

## **Positionspapier der Mitinitiatoren des Nationalen Krebsplans zur Konzeption einer Institution für die bundesweite Zusammenführung von Krebsregisterdaten**

### **Ausgangssituation:**

Mit der Etablierung der flächendeckenden Krebsregistrierung werden nun bundesweit alle Patienten mit Krebserkrankungen mit deren Diagnose, Therapie und klinischem Verlauf erfasst. Dies geschieht in den gesetzlichen klinischen Krebsregistern nach Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz §65c SGB V (KFRG) unter der Obhut der Länder und Hauptfinanzierung durch die Krankenkassen (90% Krankenkassen, 10% Länder, Anschubfinanzierung durch Deutsche Krebshilfe). Der Datensatz für die Erfassung wurde durch die beiden Fachgesellschaften Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT) und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) gesetzlich definiert und wird von diesen hinsichtlich Modifikationen betreut. Die Hoheit über die erfassten Daten liegt bei den Ländern. Eine regelhafte bzw. strukturierte bundesweite Zusammenführung der Daten ist derzeit nicht etabliert. Damit kann auch der im Nationalen Krebsplan vorgesehene Qualitätsmanagementzyklus nicht realisiert werden. Zudem bleibt ein enormes wissenschaftliches Potenzial ungenutzt.

### **Lösungsvorschlag**

Zur Lösung der geschilderten Problematik schlagen die ADT, die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und die Deutsche Krebshilfe die Etablierung einer Institution vor, die folgende Kerncharakteristika aufweisen soll:

- Neutrale Plattform, die die Infrastruktur für die bundesweite Datenzusammenführung und Analyse der Krebsregisterdaten aus den Ländern zur Verfügung stellt
- Die Institution initiiert, attrahiert und unterstützt Projekte aus der klinischen Forschung und Versorgungsforschung in der Krebsmedizin
- Akteure, die im o.g. Sinn an der Institution beteiligt sein sollten, sind, u.a. Vertreter aus folgenden Vereinigungen und Institutionen: Robert-Koch-Institut (RKI), Krankenkassen, Registerbetreiber, Länder, Kliniken /klinische Forscher, Drittmittelvergabe, Leitlinienkoordination, Universitäten, Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, ADT, GEKID, 65c Plattform.
- Eine Nutzung der Daten/Analysen ist allen Akteuren unter Einhaltung eines noch zu definierenden Regelwerks möglich (z.B. Offenlegung der Analysen mit entsprechenden Kontrollen). Zudem muss es einen geregelten aber niedrigschwelligen Zugang zur wissenschaftlichen Arbeit mit den Daten für alle Interessenten aus dem breiten Feld der onkologischen Medizin geben.

Die einzelnen konkreten Ziele, die konsekutiv mit der Schaffung dieser Institution erreicht werden sollen, können wie folgt umrissen werden:

1. Bereitstellung bundesweiter Datenanalysen (u.a. zur Umsetzung und Ergebnisqualität der Qualitätsindikatoren der Leitlinien) für Leitlinien (Weiter)-entwicklung
2. Evaluation des Effektes neuer Versorgungsstrukturen in der Onkologie (u.a. zertifizierte Zentren)
3. Erforschung von Wirkung und Qualität operativer und medikamentöser (v.a. neuer) Interventionen in der Onkologie auf nationaler Ebene in der klinischen Anwendung
4. Erforschung regionaler Unterschiede in der Versorgung und deren Einflussfaktoren

5. Zusammenführung seltener Tumorentitäten sowie Aufdeckung seltener Effekte bei medikamentösen Therapien.
6. Schaffung einer nationalen Plattform für prospektive registerbasierte Studien.

Um die genannten Ziele mittelfristig zu erreichen, ist neben der Zusammenführung der Daten der gesetzlichen klinischen Krebsregister eine Verlinkung mit weiteren Quellen bzw. Datenbanken wünschenswert. Diese sind z.B. institutsbezogene Registerdaten (Comprehensive Cancer Centers (CCCs), Onkologische Schwerpunkte (OSP), Klinikregister, Daten aus den onkologischen Zertifizierungssystemen, Qualitätssicherungs- und Forschungsprojekte der Fachgesellschaften (Studien-, Dokumentations- und Qualitätszentrum der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie e.V. (DGAV-StuDoQ) Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO), etc.)

Voraussetzung für die Zusammenführung aller Daten ist die Einhaltung der Datenschutzbestimmungen der Länder und des Bundes.

Die Unterzeichnenden unterstützen diesen Vorschlag als Diskussionsgrundlage für die Schaffung einer Institution zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten und weiteren, für die onkologische Versorgung relevanter Daten auf nationaler Ebene. Damit werden die formale Ausgestaltung sowie die Leitung und die Trägerschaft der Institution explizit nicht präjudiziert.

Für die

Ort, den xx.xx.2019

.....

Bitte schicken Sie das unterschriebene Exemplar per Mail an [adt@tumorzentren.de](mailto:adt@tumorzentren.de).