

Zusammenarbeit zwischen Onkologischen Zentren und der Landeskrebsregister NRW gGmbH

Präambel

Die Deutsche Krebsgesellschaft möchte onkologischen Patientinnen und Patienten in jeder Phase der Erkrankung eine an hohen Qualitätsmaßstäben orientierte Behandlung gewährleisten und hat deshalb ein System aus zertifizierten Behandlungszentren aufgebaut. Die Anforderungen an die Behandlungszentren sind in Erhebungsbögen der Deutschen Krebsgesellschaft zusammengefasst.

Die Einrichtung klinischer Krebsregister, die sich an den Vorgaben des §65c SGB V orientiert, ist ein wesentliches Ziel des Nationalen Krebsplanes und soll ebenfalls die Versorgung von onkologischen Patientinnen und Patienten nachhaltig verbessern.

In den klinischen Krebsregistern werden nicht nur Daten zu Krebsneuerkrankungen und tumorassoziierten Sterbefällen erhoben und aufbereitet, sondern auch Daten zum grundsätzlichen Therapieerfolg, zu Neben- und Nachwirkungen, zu Rezidivbildungen sowie zum Auftreten von Zweittumoren erfasst und analysiert.

Diese Daten sollen die Beurteilung der Nützlichkeit von Therapien hinsichtlich der Tumorart altersgerecht, geschlechts- und gruppenspezifisch ermöglichen. Ziel ist es, langfristig die Überlebenschancen nach einer Tumordiagnose zu erhöhen und das Leben mit der Erkrankung zu verbessern.

Die zertifizierten Zentren müssen jährlich nachweisen, dass sie die fachlichen Anforderungen für die Behandlung einer Tumorerkrankung erfüllen und zudem über ein etabliertes Qualitätsmanagementsystem verfügen. Dieser Nachweis lässt sich nur durch eine enge Kooperation mit dem zuständigen klinischen Krebsregister erbringen.

In NRW ist die Zusammenarbeit zwischen onkologischen Behandlungszentren und klinischem Krebsregister gesetzlich normiert und bedarf keiner ergänzenden Kooperationsvereinbarungen.

Diese gesetzlich normierte Zusammenarbeit wird nachfolgend dargestellt und erläutert.

Das Gesetz über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung im Land Nordrhein-Westfalen (Landeskrebsregistergesetz - LKRG NRW) ist am 01. April 2016 in Kraft getreten.

Mit Erlass des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen vom 30. März 2016 wurden der Landeskrebsregister NRW gGmbH die in §1 LKRG NRW genannten Aufgaben der epidemiologischen und klinischen Krebsregistrierung übertragen. Damit erfüllt das Landeskrebsregister NRW unter anderem die dem Land NRW durch §65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch übertragenen hoheitlichen Aufgaben.

Das LKRG NRW enthält eine Meldepflicht für alle Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte des Landes NRW, die Krebserkrankungen behandeln (§13 LKRG NRW).

Zu melden sind alle gesicherten Tumorerstdiagnosen (inkl. der Befundberichte aus Pathologien), der Beginn, die Unterbrechung und die Beendigung einer Tumor- oder palliativen Therapie (inkl. aller operativen, medikamentösen und strahlentherapeutischen Behandlungen), alle Veränderungen des Erkrankungsstatus, insbesondere das Auftreten von Metastasen oder Rezidiven, alle unauffälligen Nachsorgeuntersuchungen (sofern die Durchführung nach den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft geboten war) sowie Todesfälle von betroffenen Personen einschließlich der Todesursache, auch wenn die Krebserkrankung nicht die Todesursache war (§14 LKRG NRW).

Alle Angaben, die im Rahmen der Registrierung an das Landeskrebsregister NRW übermittelt werden sollen, müssen auf der Grundlage des jeweils geltenden bundesweit einheitlichen Datensatzes der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren und der Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland e. V. - ADT-GEKID-Basisdaten – sowie der ihn ergänzenden organspezifischen Ergänzungsmodule getätigt werden.

Das Landeskrebsregister NRW ist gesetzlich befugt, den meldenden Leistungserbringerinnen und -erbringern für die Patientinnen und Patienten, für die sie bereits eine Meldung abgegeben haben, zusammenfassend patientenbezogene und tumorspezifische Rückmeldungen des gesamten registrierten Krankheitsverlaufs zur Verfügung zu stellen (§12 LKRG NRW). Die technischen Voraussetzungen hierfür werden aktuell mit der Implementierung eines neu strukturierten elektronischen Meldeportals geschaffen. Die Implementierung wird voraussichtlich im dritten Quartal 2017 beendet werden.

Bis Ende 2017 sollen darüber hinaus Konzepte entwickelt werden, wie den an der Behandlung beteiligten meldenden Ärztinnen und Ärzten, aggregierte tumorspezifische Auswertungen (z. B. Gesamtüberleben, lokalrezidivfreies Überleben, metastasenfreies Überleben, Überleben ab Progression usw.) zur Verfügung gestellt werden können.

In Nordrhein-Westfalen wurde ein zentrales Register mit einer gemeinsamen Datenannahmestelle für epidemiologische und klinische Meldedatensätze eingerichtet. Durch einen zentralen Registerstandort wird verhindert, dass fortwährend Datenabgleiche zwischen mehreren Standorten durchgeführt werden müssen.

Örtlichen Bedarfen trägt das Landeskrebsregister NRW durch die Einrichtung regionaler Qualitätssicherungsteams (QS-Teams) Rechnung.

Diese konzeptionelle Lösung bietet größtmögliche Synergien der Registerinfrastrukturen bei gleichzeitiger Nähe zu den Versorgungseinrichtungen und gewährleistet eine hohe Datenqualität und Auswertungstransparenz.

Einzelfallbezogene Rückmeldungen der Follow-up-Daten sowie aggregierte einrichtungsbezogene Rückmeldungen der Auswertungsergebnisse zur Versorgungsqualität durch die regionalen QS-Teams liefern zukünftig den behandelnden Ärztinnen und Ärzten die notwendigen Informationen und Anreize für einen strukturierten Prozess der Qualitätsentwicklung (§3 Abs. 7 LKRG NRW).

Die zukünftigen regionalen QS-Teams sind damit die Instanz des Landeskrebsregisters NRW zur Kommunikation von einrichtungsbezogenen Daten und Ergebnissen gegenüber den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, insbesondere im Rahmen der in §65c SGB V vorgesehenen Qualitätszirkel.

Die regionalen QS-Teams werden sich bezüglich ihrer Adressatinnen und Adressaten zunächst an den Regierungsbezirken orientieren und unter anderem durch die Qualitätszirkel oder auch andere Fachveranstaltungen vor Ort eine direkte, niedrigschwellige Rückkopplung des Registers an die Ärzteschaft sicherstellen.

Ein erstes QS-Team soll im Sommer 2017 eingesetzt werden und die notwendigen Arbeitsprozesse erarbeiten und erproben. Anschließend erfolgt die Besetzung der weiteren QS-Teams.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:

Landeskrebsregister NRW
gemeinnützige GmbH
Johann-Krane-Weg 27
48149 Münster
Service-Rufnummer:
0251 - 83 57 000