

Bundesweiter Aufbau der flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung

Udo Altmann
Institut für Medizinische Informatik
Universität Gießen
Heinrich-Buff-Ring 44
35392 Gießen
Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de

Geschichtlicher Rückblick der KKR in Memoriam Prof. Dr. med. Joachim Dudeck

15.10.1932 – 31.03.2010

- 1970er Aufkommen Tumorzentren in Deutschland mit ersten klinischen Krebsregistern
- 1980er – 1998 Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten
 - Aufbau zahlreicher, teils regionaler KKR
 - Weiterentwicklung inhaltlicher Daten
 - **Betreuung von Patienten genutzt werden. Das verbessert auch die Datenqualität**
 - Zentrale Auswertungen
 - Gießener Tumordokumentationssystem (1991)
- 2008 Start Nationaler Krebsplan
 - Initiatoren: Bundesminist. f Gesundheit, Dt. Krebsgesellschaft, Dt. Krebshilfe und Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren



Nutzung von Daten für die Betreuung

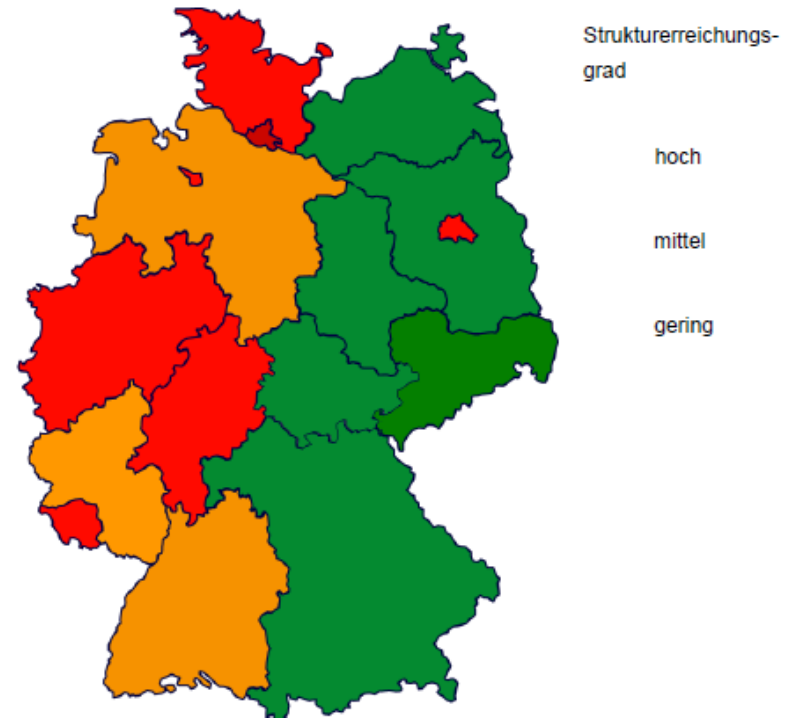
- Information
 - Krankheitsübersicht
- Organisation / Planung
 - Nachsorge
 - Tumorkonferenzen
- Qualitätssicherung
 - kurzfristige Rückmeldung von Auffälligkeiten kann zu einer Revision und ggf. Therapieänderung führen
- Voraussetzung
 - Kontakt des Registers zu den betreuenden Kliniken / Ärzten
 - funktioniert auch regional
 - optimal: Codierung durch Fachkräfte auf Dokumentbasis (Briefe, Akten)
 - **Patientenidentifikation im Klartext!**

Einschätzung des PROGNOSE-Gutachtens zu KKR (2010)

Abbildung 38: Matrix zur Gesamtsituation in den Bundesländer



Abbildung 39: Kartenübersicht zum Strukturereichungsgrad in den Bundesländern



http://www.tumorzentren.de/tl_files/dokumente/Nationaler%20Krebsplan/Aufwand%20Nutzen%20Abschaetzung%20KKR_Endbericht.pdf

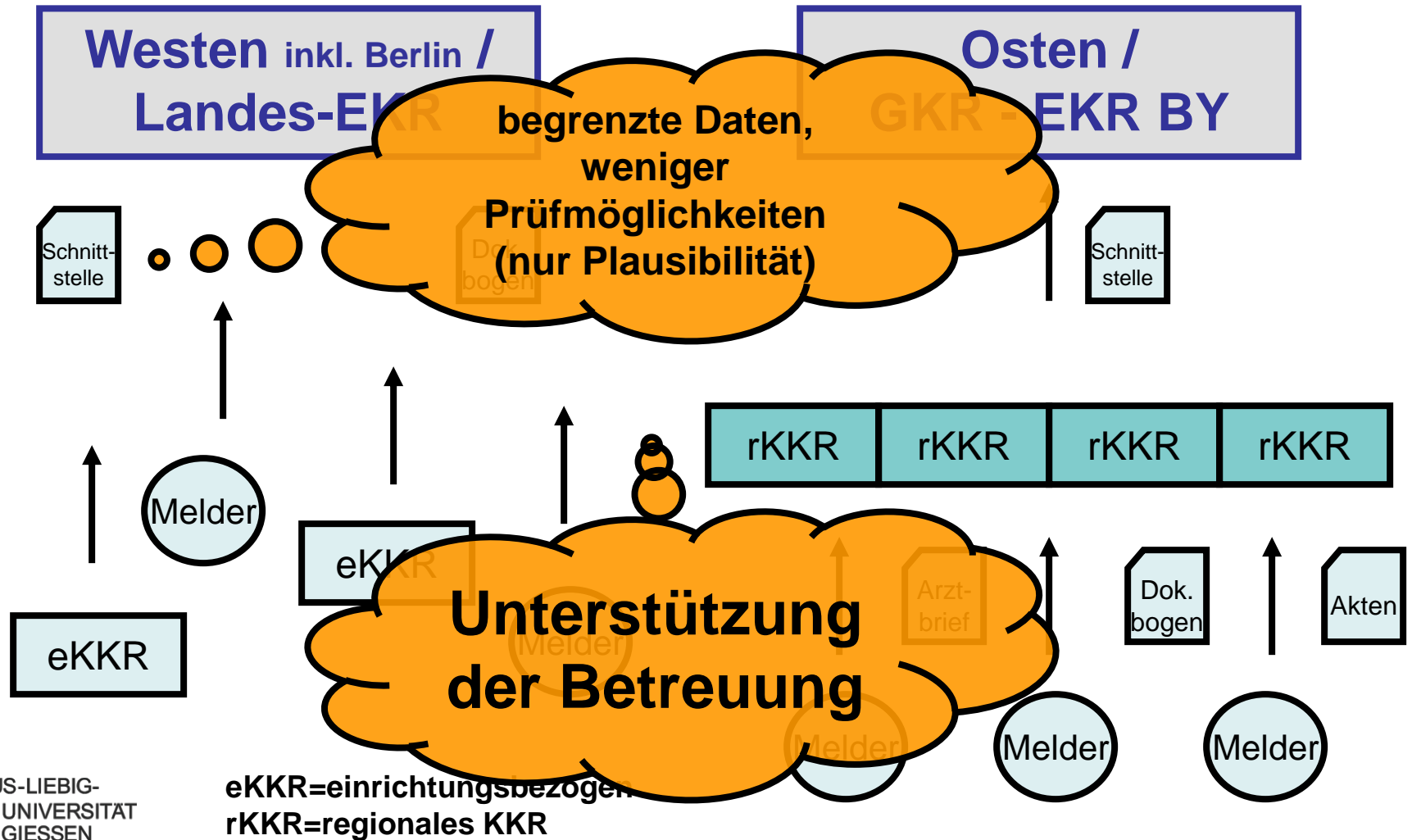
Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG)

- Verabschiedet April 2013 als Produkt des Nationalen Krebsplans
 - Verankert im Sozialgesetzbuch V
 - überwiegende Finanzierung durch Krankenkassen
 - Krankenkassen legen Förderrichtlinien fest
 - Förderprogramm der Deutschen Krebshilfe für den Aufbau
- Seit 2014 flächendeckender Aufbau klinischer Krebsregister (Ziel 2017!)
 - Landesregelungen (Gesetze und Verordnungen) werden zur Zeit geschaffen
 - wahrscheinlich einheitlich Meldepflicht mit Widerspruchsrecht
- Anforderung weitgehend einheitliche Regelungen
 - Vergleichbarkeit der Daten und Auswertungen
- Datenaustausch extrem wichtig
 - Anspruch Qualitätssicherung (Melder) und Epidemiologie (Wohnort)
 - Melder => Register
 - Register ↔ Register (Wohnort- und Behandlungsort können abweichen)

SGB V § 65c (1)

1. **personenbezogene** Erfassung der Daten aller in einem **regional festgelegten Einzugsgebiet** stationär und ambulant versorgten Patientinnen und Patienten [...]
2. **Auswertung und die Rückmeldung** [...] an die Leistungserbringer
3. **Datenaustausch** mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern bei solchen Patientinnen und Patienten, bei denen Hauptwohnsitz und Behandlungsort in verschiedenen Einzugsgebieten liegen [...]
4. die Förderung der interdisziplinären, **direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit** bei der Krebsbehandlung
5. die Beteiligung an der **einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung** des Gemeinsamen Bundesausschusses [...]
6. die Zusammenarbeit mit **Zentren in der Onkologie**
7. die Erfassung von **Daten für die epidemiologischen Krebsregister**
8. die Bereitstellung notwendiger Daten zur Herstellung von **Versorgungstransparenz** und zu Zwecken der **Versorgungsforschung**

ADT und GEKID, Ost und West – zwei Kulturen? (Status vor KFRG)



Anforderungen an Umbau / Ausbau I

- Möglichst Wahrung bestehender Strukturen
 - Aufbau auf Erfahrungen und Meldewege
 - zukünftig zunehmende Verschmelzung klinischer und epidemiologischer Registrierung
- Wie lässt sich die Unterstützung der Versorgung (Betreuung der Patienten) sichern?
 - für bestehende KKR
 - finanzierbar innerhalb der 131 EUR Fallpauschale?
 - z.B. Tumorkonferenzen sehr betreuungsintensiv
 - für neue KKR
 - was ist umsetzbar in den „Weststrukturen“?
 - teilweise versorgungsfern, technische Zugangsmöglichkeiten bisher sehr abgeschottet
 - datenschutzgerechte und trotzdem leicht nutzbare technische Lösungen

Anforderungen an Umbau / Ausbau II

- Wird der Datenaustausch funktionieren?
 - positiv:
 - einheitlich Meldepflicht (voraussichtlich)
 - einheitlicher Basisdatensatz
 - negativ:
 - unterschiedliche landesgesetzliche Regelungen und Organisationen
 - technische Komplexität
 - Patientenidentifikationsdaten überall im Klartext?
- Wissenschaftliche Kooperation
 - wichtiges Förderkriterium der Deutschen Krebshilfe
 - unterschiedliche landesgesetzliche Regelungen und Organisationen

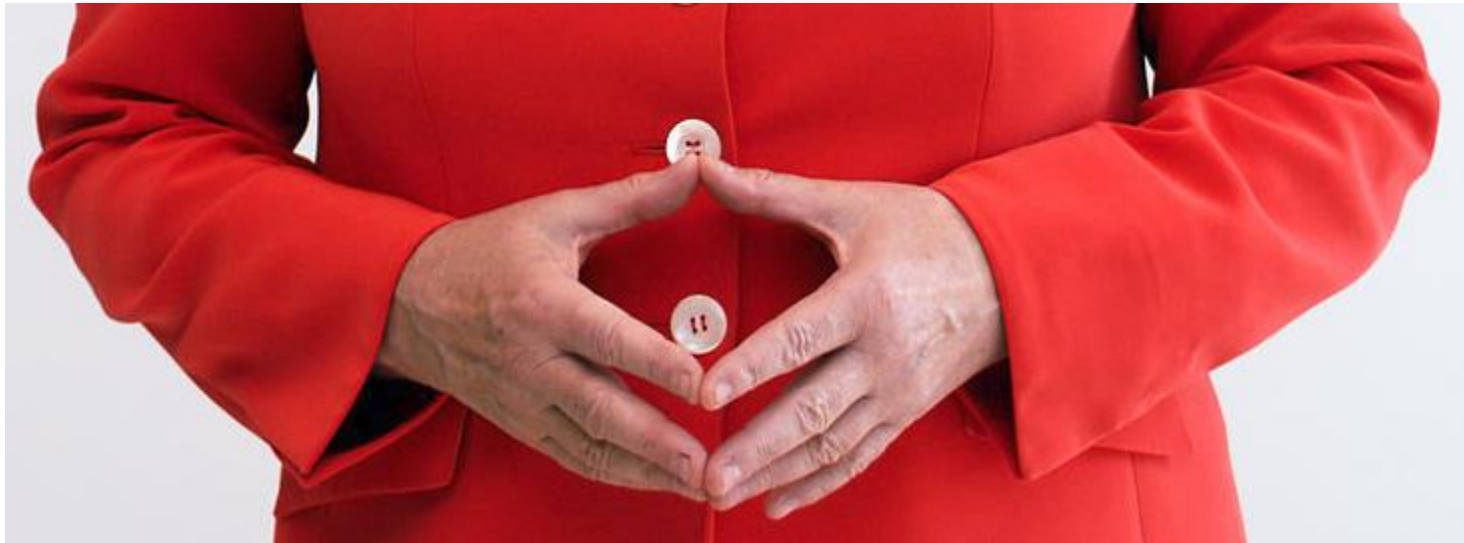
Anforderungen an Umbau / Ausbau III

- Kulturelle Differenzen
 - Arbeitsweisen bisheriger epidemiologischer und regionaler klinischer Krebsregister sind unterschiedlich
 - gegenseitiges Verständnis, ein einfaches „Weiter so“ wird es für beide nicht geben
 - unterschiedliche Qualifikationen auf Seiten der Dokumentare
 - ADT und GEKID arbeiten zusammen
 - Lernen auf praktischer Ebene
 - Fortbildung für Dokumentare
 - Gemeinsames Handbuch
 - ...
 - sogenannte §65c-Plattform für die Lösung der (zahlreichen!!) gemeinsamen Fragen

Fazit

- KFRG mit bundesweit flächendeckendem Aufbau birgt viele Chancen
 - für viele KKR erstmals finanziell nachhaltige Perspektive (wenn auch evtl. nicht ausreichend)
- (teilweise) föderalistische Pluralität in der Umsetzung
 - teilweise unter Zeitdruck nicht anders machbar
 - Chance für „Best of Breed“?
 - => Evaluation
 - => Bereitschaft voneinander zu lernen (und Gesetze anzupassen)
- Damoklesschwert 2018?
 - Überprüfung der Förderkriterien durch die Krankenkassen

Prinzip Hoffnung



Wir schaffen das!