

Onkologie im Dialog

7.12.2021

Stufe 2

Bundeskrebsregisterdatengesetz

Prof. Dr. med. Sylke Zeißig

Regionalzentrum Unterfranken des Bayerischen Krebsregisters
Universität Würzburg
Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten 18.08.2021

§ 10 BKRG

Das **Zentrum für Krebsregisterdaten**, die **Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren**, die **Deutsche Krebsgesellschaft**, die **Deutsche Krebshilfe** und die **Krebsregister** erarbeiten gemeinsam mit Vertretern von **Patientenorganisationen**

bis zum **31. Dezember 2024**

ein Konzept zur Schaffung einer **Plattform**, die

eine **bundesweite anlassbezogene Datenzusammenführung** und Analyse der Krebsregisterdaten aus den Ländern

sowie eine **Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten** ermöglicht und die klinisch-wissenschaftliche Auswertung der Krebsregisterdaten fördert.

Die Belange des Datenschutzes und der Informationssicherheit sind bei der Konzepterstellung zu berücksichtigen.

Ziele der Zusammenführung von Krebsregisterdaten

1. Schaffung einer onkologischen Datenbasis mit hohem wissenschaftlichen Potential und Aufbau von Auswertungsexpertise
2. Nutzbarkeit für Gesundheitsberichterstattung und Forschung
3. Untersuchung des Versorgungsgeschehens und des Versorgungsbedarfs
4. Verknüpfung mit anderen Datenquellen
5. Unterstützung der Krebsregistrierung in den Ländern (Harmonisierung und bessere Vergleichbarkeit)
6. Verbesserung der Rückmeldungen an die Melder
7. Etablierung interoperabler Prozessketten

Vergleich Stufe 1 und Stufe 2

	Stufe 1	Stufe 2
Mitarbeiter - Beschäftigung - Themenorientierung	Langfristig Informatik, Versorgungsstruktur Epidemiologie	Projektbezogen Versorgungsforschung Klinische Forschung Therapieeffekte
Daten	fix	flexibel
Relevanz für Normengeber	hoch	geringer
Potenzial Wissenschaftsstandort D	hoch	sehr hoch
Synergistische Kooperation essenziell		

Möglichkeiten der Stufe 2: Beispiele

- 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

Ergebnisse

Forschung
Versorgungsstrukturen
Entwicklungsstudien

Versorgung
Therapiekontrolle
Therapieverbesserung

Epidemiologie
Trendentwicklung
Regionale Entwicklung

Leitlinien
Therapieverbesserung
(Nationales PDCA)

**Registerbasierte
Studien**

Datenanalyse, KI

Plattform der Stufe 2

Auswertungen und Bereitstellung von Analysen zu wissenschaftlichen Fragestellungen

z. B. Virtuelle Daten-Linkage Schnittstelle für ein Heterogeneous database system (HDBS)

Dezentrale
Datenbanken

Datenbank LKR
Baden-
Württemberg

Datenbank LKR
Hessen

Datenbank LKR
Rheinland Pfalz

Datenbank LKR
Sachsen-Anhalt

Datenbank LKR
Hamburg

Biomaterial-/
Gendatenbanken

Screeningdaten

Zertifizierte Zentren
der Deutschen
Krebsgesellschaft

Datenbank LKR
Bayern

Datenbank LKR
NRW

Datenbank LKR
Saarland

Datenbank LKR
Schleswig-Holstein

Datenbank LKR
Bremen

Onkologische
Spezialregister

Krankenkassendaten

Datenbank LKR
Berlin/Brandenburg

Datenbank LKR
Niedersachsen

Datenbank LKR
Sachsen

Datenbank LKR
Thüringen

Datenbank LKR
Mecklenburg-
Vorpommern

Forschungsdatenbanken

Optional weitere
Datenquellen

→ Kooperativer Datenverbund, durchgehend interoperable Prozessketten

Aktueller Planungsstand (1)

- Gründung einer AG mit Vertretern aller beteiligten Organisationen

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe,

Patientenvertretung, Plattform §65c und Zentrum für Krebsregisterdaten

→ Treffen am 04.10.21 und 15.11.21

- Enge Abstimmung mit dem BMG
- Ggf. Änderung der Landeskrebsregistergesetze erforderlich
- Externe Projektleitung zur operativen Umsetzung geplant

Aktueller Planungsstand (2)

- Austausch über Planungen und Ideen der beteiligten Organisationen
- Sichtung bestehender Stellungnahmen
- Sichtung bestehender Konzepte ähnlicher Projekte
- Erste Diskussion verschiedener Modelle:
 - mit Record Linkage (dezentral in den Registern, zentral über Vertrauensstelle)
 - ohne Record Linkage (Datenzusammenführung an einer Stelle, Anforderung von Daten aus den einzelnen Registern, Datenauswertungen durch verteiltes Rechnen)
- Parallele Prüfung unterschiedlicher Konzepte unter Einbindung externer Expertise