

Empfehlung des Forums Klinischer Krebsregister
zur Schaffung einheitlicher rechtlicher und finanzieller Rahmenbedingungen, die es erlauben,
klinische Krebsregister bundesweit als unabhängige, externe Instrumente zur Qualitätssicherung zu nutzen.

Die gesammelten Erfahrungen bei der Vorbereitung und Durchführung der Bundesqualitätskonferenz am 20.02.08 in Berlin veranlassen das Forum klinische Krebsregister, auf den unterschiedlichen Entwicklungsstand der klinischen Register in den Bundesländern hinzuweisen. Den klinischen Krebsregistern in Deutschland stehen sehr unterschiedliche Ressourcen zur Verfügung. Des Weiteren sind die rechtlichen, insbesondere datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen für klinische Krebsregister in Deutschland sehr heterogen. Abhängig von diesen beiden wesentlichen Aspekten variiert das Leistungsspektrum sehr stark.

Der Lenkungsausschuss möge sich daher für die Verbesserung der rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen einsetzen: Insbesondere sollten die folgenden Verbesserungen erreicht werden:

1. Die Finanzierung der klinischen Krebsregister soll die Erbringung der notwendigen elementaren Leistungen und deren Weiterentwicklung ermöglichen. Die Abhängigkeit von der Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen ist dabei zu berücksichtigen.
2. Die Meldewege sollten über das Einzugsgebiet des klinischen Registers eindeutig mit den Stufen Region, Land und Bund definiert werden. Existieren mehrere klinische Krebsregister in einem Bundesland, so ist von diesen das epidemiologische Einzugsgebiet vollständig abzudecken. *
3. Die klinischen Krebsregister müssen ihre Daten mit voller Patientenidentifikation führen. Die in den klinischen Krebsregistern gesammelten Daten sollen auf der Basis der jeweiligen Ländergesetzgebung vollzählig an die epidemiologischen Krebsregister weitergeleitet werden. *
4. Die Daten aller Todesbescheinigungen sollten in den klinischen Registern verfügbar sein. *
5. Der Abgleich der Patienten mit den Einwohnermeldeverzeichnissen sollte regelmäßig möglich sein. Die klinischen Krebsregister sollten dabei von den Gebühren für Melderegisteranfragen befreit sein. *
6. Einen Zugriff auf individuelle Daten sollten alle Ärzte haben, die einen Versorgungsbeitrag zu einem Patienten leisten und sich damit an der Qualitätssicherung beteiligen.

Der unterschiedliche Entwicklungsstand der klinischen Krebsregister ist primär eine Folge der Rahmenbedingungen. In einigen Bundesländern sind Teilaspekte beispielhaft gelöst. Deshalb sollte der Lenkungsausschuss daraufhin hinwirken, dass die Rahmenbedingungen es den klinischen Krebsregistern ermöglichen, sich so weiter zu entwickeln, dass sie die Anforderungen zu erfüllen.

**Erläuterungen siehe Anhang*

Das Sprecherteams des Forums Klinischer Krebsregister im Juli 2008

Anhang:

Erläuterungen:

Ad 2.: Klinische Krebsregister werden in der Regel alle Patienten dokumentieren, die in den Krankenhäusern ihres Einzugsgebietes, die onkologische Versorgung tragen, behandelt werden. Wegen der epidemiologischen Erhebung wird den Patienten mit einem Wohnsitz im Einzugsgebiet besondere Aufmerksamkeit gewidmet.

Ad 3.: Die Patientenidentifikation ist für die klinischen Krebsregister von enormer Bedeutung und ein Kernpunkt im vorliegenden Papier.

Ad 4.: Der Verarbeitungsweg kann variieren. Wichtig ist hier nur die Gewährleistung der vollzähligen Verfügbarkeit (auch) in klinischen Krebsregistern. Damit besteht keine Doppelarbeit. Die vollzählige Verfügbarkeit ist notwendig, um die Einordnung als DCO-Fall (als Basis für eine sinnvolle Qualitätssicherung) zu ermöglichen.

Ad 5. Dieser Abgleich bezieht sich auf das Einzugsgebiet eines klinischen Krebsregisters. Er setzt eine Übermittlung auf Datenträger an eine Stelle voraus und geht damit von einem gemeinsamen Meldeverzeichnis für eine Region aus.