

Bedeutung des Krebsregistergesetzes aus Sicht der Krebsregister

PD Dr. med. Monika Klinkhammer-Schalke

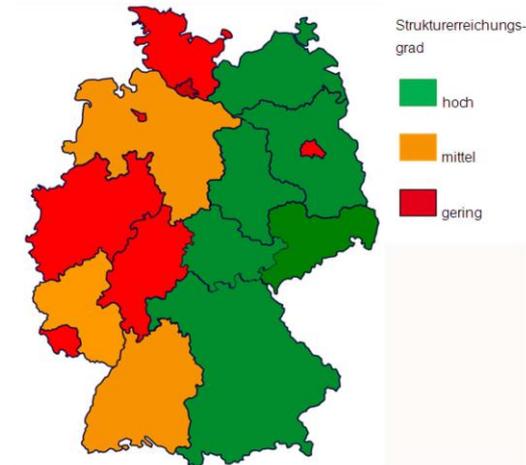
Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren

Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister

Klinische Krebsregister



prognos Strukturerreichungsgrad in den einzelnen Bundesländern





Ziel ist,

durch strukturierte Erhebung von Erkrankungsdaten
und kontinuierlichen Austausch mit den
behandelnden Ärzten, dafür zu sorgen

das Überleben der Patienten zu verbessern.

Instrumente dazu sind

- Sektorenübergreifende Erfassung des gesamten Krankheitsverlaufes
- Aufnahme neuer Diagnose- und Therapieoptionen
- Regelmäßige Leitlinienimplementierung und Rückmeldung von Versorgung
- Interdisziplinäre Projektgruppen
- Tumorspezifische Organkrebszentren/Onkologischen Zentren
- Kontinuierlicher Austausch mit den behandelnden Ärzten
- Patienteninformation als Grundlage einer informierten Entscheidungsfindung zur Verfügung zu stellen

Klinische Krebsregistrierung



- Vollzähligkeit
- Vollständigkeit
- Loss to follow up
- Aktualität

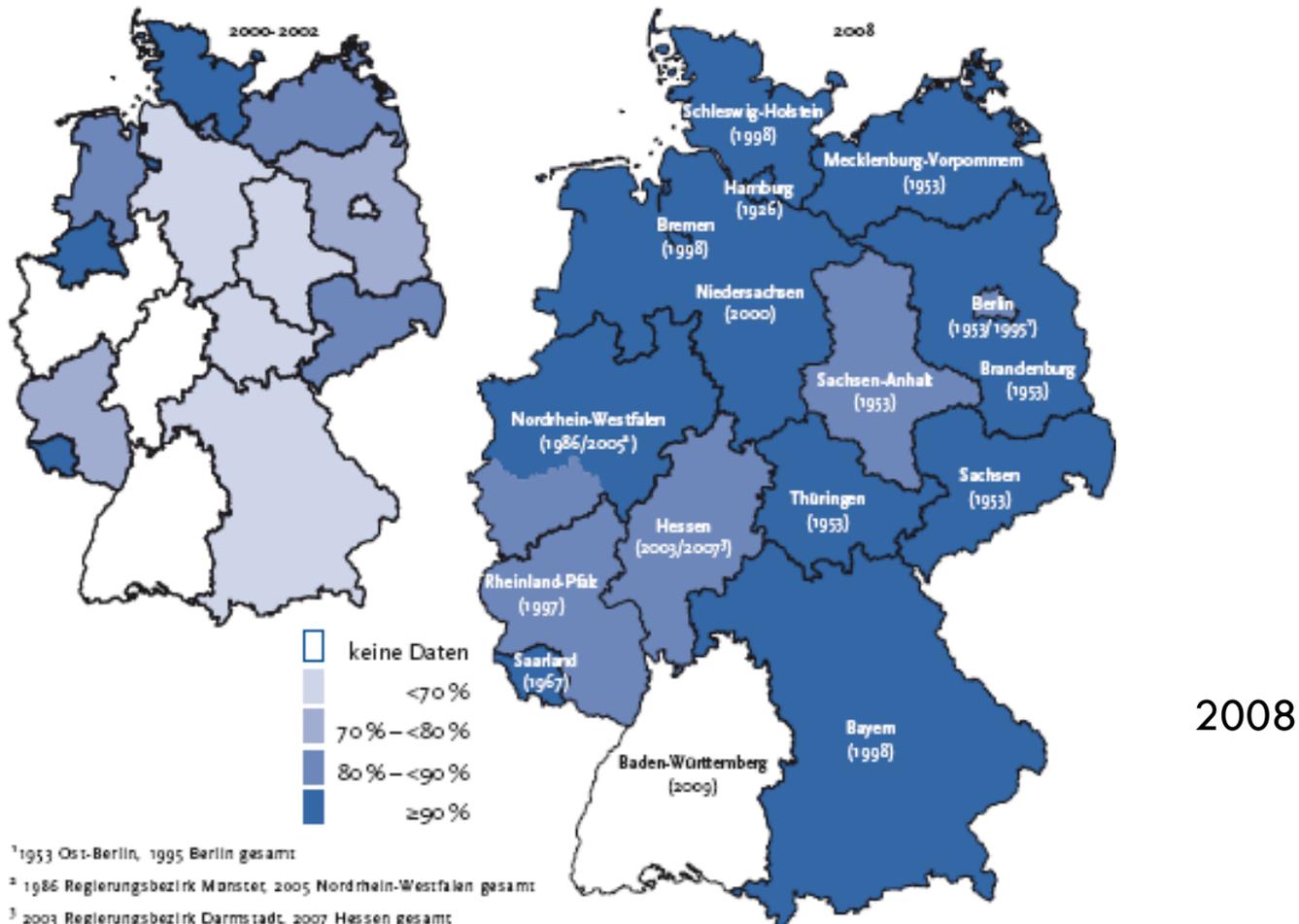


Vollzähligkeit

Vollständigkeit der epidemiologischen Krebsregistrierung

Abbildung 2.1.1

Entwicklung der geschätzten Vollständigkeit der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, 2000 bis 2002 und 2008, nach Bundesland bzw. Region (in Klammern: Beginn der Registrierung)



2000-2002

2008



Vollständigkeit



Bundesministerium
für Gesundheit

Datensparsame einheitliche Tumordokumentation

Nationaler Krebsplan

Aktueller Stand und Perspektiven

www.bmg.bund.de

Empfehlungen und Maßnahmen zum Querschnittsthema <u>datensparsame einheitliche Tumordokumentation</u>	<u>Federführender Umsetzer / weitere Akteure</u>	Priorität / Dringlichkeit	Umsetzungsstand
<p>2. <u>Gemeinsame Willenserklärung des BMG und der Normgeber zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der onkologischen Dokumentationsanforderungen</u> BMG und Normgeber verpflichten sich in einer gemeinsamen Erklärung, an der Entwicklung einer datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation mitzuwirken. Die Normgeber werden bei ihrer Prüfung der Notwendigkeit bestehender und neuer Dokumentationsanforderungen gemäß Punkt 1 von der nach Punkt 3 eingerichteten Arbeitsgruppe/Plattform unterstützt.</p>	<p><u>BMG</u>, G-BA, KBV, Deutsche Krankenhausgesellschaft, GKV, Länder, BÄK</p>	<p>Hoch / kurzfristig</p>	
<p>3. <u>Einrichtung einer Arbeitsgruppe/Plattform „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“</u> Die Initiatoren des Nationalen Krebsplans (NKP) richten auf der Grundlage dieses von der Q-AG im Rahmen des NKP entwickelten Papiers eine ständige Arbeitsgruppe/Plattform ein, deren Aufgabe darin besteht, die Normgeber bei ihrer Prüfung der Notwendigkeit bestehender und neuer Dokumentationsverpflichtungen nach Punkt 1 zu unterstützen, sowie Vorschläge zur Reduktion des Dokumentationsaufwands zu entwickeln. An dieser Arbeitsgruppe/Plattform sind die zuständigen Normgeber, die Adressaten für die Dokumentationsanforderungen und die Medizinische Wissenschaft beteiligt.</p>	<p><u>BMG, ADT, DKH, DKG</u>, G-BA, Deutsche Krankenhausgesellschaft, KBV, GKV, Länder, BÄK</p>	<p>Hoch / kurzfristig</p>	

Datensparsame einheitliche Tumordokumentationsplattform (DET)

- 1. Treffen am 14. März 2013 unter der Leitung des BMG mit GBA, AQUA, KBV, ADT, KoQK, GEKID, Spitzenverband der Krankenkassen
- 1. Aufgabe: Zusammenstellung aller Dokumentationsverpflichtungen, Items und Grundlagen im Bereich Mamma-, Kolorektales Karzinom, Lungen- und Zervixkarzinom
- Nächstes Treffen 13. Juni 2013



**Einwilligung zur Meldung an das Klinische und
Epidemiologische Krebsregister**

Liegt vor

Liegt nicht vor

Abgelehnt

Patientenidentifikationsnummer:

Krankenkasse:

Telefon:

Name:

Meldende Institution:
(Klinik, Abteilung, Station)

Geburtsname:

Geschlecht: w/m

Vorname:

Tag

Monat

Jahr

Staatsangehörigkeit

Geburtsdatum:

Straße:

PLZ:

Ort:

Stempel

Tumordiagnose: (ICD-10)

Tag

Monat

Jahr

Diagnose-Datum:

k=klinisch; **z**=zytologisch; **h**=histologisch

Diagnosesicherheit: (Bitte die höchste Stufe angeben)

a=autoptisch; **d**=DCO; **s**=sonstiges; **x**=unbekannt



Diagnose- und Behandlungsdaten

Patientenakte
M. Hermann Maria (26.03.1920)
C50.8 Brustwarze und Warzenhof (R)

Diagnose
Diagnosedatum: 02.01.2005
Diagnoseicherung: histologisch
Diagnosegrad: Tumorsymptome
Hauptlokalisation (ICD-O):
Code/Beruf am längsten:
Code/Beruf zuletzt:
Schadstoffexposition:
Abhängigkeit:

Nebenlokalisation (ICD-O):
Code Beschreibung
C50.8 Brustwarze und Warzenhof
C50.8 Brustdrüse, mehrere Teilbereiche überlappend

Begleiterkrankungen (ICD-10):
Code Beschreibung
H00.1 Chalazion

Therapie
Operative Therapie
Chemotherapie
Strahlentherapie
Hormontherapie
Immuntherapie
Geplante Therapie
Erlassung
Lebensqualität
Arztbriefe, Dokumente...
Tumorboard
Folge-Dokumentation
09.09.2005 - 09.09.2005
Pathologie
Klinische Diagnostik
Therapie
Erlassung
Lebensqualität
Arztbriefe, Dokumente...
Abschluss

Änderung: Letzte Änderung: 09.09.2005 13:39

V: 19.01.09 Prof. - Rad. ggf. C.50.4

Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg
MVZ Abteilung Strahlentherapie
Leitender Arzt Dr. M. Allgäuer
Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Regensburg
Prüfingfer Straße 86
93049 Regensburg
Tel.: 0941 369 2451
Fax: 0941 369 2456
strahlentherapie@barmherzige-regensburg.de
Datum: 21.01.2009
ALL/In
Vorgangsnr.: S339/09

Kfz Barmherzige Brüder • Strahlentherapie • Postfach 100635 • 93006 Regensburg

Tumorzentrum
Franz-Josef-Strauss-Allee 11
93053 Regensburg

EINGEGANGEN
27. JAN. 2009

Empfänger: Dr. med. Schönhart, 93188 Piefelshofen
Dr. med. Reiff, 93047 Regensburg

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Zuweisung Ihrer Patientin:
Name: Mueller, Vorname: Hans , Geburtsdatum: 20.03.1920 ,
wohnt in: 9999 Musterstadt , Musterstr. 9 ,
Nachorgasse-Nr.: 11111111 ,
die sich am 19.01.2009 bei uns zur Untersuchung vorstellte.

Diagnosedaten:
Tumordiagnose : Mamma-Ca.
Diagnosedatum : 5/03
Lokalisation : Mamma links
Histologie : lobulo ductal, ER IRS 12/12, PR IRS 12/12, HER-2++
Primärstadium : pT1c N3 G2 M1

Primärtherapie:
Datum : 5/03
Art : Operation
Intention : palliativ

Zusatzdiagnosen:
Z. n. Strumektomie, Appendektomie, abdominaler Hysterektomie.

Verlaufsdaten:
1/03 Lumboschialgie L5 rechts.
3/03 Staging, Biopsie-Veruche bei unbekanntem Primärtumor.
5/03 Tumorexision linke Mamma ohne Adrektomie.
5/03 Aromatasehemmer, Bisphosphonatherapie, Planung Strahlentherapie.
6-7/03 Radiatio LWK 4 incl. ISF (30 Gy).

AB-AMB-S-NACH2.21.01.2009

Onkologische Dokumentation Verlauf
Tumorzentrum Regensburg e. V. Tel.: 09 41/9 43-1803-5

Einwilligung zur Datenspeicherung: Ja, liegt vor Abgelehnt Liegt noch nicht vor

Nachorgasse-Kalender-Nr.: _____ Krankenkasse: _____
Name: _____
Geburtsname: _____ Geschlecht: w/m _____
Vorname: _____
Geburtsdat.: _____ Staatsangeh.: _____
Straße: _____ PLZ: _____ Ort: _____
Stampf/Unterschrift: _____

Tumordiagnose
Diagnose-Datum: _____ Rezidiv-Datum: _____
TNM: T Y P Y C P N C P M C
Andere Stadium: _____ G (1 - 4, X) _____

Histologie Datum: _____
Anzahl entfernter LK: _____ (ohne Sentinels) Anzahl entfernter Sentinel-LK: _____
LND=kein Sentinel Resektatumor (ohne Sentinels) Anzahl befallener Sentinel-LK: _____
R0=kein Resektatumor R1=mikroskop. R. R2=makroskop. R. R3=nicht beurteilbar
Lymphfibrinose (Lymphknotenkarzinom): L0=keine Lymphfibrinose L1=Lymphfibrinose L2=nicht beurteilbar
Veneninvasion: V0=keine V. V1=mikroskopische V. V2=makroskopische V. V3=nicht beurteilbar
Hormonrezeptoren: Östrogen neg. pos. Progesteron neg. pos.
HER 2/neu neg. pos. FISH neg. pos. andere

Untersuchungs-Datum: _____ stationär ambulant

Zustand nach Primärtherapie Beginn der Primärtherapie _____
Zustand nach Rezidivtherapie Beginn der Rezidivtherapie _____

Behandlungsbedürftige Folgeerkrankungen: Lymphödem

Wie die Therapie zu erfassen und die Intention zu erfassen:
Therapie: Primärtherapie Rezidivtherapie aktuelle Therapie palliative
Operation Bestrahlung Chemotherapie Hormontherapie Knochenmarkstransplantation Stammzelltransplantation Immuntherapie Schmerztherapie andere Therapien
Intention: N=neoadjuvant A=adjuvant K=kurativ P=palliativ

Bitte nur bei Erstbeurteilung ausfüllen und bei Veränderungen bitte im TUX anrufen!

Welche? _____

Loss to follow-up

Unterschiedlich bei den einzelnen Tumorentitäten:

- Organkrebszentren 99,5%
- Tumorspezifische Auswertungen $> 90\%$
- Vollständigkeit bei Tumoren mit hoher Sterblichkeit
- Unvollständige Daten bei Tumoren die nicht in Organkrebszentren behandelt werden

Aktualität

Unterschiedlich bei den einzelnen Tumorentitäten:

- Organkrebszentren und Onkologische Zentren zeitnah
- Tumoren mit hoher Sterblichkeit
- Daten für seltene Tumorentitäten die nicht in Organkrebszentren behandelt werden oder für wissenschaftliche Projekte gebraucht werden

Krebsfrüherkennungs- und registergesetz

Was können wir jetzt tun:

- Gleiche Strukturen auf – umbauen
- Flächendeckend sektorenübergreifend erheben
- Personenbezogene Behandlungsdaten auf gleicher Grundlage erheben und auswerten
- Einheitliche Rückmeldesysteme entwickeln
- Versorgung valide darstellen und verbessern

Patientenorientierte Aufgaben	Öffentliche Gesundheit	Übergreifende Aufgaben
Transparenz der Behandlungsabläufe <i>Bewertung des Nutzens von Therapien</i>	Ermittlung von Kennzahlen <i>Inzidenz, Mortalität, Prävalenz (Land, Bund)</i>	Politikberatung
Rückmeldung an Melder zur QS <i>Leitlinienimplementierung, Outcomeanalysen, Ergebnisqualität</i>	Monitoring, <i>Trends</i> <i>Signalfunktion</i>	Versorgungsforschung
Unterstützung interdisziplinärer Zusammenarbeit <i>Tumorboards</i> <i>Organkrebszentren</i> <i>Konsiliardienst</i> <i>Weiterbildung, Fortbildung</i>	Projektionen <i>Bedarfsplanung</i>	Ergebnisqualität <i>Regional differenziert</i> <i>z. B. Überleben,</i> <i>Verbesserungsstrategien bei Defiziten</i>
Patienteninformation und –beratung	Räumliche Analysen, Risikokommunikation	Leitlinien <i>Implementierung und Nutzen</i>
Vermeidung von Doppelbehandlungen	Unterstützung der Bewertung von Screening-Programmen <i>Detaillierte Trends für Inzidenz und Mortalität</i> <i>Stadienshifts</i> <i>Veränderte Behandlungsformen</i> <i>Intervallkarzinome</i>	Einbindung in Studien zur Grundlagen- und Ursachenforschung
Unterstützung klinischer Studien	Nationale und internationale Vergleiche, <i>Vergleiche des Outcomes der Studienergebnisse in der Regelversorgung</i>	<i>Nutzenbewertung im Rahmen des AMNOG</i>
Ergebnisqualität <i>Patienten-, Geschlechts-, Alters-, Tumor-, Therapie- oder Einrichtungsbezogen</i>	Bevölkerungsbasierte Studien Ökologische Studien, Kohortenstudien Fall-Kontroll-Studien Datennutzung in Studien: <i>mit aggregierten Daten</i> <i>mit anonymisierten Einzelfalldaten</i>	
Einbindung in sektorenübergreifende QS	Methodenentwicklung	

Nächste Schritte

Länder:

- Festlegung der Einzugsgebiete in den Ländern
- Einheitliche Datenschutzregelungen
- Einrichtung und Betrieb der klinischen Krebsregister
- Meldewege
- Austausch über Ländergrenzen hinaus

Spitzenverband der Krankenkassen:

- Entwicklung von Förderkriterien im Benehmen mit den Ländern, unter Beteiligung der Mitinitiatoren

Krebsregister:

- Melder, Meldearten, Meldeunterlagen
- Personenbezogene verlaufs begleitende Erfassung
- Bundesweit einheitlicher Datensatz
- Datenqualität
- Follow- up
- Datenaustausch: Wohn- und Behandlungsort- Bezug
- Rückmeldung an Leistungserbringer
- Kooperation mit der Qualitätssicherung des G- BA
- Zusammenarbeit mit zertifizierten Zentren
- Versorgungstransparenz, Versorgungsforschung
- Nutzung der Daten für Studienzwecke

Qualitätsmanagementzyklus (PDCA)





Gemeinsam
zum Erfolg

**Auftaktveranstaltung
zur Umsetzung des
Krebsfrüherkennungs- und -Registergesetzes (KFRG)
„Von der Praxis für die Praxis“
Erfolgreiche Etablierung klinischer Krebsregister
18.07.2013 Regensburg**



Bundesministerium
für Gesundheit



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Programm

Zeit: 10:30 – 12:00 Uhr

Ort: Großer Hörsaal

❖ **Begrüßung und Einführung**

Dekan Prof. Dr. Reichert Universität Regensburg

Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr

Nationaler Krebsplan – Klinische Krebsregister – Was wollte die Politik damit erreichen?

❖ **Chancen der Klinischen Krebsregister für die Onkologie**

Aus Sicht der Mit-Initiatoren des Nationalen Krebsplans (ADT, DKG, DKH)

Ferdinand Hofstädter, Monika Klinkhammer-Schalke

Wolff Schmiegel, Johannes Bruns

Gerd Nettekoven

❖ **Vorträge - Status Quo**

GKV-SV – Stand der Entwicklung der Förderkriterien

Konstanze Blatt

GMK-Vorsitzland – Stand des Aufbaus der klinischen Krebsregister in den Ländern

Thomas Barta

Zeit: 13:00 – 15:30 Uhr

❖ **Erfahrungen aus der Praxis**

Klinisches Krebsregister Brandenburg

Anett Tillack

Klinisches Krebsregister Regensburg

Monika Klinkhammer-Schalke

Krankenhäuser, Regensburg und Frankfurt/Oder

Olaf Ortmann, Jan Braes, NN

❖ **Praxisnähe – Demonstrationen per Videoübertragung**

Tumorkonferenz, Projektgruppe, Dokumentation aus beiden Registern

❖ **Podiumsdiskussion Fazit aus Sicht der der Hauptbeteiligten**

Hiltrud Kastenholz

1. Fazit

Wie schön dass es gut funktionierende epidemiologische Krebsregistrierung und z.T. klinische Krebsregistrierung mit gut funktionierenden Meldewegen und Strukturen gibt!

Sie sollten genutzt werden und keinesfalls Doppelstrukturen entstehen

2. Fazit

Es wird nur gut, wenn wir zusammen gehen!

„Dann man los“ !!!

(Zitat Stefan Hentschel 😊)