

Lenkungsausschuss des KoQK
Protokoll der sechsten Sitzung am 10.11.2009 in Berlin

Teilnehmer: Siehe Teilnehmerliste ([Anlage 1](#))

Ort: im Kaiser-Friedrich-Haus,
Robert-Koch-Platz 7 in 10115 Berlin

TOP	Tagesordnung	Berichterstattung
TOP 1	Begrüßung Bestätigung des Protokolls der 5. Sitzung vom 19. 03.09, Abstimmung der Tagesordnung	Hofstädter
TOP 2	Beschlüsse des LA auf seiner 5. Sitzung: Erledigungskontrolle zu folgenden TOPs vom 19.03.09	v. Braunmühl zusammen mit
zu TOP 3	Aktualisierungen der Mitgliederlisten von KoQK und LA	
zu TOP 6	Umsetzung der in Zielepapier 8 des NKP empfohlenen Maßnahmen	
	1) In Zielepapier 8 soll der Hinweis aufgenommen werden, dass onkologische Qualitätsberichterstattung in einer Ausbauphase auch onkologische Reha, Psychoonkologie, Lebensqualität und Palliativversorgung abbilden soll.	
	2) Das Sprecherteam des Forums KKR soll eine AG bilden, die zusammen mit Herrn Dr. Bredehöft, Herrn Dr. Dyck und Frau Urand den Entwurf eines Geschäftsmodells für KKR entwickelt und dem LA vorlegt.	Tillack Bredehöft
	3) Das Sprecherteam des Forums KKR soll eine AG bilden, die Verfahren und Instrumente zur Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich weiter entwickelt und erprobt. Die Deutsche Krebshilfe wird gebeten, Entwicklung und Erprobung dieser Instrumente und Verfahren zu fördern.	Engel Tillack
	4) Herr Prof. Hofstädter wird gebeten, die bereits bestehende AG Qualitätsmessung um Vertreter des Sprecherteams des Forums KKR, von GEKID und BNHO zu erweitern und ihr als neu aufgestellter „AG Datensätze“ die zentrale Aufgabe der Umsetzung der Maßnahmen 8 (Festlegung bundesweit einheitlicher Datensätze) und 9 (Integration der Daten spezialisierter Praxen in die onkologische Qualitätsberichterstattung) zu übertragen. Die AG soll den Datensatz in Absprache mit dem Vorstand des KoQK, der DKG, Herrn Dr. Wuthe (Datensatz BaWü) und Herrn Prof. Becker (CCC) zeitnah weiterentwickeln	Klinkhammer- Schalke, Hentschel
	5) Die Kooperation mit dem VHitG soll weitergeführt werden. Ziel der Kooperation ist die Entwicklung einer standardisierten Kommunikation von Krankenhausinformations- und Praxissystemen mit Krebsregistern.	Altmann
	6) Der Vorstand soll sich für eine Mitwirkung des KoQK an der Erarbeitung der Richtlinie nach §137 SGB V durch den G-BA einsetzen.	Hofstädter, Pottkämper

TOP 3:	Erste Schritte im politischen Umsetzungsprozess des NKP - Gutachten zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung - Kontakte mit dem Datenschutz	Kastenholz
TOP 4:	Mitwirkung der Länder im Rahmen des NKP – Vorbereitung eines AOLG-Beschlusses	v. Braunmühl Hentschel
TOP 5:	Berichte aus Bundesländern: - Datenschutzrechtliche Regelungen auf Landesebene, Beispiel Hamburg - Auf dem Weg zu einem zentralen Klinischen Landeskrebsregister in Brandenburg - Zertifizierung des Tumorzentrums Regensburg - Zum Stand der datenschutzrechtlichen Diskussion in Bayern	Hentschel Tillack, Dyck Klinkhammer-Schalke Engel , Hölzel
TOP 6:	Organzentren und Klinische Krebsregister – Ergebnisse einer Befragung durch DKG und ADT	Klinkhammer-Schalke Wesselmann
TOP 7:	Stärkere Berücksichtigung der Ergebnisqualität bei der Zertifizierung von Zentren aus der Sicht von DKG, ADT und Qualitätskonferenz Onkologie Brandenburg	Bruns, Dyck Hofstädter
TOP 8:	Qualitätskonferenz und KoQK-Mitgliederversammlung auf dem Deutschen Krebskongress 2010 Vorbereitung der regionalen Vergleiche	Hofstädter Engel
TOP 9:	Verschiedenes	

TOP 1 Begrüßung und Abstimmung der Tagesordnung

Herr Prof. Hofstädter begrüßt die Teilnehmer der 6. Sitzung des Lenkungsausschusses (LA). Er hebt hervor, dass die ersten Schritte zur Umsetzung der Empfehlungen des Nationalen Krebsplans (NKP) und vor allem die ersten Schritte zur Umsetzung der die klinischen Krebsregister betreffenden Empfehlungen im Mittelpunkt dieser Sitzung stehen werden.

Das Protokoll der LA-Sitzung vom 19.03.2009 und die Tagesordnung werden bestätigt.

TOP 2 Erledigungskontrolle der vom LA auf seiner 5. Sitzung am 19.03.2009 gefassten Beschlüsse

1) Herr Dr.v. Braunmühl berichtet über den Sachstand der vom LA auf seiner 5.Sitzung (unter TOP 3) beschlossenen Aktualisierungen der Mitgliederlisten von KoQK und LA ([Anlage 2](#)):

Die Liste der Mitglieder des LA wurde aktualisiert und wird mit dem Protokoll an alle Mitglieder des LA verschickt . Die Mitgliederliste des KoQK ist in Überarbeitung.

2) Herr Prof. Hofstädter berichtet über den Sachstand der vom LA auf seiner 5.Sitzung (unter TOP 6.1) beschlossenen Ergänzungen bzgl. onkologische Reha, Psychoonkologie, Lebensqualität und Palliativversorgung in Zielepapier 8 :

Der von Frau Korkusiewicz zur Aufnahme in das Zielepapier 8 vorgeschlagene Beitrag der Rentenversicherungsträger zum Thema onkologischen Rehabilitation wurde, wie gewünscht, aufgenommen. Ebenso wurden Hinweise zur Lebensqualität, zur Psychoonkologie und Palliativversorgung aufgenommen.

3) Frau Dr.Tillack berichtet über den Sachstand der vom LA auf seiner 5.Sitzung (unter TOP 6.2 bzgl. Maßnahme 2) beschlossenen Entwicklung eines Geschäftsmodells für KKR:

Das Geschäftsmodell für Klinische Krebsregister ist in Bearbeitung. Ein Entwurf liegt vor. Das Sprecherteam empfiehlt, die vom BMG in Auftrag gegebene Kosten-Nutzen- Abschätzung und die Entwicklung des Geschäftsmodells auf einander abzustimmen.

Beschluss:

Das Sprecherteam Forum KKR, Herr Dr. Bredehöft, Herr Dr. Dyck und Frau Umland werden gebeten, dem BMG bis 15. Dezember 2009 ein Papier vorzulegen, das den aktuellen Stand der AG widerspiegelt. Dieses Papier soll dem Auftragnehmer zu Beginn seiner Erarbeitung der Kosten-Nutzen-Abschätzung als Diskussionsgrundlage zur Verfügung stehen.

Keine Gegenstimmen

4) Frau Prof. Engel und Frau Dr. Tillack berichten über den Sachstand der vom LA auf seiner 5.Sitzung (unter TOP 6.2 bzgl. Maßnahme 5) beschlossenen Bildung einer AG, die Verfahren und Instrumente zur Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich weiter entwickelt und erprobt.:

Das Sprecherteam des Forums KKR hat eine konzeptionelle Diskussionen zu dieser Thematik geführt. Ein Ergebnis liegt noch nicht vor. Als nächster Schritt ist eine Analyse bestehender Rückmeldesysteme - z.B. in Bayern und Brandenburg – geplant.

Herr Dr. Nettekoven und Herr Dr. Kohlhuber bitten darum, in den Fortgang dieses Projektes einbezogen zu werden.

Beschluss:

Das Sprecherteam Forum KKR wird gebeten, zum Thema „Verfahren und Instrumente zur Qualitätsoptimierung onkologischer Versorgung durch Rückmeldung von Daten Klinischer Krebsregister an Leistungserbringer“ bis zur nächsten Sitzung des LA erste Arbeitsschritte vorzulegen.

Die Krebshilfe wird gebeten, sich zu beteiligen und Fördermöglichkeiten dieses Konzeptes zu prüfen.

Keine Gegenstimmen

5) Frau Dr. Klinkhammer-Schalke berichtet über die vom LA auf seiner 5.Sitzung (unter den TOPen 8/9 Punkt 2) beschlossene AG Datensätze und Fortschritte dieser AG bei der Entwicklung einheitlicher Datensätze:

Der vom KoQK im Februar 2008 verabschiedete gemeinsame onkologische Basisdatensatz ist in Leitlinien, in die Erhebungsbögen der Organkrebszentren und onkologischen Zentren und in das Zielepapier 8 des NKP aufgenommen.

Am 08. Mai 2009 wurden in der 1. Sitzung der AG Datensätze (früher AG Qualitätsmessung) die Zusatzmodule zum Mamma- und Kolonkarzinom entwickelt. Beide Module sind in der 1. Phase des Konsensusverfahrens nach Delphi in der Abstimmung innerhalb der Comprehensive Cancer Center.

Im Dezember wird das nächste Treffen zum Lungenkarzinom und Malignen Melanom stattfinden. Erste Schritte dazu sind erfolgt. Jede neue Variable bzw. Variablenänderung wurde nach schriftlich eingereichtem Vorschlag unter definierten Gesichtspunkten geprüft. Die Abstimmungen erfolgen gemeinsam mit den epidemiologischen Registern.

Beschluss:

Der LA sieht in der Mitwirkung an der Vereinbarung bundesweit einheitlicher Datensätze eine zentrale Aufgabe des KoQK. Er dankt der AG Datensätze für ihre der Erfüllung dieser Aufgabe gewidmete Arbeit.

Der LA bittet die AG Datensätze, den Basisdatensatz einem zweijährigen regelmäßigen Monitoring nach Nutzung, Brauchbarkeit und Vollzähligkeit der Variablenerfassung zu unterziehen, sowie den Stand des Konsensusverfahrens auf der Internetseite des KoQK einzustellen.

Keine Gegenstimmen

6) Herr Dr. Altmann berichtet über den Sachstand der vom LA auf seiner 5.Sitzung (unter den TOPen 8/9 Punkt 3) empfohlenen Weiterführung der Kontakte mit dem WhitG:

Erste Gespräche mit den Vertretern der Softwareunternehmern (bzw. Herstellern von KISS- Systemen, Praxis- und Tumordokumentationssystemen) fanden im Mai 2009 statt. Bisher war der Basisdatensatz unter den Herstellern eher unbekannt. Am 3. Dezember 2009 hat die Deutsche Krebsgesellschaft zu einem zweiten weiterführenden Treffen in Berlin eingeladen.

7) Herr Prof. Hofstädter berichtet über den Sachstand der vom LA auf seiner 5.Sitzung (unter den TOPen 8/9 Punkt 4) beschlossenen Bemühungen, den KoQK an der Erarbeitung der G-BA- Richtlinie nach § 137 SGB V zu beteiligen:

Am 03.08.2009 fand auf Einladung des G-BA in Siegburg ein Treffen des KoQK, vertreten durch Herrn Prof. Hofstädter und Frau Dr. Klinkhammer-Schalke, mit der Unterarbeitsgruppe des G-BA zur Richtlinie 13 statt. Thema des Treffens war die Ausgestaltung der Zusammenarbeit zwischen G-BA und KoQK.

Bei dem Treffen bestand Einvernehmen darüber, dass die Institution nach §137a SGB V nicht isoliert QS- Indikatoren entwickeln solle. Wünschenswert sei vielmehr eine einheitliche und gemeinsame Betrachtung und Darstellung der QS- Indikatoren. Seitens des G-BA wurde es als wünschenswert bezeichnet, dass der Institution nach §137a SGB V aufgegeben werden solle, bereits bestehende QS- Verfahren – wie z.B. für das kolorektale Karzinom – zu nutzen. In diesem Sinne sei eine konkrete Zusammenarbeit zwischen der Institution nach §137a SGB V und dem KoQK möglich und hilfreich. Der Aufbau von Doppelstrukturen müsse unbedingt vermieden werden.

Im Ergebnis des Treffens wurde zur künftigen Zusammenarbeit folgendes vereinbart: Bei Behandlung onkologischer Themen durch den G-BA wird der KoQK einbezogen (durch Entsendung von je zwei Mitgliedern des KoQK in die entsprechenden AGen des G-BA). Umgekehrt beteiligt sich der G-BA im KoQK (nach Kontaktaufnahme über die Geschäftsstelle des G-BA).

Nach ausführlicher Diskussion des Berichts von Herrn Prof. Hofstädter über den Sachstand der bisherigen Bemühungen, den KoQK an der Erarbeitung der G-BA- Richtlinie nach § 137 SGB V zu beteiligen, begrüßt der LA die in dem Gespräch mit dem G-BA getroffenen Vereinbarungen. Allerdings wird bemängelt, dass das Treffen mit dem G-BA bisher folgenlos geblieben ist. Eine Beteiligung des KoQK an der Erarbeitung der Richtlinie 13 hat es nicht gegeben. Der LA ist der Auffassung, dass dies der in dem Treffen am 03.08.2009 getroffenen Vereinbarung widerspricht, und hält es für erforderlich, diese Auffassung dem G-BA zur Kenntnis zu geben.

Darüber hinaus soll dem G-BA gegenüber klargestellt werden, dass der KoQK an seinem Ziel festhält, Qualitätsförderung in der Onkologie durch sektorübergreifende klinische Krebsregistrierung bei allen Krebserkrankungen zu erreichen. Seitens des KoQK besteht daher bzgl. des speziellen Themas „Kolorektales Karzinom“ die Bereitschaft und der ausdrückliche Wunsch, an der Entwicklung der entsprechenden organspezifischen Richtlinie mitzuwirken. Eine Beschränkung auf eine organspezifische Betrachtungsweise und auf eine reine Qualitätsdarlegung stehen nach Auffassung des LA dagegen nicht im Einklang mit dem KoQK und dem auch im Nationalen Krebsplan verankerten Ziel einer Qualitätsförderung durch klinische Krebsregistrierung bei allen Krebskranken.

Der LA sieht die Aufgabe des KoQK darin, die bisher im Bemühen um eine Integration der existierenden Initiativen zur Qualitätsförderung (Leitlinien, Zertifizierungsmaßnahmen, externe vergleichende Qualitätssicherung, klinische und epidemiologische Register) gewonnenen Erfahrungen in die Qualitätsförderung bei der Versorgung aller Krebskranken einzubringen. Diese Aufgabenstellung geht sowohl über eine organspezifische Betrachtungsweise als auch über eine reine Qualitätsdarlegung hinaus.

Beschluss:

Der LA bittet Herrn Prof. Hofstädter, dem G-BA unter Berücksichtigung der hierzu im LA geführten Diskussion mitzuteilen, wie die bisherigen Bemühungen, den KoQK an der Erarbeitung der G-BA- Richtlinie nach § 137 SGB V zu beteiligen, aus Sicht des KoQK zu bewerten sind, und klarzustellen, dass Qualitätsförderung durch klinische Krebsregistrierung nach Auffassung des KoQK sowohl über eine organspezifische Betrachtungsweise als auch über eine reine Qualitätsdarlegung hinaus gehen muss. Herr Prof. Hofstädter wird gebeten, dieses Schreiben dem BMG und dem AQUA- Institut nachrichtlich zur Kenntnis zu geben.

Keine Gegenstimmen

TOP 3: Erste Schritte im politischen Umsetzungsprozess des NKP

Frau Dr. Kastenholz berichtet über erste Schritte im politischen Umsetzungsprozess des NKP. Dabei geht sie besonders auf (a) das vom BMG in Auftrag gegebene Gutachten zur Kosten-Nutzen-Abschätzung klinischer Krebsregister und (b) erste Kontakte mit dem Datenschutz ein:

Zu (a): Nach der öffentlichen Ausschreibung des Gutachtens zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung wurden dem BMG vier Angebote eingereicht. Die Auswahlentscheidung wurde getroffen. *Nachträgliche Mitteilung: Den Zuschlag erhielt die PROGNO S AG.*

Die Arbeit des Gutachters soll im Januar 2010 beginnen. Das Gutachten soll im Juli 2010 vorliegen. In einer Auftaktveranstaltung wird dem Auftragnehmer die bisherige Arbeit im NKP und der Stand klinischer Krebsregistrierung dargestellt.

Zu (b): Bisher fanden erste Sondierungsgespräche mit dem Vorsitzenden der Arbeitsgemeinschaft der Landesdatenschutzbeauftragten, mit dem Berliner Datenschutzbeauftragten und mit Vertretern des Bundesdatenschutzbeauftragten statt. An einem Konzept zur datenschutzgerechten Ausgestaltung klinischer Krebsregistrierung wird gearbeitet. Die nächste Sitzung der Landesdatenbeauftragten findet im Februar 2010 statt. An dieser Veranstaltung werden Vertreter des BMG und des KoQK teilnehmen.

TOP 4: Mitwirkung der Länder im Rahmen des NKP – Vorbereitung eines AOLG Beschlusses

Herr Dr. v. Braunmühl berichtet über eine Beschlussvorlage zur Mitwirkung der Länder an der Umsetzung des NKP, über die von der AOLG auf ihrer Herbsttagung Ende November entschieden werden wird.

Beschluss:

Der LA befürwortet die Fortsetzung des Nationalen Krebsplanes und eine aktive Mitwirkung der Länder an seiner praktischen Umsetzung. Die Ländervertreter werden gebeten, dem LA den Beschluss der AOLG zur Mitwirkung der Länder im NKP zur Kenntnis zu geben und ihn dem Protokoll dieser Sitzung beizufügen.

Keine Gegenstimmen

Der Beschluss der AOLG ist diesem Protokoll als [Anlage 3/3a](#) beigefügt.

TOP 5: Berichte aus Bundesländern:

- *Datenschutzrechtliche Regelungen auf Landesebene, Beispiel Hamburg*
Herr Dr. Hentschel berichtet über die datenschutzrechtlichen Regelungen im Krebsregistergesetz Hamburg
- *Auf dem Weg zu einem zentralen Klinischen Landeskrebsregister in Brandenburg*
Frau Dr. Tillack berichtet über den Stand der Zentralisierung der Klinischen Krebsregister des Landes Brandenburg (bisher dezentrale Erfassung an 5 Standorten).
-
- *Zertifizierung des Tumorzentrums Regensburg*
Frau Dr. Klinkhammer-Schalke berichtet über den Zertifizierungsprozess des klinischen Krebsregisters Regensburg durch die DIN ISO 9001 und durch die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren
- *Zum Stand der datenschutzrechtlichen Diskussion in Bayern*
Herr Prof. Hölzel berichtet über den Stand der Erarbeitung eines Konzept zur datenschutzgerechten Ausgestaltung der klinischen Krebsregistrierung in Bayern.

TOP 6: Organzentren und Klinische Krebsregister – Ergebnisse einer Befragung durch DKG und ADT

Frau Dr. Klinkhammer-Schalke und Frau Dr. Wesselmann berichten über eine im Juli/August 2009 durchgeführte Befragung von Organkrebszentren und klinischen Krebsregistern zum derzeitigen Stand ihrer Zusammenarbeit im Hinblick auf die Abbildbarkeit der Ergebnisqualität der Organkrebszentren:

Durch die DKG wurden 362 Organkrebszentren angeschrieben. Von 52% der angeschriebenen Organkrebszentren gingen Antworten ein. In 60% dieser Antworten wurde die Zusammenarbeit mit den klinischen Krebsregistern positiv bewertet. Durch die ADT wurden 65 klinische Krebsregister angeschrieben. Von 75% der angeschriebenen Klinischen Register gingen Antworten ein. In 80% dieser Antworten wurde die Zusammenarbeit mit den Organkrebszentren positiv bewertet, und in 70% der Antworten eine gute Ergebnisqualität dargestellt ([Anlage 4](#)).

Im nächsten Schritt werden DKG und ADT fehlende Informationen und einseitige Meldungen ergänzen und das Ergebnis der Befragung an alle klinischen Register und Organkrebszentren zurückmelden.

Gemeinsames Ziel von DKG und ADT ist eine enge regionale Zusammenarbeit zwischen Organkrebszentren und klinischen Krebsregistern. Zur Erleichterung und zur besseren Transparenz bei der Zertifizierung von Zentren soll für den Nachweis der Ergebnisqualität von Organkrebszentren ein „ADT- Zertifikat“ eingeführt werden.

Beschluss:

Der LA begrüßt die auf eine Vertiefung der Zusammenarbeit zwischen Organkrebszentren und Klinischen Krebsregistern gerichteten Aktivitäten von DKG, ADT und KoQK.

Keine Gegenstimmen

TOP 7: Stärkere Berücksichtigung der Ergebnisqualität bei der Zertifizierung von Zentren aus der Sicht von DKG, ADT und Qualitätskonferenz Onkologie Brandenburg

Herr Prof. Bruns, Herr Prof. Hofstädter und Herr Dr. Dyck, berichten über Bemühungen, die eine stärkere Berücksichtigung der Ergebnisqualität bei der Zertifizierung onkologischer Behandlungseinrichtungen zum Ziel haben. Ein mit dieser Zielsetzung geplantes Projekt, an dem sich Tumorzentren in Brandenburg und Bayern beteiligen werden, ist in Vorbereitung.

Beschluss:

Der LA begrüßt die Weiterentwicklung von Zertifizierungsverfahren durch eine stärkere Berücksichtigung der Ergebnisqualität und spricht sich dafür aus, das mit dieser Zielsetzung geplante Projekt durchzuführen, sobald die für eine erste Datensichtung und -auswertung erforderlichen Mittel bereit stehen.

Keine Gegenstimmen

TOP 8: Qualitätskonferenz und KoQK-Mitgliederversammlung auf dem Deutschen Krebskongress 2010

Herr Prof. Hofstädter berichtet über Vorbereitungen die für die 3. bundesweite Qualitätskonferenz Onkologie, die auf dem 29. Deutschen Krebskongress im Februar 2010 stattfinden wird. Auf dieser Qualitätskonferenz Onkologie wird erneut die Versorgung von Krebspatienten im Bereich Brust-, Lungen-, Darm-, und Prostatakrebs anhand bundesweit erhobener Daten klinischer Krebsregister dargestellt. Zentrales Thema ist auch die Weiterentwicklung des Nationalen Krebsplans.

Herr Dr. v. Braunmühl weist darauf hin, dass auf der am Rande des Deutschen Krebskongresses 2010 stattfindenden Mitgliederversammlung des KoQK der Lenkungsausschuss neu gewählt werden wird. Er bittet die Vertreter der Länder, der Tumorzentren und der Krankenkassen, den Bestimmungen der Geschäftsordnung gemäß für die Neuwahlen der aus ihren Kreisen zu wählenden Mitglieder des Lenkungsausschusses Sorge zu tragen.

Beschluss:

Der LA bittet alle Klinischen Krebsregister, sich an der länderübergreifenden Erhebung der ADT zu beteiligen und ihre Daten in die vorgesehenen Zentren in

- Berlin (Lungenkrebs),
- München (Brustkrebs),
- Frankfurt/Oder (Prostatakrebs),
- Regensburg (Darmkrebs)

zu schicken.

Die Vertreter der Länder, der Tumorzentren und der Krankenkassen werden gebeten, den Bestimmungen der Geschäftsordnung gemäß für die Neuwahlen der aus ihren Kreisen zu wählenden Mitglieder des Lenkungsausschusses Sorge zu tragen.

Keine Gegenstimmen

TOP 9: Verschiedenes

Auf die Frage von Frau Prof. Engel, wie es Krebsplans unter der neuen Bundesregierung mit dem Nationalen Krebsplan weiter gehen wird, teilt Frau Dr. Kastenholz mit, dass der neuen Leitung des BMG alle Unterlagen über den Nationalen Krebsplan vorliegen. Da die neue Leitung erst sehr kurze Zeit im Amt ist, liegt ihre Stellungnahme zum Nationalen Krebsplan noch nicht vor.