

Der Aus- und Umbau des Saarländischen Krebsregisters zu einem flächendeckenden klinischen Krebsregister

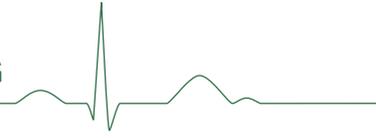
Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) des Bundes vom 9. April 2013

*Barbara Weber, Christa Stegmaier, Bernd Holleczeck
Saarländisches Krebsregister – Ministerium für Soziales,
Gesundheit, Frauen und Familie*

An Krebs erkranken in Deutschland jährlich mehr als 400.000 Menschen und mehr als 200.000 Menschen sterben daran. Damit stellen Krebserkrankungen trotz aller Fortschritte in

Vorbeugung sowie Diagnostik und Therapie in den vergangenen Jahrzehnten die nationalen Gesundheitssysteme vor immense Herausforderungen.

Maßnahmen zur Krebsbekämpfung sind daher sowohl gesellschaftlich als auch gesundheitspolitisch von besonderer Bedeutung. Aus diesem Grund hat das Bundesministerium für Gesundheit gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft,



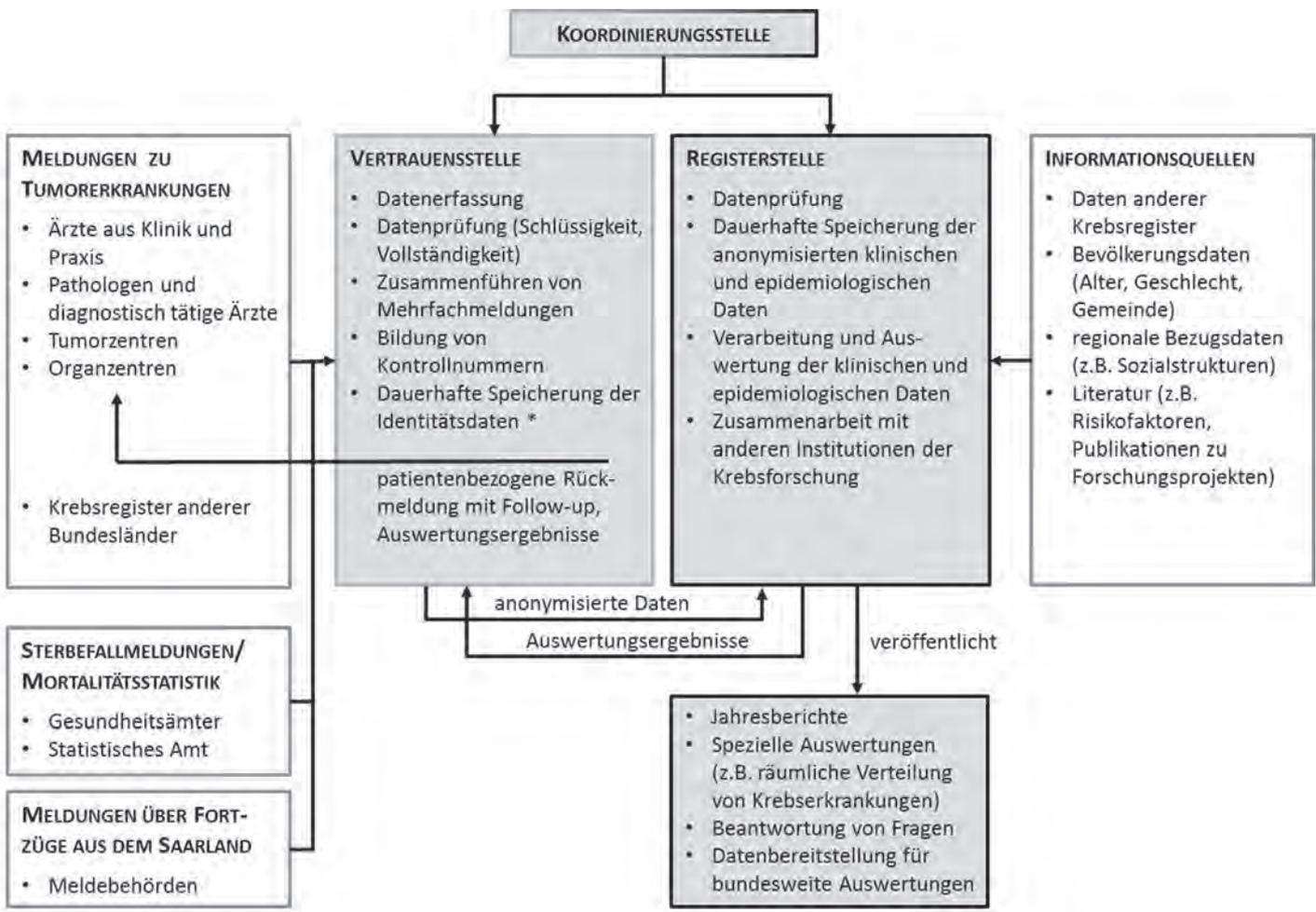
der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) einen Aktionsplan zur Krebsbekämpfung, den sogenannten Nationalen Krebsplan, initiiert. Neben den Initiatoren arbeiten Bundesländer, Krankenkassen, Rentenversicherung, Leistungserbringer, Wissenschaft und Patientenverbände zusammen bei der Festlegung von Handlungsfeldern, Zielen und Umsetzungsempfehlungen für die Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten und die Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung (<http://www.bmg.bund.de/praevention/nationaler-krebsplan.html>).

Das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz

Zur Umsetzung des Nationalen Krebsplans trat am 9. April 2013 das Bundesgesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister – kurz Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) – in Kraft. Ein zentraler Bestandteil des KFRG ist die Verpflichtung der Länder, flächendeckende klinische Krebsregister einzurichten. Die klinischen Register sollen als fachlich unabhängige Einrichtungen und unter einheitlichen Rahmen-

bedingungen alle relevanten Informationen im Verlaufe einer Krebserkrankung und ihrer Behandlung dokumentieren. Nur mit Hilfe einer bundesweit einheitlichen, vollständigen und transparenten Datenerfassung können aussagekräftige Daten als Grundlage für eine gezielte Verbesserung der Qualität der Versorgung von Krebspatienten gewonnen werden.

Das KFRG regelt die maßgeblichen Aufgaben, die von allen klinischen Krebsregistern zu erfüllen sind. Die Festlegung der Bestimmungen, die für die Einrichtung und den Betrieb der klinischen Krebsregister notwendig sind, wird jedoch den Ländern überlassen – darunter auch die datenschutzrechtlichen Regelungen. Auf diese Weise können bewährte Strukturen und landesspezifische Besonderheiten berücksichtigt und genutzt werden. Die Deutsche Krebshilfe hat sich bereit erklärt, den Auf- und Umbau der vorhandenen Strukturen in den Ländern finanziell zu unterstützen. Die Betriebskosten der klinischen Krebsregistrierung übernehmen die Krankenkassen zu 90 % durch fallbezogene Krebsregisterpauschalen. Die verbleibenden Betriebskosten sowie die Kosten für die epidemiologische Krebsregistrierung und Auswertungen von klinischen Daten auf Landesebene tragen die Bundesländer.



* Sofern kein Patientenwiderspruch gegen die dauerhafte Klartextspeicherung der Identitätsdaten vorliegt.

Abb.: Organisationsstruktur und Abläufe im Saarländischen Krebsregister.

Klinische Krebsregistrierung im Saarland

Das Krebsregister Saarland, welches beim Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie angesiedelt ist, arbeitet bereits seit 1967 sehr erfolgreich als eines der ersten epidemiologischen, bevölkerungsbezogenen Krebsregister. Im Zuge der Umsetzung der neuen Bestimmungen durch das KFRG wird das bereits bestehende epidemiologische Krebsregister in ein klinisch-epidemiologisches Krebsregister ausgebaut. Auf diese Weise werden Doppelstrukturen vermieden und Synergien effektiv genutzt. Die zukünftigen Aufgaben des klinisch-epidemiologischen Krebsregisters im Saarland umfassen unter anderem:

- die personenbezogene Erfassung aller im Saarland stationär und ambulant versorgten und wohnhaften Patientinnen und Patienten mit bösartigen Tumorerkrankungen, deren Frühstadien und Vorstufen,
- die deskriptive Auswertung klinischer Daten und die Rückmeldung der Ergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer,
- die Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie,
- die Förderung der interdisziplinären direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung,
- die Beteiligung an der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschusses,
- die Bereitstellung notwendiger Daten zur Herstellung von Versorgungstransparenz und zu Zwecken der Versorgungsforschung,
- das Monitoring über das Auftreten, den Verlauf und die Prognose bösartiger Neubildungen in der saarländischen Bevölkerung und der räumlichen Verteilung von Krebserkrankungen,
- die Bereitstellung von Daten als Grundlagen der Gesundheitsplanung,
- die Mitwirkung bei der Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen und der Qualitätssicherung im Rahmen der Krebsbekämpfung,
- die Mitwirkung bei der Ergebniskontrolle von Maßnahmen zur Krankheitsfrüherkennung,
- die Durchführung klinischer und epidemiologischer Forschungsprojekte.

Um den erweiterten Aufgaben und den diesbezüglichen gesetzlichen Erfordernissen gerecht zu werden, wurde auch die Überarbeitung des Saarländischen Krebsregistergesetzes (SKRG) notwendig. Die Neufassung des SKRG regelt detailliert den Umfang der zu erhebenden Daten, die Anlässe für eine Meldung an das Saarländische Krebsregister sowie die Nutzung und Auswertung der erhobenen Patientendaten.

Zur Gewährleistung des Datenschutzes ist das Krebsregister personell und räumlich in eine Vertrauens- und eine Registerstelle unterteilt. Während in der Vertrauensstelle die Meldungen entgegengenommen, erfasst und geprüft werden und dort die dauerhafte Speicherung der Identitätsdaten erfolgt,

werden in der Registerstelle die anonymisierten Daten zur Krebserkrankung, Therapie und Nachsorge dauerhaft gespeichert und ausgewertet. Das Zusammenwirken und der funktionelle Ablauf der Arbeiten in Vertrauens- und Registerstelle werden durch die Koordinierungsstelle aufeinander abgestimmt (siehe Abbildung).

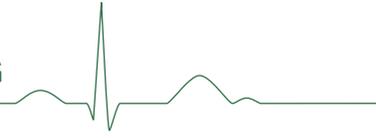
Was ändert sich für Ärzte und Patienten?

Die wichtigsten Voraussetzungen, um den Anforderungen des KFRG gerecht zu werden, sind die Aktualität der Daten sowie die vollzählige und vollständige Dokumentation. Entsprechend geht die Einführung der klinischen Krebsregistrierung auch mit Neuerungen für die meldenden Ärzte und für die Krebspatienten einher. Einige grundlegende Regelungen bleiben jedoch: Im Saarland tätige Ärzte und Zahnärzte bleiben gesetzlich dazu verpflichtet, tumorbezogene Informationen zu ihren Krebspatienten an das Saarländische Krebsregister zu melden. Das Krebsregister zahlt dafür weiterhin eine fallbezogene Meldevergütung.

Da die Aktualität der Daten von besonderer Wichtigkeit ist, werden derzeit im Saarländischen Krebsregister die Strukturen für die Datenverarbeitung umgestellt und ein webbasiertes Melder-Portal entwickelt. Das bietet die Möglichkeit, dass Meldungen zukünftig auf elektronischem Weg entgegengenommen werden können. Obwohl grundsätzlich ein hoher Anteil elektronischer Meldungen angestrebt wird, können auch weiterhin Papiermeldungen verarbeitet werden. Bis zur endgültigen Anbindung aller meldenden Ärzte sollte die Kooperation in bewährter Weise mit den vorhandenen Formularen erfolgen. Im Zuge der Einführung des Melder-Portals ist auch geplant, dass Ärzte, Krankenhäuser und Organzentren im Krebsregister gespeicherte Informationen zu ihren Patienten, einschließlich Follow-up, direkt einsehen können.

Wesentliche Aufgabe der klinischen Krebsregister stellt auch die Rückmeldung von Ergebnissen deskriptiver Auswertungen an die einzelnen Leistungserbringer dar. Die Auswertungen umfassen beispielsweise Zahl, Alters- und Stadienverteilung der behandelten Patienten sowie Ergebnisse von Überlebenszeitanalysen. Die Etablierung eines Rückmeldeverfahrens stellt die Weichen für die Sicherung der Qualität der onkologischen Versorgung – das übergeordnete Ziel der klinischen Krebsregister.

Für Sie als meldende Ärztin oder meldenden Arzt ändert sich mit Einführung der klinischen Krebsregistrierung vor allem der Umfang der zu übermittelnden Daten. Gemäß den Vorgaben des KFRG wird im SKRG der Umfang der für jede Krebserkrankung zu erhebenden Informationen ausgeweitet und umfasst detaillierte Angaben zu Therapie, Krankheitsverlauf und Nachsorge der Patienten. Darüber hinaus erweitert sich die Registrierung um die gutartigen Neubildungen des Zentralen Nervensystems. Grundlage für die Erfassung bildet ein von der ADT und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister



in Deutschland (GEKID) erarbeiteter Datensatz zur Basisdokumentation von Tumorerkrankungen. Dieser Basisdatensatz sichert bundesweit die Einheitlichkeit, Vergleichbarkeit und Transparenz der erhobenen Daten.

Aufgrund der fallbezogenen Finanzierung der klinischen Krebsregistrierung durch die Krankenkassen, benötigt das Krebsregister außerdem die Angaben zur lebenslangen Krankenversicherungsnummer und zum Versicherungsträger der Patienten.

Eine weitere wichtige Änderung betrifft das Widerspruchsrecht der Patienten hinsichtlich der Verarbeitung ihrer Daten. Nach den neuen Bestimmungen des SKRG kann ausschließlich Widerspruch gegen die dauerhafte Klartextspeicherung der Identitätsdaten eingelegt werden. Dementsprechend besteht für Sie als Ärztin oder Arzt die generelle Verpflichtung, zu jeder Tumorerkrankung, die Sie diagnostizieren oder an deren Behandlung oder Nachsorge Sie mitwirken, die erforderlichen Informationen an das Krebsregister zu übermitteln. Widerspricht eine Patientin oder ein Patient der dauerhaften Klartextspeicherung seiner Identitätsdaten, so ist die Tatsache des Widerspruchs zunächst zusammen mit der Meldung an das Register zu übermitteln. Das Register speichert in einem solchen Fall dauerhaft nur Kontrollnummern, die eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten nicht mehr zulassen. Als Folge des Widerspruchs stehen die klinischen Informationen zu diesen Patienten und deren Follow-up nicht mehr für den Abruf durch die meldenden Ärzte zur Verfügung. Die anonymisierten Daten zu den Tumorerkrankungen bleiben jedoch zum Zweck der Qualitätssicherung erhalten. Denn nur wenn alle Behandlungsfälle einbezogen werden, kann die onkologische Versorgung in der Gesamtheit dargestellt und Qualitätssicherung betrieben werden. Die Verfügbarkeit vollständiger und vergleichbarer Daten zur Diagnose, Therapie und Nachsorge von Krebspatienten ist von zentraler Bedeutung für die Bewertung und Planung der onkologischen Versorgung sowohl hier im Saarland als auch in ganz Deutschland.

Die Mitarbeiter des Saarländischen Krebsregisters werden im Rahmen des Umbaus des Krebsregisters, der bis Ende 2017 abgeschlossen sein soll, auch Kontakt zu Ihnen – den Ärzten in Klinik und Praxis – aufnehmen um Sie über die anstehenden Neuerungen zu informieren und um mögliche weitere Schritte mit Ihnen gemeinsam zu besprechen. Sie erhalten weiterhin ein umfassendes Paket mit Informationsmaterial zu den zukünftig registrierten Tumorerkrankungen, den zu erhebenden Informationen, den gesetzlichen Grundlagen sowie eine überarbeitete Informationsbroschüre für Ihre Patienten. Diese Materialien können Sie nach Fertigstellung bereits vorab auf der Internetseite des Krebsregisters unter <http://www.krebsregister.saarland.de> abrufen.

Von der Einführung der flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung im Saarland profitieren letztlich alle – die Krebspatientinnen und Krebspatienten, Sie als behandelnde Ärztinnen und Ärzte, die Organzentren und Kliniken als Leistungserbringer, aber auch die Gesellschaft und das Gesundheitssystem. Denn nur durch eine enge Zusammenarbeit der Krebsregister mit den an der Diagnose, Behandlung und Nachsorge beteiligten Ärztinnen und Ärzten in Kliniken, Organzentren, Pathologischen Instituten und Strahlenkliniken sowie den Ärztinnen und Ärzten in freier Praxis kann die onkologische Versorgung in Deutschland weiter verbessert werden.

*Kontakt und weiterführende Information:
Krebsregister Saarland
Präsident-Baltz-Straße 5, 66119 Saarbrücken
Dr. Bernd Holleczeck
Tel. (06 81) 501 - 58 05
Fax (06 81) 501 - 59 98
E-Mail: b.holleczeck@gbe-ekr.saarland.de
www.krebsregister.saarland.de*

Anzeige

KLINISCHE KREBSREGISTRIERUNG IM SAARLAND – WICHTIGE ÄNDERUNGEN IM ÜBERBLICK

- Erweiterung der personenbezogene Erhebung auf alle im Saarland stationär und ambulant versorgten Krebspatienten
- Ausweitung des Erhebungsumfangs mit detaillierten Angaben zu Diagnose, Therapie und Nachsorge von Krebserkrankungen einschließlich Krankenversicherungsnummer und Versicherungsträger des Patienten
- Rückmeldung an die Leistungserbringer: patientenbezogene Informationen mit Follow-up, Auswertungsergebnisse
- Einführung eines webbasierten Melder-Portals
- Meldepflicht für alle an Diagnose, Behandlung oder Nachsorge beteiligten Ärztinnen und Ärzte
- Änderung des Patienten-Widerspruchsrechts: Widerspruch gegen dauerhafte Klartextspeicherung der Identitätsdaten möglich; anonymisierte Informationen zur Krebserkrankung bleiben erhalten