



Das Hessische Krebsregister besser nutzen



Wer und was muss gemeldet werden? Wissen überhaupt alle betroffenen Kliniken und Praxen, dass sie melden sollten? Was passiert mit den Daten und welche Rückantwort interessiert die Meldenden? Die Praxis zeigt: Fragen und Unklarheiten herrschen auf beiden Seiten, beim Meldenden wie auch beim Hessischen Krebsregister (HKR).

Mit diesem Artikel möchten wir häufige Fragen aufgreifen und damit für etwas mehr Klarheit sorgen.

Zur Geschichte und den rechtlichen Grundlagen

Die erste Fassung des Hessischen Krebsregistergesetzes wurde im Dezember 2001 verabschiedet. Auf übergeordneter Ebene wurde ab Mai 2003 im Regierungsbezirk Darmstadt mit der Datenerfassung begonnen, bis Januar 2007 wurde das Gebiet auf das gesamte Landesgebiet ausgedehnt. Dabei handelte es sich zunächst um ein rein epidemiologisches Krebsregister. Es wurden vor allem personenbezogene Daten (Wohnregion, Alter, Geschlecht), Diagnosen und Sterbedaten erfasst, aber keine Therapien.

2008 wurde auf Bundesebene der Nationale Krebsplan herausgegeben, der die Entwicklung der klinischen Krebsregistrierung anstieß. Im April 2013 wurde auf Bundesebene das V. Sozialgesetzbuch (SGB) um den Paragraphen § 65c erweitert, um hier die konkrete Umsetzung der Ziele des Nationalen Krebsplans zu regeln. Die Bundesländer wurden zum Aufbau von flächendeckenden klinischen Krebsregistern verpflichtet.

In Hessen wurden die Vorgaben im Oktober 2014 durch eine Novelle des Hessischen Krebsregistergesetzes (HKRG) ver-

abschiedet. Jetzt werden auch eine Vielzahl an Meldungen zu Therapie, Verlauf sowie Nachsorge zu jeder Krebsdiagnose erfasst. Und zu dem Wohnortbezug kommt nun ein Behandlungsortbezug hinzu. Es werden also auch Daten von Betroffenen, die außerhalb Hessens wohnen, aber in Hessen behandelt werden, aufgenommen.

Gemäß diesem Gesetz sind alle in Hessen tätigen Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte zur Meldung verpflichtet (HKRG § 4), wenn sie konkret einen der folgenden Meldeanlässe feststellen:

1. die Diagnose einer Tumorerkrankung,
2. die histologische, zytologische und autoptische Sicherung der Diagnose,
3. der Beginn sowie der Abschluss einer therapeutischen Maßnahme,
4. Änderungen im Krankheitsverlauf, insbesondere durch das Auftreten von Rezidiven, Metastasen und Zweittumoren,
5. das Ergebnis der Nachsorge,
6. der Tod der Patientin oder des Patienten.

**Neue Adresse
des Hessischen Krebsregisters:
Lurgallee 10
60439 Frankfurt am Main**

Welche Daten braucht das Hessische Krebsregister?

Aus ärztlicher Sicht ist es oft Gewohnheit, dass man viele Daten (mit Einverständnis der Patienten) anfordert oder zumindest anfordern kann. So kommt es häufig vor, dass Arztbriefe, Befunde und Bilder von Bildgebungen, Operationsberichte, Histologien, Tumorboardbeschlüsse usw. vorliegen und man sich ein Gesamtbild von der Patientin bzw. vom Patienten und dem Krankheitsverlauf machen kann. Der oder die Meldende kann somit auch unter Umständen viele Daten melden, aber ist das sinnvoll und macht man sich da zu viel (oder zu wenig) Arbeit?

Auf Seiten des HKR zeigt sich das ganz anders: Es werden nur Daten verarbeitet, die über standardisierte Meldebögen (entweder auf Papier oder elektronisch) an das HKR übermittelt wurden. Das HKR ist dabei darauf angewiesen, dass die Daten hier vollständig eingetragen wurden.

Dabei werden auch nur Daten bearbeitet, die dem Erbringer der Leistung zugeordnet werden können. Wenn beispielsweise ein Gynäkologe eine Bestrahlung zu einer Tumorerkrankung meldet, die er aber nicht selber durchgeführt hat, wird diese von Seiten des HKR nicht erfasst. Oft wird über ein onkologisches Zentrum oder ein Organkrebszentrum über Dokumentare gemeldet, aber auch hier muss der Meldung zu entnehmen sein, welcher Gynäkologe, welcher Strahlentherapeut usw. die Leistung erbracht hat. Andernfalls kann die Meldung nicht vergütet werden. Auch darf das HKR nicht einfach bei allen involvierten Ärzten nachfragen, sondern nur bei denen, die bereits selber etwas zu dem Patienten gemeldet haben und bei dem Einsender einer Histologie, wenn dieser bekannt ist. Ebenso dürfen keine Daten verwendet werden, wenn angegeben ist, dass Patienten über die Meldung nicht unterrichtet wurden (Ausnahme: Pathologie-Befunde).

Für das HKR ist es somit sinnvoll, aber auch ausreichend, wenn sichergestellt ist, dass jeder, der eine Diagnose stellt oder eine Maßnahme erbracht hat, genau diese auch meldet oder so melden lässt, dass sie auf ihn zurückgeführt werden kann und das Einverständnis vom Patienten vorliegt.

Das Hessische Krebsregister befindet sich im Aufbau

Es ist vorgesehen, dass eine zunehmende Digitalisierung erfolgt, um Daten effektiver und zeitnaher auswerten zu können. Hier ist jedoch verständlicherweise die Datensicherheit sehr wichtig, weswegen es nicht so schnell, wie von allen gewünscht, umzusetzen ist. In einzelnen Bereichen erfolgen bereits Auswertungen, die aber nicht jeder Meldende mitbekommt. So sei auf einen Artikel aus dem



Wiesbadener Kurier vom 20.12.2019 verwiesen, wo Daten des Hessischen Krebsregisters zum Thema Mülldeponie in Flörsheim und Tumorerkrankungen angefragt wurden. Dabei zeigte sich kein Hinweis für Auffälligkeiten bei Krebserkrankungen in Flörsheim.

Auch wurde beispielsweise im Mai 2019 eine regionale Qualitätskonferenz zum Thema „Behandlung kolorektaler Tumoren in der Region Gießen-Marburg“ abgehalten.

Mindestanforderungen und Vergütung

Es gibt Mindestanforderungen an Meldungen, die erfüllt sein müssen, um eine Vergütung zu bekommen. Diese sind z. B. patientenbezogene Daten, die Einwilligung der Patienten und Angaben zur Therapie. Diese muss vom Melder selbst durchgeführt werden. Nach Eingabe der übermittelten Daten wird beim HKR bestätigt, dass die Meldung korrekt abgegeben wurde und ein Vergütungsanspruch besteht. Diese Information wird nun an die ent-

sprechende Krankenkasse der Patienten weitergegeben, die zum Teil nochmals eine eigene Prüfung durchführt und dann die Vergütung über das HKR leistet. Dieses gibt die Vergütung nun an den meldenden Arzt weiter.

Aus klinischer Sicht mag die ein oder andere Vorgabe den Ärztinnen und Ärzten beim Ausfüllen der Formulare sinnlos, inadäquat, zu wenig oder zu viel vorkommen. Letztlich wird aber auch jetzt schon eine große Datenmenge (ca. 480.000 Meldungen im Jahr 2019) erfasst und auch länderübergreifend ausgetauscht. Um hier die Kommunikation zu vereinfachen und möglichst viele gute Daten zu erhalten, wurde ein einheitlicher onkologischer Basisdatensatz von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) im Rahmen des Nationalen Krebsregisters in Deutschland orientieren.

Sollten Sie bisher noch kein Melder sein, bitten wir Sie um Ihre Unterstützung,

denn jede Meldung trägt zu einer Verbesserung der Datenqualität bei!

Wenn Sie Fragen haben oder sich neu als Meldender anmelden möchten, steht Ihnen gerne das Team des HKR unter folgenden Kontaktdaten zur Verfügung:

Fon: 069 5660876-11 oder E-Mail an: anmeldung@hessisches-krebsregister.de
Weitere Auskünfte finden Sie auch auf der Website des Hessischen Krebsregisters: <https://hessisches-krebsregister.de>

Dr. med.

Marion Vosberg

Ärztliche Referentin,
Vertrauensstelle
des Hessischen
Krebsregisters



Foto: Carmen Worm

Kontakt: Vertrauensstelle
des Hessischen Krebsregisters

Fon: 069 5660876-11

E-Mail:

anmeldung@hessisches-krebsregister.de

Ansichten und Einsichten

Digitalisierung – Technologie und Ideologie

„Technik hat dem Wohl der Menschen zu dienen. Ihr Fortschritt bedarf ethischer Begleitung und Kontrolle, er rechtfertigt nicht pauschal ‚Kollateralschäden‘.“
(W. Thiede)

Als technische Innovation bietet die Digitalisierung Fortschritt und Vorteile. Das gilt für Datenverkehr, Datenspeicherung und Datenverarbeitung – und auch für die sogenannte Künstliche Intelligenz (KI). Das weiß jeder, denn die Digitalisierung bewirbt sich selbst mit einem ungeheuren Etat, der von Bitkom, dem Verband der Digitalindustrie aufgewendet wird. Diese Propaganda dient der digitalen Verbreitung und steigert die Gewinne. Meist wird die digitale Unausweichlichkeit jedermann vor Augen geführt. Besonders in politisch administrativen Kreisen ist diese Werbung äußerst erfolgreich.

Digitalisierung stellt sich als zwingend, quasi natürlich dar, als etwas, wogegen nur uninformierte und verbissene Maschinenstürmer oder andere, meist alte Fortschrittsverweigerer sich vergeblich stemmen. Das behauptet die Werbung und hat darin mächtige Verbündete in der Gesellschaft. Es handelt sich um aufstrebende und ehrgeizige junge Männer, die Hauptagenten und Profiteure des digitalen Geschäfts, denen die digitale Logik entgegenkommt und die aus mangelnder Lebenserfahrung an einen ständigen, machbaren technischen Fortschritt glauben. Die digitale Virtualisierung verspricht, alles möglich zu machen, während das Real Life den Wünschen Grenzen setzt. Anders ausgedrückt: Die Virtualisierung eröffnet neue Räume des Probe-Handelns gegenüber einer widerständigen Realität des Lebens, woran sie ihr Maß hat.

Generationskonflikt als Werbung

Die erfolgreiche Pressure-Group der Digitalisierung hat früh eine werbewirksame und geschäftsfördernde, bestechend einfache Figur in den Diskurs um die Digitalisierung eingebracht: Die Generationendifferenz als Aufmacher. Der Unterschied zwischen den Generationen wird betont, der „generational divide“. Demnach gibt es junge „digital natives“, die schon mit der Digitalisierung auf die Welt gekommen sind, und alte „digital ignorants“, bestenfalls „immigrants“, denen die Geheimnisse des Digitalen immer fremd bleiben. Weil die Jungen die Alten aber überleben und ihnen schließlich Zukunft und Welt gehören, liegt der Schluss nahe: Die Zukunft wird unwiderstehlich digital sein.

Die Digitalisierung schöpft ihre enorme Durchsetzungskraft aber nicht nur aus