



## Landeskrebsregistergesetz

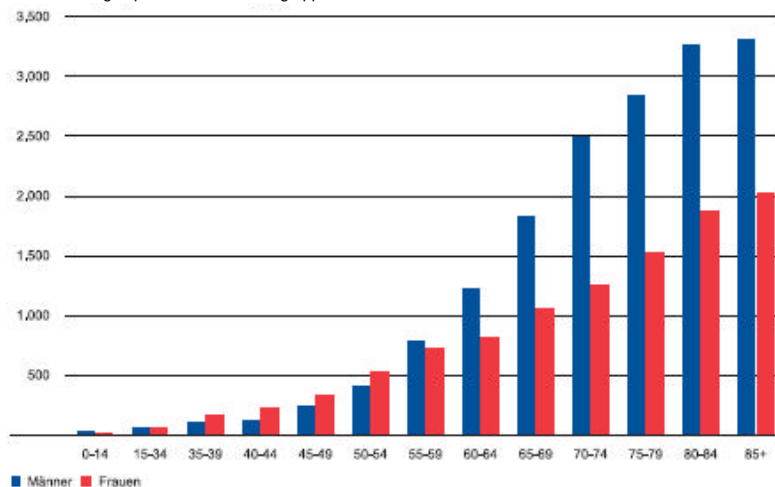
102. Fortbildung des VKD Baden-Württemberg  
21. März 2006, Bad Liebenzell

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

## Krebs und Alter



Schätzung der altersspezifischen Inzidenz in Deutschland 2002  
Neuerkrankungen pro 100.000 in Altersgruppen



Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

GEKID, 2006

# Ergebnisqualität bei der Tumorbehandlung

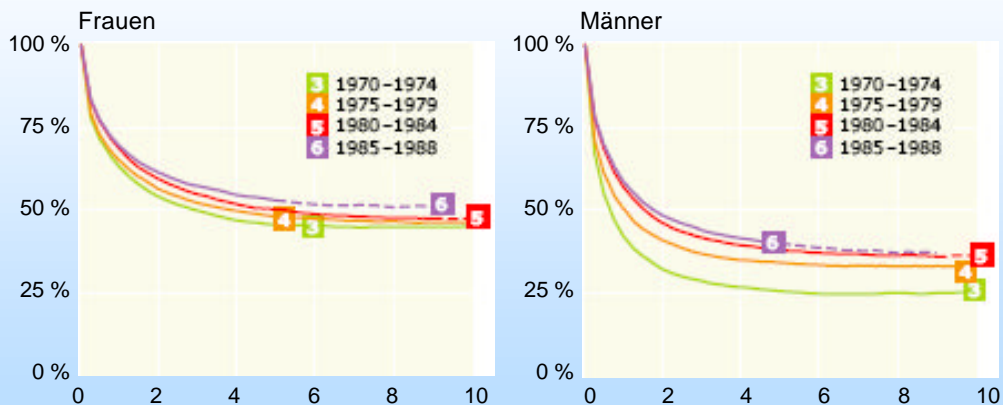


## Betroffene interessieren sich für

- Überlebenszeit:  
Spanne zwischen Datum der gesicherten Erstdiagnose und dem letzten Vitaldatum bzw. Todesdatum
- Tumorfremie Zeit:  
Spanne zwischen Datum der Vollremission (kein Krebs mehr nachweisbar) und dem Datum einer erneuten Tumormanifestation
- Lebensqualität:  
körperliches, psychisches und soziales Befinden

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

## Relative Überlebensraten nach Diagnosedatum



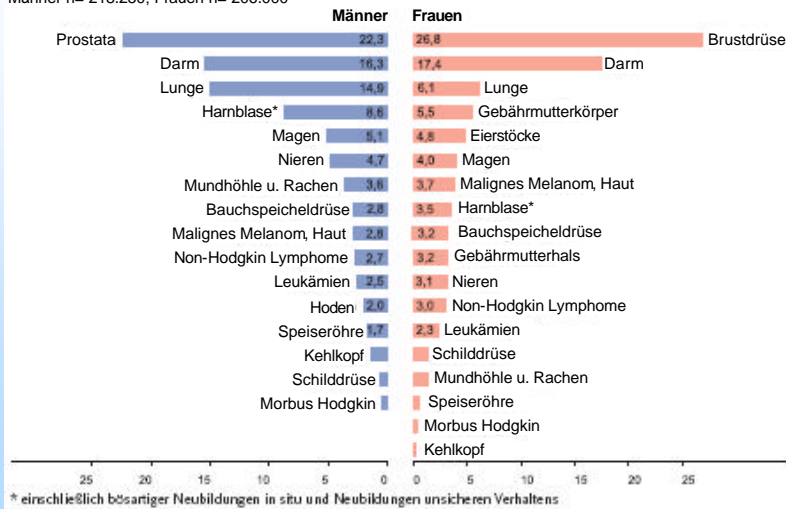
Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

RKI: Krebsregister Saarland

# Ausgewählte Krebsneuerkrankungen



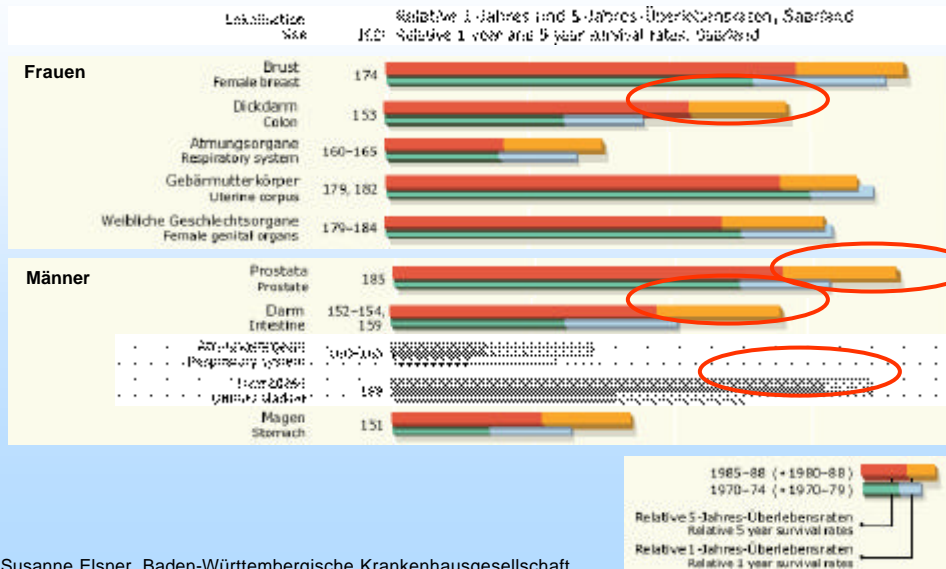
Prozentualer Anteil der geschätzten Zahl der Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2002  
Männer n= 218.250; Frauen n= 206.000



Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

GEKID, 2006

## Veränderung der Überlebensraten



Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

# Klinische (Krebs-)Registerstelle



## **Ziel: Verbesserung bei der Tumorbehandlung**

- **Vergleich von Therapien miteinander:**  
Welche Therapie ist bei welchem Krankheitsstadium am besten geeignet?
- **Vergleich von Therapeuten untereinander:**  
Welcher Therapeut oder welches Krankenhaus erzielt bei gleicher Ausgangssituation und gleicher Therapie die besseren Ergebnisse und warum?
- **Optimierung der individuellen Betreuung**
  - Erinnerungsverfahren für Anschlusstherapien und Nachsorgeuntersuchungen
  - Optimale Information der beteiligten Therapeuten

## **Voraussetzung: relativ detailliert Daten zur Erkrankung und zur Therapie**

### **Klinische Krebsregister z. B.**

in den Onkologischen Schwerpunkten (OSP) und Tumorzentren (TZ) - ATO

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

# Qualitätsindikatoren (Beispiele)



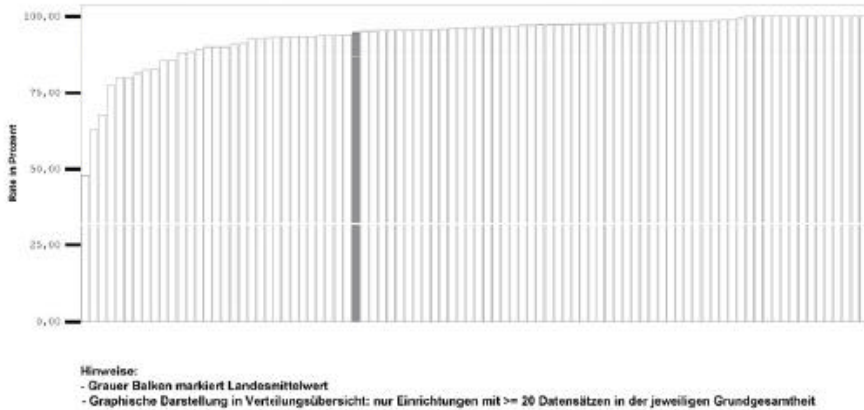
- Relative 1- und 5-Jahresüberlebensraten, abhängig von der Tumorart und / oder Behandlung
- Mittleres krankheitsfreies Überleben („Durchschnittliche Überlebenszeit“)
- Anteil der Patienten mit stadiengerechter Diagnostik / Therapie (gemäß Leitlinien) bezogen auf die Tumorart

*„Möglichst viele Patientinnen mit ... Hormonrezeptoranalyse bei invasivem Mammakarzinom“*

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft



Anteil der Patientinnen mit Hormonrezeptoranalyse bei invasivem Mammakarzinom



Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

## Verlaufsdaten



### Quellen bisher:

- Weiterbehandelndes Krankenhaus
- Rehabilitationseinrichtung
- Niedergelassener Arzt
- Meldestellen (Abfrage des Vitalstatus – „Lebt der Patient noch?“)

### Problem:

- Datenschutz
- Dezentrale Durchführung der Vitalstatusabfrage (hoher Aufwand)
- Verlaufsinformationen zur Erkrankung

### Quelle zukünftig:

- Landeskrebsregister

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

## Entwicklung der Krebsregister in Deutschland (GEKID 2006)



Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

## Definitionen

### Epidemiologie

(von griechisch epi=auf, über, *demos*=Volk, *logos*=Lehre)

ist das Studium der Verbreitung und Ursachen von gesundheitsbezogenen Zuständen und Ereignissen in Populationen.

### Epidemiologisches Krebsregister

Erfassung aller neu aufgetretenen Krebserkrankungen bei den Einwohnern einer bestimmten Region mit Krankheitsparametern und Risikofaktoren

#### Ziele:

- Monitoring der Krebsinzidenz und -mortalität
- Unterstützung von Screening-Maßnahmen sowie Kohorten- und Fall-Kontroll-Studien

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

# Klinisch-epidemiologischer Datenkatalog (Auszüge)



## Stammdaten (Patient)

Familienname, Vorname, frühere Namen, Geburtsdatum, Geschlecht, Anschrift

## Tumordiagnose

Lokalisation, Erstdiagnosedatum, Histologie, Stadium, Rezeptoren (ja / nein), befallene Lymphknoten (Anzahl), Metastasen (ja / nein; ggf. Lokalisation)

## Therapie

Operation (OPS), medikamentöse Therapie (Chemotherapie, Hormontherapie, Immuntherapie), Radiotherapie, Start / Ende (Datum)

## Verlauf

Datum der Beurteilung (Vitaldatum), Tumorgeschehen / Remissionsstand / Metastasen

## Abschluss

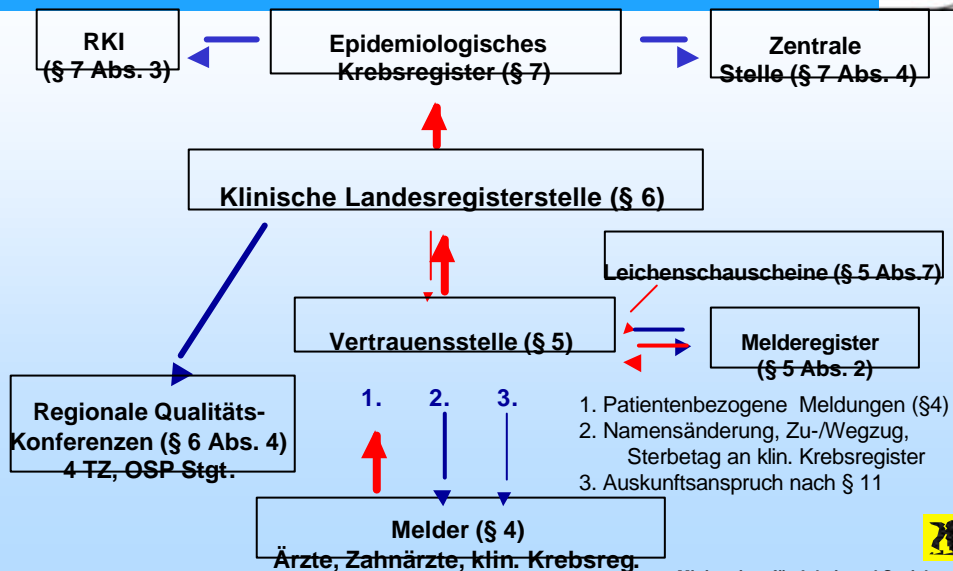
Datum, Abschlussgrund, tumorbedingter Tod (ja / nein), ggf. Todesursache

## Administrative Daten

Meldende Stelle (z. B. auch Meldebehörden für Leichenschauschein)

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

# Krebsregister Baden-Württemberg



Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

Ministerium für Arbeit und Soziales 12/05



## Qualitätskonferenzen



- Eingerichtet an den Tumorzentren Freiburg, Heidelberg, Tübingen und Ulm und dem OSP Stuttgart
- Aufgabe:  
Regelmäßige Analysen und Maßnahmen zur regionalen und einrichtungsbezogenen Versorgungsqualität
- In den regionalen Qualitätskonferenzen Entanonymisierung einer Einrichtung nur mit deren Einverständnis
- Landesqualitätskonferenz zur fachlichen und wissenschaftlichen Beratung der Qualitätskonferenzen

Weiteres wird durch Landesvertrag zu regeln sein.

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

## Meldung



### Gemeldet wird:

Jede bösartige primäre Krebsneuerkrankung  
(unabhängig vom Wohnort des Patienten)  
an Vertrauensstelle, nur elektronisch und verschlüsselt

### Widerspruchslösung

Patient muss frühestmöglich über jede Meldung informiert werden  
(Ausnahme: Pathologen)  
Patient kann jederzeit auch nachträglich widersprechen.

### Meldepflichtige

Ärzte, Zahnärzte (Bußgeld bei Nicht-Meldung: bis zu 25.000 Euro)

### Aufwandsentschädigung

für Meldung (Euro?)

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft



## Weitere Eckpunkte



### **Gesundheitsforschung (§ 9)**

Gesundheitsschutz, Forschungsvorhaben in öffentlichem Interesse

### **Verschlüsselung / Entschlüsselung (§ 10)**

aufwändig wegen Widerspruchslösung

### **Datenlöschung, Qualitätssicherung (§ 11)**

Löschung der Daten 50 Jahre nach dem Tod oder spätestens 130 Jahre nach der Geburt

### **Auskunftsanspruch (§ 12)**

Antrag des Patienten an Vertrauensstelle, Auskunft über Arzt / Zahnarzt

### **Beirat (§13)**

zur fachlichen Beratung und Begleitung der Krebsregistrierung (aktuell 19 Institutionen vertreten, weitere können benannt werden)

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft

## Offene Punkte / weiteres Vorgehen



### **Das Landeskrebsregistergesetz ist da, aber es fehlen:**

Landesvertrag zur Qualitätssicherung „Onkologie“

(nach § 112 SGB V?) über Inhalt, Ablauf, Zuständigkeiten, Finanzierung

Rechtsverordnung zur Einrichtung

- der Vertrauensstelle
- der Landesregisterstelle
- des epidemiologischen Krebsregisters
- der Tumorkonferenzen

Finanzierung (Aufteilung GKV, Land?)

Dr. Susanne Elsner, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft



**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**