

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

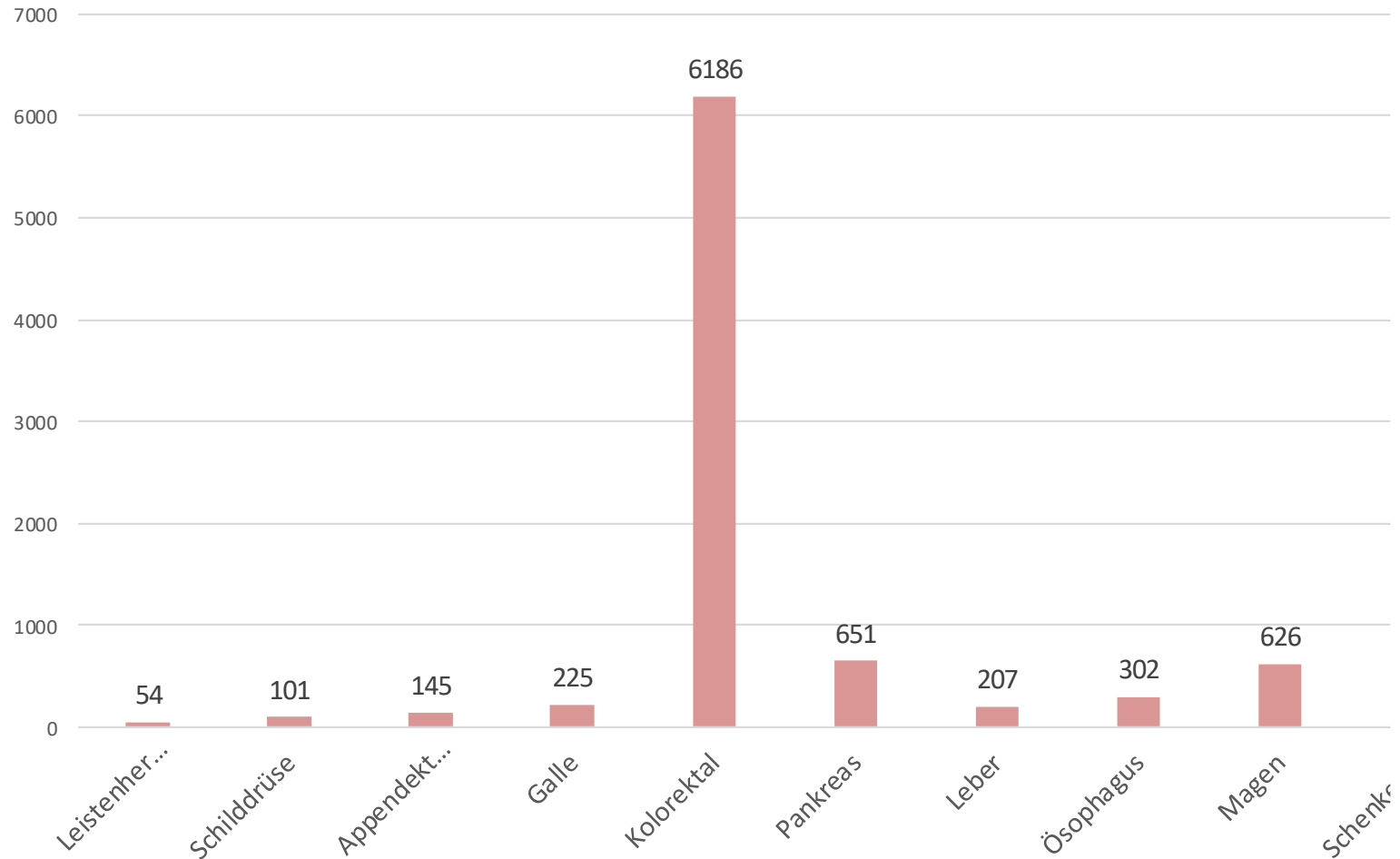
Prof. Dr. med. Stefan Benz

Klinik für Allgemeine-, Viszeral- und Kinderchirurgie
Klinikum Sindelfingen-Böblingen

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)

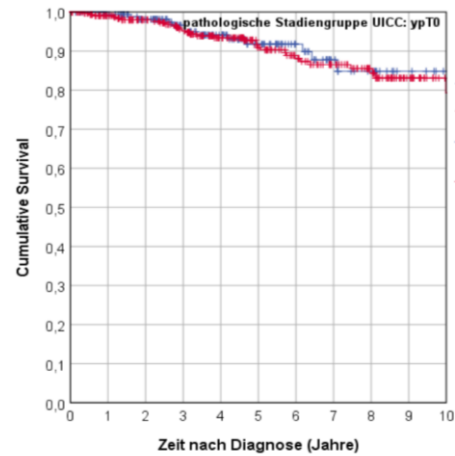
Grundlage für Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur

Jährliche Todesfälle bei viszeralchirurgischen Eingriffen

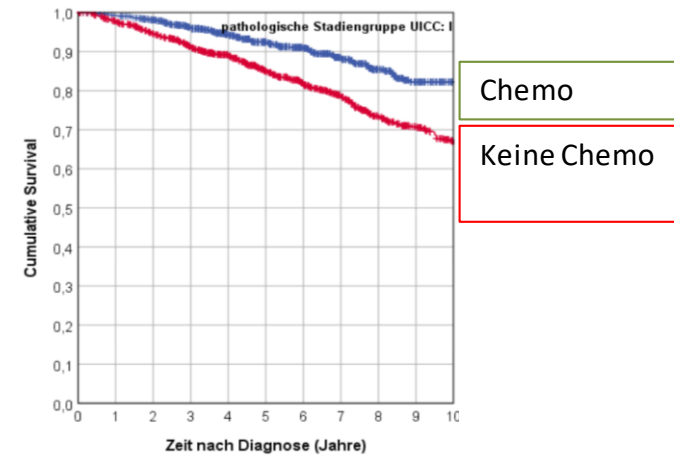


Unklare Empfehlung der Leitlinie: Postoperative Chemotherapie nach neoadjuvanter Radiochemotherapie beim Rektumkarzinom

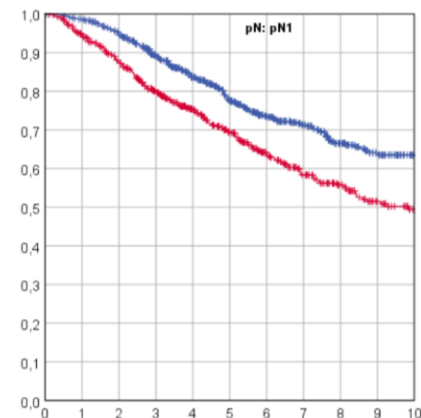
Stadium 0



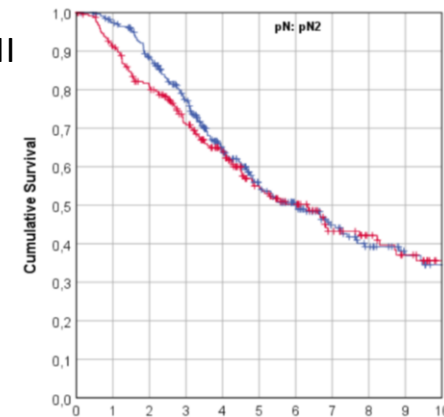
Stadium I



Stadium III
pN1



Stadium III
pN2



n= 13.568

Multivariable Adjustierung nach
Alter: Geschlecht, Grading,
Anzahl Lymphknoten und
Lokalisation

Analyse bundesweiter Daten
aus Datenzusammenführung
Krebkongress 2018

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

18.08.2021

Stufe 1

Zentrum für Krebsregisterdaten am RKI:

- Bundesweite Zusammenführung der Daten aller Krebsregister der Länder
- Limitierter, qualitätsgesicherter Datensatz
 - Berichtserstellung/-erstattung: Grundlage für Strukturentscheidungen
 - Öffentlich verfügbarer limitierter Datensatz
 - Förderung der wissenschaftlichen Nutzung (Antragsverfahren)

Begleitung durch breit verankerten Beirat
RKI darf selbst keine freie Forschung betreiben

Datenschutz gewährleistet

Formal-strukturierter Charakter
Wissenschaftliches Potenzial: Schwerpunkt Epidemiologie

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

18.08.2021

Stufe 2

Institutioneller Rahmen wird bis 2024 erarbeitet

Institution als Plattform multidisziplinäre Projektarbeit und Vernetzung

Förderung der klinisch-wissenschaftlichen Auswertung

Datenschutz gewährleistet

Akademischer Charakter

Wissenschaftliches Potenzial: klinische (Versorgungs-) Forschung

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

18.08.2021

Möglichkeiten der Stufe 2

Anlassbezogene bundesweite Zusammenführung von Krebsregisterdaten

- voller Basisdatensatz

Möglichkeit der Verknüpfung mit anderen Datenquellen

- Zertifizierungsdaten
- §21-Abrechnungsdaten
- Forschungsdatenbanken
- Gewebe/Genbanken

.

.

.

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

18.08.2021

Möglichkeiten der Stufe 2

Beantwortung offener Fragen der Leitlinien

Begleitung und Evaluation von innovativen operativen/Interventionellen Verfahren

Überprüfung von Indikation, Effektivität und Sicherheit aller zugelassenen Therapieformen in der Onkologie

Definition der prognostischen und therapeutischen Relevanz von Tumormutationen

Registerbasierte (prospektiv-randomisierte) Studien

Erforschung neuer Möglichkeiten der Evidenzgenerierung aus Versorgungsdaten



Internationales Leuchtturmprojekt

Voraussetzungen für Stufe 2

- Profunde klinisch/wissenschaftliche Expertise und Kreativleistung für alle zu untersuchenden Entitäten
- Breite Vernetzung und Assoziation verschiedener Arbeitsgruppen, Zentren (CCCs, zertifizierte Zentren) an die Institution
- Forschungsgruppe medizinische Informatik / Statistik, KI
- Vorhaltung der Funktionalität der anlassbezogenen Datenverknüpfung (Heterogeneous distributed database system)
- Schlankes Antragsverfahren

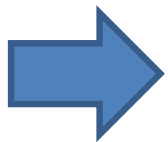


Stufe 1

- Formal-strukturierter Charakter mit limitierter aber klar definierter Datengrundlage.
- Wichtige Grundlage für Entscheidungen für die onkologische Versorgungsstruktur

Stufe 2

- Akademischer Charakter mit projektbezogenen variablen Daten(verknüpfungen)
- Großes Innovationspotenzial für die klinische Forschung



- Optimale Ausgestaltung der Stufe 2
- Synergistische Zusammenarbeit der Stufen
- Entfaltung der Potenziale beider Stufen durch die Orientierung an der intendierten Ausrichtung