



Kooperationsverbund
Qualitätssicherung
durch Klinische Krebsregister (KoQK)

TOP 5: Sachstand Nationaler Krebsplan (NKP)



Treffen der UAG AG 2 Teilziel 8

9. 12. 2008

Bonn (BMG)

13.1.2009

Köln (PD Schmitz)

18.1.2009

Bonn (BMG)



Mitglieder der UAG

• Frau Dr. Maria Albota	GKV
• Herr Dr. Udo Altmann	GMDS
• Herr Prof. Dr. Walter Aulitzky	Onkologe
• Herr Dr. Carlchristian von Braunmühl	Länder, KoQK
• Herr Dr. Jochen Bredehöft	ÄK
• Herr Dr. Johannes Bruns	DKG
• Herr Dr. Jürgen Dyck	GKV
• Frau Prof. Dr. Jutta Engel	ADT
• Herr Dr. Stefan Hentschel	GEKID, Länder
• Herr Prof. Dr. Ferdinand Hofstädter	ADT, KoQK
• Herr Prof. Dr. Dieter Hölzel	ADT
• Herr Prof. Dr. Alexander Katalinic	GEKID
• Frau Dr. Monika Klinkhammer-Schalke	KoQK, DNVF
• Herr Prof. Dr. Klaus A. Kuhn	GMDS
• Frau Annette Riesberg	GKV
• Herr PD Dr. Stephan Schmitz	BNHO
• Frau Dr. Anett Tillack	Forum KKR
• Frau Dr. Ute Wolff	RKI



4. Priorisierung / Empfehlung der Maßnahmen

4.1. Welche Maßnahmen sollten empfohlen und vorrangig umgesetzt werden?

4.2 Bei mehreren in Betracht kommenden Maßnahmen sollte ggf. eine Rangfolge gebildet werden

Die unter 3.1 aufgeführten Maßnahmen 1, 3, 5 und 8 sollten vorrangig umgesetzt werden.

Maßnahme 1 ist unabdingbare Voraussetzung für die weiteren vorrangig empfohlenen Maßnahmen, und sollte daher mit Priorität 1 umgesetzt werden. Die Maßnahmen 3, 5 und 8 sind untereinander gleichrangig und sollten mit Priorität 2 umgesetzt werden.

Priorität 1

Maßnahme 1: Gesetzliche Finanzierungsregelungen für bundesweiten Ausbau KKR

Unter Nutzung der Erfahrungen bestehender gut funktionierender Register wird ein bundesweit flächendeckendes Netzwerk KKR mit definierten Einzugsgebieten etabliert. Die hierfür derzeit fehlenden gesetzlichen Finanzierungsregelungen werden geschaffen.



Priorität 2

Maßnahme 3: Datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen

Bundes- und Landesgesetzgeber schaffen datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen, die Erhebung, Verarbeitung und Weiterleitung personenbezogener Tumor- und Behandlungsdaten zum Zweck der Qualitätssicherung durch KKR ermöglichen.

Maßnahme 5: Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich

KKR verfahren nach einheitlichen, transparenten Regeln, die festlegen, wie und in welchem Umfang meldende Ärzte auf Daten ihrer Patienten zugreifen können. Bei der Entwicklung automatisierter Zugriffe wird nach Möglichkeit auf Funktionen der Telematikinfrastruktur zurückgegriffen.

Es werden Rückmeldeinstrumente entwickelt, mit deren Hilfe den behandelnden Ärzten und Behandlungseinrichtungen Daten zur Qualität ihrer Behandlungsergebnisse zurückgemeldet werden, die Leistungsvergleiche ermöglichen und auf diese Weise Anreize zu Leistungssteigerung schaffen.



Maßnahme 8: Festlegung bundesweit einheitlicher Datensätze

Für die Tumordokumentation werden bundesweit einheitliche Datensätze festgelegt. Der "Gemeinsame Onkologische Basisdatensatz für Tumorkranke" wird weiter entwickelt:

- 1) Entwicklung eines konsentierten Datenmodells,
- 2) daraus abgeleitete Nachrichtentypen,
- 3) konsentierte Kommunikationsprozesse und
- 4) Etablierung einer Infrastruktur zur kontinuierlichen Weiterentwicklung von 1)- 3).

5. Verabschiedung einer Umsetzungsempfehlung

(Unter Berücksichtigung von Akteuren / Zuständigkeiten, Ressourcen, Zeitplan, Kontrolle und Bewertung der Umsetzung, ggf. weiteren Aspekten)

Es wird empfohlen, die unter Punkt 4 aufgeführten priorisierten Maßnahmen wie folgt umzusetzen:



Priorität 1:

Maßnahme 1: Gesetzliche Finanzierungsregelungen für bundesweiten Ausbau KKR

Unter Nutzung der Erfahrungen bestehender gut funktionierender Register wird ein bundesweit flächendeckendes Netzwerk KKR mit definierten Einzugsgebieten etabliert. Die hierfür derzeit fehlenden gesetzlichen Finanzierungsregelungen werden geschaffen.

Umsetzungsempfehlung:

Akteure/Zuständigkeiten:

Um bundesweit einheitlich arbeitende KKR zu etablieren, ist es notwendig, die zurzeit noch uneinheitliche und für eine Flächendeckung unzureichende Finanzierung sicherzustellen. Bei der Festlegung der hierzu erforderlichen Finanzierungsregelungen sollten die Erfahrungen von Bundesländern, in denen funktionsfähige klinische Krebsregister implementiert sind (wie z.B. Bayern und Brandenburg), berücksichtigt werden. Dem Bundesgesetzgeber wird empfohlen, den Gesetzlichen Krankenkassen die Aufgabe zu übertragen, die für eine ausreichende Finanzierung KKR erforderlichen Leistungen zu erbringen. In der empfohlenen Finanzierungsregelung für KKR im SGB sind die von den Anbietern von KKR zu erfüllenden Kriterien bundeseinheitlich festzulegen.



Ressourcen:

Die Finanzierungsregelungen in Ländern, in denen funktionsfähige klinische Krebsregister implementiert sind zeigen, dass mit einem Kostenaufwand ca. 1 € pro Versichertem eine angemessene klinische Krebsregistrierung mit Auswertungen und Rückmeldeverfahren durchgeführt werden kann. Daraus ergibt sich ein Kostenvolumen von insgesamt ca. 80 Mio. Euro. Diese Mittel sind auf der Basis der jeweiligen Versichertenzahlen als Umlage von allen betroffenen Kostenträgern für die auf Landesebene mit geeigneten Anbietern von KKR zu schließenden Verträge zur Verfügung zu stellen.

Diese Zusatzkosten für die Errichtung und den Betrieb der klinischen Krebsregister können zumindest teilweise durch die Abschaffung redundanter Dokumentations-/Qualitätssicherungssysteme im Bereich der Onkologie gegenfinanziert werden. Allein durch die Nutzung der klinischen Krebsregister für die Betreuung von Brustkrebspatientinnen im Rahmen des DMP ließen sich Kosten in Höhe von rd. 8 Mio. € einsparen, die derzeit für die Dokumentation, Datenverarbeitung und den Qualitätssicherungsprozess ausgegeben werden. Auch im Bereich der sektorübergreifenden Qualitätssicherung könnten durch die Nutzung der klinischen Krebsregister zumindest ein Teil der in der Vergangenheit angefallenen Kosten für die Qualitätssicherung der stationären Versorgung für die Behandlung von Brustkrebspatienten/-patientinnen eingespart werden. Außerdem werden bereits jetzt klinische Krebsregister in verschiedenen Bundesländern als freiwillige Leistung der Krankenkassen finanziert.



Zeitplan:

Die empfohlene gesetzliche Regelung sollte in die politische Agenda der Bundesregierung aufgenommen und auf der Nationalen Krebskonferenz am 23. Juni 2009 angekündigt werden.

Kontrolle und Bewertung der Umsetzung:

Kontrolle und Bewertung der Umsetzung der empfohlenen gesetzlichen Finanzierungsregelungen obliegt dem Gesetzgeber und den für die Krankenkassen zuständigen Aufsichtsbehörden.

Priorität 2

Maßnahme 3: **Datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen**

Bundes- und Landesgesetzgeber schaffen datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen, die Erhebung, Verarbeitung und Weiterleitung personenbezogener Tumor- und Behandlungsdaten zum Zweck der Qualitätssicherung durch KKR ermöglichen.

Umsetzungsempfehlung:



Akteure/Zuständigkeiten:

Klinische Krebsregistrierung hat es in Deutschland mit Datenbeständen zu tun, die zurzeit jährlich ca. 436.000 neu erkrankte Patienten und etwa 3 Mio. Patienten umfassen, die irgendwann früher mit der Diagnose Krebs konfrontiert wurden.

Zur Unterstützung der Versorgung dieser Patienten durch eine arbeitsfähige und international konkurrenzfähige Krebsregistrierung müssen die notwendigen datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen bezüglich Datenhaltung und Datenübermittlung gegeben sein. Die Verantwortung für diese Rahmenbedingungen haben der Bundes- und die Landesgesetzgeber sowie der Bundes- und Landesdatenschutz.

Zeitplan:

Die gesetzlichen Regelungen zur Herstellung der erforderlichen datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen sollten in die politische Agenda der Bundesregierung aufgenommen und auf der Nationalen Krebskonferenz am 23.Juni 2009 angekündigt werden.

Kontrolle und Bewertung der Umsetzung

Kontrolle und Bewertung der Umsetzung der empfohlenen Maßnahmen zur Schaffung der erforderlichen datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen obliegt dem Gesetzgeber sowie dem Bundes- und Landesdatenschutz.



Maßnahme 5: Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich

KKR verfahren nach einheitlichen, transparenten Regeln, die festlegen, wie und in welchem Umfang meldende Ärzte auf Daten ihrer Patienten zugreifen können. Bei der Entwicklung automatisierter Zugriffe wird nach Möglichkeit auf Funktionen der Telematikinfrastruktur zurückgegriffen.

Es werden Rückmeldeinstrumente entwickelt, mit deren Hilfe den behandelnden Ärzten und Behandlungseinrichtungen Daten zur Qualität ihrer Behandlungsergebnisse zurückgemeldet werden, die Leistungsvergleiche ermöglichen und auf diese Weise Anreize zu Leistungssteigerung schaffen.

Umsetzungsempfehlung:

Akteure/Zuständigkeiten:

Die empfohlenen Maßnahmen zur Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich werden vom Forum KKR des KoQK in Zusammenarbeit mit den meldenden Ärzten sowie Softwareentwicklern von Krankenhaus- und Praxisinformationssystemen entwickelt.



Ressourcen:

Die empfohlenen Verfahren und Instrumente werden mit den im Forum KKR des KoQK vorhandenen fachlichen Kompetenzen entwickelt. Es ist geplant, Rückmeldeinstrumente und geeignete Benchmarking-Verfahren modellhaft unter Berücksichtigung nationaler und internationaler Standards zu erproben und die hierfür erforderlichen Projektmittel bei der Deutschen Krebshilfe einzuwerben.

Zeitplan:

Entwicklung und Erprobung der empfohlenen Instrumente und Verfahren werden einen Zeitraum von schätzungsweise 3 Jahren in Anspruch nehmen.

Kontrolle und Bewertung:

An Kontrolle und Bewertung der empfohlenen Instrumente und Verfahren beteiligen sich die im KoQK vertretenen Institutionen.



Maßnahme 8: Festlegung bundesweit einheitlicher Datensätze

Für die Tumordokumentation werden bundesweit einheitliche Datensätze festgelegt. Der "Gemeinsame Onkologische Basisdatensatz für Tumorkranke" wird weiter entwickelt:

- 1) Entwicklung eines konsentierten Datenmodells,
- 2) daraus abgeleitete Nachrichtentypen,
- 3) konsentierte Kommunikationsprozesse und
- 4) Etablierung einer Infrastruktur zur kontinuierlichen Weiterentwicklung von 1)- 3).

Umsetzungsempfehlung:

Akteure/Zuständigkeiten:

Die im KoQK zusammengeschlossenen Mitgliedsorganisationen haben sich die Entwicklung bzw. Weiterentwicklung der in Maßnahme 8 genannten Datensätze, Modelle, Nachrichtentypen und Kommunikationsprozesse zur Aufgabe gemacht. Bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben im Handlungsfeld von Maßnahme 8 versteht sich der KoQK als fachlich beratender Partner des G-BA und des Instituts nach §137a SGB V. Ein wichtiger Kooperationspartner des KoQK bei der Entwicklung von Nachrichtentypen und Kommunikationsprozesse, die für die Übermittlung der relevanten Ereignisse notwendig sind, ist der VHiTG.



Ressourcen:

Wesentliche fachliche Ressourcen liegen in den Kompetenzen der Mitglieder des KoQK und insbesondere der Mitglieder des Forums KKR. Für die notwendigen finanziellen Ressourcen sollen Projektmittel beantragt werden.

Zeitplan:

Für einen wesentlichen Teil der im Rahmen von Maßnahme 8 geplanten Entwicklungen sollen Ergebnisse bis 2010 vorliegen.

Kontrolle und Bewertung:

An Kontrolle und Bewertung der empfohlenen Entwicklungen beteiligen sich die im KoQK vertretenen Institutionen.