

## Lenkungsausschuss des KoQK

Protokoll der 11. Sitzung am 13.06.2012 in Berlin

**Teilnehmer:** Teilnehmerliste unter [www.koqk.de/Termine](http://www.koqk.de/Termine)

**Ort:** Galerieraum  
im Kaiserin Friedrich-Haus,  
Robert-Koch-Platz 7 in 10115 Berlin

<b>TOP</b>	<b>Tagesordnung</b>	<b>Berichterstattung</b>
TOP 1	Begrüßung Bestätigung des Protokolls der 10.. Sitzung vom 22.11.2011 Abstimmung der Tagesordnung	Hofstädter
TOP 2	Sachstand bei Umsetzung der in der 10. LA- Sitzung beschlossenen Maßnahmen	v.Braunmühl
TOP 3	Einbeziehung klinischer Krebsregister in die Durchführung der Qualitätssicherung gemäß Richtlinie nach § 137 SGB V	Hess
TOP 4	Bericht über den 30. Deutschen Krebskongress und die 3. Mitgliederversammlung des KoQK	Bruns, v.Braunmühl
TOP 5	Flächendeckende Implementierung klinischer Krebsregister a) Sachstand des Gesetzgebungsverfahrens b) Diskussionsstand der GKV c) Diskussionsstand der Länder d) Gesetzgebung und Implementierung – Wie kann der KoQK begleitend mitwirken?	Kastenholz Blatt Stegmaier Hofstädter
TOP 6	Datensparsame einheitliche Tumordokumentation - Gemeinsame Willenserklärung, Errichtung der Plattform, Mitwirkung des KoQK	Klinkhammer-Schalke Hentschel
TOP 7	Tumordokumentation a) KoQK AG- Daten b) AG „Datenübermittlung in der onkologischen Versorgung“	Klinkhammer-Schalke Altmann
TOP 8	Wie können klinische Krebsregister für Patienten nutzbar gemacht werden?	Schulte
TOP 9	Bericht des Sprecherteams des Forums KKR	Tillack, Gump
TOP 10	Kooperation KoQK – DKG: Vereinbarung zwischen KKR und Organzentren	Klinkhammer-Schalke Bruns
TOP 11	Berichte aus den Ländern (Saarland, Brandenburg)	Stegmaier Müller-Senftleben
TOP 12	Verschiedenes	

**TOP 1: Begrüßung****Hofstädter****Bestätigung des Protokolls der 10. Sitzung vom 22.11.2011  
Abstimmung der Tagesordnung**

Herr Hofstädter begrüßt die Teilnehmer der 11. Sitzung des Lenkungsausschusses (LA). Das Protokoll der 10. Sitzung des LA vom 09.05.2011 wird bestätigt. Zur Tagesordnung gibt es keine Ergänzungen.

**TOP 2: Sachstand bei Umsetzung der in der 10. LA-Sitzung  
beschlossenen Maßnahmen****von Braumnühl**

Frau Engel berichtet über Rückmeldungen zu dem in der 10. Sitzung des LA vorgestellten Konzeptpapier des Wissenschaftlichen Beirats (WB) "Perspektiven für klinische Krebsregister in Deutschland". Die in den Rückmeldungen enthaltenen Hinweise wurden in einer überarbeiteten Fassung, die als Anlage (1) zu diesem Protokoll beigefügt ist, weitgehend berücksichtigt. Herr v. Braumnühl teilt mit, dass sich Vorstand und WB je nach Bedarf untereinander abstimmen, und dass die Erstellung eines Arbeitsprogramms für die Tätigkeit des WB derzeit nicht beabsichtigt ist.

**TOP 3: Einbeziehung klinischer Krebsregister in die Durchführung  
der Qualitätssicherung gemäß Richtlinie nach § 137 SGB V****Hess**

Herr Hess teilt mit, dass das von Herrn Hofstädter am 30.03.2012 an die Mitglieder des G-BA gerichtete Schreiben bezüglich Einbeziehung der klinischen Krebsregister in das Qesü- System zur weiteren Befassung an den zuständigen Unterausschuss Qualitätssicherung weitergeleitet wurde.

Herr Hess bekräftigt, dass er die geplante Einbeziehung der klinischen Krebsregister nach wie vor für richtig hält und diese Auffassung auch der neuen Führungsspitze des G- BA, die ab 1. Juli im Amt sein wird, vermitteln wird. Er sagt zu, dass er seinem Nachfolger im Amt, Herrn Dr. Josef Hecken, sowie der Nachfolgerin von Herrn Siebig, Frau Dr. Regina Klakow-Franck, im Rahmen der Amtsübergabe empfehlen wird, sich für die Einbeziehung der klinischen Krebsregister einzusetzen und auch persönlich für den bisherigen direkten Kontakt mit dem Vorstand des KoQK zu Verfügung zu stehen.

Herr Hofstädter dankt Herrn Hess im Namen des Vorstands für die dem KoQK über Jahre hinweg gewährte, beispielhaft zuverlässige fachliche und politische Unterstützung, die nach Jahren vergeblicher Anläufe schließlich doch noch eine konkrete Aussicht auf eine vernünftige Einbindung der klinischen Krebsregistrierung in die Strukturen der sektorübergreifenden Qualitätssicherung eröffnet hat.

**Beschluss:**

Der LA dankt Herrn Hess für seine bisherige fachliche und politische Unterstützung sowie für die von ihm in dieser Sitzung bekundete Bereitschaft, der neuen Führungsspitze des G- BA zu empfehlen, dass auch sie sich für die geplante Einbeziehung klinischer Krebsregister in die Qualitätssicherung nach § 137 SGB V einsetzen wird.

Keine Gegenstimmen

**TOP 4: Bericht über den 30. Deutschen Krebskongress  
und die 3. Mitgliederversammlung des KoQK****Bruns  
v.Braunnühl**

Der LA nimmt den Bericht zur Kenntnis.

## **TOP 5: Flächendeckende Implementierung klinischer Krebsregister**

### **a) Sachstand des Gesetzgebungsverfahrens**

**Kastenholz**

Frau Kastenholz teilt mit, dass das vom BMG geplante Gesetz Regelungen zur Krebsfrüherkennung und zur Klinischen Krebsregistrierung enthalten soll. Das Gesetz soll zwar nicht im strengen Sinn zustimmungspflichtig sein, wohl aber „konsensual“ mit den Ländern entwickelt werden.

Derzeit sei geplant, im Juli einen Referentenentwurf vorzulegen und damit das Gesetzgebungsverfahren förmlich einzuleiten. Im Herbst könne dann die Kabinetttbefassung erfolgen, sodass die Verabschiedung dann, wie geplant, im April 2013 stattfinden kann.

In den bisher mit den Ländern geführten Gesprächen habe es unterschiedliche Auffassungen a) zur Höhe der Finanzierungsanteile von GKV und Ländern und b) zu Mitsprachemöglichkeiten der Länder gegeben.

#### **Beschluss:**

Der LA begrüßt, dass der Start des angekündigten Gesetzgebungsverfahrens zur flächendeckenden Einführung klinischer Krebsregister erfolgt ist. Er bittet alle Beteiligten, konstruktiv an diesem Verfahren mitzuwirken und sich dafür einzusetzen, dass das Gesetz, wie geplant, in der ersten Hälfte des Jahres 2013 in Kraft treten kann.

*Keine Gegenstimmen*

### **b) Diskussionsstand der GKV**

**v.Kálmán**

In Vertretung von Frau Blatt erläutert Herr v. Kálmán die mit den Beratungsunterlagen versandten Eckpunkte des GKV- Spitzenverbandes. Zum aktuellen Sachstand berichtet er, dass der GKV- Spitzenverband am 6.Juni einen Antrag in den Unterausschuss Qualitätssicherung des G- BA eingebracht habe, der die Einbindung klinischer Krebsregister im Rahmen der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung zum Gegenstand gehabt habe. Über diesen Antrag werde voraussichtlich am 21. Juli im Plenum entschieden.

Der LA nimmt den Bericht zur Kenntnis.

### **c) Diskussionsstand der Länder**

**Stegmaier**

Frau Stegmaier berichtet über die bisher zwischen BMG und Ländern geführten Gespräche über die Ausgestaltung des Gesetzgebungsvorhabens zur Implementierung flächendeckender klinischer Krebsregister und erläutert das mit den Beratungsunterlagen versandte Papier zum aktuellen Diskussionsstand der Länder. Sie kündigt an, dass sich die GKV noch im Juni mit dem Nationalen Krebsplan und dem geplanten Gesetz zur Früherkennung und den klinischen Krebsregistern befassen wird. Ein Beschlussentwurf wird derzeit vom Vorsitzland Saarland vorbereitet.

#### **Beschluss:**

Der LA

- begrüßt, dass alle Länder ihren Konsens bzgl. der Sinnhaftigkeit des geplanten Gesetzes bekräftigt haben
- befürwortet die Beteiligung der Länder an der Definition der Fördervoraussetzungen und Finanzierungsregelungen
- unterstützt die Auffassung der Länder, dass epidemiologische und klinische Krebsregister unter Berücksichtigung der Strukturen in den Ländern in geeigneter Weise verknüpft werden

- befürwortet, im Gesetz eine einheitliche Fallpauschale festzulegen
- setzt sich dafür ein, im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens Übergangsregelungen für notwendige Strukturanpassungen vorzusehen und Einsparpotentiale zu nutzen.

#### 1 Gegenstimme

#### d) Gesetzgebung und Implementierung – Wie kann der KoQK begleitend mitwirken?

Hofstädter

Herr Hofstädter erklärt das Interesse des KoQK, das Gesetzgebungsverfahren zur flächendeckenden Implementierung klinischer Krebsregister sowie die anschließende Umsetzung des Gesetzes fachlich zu begleiten. Eine fachliche Begleitung durch den KoQK könnte beispielsweise im Zusammenhang mit folgenden Themen von Nutzen sein:

- Aufgaben klinischer Krebsregister
- Kooperation bzw. Verknüpfung zwischen klinischen und epidemiologischen Registern
- Datenschutz
- Meldewege
- Elektronische und nicht- elektronische Meldungen
- Abgleiche mit Meldeämtern
- Pathologienmeldungen

Der Vorstand bittet darum, dass Mitglieder des Lenkungsausschusses, die an Mitarbeit in einer „begleitenden Arbeitsgruppe“ interessiert sind, dem Vorstand ihr Interesse im Nachgang zu dieser Sitzung mitteilen.

#### **Beschluss:**

Der LA bittet den Vorstand, für eine fachliche Begleitung des laufenden Gesetzgebungsverfahrens und die anschließende Implementierung flächendeckender klinischer Krebsregister zu sorgen.

Eine erste „begleitende Arbeitsgruppe“ unter Beteiligung von Vertretern von GEKID, ADT, Ländern, Wissenschaftlichem Beirat und ggf. weiteren Fachgesellschaften wird zur Thematik „Zukünftige Beziehungen zwischen klinischen und epidemiologischen Registern“ eingerichtet.

*Keine Gegenstimmen*

#### **TOP 6: Datensparsame einheitliche Tumordokumentation - Gemeinsame Willenserklärung, Errichtung der Plattform, Mitwirkung des KoQK**

Klinkhammer-Schalke  
Hentschel

Frau Klinkhammer-Schalke erläutert die im Umsetzungskatalog des GEPUK enthaltenen und in der Gemeinsamen Erklärung vom 8. Februar hervorgehobenen Maßnahmen zur Erreichung einer datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation.

Frau Kastenholz teilt mit, dass der Erreichung einer datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation das besondere Interesse von Minister Bahr gilt. Sie dankt Frau Klinkhammer-Schalke und Herrn Hentschel für ein Papier, das der Vorbereitung der geplanten Gemeinsamen Willenserklärung des BMG und der Normgeber zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der onkologischen Dokumentationsanforderungen sowie der Konstituierung der vorgesehenen Arbeitsgruppe/Plattform „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“ dienen soll. Sie teilt mit, dass die Gemeinsame Willenserklärung und die Konstituierung der vorgesehenen Arbeitsgruppe/Plattform für den Herbst 2012 geplant sind.

**Beschluss:**

1. Der LA bittet das BMG, zusammen mit den im Umsetzungskonzept des GEPUK genannten anderen federführenden Umsetzern und weiteren Akteuren
  - 1.1) die vorgesehene Gemeinsame Willenserklärung des BMG und der Normgeber zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der onkologischen Dokumentationsanforderungen abzugeben, sowie
  - 1.2) die vorgesehene Einrichtung einer Arbeitsgruppe/Plattform „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“ vorzunehmen und zu einer konstituierenden Sitzung einzuladen.
2. Der LA bittet den Vorstand, Sorge zu tragen
  - 2.1) für eine aktive Mitwirkung des KoQK in der vorgesehenen Arbeitsgruppe/Plattform „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“ sowie
  - 2.2) für eine aktive Mitwirkung des KoQK bei Klärung der noch klärungsbedürftigen Aspekte im Zusammenhang mit
    - Prüfung der Notwendigkeit bestehender und neuer Dokumentationsverpflichtungen
    - Technischen Maßnahmen zur Vereinfachung von Dokumentations- und Übermittlungswegen.

*Keine Gegenstimmen*

**TOP 7: Tumordokumentation -  
a) KoQK- AG Daten**

**Klinkhammer-Schalke**

Frau Klinkhammer-Schalke berichtet über die von der KoQK- AG Daten bisher verabschiedeten sowie die noch im Abstimmungsverfahren befindlichen Datensätze und Zusatzmodule sowie über einen Vorschlag zur Zusammenarbeit zwischen der KoQK- AG Daten mit dem Verbundprojekt „Familiärer Darmkrebs“ der Deutschen Krebshilfe.

**Beschluss:**

Der LA begrüßt die Entwicklung und Konsentierung der Module Prostata und den Zusatz zum Modul Mammakarzinom als organspezifische Ergänzungen zum Basisdatensatz.

*1 Enthaltung*

**b) AG „Datenübermittlung in der onkologischen Versorgung“**

**Altmann**

Herr Altmann erinnert an das Ziel der 2009 von der Deutschen Krebsgesellschaft eingesetzten AG „Datenübermittlung in der onkologischen Versorgung“, das darin besteht, zu einem einheitlichen Übermittlungsformat auf der Basis der Inhalte des ADT-Datensatzes, seiner organspezifischen Erweiterungen und ggf. weiterer Anforderungen zu gelangen. Durch das einheitliche Übermittlungsformat soll eine Mehrfacherfassung von Daten reduziert und die mehrfache Verwendbarkeit erzielt werden. Jeder Beteiligte soll im Prinzip nur die in seiner Verantwortung erbrachten Leistungen dokumentieren. Voraussetzung ist eine umfassende Modellierung von Datenzusammenhängen (Datenmodell) und eine Harmonisierung von Inhalten, damit solche Anforderungen softwaremäßig umgesetzt werden können.

Zum aktuellen Sachstand der AG (Stand Juni 2012) teilt Herr Altmann folgendes mit: Obwohl die in den letzten Sitzungen angekündigte Pilot-Testung aus organisatorischen Gründen noch nicht erfolgen konnte, wurde der Standard weiterentwickelt, so dass jetzt der ADT-Basisdatensatz bis auf Autopsiedaten und Systemische Therapiedaten weitgehend abgebildet ist. Ende Juni sollen die in einer Unter-AG erstellten Arbeiten der Gesamt- AG vorgestellt werden. Die Freigabe einer ersten Version rückt damit in greifbare Nähe.

**Beschluss:**

Der LA begrüßt die Fortschritte.

**TOP 8: Klinische Krebsregister für Patienten nutzbar machen****Schulte**

Frau Schulte erläutert die Erwartung von Patienten an klinische Krebsregister, dass diese ihre Daten so aufbereiten, dass sie von Patienten „gelesen“, d.h. für die von ihnen zu treffenden Entscheidungen genutzt werden können. (Die Power Point- Präsentation von Frau Schulte ist als Anlage (2) beigefügt.)

Sie teilt mit, dass die Frauenselbsthilfe nach Krebs und die ADT gemeinsam mit zahlreichen Mitantagstellern ein Projekt vorbereiten, das klären soll, wie ein auf Daten Klinischer Krebsregister gestützter Qualitätsbericht aussehen muss, der Frauen mit Brustkrebs bei Entscheidungen hilft, die sie im Verlauf ihrer Erkrankung zu treffen haben. Ergebnis dieses Projekts soll der Prototyp eines solchen Qualitätsberichts sein. Es ist geplant, für dieses Projekt einen Förderantrag bei der Deutschen Krebshilfe einzureichen.

In der Diskussion wird auf Schwierigkeiten hingewiesen, die einer Nutzung von Daten klinischer Krebsregister durch Patienten entgegenstehen. Frau Schulte macht deutlich, dass sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs dieser Schwierigkeiten bewusst und darüber im Klaren ist, dass sich Bemühungen darum, Daten klinischer Krebsregister für Patienten „lesbar“ bzw. nutzbar zu machen, noch ganz in einem Anfangsstadium befinden.

**Beschluss:**

Der LA unterstützt das Vorhaben von Frauenselbsthilfe nach Krebs und ADT, das Muster eines unter Nutzung von Daten Klinischer Krebsregister erstellten Qualitätsberichts zu entwickeln, der Patienten nachweislich dabei hilft, informierte Entscheidungen bzgl. ihrer Behandlung treffen zu können.

*Keine Gegenstimmen*

**TOP 9: Bericht des Sprecherteams des Forums KKR****Tillack, Gump**

Frau Tillack berichtet über die Aktivitäten des Sprecherteams, darunter insbesondere über

- die Präsentation der Datenauswertungen zu fünf verschiedenen Tumorentitäten auf dem 30. Deutschen Krebskongress im Februar 2012
- die Neuwahl des Sprecherteams auf der letzten Mitgliederversammlung des KoQK, in der Herr Dr. Schenkirsch an Stelle der in den Wissenschaftlichen Beirat gewechselten Frau Engel als neues Mitglied des Sprecherteams gewählt wurde
- die Benennung von Mitgliedern des Forums KKR, die zukünftig in den Ländern als Ansprechpartner für das Sprecherteam tätig sein werden
- die Planung eines Austauschs innerhalb des Forums zu verschiedenen Themen wie z.B. Datenschutz oder Versorgungsforschung sowie der für die Kooperation zwischen den Registern besonders wichtigen Aus- und Weiterbildung medizinischer Dokumentare
- die Erarbeitung des Konzepts für einen zusammen mit der Deutschen Krebsgesellschaft für den Herbst 2012 geplanten Workshop zu den Kennzahlen für Organzentren. Dieser Workshop wird als Fortführung des Workshops zu Rückmeldeverfahren in Köln 2010 sowie des Workshops zur Zusammenarbeit mit Organzentren in Berlin 2011 geplant. Die Bedeutung von Rückmeldeinstrumenten und bundesweit einheitlicher Datensätze wird auch dadurch unterstrichen, dass in der Gemeinsamen Erklärung des BMG, der Spitzenorganisationen und des Vorsitzlandes der GMK vom Februar 2012 hierauf ausdrücklich Bezug genommen wird.

Frau Gumppe berichtet, dass sie eine Liste von Abkürzungen erstellt hat, die rund um die Krebsregistrierung häufig benutzt werden. Diese Liste wird auf der Homepage des KoQK veröffentlicht und sollte von den Mitgliedern des LA bei Bedarf korrigiert bzw. ergänzt werden.

### **Beschluss:**

Der LA dankt dem Sprecherteam für seine Arbeit und unterstützt die geplanten Aktivitäten. Der Erarbeitung von Rückmeldeinstrumenten i.S. der Gemeinsamen Erklärung vom 08.02.2012 kommt aus Sicht des LA besondere Bedeutung zu.

Es wird darum gebeten, Änderungs- bzw. Korrekturvorschläge zu der von Frau Gumppe erstellten und auf der Homepage des KoQK veröffentlichten Abkürzungsliste bis zum 01.07.2012 in der Geschäftsstelle der ADT/ KOQK einzureichen.

### **TOP 10: Kooperation KoQK – DKG: Vereinbarung zwischen KKR und Organzentren**

**Klinkhammer-Schalke  
Bruns**

Frau Klinkhammer-Schalke und Herr Bruns berichten über einen am 30.06.2011 in Berlin mit Vertretern der Klinischen Krebsregister, Zentrumsleitern und der Frauenselbsthilfe nach Krebs durchgeführten Workshop, in dem es darum ging, die Zusammenarbeit zwischen Klinischen Krebsregistern und durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Organkrebszentren und Onkologischen Zentren zu verbessern. In diesem Workshop wurde u.a. vereinbart,

- Fortbildungen, Schulungen und Hospitationen gemeinsam durchzuführen
- die Kooperation zwischen KoQK, DKG und OnkoZert vertraglich zu vereinbaren
- klinische Krebsregister zur detaillierten Erfassung und Darstellung der Ergebnisqualität von Organkrebszentren/Onkologischen Zentren zu qualifizieren und bzgl. dieser Qualifikation zu zertifizieren. Dadurch würde erreicht, dass die Ergebnisqualität eines Zentrums durch das regional zuständige klinische Krebsregister neutral und qualifiziert abgebildet und die Zertifizierung für dieses Zentrum erleichtert wird.

### **Beschluss:**

Der LA bittet den Vorstand des KoQK und die Deutsche Krebsgesellschaft, ihre Zusammenarbeit im Sinne der Ergebnisse des Workshops vom 30.06.2011 vertraglich zu vereinbaren.

### **TOP 11: Berichte aus den Ländern**

**Müller-Senftleben, Stegmaier**

Der LA nimmt die Berichte aus Brandenburg und dem Saarland zur Kenntnis.

### **TOP 13: Verschiedenes**

Hierzu gibt es keine Wortmeldungen. Herr Hofstädter beendet die Sitzung und dankt allen Anwesenden für Ihr Kommen und die konstruktive Diskussion.