

## Lenkungsausschuss des KoQK

### Protokoll der 10. Sitzung am 22.11.2011 in Berlin

**Teilnehmer:** Teilnehmerliste unter [www.koqk.de/Termine](http://www.koqk.de/Termine)

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

<b>TOP</b>	<b>Tagesordnung</b>	<b>Berichterstattung</b>
TOP 1	Begrüßung Bestätigung des Protokolls der 9. Sitzung vom 09.05.2011 Abstimmung der Tagesordnung	Hofstädter
TOP 2	Sachstand bei Umsetzung der in der 9. LA- Sitzung beschlossenen Maßnahmen	von Braunmühl
TOP 3	Einbeziehung klinischer Krebsregister in die Durchführung der Qualitätssicherung gemäß Qesü- RL – Wie geht es weiter?	Hess
TOP 4	Nationaler Krebsplan – Fortschritte bei Umsetzung der Empfehlungen	Kastenholz
TOP 5	Auf europäischer Ebene: KoQK in Kontakt mit europäischen Partnern	Hofstädter
TOP 6	Tumordokumentation	
	a) KoQK AG- Daten	Klinkhammer-Schalke
	b) Datensparsame einheitliche Tumordokumentation – Wie kann der KoQK zur Umsetzung beitragen?	
	c) AG „Datenübermittlung in der onkologischen Versorgung“	Altmann
TOP 7	Bericht des Sprecherteams des Forums KKR	Tillack
TOP 8	Konzept und Arbeitsprogramm des erweiterten Wissenschaftlichen Beirats	Hoffmann
TOP 9	Kooperation KoQK – DKG: Vereinbarung zwischen KKR und Organzentren	Klinkhammer-Schalke
TOP 10	30. Deutscher Krebskongress 2012	Bruns
TOP 11	Mitgliederversammlung KoQK 2012	von Braunmühl
TOP 12	Berichte aus den Ländern (Mecklenburg-Vorpommern, Saarland)	Scriba, Stegmaier
TOP 13	Verschiedenes	

TOP	Tagesordnung	Berichterstattung
-----	--------------	-------------------

**TOP 1: Begrüßung** Hofstädter  
**Bestätigung des Protokolls der 9. Sitzung vom 09.05.2010**  
**Abstimmung der Tagesordnung**

Herr Hofstädter begrüßt die Teilnehmer der 10. Sitzung des Lenkungsausschusses (LA). Das Protokoll der 9. Sitzung des LA vom 09.05.2011 wird bestätigt. Zur Tagesordnung gibt es keine Ergänzungen.

**TOP 2: Sachstand bei Umsetzung der in der 9. LA-Sitzung beschlossenen Maßnahmen** von Braunmühl

Der Sachstandsbericht wird ohne Einwände zur Kenntnis genommen.

**TOP 3 Einbeziehung klinischer Krebsregister in die Durchführung der Qualitätssicherung gemäß Qesü- RL – Wie geht es weiter?** Hess

Herr Hess berichtet über ein im Juni geführtes Gespräch im G-BA, in dem u.a. vereinbart wurde, den von ihm vorgeschlagenen Beschlussantrag zur Einbeziehung KKR in die QS gemäß Qesü- RL in den zuständigen Unterausschuss einzubringen. Außerdem sollte das BMG um Hinweise aus datenschutzrechtlicher Sicht zur beabsichtigten Einbeziehung KKR gebeten werden. Ein Gespräch mit dem zuständigen Referat im BMG, in dem es um diese Hinweise gehen wird, findet am 25.11.2011 in Bonn statt.

Eine Einbringung des vorgeschlagenen Änderungsantrags in den Unterausschuss QS durch den unparteiischen Vorsitzenden ist aus formellen Gründen nicht möglich. Herr Hess bietet jedoch an, den Trägerorganisationen eine entsprechende Anregung zu geben, wenn der Vorstand des KoQK nach Berücksichtigung der vom BMG erhaltenen datenschutzrechtlichen Hinweise die unparteiischen Vorsitzenden um eine solche Anregung bitten wird.

**Beschluss:**

Der LA begrüßt die Fortschritte, die seit der letzten LA- Sitzung auf Grundlage des von Herrn Hess formulierten Beschlussantrags zur Einführung eines § 26 in die Qesü- RL erreicht worden sind, und bittet alle Beteiligten, weiter auf eine Öffnung der Qesü- RL für die Einbeziehung klinischer Krebsregister hin zu arbeiten.

Der LA ist der Auffassung, dass durch die Einbeziehung klinischer Krebsregister dort, wo sie die erforderlichen Voraussetzungen im Sinne des vorgeschlagenen §26 erfüllen, der Aufbau von Doppelstrukturen und die Gefährdung bestehender Strukturen vermieden wird. Außerdem würde ein wichtiges Teilziel des Nationalen Krebsplans erreicht, und es würde signalisiert, dass klinische Krebsregister politisch gewollt sind und auch dort Zukunft haben, wo sie noch nicht existieren oder die an sie zu stellenden Anforderungen noch nicht voll erfüllen können. Insofern besteht zwischen der Einbeziehung klinischer Krebsregister in die Qesü- Struktur und der geplanten gesetzlichen Finanzierungsregelung für klinische Krebsregister ein enger Zusammenhang.

Der LA dankt Herrn Hess für sein Angebot, den Trägerorganisationen des G-BA - nach Klärung der datenschutzrechtlichen Aspekte - eine Anregung zu geben, die Qesü- RL auf der Basis des vorliegenden Beschlussantrags so zu ändern, dass eine Einbeziehung KKR in die Durchführung der QS nach § 137a SGB V möglich wird.

Der Vorstand des KoQK wird gebeten, das Konzept eines datenschutzkonformen Datenflussverfahrens unter Beachtung der datenschutzrechtlichen Hinweise des BMG zu erarbeiten, und die unparteiischen Vorsitzenden des G-BA unter Bezug auf dieses Konzept um die von Herrn Hess angebotene Anregung an die Trägerorganisationen zu bitten.

*Keine Gegenstimmen*

**TOP 4: Nationaler Krebsplan – Fortschritte bei Umsetzung der Empfehlungen****Kastenholz**

Frau Kastenholz berichtet über Aktivitäten zur Umsetzung der Maßnahmen im Bereich des Zielepapiers 8, darunter den Beginn des Gesprächs mit den Ländern im Mai über die geplante gesetzliche Finanzierungsregelung für KKR, und über die auf der letzten Sitzung der Steuerungsgruppe am 8.11.2011 vom BMG vorgestellte Umsetzungsstrategie.

Die geplante gesetzliche Finanzierungsregelung ist in Arbeit. Ein erster Entwurf wird voraussichtlich im Januar oder Februar 2012 mit den Ländern und im Rahmen des NKP erörtert werden. Minister Bahr wird sich im Februar in einem Spitzengespräch mit den leitenden Repräsentanten der für die gesundheitspolitischen Umsetzungsempfehlungen zuständigen Institutionen über die nächsten Umsetzungsschritte verständigen und sich hierzu auf dem 30. Deutschen Krebskongress öffentlich äußern.

In der Diskussion werden die erkennbaren Fortschritte zur Umsetzung der in der ersten Etappe des NKP empfohlenen Maßnahmen begrüßt. Herr Dyck weist darauf hin, wie wichtig es für die bisher freiwillig von Krankenkassen finanzierten KKR ist, dass eine gesetzliche Finanzierungsregelung in greifbare Nähe rückt und begrüßt vor diesem Hintergrund den für Anfang 2012 angekündigten Gesetzentwurf. Frau Stegmaier weist auf die Problematik der sehr unterschiedlichen ländergesetzlichen Datenschutzregelungen hin und regt an, in die geplante Gesetzgebung auch eine für mehr Einheitlichkeit sorgende datenschutzrechtliche Regelung einzubeziehen. Frau Kastenholz äußert hierzu ihr Verständnis, betont aber auch die Schwierigkeit, auf die ein solcher Versuch stoßen dürfte. Herr Hofstädter gibt zu bedenken, dass eine gesetzliche Regelung für KKR schon als solche den Datenschutz „beruhigen“ und dazu beitragen dürfte, bestehende Probleme zu verringern.

**Beschluss:**

Der LA begrüßt die erkennbaren Fortschritte zur Umsetzung der in der ersten Etappe des NKP empfohlenen Maßnahmen und insbesondere die Ankündigung, dass für Januar oder Februar 2012 mit der Vorlage der bundesgesetzlichen Finanzierungsregelung gerechnet werden kann.

*Keine Gegenstimmen*

**TOP 5: Auf europäischer Ebene: KoQK in Kontakt mit europäischen Partnern****Hofstädter**

Herr Hofstädter berichtet über Kontakte mit europäischen Partnern im Rahmen von Eurocourse. Er hebt hervor, dass der Nationale Krebsplan und die mit ihm verbundenen Bestrebungen in Richtung auf eine einheitliche bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung in Deutschland auf große Zustimmung unter den europäischen Partnern stößt. Allerdings werde von Vertretern aus anderen europäischen Ländern auch ebenso großes Unverständnis gegenüber der in Deutschland bestehenden datenschutzrechtlichen Hürden und der durch diese verursachten kostspieligen Doppeldokumentation geäußert.

**TOP 6: Tumordokumentation****a) KoQK AG- Daten****Klinkhammer-Schalke**

Frau Klinkhammer-Schalke berichtet, dass die Module zum Basisdatensatz Malignes Melanom und Lungenkarzinom das zweite Delphikonsensusverfahren durchlaufen haben und konsentiert sind. Die Module zum Prostatakarzinom und den Tumoren des ZNS wurden absichtlich noch nicht abgeschlossen, da die Überarbeitung der Leitlinien abgewartet und eventuell Parameter eingearbeitet werden sollen.

Auf fachliche Einwände, die Herr Hölzel gegenüber den bereits konsentierten Modulen vorträgt, erinnert Frau Klinkhammer-Schalke an die bewährten Regeln des Abstimmungsverfahrens nach Delphi und die ausreichend gegebenen Möglichkeiten, kritische Einwände im Rahmen dieses Verfahrens einzubringen.

Sie bittet darum, die konsentierten Module Malignes Melanom und Lungenkarzinom als organspezifische Ergänzungen zum Basisdatensatz zu verabschieden und erklärt, dass die von Herrn Hölzel vorgetragenen

kritischen Hinweise auch nach Verabschiedung der Module in der weiteren Arbeit der AG Daten berücksichtigt werden und zu Veränderungen der Module führen können.

Herr Hofstädter würdigt die Bedeutung der Erstellung der organspezifischen Module und dankt Frau Klinkhammer-Schalke für ihre erfolgreiche Arbeit bei der Koordination dieses aufwendigen Verfahrens.

#### **Beschluss:**

Der LA verabschiedet die Module Malignes Melanom und Lungenkarzinom als organspezifische Ergänzungen zum Basisdatensatz.

*Gegenstimme (Hölzel)*

*Enthaltungen (Engel, Hentschel, Kastenholz)*

#### **b) Datensparsame einheitliche Tumordokumentation – Wie kann der KoQK zur Umsetzung beitragen?**

Frau Klinkhammer-Schalke stellt das am 08.11.2011 von der Steuerungsgruppe des NKP angenommene Papier „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation – eine Kernforderung des NKP“ vor.

Frau Kastenholz betont die große Bedeutung dieses Papiers und die nachdrückliche Zustimmung, die gerade dieses Papier bei Herrn Minister Bahr gefunden hat. Sie dankt Frau Klinkhammer-Schalke und Herrn Hentschel für die unter ihrer Federführung geleistete Arbeit.

In der Diskussion wird unterstrichen, dass ein Erfolg des Papiers ganz wesentlich davon abhängen wird, inwieweit BMG und Normgeber ihrer vorgesehenen Willenserklärung zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der onkologischen Dokumentationsanforderungen auch wirklich Taten folgen lassen und bereit sein werden, Dokumentationsanforderungen im jeweils eigenen Zuständigkeitsbereich zur Disposition zu stellen. Der KoQK steht der in dem Papier vorgesehenen Arbeitsgruppe/Plattform mit seiner fachlichen Kompetenz in jedem Fall gern und engagiert zur Verfügung.

#### **c) AG „Datenübermittlung in der onkologischen Versorgung“**

**Altmann**

Herr Altmann berichtet, dass zurzeit eine Prototypentestung der Spezifikation zwischen einem Tumordokumentationssystemhersteller und dem Krebsregister Baden-Württemberg (bzw. der Firma IT-Choice) läuft. Auf der Basis dieser Ergebnisse wird eine Weiterentwicklung und Freigabe der Spezifikation erfolgen.

Parallel gibt es eine Initiative des Bundesverbandes der Deutschen Pathologen zur Übermittlung strukturierter Befundberichte. In einem Treffen im November 2011 wurden im Prinzip ähnliche Anforderungen wie für die „Datenübermittlung in der onkologischen Versorgung“ identifiziert: Auch hier geht es um einen dokumentenartigen Charakter der Informationen und um die Einbindung in internationale Standardisierungsverfahren. Letzteres soll wiederum die Akzeptanz bei den zunehmend international agierenden Softwareunternehmen erhöhen.

Der LA nimmt den Bericht zur Kenntnis.

#### **TOP 7: Bericht des Sprecherteams des Forums KKR**

**Tillack**

Frau Tillack teilt mit, dass Frau Engel aufgrund ihrer neuen Position im Wissenschaftlichen Beirat aus dem Sprecherteam des Forums Klinischer Krebsregister ausgeschieden ist und dankt ihr im Namen des Sprecherteams für ihre in dem Team geleistete Arbeit.

Die Präsentationsfolien mit dem Bericht des Sprecherteams sind auf der Internetseite [www.koqk.de](http://www.koqk.de) eingestellt.

**Beschluss:**

Der LA dankt dem Sprecherteam für seine Aktivitäten und unterstützt

- sowohl die Pläne zur Durchführung eines weiteren Workshops nach dem Vorbild des Kölner Workshops 2010
- als auch die Überlegungen bzgl. einer Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen Sprecherteam und Mitgliedern des Forums KKR.

*Keine Gegenstimmen*

**TOP 8: Konzept und Arbeitsprogramm des erweiterten Wissenschaftlichen Beirats****Hoffmann**

Herr Hoffmann stellt das vom wissenschaftlichen Beirat erarbeitete Papier „Perspektiven für klinische Krebsregister in Deutschland“ vor. Die Präsentationsfolien sind auf der Internetseite [www.koqk.de](http://www.koqk.de) eingestellt.

In der Diskussion wird auf die Notwendigkeit hingewiesen, die Kompetenz der KKR in wissenschaftlich-methodischer Hinsicht zu stärken und in verstärktem Umfang Mittel zur Nutzung der Daten klinischer Register für die Versorgungsforschung bereit zu stellen.

Zudem wird diskutiert, welche Aufgaben Klinische Krebsregister im Rahmen der Versorgungsforschung bzw. Versorgungsanalyse eigenständig zu leisten haben. Aus Sicht des Wissenschaftlichen Beirats ist dies die Transparenz der Versorgungsqualität für die Region und die einzelnen Versorgungsträger. Um diesen Aufgaben gerecht zu werden ist, entsprechend dem Nationalen Krebsplan, epidemiologisches Know-how in den klinischen Krebsregistern erforderlich. Die Bearbeitung spezieller Fragestellungen auf einer validen Datenbasis der mitwirkenden Krebsregister kann ggf. auf einer übergeordneten Ebene erfolgen.

Schließlich wird diskutiert, dass der Wissenschaftliche Beirat kein Arbeitsprogramm für 2012 vorlegt, sondern zunächst bedarfsorientiert wissenschaftliche Aktivitäten klinischer Krebsregister begleitet und dass über Ziele und Arbeitsprogramm des Wissenschaftlichen Beirats zu einem späteren Zeitpunkt beraten werden wird.

**Beschluss:**

Der LA dankt dem Wissenschaftlichen Beirat für das von ihm vorgelegte Papier „Perspektiven für klinische Krebsregister in Deutschland“. Vorstand und Mitglieder des LA werden gebeten, dem Wissenschaftlichen Beirat ihre Anmerkungen zum Inhalt und zur weiteren Verwendung des Papiers über die Geschäftsstelle des KoQK zur Kenntnis zu geben.

Unter Bezug auf den in der 9. Sitzung des LA am 5. Mai 2011 unter TOP 7 gefassten Beschluss bittet der LA den Wissenschaftlichen Beirat, sich bzgl. seiner Ziele und seines Arbeitsprogramms mit dem Vorstand abzustimmen. Eine wichtige Aufgabe des Wissenschaftlichen Beirats besteht aus Sicht des LA darin, Publikationen mit Auswertungen von Daten klinischer Krebsregister fachlich zu beraten und zu unterstützen.

Der LA begrüßt die Beteiligung von Mitgliedern des KoQK an der auf europäischer Ebene geführten Diskussion über bevölkerungsbezogene und klinische Krebsregistrierung und bittet den Wissenschaftlichen Beirat, in seinen Ausführungen über Perspektiven klinischer Krebsregistrierung in Deutschland die europäische Perspektive mit zu berücksichtigen.

*Keine Gegenstimmen*

**TOP 9: Kooperation KoQK – DKG:****Klinkhammer-Schalke**

Frau Klinkhammer-Schalke teilt mit, dass nach dem erfolgreichen ersten Workshop von ADT und DKG zur Transparenz der Behandlung für Ärzte und Patienten, der am 30.6.2011 in Berlin stattfand, eine Fortsetzung für Mai 2012 geplant ist. Ziel des zweiten Workshops soll es sein, auf den Ergebnissen der ersten Veranstaltung aufbauend die Zusammenarbeit zertifizierter Organkrebszentren und Klinischer Krebsregister sowohl für die Darstellung der Ergebnisqualität onkologischer Primärbehandlung als auch für die Nachsorgeerfassung (Follow Up)

bundeslandspezifisch zu verbessern. (Alle Informationen über den ersten Workshop sind zu finden unter [www.koqk.de](http://www.koqk.de).)

**Beschluss:**

Der LA begrüßt die Ergebnisse des Workshops und befürwortet, die Kooperation zwischen KoQK und DKG weiterzuführen.

*Keine Gegenstimmen*

**TOP 10: 30. Deutscher Krebskongress 2012**

**Bruns**

Herr Bruns teilt mit, dass der 30. Deutsche Krebskongress 2012 in der Zeit vom 22. – 25. Februar stattfinden wird. Das Motto lautet „Qualität sichern – Forschung fördern.“ Der Nationale Krebsplan wird breiten Raum einnehmen. Gesundheitsminister Bahr wird anwesend sein. Erstmals sind auch Hausärzte, Psychoonkologen, Versorgungsforscher und Sozialarbeiter beteiligt. Alle Mitglieder des LA sind herzlich zur Teilnahme eingeladen.

**TOP 11: Mitgliederversammlung KoQK 2012**

**von Braunmühl**

Herr von Braunmühl kündigt an, dass auch die nächste Mitgliederversammlung des KoQK im Rahmen des 30. Deutschen Krebskongresses stattfinden wird. Satzungsgemäß wird auf der Mitgliederversammlung der Vorstand neu gewählt. Vorschläge für die Neuwahl des Vorstands werden an die Geschäftsstelle erbeten. Eine schriftliche Aufforderung hierzu wird noch gesondert erfolgen.

Laut Geschäftsordnung stehen auch für die Vertreter der Länderministerien, Krankenkassen auf Länderebene und Tumorzentren im LA Neuwahlen an. Satzungsgemäß werden diese Neuwahlen innerhalb der drei genannten Gruppen vor der Mitgliederversammlung durchgeführt. Herr von Braunmühl bittet die Vertreter der genannten Gruppen, für die satzungsgemäße Durchführung dieser Neuwahlen innerhalb ihrer eigenen Gruppe Sorge zu tragen. Eine schriftliche Aufforderung hierzu wird noch gesondert erfolgen.

**TOP 12: Berichte aus den Ländern (Mecklenburg-Vorpommern, Saarland)**

**Scriba, Stegmaier**

Der Berichte von Frau Scriba und Frau Stegmaier sind als Anlage 1 und 2 beigefügt.

**TOP 13: Verschiedenes**

Hierzu gibt es keine Wortmeldungen.

Herr Hofstädter beendet die Sitzung und dankt allen Anwesenden für Ihr Kommen und die konstruktive Diskussion.