

# Daten für den Kampf gegen Krebs



## WAS IST DIE HAUPTAUFGABE DES KREBSREGISTERS?

**ZEISSIG:** Das Krebsregister Rheinland-Pfalz erfasst flächendeckend stationäre und ambulante Patientendaten zu Auftreten, Behandlung und Verlauf aller Tumorerkrankungen. Die Registrierung dieser Behandlungsdaten von Krebspatienten wird in Deutschland momentan ganz neu aufgebaut. Es gab ja schon lange eine Registrierung des Auftretens dieser Krankheiten, die sich aber ausschließlich auf die Wohnbevölkerung eines Landes bezog und nicht auf alle in einer Region behandelten Patienten. Wir erfassen alle Meldungen und führen diese pro Patient zusammen. Durch die Datenerfassung unterstützen wir Forschung und Wissenschaft bei der Entwicklung neuer Therapien. Wir können künftig abschätzen, welche Therapien mit welchem Erfolg eingesetzt werden. Dies hat einen unschätzbaren Wert für die Krebsforschung.

**SWIETLIK:** Die heutige Arbeit des Krebsregisters ist deutlich detaillierter geworden.

Durch die Umsetzung des neuen Krebsfrüherkennungs- und -registrierungsgesetzes (KFRG) werden nicht mehr nur, wie bislang, rein epidemiologische, sondern eben auch definierte klinische Daten erfasst. Die gesetzliche Meldepflicht ist Basis für unsere Tätigkeit und für die Legitimation, diese sensiblen Daten überhaupt sammeln und annehmen zu dürfen. Das Bundesgesetz und die jeweiligen Landesgesetze verpflichten alle etwa 2.900 in RLP onkologisch tätigen Ärzte seit dem 1. Januar 2016, alle Daten, die genauestens festgelegt sind, zu melden.

## IN WELCHER FORM KOMMEN DENN DIE DATEN HIER AN?

**SWIETLIK:** Es gibt zum einen den Meldebogen. Alles, was dort ausgefüllt wird, nehmen wir in der Registerdatenbank auf. Ein zweiter Weg ist das Melderportal, das seit August 2016 online ist. Und drittens gibt es das Melden über Schnittstellen. Hier wird direkt über sichere Verbindungen

der jeweiligen Software gemeldet, mit der die medizinische Einrichtung arbeitet.

## WIE IST DER ZEITLICHE ABLAUF?

**ZEISSIG:** Der Arzt muss innerhalb von vier Wochen ab Meldeanlass melden. Wir haben dann sechs Wochen Zeit, das zu bearbeiten. Mit etwas Verzögerungen durch Postweg etc. liegen wir insgesamt bei etwa drei Monaten. Das ist die Aktualität, die wir haben müssen und auch haben wollen.

**SWIETLIK:** Um den Prozess weiter zu beschleunigen, bauen wir momentan ein „Reporting-Team“ auf, das zeitnah an Ärzte zurückmeldet. Bei der effektiven Behandlung von Krebspatienten spielt Schnelligkeit natürlich eine sehr große Rolle.

**ZEISSIG:** Und auch nach Abschluss der Therapie muss noch fünf Jahre lang einmal jährlich eine Verlaufsmeldung an uns erfolgen. Die Krankheitsgeschichte wird also ständig ergänzt. Und wenn der Patient den Arzt wechselt, kann dieser über das Melderportal die gesamte Tumorphistorie einsehen.

**Krebserkrankungen sind noch immer die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Klinische Krebsregister spielen eine wichtige Rolle dabei, die Behandlung von Krebspatienten zu verbessern. Über die aktuelle Situation sowie Aufgaben und Ziele der Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH geben die Leiterinnen Antje Swietlik (l.) und Dr. Sylke Zeißig Auskunft.**

#### WIE LÄSST SICH VERHINDERN, DASS EIN ARZT VERGISST, BEHANDLUNGEN ZU MELDEN?

**SWIETLIK:** In RLP hat man sich für einen kooperativen Weg entschieden. Es gibt Länder, die Sanktionen verhängen – in Hamburg etwa ist das Nichtmelden eine Ordnungswidrigkeit, und es gibt Strafen von bis zu 50.000 Euro. Wir sind jedoch der Meinung, dass vertrauensvolles Arbeiten besonders da möglich wird, wo kooperativ vorgegangen wird.

#### DATENSCHUTZ IST SICHER EIN SEHR WICHTIGES THEMA.

**SWIETLIK:** Extrem wichtig! Die Patienten werden darüber informiert, dass Daten über sie an das Register gemeldet werden, und auch, welche Daten. Wenn ein Patient nicht möchte, dass seine personenbezogenen Daten dauerhaft gespeichert werden, kann er Widerspruch einlegen.

**ZEISSIG:** In diesem Fall werden medizinische Daten für Forschung und Statistik in faktisch anonymisierter Form im Register gespeichert. Ärzte können dann natürlich nicht die Historie einsehen. Und man kann den Patienten nicht mehr identifizieren und auch nicht kontaktieren. Die allerwenigsten entscheiden sich für diesen Widerspruch.

#### SIE UNTERSTEHEN JA AUCH EINER KONTROLLINSTANZ.

**SWIETLIK:** Selbstverständlich. Wir sind unter ständiger Überwachung des Landesdatenschutzes, haben mit ihm alle unsere Texte und Unterlagen abgestimmt und wer-

den spontan geprüft. Außerdem müssen wir nachweisen, wem wir intern Zugang zu den personenbezogenen Daten gewähren. Wir haben da sehr strenge Auflagen. Es ist uns sehr wichtig, dass Melder und Patienten wissen, dass wir die Datenhoheit haben. Die Daten sind mehrfach redundant abgesichert und durch verschiedene Maßnahmen gegen Verlust und unberechtigten Zugriff geschützt.

#### WELCHE ZIELE HABEN SIE SICH FÜR DIE NÄCHSTEN JAHRE GESETZT?

**SWIETLIK:** Was am schnellsten zu erreichen ist, ist die patientenindividuelle Rückmeldung für den Arzt final zu optimieren. Die Rückmeldung funktioniert bereits über das Melderportal und wird ständig weiterentwickelt.

**ZEISSIG:** Und langfristig wollen wir den Bereich Benchmark etablieren. Durch den Qualitätsvergleich von Einrichtungen werden wir aktiv zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen. Wir selbst initiieren auch Qualitätskonferenzen. Die erste landesweite wird am 11. November in Mainz stattfinden. Dort werden wir Auswertungen vorstellen und in die Diskussion gehen.

#### GIBT ES FÜR ÄRZTE AUCH EINE HOTLINE?

**SWIETLIK:** Ja, die Hotline ist während unserer Geschäftszeiten erreichbar und wir bauen sie weiter aus. Außerdem bieten wir einmal im Monat eine Melderschulung an, in der Ärzte und Dokumentare zu uns kommen und in das elektronische Melderportal eingeführt werden.

#### GIBT ES IN ANDEREN EUROPÄISCHEN LÄNDERN EIN ÄHNLICHES VERFAHREN?

**SWIETLIK:** Das variiert stark. Die skandinavischen Länder sind da auf dem Vormarsch. Auf internationalen Kongressen werden die Unterschiede schon sehr deutlich, wenn man sich untereinander austauscht. Aber das ist eben historisch gewachsen und liegt an der jeweiligen politischen Lage. Der internationale Austausch ist dennoch wichtig und wächst. Für unser Symposium am 3. Mai haben wir auch bewusst sowohl internationale als auch regionale Schwerpunkte gesetzt. Dies fand großen Anklang bei den zahlreichen Konferenzteilnehmern und führte zu lebhaften und anregenden Diskussionen, bei denen Erfahrungen aus verschiedenen Bereichen der Krebsforschung ausgetauscht wurden.

#### IHRE ARBEIT IST ENG VERKNÜPFT MIT DER HOFFNUNG VIELER. SPORNT DAS AN ODER SETZT ES SIE UNTER DRUCK?

**SWIETLIK:** Ich sehe das Ziel, warum wir das Ganze machen, und das motiviert sehr. Das gilt aber für alle, die hier arbeiten.

**ZEISSIG:** Wir sind dankbar und uns des großen Vertrauens der Patienten und Melder bewusst. Wenn wir einen Teil dazu beitragen können, dass Menschen künftig weniger leiden, ist das ein sehr bereicherndes Gefühl.

#### VIELEN DANK FÜR DAS GESPRÄCH!

—  
PB