

Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) zum Referentenentwurf zum Gesetz zur Umsetzung von Empfehlungen des Nationalen Krebsplans

Der vorliegende Referentenentwurf setzt präzise die in den entsprechenden Zielepapieren des Nationalen Krebsplans ausgesprochenen Empfehlungen und die Aufträge des Gesundheitspolitischen Umsetzungskreises (GEPUK) um. Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren sieht in dem Entwurf einen entscheidenden Schritt zum Aufbau einer einheitlichen, sparsamen und versorgungswirksamen Tumordokumentation. Auf dem bisherigen Weg zur Zielerreichung ist es gelungen, einen breiten Konsens in den wesentlichen Punkten der Zielvorstellung und der Umsetzungsmaßnahmen zu erreichen. Diese breite Diskussion erfordert jetzt eine nochmalige Rückbetrachtung der wesentlichen Elemente des Katalogs an vorgeschlagenen Maßnahmen der entsprechenden Zielepapiere und die kritische Fragestellung, ob die ursprünglichen Intentionen noch in ausreichender Klarheit aufrechterhalten sind. Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren erlaubt sich im Folgenden einige Hinweise zu den die Krebsregistrierung betreffenden Formulierungen zu geben. Die Hinweise betreffen vor allem die **Vereinheitlichung epidemiologischer und klinischer Dokumentation**, die **Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit** durch Daten der Krebsregistrierung (auch auf der im Zielepapier dargestellten regionalen Ebene) und die **Finanzierung** und beziehen sich daher auf folgende Themen:

- Datenerfassung
- Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit
- Finanzierung

Datenerfassung

Eine wesentliche Voraussetzung für die Entwicklung eines einheitlichen Konzeptes für Krebsregistrierung war die intensive und aufrichtige Abstimmung zwischen epidemiologischer und klinischer Registrierung. Dieses Konzept ist im gegenwärtigen Entwurf nicht vollständig vollzogen:

Nach §65c Abs. 1 Nummer 1 erfassen die klinischen Krebsregister „Patientinnen und Patienten Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien mit Ausnahme der - **nicht melanotischen Hautkrebsarten** und ihrer Frühstadien“. Dies steht im Widerspruch zu den definierten Aufgaben der epidemiologischen Krebsregister, die nicht-melanotische Malignome erfassen, und weiterhin auch im Widerspruch zur bestehenden Dokumentationsverpflichtung bei den zertifizierten Hautkrebszentren.

Bisher werden die Erstmeldungen in diesem Bereich erfasst und sofort an die epidemiologischen Register weitergeleitet, so dass sie für die Fallpauschale nicht relevant werden. So sollte es weiterhin gehandhabt werden.

Eine weitere Gruppe von wichtigen Tumoren wird bei dem in §65c Abs. 1 Nummer 1 vorgeschlagenen Verfahren nicht genannt, nämlich die **gutartigen Hirntumoren** (Gliome). Die Dokumentation dieser Tumoren wird nicht nur in den zertifizierten neuroonkologischen Zentren gefordert, sie ist auch von der Versorgungssituation her auf Grund der deckungsgleichen Symptomatik, Diagnostik und Therapie sowie der Rezidivgefahr zwangsläufig.

Eine dritte Problematik sehen wir in der generellen Begrenzung auf Patientinnen und Patienten ab Vollendung des achtzehnten Lebensjahres. Es ist richtig, dass das Kinderkrebsregister seine bewährte und in der Versorgung vorbildhaft verankerte Tätigkeit ungestört fortsetzen soll, es muss jedoch gewährleistet sein, dass die Daten den Krebsregistern zur Verfügung stehen (was bereits vielfach der Fall ist) und darüber hinaus seltene **nicht kindertypische** (Hauttumoren, Gastroenterale Karzinome, u.a.) **Tumorformen**, die nicht vom Kindertumorregister dokumentiert werden, erfasst werden können. Darüber hinaus ist es im Interesse des Kinderkrebsregisters, die Zweitmalignome der geheilten Kinder im Erwachsenenalter sicher zu erfassen.

Die Vollständigkeit der Erfassung ist für die Krebsregistrierung unerlässlich, um Fehlinterpretationen zu vermeiden. In diesem Zusammenhang kommt der Meldung von **Pathologen** eine besondere Rolle zu und hat sich in vielen Registern und Landesgesetzgebungen bewährt, da dort nahezu alle Tumordiagnosen klassifiziert anfallen. Ein Hinweis auf dieses Instrument zur Vollständigkeit wäre hilfreich (Zu: Besonderer Teil, Zu Nummer3, Zu Absatz 1, S. 32 Mittlerer Absatz 4 Zeile).

Ein weiteres wichtiges Instrument zur Beurteilung der Vollständigkeit ist die Möglichkeit des Datenabgleichs mit Einwohnermeldeämtern und Sterberegistern. Zum Zwecke der Lifestatus-Ermittlung bei der Berechnung von Überlebenszeiten ist ein regelmäßiger Meldeamtsabgleich mit Einwohnermeldeämtern zu ermöglichen. Da der Abgleich im öffentlichen Interesse liegt, sollte Gebührenbefreiung ermöglicht werden. Außerdem sollte der Zugriff auf die Daten der Totenscheine über die Gesundheitsämter ermöglicht werden, um Fälle zu vermeiden, die den epidemiologischen Krebsregistern nur per Leichenschauchein übermittelt werden (DCO), den klinischen Krebsregistern gar nicht bekannt sind und somit in der Vollständigkeit fehlen.

Insgesamt wäre aus unserer Sicht in den Begründungen zum Gesetzesentwurf ein Hinweis auf die „Plattform zur Datensparsamkeit“ und auf die vorgeschlagenen Maßnahmen der Querschnittsarbeitsgruppe hilfreich, da diese ja auch im Beschluss des Gesundheitspolitischen Umsetzungskreises enthalten sind und enge Bezüge zum vorliegenden Gesetzesentwurf unschwer erkennbar sind.

Zu : Seite 30, 8. Zeile von unten und Seite 31, Absatz 3:

Bei den Feststellungen zum **Ort der Erfassung und der Datenhaltung** ist sowohl das Interesse der Primärversorgung (Zentren und ihre Netzwerke) als auch die langjährige und intensive Dokumentation der Nachsorge (Ermittlung der Ergebnisqualität) zu berücksichtigen. Doppelerfassungen sind zu vermeiden. Das regionale Register stellt die Daten dem jeweiligen Zentrum zur Verfügung und ist der verantwortliche Ansprechpartner. Grundsätzlich muss aber, auch in Abstimmung mit der epidemiologischen Registrierung, die Datenspeicherung wohnortbezogen sein.

Zu: Seite 8, (2) 1.

Ein einheitliches **Softwaresystem** ist aus unserer Sicht nicht realisierbar, nicht notwendig und bei der Vielzahl von unterschiedlichen Dokumentationssystemen im stationären und ambulanten Bereich auch nicht zielführend. Notwendig ist vielmehr ein einheitliches Datenformat und entsprechender Schnittstellen, um eine Übertragung aus den bestehenden Versorgungssystemen zu ermöglichen. Wir schlagen daher vor, „Softwaresystem“ zu ersetzen durch „**eines einheitlichen Datenformates und entsprechender Schnittstellen**“.

Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit

Bei der Beschreibung der Aufgaben klinischer Krebsregister ist vielfach auf den Bezug zu Leitlinien und Qualitätssicherung verwiesen. Unbedingt sollten die hochwertig entwickelten Leitlinien aus dem Nationalen Leitlinienprogramm der AWMF, der DKG und der DKH als Grundlage dienen!

Etwas schwächer ist in den ergänzenden Erklärungen auf die Bedeutung von präzise aufbereiteten Daten für die **patientenbezogene**, interdisziplinäre Zusammenarbeit im Versorgungsnetzwerk (Zentrum) und in der **Region** hingewiesen. Um dies deutlicher zum Ausdruck zu bringen, könnte Seite 2, 1. Absatz, vorletzter Satz folgenderweise ergänzt werden:

„Klinische Krebsregister unterstützen mit diesen Funktionen eine leitliniengerechte Versorgung, ermöglichen eine Beurteilung der Qualität der individuellen Krebstherapie, fördern die interdisziplinäre, patientenbezogene Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung „in der Region“ und tragen dazu bei, Qualitätsdefizite in der onkologischen Versorgung zu erkennen und zu beseitigen.“

Auch auf Seite 8, § 65c Abs.1: Punkt 4 könnte der direkte Versorgungsaspekt der Krebsregistrierung und der Daten stärker betont werden durch die Formulierung „: die Förderung der interdisziplinären, **patientenbezogenen** Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung“.

Zu Seite 31, Erläuterung zu § 65c Abs. 1: In Nummer 4 sollte nach Satz 2 ein neuer Satz 3 wie folgt eingefügt werden: "... **Zu diesem Zweck muss das klinische Krebsregister den an den Fallbesprechungen teilnehmenden Ärzten die entsprechenden, gespeicherten Daten mit Patientinnen- bzw. Patientenbezug zur Verfügung stellen. ...**"

Finanzierung

Es ist als äußerst bemerkenswert hervorzuheben (auch im europäischen Vergleich), dass es offensichtlich gelingt, alle Interessensgruppen an der Finanzierung zu beteiligen, also auch die Länder und die privaten Krankenversicherungen. Eine leistungsgerechte, sparsame, aber solide Finanzierung ist der unabdingbare Garant für das Gelingen der einheitlichen und flächendeckenden Registrierung.

Das vorliegende Finanzierungskonzept basiert auf den Ist-Daten des Prognos Gutachtens. Darin wird wiederholt festgestellt, dass keines der geprüften Register die Kriterien der Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Datenerfassung (auch der Nachsorgedaten) bisher erfüllt. Es wird daher dringend ersucht, den vorgesehenen Betrag für die Fallpauschale zu überprüfen. In der vorliegenden Fassung des Gesetzesentwurfs sind die klinischen Krebsregister strukturell unterfinanziert. Ein daraus abgeleitetes Scheitern des Vorhabens würde einen nicht wieder gut zu machenden Schaden in der onkologischen Versorgung nach sich ziehen.

Zu Seite 9, (4) 1. Bei Ablehnung des Antrags eines klinischen Krebsregisters durch die Landesverbände der Krankenkassen und der Ersatzkassen ist ein Einspruchs- bzw. Schiedsverfahren vorzusehen.