

## Impulspapier der Mitinitiatoren des Nationalen Krebsplans für die Koalitionsverhandlungen 2025 zur besseren Behandlung von an Krebs erkrankten Menschen – Nutzung vorhandener Daten in der Onkologie

### **Hintergrund:**

Krebs stellt nach wie vor eine der größten gesundheitlichen Herausforderungen dar. Es betrifft nicht nur die betroffenen Patientinnen und Patienten, sondern auch deren Familien und die Gesellschaft als Ganzes. In Deutschland erkranken jährlich rund 500.000 Personen.

Die Forschung und medizinische Behandlung haben in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht, jedoch wird die Therapie von Krebs zunehmend komplexer. In der onkologischen Forschungscommunity werden aktuell die Möglichkeiten vorhandener Daten, die im Rahmen der unmittelbaren Versorgung in Kliniken und Praxen generiert werden (versorgungsnahe Daten) nur wenig genutzt und sind Vielen noch unbekannt. Wo deren Auswertung oder Einbeziehung in Forschungsprojekte angestrebt wird, ist der Zugang für klinische Forscher/-innen oft schwierig. Insbesondere wenn ein Datenlinkage angestrebt wird, das für detaillierte Fragen auf evidenzbasierter Grundlage unbedingt notwendig ist, können die Möglichkeiten versorgungsnaher Daten nicht annähernd ausgeschöpft werden.

Dabei könnte durch Verknüpfung von zwei oder mehr der vorhandenen Datenquellen auch unnötige Mehrfachdokumentation vermieden werden. So enthalten die gesetzlichen Krebsregister Informationen über alle Krebspatienten/-innen und deren Krankheitsgeschehen von Diagnostik, über Behandlungen und Nachsorge bis zum Überleben (patient journey) – nicht aber Informationen zu Schmerztherapie und Lebensqualität, Begleiterkrankungen, nicht-onkologischer Medikation und Inanspruchnahme des Gesundheitssystems aus anderen Gründen. Wichtige Informationen für die Analyse der patient journey und ihrer Determinanten sind in den Abrechnungsdaten der Krankenkassen enthalten, spezielle Informationen, bspw. zu Genetik und Mutationsstatus eines Tumors sind in Spezialregistern. Die valide Verknüpfung unterschiedlicher Datenkörper erfordert umfassende Kenntnisse der jeweiligen Entstehungsprozesse und Kontexte, ihrer spezifischen Informationsinhalte, Stärken und Limitationen sowie konkrete Erfahrungen mit deren Forschungsnutzung.

Durch eine systematische und datenbasierte Forschung kann die Qualität der Patientenversorgung erheblich verbessert werden. Sie ist Grundlage für klarere und stärkere Leitlinienempfehlungen, eine bessere Evidenzbasierung klinischer Entscheidungen und somit der Verringerung von Entscheidungsunsicherheiten. Besonders im klinischen Kontext hat eine verbesserte Forschung direkten Einfluss auf die Behandlungsprozesse und die Patientenversorgung. Und dies sehr direkt.

Neben einer besseren Evidenzbasierung von Therapieentscheidungen und damit einer Verbesserung der Behandlung stellt das Thema Prävention und Früherkennung von Krebs einen der zentralen Pfeiler einer erfolgreichen Gesundheitsstrategie dar. Es ist dringend erforderlich, Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen weiter zu fördern, um die Belastung durch diese schwere Krankheit zu verringern und zu vermeiden. Dabei spielen die systematische Erhebung und Auswertung von Daten eine entscheidende Rolle. Nur durch eine umfassende Datengrundlage kann die Effektivität der bestehenden Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen objektiv bewertet und kontinuierlich optimiert werden. Deshalb müssen Mechanismen geschaffen werden, die es ermöglichen, relevante Daten zur Krebsprävention und Krebsfrüherkennung zuverlässig zu erfassen und zu analysieren.

### **Lösungsmöglichkeiten:**

Die Politik sollte daher prioritär folgende Handlungsfelder gemeinsam mit den Experten/-innen der Fachorganisationen weiter voranbringen:

#### **1. Daten (auch) für die Forschung**

**Ein niederschwelliger Datenzugang für Forschende wird ermöglicht und Verfahren zur Datenbereitstellung gestrafft.**

##### **Ziele:**

- ⇒ Erhöhung der Nutzung der vorhandenen Datenressourcen durch die onkologische Forschung zur Verbesserung der Evidenzbasierung von Therapieentscheidungen.
- ⇒ Zielgerichteterer, individuellere und insgesamt qualitativ hochwertigere sowie gleichzeitig effizientere Versorgung von an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten durch optimierte Behandlungsmethoden.
- ⇒ Vermeiden unnötiger Mehrfachdokumentation durch Verknüpfung von zwei oder mehr Datenquellen.
- ⇒ Der Forschungsstandort Deutschland wird wieder attraktiv für Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler durch forschungsfreundlichen Zugang zu versorgungsnahen Daten.

##### **Umsetzung:**

- ⇒ **Vereinfachung und Vereinheitlichung der Verfahren** zur Bereitstellung von Forschungsdaten (z. B. Antragsverfahren nach § 65c SGB V, § 75 SGB X).

- ⇒ **Festlegung federführender Verantwortlichkeiten**, um Forschungsdatenprozesse zeitnah zu prüfen und ggf. zu genehmigen.
- ⇒ **Schaffung von Erlaubnistatbeständen**, die eine Verarbeitung und Verknüpfung bestimmter Datenquellen auch ohne spezifische Einwilligung in gewissem Rahmen zulassen.
- ⇒ Der Zugriff auf personenbezogene Gesundheitsdaten wird dabei auf autorisierte Personen beschränkt. Es werden klare Richtlinien für den sicheren Austausch und die Weitergabe der Daten festgelegt, einschließlich geeigneter Verträge und Vereinbarungen mit Dritten.
- ⇒ Es sind Maßnahmen vorzusehen, die sicherstellen, dass die personenbezogenen Gesundheitsdaten genau, vollständig und aktuell sind.

## **2. Daten-, Versorgungs- und Forschungslandschaft enger miteinander verbinden**

**Die Verbindung von klinischer und methodischer Expertise als notwendige Voraussetzung für eine evidenzgeleitete, „lernende“ Gesundheitsversorgung wird weiterentwickelt.**

### **Ziele:**

- ⇒ Ausbau der Forschungsnutzung vorhandener Datenressourcen zur Verbesserung und Steigerung der Effizienz des Gesundheitssystems.
- ⇒ Valide Forschungsergebnisse durch Kenntnis der Forschenden über Stärken und Limitationen unterschiedlicher Datenquellen.

### **Umsetzung:**

- ⇒ **Beratung und Unterstützung der Forschenden bei Verknüpfung unterschiedlicher Datenquellen durch Experten/-innen und Kliniker/-innen** mit konkreter Kenntnis über die jeweiligen Entstehungsprozesse und Kontexte, spezifische Informationsinhalte, Stärken und Limitationen von Daten im Interesse valider Aussagen.
- ⇒ **Bildung eines arbeitsfähigen, unabhängigen Expertenpanels** aus Vertretern vorhandener Datenquellen (insbesondere Vertretende der gesetzlichen Krebsregister nach §65c, des Netzwerks Universitätsmedizin (NUM), der Medizininformatik Initiative (MII), des NCT-Netzwerks, des CCC-Netzwerks, der gesetzlichen und privaten Krankenkassen, onkologischer Spezialregister für bestimmte Entitäten oder Therapieformen, der Einwohnermeldeämter und der NAKO Gesundheitsstudie), sowie der gematik, Fachgesellschaften/Organisationen (für die Onkologie insbesondere

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe und Selbsthilfe), aber auch Juristen, Datenschützer sowie weitere Experten/-innen. Für den Bereich der Onkologie ist ein solches Expertenpanel als „**Kompetenzverbund PLATO 2**“ im Konzeptentwurf zur Plattform der Stufe 2 (PLATO 2) - Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten - bereits als Pilot konzipiert ([Link zum Projekt PLATO 2](#)).

### **3. Deutschland fit machen für den European Health Data Space (EHDS)**

#### **Deutschland schafft Voraussetzungen zur Anbindung seiner Forschungsstrukturen an den European Health Data Space (EHDS).**

##### **Ziele:**

- ⇒ Herstellung von Interoperabilität der in Deutschland verfügbaren Gesundheitsdaten.
- ⇒ Potenziale von Gesundheitsdaten besser ausschöpfen für den europäischen Vergleich.
- ⇒ Schaffung eines vernetzten Gesundheitsdatenökosystems mit Zusammenwirken übergreifender Strukturen am BfArM und krankheitsspezifischen Datenexperten

##### **Umsetzung:**

- ⇒ **Übergreifende Standardisierung von Dateninhalten verschiedener Datenquellen** durch einheitliche Verwendung von Standards (bspw. des bundesweit einheitlichen onkologischen Basisdatensatzes (oBDS), Definitionen und Terminologien wie LOINC und ICD-10. Erarbeitung für den Bereich der Onkologie unter Beteiligung des Kompetenzverbundes PLATO 2.
- ⇒ **Unterstützung der Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten am BfArM**, welche als „Mittler zwischen den datenhaltenden Stellen und den Datennutzenden“ fungiert, **durch krankheitsspezifische Lotsen-, Beratungs- und Vermittlerstrukturen**. Für den Bereich der Onkologie könnte dies der zu schaffende Kompetenzverbund PLATO 2 übernehmen. Alle großen onkologischen Datenkörper sind vereinigt und darüber hinaus in enger Zusammenarbeit verbunden mit den wichtigsten Fachorganisationen und Institutionen in der Onkologie.
- ⇒ **Umsetzung des PLATO 2-Kompetenzverbunds**, welcher das vernetzte Gesundheitsdatenökosystem für den Bereich der Onkologie in idealer Weise über die verschiedenen Bausteine ergänzt – u.a.:
  - a. Baustein Beratung/Begleitung: Umfassende Beratung und Unterstützung der onkologischen Forschungscommunity;
  - b. Baustein Expertenpanel: Aufbau eines Expertenpanel;

- c. Baustein Antragsmanagement Krebsregisterdaten: Verbesserung der Voraussetzungen für die Forschungsnutzung unterschiedlicher Datenquellen

am Beispiel der Krebsregisterdaten – Aufbau eines gemeinsamen Antragsportals sowie einer Registerdaten-Integrations- und -Transferstellen (RIST);

- d. Baustein Linkage: PLATO 2- Kompetenzverbund als Grundlage für die Nutzung versorgungsnaher Daten (VeDa) und zeitnahezeitnaher Analysen ([Link zum Projekt PLATO 2](#))

Berlin, 15.03.2025

**Prof. Dr. Sylke Zeißig**

Vorstandsvorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V.



**Prof. Dr. Stefan Benz**

stellv. Vorstandsvorsitzende Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V.



**Dr. Johannes Bruns**

Generalsekretär der Deutsche Krebsgesellschaft e.V



**Dr. Franz Kohlhuber**

Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe



**Gerd Nettekoven**

Stiftungsrat der Stiftung Deutsche Krebshilfe



## **Kontakt**

### **Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.**

Referentin Forschung und Kommunikation:

Anne Hennings

Tel.: 030 / 29 777 450

E-Mail: [Hennings@adt-netzwerk.de](mailto:Hennings@adt-netzwerk.de)

<https://www.adt-netzwerk.de>

### Über die ADT:

Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) wurde 1978 gegründet und vereint als Netzwerk in der Onkologie bereits wichtige Partner (u.a. Comprehensive Cancer Center, Organkrebszentren und weitere onkologische Zentren, Krebsregister und Universitäten) und pflegt intensive Kontakte zu den Onkologischen Fachgesellschaften, den Arbeitsgemeinschaften und dem Zertifizierungssystem der DKG und dem Leitlinienprogramm Onkologie. Ziel ihrer Arbeit ist die Vernetzung der Akteure in der Onkologie, um versorgungsrelevante Forschungsfragen zu identifizieren und unter Nutzung der bestmöglichen Datengrundlage zu beantworten. Hierfür bringt sie sich ein bei der Weiterentwicklung des einheitlichen onkologischen Basisdatensatzes, der Etablierung der bundesweiten Zusammenführungen onkologisch relevanter Daten und der Weiterentwicklung der Methoden und Evidenzgenerierung von Registerdaten. Die ADT ist Mitinitiator des Nationalen Krebsplans und als Sprecher des Ziel 8 des NKP mitverantwortlich für das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz und die Etablierung der klinischen Krebsregister in den Bundesländern, sowie für das Bundesgesetz zur Zusammenführung der klinischen Krebsregisterdaten.

### Über die DKG:

Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) – eine Nachfolgeorganisation des 1900 gegründeten „Comité für Krebsforschung“ – ist die größte, wissenschaftlich onkologische Fachgesellschaft im deutschsprachigen Raum. Die rund 8.100 Einzelmitglieder in 25 Arbeitsgemeinschaften, die 16 Landeskrebsgesellschaften und 35 Fördermitglieder sind in der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen tätig. Die DKG engagiert sich für die Krebsversorgung auf Basis von evidenzbasierter Medizin und Interdisziplinarität. Ihr Ziel ist eine hohe Qualität in der onkologischen Versorgung. In diesem Sinne fokussiert sie sich auf die Zertifizierung von Zentren der onkologischen Versorgung, die Entwicklung evidenzbasierter unabhängiger Behandlungsleitlinien und Patient:innenleitlinien, die Wissensentwicklung und den -transfer in der Onkologie, sowie verlässliche Patient:inneninformationen. Seit 2008 ist die DKG an der Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit zum Nationalen Krebsplan beteiligt und arbeitet in allen Arbeitsgruppen an dessen Umsetzung mit.

Seit 2012 kooperiert die DKG auf der Basis eines Grundlagenvertrags projektbezogen mit der Deutschen Krebshilfe. Die DKG ist im Strategiekreis der Nationalen Dekade gegen Krebs vertreten, die 2019 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gestartet wurde. In der Arbeitsgruppe „Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung“ hat sie den Mitvorsitz.

#### Über die Deutsche Krebshilfe:

Die Deutsche Krebshilfe wurde am 25. September 1974 von Dr. Mildred Scheel gegründet. Ziel der gemeinnützigen Organisation ist es, Krebserkrankungen in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Unter dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert die Stiftung Deutsche Krebshilfe Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung, einschließlich der Krebs-Selbsthilfe. Ihre Aufgaben erstrecken sich darüber hinaus auf forschungs- und gesundheitspolitische Aktivitäten. Sie ist ebenfalls Mitinitiator des Nationalen Krebsplans sowie Partner der „Nationalen Dekade gegen Krebs“. Die Deutsche Krebshilfe ist der größte private Geldgeber auf dem Gebiet der Krebsbekämpfung – unter anderem der Krebsforschung – in Deutschland. Sie finanziert ihre gesamten Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung.