

## *Newsletter II/2010*

Sehr geehrte Mitglieder,

heute erhalten Sie den Newsletter II/2010 der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V., der Sie über aktuelle Entwicklungen informieren soll.

Mit herzlichen Grüßen aus Berlin und Regensburg

F. Hofstädter

Vorsitzender ADT und KoQK

### *Inhalt:*

1. *Neue Entwicklungen im Rahmen des Nationalen Krebsplans*
2. *Querschnitts-AG Dokumentation des NKP*
3. *G – BA Richtlinie 13: Kooperation mit Klinischen Krebsregistern?*
4. *3. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz 2010*
5. *Das Treffen der Deutschen Darmzentren*
6. *Die gemeinsame Abfrage von ADT und DKG*
7. *Leistungsabfrage*
8. *ADT/KoQK - Geschäftsstelle in Berlin und Vorstände*
9. *Impressum*

## **1. Neue Entwicklungen im Nationalen Krebsplan (NKP)**

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 zentrale Bedeutung im Nationalen Krebsplan zukommt. Es werden darin 4 Maßnahmen empfohlen 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.

#### ***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 kontinuierlich durch einen wissenschaftlichen Beirat aus Mitgliedern des Nationalen

Krebsplans unterstützt. In einem mehrstufigen Analyseverfahren wird zur Zeit ein Überblick über die klinische Krebsregistrierung in Deutschland erstellt. Nach einer Strukturhebung aller 52 Klinischen Krebsregister wurden 6 Register als „Exzellenzregister“ detailliert in Vor-Ort Besuchen befragt (Tumorzentrum Land Brandenburg, Tumorzentrum Dresden, Tumorzentrum Magdeburg, Tumorzentrum München, Tumorzentrum Regensburg und die Nachsorgeerfassung der KV Niedersachsen). Hauptaugenmerk bei den Besuchen durch Prognos lag vor allem auf der Vollständigkeit, Vollständigkeit, dem Follow up, Rezidiv- und Überlebenserfassung der Patienten. Zudem stellte jedes Register mehrere Projekte zum Nutzen klinischer Tumordokumentation dar. Hilfreich für die Analysen waren 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. Zur Zeit werden von Prognos noch einzelne Vertreter aus dem Bereich der Leistungserbringer, der Selbsthilfeorganisationen, Länderministerien und Kostenträger befragt.

Neben diesen Schritten zur der Schaffung gesetzlicher Finanzierungsregelungen (Maßnahme 1) wurde auch das von der Steuergruppe des Nationalen Krebsplans vorgegebene Teilziel 8.3.b (Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung nach §137 SGB V) weiter verfolgt. Hier stehen nach der Beauftragung der AQUA-Institut GmbH Frau Dr. Pottkämper, Herr Dr. Eckhardt und auch Herr Prof Seczenyi in enger Verbindung mit der ADT und dem KoQK. Wenn auch auf diesem Weg vorerst jeweils nur ein enges Segment der onkologischen Versorgung abgebildet werden kann (Dickdarmkarzinom, Gebärmutterhalskrebs), so ist es doch ein Gebot der Datensparsamkeit, 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-, Lungenkrebs und das Maligne Melanom erstellt und mit den entsprechenden Fachgesellschaften und Zertifizierungskommissionen der Krebsgesellschaft abgestimmt werden.

## *Datenschutz*

Auf der 7. Lenkungsausschuss (LA)-Sitzung des KoQK am 30.04.2010 berichtete Herr Dr. von Braunnühl, dass der Vorstand des KoQK seit der Nationalen Krebskonferenz im Juni 2009 zusammen bzw. in Abstimmung mit dem BMG eine Reihe von Sondierungsgesprächen mit Vertretern des Datenschutzes auf Bundes- und Länderebene geführt hat. Diese Gespräche wurden geführt, um herauszufinden, welche konkreten Schritte mit Aussicht auf Erfolg unternommen werden können, um die im Zielepapier 8 empfohlene Maßnahme zur Schaffung datenschutzgerechter Rahmenbedingungen für die klinische Krebsregistrierung (Maßnahme 3) umzusetzen.

Im Ergebnis dieser zuletzt mit dem Berliner Datenschutzbeauftragten, Herrn Dr. Dix, geführten Sondierungsgespräche hält es der Vorstand des KoQK für empfehlenswert, ein vom BMG beauftragtes Gutachten mit folgenden Schwerpunkten erstellen zu lassen:

- Darstellung des Nutzens klinischer Krebsregistrierung für die Versorgung von Krebskranken;
- Darstellung der zum Nutzen für die Versorgung von Krebskranken erforderlichen Datenflüsse;
- Darstellung der unterschiedlichen datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen in den Bundesländern;
- Darstellung des datenschutzrechtlichen Regelungsbedarfs;
- Empfehlungen für gegebenenfalls erforderliche datenschutzrechtliche Änderungen.

In der gemeinsamen Sitzung von KoQK-Vorstand und Sprecherteam des Forums KKR am 09.03.2010 wurde diskutiert, analog zur Vorgehensweise beim Gutachten zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung, den Entwurf einer Leistungsbeschreibung für ein Gutachten zur datenschutzgerechten Ausgestaltung klinischer Krebsregistrierung zu erstellen.

Der Lenkungsausschuss (LA) des KoQK fasste auf der 7. Sitzung am 30. April 2010 dazu folgenden Beschluss:

Der LA befürwortet ein vom BMG beauftragtes Gutachten zur datenschutzgerechten Ausgestaltung klinischer Krebsregistrierung. Er bittet den Vorstand, die zur Ausschreibung des Gutachtens erforderlichen Vorlagen in Abstimmung mit dem BMG und mit Unterstützung des Sprecherteams des Forums KKR zu erarbeiten.

### ***Verbesserung der Rückmeldemechanismen und Leistungsvergleiche***

Auf der 7. LA-Sitzung des KoQK wurde berichtet, dass auf der gemeinsamen Sitzung von Vorstand und Sprecherteam des Forums KKR am 09.03.2010 das Sprecherteam die Aufgabe übernommen habe, zur Umsetzung einer weiteren Maßnahme des Zielepapiers 8 (Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich) einen Workshop mit allen klinischen Registern des Forums KKR durchzuführen. Auf diesem Workshop sollen Erfahrungen mit aktuell praktizierten Rückmeldemechanismen ausgetauscht und Perspektiven für die Weiterentwicklung dieser Mechanismen diskutiert werden. Finanzielle Unterstützung wurde bei der Deutschen Krebshilfe nachgefragt. Weitere Informationen über den Workshop werden Sie in einiger Zeit von der gemeinsamen Geschäftsstelle von ADT und KoQK erhalten.

### ***Vereinheitlichung der Datensätze***

Der gemeinsame onkologische Basisdatensatz für alle Krebsarten wurde im Februar 2008 durch den Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK) als politisches Gremium verabschiedet. Implementiert ist er in S3 Leitlinien und Erhebungsbögen der Organkrebszentren und Onkologischen Zentren der DKG, sowie in das Zielepapier AG 2, Teilziel 8. Organspezifische Module zum Mamma- und kolorektalen Karzinom, Lungenkarzinom und Malignen Melanom sind zur Zeit im Delphikonsensusverfahren und werden von Experten der Dokumentation und Vertretern der Fachgesellschaften in der Arbeitsgruppe „Daten“ des KoQK ausgearbeitet. Ziel ist es, den Basisdatensatz mit seinen Modulen bundesweit zu implementieren.

## ***2. Querschnitts-AG Dokumentation des NKP***

Die Steuerungsgruppe des NKP hat auf ihrer 7. Sitzung am 03.02.2010 die Einsetzung einer „Querschnitts-AG Dokumentation“ (Q- AG) beschlossen. Aufgabe dieser AG ist es, die in den Zielepapieren enthaltenen Aussagen zum Thema Tumordokumentation (Datensatz und Nutzen der Dokumentation) zu systematisieren, und auf dieser Grundlage - im Sinne von Maßnahme 8 des Zielepapiers 8 - auf die Einführung einer einheitlichen, datensparsamen Tumordokumentation ohne unnötige Mehrfacherhebungen hinzuwirken.

Der Erreichung dieses Ziels soll eine Sondersitzung der Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans vorbereitet werden, um die Dokumentation verschiedener Qualitätssicherungssysteme zu harmonisieren und eine einheitliche, datensparsame Tumordokumentation zu erreichen.

### **3. G-BA Richtlinie 13: Kooperation mit Klinischen Krebsregistern?**

Auf der LA-Sitzung am 30.04.2010 betonten Frau Dr. Kastenholz, Herr Dr. Hess, Herr Dr. Siebig und Frau Dr. Pottkämper übereinstimmend ihr Interesse an einer Umsetzung der Richtlinie 13, bei der Doppeldokumentation vermieden und eine Kooperation mit den Klinischen Krebsregistern ermöglicht wird.

In diesem Sinne wurde eine Beteiligung des KoQK bei der Erarbeitung der Spezialrichtlinie zu Darmkrebs und die Durchführung eines Modellprojekts diskutiert, durch das die Einbindung Klinischer Krebsregister in die sektorübergreifende Qualitätssicherung erprobt werden könnte. Frau Pottkämper teilte mit, dass das AQUA-Institut mit dem KoQK bei der Entwicklung von Qualitätsindikatoren zu kooperieren beabsichtigt. Seitdem fanden bereits mehrere Treffen mit Vertretern von ADT und dem KoQK statt.

Teilweise kontrovers diskutiert wurde, ob der KoQK, wie vorgesehen, in die Erarbeitung der Richtlinie 13 hätte einbezogen werden kann, ob die Richtlinie 13 nach den Vorgaben des Gesetzgebers hinsichtlich einer Nutzung der Klinischen Krebsregister auch anders als im Sinne der vorliegenden Fassung hätte ausgestaltet werden können, ob Richtlinie 13 in ihrer vorliegenden Fassung eine Datenlieferung durch Klinische Krebsregister, z.B. als „Zwischenstation“ zwischen meldendem Arzt und Datenannahmestelle, rechtlich zulässt und falls ja, ob eine solche Datenlieferung praktikabel wäre oder nicht.

Folgender Beschluss wurde in der LA-Sitzung gefasst:

Der LA appelliert an die Normgeber, alles zu tun, um zu erreichen, dass durch Umsetzung der G-BA-Richtlinie 13 die im NKP enthaltenen Empfehlungen bzgl. Datensparsamkeit und klinischer Krebsregistrierung nicht konterkariert werden. Der LA begrüßt die Zusammenarbeit des KoQK mit dem G-BA und dem AQUA-Institut. Er befürwortet die Mitwirkung des KoQK bei der Erarbeitung der Spezialrichtlinie zu Darmkrebs.

### **4. 3. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz auf 2010**

ADT und KoQK waren mit zahlreichen Veranstaltungen auf dem 29. Deutschen Krebskongress 2010 in Berlin vertreten. Sehr erfolgreich war die 3. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz, welche 758.396 eingegangene Patientendaten aus 40 Klinischen Registern in 14 Bundesländern präsentierte und die Versorgung der Patienten mit Brust-, Darm-, Lungen- und Prostatakrebs darstellt. Die Präsen-

tion zu dieser Veranstaltung finden sie unter [www.tumorzentren.de](http://www.tumorzentren.de). Diese wurde ebenfalls den Leitlinienkommissionen zur Verfügung gestellt.

In den einzelnen organspezifischen Sitzungen des Deutschen Krebskongresses wurden die Daten der ADT/KoQK als aktuelle Darstellung der Versorgungsqualität mit den anwesenden Ärzten und Teilnehmern zum Teil lebhaft diskutiert. Gerade diese Einbindung der von Registern erhobenen Patientendaten wurde von allen Teilnehmern sehr begrüßt.

Weiterhin fanden mehrere Sitzungen zum Nationalen Krebsplan statt, an denen auch das BMG teilnahm und referierte. Insgesamt war der Deutsche Krebskongress für die Klinischen Krebsregister ein großer Erfolg.



## 5. *Das Treffen der Deutschen Darmzentren*

Am 11. und 12. Juni 2010 fand in Würzburg das 2. Treffen der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Darmzentren statt. Im Mittelpunkt standen die Schaffung einer Studienplattform für alle Darmkrebszentren und die Verbesserung der Ergebnisqualitätserfassung im Rahmen der DKG - Zertifizierungen der einzelnen Organkrebszentren. Die gemeinsame Abfrage der DKG-ADT (siehe unten) wurde sowohl von Herrn Prof. Hohenberger, als auch von Frau Dr. Klinkhammer-Schalke vorgestellt und den Darmkrebszentren dringend empfohlen, mit ihren regionalen Registern Kontakt aufzunehmen und eng zusammenzuarbeiten. Viele Firmen bieten den Organkrebszentren diesbezüglich ihre Dienste an, können aber dann spätestens beim 3-jährigen Reaudit keine Nachsorgedaten und keine Rezidiv- und Überlebensdaten aufzeigen.

Wichtig ist vor allem die neutrale und geprüfte Darstellung der Ergebnisqualität durch Klinische Krebsregister für die Zertifizierungen.

## 6. *Die gemeinsame Abfrage von ADT und DKG*

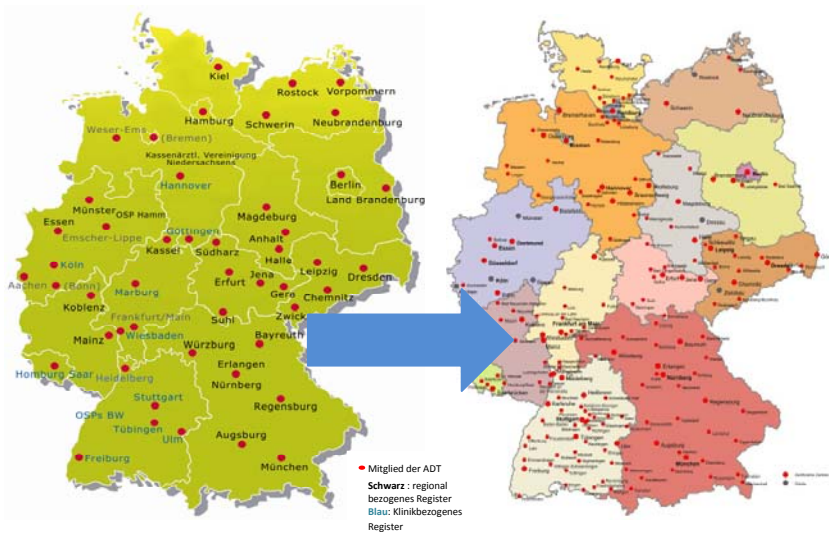
Ziel dieser Befragung war es, den Status quo der Zusammenarbeit zwischen Klinischen Krebsregistern und DKG zertifizierten Organkrebszentren zu erfassen und die Kommunikation und Kooperation zwischen den Institutionen zu verbessern und Verbesserungspotentiale zu identifizieren. Ein Fragebogen wurde ab Juni 2009 jeweils von der DKG an 362 Organkrebszentren und ein zweiter von der ADT an 65 klinische Register verschickt.

Die Rücklaufquote bei der ADT liegt bei 91 % und bei der DKG bei 61%. Die Rückmeldungen der Klinischen Krebsregister bescheinigen eine Zusammenarbeit in Höhe von 60% bzw. mit 216 DKG-zertifizierten Organkrebszentren, die zu 82 % gut bezüglich der Zusammenarbeit und zu 83 % gut bezüglich der Ergebnisqualität ausfiel.

Auch von Seiten der DKG bescheinigten 62 % der Organkrebszentren eine Zusammenarbeit mit den Klinischen Krebsregistern. 66 % sprachen von einer guten und zeitnahen Bereitstellung der Daten.

In vielen Teilen Deutschlands ist eine Zusammenarbeit von Organkrebszentren und Klinischen Krebsregistern vorhanden und kann weiter ausgebaut werden. Neutrale Darstellung der Ergebnisqualität durch Klinische Krebsregister in Zusammenarbeit mit Organkrebszentren ist für die behandelnden Ärzte und Patienten ein wichtiger Parameter zur Transparenz und Verbesserung von Versorgung.





Die Ergebnisse der Befragung seitens der ADT sind auf der ADT-Internetseite veröffentlicht und werden derzeit aktualisiert. Außerdem wird ein Artikel in der nächsten Ausgabe des Forums dazu erscheinen.

## 7. *Leistungsabfrage*

Die Umsetzung des Fragebogens zu Erfassung des Leistungsspektrums der ADT-Mitglieder als Online-abfrage liegt in seinen letzten Zügen und wird in diesem Jahr für die Jahre 2008 und 2009 nachgefragt werden.

## 8. *ADT/KoQK - Geschäftsstelle in Berlin und Vorstände*

### Geschäftsstelle

Straße des 17. Juni 106-108

10623 Berlin

Telefon:(030) 322 932 9-82

Telefax:(030) 322 932 9-83

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

**ADT-Vorstand:** Auf der Mitgliederversammlung der ADT am 24.02.2010 wurde der bisherige Vorstand bestätigt und um Vertreter des KoQK und des Forums KKR erweitert.

Herr Prof. Dr. Ferdinand Hofstädter (Vorsitzender)

Herr Prof. Dr. Dieter Hölzel (1. Stell. Vorsitzende)

Herr Helmut Braunwald (2. Stell. Vorsitzender)

Herr Prof. Dr. Jörg Haier,

Herr Prof. Dr. Rainer Fietkau,

Herr Prof. Dr. Ernst Späth-Schwalbe

Herr Prof. Dr. Marek Zygmunt

Hinzu kommen nach Beschluss der Erweiterung des Vorstandes

Frau Dr. Monika Klinkhammer-Schalke (KoQK, Leitung Geschäftsstelle ADT/KoQK)

Frau Dr. Anett Tillack (Forum KKR)

**KoQK-Vorstand:** Auf der Mitgliederversammlung des KoQK am 25.02.2010 wurde der bisherige Vorstand bestätigt. (Die leicht veränderte Zusammensetzung des LA finden Sie unter [www.koqk.de](http://www.koqk.de).)

Herr Prof. Dr. Ferdinand Hofstädter (Vorsitzender)

Herr Prof. Dr. Michael Bamberg

Herr Dr. Carlchristian von Braunmühl

Geschäftsführendes vom Vorstand berufenes Vorstandsmitglied:

Frau Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

## **9. Impressum:**

Verantwortlich für den Inhalt: Prof. Ferdinand Hofstädter (ADT/KoQK)

Dr. Monika Klinkhammer-Schalke (KoQK/ADT)

Dr. Anett Tillack (Forum KKR, ADT)

Verantwortliche für Layout: Bianca Franke (Geschäftsstelle)