

## **Newsletter Dezember 2011**

---

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

die Vorbereitungen für den 30. Deutschen Krebskongress (DKK) in Berlin laufen auf Hochtouren. Die Datenauswertungen für die 4. bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz im Rahmen des DKK 2012 sind in Arbeit.

Ein weiterer Krebsregister-Workshop 2012 ist in der Planungsphase. Organspezifische Erweiterungen des Onkologischen Basis-Datensatzes durchlaufen den Abstimmungsprozess oder konnten fertig gestellt werden.



Viele Personen engagieren sich seit Jahren neben ihrer normalen Arbeit für eine flächendeckende Krebsregistrierung, um durch Transparenz eine bessere Versorgung von Krebspatienten zu erreichen. All denen möchte ich an dieser Stelle wieder einmal ganz besonders danken.

Bei vielen von Ihnen machte sich dieses Jahr dennoch etwas Unmut breit – es war nicht erkennbar, ob Politik und Selbstverwaltung Schritte unternehmen, um die schon 2009 empfohlenen Maßnahmen zur Erreichung einer flächendeckenden Krebsregistrierung umzusetzen.

Umso mehr ist es mir eine Freude Ihnen zu berichten, dass es im Nationalen Krebsplan nun weiter vorwärts geht. Der KoQK-/ADT-Vorstand ist hinter den Kulissen sehr aktiv. Zahllose Arbeitsgruppensitzungen, Beratungen und Verhandlungen mit verschiedenen Stellen finden statt. Doch erst wenn die verschiedensten Institutionen Gelegenheit hatten, Stellung zu nehmen, und diese Stellungnahmen unter einen Hut gebracht werden konnten, erlaubt die Politik sich und uns, damit an die Öffentlichkeit zu gehen. Der Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr wird während des DKK 2012 einen Überblick über weitere Schritte und Zeithorizonte geben.

Vorab haben wir hier für Sie in einer Übersicht über das bisher Erreichte zusammengefasst, auf dem wir ab 2012 aufbauen können.

Ihnen allen wünsche ich im Namen des KoQK und der ADT eine schöne Adventszeit und viel Schwung für das neue aufregende Jahr 2012.

Ihr Ferdinand Hofstädter

## **Newsletter Dezember 2011**

### **Nationaler Krebsplan (NKP) und klinische Krebsregister – Fortschrittsbericht**

#### **1. NKP zur Optimierung von Krebsfrüherkennung und Krebsversorgung**

(vgl. auch <http://www.bmg.bund.de/glossar-begriffe/k/nationaler-krebsplan.html>):

- Initiiert durch Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren am 16. Juni 2008
- Einbindung der Bundesländer, Krankenkassen, Rentenversicherung, Leistungserbringern, Wissenschaft und Patientenverbänden
- Definition von Handlungsfeldern:

Handlungsfeld 1:	Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung (Ziele 1-3)
Handlungsfeld 2:	Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung (Ziele 5,6,8 und 9; Ziele 4 und 7 wurden vertagt)
Handlungsfeld 3:	Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung (Schwerpunkt zunächst auf der onkologischen Arzneimitteltherapie) (Ziel 10)
Handlungsfeld 4:	Stärkung der Patientenorientierung/ Patienteninformation (Ziele 12a/b und 13)

#### **2. NKP Konzeptionsphase 2008 - 2011**

- Einrichtung einer Steuerungsgruppe im Juli 2008
- Einrichtung von Experten-Arbeitsgruppen für die Handlungsfelder 1, 2 und 4 im Herbst 2008 (mit > 100 Expertinnen und Experten)
- Einrichtung von Querschnittsarbeitsgruppen, z. B. zum Thema Dokumentation
- Auftrag für ein wissenschaftliches Fachgutachten für Handlungsfeld 3 (finalisiert August 2010)
- Erarbeitung von Zielepapieren in den AGs 1, 2 und 4 zu den Einzelzielen mit Empfehlungen für Maßnahmen zur Zielerreichung (2009 / 2010)
- Diskussion und Konsentierung der Empfehlungen in der Steuerungsgruppe

Die Empfehlungen aus den Zielepapieren sind weitgehend konsentiert. Alle durch die Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans verabschiedeten Zielepapiere wurden bisher vom BMG im Internet veröffentlicht.

Bei der letzten Sitzung der Steuerungsgruppe im BMG am 08.11.2011 wurden zusätzliche Zielepapiere zur genetischen Diagnostik und zur Datensparsamkeit angenommen. Außerdem wurden Umsetzungsstrategien und Öffentlichkeitsarbeit beraten.

## **Newsletter Dezember 2011**

---

### **3. NKP-Zielepapier 8 (finalisiert 04.11.2009)**

Ziel: Flächendeckender Ausbau der klinischen Krebsregister zur Erfassung der Qualität der Versorgung aller Krebskranken

Maßnahme 8.1: Gesetzliche Finanzierungsregelungen für bundesweiten Ausbau klinischer Krebsregister

Maßnahme 8.3: geeignete datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen in der Bundes- und Ländergesetzgebung bezüglich Datenhaltung und Datenübermittlung, insbesondere: Maßnahme 8.3.b :  
Einbindung der klinischen Krebsregister (KKR) in die 2010 erstellte G-BA-Richtlinie 13 für die sektorenübergreifende Qualitätssicherung ("Qesü-RL")

Maßnahme 8.5: Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleich/Entwicklung von zielgruppenorientierten Rückmeldeinstrumenten

Maßnahme 8.8: Festlegung bundesweit einheitlicher Datensätze für die Tumordokumentation

Während die Maßnahmen 8.1 und 8.3. der Politik und der Selbstverwaltung obliegen, sind die Maßnahmen 8.5 und 8.8. von den KKR selbst umzusetzen.

### **4. Was ist in den zwei Jahren seit Fertigstellung von Zielepapier 8 passiert?**

Vorbemerkung: Die Maßnahmen 8.1 und 8.3 sind voneinander unabhängig. Eine Einbeziehung der KKR in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung würde die KKR allerdings stärken und als politisches Signal verstanden werden, dass sie bundesweit gewollt sind. Dies würde die angestrebte bundesgesetzliche Finanzierungsregelung sicherlich befördern.

- Zu Maßnahme 8.1:  
PROGNOS-Gutachten im Auftrag des BMG: Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Berlin, 15.10.2010 (Finanzierungsansatz: 0,69 € - 0,81 €/Einwohner/Jahr, je nach Größe des Einzugsgebiets; ohne Meldevergütung)  
In einer Sitzung der AG 2 am 15.09.2011 berichtete Frau Dr. Hiltrud Kastenholz mündlich, dass es nun einen ersten Entwurf einer möglichen gesetzlichen Regelung gäbe, der sich derzeit in der informellen internen Abstimmungsphase befindet. Dieses Vorgehen wird vom Bundesgesundheitsminister Bahr mitgetragen.

## **Newsletter Dezember 2011**

---

Zu Maßnahme 8.3:

Die Umsetzung der KKR-Finanzierung liegt bei der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Deren oberstes Gremium ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). Darin vertreten sind der Spitzenverband Bund der gesetzlichen Krankenkassen (SpiBu), die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKGEV). Der Ende 2011 scheidende unparteiische Vorsitzende des G-BA, Dr. Rainer Hess, unterstützt die Einbindung der KKR in die Qesü-RL.

Ob die Mitglieder des G-BA einer Einbeziehung der KKR zustimmen werden, solange es keine gesetzlichen Grundlagen für die Arbeit der KKR gibt, ist derzeit offen. Die Zustimmung wird möglicherweise auch davon abhängen, ob für diese Einbeziehung eine mit den aktuell geltenden datenschutzrechtlichen Bestimmungen konforme Regelung gefunden wird. Gespräche hierüber fanden am 25.11.2011 im BMG statt.

- Zu Maßnahme 8.5:  
Erarbeitung eines Konzeptpapiers "Rückmeldeprozesse zur Versorgung von Krebskranken auf der Datenbasis von Klinischen Krebsregistern" durch das Sprecherteam des Forums Klinischer Krebsregister und Prof. Dieter Hölzel (finalisiert 29.04.2010)

06./07.10.2010: Erster bundesweiter Workshop der KKR zur Entwicklung von zielgruppenorientierten Rückmeldeinstrumenten (3 Referenten, 62 Teilnehmer)

- Zu Maßnahme 8.8:  
März 2008: "Gemeinsamer Onkologischer Basisdatensatz für Tumorkranke" bzw. "ADT-Basisdatensatz"

in laufender Arbeit: Erstellung und Weiterentwicklung einheitlicher Datensätze für spezifische Tumorentitäten durch ein bundesweites mehrstufiges Abstimmungsverfahren nach dem Delphi-Konsensusverfahren

Annahme des zusätzlichen Zielepapiers der Querschnitts-Arbeitsgruppe Dokumentation "Datensparsame einheitliche Tumordokumentation – eine Kernforderung des Nationalen Krebsplans" und Beschluss der Steuerungsgruppe am 08.11.2011 zur Einrichtung einer ständigen Arbeitsgruppe durch BMG und Normengeber

### **5. Ausblick**

- Gesundheitsminister Bahr wird am Deutschen Krebskongress 2012 Stand, Perspektiven und Umsetzungsstrategien inkl. Zeitplanung öffentlichkeitswirksam darstellen



Arbeitsgemeinschaft  
Deutscher  
Tumorzentren e. V.



Kooperationsverbund  
Qualitätssicherung durch  
Klinische Krebsregister (KoQK)

## **Newsletter Dezember 2011**

### **Die Ergebnisse des gemeinsamen Workshops von ADT und DKG „Transparenz der Behandlung für Ärzte und Patienten“ am 30. Juni 2011 in Berlin**

Der Befragung zur Zusammenarbeit von Klinischen Krebsregistern, Organkrebszentren und Onkologischen Zentren in 2009 folgte der gemeinsame Workshop von ADT und DKG zum Thema Transparenz der Behandlung für Ärzte und Patienten "Verbesserung der Zusammenarbeit von Klinischen Krebsregistern, Organkrebszentren und Onkologischen Zentren". Er fand am 30.06.2011 in Berlin statt und wurde von ca. 100 Vertretern von Klinischen Krebsregistern, Organkrebszentren und Onkologischen Zentren besucht.

Einleitenden Worten von Prof. Dr. Ferdinand Hofstädter folgte der Vortrag zur Transparenz und Information für PatientInnen von Hilde Schulte (Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V.) sowie zur Tumordokumentation aus Sicht der DKG und ADT, Ergebnisqualität und Versorgungsforschung von Dr. Johannes Bruns (DKG) und Dr. Monika Klinkhammer-Schalke (ADT/KoQK). Dr. Simone Wesselmann sprach im Anschluss über Zertifizierung aus Sicht der Organkrebszentren. Prof. Dr. Werner Hohenberger leitete dann mit seinem Beitrag Aufgaben und Ziele, Organkrebszentren - Klinische Krebsregister die Arbeit der drei Arbeitsgruppen, die sich aus einzelnen Bundesländern zusammensetzten ein.

Die folgenden Ergebnisse wurden von Arbeitsgruppen erarbeitet.

- Durchführung gemeinsamer Fortbildungen von Krebsregistern und Dokumentaren bzw. Koordinatoren der Zentren auf regionaler Ebene, um im Sinne eines gegenseitig von einander Lernens konkrete Fragen der Dokumentation direkt besprechen zu können.
- Erstellen einer Musterkooperationsvereinbarung, in der verschiedene Stufen der Zusammenarbeit zwischen Zentrum und Krebsregister aufgeführt sind. Zentrum und Krebsregister können somit auf einfache Art und Weise individuelle und transparente Kooperationen gemeinsam vereinbaren. Die Musterkooperationsvereinbarung wird von Seiten der DKG und ADT erstellt und über die Internetseiten abrufbar sein.
- Zertifizierung Klinischer Krebsregister. Im Sinne einer Weiterentwicklung der Musterkooperationsvereinbarung soll von Seiten der ADT und in Zusammenarbeit mit der DKG die Zertifizierung Klinischer Krebsregister weiter vorangebracht werden. Falls ein Organkrebszentrum/Onkologisches Zentrum mit einem zertifizierten klinischen Krebsregister kooperiert, wird die Ergebnisqualität des Zentrums im Klinischen Krebsregister abgefragt.

Inzwischen erarbeitete bereits eine Arbeitsgruppe von ADT und DKG einen Musterkooperationsvertrag, der auf den Internetseiten von ADT und DKG veröffentlicht wurde und zur Verfügung steht. ([http://www.tumorzentren.de/Zusammenarbeit\\_von\\_KKR\\_und\\_OZ.html](http://www.tumorzentren.de/Zusammenarbeit_von_KKR_und_OZ.html)).



Arbeitsgemeinschaft  
Deutscher  
Tumorzentren e. V.



Kooperationsverbund  
Qualitätssicherung durch  
Klinische Krebsregister (KoQK)

## **Newsletter Dezember 2011**

---

Auch eine Abfrage zum Gegenseitigen voneinander Lernen unter den Klinischen Krebsregistern wurde von der ADT durchgeführt. Interessierte an einer Hospitation in einem Klinischen Krebsregister melden sich bitte in der Geschäftsstelle von ADT und KoQK.

Eine Fortsetzung dieses Workshops ist im zweiten Quartal 2012 geplant.

### **Nationaler Krebsplan ein Schwerpunkt des 30. Deutschen Krebskongresses vom 22. bis 25.02.2012 in Berlin**

Wie ein roter Faden werden sich sieben Schwerpunktsitzungen zum Nationalen Krebsplan durch das Programm ziehen. Erste Informationen finden Sie unter <http://dkk2012.de/programm/schwerpunkte.html#c1307>

Die 4. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz des KoQK, die am 24.02.2012 in der Zeit von 9.15 bis 11.05 stattfindet, wird sicher einer der Höhepunkte des Kongresses.

Außerdem werden die Mitgliederversammlungen der ADT, des KoQK, auf welchen der Vorstand jeweils neu gewählt werden wird und des Forums KKR im Rahmen des Kongresses veranstaltet. Auf der Forum KKR - Sitzung soll ein neues Sprecherteam, das sich aus fünf Vertretern von Klinischen Krebsregistern zusammensetzt, neu gewählt werden. Kandidatenvorschläge richten Sie bitte per Email an die gemeinsame Geschäftsstelle.

#### **Termine der Mitgliederversammlungen (MV) im Überblick:**

- ADT - MV am 22.02.2012 in der Zeit von 16.30 - 19.30 Uhr
- Forum KKR – MV am 23.02.2012 in der Zeit von 18.30 - 20.30 Uhr
- KoQK - MV am 24.02.2012 in der Zeit von 12.00 - 14.00 Uhr

Weitere Informationen und die Einladungen mit Tagesordnung zu unseren Veranstaltungen senden wir Ihnen rechtzeitig zu.

### **Aus den Arbeitsgruppen**

#### **Forum klinischer Krebsregister (Forum KKR)**

- **AG Qualitätsvergleiche - 4. Bundesweite Qualitätskonferenz Onkologie 2012**

Zur Teilnahme eingeladen waren alle Klinischen Krebsregister bundesweit. Es beteiligten sich 25 bis 37 Zentren je nach Entität. Zum ersten Mal übermittelten auch epidemiologische Krebsregister ihre vorhandenen klinischen Daten

## **Newsletter Dezember 2011**

---

und zu den bisher ausgewerteten vier Entitäten (Mamma-, Lungen-, Prostata- und Kolorektales Karzinom) kommt die Auswertung des Malignen Melanoms hinzu.

### **AG Daten**

Zwei weitere Module zum einheitlichen Onkologischen Basisdatensatz für das Maligne Melanom und das Lungenkarzinom wurden auf dem Lenkungsausschuss (LA) des KoQK am 22.11.2011 vorgestellt und verabschiedet. In Bearbeitung befinden sich weiterhin die Module für das Prostatakarzinom, Gliome und Lymphome. Dort sollen vor Verabschiedung die Parameter der überarbeiteten Leitlinien beachtet werden. Alle Module stehen auf der Homepage: <http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html> zur Verfügung.

### **AG Leistungsspektrum – Befragung der KKR**

Im November dieses Jahres wurden die Einladungen zur bundesweiten Befragung der klinischen Krebsregister von der gemeinsamen Geschäftsstelle von ADT und KoQK verschickt. Erstmals erfolgt die Leistungsabfrage über einen Onlinefragebogen. Die Ergebnisse werden auf dem Deutschen Krebskongress 2012 ausgewertet und auch bei den Wahlen auf den Mitgliederversammlungen der ADT und des Forums KKR dargestellt.

## **Tagungen 2011**

Gleich drei Tagungen waren 2011 für die Mitglieder klinischer Krebsregister von Interesse.

Den Auftakt machte die 11. Fachtagung des Fachverbands für Dokumentation und Informationsmanagement in der Medizin (DVMD) vom 16.-19. Februar 2011 in Hannover. Ein Themenschwerpunkt war diesmal die Tumordokumentation mit einer eigenen Session. Näheres finden Sie unter [http://www.dvmd-tagung.de/index.php?option=com\\_content&view=section&layout=blog&id=2&Itemid=38](http://www.dvmd-tagung.de/index.php?option=com_content&view=section&layout=blog&id=2&Itemid=38).

Nur wenige Wochen später fand vom 29.-31. März 2011 die 19. Informationstagung Tumordokumentation der klinischen und epidemiologischen Krebsregister in Bayreuth statt. Die Tagung erfreut sich ungebrochener Beliebtheit, nicht zuletzt wegen des immer interessanten Rahmenprogramms. Sie wird in bewährter Weise von Dr. Udo Altmann von der Arbeitsgruppe zur Koordination Klinischer Krebsregister (AKKK) und den jeweiligen Kolleginnen und Kollegen vor Ort organisiert. Dem Team des Tumorzentrums Bayreuth sei an dieser Stelle für die gute Organisation herzlich gedankt.

Abstracts und Tagungsvorträge finden Sie unter <http://www.akkk.de/info/19/>.



Arbeitsgemeinschaft  
Deutscher  
Tumorzentren e. V.



Kooperationsverbund  
Qualitätssicherung durch  
Klinische Krebsregister (KoQK)

## **Newsletter Dezember 2011**

---

Die Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (GMDS) bot im Rahmen ihrer Jahrestagung von 26.-29. September 2011 in Mainz eine ganztägige Session zu Tumordokumentationssystemen. 6 Programme, darunter GTDS und CREDOS, mussten in engem Zeitrahmen ihre Lösungen nach vorgegebenen Aufgaben darstellen. Es war eine interessante Gegenüberstellung. Das Spektrum der präsentierten Software ließ jedoch einige bekannte Namen vermissen. Daher wurden die hohen Erwartungen der Zuschauer nur zum Teil erfüllt.

2012 begeht der DVMD sein 40jähriges Bestehen und zieht seine nächste Fachtagung daher vor. Sie wird am 20. und 21. September 2012 im Rahmen der GMDS-Jahrestagung in Braunschweig stattfinden und damit zeitlich abgesetzt von der 20. Tumordokumentationstagung 2013.

### **Zertifizierung der Geschäftsstelle**

In der Geschäftsstelle von ADT und KoQK fand am 13.12.2011 ein Zertifizierungsaudit nach DIN ISO EN 9001:2008 durch eine Auditorin des TÜV SÜD statt. Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT) ist nun zertifiziert nach DIN EN ISO 9001:2008 für den Geltungsbereich Koordination und Förderung der Qualitätssicherung durch Tumorzentren / Klinische Krebsregister und Entwicklung einheitlicher Standards in der Tumordokumentation.

Frau Franke hatte zuvor die Ausbildung zur Qualitätsmanagementbeauftragten TÜV erfolgreich abgeschlossen und bereitete mit Frau Dr. Klinkhammer-Schalke gemeinsam das Zertifizierungsaudit vor.

Sollten Sie Interesse an der Zertifizierung Ihrer Institution haben, informieren Sie sich gern in der Geschäftsstelle von ADT und KoQK.

### **Impressum**

#### **Verantwortlich für den Inhalt:**

Vera Gump (Öffentlichkeitsbeauftragte des KoQK, Forum KKR)  
Prof. Ferdinand Hofstädter (ADT/KoQK)  
Dr. Monika Klinkhammer-Schalke (KoQK/ADT)  
Dr. Anett Tillack (Forum KKR, ADT)

#### **Verantwortliche für Layout:**

Bianca Franke (Geschäftsstelle ADT/ KoQK)

#### **ADT/KoQK - Geschäftsstelle in Berlin**

Straße des 17. Juni 106-108  
10623 Berlin





Arbeitsgemeinschaft  
Deutscher  
Tumorzentren e. V.



Kooperationsverbund  
Qualitätssicherung durch  
Klinische Krebsregister (KoQK)

## ***Newsletter Dezember 2011***

---

Telefon: (030) 322 932 9-82

Telefax: (030) 322 932 9-83

Email: [adt@tumorzentren.de](mailto:adt@tumorzentren.de), [info@koqk.de](mailto:info@koqk.de)

Homepage: [www.tumorzentren.de](http://www.tumorzentren.de), [www.koqk.de](http://www.koqk.de)

Frau Franke steht Ihnen in unserer Geschäftsstelle für Anregungen, bei Fragen und für Informationen zur Verfügung ([Bianca.Franke@klinik.uni-regensburg.de](mailto:Bianca.Franke@klinik.uni-regensburg.de))