



Krebsregistrierung in den Ländern

Stefan Hentschel

GEKID, Hamburgisches Krebsregister
www.hamburg.de/krebsregister

TMF– Berlin – 30.06.2015



in Bezug auf:

- **Bevölkerung – epidemiologische Register**
(z. B. KR-Hamburg)
- **Behandlung – klinische Register**
(z.B. an Tumorzentren)
- **Erkrankung - Organregister**
(z.B. Lymomregister)
- **Forschungsfragen - Studienregister**
(z.B. Kinderkrebsregister)

	Epidemiologisch (grundsätzlich flächendeckend)	Klinisch (teilw. Einrichtungsbezogen teilw. Zentrumsbezogen)
Arbeitsweise	Neuaufreten, Häufigkeit und Trends von Krebserkrankungen	Dokumentiert umfassend und verlaufsbegleitend Krebserkrankungen
Zweck	Daten für Forschung, Planung, Politik und Öffentlichkeit	Qualitätsverbesserung der onkologischen Versorgung
Bezug	Wohnbevölkerung	Behandelte Patienten
Datenquelle	Vielzahl ambulanter und stationärer Melder + administrative Informationen	Behandlungsbeteiligte Einrichtungen
Verarbeitung	Zusammenführung und Plausibilisierung nach nationalen/internationalen Regeln	Datenbereitstellung nach Ausrichtung und Zweck (teilw. auch studienorientiert)
Datensatz	Wenige Grundmerkmale zu Person, Erstdiagnose, Grobtherapie, Vitalstatus	Detailliertere Informationen zu Person, Diagnose, Therapie, Verlauf und Ergebnis
Follow-Up	Sterbefälle/Wegzüge in der Wohnbevölkerung (administrative Daten)	Individuelle Nachverfolgung der behandelten Patienten

Diagnose

Datum, Lokalisation, Histologie, Stadium

Primärtherapie

✓ EKR

Verlauf

Rehabilitation

Nachsorge

Rezidiv

Metastasierung

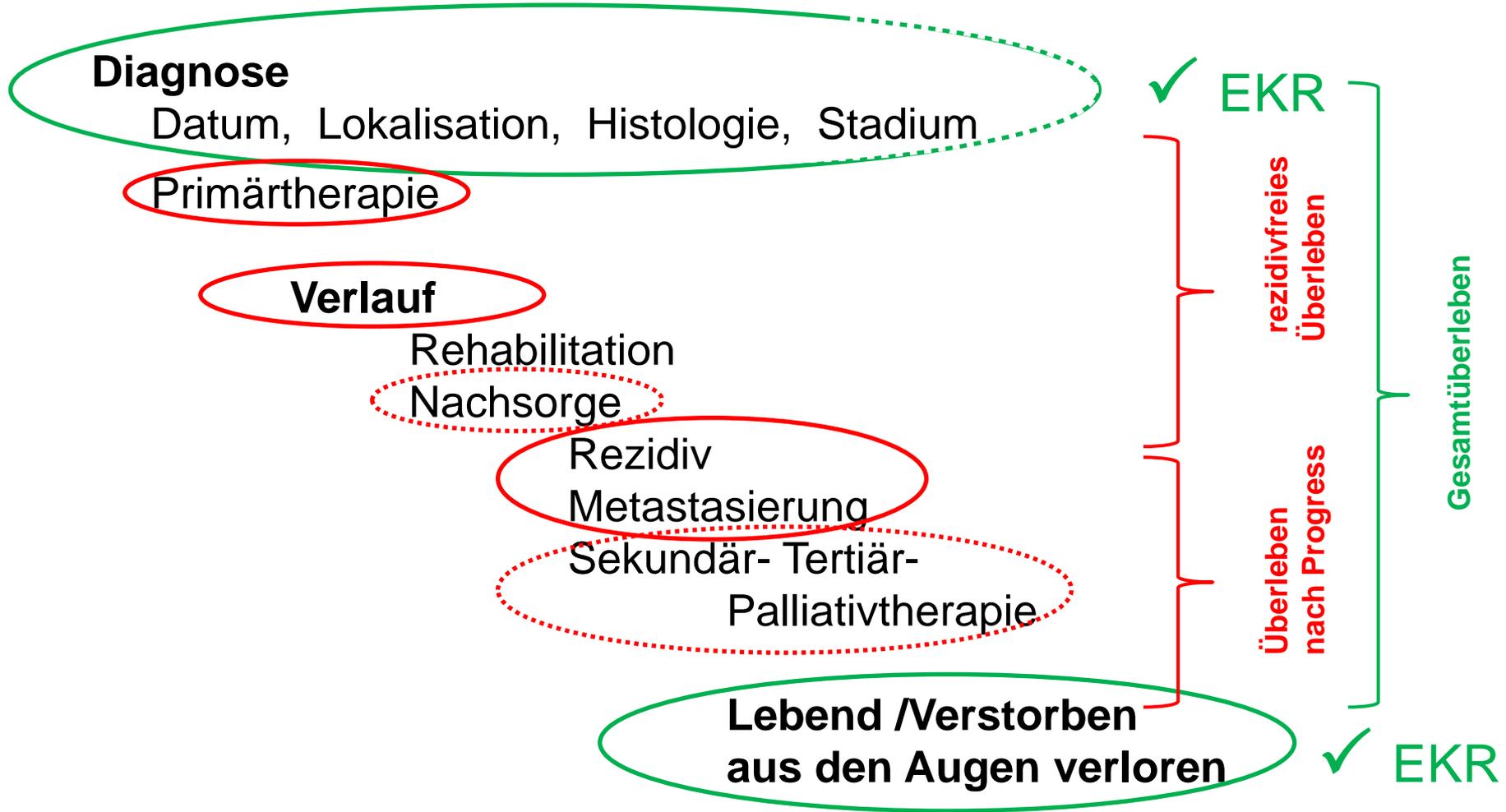
Sekundär- Tertiär-

Palliativtherapie

Gesamtüberleben

Lebend /Verstorben
aus den Augen verloren

✓ EKR



Eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten:

- Flächendeckende klinische Krebsregister zur Erfassung der Versorgungsqualität
- Vernetzung der klinischen und epidemiologischen Krebsregistern
- Einheitliche Datensätze
- Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung
- Strukturierte Rückmeldung der Daten an alle beteiligten Leistungserbringer
- Transparente Darstellung der Versorgung für Kliniken, Ärztinnen und Ärzte, Betroffene und Öffentlichkeit

**Gesetz
zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung
und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister
(Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz – KFRG)**

Vom 3. April 2013

**Artikel 1 Änderung des Fünften Sozialgesetzbuches
(neu eingefügt §25a und § 65c SGB V)**

Verpflichtung der Länder zur Einrichtung flächendeckender klinischer Krebsregister

Ziel:



Qualität der onkologischen Behandlung in allen Behandlungsphasen sektorenübergreifend darstellen, bewerten und verbessern

Aufgaben (§ 65c Abs. 1 SGB V):

1. personenbezogene Erfassung von Daten zu Auftreten, Behandlung und Verlauf der Krebserkrankungen von allen in einer Region stationär und ambulant versorgten Patientinnen und Patienten

2. Auswertung und Rückmeldung an Leistungserbringer
3. Datenaustausch mit anderen klinischen KR
Wohn-/Behandlungsort
4. Förderung interdisziplinärer, direkt patientenbezogener
Zusammenarbeit bei der Behandlung
5. Beteiligung an Verfahren der einrichtungs-
und sektorenübergreifenden EQS des GBA
6. Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie
7. Erfassung von Daten für epidemiologische Register
8. *Datenbereitstellung für Versorgungstransparenz
und -forschung*



- **Abstimmung der Landesgesetzgebungen**
Ad-hoc Arbeitsgruppe der AOLG seit 06/2013
- **Festlegung der Förderkriterien durch Kassen**
Verabschiedet von GKV 20.12.2013
ab 2017 Grundlage der Betriebskostenförderung
- **Fixierung des einheitlichen Basisdatensatz**
ADT und GEKID veröffentlicht im Amtl. BAnz. 3.2014
- **Festlegung der Meldevergütung**
GKV, KBV, KZBV, DKG vorgesehen bis 31.12.2013;
Text: Dez. 2014; Schlichterspruch: Feb. 2015

- **Landesbezogene Auswertungen** jährlich,
Bundesweite Auswertungen veranlasst von GBA,
Bundesweiter 5-Jahresbericht durch GKV-Spitzenverband

Derzeit:

- vier verabschiedete/novellierte Landesgesetze
- ein Landesgesetz im parlamentarischen Verfahren
- sieben vorliegende Gesetzesentwürfe

*Sechs Länder planen die Verabschiedung bis Ende 2015
Zwei Länder planen die Verabschiedung in 2016*

- vier Länder derzeit noch offen

Stand: Juni 2015

drei Ländern: Gesundheitsministerium

zwei Ländern: Anstalt des öffentlichen Rechts

vier Ländern: gGmbH

fünf Ländern:
Anbindung an versch. Institutionen / e.V

zwei Länder: noch unklar

Stand: Juni 2015

Nationalen Krebsplan:

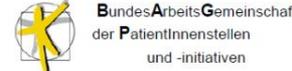
Die Bedeutung der onkologischen Dokumentation ...insbesondere in Hinblick auf die Qualitätssicherung sowie für epidemiologische Fragestellungen steht außer Frage.

Folgen übermäßige Dokumentation sind:

- bürokratische Belastung und Störung der Kernaufgabe der direkten Patientenversorgung
- Kumulierende administrative/bürokratische Anforderungen an die Leistungserbringer
- unweigerliche Kosten

Die Vergangenheit hat gezeigt, dass es in diesem Bereich zu erheblichen Fehlentwicklungen gekommen ist.

1. Prüfung der Notwendigkeit bestehender und neuer Dokumentationsverpflichtungen
2. Gemeinsame Willenserklärung des BMG und der Normgeber zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der onkologischen Dokumentationsanforderungen
3. Einrichtung einer Arbeitsgruppe/Plattform „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“
4. Technische Maßnahmen zur Vereinfachung von Dokumentations- und Übermittlungswegen



- Die Erklärenden verpflichten sich, bei der Wahrnehmung ihrer Verantwortung für die Dokumentationspflichten im Bereich der onkologischen Versorgung das Gebot der Datensparsamkeit konsequent zu befolgen, die Dokumentationsanforderungen zu reduzieren und sinnvolle Vereinheitlichungen zu nutzen.
- Januar 2013 Einrichtung der AG „**Datensparsame einheitliche Tumordokumentation**“

Im März 2013 fand die konstituierende Sitzung der Arbeitsgruppe „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“ (AG DET) des Nationalen Krebsplans statt.

Zunächst Beschränkung auf:

- Strukturierte Merkmale (keine Freitextfelder)
- Basis und ausgewählte Lokalisationen (Brust, Darm, Lunge, Zervix)
- Dokumentationsanforderungen der Unterzeichner der Erklärung

4. Technische Maßnahmen zur Vereinfachung von Dokumentations- und Übermittlungswegen

- 4.1) Bei Dokumentationssystemen sind kompatible Schnittstellen zu anderen relevanten Dokumentationssystemen zu verankern.
- 4.2) Bedienschnittstellen, die Mehrfachdokumentationen erzwingen, sind abzuschaffen.
- 4.3) Schnittstellenbeschreibungen werden vereinheitlicht.

z.B.:



Startseite

Verein

- Entstehung, Ziele und Aufgaben
- Vorstand
- Mitglieder
- Satzung
- GEKID-Atlas
- GEKID-Forum
- GEKID-intern

Krebsregister

- Übersicht
- Publikationen
- Studien
- Dokumente**



Impressum
Inhaltsübersicht

Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)

GEKID-Dokumente und Downloads

- **Das Manual der epidemiologischen Krebsregistrierung** (Stand Juli 2008)
als Druckversion: ISBN 978-3-88603-939-5
- Empfehlungen der GEKID zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetzes (KFRG) (Mai 2013)
- GEKID-Publikationsempfehlungen (PDF-Datei 67 kB) (Stand Oktober 2012)
- GEKID-Empfehlungen (PDF-Datei, 18 kB) (März 2011)
- Krebsepidemiologischer Newsletter 1/2005 "Lymphome und Leukämien" (PDF-Datei, 835 kB)
- Entscheidungstabelle für Mehrfachtumoren bei Lymphomen und Leukämien nach SEER und IARC (ZIP-Archiv mit Excel-Datei, 330 kB) (Stand Dezember 2006)

Datensatzbeschreibungen für DV-Meldungen

Meldungsart	Datensatzbeschreibung	XML-Schema (xsd-Datei)
Meldungen aus Praxen und Krankenhäusern an epidemiologische Register	GEKID Mindestdatensatz	GEKID_v1.1.xsd
Pathologienmeldungen	GEKID Pathodatensatz	GEKID_patho_v1.1.xsd
Austausch zwischen Krebsregistern (nur intern)	GEKID Länderaustausch - Daten	GEKID_KR_v1.2.1.xsd
	GEKID Länderaustausch - Kontrollnummern	---
Gemeinsamer GEKID-ADT-Datensatz Einleitung	ADT/GEKID-Basisdatensatz	XML-Schema (xsd) XML-Schema - graphische Darstellung (pdf) XML-Schema - einfache Baumdarstellung (pdf) Erläuterungsdokument zum XML-Schema (pdf) Zu den Nebenwirkungen, Komplikationen und Zielgebieten werden noch eine Ausprägungsliste bzw. eine Ausprägungsliste und einen Schlüssel entsprechend der inhaltlichen Vorgaben im Worddokument (ADT/GEKID Basisdatensatz lt. unserer Website) hinzugefügt und nach Umsetzung entsprechend aktualisiert. Wir freuen uns über Ihre Kommentare und Anregungen, die bis zum 01.06.2014 diesbezüglich an Herrn Dr. Barlag und Herrn Schulz gesendet werden können.

Hilfsmittel

GEKID-Konverter Version 1.3.9 (17.2.2012)	Der Konverter konvertiert GEKID-Dateien (Minimal- und Länderaustausch-Datensätze) vom XML-Format in ein Pipe-getrenntes Format (csv) und umgekehrt. Die Datensätze können dabei auf Plausibilität (gem. GEKID-Excel-Datei) geprüft werden; xml-Dateien werden bei der Prüfung zudem gegen das xml-Schema geprüft. Benötigt eine .NET Installation	GEKID_Konverter_1.3.9.exe
---	--	---------------------------

Wikipedia – 29-06-2015“:

Der Begriff "Big Data" unterliegt als Schlagwort derzeit einem kontinuierlichen Wandel

- Datenmengen groß, komplex, schnell ändernd
- Datenquelle verschiedenster Ursprungs:
z.B. elektronische Kommunikation, Behörden und Firmen, Überwachungssystemen

- mögliche Verletzungen des Persönlichkeitsrechts

„Der Wunsch der Industrie und bestimmter Behörden, möglichst umfassenden Zugriff auf diese Daten zu erhalten, sie besser analysieren zu können und die gewonnenen Erkenntnisse zu nutzen, gerät dabei zunehmend in Konflikt mit Persönlichkeitsrechten des Einzelnen.“

- Datenmenge weder „groß“ noch „extrem komplex“
- Daten aus definierten Quellen
(Meldungen, Meldeanlässe, Todesbescheinigungen, Einwohnermeldeämter)
- Strukturierte Datenzusammenführung
- Der Konflikt mit den Persönlichkeitsrechten wurde und wird gesetzlich entschieden.
Die Aufgaben der Krebsregister und der dafür notwendige Eingriff in das Persönlichkeitsrecht sind gesetzlich festgelegt;

d.h. Datennutzung nur unter Berücksichtigung der landesrechtlichen Gesetze möglich

Die Datenbereitstellung ist Aufgabe der Zukunft

Mögliche Grundsätze:

- Rohdaten sind grundsätzlich nicht weiterzugeben.
- Je anonymere die benötigten Informationen, desto leichter der Zugang.
- Umschriebene Forschungsfragen sind leichter als offene.
- Eine Zweck- und Zeitbindung ist notwendig.
- Die Weiterleitung an Dritte und die unbefristete Datenhaltung ist nicht notwendig.
- Das Zusammensuchen der Daten und das Interpretieren der Landeskrebsregistergesetze bedeutet Aufwand/Kosten.

Eine gewisse Standardisierung der Datenabfrage und der Datenbereitstellung würde den Aufwand verringern.

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!

Dr. Stefan Hentschel
<http://www.hamburg.de/krebsregister>

