

1 Krebsregistrierung in Deutschland

Stefan Hentschel, Monika Klinkhammer-Schalke

1.1 Einführung

Initiiert im Jahr 2008 vom Bundesministerium für Gesundheit, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT) wurde der Nationale Krebsplan ein Erfolgsmodell für die Onkologie. Allen Handlungsfeldern ist das Ziel inne wohnend, die Versorgung der an Krebs erkrankten Menschen durch gezielte, gemeinsam mit allen Akteuren im Gesundheitswesen entwickelte und getragene Maßnahmen zu verbessern. Dazu zählt auch die Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung mit Hilfe klinischer Krebsregistrierung. Die im Nationalen Krebsplan erarbeiteten Empfehlungen zum Auf- und Ausbau der Krebsregistrierung führten im Jahr 2013 zu einer ganz konkreten Umsetzung im Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetz (KFRG). Der nationale Krebsplan und das KFRG sind eine große Chance, einheitliche Strukturen regional, länderbezogen und bundesweit aufzubauen. Hierdurch wird die Voraussetzung geschaffen, basierend auf vollzähligen und vollständigen Daten valide Aussagen zu treffen.

Epidemiologische und klinische Krebsregister hatten in Deutschland eine unterschiedliche historische Entwicklung und unterschiedliche Rechtsgrundlagen. Das von 1995 bis 1999 geltende Krebsregistergesetz (KRG) verpflichtete alle Bundesländer zum Aufbau epidemiologischer Krebsregister. Damit standen ab der Mitte der 2000er Jahre aussagekräftige Daten zur Krebsbelastung für Deutschland zur Verfügung. Die epidemiologischen Landesregister arbeiteten alle auf einer landesgesetzlichen Grundlage.

Parallel dazu wurden in einigen Regionen klinische Krebsregister auf- bzw. bestehende Strukturen aus-

gebaut, deren Erhebung auf der Einwilligung der betroffenen Patienten basierte. Die Daten der klinischen Register konnten wichtige Erkenntnisse zur Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung beitragen. Klinische Registrierung war jedoch nicht flächendeckend vorhanden.

Neben allen bestehenden Unterschieden gibt es viele methodische Gemeinsamkeiten, die eine synergistische Kooperation nahe gelegt haben, zumal das Gebot der Datensparsamkeit verlangt, dass auf der Ebene der Leistungserbringer Doppeldokumentationen zu vermeiden sind.

Die neuen Möglichkeiten zur Krebsregistrierung und zur engeren Zusammenarbeit zwischen epidemiologischer und klinischer Registrierung sind auch wesentlich verursacht und mitbestimmt durch tiefgreifende Veränderungen der onkologischen Versorgung. Zu diesen Veränderungen gehören die zunehmende Ausarbeitung und Nutzung hochwertiger Leitlinien ebenso wie die Etablierung von zertifizierten Zentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe und die zwar langsame, aber insgesamt notwendige Digitalisierung medizinischer Informationen im Behandlungsprozess.

Epidemiologische Krebsregistrierung

Aufgabe der epidemiologischen Krebsregistrierung ist die bevölkerungsbezogene Darstellung des Krebsgeschehens insbesondere in Hinblick auf das Neuauftreten onkologischer Erkrankungen und deren zeitliche und regionale Veränderungen. Durch den Bezug auf ein definiertes Erfassungsgebiet

bzw. dessen Wohnbevölkerung ist es möglich, nicht nur Fallzahlen sondern auch die Wahrscheinlichkeit

des Auftretens von Krebserkrankungen in der Bevölkerung (z. B. pro 100.000 Einwohner) anzugeben. So können Krebserkrankungen nach Geschlecht, Alter und Diagnosejahr regional und zeitlich verglichen werden. Durch den routinemäßigen Abgleich mit Informationen aus Todesbescheinigungen und Daten von Einwohnermeldeämtern werden darüber hinaus grundlegende Aussagen zum Überleben und zur Prävalenz der Krebserkrankungen möglich.

Seit 2009 wird die epidemiologische Registrierung in allen deutschen Bundesländern auf der Basis spezieller Landesgesetze durchgeführt. Die Vollständigkeit und Güte der Registrierung ist in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich gewachsen. In Deutschland führt das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert-Koch-Institut auf bundesgesetzlicher Grundlage die Landesdaten zusammen. Es schätzt die Vollständigkeit der Erfassung der verschiedenen Krebserkrankungen in den Registern und, davon ausgehend, deutschlandweite Zahlen und Raten zum Krebsgeschehen. International werden die Daten der epidemiologischen Krebsregister auf europäischer Ebene von der ENCR (European Network of Cancer Registries) und von der IARC (International Agency for Research on Cancer) publiziert. Sowohl die nationalen wie auch die internationalen Vergleiche zeigen eindeutig den positiven Trend der Qualität in der epidemiologischen Krebsregistrierung Deutschlands. Die Erfassungsraten konnten im letzten Jahrzehnt fast verdoppelt werden und alle Fakten lassen erwarten, dass eine Fortsetzung dieses Trends in wenigen Jahren dazu führen wird, dass deutschlandweit vom Schätzen, unter Bezug auf sog. Referenzregister, zum Zählen von Daten aller Register übergegangen werden kann.

Neben einer Verbesserung der Fallzahlerfassung sind auch die methodische Vergleichbarkeit der epidemiologischen Register und damit die Nutzung der gesammelten Informationen gestiegen. Wesentliche Grundlagen konnten hier mit einem in der GEKID (Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.) entwickelten Manual [1], einer gemeinsamen Schnittstellenbeschreibung zur Meldung an die epidemiologischen Krebsregister (GEKID-Datensatz) und verschiedenen methodischen Empfehlungen zur Registrierung und zur Auswertung insbesondere im Bereich der Überlebenszeitanalysen erreicht werden. Die Nutzung und das internationale Renommee haben nicht zuletzt durch die Register mit universitärer Institutsanbindung, einem eigenen Förderschwerpunkt „Krebs Epidemiologie“ der Deutschen Krebshilfe und die länderübergreifende Darstellung in einem leicht zugänglichen Krebsatlas der GEKID (www.gekid.de) deutlich gewonnen.

Kritisch in Bezug auf die in der epidemiologischen Krebsregistrierung gesammelten Daten ist anzumerken, dass sie nur sehr wenige Eckpunkte des Erkrankungsgeschehens abbilden. Zudem konnte in einzelnen Bundesländern die Erfassungsraten nicht ausreichend gesteigert werden. Der länderübergreifende Datenaustausch der epidemiologischen Krebsregistrierung ist nicht überall befriedigend. Die Nutzung epidemiologischer Daten durch die klinische und forschende Onkologie erfolgt noch nicht ausreichend. Es werden zwar zunehmend epidemiologische Daten aus Deutschland in medizinischen Fachpublikationen angegeben; sie werden jedoch eher mitgeteilt als kommentiert oder eingeordnet.

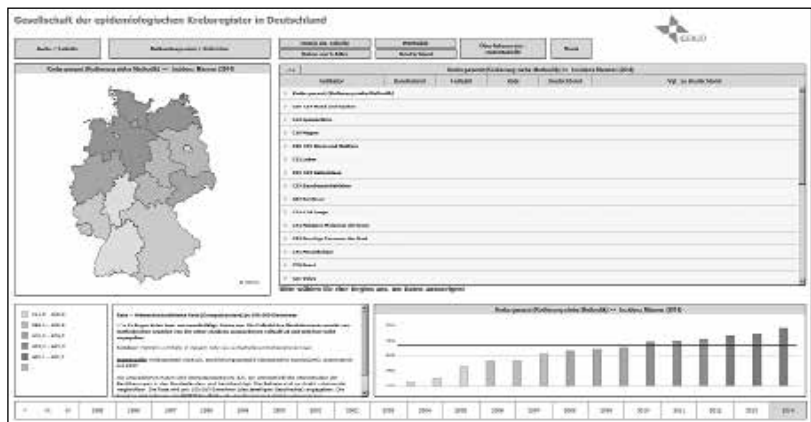


Abbildung 1-1.
Auszug aus dem
Krebsatlas der
GEKID

Klinische Krebsregistrierung

Bei Behandlung von Krebserkrankungen gehört es – weit mehr als bei anderen Erkrankungen – zum Standard, dass mehrere Fachgebiete und Berufsgruppen in unterschiedlichen Versorgungssektoren beteiligt sind und der komplexe Krankheitsverlauf eine oft lebenslange Betreuung der Patientin bzw. des Patienten erfordert. Eine zuverlässige und neutrale Abbildung wichtiger Punkte des Krankheitsverlaufs, angefangen bei der Diagnosestellung bis hin zur Behandlung und Nachsorge, wird deshalb bei Krebserkrankungen für die stetige Optimierung der Versorgung als unverzichtbar erachtet. Die Aufgabengebiete der klinischen Registrierung können gegliedert werden in patientenorientierte Aufgaben insbesondere in Kooperation mit den Behandlern und übergreifende Funktionen wie zum Beispiel aggregierte Auswertungen. Klinische Register sammeln behandlungsbezogen alle relevanten Meldungen der Leistungserbringer zum Verlauf der Erkrankung und ihrer Behandlung, führen diese fortlaufend zusammen und melden sie regelmäßig an die Leistungserbringer zurück. Dadurch werden diese in die Lage versetzt, die Ergebnisse ihrer Behandlung mit Leitlinien, Studienergebnissen, aber auch mit denen anderer Leistungserbringern zu vergleichen und Verbesserungen anzustreben. Die strukturierten Daten werden für die unmittelbare Versorgung verwendet, indem sie für Fallbesprechungen und Tumorkonferenzen in den Zentren und ihren Netzwerken zur Verfügung gestellt werden können. Bei interdisziplinären Fortbildungsveranstaltungen dienen sie zur Darstellung der Versorgungsrealität in den jeweiligen Regionen. Schließlich können die Daten der klinischen Krebsregistrierung Patientinnen und Patienten als neutrale Informationsquelle bei der Entscheidung für eine Behandlungseinrichtung bzw. Therapiemodalität dienen. Krebspatienten können zu Recht erwarten, dass es ein vom Versorgungssystem angebotenes Verfahren gibt, in dem Diagnose-, Behandlungs- und Überlebensdaten sowohl zur Einsetzung gezielter, qualitätsfördernder Maßnahmen im Einzelfall, als auch im Sinne einer aussagekräftigen öffentlichen Berichterstattung genutzt werden.

Kritisch in Bezug auf die klinische Krebsregistrierung ist anzumerken, dass die zu dokumentierenden Daten bisher nicht überall in vergleichbarer Güte und in strukturierter Form vorliegen. Auch ist in der Vergangenheit auf die organisatorische Verknüpfung einzelner Register zu einer Klinik hinzuweisen,

die es erschwerte, die ambulante Versorgung und die zunehmend länger werdenden Verläufe von Krebserkrankungen angemessen zu erheben und darzustellen. Es ist davon auszugehen, dass zunehmend mehr Krebserkrankte auch oder ausschließlich im ambulanten Bereich behandelt werden. Auch fehlte vor der neuen Gesetzgebung in vielen Bereichen eine Sicherung der finanziellen und personellen Ressourcen, die für den Anspruch einer nachhaltigen, umfassenden und interdisziplinären Krebsregistrierung gegeben sein müssen.

Zusätzliche Registerformen

Neben der epidemiologischen und der klinischen Krebsregistrierung bestehen eine Reihe von weiteren Datensammlungen für spezielle Zwecke von unterschiedlicher Güte und zeitlicher Dauer. Klassische Studienregister sind speziell angelegte Datensammlungen, deren Merkmale den Studienzielen entsprechen und die mit dem Erhebungsende bzw. Studienende fixiert und abgeschlossen werden. Klinikinterne oder zentrumsinterne Register dokumentieren Daten aller oder eines bestimmten Teils der in der Einrichtung, dem Zentrum behandelten Patienten, oft auch deren Nachsorge oder führen regelmäßige Patientennachbefragungen durch. Organregister erheben die Daten nur für einen speziellen Teil der onkologischen Diagnosen und/oder Behandlungsfälle. Neben derartigen erkrankungs- oder behandlungsbezogenen Registerformen bestehen Zusammenhänge auch zu verschiedenen prospektiven Kohortenstudien (z. B. NAKO-Gesundheitsstudie). Hier werden Daten nichtkranker Bevölkerungsgruppen hinsichtlich ihres Gesundheitszustandes und ihres Gesundheitsverhaltens dokumentiert, um in Kombination mit den Registerdaten Hinweise auf die Krankheitsentwicklung abzuleiten.

Zusammenarbeit zwischen epidemiologischer und klinischer Registrierung

Epidemiologische und klinische Krebsregistrierung haben in Deutschland eine unterschiedliche historische Entwicklung und unterschiedliche Rechtsgrundlagen. Ihre Zielsetzung und Finanzierung, sowie die an sie anzulegenden Gütekriterien, unterscheiden sich in verschiedenen Aspekten wie z. B. den Ordnungsprinzipien Wohnort bzw. Behandlungsort. Neben diesen Unterschiedlichkeiten bestehen aber auch viele methodische Gemeinsam-

keiten. Daher war die Festlegung eines gemeinsamen onkologischen Basisdatensatzes von ADT und GEKID [5], der auf den Vorarbeiten der Arbeitsgruppe zur datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation des Nationalen Krebsplans (AG DET) beruht, ein wichtiger Schritt, der kontinuierlich weiter ausgebaut und überprüft werden muss. Das hier vorgelegte Manual ist eine weitere Grundlage der gemeinsamen Arbeit von ADT und GEKID, in die auch die Mitglieder der Plattform der Krebsregister nach § 65c SGB V eingebunden waren.

1.2 Gesetzliche Grundlagen

Das 2009 in Kraft getretene Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRG) verpflichtet die Länder sicherzustellen, dass die Daten der epidemiologischen Krebsregistrierung flächendeckend und vollzählig erhoben, nach Prüfung auf Mehrfachmeldungen bereinigt und vollständig in einem einheitlichen Format an das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) am Robert Koch-Institut übermittelt werden. Für den Datenabgleich der Landeskrebsregister untereinander und mit dem ZfKD wird nach einem einheitlichen Verfahren, das die technische Depseudonymisierung ausschließt, für jede an Krebs erkrankte Person ein eindeutiger Satz an Kontrollnummern gebildet, mit dem dieser Abgleich durchgeführt werden kann.

Das im April 2013 verabschiedete neue Krebsfrüherkennungs- und -register Gesetz (KFRG) erweitert die rechtlichen Grundlagen in Hinblick auf organisierte Krebsfrüherkennungsprogramme und auf eine

bundesweit einheitliche klinische Registrierung. Durch das eingeführte KFRG bzw. dem in das Fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V) neu eingeführten § 65c „Klinische Krebsregister“ wurden die Länder zusätzlich zur bevölkerungsbezogenen Registrierung dazu verpflichtet, zur Verbesserung der onkologischen Versorgung entsprechende flächendeckende klinische Register einzurichten. Das Gesetz greift das Thema der synergistischen Betrachtungsweise von epidemiologischer und klinischer Krebsregistrierung behutsam und konstruktiv auf. Behutsam, da eine durchgreifende gänzlich neue Struktur die erreichten Erfolge der Vergangenheit gefährdet hätte, konstruktiv, indem es einen verbindlichen einheitlichen Rahmen der Weiterentwicklung definiert. Dem Gesetz ist u.a. auch eine langjährige, tiefgreifende und aufrechte Diskussion zwischen Vertretern der epidemiologischen und klinischen Krebsregister vorangegangen, in der neben oben genannten Fragen insbesondere mögliche Organisationsformen der Krebsregistrierung sowie etwa kritische Probleme wie Wohnortbezug versus Behandlungsortbezug erörtert und abgestimmt werden konnten. Das KFRG überlässt es den einzelnen Ländern, die Zusammenarbeit zwischen epidemiologischer und klinischer Krebsregistrierung zu gestalten und dabei die landesspezifischen Strukturen zu berücksichtigen. Es ist jedoch vorgegeben, dass die Erfassung von Daten für die epidemiologischen Krebsregister zu den Kernaufgaben der klinischen Krebsregistrierung zählt. Das heißt, das KFRG schreibt die synergistische Zusammenarbeit von epidemiologischer und klinischer Krebsregistrierung vor, überlässt aber die Definition der logistischen und organisatorischen

Table 1-1. Grundzüge der Krebsregistrierung in den Ländern (Stand Januar 2018).

Land	Region	Sitz	Gesetz	Struktur	http://www.
Baden-Württemberg	landesweit	Karlsruhe, Stuttgart, Heidelberg	02/2016 LKrebsRG	integriert	krebsregister-bw.de
Bayern	landesweit mit 6 Regionalzentren	Erlangen	03/2017 BayKRegG	integriert	krebsregister-bayern.de
Brandenburg und Berlin	landesweit für beide Regionen mit 6 dezentralen Stellen	Cottbus	04/2016 Staatsvertrag BE – BB	KKR StV	kkrbb.de
Bremen	landesweit	Bremen	04/2015 BremKRG	integriert	krebsregister.bremen.de

Tabelle 1-1. Fortsetzung.

Land	Region	Sitz	Gesetz	Struktur	http://www.
GKR	Bundesländer Berlin, Branden- burg, Mecklen- burg-Vorpom- mern, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen	Berlin	2008 Erster Staatsver- trag zur Ände- rung des GKR- Staatsvertrags in Verbindung mit dem Krebsregis- tergesetz und dem KKR- Staatsvertrag	EKR	Krebsregister.berlin.de
Hamburg	landesweit	Hamburg	07/2014 HmbKrebsRG	integriert	hamburg.de/krebsregister
Hessen	landesweit	Frankfurt	10/2014 HKRG	integriert	laekh.de
Mecklenburg- Vorpommern	Landesweit mit z.Z. 4 regionalen Stellen	Greifswald	07/2016 KrebsRG M-V 12/2016 Krebs- RegMeldVO M-V; 04/2017 KrebsRegOrg- VO M-V	KKR	web1-zkkr.zkkr.med.uni- greifswald.de/
Niedersach- sen	landesweit	Hannover	09/2017 GKKN	KKR	kk-n.de
Niedersach- sen	landesweit	Hannover Oldenburg	07/2012 GEKN 09/2017 Ände- rung des GEKN	EKR	Krebsregister- niedersachsen.de
Nordrhein- Westfalen	landesweit	Bochum	04/2016 LKRG NRW	integriert	krebsregister.nrw.de
Rheinland- Pfalz	landesweit	Mainz	11/2015 LKRG	integriert	krebsregister-rlp.de
Saarland	landesweit	Saarbrü- cken	03/2015 SKRG	integriert	krebsregister.saarland.de
Sachsen-An- halt	landesweit mit 3 regionalen Stellen	Magdeburg	01/2018 KRG LSA	KKR	www.KKR-LSA.de
Sachsen	4 regionale Regis- ter	Dresden Chemnitz Zwickau Leipzig	01/2018 SächsKRegG	KKR	krebsregister-sachsen.de
Schleswig- Holstein	landesweit	Bad Sege- berg, Lü- beck	05/2016 KRG SH	integriert	krebsregister-sh.de
Thüringen	landesweit mit 5 regionalen Stellen	Jena	12/2017 ThürKRG	KKR	krebsregister-thueringen.de

KKR = Klinisches Krebsregister; integriert = klinisch-epidemiologisches Krebsregister; EKR = epidemiologisches Krebsregister

Regelungen den Landesgesetzgebern. Dies war erforderlich, da es einerseits Bundesländer gibt, in denen die epidemiologischen Krebsregistrierung vollkommen auf einer Datenerhebung durch klinische Krebsregister beruhte (z. B. Bayern und neue Bundesländer), andererseits insbesondere in den norddeutschen Bundesländern und im Saarland seit langem gute epidemiologische Register arbeiten, deren abweichende Meldewege und administrative Informationsquellen zu berücksichtigen waren.

Mit dem vorliegenden Gesetz besteht für die Onkologie in Deutschland die realistische Möglichkeit, die Kenntnisse über das Krebsgeschehen wesentlich zu erweitern und zu vertiefen. Es wird erwartet, dass auch die Qualität, die Vollzähligkeit und die Vollständigkeit der in der Krebsregistrierung vorhandenen Daten steigen wird, wenn beide Registerformen sich wechselseitig ergänzen.

Mit dieser Datengrundlage soll eine Optimierung der Behandlung krebserkrankter Patientinnen und Patienten erreicht werden. Optimierte sowohl in Hinblick auf das aktuell bestmögliche Einzelergebnis wie auch in Hinblick auf die Ausschöpfung der Möglichkeiten für möglichst viele Erkrankte.

Erfasste Tumorentitäten

Aufgrund der Vorschriften des KFRG haben die klinischen Krebsregister bei allen in einem regional festgelegten Einzugsgebiet stationär und ambulant versorgten Patientinnen und Patienten Informationen über das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von bösartigen Neubildungen (nach Kapitel II der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) zu erfassen. Eingeschlossen sind hierbei auch Frühstadien sowie gutartige Tumoren des zentralen Nervensystems. Aufgrund der verfeinerten Diagnostik und schonenderer Therapieverfahren sind sog. Frühstadien d. h. insbesondere sog. in-situ-Karzinome, also Vorstadien einer bösartigen Neuerkrankung ohne nachweisbare Ausdehnungstendenzen über Gewebsgrenzen hinweg, ein wichtiger Teil der onkologischen Versorgung geworden. Im Bereich der Hirntumoren können im Unterschied zu den meisten anderen Tumorerkrankungen auch gutartige Tumoren lebensbedrohend werden, weil der umgrenzende Schädelknochen die Ausweichmöglichkeiten des gesunden Gehirngewebes begrenzt.

Ausgeschlossen nach KFRG sind Erkrankungsfälle, die an das Deutsche Kinderkrebsregister zu melden sind. Von der finanziellen Förderung durch die Krankenkassen ausgenommen sind ebenfalls Meldungen von nicht-melanotischen Hautkrebsarten. Beide Ausnahmen beruhen auf der Zielsetzung einer Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung. In Bezug auf die Kinderkrebsregister wird davon ausgegangen, dass eine Qualitätssicherung in beispielgebender Weise schon langjährig durch klinische Studien in Verbindung mit dem Kinderkrebsregister sichergestellt wird. In Bezug auf die nicht melanotischen Hautkrebsarten, wird davon ausgegangen, dass eine Qualitätssicherung nicht erforderlich sei, da die weit überwiegende Mehrheit dieser Erkrankungen keine Metastasen ausbildet. Die genaue Auflistung der entsprechenden Erkrankungen mit ICD-Codes ist in Tabelle 4-1 in Kapitel 4 im Detail aufgeführt.

Finanzierungsgrundlagen

Die Finanzierung der epidemiologischen Krebsregistrierung der Länder erfolgt ausschließlich aus den jeweiligen Landeshaushalten. Lediglich die länderübergreifende Datenzusammenführung und die Dopplersuche erfolgt über das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut und wird durch das Bundesministerium für Gesundheit finanziert. Für die neue flächendeckende klinische Krebsregistrierung nach § 65 c SGB V ist eine Mischfinanzierung vorgesehen. Die Betriebskosten der Krebsregistrierung werden in einer Kostenaufteilung von 90 zu 10 zwischen den Kostenträgern im Gesundheitswesen (gesetzliche Krankenkassen/Beihilfeträger und Privatversicherungsunternehmen) und den Bundesländern über eine Fallpauschale finanziert.

Der ganz überwiegende Teil der geschätzten primären Investitionskosten (90 % d. h. 7,2 Mio. €) wurden von der Deutschen Krebshilfe getragen. Dies, unter der Bedingung, dass mindestens weitere 10 % vom jeweiligen Bundesland zu tragen sind und dass die Förderkriterien des GKV Spitzenverbandes erreicht werden. Die notwendigen Dokumentationsleistungen (Meldevergütungen) in den Kliniken und Praxen werden als Teil der onkologischen Versorgung insgesamt von den jeweiligen Kostenträgern übernommen. Eine Beteiligung der sog. Beihilfeträger ist vorgesehen; aber derzeit noch nicht in allen Ländern konkretisiert.

Untergesetzliche Rahmenbedingungen

Untergesetzlich, aber aufgrund der finanziellen Auswirkungen kaum weniger bedeutsam, regeln die Kriterien zur Förderung klinischer Krebsregister des GKV Spitzenverbandes die Arbeit der 65c – Register. Anhand dieser Kriterien wird die Leistungsfähigkeit und damit verbunden die finanzielle Weiterförderung durch die Kostenträger am Ende einer Übergangszeit bewertet werden. Unmittelbar nach der Verabschiedung des KFRG begannen die Vorbereitungen zur Entwicklung der Kriterien unter Beteiligung von Fachgesellschaften, der Verbände der ambulanten und stationären Leistungserbringer, von Patientenvertretern, des Gemeinsamen Bundesausschusses und der Privaten Krankenversicherungsunternehmen. Sie wurden dann im Benehmen mit Vertretern der Länder im Dezember 2013 durch den GKV Spitzenverband beschlossen. In insgesamt 43 Kriterien wurden die im KFRG gesetzlich direkt und indirekt vorgegebenen Anforderungen an Förderkriterien operationalisiert. Die Kriterien prüfen die sachgerechte Organisation und Ausstattung, inkl. Datenschnittstellen zur Annahme und Weiterleitung, die Mindestanforderung des Erfassungsgrades, der Vollständigkeit der Merkmale sowie die Datenvalidierung im Register. Darüber hinaus wurden Beurteilungskriterien für die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an Kliniken und Praxen, zu den Verfahren zur Qualitätsverbesserung, zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit, sowie Kriterien, Inhalte und Indikatoren für landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren, entwickelt.

Um die Auf- und Umbauarbeiten zu unterstützen, haben sich die beiden in Deutschland für die Krebsregistrierung verantwortlichen Fachgesellschaften ADT und GEKID entschlossen, gemeinsam das vorliegende Manual zu erstellen und die Mitglieder der Plattform der Krebsregister nach § 65c SGB V, dem eigenständigen Expertengremium, in dem fachliche Fragestellungen und Verfahrensabläufe in der Praxis zwischen den klinischen Krebsregistern nach § 65c SGB V abgestimmt werden mit einzubeziehen. Es soll den Dokumentationskräften als Handbuch und Nachschlagewerk für die tägliche Arbeit dienen. Aber auch für die angemessene Interpretation von Registerdaten kann es eine wichtige Hilfestellung sein.

Die einzelnen Kapitel sind so konzipiert, dass sie bestimmte Themenkomplexe umfassend abhandeln, so dass sie eigenständig genutzt werden können. Dadurch kann es an einigen Stellen zu Mehrfachbeschreibungen einzelner Sachverhalte an unterschiedlichen Stellen im Manual kommen.

Referenzen

- 1 Das Manual der epidemiologischen Krebsregistrierung, Stefan Hentschel, Alexander Katalinic (Hrsg.) Zuckschwerdt Verlag, 2008
- 2 Bundesanzeiger, 28.04.2014, Bundesministerium für Gesundheit, Bekanntmachung, Aktualisierter einheitlicher onkologischer Basisdatensatz der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID), vom 27. März 2014; www.bundesanzeiger.de