

PRAXISWISSEN

KREBSREGISTER

Information teilen – Expertise schaffen

INHALT DIESER BROSCHÜRE

Grußwort 4

INTEGRIERTES EPIDEMIOLOGISCH-KLINISCHES LANDESKREBSREGISTER NRW 5

MELDUNG VON KREBSREGISTERDATEN 8

Meldepflicht
Meldefrist
Meldeanlässe
Meldevergütung
Meldesoftware
Datenerfassung
Melderschulung

KREBSREGISTRIERUNG IN NORDRHEIN-WESTFALEN 12

MEHRWERT UND NUTZEN DER KLINISCHEN KREBSREGISTRIERUNG 14

Qualitätskonferenzen
Klinische Auswertungen
Krebsregistrierung mit Mehrwert

PATIENTENINFORMATIONEN 18

Welche Daten werden registriert?
Wie werden die Daten geschützt?
Wer kann auf die Daten zugreifen?
Welche Rechte haben Patienten?

DATENSCHUTZ UND DATENSICHERHEIT 20

Kontakt 22

Genderhinweis: In diesem Ratgeber wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit auf eine geschlechterspezifische Differenzierung verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.

Grüßwort

» **Sehr geehrte Damen und Herren,**
mit dem Motto „Jede Meldung zählt!“ möchten wir Sie ermuntern, sich als Melder beim Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen zu registrieren. Um den gesetzlichen Auftrag einer vollzähligen und vollständigen Krebsregistrierung erfüllen zu können und die Potenziale der Krebsregistrierung zum direkten Nutzen Ihrer Patienten und Patientinnen ausschöpfen zu können, sind wir insbesondere auch auf Ihre Meldung zu einer Krebsbehandlung angewiesen.

Deshalb bitten wir Sie, lassen Sie sich als Melder registrieren. Mit dem Melderportal bieten wir Ihnen ein anwenderfreundliches Melder-Tool. Unsere Datenannahmestelle unterstützt Sie bei der Einrichtung des Melderportals und steht Ihnen für technische und inhaltliche Fragen jederzeit gerne zur Verfügung.

Das Landeskrebsregister NRW als Dienstleister im Gesundheitswesen bietet Ihnen bevölkerungsbezogene sowie einrichtungsbezogene Auswertungen zur Behandlungs- und Versorgungsqualität. Darüber hinaus bieten wir Ihnen Schulungs- und Informationsveranstaltungen zum Thema Krebsregistrierung an, führen entitätenspezifische Qualitätskonferenzen durch und begleiten auch gerne Ihre Tumorkonferenz vor Ort.

Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir Sie über den weitreichenden Nutzen informieren, den die Krebsregistrierung für Sie hat. Wir danken Ihnen schon jetzt für Ihre Registrierung als Melder und Ihre aktive Beteiligung an diesem wichtigen Vorhaben, die Grundlagen für Prävention, Krebsfrüherkennung, Forschung und Verbesserung der Behandlungsqualität von Krebspatienten zu schaffen.

Denn jede Meldung zählt! «

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Andres Schützendübel
Geschäftsführer



Prof. Dr. med. Andreas Stang, MPH
Ärztlicher Leiter

INTEGRIERTES EPIDEMIOLOGISCH- KLINISCHES LANDESKREBSREGISTER NRW

Information teilen – Expertise schaffen

Der Kampf gegen Krebs ist eine der wichtigsten Herausforderungen im Gesundheitswesen. Das Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen (LKR NRW) hat den gesetzlich verankerten Auftrag, zur Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung und der Bekämpfung und Erforschung von Krebserkrankungen beizutragen. Das LKR NRW erhebt daher fortlaufend und flächendeckend Daten über das Entstehen, das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von Krebserkrankungen. Die gewonnenen Daten werden verarbeitet, wissenschaftlich ausgewertet und publiziert. Sie werden auch der Forschung und Wissenschaft zur Verfügung gestellt.

Landeskrebsregister NRW – ein zukunftsfähiges System

Das Landeskrebsregister NRW ist mit einer Bezugsbevölkerung von fast 18 Millionen Einwohnern das größte Krebsregister in Deutschland. Es erweist sich durch seine technisch-organisatorische Konzeption als zukunftsfähiges System. Mit seiner Struktur wird es sowohl den vielfältigen Aufgaben der Krebsregistrierung als auch den hohen datenschutzrechtlichen Anforderungen gerecht.

Epidemiologische und klinische Datenauswertung unter einem Dach

Bei der epidemiologischen Auswertung der Daten stehen Fragen zur zeitlichen und räumlichen Verteilung sowie Häufigkeit bestimmter Krebserkrankungen im Mittelpunkt. Auch mögliche Ursachen der Erkrankung spielen hier eine Rolle. Bei der klinischen Auswertung rücken die Qualitätssicherung und Darstellung des gesamten Behandlungsverlaufs in den Fokus. Beide Aufgaben sind seit April 2016 unter dem Dach des integrierten epidemiologisch-klinischen Landeskrebsregisters NRW vereint.

Regionaler Austausch für eine strukturierte Qualitätsentwicklung

Das integrierte Landeskrebsregister NRW trägt auch dem regionalen Bedarf eines Flächenlandes wie Nordrhein-Westfalen Rechnung, indem Melder von regional verantwortlichen Qualitätssicherungsteams (QS-Teams) betreut werden. Diese Lösung bietet größtmögliche Synergien der zentralen Registerinfrastruktur bei gleichzeitiger Nähe zu den Versorgungseinrichtungen. So erfolgen zeitnahe und individuelle Rückmeldungen der Auswertungsergebnisse zur Versorgungsqualität und einzelfallbezogenen Follow-up-Daten. Sie liefern den Leistungserbringern direkt alle notwendigen Informationen und damit Anreize für einen strukturierten Prozess der Qualitätsentwicklung.

Dank zentraler Struktur kostensparend und effizient

Bewährte Erfahrungen aus dem seit mehr als zehn Jahren bestehenden epidemiologischen Krebsregister wurden berücksichtigt. So wurde etwa das obligate elektronische Meldeverfahren übernommen und unter Berücksichtigung der technischen Fortschritte für ein integriertes epidemiologisch-klinisches Krebsregister weiterentwickelt. Damit wird die bereits vorhandene epidemiologische mit der neu aufzubauenden klinischen Krebsregistrierung unter einer gemeinsamen Dachstruktur am Gesundheitscampus in Bochum zusammengefasst. Durch die zentrale Organisation können die Kosten der Krebsregistrierung niedrig gehalten werden. Darüber hinaus wird gewährleistet, dass die Daten qualitätsgesichert nach einheitlichen Standards erfasst und ausgewertet werden.

» Die Erfassung von Behandlungsdaten, Rezidiven und Progressionen erlauben Aussagen zur Qualität verschiedener Therapieformen und ermöglichen innovative Forschungsvorhaben, unter anderem zur Versorgungs- und Pflegequalität. Ziel ist die vollzählige und vollständige Krebsregistrierung als Grundlage für den Kampf gegen Krebs. «

(Prof. Dr. med. Andreas Stang, MPH, Ärztlicher Leiter des Landeskrebsregisters NRW)



MELDUNG VON KREBSREGISTERDATEN

Meldepflicht

- Meldepflichtig sind Ärzte und Zahnärzte, die Krebserkrankungen behandeln (Meldepflicht nach § 12 LKRG NRW).
- Voraussetzung für die Meldetätigkeit ist die Registrierung als Meldestelle.
- Die Registrierung in NRW wird auf Antrag ausschließlich vom Landeskrebsregister NRW durchgeführt.

Meldefrist

- Die Meldung muss bei der Datenannahmestelle innerhalb von sechs Wochen ab dem Zeitpunkt eingehen, zu dem der meldepflichtigen Person der meldepflichtige Sachverhalt bekannt geworden ist.
- Es gilt der Grundsatz, dass nur Meldungen für Leistungen abzugeben sind, die der Melder an der betroffenen Person erbracht hat.



Meldeanlässe

- Die Inhalte der Meldungen beruhen auf einer bundesweit einheitlichen Datengrundlage (ADT/GEKID-Basisdatensatz). Dadurch sind die klinischen Daten bundesweit vergleichbar.
- Es sind die folgenden Meldeanlässe zu melden:
 - > die neue gesicherte Tumordiagnose
 - > der Beginn, die Unterbrechung, die Beendigung einer Tumorthherapie bzw. palliativen Behandlung
 - > die Veränderung des Erkrankungsstatus und das Auftreten von Metastasen oder Rezidiven
 - > die unauffällige Nachuntersuchung
 - > der Tod, einschließlich der Todesursachen

Übersicht der meldepflichtigen Diagnosen unter
www.landeskrebsregister.nrw
Dieser QR-Code führt direkt zur Übersicht.



Meldevergütung

- Meldungen werden bundesweit einheitlich nach § 65c SGB V mit Beträgen zwischen 4,00 Euro und 18,00 Euro je Meldung abgerechnet (Stand: Februar 2020).
- Ausnahme sind Meldungen zu nicht melanotischen Hauttumoren und deren Frühstadien. Diese Meldungen werden auf Grundlage der Satzung des Landeskrebsregisters NRW aus Mitteln des Landes Nordrhein-Westfalen vergütet.
- Voraussetzungen für die Vergütung sind:
 - > die Meldung erfüllt die Vollständigkeits- und Plausibilitätskriterien,
 - > die Meldung wurde von den zuständigen Kostenträgern nicht beanstandet,
 - > die Kostenträger haben den jeweiligen Vergütungsbetrag an das Landeskrebsregister NRW ausgezahlt.

Meldesoftware

- Meldungen an das Landeskrebsregister NRW sind nur auf elektronischem Weg möglich.
- Als technologische Schnittstelle zur Übermittlung der Meldungen stellt das Landeskrebsregister NRW das Melderportal unentgeltlich zur Verfügung. Die bisher im Einsatz befindliche Schnittstelle „EpiCan“ wird bis auf Weiteres betrieben.
- Das Melderportal wird derzeit ausschließlich in der Telematik-Infrastruktur (TI) der gematik GmbH, Berlin, betrieben und erfüllt die hohen Sicherheitsanforderungen der TI.
- Beim Melderportal handelt es sich um eine browserbasierte Softwarelösung, d.h. es sind keine Installationen o.Ä. in der IT-Infrastruktur der Einrichtung erforderlich.

Datenerfassung

Meldungen können im Melderportal einzeln erfasst werden, wenn nur gelegentlich Meldungen abzugeben sind. Regelmäßige Meldungen in größerer Anzahl können durch das Hochladen entsprechender Dateien aus der Praxisverwaltungssoftware übermittelt werden. Voraussetzung hierfür ist eine entsprechende technologische Schnittstelle nach den Spezifikationen für den ADT/GEKID-Basisdatensatz bzw. die Ergänzungsmodule. Entsprechende Auskünfte erteilt der Softwarehersteller.

Melderschulung

Es gibt ein regelmäßiges Angebot an Melderschulungen, das unter www.landeskrebsregister.nrw zu finden ist. Die Schulungen richten sich an interessierte Mitarbeiter aus Einrichtungen, die für die Erfassung der Meldungen verantwortlich sind. Sie beantworten Fragen zu meldepflichtigen Ereignissen, Meldungsinhalten und zur allgemeinen Tumordokumentation.



Das Landeskrebsregister NRW bietet einen kostenlosen Support-Service an, der bei Fragen zum Thema Melden über das Kontaktformular oder per Telefon erreichbar ist. Sie können auch rund um die Uhr eine Sprachnachricht hinterlassen.

Serviceline-Telefonnummer Support: 0234 54 50 9111

Kontaktformular: www.landeskrebsregister.nrw/kontakt/



KREBSREGISTRIERUNG IN NORDRHEIN-WESTFALEN

Bereits seit mehr als 30 Jahren werden in Nordrhein-Westfalen Daten zu neu diagnostizierten Krebserkrankungen dokumentiert. Zunächst wurden Krebsneuerkrankungen im Epidemiologischen Krebsregister des Regierungsbezirkes Münster und seit Juli 2005 für das gesamte Land Nordrhein-Westfalen erfasst. Mit dem Ausbau zu einem integrierten klinisch-epidemiologischen Krebsregister werden seit 2016 auch Therapie- und Verlaufsdaten von Krebserkrankungen in die Registrierung aufgenommen. Deshalb bietet das Landeskrebsregister NRW mit einer Bezugsbevölkerung von 18 Millionen Einwohnern eine überaus wertvolle Datenbasis für Forschung, Gesundheitsberichterstattung und Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung.

Für die Aussagekraft eines Krebsregisters ist eine möglichst vollzählige und vollständige Erfassung der Daten zu Krebserkrankungen von zentraler Bedeutung. Dies kann nur erreicht werden, wenn möglichst alle Ärzte ihrer Meldepflicht nachkommen.

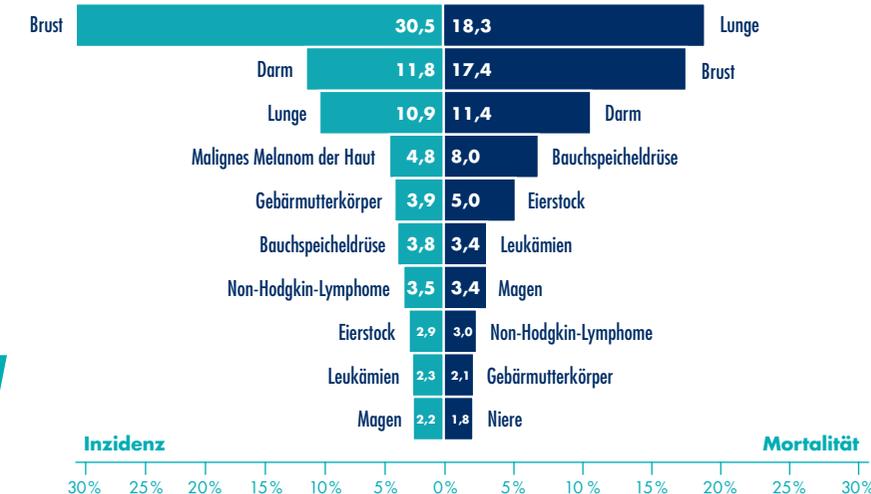
Das Team des Landeskrebsregisters wertet die Daten epidemiologisch aus und berichtet regelmäßig wichtige Kennzahlen zum Krebsgeschehen in Nordrhein-Westfalen. Über die Webseite unter www.landeskrebsregister.nrw werden umfassende Informationen zur Epidemiologie von Krebserkrankungen in Form interaktiver und druckbarer Krebsberichte und Faktenblätter angeboten. Darüber hinaus steht für die interessierte Öffentlichkeit eine Datenbank für eigene Abfragen von Inzidenz und Mortalität zur Verfügung.

Unser Auftrag ist die Erfassung und die wissenschaftliche Auswertung der Daten sowie die Publikation der Ergebnisse in Fachjournalen und auf Tagungen. Außerdem stellen wir Forschungsdaten für externe Wissenschaftler zur Verfügung. Wir sind im Rahmen von Kooperationsprojekten an nationalen und internationalen Studien beteiligt, z. B. zur Evaluation des Mammographie-Screening-Programms und zum Überleben nach Krebserkrankungen. Zukünftig können über die Erfassung von Behandlungs- und Verlaufsdaten Aussagen zur Qualität verschiedener Therapieformen getroffen werden und somit auch Forschungsvorhaben zur Versorgungsqualität unterstützt werden.

Online-Jahresbericht



FRAUEN

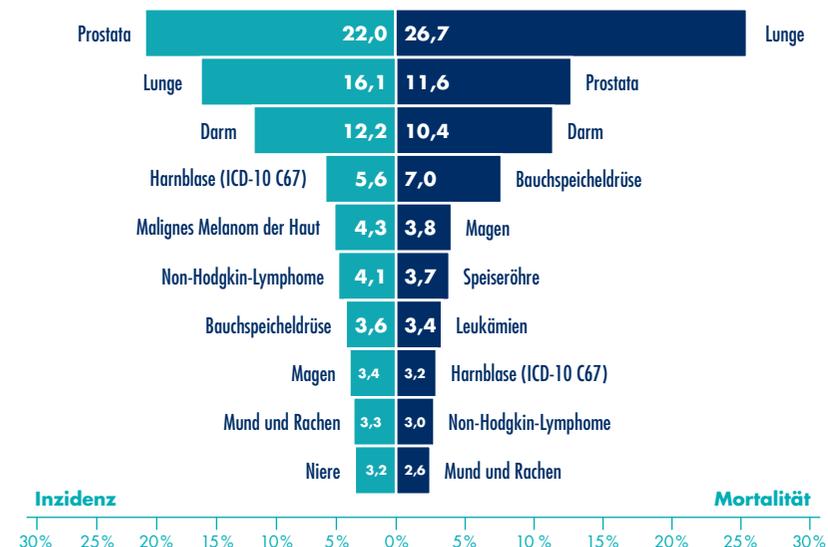


PROZENTUALER ANTEIL DER INZIDENZ UND

MORTALITÄT DER ZEHN HÄUFIGSTEN

ONKOLOGISCHEN ERKRANKUNGEN

MÄNNER



MEHRWERT UND NUTZEN DER KLINISCHEN KREBSREGISTRIERUNG

Qualitätskonferenzen

Eine zentrale Aufgabe des Landeskrebsregisters NRW (LKR NRW) ist es, die niedergelassenen Ärzte bei der Optimierung der Versorgung ihrer Krebspatienten zu unterstützen. Zu diesem Zweck führt das LKR NRW regelmäßig regionale und landesweite Qualitätskonferenzen durch. Neben der Auswertung nach Tumorentitäten und unter Berücksichtigung der Betrachtung von leitlinienbasierten Qualitätsindikatoren bilden Analysen von pseudonymisierten Einrichtungsvergleichen zur Vollständigkeit und Qualität der gemeldeten Daten das Fundament für das onkologische Qualitätsmanagement.

Die etablierten, einrichtungsübergreifenden Qualitätskonferenzen ermöglichen eine interdisziplinäre Zusammenarbeit. Die Veranstaltungen finden in kleinen Gruppen mit onkologisch tätigen Fachpersonen aus der Klinik und dem niedergelassenen Bereich statt – ähnlich der Zusammenstellung einer Tumorkonferenz. Ziel ist es, die Daten des klinischen Krebsregisters tumorspezifisch auszuwerten und klinisch relevant darzustellen, um Optimierungspotenziale aufzudecken sowie erforderliche Maßnahmen im Dialog mit den Ärzten herauszuarbeiten.

Das LKR NRW unterstützt vor Ort die Durchführung von Qualitätszirkeln und stellt für interne Veranstaltungen spezielle Auswertungen zur Verfügung.

REGELMÄSSIGE

*Qualitätskonferenzen zu
verschiedenen Entitäten.*

CME *Fortbildungspunkte je Teilnahme an
einer Qualitätskonferenz.*

ERGÄNZENDE *Melderschulungen und
Melderstammtische als Webinare.*

KOMPETENTE *Beratung und Auswertungen
durch regionale Ansprechpartner.*

Klinische Auswertungen

Aggregierte, einrichtungsbezogene Auswertungen reflektieren die Daten des einzelnen Melders mit dem Ziel, die Datenqualität auf Meldungsebene zu optimieren. Sie bilden aber auch die Behandlungsqualität der onkologischen Versorgung vor Ort ab.



Meldungsübersichten

Meldungsübersichten werden niedergelassenen Praxen und stationären Einrichtungen einmal im Jahr zur Verfügung gestellt, um einen Überblick über die Qualität und Vollständigkeit der gemeldeten Daten zu geben.



Auswertungsbögen

Auswertungsbögen legen den Fokus auf die Analyse tumorrelevanter Daten auf Grundlage der Meldungen. Perspektivisch ermöglichen sie eine Übersicht über die onkologische Versorgung in den einzelnen Einrichtungen.

Krebsregistrierung mit Mehrwert

- Internes Qualitätsmanagement: Rückmeldung der patientenbezogenen Follow-up-Daten
- Externes Qualitätsmanagement: onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheider und Patienten
- Organisation und Durchführung von entitätenspezifischen Qualitätskonferenzen zentral in Bochum oder vor Ort
- Begleitung von bereits etablierten Qualitätszirkeln und Tumorkonferenzen vor Ort
- Selbst-Monitoring und transparente Darstellung der onkologischen Versorgungsqualität
- Meldevergütung auf der Grundlage von § 65c SGB V oder der Satzung des Landes Nordrhein-Westfalen



Als aktiver Melder übermitteln wir von Beginn an unsere Daten an das Landeskrebsregister NRW. Denn wir wissen um die Bedeutung der Meldungen für unser Institut. Daher beteiligen wir uns sehr gerne daran, die Datengrundlage für die optimierte Behandlung von Patientinnen und Patienten weiter zu verbessern – sowohl in der medizinischen Therapie als auch für Wissenschaft und Forschung. Die Ergebnisse der Krebsregistrierung können sich in vielen Bereichen positiv auswirken. 

(Dr. Carsten Otto, MBA, MVZ Corius DermPathBonn GmbH)

PATIENTENINFORMATIONEN

Der Arzt ist bei der Diagnose einer Krebserkrankung gesetzlich verpflichtet, persönliche und klinische Daten dem Landeskrebsregister NRW zu melden. Er muss seine Patienten über die Meldung der Daten unterrichten. Das LKR NRW stellt dafür ein Patienteninformationsblatt in mehreren Sprachen zur Verfügung, das über die Krebsregistrierung und die Patientenrechte informiert.

Welche Daten werden registriert?

Es werden Informationen zur Person (Name, Anschrift, Geschlecht, Geburtstag, Krankenversicherung) und klinische Angaben zur Krebserkrankung (Diagnose, Zeitpunkt, Lokalisation, Art und Ausbreitung des Tumors) registriert sowie der Verlauf der Erkrankung und der Therapie.

Wie werden die Daten geschützt?

Persönliche und klinische Daten werden getrennt voneinander mehrfach verschlüsselt und auf zwei verschiedenen IT-Systemen im Landeskrebsregister NRW gespeichert.

Wer kann auf die Daten zugreifen?

Die Informationen zur Krebserkrankung können vom behandelnden Arzt abgerufen werden. Dadurch ist zum Beispiel im Falle eines Umzugs oder eines Arztwechsels gewährleistet, dass weiterhin alle relevanten Informationen zur Verfügung stehen. Die gespeicherten Informationen zur Krebserkrankung werden der wissenschaftlichen Forschung auf Antrag pseudonymisiert zur Verfügung gestellt.



Welche Rechte haben Patienten?

Die Betroffenenrechte erstrecken sich auf drei Bereiche:

- Die Patienten haben das Recht zu erfahren, ob und welche Daten in der Datenbank des Landeskrebsregisters NRW gespeichert sind. Die Einzelheiten zum Verfahren sind in § 19 LKRG NRW „Personenbezogene Auskunft“ geregelt. Hierbei klärt das Landeskrebsregister NRW u. a. auch über den Zweck und die Rechtsgrundlagen der Datenverarbeitung auf.
- Betroffene Personen können die Berichtigung von Daten verlangen. Die meldepflichtige Person ist verpflichtet, die beantragte Berichtigung zu prüfen und leitet die berichtigten Daten an das LKR NRW weiter (§ 20 LKRG NRW „Recht auf Berichtigung“). Das LKR NRW übernimmt anschließend die korrigierten Einträge in die Datenbank.
- Nicht zuletzt haben Patienten das Recht, den Bezug zu löschen, der die Angaben zur Person mit den medizinischen Daten verknüpft (§ 21 LKRG NRW „Löschung“). Hierbei handelt es sich um das sogenannte Identitäts-Chiffre. Patienten können von diesem Recht bereits in der Behandlungssituation Gebrauch machen, indem sie den Arzt darauf hinweisen und er dies im Datensatz vermerkt. Es besteht aber auch nachträglich die Möglichkeit, einen Antrag auf Löschung beim Landeskrebsregister NRW zu stellen. Die Löschung des Identitäts-Chiffres wird dann anschließend für alle Meldungen zu diesem Patienten durchgeführt.



DATENSCHUTZ UND DATENSICHERHEIT

Der Datenschutz hat oberste Priorität im Landeskrebsregister NRW. Denn die Verarbeitung von Daten zum Gesundheitszustand eines Menschen ist eine hochsensible Angelegenheit. Strenge Sicherheitsauflagen bei der Erfassung, Übermittlung, Speicherung und Nutzung sind daher ein Muss. Gleichwohl ist es im Interesse aller Patienten, dass durch die Auswertung ihrer Daten die Qualität der medizinischen Behandlung weiter optimiert wird.

ALLE INFORMATIONEN ZU EINEM PATIENTEN VON UNTERSCHIEDLICHEN MELDERN WERDEN IM LANDESKREBSREGISTER NRW ZUSAMMENGEFÜHRT.

Die Landeskrebsregister NRW gGmbH verarbeitet bei der Wahrnehmung ihrer gesetzlichen Aufgaben personenbezogene Daten. Zu den gemäß § 65c des Sozialgesetzbuchs V (SGB V) und § 3 des Bundeskrebsregistergesetzes (BKRK) übertragenen hoheitlichen Aufgaben gehören die Erhebung und Aufbereitung von Daten im Rahmen des Landeskrebsregistergesetzes NRW (LKRK NRW). Somit ist Art. 6 Abs. 1 der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) durch die vorgenannten gesetzlichen Grundlagen bestimmt.

Kontakt

Landeskrebsregister NRW gGmbH

Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

Support

Tel.: 0234 54509 111

Fax: 0234 54509 199

E-Mail: support@krebsregister.nrw.de



Kontaktformular:
www.landeskrebsregister.nrw/kontakt/



Newsletter:
www.landeskrebsregister.nrw



Impressum

1. Auflage, August 2020

Herausgeber

Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen gGmbH
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

Konzept, Redaktion & Gestaltung

MiM – MEDinMOTION GmbH · Agentur für Marketing in der Medizin · www.mim-agentur.de

Autorin

Dr. Dunja Keuper

© 2020 by MiM – MEDinMOTION GmbH

Dornhofstraße 100 · 63263 Neu-Isenburg

Alle Rechte vorbehalten, insbesondere das Recht auf Vervielfältigung und Verbreitung sowie Übersetzung. Kein Teil dieses Werkes darf in irgendeiner Form ohne schriftliche Genehmigung der MiM – MEDinMOTION GmbH reproduziert werden oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Keine Haftung für evtl. Druckfehler, inhaltliche Richtigkeit oder nach Druck eingetretene Änderungen.

Bildnachweis

MiM – MEDinMOTION GmbH: Alice Wallenberg; iStockphoto: Danler (S.7/23); Serhii Sereda (S.20)

INFORMIEREN SIE SICH REGELMÄSSIG
ÜBER UNSEREN NEWSLETTER!



www.landeskrebsregister.nrw