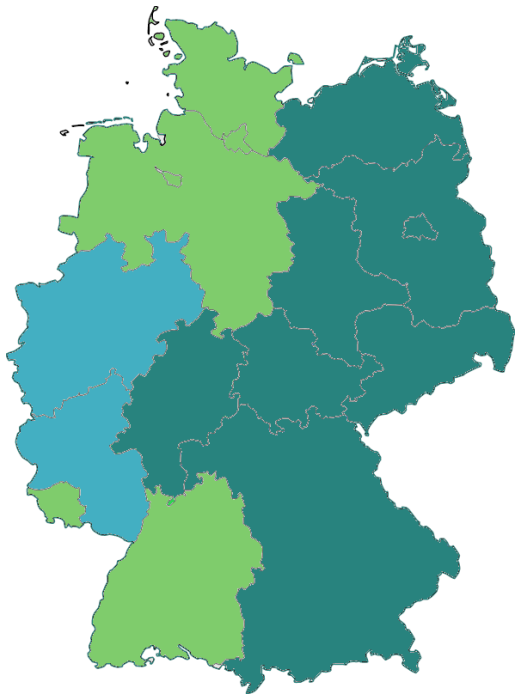
# Beitrag der Landeskrebsregister

## Krebsregister- und Kassendaten verbinden: Herausforderungen und Chancen aus dem GDNG

Tobias Hartz, Geschäftsführer KKN

# Landeskrebsregister



15 (klinische) Landeskrebsregister
(Berlin/Brandenburg per Staatsvertrag eine gemeinsame Struktur)
(In Niedersachsen gibt es noch ein EKN und ein KKN)

Unterscheidung zwischen flächendeckender epidemiologischer und klinischer Krebsregistrierung verschwimmt immer mehr.

Es wird i.d.R. nur noch von **Landeskrebsregistrierung** gesprochen.

**Plattform § 65c** → Harmonisierung der „klinischen“ Krebsregistrierung nach SGB V § 65c (https://plattform65c.de)

**DKR e.V.** → Nachfolge-Organisation der GEKID e.V. (https://dkr.de)

# Verknüpfungsmöglichkeiten bisher (Beispiel)

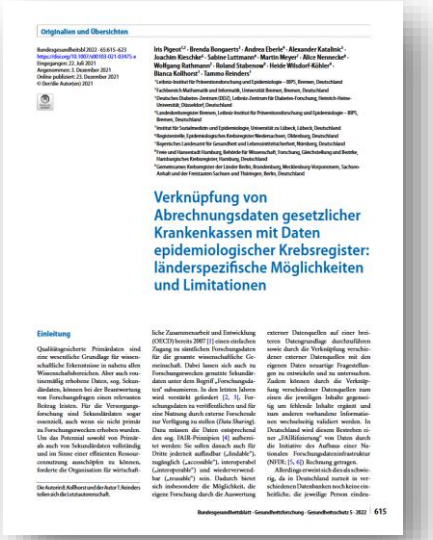
Verknüpfung von 6 LKR-Daten mit **GePaRD** vom BIPS (2021)

**Tab. 2** Art der Antragstellung, die einzureichenden Unterlagen und die jeweils erfolgte Entscheidung für die beteiligten sechs Krebsregister

| Krebsregister | Einzureichende Unterlagen | Entscheidung (gefällt durch zum Zeitpunkt der Entscheidung zuständige Stelle) |
|---|---|---|
| Bayern | Antragsformular | Datenübermittlung zugestimmt (Beirat des Bayerischen Krebsregisters) |
| | Studienprotokoll (bzw. Exposé), inkl. Datenflussbeschreibung | |
| | DSK GePaRD/DSK DFG-Linkage | |
| | Genehmigung für das DFG-Projekt durch Aufsichtsbehörden der Krankenkassen (Bremer Senatorin und BVA) | |
| Bremen | Antrag auf Datennutzung | Datenübermittlung nach Berücksichtigung des Votums des wissenschaftlichen Beirats zugestimmt (Bremer Senatorin für Wissenschaft, Gesundheit und Verbraucherschutz) |
| | Studienprotokoll (bzw. Exposé), inkl. Datenflussbeschreibung | |
| | DSK GePaRD | |
| Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen | Datennutzungsantrag, inkl. Studienprotokoll und Datenflussbeschreibung | Datenübermittlung abgelehnt |
| Hamburg | Hamburgspezifisches DSK, inkl. Datenflussbeschreibung (erweitertes Studienprotokoll) | Datenübermittlung zugestimmt (Hamburger Behörde für Wissen- |

## Fazit

Die Studie hat gezeigt, dass unter den derzeitigen Rahmenbedingungen die Verknüpfung von Registerdaten mit GKV-Abrechnungsdaten sehr aufwendig ist. Mit dem neuen Bundesgesetz zur Zu


Originalien und Übersichten

Verknüpfung von Abrechnungsdaten gesetzlicher Krankenkassen mit Daten epidemiologischer Krebsregister: länderspezifische Möglichkeiten und Limitationen

Einleitung

https://doi.org/10.1007/s00103-021-03475-x

# GDNG § 4 Absatz 6

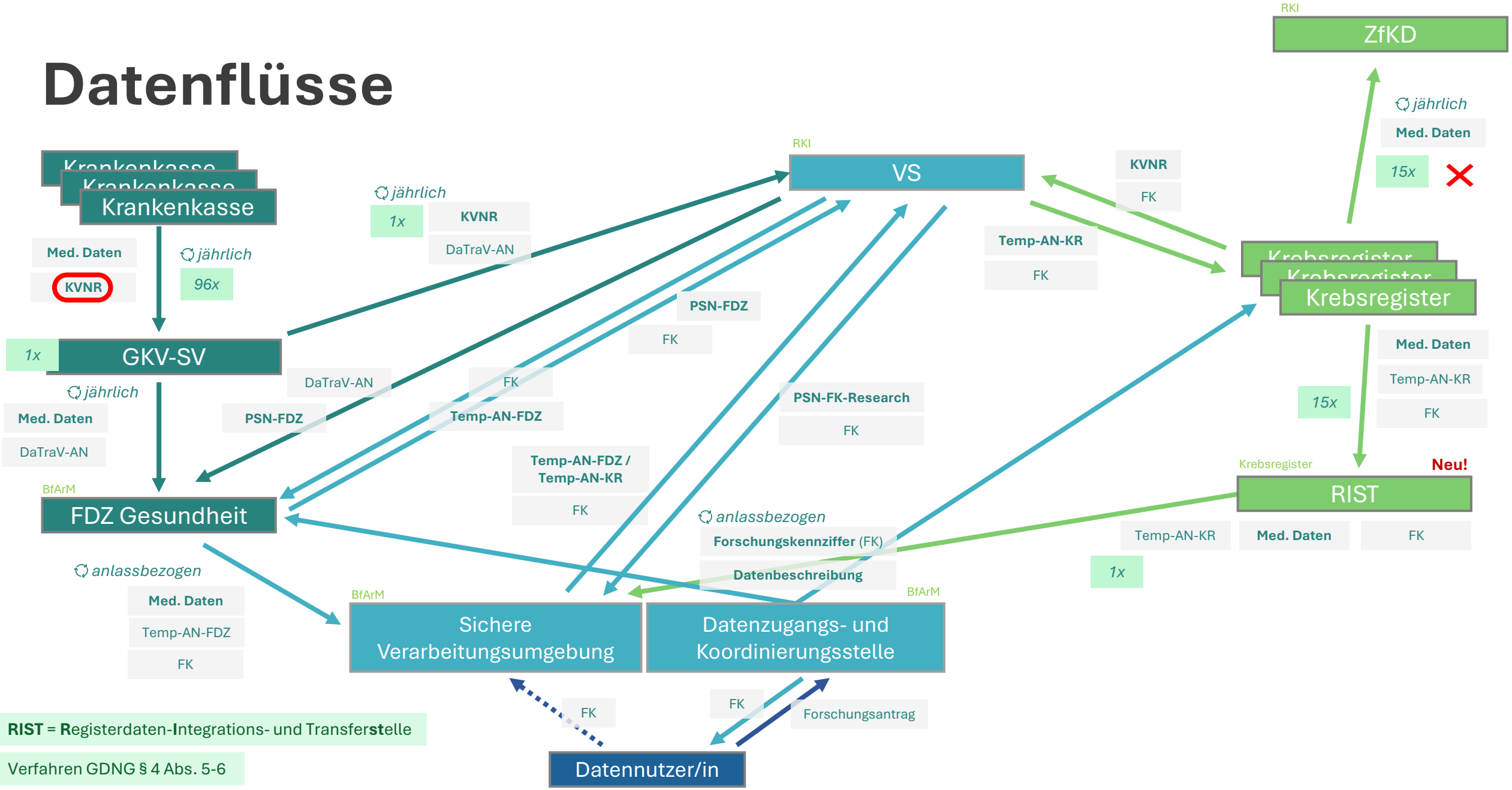
Mit dem GDNG sollen Gesundheitsdaten für die Forschung erschlossen werden. Kern des Gesetzes ist die erleichterte Nutzbarkeit von Gesundheitsdaten für gemeinwohlorientierte Zwecke. Dazu wird unter anderem eine dezentrale Gesundheitsdateninfrastruktur mit einer zentralen Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für die Nutzung von Gesundheitsdaten aufgebaut.

Bundesministerium für Gesundheit

**§ 4 | Verknüpfung von Daten des Forschungsdatenzentrums Gesundheit mit Daten der klinischen Krebsregister der Länder** (Verordnungsermächtigung)

*„(6) Wird die Genehmigung nach Absatz 2 Satz 1 erteilt, übermitteln die klinischen Krebsregister der Länder nach § 65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch an die durch die **Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten** festgelegte **sichere Verarbeitungsumgebung** die beantragten Daten in pseudonymisierter Form zusammen mit einer auf Grundlage der Krankenversichertennummer **anlassbezogen** zu erstellenden Forschungskennziffer **unter Mitwirkung der Vertrauensstelle** nach § 303c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch und nach den Vorgaben der Rechtsverordnung nach Absatz 9. Zur Sicherstellung einer qualitätsgesicherten Datenzusammenführung soll bei der Übermittlung der Daten der klinischen Krebsregister der Länder nach § 65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch ein **Datenbereinigungsverfahren** genutzt werden.“*

# Datenflüsse




**RIST** = **R**egisterdaten-**I**ntegrations- und Transfer**st**elle

Verfahren GDNG § 4 Abs. 5-6

# Herausforderungen

**Datenbereinigungsverfahren**

Es sollte vermieden werden, dass zum selben Patienten Datensätze aus mehreren Landeskrebsregistern versendet werden. Dies könnte bereits mit dem Wohnortbezug größtenteils erreicht werden. Ein potenziell erlaubtes Clearing der Datensätze bei einem der Landeskrebsregister (RIST-Funktionalität) hätte den Charme, dass nachträglich nicht erkannte RÜD-Fälle korrigiert werden könnten.

**anlassbezogene Bereitstellung**

Hier wird ein hoher Aufwand vermutet, wenn für jeden Datenantrag ein individueller Datenexport von den Landeskrebsregistern bereitgestellt und verlinkt werden muss. Hier braucht es standardisierte und möglichst automatisierte Exportformate. Verarbeitungspipelines wie sie beispielsweise im Projekt AI-CARE entwickelt wurden. Die *Übermittlung der KVNR* an die VST soll *über die Telematik Infrastruktur (TI)* erfolgen. Bisher sind nur 2 von 15 Landeskrebsregister an der TI angebunden.

**Bereitstellung in einer sicheren Verarbeitungsumgebung**

Bisher konnten die Daten der Landeskrebsregister den Antragsstellenden herausgegeben werden. Die Bereitstellung der Daten „nur“ in einer sicheren Arbeitsumgebung wird derzeit noch kritisch gesehen und könnte zu Akzeptanzproblemen führen und die tatsächliche Nutzung einschränken. Der Aufbau einer solchen sicheren Verarbeitungsumgebung scheint sehr aufwendig zu sein.

# Chancen

(1) leichterer und schnellerer Zugang zu verknüpften Krankenkassen- und Krebsregisterdaten

(2) stärkere Vereinheitlichung der Auswertungsdatensätze der Landeskrebsregister

(3) ein erster funktionierender Baustein für den EHDS

# Was braucht es noch?

*Datenbereinigungsverfahren → Idee der RIST bedarf einer Gesetzesanpassung von SGB V § 65c*

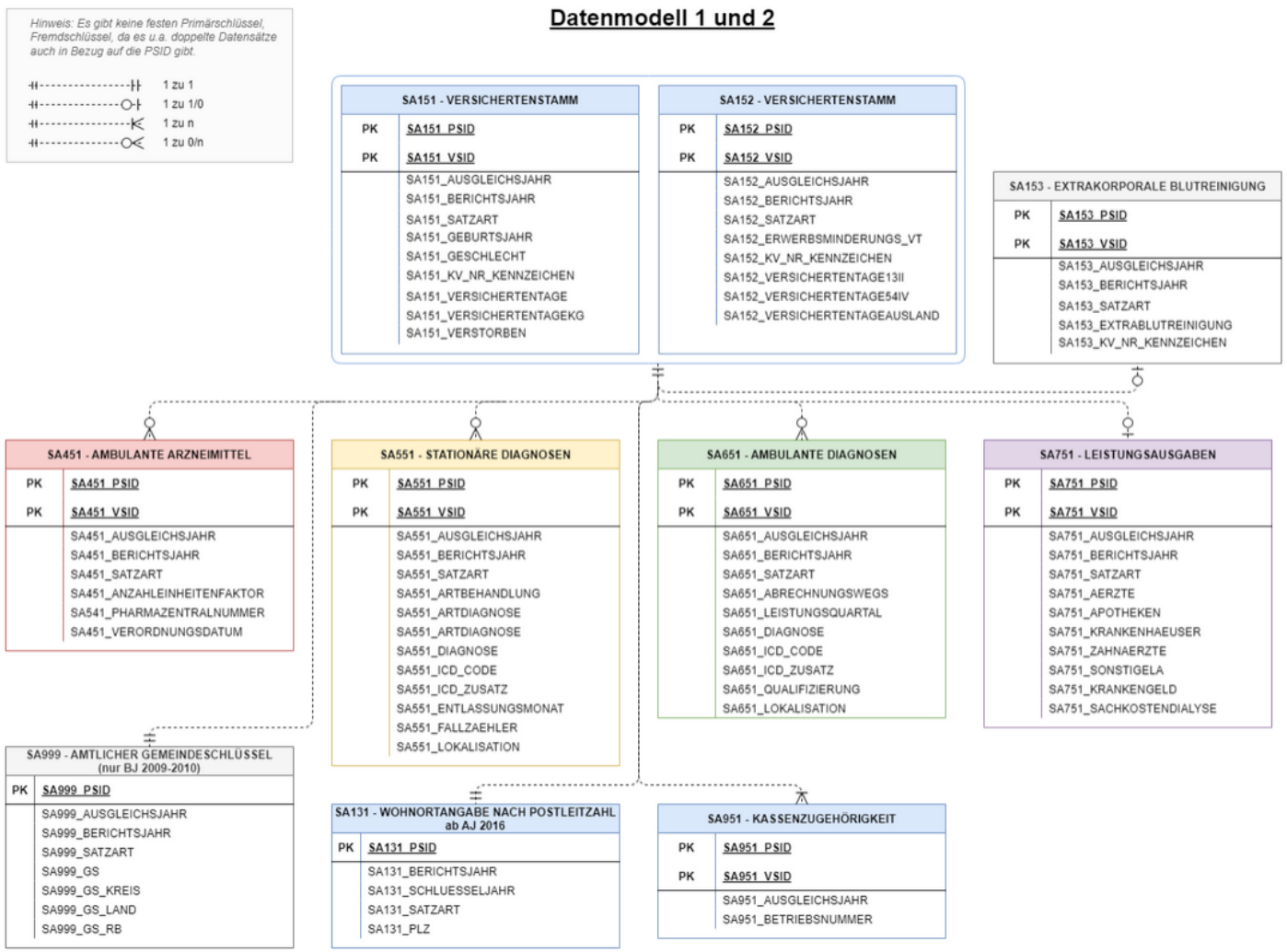
Bundesministerium für Gesundheit

| **§ 65c SGB V Abs. 1 Nr. 3** (aktuell)**:** | **§ 65c SGB V Abs. 1 Nr. 3** (***neu***)**:** |
|---|---|
| den Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern bei solchen Patientinnen und Patienten, bei denen Hauptwohnsitz und Behandlungsort in verschiedenen Einzugsgebieten liegen und mit Auswertungsstellen der klinischen Krebsregistrierung auf Landesebene | den Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern bei solchen Patientinnen und Patienten, bei denen Hauptwohnsitz und Behandlungsort in verschiedenen Einzugsgebieten liegen und mit Auswertungsstellen der klinischen Krebsregistrierung auf Landesebene und darüber hinaus im Rahmen der anlassbezogenen Datenzusammenführung für Aufgaben der Datenbereitstellung für Forschungszwecke im Sinne von Nr. 10, |

# Nächste Schritte

- Regelmäßiger Austausch mit der **GDNG-Vernetzungsgruppe** (BfArM, RKI-VST, FDZ.Gesundheit, Plattform § 65c und BMG)
- Erstellung einer vorläufigen Datensatz-beschreibung der Krebsregisterdaten in analogie zur Datensatzbeschreibung der FDZ Gesundheit Daten

https://doi.org/10.5281/zenodo.11056800




ER-Datenmodell - Datensatzbeschreibung FDZ Gesundheit

**Klinisches Krebsregister Niedersachsen | KKN**

Sutelstraße 2
30659 Hannover
0175 2425770
t.hartz@kk-n.de

www.kk-n.de