

Das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern – Chance für die Qualitätssicherung in der Onkologie

Ulrike Siewert, Cornelia Sell, Wolfgang Hoffmann

Zentrales Klinisches Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern
Institut für Community Medicine
Universitätsmedizin Greifswald, K.d.ö.R.

Ziel der klinischen Register:

Sicherung einer flächendeckenden, qualitativ hochwertigen Versorgung der Tumorpatienten durch Krankenhäuser und niedergelassene Ärzte

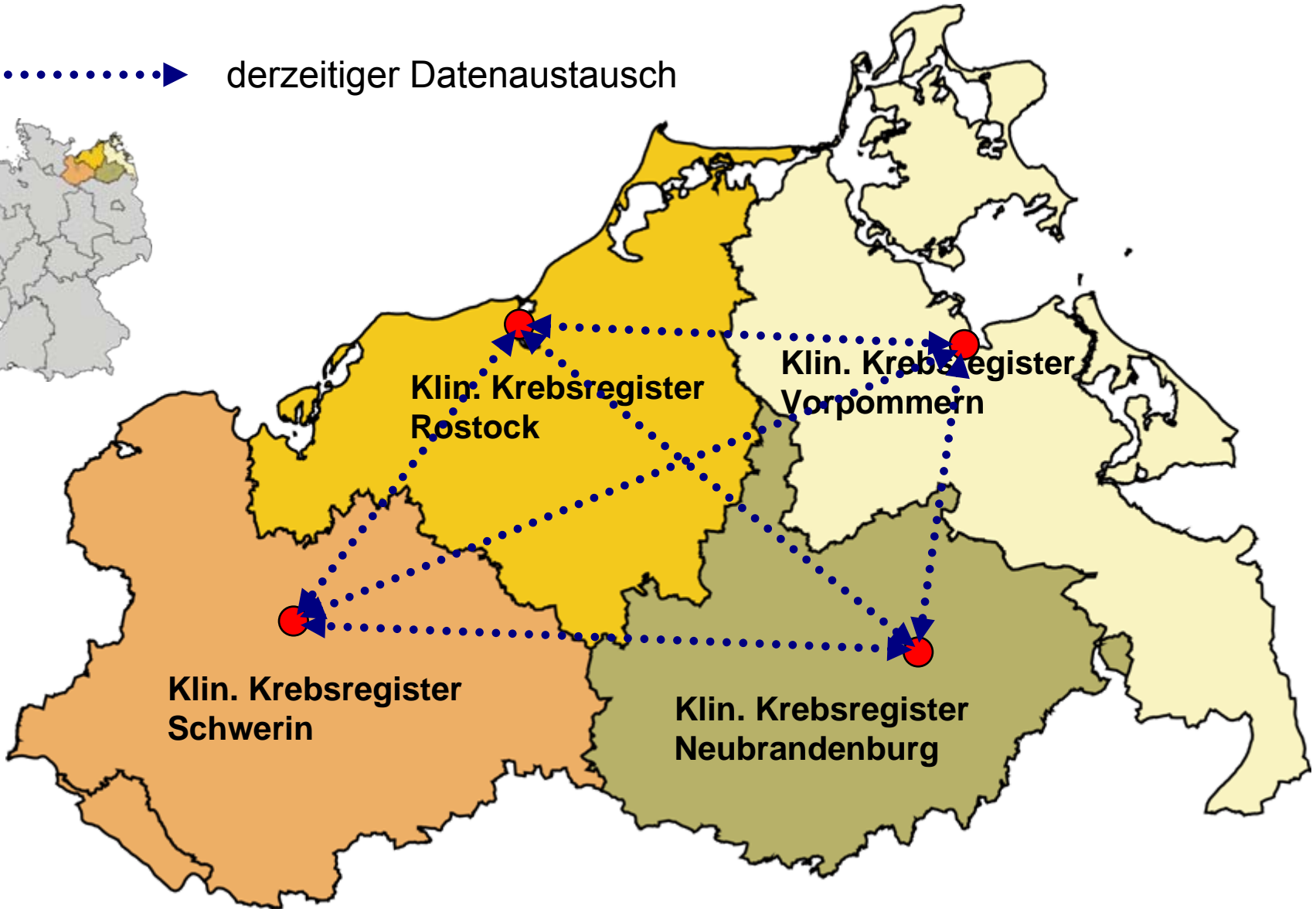
(Arbeitsgemeinschaft Dt. Tumorzentren e.V., ADT)

Aufgaben:

- Flächendeckende Tumordokumentation in der Region mit dem Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS)
- Anpassung, Diskussion und Verbreitung von vorhandenen Leitlinien bzw. Standards zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge
- Konsultationsstelle für onkologisch tätige Ärzte der Region sowie Patienten
- Regelmäßige Durchführung von interdisziplinären Tumorkonferenzen
- Förderung und Unterstützung von klinischen Studien und Forschungsprojekten in der Onkologie

Klinische Krebsregister in Mecklenburg-Vorpommern

◀.....▶ derzeitiger Datenaustausch



Methoden:

- Basis: populationsbasierte Inzidenz-Studie in Norddeutschland
 - 743 Patienten mit Diagnose HL 1988-1998 oder Diagnose hgNHL 1994-1998
 - Informationen zu TOP-Ein- und Ausschlusskriterien aus Patientenakten und Laborbefunden extrahiert (2001-2005)
 - Teilnehmer an den TOPs (HD 4-HD 9, NHL B1/B2) anhand Teilnehmerlisten identifiziert
 - Daten von 637 (85,7%) der populationsbasierten Patienten konnten ausgewertet werden
-

Repräsentativität Patienten in TOP?

	Anzahl Patienten (n)	Anteil in % an allen ermittelten Patienten mit der spezifischen Erkrankung
Hodgkin-Lymphom		
Patienten mit bestätigter Diagnose	309	100,0
Ausschluss entsprechend TOP-Kriterien	111	47 (42,3%) <16 Jahre / >75 Jahre
geeignet für HD 4 bis HD 9	198	64 (57,7%) Laborwerte, Komorbidität, Compliance etc.
eingeschlossen in TOP HD 4 bis HD 9	71	23,0
eingeschlossen in TOP HD 1 oder HD 10	2	0,6
nicht eingeschlossene geeignete Patienten*	125	40,5
Non-Hodgkin-Lymphom		
Patienten mit bestätigter Diagnose	328	100,0
Ausschluss entsprechend TOP-Kriterien	231	90 (39,0%) <18 Jahre / >75 Jahre
geeignet für NHL-B1/B2	97	141 (61,0%) NHL-Subtyp, Laborwerte, Compliance etc.
eingeschlossen in TOP NHL-B1/B2	11	3,4
eingeschlossen in anderes TOP	3	0,9
nicht eingeschlossene geeignete Patienten*	83	25,3

*Patienten der populationsbasierten Gruppe, die geeignet waren für eines der TOP, aber außerhalb davon behandelt wurden

Klinische Krebsregister in Mecklenburg-Vorpommern



zeitlicher Datenaustausch

- Pseudonymisierung in der THS, Qualitäts- und Vollständigkeits-sicherung im ZKKR
- qualitätsgesicherte Daten zurück an die KKR



Klinisches Krebsregistergesetz – KlinKrebsRG M-V

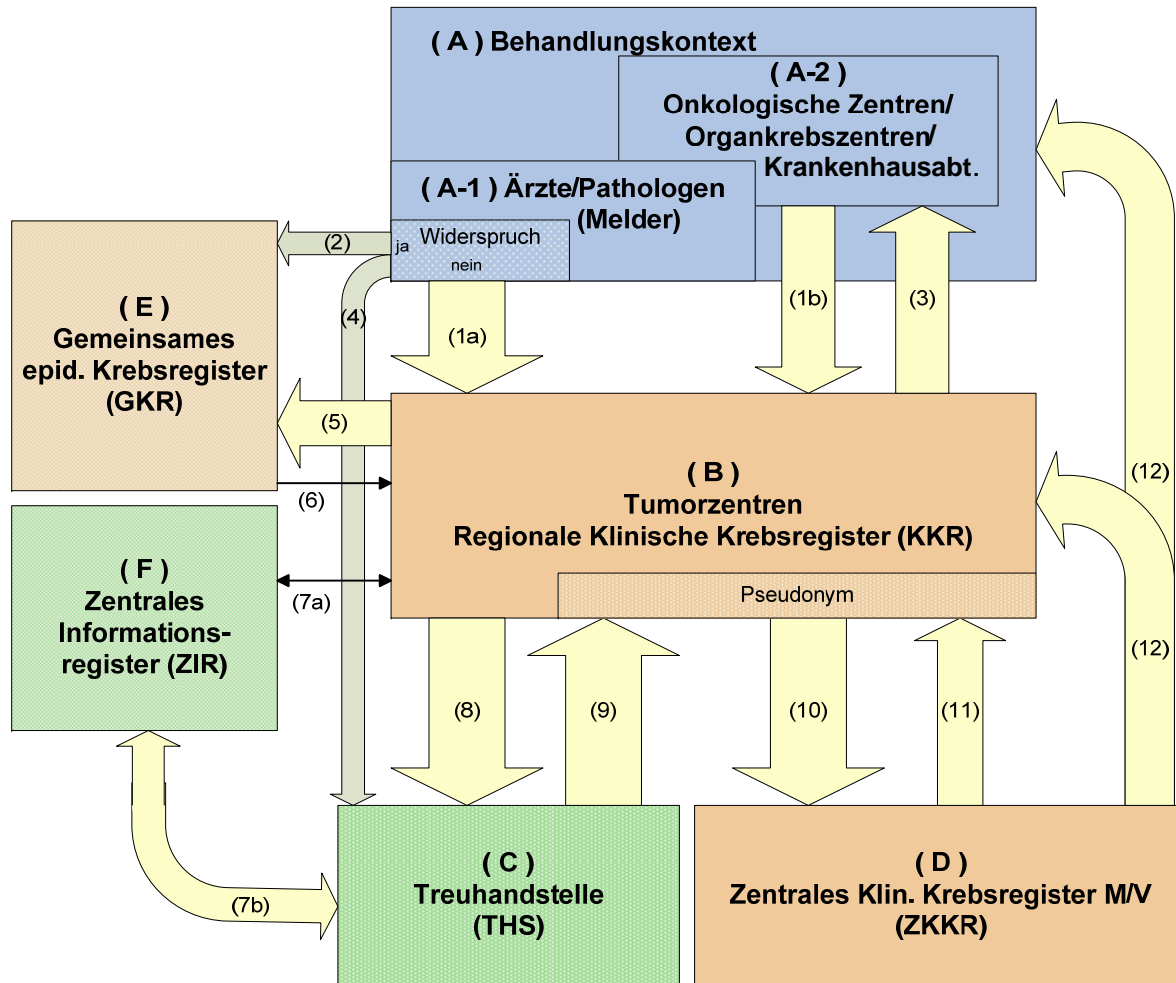
Meldepflicht, Widerspruchslösung

- Meldepflicht der behandelnden Ärzte und Pathologen (§ 3 (4) und § 3 (6) KlinKrebsRG M-V)
 - Meldepflicht der KKR an die Treuhandstelle und das ZKKR (§ 3 (1) und § 3 (2) KlinKrebsRG M-V)
 - Entspr. § 3 (5) KlinKrebsRG M-V ist der Patient über die Meldung zu unterrichten (i.d.R. vor der Meldung)
 - Die Daten werden von den KKR an das GKR weitergeleitet (bei Widerspruch des Patienten Direktmeldung ans GKR)
-

Meldepflicht, Widerspruchslösung

- Bei schriftl. Widerspruch des Patienten ist die Meldung der klin. Daten an das ZKKR zu unterlassen oder unverzüglich die Löschung bereits gemeldeter Daten zu veranlassen
 - Schriftlicher Widerspruch der Patienten gegenüber der Treuhandstelle
 - Der Meldende ist über die erfolgte Löschung schriftlich zu unterrichten und gibt die Unterrichtung an den Patienten weiter
-

Übersicht: Informationsflüsse (lt. KlinKrebsRG M-V)



Legende Farben:

Gelbe Pfeile: Informationsflüsse (Konzept)
 Graue Pfeile: Informationsflüsse (bei Widerspruch des Patienten)

Legende Informationsflüsse und -inhalte:

- (1a/b) IDAT + ADAT + MDAT
- (2) IDAT + ADAT + MDAT (reduziert auf epidem. Inform.)
- (3) Regionale Auswertungen
- (4) IDAT + ADAT (Widerspruchsinform.)
- (5) IDAT + ADAT + MDAT (reduziert auf epidem. Inform.)
- (6) Aktualisierte IDAT (mit zeitl. Verzögerung – ca. 2 Jahre)
- (7a) Aktualisierte IDAT (Informationsfluss derzeit in keinem KKR umgesetzt)
- (7b) Aktualisierte IDAT (mögl. Alternative zur Aktualisierung der IDAT über die KKR):
 → (7a) wird durch diesen Weg überflüssig
- (8) IDAT
- (9) Pseudonym + aktualisierte IDAT
- (10) Pseudonym + MDAT + ADAT
- (11) Pseudonym + akt. MDAT + ADAT
- (12) Landesweite Auswertungen

Kriterium	Eingabe	Kandidat	Wichtung	P	Schwellwerte	Entscheidung
Vorname	Hans	Hans	6	1,0	$P > 0,95$	Match
2. Vorname	Joachim	Joachim	5	1,0	$P < 0,95$	Match
Nachname	Schmid t	Schmitt t	4	0,86	$P < 0,92$	No Match
Geb.-Datum	11.08.1976	11.08.1976	6	1,0	$P > 0,98$	Match
Geschlecht	M	M	2	1,0	$P < 0,95$	Match
Straße	Musterstr. 12	Musterstr. 21	2	0,92	$P < 0,93$	No Match
PLZ	17489	17489	5	1,0	$P > 0,98$	Match
Wohnort	Musterstadt	Musterstadt	3	1,0	$P > 0,90$	Match

Berechnung des Gesamtverhältnisses $R = P(M) / P(U) = \sum (p(m)) / \sum (p(u)) \quad R = 27/0,72 = 37,5$	$R > 10$	Match	Match
	$1,5 < R < 10$	Critical	
	$R \leq 1,5$	No Match	

Quelle: Fellegi, Ivan; Sunter, Alan (1969). "A Theory for Record Linkage". Journal of the American Statistical Association 64 (328): pp. 1183–1210.

Ziel:

- Unterstützung bei einer flächendeckenden, wissenschaftlich fundierten, modernen Tumordiagnostik und -therapie

Aufgaben I :

- **Registerübergreifende Qualitäts- und Vollständigkeitskontrolle**
 - Record linkage, landesweiter Dopplerausschluss
 - Unterstützung bei der Implementation von Dokumentationsstandards, landesweit einheitl. Kodieralgorithmen, SOPs etc.
 - **Registerübergreifende Datenauswertung**
 - Qualitätssicherung, -monitoring und -entwicklung der onkologischen Versorgung in M-V, Rückmeldung an den Beirat
-

Aufgaben II :

- Gezielte registerübergreifende Auswertungen zu spezifischen onkologischen Fragestellungen im Auftrag des Beirats (§ 6 (1) KlinKrebsRG M-V) zu:
 - Inzidenz und Stadienverteilung von Tumorerkrankungen
 - Qualitätssicherung der Behandlung und Ermittlung regionaler Versorgungsunterschiede durch anonymisierte Benchmarking-Analysen (z.B. zur Leitlinienkonformität)
 - Analysen zur Ergebnisqualität, z.B. zur Überlebenszeit und progressionsfreien Zeit
 - Die meldenden Leistungserbringer erhalten regelmäßig Auswertungen zu ihrer eigenen Versorgungsaktivität
-

Tumorspezifische Arbeitsgruppen

- Mammakarzinom
 - Prostatakarzinom
 - Kolorektales Karzinom
 - Bronchialkarzinom
-
- Benennung und Koordination der Arbeitsgruppen in Zusammenarbeit mit der Krebsgesellschaft M-V
-



Pressemitteilung

Fortschritte für die Krebsbekämpfung - Kabinett beschließt das Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister Berlin, 22. August 2012

Bedeutender Tag für die Krebsbekämpfung – Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz vom Deutschen Bundestag beschlossen 1. Februar 2013

Der Deutsche Bundestag hat gestern abend in 2./3. Lesung das Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz) beschlossen.

Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz passiert den Bundesrat Berlin, den 1. März 2013

§ 65c: Klinische Krebsregister (KKR)

- Erfassung aller Daten inkl. des ges. Verlaufs in einem einheitl. Datensatz (ADT/GEKID + Organzusatzmodule)
 - Datenerfassung für die epidemiologische Krebsregistrierung
 - Beteiligung an der sektorübergreifenden Qualitätssicherung
 - Zusammenarbeit mit Organkrebszentren und Onkolog. Zentren zur Darstellung der Ergebnisqualität
 - Zusammenführung der Daten bei Patientenmigration
 - Auswertung und Rückmeldung an die Leistungserbringer
 - Bereitstellung von Daten zur Schaffung von Qualitätstransparenz
 - Förderung der interdisziplinären Behandlung
-

ZKKR



Treuhandstelle



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!
