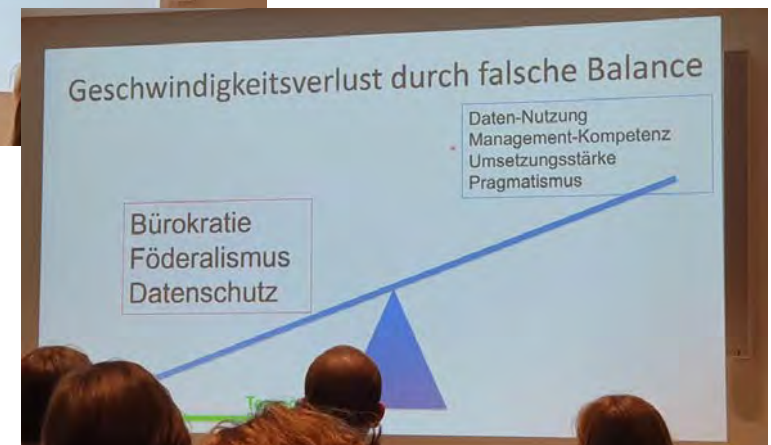
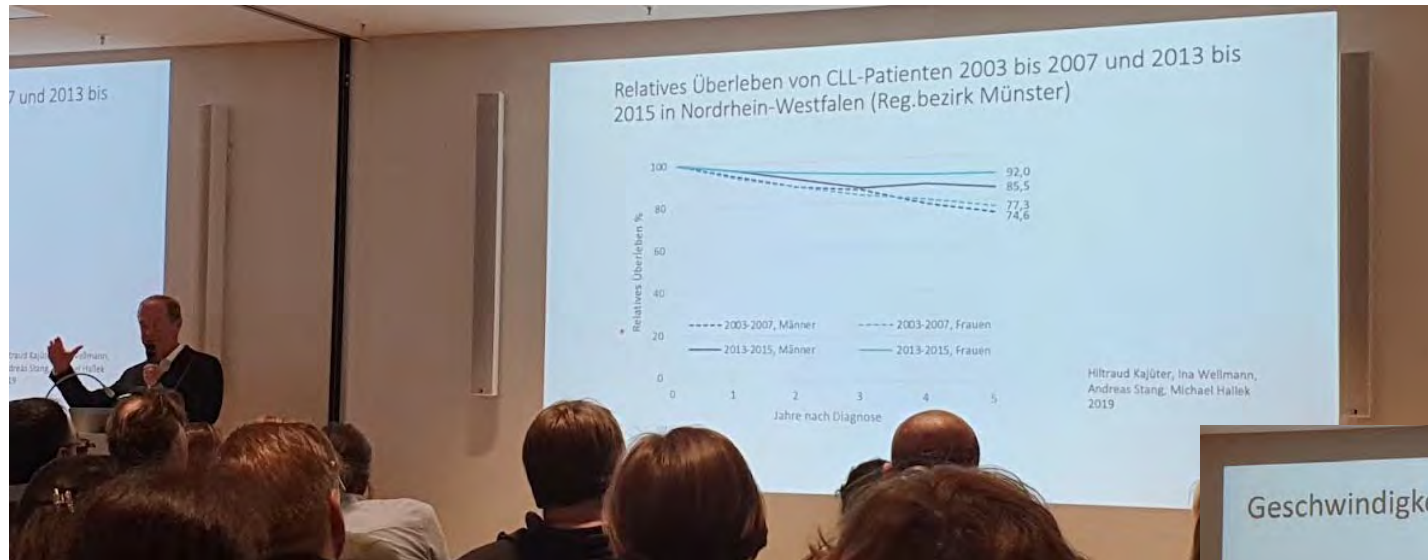


Anbindung der **Krebsregister** an **Forschungsdateninfrastrukturen**

Was geht jetzt schon?
Was muss man noch tun?

Was wir gestern dazu schon gehört haben?



15 Landeskrebsregister, DKKR und ZfKD beim RKI



Wenn's um Fußball geht ...



Plattform § 65c

- Die Plattform § 65c ist ein **Expertengremium**, welches einen **dauerhaften fachlichen Austausch der klinischen Krebsregister nach § 65c SGB V** gewährleistet. Sie wurde **2015** mit Zustimmung der **Arbeitsgemeinschaft der obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG)** von der **Ad hoc AG zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes** eingesetzt und ist als „Sonstiges Gremium“ der **Gesundheitsministerkonferenz** ausgewiesen.
- Mitglieder der Plattform sind jeweils eine Vertreterin und ein Vertreter der von den Ländern benannten Krebsregister gemäß § 65c SGB V.



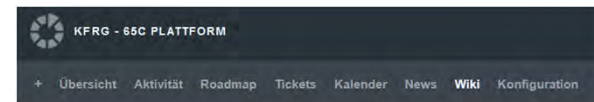
<https://plattform65c.de>

Plattform § 65c ... eine aktive Community für Strukturierung und Digitalisierung in der Onkologie

Arbeitsgruppe/Netzwerk	Leitung Stellvertretung
AG Abrechnung	Nadine Friese (HH) Birgit Kindt (BB/BE) Marius Frinken (BY)
AG Berichtsformate	Gabriele Robers (MV) Dunya Bentama (NI) Katja Klein-Budde (NI)
AG Bildung Best-of-Datensatz	Dr. Cynthia Erb (HH)
AG Einheitliches Antragsformular	Dr. Maren Pflüger (BB/BE) Dr. Kerstin Weitmann (MV)
AG Interoperabilität	Christian Tiebel (RP) Christoph Rzymiski (TH)
AG Klassifikationen	Dr. Sabine Luttmann (HB) Dr. Alice Nennecke (HH)
AG Kommunikation	Eva Töke (NI)
AG Leitlinien Qualitätsindikatoren	Dr. Philipp Morakis (BW)



<https://plattform65c.de/wer-wir-sind/arbeitsgruppen/>



65c Plattform

Vorlagen

- Geschäftsordnung
- Logo
- Präsentation - Krebsregistrierung in Deutschland
- Folienmaster Plattform
- Berichte und Beschlussvorlage für Platformsitzungen

Mitglieder, Ansprechpartner, Kontaktlisten

- Liste aller Mitglieder
- Mailingliste AG-Leiter und Stellvertreter
- Ansprechpartner der Krankenkassen
- Plattform-Liste
- Verteiler der technischen Kommission KKR

Plattformbeschlüsse

- Übersicht Plattformbeschlüsse

Präsentationen

- Fit für Krebsregisterdaten - Vorträge vom 05.05.2022
- Präsentation Registrierung nicht-melanotischer Hauttumoren - RLP
- DCN-Workshop vom 09.09.2022

Diagnoseliste nicht-melanozytärer Hautkrebs mit ungünstiger Prognose

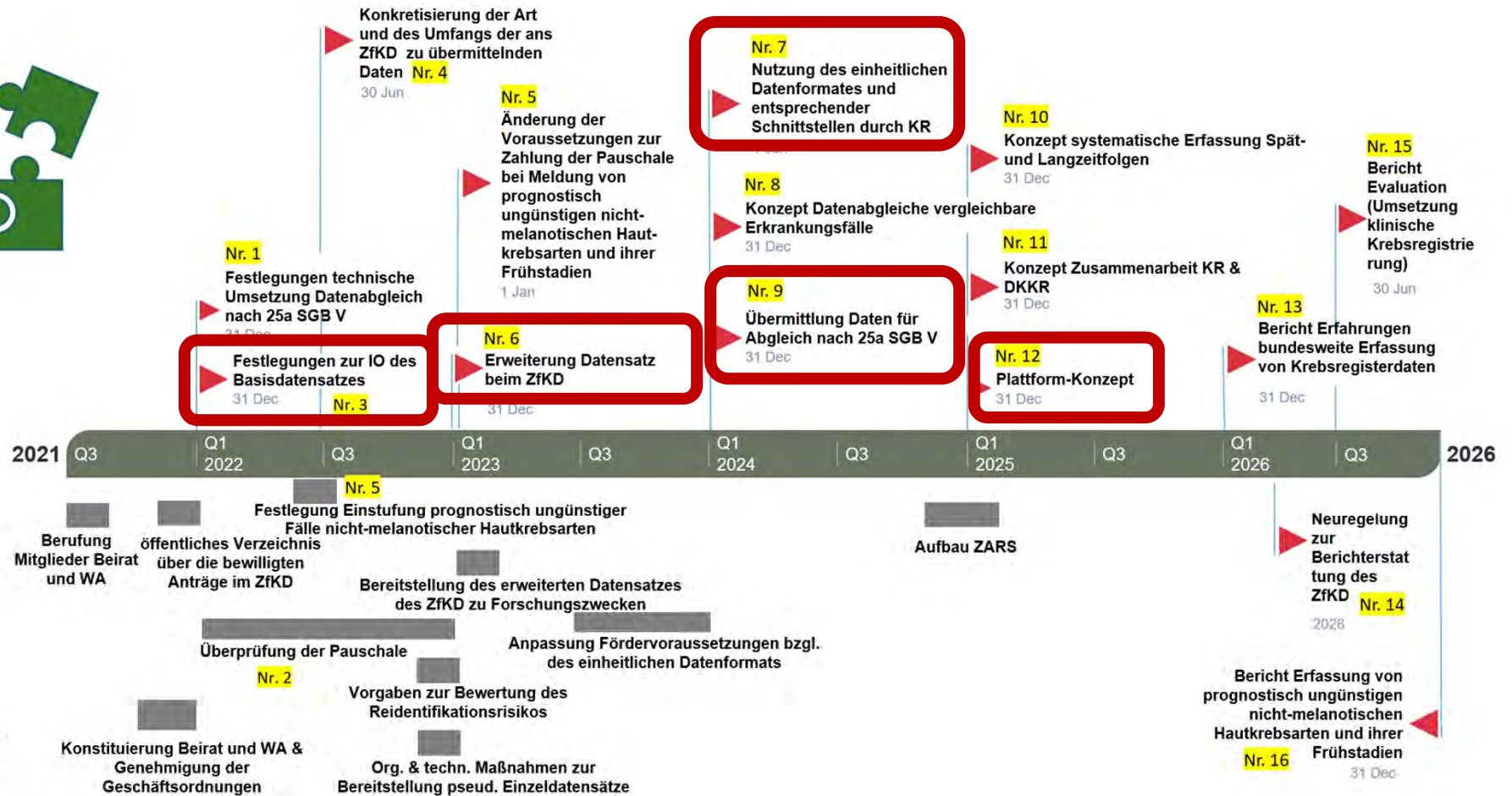
- Diagnoseliste prognostisch ungünstiger nicht-melanotischer Hautkrebstumoren
- Zu meldende Diagnoseliste (Auflistung ICD-10-GM-Codes)

Übersichten

- Termine
- Regionale Qualitätskonferenzen

Internes Redmine-Ticketsystem für die Zusammenarbeit

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten



Wissenschaftliche Fragestellung

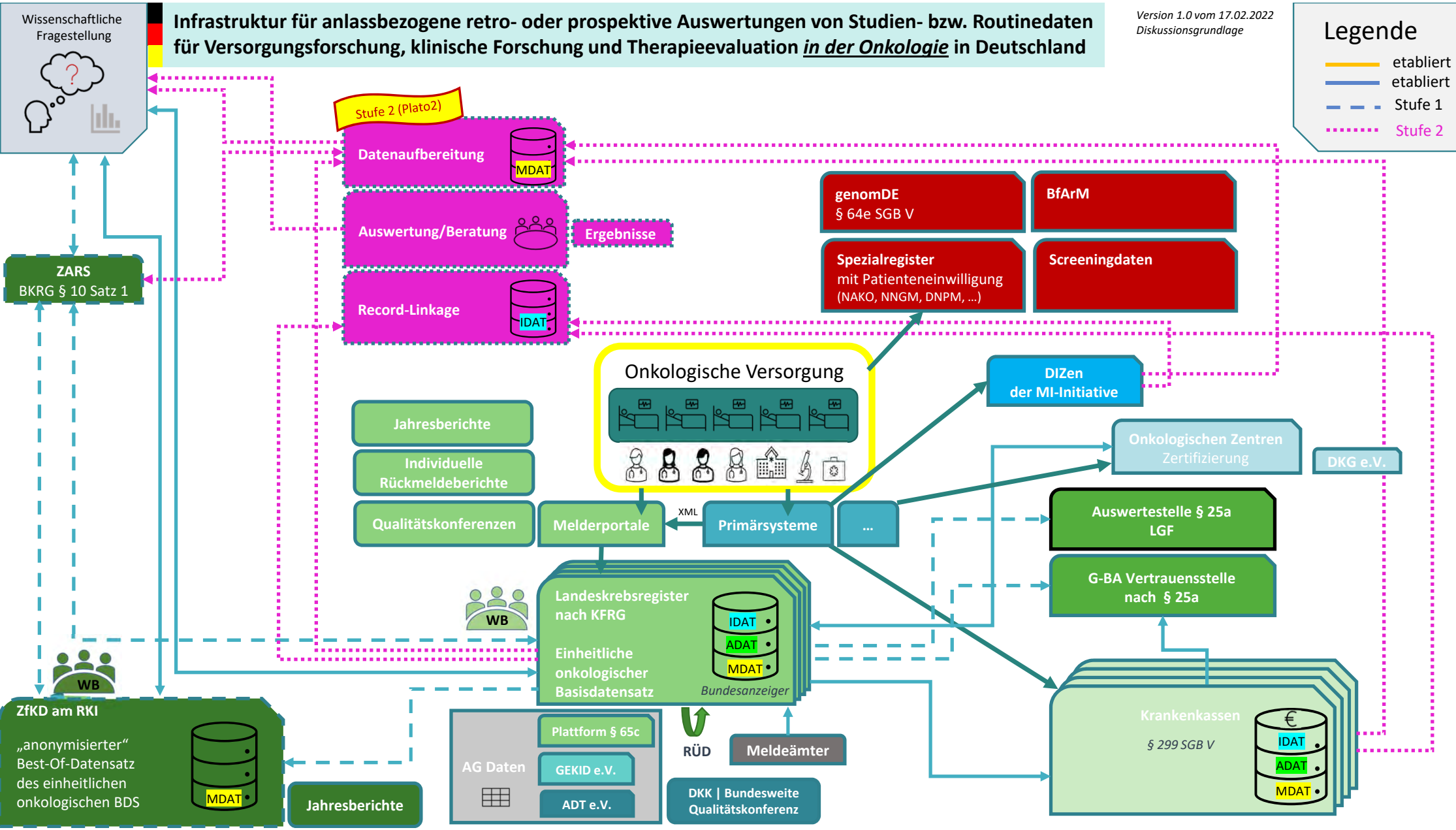


Infrastruktur für anlassbezogene retro- oder prospektive Auswertungen von Studien- bzw. Routedaten für Versorgungsforschung, klinische Forschung und Therapieevaluation *in der Onkologie* in Deutschland

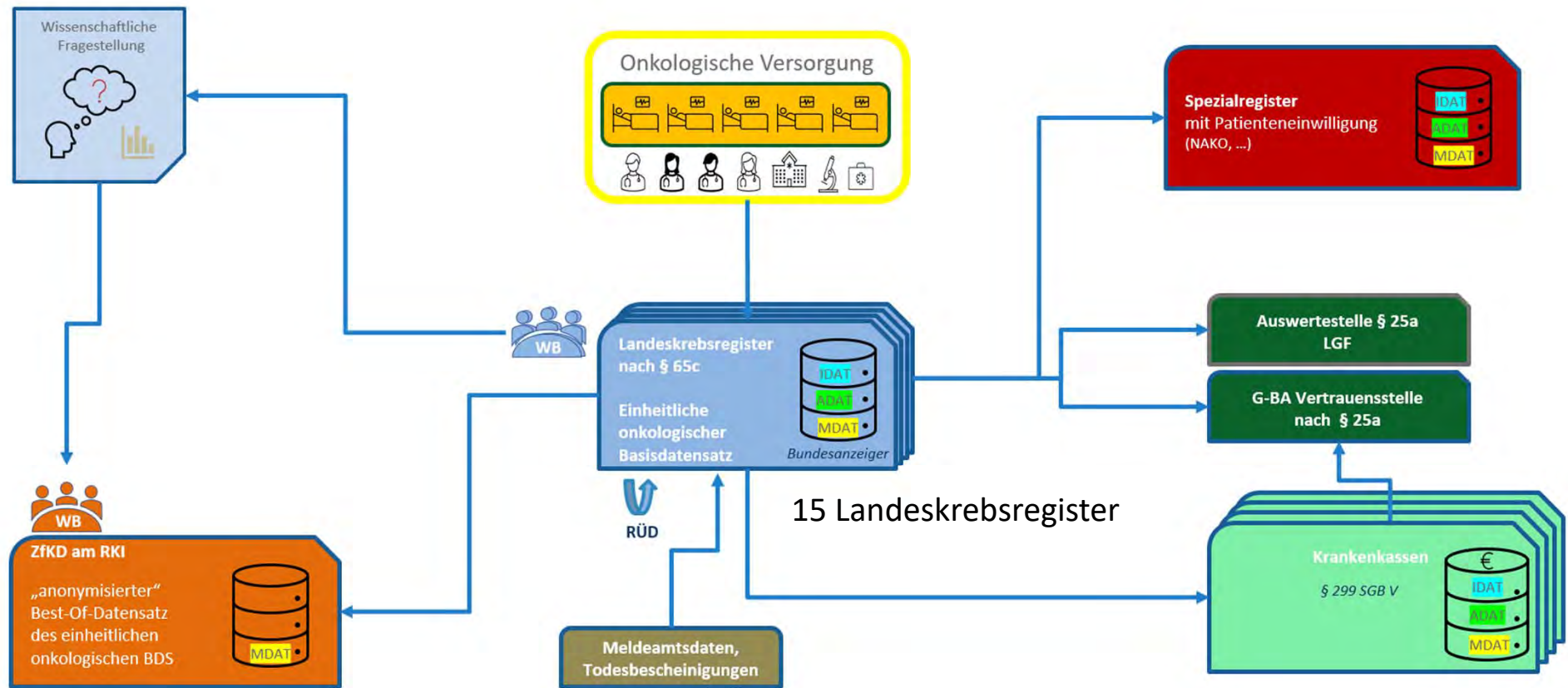
Version 1.0 vom 17.02.2022
Diskussionsgrundlage

Legende

- etabliert
- etabliert
- - - Stufe 1
- - - Stufe 2



Datenflüsse der Krebsregistrierung in Deutschland



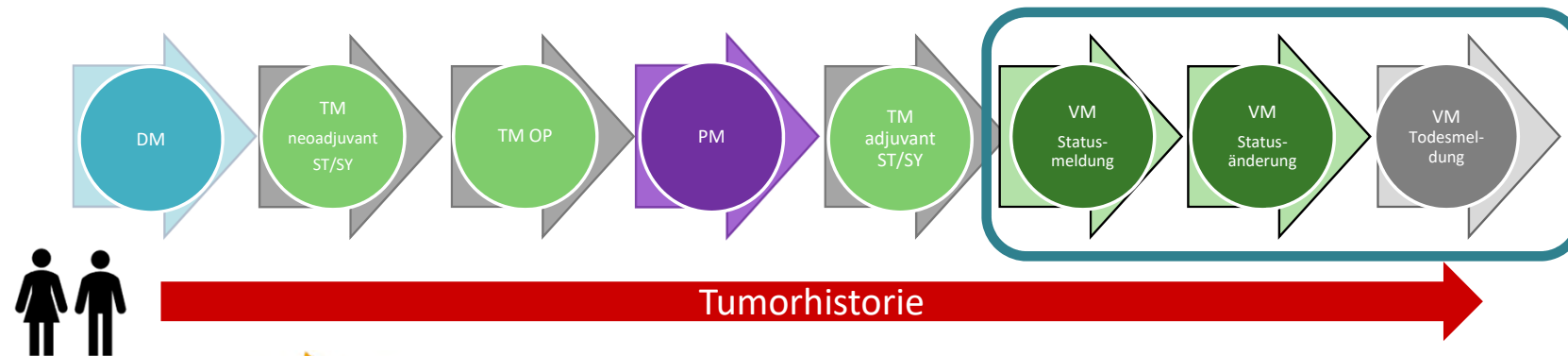
Was wird erfasst?

Tumorhistorie (strukturiert durch **oBDS** – einheitliche onkologische Basisdatensatz)

Meldeamtsdaten (Umzüge, Tod)

Todesbescheinigungen

besonders wertvolle Information für Spezialregister und Zertifizierung ...
... was wird aus dem Patienten nach einer erfolgreichen Behandlung



BUNDESEINHEITLICHER
ONKOLOGISCHER
BASISDATENSATZ

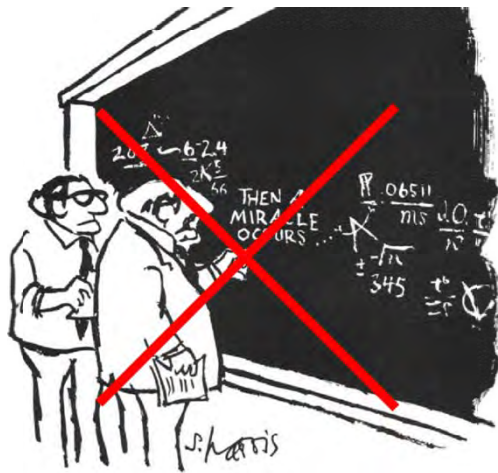
<https://www.basisdatensatz.de/>



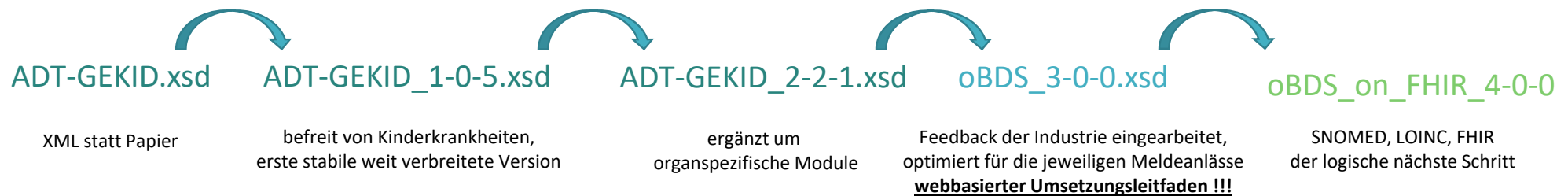
AG Daten

DM = Diagnosemeldung
PM = Pathologiemeldung
TM = Therapiemeldung
ST = Strahlentherapie
OP = Operation
SY = Systemische Therapie
VM = Verlaufsmeldung

Unsere Strategie für mehr Interoperabilität



- <https://simplifier.net/oncology>
- <https://simplifier.net/BasisprofileOnkologie>
- <https://simplifier.net/nngm-registration-form>
- <https://simplifier.net/GOLD---German-OncoLogical-Data-Standard>
- <https://simplifier.net/MedizininformatikInitiative-ModulOnkologie>
- <https://simplifier.net/MA-KKN>
- <https://simplifier.net/Spezifikation-KKR>
- <https://simplifier.net/oBDS>



Nutzung unserer Daten

Beispiel NAKO, wurde von DNPM aufgenommen

Hier unser Vorschlag für einen Textbaustein in einer Patienteneinwilligung:

Ich habe die Patienteninformation gelesen und diese verstanden.

Demnach willige ich ein, dass meine Biomaterialien und Daten, wie in der Patienteninformation gemäß Abschnitt 2 und 3 beschrieben, mit der Datenbank des zuständigen Krebsregisters für medizinische Forschungszwecke auf Anforderung *[Name der behandelnden Einrichtung]* zusammengeführt werden dürfen. Dies umfasst die Übermittlung von registrierten Tumorerkrankungen mit detaillierter Diagnose, Tumorstadium, Lokalisation, Therapiemethoden, -verlauf und -abschluss an die *[Name der zu behandelnden Einrichtung]* über einen Zeitraum von fünf Jahren ab meiner Einwilligungserklärung.

ja | nein

Einheitliches Antragsformular der Landeskrebsregister

Antrag auf Nutzung von Krebsregisterdaten, Version 5, 03.08.2022

Antrag auf Nutzung von Krebsregisterdaten für >Bundesland<

Datum: _____
Antragsnummer (Die Antragsnummer wird vom Krebsregister vergeben) _____
Titel des Projektes: _____

1. Angaben Antragsteller:in
(Datenhaltende Institution oder natürliche Person, verantwortlich für die Datensicherheit und Einhaltung der Datenschutzbestimmungen)

Institution _____

Projektleiter:in
(zeichnungsberechtigte Person)

Titel _____ Nachname _____ Vorname(n) _____

Anschrift _____

Telefon _____ E-Mail _____

Ansprechpartner:in
(zur Klärung bei Fragen zum Antrag)

Titel _____ Nachname _____ Vorname(n) _____

Anschrift _____

Telefon _____ E-Mail _____

Kooperationspartner:in

Institution _____

Titel _____ Nachname _____ Vorname(n) _____

Anschrift _____

Telefon _____ E-Mail _____

Rolle/ Aufgabe im Projekt _____

Weitere Kooperationspartner:innen mit Institution, Namen und Kontaktdaten können Sie ggf. auf einem Beiblatt angeben.

Seite 1 von 6

_____res Projekts sowie

_____gsteller:in (Löschzeitpunkt

_____gesehen?

_____eren Datenbeständen

_____itten und relevante
_____des methodischen

_____s Projekts inklusive

Seite 2 von 6

_____wissenschaftlichen
_____uswertverfahren und

_____enden Kategorien nach
_____nicht jedes klinische
_____hierzu sowie über ggf.
_____Antrag.)

_____zelfalldaten

_____ierende Einzelfalldaten

_____mit Identitätsdaten

z. B. Studienprotokoll,
im Antragsformular, das
id vollständig ausgefüllt
zu ergänzen.)

der Speicherung und
inden Rechtsgrundlage
ordnung (DSGVO) der
in personenbezogenen
Gutachter weitergeben

en zur Nutzung der

Seite 3 von 6

Seite 4 von 6

Seite 5 von 6

Seite 6 von 6

Vereinheitlichung der bisherigen Antragsformulare auf Plattform-Ebene

Nächster Schritt ist jetzt
eine einheitliche
elektronische
Implementierung zur
Prozessunterstützung

Lösung aus der MI-
Initiative könnte hier
passen

Termine

- **DMEA - Satellitenveranstaltung 2023 von GMDS und BVMI**
am 24.04. in Berlin | AG Krebsregister „KI und Onkologie“
- **Plattform-Stand auf der DMEA**
vom 25. bis 27.04 in Berlin
- **AG Register der TMF**
am 14.06. in Berlin
- **5 Jahre Echtbetrieb – KKN Jubiläumssymposium (Malignes Melanom)**
am 28.06. in Hannover
- **Gemeinsam zum Erfolg – Ein Datenschatz für die onkologische
Forschung und Versorgung in Deutschland**
am 20.11. in Berlin



Fazit

- In der Krebsregistrierung in Deutschland hat sich in den letzten Jahren viel getan. Neue Strukturen sind entstanden (leider nicht immer ohne Störgeräusche). Vieles kann schon genutzt werden.
- Es besteht großes Interesse sich mit den neuen Strukturen nun noch mehr zu vernetzen, voneinander zu lernen, Interoperabilität mehr zu fördern und **Nutzen schaffen**.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Fragen oder Anmerkungen?

Tobias Hartz

Sprecher der Plattform § 65c

t.hartz@kk-n.de

0511 277897-10

