

Lenkungsausschuss des KoQK  
Protokoll der 7. Sitzung am 30.04.2010 in Berlin

**Teilnehmer:** Siehe Teilnehmerliste (Anlage 1)

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

TOP	Tagesordnung	Berichterstattung
TOP 1	Begrüßung Bestätigung des Protokolls der 6. Sitzung vom 10.11.2009, Abstimmung der Tagesordnung	Hofstädter
TOP 2	Sachstand bei Umsetzung der in der letzten LA- Sitzung beschlossenen Maßnahmen	v. Braunmühl
TOP 3	Resümee der 2. Mitgliederversammlung des KoQK	Klinkhammer-Schalke
TOP 4	Resümee des 29. Deutschen Krebskongresses, Impulse für den KoQK	Hofstädter
TOP 5	G-BA - Richtlinie 13: Kooperation mit klinischen Krebsregistern?	Kastenholz, Hess
TOP 6	Mitwirkung des Forums KKR am 29. Deutschen Krebskongress und bei Umsetzung der im Zielepapier 8 des NKP empfohlenen Maßnahmen	Engel, Tillack
TOP 7	Mitwirkung des KoQK in der Querschnitts-AG des NKP	Klinkhammer-Schalke, Hentschel
TOP 8	Sachstand des PROGNOSE- Gutachtens	Kastenholz
TOP 9	Datenschutzgerechte Ausgestaltung klinischer Krebsregistrierung	v. Braunmühl
TOP 10	Bericht aus den Ländern	NN
TOP 11	Verschiedenes	

TOP 1	<b>Begrüßung</b> <b>Bestätigung des Protokolls der 6. Sitzung vom 10.11.2009,</b> <b>Abstimmung der Tagesordnung</b>	<b>Hofstädter</b>
-------	--	-------------------

Herr Hofstädter begrüßt die Teilnehmer der 7. Sitzung des Lenkungsausschusses (LA). Er hebt hervor, dass die Impulse des 29. Deutschen Krebskongresses für den Nationalen Krebsplan und den KoQK sowie die damit verbundene Frage, ob bzw. wie klinische Krebsregister im bevorstehenden Strukturaufbau gemäß G-BA - Richtlinie 13 Berücksichtigung finden können, im Mittelpunkt dieser Sitzung stehen.

Das Protokoll der LA-Sitzung vom 10.11.2009 und die Tagesordnung werden bestätigt.

**TOP 2 Sachstand bei Umsetzung der in der letzten LA- Sitzung beschlossenen Maßnahmen v. Braunmühl**

Herr v. Braunmühl teilt mit, dass

- die Mitgliederlisten des KoQK und des LA aktualisiert wurden und demnächst auf die Internetseite des KoQK eingestellt werden,
- die weitere Bearbeitung des Geschäftsmodells wegen weitgehender Überschneidung mit dem in Arbeit befindlichen Prognos-Gutachten zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung zurückgestellt wurde,
- über den Sachstand des Projekts „Qualitätsoptimierung onkologischer Versorgung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich“ unter TOP 6 berichtet wird,
- über den Sachstand des Projekts „Datensparsamkeit durch Harmonisierung der QS-Systeme und einheitliche Tumordokumentation“ unter TOP 7 berichtet wird,
- die bzgl. G-BA - Richtlinie 13 beschlossenen Aktivitäten des Vorstands stattgefunden haben, und dass über die Frage, ob bzw. wie klinische Krebsregister im bevorstehenden Strukturaufbau gemäß G-BA - Richtlinie 13 Berücksichtigung finden können, unter TOP 5 diskutiert werden wird.

**TOP 3 Resümee der 2. Mitgliederversammlung des KoQK Klinkhammer-Schalke**

Frau Klinkhammer-Schalke fasst die wichtigsten Ergebnisse der 2. Mitgliederversammlung (MV) des KoQK sowie im Nachgang zur MV erfolgte Änderungen bzgl. Mitgliedschaft im LA wie folgt zusammen:

- Die vom Vorstand vorgeschlagenen Anpassungen der GO wurden von der MV beschlossen (s. KoQK-homepage),
- der Vorstand wurde von der MV in seiner bisherigen Zusammensetzung wieder gewählt,
- die Neuwahlen zum LA wurden gemäß GO durchgeführt und von der MV zur Kenntnis genommen,
- Herr Siebig vom G-BA sowie Frau Elsner von der Klinischen Landesregisterstelle des Krebsregisters Baden-Württemberg sind neue Mitglieder des LA,
- der Spitzenverband Bund der GKV beteiligt sich mit Beobachterstatus am LA und wird durch Herrn Egger und Herrn Mandel vertreten,
- das AQUA-Institut ist durch Frau Pottkämper im LA vertreten
- Frau Franke steht für alle Mitglieder des LA als Ansprechpartnerin in der gemeinsamen Geschäftsstelle von ADT und KoQK bereit,
- Frau Gump ist gemäß Beschluss der MV Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im LA.

**TOP 4 Resümee des 29. Deutschen Krebskongresses, Impulse für den KoQK Hofstädter**

Herr Hofstädter resümiert die aus Sicht des Vorstands wichtigsten Impulse des 29. Deutschen Krebskongresses für den KoQK. Er berichtet über eine gemeinsame Sitzung von Vorstand und Sprecherteam des Forums KKR am 09.03.2010, in der es darum ging, Impulse des Krebskongresses sowie Aufgaben, die sich aus der Verabschiedung des Zielepapiers 8 und der G-BA - Richtlinie 13 ergeben, in das Arbeitsprogramm von Vorstand und Forum einzubringen.

**Beschluss:**

Der LA befürwortet die von Vorstand und Sprecherteam des Forums KKR geplante Bearbeitung und Veröffentlichung der auf der 3. bundesweiten Qualitätskonferenz vorgetragenen Auswertungen sowie die

- Weiterentwicklung des Konzepts der bundesweiten Qualitätskonferenz Onkologie und die geplante Stärkung der Kooperation mit der Versorgungsforschung.

*Keine Gegenstimme*

Wegen Ausfall eines Fliegers kann Frau Kastenholz erst verspätet an der Sitzung teilnehmen. Aus diesem Grund wird die Behandlung der TOPE 5 und 8 bis zum Eintreffen von Frau Kastenholz zurückgestellt.

**TOP 6                    Mitwirkung des Forums KKR am Deutschen Krebskongress  
und bei der Umsetzung der im Zielepapier 8 des NKP  
empfohlenen Maßnahmen**

**Engel, Tillack**

Frau Jagota berichtet, dass auf der gemeinsamen Sitzung von Vorstand und Sprecherteam des Forums KKR am 09.03.2010 das Sprecherteam die Aufgabe übernommen habe, zur Umsetzung der Maßnahme 5 des Zielepapiers 8 (Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich) einen Workshop mit allen klinischen Registern des Forums KKR durchzuführen. Auf diesem Workshop sollen Erfahrungen mit aktuell praktizierten Rückmeldemechanismen ausgetauscht und Perspektiven für die Weiterentwicklung dieser Mechanismen diskutiert werden. (Präsentation des Vortrags von Frau Jagota s. Anlage 2; Vorarbeiten für den geplanten Workshop s. Anlagen 3 und 4).

Herr Beckmann stellt den Antrag, den Beschlussentwurf zu erweitern und zu beschließen, dass die auf der 3. bundesweiten Onkologischen Qualitätskonferenz vorgetragenen Auswertungen (s. Beschluss zu TOP 4) auf Sitzungen der Leitlinienkommissionen vorgestellt werden sollen mit dem Ziel, die durch die Auswertungen gewonnenen Erkenntnisse in die Bearbeitung der Leitlinien und die Entwicklung von Qualitätsindikatoren einzubringen.

Herr Hölzel schlägt ebenfalls eine Erweiterung des Beschlussentwurfs vor. Seinem Vorschlag zufolge sollen für den nächsten Krebskongress die Auswertungen bereits ein halbes Jahr vor dem Kongress im Entwurf fertiggestellt sein, um eine ausführliche Diskussion und einen auf diese Diskussion gestützten fundierten Beitrag auf dem Krebskongress 2012 zu ermöglichen.

**Beschluss:**

Der LA dankt dem Sprecherteam des Forums KKR für die auf der 3. bundesweiten Qualitätskonferenz Onkologie vorgetragene Auswertung von Daten klinischer Krebsregister für Lungen-, Brust-, Prostata- und Darmkrebs.

Der LA beschließt, dass die auf der 3. bundesweiten Onkologischen Qualitätskonferenz vorgetragenen Auswertungen (s. Beschluss zu TOP 4) den Leitlinienkommissionen für die Bearbeitung von Leitlinien und die Entwicklung von Qualitätsindikatoren zur Verfügung gestellt werden. Das Sprecherteam des Forums KKR wird gebeten, die Auswertungen in Sitzungen der Leitlinienkommissionen auf Wunsch vorzutragen.

Der LA bittet das Sprecherteam des Forums KKR, für den nächsten Krebskongress die Auswertungen bereits ein halbes Jahr vor dem Kongress im Entwurf fertig zu stellen und auf dem Krebskongress 2012 einen Beitrag zu präsentieren, der die Diskussion über diesen Entwurf widerspiegelt.

Der LA befürwortet den geplanten Workshop zur Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich. Er bittet die Krebshilfe, sich an der Vorbereitung und Durchführung des Workshops zu beteiligen.

*Keine Gegenstimme*

**TOP 7                    Mitwirkung des KoQK in der Querschnitts-AG des NKP**

**Klinkhammer-Schalke**

Frau Klinkhammer-Schalke berichtet, dass die Steuerungsgruppe des NKP auf ihrer 7. Sitzung am 03.02.2010 die Einsetzung einer „Querschnitts-AG Dokumentation“ (Q- AG) beschlossen hat. Aufgabe dieser AG ist es, die in den Zielepapieren enthaltenen Aussagen zum Thema Tumordokumentation (Datensatz und Nutzen der Dokumentation) zu systematisieren, und auf dieser Grundlage - im Sinne von Maßnahme 8 des Zielepapiers 8 - auf die Einführung einer einheitlichen, datensparsamen Tumordokumentation ohne unnötige Mehrfacherhebungen hinzuwirken.

Der Erreichung dieses Ziels soll eine als Sondersitzung der Steuerungsgruppe durchgeführte Konferenz dienen, die konkrete Festlegungen über Schritte zur Einführung der im Zielepapier 8 empfohlenen einheitlichen, datensparsamen Tumordokumentation vereinbart.

**Beschluss:**

Der LA begrüßt die Einsetzung der Querschnitts-AG Dokumentation und befürwortet die Durchführung der geplanten Konferenz zur Einführung der im Zielepapier 8 empfohlenen einheitlichen, datensparsamen Tumordokumentation.

*Keine Gegenstimme*

**TOP 9                    Datenschutzgerechte Ausgestaltung  
                              klinischer Krebsregistrierung**

**v. Braunmühl**

Herr v. Braunmühl berichtet, dass der Vorstand des KoQK seit der Nationalen Krebskonferenz im Juni 2009 zusammen bzw. in Abstimmung mit dem BMG eine Reihe von Sondierungsgesprächen mit Vertretern des Datenschutzes auf Bundes- und Länderebene geführt hat. Diese Gespräche wurden geführt, um herauszufinden, welche konkreten Schritte mit Aussicht auf Erfolg unternommen werden können, um die im Zielepapier 8 empfohlene Maßnahme zur Schaffung datenschutzgerechter Rahmenbedingungen für die klinische Krebsregistrierung (Maßnahme 3) umzusetzen.

Im Ergebnis dieser zuletzt mit dem Berliner Datenschutzbeauftragten, Herrn Dix, geführten Sondierungsgespräche hält es der Vorstand des KoQK für empfehlenswert, ein vom BMG beauftragtes Gutachten mit folgenden Schwerpunkten erstellen zu lassen:

- Darstellung des Nutzens klinischer Krebsregistrierung für die Versorgung von Krebskranken;
- Darstellung der zum Nutzen für die Versorgung von Krebskranken erforderlichen Datenflüsse;
- Darstellung der unterschiedlichen datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen in den Bundesländern;
- Darstellung des datenschutzrechtlichen Regelungsbedarfs;
- Empfehlungen für gegebenenfalls erforderliche datenschutzrechtliche Änderungen.

In der gemeinsamen Sitzung von KoQK-Vorstand und Sprecherteam des Forums KKR am 09.03.2010 (s. TOP 3.2) wurde mehrheitlich vereinbart, in Verantwortung des KoQK-Vorstandes, in Abstimmung mit dem BMG und mit Unterstützung des Sprecherteams des Forums KKR - analog zur Vorgehensweise beim Gutachten zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung - den Entwurf einer Leistungsbeschreibung für ein Gutachten zur datenschutzgerechten Ausgestaltung klinischer Krebsregistrierung zu erstellen.

**Beschluss:**

Der LA befürwortet ein vom BMG beauftragtes Gutachten zur datenschutzgerechten Ausgestaltung klinischer Krebsregistrierung. Er bittet den Vorstand, die zur Ausschreibung des Gutachtens erforderlichen Vorlagen in Abstimmung mit dem BMG und mit Unterstützung des Sprecherteams des Forums KKR zu erarbeiten.

1. *Gegenstimmen (Hölzel, Becker),*
2. *Enthaltungen (Urland, Engel, Jagota)*

**TOP 5                    G-BA Richtlinie 13:  
                              Kooperation mit klinischen Krebsregistern?**

**Kastenholz, Hess**

Frau Kastenholz, Herr Hess, Herr Siebig und Frau Pottkämper betonen übereinstimmend ihr Interesse an einer Umsetzung der Richtlinie 13, die Doppeldokumentation vermeidet und eine Kooperation mit den klinischen Krebsregistern ermöglicht.

In diesem Sinne wird eine Beteiligung des KoQK bei der Erarbeitung der Spezialrichtlinie zu Darmkrebs und die Durchführung eines Modellprojekts diskutiert, durch das die Einbindung klinischer Krebsregister in die sektorübergreifende Qualitätssicherung erprobt werden soll. Frau Pottkämper teilt mit, dass das AQUA-Institut mit dem KoQK bei der Entwicklung von Qualitätsindikatoren zu kooperieren beabsichtigt.

Teilweise kontrovers wird diskutiert,

- ob der KoQK, wie vorgesehen, in die Erarbeitung der Richtlinie 13 hätte einbezogen werden können,
- ob die Richtlinie 13 nach den Vorgaben des Gesetzgebers hinsichtlich einer Nutzung der klinischen Krebsregister auch anders als im Sinne der vorliegenden Fassung hätte ausgestaltet werden können,
- ob Richtlinie 13 in ihrer vorliegenden Fassung eine Datenlieferung durch klinische Krebsregister, z.B. als „Zwischenstation“ zwischen meldendem Arzt und Datenannahmestelle, rechtlich zulässt und falls ja, ob eine solche Datenlieferung praktikabel wäre oder nicht.

Herr Hess und Herr Siebig erklären, dass die im letzten Absatz des Beschlussentwurfs enthaltene Aufforderung an die Verantwortlichen auf Länderebene, Vereinbarungen zu treffen, nach denen – wo immer möglich – die Datenlieferung für das kolorektale Karzinom über klinische Krebsregister erfolgen soll, gegen Richtlinie 13 verstoßen würde. Der LA nimmt diese Auffassung zur Kenntnis, ohne ihr beizupflichten, und stellt den Beschlussentwurf ohne den letzten Absatz zur Abstimmung.

Herr Hess sagt zu, sich im G-BA für eine Modellklausel in Richtlinie 13 einzusetzen, die eine Durchführung des von ihm ins Gespräch gebrachten Modellprojekts erlauben würde.

### Beschluss:

Der LA appelliert an die Normgeber, alles zu tun, um zu erreichen, dass durch Umsetzung der G-BA-Richtlinie 13 die im NKP enthaltenen Empfehlungen bzgl. Datensparsamkeit und klinischer Krebsregistrierung nicht konterkariert werden.

Der LA begrüßt die Zusammenarbeit des KoQK mit dem G-BA und dem AQUA-Institut. Er befürwortet die Mitwirkung des KoQK bei der Erarbeitung der Spezialrichtlinie zu Darmkrebs.

*Keine Gegenstimme*

## **TOP 8 Sachstand des PROGNOSE-Gutachtens Kastenholz**

Frau Kastenholz berichtet über den Sachstand der Erarbeitung des vom BMG im Rahmen des Nationalen Krebsplans in Auftrag gegebenen Gutachtens zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung der bundesweiten Einführung klinischer Krebsregister.

## **TOP 10 Bericht aus den Ländern NN**

Frau Elsner berichtet über die 2009 gestartete Neuorganisation des Krebsregisters Baden-Württemberg (s. Anlagen 5 und 6).

## **TOP 11 Verschiedenes**

Hierzu liegen keine Wortmeldungen vor.

Herr Prof. Hofstädter dankt allen Teilnehmern und beendet die Sitzung.