

Kooperationserklärung

des Kooperationsverbunds Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK)

Fassung vom 19. Februar 2014

Hintergrund

Die Gründung des Kooperationsverbunds Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) geht auf eine Initiative von Teilnehmern einer Veranstaltung im Jahr 2004 zum 10-jährigen Bestehen der klinischen Krebsregister in Brandenburg zurück. Im Anschluss an diese Veranstaltung in Frankfurt (Oder) kamen Vertreter von Ländern, Krankenkassen, der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT), der Deutschen Krebsgesellschaft sowie Vertreter von Tumorzentren und klinischen Krebsregistern überein, den auf dieser Veranstaltung begonnenen Dialog fortzusetzen und sich gemeinsam für den Ausbau klinischer Krebsregister zur Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung einzusetzen.

Sie konnten sich dabei insbesondere auf die im folgenden genannten Initiativen von Bund, Ländern, Krankenkassen, Deutscher Krebshilfe, Deutscher Krebsgesellschaft und ADT zur Etablierung klinischer Krebsregister für Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung stützen.

Initiativen des Bundes. Seit 1981 förderte das BMG im Rahmen des „Modellprogramms zur besseren Versorgung von Krebskranken“ den Aufbau von Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten. 1991 wurde die Förderung auf die neuen Bundesländer ausgeweitet. Ziel dieses Modellprogramms war es, für alle Krebskranken eine dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechende wohnortnahe Versorgung zu entwickeln, und diese nach Abschluss der Modellphase in die Regelversorgung zu überführen. Gefördert wurden sowohl technische Ausstattungen für Diagnostik und Therapie als auch die Entwicklung und Einführung klinischer Krebsregister. Diese sollten dazu dienen, die interdisziplinäre Zusammenarbeit der ambulant und der stationär behandelnden Ärzte sowie die Organisation der ambulanten Nachsorge zu unterstützen. Darüber hinaus sollten sie der Qualitätssicherung dienen, beispielsweise durch Auswertung von Verlaufs- und Versorgungsdaten, durch Entwicklung und Umsetzung von Leitlinien sowie durch klinikinterne und -übergreifende Vergleiche von Therapieerfolgen.

Von 1996 bis 2001 förderte das BMG den „Feldstudienverbund zur Verbesserung der flächendeckenden regionalen Versorgung von Krebskranken“. In den aus diesem Projekt hervorgegangenen Empfehlungen wird gefordert, dass Tumorzentren klinische Krebsregister führen und mit diesen zu regionalen Qualitätssicherungszentren weiterentwickelt werden sollen: „Ziel ist es, in einer Region die Qualität der Versorgung zu belegen und Ansatzpunkte zur Optimierung aufzuzeigen. Dabei ist das gesamte Versorgungsspektrum von der Früherkennung bis zur finalen Betreuung der Krebskranken zu betrachten.“

Initiativen von Ländern und Krankenkassen auf Landesebene. 2004 forderte die Gesundheitsministerkonferenz einen Ausbau der Krebsregister zur besseren Versorgung von Krebskranken in Deutschland. In einigen Ländern wurden durch freiwillige Leistungen von Ländern und Krankenkassen klinische Krebsregister gefördert.

Diese Förderung führte zur Gründung von Qualitätskonferenzen, in denen Politik, Krankenkassen, Kassenärztliche Vereinigungen, Ärztekammern und Ärzte die klinischen Krebsregister gemeinsam dazu nutzen, die onkologische Versorgung durch einen fortlaufenden Prozess des Aufzeigens von Defiziten, der gemeinsamen Verständigung auf prioritäre Versorgungsziele und der Überprüfung des Erfolgs von Maßnahmen zur Erreichung dieser Ziele kontinuierlich zu optimieren (Gesundheitszieleprozess).

Initiativen von Deutscher Krebshilfe, Deutscher Krebsgesellschaft und ADT. 1982 forderte die Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, Mildred Scheel, den „zügigen Ausbau von klinischen und flächendeckenden regionalen Krebsregistern“ zur Sicherstellung guter Qualität der Versorgung von Krebskranken und stellte Mittel der Deutschen Krebshilfe für diesen Zweck zur Verfügung.

Auch von der Deutschen Krebsgesellschaft wurden und werden klinische Krebsregister als unverzichtbare Instrumente für die Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung gefordert. Wie der Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft 2002 anschaulich formulierte, sei onkologische Versorgung ohne klinische Krebsregister wie ein Tanker im Nebel ohne Radar. Ohne dieses Radargerät fehlten Ärzten, Krankenkassen und der Politik wesentliche Erkenntnisse, die für rationale Entscheidungen zur Optimierung der onkologischen Versorgung benötigt werden.

2005 legten die Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft und die ADT ein gemeinsames Konzept zur Weiterentwicklung und Neuausrichtung der Tumorzentren vor. Nach diesem Konzept sind Tumorzentren ohne klinische Krebsregister in Zukunft undenkbar. Klinische Krebsregister haben die für ein Tumorzentrum unverzichtbare Aufgabe, aus einer Zusammenführung der Daten der Krankenhäuser und niedergelassenen Ärzte einer definierten Region Aussagen über die Qualität der erbrachten Leistungen abzuleiten und dadurch die Versorgungsqualität in der Region über ein kollegiales Benchmarking zu verbessern. Politik und Selbstverwaltung werden in dem gemeinsamen Konzept aufgefordert, die rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen für eine entsprechende Weiterentwicklung und Neuausrichtung der Tumorzentren in Deutschland zu schaffen.

Gründung des KoQK. Auf Einladung der ADT kam es am 03.11.2005 zur Gründung des in der Frankfurter Initiative von 2004 avisierten Kooperationsverbands für eine flächendeckende Etablierung klinischer Krebsregister. Teil der am 01.11.2006 in Kraft getretenen Geschäftsordnung war die Kooperationserklärung vom 01.01.2006.

Aufgaben und Ziele des KoQK

Der KoQK ist ein Zusammenschluss von Personen aus Politik, Selbstverwaltung, Wissenschaft, Behandlungseinrichtungen und anderen für Krebskranke engagierten Institutionen einschließlich Selbsthilfeorganisationen, die sich im Sinne der genannten Initiativen für Qualitätsentwicklung der onkologischen Versorgung durch klinische Krebsregister einsetzen.

Der KoQK steht allen offen, die klinische Krebsregister zur Qualitätsentwicklung der onkologischen Versorgung im Sinne

- dieser Kooperationserklärung
- der im Zielepapier 8 des Nationalen Krebsplans enthaltenen Empfehlungen
- des Gesetzes zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KFRG)

befürworten und an ihrem Ausbau mitwirken wollen. Er berät über grundsätzliche Angelegenheiten der Qualität der onkologischen Versorgung in Deutschland, erarbeitet hierzu Empfehlungen und steht zu fachlicher Beratung der mit dieser Thematik befassten Institutionen zu Verfügung.

Eines der wichtigsten Ziele des KoQK seit seiner Gründung war die Schaffung der für klinische Krebsregistrierung erforderlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen. Mit Inkrafttreten des Gesetzes zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KFRG) am 09.04.2013 ist dieses Ziel zum Greifen nahe gerückt. Mit dem KFRG werden erstmals bundesweit verlässliche rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen für die flächendeckende Einrichtung und den Betrieb klinischer Krebsregister geschaffen. Dies ist ein großer Erfolg, zu dem auch der KoQK beigetragen hat.

Erreicht ist das Ziel aber noch nicht. Das Bundesgesetz muss in 16 Ländern landesrechtlich umgesetzt werden. Die in den Ländern bestehenden sehr unterschiedlichen Strukturen müssen auf-, aus- oder umgebaut werden. Dafür ist eine knapp bemessene Übergangsphase von 5 Jahren vorgesehen.

Für die kommenden Jahre wird eine der Hauptaufgaben des KoQK darin bestehen, im Prozess der Umsetzung des KFRG fachlich beratend zur Verfügung zu stehen und im Zusammenwirken mit allen Beteiligten dafür zu sorgen, dass klinische Krebsregistrierung im gesamten Bundesgebiet qualitätsgleich etabliert wird und die an sie gerichtete Erwartung erfüllt, die Versorgung von Krebskranken messbar und spürbar zu verbessern. Daneben wird sich der KoQK in den kommenden Jahren insbesondere auf folgende Schwerpunkte konzentrieren:

- Weiterentwicklung von Maßnahmen zur Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung im Rahmen von Fallbesprechungen bzw. Tumorboards
- Weiterentwicklung der Rückmeldung von Auswertungsergebnissen an die Leistungserbringer als Ausgangspunkt für Leistungsvergleiche und einen offenen kollegialen Dialog auf der Basis anerkannter Leitlinien über Möglichkeiten zur Verbesserung der Versorgung
- Weiterentwicklung der auf Grundlage von Auswertungsergebnissen klinischer Krebsregister arbeitender Qualitätskonferenzen Onkologie auf regionaler, Landes- und Bundesebene
- Weiterentwicklung der Kooperation zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern mit dem Ziel der Nutzung von Synergiepotenzialen sowie der Relativierung und perspektivisch einer Überwindung der bisherigen Trennung zwischen beiden Registerarten
- Entwicklung von Informationsformen, die Patientinnen und Patienten Transparenz bezüglich der Qualität von Behandlungen und Behandlungseinrichtungen bieten und ihnen dadurch bei der Entscheidung helfen, wo und wie sie sich behandeln lassen wollen
- Weiterentwicklung der Nutzung der Daten klinischer Krebsregister für die Versorgungsforschung in Zusammenarbeit mit wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften und regionalen klinischen Krebsregistern
- Mitwirkung in der im Rahmen des Nationalen Krebsplans etablierten Plattform Datensparsame einheitliche Tumordokumentation.

Geschäftsordnung des KoQK

Die Verfahrensregeln des KoQK einschließlich der Verfahren zur Weiterentwicklung der Kooperationserklärung sind in der jeweils gültigen Fassung der Geschäftsordnung festgelegt. Die jeweils aktuelle Fassung der Geschäftsordnung ist im Internet unter www.koqk.de abrufbar.