

Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH: Strukturmodell eines integrierten klinisch-epidemiologischen Krebsregisters

S. R. Zeissig (1), K. Jahn (2)

(1) Krebsregister Rheinland-Pfalz, Mainz

(2) Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Demografie des Landes
Rheinland-Pfalz, Mainz

In Rheinland-Pfalz (RLP) wird derzeit ein flächendeckendes klinisches Krebsregister aufgebaut. Dabei soll das bisherige (epidemiologische) Krebsregister RLP, das Daten nach dem Landesgesetz zur Weiterführung des Krebsregisters (LKRG) vom 22. Dezember 1999 erfasst, entsprechend aus- und umgebaut werden. Mit knapp 4 Millionen Einwohnern sollen in RLP zukünftig alle Leistungserbringer der onkologischen Versorgung direkt und ausschließlich an das in Mainz vorgesehene neue klinisch-epidemiologische Krebsregister RLP melden. Dort soll sowohl die kontinuierliche behandlungsortbezogene Erfassung als auch die jährliche landesweite (wohntortbezogene) Datenauswertung erfolgen. Bis 2018 wird sukzessive die rein epidemiologische Registrierung auf die klinisch-epidemiologische Registrierung umgestellt.

Die klinische Krebsregistrierung erfordert aufgrund der Einbindung in die unmittelbare Versorgung von Patienten und die Erfassung zum Teil langjähriger Verläufe einer Krebserkrankung und ihrer Behandlung eine Veränderung der bisherigen Organisationsstruktur des (epidemiologischen) Krebsregisters RLP mit den räumlich, organisatorisch und personell getrennten Struktureinheiten Vertrauensstelle und Registerstelle. Um Patientendaten eindeutig und zeitnah zusammenführen zu können, müssen personenidentifizierende Klartextdaten und medizinische Daten jederzeit vom entsprechend autorisierten Personal einsehbar sein.

Um einerseits eine Unabhängigkeit des Krebsregisters RLP vom Leistungserbringer zu gewährleisten, gleichzeitig jedoch die Infrastruktur des Uniklinikums weiterhin nutzen zu können, wurde eine gemeinnützige GmbH mit dem Land Rheinland-Pfalz als Mehrheitseigner und der Universitätsmedizin Mainz als Gesellschafter etabliert.

Der Aufbau der klinischen Krebsregistrierung in RLP erfolgt stufenweise bis 2018. Dabei sollen zunächst die Krankenhäuser mit bereits bestehender Tumordokumentation und onkologische Schwerpunktpraxen, später dann alle Krankenhäuser und niedergelassenen Arztpraxen, die mit Tumorkranken arbeiten, eingeschlossen werden.

Seit über 25 Jahren ist auch die onkologische Nachsorgedokumentation in RLP eine zuverlässige und valide Datenquelle, die durch ein Einladungsmodell automatisch und regelmäßig Folgedaten erzeugt. In RLP nehmen derzeit 1265 Ärztinnen und Ärzte an diesem Programm teil. Bereits seit Jahren wird ein gemeinsamer Meldebogen für die Ersterhebung in Krebsregister und Nachsorgedokumentation verwendet. Daher ist geplant, auch die Aufgaben, die bislang von der Nachsorgedokumentation am Tumorzentrum RLP erfüllt wurden, auf das Krebsregister RLP zu übertragen.

Dr. S.R. Zeissig, MSc

Krebsregister Rheinland-Pfalz, Vertrauensstelle am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz

Am Pulverturm 13, 55101 Mainz
Tel.: 06131-17-3002, E-Mail: zeissig@uni-mainz.de