

Eckpunktepapier zur Errichtung eines Klinischen Krebsregisters im Land Berlin

- zur Vorlage bei dem gemeinsamen Landesgremium nach §90a SGB V
mit der Bitte um Beschlussfassung -

Das klinische Krebsregister Berlin soll im Rahmen eines länderübergreifenden, gemeinsamen klinischen Krebsregisters (KKR) zusammen mit dem Land Brandenburg (KKR BE-BB¹) errichtet werden. Eine länderübergreifende klinische Krebsregistrierung ist laut Bundesgesetzgeber insbesondere unter Effizienzgründen ausdrücklich möglich (§ 65c Abs. 1 Satz 5 SGB V).

Einzugsgebiet

Das regionale Einzugsgebiet eines KKR ist von den Ländern festzulegen (§ 65c Abs. 1, Nr. 1 SGB V; § 65c Abs. 5 SGB V: Regelung zur Übergangsphase). Im entsprechenden Berliner Landesgesetz zur klinischen Krebsregistrierung wird das gesamte Land Berlin als ein Einzugsgebiet festgelegt. Dies erfolgt in Analogie zum Land Brandenburg, in dem ebenfalls das gesamte Land als ein Einzugsgebiet bestimmt wurde.

Grobstruktur des KKR Berlin-Brandenburg

Eine grafische Darstellung der geplanten Grobstruktur des zukünftigen KKR BE-BB ist als Anlage beigefügt.

Das **KKR BE-BB** wird in Form einer **gGmbH** als Tochter der **Ärztammer Brandenburg** errichtet. Die Ärztekammer Brandenburg ist alleinige Gesellschafterin der gGmbH. Die Länder Berlin und Brandenburg übertragen der gGmbH die hoheitsrechtlichen Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung nach § 65c SGB V (Beleihung).

Die Struktur des KKR BE-BB gliedert sich in die **Zentrale** mit Sitz im Land Brandenburg, sowie in **dezentrale Erfassungsstellen des KKR** in den Ländern **Berlin** und **Brandenburg**. Im Aufgabenspektrum der klinischen Krebsregistrierung sind sowohl übergeordnete Aufgaben, z.B. Administration, Datenaustausch mit den klinischen Krebsregistern anderer Bundesländer, als auch regional orientierte Aufgaben, z.B. eine intensive Zusammenarbeit mit der Leistungserbringerebene enthalten. In Brandenburg bestehen aufgrund der Historie und den Gegebenheiten der klinischen Krebsregistrierung in der Fläche fünf dezentrale Krebsregisterstellen, die die notwendige Präsenz des KKR vor Ort übernehmen. Für Berlin als Stadtstaat wird eine einzige dezentrale Krebsregisterstelle als ausreichend und sinnvoll erachtet, wobei der enge Kontakt zu den Leistungserbringern durch aufsuchende Beratungs- und Unterstützungsangebote gewährleistet sein soll. Die Meldungen aller Berliner Leistungserbringer aus dem ambulanten und stationären Bereich erfolgen an eine Stelle (KKR BE-BB). Den einzelnen Leistungserbringern bleibt es unbenommen innerhalb ihrer Strukturen datenschutzkonform eine Bündelung von Daten zu einzelnen Patienten auf ihrer Ebene vorzunehmen, wenn eine zeitnahe Übermittlung an das KKR gewährleistet ist.

Dem KKR BE-BB wird ein **Beirat** zur Seite gestellt, dessen Mitglieder gemeinschaftlich von der Ärztekammer Brandenburg und den Ländern Berlin und Brandenburg berufen werden. Die maßgeblichen Kräfte wie die Dachverbände der Tumorzentren, die Krankenhausgesellschaften, die Kassenärztlichen Vereinigungen, die Ärztekammern, die Krankenkassenverbände (GKV und PKV²) sowie Ländervertreter jeweils beider Länder sollen im Beirat mitarbeiten.

Aufgaben des Beirates, dessen Beratungsergebnisse Empfehlungscharakter haben, sind u.a.:

- die Förderung des Zusammenwirkens der Akteure zur Schaffung und Aufrechterhaltung von Akzeptanz
- die fachliche Beratung und Begleitung des KKR BE-BB

¹ Bei der Bezeichnung und der alphabetischen Reihenfolge der Ländernamen Berlin – Brandenburg im Titel des KKR handelt es sich um eine unverbindliche Arbeitsfassung.

² PKV, soweit sie sich an der Finanzierung beteiligt

- Evaluation zum Stand des Aufbaus des KKR BE-BB
- Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit
- Beratung und Begleitung in Fragen des Datennutzungskonzeptes, des Datenschutzkonzeptes sowie in Zusammenhang mit Auswertungsanfragen.

Ferner initiiert und organisiert das KKR BE-BB gemäß den Förderkriterien des Spitzenverbandes der Krankenkassen (FK 4.01) eine **gemeinsame Qualitätskonferenz** unter der Schirmherrschaft beider Länder. Im Rahmen von Arbeitsgruppen werden im Sinne des Public Health Action Cycle (Bestandsaufnahme, Strategieerarbeitung, Umsetzung, Evaluation) Projekte und Maßnahmen initiiert, die u. a. in Gesundheitszieleprozesse einfließen und der Versorgungstransparenz auch in Form einer verständlichen Patienteninformation dienen sollen.

Die genaue Ansiedlung der einzurichtenden **Landesauswertestelle** (§ 65c Abs. 1 Satz 4) ist zurzeit noch offen. Naheliegender wäre, diese Stelle direkt am KKR BE-BB aufzubauen.

Dezentrale Krebsregisterstelle Berlin

Der konkrete Sitz der dezentralen Krebsregistererfassungsstelle Berlin kann zurzeit noch nicht benannt werden. Anforderungen an den Sitz sind die Wahrung der Neutralität (d.h. nicht bei einem/einer Leistungserbringer/in), ein günstiger Kostenrahmen der Räumlichkeiten sowie eine zentrale Lage mit guter Verkehrsanbindung, damit ein enger Kontakt zu den Leistungserbringern gewährleistet ist.

Der Personalbedarf der dezentralen Krebsregisterstelle Berlin kann zum jetzigen Zeitpunkt nur grob geschätzt werden, da für die konkrete Bezifferung auch Detailfragen geklärt sein müssen. Basierend auf einer anzunehmenden Fallzahl (Behandlungsfälle) von rund 20.000 Krebsneuerkrankungen pro Jahr und unter Zuhilfenahme unterschiedlicher Schätzansätze (Prognosegutachten, Hochrechnung des Personalbedarfs anhand des derzeitigen Personalbedarfs des Brandenburger KKR) wird derzeit von 40 bis 50 Mitarbeiter/innen ausgegangen. Der Finanzrahmen, innerhalb dessen sich die Kosten für das KKR insgesamt bewegen können, ist bundesgesetzlich durch die Krebsregisterpauschale und die hinzukommende Beteiligung der Länder an den Betriebskosten vorgegeben (§ 65c Abs. 4 Satz 6 SGB V),³.

Aufgabenverteilung innerhalb der Struktur

Die Zentrale der gGmbH KKR BE-BB nimmt folgende Aufgaben wahr:

- Administration z. B. Geschäftsführung, Personalbewirtschaftung, Buchhaltung, Abrechnung der Fallpauschale und Meldevergütungen, Verantwortung für IT-Struktur
- Umsetzung der Datenschutzvorgaben
- Datenaustausch mit anderen KKR bei Abweichung von Wohn- und Behandlungsort der Patienten sowie den Landesauswertungsstellen (§ 65c Abs. 1 Nr. 3, Abs. 1 Satz 4, Abs. 7 Satz 3, Abs. 10 Satz 2 SGB V)
- Erfassung und Übermittlung der Daten für die epidemiologischen Krebsregister (§ 65c Abs. 1 Nr. 7 SGB V)
- Datenbereitstellung zum Zweck der Versorgungstransparenz und Versorgungsforschung (§ 65c Abs. 1, Nr. 8 SGB V) auf der Basis eines Datennutzungskonzeptes
- Initiierung der gemeinsamen Qualitätskonferenz unter der Schirmherrschaft beider Länder (FK 4.01)
- Verantwortlichkeit entsprechend § 65c SGB V und Förderkriterien für die Landesauswertungsstelle
- Beteiligung an der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des GBA auch in Kooperation mit der Landesauswertungsstelle (§ 65c Abs. 8 SGB V)

³ Die Krebsregisterpauschale soll demnach 90% der durchschnittlichen Betriebskosten abdecken, die übrigen 10% der Betriebskosten sind durch die Länder zu tragen.

Die dezentralen Stellen des KKR BE-BB in den beiden Ländern nehmen folgende Aufgaben wahr:

- Vollständigkeits- und Plausibilitätsprüfung der Daten, Klärung von unvollständigen oder nicht plausiblen Daten mit den Leistungserbringern
- Auswertung erfasster Daten, Rückmeldung der Ergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer (§ 65c Abs. 1, Nr. 2 SGB V)
- Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung (§ 65c Abs. 1, Nr. 4 SGB V)
- Zusammenarbeit mit Zentren der Onkologie (§ 65c Abs. 1, Nr. 6 SGB V)

Aufgrund der etablierten Strukturen und des vorhandenen Know-Hows in der epidemiologischen Krebsregistrierung am **Gemeinsamen Krebsregister** der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen (GKR) wird derzeit von den am GKR beteiligten Ländern zusammen mit Vertretern der klinischen Krebsregister bzw. Tumorzentren und Vertretern der Datenschutzbeauftragten geprüft, in wie weit im Sinne der Nutzung von Synergieeffekten Aufgaben vom GKR im Sinne einer Dienstleistung länderübergreifend für die KKR erbracht werden können. Im Gespräch sind der Abgleich mit den Melderegisterdaten, den Todesinformationen aus den Leichenschauheinen (FK 2.09) sowie ggf. eine Pseudonymisierung der Identitätsdaten. Sollte es zu einer entsprechenden Aufgabenwahrnehmung am GKR kommen, wäre dies im Staatsvertrag zum GKR rechtlich zu verankern.

Akzeptanz des Verfahrens und Vollzähligkeit der Meldungen

Die Vollzähligkeit der Erkrankungsfälle von > 90% ist ein zentrales Förderkriterium und damit Voraussetzung für die Zahlung der Fallpauschale an das KKR (FK 2.01; § 65c Abs. 4 SGB V).

Zur Schaffung geeigneter Rahmenbedingungen für die Erreichung der geforderten Vollzähligkeit wird einerseits eine gesetzlich verankerte Meldepflicht angestrebt, deren genaue Ausgestaltung (z.B. Regelungen zum Widerspruchsrecht) im Gesetzgebungsverfahren abgestimmt wird. Zum anderen bedarf es auch der Schaffung von Akzeptanz bei Leistungserbringern und Leistungserbringerinnen sowie Patientinnen und Patienten. Der Kooperationsverband Qualitätssicherung durch klinischen Krebsregister (KoQK) hat in diesem Zusammenhang bereits Informationsmaterial für beide Gruppen erstellt, das demnächst zur Verfügung stehen wird.

Die Deutsche Krebshilfe hat im bisherigen Antragsverfahren deutlich gemacht, dass sie ausdrücklich Wert auf Informationsarbeit legt, so dass es als ein Plus gesehen wird, hier im Antrag schon auf konkrete Vorhaben verweisen zu können. Bezogen auf die konkrete Situation in Berlin sind daher für Anfang des Jahres 2015 an zwei Terminen gemeinsame Informationsveranstaltungen von Tumorzentrum Berlin e.V., Kassenärztlicher Vereinigung Berlin und Berliner Krankenhausgesellschaft im Sinne eines positiven Signals an die Leistungserbringer und Leistungserbringerinnen geplant. Die ÄK Berlin als Berufsvertretung der Berliner Ärztinnen und Ärzte, SenGesSoz für das Land Berlin sowie die ÄK Brandenburg als zukünftige Gesellschafterin des KKR BE-BB unterstützen diese Veranstaltungen.

Darüber hinaus wird mittel- und langfristig im Rahmen der Qualitätskonferenz und ihrer Arbeitsgruppen die Leistungserbringerseite dauerhaft an der Arbeit des KKR BE-BB sowie der Ergebnisinterpretation und -verwendung aus den Krebsregisterdaten beteiligt werden. Dieses in Brandenburg bereits gelebte Modell hat dort gezeigt, dass dieses Vorgehen in hohem Maße zur Akzeptanz beiträgt.

Bedeutsam ist auch die Erfassung von Krebserkrankungen privat Krankenversicherter und insbesondere der Beihilfeberechtigten, deren Einbeziehung für das Erreichen der Vollzähligkeit notwendig ist. Die finanzielle Beteiligung der entsprechenden Kostenträger ist auch Gegenstand der Beratungen in der länderoffenen ad hoc Arbeitsgruppe der AOLG (Arbeitsgemeinschaft der obersten Landesgesundheitsbehörden). Aufgrund der hohen Zahl an Beihilfeberechtigten verschiedenster Beihilfeträger steht hier Berlin vor besonderen Herausforderungen.

Resümee

Das dargelegte Modell eines gemeinsamen Krebsregisters beider Länder wurde von Vertretern der im Landesgremium Berlin vertretenen Beteiligten unter Leitung der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales gemeinsam erarbeitet und konsentiert. Die dargelegte Struktur schafft die Grundlage für die Errichtung eines Krebsregisters zur Erfüllung der im § 65c SGB V festgeschriebenen Verpflichtungen.