Aufbaus klinischer Krebsregister in Deutschland



Gesetzliche Grundlagen

Nationaler Krebsplan

- Beteiligte: BMG, Krebshilfe, Krebsgesellschaft, ADT
- Ziel 8: „aussagekräftige, onkologische Qualitätsberichterstattung“

Bundesgesetz

- **Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG):** § 65c SGB V, 2013
- Ziel: Einführung von klinischen Krebsregistern zur personenbezogenen Erfassung aller Behandlungsfälle

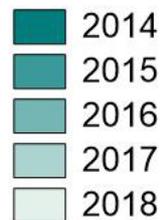
Landesgesetze

- **Landeskrebsregistergesetze:** in Rheinland-Pfalz am 1.1.2016 in Kraft getreten



Inkrafttreten der Landeskrebsregistergesetze

In Krafttreten der
Landeskrebsregistergesetze





Gesetzliche Regelungen zur Meldepflicht

- Meldepflicht: Gilt in allen Bundesländern
- Informationspflicht
- Widerspruchsrecht → 2 Varianten:
 - Bei Widerspruch vor der Meldung unterbleibt diese bzw. bei nachträglichem Widerspruch werden alle Daten gelöscht
 - Bei Widerspruch erfolgt eine Meldung, aber die PID werden nach Verarbeitung gelöscht

Feldbezeichnung	Meldebegründung
EDV-Bezeichnung/xml-Tag	Meldebegründung
Definition	Widerspruch/Einwilligung des Patienten
Ausprägungen	I = Patientin/Patient wurde informiert und hat nicht widersprochen A = Ausnahme: Patientenunterrichtung entfallen wegen möglicher gesundheitlicher Nachteile D = Meldung von Ärzten ohne unmittelbaren Patientenkontakt W = Patient hat der personenbezogenen Speicherung widersprochen V = Verstorben



Datenaustausch unter den Krebsregistern

- Epidemiologische Krebsregister:

Austausch seit Jahren etabliert (geregelt in den Landeskrebsregistergesetzen)

- Klinische Krebsregister (nach §65c SGB V):

Austausch zwischen Behandlungsort- und Wohnort-Register gesetzlich vorgesehen und teilweise umgesetzt; Erhebung und Weiterleitung der epidemiologischen Daten



Gesetzliche Meldeanlässe

1. Die **Diagnose** einer Krebserkrankung nach hinreichender klinischer Sicherung
2. Die histologische, zytologische, labortechnische oder autoptische **Sicherung der Diagnose**
3. Der **Beginn und Abschluss** einer therapeutischen Maßnahme
4. [Eine **Kontrolluntersuchung** mindestens einmal im Kalenderjahr in den fünf Jahren nach Diagnosestellung sowie jeweils] **Veränderungen im Krankheitsverlauf**
5. **Tod** der Patientin oder des Patienten



Organisationsstruktur

-  Zentral
-  Länderübergreifend
-  Dezentral





Softwaresysteme

- GTDS
- GTDS + Eigenprogrammierung
- IT-Choice+Eigenprogrammierung
- IT-Choice



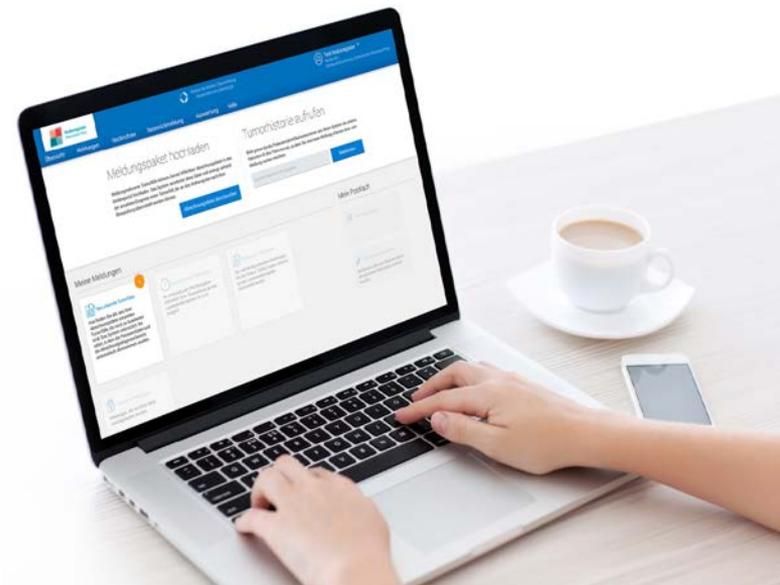


2. Datensatz und Datenflüsse



**Einheitlicher Onkologischer
Basisdatensatz**
von
**Arbeitsgemeinschaft Deutscher
Tumorzentren e.V. (ADT)**
und
**Gesellschaft der epidemiologischen
Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)**

Stand: 12.02.2014





Einheitlicher Onkologischer Basisdatensatz

- Angaben zum **Patienten**
- Angaben zum **Melder**
- Angaben zu **Erkrankung und Tumor**: Diagnose (ICD-10, ICD-O), Histologie (ICD-O), Tumorausbreitung (TNM, Metastasensitze, Residualstatus, weitere Klassifikationen)
- Angaben zur **Behandlung**: OP (Datum, OPS-Code, R-Klassifikation, Komplikationen), Strahlentherapie (Datum, Zielgebiet, Dosis), Systemische Therapien (mit Substanzangabe), Sonstige
- Angaben zum **Verlauf** (Progress, Rezidiv) und **Tod**
- **Weitere Angaben**: Tumorkonferenz, Studienteilnahme
- **Organspezifische Module**: z.B. Expression der Hormonrezeptoren und HER2/neu (C50/D05), PSA-Spiegel (C61)

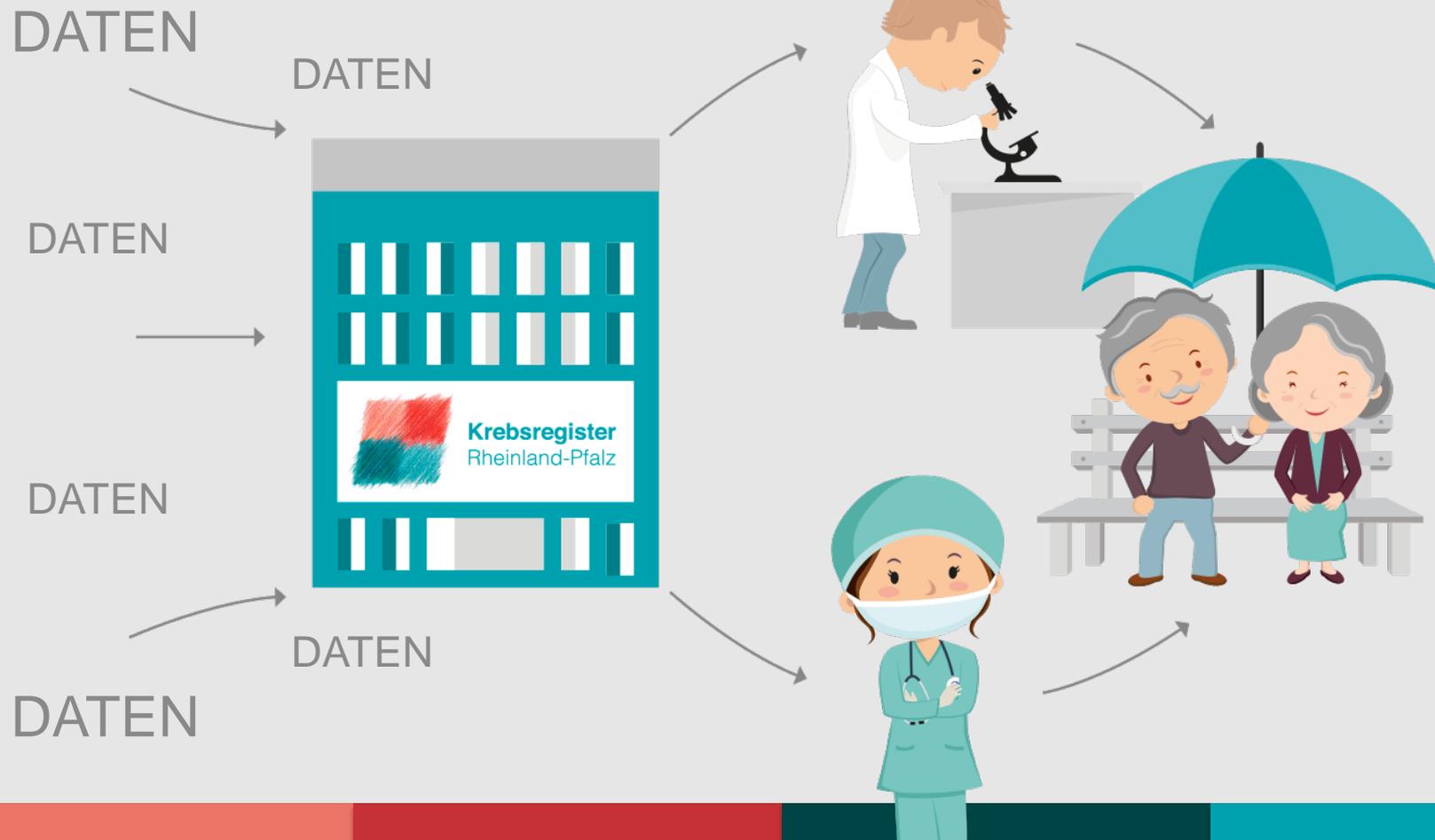


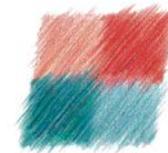
Meldewege und Datenflüsse

- Klinischer Papiermeldebogen
- Pathologische Befundberichte
- Elektronisches Melderportal: Erfassungsmodul
- Elektronisches Melderportal: Schnittstelle
- Daten der Einwohnermeldeämter
- Totenscheinabgleich



3. Ziele der flächendeckenden, klinischen Krebsregistrierung





Ziele der Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern

- Unterstützung einer leitliniengerechten Versorgung
- Beurteilung der Qualität der individuellen Krebstherapie
- Förderung der interdisziplinären, direkt personenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung in der Region
- Erkennen von Qualitätsdefiziten in der onkologischen Versorgung
- Transparente und sektorenübergreifende Darstellung der Versorgungsqualität auf Landesebene und Bundesebene

(Quelle: Gesetzentwurf des KFRG: A. Problem und Ziel)

Einführung von klinischen Krebsregistern

- **Personenbezogene** Erfassung aller **Behandlungsfälle**
- **Auswertung** der klinischen Daten und **Rückmeldung** an den einzelnen Leistungserbringer
- Förderung der **interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit** bei der Krebsbehandlung
- Zusammenarbeit mit den **Zentren in der Onkologie**
- Beteiligung an der **einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des G-BA**
- Datenerfassung für die **epidemiologischen Krebsregister**
- Bereitstellung der Daten zur Herstellung von **Versorgungstransparenz** und zu Zwecken der **Versorgungsforschung**

Fünften Buches Sozialgesetzbuch

Das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche
Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom

2. Nach § 25 wird folgender § 25a eingefügt:

„§ 25a



Patientenbezogene Rückmeldung von Behandlungsdaten

Patientennummer 1001, weiblich, Geb. 01/1960, 55131 Mainz, K-Nr: *377, V-Nr: *000 [ändern](#)

Tumorhistorie

Neue Meldung:

Therapie

Verlauf

Neuer Tumor

▼ 05.06.2013	TUMOR_1, C34.1: Bösartige Neubildung: Oberlappen (-Bronchus)
03.11.2013	Verlauf Vollremission
29.09.2013	Operative Therapie
15.07.2013 - 15.08.2013	Systemische Therapie: Chemotherapie
01.07.2013	Strahlentherapie: Percutan
01.07.2013 - 14.07.2013	Systemische Therapie: Chemotherapie
05.06.2013	Diagnose C34.1 Bösartige Neubildung: Oberlappen (-Bronchus) 8070/3 Plattenepithelkarzinom o.n.A. Seite: Rechts



zurück [Meldungsübersicht](#) > [Patient 1001](#) > [1E0000282](#) >

Patientennummer 1001, weiblich, Geb. 01/1960, 55131 Mainz, K-Nr: *377, V-Nr: *000

Systemische Therapie

Substanzen

- | | | |
|----|------------------|-------------|
| 1. | Substanz: | Cisplatin |
| 2. | Substanz: | Carboplatin |

Therapieende: 14.07.2013

Beendigung

Beendigungsgrund: Abbruch wegen Nebenwirkungen (A)

Residualstatus

Lokaler Residualstatus: RX
Gesamtbeurteilung: RX

Nebenwirkungen

1.
Version: 4
Art der Nebenwirkung: 10035528

Weitere Angaben

Anmerkung: NW des Carboplatins



zurück [Meldungsübersicht](#) > [Patient 1001](#) > [1E0000283](#) >

Patientennummer 1001, weiblich, Geb. 01/1960, 55131 Mainz, K-Nr: *377, V-Nr: *000

Systemische Therapie

Angaben zur Systemtherapie

Therapiebeginn: 15.07.2013
Intention: kurativ (K)
Stellung zur OP: neoadjuvant (N)

Systemische Therapiearten

1.
Systemische Therapieart: Chemotherapie (CH)

Substanzen

1.
Substanz: Cisplatin

Therapieende: 15.08.2013

Beendigung

Beendigungsgrund: reguläres Ende (E)

Residualstatus

Lokaler Residualstatus: RX
Gesamtbeurteilung: RX

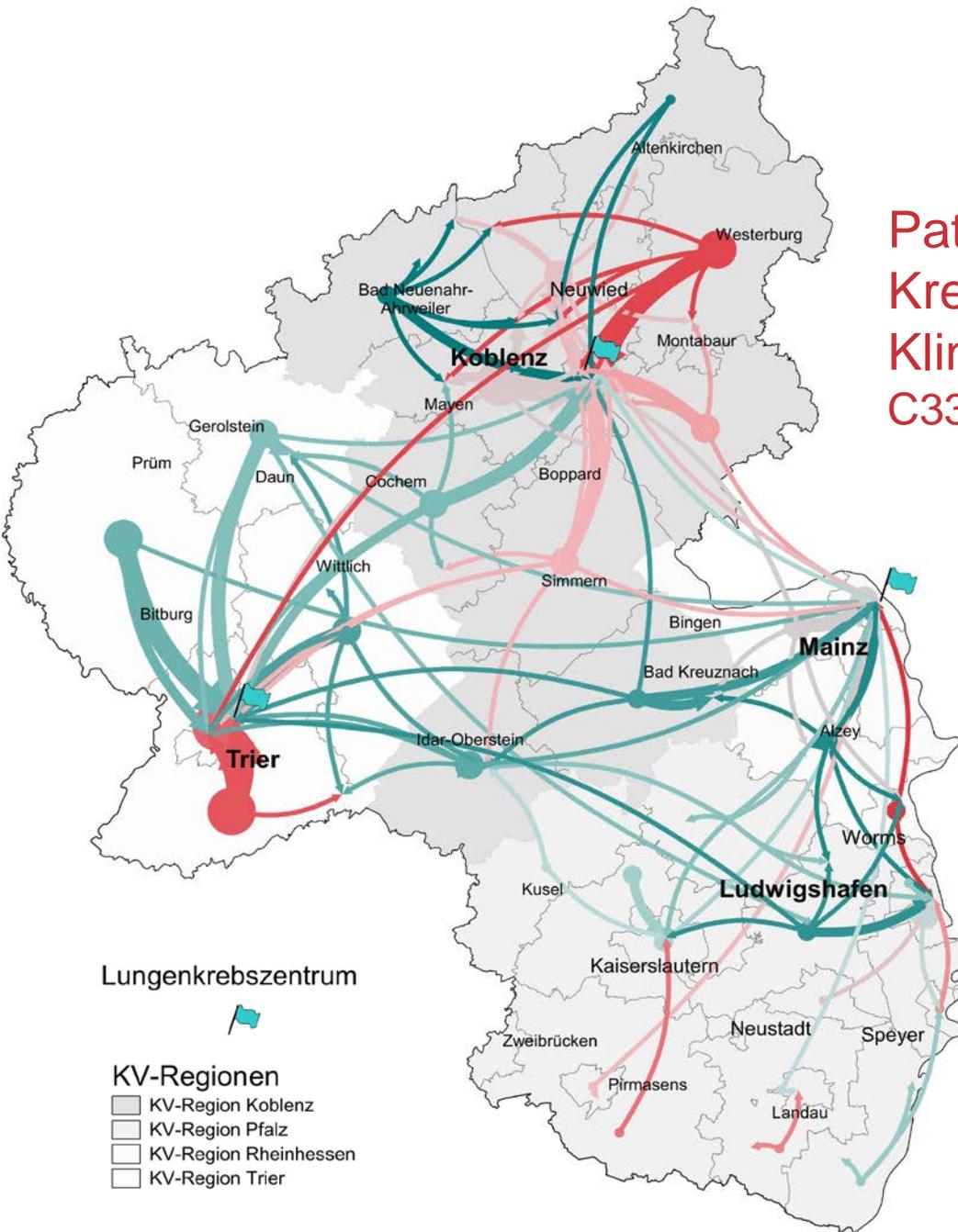


4. Darstellung der onkologischen Versorgung, Qualitätssicherung und Forschung mit Krebsregistern

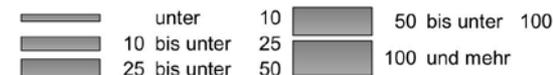


Patientenströme vom Wohnort auf Kreisebene zur behandelnden Klinik C33 und C34; Leistungsjahr 2016

Alle Meldungstypen
(außer Meldungen der Pathologie)
(n=7.032)



Anzahl Patienten



Kreis

- | | |
|----------------------------|------------------------------|
| Ahrweiler | Landau in der Pfalz, Stadt |
| Altenkirchen (Westerwald) | Ludwigshafen am Rhein, Stadt |
| Alzey-Worms | Mainz, Stadt |
| Bad Dürkheim | Mainz-Bingen |
| Bad Kreuznach | Mayen-Koblenz |
| Bernkastel-Wittlich | Neuwied |
| Birkenfeld | Pirmasens, Stadt |
| Bitburg-Prüm | Rhein-Hunsrück-Kreis |
| Cochem-Zell | Rhein-Lahn-Kreis |
| Daun | Speyer, Stadt |
| Donnersbergkreis | Südliche Weinstraße |
| Frankenthal (Pfalz), Stadt | Südwestpfalz |
| Germersheim | Trier, Stadt |
| Kaiserslautern | Trier-Saarburg |
| Kaiserslautern, Stadt | Westerwaldkreis |
| Koblenz, Stadt | Worms, Stadt |
| Kusel | |

Lungenkrebszentrum



KV-Regionen

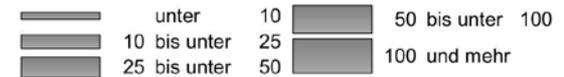
- KV-Region Koblenz
- KV-Region Pfalz
- KV-Region Rheinhessen
- KV-Region Trier



Patientenströme vom Wohnort auf Kreisebene zur behandelnden Klinik, Leistungsjahr 2016

Alle OP-Meldungen (n=446)

Anzahl Patienten



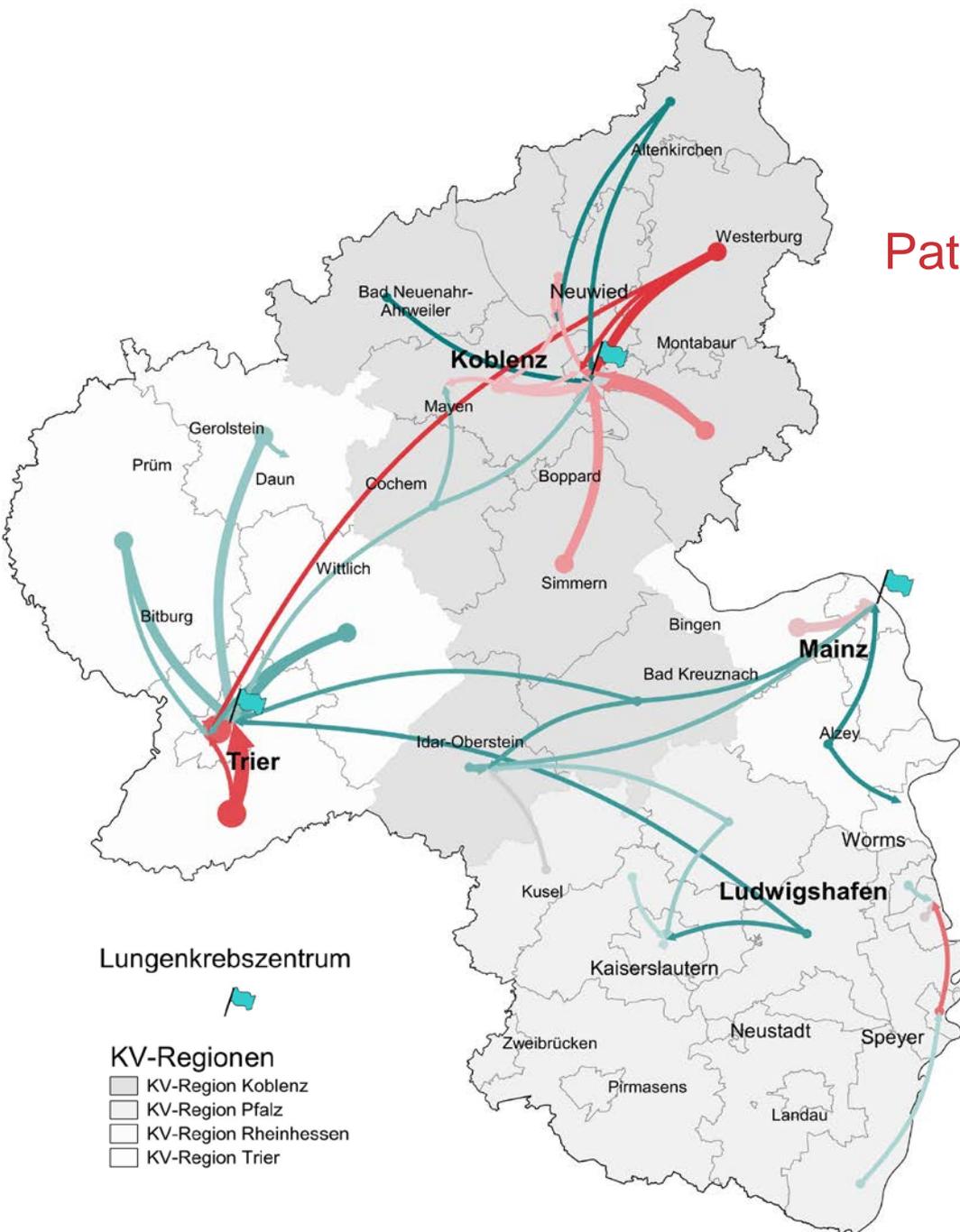
Kreis



Lungenkrebszentrum

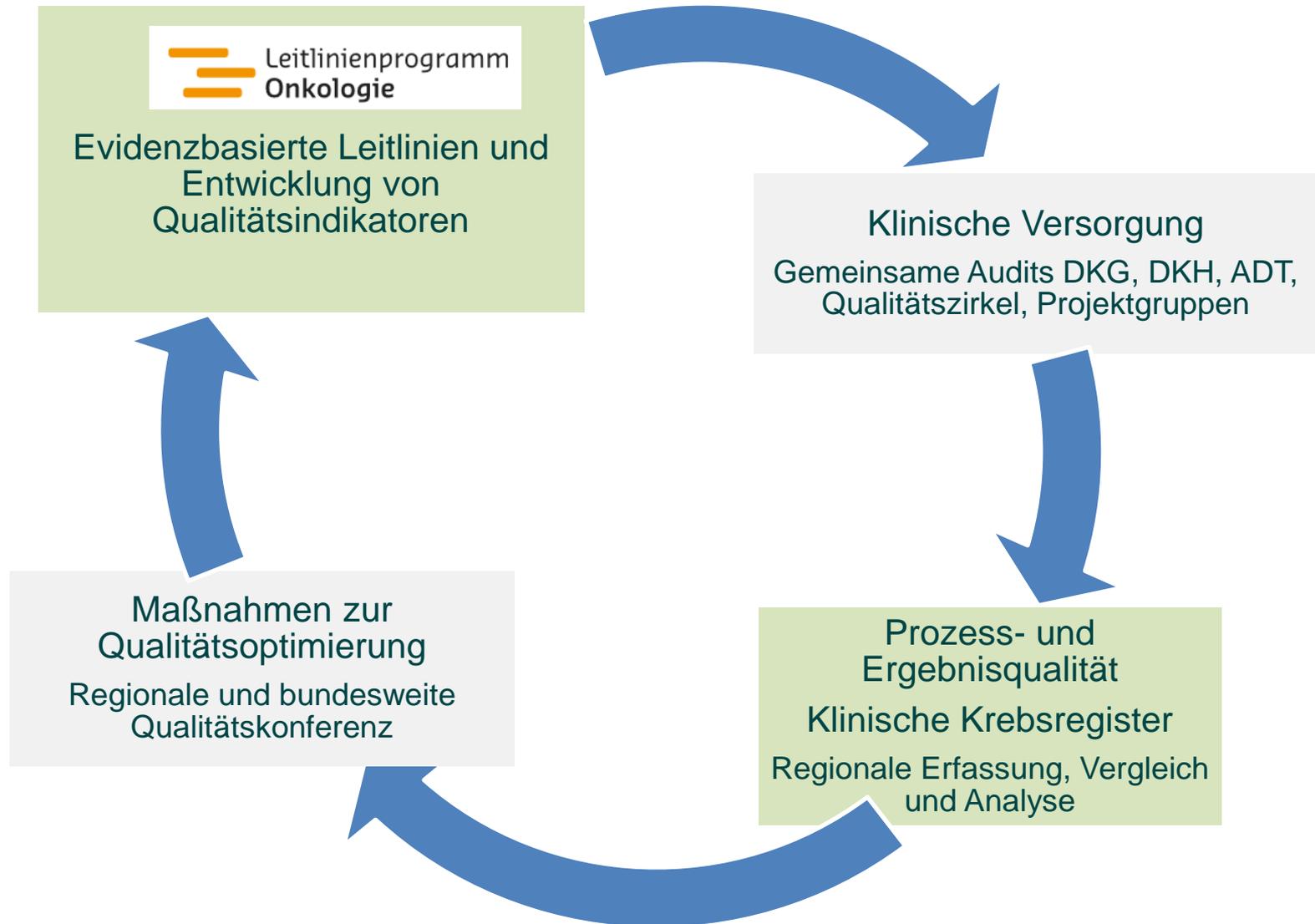


KV-Regionen





Qualitätszyklus Onkologie





Qualitätskonferenzen

- Informationen über die regionale Versorgungssituation der Patienten
- Einrichtungsvergleiche
- Auswertungen zu leitlinienbasierten Qualitätsindikatoren
- Einzelfallvorstellung ungewöhnlicher Fälle mit anschließender Diskussion
- Kollegiales Voneinander-Lernen
- Diskussion von Möglichkeiten zur Qualitätsverbesserung und nachfolgendes Anstoßen erforderlicher Maßnahmen



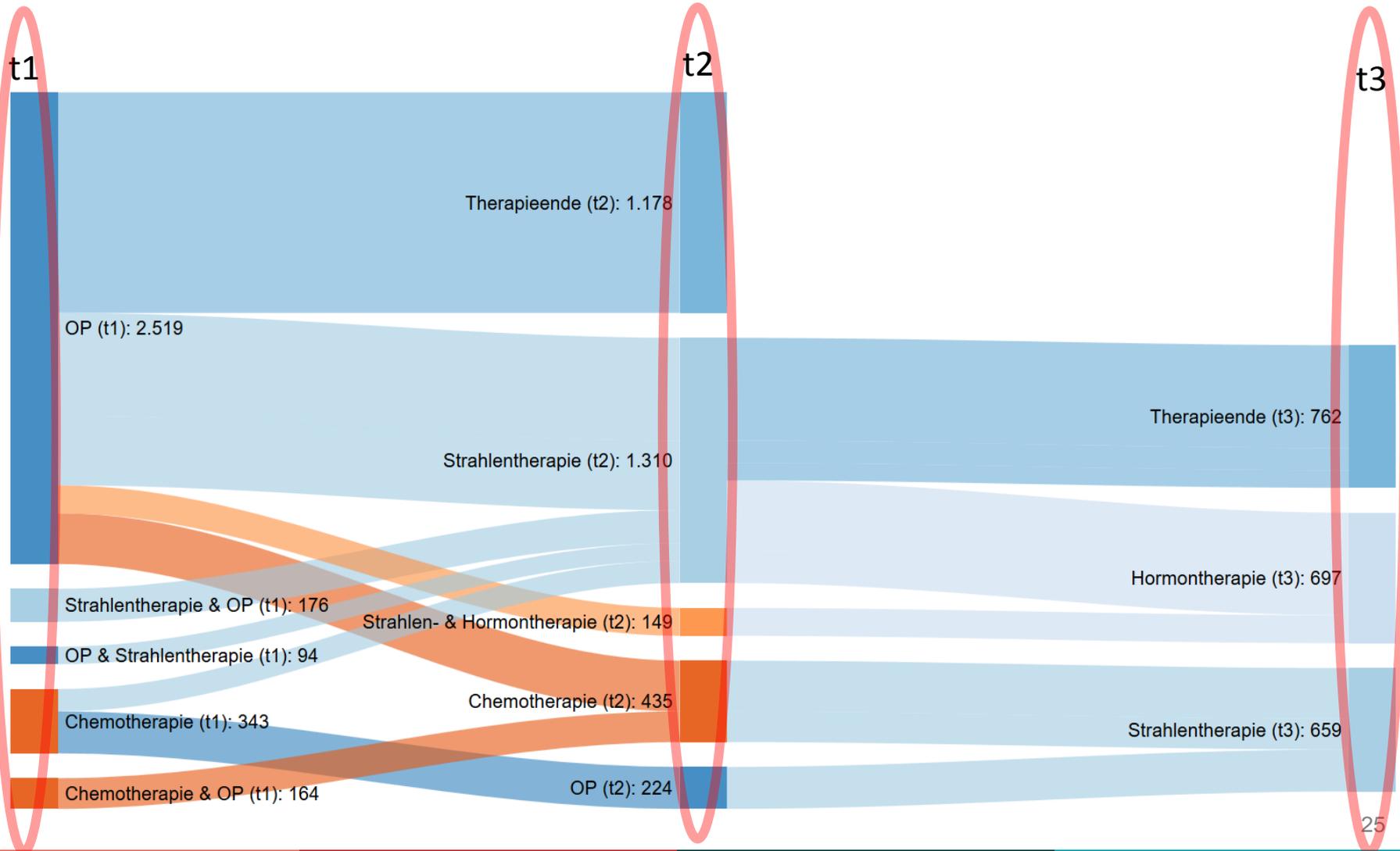
„Die Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister bildet durch die Darstellung des gesamten Krankheitsverlaufes zum ersten Mal den **prozessualen Versorgungsgedanken** anstelle von Strukturbetrachtungen. Dies können nur die flächendeckenden, klinischen Krebsregister in den Bundesländern auf Basis des KFRG.“

Dr. Johannes Bruns, Generalsekretär Deutsche Krebsgesellschaft e.V.



Sektorenübergreifende Therapieschemata bei Brustkrebs (C50)

Zeitraum: 01.04.2018 – 18.03.2019; n= 3296 Tumoren





Forschung mit Krebsregisterdaten: Studiendesigns

- Deskriptive Studien zu Inzidenz, Prävalenz, Mortalität und Überleben (zeitliche Entwicklungen, räumliche Vergleiche)
 - Beispielhafte Fragestellungen
 - Identifikation von Risikofaktoren, z. B. umweltbezogene Risiken
 - Effektivität von Prävention, Früherkennung und Therapie
- Identifikation repräsentativer Kohorten von Krebspatienten, z.B. für Befragungsstudien oder Fall-Kontrollstudien
- Follow-up externer Studienkohorten im Hinblick auf krebsbezogene Outcomes und Vitalstatus
- Evaluation von Screeningmaßnahmen, z.B. Identifikation von Intervallkarzinomen



5. Ausblick



Chancen und Potenziale klinischer Krebsregister

- Patientenindividuelle Rückmeldung der **Tumorhistorie**
- Unterstützung von **Qualitätskonferenzen** mit zusammenfassenden Ergebnisdarstellungen
- Verbesserung der **Prozess- und Ergebnisqualität** in der onkologischen Versorgung
- **Forschung** anhand aggregierter Datenauswertungen oder personenidentifizierender Einzelfalldaten



**DATEN
AUSWERTEN**

**FORSCHUNG
UNTERSTÜTZEN**

**KREBS
BEKÄMPFEN**

www.krebsregister-rlp.de