

## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung des KFRG durch ADT und GEKID***

Ferdinand Hofstädter  
Monika Klinkhammer-Schalke  
Udo Altmann

# Wo möchten wir hin?



# Aufgaben der KFRG-Register

und Bereiche gemeinsamer Aktivitäten  
zur Unterstützung

## ***Aufgaben der KFRG-Register I***

- 1. die personenbezogene Erfassung der Daten [...]
  - Thematik einheitliche Dokumentation (Dateninhalte und Dokumentationsregeln)
    - Standards für Inhalt
    - Aus-/Fort-/Weiterbildung
- 2. die Auswertung der erfassten klinischen Daten und die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer
  - Rückmeldung – aggregierte (Behandlungs-)Daten
- 3. den Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern [...]
  - Vereinbarung von (bundesweit möglichst einheitlichen) Austauschregeln
  - Gesetzliche Grundlagen!
- 4. die Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung
  - Rückmeldung – individuelle (Behandlungs-)Daten

## ***Aufgaben der KFRG-Register II***

- 5. die Beteiligung an der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des GBA [...], 6. die Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie, 7. die Erfassung von Daten für die epidemiologischen Krebsregister
  - Auswertung – Auswertung – Auswertung!
  - **Kontinuierlich weiterzuentwickeln – gemeinsame Auswertungsprogramme auf der Basis von einheitlichen Auswertungssätzen (Fortführung Qualitätskonferenz)**
- 8. die Bereitstellung notwendiger Daten zur Herstellung von Versorgungstransparenz und zu Zwecken der Versorgungsforschung.
  - Krebsregister als Bestandteil einer Versorgungsforschungsinfrastruktur
  - stark von Gesetzgebung in den Ländern abhängig

## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung rechtliche und gesetzliche Ebene***

- Unterstützung der ad hoc AG der Länder
- Erstellung eines Arbeitspapiers zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) im Mai 2013
- Beauftragung eines Rechtsgutachten „Datenschutzrechtliche Begutachtung zur Umsetzung des Gesetzes zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister“ durch Rechtsanwaltskanzlei Dierks+Bohle im August 2013
- Erstellung eines Datenflussmodells KFRG § 65c SGB V und eines Fallbeispiels nach Datenflussmodell in Anlehnung an das Rechtsgutachten (zum besseren Verständnis) im Oktober 2013

## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung rechtliche und gesetzliche Ebene***

- Beauftragung von Ergänzungen zum Rechtsgutachten (add ons)
  - Zur Frage der Zusammenführung von Daten aus den klinischen Krebsregistern der Länder auf Bundesebene (Juli 2014)
  - Zur Frage der Umsetzung des Gebots zur Einrichtung klinischer Krebsregister durch die Länder in § 65c Abs. 1 SGB V (Oktober 2014)
  - Datenschutzrechtliche Vertiefungs- und Ergänzungsfragen im Zusammenhang mit der Umsetzung des KFRG (Oktober 2014)

## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung***

- Zusammenstellung von praktischen Hilfestellungen beim Aufbau eines klinischen Krebsregisters (z.B. Information und Kommunikation mit den meldenden Ärzten, Rückmeldungen, Berechnung des Personal- und Finanzbedarfs etc.) im Juli 2014

### ***inhaltliche Ebene - Dateninhalte***

- Veröffentlichung des einheitlichen onkologischen Basisdatensatzes von ADT/GEKID im April 2014 (Bundesanzeiger)
- Erstellung und Aktualisierung von organspezifischen Ergänzungsmodulen (=leitlinienkonform), z.B. kolorektales und Mammakarzinom aktuell zur Veröffentlichung im Bundesanzeiger beim Bundesministerium für Gesundheit



## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung inhaltliche Ebene - Dateninhalte***

- Veröffentlichung des ADT-GEKID-XML-Datensatzes auf Homepages von ADT/GEKID im Mai 2014 (Entwurf zur Kommentierung) – September 2014
- Festlegung der Inhalte von Meldungen zur Register-Register und Register-Melder-Kommunikation steht als nächstes an

## ***inhaltliche Ebene – gemeinsame Regeln***

- ADT/GEKID: Erstellung eines Manuals zur Krebsregistrierung in Deutschland (Fertigstellung in 2017 geplant)
- Erstellung eines Fortbildungskonzeptes für Dokumentare, Informatiker, Leiter klinischer Krebsregister (Prototypveranstaltung im Herbst 2015 geplant)

## Prinzip: Rückmeldung

Die Sicht des  
Arztes  
(Melders)



... ein Bericht zur  
regionalen  
Gesamtbehandlung (als  
"Referenz") und ...



... Berichte zur praxis- und  
klinikspezifischen  
Behandlung (als  
individuelle Rückmeldung)  
erstellt

**regional sehr unterschiedlich ausgeprägt**  
**Gesetzliche Grundlagen!**  
**Konvergenz erforderlich – im Moment noch: ... ..**

# Voneinander lernen



und zum Schluss:  
Qualitätsmanagement innerhalb von  
Registern

„Verborgene Schätze finden und heben“

## Ergebnisqualität von Register sind gute Daten



### Verbesserung der Dokumentation

- alle Beteiligten
- Plan-Do-Check-Act – Zyklus (PDCA)

(Deming, 1980)

## Unterstützung und Begleitung der Umsetzung

Auditierung durch die ADT für den Geltungsbereich „Tumordokumentation und Qualitätssicherung in der Versorgung krebskranker Patienten“ nach folgenden Kriterien:

- Vollzähligkeit
- Vollständigkeit,
- Aktualität,
- Lost to Follow-up
- Rückmeldung der Ergebnisqualität



## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung des KFRG durch ADT und GEKID***

aus Sicht der GEKID

Alexander Katalinic  
Stefan Hentschel

## **Unterstützung und Begleitung der Umsetzung Große Herausforderungen für epidemiologische Krebsregister**

- In 9 Bundesländern (meistens ohne KKR) werden jetzt epidemiologische Krebsregister zu integrierten klinisch epidemiologischen Krebsregistern aufgebaut!
- Gute Voraussetzungen sind gegeben, aber ..
  - Organisatorisch komplexe und aufwändige Erweiterung
  - Viele Details sind unklar – wie dann umsetzen?
  - Ressourcenknappheit in der Anfangsphase
  - Softwarelösungen noch nicht „fit“
  - Massiver Zeitdruck (Gesetz! Fristen!)
  - Einflussnahme von Stakeholdern und Geldgeber
  - Geänderte Leitungsstrukturen (Träger ist das Land)



## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung Aktives Handeln ist notwendig***

- Enge Zusammenarbeit aller Player ist jetzt nötig, sowohl innerhalb eines Landes, als auch über die Landesgrenzen hinweg
- Die **Arbeitsebene** ist jetzt gefragt
- Austausch und Abstimmung zwischen den „65c-Register“ ist erforderlich
  - Synergien müssen gesucht werden
  - Austausch von Software, bzw. gemeinsame Entwicklung
  - Initiierung eines raschen Austausch von Daten (Wohnort, Behandlungsort)
  - Festlegung aus gleiches Vorgehen in allen Ländern bezüglich der vielen offenen Fragen (Meldung, Vergütung, etc.)
- Wichtiger Baustein ist das Manual

## ***Unterstützung und Begleitung der Umsetzung Aktives Handeln ist notwendig***

→ Arbeitsplattform „65c Register“ scheint erforderlich,

ADT und GEKID sollten eine solche Plattform anregen,  
aber nicht als politische, sondern als praktische Umsetzungshilfe.

# Schwert des Damokles

31.12.2017

