

## ***Newsletter I/2010***

Sehr geehrte Mitglieder,

heute erhalten Sie den Newsletter der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. und des Kooperationsverbunds Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister.

Zu unseren Mitgliederversammlungen, die im Rahmen des 29. Deutschen Krebskongresses stattfinden werden, haben wir Sie bereits eingeladen und freuen uns sehr auf Ihr Kommen.

Vorab möchten wir Sie mit unserem Newsletter über die neuesten Entwicklungen und aktuelle Arbeit informieren.

Freundliche Grüße

F. Hofstädter

Vorsitzender der ADT und des KoQK

### ***Inhalt:***

- 1. Entwicklungen im Rahmen des Nationalen Krebsplans*
- 2. Der 29. Deutsche Krebskongress 2010*
- 3. Neue Homepage*
- 4. Informationen zum ADT-Vorstand und der ADT/KoQK -Geschäftsstelle in Berlin*
- 5. Impressum*

## **1. Der Nationale Krebsplan:**

### ***Neue Entwicklungen der klinischen Krebsregister nach der Nationalen Krebskonferenz***

(Ferdinand Hofstädter , Monika Klinkhammer-Schalke)

Der Nationale Krebsplan wurde im Jahre 2008 vom Bundesgesundheitsministerium gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren initiiert. Die Themenfelder Früherkennung, Versorgungsstrukturen und Qualitätssicherung und Patientenorientierung wurden an Arbeitsgruppen übertragen und erste Zwischenergebnisse bei der Nationalen Krebskonferenz im Juni 2009 vorgestellt. Inzwischen ist das von der AG 2 erarbeitete Zielepapier (Siehe Veröffentlichungen unter [www.tumorzentren.de](http://www.tumorzentren.de)) konsentiert und vom BMG mit der Ergänzung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) und des Spitzenverbands der Krankenkassen unter dem Vorbehalt, dass keine Doppelstrukturen aufgebaut werden, veröffentlicht worden.

## **Arbeitsgruppe 2**

### **Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung**

In der Arbeitsgruppe 2 wurde der untrennbare Zusammenhang zwischen der Entwicklung neuer Versorgungsstrukturen (Zentren und Netzwerke), der Weiterentwicklung und Implementierung von hochwertigen Leitlinien und deren sektorenübergreifendem Monitoring durch klinische Krebsregistrierung deutlich. Daraus folgte zwangsläufig, dass dem Zielepapier 8 („aussagekräftige onkologische Berichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten“) eine besondere Bedeutung im Nationalen Krebsplan zukommt. Es werden darin 4 Maßnahmen vorgeschlagen und ihre präzise Umsetzung beschrieben:

### **Vorgeschlagene Maßnahmen**

Mit höchster Priorität werden gesetzliche Finanzierungsregelungen für den flächenhaften Ausbau klinischer Krebsregister mit definierten Einzugsgebieten gefordert. Dazu wurde vom Bundesgesundheitsministerium bereits eine Aufwand-Nutzenabschätzung in Auftrag gegeben, die derzeit bearbeitet wird. Mit zweithöchster Priorität werden vorgeschlagen: Schaffung präziser und einheitlicher datenschutzrechtlicher Rahmenbedingungen, Verbesserung der Rückmeldemechanismen und Leistungsvergleiche sowie Vereinheitlichung der Datensätze. Unter Vermittlung des Bundesgesundheitsministeriums wurden Gespräche zu präzisen rechtlichen Rahmenbedingungen mit dem Datenschutz auf Bundes- und Landesebene begonnen. Die Verbesserung der Rückmeldemechanismen und Leistungsvergleiche ebenso wie die Vereinheitlichung der Datensätze sind Aufgaben, mit denen sich die Register aus eigener Kraft in Kooperation mit der Industrie, den Versorgungsstrukturen und Leistungserbringern derzeit befassen, zu deren Erledigung sich aber auch die Fachgesellschaften einbringen müssen – was sie zur Zeit auch tun.

So wurde ein gemeinsamer onkologischer Basisdatensatz mit den epidemiologischen Krebsregistern erarbeitet und (auch als XML Schnittstelle) zur Verfügung gestellt, organspezifische Module werden zur Zeit mit den Fachgesellschaften und entsprechenden Kommissionen der Deutschen Krebsgesellschaft erarbeitet und abgestimmt.

### ***Aufwand-Nutzenabschätzung***

Mit der Aufwand-Nutzenabschätzung zur flächendeckenden Einführung klinischer Krebsregistrierung (in Kooperation mit den epidemiologischen Registern) wurde in einem vom Bundesministerium für Gesundheit durchgeführten Ausschreibungsverfahren die Prognos AG (Berlin, Basel) beauftragt. Das Unternehmen wird durch eine wissenschaftliche Beratungsgruppe aus Mitgliedern des Nationalen Krebsplans unterstützt. In einem mehrstufigen Analyseverfahren wird ein Überblick über die klinische Krebsregistrierung in Deutschland im internationalen Vergleich erstellt. Auf dieser Basis werden einzelne Register detailliert auf ihre Ausstattung, Funktionsweise und Leistungsfähigkeit geprüft. Auf der Basis dieser Erhebung kann ein Geschäftsmodell erstellt werden. Bisherige, vielfach redundante und ergebnislose Dokumentationsaufgaben und ihre Belastungen müssen in die Gesamtkalkulation einbezogen werden. Der Nutzen für Betroffene, Leistungserbringer und Entscheidungsträger wird dieser Kalkulation gegenübergestellt. Hilfreich für die Analyse sind sowohl die jährlichen Leistungsermittlungen der ADT und des Forums klinischer Krebsregister, aber auch besonders die gemeinsame und koordinierte Abfrage der Deutschen Krebsgesellschaft und der ADT zur Zusammenarbeit von Krebsregistern und zertifizierten Zentren. Diese hat nicht nur die dringende Notwendigkeit der Erfassung der Ergebnisqualität der Versorgungsqualität noch einmal unterstrichen, sondern auch ein sehr konkretes (einrichtungsbezogenes) Bild der Kooperation von Zentren mit Registern gezeichnet, mit allen regionalen Schwachpunkten, aber auch mit einem überraschend hohen Prozentsatz von gut etablierter Kooperation. Die Kick-Off Veranstaltung unter der Moderation des BMG fand am 12.01.2010 in Regensburg statt. Derzeit werden alle 52 klinischen Register, die sich an der gemeinsamen Abfrage von DKG und ADT beteiligten, angeschrieben. Nach der Beantwortung des dabei nachgefragten Prognos-Strukturbogens werden spezielle Register für die Aufwand-Nutzenabschätzung, deren Abschluss für Juni 2010 vorgesehen ist, ausgewählt.

Neben diesen Fortschritten bei der Schaffung gesetzlicher Finanzierungsregelungen (Maßnahme 1) wurde aber auch das von der Steuergruppe des Nationalen Krebsplans vorgegebene Teilziel 8.3.b (Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung nach §137 SGB V) nicht vernachlässigt. Hier steht nach der Beauftragung der AQUA-Institut GmbH ein verantwortlicher Ansprechpartner bereit. Erste Gespräche wurden geführt, eine enge Kooperation wurde vereinbart. Wenn auch auf diesem Weg vorerst jeweils nur ein enges Segment der onkologischen Versorgung abgebildet werden kann (Dick-

darmkarzinom, Gebärmutterhalskrebs), so ist es doch eine dringende Aufgabe, durch Kooperation einheitliche und synergistische Datenwege zu nutzen, um nicht weitere isolierte Dokumentationslinien aufzubauen. In diesem Zusammenhang sind auch die engen Kooperationen mit der Deutschen Krebsgesellschaft bei der Formulierung von organspezifischen Ergänzungsmodulen zum einheitlichen onkologischen Basisdatensatz von enormer Bedeutung, die zur Zeit für Brust-, Darm-, Lungen- und Prostatakrebs erstellt und mit den entsprechenden Fachgesellschaften und Zertifizierungskommissionen der Krebsgesellschaft abgestimmt werden. Auch organübergreifende Module werden zurzeit innerhalb der Arbeitsgruppe 2 erarbeitet: In der Arbeitsgruppe wurden nicht nur die inhaltlichen Überschneidungen in der Zielsetzung von Leitlinien, Versorgungsstrukturen und Registern deutlich, sondern auch Schnittstellen in den praktischen Anforderungen an die Dokumentation. Diese werden zurzeit in einer übergreifenden Arbeitsgruppe harmonisiert. Ebenso bedeutsam sind die Einbindung der Qualitätssicherung in der onkologischen Rehabilitation (hier wurden bereits wichtige Dokumentationswege etabliert) und die psychoonkologische Versorgung als weitere Module zum Basisdatensatz.

### ***Datenschutz***

Die datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen für klinische Krebsregistrierung sind uneinheitlich und sowohl von Seiten des Datenschutzes also auch von den Krebsregistern zu verbessern. Daher ist es zwingend, dass das Zielepapier eine gesetzliche Regelung für die Erhebung, Verarbeitung und Weiterleitung personenbezogener Tumor- und Behandlungsdaten zum Zweck der Qualitätssicherung vorsieht. Zur Erreichung dieses Zieles wurden mit Vertretern des Datenschutzes auf Bundes- und Landesebene unter Vermittlung des Bundesgesundheitsministeriums orientierende Gespräche begonnen. Diese haben rasch gezeigt, dass eine Voraussetzung für eine Lösung in der präzisen Festlegung verbindlicher Meldewege liegt. Nach der exakten Beschreibung der Meldewege im qualitäts- und behandlungsorientierten regionalen Datenmonitoring und des mehrstufigen Dokumentationsprozesses von der regionalen Versorgungsebene über die Länderebene zum Robert-Koch-Institut als nationalem Krebsregister (Siehe Abb.) konnte ein deutliches Entgegenkommen der Vertreter des Datenschutzes vermerkt werden und es ist zu hoffen, dass die folgenden Gespräche zu Transparenz auf diesem kritischen Diskussionsfeld führen wird.

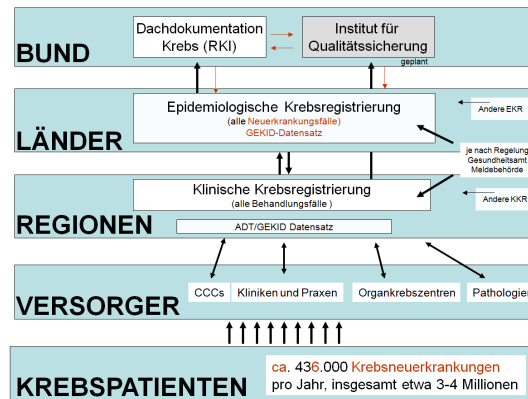


Abb.: Struktur der klinischen und epidemiologischen Krebsregistrierung auf regionaler, Landes- und Bundesebene (Zur Zeit der Formulierung war AQUA als fachlich unabhängige Institution nach § 137 SGB V noch nicht beauftragt.)

Die rasante Veränderung der Versorgungsstrukturen (Organkrebszentren, Onkologische Zentren und Spitzenzentren) ebenso wie die lange zu Recht geforderte Verabschiedung hochwertiger (S3) Leitlinien hat den Druck auf die Forderung nach einem effizienten, sektorenüberschreitenden und leistbaren Datenmonitoring in der Versorgung krebskranker Patienten massiv erhöht. Nur damit ist die Wirksamkeit dieser Bemühungen, also die Ergebnisqualität für alle, Leistungserbringer, Betroffene und Entscheidungsträger in jeweils geeigneter und wirksamer Form offenzulegen. Dabei sind die komplexe Versorgungsstruktur in der Onkologie, Patientenmobilität und das Prinzip der Wohnortnähe ebenso zu berücksichtigen wie die Komplexität der zugrundeliegenden Erkrankungen mit ihren sehr unterschiedlichen Risiken. Sektorbegrenzte Lösungsversuche oder eindimensionale Ermittlungen von einzelnen Indikatoren lösen das Problem nicht, im Gegenteil, sie verursachen einen redundanten Ballast von Dokumentationszwängen, der Daten generiert, die nutzlos sind (und nach einigen Jahren wieder verlassen werden).

Dass der Weg des Datenmonitoring in regionalen Netzwerken (klinische Krebsregistrierung als Datenbasis auch für die vollzählige epidemiologische Registrierung) in Kooperation mit den Versorgungsstrukturen (Zentren) keine unerfüllbare Utopie ist, zeigen die präsentierten Daten zu den vier häufigsten Tumoren (Brust-, Darm-, Prostata- und Lungenkrebs, die auch den Organkrebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft) auf dem diesjährigen Krebskongress entsprechen. Wie schon 2006 und 2008 werden therapie- und verlaufs-basierte, qualitätsorientierte Daten zu über 500.000 Patienten präsentiert und kritisch diskutiert. Die Zahl der beteiligten Register, die Zahl der gemeldeten und analysierten Patientenverläufe ist in diesen vier Jahren ebenso kontinuierlich gestiegen wie die Qualität der Daten. Diese Ergebnisse sind die Basis der Weiterentwicklung der Strukturen und Prozesse der Versorgungseinrichtungen, und sie liefern auch entscheidende Hinweise für die kontinuierliche Überarbeitung der entsprechenden Leitlinien und der (noch immer mangelhaft eingesetzten) Implementierungsstrategien.

## 2. Der 29. Deutsche Krebskongress (DKK) 2010

Auf dem 29. DKK, der vom 24. bis 27.02.2010 in Berlin in der Messe und ICC Berlin stattfinden wird, werden wir mit zahlreichen Beiträgen vertreten sein. Neben der Mitgliederversammlung der ADT am 24.02.2010 in der Zeit von 16.45 bis 19.45 Uhr im Salon 19 und der Mitgliederversammlung des KoQK am 25.02.2010 in der Zeit von 12.00 bis 15.00 im Raum VIP 1 Uhr möchten wir Sie auch herzlich zur 3. Bundesweiten Onkologischen Qualitätskonferenz, die am 25.02.2010 in der Zeit von 9.00 bis 10.30 Uhr im Dachgarten stattfinden wird, einladen.

### Die weiteren Veranstaltungen von ADT und KoQK im Überblick:

Änderungen der Zeiten und Orte sind möglich, bitte informieren Sie sich auch zusätzlich im Onlineprogramm des DKK 2010.

	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Samstag	Sonntag	
Tag	24.02.2010	25.02.2010	26.02.2010	27.02.2010	28.02.2010	
Zeit	29. Deutscher Krebskongress					Krebstag
9.00-10.30		<b>3. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz des KoQK, Saal 8</b>	8.30 - 10.00 Krebs 2010 - Was leisten epidemiologische und klinische Krebsregister, Dachgarten			
11.00-13.00	ADT-Vorstandssitzung, Salon 19	12.00 - 15.00 <b>Mitgliederversammlung des KoQK, ViP 1</b>				
13.15-14.45	Brustzentren, Bechmarking aus Sicht der ADT, Saal 10					
13.45-15.15		Urologische Tumore Prostatakarzinom - Ergebnisse der ADT?, Saal Heilmeyer	Onkologische Zentren und Qualitätssicherung, Saal Kausch	Implementierung von Leitlinien Mammakarzinom- Was zeigen die Daten der ADT?, Saal Sauerbruch		
15.00-16.30	Eröffnungsveranstaltung DKK, Saal 3					
15.45-16.45		Fortschreibung der Leitlinien, Das Kolon- karzinom-Daten der ADT, Saal Billoth	Nationaler Krebsplan-Zwischenbericht 2010, Handlungsfelder 3 & 4, Saal 4/5			
16.45-18.15		Tumore der Atemwege				
16.45-19.45	<b>ADT- Mitglieder- versammlung, Salon 19</b>	Lungenkarzinom- Was zeigen die Daten der ADT?, Saal Waldeyer				
17.00-18.30			Forum KKR & GEKID, Saal 4/5			
17.00-19.00		Nationaler Krebsplan- Zwischenbericht 2010, Handlungsfelder 1 & 2, Saal Kausch				

### **3. Neue ADT-Homepage**

Unsere ADT-Internetseite hat ein neues Gesicht. Wir möchten Ihnen für Ihre Nachrichten zu Änderungen Ihres Kontakts herzlich danken, Sie auch weiter bitten, uns Neuigkeiten mitzuteilen. Diese können nun kurzfristig eingearbeitet werden. Sollten Sie unsere neue Homepage noch nicht kennen, besuchen Sie sie unter [www.tumorzentren.de](http://www.tumorzentren.de). Sie informiert Sie auch über alle ADT und KoQK Veranstaltungen, die auf dem 29. Deutschen Krebskongress stattfinden werden.

### **4. Informationen zum ADT-Vorstand und der ADT/KoQK-Geschäftsstelle in Berlin**

#### **Vorstand:**

Vorsitzender:	Prof. Ferdinand Hofstädter (Regensburg)
1. Stellv. Vorsitzender:	Prof. Dieter Hölzel (München)
2. Stellv. Vors./Haushaltsbeauftragter:	Helmut Braunwald (Tübingen)
Weitere Vorstandsmitglieder:	Prof. Rainer Fietkau (Erlangen)
	Prof. Jörg Haier (Münster)
	Prof. Ernst Späth-Schwalbe (Berlin)
	Prof. Marek Zygmunt (Greifswald)

Geschäftsstelle  
Straße des 17. Juni 106-108  
10623 Berlin

Telefon:(030) 322 932 9-82  
Telefax:(030) 322 932 9-83 (neu)  
Email: [adt@tumorzentren.de](mailto:adt@tumorzentren.de), [info@koqk.de](mailto:info@koqk.de)  
[www.tumorzentren.de](http://www.tumorzentren.de), [www.koqk.de](http://www.koqk.de)

#### *Leitung der Geschäftsstelle ADT/KoQK*

Dr. Monika Klinkhammer-Schalke  
([monika.klinkhammer-schalke@klinik.uni-regensburg.de](mailto:monika.klinkhammer-schalke@klinik.uni-regensburg.de))

#### *Assistentin der Geschäftsführung*

Bianca Franke  
([Bianca.Franke@klinik.uni-regensburg.de](mailto:Bianca.Franke@klinik.uni-regensburg.de))

Frau B. Franke steht Ihnen in unserer Geschäftsstelle für Anregungen, bei Fragen und für Informationen zur Verfügung.

### **5. Impressum:**

Verantwortlich für den Inhalt: Prof. F. Hofstädter (ADT/KoQK)  
Dr. M. Klinkhammer-Schalke (KoQK/ADT)  
Dr. A. Tillack (Forum KKR)

Verantwortliche für Layout: B. Franke (Geschäftsstelle)