

# Klinische Krebsregister und Zentren

**Dr. med. Johannes Englert**

Klinische Landesregisterstelle (KLR) des Krebsregisters Baden-Württemberg

**Berlin, 10.11.2016**



# Mögliche Nutzung von Daten klinischer Krebsregister zur Unterstützung zertifizierter Zentren

---

Prof. Dr. med. Stefan Benz

**Klinik für Allgemeine- Viszeral- und Kinderchirurgie**

**Klinikum Böblingen- Sindelfingen**

**Klinikverbund-Südwest**

Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft deutscher DKG-zertifizierter Darmkrebszentren

Vorstandsmitglied der ADT



## Gesetzliche Grundlage (KFRG)

Zu den im Gesetz (§65c) definierten Aufgaben der klinischen Krebsregister gehören die:

a. personenbezogene

**Nahezu identische Ziele wie zertifizierte Zentren**

... zentrenbezogenen Krebsbehandlung (Abs. 4)

... Bewertung der erfassten klinischen Daten und die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer (Abs. 2).

d. Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie (Abs. 6)



**Synergie statt Doppelstruktur**

„Nummer 6 definiert die Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie als eine Aufgabe klinischer Krebsregister. Diese **kann** z. B. durch die Lieferung von Daten, die für eine Zertifizierung oder Rezertifizierung von Organkrebszentren erforderlich sind, erfolgen. Weitere Unterstützungsmöglichkeiten bestehen im Bereich des Datenmanagements. Die Unterstützung **kann** von der Kontrolle auf Datenvollständigkeit, der Schulung der Dokumentationskräfte, der Unterstützung oder Durchführung von Auswertungen bis hin zur Bereitstellung von Dokumentationsinfrastruktur reichen.“

„Diese Aufgabe ist in den Förderkriterien nicht abgebildet und in der Gesetzesbegründung werden mehrere „Kann“-Optionen genannt. Die Plattform ist der Auffassung, dass die gesetzliche Aufgabe erfüllt ist, wenn mindestens eine der genannten „Kann“-Optionen erfüllt wird. Dabei ist den klinischen Krebsregistern freigestellt, zentrums- und zertifizierungsbezogene Dienstleistung kostenpflichtig anzubieten.“

## Datenlieferung

- Direkter Meldeamtsdatenabruf über VS
- Behandlungsdatenrückmeldung (BDR) seit 2011 als pdf und KRBW-xml
- Perspektive: BDR als ADT/GEKID-xml im Laufe des Jahres 2017, Integration des Vitalstatus im Laufe des Jahres 2017
- Problem:
  - ADT/GEKID-xml sieht Integration von Meldeamtsmeldungen nicht vor
  - Vollzähligkeit, Vollständigkeit, Aktualität noch nicht gewährleistet
  - Technische Probleme

## Datenmanagement, z.B. Vollständigkeitsprüfungen

- Landeskrebsregistergesetz (2006/2016):
  - „Die klinische Landesregisterstelle hat die ... übermittelten Angaben ... zu entschlüsseln und auf Schlüssigkeit und Vollständigkeit zu überprüfen sowie die Melder zur Ergänzung und Korrektur von unvollständigen oder nicht schlüssigen Meldungen aufzufordern ...“
- Problem:
  - Korrektur durch Melder erfolgt verzögert und unvollständig:  
2014 wurden ca. 4% der Diagnosemeldungen aus Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten wegen inhaltlicher Mängel abgelehnt und nur in 50% korrigiert

## **Datenmanagement, z.B. Schulungen**

- VWA-Seminare für Dokumentare seit 2011
- Jährliche Tumordokumentationsschulungen, erstmals am 27./28.10.2016



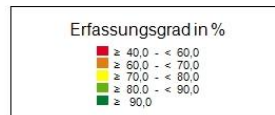
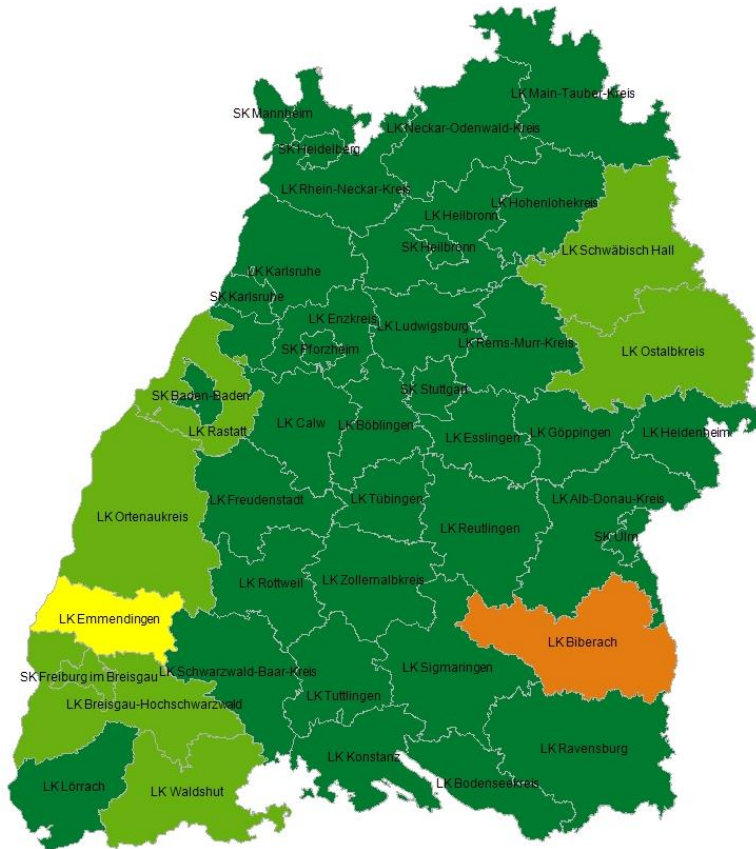
## Datenmanagement, z.B. Auswertungen

- Problem:
  - ADT/GEKID-xml bildet Module noch nicht ab
  - Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Aktualität noch nicht gewährleistet

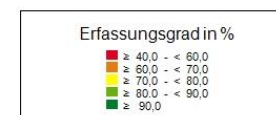
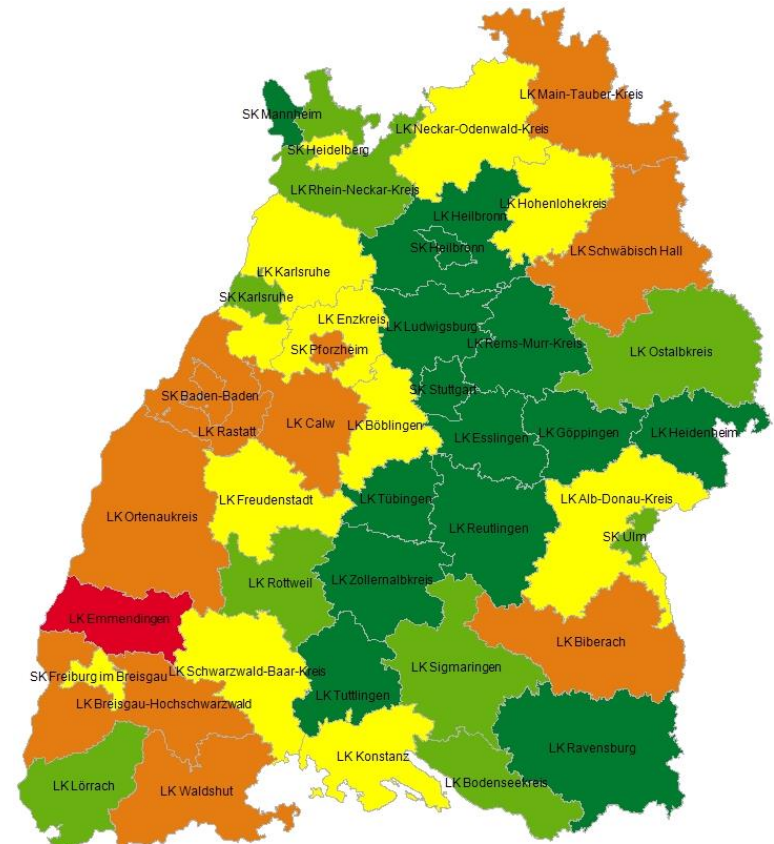
# Problem Vollzähligkeit

Erfassungsgrad Gesamtkrebs 2013 : 99,7%

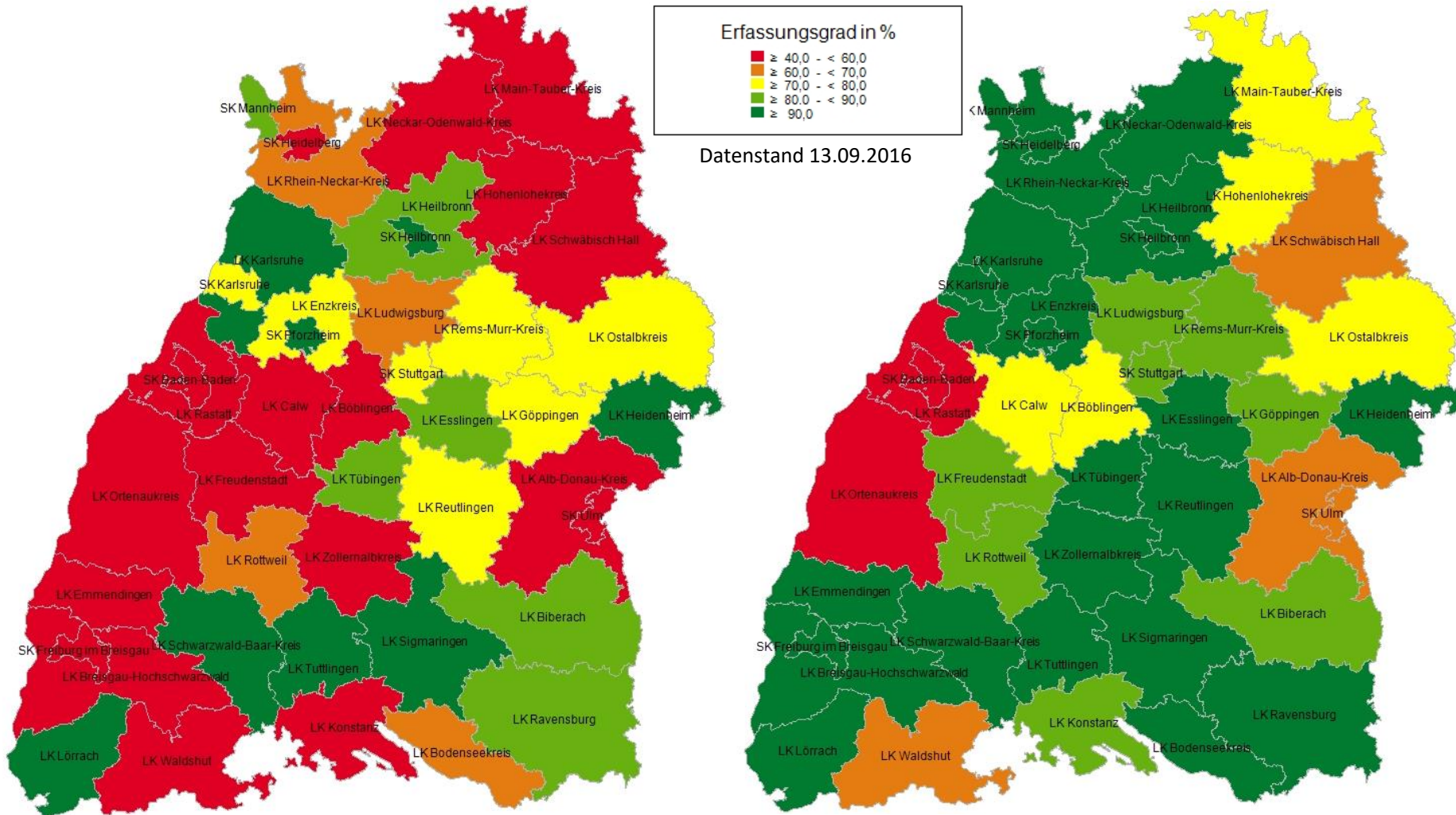
Erfassungsgrad: 83,6% ohne kodierte Pathologiemeldungen



Datenstand: 13.09.2016



# Problem Aktualität



ED 2014 **ohne** Pathologiemeldungen

ED 2014 **inkl.** Pathologiemeldungen



# Ist-Situation der zertifizierten Zentren - Synergiepotenzial -

---

- ~ 1000 zertifizierte Zentren (Krebsgesellschaft)
- ~ 80% mit eigenständiger Tumordokumentation (Doppeldokumentation)
- ~ 500 VK DokumentarInnen



Großes Potenzial für Synergie in Wirtschaftlichkeit und Datensparsamkeit



# Herausforderungen für Krebsregister bei Übernahme der Dokumentation für zertifizierten Zentren.

---

## Verlässlichkeit

- Dokumentation aller Tumorpatienten 100%
- Vollständiger ADT/GEKID-Datensatz mit Zusatzmodul nahe 100%
- Möglichst vollständiges, jährliches Follow-up mind. 90%
- Verfügbarkeit der Daten bis Ende 1. Quartal
- Verlässlicher Zeitpunkt für die Übernahme der Dokumentation



# Vorteile bei optimaler Kooperation von KKRs und zertifizierten Zentren

---

- Bessere Ressourcennutzung
  - Einfache Datenhaltung
  - Daten der Krebsregister von höchster Relevanz
  - Datenqualität durch Rückkopplung aus Zentren besser
  - Daten hochattraktiv für wissenschaftl. Projekte z.B. registerbasierte Studien
- ➔ **Limitation weiterer Register durch Fachgesellschaften, Industrie, Kostenträger und Wissenschaftler**

# Hemmnisse

---



- Register ohne regionalen Bezug
- Follow-up nur bei Änderung des Krankheitsstatus
- Pseudonymisierungen



---

# Window of opportunity

besteht während Etablierungsphase der Krebsregister





Die Ziele der klinischen Krebsregistrierung nach dem KFRG, können nur durch die enge Verzahnung von zertifizierten Zentren und klinischen Krebsregistern erreicht werden.

Die Art und Weise sowie die Zeithorizonte der Kooperation zwischen Zentren und KKR's sollten in nächster Zukunft konkret festgelegt werden.

## **Krebsregister Baden-Württemberg**

- Stabilisierung des Melderportals
- Integration des Vitalstatus

## **Meldepflichtige Ärzte (Zentren)**

- Schnittstellenabnahme der eingesetzten Software
- Meldungskorrektur

## **Gemeinsam**

- Maßnahmen zur Verbesserung der Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Aktualität

## **ADT und GEKID**

- Anpassung des ADT/GEKID-xml-Schemas (Module, Vitalstatus)

## **DKG/Onkozert**

- Dialog mit den KKR zu Auswertungsinhalten, Rechenregeln und Fristen
- Meldung an KKR als Zertifizierungskriterium



**Vielen Dank  
für Ihre Aufmerksamkeit!**