

# **Gutachten zum aktuellen Umsetzungsstand des KFRG**

Endbericht

Auftraggeber  
GKV-Spitzenverband

Ansprechpartner  
Daniel Freudl  
Markus Anders

Berlin, 18. August 2016

## Das Unternehmen im Überblick

### Geschäftsführer

Christian Böllhoff

### Präsident des Verwaltungsrates

Gunter Blickle

### Handelsregisternummer

Berlin HRB 87447 B

### Rechtsform

Aktiengesellschaft nach schweizerischem Recht

### Gründungsjahr

1959

### Tätigkeit

Die Prognos AG berät europaweit Entscheidungsträger aus Politik, Wirtschaft und Gesellschaft. Auf Basis neutraler Analysen und fundierter Prognosen entwickeln wir praxisnahe Entscheidungsgrundlagen und Zukunftsstrategien für Unternehmen, öffentliche Auftraggeber sowie internationale Organisationen.

### Arbeitssprachen

Deutsch, Englisch, Französisch

### Hauptsitz

Prognos AG

Henric Petri-Str. 9

4010 Basel | Schweiz

Telefon +41 61 3273-310

Telefax +41 61 3273-300

Prognos AG

Domshof 21

28195 Bremen | Deutschland

Telefon +49 421 517046-510

Telefax +49 421 517046-528

Prognos AG

Schwanenmarkt 21

40213 Düsseldorf | Deutschland

Telefon +49 211 91316-110

Telefax +49 211 91316-141

Prognos AG

Nymphenburger Str. 14

80335 München | Deutschland

Telefon +49 89 9541586-710

Telefax +49 89 9541586-719

### Internet

[info@prognos.com](mailto:info@prognos.com)

[www.prognos.com](http://www.prognos.com)

### Weitere Standorte

Prognos AG

Goethestr. 85

10623 Berlin | Deutschland

Telefon +49 30 520059-210

Telefax +49 30 520059-201

Prognos AG

Science 14 Atrium; Rue de la Science 14b

1040 Brüssel | Belgien

Telefon +32 2808-7209

Telefax +32 2808-8464

Prognos AG

Schnewlinstr. 6

79098 Freiburg | Deutschland

Telefon +49 761 7661164-810

Telefax +49 761 7661164-820

Prognos AG

Eberhardstr. 12

70173 Stuttgart | Deutschland

Telefon +49 711 3209-610

Telefax +49 711 3209-609

## Inhalt

<b>Glossar</b>		<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Hintergrund</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Methodisches Vorgehen</b>	<b>8</b>
<b>3</b>	<b>Bestandaufnahme der klinischen Krebsregistrierung in den Bundesländern</b>	<b>17</b>
3.1	Baden-Württemberg	17
3.1.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	17
3.1.2	Status sowie Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	17
3.1.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	19
3.1.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	21
3.1.5	Zielerreichungsprognose	22
3.2	Bayern	24
3.2.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	24
3.2.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	24
3.2.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	26
3.2.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	29
3.2.5	Zielerreichungsprognose	30
3.3	Berlin und Brandenburg	33
3.3.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	33
3.3.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	34
3.3.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	36
3.3.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	38
3.3.5	Zielerreichungsprognose	40
3.4	Bremen	42
3.4.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	42
3.4.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	42

3.4.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	44
3.4.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	46
3.4.5	Zielerreichungsprognose	47
3.5	Hamburg	49
3.5.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	49
3.5.2	Status sowie Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	49
3.5.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	50
3.5.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	52
3.5.5	Zielerreichungsprognose	53
3.6	Hessen	55
3.6.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	55
3.6.2	Aufbau und Organisation des klinischen Krebsregisters	55
3.6.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	56
3.6.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	58
3.6.5	Zielerreichungsprognose	59
3.7	Mecklenburg-Vorpommern	62
3.7.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	62
3.7.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	63
3.7.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	64
3.7.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	66
3.7.5	Zielerreichungsprognose	67
3.8	Niedersachsen	69
3.8.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	69
3.8.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	70
3.8.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	71

3.8.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	72
3.8.5	Zielerreichungsprognose	73
3.9	Nordrhein-Westfalen	76
3.9.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	76
3.9.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	76
3.9.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	78
3.9.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	79
3.9.5	Zielerreichungsprognose	80
3.10	Rheinland-Pfalz	83
3.10.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	83
3.10.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	83
3.10.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	84
3.10.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	86
3.10.5	Zielerreichungsprognose	86
3.11	Saarland	89
3.11.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	89
3.11.2	Aufbau und Organisation des klinischen Krebsregisters	89
3.11.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	90
3.11.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	92
3.11.5	Zielerreichungsprognose	93
3.12	Sachsen	95
3.12.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	95
3.12.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	95
3.12.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	97
3.12.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	99

3.12.5	Zielerreichungsprognose	100
3.13	Sachsen-Anhalt	103
3.13.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	103
3.13.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	103
3.13.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	104
3.13.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	106
3.13.5	Zielerreichungsprognose	107
3.14	Schleswig-Holstein	109
3.14.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	109
3.14.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	109
3.14.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	111
3.14.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	112
3.14.5	Zielerreichungsprognose	112
3.15	Thüringen	115
3.15.1	Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens	115
3.15.2	Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister	115
3.15.3	Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern	116
3.15.4	Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht	119
3.15.5	Zielerreichungsprognose	120
<b>4</b>	<b>Gesamtüberblick aktueller Ausbaustand &amp; Gesamtüberblick Zielerreichungsprognose</b>	<b>122</b>
4.1	Gesamtüberblick aktueller aktuellen Ausbaustand	122
4.2	Gesamtüberblick Zielerreichungsprognose	135
<b>5</b>	<b>Förderliche und hemmende Faktoren beim Aus- und Aufbau der klinischen Krebsregistrierung</b>	<b>141</b>
5.1	Förderliche Faktoren	141
5.2	Hemmende Faktoren	142
<b>6</b>	<b>Empfehlungen zum weiteren Aus- und Aufbau der klinischen Krebsregistrierung</b>	<b>145</b>

Landesrechtliche Verankerung der klinischen Krebsregistrierung nach den Anforderungen des KFRG zeitnah abschließen	145
Umfassende Melderinformation und -motivation sicherstellen	145
Regionale Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern frühzeitig initiieren und etablieren	147
Zentrale Regelungen bundeseinheitlich definieren	147
Schnittstellen einheitlich gestalten	148
Organspezifische Module festlegen	149
Abrechnungsverfahren etablieren	149
Bewertungsmaßstab zur Überprüfung der Förderkriterien bundesweit einheitlich gestalten	150
Evaluation der verschiedenen Registertypen	151
<b>7 Anhang</b>	<b>152</b>
7.1 Übersicht: Erfüllung der Förderkriterien in den Bundesländern (nach Anforderungsbereichen)	152
7.2 Übersicht: Erfüllung der Förderkriterien in den Bundesländern (nach funktionalen Kriterienbereichen)	155
7.3 Ausführliche Gesetzessynopse	172
7.4 Leitfaden für die telefonischen Fachgespräche mit den Ländervertretern zum Umsetzungsstand der Klinischen Krebsregister in den Bundesländern	186
7.5 Fragebogen zur standardisierten Befragung aller bestehenden oder im Aufbau befindlichen Klinischen Krebsregister	189

## Glossar

### Ad hoc AG Umsetzung KFRG

Die Ad hoc AG Umsetzung KFRG des KoQK begleitet den Umsetzungsprozess des KFRG und arbeitet in dieser Funktion eng mit der ad hoc- Arbeitsgruppe der AOLG zur Umsetzung des KFRG in den Ländern zusammen.

(Vgl. <http://www.koqk.de/ad-hoc-ag-umsetzung.html>)

### ADT/GEKID-Basisdatensatzformat

Das einheitliche onkologische Basisdatensatzformat wurde von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) im März 2008 verabschiedet und im Februar 2014 aktualisiert. Mit dem einheitlichen onkologischen Basisdatensatz wurde ein Instrument geschaffen, das einen einheitlichen onkologischen Standard vorgibt, Mehrfachdokumentationen verhindert und in allen Bundesländern und klinischen Strukturen eine vergleichbare Erfassung und Auswertung von Krebsbehandlungen ermöglicht. Er gilt für alle Krebsarten und wird fortlaufend um tumorspezifische Module ergänzt.

(Vgl. <http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html>)

### DCN-Fall

Ein Krebsfall, der dem Register erstmals durch Informationen vom Totenschein bekannt wird (Death Certificate Notification)

### DCO-Fall

Ein Krebsfall, für den allein Informationen vom Totenschein vorliegen (Death Certificate Only)

### DCO-Rate

Der Anteil von Erkrankungen, zu denen ausschließlich Informationen von der Todesbescheinigung vorliegen. Die DCO-Rate ergibt sich durch den Mortalitätsabgleich

### Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS)

Das GTDS ist ein 1991 entwickeltes Dokumentationssystem, das vor allem für den Einsatz in klinischen Krebsregistern und für Aufgaben der Nachsorge vorgesehen ist. Weiterentwickelt und gepflegt wird es im Institut für Medizinische Informatik der Justus-Liebig-Universität Gießen. Bundesländer die das GTDS nutzen, haben sich zur Weiterentwicklung des GTDS an die Anforderungen des KFRG zu einem *GTDS-Verbund* zusammengeschlossen.

## **Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen (GKR)**

Das GKR ist das bevölkerungsbezogene Krebsregister für die neuen Bundesländer und Berlin

### **HV-Anteil**

Anteil der Fälle mit histologisch gesicherter Diagnose (histologically verified)

### **IT-Choice**

IT-Choice bietet Softwarelösungen für Klinische und Epidemiologische Landeskrebsregister an. Bundesländer die Softwarelösungen von IT-Choice nutzen, haben sich zur Weiterentwicklung der Softwarelösungen an die Anforderungen des KFRG zu einem *IT-Choice-Verbund* zusammengeschlossen.

## **Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK)**

Der Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) ist ein Zusammenschluss von Personen aus Politik (Bund, Länder), Selbstverwaltung, Wissenschaft, Behandlungseinrichtungen der onkologischen Versorgung und anderen für Krebskranke engagierten Institutionen einschließlich Organisationen von Patientenvertretern, die sich für Qualitätsentwicklung der onkologischen Versorgung durch klinische Krebsregister einsetzen.

(Vgl. § 1 Geschäftsordnung KoQK)

### **Plattform § 65c Krebsregister**

Die Plattform der § 65c-Register ist eine Arbeitsgruppe der ad hoc-AG der Länder.

### **PSU-Anteil**

Anteil von Tumoren mit unbekannter oder ungenau bezeichneter Primärlokalisation (primary site unknown)

### **XML / XML-Schema**

Die klinischen Krebsregister importieren und exportieren alle Informationen des ADT/GEKID Basisdatenformat und seiner Module nach einem bundesweit einheitlichen XML-Format und XML-Schema. Die Extensible Markup Language (XML) ist eine Auszeichnungssprache zur Darstellung hierarchisch strukturierter Daten in Form von Textdateien. XML wird u. a. für den plattform- und

implementationsunabhängigen Austausch von Daten zwischen Computersystemen eingesetzt, insbesondere über das Internet.

Ein XML-Schema, abgekürzt XSD (XML Schema Definition), enthält Definitionen von Strukturen für XML-Dokumente. (Vgl. [http://www.bzst.de/DE/Steuern\\_International/FATCA/Kommunikationshandbuch/Kommunikationshandbuch\\_FATCA\\_Teil\\_II.pdf?blob=publicationFile](http://www.bzst.de/DE/Steuern_International/FATCA/Kommunikationshandbuch/Kommunikationshandbuch_FATCA_Teil_II.pdf?blob=publicationFile))

# 1 Hintergrund<sup>1</sup>

Die von der Prognos AG durchgeführte Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister aus dem Jahr 2010 hat gezeigt, dass erhebliche Unterschiede in den Strukturen und Leistungen klinischer Krebsregister sowohl zwischen als auch innerhalb der Bundesländer bestanden. Während einige Länder bereits 2010 eine flächendeckende Registrierung etabliert hatten, waren insbesondere in den westlichen Flächenländern noch kaum Strukturen vorhanden.

Mit Inkrafttreten des *Gesetzes zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister* (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz KFRG) im Jahr 2013 sind inzwischen alle Bundesländer verpflichtet, klinische Krebsregister gesetzlich zu verankern und einzurichten (vgl. § 65c SGB V). Die Register sollen die personenbezogenen Daten über das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von bösartigen Neubildungen aller in einem regional festgelegten Einzugsgebiet stationär und ambulant versorgten Krebspatienten erfassen, auswerten und an die Leistungserbringer zurückmelden. Zu den Aufgaben der Register zählt weiterhin

- der Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern sowie mit Auswertungsstellen der klinischen Krebsregistrierung auf Landesebene,
- die Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung,
- die Beteiligung an der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA),
- die Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie,
- die Erfassung von Daten für die epidemiologischen Krebsregister sowie
- die Bereitstellung notwendiger Daten zur Herstellung von Versorgungstransparenz und zu Zwecken der Versorgungsforschung (§ 65c Absatz 1 SGB V).

Dabei haben die Register den Auftrag, klinische Krebsdaten „flächendeckend sowie möglichst vollzählig“ unter Berücksichtigung organspezifischer Besonderheiten zur erfassen (§ 65c Absatz 1

---

<sup>1</sup> Im Gutachten wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form benutzt. Es können dabei aber sowohl männliche als auch weibliche Personen gemeint sein.

SGB V). Grundlage hierfür sind das bundesweit einheitliche Basisdatensatzformat und seine (organspezifischen) Module der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister (GEKID) in Deutschland.

Der Betrieb dieser klinischen Krebsregister wird durch die Krankenversicherungen seit 2014 in Form einer Pauschale gefördert. Für jede registrierte Neuerkrankung zahlen sie eine Pauschale an das jeweilige klinische Krebsregister.

Diese Förderung ist jedoch an Voraussetzungen geknüpft, die in Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands unter Beteiligung der Kassenärztlichen Bundesvereinigungen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, des Gemeinsamen Bundesausschusses, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe, der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, der Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland, der Bundesärztekammer, der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, der Patientenvertretung, des Verbandes der Privaten Krankenversicherung, des Bundesministerium des Inneren sowie zwei von der Gesundheitsministerkonferenz benannter Ländervertreter definiert wurden. Die insgesamt 43 zu erfüllenden Kriterien beziehen sich auf Strukturen, Prozesse sowie Ergebnisse der Registeraktivitäten und umfassen insgesamt die folgenden sieben Anforderungsbereiche:

- Anforderungsbereich 1: Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung (18 zu erfüllende Kriterien)
- Anforderungsbereich 2: Mindestanforderung an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung (15 zu erfüllende Kriterien)
- Anforderungsbereich 3: Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer (3 zu erfüllende Kriterien)
- Anforderungsbereich 4: Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung (2 zu erfüllende Kriterien)
- Anforderungsbereich 5: Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit (1 zu erfüllendes Kriterium)

- Anforderungsbereich 6: Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren (2 zu erfüllende Kriterien)
- Anforderungsbereich 7: Modalitäten für die Abrechnung der klinischen Krebsregister mit den Krankenkassen (2 zu erfüllende Kriterien)

Bis zum 31. Dezember 2017 gilt laut KFRG noch eine Übergangsphase. Bis zu diesem Zeitpunkt können auch klinische Krebsregister die Förderpauschale erhalten, bei denen noch nicht auf Antrag des klinischen Krebsregisters oder dessen Trägers durch die Landesverbände der Krankenkassen und die Ersatzkassen gemeinsam und einheitlich mit Wirkung für ihre Mitgliedskassen festgestellt wurde, dass

- das klinische Krebsregister die Fördervoraussetzungen erfüllt und
- in dem Land, in dem das klinische Krebsregister seinen Sitz hat, eine flächendeckende klinische Krebsregistrierung und eine Zusammenarbeit mit den epidemiologischen Krebsregistern gewährleistet sind (§ 65c Absatz 4 SGB V).

Werden diese Anforderungen nach Ablauf der Übergangsphase nicht erfüllt, hat das klinische Krebsregister die Möglichkeit der Nachbesserung innerhalb eines Jahres. In diesem Jahr wird weiterhin die Pauschale unabhängig von den o.g. Feststellungen durch die Krankenversicherung gezahlt.

Der Investitionsbedarf für den Aufbau der klinischen Krebsregister wurde von den Ländern auf bundesweit ca. 8 Mio. Euro geschätzt. Die Deutsche Krebshilfe e.V. (DKH) hat in diesem Zusammenhang bereits während des Gesetzgebungsverfahrens zum KFRG ihre Bereitschaft erklärt, 90 % dieser Kosten und damit 7,2 Mio. Euro zu übernehmen.<sup>2</sup> Voraussetzung für eine Förderung durch die DKH war eine entsprechende Antragstellung durch die Bundesländer.

Vor dieser Ausgangslage hat dieses Gutachten das **Ziel**, frühzeitig einen umfassenden Informationsstand zum Ausbau der klinischen Krebsregister zu geben, um die Akteure bei der zeitgerechten Zielerreichung unterstützen zu können. Es soll transparent darstellen, wie die einzelnen Bundesländer derzeit hinsichtlich des flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister aufgestellt sind. Vor dem Hintergrund der jeweiligen Ausgangslage sowie unter Einbezug der zukünftigen Planungen werden fundierte Einschätzungen

---

<sup>2</sup> Die verbleibenden 10 % werden durch die Bundesländer getragen.

dazu getroffen, ob und in welchem Zeitraum die klinische Krebsregistrierung in den Bundesländern so weit ausgebaut ist, dass die Anforderungen des KFRG und die Förderkriterien des GKV-SV umfassend erfüllt sind bzw. sein werden. Ausgehend von diesen Einschätzungen werden Empfehlungen für eine erfolgreiche weitere Umsetzung formuliert.

In **Abschnitt 2** wird zunächst das gewählte methodische Vorgehen beschrieben.

In **Abschnitt 3** wird für alle Bundesländer beschrieben

- wie sich die Ausgangslage vor Verabschiedung des KFRG darstellte;
- wie die klinische Krebsregistrierung unter den Maßgaben des KFRG aufgebaut und organisiert ist bzw. sein soll;
- welche Förderkriterien die Register in den Ländern aktuell bereits umsetzen und welche noch nicht erfüllt werden;
- wo aus Ländersicht noch die größten Anpassungsbedarfe wahrgenommen werden und welche nächsten Umsetzungsschritte in Planung sind
- sowie darauf aufbauend eine gutachtliche Einschätzung zur Zielerreichungsprognose der Förderkriterien bis zum 31. Dezember 2017.

**Abschnitt 4** stellt den Ausbaustand und die Einschätzungen zur Zielerreichung zusammenfassend dar und in **Abschnitt 5** werden die zentralen förderlichen und hemmenden Faktoren beim Aus- und Aufbau der klinischen Krebsregistrierung beschrieben.

Das Gutachten schließt mit **Abschnitt 6**, der zusammenfassende Empfehlungen für eine weitere erfolgreiche Umsetzung formuliert.

## 2 Methodisches Vorgehen

In den folgenden Abschnitten wird das methodische Vorgehen beschrieben. Dieses umfasste die Arbeitsschritte:

- Vorbereitung & Auftakttreffen
- Modul 1: Bestandsaufnahme
- Modul 2: Vergleichende Bewertung und Prognose
- Modul 3: Ableitung von Handlungsempfehlungen

### Vorbereitung & Auftakttreffen

Der erste Arbeitsschritt diente der Ziel- und Aufgabenklärung für die Erstellung des Gutachtens. Zu diesem Zweck wurde zunächst ein Kick-Off-Workshop mit dem Auftraggeber durchgeführt, um eine detaillierte Abstimmung vorzunehmen. Zudem wurden die Items der standardisierten Befragung sowie der Leitfaden für die Gespräche mit den Ländervertretern abgestimmt.

### Modul 1: Bestandsaufnahme

Um systematische Informationen zum aktuellen Umsetzungsstand des KFRG in den einzelnen Bundesländern zu erfassen, wurden unterschiedliche methodische Zugänge gewählt.

Zwischen Dezember 2015 und Februar 2016 sprachen die Mitarbeiter der Prognos AG mit allen 16 **Ländervertretern**, die für den Aufbau klinischer Krebsregister zuständig sind. Für die Auswahl der Gesprächspartner war maßgeblich, dass diese den Auf- bzw. Ausbauprozess der klinischen Krebsregister auf der Fachebene verantworten. Die Befragung erfolgte anhand eines vorab übermittelten Leitfadens und hatte die folgenden Gesprächsschwerpunkte:

- strukturelle Ausgangslage und landesrechtliche Regelungen
- Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister
- geplante Umsetzungsschritte und Prognose
- förderliche und hemmende Faktoren beim Ausbau der Register

Die Ergebnisse wurden protokolliert und den Gesprächspartnern anschließend zur Prüfung in Form eines Ergebnisprotokolls übermittelt.

Zum Vergleich der landesrechtlichen Regelungen wurden zudem die vorliegenden Landesgesetze gesichtet, die die klinische Krebsregistrierung regeln. Die erarbeitete **Gesetzessynopse** stellt vergleichend dar, welche landesrechtlichen Regelungsaktivitäten stattgefunden haben und wie sich diese in ihren Regelungsinhalten unterscheiden. Darüber hinaus wurden die gesetzlichen Grundlagen genutzt, um die Unabhängigkeit und Eigenständigkeit der Registerorganisation und der Registerleitung einzuschätzen.

Um das Bild zu ergänzen wurden im Rahmen der Gutachtenerstellung überdies sechs vertiefende, leitfadengestützte **telefonische Expertengespräche** mit Vertretern von Organisationen des Gesundheitswesens geführt, die den Umsetzungsstand der klinischen Krebsregistrierung sowie die erwarteten zukünftigen Entwicklungen aus einer übergreifenden Perspektive beurteilen können. Im Einzelnen haben Gespräche mit Vertretern folgender Organisationen stattgefunden:

- ADT, Frau Dr. Monika Klinkhammer-Schalke (Fokus: Datenqualität, Anwendung ADT-Datensatz)
- GEKID, Herr Prof. Dr. Alexander Katalinic (Fokus: Zusammenarbeit mit den klinischen Krebsregistern)
- Geschäftsstelle des G-BA, Frau Dr. Regina Klakow-Franck (Fokus: Möglichkeit zur Einbindung in Maßnahmen der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung)
- DKH, Herr Gerd Nettekoven und Herr Dr. Franz Kohlhuber (Fokus: Erfahrungen mit der Förderung der Investitionskosten)
- Vertreter der Krankenkassenverbände auf Länderebene im Lenkungsausschuss des KoQK: AOK Bayern, Herr Walter Langenecker; Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Berlin, Herr Michael Jacob; AOK Nordost, Frau Dr. Maria Albota und darüber hinaus AOK Nordost, Frau Kerstin Rachow (Fokus: Beurteilung der Ausbauaktivitäten aus Kassensicht)

Darüber hinaus wurde eine **standardisierte Befragung aller bestehenden oder im Aufbau befindlichen klinischen Krebsregister** mittels eines Online-Fragebogens durchgeführt. Hierzu wurde ein Fragebogen entwickelt, der sich eng an den Förderkriterien des GKV-SV orientiert. Dieser wurde vor Beginn der Befragung in einem Pretest von drei Registern auf seine inhaltliche Richtigkeit und Plausibilität geprüft. Im Schwerpunkt wurde in der Befragung erhoben, ob, seit wann und bis zu welchem Grad die Register bereits die einzelnen Förderkriterien des GKV-SV erfüllen. Zugleich wurde die Befragung dazu genutzt, um Planungen

der Register zu erheben, d. h., in welchem Zeithorizont sie die noch nicht erfüllten Kriterien voraussichtlich erreichen werden.

Insgesamt wurden 31 Register bzw. Registereinheiten mit der Bitte um Teilnahme an der Befragung angeschrieben, die uns zuvor von den jeweiligen Ländervertretern als Ansprechpersonen benannt wurden. Im Erhebungszeitraum zwischen dem 18. Januar und dem 18. Februar 2016 haben sich im Ergebnis alle Register bzw. Registereinheiten<sup>3</sup> an der Befragung beteiligt. Der 18. Februar bildet damit den Stichtag zum Umsetzungsstand. Darüber hinaus wurde jedoch im Rahmen von Plausibilisierungsgesprächen mit den Registerverantwortlichen (s. u.), der Umsetzungsstand dahingehend angepasst, inwieweit Vorgaben der Förderkriterien, die gemäß Befragung innerhalb des ersten Halbjahrs 2016 erfüllt werden sollten, tatsächlich erfüllt werden (konnten).

Die Befragungsergebnisse wurden in den entsprechenden Länderabschnitten zum einen deskriptiv dargelegt, zum anderen bilden sie Grundlage für eine tabellarische Auswertung, die – nach Anforderungsbereichen gelistet – zeigt, welche Förderkriterien bereits erfüllt sind. In diesem Zusammenhang diente der Kriterienkatalog des GKV-SV<sup>4</sup> als Bewertungsgrundlage. Darüber hinaus wurde bei zwei Förderkriterien die Erfüllungsdefinition wie folgt ergänzt:

- 01.03: Prinzipiell ist die lebenslange Krankenversicherungsnummer bei allen Meldungen zu erfassen. Für die Auswertungen wurde jedoch der Zielbereich zwischen 80 und 100 % festgesetzt.
- 01.04: Eine strukturierte elektronische Datenhaltung ist gegeben, wenn mindestens 95 % der Meldungen auf elektronischem Wege übermittelt werden.

Im Zusammenhang mit der quantitativen Auswertung wurde berücksichtigt, dass manche Förderkriterien durch z. B. fehlende Landesgesetze noch nicht umsetzbar oder bestimmte Strukturen außerhalb eines Bundeslandes noch nicht so weit aufgebaut sind, dass die Erfüllung entsprechender Förderkriterien möglich ist. Aufgrund solcher Besonderheiten wurden bestimmte Förderkriterien nicht in die Auswertung aufgenommen (siehe Tabelle 1).

---

<sup>3</sup> Verantwortliche der Register bzw. Registereinheiten in Baden-Württemberg, Bayern (Augsburg), Bayern (Bayreuth), Bayern (Erlangen-Nürnberg), Bayern (München), Bayern (Regensburg), Bayern (Würzburg), Bayern (künftige zentrale Registereinheit), Berlin-Brandenburg, Bremen, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen (Leipzig), Sachsen (Chemnitz), Sachsen (Dresden), Sachsen (Zwickau), Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein, Thüringen (Erfurt), Thüringen (Gera), Thüringen (Jena), Thüringen (Nordhausen), Thüringen (Suhl), Thüringen (künftige zentrale Registereinheit)

<sup>4</sup> GKV-Spitzenverband (2013). Kriterien zur Förderung klinischer Krebsregister des GKV-Spitzenverbands vom 20.12.2013 gemäß §65c SGB V (KFRG). Katalog der Förderkriterien. Verfügbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/2013-12-20-Foerderkriterien\\_des\\_GKV-SV\\_fuer\\_klinische\\_Krebsregister\\_gem\\_KFRG\\_Kriterienkatalog.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/2013-12-20-Foerderkriterien_des_GKV-SV_fuer_klinische_Krebsregister_gem_KFRG_Kriterienkatalog.pdf). Zuletzt geprüft am: 14.07.2016.

*Tabelle 1: Übersicht über die bewerteten Förderkriterien in den einzelnen Anforderungsbereichen*

Anforderungsbereich		Anzahl bewerteter Förderkriterien	Nicht bewertete Kriterien
1	Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	1.15 /2.16, wurde durch die Begutachtung der gesetzlichen Vorgaben bewertet
2	Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i> 13	2.11, da dieses Kriterium sich direkt aus der Erfüllung anderer Kriterien ergibt (02.09 und 1.06/1.07)
	<i>darunter Anforderungen an Vollzähligkeit und Qualität</i>	5	2.05., da noch keine stabile Definition vorliegt
3	Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	3.03, da das Kriterium zu differenziert für eine Abfrage im Rahmen der Befragung war
4/5	Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	
6	Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine länderspezifische Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	
7	Modalitäten für die Abrechnung klinischer Krebsregister mit den Krankenkassen		Die entsprechenden beiden Kriterien wurden nicht erfragt, da es zur Erfüllung einer bundeseinheitlichen Umsetzung bedarf, die momentan noch nicht vollzogen wurde. Aspekte der Abrechnung der Meldevergütung in den einzelnen Bundesländern bzw. Einzugsgebieten wurden trotzdem erfragt, sie werden qualitativ beleuchtet.

## Modul 2: Vergleichende Bewertung und Prognose

Die Ergebnisse aus der standardisierten Befragung wurden einer **vergleichenden Bewertung** (Ist-Soll-Vergleich) mit Blick auf die zu erfüllenden Förderkriterien des GKV-SV unterzogen. Hierfür wurde eine abgestufte farbliche Visualisierung vorgenommen, die auf dem Ampelsystem beruht und in *Tabelle 2* dargestellt ist.

*Tabelle 2: Farbschema Umsetzungsstand Förderkriterien*

	Maximum	noch nicht erfüllt	zum Teil erfüllt	(überwiegend) erfüllt
<i>Anzahl erfüllter Förderkriterien</i>				
Anforderungsbereich 1	16	≤5	6-11	≥12
Anforderungsbereich 2	13	≤4	5-9	≥10
<i>darunter: Vollzähligkeit und Datenqualität</i>	5		0-5	
Anforderungsbereich 3	2	0	1	2
Anforderungsbereich 4/5	3	0	1	≥2
Anforderungsbereich 6	2	0	1	2

Die tabellarische quantitative Darstellung bildet einen Baustein in der vergleichenden Bewertung. Diese ergibt aber erst zusammen mit den textlichen qualitativen Ausführungen ein Gesamtbild, um in Gänze den aktuellen Umsetzungsstand der jeweiligen Bundesländer einzuordnen.

Bezüglich der Vollzähligkeit und der weiteren Angaben zur Datenqualität (DCN-, DCO-Rate, PSU-, HV-Anteil) innerhalb des Anforderungsbereichs 2 ist darauf hinzuweisen, dass die klinische Krebsregistrierung nach dem KFRG eine Erweiterung der bisherigen (epidemiologischen) Krebsregistrierung darstellt. Da die Erfassung der entsprechenden klinischen Daten in den einzelnen Registern bzw. Bundesländern unterschiedlich fortgeschritten ist, sind die benannten Kennzahlen unter den Registern nur bedingt miteinander vergleichbar. Deshalb wird in der Ermittlung des Ist-Zustands zwar angegeben, ob sich die Werte im Zielbereich der Vorgaben der Förderkriterien befinden, jedoch wird auf eine Auswertung hinsichtlich einer Erfüllung der relevanten Förderkriterien verzichtet.

Auf Basis aller erhobenen Ergebnisse (schriftliche Befragung, Fachgespräche mit Ländervertretern sowie Experten, Gesetzessynopse) erfolgte eine Analyse, welche Erfolgsfaktoren die Umsetzung begünstigen und welche Hemmnisse sich für Rückstände verantwortlich zeichnen (**Analyse förderlicher und hemmender Faktoren**).

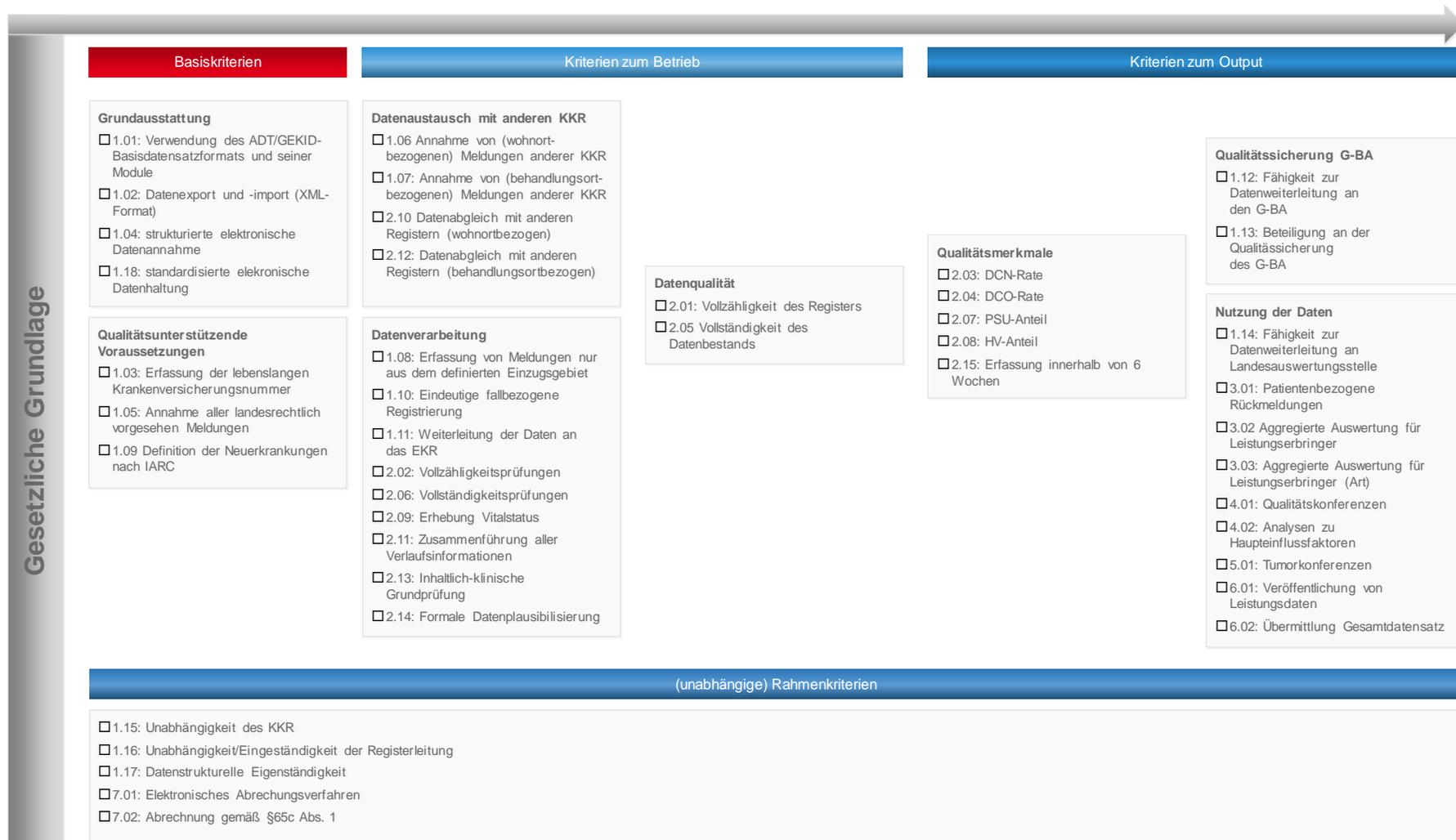
Schließlich wurde auf Grundlage der gesammelten Ergebnisse für jedes Bundesland **eine Prognose der Zielerreichung hinsichtlich einer vollumfänglichen Erfüllung der Förderkriterien bis zum 31. Dezember 2017** erstellt. Hierfür wurden die Förderkriterien des GKV-SV in einem ersten Schritt zu vier Kriterienbereichen zusammengeführt. Davon bauen drei dieser vier Kriterienbereiche aufeinander auf und folgen einem prozessualen Aufbauverständnis zur vollumfänglichen Erfüllung der Förderkriterien:

- Basiskriterien, die die Voraussetzung bzw. die Grundausstattung für den Betrieb eines klinischen Krebsregisters bilden;
- Kriterien zum Betrieb, die die Datenverarbeitung und den Datenaustausch mit anderen klinischen Krebsregistern abbilden und damit die Grundlage für den entsprechenden Routinebetrieb eines Registers bilden, der sich darüber hinaus im Erreichen der Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Registerdaten ausdrückt;
- sowie Kriterien zum Output, die sowohl eine ausreichende Datenqualität als Grundlage zur Verwendung der Daten sowie die Anforderungen an die Datennutzung und -auswertung darstellen.

Neben diesen drei Kriterienbereichen wurden (unabhängige) Rahmenkriterien zusammengefasst, die übergeordnete Anforderungen (Unabhängigkeit und Eigenständigkeit des Registers, seiner Leitung und seiner Datenhaltung sowie Abrechnungsmodalitäten) an die klinischen Krebsregister stellen.

Abbildung 1 stellt das Bewertungsschema im Überblick dar.

Abbildung 1: Bewertungsschema zur Zielerreichungsprognose



Für jeden dieser Kriterienbereiche erfolgte auf Basis der Gesamtschau an Informationen zur Ausgangslage, zum derzeitigen Umsetzungsstand der bestehenden bzw. geplanten Register, der weiteren Umsetzungsschritte und förderlicher und hemmender Faktoren eine Einschätzung zur Zielerreichung bis zum 31. Dezember 2017. Dabei wurde abgeschätzt inwieweit die Zielerreichung in den einzelnen Kriterienbereichen wahrscheinlich, kritisch oder gefährdet ist (siehe Tabelle 3).

*Tabelle 3: Bedeutung der Bewertungsstufen*

Bewertungsstufe	Bedeutung
Wahrscheinlich	Aufgrund des derzeitigen Ausbaustands ist zu erwarten, dass unter Berücksichtigung der bisher geplanten Ausbauschritte eine vollumfängliche Erfüllung der Förderkriterien des entsprechenden Kriterienbereichs bis zum 31.12.2017 erreicht wird.
Kritisch	Aufgrund des derzeitigen Ausbaustands ist zu erwarten, dass unter Berücksichtigung der bisher geplanten Ausbauschritte eine vollumfängliche Erfüllung der Förderkriterien des entsprechenden Kriterienbereichs bis zum 31.12.2017 möglich ist.  Allerdings können unvorhergesehene Vorkommnisse oder Verzögerungen bei der Umsetzung der Vorgaben dazu führen, dass bestimmte Kriterien bis zum Stichtag nicht erfüllt werden.
Gefährdet	Aufgrund des derzeitigen Ausbaustands ist zu erwarten, dass unter Berücksichtigung der bisher geplanten Ausbauschritte, eine vollumfängliche Erfüllung der Förderkriterien des entsprechenden Kriterienbereichs bis zum 31.12.2017 nicht erreicht wird.

Davon ausgehend, dass prinzipiell eine vollumfängliche Erfüllung der GKV-Förderkriterien anzustreben ist, wurde die jeweils ungünstigste Bewertungsstufe zur Gesamteinschätzung als ausschlaggebend gewertet. Zudem erfolgte keine Gewichtung der einzelnen Kriterienbereiche für die Gesamteinschätzung der Zielerreichung. Tabelle 4 zeigt eine beispielhafte Zielerreichungsprognose.

*Tabelle 4: Beispielhafte Darstellung einer Zielerreichungsprognose*

Kriterienbereich	Zielerreichung
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Gefährdet
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<b>Gesamteinschätzung</b>	<b>Gefährdet</b>

Wie bereits unter Modul 2 beschrieben sind die Kennzahlen zur Datenqualität (Vollzähligkeit, DCN-, DCO-Rate, PSU-, HV-Anteil) aufgrund unterschiedlicher Fortschritte bei der Erhebung klinischer Daten zwischen den Registern bzw. Bundesländern nur bedingt miteinander vergleichbar, weshalb sie im Rahmen der Zielerreichungsprognose zwar als Hinweis für die Prozess- und Ergebnisqualität der bisherigen Registrierung verstanden werden, jedoch aus gutachtlicher Sicht nicht als Maßstab zur eindeutigen Feststellung der Erfüllung der entsprechenden Förderkriterien (2.01, 2.03, 2.04, 2.07, 2.08) dienen können.

Die Anforderungen an die Unabhängigkeit und Eigenständigkeit des Registers (Registerorganisation, Registerleitung) – wie sie in den Förderkriterien beschrieben werden – sind in der Regel von externen institutionellen Faktoren (z. B. gesetzlichen Regelungen, Trägeranbindung des Registers) abhängig, die nicht direkt durch das Register selbst beeinflussbar sind. Dabei ist es möglich, dass aufgrund dessen einzelne Förderkriterien zur Unabhängigkeit rein formal noch nicht umgesetzt sind bzw. umgesetzt werden können. Die Zielerreichungsprognose orientiert sich deshalb – neben dem Blick auf vorhandene Strukturen – an den jeweiligen gesetzlichen Ausgestaltungen zur Unabhängigkeit.

### **Modul 3: Ableitung von Handlungsempfehlungen**

Im Modul 3 wurden systematisch übergeordnete, praxisorientierte Handlungsempfehlungen auf Basis der vorliegenden Auswertungen und der Zielerreichungsprognose abgeleitet.

## **3 Bestandaufnahme der klinischen Krebsregistrierung in den Bundesländern**

### **3.1 Baden-Württemberg**

#### **3.1.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

In Baden-Württemberg wurde die klinische Krebsregistrierung bereits 2006 im Gesetz über die Krebsregistrierung landesrechtlich verankert. Mit dem Gesetz über die Krebsregistrierung vom 7. März 2006 wurde weiter die Einrichtung einer Vertrauensstelle, eines epidemiologischen Krebsregisters und die Organisation von Qualitätskonferenzen bestimmt.

Die klinischen Krebsregisterstrukturen befanden sich zum Zeitpunkt der Verabschiedung des KFRG noch im Aufbau. So wurde die im Landeskrebsregistergesetz vorgesehene Meldepflicht zunächst nur sukzessive umgesetzt und auf die Onkologischen Schwerpunkte und Tumorzentren angewandt. 2009 wurde für diese Institutionen der Meldebetrieb aufgenommen. Ab 2011 wurden stufenweise der erweiterte Melderkreis einbezogen. Darüber hinaus wurde die Meldepflicht auf weitere Krankenhäuser und den gesamten niedergelassenen Bereich ausgeweitet.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Im ersten Quartal 2016 wurde das Landeskrebsregistergesetz (LKrebsRG) novelliert und an die Anforderungen aus dem KFRG angepasst. Das Gesetz zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes in Baden-Württemberg wurde in der zweiten Beratung am 17. Februar 2016 angenommen. Die Änderung des LKrebsRG trat am 27. Februar 2016 in Kraft.

#### **3.1.2 Status sowie Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das Krebsregister Baden-Württemberg übernimmt seit 2009 landesweit Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Organisatorisch besteht das Krebsregister Baden-Württemberg aus einem klinischen Krebsregister und einem epidemiologischen Krebsregister, das am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg angesiedelt ist.

Das klinische Krebsregister ist zentral ohne Nebenstellen organisiert und setzt sich aus einer Vertrauensstelle und einer Klinischen Landesregisterstelle zusammen. Die Vertrauensstelle ist bei der Deutschen Rentenversicherung eingerichtet. Sie überprüft die elektronisch übermittelten Identitätsdaten der Melder auf Vollständigkeit sowie Schlüssigkeit und stellt den Datenschutz über ein Verschlüsselungsverfahren sicher. Die Klinische Landesregisterstelle ist bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft e.V. in Stuttgart angesiedelt. Sie überprüft die gemeldeten medizinischen Daten, wertet sie aus und stellt den Meldern und den regionalen Qualitätskonferenzen Auswertungen zum Zwecke der Qualitätssicherung zur Verfügung. Die Klinische Landesregisterstelle arbeitet als Auswertungsstelle der klinischen Krebsregistrierung auf Landesebene.

Bis zur Novellierung des Landeskrebsregistergesetzes war die Klinische Landesregisterstelle auch für die Weiterleitung pseudonymisierter epidemiologischer Daten an das epidemiologische Krebsregister zuständig. Mit dem Gesetz zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes 2016 wurde jedoch die Einrichtung einer gemeinsamen Datenbank der Klinischen Landesregisterstelle und des epidemiologischen Registers mit entsprechenden Zugangsberechtigungen der einzelnen Organisationseinheiten bestimmt. Damit entfällt die Weiterleitung der Daten durch die Klinische Landesregisterstelle an das epidemiologische Krebsregister.

Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

In Baden-Württemberg wurden bereits mit dem Krebsregistergesetz 2006 Strukturen und Prozesse der klinischen Krebsregistrierung etabliert.

Nach Verabschiedung des KFRG galt es die Strukturen in Baden-Württemberg dahingehend anzupassen, dass sich das klinische Krebsregister aus der Vertrauensstelle und der Klinischen Landesregisterstelle zusammensetzt. Dies wurde durch eine Organisationsverfügung des Sozialministeriums aus dem Jahre 2014 sichergestellt.

Mit der Änderung des LKrebsRG wurden zudem klargestellt, dass die Registerteile in der Ausübung ihrer Aufgaben fachlich unabhängig und nur dem LKrebsRG unterworfen sind. Damit können

die Träger der Registerteile keine fachlichen Weisungen im Hinblick auf die Durchführung der Aufgaben erteilen.

### 3.1.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung des Krebsregisters in Baden-Württemberg skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

Tabelle 5: Aktueller Umsetzungsstand<sup>5</sup> der Förderkriterien in Baden-Württemberg

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	9
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	4
	darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität 5	0
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	2
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	2
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	0

Quelle: Prognos AG, 2016

Bezüglich des **Anforderungsbereichs 1** kann der Umsetzungsstand des klinischen Krebsregisters in Baden-Württemberg als fortgeschritten bezeichnet werden. Momentan verwendet das Register allerdings noch nicht das ADT/GEKID-Basisdatensatzformat und kann daher weitere damit verbundene Förderkriterien (sektorübergreifende Qualitätssicherung oder Im- und Export im XML-Format bzw. XML-Schema) nicht erfüllen. Aktuell läuft zur Einführung des Basisdatenformats eine Testphase, der eine Umsetzung bis spätestens Juli 2016 folgen soll. Eine grundsätzliche Erfassung der lebenslangen Krankenversicherungsnummer bei allen Meldun-

<sup>5</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsmaßnahmen wurden plausibilisiert)

gen, die GKV-Versicherte betreffen, erfolgt derzeit noch nicht, prinzipiell ist ihre Meldung aber möglich. Technisch ist das Register ab Juli 2016 in der Lage, Meldungen von anderen klinischen Krebsregistern anzunehmen, sowohl für Personen mit Wohnort als auch mit Behandlungsort im Einzugsgebiet. Da noch kein stabiler Meldeprozess besteht, sind Aussagen über die Dauer des Meldeprozesses – nach dem entsprechenden Förderkriterium sind maximal sechs Wochen vorgesehen – momentan nicht möglich.

Die prozessualen Kriterien aus dem **Anforderungsbereich 2** sind bereits weitgehend erfüllt. Allerdings wird es dem Register voraussichtlich erst 2017 möglich sein, die eingehenden Meldungen weiterzuleiten, für die andere klinische Krebsregister aufgrund des Wohnorts bzw. des Behandlungsorts zuständig sind. Auch eine regelmäßige Vollständigkeitsprüfung der Registerfälle wird derzeit noch nicht durchgeführt.

Im Rahmen der bisherigen Registrierung wurde 2013 die Vollständigkeit mit 97 % erreicht. Da Baden-Württemberg als letztes Bundesland mit dem Aufbau der Krebsregistrierung begonnen hat, können für die bisherige Registrierung momentan die DCN- und DCO-Rate sowie der PSU- und HV-Anteil noch nicht ausgewiesen werden.

Im **Anforderungsbereich 3** sind die Anforderungen bezüglich der Rückmeldung an die Leistungserbringer bereits erfüllt. Die von **Anforderungsbereich 4** vorgesehenen Analysen zu den Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs sind laut Register aufgrund der bisher noch nicht ausreichenden Datenqualität nicht möglich. Durch die Rückmeldung von Patientendaten findet bereits eine Unterstützung der Tumorkonferenzen statt. Maßnahmen, die darüber hinausgehen, sind bisher noch nicht geschaffen worden (**Anforderungsbereich 5**).

Die Veröffentlichung von Leistungsdaten (**Anforderungsbereich 6**) soll frühestens Ende 2016 erfolgen. Ein Gesamtdatensatz für landesbezogene Auswertungen wird nicht weitergeleitet, da das Register die Auswertungen selbst im Rahmen einer Landesqualitätsberichterstattung durchführen soll.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** von Meldungen liegen bereits mit der gesetzlichen Krankenversicherung vor. Der Vertrag über die Abrechnungsmodalitäten mit der privaten Krankenversicherung steht kurz vor dem Abschluss. Eine Abstimmung mit den kommunalen Kostenträgern (Beihilfe) ist noch nicht erfolgt. Übergangsregelungen zur Finanzierung liegen bis Ende 2016 vor.

### **3.1.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Hinsichtlich des Anforderungsbereichs 1 - einer sachgerechten Organisation und Ausstattung, eines einheitlichen Datenformats inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie der Verarbeitung und Weiterleitung - wird im Wesentlichen ein Anpassungsbedarf bei den Anforderungen an ein einheitliches Datenformat gesehen. Die Umsetzung bedeute zwar einen relativ großen Aufwand, sei jedoch bereits absehbar. Weiter gelte es, den bestehenden klinischen Datensatz durch das ADT/GEKID-Basisdatensatzformat zu ersetzen. Nach der erfolgten Novellierung des Landeskrebsregistergesetzes sollte diese technische Umsetzung voraussichtlich im Juli 2016 abgeschlossen sein (s. o.).

Konnte die Vollständigkeit der erfassten klinischen Daten erstmals im Jahre 2015 für die Meldungen des Jahres 2013 festgestellt werden, bestehe Verbesserungsbedarf jedoch noch bei der Vollständigkeit der Meldungen, die durch eine entsprechende Meldermotivation weiter zu steigern sei. Die Erfüllung der Kriterien zur DCN-Rate und DCO-Rate könne sich unter Umständen verzögern, da Baden-Württemberg als letztes Bundesland die epidemiologische Vollständigkeit erreicht habe.<sup>6</sup>

Hinsichtlich der Kriterien zur Verwendung der Daten wurden 2015 erste Qualitätskonferenzen durchgeführt und im Rahmen dieser, Auswertungen zu den erfassten Daten zurückgemeldet. Weitere Anpassungen seien jedoch notwendig, um die Rückmeldung aller aufgrund der Förderkriterien vorgesehenen Auswertungen an die Leistungserbringer zu gewährleisten.

Landesweite Auswertungen sollen in Baden-Württemberg vorgenommen werden, sobald ausreichende klinische Daten vorhanden sind. Für die epidemiologischen Daten erfolgt zum Teil bereits eine landesweite Auswertung. Bisher wurden zwei Berichte zu epidemiologischen Daten veröffentlicht. Die entsprechenden Berichte sollen dann um die Daten der klinischen Krebsregistrierung ergänzt werden.

Die technische Umsetzung der Abrechnungsverfahren ist im Laufe des Jahres 2016 geplant.

---

<sup>6</sup> Methodisch ist dies dadurch begründet, dass DCN- und DCO-Raten als Maß der Vollständigkeit zeitlich verzögert erreicht werden, da die im aktuellen Jahr an einer Tumorerkrankung verstorbenen Patienten zu einem bestimmten Teil Diagnosejahrgängen entsprechen, die vor dem aktuellen Jahr liegen. Da in Baden-Württemberg erst ab 2013 eine vollzählige Erfassung vorliegt, werden entsprechend mehr DCO-Fälle für Patienten mit Diagnosejahr vor 2013 erwartet. Aus diesem Grund können die Anforderungen an die DCN- und DCO-Raten erst verzögert erzielt werden.

## Geplante nächste Umsetzungsschritte

In Abstimmung mit den gesetzlichen Krankenkassen erfolgt eine Operationalisierung der Förderkriterien. Darauf aufbauend wird ein entsprechender Zeitplan für die Umsetzung bzw. die einzelnen Umsetzungsschritte in Abstimmung mit den Registerteilen erstellt. Ein auf Basis eines externen Evaluationsberichts eingesetztes Projektmanagement wird den Umbau des Krebsregisters weiter begleiten.

Darüber hinaus ist Baden-Württemberg aktuell zur Entwicklung eines gemeinsamen Melderportals in einen länderübergreifenden Kooperationsverbund eingebunden.<sup>7</sup> Mit diesem Melderportal wird die Annahme und Verarbeitung des aufgrund des KFRG und der Förderkriterien vorgesehenen ADT/GEKID-Basisdatensatzformats im XML-Format möglich sein.

Weitere Umsetzungsschritte betreffen Maßnahmen, durch die die Meldermotivation erhöht und damit die Vollständigkeit verbessert werden soll. Zur Erreichung der Vollständigkeit werden zudem Maßnahmen getroffen, um die Prozesse innerhalb des Registers zu beschleunigen, bspw. mit Blick auf die Bearbeitung der Pathologiemeldungen.

### 3.1.5 Zielerreichungsprognose

Mit Blick auf die Kriterien, die die Voraussetzung für den Betrieb des klinischen Krebsregisters in Baden-Württemberg sind (**Basis-kriterien**), wird aus gutachtlicher Sicht eine vollumfängliche Erfüllung als wahrscheinlich eingeschätzt, da einerseits einige der entsprechenden Förderkriterien bereits erfüllt sind und andererseits die rechtlichen und strukturellen Voraussetzungen frühzeitig geschaffen wurden. Noch zu leisten ist die Integration der landesrechtlich vorgesehenen Meldeanlässe in den Datenerfassungsprozess. Förderlich bei der Umsetzung dürften die bereits vorhandenen Strukturen in der klinischen Krebsregistrierung sein. Darüber hinaus ist für den noch ausstehenden Aufbau einer elektronischen Datenhaltung mit ADT/GEKID-Basisdatensatzformat dienlich, dass bereits eine umfangreiche Annahme elektronische Meldungen besteht.

Aufgrund der langjährigen Erfassung klinischer Daten sind einige der **Kriterien zum Betrieb** bereits erfüllt. Das gilt vor allem für den Bereich der Datenverarbeitung. Hier sind bereits mehrheitlich die Verfahren zur Datenprüfung etabliert und auch der Abgleich mit dem aktuellen Vitalstatus ist geregelt. Hingegen bedarf es bezüglich des Datenabgleichs mit anderen Registern noch technischer

---

<sup>7</sup> Neben Baden-Württemberg sind Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und Schleswig-Holstein im länderübergreifenden Verbund der IT-Choice nutzenden Länder.

Anpassungen. Diese sind eng an den Anschluss an das länderübergreifende Melderportal geknüpft, das bis Ende 2017 vollständig aufgebaut sein soll. Der bereits laufende Routinebetrieb und die Vollständigkeit der bisherigen Registrierung werden sich im weiteren Verlauf positiv auf die Entwicklung der Vollständigkeit auswirken. Die noch ausstehende Einführung des ADT-GEKID-Basisdatensatzformates wird hinsichtlich des Erreichens der Vollständigkeit hinderlich sein. Insgesamt wird die Umsetzung der Vorgaben der Förderkriterien zum Betrieb aber als wahrscheinlich eingeschätzt.

Auch bei den **Kriterien zum Output** wirken sich die bereits etablierten Strukturen und Prozesse der klinischen Krebsregistrierung positiv aus. Allerdings liegen noch keine Kennzahlen der bisherigen Registrierung (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil), die einen Hinweis auf die momentane Datenqualität geben vor. In Folge nimmt die Unsicherheit in der Beurteilung dieses Bereichs zu. Mit Blick auf die leistungserbringerbezogene Nutzung der Daten sind zahlreiche Prozesse schon etabliert. Hingegen sind zentrale Funktionen noch nicht eingeführt – erste Berichte soll es frühestens Ende 2016 geben, inwieweit dann bereits ausreichende Daten vorliegen werden, ist jedoch fraglich. Insgesamt wird deshalb auch mit Blick auf die Anpassungsleistungen, die noch in anderen Bereichen getätigt werden müssen, eine vollumfängliche Erfüllung der Förderkriterien als kritisch betrachtet.

Mit der Änderung des LKrebsRG 2016 wurden die rechtlichen Grundlagen geschaffen, um die Unabhängigkeit des Registers zu gewährleisten. Bei der Abrechnung wurden bereits einige Fortschritte erzielt und das Register wird voraussichtlich ab 2017 einzelfallbezogen und elektronisch abrechnen. Insgesamt sind die **Rahmenkriterien** in ihrer Umsetzung als wahrscheinlich zu beurteilen.

*Tabelle 6: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Baden-Württemberg*

Kriterienbereich	Zielerreichung
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

## 3.2 Bayern

### 3.2.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Eine klinische Krebsregistrierung erfolgte in Bayern durch die regionalen Krebsregister des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern. Dieses registriert seit 1998 neu auftretende Krebserkrankungen. Seit 2002 erfolgt eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung, die im Gesetz über das Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern verankert wurde.

Die Vertrauensstelle des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern ist am Institut für Pathologie des Klinikums Nürnberg angesiedelt, die Registerstelle am Universitätsklinikum Erlangen. Eine organisatorische Besonderheit des Registers in Bayern liegt darin, dass die epidemiologischen Meldungen über sechs Krebsregister an den Tumorzentren München, Augsburg, Erlangen-Nürnberg, Würzburg, Oberfranken und Regensburg erfolgen, denen jeweils ein definiertes behandlungsortbezogenes Einzugsgebiet zugrunde liegt. Diese regionalen Krebsregister führen neben der Datensammlung epidemiologischer Daten auch die Datensammlung klinischer Daten durch.

Die Finanzierung der regionalen klinischen Krebsregister erfolgte nicht einheitlich, sondern jeweils aus einem unterschiedlichen Mix aus Eigenmitteln, Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen, Landeszuschüssen, Mitteln des epidemiologischen Registers sowie Dritt- und Fördermitteln.<sup>8</sup>

Sind die klinischen Krebsregister bereits rechtlich verankert?

Eine klinische Krebsregistrierung gemäß den Anforderungen aus dem KFRG ist rechtlich noch nicht verankert. Diese soll im Laufe des Jahres 2016 durch ein Bayerisches Krebsregistergesetz erfolgen.

### 3.2.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister

Übernehmen die Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann sollen sie diese Aufgaben übernehmen?

---

<sup>8</sup> Prognos AG (2010). Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf/publikationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf>. Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 91 f.)

Die Träger der bisherigen sechs Krebsregister wurden Ende 2013 übergangsweise zu klinischen Krebsregistern benannt. Sie führen auch die epidemiologische Krebsregistrierung fort.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Das für 2016 geplante Bayerische Krebsregistergesetz sieht die Einrichtung eines zentralen klinisch-epidemiologischen Krebsregisters vor. Die organisatorische und strukturelle Ausgestaltung ist rechtlich noch nicht verankert. Es ist jedoch vorgesehen, dass das Krebsregister organisatorisch aus sechs regionalen Betriebsstätten, einer Vertrauensstelle, einer Technischen Registerdaten- und Servicestelle sowie dem Zentrum für Krebsfrüherkennung und Krebsregistrierung (ZKFR) bestehen soll.

Das vorgesehene zentrale klinisch-epidemiologische Krebsregister soll am Bayerischen Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL) konzentriert werden. Die regionalen Betriebsstätten werden räumlich weiterhin dort angesiedelt sein, wo die aktuell bestehenden regionalen klinischen Krebsregister ihre Standorte haben. Auch die bestehenden Einzugsgebiete der regionalen Betriebsstätten sollen beibehalten werden.

Die Trennung der Arbeitsbereiche des Krebsregisters soll entsprechend den datenschutzrechtlichen Bestimmungen erfolgen. Die regionalen Betriebsstätten werden über die Klardaten verfügen, die diese nur in bestimmten Bereichen lagern dürfen. Davon getrennt sind die klinischen Auswertungsdaten. Die regionalen Betriebsstätten werden die Daten an die Vertrauensstelle weiterleiten. Die Daten werden dann pseudonymisiert bzw. anonymisiert. Die landesweiten Auswertungen sollen durch das ZKFR erfolgen. Es ist vorgesehen, dass die regionalen Betriebsstätten ebenfalls eine Auswertung ihrer Daten vornehmen dürfen, um sie zur Qualitätssicherung zu verwenden.

Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Mit der beschriebenen geplanten Organisationsstruktur des Registers in Bayern sollen die durch das KFRG erweiterten Anforderungen an die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung umgesetzt und gleichzeitig die bestehenden Strukturen genutzt werden, ohne Doppelstrukturen aufzubauen.

Mit der vorgesehenen Konzentration des Krebsregisters am Bayerischen Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit sollen zudem der Datenschutz und die fachliche personelle Unabhängigkeit durch eine staatliche Stelle sichergestellt werden.

### **3.2.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung der regionalen klinischen Krebsregister – den zukünftigen regionalen Betriebsstätten des geplanten klinisch-epidemiologischen Krebsregisters Bayern – skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

Da sich die künftige zentrale klinisch-epidemiologische Registerereinheit momentan noch im Aufbau befindet, erfüllt sie - bis auf ein festgelegtes Einzugsgebiet und einige Anforderungen zur Unabhängigkeit - praktisch noch keine weiteren Förderkriterien, weshalb sie in der weiteren textlichen Betrachtung keine Berücksichtigung findet. Künftig wird zwischen der zentralen und den dezentralen Einheiten eine Arbeitsteilung stattfinden, weshalb die Umsetzung der Förderkriterien übergreifend betrachtet werden muss.

Tabelle 7: Aktueller Umsetzungsstand<sup>9</sup> der Förderkriterien in Bayern<sup>10</sup>

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien						
		Augsburg	Bayreuth	Erlangen-Nürnberg	München	Regensburg	Würzburg	Zentrales Register
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	7	15	9	7	10	11	2
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	8	9	8	9	6	4	0
	darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität 5	4	4	5	5	4	0	0
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	2	2	2	2	2	0	1
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	2	2	1	2	2	1	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	0	0	1	1	1	1	0

Quelle: Prognos AG, 2016

In einem Teil der regionalen Register werden trotz der grundsätzlichen Nutzung des ADT/GEKID-Basisdatensatzes noch nicht alle Meldungen in diesem Format erfasst (Register in Augsburg und München). Die Planungen sehen vor, dass dieses Förderkriterium des **Anforderungsbereichs 1** dort bis Dezember 2016 umgesetzt ist. Die Möglichkeit des Ex- und Imports aller Informationen des ADT/GEKID-Basisdatensatzes nach einem bundesweit einheitlichen XML-Format und XML-Schema wollen die Register, die dieses Förderkriterium noch nicht umgesetzt haben (Augsburg, Erlangen-Nürnberg, München, Würzburg), bis spätestens Januar 2017 schaffen. Die lebenslange Krankenversicherungsnummer bei GKV-Versicherten wird von den Registern in Augsburg, Nürnberg-Erlangen und Würzburg derzeit noch nicht erfasst. Der elektronische Meldeweg spielt in allen regionalen Registern derzeit – anders als

<sup>9</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

<sup>10</sup> Die künftigen Betriebsstätten und das Zentrale Register übernehmen spezifische Aufgaben, sodass die einzelnen Einrichtungen für sich genommen nicht von allen Anforderungen der Förderkriterien betroffen sind und somit auch nur einen Teil dieser erfüllen können.

in den Förderkriterien vorgesehen – noch eine untergeordnete Rolle. Der Anteil der elektronischen Meldungen bewegt sich zwischen 2 % und 30 %. Für das Register in Augsburg gilt, dass bislang nur Pathologieberichte elektronisch angenommen werden können. Die Register sind prinzipiell in der Lage, alle regulären Meldungen anzunehmen, wobei aufgrund der fehlenden landesrechtlichen Grundlagen derzeit noch keine Meldeereignisse definiert wurden. Die wohnortbezogenen Daten werden von den meisten Registern, anders als es die Förderkriterien vorgeben, derzeit noch seltener als einmal im Quartal an das epidemiologische Register weitergeleitet. Überdies schaffen die Register in Augsburg und München voraussichtlich erst ab Januar 2017 die technische Möglichkeit, den Landesauswertungsstellen anonymisierte Daten gemäß dem ADT/GEKID-Basisdatensatz und seinen organspezifischen Modulen für bundesweite Auswertungen des G-BA zur Verfügung zu stellen.

Die in **Anforderungsbereich 2** beschriebenen Verfahren zur Prüfung der Vollständigkeit der Registerfälle und zur formalen Datenplausibilisierung sind lediglich am Register in Erlangen-Nürnberg noch nicht etabliert. In anderen Registern steht noch die Dokumentation oder Automatisierung der Verfahren aus. Anpassungsbedarf hinsichtlich einer inhaltlich-klinischen Grundprüfung der Meldungen besteht noch am Register in Regensburg.

In allen regionalen Registern findet noch kein systematischer Abgleich mit den Daten der zuständigen Melderegister statt, da hierzu landesrechtliche Regelungen fehlen. Mit Blick auf die Weiterleitung von Daten an das jeweils zuständige wohnort- bzw. behandlungsortbezogene Register deutet die Befragung darauf hin, dass sich die Prozesse zwischen den regionalen Registern noch relativ stark unterscheiden. Wie lange die Erfassung und Verarbeitung der Daten dauert, ist aufgrund eines noch nicht stabilen Meldeprozesses in den meisten Registern noch unklar oder liegt momentan noch über der Vorgabe von maximal sechs Wochen (Register in Regensburg).

Bei Betrachtung der aktuellen Kennzahlen ist festzustellen, dass in den Registereinheiten eine überwiegend hohe Vollzähligkeit (90 % und mehr) erreicht ist. Weitere Kennzahlen, die die Datenqualität betreffen, weichen zwar bei einigen Registern, dafür aber nur sehr geringfügig von den Vorgaben der Förderkriterien ab. Für die Jahre 2010, 2012 und 2014 ergeben sich einrichtungsübergreifend DCN-Raten von 9 bis 12 % DCO-Raten von 6 bis 12 % PSU-Anteile von 3 % und darunter sowie HV-Anteile von 92 % und darüber.

In Bezug auf den **Anforderungsbereich 3** stellt lediglich das Register in Würzburg den Leistungserbringern noch keine patientenspezifischen Rückmeldungen und keine tumorspezifischen aggregierten Datenauswertungen zur Verfügung. Teilweise werden im

Rahmen des **Anforderungsbereichs 4** noch keine Qualitätskonferenzen initiiert oder begleitet (Register in Regensburg und Würzburg) oder Register führen bislang noch keine Analysen zu den Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs durch (Register in Augsburg und Erlangen-Nürnberg). An sektorenübergreifenden, interdisziplinären Tumorkonferenzen (**Anforderungsbereich 5**) beteiligen sich bisher die Register in Erlangen-Nürnberg, München, Bayreuth und Würzburg.

Die meisten Register veröffentlichen – wie in **Anforderungsbereich 6** vorgesehen – bereits Leistungsdaten. Die Register in Bayreuth und Würzburg sehen dies ab Mai 2017 bzw. Dezember 2016 vor. Eine Übermittlung eines Gesamtdatensatzes an die zuständige Landesauswertungsstelle findet dagegen überwiegend noch nicht statt.

Vereinbarungen zur Abrechnung mit der gesetzlichen Krankenversicherung liegen bereits in allen Registern vor, mit Ausnahme des im Registers am Tumorzentrum Würzburg. Bezüglich der privaten Krankenversicherung besteht eine Vereinbarung ausschließlich mit dem zentralen Register. Im Falle der Beihilfe sind noch keine Absprachen getroffen.

### **3.2.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Aufgrund einer momentan noch sehr stark durch Papiermeldungen geprägten Arbeitsweise einzelner regionaler Krebsregister (s. o.) werden Herausforderungen hinsichtlich der Anforderung einer elektronischen Datenannahme gesehen. Zur Gewährleistung einer strukturierten elektronischen Datenannahme erfolgt die Weiterentwicklung des Gießener Tumordokumentationssystems (GTDS), die bis Ende 2017 abgeschlossen sein soll. Zur Weiterentwicklung des GTDS ist Bayern in einen länderübergreifenden Kooperationsverbund eingebunden.<sup>11</sup> Im Rahmen der von diesem GTDS-Verbund beauftragten Weiterentwicklungen ist als letztes Modul auch die Entwicklung eines Melderportals vorgesehen, das gemäß GTDS-Vertrag bis Ende 2017 vorliegen soll. Im GTDS-Verbund wird das ZKFR arbeiten.

Mit Blick auf die Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität der erfassten klinischen Daten erfordere insbesondere die Erfassung der Vollständigkeit in der Fläche noch Anstrengungen, so dass zur Erreichung einer Vollständigkeit der Datenannahme noch Anpassungsbedarf bestehe. Zudem werde weiterer Anpassungsbedarf

---

<sup>11</sup> Neben Bayern sind Berlin, Brandenburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Saarland, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen in den GTDS-Verbund eingebunden.

zur Erreichung der Erfassung von Meldungen innerhalb von sechs Wochen gesehen (s. o.).

Die regionalen Register nutzen bereits die gesammelten Daten aktuell aktiv (s. o.). Allerdings könnte sich eine Vereinheitlichung der Verfahren zur Rückmeldung zeitlich intensiv gestalten. Es bleibe daher abzuwarten, inwieweit alle regionalen Betriebsstätten sektorübergreifende, interdisziplinäre Tumorkonferenzen initiieren und begleiten können werden.

#### Geplante nächste Umsetzungsschritte

Um die Erfüllung der Förderkriterien zu gewährleisten, ist im Laufe des Jahres 2016 insbesondere die Festlegung der zukünftigen Struktur der Krebsregistrierung in Bayern durch Abschluss des momentan laufenden Gesetzgebungsverfahrens geplant. Zudem soll das Abrechnungsverfahren implementiert werden. Ebenso soll die Meldermotivation vor Ort durch die regionalen Betriebsstätten gefördert werden.

Im Laufe der Jahre 2016/2017 sind insbesondere die Zentralisierung einzelner Funktionen des Krebsregisters sowie die Anpassung der Melderinfrastruktur geplant. Im Laufe des Jahres 2017 ist nach derzeitigem Stand die Harmonisierung der Arbeitsweise der sechs regionalen Betriebsstätten und ggf. die Initiierung von Qualitätskonferenzen auf regionaler Ebene vorgesehen.

#### 3.2.5 Zielerreichungsprognose

Aus gutachtlicher Sicht wird eine vollumfängliche Erfüllung der **Basis**kriterien bis Ende 2017 als wahrscheinlich eingeschätzt. Bayern kann bereits auf eine langjährige, flächendeckende klinische Krebsregistrierung, die auf dezentralen Krebsregistern beruht, zurückblicken. Daher steht die Harmonisierung der Verfahren und Prozesse sowie der Aufbau einer zentralen Struktur momentan im Vordergrund. Als Voraussetzung dazu ist eine gesetzliche Anpassung an das KFRG notwendig, die im Laufe des Jahres 2016 abgeschlossen sein soll. Anschließend ist zu gewährleisten, dass die dort definierten Meldeanlässe im Rahmen der Datenerhebung berücksichtigt werden. Eine weitere Herausforderung in Bayern stellt zudem die Umstellung von papierbasierten auf elektronische Meldungen dar. Die erforderlichen Anpassungsleistungen (z. B. Softwareanpassung) sowie der Aufbau entsprechender Schnittstellen, auch zwischen den vorgesehenen regionalen Betriebsstätten, sollen Anfang 2017 abgeschlossen sein. Weitere Anpassungsleistungen mit Blick auf die Melder (z. B. Förderung der Meldermotivation, Anpassung Melderinfrastruktur) sind für 2016/2017 vorgesehen.

Aufgrund der langjährigen institutionalisierten Erfassung klinischer Daten sind in den Einrichtungen des bayerischen klinischen Krebsregisters die **Kriterien zum Betrieb** bereits weitestgehend erfüllt, insbesondere im Bereich der Datenverarbeitung. In diesem gilt es aber, neben einigen Datenprüfverfahren auch noch den Abgleich mit Melderegisterdaten zu regeln. Bezüglich der technischen Rahmenbedingungen sind noch die Voraussetzungen für die Annahme von Meldungen anderer Register zu schaffen. Diese ist wiederum eng verbunden mit dem Anschluss an das länderübergreifende Melderportal, das bis Ende 2017 eingerichtet sein soll. Betrachtet man die hohe Vollständigkeit der bisherigen Krebsregistrierung, die nahezu in allen künftigen regionalen Betriebsstätten gegeben ist, kann die Einschätzung abgegeben werden, dass zusammen mit der künftig etablierten zentralen Einheit, sich auch die Vollständigkeit im Routinebetrieb positiv entwickeln wird. Das in einigen Registern noch nicht eingeführte ADT/GEKID-Basisdatensatzformat kann sich hingegen auf diesen Fortschritt hemmend auswirken. Insgesamt sind noch einige Anpassungen von den Akteuren in Bayern zu leisten. Nach gutachtlicher Einschätzung ist eine Umsetzung nach den Förderkriterien aber wahrscheinlich.

Auch bei den **Kriterien zum Output** sind die langjährigen Erfahrungen und die bereits vorhandenen Strukturen der klinischen Krebsregistrierung von Nutzen. Allerdings zeigen die DCN-, DCO-Raten sowie die PSU-, HV-Anteile, dass eine ausreichende Datenqualität – orientiert man sich an den Vorgaben der Förderkriterien – im Rahmen der bisherigen Registrierung noch nicht vollständig erreicht ist. Darüber hinaus ist zwar in den meisten Registern die leistungserbringerbezogene Nutzung (z. B. patientenbezogene Rückmeldungen) gegeben, es fehlen aber zentrale Funktionen (z. B. übergreifende Analysen), da noch keine zentrale Registerereinheit besteht. Daher ist aus gutachtlicher Sicht die Nutzung der Daten – wie sie in den Förderkriterien vorgesehen ist – im gegebenen Zeitrahmen insgesamt als kritisch zu werten.

Es ist davon auszugehen, dass die Unabhängigkeit der Registerereinheiten in Bayern mit der Angliederung der einzelnen Außenstellen an das Bayerische Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit im Zuge der Gesetzesnovellierung gegeben sein wird. Die Abrechnungsmodalitäten mit den Kostenträgern sind zum Teil geklärt, allerdings müssen entsprechende Verfahren und Prozesse erst implementiert werden. Aufgrund des geschilderten Anpassungsbedarfs wird die Erfüllung der **Rahmenkriterien** als kritisch eingestuft.

*Tabelle 8: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017  
in Bayern*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Kritisch
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

### 3.3 Berlin und Brandenburg

#### 3.3.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Berlin und Brandenburg gehören zu den sechs Bundesländern, die das Gemeinsame Krebsregister (GKR) betreiben.<sup>12</sup> Das GKR führt seit 1992 die Datensammlung des bereits 1952/53 gegründeten Nationalen Krebsregisters der DDR weiter. Die Finanzierung des Registers erfolgt anteilig entsprechend den Einwohnerzahlen durch die beteiligten Bundesländer.

Mit Blick auf die strukturelle Ausgangslage der klinischen Krebsregistrierung war diese vor Inkrafttreten des KFRG in Berlin und Brandenburg unterschiedlich etabliert.

In Brandenburg existierte seit Mitte der 1990er Jahre eine fest etablierte, flächendeckende Struktur der klinischen Krebsregistrierung. Grundlage war die zwischen den fünf Trägervereinen der klinischen Krebsregister in Brandenburg, dem Tumorzentrum Brandenburg e.V., den gesetzlichen Krankenkassen, den fünf onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern und dem Land geschlossene und zum 1. Januar 1995 in Kraft getretene Vereinbarung zur Regelung der onkologischen Nachsorge. Hiernach waren an allen fünf onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern Onkologische Schwerpunkte eingerichtet, welche die klinische Krebsregistrierung für das ihnen zugewiesene Versorgungsgebiet vornahmen. Die Finanzierung der Nachsorgeleitstellen erfolgte über die Zahlung von Fallpauschalen durch die gesetzlichen Krankenkassen.

In Berlin gab es seit 2011 im Berliner Gesetz zur Einführung einer Meldepflicht für Krebserkrankungen eine Regelung zu klinischen Krebsregistern, nach der diese unselbstständige Einrichtungen an Tumorzentren sind. Die fünf Register übernahmen jedoch keine flächendeckende klinische Krebsregistrierung.

Sind die klinischen Krebsregister bereits rechtlich verankert?

Zur Einrichtung des Gemeinsamen Klinischen Krebsregisters Berlin-Brandenburg erfolgte die Verabschiedung eines gemeinsamen Staatsvertrags. Dieser wurde von beiden Ländern am 12. April 2016 unterzeichnet und anschließend durch beide Parlamente mit

---

<sup>12</sup> Neben Berlin und Brandenburg sind am GKR die Bundesländer Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und die Freistaaten Sachsen und Thüringen beteiligt.

einem Zustimmungsgesetz zum Staatsvertrag verabschiedet. Der Staatsvertrag tritt zum 01. Juli 2016 in Kraft.

### **3.3.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das Gemeinsame Klinische Krebsregister Berlin-Brandenburg nimmt seine Aufgaben ab dem Inkrafttreten des Staatsvertrags zum 1. Juli 2016 wahr.

In der Übergangszeit, bis zum Inkrafttreten des KKR-Staatsvertrags, verantwortete in Brandenburg die im September 2015 von der Landesärztekammer Brandenburg (LÄKB) gegründete Krebsregister gGmbH weiterhin die Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung als Verwaltungshelfer des Landes Brandenburg.

In Berlin erfolgte bis zum Inkrafttreten des KKR-Staatsvertrags die klinische Krebsregistrierung weiter durch die fünf trägerbezogenen Tumorzentren. Für Berlin gibt es ab Inkrafttreten des KKR-Staatsvertrags eine Stichtagsregelung für Neuerkrankungen sowie eine dreimonatige Übergangsfrist mit Bezug auf die Meldepflicht und die Auszahlung der Vergütung für erfolgte Meldungen.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit dem Staatsvertrag erfolgt die Einrichtung des Gemeinsamen Klinischen Krebsregisters Berlin -Brandenburg, in Trägerschaft der von der LÄKB gegründeten Krebsregister gGmbH. Die Fachaufsicht wird von dem für Gesundheit zuständigen Ministerium des Landes Brandenburg im Einvernehmen mit der für Gesundheit zuständigen Senatsverwaltung des Landes Berlin ausgeübt.

Als formale Einzugsgebiete werden im KKR-Staatsvertrag das Land Berlin und das Land Brandenburg definiert.

Insgesamt verfügt das Gemeinsame Klinische Krebsregister über vier Registerbereiche: (a) Koordinierungsstelle, (b) Landesauswertungsstelle, (c) Versorgungsbereich, der mit patientenbezogenen Klardaten arbeitet, (d) Auswertungsbereich, der die Auswertungen vornimmt. Die Bereiche sind aus Gründen des Datenschutzes jeweils personell, räumlich und organisatorisch voneinander getrennt.

Die Koordinierungsstelle übernimmt die zentralen Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung (z. B. Administration, Personalverwaltung, Verfolgung von Ordnungswidrigkeiten wie Meldeverstöße). Auch die Landesauswertungsstelle, die die landesweiten

Auswertungen getrennt für beide Einzugsgebiete vornimmt, sowie die Geschäftsstelle des wissenschaftlichen Beirats werden bei der Koordinierungsstelle angesiedelt sein. Zudem obliegt der Koordinierungsstelle die Initiierung und Koordinierung der gemeinsamen Qualitätskonferenz sowie die Entscheidung über Forschungsanträge.

Neben der Koordinierungsstelle verfügt das Gemeinsame Klinische Krebsregister über sechs dezentrale Krebsregistererfassungsstellen. Davon sind fünf dezentrale Krebsregistererfassungsstellen in Brandenburg und eine dezentrale Krebsregistererfassungsstelle in Berlin verortet. Die fünf dezentralen Krebsregistererfassungsstellen in Brandenburg sind an den bisher bestehenden Standorten der Nachsorgeleitstellen angesiedelt. Die dezentralen Krebsregistererfassungsstellen haben Zugriff auf eine gemeinsame Datenbank, beschränkt jeweils auf die für ihre Aufgaben erforderlichen Daten. Wesentliche Aufgaben der dezentralen Krebsregisterstellen sind die Vollständigkeits- und Plausibilitätsprüfung der Daten, die Abrechnung, die Auswertung der erfassten Daten und die Rückmeldung der Ergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer (§ 65c Abs. 1, Nr. 2 SGB V), ebenso wie die Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung und die Zusammenarbeit mit Zentren der Onkologie (§ 65c Abs. 1, Nr. 6 SGB V).

Hinsichtlich der Zusammenarbeit mit dem GKR ist geplant, dass das GKR den Melderegisterabgleich und den Leichenschauscheinabgleich zukünftig auch für das Gemeinsame Klinische Krebsregister der Länder Berlin und Brandenburg vornehmen soll.<sup>13</sup> Hierzu erfolgen momentan Abstimmungen zum entsprechenden Änderungsstaatsvertrag des GKR zwischen den sechs am GKR beteiligten Ländern. In Absprache mit dem GKR wird das Gemeinsame Klinische Krebsregister mit Inkrafttreten des KKR-Staatsvertrags quartalsweise die epidemiologischen Daten an das GKR übermitteln.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Zwischen Berlin und Brandenburg existieren bereits vielfältige Verbindungen und Abstimmungen im Bereich der gesundheitlichen Versorgung bspw. im Rahmen der Gesundheitsregion Berlin-Brandenburg oder des Masterplans Gesundheit. Zudem lassen sich ca. 10-20 % der in Brandenburg wohnhaften Krebspatienten in Berlin behandeln. Mit der Einrichtung des Gemeinsamen Klinischen Krebsregisters sollte aus Sicht der Ansprechpartner an die beste-

---

<sup>13</sup> Neben Berlin und Brandenburg ist dies auch in Sachsen-Anhalt und den Freistaaten Sachsen und Thüringen geplant. Das am GKR beteiligte Land Mecklenburg-Vorpommern sieht dies nicht vor.

henden Kooperationsstrukturen der Länder Berlin und Brandenburg im Bereich der gesundheitlichen Versorgung angeknüpft werden.

Mit der vorgenommenen Ausgestaltung der eigens zum Zweck der Übernahme der Aufgaben des KKR gegründeten GmbH in alleiniger Trägerschaft der Landesärztekammer Brandenburg soll zugleich den Anforderungen an die fachliche Unabhängigkeit und Eigenständigkeit des klinischen Krebsregisters Rechnung getragen werden. So unterliegt die Landesärztekammer Brandenburg für ihre Stellung als Gesellschafterin der GmbH der Fachaufsicht. Damit wird einerseits die bei einer Aufgabenübertragung an Dritte notwendige fachliche und personell-inhaltliche Legitimation gewährleistet (Demokratieprinzips nach Artikel 20 Absatz 2 Grundgesetz) und andererseits sichergestellt, dass die Fachaufsicht gegenüber der GmbH effektiv ausgeübt und nicht durch gegenläufige gesellschaftsrechtliche Einwirkungen der Landesärztekammer ausgehebelt werden kann.<sup>14</sup>

### **3.3.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

Da eine klinische Krebsregistrierung in Berlin derzeit noch nicht etabliert ist und das entsprechende Einzugsgebiet erst seit 1. Juli 2016 durch die Rechtsgültigkeit des Staatsvertrags als Außenstelle des Gemeinsamen Klinische Krebsregisters Berlin-Brandenburg geführt wird, ist momentan davon auszugehen, dass für das Bundesland Berlin praktisch noch keine Förderkriterien erfüllt sind. In der weiteren textlichen Darstellung beziehen sich die Ausführung daher auf die Außenstellen im Einzugsgebiet Brandenburg und die dort seit 1994 existierenden Strukturen der klinischen Krebsregistrierung. Als Grundlage dafür dient die Befragung der Verantwortlichen des Gemeinsamen Klinischen Krebsregisters Berlin-Brandenburg. In der nachfolgenden Tabelle ist skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

---

<sup>14</sup> Abgeordnetenhaus von Berlin: Drucksache 17/2820, S. 43.

Tabelle 9: Aktueller Umsetzungsstand<sup>15</sup> der Förderkriterien in Berlin und Brandenburg

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien	
		Berlin <sup>16</sup>	Brandenburg
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	-	15
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	-	8
	darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität 5	-	4
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	-	2
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	-	3
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	-	1

Quelle: Prognos AG, 2016

Innerhalb des **Anforderungsbereichs 1** erfüllt das klinische Krebsregister für Brandenburg bereits die meisten Förderkriterien.

Mit Blick auf **Anforderungsbereich 2** lassen sich ebenfalls nur geringe Abweichungen von den Förderkriterien feststellen. So wird das Register voraussichtlich erst im Juli 2016 regelmäßige Kontrollen zur Vollständigkeit einführen. Die existierenden Vollständigkeitsprüfungen sind bislang noch nicht dokumentiert oder über eine Software sichergestellt. Ein Abgleich mit Daten der Meldebehörden ist momentan noch nicht umgesetzt. Der vorgegebene Zeitraum von sechs Wochen, innerhalb der die Meldungen erfasst, bearbeitet und geprüft sein müssen, wird bislang noch um zwei Wochen überschritten. Die Vollständigkeit in der bisherigen Registrierung ist gegeben. Angaben zur DCN-Rate liegen aktuell für Brandenburg nicht vor.

Für die **Anforderungsbereiche 3, 4 und 5** kann das Register die gegebenen Anforderungen erfüllen.

Da eine Landesauswertungsstelle derzeit noch nicht benannt ist, kann bisher noch kein Gesamtdatensatz übermittelt werden, wie

<sup>15</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsmaßnahmen wurden plausibilisiert)

<sup>16</sup> Da zum Zeitpunkt der schriftlichen Befragung im Bundesland Berlin kein Klinisches Krebsregister vorhanden war und zudem Berlin künftig als ein Einzugsgebiet des gemeinsamen Klinischen Krebsregisters Berlin-Brandenburg geführt wird, wurden keine eigenen Daten für Berlin erhoben.

es **Anforderungsbereich 6** vorgibt. Planungen hierfür sehen den Juli 2017 für eine erste Übermittlung vor.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** liegen bereits mit der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherung vor. Eine Vereinbarung mit den Trägern der Beihilfe ist in Vorbereitung.

### **3.3.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Mit Blick auf eine sachgerechte Organisation und Ausstattung, ein einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie die Verarbeitung und Weiterleitung musste aufgrund datenschutzrechtlicher Vorgaben eine eigene IT-Struktur für das Gemeinsame Klinische Krebsregister aufgebaut werden – abweichend von der ursprünglichen Planung beider Länder. Im Rahmen des GTDS-Verbunds erfolgt die Weiterentwicklung des GTDS an die Anforderungen der Förderkriterien und die Entwicklung eines Meldeportals. Sollte die Entwicklung des Melderportals nicht früher abgeschlossen sein, wird von einer Etablierung der vollständigen technischen Voraussetzungen erst im ersten Halbjahr 2018 ausgegangen, da der Abnahme des letzten Moduls eine Testphase vorausgeht.

Aufgrund fehlender etablierter Strukturen erfolgen in Berlin zur Inbetriebnahme des Gemeinsamen Klinischen Krebsregisters organisatorische und personelle Vorbereitungsmaßnahmen für die Etablierung des dezentralen Erfassungsregisters. Dies betrifft den Aufbau des Standorts des dezentralen Erfassungsregisters sowie die Rekrutierung des erforderlichen Personals (z. B. Dokumentare und Ärzte für den Auswertungsbereich).

Auch für die Anforderungen an die Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität wird für das Gemeinsame Klinische Krebsregister Anpassungsbedarf gesehen. Der konkrete Anpassungsbedarf unterscheidet sich jedoch in den Einzugsgebieten Berlin und Brandenburg. So können in Berlin die durch die fünf trägerbezogenen Tumorzentren erfassten Daten wegen datenschutzrechtlicher Probleme und Problemen mit der Datenqualität (insb. Fehlen von Verlaufsdaten aus dem ambulanten Bereich) nicht in das Gemeinsame Klinische Krebsregister übernommen werden. Zudem ist die bestehende Meldequote in Berlin an das GKR im Vergleich zu den anderen beteiligten Ländern eher unterdurchschnittlich und liegt bei ca. 82 – 84 %. Darüber hinaus besteht für das Einzugsgebiet Berlin die weitere Herausforderung, dass knapp 18 % der Berliner Bevölkerung nicht in der gesetzlichen Krankenversicherung, sondern in der privaten Krankenversicherung versichert und/oder über die Beihilfe verschiedenster Beihilfeträger abgesichert sind. Das

zukünftige Einzugsgebiet Brandenburg befindet sich hingegen in Reichweite der geforderten Erfassungsquoten (siehe Abschnitt 3.3.3). Voraussetzung für die Erfüllung der Anforderungen an die Validität (Durchführung des Melderegisterabgleichs und des Abgleichs der Leichenschauischeine) ist eine Änderung des GKR-Staatsvertrags. Diese sollte bis Ende 2017 erfolgt sein.

Mit dem Staatsvertrag zwischen Berlin und Brandenburg erfolgt zudem die Einrichtung einer turnusmäßigen gemeinsamen Qualitätskonferenz, die auch den logistischen Überbau für die Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit in regionalen Qualitätszirkeln oder interdisziplinären Arbeitsgruppen bilden soll. In Berlin und Brandenburg bestehen auf regionaler Ebene bereits tumorspezifische Strukturen, die unter dem Dach dieser gemeinsamen Qualitätskonferenz eingebunden und je nach Bedarf unterstützt werden sollen.

Mit Blick auf die Etablierung des Abrechnungsverfahrens wird für das Gemeinsame Klinische Krebsregister in beiden Einzugsgebieten nur ein geringer Anpassungsbedarf gesehen. So rechnet Brandenburg bereits versichertenbezogen ab, sodass auch das Einzugsgebiet Berlin auf die Expertise aus Brandenburg zurückgreifen kann.

Anpassungsbedarf wird weiter in der Abstimmung zu länderübergreifenden Fragen gesehen. So sei bspw. untereinander noch nicht geklärt, auf welchem Weg, mit welcher Verschlüsselung oder mit welcher Authentifizierung der Datenaustausch der klinischen Krebsregister erfolgen solle. Weitere offene Fragen umfassen z. B. die Umsatzsteuerpflicht der Meldevergütung, die erhebliche Auswirkungen auf die Meldermotivation haben könne, oder die konkrete Ausgestaltung der Zusammenarbeit mit dem G-BA.

#### Geplante nächste Umsetzungsschritte

Während die Brandenburger Strukturen zur Erfüllung der Förderkriterien vor allem des Umbaus bedürfen, müssen im Einzugsgebiet Berlin die entsprechenden Strukturen und Prozesse erst noch aufgebaut werden.

Mit Inkrafttreten des Staatsvertrags wird die Aufgabe der klinischen Krebsregistrierung in Berlin und Brandenburg allein der Krebsregister gGmbH obliegen. Diese hat dann die begleitenden Maßnahmen wie bspw. die Melderansprache zur Steigerung der Meldermotivation und die Entwicklung von Patienteninformationsblättern vorzunehmen. Weiter wird die Krebsregister gGmbH insbesondere die technischen Strukturen und Verfahren zur Datenübermittlung mit Meldern, GKR und anderen Krebsregistern sowie zur Abrechnung mit den Kostenträgern nach den Vorgaben des Staatsvertrags abstimmen und implementieren. Dies umfasst auch

die schrittweise Weiterentwicklung von GTDS bis Ende 2017, die eng von den beteiligten Ländern begleitet wird.

### 3.3.5 Zielerreichungsprognose

Als einzige Bundesländer haben sich Berlin und Brandenburg dazu entschieden ein gemeinsames eigenständiges klinisches Krebsregister zu betreiben. Die Ausgangslage in beiden Ländern ist dabei sehr unterschiedlich, wobei im Gegensatz zum Umsetzungsstand hinsichtlich der Förderkriterien (siehe Abschnitt 3.3.3 und 3.3.4) an dieser Stelle eine Gesamtbetrachtung (Berlin und Brandenburg) erfolgt.

Während die klinische Krebsregistrierung in Brandenburg weit fortgeschritten ist, muss sie in Berlin erst noch etabliert werden. Maßgeblich sowohl für den Aufbau in Berlin als auch für die länderübergreifende Registrierung ist der ab 1. Juli 2016 gültige Staatsvertrag. Die bereits seit den 1990er Jahren existierende zentrale Registereinheit in Brandenburg wird in Zukunft die zentralen Aufgaben des klinischen Krebsregisters Berlin-Brandenburg übernehmen. Das bestehende Register in Brandenburg registriert bereits langjährig klinische Daten und ist eines der wenigen Register in Deutschland mit einem hohen Anteil in der Erfassung der lebenslangen Krankenversicherungsnummer. Es ist davon auszugehen, dass von diesen Erfahrungen die neue Registerstelle in Berlin zwar profitieren kann (z. B. bei der Etablierung des Meldersystems, der Dokumentationsverfahren oder Datenbanken), dennoch ist zu bedenken, dass es sich im neuen Einzugsgebiet Berlin praktisch um einen vollständigen Neuaufbau handelt, der strukturelle, personelle, technische und formale Aspekte betrifft. Darüber hinaus muss im künftigen Gemeinsamen Klinischen Krebsregister Berlin-Brandenburg noch die Umstellung von papierbasierten auf elektronische Meldungen erfolgen. Diese ist wiederum mit Anpassungsprozessen auf technischer Seite und mit der Information und Motivation der Melder verbunden, dies gestaltet sich aus gutachtlicher Sicht insbesondere für Berlin als Herausforderung. Die Schaffung der grundlegenden Voraussetzungen, wie sie die **Basiskriterien** widerspiegeln, wird durch die Gutachter auf Grundlage der benannten Argumente deshalb insgesamt als kritisch bewertet.

Aufgrund der langjährigen Erfassung klinischer Daten sind in Brandenburg viele **Kriterien zum Betrieb** bereits erfüllt. Der langjährige Routinebetrieb drückt sich auch in einer hohen Vollzähligkeit aus. Beide Faktoren wirken sich positiv auf die weitere Entwicklung der Vollständigkeit aus. Nachholbedarf besteht in Brandenburg noch bei den Datenprüfprozessen (z. B. Vollzähligkeitsprüfungen) und beim Abgleich mit dem Vitalstatus durch Melderegisterdaten. Dieses Verfahren soll über das GKR bis Ende 2017 durch einen entsprechenden Staatsvertrag etabliert werden. Gleiches gilt auch für das Einzugsgebiet Berlin, dessen künftige Au-

ßenstelle sowohl noch aufgebaut als auch an die zentrale Register-  
 ereinheit angeschlossen werden muss. Durch die noch notwendigen  
 Anpassungen im Einzugsbereich Berlin wird eine Erfüllung der  
 Förderkriterien für das länderübergreifende Gemeinsame Klinische  
 Krebsregister Berlin-Brandenburg aus gutachtlicher Sicht als kri-  
 tisch eingeschätzt.

Ein zweigeteilter Blick ergibt sich auch bei den **Kriterien zum Out-  
 put**. Auch dort wirken sich die bereits etablierten Strukturen und  
 Prozesse in Brandenburg fördernd aus. Zum einen zeigen die  
 DCN-, DCO-Rate sowie der PSU-, HV-Anteil im Rahmen der bis-  
 herigen Registrierung eine ausreichende Datenqualität zur Daten-  
 nutzung. Hinsichtlich der leistungserbringerbezogenen Nutzung  
 der Daten werden alle Funktionen, die in den Förderkriterien hin-  
 terlegt sind, ebenfalls bereits durchgeführt. Und auch die zentrale  
 Nutzung ist weitestgehend eingeführt. Trotzdem muss dieser Be-  
 reich durch das noch zu erschließende Einzugsgebiet Berlin, das  
 momentan in diesem Bereich nur spezifische und einrichtungsbe-  
 zogenen Nutzungsformen aufweist und zentrale Aspekte aufgrund  
 der Datenlücken auch auf längere Sicht nicht ausreichend bedie-  
 nen kann, in seiner Umsetzung als gefährdet bewertet werden.

Mit dem verabschiedeten Staatsvertrag zwischen dem Land Berlin  
 und Brandenburg wurden die entsprechenden rechtlichen Grundla-  
 gen für ein unabhängiges klinisches Krebsregister geschaffen. Im  
 Einzugsgebiet Brandenburg tragen die bestehenden Register-  
 einheiten bereits Merkmale zur Unabhängigkeit und Eigenständigkeit.  
 Da in Berlin noch keine Strukturen bestehen, muss beim Aufbau  
 auf die Erfüllung der relevanten Vorgaben geachtet werden. Ver-  
 einbarungen mit den Kostenträgern liegen für Brandenburg bereits  
 vor oder sind in Planung. Das Einzugsgebiet in Berlin kann in die-  
 sem Zusammenhang von Synergieeffekten profitieren. Um der  
 Komplexität hinsichtlich der Abrechnung mit den in Berlin zahlrei-  
 chen Beihilfeträger zu begegnen, wurde zunächst mit einem Trä-  
 ger eine („offene“) Vereinbarung getroffen, der weitere beitreten  
 können. Hinsichtlich der noch zu leistenden Anpassungen zur  
 Etablierung der Abrechnungsverfahren durch die Registerstelle in  
 Berlin werden die **Rahmenkriterien** in ihrer Umsetzung für das  
 Gemeinsame Klinische Krebsregister Berlin-Brandenburg insge-  
 samt als kritisch eingestuft.

*Tabelle 10: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum  
 31.12.2017 in Berlin/Brandenburg*

Kriterienbereich	Zielerreichung
Basiskriterien	Kritisch
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Gefährdet
(unabhängige) Rahmenkriterien	Kritisch
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Gefährdet</i>

## **3.4 Bremen**

### **3.4.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Die Freie Hansestadt Bremen betreibt seit 1998 ein epidemiologisches Krebsregister. Als Träger der Vertrauensstelle des epidemiologischen Krebsregisters fungiert die Kassenärztliche Vereinigung Bremen, als Träger der Registerstelle das Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie GmbH (BIPS).

Eine systematische klinische Krebsregistrierung erfolgte im Vorfeld des KFRG in Bremen nicht. Zwar gab es bis 2004 eine Tumornachsorgeleitstelle, die allerdings als Nachsorgeregister agierte und die klinischen Daten nicht zur Auswertung nutzte.<sup>17</sup> Mit Verabschiedung des KFRG im Jahre 2013 mussten somit in Bremen die Strukturen der klinischen Krebsregistrierung komplett neu aufgebaut werden.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Am 1. Mai 2015 trat in Bremen das Gesetz zur Neuregelung des Krebsregisterrechts in Kraft. Flankiert wird das Bremer Krebsregistergesetz durch die Verordnung zur Umsetzung des Bremer Krebsregistergesetzes.

### **3.4.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das Bremer Krebsregister übernimmt bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung. Klinische Krebsregistermeldungen werden seit Mai 2015 entgegengenommen.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit dem Bremer Gesetz zur Neuregelung des Krebsregisterrechts wurde das epidemiologische Krebsregister zu einem klinisch-epidemiologischen Krebsregister weiterentwickelt. Hierfür wurden die

---

<sup>17</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf). Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 132.)

bestehenden Strukturen der epidemiologischen Registrierung um die klinische Krebsregistrierung erweitert.

Organisatorisch besteht das klinisch-epidemiologische Krebsregister in Bremen aus einer Vertrauensstelle und einer Auswertungsstelle. Die Vertrauensstelle übermittelt die klinischen Krebsdaten an die Auswertungsstelle. Vor der Übermittlung werden die Identitätsdaten pseudonymisiert. Die Vertrauensstelle ist weiterhin bei der Kassenärztlichen Vereinigung Bremen angesiedelt, die Auswertungsstelle weiterhin beim BIPS. Die Vertrauensstelle und die Auswertungsstelle des Bremer Krebsregisters unterstehen einer gemeinsamen Leitung. Der Senator für Gesundheit übt die Fachaufsicht aus.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Mit dem Ausbau des bereits bestehenden epidemiologischen Krebsregisters zu einem klinisch-epidemiologischen Krebsregister sollten nach Aussage der befragten Ländervertreterin die bestehenden Strukturen genutzt und weiterentwickelt werden. Dabei sollte auf die den Meldern bekannten Träger der Vertrauens- und der Auswertungsstelle des bereits bestehenden epidemiologischen Krebsregisters – Kassenärztlichen Vereinigung Bremen und BIPS – sowie die bereits etablierten Meldewege aufgesetzt werden.

Durch die Weiterentwicklung zu einem klinisch-epidemiologischen Krebsregister werden Synergieeffekte (z. B. Bündelung von Kompetenzen) erwartet. Als vorteilhaft angesehen wurde ebenso, dass durch die gewählte Lösung für alle Angelegenheiten der Krebsregistrierung in Bremen nun eine zentrale Anlaufstelle existiere.

Mit der Übertragung der Fachaufsicht über das Bremer Krebsregister an den Senator für Gesundheit soll die Unabhängigkeit des Krebsregisters gegen eine Einflussnahme Dritter sichergestellt werden. Diese Regelung gilt auch, wenn eine oder beide Stellen des Krebsregisters von privatrechtlich organisierten Stellen geführt werden.<sup>18</sup>

---

<sup>18</sup> Bremische Bürgerschaft (2014): Drucksache 18/2679, S. 20.

### 3.4.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung des Bremer Krebsregisters skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht erfüllt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich umgesetzt sein werden.

Tabelle 11: Aktueller Umsetzungsstand<sup>19</sup> der Förderkriterien in Bremen

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	6
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i> 13	9
	<i>darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität</i> 5	5
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	0
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	0

Quelle: Prognos AG, 2016

Mit Blick auf die Kriterien aus dem **Anforderungsbereich 1** lassen sich die nachfolgenden Abweichungen von den Förderkriterien feststellen: Das Bremer Krebsregister verwendet prinzipiell die bundeseinheitliche Basisspezifikation des ADT/GEKID-Basisdatensatzes, jedoch ist ein entsprechendes Softwaresystem und eine damit zusammenhängende strukturierte elektronische Datenhaltung noch nicht installiert. Damit sind auch andere Förderkriterien (zur einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung, zum Ex- und Import im XML-Format und XML-Schema, zur standardisierten elektronischen Datenhaltung) bislang noch nicht erfüllt. Eine entsprechende Ausrüstung plant das Register im vierten Quartal 2016.

<sup>19</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Die Datenübermittlung an das Krebsregister erfolgt zu einem großen Teil noch papierbasiert. Elektronische Meldungen, die nach den Förderkriterien die Regel sein sollen, haben derzeit einen Anteil von 40 %. Weiterer Anpassungsbedarf besteht darin, dass momentan den Landesauswertungsstellen noch keine anonymisierten Daten gemäß dem ADT/GEKID-Basisdatensatz und seinen organspezifischen Modulen für bundesweite Auswertungen des G-BA zur Verfügung gestellt werden können. Die Annahme von Meldungen von anderen klinischen Krebsregistern sowohl für Personen mit Wohn- als auch mit Behandlungsort im Einzugsgebiet ist dem Register technisch noch nicht möglich.

Das Bremer Krebsregister erfüllt in **Anforderungsbereich 2** noch nicht das Förderkriterium, das bezüglich der Vollständigkeitsprüfung eine Dokumentation des angewendeten Verfahrens oder eine IT-gestützte Automatisierung verlangt. Sind für eingehende Meldungen andere klinische Krebsregister aufgrund des Wohnorts bzw. des Behandlungsorts zuständig, leitet das Bremer Register zudem momentan noch keine Daten weiter. Dies liegt darin begründet, dass die erweiterte Krebsregistrierung nach KFRG erst kurzzeitig (seit Mai 2015) stattfindet.

In der bisherigen Registrierung konnte bereits hohe Vollzähligkeit erreicht werden (2013: über 90%). Und auch weitere Kennzahlen zeigen Ergebnisse, die auf eine gute Datenqualität im Rahmen der bisherigen Erfassung schließen lassen: DCN-Rate (8,7 %), DCO-Rate (5,2 %), PSU-Anteil (2,7 %), HV-Anteil (92,4 %).

In Bezug auf **Anforderungsbereich 3** können die meldenden Leistungserbringer vom Bremer Krebsregister derzeit noch keine patientenspezifische Rückmeldung zum gesamten registrierten Krankheitsverlauf im Sinne einer Synopse erhalten. Ein solcher Prozess soll bis 2017 aufgebaut werden. Gleiches gilt auch für die Bereitstellung tumorspezifischer Auswertungen. Neben der kurzen Registrierungszeit ist die Datengrundlage laut Registerverantwortlichen dazu noch nicht ausreichend. Aus dem gleichen Grund initiiert und begleitet das Bremer Krebsregister auch noch keine regionalen Qualitätskonferenzen oder führt Analysen zu den Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs durch (**Anforderungsbereich 4**). Eine Beteiligung an interdisziplinären Tumorkonferenzen (**Anforderungsbereich 5**) besteht ebenfalls noch nicht.

Die Veröffentlichung von Leistungsdaten (**Anforderungsbereich 6**) soll zum ersten Mal im Jahr 2017 erfolgen. Gleiches gilt für die Übermittlung eines Gesamtdatensatzes an die zuständige Landesauswertungsstelle.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** von Meldungen liegen bereits mit der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherung vor.

### **3.4.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Hinsichtlich der Kriterien einer sachgerechten Organisation und Ausstattung, eines einheitlichen Datenformats inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie der Verarbeitung und Weiterleitung wird in Bremen kurzfristig der größte Anpassungsbedarf im Aufbau der EDV-Infrastruktur gesehen, die eine Datenhaltung entsprechend dem ADT/GEKID-Basisdatensatz ermöglicht (s. o.).<sup>20</sup> Die entsprechende Hard- und Software soll bis Ende 2016 implementiert werden. Im Nachgang erfolgt die Einbindung der ergänzenden Module des ADT-GEKID-Basisdatensatzes. Ein Problemstelle noch die Erfassung der Krankenversicherungsnummer dar, die zwar grundsätzlich laut Registerverantwortlichen möglich sein soll, aber noch nicht weitgehend etabliert ist. Es gebe zudem noch keine standardisierten Verfahren und die Melder hätten die Übermittlung der Krankenversicherungsnummer noch nicht verinnerlicht. Außerdem seien mit dem G-BA noch die Anforderungen an die zu übermittelnden Daten zu klären.

Mit Blick auf die Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität der erfassten klinischen Daten wird auf Basis der langjährigen, vollzähligen epidemiologischen Krebsregistrierung erwartet, dass auch eine Vollzähligkeit der klinischen Registrierung erreicht wird. Um die Anforderungen an die Vollständigkeit zu erfüllen, erfolge daher eine umfassende Information der Melder.

Hinsichtlich der Datenverwendung gibt es bereits inhaltliche Vorüberlegungen. Eine aktive Planung und Umsetzung der Kriterien werde voraussichtlich jedoch erst erfolgen, sobald absehbar ist, dass hierfür entsprechende Daten mit hinreichender Qualität vorliegen (vgl. siehe Abschnitt 3.4.3).

Kritisch werden auch die Möglichkeiten für landesweite Auswertungen eingeschätzt. Zwar sei das Bremer Krebsregister gesetzlich verpflichtet, dem Senator für Gesundheit jährlich einen Bericht in anonymisierter Form über das Auftreten, die Trendentwicklung und die Behandlung von Krebserkrankungen im Land Bremen vorzulegen. Mit Blick auf Ende 2017 sei jedoch zu erwarten, dass klinische Daten für eine umfängliche landesweite Auswertung noch nicht vorliegen. Es sei jedoch geplant, den Ende 2017 vorliegenden Datenbestand so weit wie möglich auszuwerten und für eine Prozessevaluation zu nutzen, um die Datenqualität in der Folge zu steigern.

---

<sup>20</sup> Zur Umsetzung der technischen Anforderungen ist Bremen in den länderübergreifenden IT-Choice-Verbund eingebunden.

Anpassungsbedarf wird ebenso noch hinsichtlich der Abrechnung gesehen. Da sowohl das KFRG als auch die Förderkriterien des GKV-SV Interpretationsspielraum offenlassen, bestehe zur Erfüllung dieses Anforderungsbereichs noch einiger Abstimmungsbedarf.

#### Nächste Umsetzungsschritte

Schwerpunkt der nächsten Umsetzungsschritte liegt auf der Implementierung einer geeigneten EDV. Bis Ende 2016 ist geplant, die Hauptteile der EDV zur strukturierten Datenannahme und -verarbeitung (Registersoftware, Meldeportal und Abrechnungsmodul) zu implementieren (s. o.).

### 3.4.5 Zielerreichungsprognose

In Bremen wurden die gesetzlichen Grundlagen für eine klinische Krebsregistrierung bereits vergleichsweise frühzeitig geschaffen, sodass im Mai 2015 mit der Registrierung klinischer Daten begonnen werden konnte. Vor Verabschiedung des Bremer Krebsregistergesetzes wurden diese Informationen nicht erfasst. Die klinische Krebsregistrierung im Land Bremen kann aber dennoch von den gegebenen Strukturen und gewonnenen Erfahrungen direkt Gebrauch machen, da das klinische Krebsregister an das ehemalige epidemiologische Krebsregister angegliedert wurde. Insgesamt muss das Register aber noch wesentliche Voraussetzungen für einen Routinebetrieb schaffen. Die Verwendung des ADT/GEKID-Basisdatensatzes zusammen mit einer elektronischen Datenhaltung soll bis Ende 2016 implementiert sein. Um die Vorgaben der Basiskriterien vollumfänglich zu erfüllen, bedarf es aber weiterer nachgelagerter Schritte, die vor allem die Information und Motivation der Melder betreffen. Gleiches gilt auch für den Ausbau des Anteils an elektronischen Meldungen. Insgesamt ist mit Blick auf die noch ausstehenden Punkte, die Erfüllung der **Basiskriterien**, vor dem Hintergrund der bisher erfolgten Schritte, bis Ende 2017 als wahrscheinlich zu bewerten.

Durch die Angliederung der klinischen Krebsregistrierung an das bisherige epidemiologische Register können die bestehenden Strukturen genutzt werden. Auch deshalb sind einige der **Kriterien zum Betrieb** bereits erfüllt. Dies betrifft ausschließlich die Datenverarbeitung. Dort sind bereits zahlreiche Prüfverfahren vorhanden und auch der Abgleich des Vitalstatus auf Grundlage von Melderegisterdaten und Todesbescheinigungen wird durchgeführt. Hingegen müssen zum Datenabgleich mit anderen Registern noch die entsprechenden technischen Voraussetzungen geschaffen werden, die im Zusammenhang mit der Einrichtung des länderübergreifenden Melderportals stehen, das bis Ende 2017 eingeführt werden soll. Der schon bestehende Routinebetrieb mit seinen etablierten Verfahren spiegelt sich auch in einer hohen Vollständigkeit in der bisherigen Registrierung wider. Zusammen mit der noch

ausstehenden Einführung des ADT/GEKID-Datensatzes wird sich demnach auch eine entsprechende Vollständigkeit im Register einstellen. Hinderlich für den Routinebetrieb ist hingegen, dass die elektronische Infrastruktur noch aufgebaut werden muss, weshalb insgesamt die Erfüllung der Kriterien zum Betrieb als kritisch eingestuft wird.

Die noch fehlenden formalen (z. B. ADT/GEKID-Basisdatensatzformat) und technischen (z. B. elektronische Datenerhaltung) Voraussetzungen wirken sich auch hemmend auf die Umsetzung der **Kriterien zum Output** aus. Bezogen auf die bisherige Erfassung von Krebsdaten geben die vorgegebenen Qualitätsmerkmale (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) bereits einen Hinweis auf eine ausreichende Datenqualität im Register. Daher ist anzunehmen, dass im Rahmen der bisherigen Registrierung entsprechende qualitätssichernde Strukturen und Verfahren etabliert sind, die für die Erfassung klinischer Daten genutzt werden können. Darüber hinaus sind jedoch weder leistungserbringerbezogene noch zentrale Funktionen zur Nutzung der Daten eingeführt. Hinsichtlich der Anpassungsleistungen, die noch in den anderen Bereichen erbracht werden müssen, und dem gegebenen Zeitrahmen, wird die Erreichung einer umfänglichen Nutzung der Daten als kritisch angesehen.

Mit dem Bremer Gesetz zur Neuregelung des Krebsregisterrechts wurden die rechtlichen Grundlagen für ein unabhängiges klinisches Krebsregister geschaffen. Bezüglich der Abrechnung sind noch Vereinbarungen mit den Beihilfeträgern zu schließen. Insgesamt sind die **Rahmenkriterien** in ihrer Umsetzung als wahrscheinlich zu beurteilen.

*Tabelle 12: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Bremen*

Kriterienbereich	Zielerreichung
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

## 3.5 Hamburg

### 3.5.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Klinische Krebsregister waren vor Inkrafttreten des KFRG in der Freien und Hansestadt Hamburg weder rechtlich verankert, noch fand eine flächendeckende klinische Krebsregistrierung statt.<sup>21</sup> Allerdings existierten Ansätze der klinischen Krebsregistrierung an einzelnen Krankenhäusern und es fand eine systematische klinische Datenerfassung im Rahmen von zertifizierten Zentren sowie am Universitätsklinikum Hamburg statt. Darüber hinaus existierte ein fest etabliertes epidemiologisches Krebsregister.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Bereits am 03. April 2013 haben die Senatorin der Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz sowie Vertreter der Ärztekammer Hamburg, der Hamburger Krebsgesellschaft, der Hamburgischen Krankenhausgesellschaft, der Kassenärztlichen Vereinigung Hamburg, der Landesverbände der Krankenkassen und der Ersatzkassen sowie des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e. V. eine gemeinsame Erklärung zum Aufbau einer flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung in Hamburg unterzeichnet. Auf dieser Basis wurde frühzeitig ein Konzeptpapier entwickelt, das die Umwandlung des bestehenden epidemiologisch tätigen Hamburgischen Registers in ein klinisch-epidemiologisches Register vorsah.

Am 28. Mai 2014 wurde das novellierte Hamburgische Krebsregistergesetz verabschiedet und ist seit dem 1. Juli 2014 in Kraft. Seitdem ist die klinische Krebsregistrierung in Hamburg gesetzlich verankert.

### 3.5.2 Status sowie Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das Register in Hamburg übernimmt seit Inkrafttreten des novellierten Hamburgische Krebsregistergesetz 2014 Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung.

---

<sup>21</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf). Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 134)

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit der Novellierung des Hamburgischen Krebsregistergesetzes wurde das bestehende epidemiologische Krebsregister zu einem zentralen klinisch-epidemiologischen Krebsregister ohne Nebenstellen weiterentwickelt. Träger des Krebsregisters ist die Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz.

Das Register übernimmt sowohl die klinische als auch die epidemiologische Registrierung als integrierte Aufgabe für das gesamte Bundesland. Hierzu hält das Krebsregister eine Datenbank mit drei Zugängen vor: Daten mit Personenbezug (Vertrauensbereich), pseudonymisierte Daten und Daten auf aggregierter Ebene (Registerbereich). Bevölkerungsbezogene epidemiologische Daten können bedarfsweise extrahiert und ausgewertet werden.

Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Aus Sicht des befragten Ländervertreeters hat sich der Aufbau eines klinisch-epidemiologischen Krebsregisters in Hamburg angeboten, um möglichst viele Synergien zu nutzen. Das bestehende epidemiologische Krebsregister war bei den Meldern bekannt und verfügte über eine hohe Akzeptanz. Zudem sollte über diesen Weg ein zentraler Ansprechpartner für die Melder geschaffen werden. Über die Anbindung des Registers an die Gesundheitsbehörde sollte und konnte überdies die Unabhängigkeit von den Leistungserbringern/Meldern gewährleistet werden.

Ausführungen im HmbKrebsRG machen darüber hinaus deutlich, dass das Krebsregister in der Ausübung seiner Aufgaben fachlich unabhängig und nur diesem Gesetz unterworfen ist, um die Neutralität gegenüber Leistungserbringern, Landesorganisationen, Krankenversicherungen und anderen Interessengruppen sicherzustellen.<sup>22</sup>

### **3.5.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung des Hamburgischen Krebsregisters skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

---

<sup>22</sup> Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg (2014): Drucksache 20/10575, S. 15.

Tabelle 13: Aktueller Umsetzungsstand<sup>23</sup> der Förderkriterien in Hamburg

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	15
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	9
	darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität 5	5
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	1
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine länderspezifische Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	1

Quelle: Prognos AG, 2016

Im Zusammenhang mit dem **Anforderungsbereich 1** ist es dem Hamburgischen Krebsregister noch nicht möglich, Informationen nach einem bundesweit einheitlichen XML-Format und XML-Schema zu im- und zu exportieren.

Die Kriterien aus dem **Anforderungsbereich 2** sind größtenteils erfüllt. Lediglich regelmäßige Vollständigkeitsprüfungen der Registerfälle werden bislang noch nicht durchgeführt. Auch werden noch keine Meldungen an das für den Registerfall zuständige Behandlungsort- bzw. wohnortbezogene Register weitergeleitet.

Die Vorgaben zur Vollständigkeit und zur Datenqualität werden vom Hamburgischen Krebsregister im Rahmen der bisherigen Registrierung bereits erreicht. Die Einhaltung der Erfassungs-, Bearbeitungs- und Prüffrist von insgesamt sechs Wochen ist derzeit noch nicht gewährleistet, da noch kein stabiler Meldeprozess besteht.

Die Datennutzung ist aktuell noch eingeschränkt. Meldende Leistungserbringer können, wie es **Anforderungsbereich 3** vorsieht, vom Hamburgischen Krebsregister derzeit noch keine patientenspezifische Rückmeldung zum gesamten registrierten Krankheitsverlauf im Sinne einer Synopse erhalten, da der Meldeprozess weder stabil ist noch hinreichend vollständig die Behandlung der Patienten beschreibt. Das Register stellt aber seinen im Einzugsgebiet

<sup>23</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

befindlichen Leistungserbringern regelmäßig aggregierte tumorspezifische Auswertungen zur Verfügung. Allerdings sind in diesen Auswertungen noch keine klinischen Dimensionen erhalten, da klinische Daten noch nicht in hinreichender Anzahl im Register eingetroffen sind. Als klinisches Krebsregister initiiert und begleitet das Hamburgische Krebsregister auch noch keine – dem **Anforderungsbereich 4** entsprechende – regionalen Qualitätskonferenzen und führt noch keine Analysen zu den Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs durch. Gleichfalls werden noch keine sektorübergreifenden, interdisziplinären Tumorkonferenzen (**Anforderungsbereich 5**) begleitet.

Die Veröffentlichung von Leistungsdaten, entsprechend dem **Anforderungsbereich 6**, soll zum ersten Mal im Juni 2017 erfolgen.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** von Meldungen bestehen bereits mit den gesetzlichen Krankenkassen, der privaten Krankenversicherung und den kommunalen Kostenträgern (Beihilfe), wobei laut Krebsregister noch pauschalisierte Regelungen zur Einbeziehung der Beihilfe fehlen.

### **3.5.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

In kurzfristiger Hinsicht wird der größte Anpassungsbedarf bei der Umsetzung des geforderten Datenimports und -exports gesehen (s.o.), also dem Eingang von vollzähligen und vollständigen, d. h. mit inhaltlich ausreichenden sowie im Rahmen der Meldefrist eintreffenden Meldungen, und dem Datenaustausch mit anderen Registern.

Das Hamburgische Krebsregister hatte durch die gesetzliche, strukturelle und technische Umstellung des Meldeverfahrens zunächst einen erheblichen Meldeeinbruch bei den bisherigen Meldern an das epidemiologische Register erfahren. Gründe wurden darin gesehen, dass das Meldeverfahren für die Melder deutlich aufwendiger ist (u. a. mehrfache Meldeanlässe pro Patient, Umstellung auf elektronische Meldewege, inhaltlich und um Versicherungsangaben erweiterter Datensatz, Meldepflicht für Leistungserbringer, Informationspflicht der Patienten), dass die Regelungen zur Meldevergütung auf Bundesebene erst 2015 verabschiedet wurden und dass keine Erfahrungswerte der neuen Krebsregistrierung vorlagen. Inzwischen konnten alle stationären Einrichtungen als Melder gewonnen und die Altmelder des epidemiologischen Krebsregisters weitgehend wieder zur Meldung motiviert werden. Durch das Krebsregister werden weiter potenzielle Neumelder (wie z. B. niedergelassene Strahlentherapeuten und andere Fachdis-

ziplinen) über die Meldepflicht informiert. Dabei wird es als vorteilhaft gesehen, dass das Hamburger Register bereits mit der epidemiologischen Krebsregistrierung einen überdurchschnittlich hohen Anteil an niedergelassenen Ärzten erreicht habe.

Ein weiterer Anpassungsbedarf wird darin gesehen, Verfahren zu etablieren, sodass die erfassten Registerdaten tatsächlich zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung beitragen können (siehe Abschnitt 3.5.3).

In längerfristiger Hinsicht werde eine große Herausforderung darin gesehen, die Validität der Daten sicherzustellen. Es bestehe jedoch die Hoffnung, dass sich die Daten bei einer regen Meldebeteiligung zukünftig wechselseitig validieren.

#### Nächste Umsetzungsschritte

Im Jahr 2016 sollen Konzepte zu Qualitätskonferenzen und zur Zusammenarbeit mit den Zentren erarbeitet werden. Überdies ist das Register damit beschäftigt ein Verfahren für die einzelfallbezogene Abrechnung der Meldevergütungen zu etablieren. Auch wird an der Einführung webbasierter Meldewege gearbeitet.

Für das dritte Quartal 2016 ist zudem eine Abstimmung mit den Landesverbänden der Krankenkassen darüber vorgesehen, wie die Förderkriterien auf Landesebene überprüft werden sollen.

### 3.5.5 Zielerreichungsprognose

Das Klinische Krebsregister Hamburg hat die **Basiskriterien** bereits weitestgehend erfüllt, weshalb das Erreichen der Vorgaben der Förderkriterien im gegebenen Zeitraum als wahrscheinlich betrachtet wird. Voraussetzung dafür war die Novellierung der entsprechenden gesetzlichen Regelungen zur Krebsregistrierung, die seit Juli 2014 gelten und eine Inbetriebnahme im selben Jahr ermöglichten. Zuvor bestand in Hamburg keine Erfassung klinischer Daten, jedoch kann die klinische Krebsregistrierung von der Einrichtung eines gemeinsamen klinisch-epidemiologischen Krebsregisters hinsichtlich bereits bestehender Strukturen und Erfahrungen profitieren. Besonders hilfreich im weiteren Aufbau wird sich die umfassende elektronische Infrastruktur zeigen. So werden beispielsweise Meldungen nahezu nur noch in elektronischer Form angenommen. Darüber hinaus ist Hamburg eines der wenigen Bundesländer, die bereits zu einem hohen Anteil die lebenslange Krankenversicherungsnummer erfassen.

Aufgrund der geschaffenen Voraussetzungen und den vorhandenen Strukturen, sind die **Kriterien zum Betrieb** bereits weitestgehend erfüllt. Das betrifft sowohl die Verarbeitung der Daten als auch die technischen Bedingungen, die für den Datenaustausch

mit anderen Registern notwendig sind. Weitere Fortschritte in diesem Bereich werden sich mit dem Anschluss des Krebsregisters an das länderübergreifende Melderportal, das bis Ende 2017 voll funktionsfähig sein soll, erzielen lassen. Darüber hinaus existieren Verfahren, die den Abgleich mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigungen ermöglichen. Positiv auf die Entwicklung der Vollständigkeit der Registerdaten wird sich die eingeführte Verwendung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats sowie die in der bisherigen Registrierung erreichte Vollzähligkeit des Datenbestandes auswirken. Der fortgeschrittene Umsetzungsstand beim Betrieb des Registers macht eine Erfüllung der entsprechenden Förderkriterien bis Ende 2017 wahrscheinlich.

Die Grundvoraussetzung sowie ein routinierter Betrieb sind relevant für die Nutzung der Daten. Da die DCN-, DCO-Rate sowie der PSU-, HV-Anteil bezogen auf die bisherige Registrierung auf eine ausreichende Datenqualität hinweist, kann davon ausgegangen werden, dass die entsprechenden Erfassungsstrukturen der Datenqualität weiterhin zuträglich sind. Dies ist eine Voraussetzung für eine breite Nutzung der Daten. Allerdings fehlt es in Hamburg noch überwiegend sowohl an den leistungserbringerbezogenen (z. B. patientenbezogene Rückmeldungen) als auch zentralen (z. B. übergreifende Analysen) Funktionen. Einige Anpassungen diesbezüglich sollen noch 2016 geleistet werden; erste Veröffentlichungen sind für Juni 2017 vorgesehen. Insgesamt ist es deshalb wahrscheinlich, dass die Vorgaben der entsprechenden **Kriterien zum Output** erreicht werden.

Mit dem HmbKrebsRG wurde die Unabhängigkeit und Eigenständigkeit gegenüber Leistungserbringern, Standesorganisationen, Krankenkassen und anderen Interessengruppen sichergestellt. Da darüber hinaus Vereinbarungen mit allen Kostenträgern vorliegen und die technischen Voraussetzungen bereits weit fortgeschritten sind, sind die **Rahmenkriterien** in ihrer Umsetzung als wahrscheinlich zu beurteilen.

*Tabelle 14: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Hamburg*

Kriterienbereich	Zielerreichung
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Wahrscheinlich
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Wahrscheinlich</i>

## **3.6 Hessen**

### **3.6.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

In Hessen wurde 2007 ein flächendeckendes System der epidemiologischen Krebsregistrierung eingerichtet. Das Hessische Krebsregister war organisatorisch unterteilt in eine Vertrauensstelle, angesiedelt bei der Landesärztekammer Hessen, sowie eine Registerstelle mit Sitz beim Hessischen Landesprüfungs- und Untersuchungsamt im Gesundheitswesen.

Eine klinische Krebsregistrierung erfolgte einrichtungsbezogen an Tumorzentren und einigen anderen Krankenhäusern. Der ambulante Bereich war nur in begrenztem Umfang und auf Initiative der klinischen Krebsregister angebunden.<sup>24</sup> Bis zur Verabschiedung des KFRG existierten keine landesweiten Strukturen, keine gesetzliche Verankerung sowie keine Bereitstellung von Landesmitteln für die klinische Krebsregistrierung.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Eine landesweite klinische Krebsregistrierung wurde mit dem Hessischen Krebsregistriergesetz (HKRG) im Oktober 2014 rechtlich verankert.

### **3.6.2 Aufbau und Organisation des klinischen Krebsregisters**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das Hessische Krebsregister ist bereits in Betrieb und übernimmt seit 2014 Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung. Im Frühjahr 2015 erfolgte die Aufnahme erster klinischer Krebsdaten.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit dem Hessischen Krebsregistriergesetz wurde die Weiterentwicklung des bestehenden epidemiologischen Krebsregisters zu einem

---

<sup>24</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf). Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 120)

zentralen klinisch-epidemiologischen Register beschlossen. Dieses übernimmt die Aufgaben der Krebsregistrierung für das gesamte Bundesland.

Organisatorisch besteht das Register aus einer ärztlich geleiteten und fachlich unabhängigen Vertrauensstelle bei der Landesärztekammer Hessen, einer Landesauswertungsstelle sowie einer Abrechnungsstelle beim Hessischen Landesprüfungs- und Untersuchungsamt im Gesundheitswesen. Die Vertrauensstelle, Landesauswertungsstelle und Abrechnungsstelle sind räumlich, organisatorisch und personell voneinander getrennt. Die Fach- und Rechtsaufsicht über das Hessische Krebsregister liegt beim Hessischen Ministerium für Soziales und Integration.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Die im Bereich der epidemiologischen Krebsregistrierung etablierte Struktur in Hessen hat sich aus Sicht des Landes bewährt und verfügt bzw. verfügt über eine sehr gute Melderakzeptanz. Diese etablierte Struktur wurde daher vom Hessischen Ministerium für Soziales und Integration gemeinsam mit dem wissenschaftlichen Beirat des Hessischen Krebsregisters weiterentwickelt, um die Anforderungen nach dem KFRG zu erfüllen.

Durch Regelungen im HKRG sollte sichergestellt werden, dass die Vertrauensstelle innerhalb der Landesärztekammer fachlich unabhängig ist und keine fachlichen Weisungen im Hinblick auf die unmittelbare Aufgabendurchführung erteilt werden können. Durch die Festlegung der Fach- und Rechtsaufsicht durch das für das Gesundheitswesen zuständige Ministeriums wird es diesem lediglich ermöglicht, in den Teilbereichen des Hessischen Krebsregisters die Recht- und die Zweckmäßigkeit des dortigen Verwaltungshandelns zu überprüfen.<sup>25</sup>

### **3.6.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung des Hessischen Krebsregisters skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

---

<sup>25</sup> Hessischer Landtag (2014): Drucksache 19/850, S. 15.

Tabelle 15: Aktueller Umsetzungsstand<sup>26</sup> der Förderkriterien in Hessen

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	9
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	3
	darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität 5	0
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	0
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	1

Quelle: Prognos AG, 2016

Mit Blick auf die Kriterien aus dem **Anforderungsbereich 1** lassen sich die nachfolgenden Abweichungen von den Förderkriterien feststellen: Dem Hessischen Krebsregister ist aktuell der Im- und Export der Informationen nach einem bundesweit einheitlichen XML-Format und XML-Schema noch nicht möglich. Dies soll aber bis Mitte 2016 umgesetzt sein.

Im Moment erfolgt der Hauptteil der Meldungen papierbasiert. Elektronische Meldungen an das Krebsregister spielen zurzeit noch eine untergeordnete Rolle (5 %). Dies wird sich laut der Registerverantwortlichen erst deutlich verbessern, wenn die Umsetzung der XML-Schnittstelle erfolgt ist. Technisch ist das Register überdies noch nicht so weit ausgerüstet, dass es Meldungen von anderen klinischen Krebsregistern annehmen kann. Eine diesbezügliche Umsetzung ist bis Mitte 2016 geplant. Sind für eingehende Meldungen andere klinische Krebsregister aufgrund des Wohnorts bzw. des Behandlungsorts zuständig, leitet das Register auch noch keine Daten an diese weiter.

Das Register ist ebenfalls noch nicht in der Lage, den Landesauswertungsstellen anonymisierte Daten gemäß dem ADT/GEKID-Basisdatensatz und seiner organspezifischen Module für bundesweite Auswertungen des G-BA zur Verfügung zu stellen. Eine Umsetzung hierzu plant das Register für Januar 2017.

<sup>26</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Hinsichtlich des **Anforderungsbereichs 2** setzt das Hessische Krebsregister noch keine regelmäßigen Kontrollen zur Vollzähligkeit um. Ein wie in den Förderkriterien dargelegter regelmäßiger Abgleich mit den Daten des zuständigen Melderegisters ist geplant nachdem im Laufe des Jahres 2016 die Hessische Meldeübermittlungsverordnung entsprechend angepasst wurde. Für die bisherige Registrierung liegen keine Informationen zur Vollzähligkeit und zu weiteren Kennzahlen (DCN-, DCO-Rate, HV-, PSU-Anteil) der Datenqualität vor.

Systematische Rückmeldungen für Leistungserbringer sind, entsprechend dem **Anforderungsbereich 3**, erst ab Juli 2017 vorgesehen, regelmäßig aggregierte tumorspezifische Auswertungen bereits ab Dezember 2016. Auch regionale Qualitätskonferenzen (**Anforderungsbereich 4**) sind ab Dezember 2017 geplant. Ab wann Analysen zu den Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs durchgeführt werden können, ist derzeit noch nicht definiert. Gleiches gilt auch für die Unterstützung interdisziplinärer Tumorkonferenzen (**Anforderungsbereich 5**).

Ein Gesamtdatensatz, wie er im **Anforderungsbereich 6** vorgesehen ist, wird erstmals im dritten Quartal 2016 an die zuständige Landesauswertungsstelle übermittelt.

Bislang wird der Betrieb des Krebsregisters einschließlich der Meldevergütungen aus Landesmitteln vorfinanziert. Mit Inbetriebnahme des elektronischen **Abrechnungsverfahrens** Mitte 2016, das rückwirkend für 2014 gelten soll, wird die Vereinbarung mit der gesetzlichen Krankenversicherung umgesetzt. Bezüglich der privaten Krankenversicherung ist zunächst eine pauschale Vergütung anhand des GKV-Patientenaufkommens (für 2014-2016) geplant. Langfristig wird die Abrechnung versicherungsbezogen durchgeführt. Zur Abrechnung über die kommunalen Träger (Beihilfe) liegt bisher nur für die hessischen Landesbeamten eine Vereinbarung vor.

### **3.6.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Anpassungsbedarf werde insbesondere mit Blick auf die Anpassung der ADT/GEKID-Schnittstelle an die Erfordernisse des KFRG gesehen, um den Austausch mit den Kliniken zu gewährleisten.

Zur Erfüllung der Kriterien zur Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität der erfassten klinischen Daten sei Hessen wiederum auf den Datenaustausch mit anderen Bundesländern angewiesen.

Sonst erscheine eine diesbezügliche zeitnahe Erfüllung der Vorgaben (u. a. Vollzähligkeit, DCN-Rate, DCO-Rate, Vollständigkeit des Datenbestands) für Hessen nicht möglich.

Zur Entwicklung eines Melderportals ist Hessen zudem in den länderübergreifenden GTDS-Verbund eingebunden. Die Erfüllung der Kriterien aus den weiteren Anforderungsbereichen zur Datenverwendung hänge weiter maßgeblich davon ab, ob es gelinge, eine vollzählige und vollständige Datenerfassung aufzubauen und eine entsprechende Datenqualität sicherzustellen.

Momentan wird ein epidemiologischer Krebsbericht jährlich veröffentlicht. Zur Erfüllung der Kriterien zur landesweiten Auswertung soll dieser um klinische Auswertungen erweitert werden soll, sobald auswertbare klinische Krebsdaten vorliegen.

Darüber hinaus wird momentan mit den Krankenkassen ein Modul zur Kommunikation entwickelt. Dieses soll Mitte 2016 in Betrieb genommen werden. Im Anschluss daran erfolgen die weiteren Anpassungsschritte zur Umsetzung der Anforderungen.

#### Geplante nächste Umsetzungsschritte

Als nächste Umsetzungsschritte im Laufe des Jahres 2016 seien insbesondere der Aufbau der Datenbanken in der Auswertungs- und Abrechnungsstelle, die Entgegennahme erster größerer Lieferungen elektronischer Meldungen über die ADT/GEKID-Schnittstelle sowie die Inbetriebnahme des elektronischen Abrechnungsverfahrens nach Abstimmung mit den Kassen geplant. Zudem sollen bis Ende 2016 erste meldebezogenen Auswertungen ermöglicht werden.

Bis Ende 2017 sind insbesondere die Erprobung patientenbezogener Rückmeldungen an die Leistungserbringer sowie die Durchführung erster Qualitätskonferenzen zur Datenqualität geplant. Allerdings hänge auch dies von getroffenen Vorgaben auf Bundesebene ab, z. B. mit Blick auf die Definition von Meldeanlässen.

### 3.6.5 Zielerreichungsprognose

Die Inbetriebnahme des klinischen Krebsregisters in Hessen ist Anfang 2015 erfolgt und es werden einige der **Basiskriterien** bereits erfüllt. Voraussetzung dafür waren die entsprechenden gesetzlichen Grundlagen, die im Oktober 2014 geschaffen wurden. Bei der Etablierung der klinischen Krebsregistrierung kann in Hessen durch die Einrichtung eines gemeinsamen klinisch-epidemiologischen Krebsregisters auf vorhandene Strukturen aufgebaut werden. Auf Erfahrungen hinsichtlich einer flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung kann Hessen hingegen nicht zurückblicken. Noch zu leisten ist vor allem eine Steigerung des Anteils an elektronischen Meldungen. In diesem Zusammenhang könnte die

bereits bestehende elektronische Infrastruktur in Form eines Softwaresystems mit ADT/GEKID-Basisdatensatz und einer standardisierten elektronischen Datenhalten förderlich sein. Jedoch sind dabei nicht nur registerinterne Prozesse anzustoßen, sondern auch die Melder mit einzubeziehen (z. B. Hard- und Softwareupdates, Information und Motivation der Melder). Im Jahr 2016 sollen erste größere Datenpakete übermittelt werden. Durch diese Grundlage wird in Hessen die Erfüllung der Förderkriterien dieses Bereichs als wahrscheinlich betrachtet.

Durch die Angliederung der klinischen Krebsregistrierung an das bisherige epidemiologische Register, können bestehenden Strukturen genutzt werden. Auch deshalb sind einige der **Kriterien zum Betrieb** bereits erfüllt. Dies betrifft ausschließlich die Datenverarbeitung. Dort sind bereits zahlreiche der vorgegebene Prüfverfahren eingeführt. Hingegen sind für den Abgleich des Vitalstatus auf Grundlage von Melderegisterdaten noch Prozesse zu etablieren – Voraussetzung dafür sind noch zu schaffende gesetzliche Grundlagen. Außerdem müssen zum Datenabgleich mit anderen Registern noch die entsprechenden technischen Voraussetzungen geschaffen werden, die im Zusammenhang mit der Einrichtung des länderübergreifenden Melderportals stehen, das bis Ende 2017 eingeführt werden soll. Da die Angaben, die die bisherige Registrierung widerspiegeln, hinsichtlich der Vollständigkeit nicht vorliegen, ist mit einer erhöhten Unsicherheit hinsichtlich der Zielerreichungsprognose zu rechnen. Für das Erreichen der Registervollständigkeit könnte das bereits eingeführte ADT/GEKID-Basisdatensatzformat förderlich sein. Weiteres Potenzial könnte durch den Abgleich mit Melderegisterdaten erreicht werden. Insgesamt wird das Erreichen der Vorgaben der Förderkriterien zum Betrieb als wahrscheinlich betrachtet.

Die noch fehlenden technischen (z. B. elektronische Datenhaltung, Vollständigkeitsprüfungen) Voraussetzungen wirken sich hemmend auf die Umsetzung der **Kriterien zum Output** aus. Eine Einschätzung der Datenqualität (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) innerhalb der bisherigen Registrierung ist nicht möglich, da die entsprechenden Angaben nicht vorliegen. Darüber hinaus sind weder leistungserbringerbezogene noch zentrale Funktionen zur Nutzung der Daten – mit Ausnahme der Veröffentlichung von Leistungsdaten – eingeführt. Eine Umsetzung soll bis Ende 2017 erfolgen, wobei leistungserbringerbezogenen Nutzungsformen früher als zentrale eingeführt werden sollen. Hinsichtlich der Anpassungsleistungen, die noch in den anderen Bereichen erbracht werden müssen und dem gegebenen Zeitrahmen, wird die Erreichung einer umfangreichen Nutzung der Daten als kritisch angesehen.

Mit dem HRKG wurden die rechtlichen Rahmenbedingungen an die fachliche Unabhängigkeit gegenüber der Landesärztekammer, bei der die Vertrauensstelle angesiedelt ist, festgelegt. Bei der Ab-

rechnung bestehen bereits Vereinbarungen und die Kommunikation zur einzelfallbezogenen Abrechnung mit den Kassen wird bereits Mitte 2016 umgesetzt. Insgesamt wird deshalb die Umsetzung der Vorgaben der Förderkriterien in vorgegeben Zeitrahmen als wahrscheinlich eingeschätzt.

*Tabelle 16: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Hessen*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

## 3.7 Mecklenburg-Vorpommern

### 3.7.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Mecklenburg-Vorpommern ist ein weiteres Bundesland, das zur epidemiologischen Registrierung am GKR beteiligt ist (siehe Abschnitt 3.3.1).

Eine fest etablierte Struktur flächendeckender klinischer Krebsregister existiert in Mecklenburg-Vorpommern seit den 1990er Jahren. Die klinische Krebsregistrierung wird durch vier regionale klinische Krebsregister wahrgenommen, die an den Tumorzentren Greifswald, Neubrandenburg, Rostock und Schwerin angesiedelt sind. Jedes der vier regionalen klinischen Krebsregister ist für einen bestimmten Postleitzahlbereich zuständig.

Mit dem Gesetz über das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern (KlinKrebsRG M-V vom 6. Juli 2011) wurde eine stärkere Vernetzung, eine einheitliche Arbeitsweise der regionalen klinischen Krebsregister sowie eine zentrale Zusammenführung und Auswertung der Daten in einem neu geschaffenen Zentralen Klinischen Krebsregister (ZKKR) bestimmt. Zudem wurde die Einrichtung einer Treuhandstelle geregelt, die die datenschutzgerechte Verarbeitung und Pseudonymisierung der patientenidentifizierenden Daten übernimmt.

Mit der Verordnung zur Bestimmung der Einrichtungen nach dem KlinKrebsRG M-V aus dem Jahr 2012 wurde das Institut für Community Medicine der Universitätsmedizin Greifswald sowohl als Träger des ZKKR als auch der Treuhandstelle bestimmt. Die Treuhandstelle ist inzwischen aus Gründen der Unabhängigkeit direkt bei der Universitätsmedizin Greifswald angesiedelt.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Mit dem KlinKrebsRG M-V aus dem Jahr 2011 wurde bereits eine zentrale Zusammenführung und Auswertung der Daten der regionalen klinischen Krebsregister über das ZKKR bestimmt. Es ist geplant, Mitte des Jahres 2016 das momentan bestehende KlinKrebsRG M-V an das KFRG anzupassen und ein klinisches Krebsregister im Sinne des KFRG einzurichten.

### 3.7.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister

Übernehmen die Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann sollen sie diese Aufgaben übernehmen?

Die vier regionalen klinischen Krebsregister und das ZKKR übernehmen bereits die flächendeckende klinische Krebsregistrierung in Mecklenburg-Vorpommern.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Im Zuge der Anpassung des bestehenden KlinKrebsRG M-V an das KFRG soll ein klinisches Krebsregister im Sinne des KFRG eingerichtet werden, welches aus vier regionalen klinischen Krebsregistern, dem ZKKR und der Treuhandstelle bestehen soll.

Das ZKKR und die Treuhandstelle sollen zentrale Aufgaben wie z. B. Abrechnung oder Vergütung wahrnehmen sowie jeweils Teile des zusammengeführten Datensatzes vorhalten. Die regionalen klinischen Krebsregister sollen die behandlungsortbezogene Entgegennahme der Meldedaten sowie alle Aufgaben im direkten Kontakt zu den Leistungserbringern übernehmen. Das ZKKR ist weiterhin am Institut für Community Medicine, die Treuhandstelle an der Universitätsmedizin Greifswald und die vier regionalen klinischen Krebsregister an den vier Tumorzentren in Greifswald, Neubrandenburg, Rostock und Schwerin vorgesehen.

Über die genaue Ausgestaltung der Registerstrukturen ist im Laufe des Gesetzgebungsverfahrens noch zu entscheiden. Dabei ist auch zu klären, inwieweit die vier regionalen klinischen Krebsregister unter dem Dach eines gemeinsamen Rechtskonstrukts organisiert werden oder ob lediglich eine funktionale Klammer um die Register gebildet wird.

Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Mit dem KlinKrebsRG M-V aus dem Jahre 2011 wurden die Grundlagen für eine zentrale klinische Krebsregistrierung geschaffen. Mit der vorgesehenen Weiterentwicklung soll daher aus Landessicht eine entsprechende Anpassung an die Vorgaben des KFRG unter Berücksichtigung der etablierten Strukturen erfolgen. Die Bewahrung der etablierten Strukturen wird aus Sicht der befragten Ländervertreterin als notwendig angesehen, insbesondere um den erreichten Stand und die gewachsenen Beziehungen zu den Meldenden nicht zu gefährden.

### 3.7.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung des ZKKR und seiner vier Außenstellen skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

Tabelle 17: Aktueller Umsetzungsstand<sup>27</sup> der Förderkriterien in Mecklenburg-Vorpommern

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	12
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	8
	darunter Anforderungen an Vollzähligkeit und Qualität 5	4
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	0
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	1

Quelle: Prognos AG, 2016

Das ZKKR hat innerhalb des **Anforderungsbereichs 1** die meisten Förderkriterien bereits erfüllt. Momentan noch nicht möglich ist der Im- und Export von Informationen des ADT/GEDIK-Datensatzes im vorgesehen bundeseinheitlichen XML-Format bzw. XML-Schema. Obwohl die Förderkriterien vorsehen, dass alle landesrechtlich vorgesehenen Meldungen im Regelfall elektronisch übermittelt werden, überwiegt zurzeit noch die Übertragung mittels Papiermeldebögen (92,5 %). Die zur elektronischen Übermittlung notwendigen Schnittstellen werden aktuell implementiert.

Mit Blick auf **Anforderungsbereich 2** führt das Register noch keine regelmäßigen Kontrollen zur Vollzähligkeit und zur Vollständigkeit der Registrierung durch. Letztere soll ab Januar 2017 ein-

<sup>27</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

geführt sein. Eine Weiterleitung von Daten an das für den Registerfall zuständige wohnort- bzw. behandlungsortbezogene klinische Krebsregister erfolgt ebenfalls noch nicht. Zuvor ist die Zusammenführung der vier Datenbanken in den Außenstellen zu einer zentralen Datenbank erforderlich. Der Abgleich mit Meldebescheinigungen wird bereits heute vorgenommen, wobei ein Austausch solcher Daten mit dem neuen zentralen Register erst nach der Änderung landesrechtlicher Regelungen möglich sein wird.

Bezieht man sich auf Angaben von 2012, werden bezüglich der Kennzahlen zur Vollständigkeit und zur Datenqualität innerhalb der bisherigen Registrierung gute Werte erreicht. Lediglich DCN-Raten sind momentan noch nicht bestimmbar, da der Abgleich mit den Meldedaten momentan noch vom GKR vorgenommen wird und erst mit Inkrafttreten der neuen rechtlichen Regelungen in Mecklenburg-Vorpommern selbst vorgenommen werden wird.

Eine patientenbezogene Rückmeldung an die Leistungserbringer, wie sie in **Anforderungsbereich 3** vorgesehen ist, kann vom Register ab Januar 2017 bereitgestellt werden. Tumorspezifische aggregierte Datenauswertungen sind ebenfalls ab diesem Zeitpunkt vorgesehen. Die von **Anforderungsbereich 4** vorgesehenen Qualitätskonferenzen plant das Register ab Januar 2017 zu initiieren bzw. zu begleiten. Ab wann es Analysen zu den möglichen Haupt Einflussfaktoren des Behandlungserfolgs durchführt, ist noch nicht definiert. Gleiches gilt auch für die Beteiligung an interdisziplinären Tumorkonferenzen (**Anforderungsbereich 5**).

Da eine Landesauswertungsstelle derzeit noch nicht benannt ist, kann bisher noch kein Gesamtdatensatz übermittelt werden, wie es **Anforderungsbereich 6** vorsieht.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** mit den einzelnen Trägern bestehen derzeit noch nicht, wobei es konkrete Planungen mit der gesetzlichen Krankenversicherung gibt, die eine Umstellung der Zentrumszuschläge auf Fallpauschalen für die Register und Meldevergütungen für die Melder vorsehen. Darüber hinaus sollen bis Ende 2016 die Voraussetzungen für eine elektronische Abrechnung geschaffen werden.

### **3.7.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Anpassungsbedarf mit Blick auf eine sachgerechte Organisation und Ausstattung, ein einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie der Verarbeitung und Weiterleitung wird – neben der organisatorischen und strukturellen Ausgestaltung des klinischen Krebsregisters gemäß den Anforderungen des KFRG – in der Umsetzung der technischen und datenstrukturellen Anforderungen gesehen. Ein Schwerpunkt der notwendigen Anpassungen besteht in den Anforderungen an die Abrechenbarkeit. Da bisher die lebenslange Krankenversicherungsnummer kaum erfasst werde, sei zum einen eine Anpassung der technischen Verfahren sowie zum anderen Informationsarbeit bei den Meldern notwendig. Ein weiterer Anpassungsbedarf wird in der Gewährleistung der strukturierten elektronischen Datenannahme gesehen (s. o.). Hier ist die Weiterentwicklung des GTDS bis Ende 2017 im Rahmen des GTDS-Länderverbunds geplant. Zusätzlich sei erforderlich, dass auf Seiten der Meldenden die Voraussetzungen für elektronische Meldungen geschaffen werden. Hier fehle es bisher im ambulanten Bereich an der Weiterentwicklung der entsprechenden Praxisverwaltungssysteme.

Mit Blick auf die Erfüllung der Anforderungen an die Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität stelle noch die automatische Verarbeitung der Information zum Vitalstatus nach Melderegisterabgleich einen offenen Punkt dar; auch dies solle über die Anpassung des GTDS zu gewährleistet werden (s. o.). Die Meldequoten würden in Teilbereichen schon erfüllt, aber noch nicht übergreifend.

Hinsichtlich der Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer sollen die technischen Anforderungen für eine aggregierte Auswertung für die Leistungserbringer bis 2017 gewährleistet werden (s. o.).

Zur Erfüllung der weiteren Anforderungen an die Verwendung der Daten sei zunächst ein entsprechender Datenbestand notwendig. Momentan werden entsprechende Vorarbeiten geleistet, um auf dieser Grundlage zukünftig entsprechende Auswertungen zu ermöglichen. Tumorspezifische Arbeitsgruppen seien bereits eingerichtet und interdisziplinäre Tumorkonferenzen teilweise etabliert. Sie sollen zukünftig ausgebaut werden.

#### Nächste Umsetzungsschritte

Die organisatorischen und strukturellen Anpassungen an das KFRG sollen Mitte des Jahres 2016 abgeschlossen sein. Zentraler

Umsetzungsschritt ist hierfür die Novellierung des bestehenden KrebsRG M-V. Nach Abschluss des Gesetzgebungsverfahrens ist eine Kampagne gemeinsam mit der Kassenärztlichen Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern zur Melderinformation und -motivation geplant, um die Vollzähligkeit und Vollständigkeit bis Ende 2017 zu erreichen. Die GTDS-Anpassung an die Förderkriterien soll ebenfalls bis Ende 2017 umgesetzt sein.

Die Veröffentlichung eines ersten landesweiten Auswertungsberichts wird momentan gerade vorbereitet. Zudem erfolgen derzeit Abstimmungen mit den gesetzlichen Kassen zu den technischen Anforderungen an das Abrechnungsverfahren.

### 3.7.5 Zielerreichungsprognose

Mecklenburg-Vorpommern kann auf eine langjährige flächendeckende klinische Krebsregistrierung zurückblicken, die durch die vier dezentralen klinischen Krebsregister geleistet wird. Eine zusammenführende zentrale Einheit wurde bereits 2011 gesetzlich beschlossen. Jedoch wurde das entsprechende Landesgesetz noch nicht an die Vorgaben des KFRG angepasst, dies soll zu Beginn der zweiten Jahreshälfte 2016 erfolgen. Nachgelagert ist es möglich, dass Anpassungen bei der Datenerhebung notwendig werden, um alle landesrechtliche vorgesehenen Meldungen erfassen zu können. Darüber hinaus überwiegt wie auch in anderen Bundesländern eine papierbezogene Annahme der Meldedaten. Hier sind noch tiefgreifende Umstellungsprozesse sowohl innerhalb des Registers als auch bei den Meldern notwendig. Da das Register in Mecklenburg-Vorpommern bereits das ADT/GEKID-Basisdatensatzformat verwendet, das in ein entsprechendes Softwaresystem integriert ist, kann es auf einer bestehenden elektronischen Infrastruktur aufbauen. Insgesamt wird deshalb die Erfüllung aller Vorgaben der **Basiskriterien** als wahrscheinlich eingestuft.

Durch die bereits langjährige Erfassung klinischer Daten sind die entsprechenden Prozesse, die die **Kriterien zum Betrieb** vorgeben zum Teil bereits gegeben. Im Rahmen der Datenverarbeitung sind lediglich noch Prüfprozesse zur Vollständigkeit der Vorgaben aufzulegen. Prozesse zum Abgleich mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigen bestehen zum Teil im Rahmen der bisherigen Registrierung, werden aber durch die Novellierung der gesetzlichen Grundlagen voraussichtlich neu geordnet, was entsprechende Anpassungsprozesse zur Folge haben könnte. Darüber hinaus sind die registerseitigen Voraussetzungen zur Kommunikation mit anderen Registern geschaffen. Der Anschluss an die Funktionen des länderübergreifenden Melderportals, die vollständig bis Ende 2017 bereitgestellt werden sollen, wird den Datenaustausch mit anderen Registern komplettieren. Innerhalb der bisherigen Registrierung wurde die Vollzähligkeit bereits erreicht, die zusammen mit der bereits erfolgten Einführung des ADT/GEKID-

Basisdatensatzformats und den vorhandenen Strukturen auch positive Effekte auf die Entwicklung der Vollständigkeit der klinischen Daten haben wird. Aufgrund dessen wird eine umfängliche Erreichung der Vorgaben der Kriterien zum Betrieb als wahrscheinlich eingeschätzt.

Die Erfüllung der **Kriterien zum Output** im gegebenen Zeitraum ist ebenfalls als wahrscheinlich einzuschätzen. Hilfreich dabei ist zum einen die langjährige Registrierung klinischer Daten, der entsprechend gewachsene Melderstrukturen zu Grunde liegen. Zum anderen liegt bezogen auf die bisherige Registrierung eine hohe Datenqualität (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) vor, die Voraussetzung für die entsprechende Nutzung der Daten ist. Allerdings müssen sowohl die leistungserbringerbezogene (z. B. patientenbezogene Rückmeldungen) als auch die zentrale (z. B. Erstellung und Übermittlung eines Gesamtdatensatzes) Nutzung der Daten noch eingeführt werden. Leistungserbringerbezogene Dienste sollen bereits ab Januar 2017 angeboten werden. Zusammen mit der guten Datenqualität und dem langjährigen Routinebetrieb wird deshalb eine Umsetzung der noch offenen Punkte in der verbleibenden Zeit als wahrscheinlich betrachtet.

Bezüglich der **Rahmenkriterien** kann festgehalten werden, dass bei der Abrechnung gerade Verhandlungen mit den gesetzlichen Krankenkassen geführt werden und 2016 die elektronische Abrechnung eingeführt werden soll. Die Umstellung einer pauschalen auf eine fallbezogene Finanzierung muss aber insgesamt sowohl formal als auch technisch noch umgesetzt werden. Laut den Registerverantwortlichen soll dieser Prozess bis Ende 2017 abgeschlossen sein. Zur Umsetzung der Unabhängigkeit und Eigenständigkeit des Registers, ist eine Änderung landesrechtlicher Regelungen notwendig, die am 1. Januar 2017 in Kraft treten sollen. Da es hierbei lediglich um eine Novellierung bestehender gesetzlicher Grundlagen zur klinischen Krebsregistrierung handelt, wird die Erfüllung der Vorgaben der Förderkriterien in diesem Bereich insgesamt als wahrscheinlich betrachtet.

*Tabelle 18: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Mecklenburg-Vorpommern*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Wahrscheinlich
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Wahrscheinlich</i>

## 3.8 Niedersachsen

### 3.8.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Seit 2000 gibt es in Niedersachsen ein etabliertes flächendeckendes epidemiologisches Krebsregister, seit 2013 mit genereller Meldepflicht.

Klinische Krebsregister waren in Niedersachsen vor Verabschiedung des KFRG auf Landesebene weder rechtlich verankert, noch bestanden landesweit einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation.<sup>28</sup> Allerdings ist in Niedersachsen mit der Nachsorge-Dokumentation im ambulanten Bereich (ONKeyLINE) der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen bereits seit Jahren ein Verfahren etabliert, das einige Merkmale einer klinischen Krebsregistrierung enthält, aber ein anderes Ziel verfolgt als ein klinisches Krebsregister. So wurden zwischen 1983 und 1991 in Niedersachsen sechs Nachsorgeleitstellen der Kassenärztlichen Vereinigung (in Braunschweig, Göttingen, Hannover, Oldenburg, Osnabrück und Stade) aufgebaut. Neben der Koordinierung der Nachsorge umfasst der Hauptbestandteil der Arbeit die standardisierte Dokumentation der Krankheitsverläufe. Damit sollen die Kliniken und niedergelassenen Ärzte bei der Nachsorge unterstützt werden. Über das internetbasierte System ONKeyLINE werden die Patientendaten von den Leistungserbringern elektronisch eingegeben und erfasst. Anschließend werden die Daten auf elektronischem Wege an die Nachsorgeleitstelle übermittelt. Die Diagnose-, Behandlungs- und Follow-Up-Daten können von den mitbehandelnden Ärzten jederzeit aus dem System abgerufen werden. Das System ONKeyLINE verfügt momentan über einen Bestand von etwa 500.000 Tumorfällen.

Neben ONKeyLINE werden klinische Krankheitsverlaufsdaten in den einrichtungsbezogenen klinischen Krebsregistern der Tumorzentren in Göttingen, Hannover sowie Oldenburg erfasst.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Die klinische Krebsregistrierung ist in Niedersachsen rechtlich noch nicht verankert. Die rechtliche Verankerung wird durch die Verabschiedung zweier Gesetzesvorhaben erfolgen.

---

<sup>28</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf). Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 114)

Mit dem Gesetz über eine Anstalt für das klinische Krebsregister in Niedersachsen (GANstKKN) wird der Ärztekammer Niedersachsen die Einrichtung einer Anstalt des öffentlichen Rechts ermöglicht, die das klinische Krebsregister in Niedersachsen betreiben soll. Das Gesetz wird mit Stand 30.06.2016 im niedersächsischen Landtag noch beraten. Zudem wird momentan der Entwurf für ein Krebsregistergesetz erstellt. Es ist vorgesehen, dieses Gesetzgebungsverfahren bis Ende 2016 abzuschließen.

### **3.8.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das klinische Krebsregister in Niedersachsen befindet sich noch nicht in Betrieb und übernimmt noch keine Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung. Es ist geplant, dass nach abgeschlossenem Gesetzgebungsverfahren ein zentrales klinisches Krebsregister den Betrieb aufnimmt. Dies erfolgt voraussichtlich mit Beginn des Jahres 2017.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Es ist die Einrichtung eines zentralen klinischen Krebsregisters ohne Nebenstellen als Anstalt des öffentlichen Rechts geplant. Trägerin der Anstalt und damit des Klinischen Krebsregisters Niedersachsen wird die Ärztekammer Niedersachsen sein.

Das vorgesehene zentrale klinische Krebsregister wird nach den bisherigen Planungen über einen Vertrauensbereich und einen Registerbereich verfügen. Im Vertrauensbereich wird eine gemeinsame Datenannahmestelle mit dem Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen eingerichtet. Diese wird neben den klinischen auch die epidemiologischen Daten annehmen. Die epidemiologischen Daten werden von dort, nach erfolgreicher Prüfung, an das epidemiologische Krebsregister weitergeleitet.

Es erfolgt ein Abstimmungsprozess zur weiteren Ausgestaltung der Zusammenarbeit zwischen dem klinischen und dem epidemiologischen Register, um beispielsweise ein koordiniertes Record-Linkage-Verfahren zu gewährleisten und Doppelarbeiten beider Register zu vermeiden, dabei aber die Kompetenzen von Vertrauens- und Registerstelle des epidemiologischen Krebsregisters bestmöglich zu nutzen. Es ist dabei vorgesehen, dass die etablierten Kooperationen des epidemiologischen Krebsregisters insbesondere hinsichtlich des Melderegisterabgleichs und der Verarbeitung von Todesbescheinigungen für das klinische Krebsregister genutzt werden sollen.

## Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

In Niedersachsen wurde die Entscheidung getroffen, dass die durch ONKeyLINE im ambulanten Bereich etablierten Strukturen nicht fortgeführt werden. Aufgrund eines erheblichen technischen Entwicklungs- und Anpassungsaufwands erschien eine Anpassung an die Vorgaben des KFRG nicht umsetzbar. Allerdings sei geplant, die Übernahme der Daten über das noch zu verabschiedende Krebsregistergesetz zu ermöglichen, damit der ONKeyLINE-Datenbestand für das künftige Klinische Krebsregister Niedersachsen erhalten bleibe.

Bei der Entscheidung, ein neues zentrales klinisches Krebsregister bei der Ärztekammer Niedersachsen anzusiedeln, spielte zum einen die Frage der Umsatzsteuer eine Rolle. So gewährte die Einrichtung einer Anstalt des öffentlichen Rechts die Befreiung des klinischen Krebsregisters von der Umsatzsteuer. Die Umsatzsteuer müsse somit nicht als Betriebskosten mitgetragen werden. Zum anderen solle mit dieser Lösung die Nähe zur Ärzteschaft sichergestellt werden, um einerseits den Mehrwert für die Qualitätssicherung ärztlicher Maßnahmen hervorzuheben und andererseits auch die große Erfahrung der Ärztekammer Niedersachsen (mit dem Zentrum für Qualitätsmanagement) zu nutzen.

Gegen die Einrichtung eines gemeinsamen klinisch-epidemiologischen Registers sprach die Zweckbindung der in den letzten 13 Jahren gesammelten epidemiologischen Daten. Dies hätte zum einen eine neue gesetzliche Grundlage des epidemiologischen Krebsregisters notwendig gemacht, zum anderen hätten alle Personen, über die im epidemiologischen Krebsregister Daten vorhanden sind, einzeln angeschrieben werden müssen, um ihre Einwilligung für die Datennutzung in einem gemeinsamen Register einzuholen.

### **3.8.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

Auf Basis der schriftlichen Befragung ist für das Klinische Krebsregister Niedersachsen zusammenzufassen, dass praktisch keines der Förderkriterien umgesetzt wird. Grund hierfür ist, dass das KFRG momentan erst in landesrechtliche Regelungen überführt wird, dieser Prozess aber noch nicht abgeschlossen wurde.

Bereits festgelegt wurde das Einzugsgebiet des neuen klinischen Krebsregisters (gesamtes Bundesland mit 8,0 Millionen Einwohnern). Außerdem liegen Angaben (aus dem Jahr 2013) zur Kennzahlen zu den Krebsdaten aus der bisherigen Krebsregistrierung vor, die sowohl Vollzähligkeit als auch eine gute Datenqualität belegen (Vollzähligkeit (100,0 %), DCN-Rate (12,9 %), DCO-Rate (9,3 %), PSU-Anteil (2,8 %), HV-Anteil (87,1 %)). Zur **Abrechnung**

der Meldevergütungen liegt darüber hinaus bereits eine Vereinbarung mit der gesetzlichen Krankenversicherung vor. Konkrete Planungen bezüglich der privaten Krankenversicherungen sind in der Übergangsphase (bis 31.12.2017) nicht vorgesehen. Danach soll nach einer bundeseinheitlichen Vorgehensweise finanziert werden.

*Tabelle 19: Aktueller Umsetzungsstand<sup>29</sup> der Förderkriterien in Niedersachsen*

Anforderungsbereich		Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1	Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	1
2	Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i> 13	5
		<i>darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität</i> 5	5
3	Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	0
4/5	Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6	Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	0

Quelle: Prognos AG, 2016

### 3.8.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Das klinische Krebsregister befindet sich in Niedersachsen momentan noch im Aufbau und ist landesrechtlich noch nicht verankert. Die Inbetriebnahme des klinischen Krebsregisters ist in Niedersachsen für Anfang 2017 vorgesehen. Es besteht daher Anpassungs- bzw. Aufbaubedarf in allen Anforderungsbereichen (s.o.).

Kurz- bis mittelfristig werde daher Anpassungsbedarf zur Erreichung eines Routinebetriebs gesehen. Dies umfasst neben dem Abschluss der Gesetzgebungsverfahren insbesondere die EDV-

<sup>29</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

technische Umsetzung. Hierzu ist Niedersachsen in den IT-Choice Verbund eingebunden (siehe auch Abschnitt 3.1.4).

Sobald das Gesetzgebungsverfahren abgeschlossen und das klinische Krebsregister als Anstalt des öffentlichen Rechts etabliert ist, werde die konkrete Planung zur Umsetzung der Anforderungsbereiche an die Datennutzung (Initiierung und Begleitung von Qualitätskonferenzen, Unterstützung von Tumorkonferenzen, Rückmeldung der erfassten Daten an die Leistungserbringer) erfolgen.

Zur Umsetzung des KFRG auf Landesebene werde zudem die Klärung von offenen Fragen auf Bundesebene als Voraussetzung gesehen. Dies betreffe insbesondere die EDV-technische Umsetzung des ADT/GEKID-Datensatzes, da die Inhalte des Datensatzes an einigen Stellen nicht ausreichend, noch nicht vorhanden bzw. nicht eindeutig seien. Dies erfordere in den laufenden Gesetzgebungsverfahren und bei der Programmierung der notwendigen Software regelmäßige Nachbesserungen. Zudem seien die einzelnen organspezifischen Module noch nicht vollständig definiert. Auch für den Datenaustausch würden derzeit noch gemeinsame Bedingungen in allen Ländern fehlen. Dringender Anpassungsbedarf wird ebenso mit Blick auf unterschiedliche datenschutzrechtliche Regelungen zum Widerspruchsrecht auf Länderebene gesehen. Weiterhin bestehe noch Anpassungsbedarf hinsichtlich des bundesweiten einheitlichen Abrechnungsverfahrens für GKV-Versicherte.

#### Geplante nächste Umsetzungsschritte

Im Vordergrund der nächsten Umsetzungsschritte steht der Abschluss des Gesetzgebungsverfahrens.

Mit Blick auf die Umsetzung des Melderportals ist die Inbetriebnahme zentraler Software-Elemente für Ende 2016 vorgesehen, sodass ein Routinebetrieb für 2017 erfolgen kann. Im Laufe 2017 soll die Anpassung bzw. Ausgestaltung spezifischer Softwareanforderungen erfolgen. Hierzu besteht ein enger Austausch mit Bremen.

Eine Abstimmung zu den Abrechnungsverfahren mit der PKV und den Beihilfeträgern solle erfolgen, sobald das klinische Krebsregister als Anstalt des öffentlichen Rechts etabliert sei und das Abrechnungsverfahren mit der GKV erkennbar strukturiert laufe. Abstimmungen zur Sicherung des Beihilfeanteils würden derzeit bereits geführt.

### **3.8.5 Zielerreichungsprognose**

In Niedersachsen wird erwartet, dass die gesetzlichen Grundlagen zur klinischen Krebsregistrierung erst Anfang 2017 in Kraft treten.

Da bislang nur teilweise Strukturen in der klinischen Krebsregistrierung bestehen und ein eigenständiges klinisches Krebsregister erst noch entstehen soll, dürfte sich der Beginn der Möglichkeit flächendeckend klinische Daten zu melden, mindestens bis zur Jahresmitte 2017 datieren. Als Voraussetzung ist sowohl die Schaffung der elektronischen Infrastruktur (Datenannahme, Datenhaltung) als auch die Bekanntmachung des ADT/GEKID-Basisdatensatz bei den Meldern erforderlich. Durch die noch offenen zahlreichen Anpassungsleistungen erhöhen sich die Risiken für eine zeitliche Verzögerung, weshalb die Erfüllung der **Basiskriterien** bis zum Ende des Übergangszeitraums als äußerst kritisch eingestuft werden muss.

In Niedersachsen sind zunächst noch die grundlegenden Strukturen für eine klinische Krebsregistrierung zu schaffen. Entsprechend sind die Kriterien zum Betrieb noch kaum umgesetzt. Um den Routinebetrieb zu erreichen, müssen zunächst Prozesse zur Datenverarbeitung aufgelegt werden. Darüber hinaus sind die technischen Voraussetzungen zum Datenaustausch mit anderen Registern zu schaffen, die mit dem vollständigen Anschluss an das länderübergreifende Melderportal verknüpft sind, das bis Ende 2017 etabliert sein soll. Darüber hinaus gilt es noch den Abgleich mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigung einzuführen. Mit Blick auf die bisherige Registrierung hat Niedersachsen bereits die Vollzähligkeit erreicht, weshalb anzunehmen ist, dass entsprechende Strukturen in der Krebsregistrierung bereits vorhanden sind. Diese können u. a. auch für die Erreichung der Vollständigkeit nützlich sein. Ebenfalls zielführend könnte in diesem Zusammenhang die zeitnahe Einführung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformates sein. Aufgrund der noch zu erbringenden Anpassungen der bisherigen Registrierung, unter Berücksichtigung unterstützender Strukturen, wird die vollumfängliche Erfüllung der **Kriterien zum Betrieb** als kritisch eingeschätzt.

Von den zu implementierenden Strukturen bezogen auf die Grundausstattung und den Betrieb sind auch die **Kriterien zum Output** betroffen. Zunächst positiv zu bewerten ist, dass die bisherige Erfassung von Krebsdaten alle vorgegebenen Qualitätsmerkmale (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) eine hohe Datenqualität zeigen. Es ist daher möglich, dass das klinische Krebsregister von den bestehenden Strukturen und Prozessen profitieren kann. Aus gutachtlicher Sicht jedoch nicht im selben Maß wie bei der Einrichtung eines gemeinsamen klinisch-epidemiologischen Krebsregisters. Darüber hinaus sind weder leistungserbringerbezogene noch zentrale Funktionen zur Nutzung der Daten eingeführt. Berücksichtigt man die Anpassungsleistungen, die in diesem aber auch in den benannten anderen Bereichen noch erbracht werden müssen, muss die Erreichung einer umfänglichen Nutzung der Daten als gefährdet angesehen werden.

Da das niedersächsische klinische Krebsregister erst noch etabliert werden muss, sind die Aspekte bezüglich der Eigenständigkeit und Unabhängigkeit des Registers und der Registerleitung aus gutachtlicher Sicht noch nicht vollständig festgelegt. Durch den bestehenden Gesetzgebungsprozess bietet sich die Möglichkeit entsprechende Rahmenbedingungen zu schaffen. Vereinbarungen zu Abrechnungsmodalitäten und deren technische Umsetzung sollten aus gutachtlicher Sicht möglichst frühzeitig angestoßen werden. Die Umsetzung der **Rahmenbedingungen** wird als kritisch bewertet, da noch vielfältige Anpassungen zu leisten sind.

*Tabelle 20: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Niedersachsen*

Kriterienbereich	Zielerreichung
Basiskriterien	Kritisch
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Gefährdet
(unabhängige) Rahmenkriterien	Kritisch
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Gefährdet</i>

## **3.9 Nordrhein-Westfalen**

### **3.9.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Eine systematische klinische Krebsregistrierung fand vor Verabschiedung des KFRG noch nicht statt. Allerdings gab es bereits während des ein- bis zweijährigen Vorlaufs des KFRG Bestrebungen, in NRW ein klinisches Krebsregister zu errichten. Es wurde jedoch mit Blick auf das KFRG abgewartet bis dieses verabschiedet war, um die neu aufgebauten klinischen Krebsregisterstrukturen nicht wieder an ein KFRG anpassen zu müssen. Darüber hinaus gab es in NRW seit 2005 ein bevölkerungsbezogenes epidemiologisches Krebsregister.

Sind die klinischen Krebsregister bereits rechtlich verankert?

Die klinische Krebsregistrierung wurde entsprechend der Vorgaben des KFRG bereits rechtlich verankert. Das Gesetz über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung sowie zur Änderung des Gesundheitsdatenschutzgesetzes trat zum 1. April 2016 in Kraft.

### **3.9.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Mit Inbetriebnahme der klinischen Krebsregistrierung wird die Meldeannahme durch das nun bestehende Landeskrebsregister NRW (LKR NRW) sichergestellt.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit dem Gesetz über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung wurde das epidemiologische Krebsregister zu einem zentralen Landeskrebsregister (LKR) weiterentwickelt, das sowohl die epidemiologische als auch die klinische Krebsregistrierung für das gesamte Bundesland in getrennten Einheiten durchführt.

Als Träger des Landeskrebsregisters fungiert eine gGmbH, deren alleiniger Gesellschafter das Land NRW ist. Angesiedelt ist die Trägerschaft im Referat 111: Justizariat, zentrale Vergabe und Beteiligungen der Abteilung 1 des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (MGEPA).

Das Landeskrebsregister setzt sich aus einer Datenannahmestelle (über die gleichzeitig die Funktion der Vertrauensstelle geschaffen wird), einer Kontrollnummernstelle, einer Datenvalidierungs- und -speicherstelle, einer Datenauswertungsstelle und einer Geschäftsstelle zusammen.

Zusätzlich bestehen am Standort des LKR fünf „virtuelle“ Regionalbüros der klinischen Krebsregistrierung, die regional die fachliche Begleitung und Beratung der Melder übernehmen werden. Für konkrete Fragestellungen zu technischen Problemen wird hingegen die Datenannahmestelle zuständig sein.

Eine elektronische Datenannahme soll mit Beginn der Inbetriebnahme der klinischen Krebsregistrierung erfolgen – papierbasierte Meldungen werden dann nicht möglich sein. Hintergrund ist, dass das bestehende epidemiologische Register seit seiner Gründung ein rein elektronisches Register ist und dies auch für die klinische Krebsregistrierung fortgeführt wird. Aufgrund der Verfahren der elektronischen Datenannahme und -verarbeitung soll über die regionalen Auswertungen hinaus auch die detaillierten lokalen Datenauswertungen für NRW möglich sein.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Die gewählte organisatorische Lösung ermögliche aus Sicht der befragten Ländervertreterin, die technischen Kompetenzen und Standards des epidemiologischen Registers für die klinische Krebsregistrierung zu nutzen und nach Möglichkeit weiterzuentwickeln, beispielsweise mit Blick auf die Serviceleistungen für die Melder über einen Ausbau der IT. Zudem erleichtere die gewählte Struktur zukünftig technische Aspekte der Synchronisierung, die sonst bei mehreren Standorten fortwährend abzugleichen wären. Mit der Verlagerung des zukünftigen Krebsregisters nach Bochum – das epidemiologische Krebsregister befindet sich momentan noch in Münster – weise das Register zudem einen zentralen Standort in NRW auf.

Mit den Regelungen im LKRG NRW wurden die Aufgaben der epidemiologischen und klinischen Krebsregistrierung einer gGmbH übertragen, deren alleiniger Gesellschafter das Land ist. Dabei übt das Land über das Landeskrebsregister keine Fachaufsicht, sondern lediglich eine Rechtsaufsicht aus. Dies ist bei einer Beleihung dann ausreichend, wenn das Land bzw. die beleihende Stelle einen beherrschenden – etwa im Fall der Mehrheitsbeteiligung – Einfluss ausüben kann.<sup>30</sup> Damit wird gleichzeitig die Unabhängigkeit gegenüber Leistungserbringern, Landesorganisationen, Krankenkassen und anderen Interessengruppen gewährleistet. Zudem

---

<sup>30</sup> Landtag Nordrhein-Westfalen (2015): Drucksache 16/9518, S. 65.

ist laut LKRG NRW die regelmäßige Evaluation des Registers durch unabhängige Dritte vorgesehen.

### 3.9.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern

Die Landeskrebsregister NRW kann die Vorgaben der Förderkriterien des GKV-SV zum größten Teil noch nicht erfüllen, da es seine Arbeit erst zum 1. April 2016 nach Inkrafttreten der gesetzlichen Grundlagen aufgenommen hat.

Tabelle 21: Aktueller Umsetzungsstand<sup>31</sup> der Förderkriterien in NRW

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	2
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i> 13	3
	<i>darunter Anforderungen an Vollzähligkeit und Qualität</i> 5	3
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	0
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	0

Quelle: Prognos AG, 2016

Zu Beginn der Registertätigkeit wird die Datenannahme – laut der Registereverantwortlichen – zunächst auf den bestehenden Strukturen der epidemiologischen Krebsregistrierung fußen. Eine zügige Einführung des ADT/GEKID-Basisdatensatzes ist bis Anfang 2017 geplant. Das Einzugsgebiet des neuen Registers wurde bereits auf das gesamte Bundesland mit 18,0 Millionen Einwohnern festgelegt. Außerdem liegen Angaben (Jahr 2013) zur Datenqualität aus der bisherigen Krebsregistrierung bereits innerhalb der Vorgaben der Förderkriterien (Vollzähligkeit (ca. 92,5 %), PSU-Anteil (3,55 %), HV-Anteil (ca. 90%)).

Zur **Abrechnung** mit der gesetzlichen Krankenversicherung ist vorgesehen, dass auf Basis einer Schätzung an Neuerkrankungs-

<sup>31</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

fällen für das zweite Quartal 2016 die sich daraus ergebende Finanzierung von der jeweiligen Krankenkasse vier Wochen nach Inbetriebnahme an das Register überwiesen wird. Nach Einführung des bundeseinheitlichen elektronischen Abrechnungsverfahrens (geplant für den 1. Oktober 2016) werden (rückwirkend) Einzelrechnungen an die zuständigen Kostenträger übermittelt und die zuvor gebildeten Finanzierungsbeträge an die jeweiligen Krankenkassen zurückerstattet.

### **3.9.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Mit Blick auf den Anforderungsbereich 1 (sachgerechte Organisation und Ausstattung, ein einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie der Verarbeitung und Weiterleitung) wird noch eine große Herausforderung in der Umsetzung der technischen Anforderungen an die klinische Krebsregistrierung gesehen. Allerdings wird davon ausgegangen, dass die Expertise des epidemiologischen Registers, das seit seiner Inbetriebnahme als elektronisches Register fungiert, den Aufbau erleichtern wird. Zudem sei die technische Anbindung der Melder bereits vorhanden, sodass auch melderseitig auf entsprechenden Strukturen aufgesetzt werden könne. Dennoch müssten diesbezüglich bei den Meldern Umrüstungen für die Meldung klinischer Krebsregisterdaten vorgenommen werden.

Auch bei der Erfüllung der Anforderungen an die Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität der Daten könne auf die bestehenden Strukturen des epidemiologischen Registers zurückgegriffen werden. So weisen die Meldedaten des epidemiologischen Registers bereits Vollzähligkeit auf. Allerdings wird durch die Erweiterung der Datenerfassung um klinische Parameter voraussichtlich entsprechender Anpassungsbedarf entstehen.

Da die klinische Krebsregistrierung erst im April 2016 begann, besteht hinsichtlich der Kriterien zur Verwendung der Daten weiterer Anpassungsbedarf. Um die entsprechenden Prozesse aufzubauen, wird zunächst eine vollzählige, vollständige und valide Datenlage generiert. Bei der Umsetzung der Anforderungen könne jedoch wiederum auf das fachliche, wissenschaftliche und technische Know-how des epidemiologischen Registers zurückgegriffen werden. Mittelfristig sei die Entwicklung von Tools geplant, die es den Meldern ermöglichen sollen, Auswertungen aus den eigenen Meldedaten selbst vornehmen zu können.

Die Strukturen zum elektronischen Abrechnungsverfahren werden bereits durch das epidemiologische Krebsregister aufgebaut. Entsprechende Gespräche mit den Kassen gilt es abzuschließen. Der Regelbetrieb soll noch im Jahr 2016 aufgenommen werden.

#### Nächste Umsetzungsschritte

Mit Inkrafttreten des Gesetzes über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung zum 1. April 2016 wurde ein wesentlicher Schritt zur Erfüllung der Förderkriterien umgesetzt.

Ein weiterer zentraler Umsetzungsschritt wird in der Erstellung des Neubaus für das zukünftige LKR am neuen Standort in Bochum gesehen. Dieser soll Ende 2017 bezugsfertig sein. Der Aufbau der IT-Strukturen am Standort Bochum wird nach Fertigstellung des Neubaus erfolgen. Für die Interimsphase wird eine Zwischenlösung genutzt.

Derzeit erfolgt zudem die Weiterentwicklung der Registerstrukturen im Rahmen von IT-Anpassungen und Personalrekrutierungen. Es ist geplant, die erforderlichen IT-Strukturen bis Ende 2017 komplett zu etablieren. Parallel dazu soll der Aufbau (z. B. Personal, Räumlichkeiten) des Registers sowie die Information und Schulung der Melder erfolgen.

Zudem sind die Abstimmungen zur Übergangsvereinbarung für eine Übergangsfinanzierung mit den Landesverbänden der Krankenkassen bereits weit vorangeschritten. Sie gilt es aus Landes-sicht noch abzuschließen.

### **3.9.5 Zielerreichungsprognose**

Die Gesetzesgrundlagen zur klinischen Krebsregistrierung sind in Nordrhein-Westfalen seit April 2016 in Kraft und bilden den Rahmen für die Weiterentwicklung des epidemiologischen Krebsregisters zu einem klinisch-epidemiologischen Krebsregister. Darauf aufbauend müssen im Register noch die Voraussetzungen geschaffen werden, um alle landesrechtlich vorgesehenen Meldungen erheben zu können. Das ADT/GEKID-Basisdatensatzformat soll ab Anfang 2017 verwendet werden. Er bildet die Grundlage für zahlreiche Funktionen des Krebsregisters und hat einige Umstellungsprozesse sowohl innerhalb des Registers als auch bei den Meldern zur Folge. Beim Aufbau einer standardisierten elektronischen Datenhaltung kann auf die bereits vorhanden elektronischen Strukturen zurückgegriffen werden, die darüber hinaus hilfreich sein sollten, um eine strukturierte elektronische Datenannahme zu gewährleisten. Hinderlich stellt sich aus gutachtlicher Sicht die Verlagerung des Standortes des Registers nach Bochum dar. Der entsprechende Neubau wird nach heutigen Planungen erst Ende 2017 abgeschlossen sein, weshalb das Register dort frühestens Anfang 2018 die Arbeit aufnehmen kann und dann zunächst

grundlegende Strukturen geschaffen werden müssen, bevor der Routinebetrieb aufgenommen werden kann. Trotz des Umzuges sollen aber die Vorgaben der Förderkriterien noch am bisherigen Standort in Münster umgesetzt werden. Aufgrund der noch ausstehenden Anpassung, die gerade mit Blick auf den Umzug zeitliche Risiken bergen, wird eine vollumfängliche Umsetzung der Vorgaben der **Basiskriterien** als kritisch beurteilt.

Als positiv für den betrieblichen Aufbau des klinischen Krebsregisters könnten sich die vorhandenen Strukturen und Erfahrungen des epidemiologischen Krebsregisters erweisen. Da sich die grundlegenden Strukturen aber noch im Aufbau befinden, ist bislang kein Routinebetrieb des Registers möglich. Um diesen zu erreichen müssen sowohl die Prozesse zur Datenverarbeitung aufgelegt als auch die technischen Voraussetzungen zum Datenaustausch mit anderen Registern geschaffen werden. Diese sind verknüpft mit dem vollständigen Anschluss an das länderübergreifende Melderportal, dass bis Ende 2017 etabliert sein soll. Darüber hinaus gilt es noch den Abgleich mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigung zu regeln. Mit Blick auf die bisherige Registrierung liegt in Nordrhein-Westfalen bereits Vollzähligkeit vor, weshalb man davon ausgehen kann, dass entsprechende Strukturen in der Registrierung bereits vorhanden sind, die u. a. auch für die Erreichung der Vollständigkeit nützlich sein können. Um diese weiter zu stützen ist eine zeitnahe Einführung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats zielführend. Aufgrund der noch zu erbringenden Anpassungen unter Berücksichtigen unterstützender Strukturen der bisherigen Registrierung wird die vollumfängliche Erfüllung der **Kriterien zum Betrieb** als kritisch eingeschätzt.

Die fehlenden Voraussetzungen in den vorangehenden Bereichen wirken sich auch auf die Umsetzung der **Kriterien zum Output** aus. Bezogen auf die bisherige Erfassung von Krebsdaten zeigen zwei der vier vorgegebenen Merkmale (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) bereits eine ausreichende Datenqualität an. Daraus lässt sich schließen, dass innerhalb der bisherigen Registrierung bereits qualitätssichernde Prozesse etabliert sind. Hingegen sind weder leistungserbringerbezogene noch zentrale Funktionen zur Nutzung der Daten eingeführt. Hinsichtlich der Anpassungsleistungen, die in diesem aber auch in den anderen Bereichen innerhalb des gegebenen Zeitrahmens noch erbracht werden müssen, wird die Erreichung einer umfänglichen Nutzung der Daten als gefährdet angesehen.

Bezüglich der **Rahmenkriterien** kann festgehalten werden, dass die Abrechnung bereits Ende 2016 sowohl elektronisch als auch einzelfallbezogen erfolgen soll. Die Unabhängigkeit und Eigenständigkeit des klinisch-epidemiologischen Registers gegenüber bspw. Leistungserbringern ist durch die Beleihung einer gGmbH mit dem Land Nordrhein-Westfalen als alleinigem Gesellschafter gegeben. Insgesamt kann eine vollumfängliche Erfüllung deshalb

als sehr wahrscheinlich betrachtet werden, da der Standortwechsel lediglich infrastrukturelle Probleme mit sich bringt, die Abrechnungsmodalitäten und institutionelle Rahmenbedingungen an sich aber nicht betreffen.

*Tabelle 22: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Nordrhein-Westfalen*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Kritisch
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Gefährdet
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Gefährdet</i>

## 3.10 Rheinland-Pfalz

### 3.10.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Eine flächendeckende klinische Krebsregistrierung wurde in Rheinland-Pfalz vor Inkrafttreten des KFRG nicht durchgeführt. Lediglich einzelne Tumorzentren erhoben bereits klinische Krebsdaten und verfolgten das Ziel, eine weitergehende Erfassung zu etablieren. Eine Besonderheit des rheinland-pfälzischen Systems stellte die flächendeckende onkologische Nachsorgedokumentation dar, die sich aber in mehreren Punkten von klinischen Krebsregistern im klassischen Sinne unterschied.

Eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung ist in Rheinland-Pfalz seit 1997 etabliert. Das Register bestand aus einer Vertrauensstelle am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz in Mainz sowie aus einer Registerstelle.

Sind die klinischen Krebsregister bereits rechtlich verankert?

Das novellierte Landeskrebsregistergesetz (LKRg) vom 27. November 2015 enthält alle Regelungen zur klinischen Krebsregistrierung in Rheinland-Pfalz gemäß den Anforderungen des KFRG. Es trat am 1. Januar 2016 in Kraft.

### 3.10.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das Krebsregister in Rheinland-Pfalz ist mit Unterstützung durch die rheinland-pfälzischen Tumorzentren für die gesamte Krebsregistrierung sowie die epidemiologische und klinische Auswertung der Daten zuständig.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit der Novellierung des LKRg wurde das bestehende epidemiologische Krebsregister zu einem zentralen klinisch-epidemiologischen Krebsregister weiterentwickelt. Die Aufgaben des Krebsregisters werden von der Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH als Beliehene wahrgenommen. An ihr ist das Land Rheinland-Pfalz zu 60 % und die Universitätsmedizin zu 40 % beteiligt. Das Krebsregister untersteht der Rechts- und Fachaufsicht des fachlich zuständigen Ministeriums.

Das Krebsregister ist aufgeteilt in einen Vertrauens- und in einen Registerbereich. Der technisch und personell abgegrenzte Vertrauensbereich übernimmt die Erhebung und weitere Verarbeitung der Daten, insbesondere der personenidentifizierenden Klartextdaten. Die Auswertung der erfassten Daten erfolgt im Registerbereich.

### 3.10.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung der Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

Tabelle 23: Aktueller Umsetzungsstand<sup>32</sup> der Förderkriterien in Rheinland-Pfalz

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	8
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	3
	darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität 5	0
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	1
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	1
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	1

Quelle: Prognos AG, 2016

In Rheinland-Pfalz sind noch nicht alle Kriterien des **Anforderungsbereichs 1** umgesetzt. Zwar werden alle Meldungen im ADT/GEDIK-Basisdatensatz erfasst, die breite Einbettung in ein entsprechendes Softwaresystem ist aber erst ab August 2016 geplant. Deshalb sind auch weitere Förderkriterien wie z. B. die einrichtungs- und sektorenübergreifende Qualitätssicherung des G-BA noch nicht erfüllt, da sie maßgeblich von der Einführung eines

<sup>32</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

elektronischen Datensatzes abhängig sind. Ebenfalls ab August 2016 ist auch erst der Im- und Export von Informationen im bundeseinheitlichen XML-Format bzw. XML-Schema vorgesehen. Die lebenslange Krankenversicherungsnummer der gesetzlich Versicherten wird derzeit in 35 % der Fälle erfasst. Obwohl laut der Förderkriterien alle landesrechtlich vorgesehenen Meldungen im Regelfall elektronisch übermittelt werden sollen, sind derzeit nur Meldungen in Papierform möglich. Die Annahme elektronischer Meldungen ist ab August 2016 möglich. Momentan ist das Register noch nicht in der Lage Meldungen mit Wohnort bzw. Behandlungs-ort im Einzugsgebiet von anderen klinischen Krebsregistern anzunehmen.

Mit Blick auf **Anforderungsbereich 2** führt das Register noch keine regelmäßigen Kontrollen zur Vollständigkeit der Registrierung durch. Eine Weiterleitung von Daten an das für den Registerfall zuständige wohnort- bzw. behandlungsortbezogene klinische Krebsregister erfolgt ebenfalls noch nicht. Der Einsatz von Software zur formalen Plausibilisierung ist ab August 2016 geplant. Die Verarbeitung der Meldungen – die nach den Förderkriterien bis zu maximal sechs Wochen dauern sollte – ist noch nicht umgesetzt. Auswertungen zur Vollständigkeit des Registers und für weitere Merkmale der Datenqualität (DCN-, DCO-Rate, PSU- und HV-Anteil) liegen nicht vor.

Eine patientenbezogene Rückmeldung an die Leistungserbringer, wie sie in **Anforderungsbereich 3** vorgesehen ist, erfolgt derzeit noch nicht. Die von **Anforderungsbereich 4** vorgesehenen Analysen zu den möglichen Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs werden ebenfalls noch nicht durchgeführt. Gleiches gilt auch für die Beteiligung an interdisziplinären Tumorkonferenzen (**Anforderungsbereich 5**).

Die erste Übermittlung eines Gesamtdatensatzes, wie es **Anforderungsbereich 6** vorsieht, ist für Dezember 2016 geplant.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** mit den einzelnen Trägern bestehen derzeit mit der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung. Ebenfalls liegen solche für die Beihilfeberechtigten des Bundes, des Landes, der Kommunen und sonstige vor. Schwierigkeiten bereiten in diesem Zusammenhang noch technische Umsetzungen (z. B.: Schnittstellen mit Kostenträgern) und fehlende bundeseinheitliche Absprachen.

### **3.10.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Die Erweiterung der bisherigen Krebsregistrierung wurde mit Inkrafttreten des entsprechenden Landesgesetzes am 1. Januar 2016 flächendeckend verpflichtend eingeführt. Um die Lücken in der Vollständigkeit der gemeldeten Daten nach und nach zu schließen, wurden und werden die davon betroffenen Leistungserbringer über die erweiterte Datenerfassung informiert und geschult.

Die Meldungen erfolgen zunächst noch in Papierform, sollen jedoch mit dem Aufbau eines Melderportals in elektronische Meldungen überführt werden (s. o.). Der Aufbau eines bundesländerübergreifenden Melderportals, das den Datenaustausch zwischen den Registern der einzelnen Bundesländer ermöglichen soll, wird daher als wesentliche zeitnahe Herausforderung gesehen, um die Erfüllung der Anforderungen an die Datenqualität bis Ende 2017 zu unterstützen. Neben der bundesländerübergreifenden Abstimmung zum Aufbau eines Melderportals seien hierfür jedoch auch die entsprechenden Strukturen bei den Leistungserbringern aufzubauen.

Anpassungsbedarf wird weiter bei der systematischen Datennutzung gesehen. Grundvoraussetzung hierfür sei jedoch zunächst ein länger laufender und umfassender Registerbetrieb.

#### Nächste Umsetzungsschritte

Mit Blick auf nächste Umsetzungsschritte wird insbesondere die Notwendigkeit gesehen, dass zusammen mit allen relevanten Akteuren sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene die noch offenen Schritte nach und nach angegangen werden. Dies umfasse vor allem die weitere Erhöhung der Vollständigkeit der Meldungen sowie die Erzielung eines Konsenses mit den anderen Bundesländern über den Datentransfer zwischen den Registern.

### **3.10.5 Zielerreichungsprognose**

Auf Grundlage der seit dem 1. Januar 2016 geltenden Rechtslage zur klinischen Krebsregistrierung wird in Rheinland-Pfalz das bestehende epidemiologische Krebsregister ausgebaut, sodass ein klinisch-epidemiologisches Register entsteht, das auf die vorhandenen Strukturen der epidemiologischen Registrierung zurückgreifen kann, während die Erfahrung bei der Erfassung klinischer Daten auf die Tumorzentren beschränkt ist. Die Einführung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats ist bereits erfolgt, allerdings muss er noch in ein elektronisches Softwaresystem integriert wer-

den, was auch die Implementierung einer standardisierten elektronischen Datenhaltung gewährleistet. Entsprechende Planungen sehen hier eine Umsetzung bis August 2016 vor. Da momentan die papierbasierten Meldungen überwiegen, muss auch in diesem Bereich die entsprechende elektronische Infrastruktur sowohl innerhalb des Registers als auch bei den Meldern noch aufgebaut werden. Insgesamt ist mit Blick auf die noch ausstehenden Punkte, die Erfüllung der **Basiskriterien** bis Ende 2017 als wahrscheinlich zu bewerten.

Durch die Angliederung der klinischen Krebsregistrierung an das bisherige epidemiologische Register, können bestehende Strukturen genutzt werden. Auch deshalb sind einige der **Kriterien zum Betrieb** bereits erfüllt. Das betrifft allerdings ausschließlich die Datenverarbeitung. Dort sind bereits zahlreiche Prüfverfahren vorhanden und auch der Abgleich des Vitalstatus auf Grundlage von Melderegisterdaten und Todesbescheinigungen wird durchgeführt. Hingegen müssen zum Datenabgleich mit anderen Registern noch die entsprechenden technischen Voraussetzungen geschaffen werden, die im Zusammenhang mit der Einrichtung des länderübergreifenden Melderportals stehen, das bis Ende 2017 eingeführt werden soll. Da die Angaben hinsichtlich der Vollzähligkeit nicht vorliegen, ist mit einer erhöhten Unsicherheit hinsichtlich der Zielerreichungsprognose zu rechnen. Durch die Einführung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats sowie durch eine Information der Melder im Rahmen der Meldermotivation könnte die Entwicklung der Vollständigkeit im Register gefördert werden. Hinderlich für den Routinebetrieb ist hingegen, dass die elektronische Infrastruktur noch aufgebaut werden muss, weshalb insgesamt die Erfüllung der Kriterien zum Betrieb als kritisch eingestuft wird.

Auch auf die **Kriterien zum Output** wirken sich die bereits etablierten Strukturen und Prozesse der klinischen Krebsregistrierung zunächst positiv aus. Da die Kennzahlen zur Datenqualität der bisherigen Registrierung (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil), nicht vorliegen, ist mit einer erhöhten Unsicherheit bei der Prognose zu rechnen. Mit Blick auf die Nutzung der Daten sind sowohl bei den leistungserbringerbezogenen als auch bei den zentralen Funktionen bereits einige umgesetzt. Allerdings sind in diesem Bereich auch noch Anpassungsleistungen zu vollziehen. Insgesamt wird deshalb auch mit Blick auf die Anpassungsleistungen, die noch in anderen Bereichen getätigt werden müssen, eine vollumfängliche Erfüllung der Förderkriterien als kritisch betrachtet.

Die Unabhängigkeit des klinischen Krebsregisters von Leistungserbringern wird durch die Fach- und Rechtsaufsicht des Ministeriums für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie sichergestellt. Und auch die Abrechnungsmodalitäten sind mit allen Kostenträgern geklärt. Die technische Umsetzung ist bereits im Gange, weshalb die Umsetzung der **Rahmenkriterien** als sehr wahrscheinlich gelten kann.

*Tabelle 24: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Rheinland-Pfalz*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

## **3.11 Saarland**

### **3.11.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Im Saarland ist ein flächendeckendes epidemiologisches Krebsregister bereits seit 1967 etabliert. Dabei erfasst das Register nicht nur Diagnosen und Sterbedaten, sondern zum Teil auch (gesetzlich vorgeschrieben) Krankheitsverläufe.

Klinische Krebsregister waren vor der Verabschiedung des KFRG im Saarland auf Landesebene jedoch noch nicht rechtlich verankert. Allerdings erfolgte eine klinische Krebsregistrierung einrichtungsbezogen an den Saarländischen Tumorzentren. Hierbei wurde eine enge Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Registern gepflegt.<sup>33</sup>

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Nach Verabschiedung des KFRG wurde die klinische Krebsregistrierung durch das Saarländische Krebsregistergesetz vom 11. Februar 2015 rechtlich verankert.

### **3.11.2 Aufbau und Organisation des klinischen Krebsregisters**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das Saarländische Krebsregister ist rechtlich verankert und übernimmt die Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit dem Saarländischen Krebsregistergesetz wurde der Ausbau des bereits bestehenden bevölkerungsbezogenen epidemiologischen Krebsregisters zu einem klinisch-epidemiologischen Krebsregister beschlossen. Das Register übernimmt damit sowohl die klinische als auch die epidemiologische Registrierung für das gesamte Bundesland.

---

<sup>33</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf/publikationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf>. Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 126)

Organisatorisch besteht das Krebsregister Saarland aus einer Koordinierungsstelle, Vertrauensstelle und Registerstelle. Die Registerstelle übernimmt die Aufgaben der Landesauswertungsstelle und damit die jährlichen Auswertungen der klinischen Daten auf Landesebene. Die Vertrauensstelle und die Registerstelle sind räumlich, organisatorisch und personell voneinander getrennt und werden als selbstständige Einheiten geführt. Die Koordinierungsstelle stimmt den Arbeitsablauf und das Zusammenwirken der beiden Stellen aufeinander ab und vertritt das Krebsregister Saarland nach außen. Die Koordinierungsstelle hat keinen Zugang zu den personenbezogenen Datenbeständen des Krebsregisters.<sup>34</sup>

Geführt wird das Krebsregister Saarland im Geschäftsbereich des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie. Träger ist das Land Saarland.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Mit der Weiterentwicklung des epidemiologischen Krebsregisters zu einem klinisch-epidemiologischen Krebsregister sollte auf den gewachsenen Strukturen und Erfahrungen aufgebaut werden. Zudem sollten so Synergieeffekte erzielt und der Aufbau von Doppelstrukturen vermieden werden.

Zudem sollen die Forderungen nach Unabhängigkeit der klinischen Krebsregisters von Leistungserbringern erfüllt werden, indem das Land weiterhin Träger des Krebsregisters bleibt.<sup>35</sup>

### **3.11.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung des Krebsregisters Saarland skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

---

<sup>34</sup> Saarländisches Krebsregistergesetz (SKRG) vom 11. Februar 2015

<sup>35</sup> Landtag des Saarlandes (2014): Drucksache 15/1029, S. 27.

Tabelle 25: Aktueller Umsetzungsstand<sup>36</sup> der Förderkriterien im Saarland

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	15
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i>	13
	<i>darunter Anforderungen an Vollzähligkeit und Qualität</i>	5
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	1
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	1

Quelle: Prognos AG, 2016

Das Register erfüllt bereits die meisten Förderkriterien innerhalb des **Anforderungsbereichs 1**. Nach Einführung einer entsprechenden Software mit ADT/GEKID-Basisdatensatz und entsprechenden Schnittstellen ist eine strukturierte elektronische Datennahme zwar möglich aber noch nicht vollständig etabliert.

Mit Blick auf **Anforderungsbereich 2** leitet das Register noch keine Daten an das für den Registerfall zuständige wohnort- bzw. behandlungsortbezogene klinische Krebsregister weiter. Außerdem werden Meldungen noch nicht innerhalb der vorgesehenen sechs Wochen erfasst, bearbeitet und geprüft. Die Vorgaben zur Vollzähligkeit und zur Datenqualität (DCN-, DCO-Rate, PSU-, HV-Anteil) sind – orientiert man sich an den Vorgaben der Förderkriterien – für die bisherige Krebsregistrierung erfüllt. Die Kennzahlen zur Datenqualität beruhen auf Daten der Jahre 2010 und 2012, die aus dem Datenbestand des epidemiologischen Krebsregisters in das klinische Krebsregister übernommen wurden.

Patientenbezogene Rückmeldungen, wie sie in **Anforderungsbereich 3** vorgesehen sind, plant das Register ab dem vierten Quartal 2016. Qualitätskonferenzen und interdisziplinäre Tumorkonferenzen sowie Analysen zu den möglichen Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs wie in den **Anforderungsbereichen 4** und **5** vorgesehen sind in Vorbereitung.

<sup>36</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsmaßnahmen wurden plausibilisiert)

Der **Anforderungsbereich 6** gibt die jährliche Veröffentlichung von Leistungsdaten vor, welche vom Register noch nicht getätigt wird.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** liegen für alle Kostenträger (gesetzliche Krankenversicherung, private Krankenversicherung, Beihilfe) bereits vor.

### **3.11.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Anpassungsbedarf wird mit Blick auf die Kriterien einer sachgerechten Organisation und Ausstattung, eines einheitlichen Datenformats inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie der Verarbeitung und Weiterleitung gesehen. So könnten die krankheitsspezifischen Module des ADT/GEDIK-Basisdatensatzes erst schrittweise implementiert werden. Auch das vorgesehene Melderportal zur Durchführung elektronischer Meldungen und zur Rückmeldung von Daten an die Leistungserbringer, das im länderübergreifenden Verbund der IT-Choice nutzenden Länder entwickelt wird, befindet sich derzeit noch im Aufbau (siehe auch Abschnitt 3.1.4).

Ein weiterer offener Punkt betreffe den Datenaustausch mit den klinischen Krebsregistern der anderen Bundesländer, der durch die unterschiedlichen gesetzlichen Regelungen sowie den heterogenen Umsetzungsstand der Register erschwert werde. Da das Saarland aufgrund seiner geographischen Lage jedoch im Wesentlichen nur Daten mit dem Krebsregister Rheinland-Pfalz austauschen müsse, sei allerdings davon auszugehen, dass ein Datenaustausch spätestens bis Ende 2017 erfolgreich umgesetzt werden könne. Für die Weiterleitung von Daten an andere klinische Krebsregister fehlten bisher die rechtlichen Grundlagen und einheitliche Standards.

Mit Blick auf Umsetzung der Anforderungen an die Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung und zur Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit verfüge das Saarland bereits durch seine Vorerfahrung über etablierte Instrumente, die eine Umsetzung erleichtern würde. Allerdings könnten diese Anforderungsbereiche erst im Detail ausgestaltet werden, wenn die Kriterien der ersten drei Anforderungsbereiche entsprechend etabliert seien.

#### Geplante nächste Umsetzungsschritte

Nächste Umsetzungsschritte umfassen insbesondere den Aufbau der Strukturen zur Abrechnung mit den Krankenkassen sowie die weitere Mitarbeit am Aufbau des gemeinsamen Melderportals.

### 3.11.5 Zielerreichungsprognose

Die notwendigen gesetzlichen Grundlagen für eine flächendeckende klinische Krebsregistrierung, die zuvor auf die Tumorzentren beschränkt war, wurden im Saarland bereits geschaffen. Demnach wird die klinische Krebsregistrierung an das bestehende epidemiologische Krebsregister angeschlossen, wodurch ein klinisch-epidemiologisches Register entsteht. Dieses kann auf die Strukturen – wie beispielsweise bestehende Verbindung zu Meldern – und Erfahrungen der epidemiologischen Krebsregistrierung zurückgreifen. Grundsätzlich hält das Register eine elektronische Infrastruktur vor, wobei lediglich eine elektronische Datenannahme sowohl innerhalb des Registers als auch bei den Meldern etabliert werden muss. Das bedeutet neben der technischen Umsetzung auch die Information und Motivation der Melder. Hingegen erfasst das Register im Saarland bereits die lebenslange Krankenversicherungsnummer beim Großteil der GKV-Versicherten. Auf Grundlage der benannten Punkte ist aus gutachtlicher Sicht eine vollumfängliche Erfüllung der **Basiskriterien** bis Ende 2017 als wahrscheinlich anzusehen.

Aufgrund der gegebenen Voraussetzungen und den vorhandenen Strukturen im Saarland, sind die **Kriterien zum Betrieb** bereits weitestgehend erfüllt. Das betrifft sowohl die Verarbeitung der Daten als auch die technischen Bedingungen, die für den Datenaustausch mit anderen Registern erforderlich sind. Ein weiterer Schritt in diesem Zusammenhang ist der Anschluss des Krebsregisters an das länderübergreifende Melderportal, das bis Ende 2017 voll funktionsfähig sein soll. Darüber hinaus existieren Verfahren, die den Abgleich mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigungen ermöglichen. Positiv auf die Entwicklung der Vollständigkeit der Registerdaten wird sich die eingeführte Verwendung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats sowie die in der bisherigen Registrierung erreichte Vollständigkeit des Datenbestands auswirken. Der fortgeschrittene Umsetzungsstand beim Betrieb des Registers macht eine Erfüllung der entsprechenden Förderkriterien bis Ende 2017 wahrscheinlich.

Eine grundlegende Ausstattung und ein routinierter Betrieb sind von Relevanz für die Ergebnisse, die das Register liefert. Da die entsprechenden Kennzahlen (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) bereits auf eine ausreichende Datenqualität für die bisherige Registrierung hinweisen, kann davon ausgegangen werden, dass die bestehenden Datenerfassungsstrukturen einer hohen Qualität weiterhin zuträglich sind. Dies dürfte eine breite Nutzung befördern. Allerdings fehlt es noch überwiegend sowohl an leitungserbringerbezogenen (z. B. patientenbezogene Rückmeldungen) als auch zentralen (z. B. übergreifende Analysen) Funktionen der Datennutzung. Da hinsichtlich der vorangehenden Bereiche nur noch mit geringen Anpassungsleistungen gerechnet wird, ist

es wahrscheinlich, dass die Vorgaben der **Kriterien zum Output** bis Ende 2017 erfüllt sind.

Bezüglich der **Rahmenkriterien** kann festgehalten werden, dass mit allen Kostenträgern bereits Vereinbarungen vorliegen. Eine elektronische einzelfallbezogene Abrechnung soll bis spätestens Ende 2017 erfolgen. Beihilfe und andere Sonderabrechnungsfälle werden direkt vom Land übernommen. Die Unabhängigkeit des klinischen Krebsregisters von Leistungserbringern ist ebenfalls durch die Trägerschaft des Landes gegeben, weshalb die Erfüllung der Kriterien in diesem Bereich als sehr wahrscheinlich bezeichnet werden kann.

*Tabelle 26: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 im Saarland*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Wahrscheinlich
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	Wahrscheinlich

## **3.12 Sachsen**

### **3.12.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Sachsen ist ein weiteres Bundesland, das zur epidemiologischen Registrierung am GKR beteiligt ist (siehe Abschnitt 3.3.1).

Eine fest etablierte Struktur flächendeckender klinischer Krebsregistrierung besteht in Sachsen – wie auch in den anderen neuen Bundesländern – seit Mitte der 1990er Jahre. Die klinische Krebsregistrierung erfolgte im Vorfeld des KFRG durch fünf klinische Krebsregister, die an den Tumorzentren Chemnitz, Dresden, Leipzig, Ostsachsen (Görlitz) und Zwickau angesiedelt und im Krankenhausplan des Freistaats Sachsen verankert waren.

Es erfolgte keine Zusammenführung der Daten aus den fünf klinischen Krebsregistern in einen gemeinsamen Datensatz. Auch existierten vor Verabschiedung des KFRG keine landesrechtlichen Regelungen zur klinischen Krebsregistrierung.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Die klinischen Krebsregister nach Maßgabe des KFRG sind in Sachsen rechtlich noch nicht verankert. Es ist geplant, das entsprechende Gesetzgebungsverfahren im Herbst 2016 abzuschließen.

### **3.12.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernehmen die Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann sollen sie diese Aufgaben übernehmen?

Die regionalen klinischen Krebsregister übernehmen bis zur gesetzlichen Verankerung der klinischen Krebsregistrierung weiterhin wie bisher die Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung in Sachsen.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

In Sachsen wurde noch keine abschließende Entscheidung zur Organisation der klinischen Krebsregistrierung getroffen. Diese wird im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens festgelegt.

Die bisherigen Planungen sehen vor, dass die Krebsregistrierung zukünftig durch vier dezentrale klinische Krebsregister durchgeführt wird. Zum 1. Dezember 2015 erfolgte ein Umbau der bis dato bestehenden Registerstandorte. Im Ergebnis wurden die Standorte Ostsachsen (Görlitz) und Dresden zusammengelegt. Damit reduzierte sich die Anzahl der klinischen Krebsregister in Sachsen von fünf auf vier.

Auch unter der zukünftigen Struktur sollen die bisherigen Träger-einrichtungen beibehalten werden. Ihnen sollen die Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung entweder per öffentlichem Vertrag oder per Beleihung übertragen werden. Da es sich bei den Träger-einrichtungen um Leistungserbringer handelt, liegen für eine regionale Anbindung unabhängiger klinischer Krebsregister an diesen Trägereinrichtungen hohe Auflagen hinsichtlich der Erfüllung der Förderkriterien vor (siehe auch Ergebnis der Registerbefragung).

Die Zusammenarbeit der dezentralen klinischen Krebsregister untereinander soll im Wesentlichen über eine – noch zu errichtende – gemeinsame Datenbank erfolgen. Es ist durch den Freistaat Sachsen geplant, die Zusammenführung der Datensätze schrittweise durchzuführen. Der erste Schritt wurde mit der Zusammenführung der Datenbanken des Klinikums Chemnitz gGmbH und des Tumorzentrums Zwickau e.V. bereits abgeschlossen. Es ist auch im Freistaat Sachsen vorgesehen, dass der Melderegisterabgleich zukünftig über das GKR erfolgen soll. Hierzu ist Sachsen an den Abstimmungen zur Änderung des bestehenden Staatsvertrags zum GKR beteiligt (siehe auch Abschnitt 3.3.2). Die Übermittlung der Daten an das GKR soll weiterhin von den dezentralen klinischen Krebsregistern durchgeführt werden.

Die Wahrnehmung zentraler Landesaufgaben der klinischen Krebsregistrierung soll in Zukunft durch eine – noch einzurichtende – sogenannte gemeinsame Geschäftsstelle erfolgen. Es ist momentan vorgesehen, dass sich diese aus einer Koordinierungsstelle, einer gemeinsamen Auswertungsstelle und einem wissenschaftlichen Beirat zusammensetzt. Dabei soll die Koordinierungsstelle als zentraler Ansprechpartner agieren und zentrale Koordinationsaufgaben für den wissenschaftlichen Beirat, die Auswertungsstelle, die dezentralen Register und die Fachaufsicht übernehmen. Aufgabe des wissenschaftlichen Beirats soll u. a. sein, zu entscheiden, welche Daten wie für die Versorgungsforschung genutzt werden können. Eine abschließende Entscheidung zur rechtlichen Organisation oder zur Ansiedlung der Geschäftsstelle wurde noch nicht getroffen.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Mit der vorgesehenen zukünftigen Struktur soll aus Ländersicht auf den bestehenden etablierten Strukturen aufgebaut werden. Dabei

soll die lokale Vernetzung mit zuverlässigen Kontakten zu niedergelassenen und Krankenhausärzten, gebahnten Meldewegen sowie der Anbindung an die Leitkliniken mit der aufwandsoptimierten Nutzung entsprechend vorhandener Strukturen weiter beibehalten werden.

### 3.12.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung der vier regionalen Register in Sachsen (angesiedelt an den Universitätskliniken Leipzig und Dresden sowie dem Klinikum Chemnitz und dem Tumorzentrum Zwickau) skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

Tabelle 27: Aktueller Umsetzungsstand<sup>37</sup> der Förderkriterien in Sachsen

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien			
		Chemnitz	Dresden	Leipzig	Zwickau
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	13	12	12	13
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	Gesamt 13	7	3	6	6
	darunter Anforderungen an Vollzähligkeit und Qualität 5	3	1	3	3
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	2	1	1	2
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	1	0	0	1
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	1	1	1	1

Quelle: Prognos AG, 2016

<sup>37</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Die vier regionalen Register Sachsen erfüllen bereits die meisten Förderkriterien innerhalb des **Anforderungsbereichs 1**. Momentan noch nicht möglich ist der Im- und Export von Informationen des ADT/GEDIK-Datensatzes im vorgesehen bundeseinheitlichen XML-Format bzw. XML-Schema. Obwohl die Förderkriterien vorrangig elektronische Meldungen vorsehen, überwiegt zurzeit noch in allen Registern die Übertragung mittels Papiermeldebögen (80-100 %). Die technischen Voraussetzungen für eine Datenannahme aus anderen Register sind überwiegend bereits gegeben, lediglich das Register am Universitätsklinikum Leipzig ist momentan technisch noch nicht in der Lage, Meldungen für Personen mit Behandlungsort im Einzugsgebiet von anderen Krebsregistern anzunehmen. Die Definition der Internationalen Krebsagentur (IARC) wird bereits von allen Registern für die Definition für Neuerkrankungen verwendet. Eine Ausnahme bildet das Register am Universitätsklinikum Dresden, das alle gemeldeten Neuerkrankungen ohne einen Abgleich verarbeitet, aber in der Lage ist, den Datenbestand nach der IARC-Definition zu selektieren.

Mit Blick auf den **Anforderungsbereich 2** führen die Register in Leipzig und Dresden noch keine regelmäßigen Kontrollen zur Vollzähligkeit durch. Verfahren zur Prüfung der Vollständigkeit sind lediglich am Register in Leipzig eingeführt und dokumentiert. Der Abgleich mit Meldedaten und Informationen aus Todesbescheinigungen ist an allen Registern noch nicht etabliert. Dies soll zukünftig durch das Gemeinsame Krebsregister der neuen Bundesländer erfolgen (s. o.). Eine Weiterleitung von Daten an das für den Registerfall zuständige wohnort- bzw. behandlungsortbezogene klinische Krebsregister erfolgt ebenfalls noch nicht. Die zeitliche Vorgabe an die Erfassung, Bearbeitung und Prüfung der Meldungen von maximal sechs Wochen kann derzeit lediglich das Register am Klinikum Chemnitz erfüllen. Bei den anderen Registern ist die Bearbeitungszeit länger oder die bestehenden Prozesse müssen zunächst weiter stabilisiert werden.

Zu den aktuellen Erfassungsquoten in ihren Einzugsgebieten können die regionalen Register derzeit nur begrenzt Aussagen treffen. Insgesamt weist das Gemeinsame Krebsregister der ostdeutschen Länder für Sachsen eine Vollzähligkeit von mindestens 90 % aus. Für die DCN- und die DCO-Rate liegen den Registern keine Angaben vor, da bislang kein zentraler Abgleich mit den Meldeämtern erfolgt.

Tumorspezifische und aggregierte Auswertungen für die Leistungserbringer (**Anforderungsbereich 3**) werden von den Registern an den Universitätskliniken in Leipzig und Dresden noch nicht bereitgestellt. In Bezug auf **Anforderungsbereich 4** werden von allen regionalen Registern bislang noch keine Qualitätskonferenzen initiiert oder begleitet. Ebenso führen die einzelnen Register keine Analysen zu den möglichen Haupteinflussfaktoren des Be-

handlungserfolgs durch. Chemnitz und Zwickau unterstützen bereits interdisziplinäre Tumorkonferenzen durch Bereitstellung der notwendigen Infrastruktur (z. B. Dokumentation) (**Anforderungsbereich 5**). In Leipzig und Dresden werden bislang keine Tumorkonferenzen initiiert oder begleitet.

Da eine Landesauswertungsstelle aufgrund des derzeit noch laufenden Gesetzgebungsverfahrens noch nicht benannt ist, kann bisher noch kein Gesamtdatensatz übermittelt werden, wie es **Anforderungsbereich 6** vorsieht.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** liegen momentan mit der gesetzlichen Krankenversicherung vor. Darüber hinaus werden momentan Verhandlungen mit der privaten Krankenversicherung geführt. Gleiches gilt bezüglich der Beihilfeträger, wobei hier das Register am Universitätsklinikum Leipzig momentan noch nicht tätig ist.

### **3.12.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Anpassungsbedarf wird mit Blick auf eine sachgerechte Organisation und Ausstattung, einem einheitlichen Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie der Verarbeitung aus Landessicht vorrangig noch in der Erreichung der elektronischen Übermittlung der Daten (Ziel 90 %) gesehen (s. o.). Hierfür werde mit der GTDS-Anpassung an die Förderkriterien momentan die Erfüllungsgrundlage geschaffen. Da bis dato keine einheitlichen landesweiten Vorgaben zur elektronischen Übermittlung existierten, sei zudem eine entsprechende Melderinformation und -motivation geplant.

Zur Etablierung des länderübergreifenden Datenaustauschs seien noch weitere Abstimmungen erforderlich, beispielsweise mit Blick auf die elektronischen Anforderungen zur Datenübermittlung sowie auf die Meldeanlässe.

Hinsichtlich der Kriterien zur Verwendung der Daten sei eine schrittweise Umsetzung im Zuge des Aufbaus der zentralen Koordinierungsstelle in Zusammenarbeit mit den dezentralen klinischen Krebsregistern vorgesehen. Überdies soll die zentrale Koordinierungsstelle regionale Qualitätskonferenzen aufbauen bzw. Landesonkologiekonferenzen fördern. Insgesamt seien die Aufgaben der Register im Zusammenhang mit der Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung noch nicht ausreichend durch die Förderkriterien konkretisiert. Mit Blick auf den Beitrag zur landesweiten Auswertung werden in Sachsen noch Festlegungen zur konkreten Ausgestaltung der Auswertungsverfahren getroffen.

Anpassungsbedarf bestehe zudem bei der Erfüllung der Modalitäten bezüglich der Abrechnung der klinischen Krebsregister mit den Krankenkassen.

#### Nächste Umsetzungsschritte

Ein zentraler nächster Umsetzungsschritt liegt in der Einbindung der Beihilfe und der privaten Träger. Dies solle zeitnah umgesetzt werden. Hier stehe noch die Entscheidung aus, ob eine Einzelabrechnung oder eine Pauschalabrechnung mit den Beihilfetägern erfolgen soll.

Das Gesetzgebungsverfahren stellt einen weiteren wesentlichen Umsetzungsschritt dar und soll bis zum Herbst 2016 abgeschlossen sein. Bis zum Abschluss des Gesetzgebungsverfahrens ist geplant, dass die Verträge mit den Trägerorganisationen abgestimmt und unterschrieben sein werden. Parallel soll der Aufbau der zentralen Struktur der Gemeinsamen Geschäftsstelle erfolgen.

#### 3.12.5 Zielerreichungsprognose

Da die gesetzlichen Grundlagen für eine klinische Krebsregistrierung in Sachsen erst im Herbst 2016 geschaffen werden, muss im Anschluss daran sichergestellt werden, dass alle landesrechtlich vorgesehenen Meldungen im Datenerfassungsprozess berücksichtigt werden. Weiter zeigt sich in Sachsen zwischen den dezentralen Registern ein geteiltes Bild: Während in den Registern Leipzig und Zwickau viele der Vorgaben der Förderkriterien noch nicht erfüllt sind, ist die Umsetzung in Chemnitz und Dresden diesbezüglich bereits weiter fortgeschritten. Unter der Voraussetzung eines etablierten Austauschs der Register untereinander, können Erfahrungen und Synergieeffekte genutzt werden. Anpassungsbedarf wird aus gutachtlicher Sicht in der Steigerung des Anteils an elektronischen Datenmeldungen gesehen. Hierzu sind infrastrukturelle Maßnahmen notwendig, die zu einem Teil die Melder betreffen (z. B. Softwareumstellung, Information und Motivation). Der Aufbau eines gemeinsamen zentralen Datensatzes hängt maßgeblich von der Koordination der vier dezentralen Register untereinander ab. Insgesamt ist die Erfüllung der Vorgaben der **Basiskriterien** wahrscheinlich.

Bereits vorhandene bzw. fehlende im jeweiligen Voraussetzungen dezentralen Register haben einen positiven bzw. negativen Einfluss auf die Umsetzung der **Kriterien zum Betrieb**. Übergreifend betrachtet sind zwar schon einige betriebliche Vorgaben der Förderkriterien umgesetzt, aber auch hier zeigt sich die bereits erwähnte Teilung zwischen den Registern. Über alle Register hinweg müssen noch bestimmte Prüfverfahren eingeführt werden und es bedarf Regelungen und Prozesse hinsichtlich des Registerabgleichs mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigungen. Hier-

bei ist vorgesehen, dass u. a. durch den Schluss eines Staatsvertrags ein Abgleich vom GKR übernommen wird. Darüber hinaus müssen teilweise noch die technischen Voraussetzungen zur Kommunikation mit anderen Registern geschaffen werden. Weitere Fortschritte in diesem Bereich werden sich mit dem Anschluss des Krebsregisters an das länderübergreifende Melderportal, das bis Ende 2017 voll funktionsfähig sein soll, ergeben. In einigen Registern wird sich die eingeführte Verwendung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats sowie die in der bisherigen Registrierung erreichte Vollständigkeit des Datenbestands auf die Entwicklung der Vollständigkeit der Registerdaten auswirken. Aufgrund der noch zu leistenden Anpassungen der unterschiedlichen Akteure wird insgesamt eine Erfüllung der entsprechenden Förderkriterien bis Ende 2017 wahrscheinlich gesehen.

Auch die **Kriterien zum Output** sind von den noch zu erbringenden Anpassungen der vorangehend benannten Bereiche betroffen. U. a. deshalb zieht sich auch hier die Zweiteilung der dezentralen Register fort. Übergreifend kann für einen Teil der Register angenommen werden, dass in der bisherigen Registrierung qualitätssichernde Verfahren ihren Zweck erfüllen, da bestimmte Merkmale (PSU-, HV-Anteil) auf eine ausreichende Datenqualität schließen lassen, die wiederum Voraussetzung für eine breite Datennutzung ist. Allerdings bestehen zentrale Funktionen in der Nutzung der Daten noch gar nicht und leistungserbringerbezogene nur zum Teil. Hier sind die Abstimmung der Register und die Etablierung einer zentralen Funktionseinheit Voraussetzung. Da jedoch aufgrund des laufenden Gesetzgebungsverfahrens noch nicht abzusehen ist, wie sich die künftige Organisation ausgestaltet, steigt die Unsicherheit der Prognose zur Zielerreichung. Zusammen mit den beschriebenen noch zu leistenden Anpassungen begründet dies, dass die Erfüllung der Förderkriterien in diesem Bereich als kritisch gewertet wird.

Rahmenbedingungen zur Gewährleistung der Unabhängigkeit und Eigenständigkeit der Register sind abhängig von ihrer Berücksichtigung im Rahmen des laufenden Gesetzgebungsverfahrens. Im Zusammenhang mit der bisherigen klinischen Krebsregistrierung sind bereits Merkmale einer Unabhängigkeit der Registereinheiten gegeben. Im Zusammenhang mit der Abrechnung ist noch nicht abschließend geklärt, wie diese mit der privaten Krankenversicherung und den Beihilfeträgern gestaltet werden kann – hier laufen momentan noch Verhandlungen. Bei gesetzlich Versicherten wurde hingegen die elektronische Einzelfallabrechnung bereits im ersten Quartal 2016 eingeführt. Insgesamt ist die Erfüllung der **Rahmenkriterien** auf Grundlage des benannten Umsetzungsfortschritts wahrscheinlich.

*Tabelle 28: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum  
31.12.2017 in Sachsen*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Wahrscheinlich
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

## **3.13 Sachsen-Anhalt**

### **3.13.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Sachsen-Anhalt ist ein weiteres Bundesland, das zur epidemiologischen Registrierung am GKR beteiligt ist (siehe Abschnitt 3.3.1).

Eine historisch gewachsene Struktur der flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung existiert in Sachsen-Anhalt – wie auch in den anderen neuen Bundesländern – seit Mitte der 1990er Jahre, allerdings ohne explizite rechtliche Verankerung auf Landesebene.

So wurden im Rahmen der Modellprojekte des Bundes sowie der DKH zur Übertragung der Struktur der Tumorzentren auf die neuen Bundesländer drei klinische Krebsregister an den Tumorzentren Anhalt (Städtisches Klinikum Dessau e. V.), Halle (Universitätsklinikum Halle (Saale)) und Magdeburg (Universitätsklinikum Magdeburg A. ö. R.) eingerichtet. Jedes der Register übernimmt die sektorenübergreifende Dokumentation von Krebsfällen innerhalb seines definierten, an den ehemaligen Regierungsbezirken orientierten Einzugsgebiets.<sup>38</sup>

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Die klinische Krebsregistrierung gemäß den Anforderungen des KFRG ist in Sachsen-Anhalt noch nicht rechtlich verankert. Für Ende 2016 ist die Verabschiedung eines Krebsregistergesetzes des Landes Sachsen-Anhalt geplant.

### **3.13.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernehmen die Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann sollen sie diese Aufgaben übernehmen?

Die klinische Krebsregistrierung wird bis zur Verabschiedung eines Krebsregistergesetzes in Sachsen weiter von den in den 1990er Jahren etablierten klinischen Krebsregistern an den Tumorzentren Anhalt, Halle und Magdeburg wahrgenommen. Hierzu wurden die Register im Juli 2014 explizit vom Land als klinische Krebsregister benannt.

---

<sup>38</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf/publikationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf>. Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 116)

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Aktuell ist eine Zusammenführung zu einem klinischen Krebsregister bzw. zu einem Verbund der drei klinischen Krebsregister geplant. Dabei strebt Sachsen-Anhalt eine operationale Regionalität sowie eine zentrale Administration an. Eine endgültige Entscheidung zur strukturellen Ausgestaltung ist jedoch noch nicht getroffen. Momentan erfolgen hierzu noch Abstimmungen, auch mit den drei benannten regionalen klinischen Krebsregistern.

Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Ziel der geplanten Lösung ist aus Sicht der befragten Ländervertreterin, auf den etablierten und gut funktionierenden Strukturen aufzubauen sowie die momentan beteiligten Akteure der klinischen Krebsregistrierung in Sachsen-Anhalt einzubeziehen. Zugleich gelte es, Strukturen der klinischen Krebsregistrierung aufzubauen, die einen gemeinsamen Datensatz, eine einheitliche Leitung und eine gemeinsame Abrechnung ermöglichen.

### **3.13.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung der regionalen Krebsregister skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. In diesem Zusammenhang liegt die besondere Situation vor, dass die Informationen der drei regionalen Register (Magdeburg, Halle, Anhalt) durch das Klinische Krebsregister Magdeburg verdichtet und in einem Fragebogen zusammengefasst wurden.

Im Anschluss an die Tabelle folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen die entsprechenden Kriterien voraussichtlich erfüllt sein werden.

Tabelle 29: Aktueller Umsetzungsstand<sup>39</sup> der Förderkriterien in Sachsen-Anhalt

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	9
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i> 13	5
	<i>darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität</i> 5	3
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	2
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	2
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	0

Quelle: Prognos AG, 2016

Die regionalen Krebsregister in Sachsen-Anhalt haben die Kriterien innerhalb des **Anforderungsbereichs 1** bislang teilweise umgesetzt. Momentan noch nicht möglich ist der Im- und Export von Informationen des ADT/GEDIK-Datensatzes im vorgesehenen bundeseinheitlichen XML-Format bzw. XML-Schema. Auch die lebenslange Krankenversicherungsnummer wird im Moment noch nicht bei allen GKV-Versicherten grundsätzlich erfasst. Obwohl die Förderkriterien vorsehen, dass alle landesrechtlich vorgesehenen Meldungen im Regelfall elektronisch übermittelt werden, überwiegt zurzeit noch die Übertragung mittels Papiermeldebögen (90 %). Die Register sind auch noch nicht in der Lage, wohnort- bzw. behandlungsortbezogene Meldungen von anderen Registern anzunehmen.

Mit Blick auf **Anforderungsbereich 2** führen die regionalen Register noch keine regelmäßigen Kontrollen zur Vollständigkeit und zur Vollständigkeit der Registrierung durch. Ein Abgleich mit Meldebescheinigungen wird noch nicht vorgenommen. Eine Weiterleitung von Daten an das für den Registerfall zuständige wohnort- bzw. behandlungsortbezogene klinische Krebsregister erfolgt ebenfalls noch nicht. Der Zeitraum, in dem die Meldungen erfasst, bearbeitet und geprüft werden, stimmt noch nicht mit den vorgegebenen sechs Wochen überein.

<sup>39</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Die aktuelle Angabe (2012) des GKR über die Vollzähligkeit der Registerfälle beträgt 62 % und liegt damit unterhalb der geforderten Grenze von mindestens 90 %. Ähnlich ist es bei der DCO-Rate, die mit 18,4 % über der Forderung von maximal 10 % liegt.

Regelmäßige tumorspezifische aggregierte Datenauswertungen (**Anforderungsbereich 3**) sind momentan in den Registern nur für ausgewählte Leistungserbringer möglich oder auf Anfrage. Technisch seien Rückmeldungen laut der Registerverantwortlichen zwar bereits möglich, sie würden aber aus personellen Gründen bislang nur vereinzelt bereitgestellt. Die im **Anforderungsbereich 4** beschriebenen Analysen zu den möglichen Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs werden bislang noch nicht durchgeführt. Einige regionale Register unterstützen bereits interdisziplinäre Tumorkonferenzen, diese sind aber in einzelnen Regionen noch nicht etabliert (**Anforderungsbereich 5**).

Da eine Landesauswertungsstelle aufgrund des derzeit noch laufenden Gesetzgebungsverfahrens noch nicht benannt ist, kann bisher noch kein Gesamtdatensatz übermittelt werden, wie es **Anforderungsbereich 6** vorsieht. Eine Veröffentlichung von Leistungsdaten findet ebenfalls noch nicht statt.

Vereinbarungen zur **Abrechnung** bestehen sowohl mit der gesetzlichen als auch der privaten Krankenversicherung. Eine Übergangsvereinbarung, die bis Ende 2015 mit den Kassen bestand, wurde nicht verlängert.

### 3.13.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Bei der sachgerechten Organisation und Ausstattung, einem einheitlichen Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme sowie der Verarbeitung und Weiterleitung gehe es darum, für die nicht gesetzlich Versicherten eine eindeutige Kennzeichnung zur Zuordnung beim Kostenträger vorzunehmen. Ebenso müssten die Bedingungen für eine Weiterleitung der Daten für die epidemiologische Krebsregistrierung geklärt werden (Widerspruchslösung oder Einwilligungserklärung).

Mit Blick auf die Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität der erfassten klinischen Daten bestehe insbesondere noch Klärungsbedarf hinsichtlich des Datenaustauschs zwischen den Bundesländern. Auch könnte die Vollzähligkeit der Registrierung dadurch erschwert werden, dass sich die Erfassung von Beihilfeberechtigten schwierig gestaltet.

## Nächste Umsetzungsschritte

Als nächster Umsetzungsschritt steht die Verabschiedung des Krebsregistergesetzes spätestens Ende 2016 an. Zudem soll die konkrete Festlegung der Organisation der klinischen Krebsregistrierung über die Verabschiedung von Verwaltungsverordnungen erfolgen. Die hierfür notwendigen Entscheidungen zur Organisation und Struktur der klinischen Krebsregistrierung sollen im dritten Quartal 2016 getroffen werden.

### 3.13.5 Zielerreichungsprognose

Die gesetzlichen Grundlagen für eine klinische Krebsregistrierung in Sachsen-Anhalt sollen bis Ende 2016 geschaffen werden. Anschließend ist vom eigenständigen zentralen klinischen Krebsregister, das auf bestehende dezentrale Strukturen in der klinischen Krebsregistrierung aufbaut, sicherzustellen, dass die landesrechtlich vorgesehenen Meldeanlässe im Prozess der Datenerfassung Berücksichtigung finden. Darüber hinaus muss das Register noch sowohl technisch-strukturelle als auch kommunikative Maßnahmen ergreifen, um den Anteil der elektronischen Meldungen zu erhöhen. Hierbei besteht durch die Einführung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats und eines entsprechenden Softwaresystems mit standardisierter elektronischer Datenhaltung bereits ein Anknüpfungspunkt. Aus gutachtlicher Sicht werden die Vorgaben der **Basiskriterien** wahrscheinlich erfüllt.

Aufgrund der langjährigen institutionalisierten Erfassung klinischer Daten sind in den Einrichtungen des klinischen Krebsregisters einige **Kriterien zum Betrieb** bereits erfüllt, besonders im Bereich der Datenverarbeitung. In diesem gilt es aber neben einigen Datenprüfverfahren auch Regelungen zum Abgleich mit Melderegisterdaten zu treffen. Hierfür ist vorgesehen, dass durch einen Staatsvertrag das GKR diese Aufgabe übernimmt und entsprechende Informationen an das klinische Krebsregister in Sachsen-Anhalt weiterleitet. Für die Annahme von Meldungen anderer Krebsregister sind noch die Voraussetzungen einzurichten. Verbunden damit ist auch der Anschluss an das länderübergreifende Melderportal. Es soll bis Ende 2017 eingerichtet sein. Für die Entwicklung der Vollständigkeit dürfte das bereits eingeführte ADT/GEKID-Basisdatensatzformat von Vorteil sein, während die geringe Vollzähligkeit in der bisherigen Krebsregistrierung einen Hinweis darauf gibt, dass in diesem Bereich Nachholbedarf besteht und ggf. Maßnahmen (z. B. Melderinformation) ergriffen werden müssen. Insgesamt sind noch einige Anpassungen von den beteiligten Akteuren in Sachsen-Anhalt zu leisten. Nach gutachtlicher Einschätzung ist eine Umsetzung im gegebenen zeitlichen Rahmen deshalb kritisch.

Durch eine etablierte klinische Krebsregistrierung in Sachsen-Anhalt sind Routinen im Betrieb bereits vorhanden. Das drückt sich

auch bei den Kennzahlen zur Datenqualität (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) aus. In diesem Zusammenhang kann die bisherige Registrierung die Vorgaben der Förderkriterien erfüllen – mit Ausnahme der DCO-Rate. Unter der Voraussetzung der Vollständigkeit des Datenbands ist dann eine umfangreiche Datennutzung denkbar. Auch entsprechende Verfahren und Instrumente bezogen auf die Rückmeldung zu den Leistungserbringern finden sich im Tätigkeitsprofil der Registereinheiten wieder – wenn auch teilweise nicht flächendeckend oder nur auf Anfrage; während die zentrale Nutzung (z. B. übergreifende Analysen) noch eingeführt werden muss. Dafür relevant ist aus gutachtlicher Sicht die Errichtung der geplanten zentralen Administration, die ggf. übergreifenden Aufgaben übernehmen kann. Der entsprechende Aufbau sowie die organisatorische Gestaltung sind aber noch vom Abschluss des Gesetzgebungsverfahrens abgänglich. Deshalb wird eine Zielerreichung hinsichtlich der **Kriterien zum Output** im vorgegebene Zeitraumen als kritisch angesehen.

Die Unabhängigkeit des klinischen Krebsregisters in Sachsen-Anhalt und seiner Registerleitung ist prinzipiell von der Ausgestaltung entsprechender Regelungen im noch laufenden Gesetzgebungsverfahren abhängig. Eine routinierte elektronische Abrechnung ist derzeit noch nicht gegeben, Vereinbarungen bestehen aber mit den jeweiligen Kostenträgern (gesetzliche und private Krankenversicherung). Durch die noch bestehenden Anpassungsleistungen wird dieser Bereich (**Rahmenkriterien**) in seiner Umsetzung bis Ende 2017 als kritisch gesehen.

*Tabelle 30: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Sachsen-Anhalt*

Kriterienbereich	Zielerreichung
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Kritisch
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

## 3.14 Schleswig-Holstein

### 3.14.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Klinische Krebsregister waren im Vorfeld des KFRG weder rechtlich verankert, noch bestanden landesrechtlich einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation. Allerdings erfolgte eine klinische Krebsregistrierung in Ansätzen über den Verein Klinisches Krebsregister Schleswig-Holstein e. V., der sich aus Vertretern von Unikliniken und Schwerpunktkrankenhäusern sowie von einzelnen Praxen zusammensetzte. Ziel des Vereins war es, die klinische Krebsregistrierung des Landes Schleswig-Holstein aufzubauen und weiterzuentwickeln. Durch den Verein Klinisches Krebsregister Schleswig-Holstein e.V. erfolgte keine flächendeckende klinische Krebsregistrierung.

Eine epidemiologische Krebsregistrierung erfolgt seit 1998 durch das Krebsregister Schleswig-Holstein. Dieses gliedert sich organisatorisch in eine Vertrauensstelle an der Ärztekammer Schleswig-Holstein sowie in eine Registerstelle am Institut für Krebsepidemiologie e. V. mit Sitz an der Universität zu Lübeck.

Ist die klinische Krebsregistrierung bereits rechtlich verankert?

Inzwischen ist die flächendeckende klinische Krebsregistrierung nach den Maßgaben des KFRG in Schleswig-Holstein rechtlich verankert. Ein entsprechendes Gesetz wurde im Oktober 2015 verabschiedet und trat sechs Monate nach seiner Verkündung im am 26. Mai 2016 in Kraft.

### 3.14.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Das klinisch-epidemiologische Krebsregister befindet derzeit im Aufbau. Es hat mit Inkrafttreten des entsprechenden Landesgesetzes Ende Mai 2016 die Arbeit aufgenommen.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Mit dem Krebsregistergesetz wurde in Schleswig-Holstein das bis dato existierende epidemiologische Krebsregister zu einem Krebsregister SH weiterentwickelt, das sowohl die klinische als auch die epidemiologische Registrierung übernimmt.

Das Krebsregister Schleswig-Holstein besteht aus den jeweils selbständigen, räumlich, organisatorisch und personell voneinander getrennten Vertrauens-, Register- und Koordinierungsstellen.

Die Vertrauensstelle nimmt die Meldungen von den Ärzten entgegen und ist an der Ärztekammer Schleswig-Holstein angesiedelt, die diese Funktion bereits für das epidemiologische Krebsregister wahrgenommen hat. Die Aufgaben der Registerstelle werden durch das Institut für Krebs Epidemiologie e. V. an der Universität Lübeck wahrgenommen. Dieses An-Institut ist als gemeinnütziger Verein organisiert und übernahm bereits u. a. die epidemiologischen Auswertungen.

Die Leitung des klinisch-epidemiologischen Registers wird von einer unabhängigen Stelle (Koordinierungsstelle) wahrgenommen, die der Register- sowie der Vertrauensstelle vorsteht. Die Koordinierungsstelle wird im Geschäftsbereich der obersten Landesgesundheitsbehörde geführt.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Für die gewählte organisatorische Lösung spricht aus Sicht der befragten Ländervertreterin, dass sich die Struktur des epidemiologischen Krebsregisters in der Vergangenheit bewährt hatte. Daher lag es nahe, das bestehende epidemiologische Krebsregister zu einem klinisch-epidemiologischen Krebsregister auszubauen.

Vorteil sei, dass die Vertrauensstelle in der Ärzteschaft anerkannt sei, was maßgeblich zu einer hohen Vollständigkeit der Krebsregisterdaten in Schleswig-Holstein beigetragen habe. Überdies verfüge das Institut für Krebs Epidemiologie e.V. über eine hohe Kompetenz in der statistisch-epidemiologischen Auswertung und Sorge als An-Institut für eine intensive Nutzung der registrierten Daten.

Die im Geschäftsbereich der obersten Landesgesundheitsbehörde zu schaffende Koordinierungs- und Leitungsstelle stimmt den Arbeitsablauf und das Zusammenwirken der Vertrauens-/Register-/Auswertungsstelle aufeinander ab und vertritt das integrierte klinisch-epidemiologische Krebsregister Schleswig-Holstein nach außen. Mit dieser Struktur soll zugleich den Forderungen nach Unabhängigkeit und eigenständiger Gesamtleitung Rechnung getragen werden, die keiner Klinik und keiner Arztpraxis so nahesteht, dass sich z.B. deren wirtschaftliche Interessen auf die Daten der Krebsregistrierung auswirken könnten (Unabhängigkeit von Leistungserbringern).<sup>40</sup>

---

<sup>40</sup> Schleswig-Holsteinischer Landtag (2015): Drucksache 18/2962, S. 3.

### 3.14.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern

Die entsprechenden landesrechtlichen Regelungen für die klinische Krebsregistrierung in Schleswig-Holstein traten erst im Mai 2016 in Kraft, weshalb momentan praktisch die Förderkriterien des GKV-SV kaum umgesetzt sind. Ausnahme bildet das bereits festgelegte Einzugsgebiet, das sich über das gesamte Bundesland Schleswig-Holstein erstreckt sowie die Einführung eines Softwaresystems mit ADT/GEKID-Basisdatensatzformat, das sowohl eine standardisierte elektronische Datenhaltung erlaubt als auch Voraussetzung für eine Beteiligung an der Qualitätssicherung des G-BA ist. Darüber hinaus sind die Vorgaben – orientiert man sich an den Förderkriterien – zur Vollzähligkeit (über 95 %) und zum HV-Anteil (über 95 %) bezogen auf die bisherige Krebsregistrierung erfüllt.

Tabelle 31: Aktueller Umsetzungsstand<sup>41</sup> der Förderkriterien in Schleswig-Holstein

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	5
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i> 13	2
	<i>darunter Anforderungen an Vollzähligkeit und Qualität</i> 5	2
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	0
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	0

Quelle: Prognos AG, 2016

<sup>41</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

### **3.14.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Die klinischen Registerstrukturen befinden sich in Schleswig-Holstein derzeit erst im Aufbau. Daher wird der größte bzw. dringlichste Anpassungsbedarf in der Schaffung der technischen Voraussetzungen zur Datenannahme und Datenweiterleitung gesehen.

Auch die Umsetzung der Kriterien zur Abrechnung könnte noch einen großen Anpassungs- bzw. Abstimmungsbedarf bedeuten, wenn es um ländereinheitliche Verfahren für die Abrechnung der Meldevergütung gehe (z. B. Vergütung von (Zweit-)Meldungen).

Die Realisierung der Kriterien hänge insgesamt auch von einer Vielzahl externer Faktoren ab (z. B. Meldebereitschaft und Meldequalität der Ärzte, technische Umsetzung durch den IT-Dienstleister). Mit Blick auf den länderübergreifenden Datenaustausch sei Schleswig-Holstein überdies auf den Umsetzungsfortschritt in den anderen Bundesländern angewiesen.

#### Nächste Umsetzungsschritte

Derzeitige Arbeitsschwerpunkte liegen auf der technischen Umsetzung der Anforderungen aus den Förderkriterien in Kooperation mit anderen Bundesländern und dem IT-Dienstleister.

Mit Blick auf die nächsten Umsetzungsschritte ist in Schleswig-Holstein für 2016 vorgesehen, mit Unterstützung der Landesärztekammer, die Ärzteschaft über die neuen gesetzlichen Regelungen, die Verfahren zur Meldung von Daten an die Vertrauensstelle sowie die Anforderungen an die Datenqualität umfassend zu informieren.

Im Laufe des Jahres 2016 ist zudem geplant, mit den Landesverbänden der Krankenkassen und dem PKV-Verband Übergangsvereinbarungen zur Finanzierung abzuschließen, soweit erforderlich.

### **3.14.5 Zielerreichungsprognose**

Nachdem das klinische Krebsregister in Schleswig-Holstein nach Inkrafttreten der entsprechenden landesrechtlichen Regelungen am 26. Mai 2016 seine Arbeit aufgenommen hat, steht vor allem der Aufbau der grundlegenden Strukturen im Vordergrund. Dabei kann die klinische Krebsregistrierung durch das gemeinsame klinisch-epidemiologische Krebsregister auf bestehende Strukturen zurückgreifen; eine flächendeckende klinische Krebsregistrierung

gab es bislang hingegen nur in einem beschränkten Rahmen. Wesentliche Herausforderung ist die Schaffung einer elektronischen Infrastruktur. Dabei ist eine standardisierte elektronische Datenhaltung mit ADT/GEKID-Basisdatensatzformat als Grundlage bereits vorhanden. Aufgrund der noch mit zeitlichen Risiken verbundenen notwendigen Anpassung wird die Erfüllung der **Basiskriterien** bis Ende 2017 allerdings als kritisch eingeschätzt.

Als positiv für den betrieblichen Aufbau des klinischen Krebsregisters erweisen sich die vorhandenen Strukturen und Erfahrungen des epidemiologischen Krebsregisters. Da sich die klinische Krebsregistrierung aber noch im Aufbau befindet, ist noch kein Routinebetrieb möglich. Um diesen zu erreichen, müssen sowohl die Prozesse zur Datenverarbeitung aufgelegt als auch die technischen Voraussetzungen zum Datenaustausch mit anderen Registern geschaffen werden. Diese sind verknüpft mit dem vollständigen Anschluss an das länderübergreifende Melderportal, das bis Ende 2017 etabliert sein soll. Darüber hinaus gilt es, noch Regelungen und Verfahren für den Abgleich mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigung einzuführen. Mit Blick auf die bisherige Registrierung liegt in Schleswig-Holstein bereits Vollständigkeit vor, weshalb man davon ausgehen kann, dass entsprechende Registerstrukturen bereits etabliert sind, die u. a. auch zur Entwicklung der Vollständigkeit nützlich sein können. Diese wird u. a. auch durch die bereits erfolgte Einführung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats unterstützt. Aufgrund der noch zu erbringenden Anpassungen wird die vollumfängliche Erfüllung der **Kriterien zum Betrieb** unter der Berücksichtigung, dass das Register erst im Mai 2016 gestartet ist und noch grundlegende Aspekte zu klären sind als kritisch eingeschätzt.

Die fehlenden Voraussetzungen in den vorangehenden Bereichen wirken sich auch auf die Umsetzung der **Kriterien zum Output** aus. Bezogen auf die bisherige Erfassung von Krebsdaten deuten die entsprechenden Kennzahlen (DCN-, DCO-Rate sowie PSU-, HV-Anteil) darauf hin, dass eine gewisse Datenqualität bereits vorliegt, die im Rahmen der klinischen Krebsregistrierung stabilisiert und noch weiter ausgebaut werden sollte. Im Hinblick auf die Datennutzung sind weder leistungserbringerbezogene noch zentrale Funktionen eingeführt. Hinsichtlich der Anpassungsleistungen die in diesem aber auch in den anderen Bereichen noch erbracht werden müssen unter Bezug des gegebenen Zeitrahmens, wird die Erreichung einer umfänglichen Nutzung der Daten als gefährdet angesehen.

Bezüglich der Rahmenkriterien wurde die Unabhängigkeit von den Leistungserbringern mit dem Krebsregistergesetz Schleswig-Holstein festgelegt. Hinsichtlich der Abrechnung sind Vereinbarungen mit den jeweiligen Kostenträgern geplant. Deren technische Umsetzung sollte aus gutachtlicher Sicht möglichst früh angestoßen werden. Insgesamt wird aufgrund der noch hohen bestehenden

Anpassungen die Umsetzung der **Rahmenkriterien** als kritisch betrachtet.

*Tabelle 32: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Schleswig-Holstein*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Kritisch
Kriterien zum Betrieb	Kritisch
Kriterien zum Output	Gefährdet
(unabhängige) Rahmenkriterien	Kritisch
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Gefährdet</i>

## **3.15 Thüringen**

### **3.15.1 Ausgangslage vor Inkrafttreten des KFRG und aktueller Stand des Gesetzgebungsverfahrens**

Gab es bereits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung?

Thüringen ist ein weiteres Bundesland, das zur epidemiologischen Registrierung am GKR beteiligt ist (siehe Abschnitt 3.3.1).

In Thüringen erfolgte – wie auch in den anderen neuen Bundesländern – eine flächendeckende klinische Krebsregistrierung (mit Ausnahme eines Landkreises) seit Mitte der 1990er Jahre durch fünf regionale klinische Krebsregister. Die fünf regionalen klinischen Krebsregister waren an den im Krankenhausplan ausgewiesenen Tumorzentren Erfurt, Gera, Jena, Nordhausen und Suhl angesiedelt. Die Finanzierung der klinischen Krebsregister erfolgte über die Vereinbarung sogenannter Zentrumszuschläge mit den gesetzlichen Krankenkassen. Landesrechtliche Regelungen existierten nicht.

Sind die klinischen Krebsregister bereits rechtlich verankert?

Eine klinische Krebsregistrierung gemäß den Anforderungen des KFRG ist landesrechtlich noch nicht verankert. Es ist geplant, ein entsprechendes Landesgesetz bis Ende 2016 zu verabschieden.

### **3.15.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister**

Übernimmt das Register bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?

Die klinische Krebsregistrierung wird bis zur Verabschiedung eines entsprechenden Landesgesetzes weiter durch die bestehenden fünf regionalen klinischen Krebsregister wahrgenommen.

Welche Merkmale hinsichtlich Aufbau und Organisation sind realisiert bzw. geplant?

Die gewachsenen Strukturen in Thüringen werden aktuell an die Anforderungen des KFRG bzw. der Förderkriterien des GKV-SV angepasst. Das heißt, dass formal die gleichen Rahmenbedingungen für die klinische Krebsregistrierung wie im Jahr 2013 vorherrschen.

Allerdings wurde im Rahmen des im Oktober 2014 bei der Deutschen Krebshilfe (DKH) eingereichten und im Oktober 2015 beschiedenen Förderantrags, der unter Beteiligung der Tumorzentren

tren in Thüringen und dem Thüringer Datenschutzbeauftragten erarbeitet wurde, eine Vorfestlegung zur zukünftigen Struktur getroffen.

Diese sieht die Einrichtung eines zentralen klinischen Krebsregisters mit fünf regionalen Registerstellen vor. Als Träger wird eine – noch zu gründende – gemeinsame GmbH der fünf Tumorzentren fungieren, die vom Land mit der Wahrnehmung der klinischen Krebsregistrierung beliehen wird. Es ist geplant, das zentrale Register am Institut für Medizinische Statistik, Information und Dokumentation (IMSID) der Medizinischen Fakultät Jena räumlich einzurichten. Das zentrale Register wird aus einer Register- sowie einer Vertrauensstelle bestehen. Es ist momentan nicht geplant, das bestehende Personal an den Tumorzentren in die zu gründende GmbH zu überführen. Allerdings sind strukturelle Veränderungen in den einzelnen Tumorzentren vorgesehen, um die Anforderungen an die Unabhängigkeit der dezentralen Register zu gewährleisten.

Die fünf regionalen Registerstellen sollen weiterhin, unter Nutzung ihrer bisherigen Netzwerke, die Erfassung betreiben und die erfassten Daten an einen Zentralserver übertragen. In Thüringen wird damit ein gemeinsamer Datensatz der klinischen Krebsregistrierung vorliegen. Der Zugang zum gesamten Datensatz wird ausschließlich dem zentralen Register obliegen, wohingegen die einzelnen Tumorzentren Zugang zu ihren regionalen Klardaten haben werden.

#### Begründung für die gewählte organisatorische Lösung

Bei der Weiterentwicklung der klinischen Krebsregistrierung in Thüringen an die Anforderungen des KFRG, wurde Wert auf die Einbindung und Zustimmung der bisherigen Akteure Wert gelegt. Mit der geplanten Lösung sollen aus Sicht des befragten Ländervertreters die etablierten Strukturen und die vorhandene Expertise der regionalen klinischen Krebsregister genutzt und neue Synergien geschaffen werden. Über die Ansiedlung des zentralen Registers am Institut für Medizinische Statistik, Information und Dokumentation (IMSID) der Medizinischen Fakultät Jena, soll die in dem Institut vorhandene Expertise, insbesondere im Bereich der Versorgungsforschung, eingebunden werden.

### **3.15.3 Umsetzungsstand der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands in den Krebsregistern**

In der nachfolgenden Tabelle wird auf Grundlage der schriftlichen Befragung des Zentralen Klinischen Krebsregisters Thüringen und der Register an den Tumorzentren Suhl, Erfurt, Gera, Jena und Nordhausen skizziert, inwiefern in den einzelnen Anforderungsbereichen die Förderkriterien des GKV-SV bereits umgesetzt sind. Darauf folgt eine nähere Betrachtung, welche Förderkriterien noch

nicht umgesetzt sind und ggf. bis wann die entsprechenden Kriterien nach Einschätzung der Registerverantwortlichen voraussichtlich erfüllt sein werden.

Die zentrale klinische Krebsregistereinheit kann erst nach Inkrafttreten des entsprechenden Landesgesetzes eingerichtet werden, weshalb bislang hierzu noch keines der Förderkriterien erfüllt sein kann. Eine Ausnahme bildet hier die Festlegung ihres Einzugsgebiets. Deshalb wird in den nachfolgenden textlichen Ausführungen nur auf die bestehenden regionalen Register der Tumorzentren eingegangen.

*Tabelle 33: Aktueller Umsetzungsstand<sup>42</sup> der Förderkriterien in Thüringen<sup>43</sup>*

Anforderungsbereich	Anzahl Förderkriterien	Anzahl aktuell erfüllte Förderkriterien					
		Erfurt	Gera	Jena	Nordhausen	Suhl	Zentrales Register
1 Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung	16	10	10	10	10	10	1
2 Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren zur Datenvalidierung	<i>Gesamt</i>	3	2	4	3	2	4
	<i>darunter Anforderungen an Vollständigkeit und Qualität</i>	5	0	0	0	0	4
3 Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die Leistungserbringer	2	2	1	1	2	2	0
4/5 Notwendige Verfahren zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung/Erforderliche Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit	3	2	1	1	1	0	0
6 Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren	2	1	0	0	0	0	0

Quelle: Prognos AG, 2016

Innerhalb des **Anforderungsbereichs 1** erfüllen die Register an den fünf Tumorzentren erst wenige der Förderkriterien. Allen Registern ist es momentan noch nicht möglich, Informationen des

<sup>42</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsmaßnahmen wurden plausibilisiert)

<sup>43</sup> Die regionalen Registerstellen und das Zentrale Register übernehmen spezifische Aufgaben, sodass die einzelnen Einrichtungen für sich genommen nicht von allen Anforderungen der Förderkriterien betroffen sind und somit auch nur einen Teil dieser erfüllen können.

ADT/GEDIK-Datensatzes im vorgesehenen bundeseinheitlichen XML-Format bzw. XML-Schema zu im- und exportieren. Auch die lebenslange Krankenversicherungsnummer der GKV-Versicherten wird zurzeit (noch) nicht erfasst. Obwohl die Förderkriterien vorsehen, dass alle landesrechtlich vorgesehenen Meldungen im Regelfall elektronisch übermittelt werden, stellen drei Register (Erfurt, Jena, Nordhausen) derzeit noch keine elektronische Übermittlungsmöglichkeit bereit. Der Anteil an Meldungen mittels Papiermeldebögen beträgt zurzeit noch zwischen 95 % und 100 %. Darüber hinaus sind die Register momentan technisch nicht in der Lage, Meldungen von Registern aus anderen Bundesländern anzunehmen. Für die einzelnen Tumorzentren sind auch noch keine festen Einzugsgebiete definiert.

Mit Blick auf **Anforderungsbereich 2** führt die Mehrzahl der Register noch keine regelmäßigen Kontrollen zur Vollständigkeit und zur Vollständigkeit der Registrierung durch. Auch erfolgt noch kein Abgleich mit Melderegisterdaten. Eine übergreifende Weiterleitung von Daten an die Register, die für einen Registerfall aufgrund des Wohn- oder Behandlungsorts zuständig sind, steht ebenfalls noch aus. Die zeitliche Erfassungs-, Bearbeitungs- und Prüfdauer – nach den Förderkriterien sind bis zu sechs Wochen vorgesehen – wird von vier der fünf Register noch überschritten.

Betrachtet man die aktuelle (2012) Kennzahl zur Vollständigkeit (bisherige Krebsregistrierung) liegt diese für Thüringen mit 88 % marginal unter der Vorgabe (mindestens 90 %) des entsprechenden Förderkriteriums. Alle weiteren Angaben zur Datenqualität (DCN-, DCO-Rate, PSU-, HV-Anteil) erfüllen die Anforderungen der Förderkriterien.

Die Anforderungen an die Datennutzung werden von den regionalen Registern aktuell in Ansätzen ausgefüllt. So sind tumorspezifische aggregierte Datenauswertungen (**Anforderungsbereich 3**) lediglich vom Register am Tumorzentrum in Jena noch nicht umgesetzt und in Gera nur auf Anfrage zu erhalten. Die in **Anforderungsbereich 4** vorgesehenen Qualitätskonferenzen werden dagegen noch von keinem der Register mangels landesrechtlicher Regelungen begleitet bzw. durchgeführt. Analysen zu den möglichen Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs führen vier der fünf Register derzeit ebenfalls noch nicht durch. Für die Beteiligung an interdisziplinären Tumorkonferenzen zeigt die Befragung, dass diese lediglich noch vom Register des Tumorzentrums Suhl umzusetzen ist (**Anforderungsbereich 5**).

Aufgrund fehlender landesrechtlicher Regelungen ist die Übermittlung eines entsprechenden Gesamtdatensatzes an die Landesauswertungsstelle, wie es **Anforderungsbereich 6** beschreibt, nicht durchführbar. Leistungsdaten werden von vier Registern (Suhl, Gera, Jena, Nordhausen) noch nicht veröffentlicht.

Planungen zur **Abrechnung** der Meldungen bei der gesetzlichen Krankenversicherung sehen für 2016 eine Übergangsphase vor, in der die Register über Tumorzentrumszuschläge finanziert werden. Ab 2017 soll eine zentrale Abrechnung nach Fallpauschalen erfolgen. Für private Krankenversicherung und die Beihilfe sind noch keine Vereinbarungen in Planung.

### **3.15.4 Wahrgenommener Anpassungsbedarf zur Erreichung der Förderkriterien, geplante nächste Umsetzungsschritte und Zeithorizont aus Ländersicht**

#### Wahrgenommener Anpassungsbedarf

Anpassungsbedarf wird noch mit Blick auf die Vollständigkeit, Vollständigkeit und Validität der erfassten klinischen Daten gesehen, da diese noch nicht in allen fünf regionalen Registern gegeben sei.

Auch im Bereich der Dateninfrastruktur bestehe noch Anpassungsbedarf. Die fünf bestehenden regionalen Krebsregister in Thüringen nutzen das Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS). Um die Anforderungen des KFRG und der Förderkriterien zu erfüllen, erfolgt die Weiterentwicklung der GTDS-Software.

Anpassungsbedarf bestehe zudem bei der Institutionalisierung landesweiter Tumorboards sowie bei der Institutionalisierung der landesbezogenen Auswertungsanforderungen. Letztere könne erfolgen, sobald landesweite Leistungsdaten zur klinischen Krebsregistrierung vorliegen.

Anpassungsbedarf wird weiter in bundesweiten Abstimmungen im Rahmen der Ad hoc AG Umsetzung KFRG, der Länder-AG zur ADT/GEKID-Schnittstelle oder über die Plattform 65c zu bundesweit einheitlichen elektronischen Abrechnungsverfahren gesehen.

#### Geplante nächste Umsetzungsschritte

Ein zentraler Umsetzungsschritt ist das Gesetzgebungsverfahren, das bis Ende 2016 abgeschlossen sein soll. Die Inbetriebnahme des Zentralen Klinischen Krebsregisters soll nach abgeschlossenem Gesetzgebungsverfahren und damit frühestens zu Beginn des Jahres 2017 erfolgen.

Mit dem Aufbau der Strukturen und Prozesse des zentralen Registers wurde bereits parallel zum Gesetzgebungsverfahren begonnen. So wurde die Thüringische Krebsgesellschaft zunächst als Rechtsperson benannt, um den Aufbau des zentralen Registers zu koordinieren, solange sich die geplante Träger-GmbH noch in der Vorgründungsphase befindet.

### 3.15.5 Zielerreichungsprognose

Es ist festzustellen, dass in allen Bereichen die Erfüllung einzelner Kriterien zwischen den Registereinheiten häufig sehr heterogen ausfällt. Da die klinische Krebsregistrierung auf regionalen Registern beruht, die seit den 1990er Jahren tätig sind, steht vor allem der Aufbau einer zentralen Struktur im Vordergrund. Hierzu gibt es Vorfestlegungen die momentan umgesetzt werden. Letztliche Klarheit wie die Vorgaben des KRFG in Thüringen umgesetzt werden, wird aber erst die Anpassung der landesrechtlichen Regelungen bringen, die für Ende 2016 erwartet wird. In Folge dessen muss das künftige klinische Krebsregister in Thüringen gewährleisten, dass alle landesrechtlich vorgesehen Meldeanlässe innerhalb des Datenerfassungsprozesses auch Berücksichtigung finden. Darüber hinaus muss in allen künftigen Außenstellen noch eine Umstellung von papierbasierten Meldungen auf elektronische erfolgen, wobei hier in einigen Registern an das bereits vorhandene Softwaresystem, dass sowohl eine eigenständige Datenhaltung als auch die Verwendung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats sicherstellt, angeknüpft werden kann. Eine vollumfängliche Erfüllung der entsprechenden Vorgaben (**Basiskriterien**) ist daher als wahrscheinlich einzuschätzen.

Die in den künftigen Außenstellen bereits vorhandenen aber auch die noch fehlenden Voraussetzungen haben einen positiven bzw. negativen Einfluss auf die Umsetzung der **Kriterien zum Betrieb**. Übergreifend betrachtet sind schon etliche betriebliche Vorgaben der Förderkriterien umgesetzt. Nachholbedarf besteht vor allem bei den Datenprüfverfahren und beim Abgleich der Registerinformationen mit Melderegisterdaten. In diesem Zusammenhang soll auf Grundlage eines Staatsvertrags, ein Abgleich vom GKR übernommen werden. Das GKR benachrichtigt dann in regelmäßigen Abständen das klinische Krebsregister in Thüringen über Änderungen. Darüber hinaus müssen teilweise noch die technischen Voraussetzungen zur Kommunikation mit anderen Registern geschaffen werden. Weitere Fortschritte in diesem Bereich werden sich mit dem Anschluss des Krebsregisters an das länderübergreifende Melderportal, das bis Ende 2017 voll funktionsfähig sein soll, ergeben. In einigen Außenstellen wird sich die dort in der bisherigen Registrierung erreichte Vollständigkeit des Datenbestands sowie die eingeführte Verwendung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats auf die Entwicklung der Vollständigkeit der Registerdaten positiv auswirken. Insgesamt ist die Umsetzung weit fortgeschritten, weshalb eine Erfüllung der entsprechenden Förderkriterien bis Ende 2017 als wahrscheinlich bewertet wird.

Auch die **Kriterien zum Output** sind von den noch zu erbringenden Anpassungen der vorangehend benannten Bereiche betroffen. Auch in diesem Bereich ist der Ausbaustand in den einzelnen Außenstellen unterschiedlich. Das trifft auch auf eine ausreichende Datenqualität zu. Daher ist zu vermuten, dass auch der Grad der

Nutzbarkeit der Daten variiert. Dies könnte gegebenenfalls bei der Zusammenführung von Daten zu Schwierigkeiten führen. Darüber hinaus sowohl zentrale als auch leistungserbringerbezogene Funktionen in der Nutzung der Daten nur zum Teil. Auch hier zeigen sich Unterschiede zwischen den Außenstellen. In diesem Zusammenhang ist sowohl eine Abstimmung der Akteure untereinander mit Unterstützung der noch einzurichtenden zentralen Einheit notwendig, um einheitliche Prozesse und Verfahren zu implementieren. Zusammen mit den beschriebenen noch zu leistenden Anpassungen begründet dies, dass die Erfüllung der Förderkriterien in diesem Bereich als kritisch gewertet wird.

Mit Abschluss des Gesetzgebungsprozesses soll die Eigenständigkeit und Unabhängigkeit in den einzelnen Registereinheiten etabliert werden. Hinsichtlich der Finanzierung soll ab 2017 – nach Ende der Übergangsvereinbarung – eine Abrechnung nach Fallpauschalen eingeführt werden. Insgesamt wird die Umsetzung dieses Bereichs deshalb als kritisch betrachtet.

*Tabelle 34: Übersicht Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017 in Thüringen*

<b>Kriterienbereich</b>	<b>Zielerreichung</b>
Basiskriterien	Wahrscheinlich
Kriterien zum Betrieb	Wahrscheinlich
Kriterien zum Output	Kritisch
(unabhängige) Rahmenkriterien	Kritisch
<i>Gesamteinschätzung</i>	<i>Kritisch</i>

## **4 Gesamtüberblick aktueller Ausbaustand & Gesamtüberblick Zielerreichungsprognose**

### **4.1 Gesamtüberblick aktueller aktuellen Ausbaustand**

#### **Gesetzliche Verankerung der klinischen Krebsregistrierung**

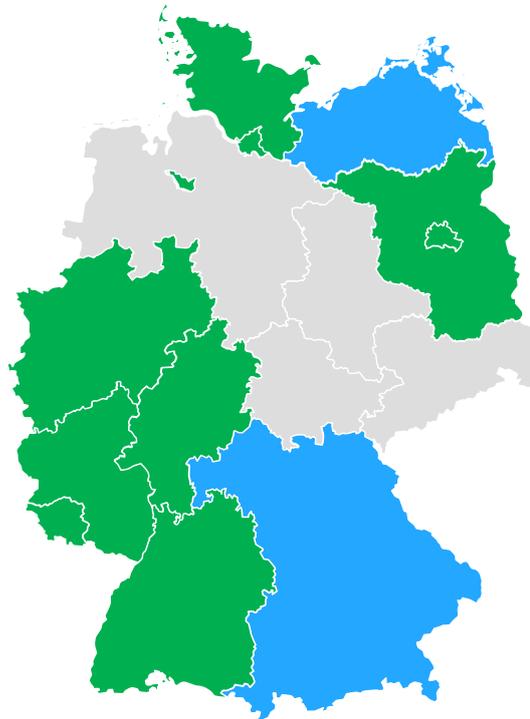
Ausgehend von dem heterogenen Ausbaustand der klinischen Krebsregister im Jahr 2010<sup>44</sup> (vgl. Tabelle 36) überrascht es nicht, dass sich die Implementierung einer flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung in den Bundesländern weiter unterscheidet.

Eine wesentliche Voraussetzung für die Umsetzung der klinischen Krebsregistrierung ist die Verankerung der entsprechenden Vorgaben des KFRG im jeweiligen Landesrecht. In der Gesamtschau zeigt sich, dass bis zum 30. Juni 2016 zehn Bundesländer diesen Schritt vollzogen haben (vgl. Abbildung 2).

---

<sup>44</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf). Zuletzt geprüft: 14.07.2016.

Abbildung 2: Landesrechtliche Umsetzung des KFRG mit Stand zum 30. Juni 2016



- Landesgesetz zur klinischen Krebsregistrierung nach Anforderungen des KFRG bereits verabschiedet
- Bestehende Landesgesetze zur klinischen Krebsregistrierung werden momentan novelliert und an die Anforderungen des KFRG angepasst
- Landesgesetz zur klinischen Krebsregistrierung im Abstimmungsprozess

In Bayern und Mecklenburg-Vorpommern ist die klinische Krebsregistrierung zwar bereits verankert, jedoch noch nicht nach den Vorgaben des KFRG. Die bestehenden Gesetzesgrundlagen sollen bis zum Ende des Jahres 2016 novelliert und an die bundesgesetzlichen Anforderungen entsprechend angepasst werden.

Darüber hinaus befinden sich derzeit vier Bundesländer, die über keine bestehenden gesetzlichen Grundlagen zur klinischen Krebsregistrierung verfügen, noch im Gesetzgebungsverfahren. Hier ist eine Verabschiedung spätestens bis Ende 2016 vorgesehen. Tabelle 35 stellt den Status der gesetzlichen Verankerung der klinischen Krebsregister im Überblick dar.

Hierbei ist auffallend, dass insbesondere diejenigen Länder, die – wie in der Aufwand-Nutzen-Abschätzung der Prognos AG zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister aus dem Jahr 2010 gezeigt – im Vorfeld des KFRG über keine oder nur gering ausgebaute bzw. über noch ausbaufähige Strukturen und Leistungen klinischer Krebsregister verfüg-

ten<sup>45</sup>, vergleichsweise frühzeitig das Gesetzgebungsverfahren abschließen konnten. Nach Schaffung der gesetzlichen Grundlagen wurde in diesen Bundesländern teilweise schon im Jahr 2014 **der Registerbetrieb aufgenommen** (vgl. Tabelle 35).

Demgegenüber sind in einigen Flächenländern mit zuvor bestehenden Strukturen der klinischen Krebsregistrierung die Gesetzgebungsverfahren noch nicht abgeschlossen. Dies betrifft Bayern, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen. Somit konnte dort der Registerbetrieb im Sinne des KFRG noch nicht aufgenommen werden bzw. nur in der bestehenden Form weitergeführt werden. In Niedersachsen erfolgt derzeit noch keine Aufgabenwahrnehmung der klinischen Krebsregistrierung, da die entsprechenden Gesetzesgrundlagen noch ausstehen.<sup>46</sup>

---

<sup>45</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf). Zuletzt geprüft: 14.07.2016. (S. 90)

<sup>46</sup> In Berlin erfolgt die Inbetriebnahme der Registerstelle Berlin des Gemeinsamen Klinischen Krebsregister zum 01. Juli 2016.

Tabelle 35: Status der gesetzlichen Verankerung der klinischen Krebsregister

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NI	NW	RP	SL	SN	ST	SH	TH
<b>Gesetzl. verankert?</b>	Ja	(Ja)	Ja	Ja	Ja	Ja	(Ja)	Nein	Ja	Ja	Ja	Nein	Nein	Ja	Nein
<b>Titel des Gesetzes</b>	Gesetz über die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg	Gesetz über das bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern	Gesetz zum Staatsvertrag zw. dem Land Berlin & dem Land Brandenburg über die Einrichtung & den Betrieb eines KKR nach § 65c SGB V	Gesetz über das Krebsregister der Freien Hansestadt Bremen	Hamburgisches Krebsregistergesetz	Hessisches Krebsregistergesetz	Klinisches Krebsregistergesetz Klin-KrebsRG M-V		Gesetz über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung sowie zur Änderung des Gesundheitsdatenschutzgesetzes	Landeskrebsregistergesetz (LKRKRG)	Saarländisches Krebsregistergesetz (SKRG)			Gesetz über das Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein	
<b>Vom</b>	7. März 2006, zuletzt geändert am 23. Februar 2016	25. Juli 2000, zuletzt geändert am 24. Dezember 2005	01. Juli 2016	24. Februar 2015	27. Juni 1984, zuletzt geändert am 28. Mai 2014	15. Oktober 2014	6. Juli 2011		2. Februar 2016	27. November 2015	11. Februar 2015			4. November 2015	
<b>Prozessstatus</b>	Verabschiedet	Gesetz wird derzeit novelliert	Im Abstimmungsprozess	Verabschiedet	Verabschiedet	Verabschiedet	Gesetz wird derzeit novelliert	Im Abstimmungsprozess	Verabschiedet	Verabschiedet	Verabschiedet	Im Abstimmungsprozess	Im Abstimmungsprozess	Verabschiedet	Im Abstimmungsprozess

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NI	NW	RP	SL	SN	ST	SH	TH
<b>Bis wann ist eine Verabschiedung geplant?</b>		Im Laufe des Jahres 2016	1. Juli 2016				Im Laufe des Jahres 2016	Ende 2016				Herbst 2016	3. Quartal 2016		Bis Ende 2016
<b>Seit/ab wann ist das KKR tätig?</b>	2009	Seit 80er Jahren an regionalen Tumorzentren bzw. -registern	Seit 90er Jahren (Brandenburg)/ Juli 2016 (gem. Register)	2015	2014	2014	2012 (Zentrales Klinisches Krebsregister)	2017	April 2016	2016	Februar 2015	Seit 90er Jahren	Seit 90er Jahren	Mai 2016	Seit 90er Jahren

| BW: Baden-Württemberg | BY: Bayern | BE: Berlin | BB: Brandenburg | HB: Bremen | HH: Hamburg | HE: Hessen | MV: Mecklenburg-Vorpommern |  
 | NI: Niedersachsen | NW: Nordrhein-Westfalen | RP: Rheinland-Pfalz | SL: Saarland | SN: Sachsen | ST: Sachsen-Anhalt | SH: Schleswig-Holstein | TH: Thüringen |

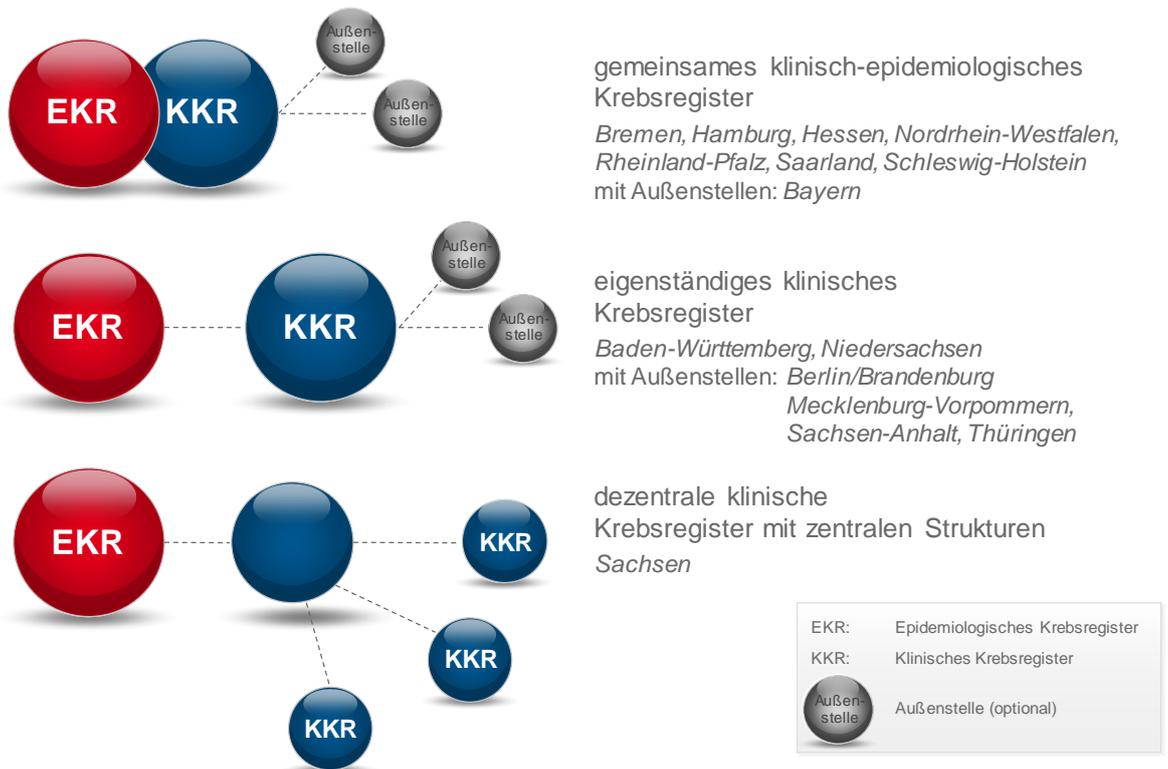
Prognos AG, 2016

### Organisatorische Ausgestaltung der klinischen Krebsregister

Bei der **organisatorischen Ausgestaltung** der klinischen Krebsregister haben die Bundesländer die Spielräume des KFRG genutzt. Im Kern lassen sich drei Typen der klinischen Krebsregistrierung unterscheiden:

- Typ 1: Gemeinsames klinisch-epidemiologisches Krebsregister
- Typ 2: Eigenständiges klinisches Krebsregister
- Typ 3: Dezentrale klinische Krebsregister mit zentralen Strukturen

Abbildung 3: Organisatorische Ausgestaltung der klinischen Krebsregister - Übersicht nach Organisationstypen



#### Typ 1: Gemeinsames klinisch-epidemiologisches Krebsregister

Acht Bundesländer haben sich dazu entschieden, ihr bestehendes epidemiologisches Register zu einem Register weiterzuentwickeln, das sowohl Aufgaben der klinischen wie der epidemiologischen Krebsregistrierung für das gesamte Bundesland übernimmt. Dieser Ansatz wurde vorrangig von Bundesländern gewählt, in denen vor Verabschiedung des KFRG noch kaum Strukturen einer klinischen Krebsregistrierung etabliert waren (Bremen, Hamburg, Hessen, NRW, Rheinland-Pfalz, Saarland, Schleswig-Holstein). In NRW

sollen – im Unterschied zu den anderen Bundesländern – neben der zentralen Registerstruktur zusätzlich fünf virtuelle Regionalbüros eingerichtet werden. Auch in Bayern ist nach aktuellem Planungsstand die Einrichtung eines klinisch-epidemiologischen Registers geplant, das mit sechs Betriebsstätten (den bisherigen dezentralen regionalen Registern) zusammenarbeitet.

Dass in keinem der ostdeutschen Bundesländer eine direkte Verknüpfung zwischen epidemiologischer und klinischer Krebsregistrierung vorgesehen ist, kann auf die Rolle des GKR zurückgeführt werden.

### Typ 2: Eigenständiges klinisches Krebsregister

In sieben Bundesländern ist ein zentrales klinisches Krebsregister (Typ 2) umgesetzt oder angedacht. Dabei unterscheidet sich die konkrete Umsetzung u. a. darin, ob das zentrale klinische Register für das gesamte Bundesland zuständig ist (umgesetzt: Baden-Württemberg, geplant: Niedersachsen) oder über regionale Außenstellen verfügt (umgesetzt: Gemeinsames Klinisches Krebsregister Berlin-Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, geplant: Sachsen-Anhalt, Thüringen<sup>47</sup>). Um möglichst große Synergien mit der epidemiologischen Registrierung zu erzielen, ist sowohl in Baden-Württemberg als auch in Niedersachsen eine gemeinsame Datenbank bzw. eine gemeinsame Datenannahmestelle mit dem separaten epidemiologischen Register vorgesehen.

### Typ 3: Dezentrale klinische Krebsregister mit zentralen Strukturen

Der Freistaat Sachsen plant als einziges Bundesland die Etablierung dezentraler Registerstrukturen mit der Etablierung von vier **dezentralen klinischen Registern** (Typ 3) an den Standorten, an denen bisher die Registrierung klinischer Daten regional stattgefunden hat. Die Zusammenarbeit der dezentralen klinischen Krebsregister untereinander soll im Wesentlichen über eine – noch zu errichtende – gemeinsame Datenbank erfolgen. Die Wahrnehmung zentraler Landesaufgaben der klinischen Krebsregistrierung soll in Zukunft durch eine – noch einzurichtende – sogenannte Gemeinsame Geschäftsstelle erfolgen.

Darüber hinaus zeigt die Übersicht in Tabelle 36, dass durch die Umsetzung des KFRG zentrale Modelle grundsätzlich eine größere Rolle spielen als dezentrale bzw. es bei einer zuvor regional organisierten Registrierung klinischer Daten zu Zentralisierungstendenzen kommt. Zentrale Lösungen werden in diesem Zusammenhang mit Synergieeffekten in Verbindung gebracht, aber auch mit einer Abnahme des Kontakts zu regionalen Akteuren (z. B. Leistungserbringer).

---

<sup>47</sup> Momentan verfügen Sachsen-Anhalt und Thüringen noch über dezentrale Registerstrukturen.

Tabelle 36: Ausgangssituation 2010 und organisatorische Ausgestaltung der klinischen Krebsregister

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NI	NW	RP	SL	SN	ST	SH	TH
<b>Ausgangssituation 2010<sup>48</sup></b>	ausbau-fähige Struktur	bestehende bevölkerungsbezogene Struktur	BE: ohne, BB: bestehende bevölkerungsbezogene Struktur	ohne oder nur gering ausgebauter Struktur	ohne oder nur gering ausgebauter Struktur	ohne oder nur gering ausgebauter Struktur	bestehende bevölkerungsbezogene Struktur	ausbau-fähige Struktur	ohne oder nur gering ausgebauter Struktur	ausbau-fähige Struktur	ohne oder nur gering ausgebauter Struktur	bestehende bevölkerungsbezogene Struktur	bestehende bevölkerungsbezogene Struktur	ohne oder nur gering ausgebauter Struktur	bestehende bevölkerungsbezogene Struktur
<b>Organisationsmodell</b>	zentrales klinisches Krebsregister (aber: gemeinsame Datenbank mit EKR)	Aktuell: dezentrale klinische Krebsregister, geplant: zentrales klinisch-epidemiologisches Krebsregister mit Nebenstellen	zentrales klinisches Krebsregister mit Außenstellen	zentrales klinisch-epidemiologisches Register	zentrales klinisch-epidemiologisches Register	zentrales klinisch-epidemiologisches Register	Aktuell: dezentrale klinische Krebsregister mit zentraler Struktur; geplant: zentrales klinisches Krebsregister mit Außenstellen	Geplant: zentrales klinisches Krebsregister (aber: gemeinsame Datenbank mit dem EKR)	zentrales klinisch-epidemiologisches Register (mit 5 virtuellen Regionalbüros)	zentrales klinisch-epidemiologisches Register	zentrales klinisch-epidemiologisches Register	dezentrale klinische Krebsregister, geplant: vier dezentrale klinische Krebsregister mit gemeinsamer Geschäftsstelle	dezentrale klinische Krebsregister, geplant: Zusammenschluss	zentrales klinisch-epidemiologisches Register	dezentrale klinische Krebsregister, geplant: klinisches Register mit Außenstellen
<b>Typ derzeit</b>	Typ 2	Typ 3	Typ 2	Typ 1	Typ 1	Typ 1	Typ 3	Typ 2	Typ 1	Typ 1	Typ 1	Typ 3	Typ 3	Typ 1	Typ 3
<b>Typ zukünftig</b>	Typ 2	Typ 1 (+6 Betriebsstätten)	Typ 2	Typ 1	Typ 1	Typ 1	Typ 2	Typ 2	Typ 1 (+5 Büros)	Typ 1	Typ 1	Typ 3	Typ 2	Typ 1	Typ 2

| BW: Baden-Württemberg | BY: Bayern | BE: Berlin | BB: Brandenburg | HB: Bremen | HH: Hamburg | HE: Hessen | MV: Mecklenburg-Vorpommern | NI: Niedersachsen | NW: Nordrhein-Westfalen | RP: Rheinland-Pfalz | SL: Saarland | SN: Sachsen | ST: Sachsen-Anhalt | SH: Schleswig-Holstein | TH: Thüringen |

Prognos AG, 2016

<sup>48</sup> Prognos AG (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publicationen/Gutachten-Aufwand-Nutzen-Abschaetzung-Krebsregister.pdf). Zuletzt geprüft: 14.07.2016.

## Umsetzungsstand der Förderkriterien

Hinsichtlich der Frage, inwiefern die Register bereits die Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands erfüllen, zeigen sich zwischen den Registern der 16 Bundesländer sowie – sofern vorhanden – auch zwischen den regionalen Registern innerhalb eines Bundeslands erhebliche Unterschiede. Die Ergebnisse lassen sich auf Basis der Registerbefragung und der Länderkriterien wie folgt zusammenfassen:

Tabelle 37: Übersicht Aktueller Umsetzungsstand<sup>49</sup> der Förderkriterien

Anforderungsbereich	BW	BY (Augsburg)	BY (Bayreuth)	BY (Erl.-Nürnberg)	BY (München)	BY (Regensburg)	BY (Würzburg)	BY (zentr. Register)	BE	BB	HB	HH	HE	MV	NI	NW	RP	SL	SN (Chemnitz)	SN (Dresden)	SN (Leipzig)	SN (Zwickau)	ST	SH	TH (Erfurt)	TH (Gera)	TH (Jena)	TH (Nordhausen)	TH (Suhl)	TH (zentr. Register)	
1	9	7	15	9	7	10	11	2	-	15	6	15	9	12	1	2	8	15	13	12	12	13	9	5	10	10	10	10	10	10	1
2+	4	8	9	8	9	6	4	0	-	8	9	9	3	8	5	3	3	10	7	3	6	6	5	2	3	2	4	3	2	4	
2++	0	4	4	5	5	4	0	0	-	4	5	5	0	4	5	3	0	5	3	1	3	3	3	2	0	0	0	0	0	4	
3	2	2	2	2	2	2	0	1	-	2	0	1	0	0	0	0	1	1	2	1	1	2	2	0	2	1	1	2	2	0	
4/5	2	2	2	1	2	2	1	0	-	3	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	2	0	2	1	1	1	0	0	
6	0	0	0	1	1	1	1	0	-	1	0	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	

\* Da zum Zeitpunkt der schriftlichen Befragung im Bundesland Berlin kein klinisches Krebsregister vorhanden war und zudem Berlin künftig als ein Einzugsgebiet des Gemeinsamen Klinischen Krebsregisters Berlin-Brandenburg geführt wird, wurden keine eigenen Daten für Berlin erhoben.

+ Anforderungsbereich 2 insgesamt | ++ nur Vollzähligkeit und weitere Qualitätsmerkmale des Anforderungsbereichs 2

| BW: Baden-Württemberg | BY: Bayern | BE: Berlin | BB: Brandenburg | HB: Bremen | HH: Hamburg | HE: Hessen | MV: Mecklenburg-Vorpommern |  
 | NI: Niedersachsen | NW: Nordrhein-Westfalen | RP: Rheinland-Pfalz | SL: Saarland | SN: Sachsen | ST: Sachsen-Anhalt | SH: Schleswig-Holstein | TH: Thüringen |

Prognos AG, 2016

<sup>49</sup> Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungen wurden plausibilisiert)

### Anforderungsbereich 1

Mit Blick auf die Kriterien des **Anforderungsbereichs 1** (Sachgerechte Organisation und Ausstattung, einheitliches Datenformat inklusive Datenschnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung) lässt sich feststellen, dass sowohl die langjährigen als auch die neu gegründeten Register derzeit noch intensiv damit beschäftigt sind, die erforderlichen strukturellen und prozessualen Voraussetzungen für die Erfüllung der Förderkriterien zu etablieren. Dabei können folgende Aspekte verdichtet werden:

- In vielen Registern steht noch die konsequente Einführung einer **Datenhaltung gemäß ADT/GEKID-Basisdatensatzformat** mit entsprechenden Schnittstellen für den Datenimport und Datenexport aus. Hierzu laufen aktuell u. a. Bemühungen um eine Weiterentwicklung des von vielen Bundesländern genutzten GTDS an die Anforderungen der Förderkriterien. Die Weiterentwicklung soll bis Ende 2017 abgeschlossen sein. Als Schwierigkeit wird in diesem Kontext darauf hingewiesen, dass die krankheitsspezifischen ergänzenden Module zum ADT-GEKID-Basisdatensatzformat noch nicht vollständig definiert wurden und daher erst schrittweise in den EDV-Lösungen der Register implementiert werden können.
- Vielfach müssen in den Registern noch **standardisierte elektronische Meldewege** etabliert werden. Einige bestehende Register arbeiten derzeit noch stark papierbasiert (Bayern, Brandenburg, Bremen, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen). In diesem Zusammenhang laufen aktuelle Bemühungen zum Aufbau bundesländerübergreifender Melderportale zur Abgabe elektronischer Meldungen. Hierzu bestehen momentan zwei unterschiedliche Softwarelösungen, die von den Registern genutzt und an die Anforderungen des KFRG angepasst werden (GTDS, IT-Choice). Die Melderportale sollen zukünftig auch den Datenaustausch zwischen den Registern ermöglichen (s. u.). Im Kontext elektronischer Meldungen wird von Länderseite auch darauf verwiesen, dass parallel auf Seiten der Meldenden noch die Voraussetzungen für elektronische Meldungen geschaffen werden müssen.
- Der **Datenaustausch** zwischen den einzelnen Registern bereitet aktuell noch bundeslandübergreifende Schwierigkeiten. Ursache sind vor allem unterschiedliche Registergesetze, datenschutzrechtliche Vorgaben, die Entwicklung der Melderportale über IT-Choice und GTDS sowie unterschiedliche Fortschritte beim Ausbau der Register. Die Abhängigkeit der Bundesländer untereinander wirkt sich in diesem Zusammenhang negativ auf die Umsetzung aus.

Daher überrascht es nicht, dass zum aktuellen Zeitpunkt viele der befragten Register noch nicht technisch in der Lage sind, Meldungen anderer Register anzunehmen oder eigene Daten an diese weiterzuleiten.

- Darüber hinaus fehlt noch eine konkrete Ausgestaltung der **Zusammenarbeit der Register mit dem G-BA**, was sich unter anderem darin widerspiegelt, dass viele Register noch nicht in der Lage sind, Daten zur einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des G-BA zur Verfügung zu stellen. Hier müssten gemeinsam mit dem G-BA noch die Anforderungen an die zu übermittelnden Daten geklärt werden.
- Die **Weiterleitung von Daten an die epidemiologischen Krebsregister** ist in den meisten Bundesländern dagegen gewährleistet, da einerseits etablierte Strukturen vorhanden sind (z. B. GKR) oder häufig das bisherige Krebsregister neben der epidemiologischen nun auch die klinische Datenerfassung übernimmt.
- Viele neu einrichtete als auch langjährig bestehende Register sind noch dabei, ihre **Meldeprozesse** zu stabilisieren, damit der Zeitraum für die Erfassung und Prüfung der Meldungen dem geforderten Zeitraum von sechs Wochen entspricht.
- Die **lebenslange Krankenversicherungsnummer** der GKV-Versicherten wird grundsätzlich von den meisten Registern bereits im Erfassungsprozess berücksichtigt. Allerdings sind die Erfassungsquoten im Allgemeinen noch eher gering. In diesem Zusammenhang müssen die Melder noch dafür sensibilisiert werden, die entsprechenden Informationen zu übermitteln.
- Bundesländer, in denen die klinische Krebsregistrierung bislang über dezentrale Register erfolgt ist, sind derzeit aktiv mit dem organisatorischen **Aufbau einer zentralen Registerereinheit** beschäftigt (Bayern, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Thüringen). In dieser Einheit sollen zukünftig bestimmte Registeraufgaben zentralisiert werden. Die konkrete zukünftige organisatorische Struktur des zentralen Registers sowie über das Verhältnis zu den regionalen Registern wurde noch nicht rechtlich festgelegt. Die Verabschiedung der entsprechenden Ländergesetze soll erst im Laufe des Jahres 2016 erfolgen.

## Anforderungsbereich 2

Hinsichtlich **Anforderungsbereich 2** (Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorien sowie an die notwendigen Verfahren der Datenvalidierung) stellt sich das Bild wie folgt dar:

- Verfahren zur **Prüfung der Vollzähligkeit und Plausibilisierung** sind in den Registern der meisten Bundesländer bereits etabliert. Die Einführung von Vollständigkeitsprüfungen steht in einigen Registern aber noch aus.
- Häufig fehlt auch noch die Möglichkeit zum **Melderegisterabgleich** und/oder Abgleich mit Todesbescheinigungen. Teilweise müssen noch landesrechtliche Regelungen verabschiedet werden oder Inkrafttreten, um einen solchen Abgleich rechtlich zu ermöglichen. Für die GKR-Verbundländer ist – mit Ausnahme von Mecklenburg-Vorpommern – eine einheitliche Lösung durch die Anpassung des GKR-Staatsvertrags angedacht, die bis Ende 2017 erfolgen soll.
- In den Registern der meisten Bundesländer hat der Regelbetrieb des Registers mit der Verabschiedung der entsprechenden Gesetzesgrundlage erst zwischen 2014 und 2016 begonnen (vgl. Tabelle 35). Diese Register sind gerade erst dabei, einen entsprechend **vollständigen und validen Datensatz** zu etablieren und benötigen noch Zeit, um die erweiterte Datenerfassung in der Fläche zu erreichen und die Melder darüber zu informieren.
- Formell ist die **Vollzähligkeit** in 16 von insgesamt 29 Registereinheiten bereits gegeben. Dabei wird die bisherige Registrierung berücksichtigt, die sich häufig vollständig oder aber zum Teil auf die Erfassung rein epidemiologischer Daten bezieht. In vielen Fällen wurde durch die Verknüpfung von epidemiologischer und klinischer Registrierung erwartet, dass auch weiterhin eine hohe Vollzähligkeit der Daten erreicht wird. Allerdings sind auch Meldeeinbrüche nach der Einführung einer erweiterten (klinischen) Datenerfassung möglich (wie das Beispiel Hamburg zeigt), verursacht etwa durch Unklarheiten bei der Meldevergütung oder durch den mit klinischen Meldungen einhergehenden Mehraufwand (u. a. mehrfache Meldeanlässe pro Patient, Umstellung auf elektronische Meldewege, inhaltlich erweiterter Datensatz, Meldepflicht für Leistungserbringer, Informationspflicht der Patienten).
- Die weiteren Vorgaben zur **Datenqualität** (DCN-, DCO-Rate, PSU-, HV-Anteil) sind in einigen Registern bereits erfüllt, beziehen sich in den allermeisten Fällen aber – wie

auch bei der Vollzähligkeit – auf Daten, die die bisherige Registrierung und damit die Erfassung rein epidemiologischer Daten, widerspiegelt. Ob nach der Erweiterung der Datenerfassung um die relevanten klinischen Parameter diese Kennzahlen weiter erfüllt sein werden, kann nach Einschätzung der Registerverantwortlichen erst nach einem angemessenen Erhebungszeitraum beurteilt werden.

- Besonders kritisch wird von den Registern die Erreichung der **Vollständigkeit** beurteilt. Angaben hierzu konnten aus Komplexitätsgründen in der Befragung nicht erhoben werden.
- Die Erreichung der geforderten **Erfassungsraten** wird auch maßgeblich davon abhängen, ob und bis wann es gelingt, den Datenaustausch zwischen den Bundesländern zu implementieren (s. o.).

#### *Anforderungsbereich 3, 4 und 5*

Mit Blick auf die Anforderungsbereiche, die sich auf die Datennutzung beziehen (**Anforderungsbereiche 3, 4 und 5**), unterscheidet sich der Ausbaustand nach der Dauer der bisherigen klinischen Krebsregistrierung.

- In Bundesländern, in denen bereits eine langjährige flächendeckende klinische Krebsregistrierung erfolgt, sind in den Registern bereits verschiedene Formen der Datennutzung (Rückmeldung an die Leistungserbringer, landesweite Auswertungen, Beteiligung an Qualitäts- und Tumorkonferenzen) etabliert. Allerdings gibt es – mit Ausnahme der bisherigen regionalen Register in Brandenburg – kein Register, das die geforderten Kriterien bereits vollständig umsetzt. In den beschriebenen Bundesländern besteht somit die zentrale Herausforderung darin, die Prozesse zur Datennutzung zwischen den Registern zu vereinheitlichen und ggf. zu systematisieren bzw. intensivieren. Überdies wird daran gearbeitet, die Daten der regionalen Register in einer Datenbank zusammenzuführen, um landesweite Auswertungen zu ermöglichen.
- Ganz anders stellt sich die Situation in den Registern dar, in denen der Regelbetrieb erst begonnen hat oder noch beginnen wird. In diesen werden die Prozesse zur Datennutzung (z. B. Rückmeldung an die Leistungserbringer, Verfahren zur Qualitätsverbesserung und Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit) überwiegend aktuell erst konzeptionell erarbeitet. Eine konkrete Umsetzung der Anforderungen kann jedoch erst erfolgen, wenn eine entsprechende vollzählige, vollständige und valide Datengrundlage geschaffen ist. Vereinzelt ist die Begleitung und

Unterstützung von Tumorkonferenzen derzeit konzeptionell noch nicht vorgesehen bzw. geplant.

#### *Anforderungsbereich 6*

Die Veröffentlichung von Leistungsdaten und die jährliche Übermittlung eines Gesamtdatensatzes, wie sie **Anforderungsbereich 6** vorsieht, sind zurzeit ebenfalls in den Registern noch unterschiedlich etabliert:

- Die Register in den meisten Bundesländern veröffentlichen bereits **Berichte** oder planen dies in naher Zukunft. Vereinzelt ist die Umsetzung erst im Laufe des Jahres 2017 geplant.
- Eine **Übermittlung eines Gesamtdatensatzes** an die Landesauswertungsstellen findet in vielen Fällen bereits heute statt. In einigen Bundesländern sind solche Stellen allerdings noch nicht benannt oder definiert (Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen und Sachsen-Anhalt), weshalb die Erfüllung des Kriteriums nicht möglich ist.

Hinsichtlich der Modalitäten für die Abrechnung der klinischen Krebsregister mit den Krankenkassen des **Anforderungsbereichs 7 (Abrechnung)** zeigt sich, dass in den meisten Bundesländern bereits Vereinbarungen mit den gesetzlichen Krankenkassen vorliegen. Elektronische Abrechnungsverfahren (DTA-Verfahren) befinden sich in der Erprobungsphase. Teilweise ist die einzelfallbezogene und elektronische Abrechnung bereits eingeführt.

Auch mit den privaten Krankenversicherungen bestehen bereits häufig Vereinbarungen oder Verhandlungen finden dazu statt bzw. sind geplant. Bezüglich der Beihilfeträger zeigt sich, dass noch wenige Vereinbarungen getroffen wurden, wobei hier teilweise die Identifikation der unterschiedlichen zuständigen Träger (Bund, Land, Kommune) die Schwierigkeit darstellt.

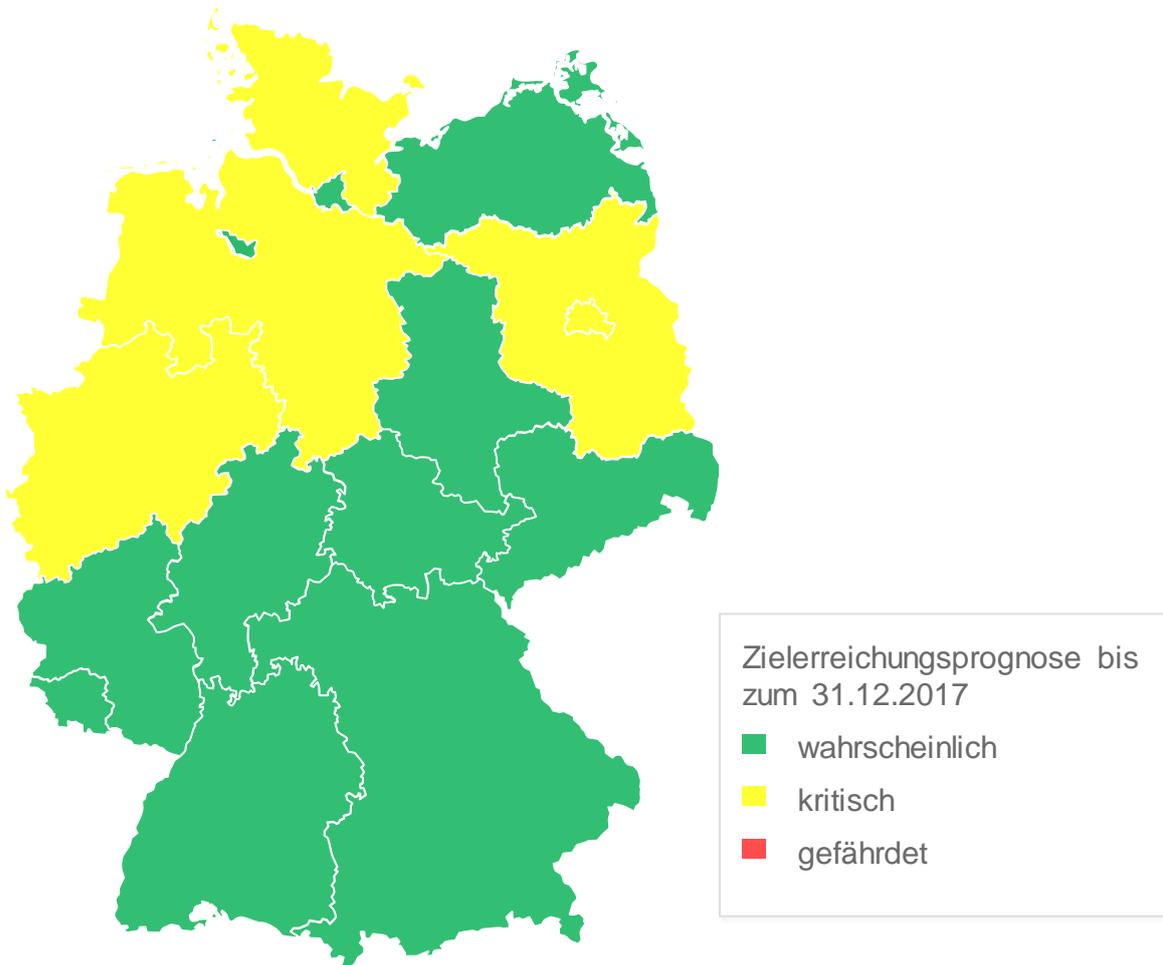
## **4.2 Gesamtüberblick Zielerreichungsprognose**

Im Folgenden werden die Zielerreichungsprognosen der einzelnen Kriterienbereiche in einer geographischen Übersicht dargestellt und wesentliche Aspekte beschreiben.

### **Zielerreichungsprognose Basiskriterien**

Abbildung 4 stellt die bundesländerübergreifende Zielerreichungsprognose der Basiskriterien bis zum 31.12.2017 dar.

Abbildung 4: Bundesländerübergreifende Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017: **Basiskriterien**

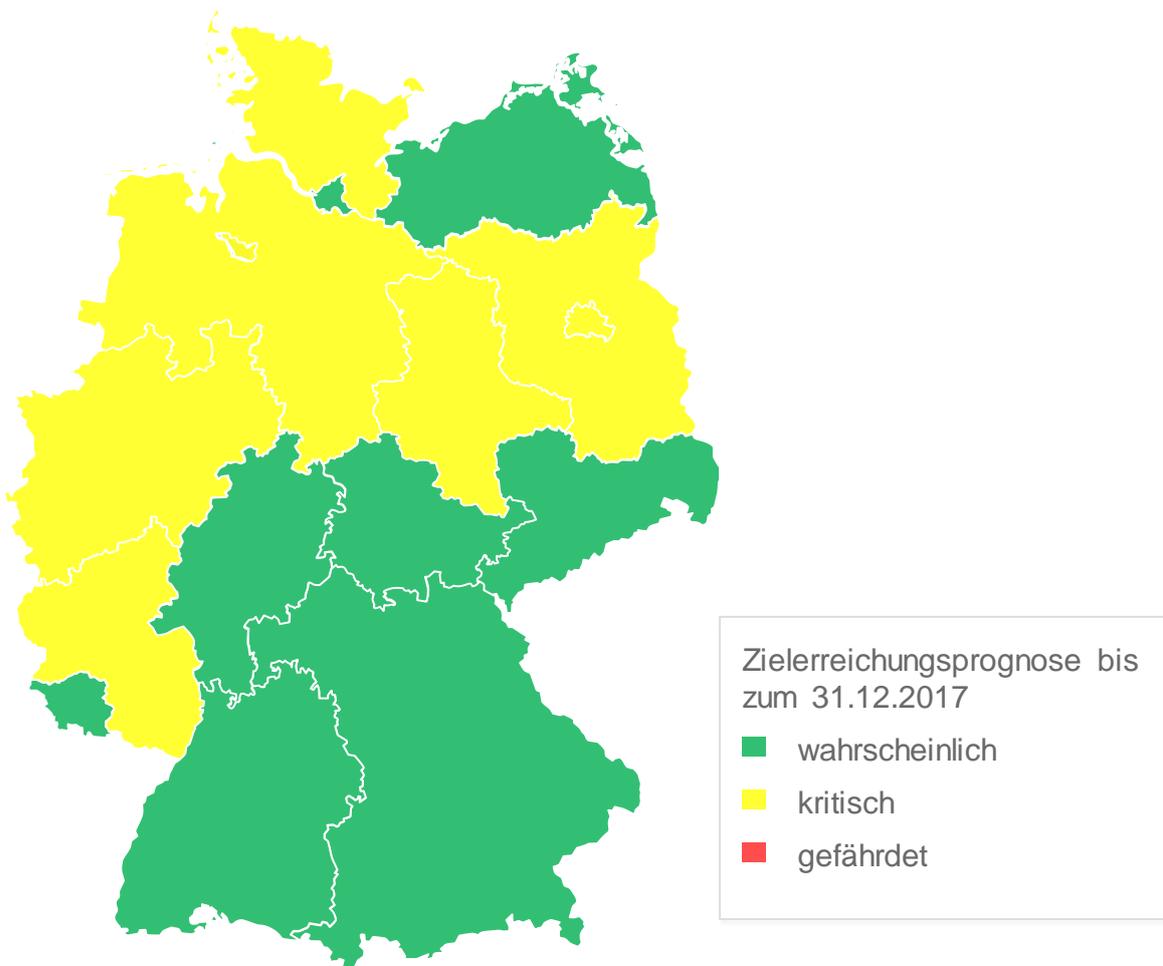


Dabei zeigt sich, dass die Erfüllung der Basiskriterien in keinem Bundesland als *gefährdet* eingestuft wird. Allerdings wird in fünf Ländern die Erfüllung als *kritisch* angesehen. Übergreifend erfolgte diese Einschätzung in der Regel, wenn hinsichtlich der Schaffung der elektronischen Infrastruktur (Datenannahme, Datenhaltung) sowie der Verwendung des ADT/GEKID-Basisdatensatzformats noch weiterer größerer Anpassungsbedarf besteht. Beide Aspekte sind für die Aufgaben und den Betrieb des klinischen Krebsregisters nach den Vorgaben des KFRG aus gutachtlicher Sicht zwingend notwendig und darüber hinaus Voraussetzung für weitere Funktionalitäten der Register. Eine ungünstigere Bewertung wurde in diesem Zusammenhang ebenfalls für diejenigen Bundesländer vorgenommen, die entweder die klinische Krebsregistrierung noch nicht bzw. erst kürzlich rechtlich verankert haben oder im Vorfeld des KFRG über keine flächendeckenden, etablierten Strukturen der klinischen Krebsregistrierung verfügten. Aufgrund dessen werden für diese Bundesländer bei der Umsetzung der Basiskriterien vergleichsweise höhere zeitliche Risiken gesehen.

### Zielerreichungsprognose Kriterien zum Betrieb

Abbildung 5 stellt die bundesländerübergreifende Zielerreichungsprognose der Kriterien zum Betrieb bis zum 31.12.2017 dar.

Abbildung 5: Bundesländerübergreifende Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017: Kriterien zum Betrieb



Kein Bundesland wurde hinsichtlich der Kriterien zum Betrieb als *gefährdet* eingestuft. Länder mit der Zielerreichungsprognose *wahrscheinlich* in diesem Bereich haben bereits eine langjährige Tradition in der klinischen Krebsregistrierung oder können häufig auf vorhandenen Strukturen der epidemiologischen Krebsregistrierung aufbauen. Aus gutachtlicher Sicht bergen zwar bereits vorhandene Strukturen auch zeitliche Risiken, da durch bestehende Interessen der relevanten Akteure eine Umstrukturierung teilweise erschwert wird, bestehende Routinen und Verfahren sowie der Kontakt zu den Meldern wird im Zusammenhang der Umsetzung der Förderkriterien aber als höher gewichtet und damit als förderlich bewertet. Ungünstiger eingeschätzte Register können in der Regel dahingehende Vorteile aufgrund noch nicht oder nur teilweise bestehender Strukturen nicht für sich nutzen. Sind die genannten Aspekte bereits (teilweise) vorhanden, können darüber

hinaus fehlende, wesentliche Verfahren der Datenverarbeitung (z. B. Abgleich der Registerdaten mit Melderegisterdaten und Todesbescheinigung) zu einer ungünstigeren Einschätzung – unter Berücksichtigung des Gesamtumsetzungsstands – führen, da sie in der Regel einer umfangreichen Vorbereitung (z. B. rechtlicher Regelungen) bedürfen, ehe ein routinierter Prozess etabliert werden kann.

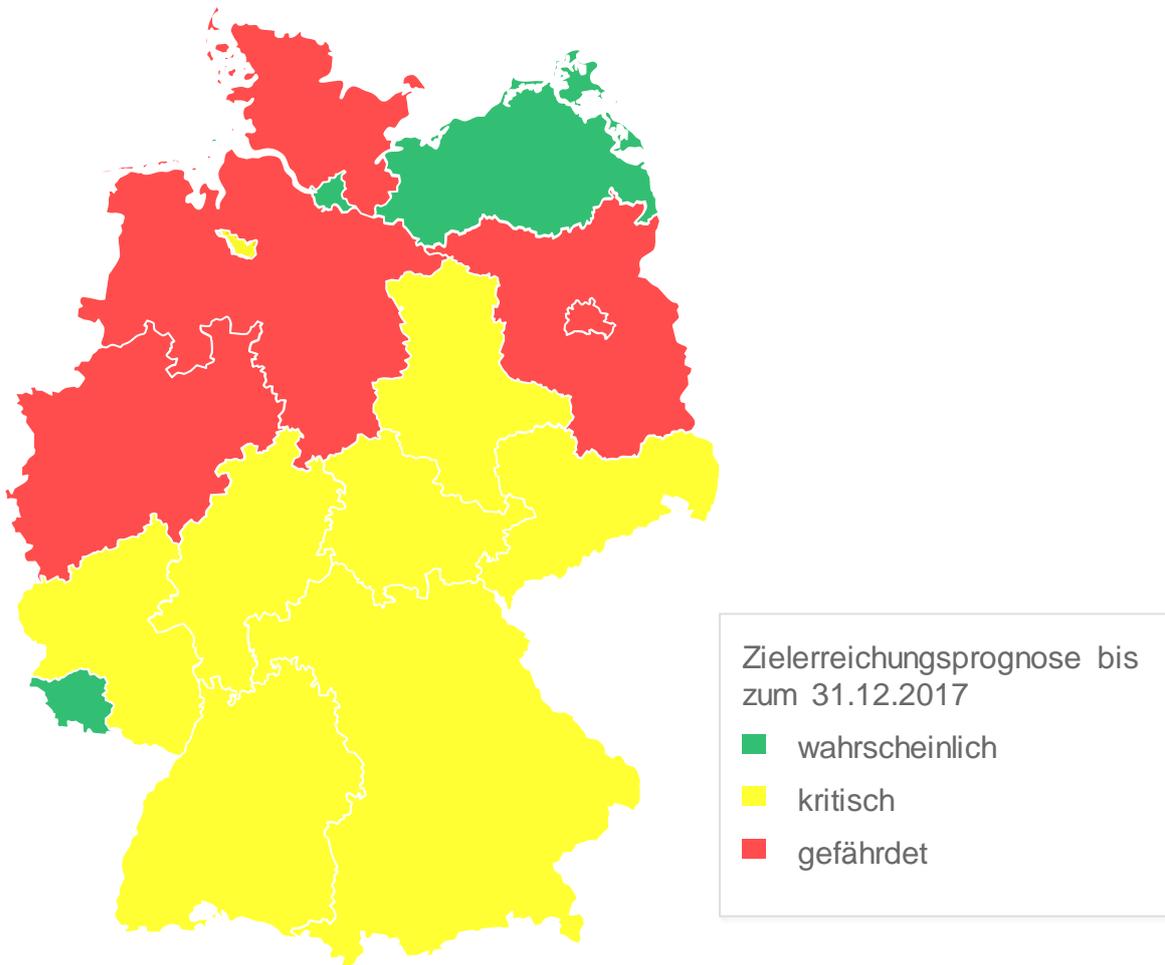
### **Zielerreichungsprognose Kriterien zum Output<sup>50</sup>**

Wie in Abbildung 6 dargestellt können sich drei Register die Bewertung *wahrscheinlich* im Rahmen der Zielerreichungsprognose zu den Kriterien zum Output erhalten. Acht werden als *kritisch* eingestuft und fünf als *gefährdet*. Da die drei Kriterienbereiche in ihrer Umsetzung aufeinander aufbauen, ist auch der Umsetzungsstand der beiden vorangehenden Bereiche (Basiskriterien und Kriterien zum Betrieb) ursächlich für die Ergebnisse über die Kriterien zum Outcome bzw. für die Gesamtbewertung. Eine ungünstigere Bewertung ist bei den Kriterien zum Outcome darauf zurückzuführen, wenn keine oder wenige der erforderlichen Instrumente und Verfahren zur Nutzung der Daten vorhanden sind. Deren Einsatz muss darüber hinaus eine ausreichende Datenqualität vorausgehen. Diese liegen, wie in Abschnitt 2 beschrieben, im Rahmen des Gutachtens nur eingeschränkt vor und wurden deshalb nur als Hinweis für eine mögliche Zielerreichung verstanden.

---

<sup>50</sup> Durch das in Abschnitt 2 erläuterte Bewertungssystem ist die Gesamteinschätzung kongruent mit der Zielerreichungsprognose der Kriterien zum Output.

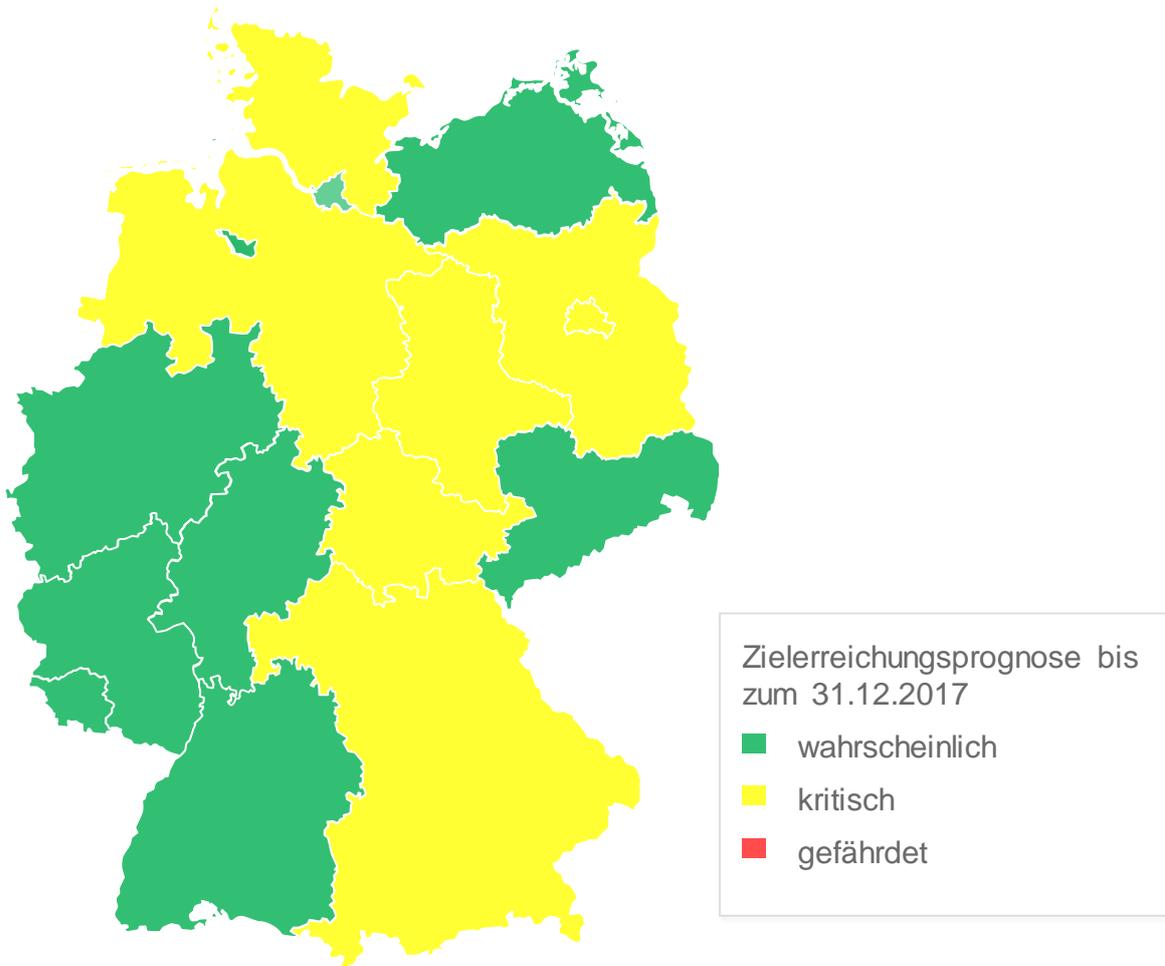
Abbildung 6: Bundesländerübergreifende Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017: Kriterien zum Output



### Zielerreichungsprognose (unabhängige) Rahmenkriterien

Abbildung 7 stellt die bundesländerübergreifende Zielerreichungsprognose der (unabhängigen) Rahmenbedingungen bis zum 31.12.2017 dar.

Abbildung 7: Bundesländerübergreifende Zielerreichungsprognose bis zum 31.12.2017: (unabhängige) Rahmenkriterien



Die Umsetzung der Rahmenkriterien ist aus gutachtlicher Sicht in den meisten Bundesländern im gegebenen Zeitrahmen *wahrscheinlich*, in sieben Ländern aber auch *kritisch* zu werten. Ein ungünstigeres Urteil in diesem Zusammenhang ist damit verbunden, falls die Unabhängigkeit und Eigenständigkeit des Registers aufgrund nicht abgeschlossener Gesetzgebungsverfahren nicht eindeutig ist (siehe auch Abschnitt 2). Darüber hinaus geht in die Beurteilung ein, mit wie vielen Kostenträgern (gesetzliche Krankversicherung, private Krankenversicherung, Beihilfetträger) Vereinbarungen mit dem jeweiligen Register vorliegen und wie weit eine einzelfallbezogene elektronische Abrechnung umgesetzt ist.

## 5 Förderliche und hemmende Faktoren beim Aus- und Aufbau der klinischen Krebsregistrierung

Im Rahmen der Gespräche mit den Ländervertretern, der Befragung und den Plausibilisierungsgesprächen mit den Vertretern der klinischen Krebsregister sowie den Expertengesprächen konnten Einschätzungen zu den förderlichen sowie hemmenden Faktoren beim Aufbau einer bundesweiten klinischen Krebsregistrierung erfasst werden. Im Folgenden werden die aus gutachtlicher Sicht Faktoren dargestellt.

### 5.1 Förderliche Faktoren

Ein zentraler förderlicher Faktor für den bundesweiten Ausbau der klinischen Krebsregister war die **Verabschiedung des KFRG** selbst. Über dieses wurden nicht nur die Länder verpflichtet den Ausbau der klinischen Krebsregistrierung bis Ende 2017 entsprechend voranzubringen, sondern es wurde auch erstmals die Bedeutung von klinischen Krebsregistern in Deutschland rechtlich klargestellt.

Durch die **Förderkriterien des GKV-Spitzenverbands** wurde das KFRG an vielen Stellen konkretisiert. Der Kriterienkatalog diente bzw. dient damit gleichzeitig als Orientierung für die Länder im Rahmen des Gesetzgebungs- bzw. bundesweiten Ausbaurfahrens der klinischen Krebsregistrierung.

Mit Blick auf die Umsetzung des KFRG kann ein **allgemeiner Konsens der beteiligten Akteure** aus Politik, Ärzteschaft, Klinikern, Medizin oder der Selbstverwaltung über die Notwendigkeit und den Nutzen der klinischen Krebsregistrierung für die Verbesserung der onkologischen Versorgungsforschung in Deutschland konstatiert werden.

Dieser allgemeine Konsens unterstützt entsprechend den Aufbau- und Umsetzungsprozess und findet seinen Niederschlag in **vielfältigen Kooperationsstrukturen** der beteiligten Akteure. So wurde bspw. durch die Länder die *Plattform § 65c Krebsregister* gegründet, die dem fachlichen Austausch zwischen den 65c-Registern dient und die praktische Umsetzung des KFRG über die Ländergrenzen hinweg begleitet. Der Länderaustausch ist in einer *ad hoc Arbeitsgruppe Umsetzung KFRG des KoQK* institutionalisiert. Zur Weiterentwicklung der Softwaresysteme haben sich die Länder, in Abhängigkeit, welches Softwaresystem sie nutzen in entsprechenden Verbänden zusammengefunden: dem IT-Choice-Verbund oder dem GTDS-Verbund.

Aus finanzieller Sicht förderte die **Bereitstellung finanzieller Mittel durch die DKH** den Aufbau der klinischen Krebsregister in den Bundesländern. So hat die DKH bereits während des Gesetzgebungsverfahrens zum KFRG ihre Bereitschaft erklärt, 90 % der bei den Bundesländern anfallenden Investitionskosten zum Ausbau der Register und insgesamt damit 7,2 Mio. Euro zu übernehmen.<sup>51</sup>

Die erfolgte Einigung auf eine von den Akteuren als angemessen erachtete **Meldevergütung** sollte sich aus gutachtlicher Sicht förderlich auf die Meldermotivation auswirken.

Hinsichtlich der konkreten Umsetzung der Vorgaben des KFRG in den einzelnen Bundesländern lässt sich feststellen, dass in großem Maße bereits **bestehende Strukturen** für den Ausbau der klinischen Krebsregistrierung genutzt wurden. Seien es Strukturen der epidemiologischen Krebsregistrierung, die häufig zu einer klinisch-epidemiologischen Krebsregistrierung ausgebaut, oder bestehende Strukturen der klinischen Krebsregistrierung, die häufig entsprechend an die Vorgaben des KFRG angepasst wurden. Kann auf etablierten Strukturen der klinischen Krebsregistrierung aufgebaut werden, so bestehen in der Regel bereits Kontakte und Umsetzungsstrategien zur Unterstützung der onkologischen Versorgung bspw. über die Begleitung von Tumorkonferenzen. Diese müssen hingegen durch die ehemals rein epidemiologischen Krebsregister zeitnah aufgebaut werden.

## 5.2 Hemmende Faktoren

Die **rechtliche Verankerung der klinischen Krebsregistrierung** nach den Anforderungen des KFRG gestaltet sich in einigen Fällen sehr schleppend und ist mit Stichtag zum 30. Juni in sechs Bundesländern noch nicht abgeschlossen. Die landesrechtliche Verankerung ist jedoch eine zentrale Voraussetzung für eine zügige und einheitliche Umsetzung des KFRG sowie den Aufbau der entsprechenden Strukturen in den klinischen Krebsregistern. Dabei fällt auf, dass insbesondere diejenigen Bundesländer mit zuvor etablierten Strukturen der klinischen Krebsregistrierung die Anforderungen des KFRG noch nicht landesrechtlich umgesetzt haben. Dies ist aus gutachtlicher Sicht darauf zurückzuführen, dass in diesen Bundesländern die bestehenden vorwiegend regionalen Akteure der klinischen Krebsregistrierung in die neuen, zumeist zentraleren Strukturen der klinischen Krebsregistrierung einzubinden bzw. einzugliedern sind.

So sind bei einer **Weiterentwicklung bestehender Strukturen** neben den Interessen der etablierten Akteure insbesondere auch personal- bzw. arbeitsrechtliche Fragestellungen zu regeln. So nehmen bspw. Mitarbeitende der Trägereinrichtung teilweise nicht

---

<sup>51</sup> Die verbleibenden 10 % werden durch die Bundesländer getragen.

nur Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung, sondern auch einrichtungsbezogene Aufgaben wahr. Hier gilt es die Anforderungen des § 65c SGB V und der GKV-SV Förderkriterien entsprechend umzusetzen, ohne z. B. die Interessen und Ansprüche der Mitarbeiter aus den Augen zu verlieren.

Der Ausbau der klinischen Krebsregistrierung ist eine hochkomplexe Angelegenheit, an der eine Vielzahl unterschiedlicher Akteure zu beteiligen ist. Der § 65c SGB V enthält zwar eine Reihe von Vorgaben in einzelnen Bereichen, ist insgesamt jedoch sehr allgemein gefasst und enthält zu bestimmten relevanten Bereichen keine einheitlichen Umsetzungsvorgaben. Diese konnten wegen des zu wählenden Gestaltungsspielraums der Länder auch nicht in allen Fällen durch die GKV-Förderkriterien entsprechend konkretisiert werden. Um eine möglichst einheitliche Auslegung und Umsetzung dieser Vorschriften zu gewährleisten, ist eine enge Abstimmung unter den Ländern und unter den Krebsregistern erforderlich. Allerdings verfügen die Länder über **unterschiedliche strukturelle und landesrechtliche Ausgangsbedingungen sowie Umsetzungsstände**.

Während einzelne Bundesländer über eine jahrzehntelange Struktur verfügen, müssen andere Bundesländer quasi „bei null“ die Strukturen aufbauen. Dies erschwerte die Einigung auf **gemeinsame länderübergreifende Standards**, wie z. B. die Ausgestaltung der Meldeanlässe. Aufgrund unterschiedlicher landesrechtlicher Vorgaben gibt es zwischen den Registern der einzelnen Bundesländer zudem Unterschiede hinsichtlich datenschutzrechtlicher Regelungen, z. B. bezüglich Zustimmung und Widerspruch der Patienten oder die Festlegung wie die Synopse der patientenbezogenen Meldungen ausgestaltet ist. Dies erschwert wiederum die Einigung über die Umsetzung des länderübergreifenden Datenaustausches.

In diesem Zusammenhang stellt auch die **Entwicklung entsprechender Softwarelösungen** eine zentrale Herausforderung für die länderübergreifende Abstimmung dar. Neben der Umsetzung von bspw. entsprechenden Portallösungen, ist es mit Blick auf einen bundesländerübergreifenden Datentransfer erforderlich, sich neben der Abstimmung auf Länderebene auch mit den Softwareherstellern der KIS-, PVS- und Tumordokumentationssysteme auf einheitliche Schnittstellen zu verständigen.

Während wichtige Regelungen zur Finanzierung, wenn auch teilweise mit erheblicher Zeitverzögerung, konkretisiert worden sind, wie z. B. die bis 31. Dezember 2013 vorgesehene Entscheidung über die Höhe der Meldevergütungen, die sich auf den 24. Februar 2015 verschob, sind noch nicht alle **Finanzierungsfragen** einheitlich konkretisiert bzw. umgesetzt. Dies betrifft insbesondere:

- die steuerliche Fragestellung mit Bezug auf die Umsatzsteuerpflicht der Meldevergütungen;
- die Beteiligung der Beihilfeträger an der Finanzierung der Krebsregister, die sich in den Ländern noch heterogen gestaltet, da in einzelnen Bundesländern noch keine Einigung mit den jeweiligen Landesbeihilfestellen bezüglich der Abrechnung der Krebsregisterpauschale und der Meldevergütungen für beihilfeberechtigte Personen erzielt werden konnte. Die Bundesbeihilfeverordnung wurde im Mai 2015 entsprechend angepasst.
- Die Festlegungen zum Umgang mit Mehrfachmeldungen in den Regelungen zur Meldevergütung (Krebsregister-Meldevergütung-Vereinbarung) sind noch nicht definiert.

Dies erschwert nicht nur die entsprechende bundesweit einheitliche Umsetzung des KFRG und führt zu einem erheblichen fachlich-inhaltlichen Abstimmungsbedarf zwischen den Bundesländern, sondern wirkt sich insbesondere negativ auf eine entsprechende Melderkommunikation und -motivation aus.

Vor dem Hintergrund der bundesgesetzlichen Frist bestehen aus gutachtlicher Sicht zudem Zweifel, inwieweit eine vollzählige und vor allem vollständige Erfassung der Merkmale des ADT-GEKID-Basisdatensatzformats erzielt werden kann, wenn die **einzelnen organspezifischen Module noch nicht vollständig definiert** und auch noch nicht als XSD-Schema beschrieben wurden bzw. wie sie schrittweise bis Ende 2017 hinzugefügt werden sollen. Somit können diese Module bei der Implementierung der IT-Lösungen noch nicht oder erst nach und nach berücksichtigt werden und sind, sobald sie definiert sind, als neue Items bei den Meldern nachzufordern bzw. auch diese müssen die neuen Module verarbeiten.

## **6 Empfehlungen zum weiteren Aus- und Aufbau der klinischen Krebsregistrierung**

Der spezifische Anpassungsbedarf zum weiteren Ausbau- und Aufbau der klinischen Krebsregistrierung wurde in den jeweiligen Bundesländerkapiteln herausgearbeitet. Im Folgenden werden nun übergeordnete Empfehlungen für einen weiteren erfolgreichen bundesweiten Ausbau der klinischen Krebsregistrierung formuliert.

Die Empfehlungen richten sich daher nicht nur an die Bundesländer bzw. die klinischen Krebsregister, sondern auch an weitere Akteure, die am Ausbau der klinischen Krebsregistrierung beteiligt sind (z.B. GKV-SV, Fachgesellschaften).

### **Landesrechtliche Verankerung der klinischen Krebsregistrierung nach den Anforderungen des KFRG zeitnah abschließen**

Die gesetzliche Verankerung der klinischen Krebsregistrierung nach den Anforderungen des KFRG durch die Länder bestimmt zentrale strukturelle oder technische Voraussetzungen (z. B. an (gemeinsame) Datenhaltung, Ausgestaltung von Datenschnittstellen, Festlegung von Meldeanlässen, Berücksichtigung datenschutzrechtlicher Anforderungen), die auch für bereits bestehende klinische Krebsregister einen erheblichen Anpassungsbedarf mit sich ziehen können. Zudem bilden sie die Grundlage bzw. Voraussetzung für die Erreichung und entsprechende Nutzung eines vollzähligen und vollständigen Datensatzes.

Aus gutachtlicher Sicht ist daher die zeitnahe rechtliche Verankerung der klinischen Krebsregistrierung nach den Anforderungen des KFRG in allen Bundesländern eine zwingend notwendige Voraussetzung für eine zügige und einheitliche Implementierung der Vorgaben des KFRG und den Aufbau der klinischen Krebsregister, auch im Hinblick auf eine vollumfängliche Erfüllung der Förderkriterien bis zum 31. Dezember 2017. Jegliche Verzögerung in diesem Zusammenhang hat direkte und indirekte Auswirkungen auf die Etablierung von Strukturen und Prozesse der klinischen Krebsregistrierung und führt somit in der Regel unweigerlich zu einer Verzögerung in der Umsetzung.

### **Umfassende Melderinformation und -motivation sicherstellen**

Um eine vollzählige und vollständige Erfassung aller Krebsneuerkrankungen zu erreichen, besteht für alle im jeweiligen Einzugsge-

biet eines klinischen Krebsregisters ansässigen Ärzte und Zahnärzte eine Meldepflicht. Zugleich wurden in den bestehenden Landesgesetzen weitgehend identische Meldeanlässe festgelegt.

Die Meldepflicht kann ein Element sein, um die Anforderungen an eine vollzählige und vollständige Erfassung aller Krebsneuerkrankungen zu erreichen, sie ist jedoch über weitere Maßnahmen zur Sicherstellung einer umfassenden Melderinformation & -motivation zu ergänzen. Dabei sind die nachfolgend aufgeführten Instrumente von den jeweiligen Akteuren zu beachten, fortzuführen und – je nach Ausbaustand – zu intensivieren.

Die umfassende und gezielte Information über die Meldepflicht ist frühzeitig seitens der Kassenärztlichen bzw. Kassenzahnärztlichen Vereinigungen sowie der Landeskrankenhausgesellschaften sicherzustellen und zu kommunizieren. Hier bieten sich Kooperationen mit den klinischen Krebsregistern im Rahmen von gemeinsamen Informationsveranstaltungen an, um ein Forum zu bspw. den zukünftigen Strukturen der klinischen Krebsregistrierung zu ermöglichen.

Die Melderinformation über die zukünftigen Strukturen bspw. Informationen zur geforderten Datenformaten oder die Abläufe und Voraussetzungen bei der elektronischen Datenmeldung (Softwarevoraussetzungen, Verfügbare Updates etc.) liegt aus gutachtlicher Sicht dabei in der Verantwortung der klinischen Krebsregister. In engem Zusammenhang zur Melderinformation stehen Maßnahmen zur Erhöhung der Meldermotivation. Um eine entsprechenden Akzeptanz bei den Meldern aufzubauen, ist es hilfreich ihnen die Ziele und Chancen der Krebsregistrierung für sie selbst und ihre Patienten zu erläutern.

Hierfür sollten aus gutachtlicher Sicht verschiedene Instrumente und Zugangswege genutzt werden:

- Erstellung von Informationsblättern/Broschüren
- Durchführung von Informationsveranstaltungen
- Durchführung von Melderschulungen und/oder -webinaren

Darüber hinaus ist die Schulung von Multiplikatoren in entsprechenden Einrichtungen vielversprechend, die dann als Ansprechpartner in Arztpraxen, Kliniken, Verbänden oder Gesellschaften fungieren oder selbst Schulungen durchführen können.

## **Regionale Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern frühzeitig initiieren und etablieren**

Im Gegensatz zu den epidemiologischen Krebsregistern liegt eine zentrale Aufgabe der klinischen Krebsregister in der Zusammenarbeit mit und der Unterstützung der onkologischen Versorgung. Für eine erfolgreiche Umsetzung stellen sich aus gutachtlicher Sicht je nach Organisationstyp eines klinischen Krebsregisters unterschiedliche Herausforderungen.

Während davon auszugehen ist, dass von den ehemals epidemiologischen Krebsregistern erst noch Kontakte zum erweiterten Melderkreis und Umsetzungsstrategien aufgebaut werden müssen, sollten die bestehende klinische Krebsregister hierüber bereits verfügen. Auch insbesondere für zentrale klinische Krebsregister in großen Flächenländern ist sicherzustellen, dass ein entsprechender Kontakt zu den regionalen Leistungserbringern durch die klinischen Krebsregister gehalten bzw. aufgebaut werden.

Für neu gegründete klinischen Krebsregister empfiehlt sich daher, bereits während der Aufbauphase einen entsprechenden Dialog zu suchen und Umsetzungsstrategien zu entwickeln, um bei Erreichen einer ausreichenden Datenqualität zeitnah, die Daten auf regionaler Ebene für versorgungsrelevante Auswertungen nutzen zu können.

## **Zentrale Regelungen bundeseinheitlich definieren**

Einige zentrale Regelungen sind noch nicht bzw. nicht ausreichend getroffen worden. Dies betrifft insbesondere die folgenden Bereiche:

- Umsatzsteuerpflicht der Meldevergütung
- Modus der Vergütung
- Festlegung bundeseinheitlicher Rechenregeln zur Auswertung durch die Landesauswertungsstellen
- Etablierung von gemeinsamen Maßnahmen der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung zwischen den klinischen Krebsregistern und dem G-BA

Im Bereich der Finanzierung der klinischen Krebsregister betrifft dies Regelungen zur Umsatzsteuerpflicht der Meldevergütung sowie den Modus der Vergütung der Meldungen. So ist die Frage, inwieweit die Meldevergütung einer Umsatzsteuerpflicht unterliegt, nicht abschließend geklärt, was sich negativ auf die Meldermotiva-

tion auswirken kann. Um eine bundeseinheitliche Regelung herbeizuführen, sollte eine Stellungnahme durch das Bundesministerium für Finanzen erfolgen.

Im Rahmen der Krebsregister-Meldevergütung-Vereinbarung zwischen dem GKV-Spitzenverband, der Deutschen Krankenhausgesellschaft e. V., der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung wurden die Vergütungsanlässe festgelegt. Allerdings sind aus gutachtlicher Sicht noch nicht alle Vergütungsfragen abschließend geklärt. Dies betrifft insbesondere den Modus zur Vergütung von Mehrfach-Erstmeldungen oder Meldungen unterschiedlicher Qualität bzw. Vollständigkeit. Für die offenen Regelungsbereiche zum Modus der Vergütung sind daher bundeseinheitliche Regelungen durch den GKV-Spitzenverband herbeizuführen, ggf. über eine entsprechende Konkretisierung in der Krebsregister-Meldevergütung-Vereinbarung.

Für die Analysen der Landesauswertungsstellen müssen bundeseinheitliche Rechenregeln angewendet und dargelegt werden. Dies betrifft zum Beispiel die Berechnung von Überlebensraten oder die Anwendung bestimmter Klassifikationssysteme für eine entsprechende Tumorentität. Da einzelne Bundesländer bereits mit der Inbetrieb- und Datenannahme begonnen haben und eine Auswertung der klinischen Daten entsprechend bis zum 31. Dezember 2017 erfolgen soll, sind diese bundeseinheitlichen Rechenregeln zeitnah zu definieren. Allerdings ist die Zuständigkeit hierfür (noch) nicht gesetzlich festgelegt. An der Festlegung sollten die relevanten Akteure (u. a. Fachgesellschaften in der Onkologie, klinische Krebsregister) beteiligt sein.

Für die Etablierung von gemeinsamen Maßnahmen der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung zwischen den klinischen Krebsregistern und dem G-BA sind erst wenige Vorgaben bzw. Schnittstellen definiert. Eine bundesweit einheitliche Lösung ist durch die entsprechenden beteiligten Akteure (G-BA, Ländervertreter, klinische Krebsregister, ADT, GEKID) anzustreben.

## **Schnittstellen einheitlich gestalten**

Neben der Einrichtung einheitlicher Schnittstellen für einen bundesländer- und akteursübergreifenden Datentransfer ist auch eine Abstimmung mit den zahlreichen Softwareherstellern der KIS-, PVS- und Tumordokumentationssysteme zu gewährleisten, damit die bei den Leistungserbringern vorhandenen Dokumentationsverfahren, die eine Vielzahl von klinischen Daten bereits erfassen für die klinische Krebsregistrierung genutzt werden können (s. o.). Ziel dabei ist darüber hinaus die Vermeidung von Doppelstrukturen und Übertragungsfehlern. Den Gutachtern ist eine Beteiligung an einer derartigen und bundeslandübergreifenden Initiative nur von

vier Bundesländern (Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Rheinland-Pfalz) bekannt. Eine Beteiligung an der Entwicklung solcher Schnittstellen durch weitere Bundesländer sollte hierbei forciert werden, sodass bei einer erfolgreichen Umsetzung mittelfristig die verbliebenden Register diese übernehmen können.

## **Organspezifische Module festlegen**

Für das Mammakarzinom und das kolorektale Karzinom liegen bereits organspezifische Module vor. Für weitere Krebsentitäten werden diese momentan erst erarbeitet. Die Festlegung der Module ist für den Umsetzungsstand in den einzelnen Registern insofern von Bedeutung, dass neu herausgegebenen Module erst nach Veröffentlichung im Bundesanzeiger in die entsprechenden Softwarestrukturen integriert werden müssen und damit die Erfüllung des entsprechenden Förderkriteriums (1.01.) verzögert wird, falls die Module nicht zeitgerecht bereitgestellt werden können. Darüber hinaus hängt die Vollständigkeit des Registers davon ab, die vor allem über die Information der entsprechenden Melder gesteuert werden kann. Deshalb wird empfohlen, die Erarbeitung der entsprechenden Module unter Federführung von ADT und GEKID zeitnah abzuschließen und sie im Bundesanzeiger zu veröffentlichen.

## **Abrechnungsverfahren etablieren**

### ***Etablierung eines bundesweit einheitlichen elektronischen Datenaustauschverfahren***

Für eine entsprechende Meldermotivation ist es prioritär, dass mit Umstellung auf ein elektronisches und einzelfallbezogenes Abrechnungsverfahren die Meldevergütungen zeitnah ausgezahlt werden können. Hierfür sind nicht nur auf Seiten der klinischen Krebsregister die technischen Voraussetzungen zu schaffen, sondern auch auf Seiten der Kostenträger. Letzteres wird nach gutachtlicher Einschätzung noch nicht von allen Kostenträgern gewährleistet. Der Prozess ist im Zuge der Inbetriebnahme der klinischen Krebsregister zu etablieren.

### ***Vereinbarungen zur Abrechnungen mit den Beihilfeträgern***

Konnten in der Regel Vereinbarungen zur Abrechnung mit der gesetzlichen Krankenversicherung und auch mit der privaten Krankenversicherung zügig getroffen werden, gestaltet sich dies mit den Beihilfeträgern in der Regel schwieriger. Dabei stellen insbesondere die hohe Anzahl von Beihilfeträgern sowie die geringe Transparenz der Beihilfeberechtigungsmodalitäten auf Seiten der Leistungserbringer eine Herausforderung für eine Einigung dar. Allerdings darf es diesbezüglich zu keinen Verzögerungen kommen.

Aus gutachtlicher Sicht bieten sich alternativ zu einer einzelfallbezogenen Abrechnung folgende aufwands- und bürokratiearme Abrechnungsmodalitäten mit den Beihilfeträgern auf Landesebene an:

- Einigung auf eine pauschale Abrechnung,
- Abschluss „offener“ Vereinbarungen mit einzelnen Beihilfeträgern, denen weitere beitreten können.

Sollte eine zeitnahe Einigung mit den Beihilfeträgern auf Landesebenen durch die entsprechenden Ländervertreter nicht herbeigeführt werden können, so sollte hilfsweise eine Übernahme der anfallenden Kosten durch das jeweilige Bundesland erfolgen.

### **Bewertungsmaßstab zur Überprüfung der Förderkriterien bundesweit einheitlich gestalten**

Entsprechend den Vorgaben des § 65c SGB V können bis zum 31. Dezember 2017 klinische Krebsregister die Förderpauschale erhalten, ohne dass die Erfüllung der Fördervoraussetzungen auf Antrag eines klinischen Krebsregisters oder dessen Trägers durch die Landesverbände der Krankenkassen und der Ersatzkassen gemeinsam und einheitlich mit Wirkung für ihre Mitgliedskassen festgestellt wurde.

Die Prüfung, inwieweit die Fördervoraussetzungen durch die benannten klinischen Krebsregister erfüllt sind, ist dabei bundesweit einheitlich zu gestalten. Ansonsten kann keine bundesweit einheitliche klinische Krebsregistrierung gewährleistet werden.

Allerdings können einzelne bestehende Förderkriterien unterschiedlich ausgelegt bzw. bewertet werden. Dies betrifft u. a. die Kriterien der Datenqualität. Hier muss bspw. festgelegt werden, ob die Berechnung des HV-Werts unter Berücksichtigung der DCO-Fälle durchgeführt wird oder nicht. Auch die Anforderungen an die Zusammenarbeit mit und die Unterstützung der onkologischen Versorgung („Initiierung oder Unterstützung“) sind bspw. sehr breit gefasst und bedürfen einer Konkretisierung.

Darüber hinaus werden aus gutachtlicher Sicht neu gegründete klinischen Krebsregister zahlreiche Förderkriterien zur Nutzung der Daten voraussichtlich nicht im gegebenen Zeitraum erfüllen. Es sollte daher bundeseinheitlich festgelegt werden, wie die Nichterfüllung dieser Anforderungen zu bewerten ist und welche Anforderungen an die Nachbesserungen innerhalb eines Jahres zur Erfüllung der Förderkriterien an die klinischen Krebsregister gestellt werden.

Seitens des GKV-Spitzenverbands sollten daher für die Prüfung durch die Landesverbände der Krankenkassen und der Ersatzkassen einheitliche Prüf- und Bewertungsschemata sowie entsprechende Prüfalgorithmen entwickelt werden.

## Evaluation der verschiedenen Registertypen

Wie im Gesamtüberblick zur organisatorischen Ausgestaltung dargestellt, wurden von den Bundesländern unterschiedliche Organisationstypen gewählt, die sich darüber hinaus in ihrer Struktur weiter differenzieren lassen (z. B. Register mit oder ohne Außenstellen).

Vor diesem Hintergrund sollte mittelfristig eine Evaluierung der verschiedenen Organisationstypen erfolgen, um *Best-Practice-Verfahren* zu identifizieren und das gegenseitige voneinander Lernen zwischen den Bundesländern zu unterstützen. Voraussetzung für eine solche Evaluation ist, dass die klinischen Krebsregister etabliert sind und die Förderkriterien umfänglich erfüllt werden. Da bis zum 31.12.2018 die Möglichkeit zur Nachbesserung bei Nichterfüllung der Förderkriterien besteht, und die Registerpauschale unabhängig von den Feststellungen durch die Landesverbände der Krankenkassen und der Ersatzkassen gezahlt wird, sollte frühestens Anfang 2019 eine solche Evaluierung durchgeführt werden.

Zentrale Fragestellungen könnten dabei sein:

- Wie wird die Zusammenarbeit von unterschiedlichen Registereinheiten gewährleistet?
- Welche Synergieeffekte stellen sich bei zentralen Lösungen ein?
- Wie kann der Kontakt zu regionalen Leistungserbringern aufrechterhalten werden? Sind dezentrale Lösungen hierbei von Vorteil?
- Wie kann eine nutzerorientierte Verwertung der Daten gestaltet werden?

## 7 Anhang

### 7.1 Übersicht: Erfüllung der Förderkriterien in den Bundesländern (nach Anforderungsbereichen)

Förderkriterium	BW	BY (Augsburg)	BY (Bayreuth)	BY (Erl.-Nürnb.)	BY (München)	BY (Regensburg)	BY (Würzburg)	BY (zentr. Register)	BE	BB	HB	HH	HE	MV	NI	NW	RP	SL	SN (Leipzig)	SN (Chemnitz)	SN (Dresden)	SN (Zwickau)	ST	SH	TH (Erfurt)	TH (Gera)	TH (Jena)	TH (Nordhausen)	TH (Suhl)	TH (zentr. Register)	
Anforderungsbereich 1																															
1.01	nein	nein	ja	ja	nein	nein	ja	nein	-	ja	nein	ja	ja	ja	nein	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.02	nein	nein	ja	nein	nein	ja	nein	nein	-	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein							
1.03	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	-	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	
1.04	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	-	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein							
1.05	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	-	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.06	nein	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	-	ja	nein	ja	nein	ja	nein	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
1.07	nein	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	-	ja	nein	ja	nein	ja	nein	nein	nein	ja	nein	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
1.08	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	-	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja									
1.09	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	-	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.10	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	-	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.11	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	-	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.12	ja	nein	ja	ja	nein	ja	ja	nein	-	ja	nein	ja	nein	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.13	nein	nein	ja	ja	nein	nein	ja	nein	-	ja	nein	ja	ja	ja	nein	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.14	ja	nein	ja	ja	nein	ja	ja	nein	-	ja	nein	ja	nein	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein
1.15	○	○	○	○	○	○	○	○	-	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

Förderkriterium	BW	BY (Augsburg)	BY (Bayreuth)	BY (Erl.-Nürnb.)	BY (München)	BY (Regensburg)	BY (Würzburg)	BY (zentr. Register)	BE	BB	HB	HH	HE	MV	NI	NW	RP	SL	SN (Leipzig)	SN (Chemnitz)	SN (Dresden)	SN (Zwickau)	ST	SH	TH (Erfurt)	TH (Gera)	TH (Jena)	TH (Nordhausen)	TH (Suhl)	TH (zentr. Register)	
1.16	o	o	o	o	o	o	o	o	-	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	
1.17	-	-	-	-	-	ja	nein	ja	-	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	
1.18	nein	nein	ja	ja	nein	nein	ja	nein	-	ja	nein	ja	ja	ja	nein	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	
<b>Anforderungsbereich 2</b>																															
2.01	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	-	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	
2.02	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	-	nein	ja	ja	nein	nein	nein	nein	ja	ja	nein	ja	nein	ja	nein	nein	ja	nein	ja	nein	nein	nein	
2.03	nein	ja	nein	ja	ja	nein	nein	nein	-	nein	ja	ja	nein	nein	ja	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja	
2.04	nein	nein	ja	ja	ja	ja	nein	nein	-	ja	ja	ja	nein	ja	ja	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja	
2.05	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
2.06	nein	nein	ja	nein	nein	nein	ja	nein	-	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	ja	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	
2.07	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	-	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja
2.08	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	-	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein	nein	nein
2.09	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	-	nein	ja	ja	nein	ja	nein	nein	ja	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
2.10	nein	ja	ja	nein	ja	nein	nein	nein	-	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein									
2.11	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
2.12	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	-	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein									
2.13	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	nein	-	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein
2.14	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	-	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein
2.15	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	-	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja	ja	nein
<b>Anforderungsbereich 3</b>																															
3.01	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	-	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	ja	nein								
3.02	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja	-	ja	nein	ja	nein	nein	nein	nein	ja	ja	nein	ja	nein	ja	ja	nein	ja	nein	nein	ja	ja	nein	
3.03	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	

Förderkriterium	BW	BY (Augsburg)	BY (Bayreuth)	BY (Erl.-Nürnb.)	BY (München)	BY (Regensburg)	BY (Würzburg)	BY (zentr. Register)	BE*	BB	HB	HH	HE	MV	NI	NW	RP	SL	SN (Leipzig)	SN (Chemnitz)	SN (Dresden)	SN (Zwickau)	ST	SH	TH (Erfurt)	TH (Gera)	TH (Jena)	TH (Nordhausen)	TH (Suhl)	TH (zentr. Register)		
<b>Anforderungsbereich 4</b>																																
4.01	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein	-	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein
4.02	nein	nein	ja	nein	ja	ja	ja	nein	-	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein										
<b>Anforderungsbereich 5</b>																																
5.01	ja	ja	nein	nein	nein	ja	nein	nein	-	ja	nein	ja	nein	ja	ja	nein	ja	ja	ja	ja	nein	nein										
<b>Anforderungsbereich 6</b>																																
6.01	nein	nein	nein	ja	ja	ja	nein	nein	-	ja	nein	nein	ja	ja	nein	nein	ja	nein	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein		
6.02	nein	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	-	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	ja	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein	nein		
<b>Anforderungsbereich 7</b>																																
7.01	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
7.02	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		

\* Da zum Zeitpunkt der schriftlichen Befragung im Bundesland Berlin kein klinisches Krebsregister vorhanden war und zudem Berlin künftig als ein Einzugsgebiet des Gemeinsamen Klinischen Krebsregisters Berlin-Brandenburg geführt wird, wurden keine eigenen Daten für Berlin erhoben.

| BW: Baden-Württemberg | BY: Bayern | BE: Berlin | BB: Brandenburg | HB: Bremen | HH: Hamburg | HE: Hessen | MV: Mecklenburg-Vorpommern |  
 | NI: Niedersachsen | NW: Nordrhein-Westfalen | RP: Rheinland-Pfalz | SL: Saarland | SN: Sachsen | ST: Sachsen-Anhalt | SH: Schleswig-Holstein | TH: Thüringen |

## 7.2 Übersicht: Erfüllung der Förderkriterien in den Bundesländern (nach funktionalen Kriterienbereichen)

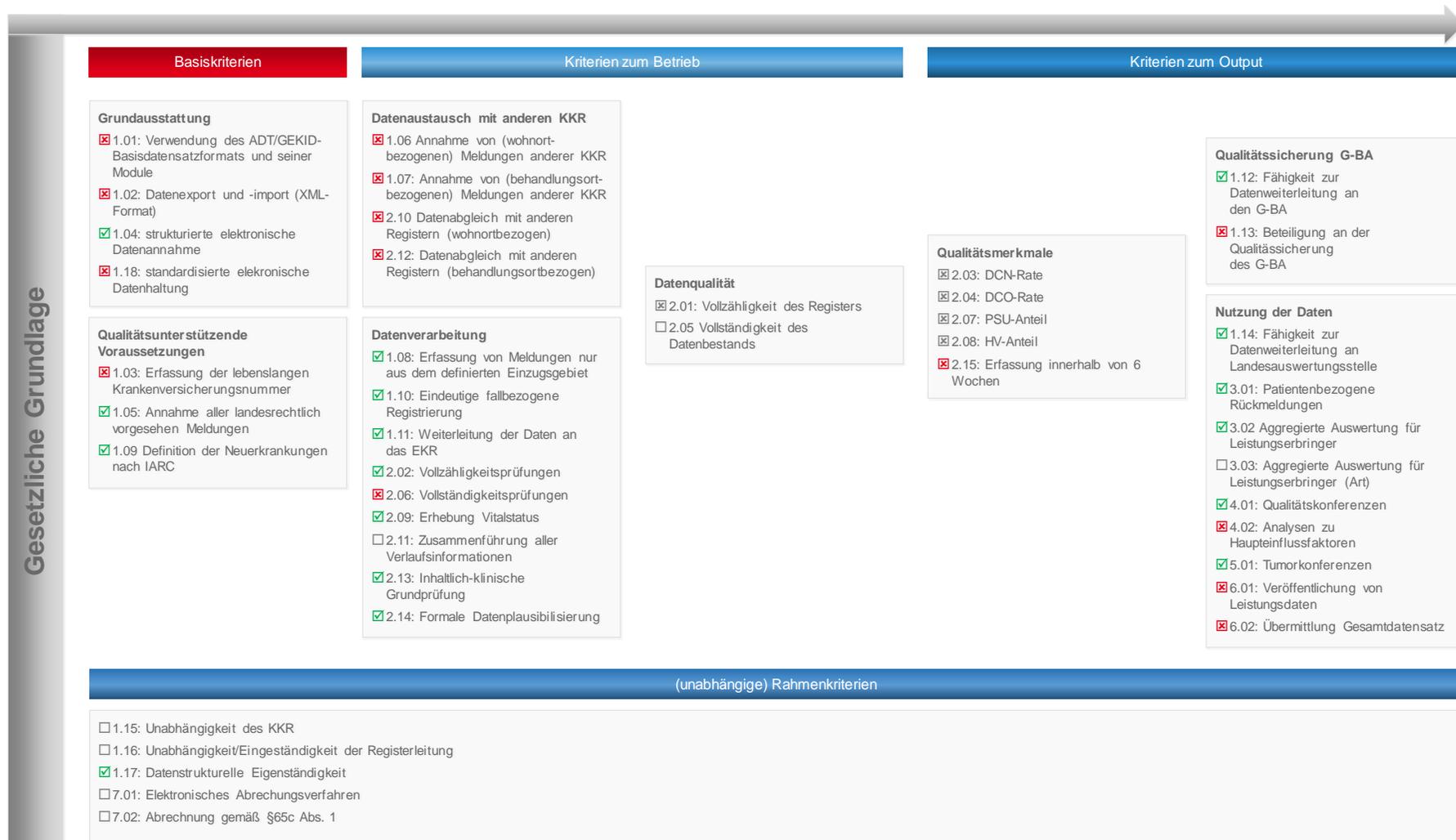
### Legende

- Förderkriterium erfüllt
- Förderkriterium nicht erfüllt
- Förderkriterium in einigen Registereinheiten erfüllt
- Förderkriterium nicht gewertet

*für Vollständigkeit, DCN-, DCO-Rate, PSU- und HV-Anteil*

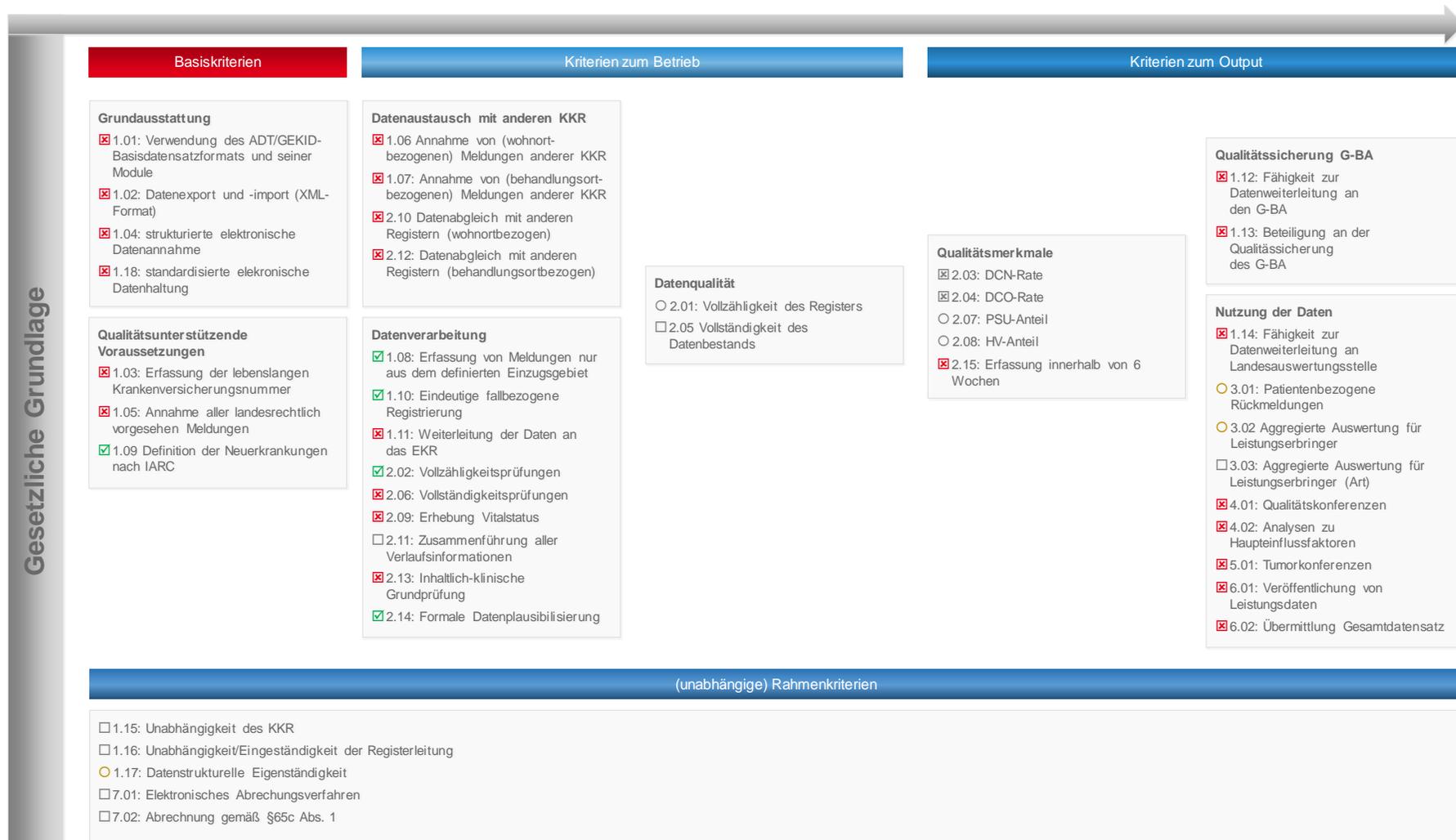
- Förderkriterium im Bereich der Vorgaben, bezogen auf die bisherige Krebsregistrierung
- Förderkriterium in einigen Registereinheiten im Bereich der Vorgaben, bezogen auf die bisherige Krebsregistrierung
- Förderkriterium nicht im Bereich der Vorgaben, bezogen auf die bisherige Krebsregistrierung / Angaben liegen nicht vor

Abbildung 8: Erfüllung der Förderkriterien in Baden-Württemberg



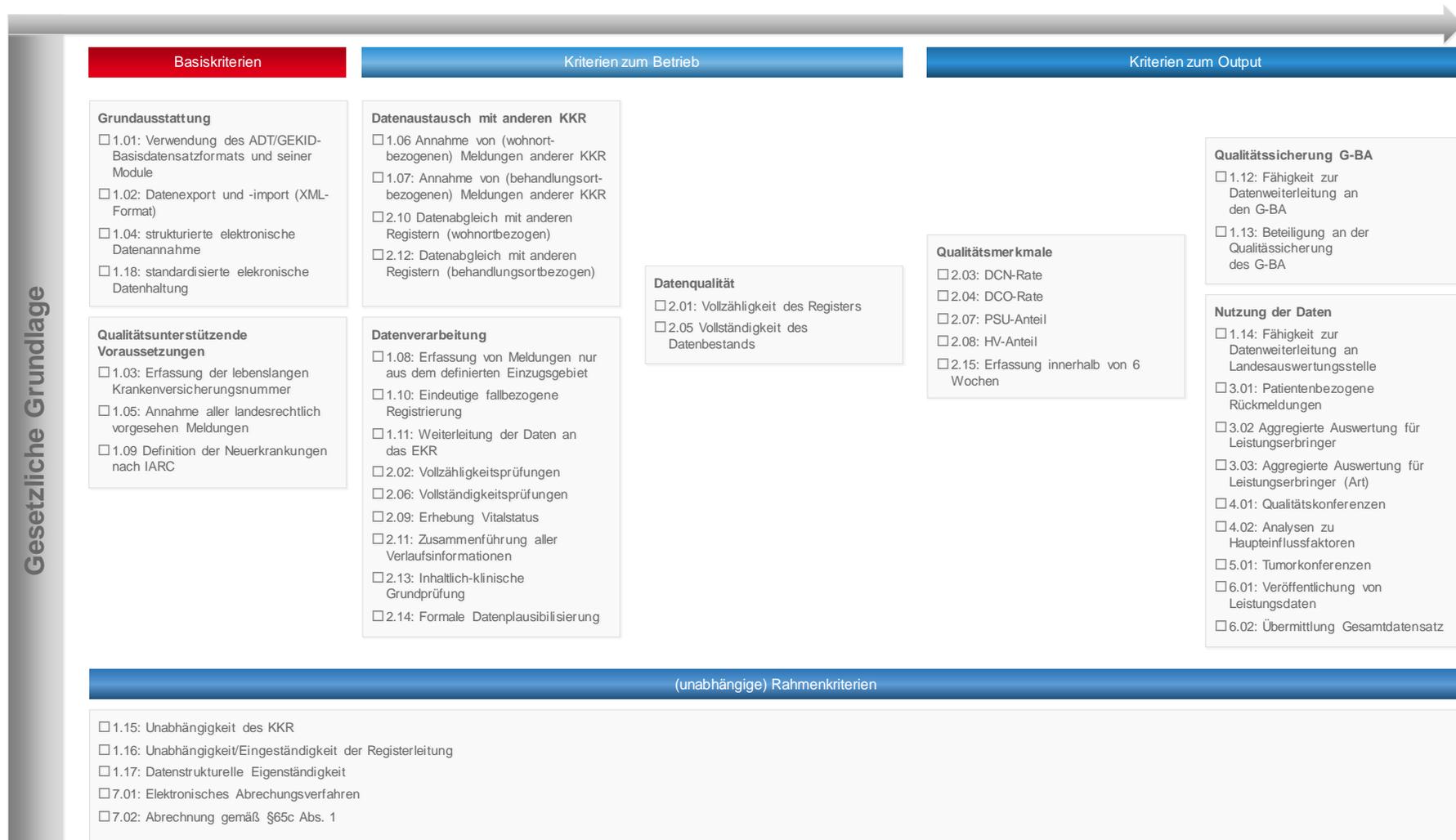
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 9: Erfüllung der Förderkriterien in Bayern



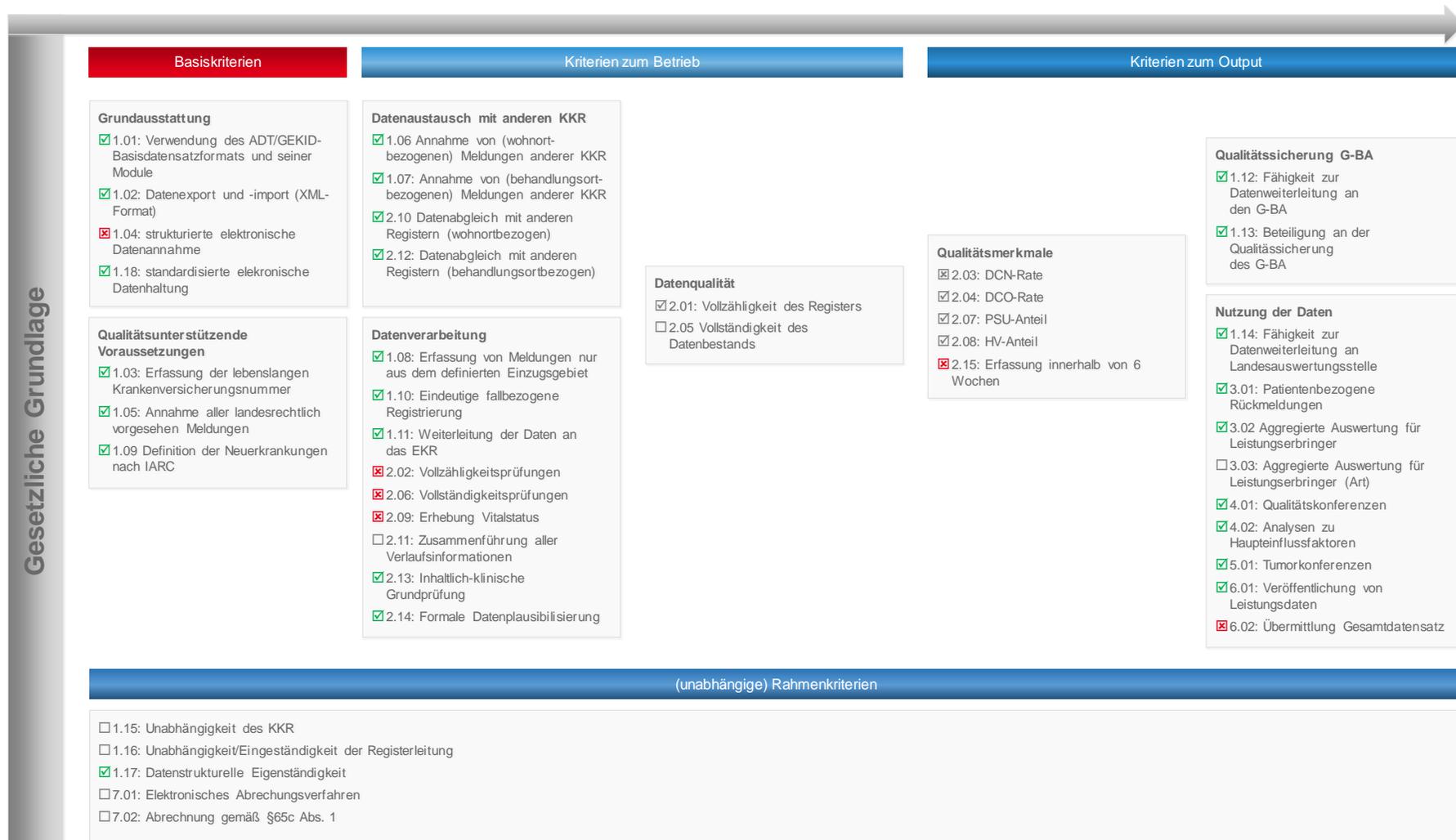
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 10: Erfüllung der Förderkriterien in Berlin



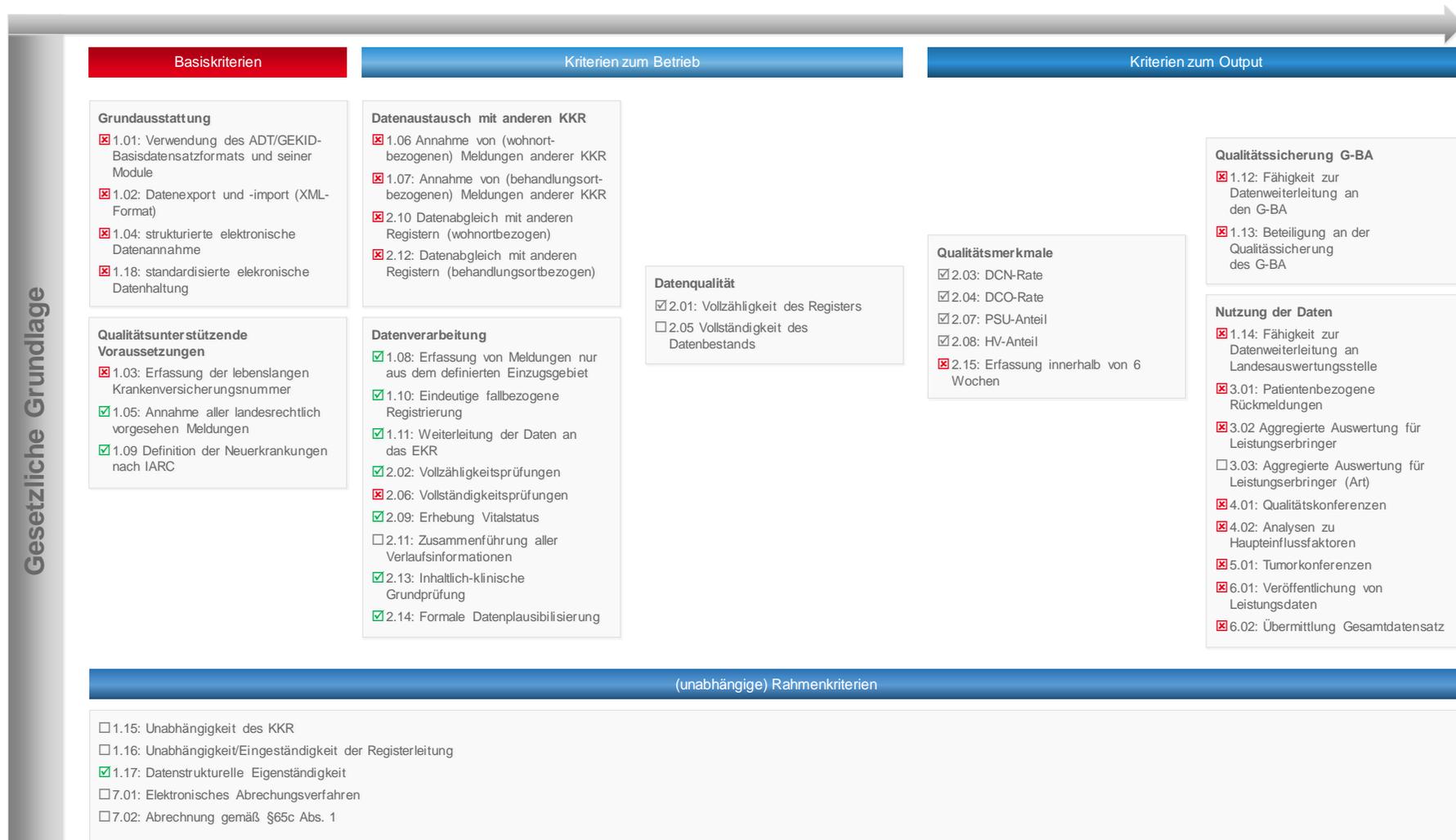
Da zum Zeitpunkt der schriftlichen Befragung im Bundesland Berlin kein Klinisches Krebsregister vorhanden war und zudem Berlin künftig als ein Einzugsgebiet des gemeinsamen Klinischen Krebsregisters Berlin-Brandenburg geführt wird, wurden keine eigenen Daten für Berlin erhoben.

Abbildung 11: Erfüllung der Förderkriterien in Brandenburg



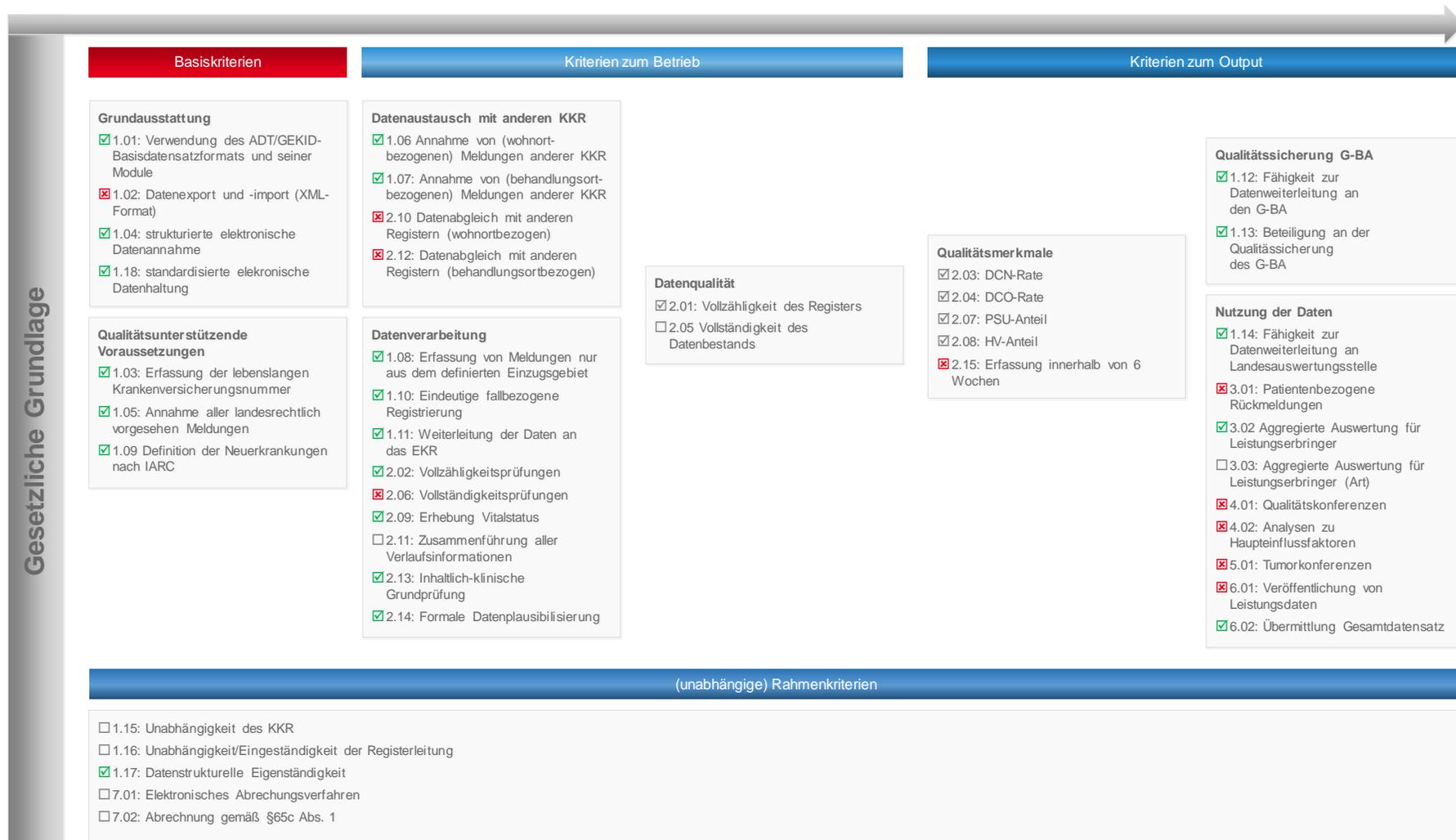
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 12: Erfüllung der Förderkriterien in Bremen



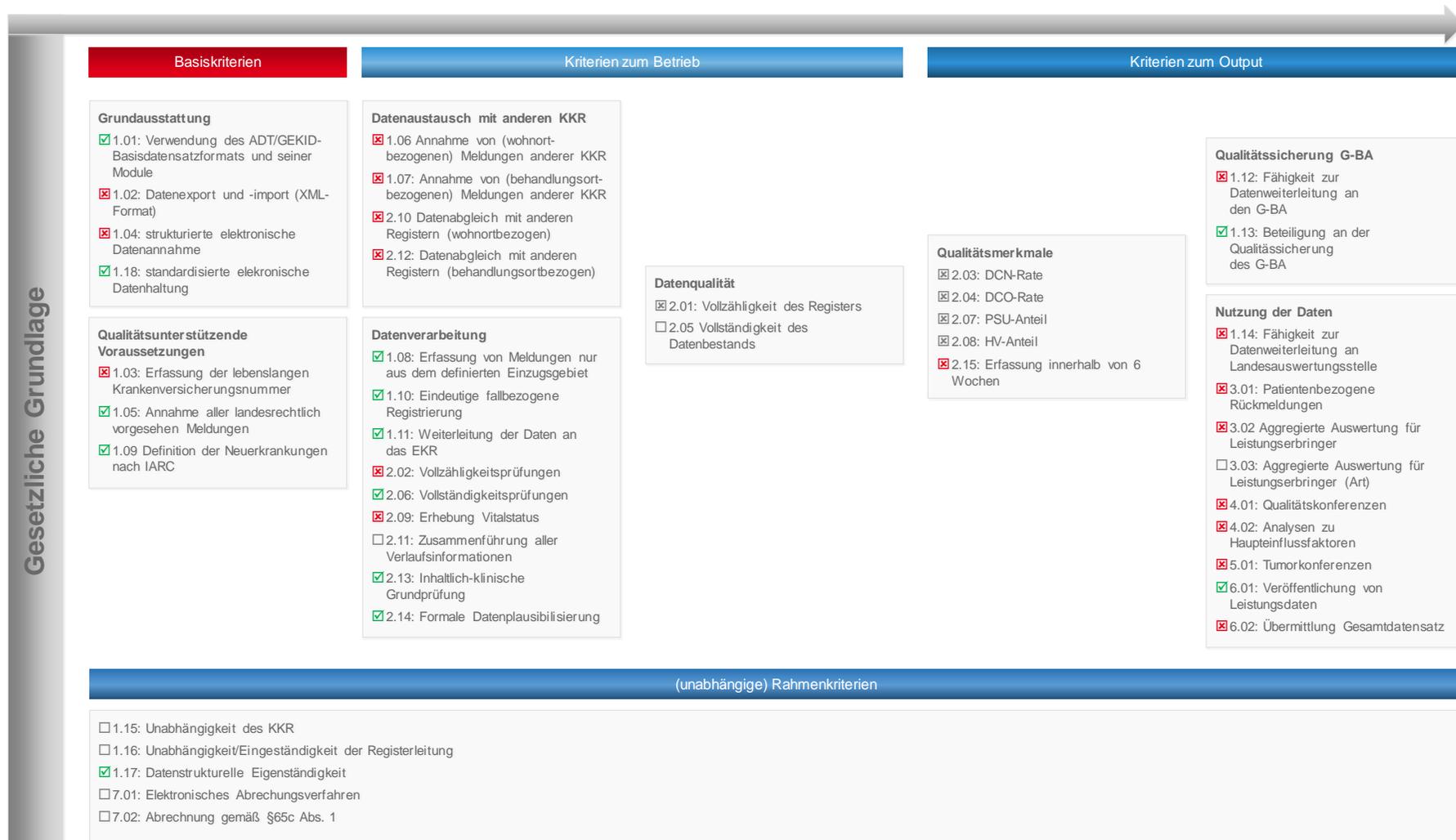
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 13: Erfüllung der Förderkriterien in Hamburg



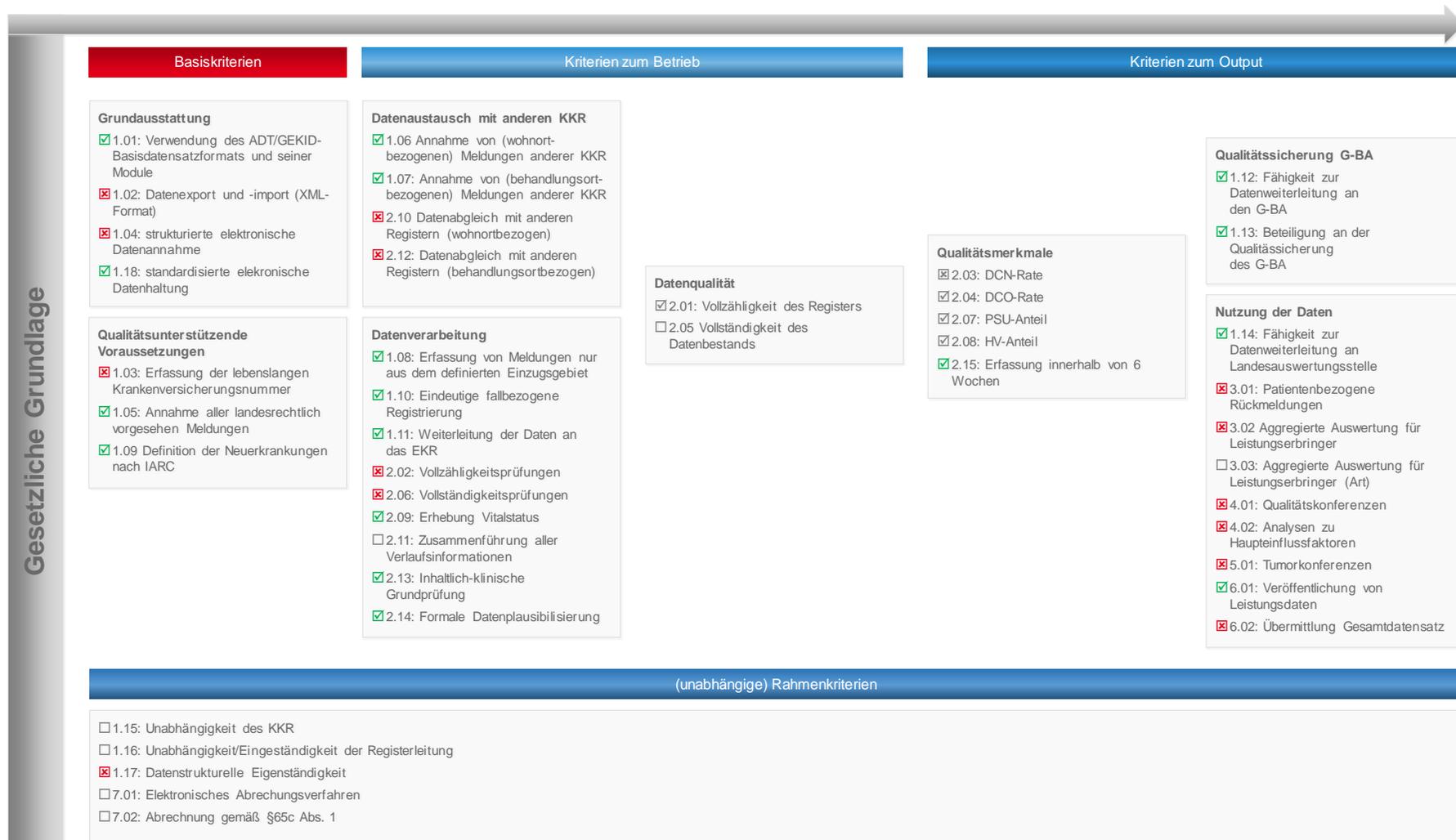
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 14: Erfüllung der Förderkriterien in Hessen



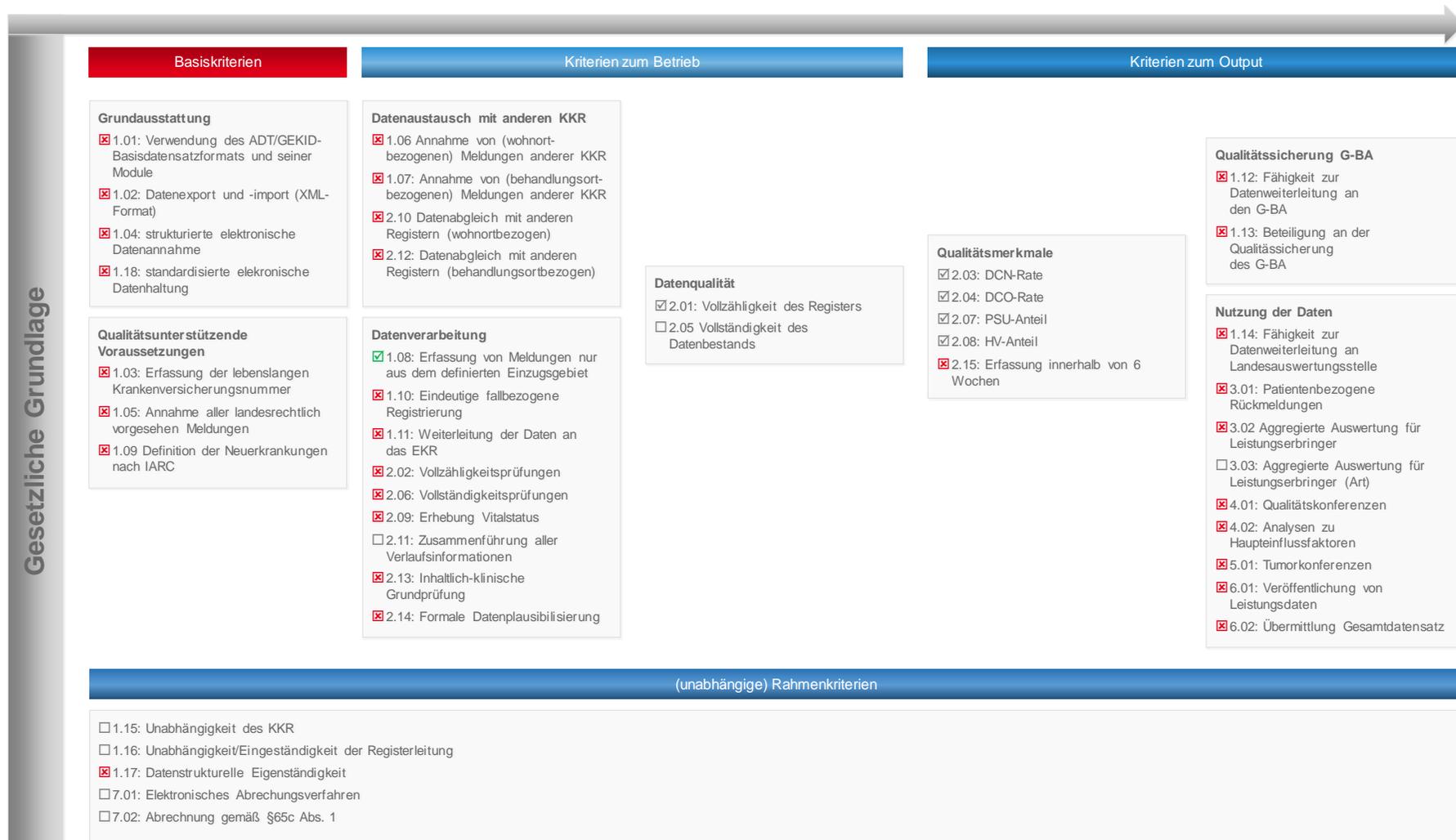
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 15: Erfüllung der Förderkriterien in Mecklenburg-Vorpommern



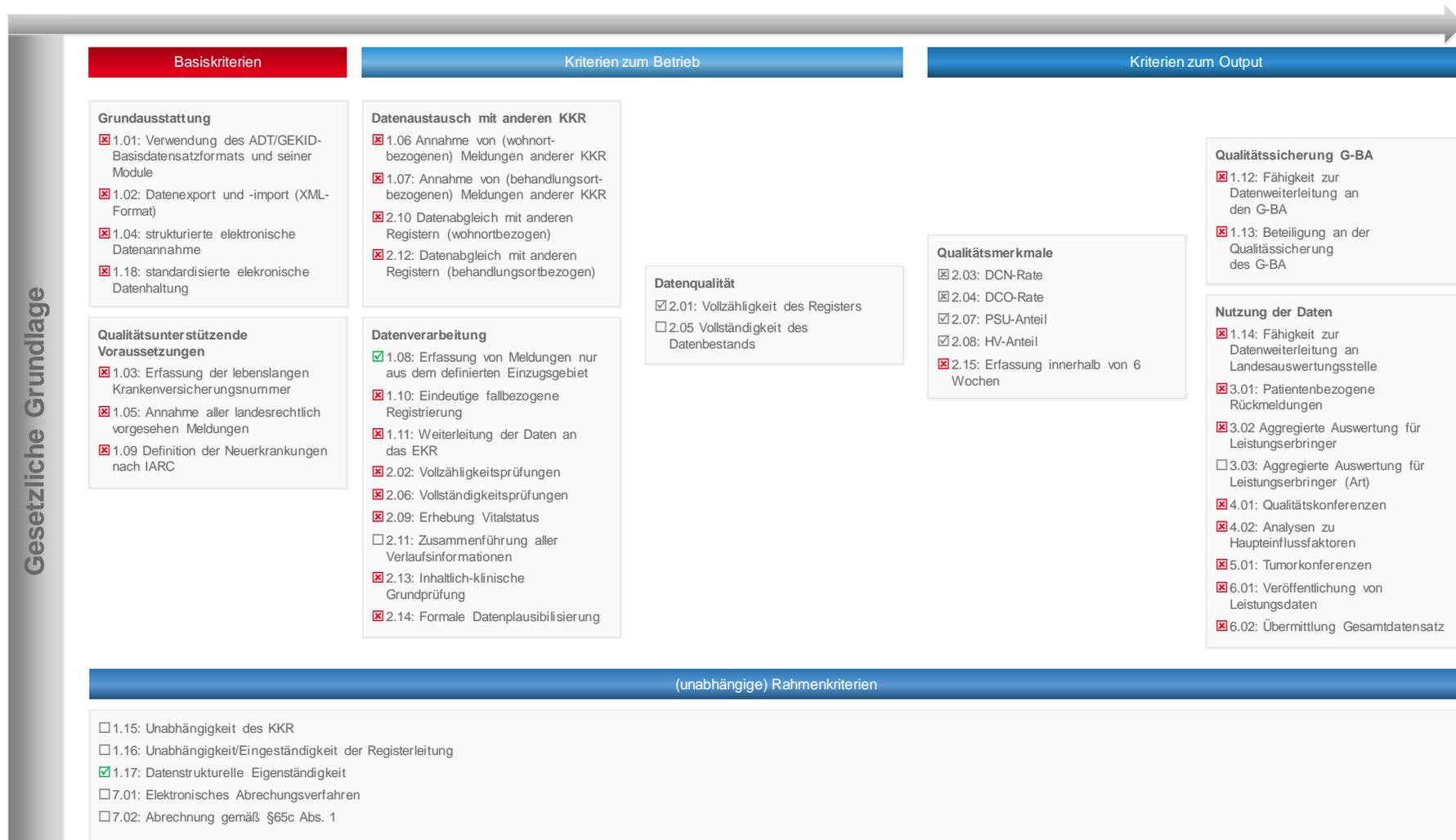
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 16: Erfüllung der Förderkriterien in Niedersachsen



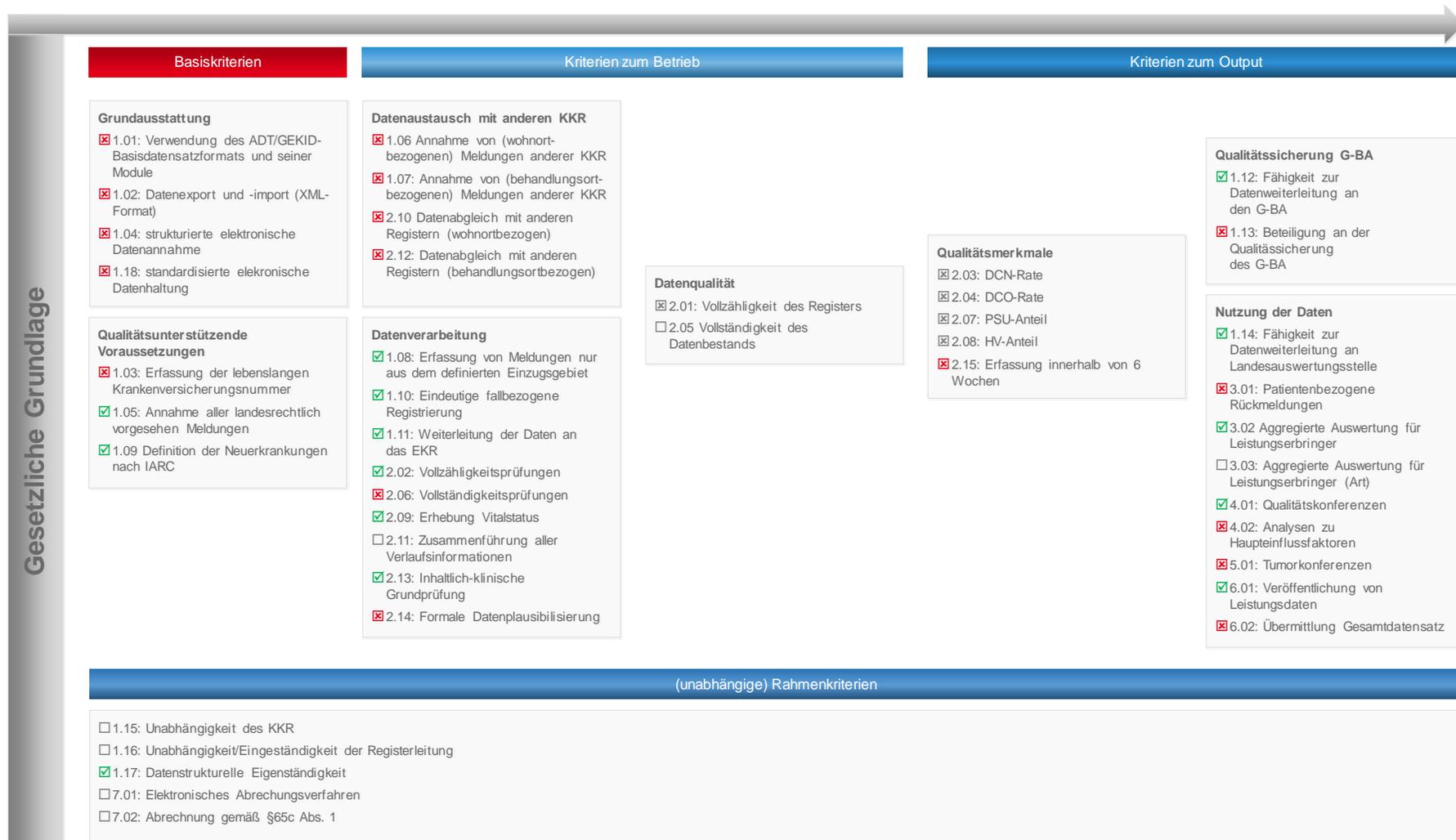
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 17: Erfüllung der Förderkriterien in Nordrhein-Westfalen



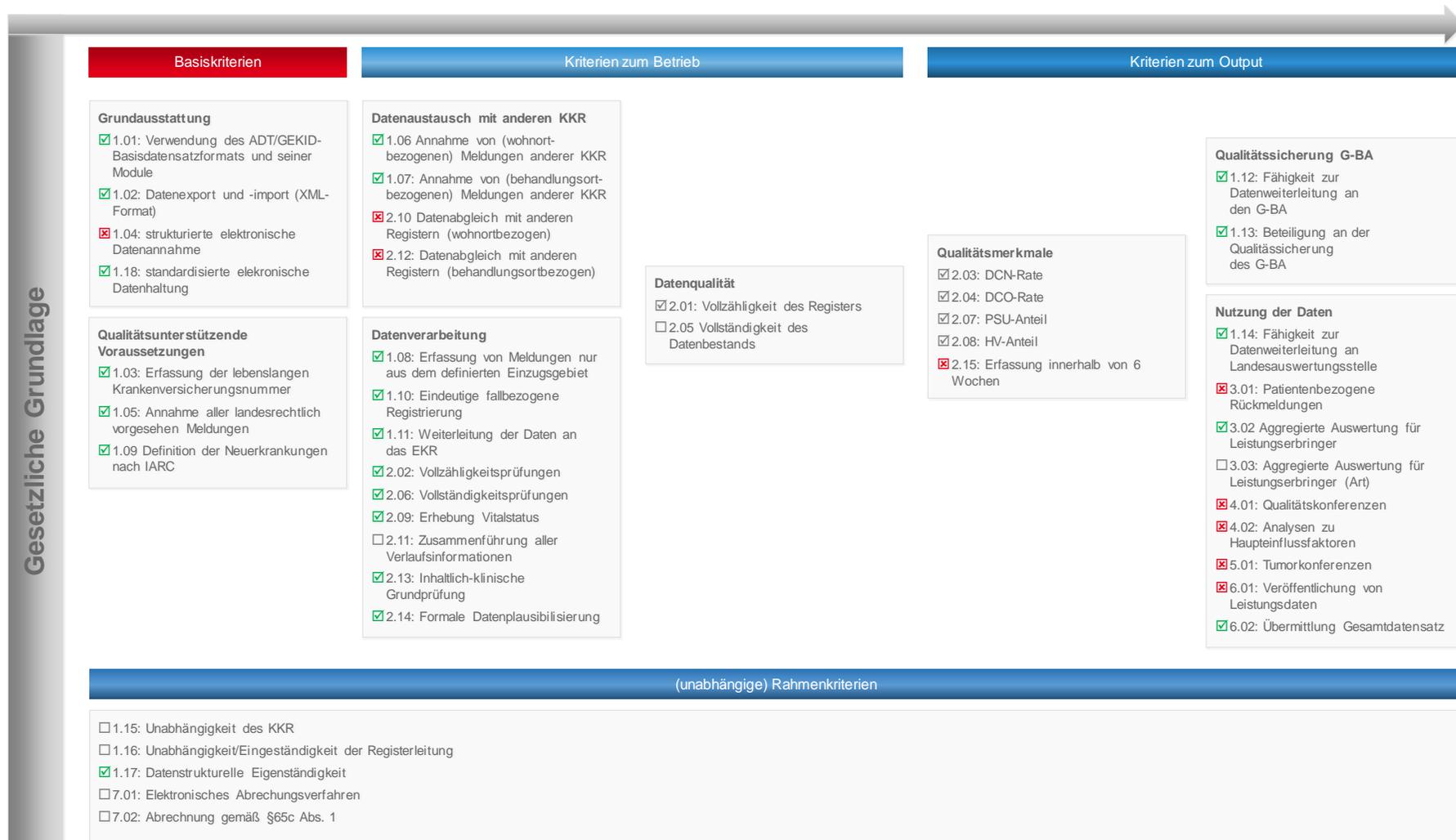
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 18: Erfüllung der Förderkriterien in Rheinland-Pfalz



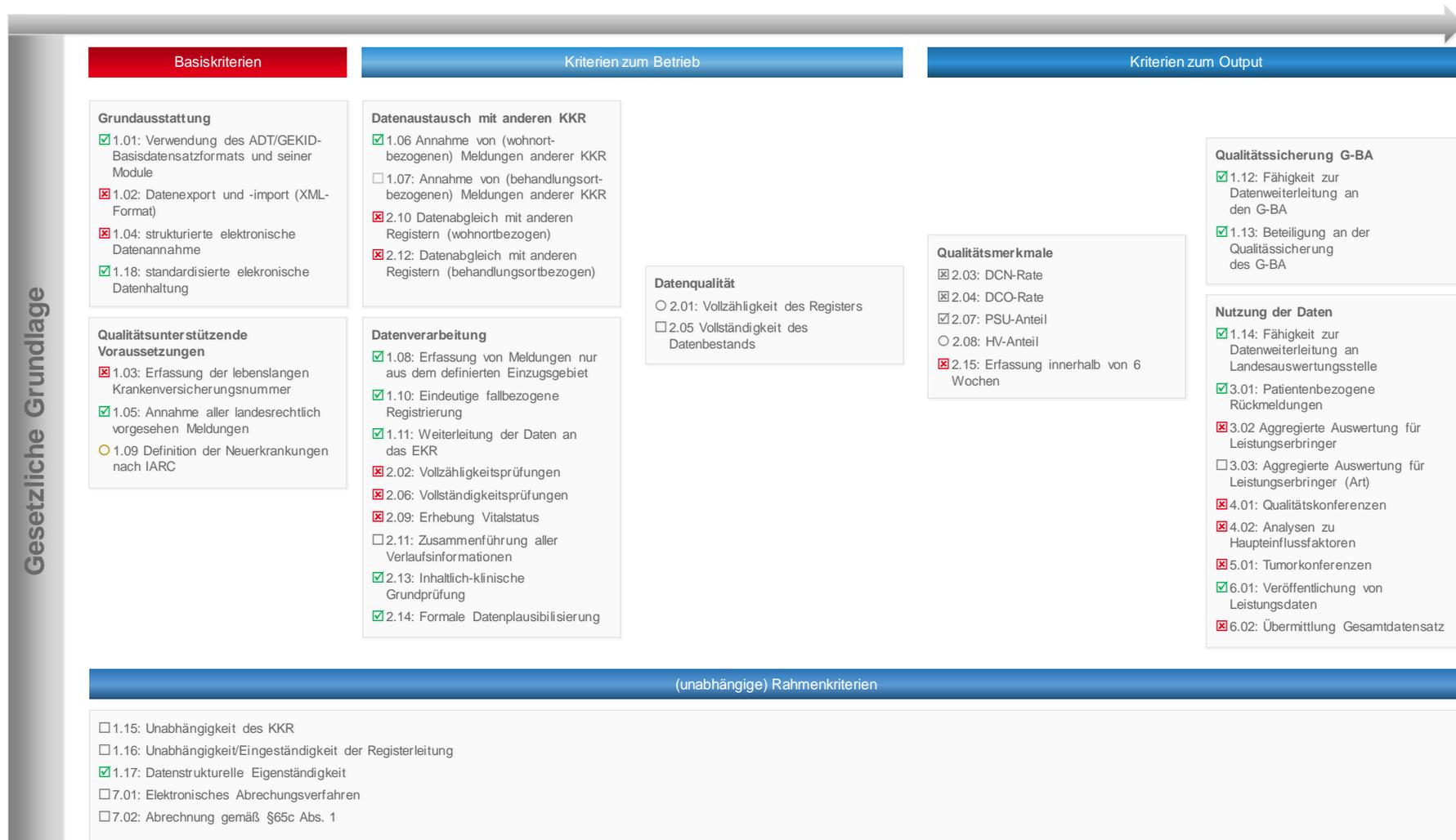
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 19: Erfüllung der Förderkriterien im Saarland



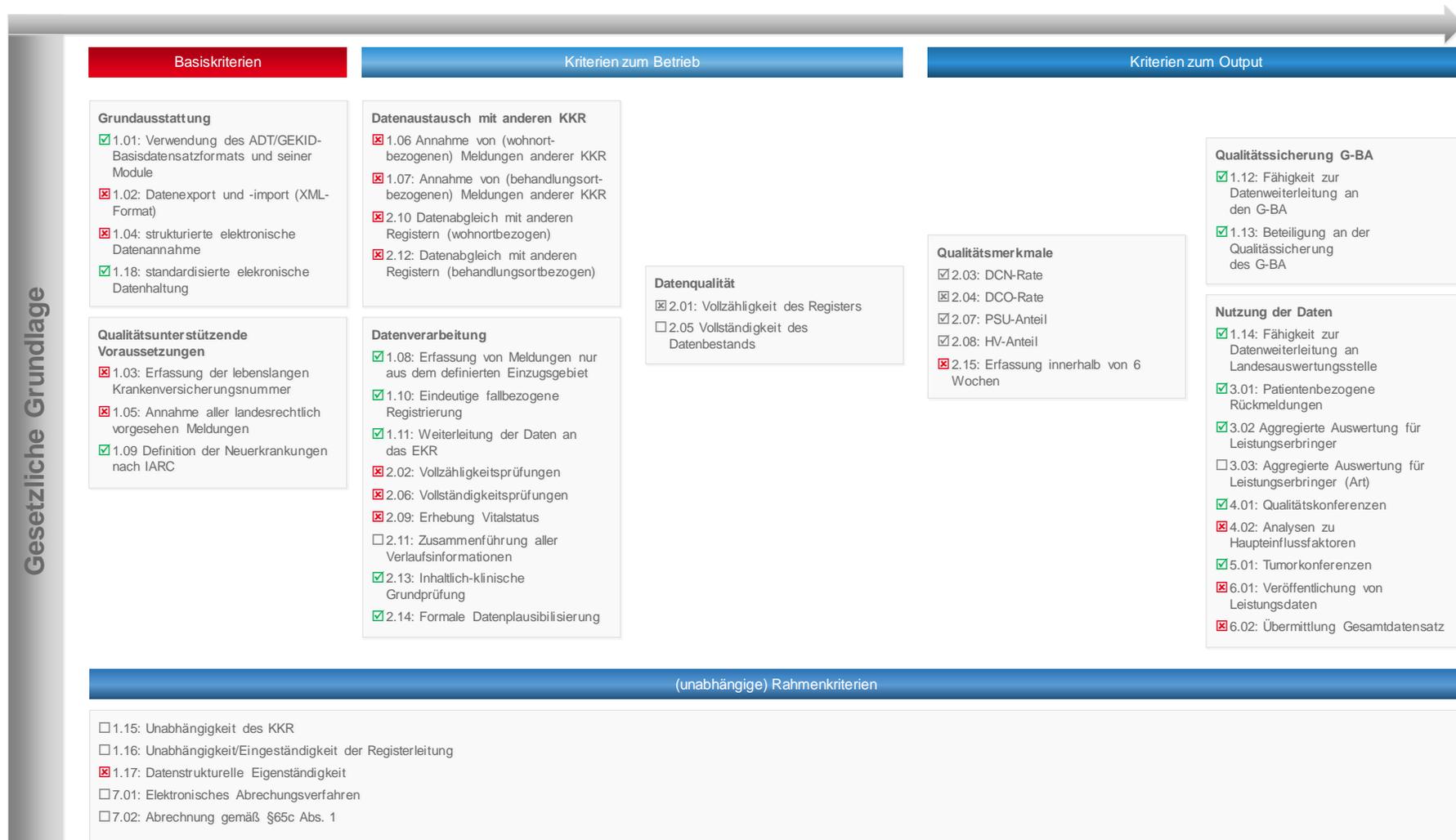
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 20: Erfüllung der Förderkriterien in Sachsen



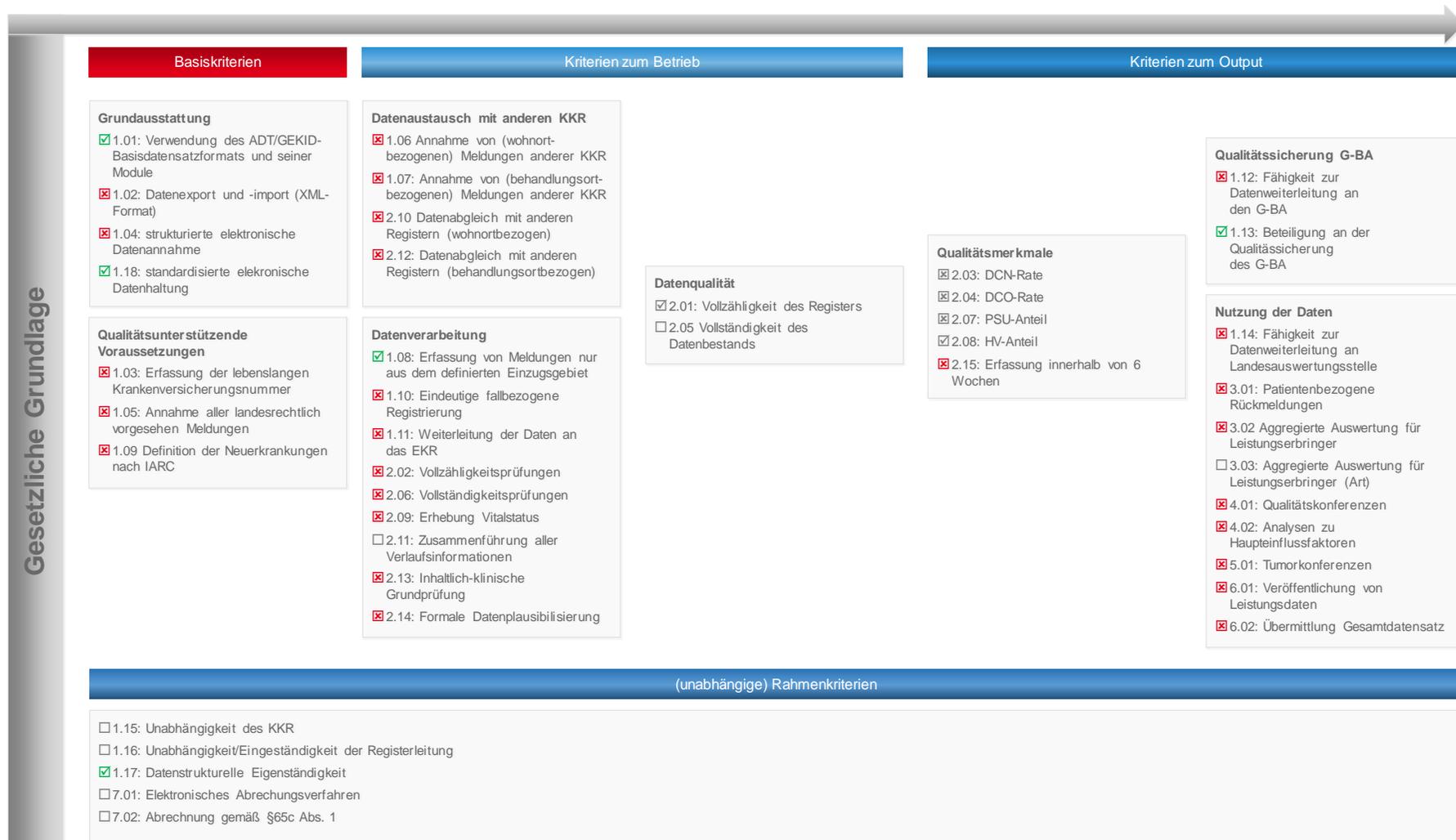
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 21: Erfüllung der Förderkriterien in Sachsen-Anhalt



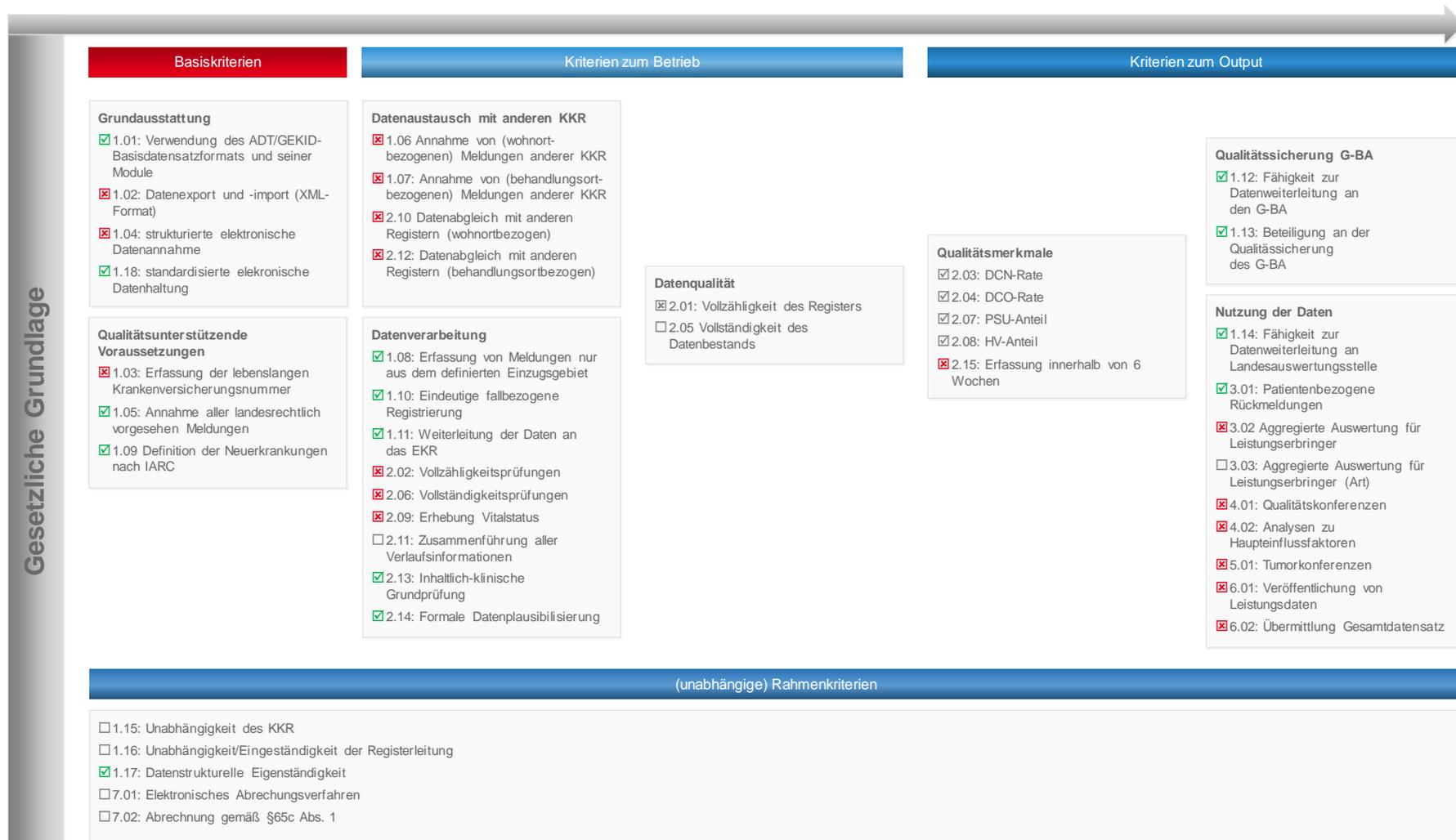
Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 22: Erfüllung der Förderkriterien in Schleswig-Holstein



Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

Abbildung 23: Erfüllung der Förderkriterien in Thüringen



Umsetzungsstand Stichtag: 18. Februar 2016 (in der Befragung benannte und bis zum 30. Juni 2016 geplante Umsetzungsvorhaben wurden plausibilisiert)

### 7.3 Ausführliche Gesetzessynopse

Werden die verabschiedeten Registergesetze betrachtet, lässt sich feststellen, dass viele Anforderungsbereiche ähnlich geregelt wurden, wenngleich sich die gesetzlichen Regelungen im Detail unterscheiden.

Tabelle 38: Überblick Registergesetze (Auszüge)

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
<b>Patientenrechte</b>											
<b>Unter- richtung der Pati- enten</b>	<b>Ja.</b> Der Arzt oder Zahnarzt hat den Patienten von der beabsichtigten oder erfolgten Meldung zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu unterrichten. Die Unterrichtung hat in der Regel vor der Meldung zu erfolgen. In der Meldung ist anzugeben, ob der Patient von der Meldung unterrichtet worden ist. (...) Der Arzt oder Zahnarzt hat den Patienten bei der Unterrichtung auf dieses Widerspruchsrecht hinzuweisen, ihn durch Aus-	<b>Ja.</b> Der Arzt oder Zahnarzt hat den Patienten von der beabsichtigten oder erfolgten Meldung zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu unterrichten. (...) (§ 5)	<b>Ja.</b> Meldepflichtige Personen und Meldestellen sind verpflichtet, die wegen einer Tumorerkrankung von ihnen behandelten Patienten vor der ersten Übermittlung ihrer Daten über die beabsichtigte Meldung, die Kategorien der hierbei verarbeiteten Daten, den Zweck der Meldung, die Aufgaben des klinischen Krebsregisters, den Meldeempfänger, die Weiterleitung von Daten an das	<b>Ja.</b> Behandelnde Einrichtungen sind verpflichtet, die wegen einer Krebserkrankung behandelten Personen vor der ersten Übermittlung ihrer Daten nach § 6 Absatz 1 über die beabsichtigte Meldung und den Zweck der Meldung zu informieren sowie auf das Recht hinzuweisen, Einwendungen gegen die Meldung zu erheben. Sie sind ebenfalls verpflichtet, die Personen unverzüglich über eine erfolgte Meldung	<b>Ja.</b> Der Patient ist bei einer Erstmeldung schriftlich umfassend über die Aufgaben des Hamburgischen Krebsregisters und das Widerspruchsrecht zu unterrichten. Die Meldung kann ausnahmsweise ohne Information des Patienten erfolgen, wenn der Patient nicht informiert werden kann, weil sie oder er wegen der Gefahr einer sonst eintretenden ernsten Gesundheitsverschlechterung	<b>Ja.</b> Die meldepflichtige Person hat die widerspruchsberechtigte Person von der Meldung an die Vertrauensstelle zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu unterrichten. Die Unterrichtung und die Belehrung können durch ein Informationsblatt erfolgen, welches über den Zweck der Meldung und das Widerspruchsrecht aufklärt. Auf Verlangen der widerspruchsberechtigten Person ist ihr der Inhalt der Meldung mitzuteilen. Die	<b>Ja.</b> Der Patient ist von der beabsichtigten oder erfolgten Meldung zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu unterrichten. Die Unterrichtung hat in der Regel vor der Meldung zu erfolgen. In der Meldung ist anzugeben, ob der Patient von der Meldung unterrichtet worden ist. Der Patient kann der weiteren Verarbeitung seiner oder ihrer Daten schriftlich widersprechen. Der Patient ist bei der Unterrichtung auf dieses Widerspruchs-	<b>Ja.</b> Die meldepflichtige Person im Sinne des § 12 ist verpflichtet, betroffene Patienten umfassend und in verständlicher Form vor der Abgabe der Meldung über die ihnen zustehenden Rechte gemäß Absatz 1 und insbesondere über die Rechte der meldepflichtigen Personen gemäß § 12 Absatz 6 zu informieren. Die meldepflichtige Person hat darüber zu informieren, dass die	<b>Ja.</b> Die meldepflichtige Stelle hat den Patienten vor einer beabsichtigten Meldung über die Meldepflicht und das Recht, jederzeit der dauerhaften Speicherung der Identitätsdaten im Krebsregister zu widersprechen, zu unterrichten. (...) Zur Unterrichtung ist ein vom Krebsregister kostenlos zur Verfügung gestelltes Informationsblatt zu verwenden, das über den Zweck der Meldung, die weitere Verarbeitung der	<b>Ja.</b> Die meldepflichtige Person hat den Patienten, gegebenenfalls den Betreuer oder die Personensorgeberechtigte oder den Personensorgeberechtigten, vor einer beabsichtigten Meldung über die Meldepflicht zu unterrichten. Unterrichtung und Information dürfen nur unterbleiben, solange der begründete Verdacht besteht, dass dem Patienten bei Unterrichtung weitere schwerwiegende gesundheitliche	<b>Ja.</b> Der Patient ist vom Meldenden von der Meldung an das Krebsregister SH zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu unterrichten und auf das derzeitige Widerspruchsrecht gegen die dauerhafte Speicherung der Identitätsdaten hinzuweisen. Dies kann durch ein Informationsblatt geschehen, welches über den Zweck der Meldung und das Widerspruchsrecht aufklärt. (§ 4)

BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
<p>händigung eines Informationsblattes über den Inhalt der Meldung und die weitere Verarbeitung und Nutzung seiner Identitätsdaten durch die in Satz 4 genannten Stellen zu unterrichten und die Unterrichtung schriftlich zu dokumentieren. (...)</p> <p>(§ 4)</p> <p>Pathologen, die mangels unmittelbaren Patientenkontakts die Unterrichtung nach Absatz 2 nicht durchführen können, und Ärzte, die Patienten nur im Rahmen einer diagnostischen Maßnahme und vor Bestätigung der Diagnose durch die pathologische Untersuchung sehen, unterliegen auch ohne</p>		<p>GKR und dessen Aufgaben sowie über die Rechte nach den Artikeln 15 bis 17 zu informieren.</p>	<p>nach Absatz 3 zu informieren. Abweichend von Absatz 1 dürfen behandelnde Einrichtungen von der Information der betroffenen Person absehen, wenn diese den Grundsätzen der ärztlichen Aufklärungspflicht entsprechend wegen der Gefahr einer anderenfalls eintretenden erheblichen Gesundheitsverschlechterung über das Vorliegen einer Krebserkrankung nicht unterrichtet worden ist. Diagnostizierende Einrichtungen haben die behandelnde Einrichtung über eine vorgenommene Meldung an das Bremer Krebsregister zu informieren. (§ 10)</p>	<p>über das Vorliegen einer Krebserkrankung nicht unterrichtet worden ist, und wenn kein Grund zu der Annahme besteht, dass der Patient von ihrem bzw. seinem Widerspruchsrecht Gebrauch machen würde. (§ 2)</p>	<p>Unterrichtung und die Belehrung dürfen nur unterbleiben, wenn zu erwarten ist, dass dem Patienten durch sie mit hoher Wahrscheinlichkeit gesundheitliche Nachteile entstehen. (...) Eine meldepflichtige Person ist in einem Fall, in dem sie nur diagnostisch tätig ist, nicht zur Unterrichtung und Belehrung verpflichtet. (§ 5)</p>	<p>recht hinzuweisen, durch Aushändigung eines Informationsblattes über den Inhalt der Meldung und die weitere Verarbeitung und Nutzung seiner oder ihrer Daten zu unterrichten; die Unterrichtung ist schriftlich zu dokumentieren. (§ 3)</p>	<p>Betroffenen der Verarbeitung der nach § 2 Absatz 16 verschlüsselten Daten nicht widersprechen können, sondern lediglich der Speicherung des Identitäts-Chiffrats gemäß § 2 Absatz 14, das die Rückführung auf ihre Identitätsdaten ermöglicht. (...) Für die Information der betroffenen Patienten erstellt das Landeskrebsregister ein Merkblatt über den Zweck der Krebsregistrierung und die Einzelheiten der Datenverarbeitung sowie der Möglichkeiten der Auswertung, das den betroffenen Patienten im Rahmen der Information nach Absatz 2 und 3 von der</p>	<p>gemeldeten Daten, die Widerspruchsmöglichkeit und die Aufgaben des Krebsregisters informiert, soweit das Informationsblatt in einer für den Patienten verständlichen Sprache vorliegt. (...) (§ 6)</p>	<p>Nachteile entstehen. (...) Zur Unterrichtung der Patienten, gegebenenfalls des Betreuers oder der Personensorgeberechtigten oder des Personensorgeberechtigten, ist ein vom Krebsregister Saarland zur Verfügung gestelltes Informationsblatt zu verwenden, das über den Zweck der Meldung für die Krebsregistrierung und die Rechte der Patienten aufklärt. Auf Wunsch ist auch der Inhalt der Meldung mitzuteilen. (...) (§ 5)</p>	

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
	vorherige Unterrichtung des Patienten der Meldepflicht nach Absatz 1. (...) (§ 4)							meldepflichtigen Person auszuhändigen ist. (...) (§ 13)			
<b>Widerspruchsrecht der Patienten</b>	<p><b>Ja.</b> Der Patient kann der weiteren Verarbeitung seiner Daten durch Vertrauensstelle, klinische Landesregisterstelle und epidemiologisches Krebsregister dem Arzt oder Zahnarzt gegenüber schriftlich widersprechen. (...) (§ 4)</p>	<p><b>Ja.</b> Der Patient hat gegen die Meldung ein Widerspruchsrecht. (§ 5)</p>	<p><b>Ja.</b> Patienten, ihre gesetzlichen Vertreter sowie die von ihnen für die Gesundheits-sorge bevollmächtigten Personen haben jederzeit ein Recht auf Widerspruch. Der Widerspruch kann sich auf die Speicherung med. Daten der Patienten aus einzelnen oder aus allen Meldungen im klinischen Krebsregister beziehen. Patienten mit Hauptwohnsitz im Land Brandenburg haben unabhängig vom Widerspruchsrecht nach Absatz 1 das Recht, nur der Übermittlung</p>	<p><b>Ja.</b> Eine betroffene Person hat das Recht, jederzeit Einwendungen gegen die Verarbeitung oder Nutzung ihrer Daten durch das Bremer Krebsregister zu erheben. (§ 2)</p>	<p><b>Ja.</b> Der Patient ist bei einer Erstmeldung schriftlich umfassend über (...) das Widerspruchsrecht zu unterrichten. (§ 2)</p>	<p><b>Ja.</b> Der Patient, gegebenenfalls der Betreuer oder die oder der Personensorgeberechtigte (widerspruchsberechtigte Person), kann einer solchen Meldung sowie der dauerhaften Speicherung aller beim Hessischen Krebsregister über den Patienten gespeicherten Daten jederzeit widersprechen. Bei einem Widerspruch hat die meldepflichtige Person die Meldung zu unterlassen oder beim Hessischen Krebsregister darauf hinzuweisen, dass die bereits von ihr</p>	<p><b>Ja.</b> Bei Widerspruch des Patienten ist die Meldung nach den Absätzen 1 und 2 zu unterlassen oder unverzüglich die Löschung bereits gemeldeter Daten zu veranlassen. Der oder die Meldende ist über die erfolgte Löschung schriftlich zu unterrichten und dieser oder diese hat die Unterrichtung an den Patienten weiterzugeben. (§ 3)</p>	<p><b>Ja.</b> Der betroffene Patient kann der dauerhaften Speicherung ihres oder seines Identitäts-Chiffrats im Landeskrebsregister jederzeit widersprechen. (§ 13)</p>	<p><b>Ja.</b> (...) das Recht, jederzeit der dauerhaften Speicherung der Identitätsdaten vor der beabsichtigten Meldung hat die meldepflichtige Person der Vertrauensstelle zusammen mit der Meldung den Widerspruch zu übermitteln. Die Vertrauensstelle hat bei Widerspruch nach § 9 Absatz 1 Nummer 11 zu verfahren. Bei einem Widerspruch zu einem späteren Zeitpunkt hat die Vertrauensstelle gleichfalls nach § 9 Absatz 1 Nummer 11 zu verfahren. (§ 5)</p>	<p><b>Ja.</b> Bei Widerspruch gegen die dauerhafte Speicherung der Identitätsdaten vor der beabsichtigten Meldung hat die meldepflichtige Person der Vertrauensstelle zusammen mit der Meldung den Widerspruch zu übermitteln. Die Vertrauensstelle hat bei Widerspruch nach § 9 Absatz 1 Nummer 11 zu verfahren. Bei einem Widerspruch zu einem späteren Zeitpunkt hat die Vertrauensstelle gleichfalls nach § 9 Absatz 1 Nummer 11 zu verfahren. (§ 5)</p>	<p><b>Ja.</b> Die Patienten haben das Recht, der dauerhaften Speicherung der Identitätsdaten zu widersprechen. Der Widerspruch muss bei der Vertrauensstelle oder einer Ärztin oder einem Arzt zur Weiterleitung an die Vertrauensstelle schriftlich eingelegt werden. (§ 4)</p>

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
			von epidemiologischen Daten nach Artikel 29 Absatz 1 durch das klinische Krebsregister an das GKR zu widersprechen. Patienten mit Hauptwohnsitz im Land Berlin steht dieses Recht nicht zu. (§ 15)			gemeldeten Daten gelöscht und entsprechende Unterlagen vernichtet werden müssen. (§ 5)					
<b>Auskunftsanspruch der Patienten</b>	<b>Ja.</b> Auf Antrag eines Patienten an die Vertrauensstelle ist diesem mitzuteilen, ob und welche Eintragungen zur Person des Patienten in den Einrichtungen nach § 2 Abs. 1 gespeichert sind, woher die gespeicherten Angaben stammen, an wen sie übermittelt werden und zu welchem Zweck die Angaben jeweils gespeichert werden. Die Auskünfte	<b>Ja.</b> Auf Antrag eines Patienten hat das Krebsregister einem von dem Patienten benannten Arzt oder Zahnarzt mitzuteilen, ob und welche Eintragungen zur Person des Patienten gespeichert sind. Der Arzt oder Zahnarzt darf den Patienten über die Mitteilung des Krebsregisters nur mündlich oder durch Einsicht in die Mitteilung informieren. Weder die	<b>Ja.</b> Der Versorgungsbereich hat auf Antrag, der bei diesem schriftlich oder zur Niederschrift zu stellen ist, einem Patienten Auskunft über die im klinischen Krebsregister zu ihrer oder seiner Person gespeicherten Daten im Sinne des Artikels 3 Absatz 1 bis 4 gebührenfrei zu erteilen. Auch über das Nichtvorliegen	<b>Ja.</b> Eine betroffene Person hat das Recht, jederzeit einen Antrag auf Auskunftserteilung über ihre Daten an das Bremer Krebsregister zu stellen. (§ 2)	<b>Ja.</b> Die bzw. der Betroffene kann persönlich Auskunft über die im Krebsregister zu ihrer bzw. seiner Person gespeicherten Daten verlangen. Dabei ist die Identität zwischen der anfragenden Person und der Person, über die Auskunft erteilt wird, sicherzustellen. (§ 12)	<b>Ja.</b> Die Vertrauensstelle hat auf Antrag eines Patienten oder des Betreuers oder der oder des Personensorgeberechtigten einer von dieser oder diesem benannten meldepflichtigen Person schriftlich mitzuteilen, ob und gegebenenfalls welche Daten zur Person des Patienten gespeichert sind. (§ 13)		<b>Ja.</b> Die Datenannahmestelle erteilt auf Antrag Auskunft darüber, ob und welche Daten zu einer volljährigen Person im Landeskrebsregister gespeichert sind (personenbezogene Auskunft), welchem Zweck die Verarbeitung dient, auf welcher Rechtsgrundlage eine Verarbeitung stattgefunden hat und welche allge-	<b>Ja.</b> Auf Antrag einer Person hat das Krebsregister dieser über eine von ihr benannte Ärztin oder Zahnärztin oder einen von ihr benannten Arzt oder Zahnarzt schriftlich mitzuteilen, ob und gegebenenfalls welche Daten im Krebsregister zu ihr gespeichert und ob und gegebenenfalls von wem hierzu bisher Datenabrufe		<b>Ja.</b> Auf schriftlichen Antrag von Patienten hat die Vertrauensstelle den von ihnen benannten Ärzten schriftlich mitzuteilen, welche Daten zur antragsstellenden Person gespeichert sind. Die Ärzte dürfen die Patienten über die Mitteilung der Vertrauensstelle nur persönlich unterrichten; die Tatsache der Unterrichtung ist aktenkundig zu machen.

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
	nach § 6 Absatz 4 werden von der Vertrauensstelle mit der Auskunft nach § 5 Absatz 5 ungeöffnet zusammengeführt und an einen vom Patienten der Vertrauensstelle im Rahmen des Auskunftersuchens mitzuteilenden Arzt oder Zahnarzt seines Vertrauens versandt, der sie dem Patienten eröffnet und aushändigt (§ 12)	schriftliche Auskunft des Krebsregisters noch eine Ablichtung oder Abschrift der schriftlichen Auskunft dürfen an den Patienten weitergegeben werden. (...) (§ 12)	von Daten im Sinne des Artikels 3 Absatz 1 bis 4 ist Auskunft zu erteilen. (...) (Art. 17)					meinen technischen Bedingungen hierfür maßgebend gewesen sind. (§ 19)	erfolgt sind. (...) (§ 14)		Auch mit Einwilligung der Patienten dürfen die Ärzte die erteilte Auskunft an Dritte nicht weitergeben.

## Meldungen

<b>Wann muss die Übermittlung der Daten erfolgen?</b>	spätestens im Folgequartal (§ 4)	Die Übermittlung hat innerhalb von vier Wochen nach dem Eintritt des jeweiligen Meldeanlasses zu erfolgen. (Art. 11 Abs. 2)	spätestens nach sechs Wochen (§ 6)	innerhalb von 8 Wochen (§ 2)	unverzüglich (§ 5)	quartalsweise (§ 3)	innerhalb von sechs Wochen seit dem Zeitpunkt, an dem der meldepflichtige Person der meldepflichtige Sachverhalt bekannt geworden ist (§ 15)	innerhalb von vier Wochen (§ 5)	innerhalb von vier Wochen (§ 5)	Die Übermittlung der Daten zu den Meldeanlässen hat bis zum 10. Werktag des Folgemonats nach dem Meldeanlass zu erfolgen. (§ 4)
---	----------------------------------	---	------------------------------------	------------------------------	--------------------	---------------------	--	---------------------------------	---------------------------------	---

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
<b>Genannte Meldeanlässe</b>	(...) Angaben zu übermitteln, soweit diese im Rahmen ihrer ärztlichen Tätigkeit neu anfallen (§ 4)		<ol style="list-style-type: none"> <li>1. die Diagnose einer Tumorerkrankung,</li> <li>2. die histologische, zytologische oder labortechnische Sicherung der Diagnose,</li> <li>3. der Beginn und der Abschluss einer therapeutischen Maßnahme (insbesondere Operation, Strahlentherapie, systemische Therapie),</li> <li>4. jede Änderung im Verlauf einer Tumorerkrankung, wie beispielsweise das Auftreten von Rezidiven, Metastasen, das Vorschreiten der Tumorerkrankung, teilweise oder vollständige Tumoremision und Nebenwirkungen, sowie</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Feststellung einer Krebserkrankung, 2. Sicherung der Diagnose durch histologische und zytologische Untersuchungen sowie Autopsien, soweit diese vorgenommen wurden,</li> <li>3. Beginn der Behandlung einer Krebserkrankung (Operation, Strahlentherapie oder Systemische Therapie), 4. Therapierrelevante Änderung des Erkrankungsstatus sowie das Wiederauftreten der behandelten Krebserkrankung (Rezidiv), 5. Beendigung der Behandlung einer Krebserkrankung einschließlich Abbruch (Operation, Strahlentherapie oder Systemische Therapie), 6.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. die Stellung der Diagnose nach hinreichender klinischer Sicherung, 2. die histologische, zytologische oder labor-technische Sicherung der Diagnose, 3. der Beginn einer therapeutischen Maßnahme, 4. der Abschluss einer therapeutischen Maßnahme, 5. die Feststellung einer therapie-relevanten Änderung des Erkrankungsstatus, 6. der Sterbefall. (§ 2)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. die Diagnose einer Tumorerkrankung, 2. die histologische, zytologische und autoptische Sicherung der Diagnose, 3. der Beginn sowie der Abschluss einer therapeutischen Maßnahme, 4. Änderungen im Krankheitsverlauf, insbesondere durch das Auftreten von Rezidiven, Metastasen und Zweitumoren, 5. das Ergebnis der Nachsorge, 6. der Tod des Patienten (§ 4)</li> </ol>		<p>Zu melden sind</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. eine neue gesicherte Tumordiagnose,</li> <li>2. der Beginn, die Unterbrechung und die Beendigung einer Tumorthherapie oder palliativen Therapie, die</li> <li>Beendigung einer palliativen Therapie jedoch nur dann, wenn sie nicht zeitgleich mit dem Tode erfolgt,</li> <li>3. eine Veränderung des Erkrankungsstatus, insbesondere das Auftreten von Metastasen oder Rezidiven,</li> <li>4. eine unauffällige Nachsorgeuntersuchung, wenn die Durchführung der Untersuchung nach den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft geboten war und</li> <li>5. der Tod der</li> </ol>	<p>Meldeanlässe sind:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diagnose einer Krebserkrankung nach hinreichender klinischer Sicherung,</li> <li>2. histologische, zytologische, labor-technische oder autoptische Sicherung der Diagnose,</li> <li>3. Beginn und Abschluss einer therapeutischen Maßnahme, 4. die in § 4 Absatz 4 Nummer 1 genannten Änderungen im Krankheitsverlauf, 5. Tod des Patienten. (§ 5)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diagnose einer Tumorerkrankung, 2. histologische, zytologische und autoptische Sicherung der Diagnose, 3. Beginn einer therapeutischen Maßnahme, 4. Abschluss einer therapeutischen Maßnahme einschließlich Abbruch, 5. Änderungen im Krankheitsverlauf, insbesondere durch das Auftreten von Rezidiven, Metastasen und Zweitumoren, 6. Tod des Patienten. (§ 4)</li> </ol>	

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
			5. der Tod des Patienten. (Art. 12)	Tod, der ursächlich oder mitursächlich durch eine Krebserkrankung eingetreten ist. (§7)				betroffenen Person, einschließlich der Todesursachen, auch wenn die Krebserkrankung nicht die Todesursache ist. (§ 14)			
<b>Meldeberechtigte-verpflichtete</b>	Ärzte und Zahnärzte (§ 4)	Ärzte und Zahnärzte (§ 5)	In den Ländern Berlin oder Brandenburg tätige Ärzte und Zahnärzte (meldepflichtige Personen) (Art. 11, Abs. 1)	Krankenhäuser, ärztliche oder zahnärztliche Praxen sowie andere ärztliche Einrichtungen, die an der Krebsversorgung teilnehmen, diagnostizierende Einrichtungen, die durch spezielle Untersuchungsmethoden eine Krebserkrankung diagnostizieren, ohne Patienten zu behandeln (§ 2)	Die für die Versorgung von Krebspatienten zuständigen Krankenhäuser, Arzt- und Zahnarztpraxen oder andere ärztlich geleitete Einrichtungen der onkologischen Versorgung (§ 2)	Alle in Hessen tätigen Ärzte sowie Zahnärzte (§ 4)	Ärzte und Zahnärzte (§ 3)	Meldepflichtig sind Ärzte sowie Zahnärzte. (§ 12)	Meldepflichtige Stellen sind die an der Versorgung von Patienten mit Krebserkrankungen in Rheinland-Pfalz mitwirkenden Krankenhäuser, Arzt- und Zahnarztpraxen und anderen ärztlich geleiteten Einrichtungen sowie sonstige an der onkologischen Versorgung beteiligte Institutionen. (§ 5)	Leistungserbringer sind meldepflichtige Personen sowie Institutionen und deren Abteilungen oder sonstige organisatorische Einheiten, die an der Diagnose, Behandlung und Nachsorge des Patienten mitwirken. (§ 4)	Ärzte und Zahnärzte mit Sitz in Schleswig-Holstein (Meldende) (§ 4)
<b>Meldepflicht</b>	Ärzte und Zahnärzte sind verpflichtet, der Vertrauensstelle unabhängig	Ärzte und Zahnärzte sind berechtigt, die in Art. 4 Abs. 1 und 2	In den Ländern Berlin oder Brandenburg tätige, Ärzte und	Meldepflichtige Einrichtungen sind bei jedem Meldeanlass nach	Die für die Versorgung von Krebspatienten zuständigen Krankenhäuser,	Die meldepflichtigen Personen sind verpflichtet, die Angaben nach § 4 Abs.	Ärzte und Zahnärzte sind verpflichtet, die bei ihnen gemäß § 2 Absatz 1	Meldepflichtige Personen, die Krebserkrankungen ärztlich behan-	Meldepflichtige Stellen sind verpflichtet, dem Krebsregister	Im Saarland tätige Ärzte und Zahnärzte (meldepflichtige Personen)	Ärzte und Zahnärzte mit Sitz in Schleswig-Holstein (Meldende)

BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
<p>von einem Widerspruch spätestens im Folgequartal die in § 3 Absatz 1 bis 3 genannten Angaben zu übermitteln, soweit diese im Rahmen ihrer ärztlichen Tätigkeit neu anfallen. Meldungen von Ärzten und Zahnärzten außerhalb Baden-Württembergs können angenommen werden, sofern die Patienten nach den Absätzen 2 und 3 informiert wurden. (§ 4)</p>	<p>genannten Angaben den Klinikregistern zu übermitteln. (§ 5)</p>	<p>Zahnärzte (meldepflichtige Personen) sind abweichend von § 3 Absatz 1 Satz 1 des Krebsregistergesetzes verpflichtet, die in Artikel 3 Absatz 1 bis 6 genannten oder in Bezug genommenen Angaben zu ihnen und den von ihnen behandelten Patienten mit Hauptwohnsitz in der Bundesrepublik Deutschland, bei denen sie Tumorerkrankungen im Sinne des Absatzes 4 diagnostizieren, behandeln oder nachsorgen, bei den in Artikel 12 genannten Meldeanlässen dem Versorgungsbereich zu übermitteln, soweit sie darüber verfügen. (...) (Art. 11, Abs. 1)</p>	<p>§ 7 verpflichtet, die jeweils erhobenen Daten nach § 8 Absatz 1 über die von ihnen wegen einer Krebserkrankung versorgten Person unverzüglich, spätestens jedoch sechs Wochen nach Auftreten des Meldeanlasses, an die Vertrauensstelle zu übermitteln. (...) Die in den meldepflichtigen Einrichtungen ärztlich oder zahnärztlich tätigen Personen sind von ihrer Verschwiegenheitspflicht befreit, soweit dies zur Erfüllung der Meldepflicht nach den Absätzen 1 und 2 erforderlich ist. (§ 6)</p>	<p>Arzt- und Zahnarztpraxen oder andere ärztlich geleitete Einrichtungen der onkologischen Versorgung sind verpflichtet und zugleich berechtigt, dem Hamburgischen Krebsregister durch dafür benannte Ärzte bzw. Zahnärzte zu den Meldeanlässen fortlaufend vollzählig und vollständig Angaben nach § 3 zu den in § 1 Absatz 2 benannten Neubildungen zu übermitteln, soweit sie darüber verfügen und soweit der Patient der Meldung nicht widersprochen hat. (...) (§ 2)</p>	<p>1 bis 4 ihrer mit Hauptwohnsitz in Deutschland gemeldeten Patienten bei Vorliegen eines Meldeanlasses unverzüglich an die Vertrauensstelle zu melden. (§ 5)</p>	<p>bis 3 erhobenen Daten quartalsweise an die an Krankenhäusern des Landes geführten regionalen klinischen Krebsregister zu übermitteln. (§ 3). Die an Krankenhäusern des Landes geführten regionalen klinischen Krebsregister sind verpflichtet, die bei ihnen gemäß § 2 Absatz 1 erhobenen Daten regelmäßig an die Treuhandsstelle zu übermitteln. (...) Die an Krankenhäusern des Landes geführten regionalen klinischen Krebsregister sind verpflichtet, die bei ihnen gemäß § 2 Absatz 2 bis 3 erhobenen Daten mit dem nach Absatz 1 gebildeten Pseudonym</p>	<p>deln, sind verpflichtet, zu jedem Krebserkrankungsfall die Identitätsdaten, die meldungsbezogenen Daten sowie die medizinischen Daten und sterbefallbezogene Daten, soweit bekannt, aufzuzeichnen und zusammen mit den Angaben nach Absatz 5 zu melden. (§ 12)</p>	<p>zu den in Absatz 3 genannten Meldeanlässen die in § 4 Abs. 1 bis 4 genannten Daten zu ihren Patienten, auch wenn diese ihre Hauptwohnung außerhalb des Landes Rheinland-Pfalz haben, zu übermitteln. (§ 5)</p>	<p>sind verpflichtet, der Vertrauensstelle des Krebsregisters Saarland die in § 4 Absatz 1, 2, 3, 4, 8 und 9 genannten Angaben zu ihren Patienten, bei denen sie Tumorerkrankungen nach § 1 Absatz 1 diagnostizieren, behandeln oder nachsorgen bei den in Absatz 1a Nummer 1 bis 5 genannten Meldeanlässen unabhängig von der Hauptwohnung der Patienten zu übermitteln. Die Übermittlung hat innerhalb von vier Wochen nach dem jeweiligen eingetretenen Meldeanlass gemäß Absatz 1a zu erfolgen. (§ 5)</p>	<p>sind verpflichtet, der Vertrauensstelle des Krebsregisters SH die in § 3 Absatz 1 mit Ausnahme der Nummer 7 sowie die in Absatz 4, 5, 6 und 10 genannten Angaben zu ihren Patienten, bei denen sie Tumorerkrankungen nach § 1 Absatz 1 diagnostizieren, behandeln oder nachsorgen, zu den in Absatz 2 genannten Meldeanlässen unabhängig von der Hauptwohnung der Patienten zu übermitteln. Die Übermittlungspflicht gilt auch für Angaben nach § 3 Absatz 10 und 13. (§ 4)</p>

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
							quartalsweise an das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern zu übermitteln. (§ 3)				
<b>Melde- weg</b>	<b>elektronisch:</b> Die Meldungen erfolgen auf elektronischem Weg. Die Angaben nach § 3 Abs. 1 und 3 sind vor der Übermittlung mit einem Transportschlüssel zu verschlüsseln, den die Vertrauensstelle entschlüsseln kann. Die Angaben nach § 3 Abs. 2 sind mit einem Transportschlüssel zu verschlüsseln, den nur die klinische Landesregisterstelle entschlüsseln kann. (§ 4)	<b>elektronisch:</b> Die Meldungen sind schriftlich oder elektronisch zu übermitteln. (§ 5)	<b>Elektronisch:</b> Die Meldungen sind, soweit die Sätze 4 und 6 nichts anderes bestimmen, in strukturierter elektronischer Form an den Versorgungsbereich unter Verwendung der vom klinischen Krebsregister veröffentlichten Meldeformulare oder anderer von ihm vorgegebener elektronischer Formate zu übermitteln. (...) Abweichend von Satz 1 können die Meldungen bis zum 31. Dezember 2020 auch in anderer Form, insbesondere	<b>elektronisch:</b> Die Meldungen sind, soweit Satz 3 nichts anderes bestimmt, in strukturierter elektronischer Form an die Vertrauensstelle zu übermitteln. (...) Abweichend können die Meldungen bis zum 30. Juni 2017 auch in anderer Form, insbesondere durch Übermittlung ärztlicher Befundberichte, erfolgen (§ 8)	<b>elektronisch:</b> Die zuständige Behörde stellt die Formblätter für die Meldungen auch in elektronischer Form kostenlos zur Verfügung. (§ 2)	<b>elektronisch:</b> Meldungen sollen durch elektronische Datenübermittlung oder mit maschinell verwertbaren Datenträgern erfolgen. Sie können auch mit Formblättern erfolgen. (§ 5)	<b>elektronisch.</b> Die Meldungen nach Absatz 1 bis 3 erfolgen auf elektronischem Weg. Die Meldungen nach den Absätzen 4 und 6 sollen auf elektronischem Weg erfolgen. Die zu meldenden Daten sind im Falle der Meldung auf elektronischem Weg vor der Übermittlung mit einem Transportschlüssel zu versehen, den nur das Zentrale Klinische Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern und die Treuhandstelle entschlüsseln	<b>elektronisch.</b> Die Meldepflicht kann nur durch elektronische Übermittlung der Daten an die Datenannahmestelle mittels eines vom Landeskrebsregister unentgeltlich zur Verfügung gestellten Programms oder anderer vom Landeskrebsregister anerkannter Softwaremodule erfüllt werden. (§ 15)	<b>elektronisch.</b> Die Meldungen an das Krebsregister sollen durch elektronische Datenübermittlung erfolgen. (§ 6)	<b>elektronisch:</b> Die Meldungen an die Vertrauensstelle erfolgen durch elektronische Datenübermittlung, maschinell verwertbare Datenträger oder durch Formblätter. (§ 5)	<b>elektronisch:</b> Die Meldungen an die Vertrauensstelle erfolgen grundsätzlich durch elektronische Datenübermittlung. (§ 4)

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
			durch Übermittlung ärztlicher Befundberichte oder mit maschinell verwertbaren Datenträgern, erfolgen.				können. (...) (§ 3)				
<b>Verarbeitung von Todesbescheinigungen</b>	<b>Ja.</b> Die Gesundheitsämter sind verpflichtet, der Vertrauensstelle mindestens einmal jährlich in elektronischer Form die erforderlichen Angaben aus allen Todesbescheinigungen zu übermitteln. Vor der Übermittlung ergänzen die Gesundheitsämter die dort vorhandenen Angaben um die vom Statistischen Landesamt nach erfolgter Plausibilitätsprüfung an das Gesundheitsamt übermittelte Kodierung der Todesursachen	<b>Ja.</b> Die von den unteren Behörden für Gesundheit, Veterinärwesen, Ernährung und Verbraucherschutz der Vertrauensstelle nach Art. 5 Abs. 6 übermittelten Daten der Durchschläge der Todesbescheinigungen für die Krebsregistrierung dürfen auch direkt den Klinikregistern übermittelt und von den Klinikregistern verarbeitet und genutzt werden. (§ 6)	<b>Ja.</b> Der Versorgungsbereich übermittelt dem Gemeinsamen Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen mindestens halbjährlich eine Liste mit den Angaben im Sinne des Artikels 3 Absatz 1 Nummer 1 bis 4 zu allen in seinen Einzugsgebieten nach Artikel 1 Absatz 2 mit Hauptwohnsitz erfassten Patienten zur	<b>Ja.</b> Die Vertrauensstelle führt regelmäßig einen Abgleich der von ihr gespeicherten Daten mit den nach § 9 Absatz 7 Satz 4 des Gesetzes über das Leichenwesen aus dem Bremer Mortalitätsindex übermittelten Daten durch. Soweit sie Abweichungen der von ihr gespeicherten Daten von den aus dem Bremer Mortalitätsindex übermittelten Daten feststellt, darf sie die von ihr gespeicherten Daten verändern. (...) (§ 11)	<b>Ja.</b> Zur Vollständigung und Fortschreibung des Registers kann das Hamburgische Krebsregister die in § 3 Absatz 1 genannten Angaben auch den in Hamburg ausgestellten oder aufbewahrten Todesbescheinigungen entnehmen. (§ 4)	<b>Ja.</b> Die Gesundheitsämter sind verpflichtet, der Vertrauensstelle eine Kopie aller Todesbescheinigungen - Vertraulicher Teil - und falls erforderlich weitere aussagekräftige Daten im Hinblick auf die Krebserkrankung zu übermitteln. (§ 6)		<b>Ja.</b> Die Gesundheitsämter übermitteln dem Krebsregister zur Durchführung des Mortalitätsabgleichs monatlich zu allen Sterbefällen in ihrem jeweiligen Dienstbezirk elektronisch folgende Daten und Unterlagen. (...) (§ 7)	<b>Ja.</b> Die Gesundheitsämter übermitteln zur Durchführung des Mortalitätsabgleichs von allen Sterbefällen des jeweiligen Einzugsgebietes monatlich der Vertrauensstelle: 1. Familiennamen, Vornamen, frühere Namen, 2. Geschlecht, 3. Geburtsdatum, 4. Anschrift, 5. Sterbedatum, 6. Standesamtskennung, 7. Sterberegisternummer, 8. Anschrift des Arztes, der die Todesbescheinigung ausgestellt hat. Weiterhin übermitteln die	<b>Ja.</b> Die Kreise und kreisfreien Städte als Träger des Öffentlichen Gesundheitsdienstes sind verpflichtet, der Vertrauensstelle die erforderlichen Daten aller Todesbescheinigungen bis spätestens 31. August des auf den Todesfall folgenden Jahres in elektronischer Form zu übermitteln. Dies schließt auch den für die Todesursachenstatistik erstellten Code des Grundleidens und die Codes weiterer Todesursachen ein. (§ 17)	

BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
nach der International Classification of Disease. (§ 4)		Durchführung des regelmäßigen Abgleichs mit den Daten der Meldebehörden und mit den Leichenschau-scheinen. (...) (Art. 29, Abs. 2)								Gesundheitsämter der Vertrauensstelle des Krebsregisters zur Durchführung des Mortalitätsabgleichs von allen Fällen des jeweiligen Einzugsgebiets einmal jährlich die an sie nach § 7 übermittelten Daten. Zur Überprüfung der Vollständigkeit und Vollzähligkeit des Krebsregisters Saarland übermitteln die Gesundheitsämter darüber hinaus von Sterbefällen, die Hinweise auf das Vorliegen von Tumorerkrankungen im Vertraulichen Teil der Todesbescheinigung enthalten, die Angaben zu Todesursache und klinischem Befund der Todesbescheinigung

	BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
										<p>sowie die unter Absatz 1 genannten Merkmale. (§ 6) Das Statistische Amt übermittelt den Gesundheitsämtern von allen Sterbefällen des jeweiligen Einzugsbereichs einmal jährlich: 1. Codierung des Grundleidens, 2. Geschlecht, 3. Geburtsdatum, 4. Sterbedatum, 5. Standesamtskennung, 6. Sterberegisternummer. (§ 7)</p>	
<b>Abgleich mit Daten der Melderegister</b>	<b>Ja.</b> Zur Aktualisierung und zur Berichtigung der von der Vertrauensstelle gespeicherten Daten übermitteln die Meldebehörden der Vertrauensstelle mindestens einmal jährlich							<b>Ja.</b> Zur Berichtigung, Vervollständigung und Überprüfung der Vollständigkeit der im Landeskrebsregister gespeicherten Daten und zum Mortalitätsabgleich übermitteln die	<b>Ja.</b> Das Statistische Landesamt übermittelt dem Krebsregister zur Ergänzung der amtlichen Todesursache beim Mortalitätsabgleich monatlich zu allen Sterbefällen elektronisch folgende	<b>Ja.</b> Zur Überprüfung der Vollständigkeit, zur Fortschreibung und Berichtigung des Krebsregisters Saarland übermitteln die Meldebehörden der Gemeinden der	<b>Ja.</b> Zum Zwecke der Aktualisierung und Berichtigung der Registerdaten übermitteln die Meldebehörden der Vertrauensstelle auf Anforderung folgende Daten (...) (§ 17)

BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH	
<p>im Falle des Todes, des Zuzugs, des Wegzugs</p> <p>in ein anderes Land, des Umzugs innerhalb einer Gemeinde, der Namensänderung und der Berichtigung und Korrektur von falsch erfassten Daten innerhalb der Meldebehörde folgende Daten (...). (§ 5)</p>							<p>Meldebehörden und der Landesbetrieb Information und Technik - Geschäftsbereich Statistik - mindestens einmal jährlich zu jedem seit der letzten Übermittlung erfassten Sterbefall die sterbefallbezogenen Daten (...) (§ 17)</p>	<p>Daten. (...) (§ 7)</p>	<p>Vertrauensstelle folgende Daten:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>von aus Gemeinden im Kalenderjahr weggezogenen Personen einmal monatlich <ol style="list-style-type: none"> <li>Familiennamen, Vornamen, frühere Namen,</li> <li>Geschlecht,</li> <li>Tag und Ort der Geburt,</li> <li>Anschriften (gegenwärtige, frühere, zukünftige) und Datum des Zuzugs und Wegzugs.</li> </ol> </li> <li>von verstorbenen Personen einmal monatlich <ol style="list-style-type: none"> <li>Familiennamen, Vornamen, frühere Namen,</li> <li>Geschlecht,</li> <li>Tag und Ort der Geburt,</li> <li>Anschriften (gegenwärtige, frühere),</li> <li>Sterbedatum und Sterbeort.</li> </ol> </li> <li>zur Klärung von Zweifelsfällen sowie</li> </ol>		

BW	BY	BE/BB	HB	HH	HE	MV	NW	RP	SL	SH
										zur Berichtigung und Fortschreibung des Krebsregisters Saarland übermitteln die Meldebehörden der Gemeinden der Vertrauensstelle auf Abruf die unter Nummer 1 und 2 genannten Merkmale. (§ 8)

| BW: Baden-Württemberg | BY: Bayern | BE: Berlin | BB: Brandenburg | HB: Bremen | HH: Hamburg | HE: Hessen | MV: Mecklenburg-Vorpommern |  
 | NI: Niedersachsen | NW: Nordrhein-Westfalen | RP: Rheinland-Pfalz | SL: Saarland | SN: Sachsen | ST: Sachsen-Anhalt | SH: Schleswig-Holstein | TH: Thüringen |

## 7.4 Leitfaden für die telefonischen Fachgespräche mit den Ländervertretern zum Umsetzungsstand der Klinischen Krebsregister in den Bundesländern

### Leitfragen für die telefonischen Fachgespräche mit den Ländervertretern zum „Umsetzungsstand der Klinischen Krebsregister in den Bundeslän- dern“

#### Strukturelle Ausgangslage und landesrechtliche Regelungen

Seit Inkrafttreten des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) im Jahr 2013 sind alle Bundesländer verpflichtet, klinische Krebsregister gesetzlich zu verankern und einzurichten.

1. Wie würden Sie die **strukturelle Ausgangslage** in Ihrem Bundesland im Jahr 2013 zur Umsetzung des KFRG beschreiben? (z. B. Gesetzeslage, Ausbaustand)
2. Wie würden Sie den aktuellen **Ausbaustand der klinischen Krebsregistrierung in Ihrem Bundesland** alles in allem einschätzen?
3. Sind die klinischen Krebsregister in Ihrem Bundesland bereits **rechtlich verankert**?
  - a. Wenn ja, in welcher Weise?
  - b. Wenn nein, wie ist der Stand des Gesetzgebungsverfahrens? Wann wird das Gesetz voraussichtlich verabschiedet?

#### Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister

4. Erfolgt bereits eine **flächendeckende** klinische Krebsregistrierung oder gibt es noch Lücken?
5. Bitte skizzieren Sie einmal wesentliche (bestehende/geplante) Merkmale zum **Aufbau und zur Organisation** von klinischen Krebsregistern in Ihrem Bundesland:
  - a. **Wie viele klinische Krebsregister** gibt es in Ihrem Bundesland? (zentrales Register mit/ohne Nebenstellen, dezentrale Register)
  - b. An welchen **Einrichtungen** sind diese angesiedelt?

- c. Bei zentralen Registern: Übernimmt dieses gleichzeitig die Aufgaben der **epidemiologischen Krebsregistrierung** oder sind beide Register räumlich/personell/organisatorisch voneinander getrennt? Wenn nein, wie arbeiten beide Register zusammen?
- d. Bei dezentralen Registern oder Nebenstellen:
  - a. Wie sind die **Einzugsgebiete** festgelegt? (z.B. wohnortbezogen/ behandlungsortbezogen)
  - b. Wie arbeiten die Register **zusammen**?
  - c. Welche **organisatorischen Unterschiede** bestehen zwischen den Krebsregistern Ihres Bundeslandes?
  - d. Wie erfolgt die Zusammenarbeit mit den epidemiologischen Registern?

6. Was hat Sie zu dieser Lösung bewogen?

### Geplante Umsetzungsschritte und Prognose

- 7. Wo sehen Sie derzeit noch den größten **Anpassungsbedarf**, damit die klinischen Register die Förderkriterien des GKV-Spitzenverbandes umfassend erfüllen? Z. B.
  - a. Organisation und Ausstattung (u.a. einheitliches Datenformat, Datenimport und -export [Datenschutz als landesrechtliche Aufgabe], Datenannahme, Datenweiterleitung, Unabhängigkeit, Datenhaltung),
  - b. Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Validität der erfassten klinische Daten,
  - c. Einheitliche Verfahren zur Rückmeldung der erfassten Daten an die Leistungserbringer
  - d. Notwendige zur Qualitätsverbesserung der Krebsbehandlung
  - e. Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit
  - f. Beitrag zur landesweiten Auswertung
  - g. Abrechnungsverfahren
- 8. Welche **Umsetzungsschritte** sind konkret zur Erfüllung der Förderkriterien geplant? Wie sieht hier der Zeitplan aus?
- 9. Zu welchem **Zeitpunkt** werden die Register die Förderkriterien voraussichtlich umfänglich erfüllen? Ist eine Zielerreichung spätestens Anfang 2018 möglich?
- 10. Welche Förderkriterien werden bis Anfang 2018 voraussichtlich **nicht erfüllt sein**?

**Förderliche und hemmende Faktoren beim Ausbau der Register**

11. Welche Faktoren haben sich förderlich auf den Ausbau der Register in Ihrem Bundesland ausgewirkt?
12. Welche Faktoren haben sich eher hinderlich auf den Ausbau der Register ausgewirkt?

## 7.5 Fragebogen zur standardisierten Befragung aller bestehenden oder im Aufbau befindlichen Klinischen Krebsregister

### Allgemeine Angaben zum Klinischen Krebsregister

1. Name des Klinischen Krebsregisters: \_\_\_\_\_
  
2. An wen können wir uns bei eventuellen Rückfragen zum Fragebogen wenden?  
 Name: \_\_\_\_\_  
 Telefonnummer: \_\_\_\_\_  
 E-Mail-Adresse: \_\_\_\_\_
  
3. Wer ist der Träger des Klinischen Krebsregisters?  
 \_\_\_\_\_
  
4. **Übernimmt Ihr Register derzeit bereits Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung (für das heutige oder ein anderes Einzugsgebiet) bzw. ab wann soll es diese Aufgaben übernehmen?**
  - Das Register ist bereits tätig seit dem Jahr \_\_\_\_.
  - Das Register soll die Aufgaben voraussichtlich ab dem Jahr \_\_\_\_ übernehmen.
  - Der voraussichtliche Startzeitpunkt ist noch unklar.
  
5. **Wurde für Ihr Klinisches Krebsregister bereits ein wohnortbezogenes, regional festgelegtes Einzugsgebiet definiert, d. h., dass das Klinische Krebsregister nur für die Dokumentation von Krebsfällen von Einwohnern eines fest definierten Einzugsgebiets zuständig ist?**
  - Ja
    - > **Für welches Einzugsgebiet ist das Klinische Krebsregister zuständig?**
      - gesamtes Bundesland
      - Teil eines Bundeslandes, und zwar: \_\_\_\_\_
      - Mehrere Bundesländer, und zwar: \_\_\_\_\_
    - > **Wie viele Einwohner leben in dem angegebenen Einzugsgebiet?**  
 \_\_\_\_\_ Millionen Einwohner
  - Nein, Einzugsgebiet wurde noch nicht definiert.

6. **Hat das Klinische Krebsregister Außenstellen bzw. sollen Außenstellen aufgebaut werden?**
- Ja, das Klinische Krebsregister hat insgesamt  Außenstellen.
  - Es sollen  Außenstellen aufgebaut werden.
  - Nein, keine Außenstellen.
7. **In welchem Verhältnis steht Ihr Klinisches Krebsregister bzw. soll zukünftig zum Epidemiologischen Krebsregister in Ihrem Zuständigkeitsbereich stehen?**
- Beide Krebsregister sind komplett eigenständige Einrichtungen.
  - Das Klinische und Epidemiologische Krebsregister haben ein gemeinsames Dach („Krebsregister des Bundeslandes“). Die jeweiligen Aufgaben werden aber in räumlich, organisatorisch und personell voneinander getrennten Organisationseinheiten erfüllt.
  - Das Krebsregister übernimmt in einer Organisationseinheit sowohl Aufgaben der klinischen wie der epidemiologischen Krebsregistrierung.
  - Anderes:
  - Ist noch unklar.

## Organisation des Klinischen Krebsregisters

8. **Besteht bzw. soll das Klinische Krebsregister zukünftig aus einer oder mehreren Organisationseinheiten bestehen (z. B. einer Vertrauens- und einer Registerstelle)?**
- Eine Organisationseinheit.
  - Mehrere Organisationseinheiten, nämlich:
    - Trennung in eine Vertrauens- und eine Registerstelle.
    - Anderes, und zwar:
9. [01.15] [01.16]<sup>52</sup>: **Welche Aussagen zur fachlichen und personellen Unabhängigkeit treffen aktuell auf alle Organisationseinheiten Ihres Klinischen Krebsregisters zu? Bitte alles Zutreffende ankreuzen!**
- Das Klinische Krebsregister trägt eigene Budgetverantwortung.
  - Das Klinische Krebsregister hat eine eigene Geschäftsordnung.
  - Die Leitung des Klinischen Krebsregisters ist für die sachgerechte Nutzung der durch die Kassen zur Verfügung gestellten Fördermittel verantwortlich.
  - Die Leitung des Klinischen Krebsregisters hat ein Direktionsrecht gegenüber den Mitarbeitenden.
  - Das Personal des Klinischen Krebsregisters ist gegenüber der Leitung des Klinischen Krebsregisters weisungsgebunden.
  - Die Leitung des Klinischen Krebsregisters untersteht keiner Weisungsbefugnis einer anderen Person.
    - > [Falls nicht alle angekreuzt wurden]: **Bis wann sollen die noch offenen Punkte erfüllt sein?**
      - Ist vorgesehen ab .
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
10. [1.17]: **Verfügt Ihr Klinisches Krebsregister bereits über eine eigenständige und unabhängige Datenhaltung und Datenverarbeitung?**
- Ja
    - > **Welche Nachweise hierfür liegen vor? Bitte alles Zutreffende ankreuzen!**
      - Es wurde ein verbindliches, schriftliches Konzept erstellt.
      - Es wurde ein qualifiziertes externes Datenschutzaudit durchgeführt.
      - Es liegt eine Konformitätsbestätigung des zuständigen Landesdatenschutzbeauftragten vor.
      - Anderes, und zwar:
  - Nein, (noch nicht)

<sup>52</sup> Hinweis auf das zugehörige Förderkriterium.

> **Ab wann soll die datenstrukturelle Eigenständigkeit gewährleistet sein?**

- Ist vorgesehen ab MM.III.
- Zeitpunkt ist noch unklar.
- Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
- Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

11. **Was sind die Gründe dafür, warum Sie bestimmte Förderkriterien bzgl. der Organisation des Registers derzeit noch nicht umsetzen (können)? Welche Unterstützung benötigen Sie hierfür? Welche Aktivitäten auf Landes- oder Bundesebene sollten aus Ihrer Sicht ergriffen werden?**

---

## Datenhaltung und Datenschnittstellen

12. [01.01]: **Verwendet Ihr Klinisches Krebsregister bereits ein Softwaresystem mit Datenhaltung gemäß ADT/GEKID-Basisdatensatz?**

- Ja
- Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann ist vorgesehen, dass das Register ein solches Softwaresystem verwendet?**
    - Ist vorgesehen ab MMJJJJ.
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

13. [01.01]: **Erfasst Ihr Klinisches Krebsregister bereits alle Meldungen im ADT/GEKID-Basisdatensatzformat und bildet sie in der jeweils aktuell gültigen und veröffentlichten Version (Bundesanzeiger 27.03.2014) ab?**

- Ja, Datensatzformat wird seit dem Jahr  verwendet.
- Nein, (noch nicht).
  - > **Ab wann ist eine Erfassung im ADT/GEKID-Basisdatensatzformat vorgesehen?**
    - Ist vorgesehen ab MMJJJJ.
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

14. [01.02]: **Kann das Klinische Krebsregister derzeit alle Informationen des ADT/GEKID-Datensatzes im vorgesehenen, bundesweit einheitlichen XML-Format bzw. XML-Schema im- und exportieren?**

- Ja
- Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann ist dies vorgesehen?**
    - Ist vorgesehen ab MMJJJJ.
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

15. [01.03]: Wird bei allen Meldungen für gesetzlich Versicherte grundsätzlich die lebenslange Krankenversicherungsnummer im Datensatz erfasst?

- Ja
  - > Für wie viel Prozent der im Jahr 2014 neu aufgetretenen Tumorerkrankungen von GKV-Versicherten in Ihrem wohnortbezogenen Einzugsgebiet liegt die Krankenversicherungsnummer tatsächlich vor?
    - Prozent
    - unbekannt.
- Nein, (noch nicht)
  - > Ab wann ist die grundsätzliche Erfassung der Krankenversicherungsnummer vorgesehen?
    - Ist vorgesehen ab .
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

## Datenannahme

(Dieser Abschnitt wird nur bei Registern abgefragt, die bereits tätig sind)

16. [01.04]: **Auf welchem Wege sind derzeit Meldungen an Ihr Klinisches Krebsregister möglich?** Bitte alles Zutreffende ankreuzen!
- Elektronisch (z. B. durch Export aus einem Tumordokumentationssystem oder/und webbasiert).
  - In Papierform.
    - > [Falls „elektronisch“ nicht angekreuzt]: **Wann soll die Annahme elektronischer Meldungen möglich sein?**
      - Ist vorgesehen ab .
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
17. [01.04]: **Wie verteilen sich die derzeit insgesamt eingehenden Meldungen Ihres Klinischen Krebsregisters auf die zwei Meldewege?** Bitte geben Sie die relativen Anteile in Prozent an!
- Elektronisch: ca.  Prozent
  - In Papierform: ca.  Prozent
18. [01.05]: **Ist Ihr Klinisches Krebsregister derzeit in der Lage, alle landesrechtlich vorgesehenen Meldeereignisse von Leistungserbringern (z. B. Statusinformationen, Verlaufsdaten und Meldungen zur Behandlung bzw. Therapie) anzunehmen?**
- Ja, alle Meldeereignisse werden angenommen.
  - Nein, es können (noch) nicht alle Meldeereignisse angenommen werden.
    - > **Welche Meldeereignisse können derzeit noch nicht verarbeitet werden?**
    - > **Ab wann ist die Annahme auch dieser Meldeereignisse vorgesehen?**
      - Ist vorgesehen ab .
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
19. [01.06] [01.07]: **Ist Ihr Klinisches Krebsregister derzeit grundsätzlich technisch in der Lage, Meldungen anzunehmen, die von anderen Klinischen Krebsregistern übermittelt werden?** Bitte alles Zutreffende ankreuzen!
- Ja, Meldungen für Personen mit Wohnort im Einzugsgebiet des Klinischen Krebsregisters.
  - Ja, Meldungen für Personen mit Behandlungsort im Einzugsgebiet des Klinischen Krebsregisters.
  - Nein, keine der beiden.

> **Ab wann sind die Voraussetzungen dafür gegeben, diese Meldungen annehmen zu können?**

- Ist vorgesehen ab MM/IIII.
- Zeitpunkt ist noch unklar.
- Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
- Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

## Datenweiterleitung

(Dieser Abschnitt wird nur bei Registern abgefragt, die bereits tätig sind)

20. [02.10]: **Leitet Ihr Klinisches Krebsregister bereits in regelmäßigen Abständen Daten an für den Registerfall zuständige wohntbezogene Klinische Krebsregister weiter – sofern diese bereits bestehen?**

- Ja
  - > **Wie häufig?**
    - Mindestens zweimal im Jahr.
    - Seltener als zweimal im Jahr.
    - Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann soll eine regelmäßige Datenweiterleitung umgesetzt sein?**
    - Ist vorgesehen ab .
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

21. [02.12]: **Leitet Ihr Klinisches Krebsregister in regelmäßigen Abständen Daten an für den Registerfall zuständige behandlungsortbezogene Klinische Krebsregister weiter – sofern diese bereits bestehen?**

- Ja
  - > **Wie häufig?**
    - Mindestens zweimal im Jahr.
    - Seltener als zweimal im Jahr.
    - Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann soll eine regelmäßige Datenweiterleitung umgesetzt sein?**
    - Ist vorgesehen ab .
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderungen ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

22. [01.11]: **Leitet Ihr Klinisches Krebsregister derzeit wohntbezogene Daten für die epidemiologische Krebsregistrierung an die zuständige Stelle weiter?**

- Ja
  - > **Wie häufig?**
    - Einmal im Monat oder häufiger.
    - Mindestens einmal im Quartal.
    - Seltener als einmal im Quartal.
- Nicht erforderlich, denn das Klinische Krebsregister ist sowohl für die klinische als auch für die epidemiologische Krebsregistrierung zuständig.



### Vollständigkeit, Vollzähligkeit und Datenvalidierung

(Dieser Abschnitt wird nur bei Registern abgefragt, die bereits tätig sind)

25. [01.09]: **Wendet Ihr Register bereits die Definition für Neuerkrankungen gemäß den internationalen Standards der IACR an?**
- Ja
  - Nein. Aus folgendem Grund: \_\_\_\_\_
26. [01.10]: **Wird vor der Verarbeitung einer Meldung derzeit standardmäßig geprüft, ob Angaben zu diesem Fall bereits vorhanden sind?**
- Ja
    - > **Auf welche Art und Weise?**
      - Prüfalgorithmen über Softwarelösungen
      - Anderes, und zwar: \_\_\_\_\_
  - Nein, (noch nicht)
    - > **Ab wann ist eine Prüfung der Meldungen vor ihrer Verarbeitung vorgesehen?**
      - Ist vorgesehen ab \_\_\_\_\_.
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
27. [02.02]: **Werden in Ihrem Klinischen Krebsregister regelmäßige Kontrollen zur Vollzähligkeit der Registrierung durchgeführt?**
- Ja
  - Nein, (noch nicht)
    - > **Ab wann ist eine regelmäßige Durchführung von Kontrollen zur Vollzähligkeit geplant?**
      - Ist vorgesehen ab \_\_\_\_\_.
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
28. [02.06]: **Kommen in Ihrem Klinischen Krebsregister derzeit Verfahren zur routinemäßigen Vollständigkeitsprüfung zur Anwendung?**
- Ja
    - > **Ist das Verfahren zur routinemäßigen Vollständigkeitsprüfung dokumentiert (SOP) oder gibt es eine entsprechende Software, die eine regelhafte Vollständigkeitsprüfung sicherstellt?**
      - Ja
      - Nein

- Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann sollen Verfahren zur routinemäßigen Vollständigkeitsprüfung zur Anwendung kommen?**
    - Ist vorgesehen ab
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
  
- 29. [02.13]: **Nimmt Ihr Klinisches Krebsregister vor jeder Meldeerfassung eine inhaltlich-klinische Grundprüfung vor?** D. h., wird systematisch geprüft, ob die Daten zum Personenstamm, zur Tumorentität und ggf. zur Lokalisation enthalten sind und die Meldung grundsätzlich (§65c Absatz 1 SGB V) relevant ist?
  - Ja, vor jeder Meldeerfassung
  - Nein, (noch nicht)
    - > **Ab wann soll eine inhaltlich-klinische Grundprüfung vor jeder Meldeerfassung vorgenommen werden?**
      - Ist vorgesehen ab
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
  
- 30. [02.14]: **Nimmt Ihr Klinisches Krebsregister bei jeder Meldeerfassung eine formale Datenplausibilisierung vor?**
  - Ja
    - > **Auf welche Art und Weise?**
      - Eine Softwarelösung ist implementiert.
      - Die Plausibilisierung erfolgt manuell ohne implementierte Software.
  - Nein, (noch nicht)
    - > **Ab wann soll eine formale Plausibilisierung bei jeder Meldeerfassung vorgenommen werden?**
      - Ist vorgesehen ab 
        - > Ist eine Softwarelösung angedacht?
          - Ja
          - Nein
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

31. [02.15]: **Wie zeitnah werden eingehende Meldungen/Daten derzeit im Regelfall in Ihrem Klinischen Krebsregister dokumentiert und entsprechend bearbeitet (inhaltlich-klinische Grundprüfung und formale Plausibilisierung)?**
- Innerhalb von  Woche/n.
  - Noch unklar. Es besteht noch kein stabiler Prozess.
32. [02.09]: **Erfolgt derzeit ein regelmäßiger und systematischer Abgleich der Daten Ihres Klinischen Krebsregisters mit Daten der Melderegister?**
- Ja
    - > **Wie häufig wird ein solcher Abgleich vorgenommen?**
      - Mindestens einmal im Jahr.
      - Seltener als einmal im Jahr.
      - Teilweise
      - Nein, (noch nicht)
    - > [Bei allen Antworten außer „Ja“]: **Ab wann soll einer regelmäßiger und systematischer Abgleich mit Meldedaten erfolgen?**
      - Ist vorgesehen ab .
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
33. [02.09]: **Werden in Ihrem Klinischen Krebsregister derzeit systematisch Informationen aus Todesbescheinigungen erfasst?**
- Ja
    - > **Wie häufig?**
      - Mindestens einmal im Jahr.
      - Seltener als einmal im Jahr.
    - > **Welche Informationen werden erfasst?**
      - Nur Sterbedatum.
      - Sterbedatum und Todesursache.
      - Nein (noch nicht)
    - > **Ab wann sollen systematisch Informationen aus Todesbescheinigungen erfasst werden?**
      - Ist vorgesehen ab .
      - Zeitpunkt ist noch unklar.
      - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
      - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

34. Was sind die Gründe dafür, warum Sie bestimmte Förderkriterien bzgl. der Prüfung von Vollzähligkeit sowie Vollständigkeit sowie Datenvalidierung derzeit noch nicht umsetzen (können)? Welche Unterstützung benötigen Sie hierfür? Welche Aktivitäten auf Landes- oder Bundesebene sollten aus Ihrer Sicht ergriffen werden?
-

**Angaben zum aktuellen Datenbestand**

*(Dieser Abschnitt wird nur bei Registern abgefragt, die bereits tätig sind)*

35. [02.01]: **Wie viel Prozent aller jährlich neu aufgetreten Tumorneu-erkrankungen in Ihrem Einzugsgebiet wurden in Ihrem Klinischen Krebsregister erfasst? Bitte beziehen Sie den Anteil auf alle Pati-enten, d. h. auch auf Nicht-GKV-Versicherte.**

2010:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2012:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2014:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

36. [02.03]: **Wie hoch ist der jährliche Anteil der Krebsfälle, die Ihrem Klinischen Krebsregister durch Auswertung der Todesbescheini-gungen bekannt wurden (DCN-Rate)?**

2010:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2012:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2014:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

37. [02.04]: **Wie hoch ist der jährliche Anteil der Krebsfälle in Ihrem Kli-nischen Krebsregister, für die lediglich Informationen aus Todes-bescheinigungen vorliegen (DCO-Rate)?**

2010:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2012:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2014:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

38. [02.07]: **Wie hoch ist der relative Anteil an jährlichen Registerfällen Ihres Klinischen Krebsregisters, bei denen ein ungenau bezeich-neter Tumor oder kein Primärtumor dokumentiert ist (PSU-Anteil)?**

2010:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2012:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2014:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

39. [02.08]: **Wie hoch ist der relative Anteil an jährlichen Registerfällen Ihres Klinischen Krebsregisters mit histologisch gesicherter Diag-nose (HV-Anteil) über alle Krebsarten?**

2010:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2012:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

2014:  Prozent ODER unbekannt. Kann nicht ausgewiesen werden.

40. **Was sind die Gründe dafür, warum Ihr Datenbestand von den An-forderungen aus den Förderkriterien derzeit noch abweicht? Wel-che Unterstützung benötigen Sie, damit dies zukünftig nicht mehr der Fall ist? Welche Aktivitäten auf Landes- oder Bundesebene sollten aus Ihrer Sicht ergriffen werden?**

**Verfahren zur Rückmeldung an die Leistungserbringer**

41. [03.01]: **Können meldende Leistungserbringer von Ihrem Klinischen Krebsregister eine patientenspezifische Rückmeldung zum gesamten registrierten Krankheitsverlauf im Sinne einer Synopse erhalten?**

- Ja
  - > **Wie schnell kann das Register einer solchen Anfrage in der Regel entsprechen?**
    - Innerhalb von \_\_\_\_\_ Werktagen.
- Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann soll die Bereitstellung solcher Rückmeldungen umgesetzt sein?**
    - Ist vorgesehen ab \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

42. [03.02]: **Stellt Ihr Klinisches Krebsregister den Leistungserbringern im Einzugsgebiet regelmäßig aggregierte tumorspezifische Datenauswertungen zur Verfügung?**

- Ja
  - > **Bitte erläutern Sie kurz, wie diese Auswertungen aussehen und in welcher Weise sie übermittelt werden!**  
\_\_\_\_\_
  - > **Wurde bereits ein Konzept entwickelt, wie mit in den Datenauswertungen sichtbar werdenden Defiziten umgegangen werden soll bzw. wie diese bearbeitet werden sollen?**
    - Nein, es liegt noch kein Konzept vor.
    - Ja, und zwar sieht das Konzept folgende Verfahren vor: \_\_\_\_\_
- Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann sollen den Leistungserbringern regelmäßig aggregierte tumorspezifische Auswertungen zur Verfügung gestellt werden?**
    - Ist vorgesehen ab \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

43. [04.01]: **Beteiligt sich Ihr Klinisches Krebsregister an regionalen Qualitätskonferenzen?**

- Ja
  - > **Bitte skizzieren Sie kurz, wie diese Beteiligung aussieht!**
    - \_\_\_\_\_

- Nein, (noch nicht)
- > **Ab wann soll die Beteiligung von Qualitätskonferenzen erfolgen?**
- Ist vorgesehen ab .
  - Zeitpunkt ist noch unklar.
  - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
  - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
44. [05.01]: **Beteiligt sich Ihr Klinisches Krebsregister an sektorenübergreifenden und interdisziplinären Tumorkonferenzen?**
- Ja
- > **Bitte skizzieren Sie kurz, wie diese Beteiligung aussieht!**
- 
- Nein, (noch nicht)
- > **Ab wann ist die Beteiligung an interdisziplinären Tumorkonferenzen geplant?**
- Ist vorgesehen ab .
  - Zeitpunkt ist noch unklar.
  - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
  - Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.
45. [04.02]: **Führt Ihr Klinisches Krebsregister bereits selbst oder in Kooperation Analysen zu den möglichen Haupteinflussfaktoren des Behandlungserfolgs (z. B.: Vergleichsanalysen verschiedener Versorgungsansätze) durch?**
- Ja
- Nein, (noch nicht)
- > **Ab wann sollen solche Analysen erstmals durchgeführt werden?**
- Ist vorgesehen ab .
  - Zeitpunkt ist noch unklar.
  - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
46. **Was sind die Gründe dafür, warum Sie bestimmte Förderkriterien bzgl. der Verfahren zur Rückmeldung an die Leistungserbringer derzeit noch nicht umsetzen (können)? Welche Unterstützung benötigen Sie hierfür? Welche Aktivitäten auf Landes- oder Bundesebene sollten aus Ihrer Sicht ergriffen werden?**
-

## Landesbezogene Auswertungen

47. [06.01]: **Veröffentlicht Ihr Klinisches Krebsregister mindestens einmal im Jahr die Leistungsdaten des Vorjahres in aggregierter Form (z. B. Sachbericht, Jahresbericht)?**

Ja

Nein, (noch nicht)

> **Ab wann ist eine mindestens einmal im Jahr erfolgende Veröffentlichung der Leistungsdaten vorgesehen?**

Ist vorgesehen ab .

Zeitpunkt ist noch unklar.

Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.

48. [06.02]: **Wird durch Ihr Klinisches Krebsregister mindestens einmal im Jahr ein den landesgesetzlichen Regelungen entsprechender Gesamtdatensatz mit allen erfassten Items des ADT/GEKID-Basisdatensatzes und seinen organspezifischen Modulen an die zuständige Landesauswertungsstelle übermittelt?**

Ja

Nein, (noch nicht)

> **Ab wann soll eine solche Übermittlung erstmals erfolgen?**

Ist vorgesehen ab .

Zeitpunkt ist noch unklar.

Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.

Umsetzung dieser Anforderung ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

49. **Was sind die Gründe dafür, warum Sie bestimmte Förderkriterien bzgl. der landesbezogenen Auswertungen derzeit noch nicht umsetzen (können)? Welche Unterstützung benötigen Sie hierfür? Welche Aktivitäten auf Landes- oder Bundesebene sollten aus Ihrer Sicht ergriffen werden?**

50. Dürfen die Daten Ihres Registers prinzipiell zu Forschungszwecken benutzt werden?

- Ja
  - > **Wenn ja, werden die Daten heute bereits zu Forschungszwecken benutzt?**
    - Ja
    - Nein
- Nein, (noch nicht)
  - > **Ab wann soll dies der Fall sein?**
    - Ist vorgesehen ab .
    - Zeitpunkt ist noch unklar.
    - Ist derzeit nicht geplant bzw. konzeptionell nicht vorgesehen.
    - Ist (landes-)rechtlich nicht möglich.

**Finanzierung****51. Liegen bereits Vereinbarungen mit den gesetzlichen Krankenkassen zur Abrechnung vor?** Ja Nein, (noch nicht)

> **Welche Lösungen sind avisiert?**

\_\_\_\_\_.

 Es gibt noch keine konkreten Planungen.**52. Liegen bereits Vereinbarungen mit den privaten Krankenkassen zur Abrechnung vor?** Ja Nein, (noch nicht)

> **Welche Lösungen sind avisiert?**

\_\_\_\_\_.

 Es gibt noch keine konkreten Planungen.**53. Liegen bereits Vereinbarungen mit der Beihilfe zur Abrechnung vor?** Ja Nein, (noch nicht)

> **Welche Lösungen sind avisiert?**

\_\_\_\_\_.

 Es gibt noch keine konkreten Planungen.**54. Was sind die Gründe für derzeit ggf. noch bestehende Schwierigkeiten mit der Abrechnung? Welche Unterstützung benötigen Sie? Welche Aktivitäten auf Landes- oder Bundesebene sollten aus Ihrer Sicht ergriffen werden?**

\_\_\_\_\_