

**Protokoll des Gründungstreffens Forum Klinischer Krebsregister
3.11.05 in Bremen Maritim Hotel, 14.00-16.30 h**

| | | |
|--------------------|--|---|
| Teilnehmer: | Siehe Anlage 1 | |
| Ort: | Maritim Hotel Bremen | |
| Datum: | 03.11.05 | |
| Thema: | Gründungstreffen des Forums Klinischer Krebsregister | |
| Ersteller: | Dr. Monika Klinkhammer-Schalke | |
| | Tel: 0941 / 943 - 18 03 | Mail: monika.schalke@klinik.uni-regensburg.de |
| Verteiler: | Teilnehmer (s.o.) | |

Begrüßung

Prof. Hofstädter begrüßt alle Teilnehmer des Gründungstreffens Forum Klinischer Krebsregister und stellt die Entwicklung des Kooperationsverbundes, die zu dieser Gründung geführt hat, nochmals dar.

Der Kooperationsverbund „Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister“ geht auf die im September 2004 anlässlich des 10-jährigen Bestehens eines flächendeckenden Klinischen Krebsregisters im Land Brandenburg in Frankfurt (Oder) durchgeführte Veranstaltung „Klinische Krebsregister in Deutschland – Sachstand und Perspektiven“ zurück. Auf dieser Veranstaltung wurde eine fachlich-politische Initiative zum Ausbau Klinischer Krebsregister und zur Etablierung von Qualitätskonferenzen für die onkologische Versorgung auf regionaler, Landes- und Bundesebene vereinbart.

Anstoß und Grundlage der Frankfurter Initiative war ein Beschluss der Gesundheitsministerkonferenz (GMK) vom Juni 2004, der einen Ausbau der Krebsregister zur besseren Versorgung von Krebskranken in Deutschland fordert. Die an der Frankfurter Tagung beteiligten Vertreter von Ländern, Krankenkassen, der Arbeitsgemeinschaft deutscher Tumorzentren (ADT), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) sowie der Vertreter von Tumorzentren und Klinischen Krebsregistern kamen überein, den begonnenen Dialog fortzusetzen und sich gemeinsam für den von der GMK geforderten Ausbau Klinischer Krebsregister zu Zwecken der Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung einzusetzen.

Am 21. Juni 2005 fand in Berlin auf Einladung des Brandenburgischen Gesundheitsministeriums und der Arbeitsgemeinschaft der Verbände der Krankenkassen im Land Brandenburg das erste Treffen der vereinbarten gemeinsamen Initiative statt. An diesem Treffen nahmen außer Akteuren, die bereits an der Frankfurter Tagung beteiligt waren, weitere Akteure mit Interesse an Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister im Sinne des GMK-Beschlusses teil.

Folgende Projekte wurden vereinbart:

Projekt 1: Organisation eines kontinuierlichen fachlichen Austauschs zwischen den Klinischen Krebsregistern (Gründung des Forums Klinischer Krebsregister)

Projekt 2: Durchführung einer Qualitätskonferenz Onkologie beim Deutschen Krebskongress 2006.

In der Vorstands- und Mitgliederversammlung der ADT am 04.10.05 in Hannover wurde beschlossen, dieses Forum unter dem Dach der ADT zu gründen, um eine gemeinsame Datengrundlage, Vergleichbarkeit der Register bundesweit, Standardisierungen in Auswertungen zum Versorgungsstand, Landes- und Bundesqualitätskonferenzen, stärkere Kooperation und Mitwirkung beim 27. Deutschen Krebskongress zu erarbeiten.

| TOP | Thema | Verantwortl./ Zieltermin | Art * |
|-----|--|--|---------------------------------|
| 1 | <p>Struktur- und Leistungsmerkmale Klinischer Krebsregister im Sinne des ADT-Manuals</p> <p>Struktur:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gleiche Auswertungsmechanismen • Memorandum • Leitlinien (stabile Qualitätsindikatoren) • Krankenhausspezifische Auswertungen-Benchmarking • Rückmeldung und Zurverfügungstellung der Daten an Ärzte-Patienten-Politik-Leistungsträger <p>Ziel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Datenaustausch • Darstellung eines bundesweiten Versorgungsstandes, flächendeckend • Gemeinsame Rückmeldungen • Regelmäßige Treffen Klinischer Krebsregister 3-4x/Jahr | | |
| 2 | <p>Erarbeitung von Empfehlungen und Weiterentwicklung der Klinischen Krebsregister</p> <p>Es soll kein Verein gegründet werden, sondern das Forum Klinischer Krebsregister soll eine Arbeitsebene innerhalb der ADT sein. Es werden einzelne Arbeitsgruppen gebildet, die sich auch kurzfristig treffen sollen, je nach Dringlichkeit.</p> <p>Gründung von einzelnen Arbeitsgruppen:</p> <p>1. Arbeitsgruppe:</p> <p>Vorbereitung Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz: Eine Liste mit Tumorzentren, die Daten im Bereich des Mammakarzinoms und Kolorektalen Karzinoms bereitstellen können, wird erhoben. Qualitätsindikatoren der S3 Leitlinien Mamma- und Kolorektales Karzinom, nach denen ausgewertet werden sollte, liegt diesem Protokoll bei. Eine Rückmeldung an Frau Tillack und Frau Dr. Klinkhammer-Schalke, ob eine solche Auswertung möglich ist, sollte bis spätestens Ende November erfolgen.</p> <p>2. Arbeitsgruppe: Entwicklung von einheitlichen Standards eines Klinischen Krebsregisters:</p> <p>Einheitliche Standards in Bezug auf einen einheitlichen Datensatz Methodik Darstellung sollen entwickelt werden. Der Begriff Klinisches Krebsregister soll geschützt werden, bzw. eine Zertifizierung angestrebt werden.</p> <p>Diese Arbeitsgruppe wird erweitert werden durch Mitglieder der Arbeitsgruppe Dokumentation und Qualitätssicherung innerhalb der CCC in Deutschland, die ebenfalls Standards erheben müssen. Eine gemeinsame Grundlage soll erstellt werden.</p> | <p>Dipl. Chem.Tillack</p> <p>Dr. Klinkhammer-Schalke</p> <p>Prof. Kunath, Dr. Altmann Dr.Klinkhammer-Schalke, Prof. Hofstädter (Prof Neubauer, Prof. Becker CCC Marburg, Heidelberg)</p> | <p>B</p> <p>B</p> |

| TOP | Thema | Verantwortl./ Zieltermin | Art * |
|-----|--|--|---|
| 3 | <p>3. Arbeitsgruppe: gemeinsame Datenschutzregelungen</p> <p>Eine Informationsplattform zu Datenschutzregelungen einzelner Bundesländer soll geschaffen werden, um die gesetzliche Festlegung der klinischen Verlaufsdokumentation eines Klinischen Krebsregisters zu erreichen. Gemeinsames Handling der Lifestatuserhebung, die Beziehung zu und mit Krankenkassen in den einzelnen Ländern soll aufgenommen werden. Entstehen sollen daraus bundesweit einheitliche Empfehlungen.</p> <p>4. Arbeitsgruppe: Festlegung eines notwendigen definierten Einzugsgebietes eines Tumorzentrum</p> <p>Geschaffen werden sollen Instrumente, wie man die notwendigen Einzugsgebiete</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ eines Tumorzentrum ▪ eines klinischen Krebsregisters <p>definieren kann. Fragen:</p> <p>Ab wann kann man noch von einem klinischen Krebsregister sprechen? Sind politische Einzugsgebiete notwendigerweise zu beachten?</p> <p>5. Arbeitsgruppe: Entwicklung einer gemeinsamen CD-ROM</p> <p>Es sollen alle Daten zur Versorgungsstandsdarstellung durch Klinische Krebsregister zusammengefaßt werden und digital zur Verfügung stehen.</p> | <p>V. Gump Dr. von Braunmühl</p> <p>H.Braunwald Prof. Hölzel</p> <p>Herr Wege- ner</p> | <p>B</p> <p>B</p> <p>B</p> |
| 4 | <p>Zusammenarbeit KKR-GEKID</p> <p>6. Arbeitsgruppe: Instrumente Klinischer Krebsregister-GEKID</p> <p>Instrumente der synergistischen Zusammenarbeit und Kommunikation werden erarbeitet</p> | <p>Dr. Giersie- pen</p> | <p>B</p> |
| 5 | <p>Vorbereitung gemeinsamer Datenauswertung für die Nationale Qualitätskonferenz 2006</p> <p>Siehe TOP 2, !. Arbeitsgruppe</p> | | |
| | <p>Zusammenfassung</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Die ADT soll bundesweiteAnlaufstelle sein. ▪ Das Forum Klinische Krebsregister wird auf der Arbeitsebene in verschiedenen Arbeitsgruppen einen einheitlichen Standard für alle Teilbereiche Klinischer Krebsregister entwickeln. ▪ Es soll eine Koordinator/in- und eine Sekretärinnenstelle geschaffen werden, wenn möglich finanziert durch die Deutsche Krebshilfe. | <p>alle</p> | <p>B</p> |

**Protokoll des Gründungstreffens Forum Klinischer Krebsregister
03.11.05 in Bremen Maritim Hotel**

Anlage 1: Teilnehmer

| | |
|------------------------------|---|
| Annelore Altendorf-Hofmann | Tumorzentrum Jena |
| Udo Altmann | Institut für med. Informatik, Gießen |
| Winfried Bauer | Tumorzentrum Saarland |
| Ulrich Blank | Tumorzentrum Bremen |
| Carl Christian von Braunmühl | MASGF des Landes Brandenburg, Potsdam |
| Helmut Braunwald | Südwestdeutsches PC-CCC, Tübingen |
| Elke Burger | Tumorzentrum Magdeburg |
| Ulrike Burger | Tumorzentrum Jena |
| Birgit Dlugosch | Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen |
| Hubert Göbel | Tumorzentrum Erfurt |
| Hans Göring | Tumorzentrum Dessau |
| Vera Gump | Tumorzentrum Freiburg |
| Ferdinand Hofstädter | Tumorzentrum Regensburg |
| Sylvia Hohlfeld | Tumorzentrum Leipzig |
| Anita Jagota | Tumorzentrum Berlin |
| Monika Klinkhammer-Schalke | Tumorzentrum Regensburg |
| Hildebrand Kunath | Tumorzentrum Dresden |
| Hasso Kurbjuhn | Tumorzentrum Cottbus |
| Friedrich Matt | Tumorzentrum Weserburg |
| Sabrina Petsch | Tumorzentrum Erlangen-Nürnberg |
| Ilke Röser | Tumorzentrum Vorpommern |
| Ingrid Schamal | Tumorzentrum Heidelberg |
| Gerhard Schenkirsch | Tumorzentrum Augsburg |
| Peter Schmidt | Tumorzentrum Halle |
| Birgit Schubotz | Tumorzentrum Chemnitz |
| Karin Sobolewski | Tumorzentrum Schwerin |
| Kurt Stuloche | Tumorzentrum Dresden |
| Anett Tillack | Tumorzentrum Land Brandenburg |
| Birgit Trilling | Tumorzentrum Tübingen |
| Günter Unger | Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen |
| Walter Voigt | Tumorzentrum Ulm |
| Matthias Wackes | Tumorzentrum Suhl |
| Volkhard Wulff | Tumorzentrum Zwickau |
| Heike Zettl | Tumorzentrum Rostock |

Entschuldigt:

| | |
|----------------------|---------------------------------------|
| L. Bergmann | Tumorzentrum Frankfurt |
| Antje Bostedt-Kiesel | Tumorzentrum Münsterland |
| Th. Herrmann | Tumorzentrum Dresden |
| U. Löhrs | Tumorzentrum München |
| Marion Schwartzhoff | Centrum f. Integrierte Onkologie Köln |