

LANDESKREBSREGISTER NORDRHEIN-WESTFALEN



KREBSREGISTRIERUNG:
INTEGRALER BESTANDTEIL DER KREBSBEKÄMPFUNG

DAS LKR NRW



DIE FAKTEN IM ÜBERBLICK

Das LKR NRW hat den hoheitlichen Auftrag, fortlaufend und flächendeckend Daten über das Entstehen, das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von Krebserkrankungen zu registrieren, zu verarbeiten, wissenschaftlich auszuwerten und zu publizieren sowie Daten für die Forschung und Gesundheitsberichterstattung zur Verfügung zu stellen. Gleichzeitig ist es auch Mortalitätsregister für Nordrhein-Westfalen.

Der Datenbestand umfasst aktuell rund 13,2 Millionen Meldungen und steigt jedes Jahr um weitere 2,3 Millionen Meldungen. Das Land Nordrhein-Westfalen ist mit 17,9 Millionen Einwohnerinnen und Einwohnern das bevölkerungsstärkste Bundesland und repräsentiert ca. 21,5 Prozent aller Bürgerinnen und Bürger der Bundesrepublik Deutschland. Bezogen auf das Einzugsgebiet und dem damit verbundenen Meldeaufkommen ist es das größte Krebsregister nicht nur in Deutschland, sondern auch in Europa.

„Die Größe des Datenbestandes und die Weiterentwicklung der bereits vorhandenen Möglichkeiten, diesen weiterwachsenden Datenschatz mit anderen Gesundheitsdaten anlassbezogen zusammenzuführen, macht das LKR NRW zukünftig zu einem wichtigen Partner im öffentlichen Gesundheitswesen beim Aufbau eines virtuellen, medizinischen Datenraums.“

Dr. Andres Schützendübel, Geschäftsführer des LKR NRW

LKR NRW - DIENSTLEISTER DES ÖFFENTLICHEN GESUNDHEITSWESENS

Die bereits flächendeckend etablierten, obligat elektronischen Meldestrukturen des Landeskrebsregisters (LKR) NRW sind beispielhaft dafür, wie große Mengen medizinischer Daten aus unterschiedlichen Quellen zusammengeführt (Record-Linkage) qualitätsgesichert (Best-Of) ausgewertet sowie zeitnah verschiedenen Interessenten und Stakeholdern zur Verfügung gestellt werden können.

Der umfangreiche vollzählige und zunehmend vollständige Datenbestand des LKR NRW wird nicht nur für valide Aussagen über das Krebsgeschehen im Land NRW, sondern auch immer öfter als Grundlage für die einrichtungsbezogene Qualitätssicherung herangezogen. Darüber hinaus hat sich das LKR NRW als Partner auch für die klinische onkologische Forschung etabliert. Durch seine Beteiligung an verschiedenen Kooperationsvorhaben unterstützt das LKR NRW die Forschung zur Verbesserung der Behandlungs- und Versorgungsqualität und findet in der internationalen Literatur sowie in nationalen und internationalen Forschungsprojekten zur Bekämpfung von Krebs zunehmend Beachtung.



„Die einzige Grenze für unser Wissen bildet das Nichtwissen.“

Rudolf Virchow (1821-1902)

rund
13,2 Mio.
Meldungen in
Datenbanken

rund
2,3 Mio.
Meldungen
pro Jahr

rund
420.000
in der Tumordokumen-
tation verarbeitete
Meldungen pro Jahr

rund
120.000
Neuerkrankungen
pro Jahr

rund
1.600
Auswertungsbögen
für alle Meldestellen
(aktiv und inaktiv)

900
Aktive Meldestellen
Praxen/Medizinische
Versorgungszentren

300
Aktive Meldestellen
Krankenhäuser

6
Qualitäts-
konferenzen
pro Jahr

93
Beschäftigte

Stand: September 2023

**IN
ZAHLEN**

VERTRAUENS STELLE

DAS LKR MELDERPORTAL

JEDE MELDUNG ZÄHLT!

Auf Grundlage von § 12 Landeskrebsregistergesetz (LKRGG) NRW besteht eine Meldepflicht für Krankenhäuser, Medizinische Versorgungszentren, Praxen, Pathologien und Screening-Einheiten. Es sind Leistungen zu melden, die von der Leistungserbringerin bzw. von dem Leistungserbringer selbst an der betroffenen Person erbracht wurden. Meldepflichtig sind Diagnose, Therapie, Verlauf und Tod. Die Inhalte der Meldungen sind detailliert im onkologischen Basisdatensatz (oBDS) beschrieben.

Die Meldevergütung nach § 65 c SGB V wird bundesweit einheitlich mit Beträgen zwischen 4,00 Euro und 18,00 Euro je Meldung abgerechnet. Voraussetzung ist die Vollständigkeit und Plausibilität der Meldung, die von den Krankenkassen geprüft und zur Abrechnung freigegeben wird.

Mit dem LKR-Melderportal bietet das Landeskrebsregister NRW eine kostenfreie Softwarelösung an, die das Melden einfach und effizient macht: einfach durch eine intuitive Bedienoberfläche und effizient durch vorinstallierte Auswahllisten zu ICD-10 Codes, Protokollen, Substanzen und Nebenwirkungen.

Das LKR-Melderportal schafft einen inhaltlichen und technologischen Mehrwert bei der Übermittlung von Daten an das LKR NRW sowie bei der Bereitstellung von Angaben und Informationen für die Melderin und den Melder. Die Nutzung des LKR-Melderportals ist nur über eine Meldestelle möglich. Eine Meldestelle kann einfach und bequem online unter www.landeskrebsregister.nrw beantragt werden. Sollte bereits eine Meldestelle vorhanden sein, wird beim Wechsel auf das LKR-Melderportal eine Aktualisierung der vorhandenen Stammdaten vorgenommen. Für Fragen und Hilfestellungen rund um das LKR-Melderportal stehen unsere Teams gerne zur Verfügung.



„Als ein obligat elektronisches Register zählt das LKR NRW zu den modernsten Krebsregistern Europas. Die Daten werden ausschließlich gesichert in der Telematik-Infrastruktur der gematik übermittelt. Damit stellen wir den größtmöglichen Datenschutz für unsere Melderinnen und Melder sicher.“

Markus Waitz, Abteilungsleitung Vertrauensstelle



PATIENTINNEN UND PATIENTEN GUT INFORMIERT

Die Krebsregisterdaten der Patientinnen und Patienten sind Grundlage für klinische und epidemiologische Auswertungen sowie für onkologische Forschungsprojekte. Das LKR NRW stellt Patientinformationen rund um die Krebsregistrierung zur Verfügung. Die Rechte der Patientinnen und Patienten werden auf Grundlage der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) vollumfänglich sichergestellt. Des Weiteren beschreibt das Landeskrebsregistergesetz NRW in § 13 das Recht zum Widerspruch mit seinen Konsequenzen, in § 19 das Informationsrecht und in § 20 das Recht zur Berichtigung der Daten.

Auch die erlebten Erfahrungen während einer Krebsbehandlung werden immer wichtiger für einen ganzheitlichen Behandlungsansatz. Das LKR NRW ist Partner in zwei Projekten: zum einen bei PEAK (Patienten Experten Akademie) im Rahmen des sich gerade entwickelnden Netzwerkes der NCT's (Nationalen Centren für Tumorerkrankungen) und zum anderen bei PROMS (Patient Reported Outcome Measures), einem Projekt der Bertelsmann Stiftung. Beide Projekte machen es sich zur Aufgabe, Patientinnen und Patienten aktiv in die Bewertung der Behandlungsqualität miteinzubeziehen und sie zu Beteiligten auf Augenhöhe in allen Bereichen der Onkologie zu machen.

REGISTER STELLE

QUALITÄTSSICHERUNG KLINISCHE AUSWERTUNGEN

Die klinische Auswertungsstelle ist Ansprechpartnerin für die Melderinnen und Melder, wenn es um inhaltliche Fragen zu den Meldungen geht. Hierzu steht für jeden Regierungsbezirk ein Koordinationsteam zur Verfügung. Vielfältige Schulungsangebote vermitteln vertiefendes Know-how rund um das Melden.

Des Weiteren werden regelmäßig Qualitätskonferenzen in den Regierungsbezirken durchgeführt (gemäß § 1 LKRG NRW). Hier werden u. a. Auswertungen von S3-leitlinienbasierten Qualitätsindikatoren sowie Auswertungen zur Ergebnisqualität wie Basisstatistiken und Analysen zur Vollständigkeit vorgestellt und erläutert. Pseudonymisierte Einrichtungsvergleiche bieten eine wichtige Grundlage für ein onkologisches Qualitätsmanagement.

Einmal im Jahr werden Meldungsübersichten und Auswertungsbögen an die meldenden Einrichtungen versandt. Sie geben einrichtungsbezogen eine Übersicht über die Qualität der Meldungen und die Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten sowie Hinweise zur Weiterentwicklung von Krebstherapien.

„In der Registerstelle sind alle Fachbereiche integriert, die sich mit der Verarbeitung und Auswertung der medizinischen Daten beschäftigen. Unsere klinischen und epidemiologischen Auswertungen werden mit Zunahme der Anzahl der Meldungen immer differenzierter und sind damit eine wichtige Grundlage für das Qualitätsmanagement der Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer.“

Dr. Dominique Werner, Abteilungsleitung Registerstelle



MEDIZINISCHES DATENMANAGEMENT

Die Anforderungen an das medizinische Datenmanagement sind komplex. Die Kodierung der Krebsregistermeldungen sichert die Datenqualität der gemeldeten Daten. Neben den allgemeinen fachlichen Kenntnissen, wie den gängigen onkologischen Klassifikationen und Regelwerken, erfordert das Datenmanagement im LKR NRW spe-

EPIDEMIOLOGIE GESUNDHEITSBERICHTERSTATTUNG

Die Fachabteilung Epidemiologie berichtet jedes Jahr aktuelle Kennzahlen zum Krebsgeschehen in NRW in Form eines interaktiven Online-Jahresberichts. Der Bericht beschreibt die Häufigkeiten, Trends und Prognosen für Krebserkrankungen und enthält detaillierte Auswertungen für 26 ausgewählte Krebsarten. Der Online-Jahresbericht ermöglicht interessierten Nutzerinnen und Nutzern eigene Datenbankabfragen und regionale Auswertungen. Eine Printversion des Berichts ist ebenfalls verfügbar.



LANDESAUSWERTUNGSSTELLE

In der Landesauswertungsstelle (LAS) werden die Rohdaten der Meldungen zu qualitativ hochwertigen und auswertbaren Datensätzen verarbeitet. Eine Hauptaufgabe ist die Entwicklung der klinischen Best-Of-Datenbank, die u. a. Forscherinnen und Forschern die Beantwortung von wissenschaftlichen Fragestellungen anhand der Krebsregisterdaten ermöglicht. Darüber hinaus entwickelt die LAS verschiedene Datentools für interne Arbeitsprozesse wie beispielsweise die automatisierte Erstellung von Rückmeldeberichten an Melderinnen und Melder und ein Monitoring-System für wichtige Kennzahlen im LKR NRW.

INFORMATIONSTECHNOLOGIE

IT - DIGITALISIERUNG IM GESUNDHEITSWESEN

Die IT-Abteilung ist mit ihren rund zwanzig IT-Expertinnen und Experten für die Soft- und Hardwarelösungen im LKR NRW verantwortlich und unterstützt bei allen IT-bezogenen Fragestellungen. Dazu gehören die Beratung der Geschäftsführung zur Digitalisierungsstrategie, die Unterstützung von datenintensiven Forschungsprojekten sowie die Vertretung in nationalen Gremien zur Vernetzung der Landeskrebsregister untereinander.

Der Fachbereich IT-Betrieb stellt die grundlegende Infrastruktur zur Verfügung und betreut die LKR-Server im externen Rechenzentrum. Ein zertifiziertes IT-Sicherheitsmanagement sichert den hohen Schutzbedarf der sensiblen Krebsregisterdaten.

Der Fachbereich Softwareentwicklung erarbeitet für die Vertrauens- und Registerstelle maßgeschneiderte Lösungen für die komplexen Fachprozesse. Dazu gehören u.a. die Plausibilitätsprüfung, das probabilistische Record-Linkage, das Tumordokumentationssystem, das elektronische Abrechnungssystem sowie die Anbindung des LKR-Melderportals.

Der Fachbereich IT-Projekte unterstützt die zahlreichen Forschungsprojekte des LKR NRW mit Datenflusskonzepten und Sonderentwicklungen. Außerdem wird hier die weitere Automatisierung von Datenabgleichen zu Forschungszwecken vorangetrieben.



„Rund 2,3 Millionen neue Meldungen im Jahr benötigen eine skalierbare IT-Infrastruktur und effiziente Prozesse. Gleichzeitig halten wir einen sensiblen Datenschatz vor, der jetzt sukzessive erschlossen wird, insbesondere im Kontext der geplanten Gesundheitsdatenräume.“

Dr. Sebastian Bartholomäus, Abteilungsleitung Informationstechnologie

ANTRÄGE AUF DATENBEREITSTELLUNG

Das LKR NRW kann nach den Maßgaben der §§ 23 und 24 LKRG NRW aggregierte Daten und Einzelfalldaten für die Gesundheitsberichterstattung und für Forschungsvorhaben zur Verfügung stellen. Die Daten sind bei der Geschäftsstelle des LKR NRW zu beantragen, die den Antrag prüft und ggf. den Wissenschaftlichen Fachausschuss sowie den Beirat beteiligt. Diese Gremien werden immer dann einbezogen, wenn Einzelfalldaten bereitgestellt werden sollen. Sie geben Empfehlungen darüber ab, ob den Anträgen auf Überlassung von im LKR NRW gespeicherten Daten entsprochen werden soll.

Das Antragsformular zur Bereitstellung und Nutzung von Krebsregisterdaten sowie weitere Informationen sind auf der Website des LKR NRW abrufbar. Mit dem Antragsformular können sowohl Einzelfalldaten als auch aggregierte Daten beantragt werden.



WISSENSCHAFT & FORSCHUNG

KREBSREGISTRIERUNG: DATEN FÜR DIE QUALITÄTSSICHERUNG

Jährlich erkranken in NRW 120.000 Menschen an Krebs und rund 50.000 Menschen in NRW versterben daran. Damit ist Krebs die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Die flächendeckende bevölkerungsweite Krebsregistrierung ist ein integraler Bestandteil der Krebsbekämpfung.

Zu den zentralen epidemiologischen Fragen gehören:

- Wie häufig sind Krebserkrankungen?
- Wie ist die zeitliche Entwicklung und gibt es räumliche (geografische) Häufungen?
- Wie ist das Überleben nach Krebs?
- Was bewirken Früherkennungsprogramme?
- Was sind die Ursachen von Krebs?

Die klinische Krebsregistratur hat verschiedene gesetzlich verankerte Aufgaben:

- Sektorenübergreifende Erfassung der Versorgungsqualität von Krebskranken
- Detaillierte Darstellung der Verläufe von Krebserkrankungen
- Rückmeldung von Auswertungen klinischer Daten an die Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer
- Förderung der interdisziplinären, patientenbezogenen Zusammenarbeit
- Beteiligung an der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung
- Bereitstellung notwendiger Daten zur Herstellung von Versorgungstransparenz

Auf Grundlage des Datenbestandes ist das LKR NRW ein gefragter Partner in zahlreichen nationalen und internationalen Forschungsprojekten. Die enorme Größe des Krebsregisters ermöglicht auch die Beforschung seltener Tumore.

Das LKR NRW beteiligt sich an den folgenden Drittmittel geförderten Forschungsprojekten:

- DigiNet (Innovationsfond) optimiert und steuert onkologische Präzisionsmedizin bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenem nicht-kleinzelligen Lungenkrebs.
- SePaMiM (Innovationsfond) identifiziert mittels Data-Mining-Ansätzen vergleichbare Krankheits- und Behandlungsverläufe.
- OptiLater (BMG Förderung) untersucht die Versorgungssituation von Langzeit-Krebsüberlebenden in Nordrhein-Westfalen.
- Bruna+ (DKH Förderung) befasst sich mit der Brustkrebsnachsorge für türkeistämmige Frauen mit dem Ziel, die Inanspruchnahme von Brustkrebsnachsorge zu analysieren sowie Nachsorgeerfahrungen zu erfassen.
- CanConnect (BMG) führt Krebsregisterdaten und multimodale Diagnostikdaten zur KI-basierten Biomarker-Detektion zusammen.

Über diese Drittmittel geförderten Projekte hinaus beteiligt sich das LKR NRW aktuell an 25 Datenauswertungsprojekten zu Fragen der Epidemiologie, Versorgungsqualität und Prognose von Krebs-erkrankungen.

„Die Krebsregistrierung ist ein integraler Bestandteil der Krebsbekämpfung. Unsere Kooperationen mit nationalen und internationalen Forschungspartnerinnen und -partnern sowie unsere klinischen und epidemiologischen Auswertungen leisten einen entscheidenden Beitrag zur Optimierung und zur Qualitätssicherung der medizinischen-onkologischen Behandlung und Versorgung von Patientinnen und Patienten.“

Prof. Dr. Andreas Stang, Ärztliche Leitung



DAS LKR NRW ALS ARBEITGEBER

WIR SUCHEN MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER IN DEN BERUFSFELDERN

- Informationstechnologie
- Softwareentwicklung
- Medizinisches Datenmanagement
- Biologie
- Epidemiologie
- Medizin
- Büromanagement

WAS WIR UNSEREN MITARBEITERINNEN UND MITARBEITERN BIETEN

- Individuelle und familiengerechte Arbeitszeiten
- Hochmoderne Arbeitsplätze und Möglichkeit zur alternierenden Telearbeit
- Einen sicheren Arbeitsplatz mit betrieblicher Altersvorsorge
- Entwicklungschancen durch Aufstieg, Forschungsarbeiten und Promotion

UNSERE VISION

Wir wirken in die Zukunft: Als lernende Organisation entwickeln wir unsere hohen Standards wegweisend weiter, um neuartiges Wissen im Kampf gegen Krebs zu generieren.

DAS SAGEN UNSERE KOLLEGINNEN UND KOLLEGEN

„Das Eingliedern neuer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Betriebsalltag geschieht respektvoll und inhaltlich umfassend.“

„Modern eingerichteter Arbeitsplatz, nette Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Home-Office-Option, Kantine, Vorgesetzte auf Augenhöhe.“

„Spannende Aufgaben in einem modernen Unternehmen.“

„Medizinisches Datenmanagement: Ein interessantes und zukunftsweisendes Berufsfeld.“

Unser Leitbild:
**Gemeinsam
leisten wir
Großartiges.**

Landeskrebsregister NRW gGmbH
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum
Telefon 0234 54509-111
Fax 0234 54509-499
info@krebsregister.nrw.de
www.landeskrebsregister.nrw



Gefördert durch



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



Partner des

