



**Kooperationsverbund
Qualitätssicherung
durch Klinische Krebsregister (KoQK)**

Forum Klinischer Krebsregister

Mitgliederversammlung am 21. Februar 2008 in Berlin

Ergebnisprotokoll

1. Insgesamt nahmen 40 Personen am FKK-Treffen teil (siehe Anlage 1: Teilnehmerliste). Helmut Braunwald (Tübingen) führte die Sitzung in Vertretung von Prof. Dr. F. Hofstädter und berichtete auch kurz über die Ergebnisse der ADT-Vorstandswahlen vom Vormittag, bei denen Prof. Hofstädter als Vorstandsvorsitzender bestätigt wurde.

2. Zukünftige Organisationsstrukturen

Um die Verantwortlichkeiten innerhalb des KoQK transparenter zu machen und besser zu verteilen, wurde die KoQK-Geschäftsordnung im Lenkungsausschuss überarbeitet und in ihrer neuen Fassung am 20.02.2008 von der KoQK-Mitgliederversammlung verabschiedet. Gemäß der neuen Geschäftsordnung trägt das Forum Klinischer Krebsregister zukünftig als ständiges Organ und wichtigste Arbeitsgruppe des KoQK den fachlichen Teil der Verbundarbeit und den Austausch zwischen den Klinischen Krebsregistern.

Die FKK-Arbeit wird zukünftig von einem Sprecherteam koordiniert, das auch die jährlichen FKK-Treffen organisiert. Das Sprecherteam soll alle zwei Jahre im Rahmen der Mitgliederversammlung gewählt werden. Zur Wahl stellten sich diesmal die vom Vorstand benannten Sprecher, die bisher bereits Arbeitsgruppen betreuen bzw. dort mitarbeiten:

Dr. Udo Altmann (Gießen)
PD Dr. Jutta Engel (München)
Vera Gump (Freiburg)
Dr. Anita Jagota (Berlin)
Anett Tillack (Brandenburg)

Aufgrund der kurzen Vorlaufzeit wurde die Wahl öffentlich und per Handzeichen durchgeführt. Alle KandidatInnen wurden einstimmig gewählt und nahmen die Wahl an. Prof. Hofstädter und Dr. Klinkhammer-Schalke übergaben die Koordination des FKK an das Sprecherteam und erhielten für ihre bisherige Aufbauarbeit ein herzliches Danke.

Anett Tillack wird als Verbindungsfrau des FKK den laufenden Kontakt mit dem KoQK-Vorstand halten. Nach dem Treffen erklärte sich Jutta Engel bereit, sie darin zu unterstützen.

3. Berichte aus den Arbeitsgruppen

Innerhalb des FKK gibt es weitere ständige oder temporäre Unterarbeitsgruppen, deren Sprecher jeweils kurz ihre bisherige Arbeit zusammenfassten:

a) AG Öffentlichkeitsarbeit (V. Gump):

- Auf- und Ausbau der KoQK-Homepage (www.koqk.de) seit 2006
- Erstellung und Versand des ersten KoQK-Newsletters
- Anpassung der Homepage an die Optik des Newsletters
- laufend: Maßnahmen zur Verbesserung der KoQK-Internetpräsenz (Nachträgliche Bitte an die Mitglieder: Link von der eigenen Krebsregister-Webseite auf die KoQK-Homepage setzen oder veranlassen)
- geplant: Erstellung eines FKK-Mailverteilers und Vorstellung der FKK-Arbeit (Bitte um Unterstützung durch Nennung weiterer Kolleginnen und Kollegen)
- Bitte an die Mitglieder: Anregungen, Kritik, eigene Beiträge zum Newsletter

Es gab die Anregungen, auf der KoQK-Homepage einen eigenen Menüpunkt einzurichten für Krebsdaten im Internet bzw. Qualitätsberichte (wurde als Unterpunkt unter Links angelegt) sowie eine Seite für die FKK-Mitglieder (Die Mitglieder können auf der bereits bestehenden FKK-Seite aufgelistet werden).

b) AG Qualitätsmessung (M. Klinkhammer-Schalke, ergänzend U. Altmann):

- Erarbeitung eines abgestimmten onkologischen Basisdatensatzes
- laufend: indikationsspezifische Erweiterungen (z. B. Mamma, Darm)
- Erarbeitung und Versand des Entwurfs eines Handbuchs mit Erläuterungen zum Onkologischen Basisdatensatz
- laufend: Einarbeitung der Kommentare (bisher nur spärlich eingegangen) in eine 2. Fassung; U. Altmann bittet um weiteres Feedback

Vorschlag von U. Altmann: Aufteilung der AG Qualitätsmessung in eine AG Standards für die Basisdatensätze und das Handbuch und eine AG Qualitätsmessung, die sich mit den Methoden befasst, die für Qualitätsauswertungen anzuwenden sind (z. B. Umgang mit unvollständigen Datumsangaben oder fehlenden oder fehlerhaften Werten); Vorschlag wird innerhalb der AG noch diskutiert

c) AG Qualitätsvergleiche (A. Tillack, ergänzend J. Engel, A. Jagota):

- erfolgreiche Durchführung der 2. bundesweiten onkologischen Qualitätskonferenz am 20.02.2008, in Anwesenheit von Vertretern des Bundesgesundheitsministeriums, des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und der Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS)
- noch laufend: Präsentation der Ergebnisse in den Leitliniensitzungen für Darm, Lunge, Kolon und Prostata
- Veröffentlichung der Präsentationen auf der KoQK-Homepage
- geplant: standardisierte Rückmeldungen an die jeweiligen beteiligten Register, inkl. Hinweise auf Datenmängel bis ca. Ende März 2008
- geplant: Entwicklung einer festen Formatvorlage
- geplant: Präsentation der Daten auf Fachkongressen (z. B. Senologie-Kongress); Bitte an die Mitglieder: Vorschläge für geeignete Veranstaltungen, ggf. mit Untermauerung durch weitere Daten aus klinischen Registern und deren Mitarbeit
- angedacht: früherer Beginn der Vorbereitungen

- d) AG Leistungsspektrum klinischer Krebsregister (V. Gump, U. Altmann)
(bisherige Bezeichnung: AG Zertifizierung)
- Erarbeitung eines Multiple-Choice-Fragebogens zur Erfassung der Funktionalitäten der bestehenden klinischen Krebsregister, unabhängig von der Organisationsform und Trägerschaft / Dauer des Ausfüllens: ca. 30 Min.
 - geplant: Test des Fragebogens in kleinem Kreis und Optimierung (Freiwillige bitte melden)
 - geplant: Versand des endgültigen Fragebogen an alle klinischen Krebsregister, Nachsorgestellen etc. bis Mitte März
 - geplant: Auswertung bis Ende April (abhängig vom Rücklauf)
- A. Jagota erklärte sich spontan bereit, die technische Auswertung zu übernehmen.
- e) ÂG Gemeinsame CD-ROM: wurde eingestellt
- f) AG Zusammenarbeit mit der GEKID (kein Sprecher anwesend):
- Die GEKID beteiligte sich aktiv an der Vorbereitung und Durchführung der Qualitätskonferenz und der gemeinsamen Fortbildung am 21.02.2008 auf dem DKG.

4. Weitere Nutzung der Daten und Auswertungen aus der Qualitätskonferenz 2008

Alle Vorträge des Krebskongresses werden im Internet unter "Krebskongress on demand" veröffentlicht (<http://www.dkg-on-demand.com>). (Nachtrag: z. B. gebührenpflichtig). Die Vorträge sollen auf jeden Fall als PDF-Dateien auf die KoQK-Seiten gestellt werden. (Nachtrag: Momentan werden sie für diesen Zweck vorbereitet.), und die Teilnehmer an der Qualitätskonferenz können von ihren Seiten darauf verlinken. Es waren weitere Folien vorbereitet worden, die nicht gezeigt wurden, aber noch verschickt werden können.

Die FKK-Mitglieder werden ermuntert, die Auswertungen in ihren Zentren zu zeigen, z. B. in Projektgruppen. Fragen, Kritik oder Vorschläge sind von den Auswertern erwünscht.

Die Verwertbarkeit der Daten für eine eigene FKK-Publikation wurde diskutiert, jedoch aufgrund der Datenmängel erst mal vertagt. Ein großes Problem für die Überlebenskurven stellte der Mangel an aktuellen Vitalstatusdaten dar (Follow-up). Die Gründe sind wichtig zu wissen für die korrekte Interpretation der Auswertungen und werden im Rahmen der o. g. Fragebogenaktion abgefragt werden. Zum Teil handelt es sich um fehlende Ressourcen, zum Teil um gesetzliche und finanzielle Rahmenbedingungen, z. B. rigide Datenschutzregelungen oder hohe Gebühren für Meldeamtsanfragen. Hier besteht politischer Handlungsbedarf, und das FKK wird entsprechende Empfehlungen an den Lenkungsausschuss weitergeben.

Der Vorschlag, die Daten für Versorgungsforschung zu nutzen, stieß auf Interesse (z. B. fehlende Chemotherapie beim T4-Lungenkarzinom: Datenmangel oder Therapiefehler?).

5. Informationstagung Tumordokumentation 2009:

U. Altmann sucht einen Veranstaltungsort. Das TZ Jena hat Interesse bekundet.