Krebsregister – eine erfolgreiche Entwicklung mit herausfordernden Aufgaben für die Zukunft

Krebsregister
Rheinland-Pfalz

KREBSREGISTRIERUNG:
GESTERN – HEUTE – (ÜBER)MORGEN

SYMPOSIUM ZUM 25-JÄHRIGEN JUBILÄUM DES
KREBSREGISTERS RHEINLAND-PFALZ

Dr. Johannes Bruns
Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Berlin

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Am 18. Februar 1900 wird in Berlin das Comité für Krebssammelforschung gegründet, die Vorläuferin der Deutschen Krebsgesellschaft. Im Fokus stehen Sammelforschung, Massenbeobachtung und Statistik und somit die heutige Idee der Krebsregister.
Es ist der Anfang der organisierten Krebsforschung in Deutschland.
Mitbegründer und erster Vorsitzender ist
Prof. Dr. Ernst von Leyden, Direktor der I. Medizinischen Klinik der Charité

Daraus resultierte in Deutschland im Jahr 1900 ein Versuch, alle Krebspatienten mittels eines Fragebogens zu erfassen, die unter medizinischer Behandlung standen.
Jeder Arzt in Deutschland erhielt einen Fragebogen, um den Stand am 15. Oktober 1900 zu ermitteln.

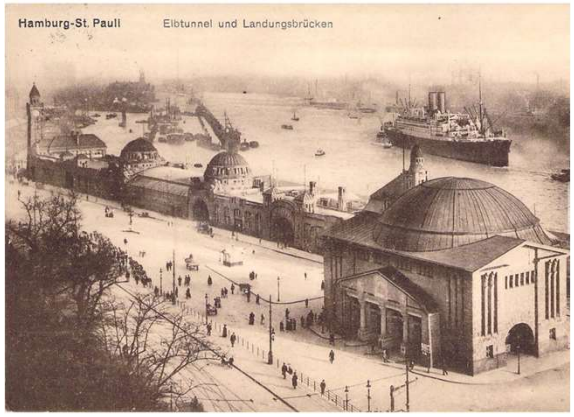
VII.

Die Todesfälle an Tuberkulose und Krebs 1900—1930 nach Altersklassen, insbesondere in Bremen.

Von Direktor Dr. Böhmert, Bremen.

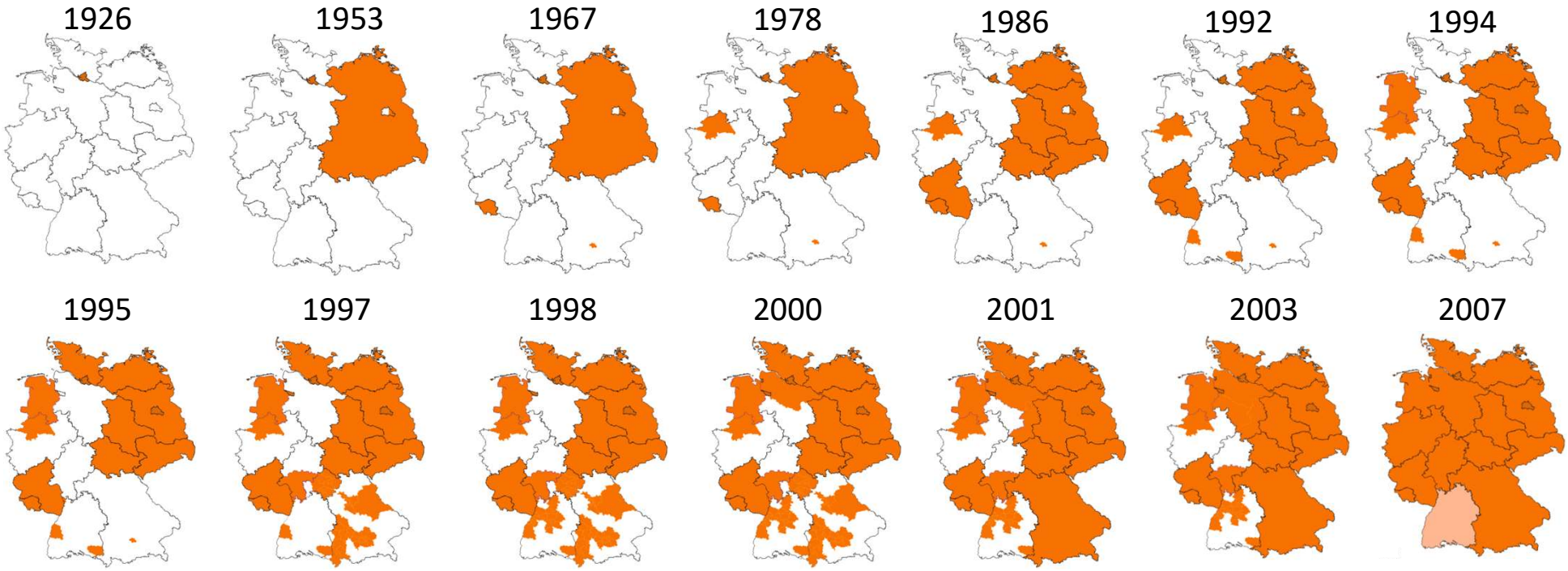
Mit 3 Figuren im Text.

Inhalt: Einleitung. I. Ergebnisse der Statistik im Deutschen Reich und in einzelnen Ländern. II. Sterblichkeit nach den einzelnen Arten der Tuberkulose und des Krebses. III. Die Todesfälle an Tuberkulose und Krebs in Bremen nach Altersklassen 1900—1930. — Leitsätze.



Das erste populationsbasierte ("epidemiologische") Krebsregister entstand 1926 in Hamburg durch den Stadtphysikus. Drei Krankenschwestern besuchten in regelmäßigem Abstand die Hamburger Krankenhäuser und Ärzte und nahmen die Namen neuer Krebspatienten auf, die zentral gespeichert wurden und einmal wöchentlich mit dem Sterberegister abgeglichen wurden.

1926 waren in Hamburg 1 Mio. Einwohner unter Registrierung

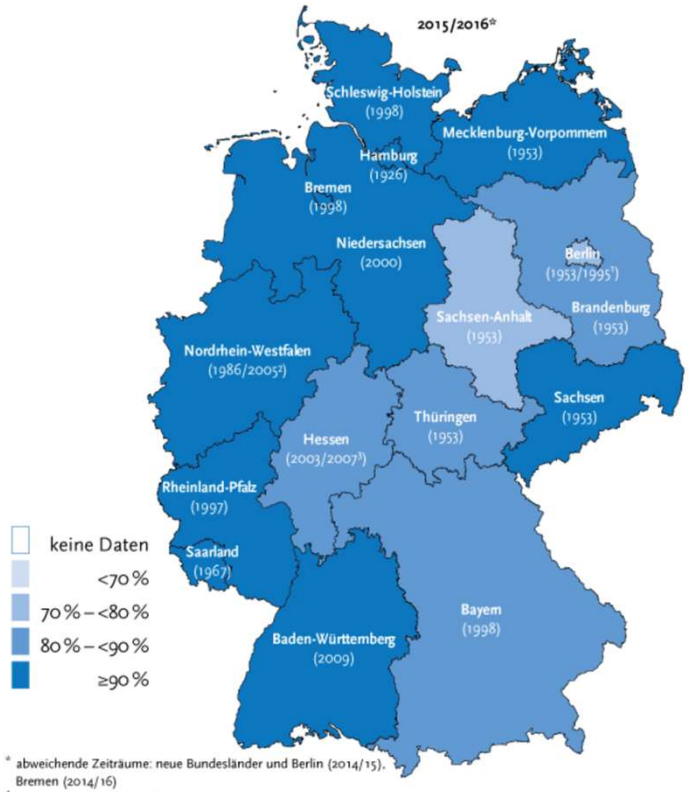


Vollzählig/Vollständig

Krebsregister
Rheinland-Pfalz

BERICHT DES **KREBSREGISTERS**
RHEINLAND-PFALZ 2020/21

Entwicklung der geschätzten Vollzähligkeit der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland 2015/2016*, nach Bundesland (in Klammern: Beginn der Registrierung)



* abweichende Zeiträume: neue Bundesländer und Berlin (2014/15), Bremen (2014/16)
[1] 1953 Ost-Berlin, 1995 Berlin gesamt
[2] 1986 Regierungsbezirk Münster, 2005 Nordrhein-Westfalen gesamt
[3] 2003 Regierungsbezirk Darmstadt, 2007 Hessen gesamt

© Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut

ZfKD

Zentrum für Krebsregisterdaten

Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRG 2009) definierten Aufgaben

Quelle: © *Robert Koch-Institut 2014*

2.2 Krebserkrankungen insgesamt (C00–C97 ohne C44)

Neuerkrankungen	Frauen	Männer
Absolute Zahl	229.920	252.550
Mittleres Erkrankungsalter	67,2	68,3
Rohe Rate	558,4	639,9
Altersstandardisierte Rate	351,2	434,1
Aktueller Trend[1]	+0,8%	-0,5%
Altersstandardisierte Rate (EU)	327,9	447,6
Prognose für 2020 (absolute Zahl)	244.100	274.900

Sterbefälle	Frauen	Männer
Absolute Zahl	101.779	121.314
Mittleres Sterbealter	74,3	72,6
Rohe Rate	247,2	307,7
Altersstandardisierte Rate	126,7	196,5
Aktueller Trend[1]	-0,7%	-1,2%
Altersstandardisierte Rate (EU)	126,8	211,8
Aktueller Trend (EU)[1]	-0,8%	-1,5%

Überleben		
Relatives 5-Jahres-Überleben	66%	61%
Relatives 10-Jahres-Überleben	61%	57%

Prävalenz		
5-Jahres-Prävalenz	791.770	803.780
10-Jahres-Prävalenz	1.334.320	1.334.270

[1] durchschnittliche jährliche Veränderung der altersstandardisierten Rate zwischen 2003 und 2013

KERNAUSSAGEN

Deutschland gehört zu den Ländern Europas mit den höchsten Überlebensraten nach Krebs.

Krebserkrankungen sind die Gruppe von Erkrankungen, die für die meisten verlorenen Lebensjahre vor dem 70. Lebensjahr verantwortlich ist.

Die körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Einschränkungen der Lebensqualität von Menschen mit Krebs wurden in Deutschland bislang wenig erforscht.

Die CAESAR-Studie weist jedoch darauf hin, dass Menschen mit Darm-, Brust- oder Prostatakrebs mehrere Jahre nach ihrer Diagnose ihre allgemeine Gesundheit und Lebensqualität ähnlich hoch einschätzen wie Personen aus der Allgemeinbevölkerung, aber dennoch in Abhängigkeit der jeweiligen Krebsart teilweise spezifische psychosoziale Einschränkungen langfristig zu bestehen scheinen.

Brustkrebs war 2013 der Grund für etwa 3,7 Millionen Arbeitsunfähigkeitstage – das sind mehr als ein Drittel aller Arbeitsunfähigkeitstage aufgrund von Krebserkrankungen.

Die Krebserkrankung, die am häufigsten zu einer Berentung wegen Erwerbsminderung führte, war bei Frauen Brustkrebs (31,9% aller Berentungen wegen Erwerbsminderung aufgrund einer Krebserkrankung) und bei Männern Lungenkrebs (19,9%).

Im Vergleich zur hohen Zahl der Neuerkrankungen führt Prostatakrebs zu relativ wenigen Berentungen wegen Erwerbsminderung.

Jeder achte Pflegefall im Jahr 2013 hat eine Krebserkrankung als erste pflegebegründende Diagnose.

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Wo sind Krebsregisterdaten (epidemiologisch) von Bedeutung

- Anzahl und Anteil der Erkrankungen

  Inzidenz- und Mortalitätsraten

  zeitliche Trends und zeitliche Projektionen - regionale Verteilungen
- Korrektiv zur „klinischen Erfahrung“
- Evaluation von Vorsorge- und Früherkennung
- Beiträge zur Versorgungsforschung
- Korrektiv zur „Studienwirklichkeit“
- Patientenzugang für gezielte (nicht verzerrte) Studien

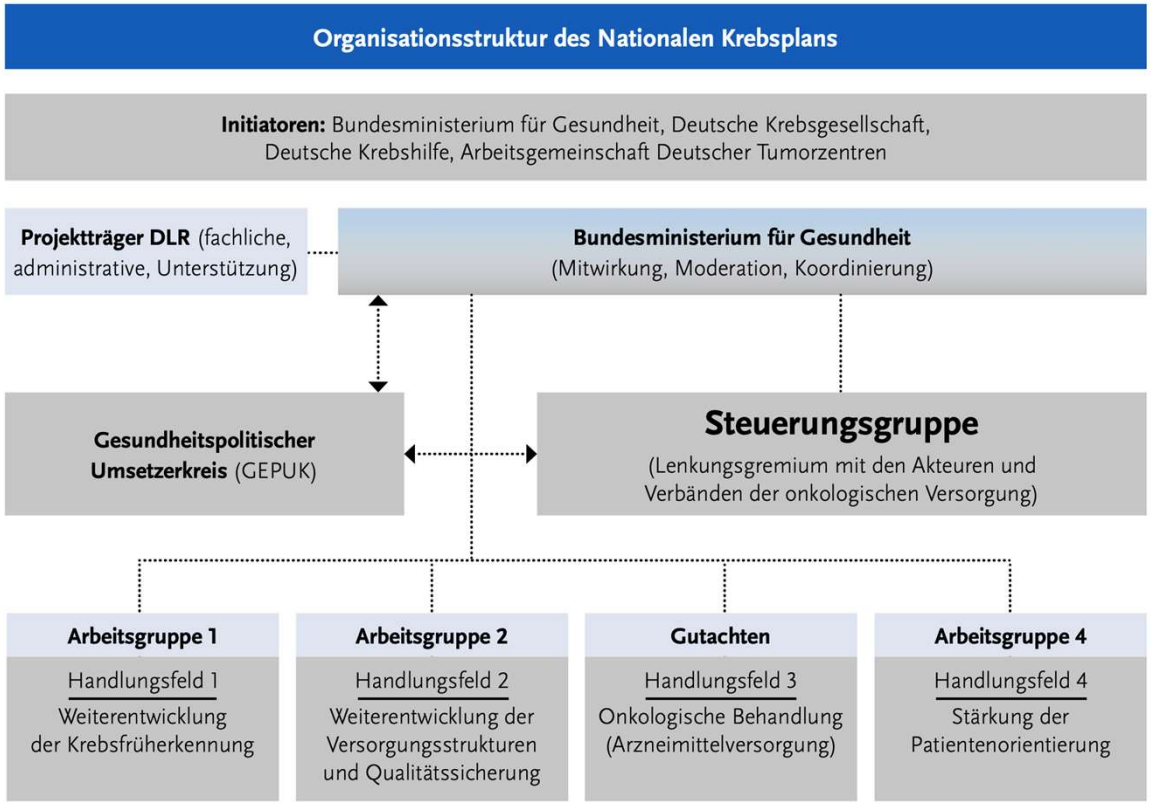
Frau * 1966; Mammakarzinom ED: 04/04; verstorben 04/16

- Mammakarzinom links, pT1b G2 R0 pN1a (1/10 LK) initial cM0, ER +, PR +, HER-2/neu negativ, ED 04/04 (ICD10:C50.9)
- **04/04**: Einleitung einer Chemotherapie mit **4 Zyklen EC**, gefolgt von **4 Zyklen Taxol**, im Anschluss Radiatio der Restmamma sowie Einleitung einer endokrinen Therapie mit **GnRH-Analoga** in Kombination mit **Tamoxifen** bis 04/09
- **12/09**: Thrombose der V. subclavia links, in weiterführender Diagnostik V. a. axilläres Rezidiv mit histologischer Sicherung (G3, ER+, PR+, HER-2/neu negativ), zudem Erstdiagnose einer pulmonalen Filialisierung
- 12/09 - 05/10: **6 Zyklen Taxol und Avastin**
- 06/10: Komplettremission der vorbeschriebenen Lungenmetastasen
- 07/10 - 12/10: Fortführung der **Avastintherapie**, antihormonelle Therapie mit **Anastrozol** sowie Radiatio der linken Axilla inkl. supra- und infraklavikulärem LAG
- 02/11: Zwischenstaging: Komplettremission
- **08/11**: Im Rahmen der Nachsorge: Herdbefunde der ipsilateralen Mamma, stanzbioptische Sicherung eines invasiv-duktalen Spätrezidivs (G3, ER +, PR +, HER-2/neu negativ), Komplettremission der pulmonalen Metastasen. Erstdiagnose einer hepatischen Metastasierung
- 08/11 - 12/11: **6 Zyklen Navelbine mono**
- 01/12: Progredienz der hepatischen Metastasierung, Einleitung einer Therapie mit **Capecitabine** (75 % Dosisreduktion bei Unverträglichkeit) bis 05/12
- 11/12: Hepatischer Progress, Einleitung einer **Halaventherapie** (2x), bei Unverträglichkeit Einleitung einer **Epirubicin mono** Therapie mit 8-maliger Gabe
- 01/13: Bei Kardiotoxizität unter Epirubicin **Umstellung auf Myocet** bis 07/13
- 08/13: Staging mit leichtgradiger Befundverbesserung Endokrine Therapie mit **Faslodex**
- 11/13: Hepatischer Progress unter **Faslodex** (Größenprogredienz und Neuauftreten) Umstellung der endokrinen Therapie auf **Aromasin** und **mTOR-Inhibitor**
- 07/14: Progress der hepatischen und pulmonalen Metastasen, Umstellung der Chemotherapie auf **Abraxane** weekly über insgesamt 8 Monate
- 04/15: Progress der hepatischen Filiae, weitgehende Größenkonstant der pulmonalen Filiae
- 05/15: Einleitung einer Chemotherapie mit **pegylierten Anthrazyklinen** bis 8/15: (4 Zyklen mit Dosisreduktion auf 75 %)
- 08/15: Erneute Progredienz des hepatisch, pulmonal und lokoregionär metastasierten Mammakarzinoms. Umstellung auf **Carboplatin mono** 3 Zyklen bis11/15: 11/15: Progress unter Carboplatintherapie, insgesamt schlechte Verträglichkeit der Carboplatin mono Therapie Umstellung der Chemotherapie auf **Gemcitabine**
- 12/15: AZ-Verschlechterung, erschwerte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, V. a. prärenales Nierenversagen, Harnwegsinfekt bei Progress des metastasierten Mammakarzinoms unter Chemotherapie mit **Gemcitabine mono** Tumorboard: Umstellung der Systemtherapie auf antihormonelle Therapie mit **Exemestan**
- 04/16: Erneute AZ-Verschlechterung mit Anstieg der Leberwerte und des Bilirubins bei vorbekanntem hepatischen, pulmonalen sowie lokoregionär metastasiertem Mammakarzinom, Erstdiagnose einer ossären Metastasierung bei starken Schmerzen
- 13.04. - 14.04.16: Palliative analgetische Radiatio im Bereich von BWK 12 bis LWK 1 sowie im Bereich des Os sacrums bis zu einer GHD von 5,0 Gy (Klinik für Strahlentherapie)
- Am 16.04.2016 verstarb die Patientin im Beisein ihrer Angehörigen bei Leberversagen bei multiplen Lebermetastasen bei metastasiertem Mammakarzinom

Auszug eines klinischen Krebsregister

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

NKP: Nationale Krebsplan *2008



aerzteblatt.de

Deutsches Ärzteblatt 27/2009

Krebsplan

Perspektiven

www.bmg.bund.de

NATIONALER KREBSPLAN

„Die Zeit ist reif“

Die onkologische Versorgung soll verbessert werden. Auf der ersten Nationalen Krebskonferenz informierten die Initiatoren des Krebsplans die Öffentlichkeit über ihre Ziele.

hilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren im vergangenen Jahr initiierte. Seitdem haben mehr als 100 Experten aus verschiedenen Bereichen zu drei von vier Handlungsfeldern 13 Ziele erarbeitet, die sie auf der ersten Krebskonferenz präsentierten.

Ein Komplex widmet sich der Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung. Er setzt das Ziel, die

<u>Ziel 8:</u> Es existiert eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten

DKG KREBSGESELLSCHAFT

Gesamtprogramm zur Krebsbekämpfung 1979 => NKP

- bei der Krebsbehandlung durch die Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen (Modellprogramm der Bundesregierung zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten:
  - zwischen 1981 - 1990 Aufbau von 24 Tumorzentren an Universitäten und von 34 Onkologischen Schwerpunkten an größeren Krankenhäusern der alten Bundesländer sowie weiteren 10 Tumorzentren und 12 Onkologischen Schwerpunkten in den neuen Bundesländern von 1991–1996),

- in der Palliativmedizin durch finanzielle Unterstützung der Bundesregierung beim Einrichten von Palliativeinheiten zur umfassenden medizinischen und psychosozialen Betreuung von Krebspatienten

- im Bereich der Krebsinformation für Betroffene

- beim Aufbau von Krebsregistern und nicht zuletzt

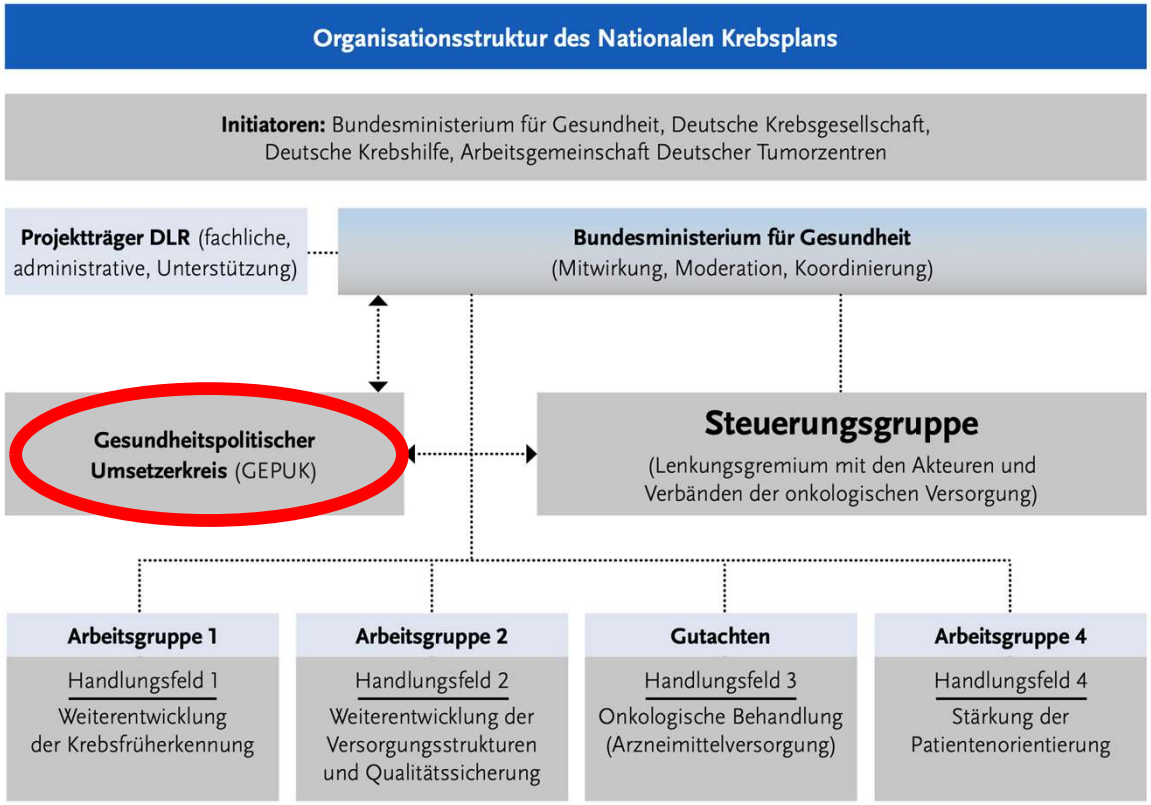
- in der Krebsforschung

Die Gründung ADT im Jahr 1978. Die in der Folgezeit gegründeten Tumorzentren wollten die Kooperation im Interesse der Menschen optimieren und Doppelarbeit in Behandlung und Forschung vermeiden.

Ziel 8 des NKP:

- Es existiert eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten:
  - Flächendeckender Ausbau der klinischen Krebsregister zur Erfassung der Qualität der Versorgung aller Krebskranken Stärkung der Vernetzung regionaler klinischer Krebsregister
  - Stärkere Vernetzung von klinischen und epidemiologischen Krebsregistern
  - Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung nach § 137 SGB V
  - Rückmeldung der Daten an alle beteiligten Leistungserbringer in Form einer struktu- rierten, kritischen Ergebnisbewertung
  - Transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse für Kliniken, Ärztinnen und Ärzte, Betroffene und Öffentlichkeit
  - Einheitliche Datensätze für die Tumordokumentation

NKP: Nationale Krebsplan *2008



aerzteblatt.de

Deutsches Ärzteblatt 27/2009

Krebsplan

Perspektiven

www.bmg.bund.de

NATIONALER KREBSPLAN

„Die Zeit ist reif“

Die onkologische Versorgung soll verbessert werden. Auf der ersten Nationalen Krebskonferenz informierten die Initiatoren des Krebsplans die Öffentlichkeit über ihre Ziele.

hilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren im vergangenen Jahr initiierte. Seitdem haben mehr als 100 Experten aus verschiedenen Bereichen zu drei von vier Handlungsfeldern 13 Ziele erarbeitet, die sie auf der ersten Krebskonferenz präsentierten.

Ein Komplex widmet sich der Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung. Er setzt das Ziel, die

Ziel 8: Es existiert eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten

DKG KREBSGESELLSCHAFT

Krebsplan-Umsetzungsgesetz

KFRG (§65b SGB V)

§ 65c

Klinische Krebsregister

(1) [1] Zur Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung richten die Länder klinische Krebsregister ein. [2] Die klinischen Krebsregister haben insbesondere folgende Aufgaben:

1. die personenbezogene Erfassung der Daten aller in einem regional festgelegten Einzugsgebiet stationär und ambulant versorgten Patientinnen und Patienten über das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von bösartigen Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien sowie von gutartigen Tumoren des zentralen Nervensystems nach Kapitel II der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) mit Ausnahme der Daten von Erkrankungsfällen, die an das Deutsche Kinderkrebsregister zu melden sind,
2. die Auswertung der erfassten klinischen Daten und die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer,
3. den Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern bei solchen Patientinnen und Patienten, bei denen Hauptwohnsitz und Behandlungsort in verschiedenen Einzugsgebieten liegen, sowie mit Auswertungsstellen der klinischen Krebsregistrierung auf Landesebene,
4. die Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung,
5. die Beteiligung an der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 137 Absatz 1 Nummer 1 in Verbindung mit § 135a Absatz 2 Nummer 1,

KFRG (§65b SGB V)

6. die Kriterien, Inhalte und Indikatoren für eine landesbezogene Auswertung, die eine länderübergreifende Vergleichbarkeit garantieren,
7. die Modalitäten für die Abrechnung der klinischen Krebsregister mit den Krankenkassen.

[4] Über die Festlegungen nach den Sätzen 2 und 3 entscheidet der Spitzenverband Bund der Krankenkassen im Benehmen mit zwei von der Gesundheitsministerkonferenz der Länder zu bestimmenden Vertretern. [5] Soweit die Länder Einwände gegen die Festlegungen haben, sind diese dem Bundesministerium für Gesundheit vorzulegen, das in diesem Fall die entsprechenden Fördervoraussetzungen festlegen kann.

(3) [1] Bei der Erarbeitung der Fördervoraussetzungen hat der Spitzenverband Bund der Krankenkassen folgende Organisationen und Personen zu beteiligen:

1. die Kassenärztlichen Bundesvereinigungen,
2. die Deutsche Krankenhausgesellschaft,
3. den Gemeinsamen Bundesausschuss,
4. die Deutsche Krebsgesellschaft,
5. die Deutsche Krebshilfe,
6. die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren,
7. die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland,
8. die Bundesärztekammer,
9. die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sowie
10. die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen.

[2] Der Verband der Privaten Krankenversicherung ist an der Erarbeitung der Fördervoraussetzungen zu beteiligen, wenn die privaten Krankenversicherungsunternehmen den Betrieb der

Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG), Länder sollen flächendeckende klinische Krebsregister einrichten. Das vom Deutschen Bundestag verabschiedete Gesetz trat im April 2013 in Kraft

KFRG (§65b SGB V)

Kriterien zur Förderung klinischer Krebsregister des GKV-Spitzenverbandes vom 20.12.2013

gemäß § 65c SGB V (KFRG)

Katalog der Förderkriterien

Die Deutsche Krebshilfe übernimmt bis zu 90 Prozent der Aufbaukosten

7,2 Millionen Euro

Die Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) fördern gemäß dem KFRG den Betrieb klinischer Krebsregister mit einer Fallpauschale, die bis zu 90 Prozent der geschätzten Kosten trägt (§65c Absatz 2 und 4 SGB V

Ca. 58,7 Millionen Euro

Fallpauschalenhöhe wurde initial im KFRG festgelegt und betrug

119,00 EUR

2016 125,00 EUR

2019 134,20 EUR

DKG KREBSGESELLSCHAFT

Umsetzung Krebsregister (Gutachten der GKV)

	Umfrage ad hoc AG Stand 29.4.2014	Stand Gesetzgebungsverfahren	Verabschiedung (geplant)	Widerspruchslösung (Löschung personenbez. Daten)	Einzugsgebiete/ Anzahl KKR	Gesellschaftsform	Träger	bereits durch Land benannte/s Klinische/s	Vereinbarung mit Kostenträgern?	Beteiligung Beihilfe / PKV	geplante Software GTDS		Landesauswertestelle (geplant)
2	BB	noch kein Gesetzesentwurf (G.E.)	1.1.2015 geplant	x	1 mit 5 regionalen Außenstellen	gGmbH	LÄK BB		bish. 5 Träger mit Vereinbarung -	(noch) keine Verhandlungen	X		Teil KKR
3	BE	noch offen	Ende 2014 geplant	x	in Sondierung	in Sondierung	noch offen		noch offen		X		offen
4	HB	Arbeitsentwurf liegt vor	01.01.2015	x (Mischform)	landesweit	noch in Disk.	noch in Disk.		in Verhandlungen			X (?)	Teil KKR
5	BW	seit 2006 LKG - wird novelliert	2./3. Quart. 2014	x (kompl. Löschung)	landesweit	unselbst.	BWKG		in Verhandlungen; kurz vor Abschluß			X	Geschäftsbereich KKR
6	BY	noch kein Gesetzesentwurf (G.E.)	31.12.2016	x	6	3 Universitätskliniken, 1 e.V., 1 selbständiges Kommunalunternehmen, 1 GmbH	3 Freistaat Bayern, 2 Stadt und Landkreis, 1 e.V.	Klinikum Großhadern, Klinikum Augsburg, Universitätsklinikum Würzburg, Tumorzentrum Regensburg e.V., Klinikum Bayreuth GmbH, Universitätsklinikum Erlangen	(Stand 18.05.2014) Abschlagszahlungen der Krankenkassen bisher nicht konsentiert	bisher noch keine Gespräche mit PKV und Beihilfe	X		Reg.Stelle (epi.KR)
7	HH	Gesetzesentwurf im parlam. Verfahren	2. Quartal 2014	x	landesweit	HH-öffentl. Hand	HH-öffentl. Hand		in Verhandlungen; kurz vor Abschluß	Beihilfe kontrovers PKV schwierig		X	Hamb. Krebsreg.
8	HE	Referentenentwurf	4. Quartal 2014	x (kompl. Löschung)	HE	Land	Land		in Verhandlungen; kurz vor Abschluß	Pauschalisisierung angestrebt/FM	X		Teil KKR
9	MV	Gesetz seit 2010/Anpassung	Ende 2015/ Arbeitsentwurf	x	1/4 regionale Außenst.	AöR soweit UniMEd./Außenstellen gmbHs	UniMed Greifswald		Zentrumszuschläge (Umstellung geplant zum 1.1.2016)		X		Teil KKR
10	NI	noch kein G.E.	Entwurf bis Ende 2014	x	landesweit oder 1/3/6	noch unklar	noch unklar		Vorgespräche			X (?)	noch offen
11	TH	noch kein G.E.		x	1/5 Außenstellen	noch in Disk.	noch in Disk.		Zentrumszuschläge (Umstellung geplant zum 1.1.2016) noch keine Verhandlungen		X		Teil KKR
12	RP	Gesetzesentwurf liegt vor	1. Quartal 2015	x	landesweit	gGmbH	Land/UniMedizin Mainz		Verhandlungen - Ausgang noch unklar, Zusammenarbeit mit SL	Beihilfe: ggf. pauschalierte Lösung/FM (?) PKV in Abstimmung		X	Teil KKR
13	SL	Gesetzesentwurf (Kabinett/ ext. Anhörung)		x	Land gemeins. Reg.	Land /Min.	Land /Min.		in Verhandlungen - Zusammenarbeit mit RP	Beihilfe verweist auf andere Länder		X	Teil KKR (Reg. Stelle)
14	SN	G.E. für Ende 2014 geplant	noch offen	x	3 regionale Außenstellen (bisher 5)	offen	Gespräche		zunächst Beibehaltung Zentrumszuschläge	PKV: noch offen Beihilfe: Ablehnung; zwischenzeitlich Bereitschaft	X		Teil KKR (an einem der 3 Einrichtungen)
15	ST	kein eigenes Gesetz / ÖGD-Gesetz mit VO geplant	in Anhörung / Mitte 2014?	x	3 (regionale Reg.erhalten)mit Zentralisierung	Uni/LÄK ?	Uni/LÄK ?		sind in Verhandlungen (bisherige Zentrumszuschläge nicht ausreichend)	PKV: Gespräche	X		Teil KKR
16	NW	noch kein G.E.	01.01.2015	x	landesweit /1 Region/ möglicherweise Außenstellen	rechtsförm. AöR	Land?		noch keine Gespräche	1. Gespräch mit Beihilfe		X	Teil KKR
17	SH	noch kein G.E.	1. Quartal 2015	x	landesweit	in Disk.	in Disk.		noch Nutzung Zentrumszuschläge			X	Teil KKR
18								* Anmerkung:					

Tabelle1 | Tabelle2 | Tabelle3

2014

Frau * 1966; Mammakarzinom ED: 04/04; verstorben 04/16

- Mammakarzinom links, pT1b G2 R0 pN1a (1/10 LK) initial cM0, ER +, PR +, HER-2/neu negativ, ED 04/04 (ICD10:C50.9)
- **04/04**: Einleitung einer Chemotherapie mit **4 Zyklen EC**, gefolgt von **4 Zyklen Taxol**, im Anschluss Radiatio der Restmamma sowie Einleitung einer endokrinen Therapie mit **GnRH-Analoga** in Kombination mit **Tamoxifen** bis 04/09
- **12/09**: Thrombose der V. subclavia links, in weiterführender Diagnostik V. a. axilläres Rezidiv mit histologischer Sicherung (G3, ER+, PR+, HER-2/neu negativ), zudem Erstdiagnose einer pulmonalen Filialisierung
- 12/09 - 05/10: **6 Zyklen Taxol und Avastin**
- 06/10: Komplettremission der vorbeschriebenen Lungenmetastasen
- 07/10 - 12/10: Fortführung der **Avastintherapie**, antihormonelle Therapie mit **Anastrozol** sowie Radiatio der linken Axilla inkl. supra- und infraklavikulärem LAG
- 02/11: Zwischenstaging: Komplettremission
- **08/11**: Im Rahmen der Nachsorge: Herdbefunde der ipsilateralen Mamma, stanzbioptische Sicherung eines invasiv-duktalen Spätrezidivs (G3, ER +, PR +, HER-2/neu negativ), Komplettremission der pulmonalen Metastasen. Erstdiagnose einer hepatischen Metastasierung
- 08/11 - 12/11: **6 Zyklen Navelbine mono**
- 01/12: Progredienz der hepatischen Metastasierung, Einleitung einer Therapie mit **Capecitabine** (75 % Dosisreduktion bei Unverträglichkeit) bis 05/12
- 11/12: Hepatischer Progress, Einleitung einer **Halaventherapie** (2x), bei Unverträglichkeit Einleitung einer **Epirubicin mono** Therapie mit 8-maliger Gabe
- 01/13: Bei Kardiotoxizität unter Epirubicin **Umstellung auf Myocet** bis 07/13
- 08/13: Staging mit leichtgradiger Befundverbesserung Endokrine Therapie mit **Faslodex**
- 11/13: Hepatischer Progress unter **Faslodex** (Größenprogredienz und Neuauftreten) Umstellung der endokrinen Therapie auf **Aromasin** und **mTOR-Inhibitor**
- 07/14: Progress der hepatischen und pulmonalen Metastasen, Umstellung der Chemotherapie auf **Abraxane** weekly über insgesamt 8 Monate
- 04/15: Progress der hepatischen Filiae, weitgehende Größenkonstant der pulmonalen Filiae
- 05/15: Einleitung einer Chemotherapie mit **pegylierten Anthrazyklinen** bis 8/15: (4 Zyklen mit Dosisreduktion auf 75 %)
- 08/15: Erneute Progredienz des hepatisch, pulmonal und lokoregionär metastasierten Mammakarzinoms. Umstellung auf **Carboplatin mono** 3 Zyklen bis11/15: 11/15: Progress unter Carboplatintherapie, insgesamt schlechte Verträglichkeit der Carboplatin mono Therapie Umstellung der Chemotherapie auf **Gemcitabine**
- 12/15: AZ-Verschlechterung, erschwerte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, V. a. prärenales Nierenversagen, Harnwegsinfekt bei Progress des metastasierten Mammakarzinoms unter Chemotherapie mit **Gemcitabine mono** Tumorboard: Umstellung der Systemtherapie auf antihormonelle Therapie mit **Exemestan**
- 04/16: Erneute AZ-Verschlechterung mit Anstieg der Leberwerte und des Bilirubins bei vorbekanntem hepatischen, pulmonalen sowie lokoregionär metastasiertem Mammakarzinom, Erstdiagnose einer ossären Metastasierung bei starken Schmerzen
- 13.04. - 14.04.16: Palliative analgetische Radiatio im Bereich von BWK 12 bis LWK 1 sowie im Bereich des Os sacrums bis zu einer GHD von 5,0 Gy (Klinik für Strahlentherapie)
- Am 16.04.2016 verstarb die Patientin im Beisein ihrer Angehörigen bei Leberversagen bei multiplen Lebermetastasen bei metastasiertem Mammakarzinom

Auszug eines klinischen Krebsregister

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Frau * 1966; Mammakarzinom ED: 04/04; verstorben 04/16

- Mammakarzinom links, pT1b G2 R0 pN1a (1/10 LK) initial cM0, ER +, PR +, HER-2/neu negativ, ED 04/04 (ICD10:C50.9)
- **04/04**: Einleitung einer Chemotherapie mit **4 Zyklen EC**, gefolgt von **4 Zyklen Taxol**, im Anschluss Radiatio der Restmamma sowie Ein… …krinen Therapie mit **GnRH-Analoga** in Kombination mit **Tamoxifen** bis 04/09
- **12/09**: Thrombose der V. subclavia links, in weiterführender Diagnostik V. a. axilläres Rezidiv mit histologis… …ativ), zudem Erstdiagnose einer pulmonalen Filialisierung
- 12/09 - 05/10: **6 Zyklen Taxol und Avastin**
- 06/10: Komplettremission der vorbeschriebenen Lungenm…
- 07/10 - 12/10: Fortführung der **Avastin**…
- 02/11: Zwischensta… …/neu
- 08/… 11/1… …**Aromasin** und **mTOR-Inhibitor**
- 07/14… …weekly über insgesamt 8 Monate
- 04/15: … …mae
- 05/15: E… bis 8/15: (4 Zyklen mit Dosisreduktion auf 75 %)
- 08/15: Er… …onal und lokoregionär metastasierten Mammakarzinoms. Umstellung auf **Carboplatin mono** 3 Zyklen bis11/15: 11/15: Progress … …gesamt schlechte Verträglichkeit der Carboplatin mono Therapie Umstellung der Chemotherapie auf **Gemcitabine**
- 12/15: AZ-V…chterung, erschwerte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, V. a. prärenales Nierenversagen, Harnwegsinfekt bei Progress des metastasierten Mammakarzinoms unter Chemotherapie mit **Gemcitabine mono** Tumorboard: Umstellung der Systemtherapie auf antihormonelle Therapie mit **Exemestan**
- 04/16: Erneute AZ-Verschlechterung mit Anstieg der Leberwerte und des Bilirubins bei vorbekanntem hepatischen, pulmonalen sowie lokoregionär metastasiertem Mammakarzinom, Erstdiagnose einer ossären Metastasierung bei starken Schmerzen
- 13.04. - 14.04.16: Palliative analgetische Radiatio im Bereich von BWK 12 bis LWK 1 sowie im Bereich des Os sacrums bis zu einer GHD von 5,0 Gy (Klinik für Strahlentherapie)
- Am 16.04.2016 verstarb die Patientin im Beisein ihrer Angehörigen bei Leberversagen bei multiplen Lebermetastasen bei metastasiertem Mammakarzinom

„Wer Krebs erfolgreich bekämpfen will, der muss wissen gegen was er kämpft, wie er es tut und welche Wirkung es hat. Klinische Krebsregister sind unerlässlich, um dieses Ziel zu erreichen."

Prof. Dr. Olaf Ortmann
Vorstandsmitglied der Deutschen Krebsgesellschaft

Auszug eines klinischen Krebsregister

DKG KREBSGESELLSCHAFT

AG Zukunft der Onkologie

Arbeitspapier zur „wissensgenerierenden onkologischen Versorgung“

Vorgelegt am xx. Februar 2017

I. Einleitung

Die Behandlung von Krebs stellt unverändert eine der größten medizinischen Herausforderungen unserer Zeit dar. Zurzeit erkranken etwa 500.000 Menschen jährlich in Deutschland an Krebs. Trotz erheblicher Fortschritte versterben noch immer um die 40 bis 50 Prozent aller neu diagnostizierten Patienten an dieser Erkrankung. Außerdem steigt die Zahl der Krebsneuerkrankungen. Gleichzeitig verursachen die Innovationen auf diesem Feld sehr schnell wachsende Kosten, welche das Gesundheitssystem vor neue Herausforderungen stellen.

Insgesamt steht die Krebsforschung an einem **Wendepunkt**. Die Wissenschaft muss gemeinsam mit den Versorgern und Kostenträgern im Gesundheitswesen eine konzertierte Anstrengung unternehmen, um erfolgreich zu sein. Krebs ist heute nicht eine Krankheit, sondern hunderte verschiedener Erkrankungen und Störungen, jede mit einzigartigen Merkmalen, Treibermutationen, aber auch Ansatzpunkten für eine gezielte Behandlung. Am Beispiel des Lungenkarzinoms, das bis vor kurzem in zwei wesentliche Diagnosen eingeteilt wurde (kleinzelliges und nichtkleinzelliges Lungenkarzinom) und das heute in mindestens zwei Dutzend genetisch unterschiedliche Entitäten aufgeteilt wird, die jeweils unterschiedlich behandelt werden können, kann man den rasanten Wandel sehr gut ablesen. Das Beispiel des Netzwerks Genomische Medizin Lungenkrebs (mit Sitz in Köln) zeigt, wie dieses Wissen in regionale Behandlungskonzepte übersetzt werden kann, welche die Überlebenszeiten von Krebspatienten verbessern.

Insgesamt hat sich das wissenschaftliche Verständnis, wie Krebs entsteht und sich ausbreitet, dramatisch verbessert und damit neue Möglichkeiten zur Therapie eröffnet. Insbesondere für die Immuntherapie aktivieren wirksame Medikamente das Immunsystem zur effektiven Krebstherapie. Diese sogenannten Immuntherapeutika zeigen bereits klare Erfolge bei Melanomen, Leukämien oder Lymphomen. Sie werden sehr wahrscheinlich relevant bei einer großen Zahl weiterer Krebsarten. Ein anderer Ansatz greift verschiedene Signalwege an, die essentiell sind für die Krebsentwicklung, und verwendet immer häufiger Kombinationen von therapeutischen Inhibitoren, um die Resistenzentwicklung zu hemmen.

Als konkrete Beispiele für diese Entwicklungen können stellvertretend genannt werden: Checkpoint-Inhibitoren oder gentherapeutisch modifizierte T-Zellen für viele Krebsarten, neue Methoden zur Therapie des schwarzen Hautkrebses (RAF-Inhibitoren, Immuntherapeutika) oder neue Therapien der chronischen lymphatischen Leukämie (Bcl-2-Inhibitor Venetoclax, Bruton-Tyrosinkinase-Inhibitor Ibrutinib, Phosphoinositol-3-Kinase-Inhibitor Idelalisib, Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab).

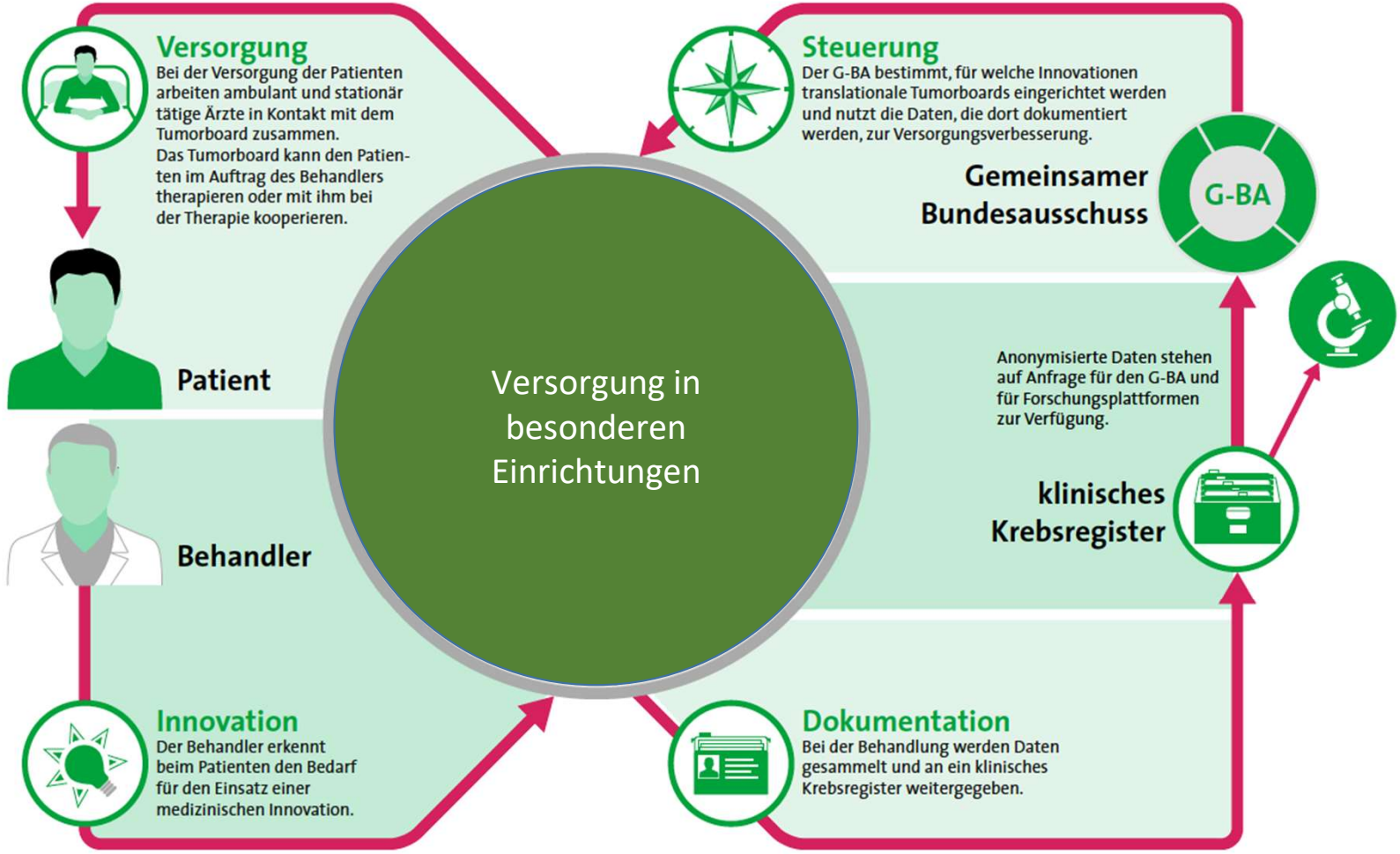
In vielen Fällen findet die Behandlung mit neuen Medikamenten erst nach ausführlicher molekulargenetischer Diagnostik statt, so beim Lungenkarzinom, aber auch bei der chronischen lymphatischen Leukämie mit neuen, hochwirksamen Inhibitoren, die eine Langzeitkontrolle der Erkrankung möglich machen könnten.

Eine bedeutende Rolle spielt in diesem Zusammenhang auch das Thema „Big Data“. In Deutschland sind diese Daten in den unterschiedlichsten Medien, Registern und Institutionen gespeichert. Häufigwird sogar noch manuell archiviert. Außerdem sind bei der Sammlung und Analyse dieser Daten sehr unterschiedliche Beteiligte involviert: Patienten, Ärzte, Apotheker, Versicherungen/Krankenkassen, Regierungsinstitutionen, Medizintechnik- und Arzneimittelhersteller sowie Software- und Telekommunikations-Unternehmen, deren Interessen nicht zwangsläufig identisch sind.

In der Medizin haben prospektiv oder auch retrospektiv erhobene Daten einen hohen Stellenwert, zum Beispiel in klinischen Studien oder Registern. Sie haben schon immer dazu beigetragen, neue Medikamente, Diagnostika und Medizinprodukte erfolgreich zu entwickeln und operative Verfahren zu verbessern. Aber die Datennutzung in Deutschland ist seit langem auf diesen Stand beschränkt

KG KREBSGESELLSCHAFT

Wissensgenerierende onkologische Versorgung



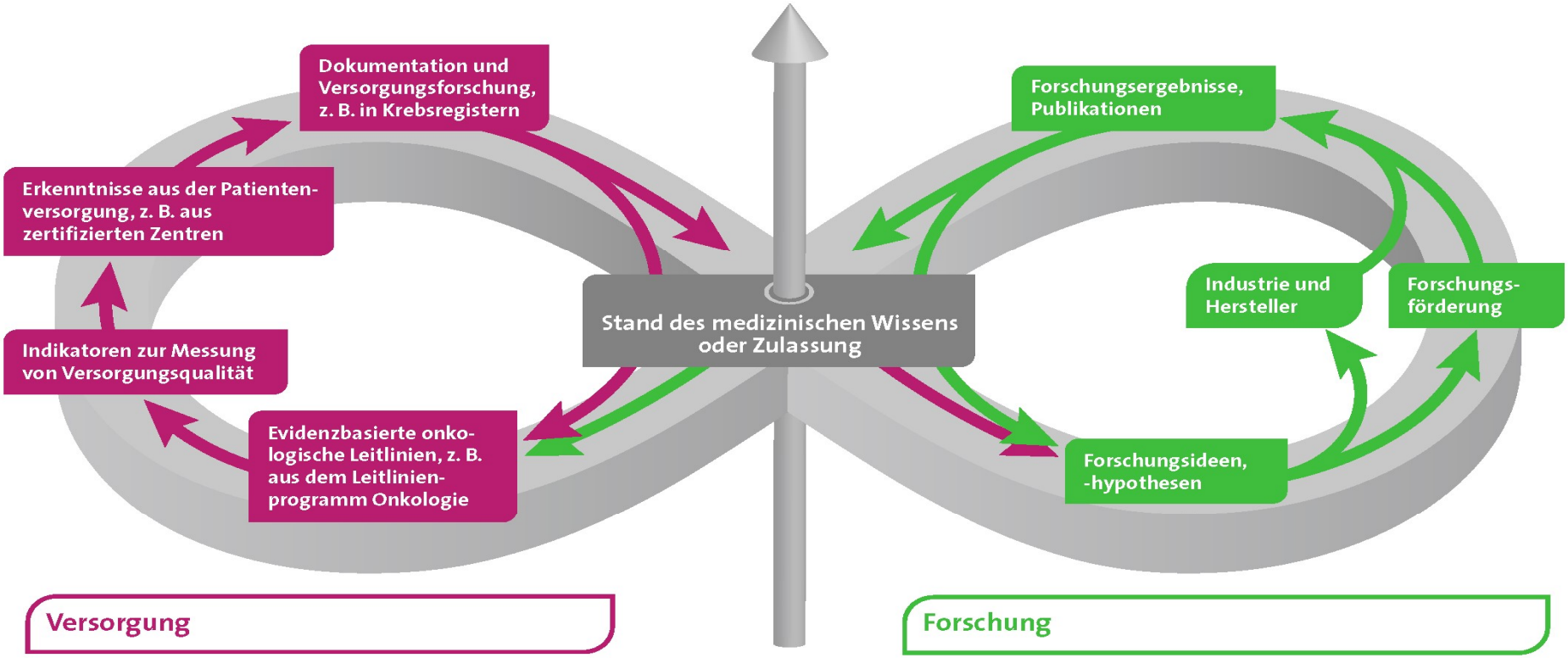
Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung - Nicht-kommerziell - Keine Bearbeitung 3.0 Deutschland Lizenz.
Es darf unter Namensnennung in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreitet werden, allerdings nur nicht-kommerziell und ohne Bearbeitung/Änderung.

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
ViSdP: Dr. Johannes Bruns
Tel.: 030 3229329-0, Fax: -66
www.krebsgesellschaft.de

DKG KREBSGESELLSCHAFT

Wie generieren wir onkologisches Wissen?

Damit Forschungsergebnisse schneller die Patientinnen und Patienten erreichen und Daten aus der Versorgung wiederum eine zielgerichtete Forschung initiieren, braucht es einen Prozess des fließenden Austauschs zwischen Versorgung und Forschung. Die Infinity-Idee der Deutschen Krebsgesellschaft zeigt, wie dieser Prozess aussieht. Onkologisches Wissen, das sich am Bedarf der Patientinnen und Patienten orientiert, entsteht dann, wenn Erkenntnisse aus der Versorgung neue Forschungsideen/-hypothesen generieren. Sie werden dann in der klinischen Forschung geprüft, ausgewertet und veröffentlicht, fließen zurück in die Versorgung und müssen sich dort bewähren. Ergänzend zum Nationalen Krebsplan werden diese Abläufe auch in der Nationalen Dekade gegen Krebs weiterentwickelt.



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung - Nicht-kommerziell - Keine Bearbeitung 3.0 Deutschland Lizenz.
Es darf unter Namensnennung in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreitet werden, allerdings nur nicht-kommerziell und ohne Bearbeitung/Änderung.

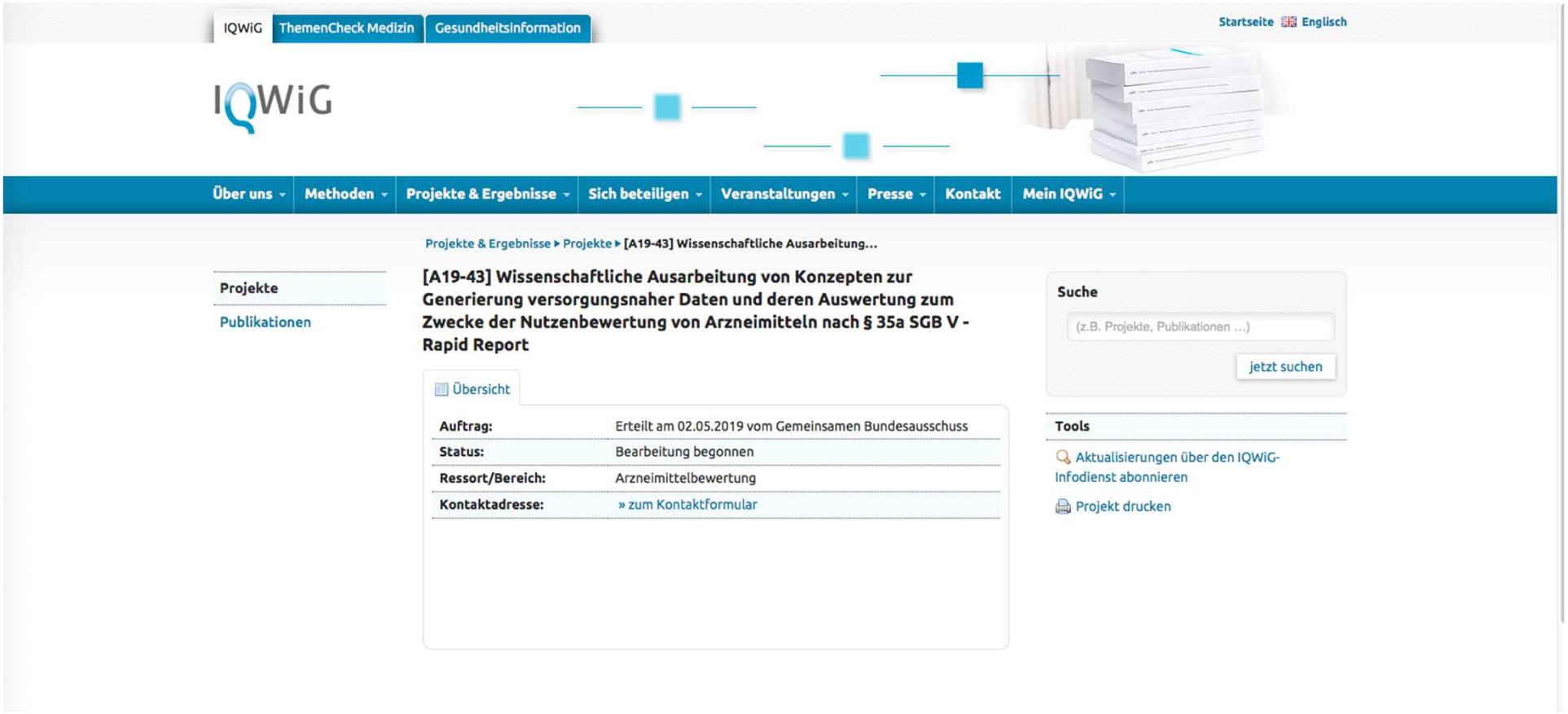
Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
ViSdP: Dr. Johannes Bruns
Tel.: 030 3229329–0, Fax: -66
www.krebsgesellschaft.de

DKG KREBSGESELLSCHAFT

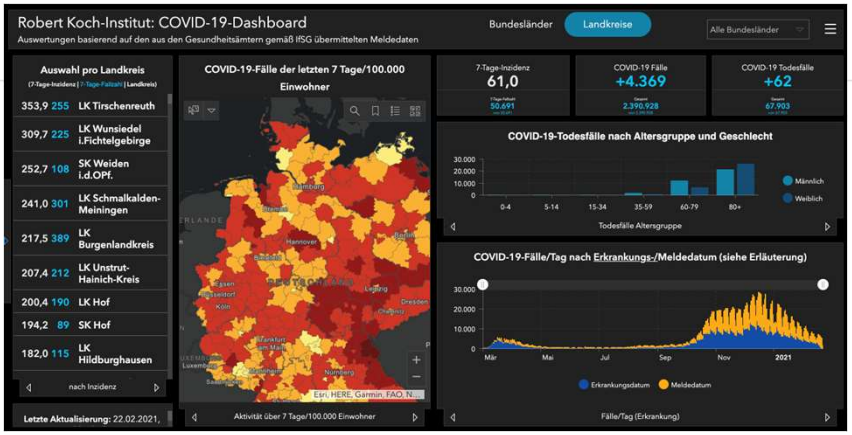
Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477)
§ 35a Bewertung des Nutzens von Arzneimitteln mit neuen Wirkstoffen, Verordnungsermächtigung

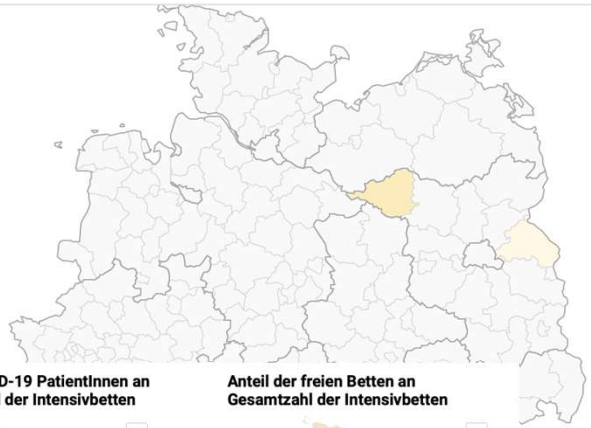
- Der Gemeinsame Bundesausschuss kann die Befugnis zur Versorgung der Versicherten mit einem solchen Arzneimittel zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung auf solche Leistungserbringer beschränken, die an der geforderten anwendungsbegleitenden Datenerhebung mitwirken. Die näheren Vorgaben an die Dauer, die Art und den Umfang der Datenerhebung und Auswertung, einschließlich der zu verwendenden Formate, werden vom Gemeinsamen Bundesausschuss bestimmt. Er hat dabei insbesondere Vorgaben zur Methodik sowie zu patientenrelevanten Endpunkten und deren Erfassung zu bestimmen. Dabei soll er laufende und geplante Datenerhebungen zu dem Arzneimittel berücksichtigen, insbesondere solche, die sich aus Auflagen oder sonstigen Nebenbestimmungen der Zulassungs- oder Genehmigungsbehörden ergeben. Der Gemeinsame Bundesausschuss kann dabei auch indikationsbezogene Datenerhebungen ohne Randomisierung fordern. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte und das Paul-Ehrlich-Institut sind vor Erlass einer Maßnahme nach Satz 1 zu beteiligen. Das Nähere zum Verfahren der Anforderung von anwendungsbegleitenden Datenerhebungen und Auswertungen, einschließlich der Beteiligung nach Satz 4, regelt der Gemeinsame Bundesausschuss in seiner Verfahrensordnung. Die gewonnenen Daten und die Verpflichtung zur Datenerhebung sind in regelmäßigen Abständen, mindestens jedoch alle achtzehn Monate, vom Gemeinsamen Bundesausschuss zu überprüfen.

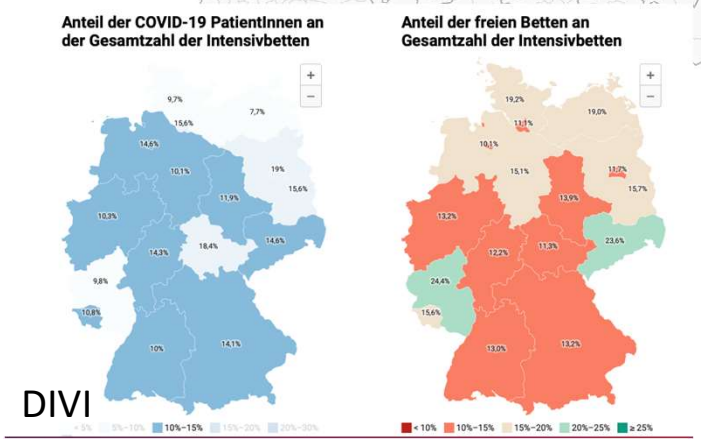
Daten der Krebsversorgung ...



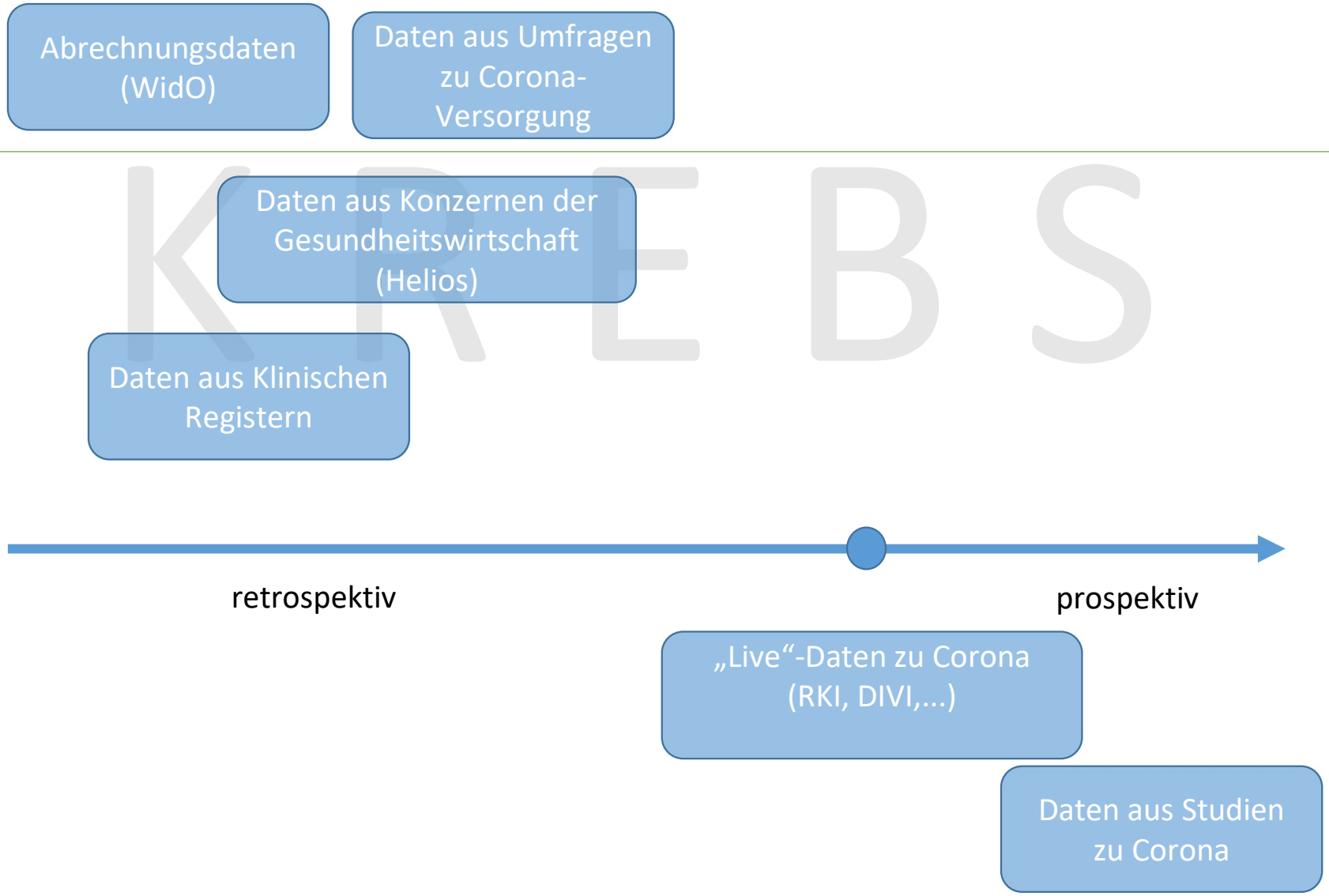
CORONA/Krebs







DKG KREBSGESELLSCHAFT


Abrechnungsdaten (WidO)
Daten aus Umfragen zu Corona-Versorgung
Daten aus Konzernen der Gesundheitswirtschaft (Helios)
Daten aus Klinischen Registern
retrospektiv
prospektiv
„Live“-Daten zu Corona (RKI, DIVI,...)
Daten aus Studien zu Corona

KREBS

Befragung in CCC/CC

Thema **Versorgung von Krebspatienten**

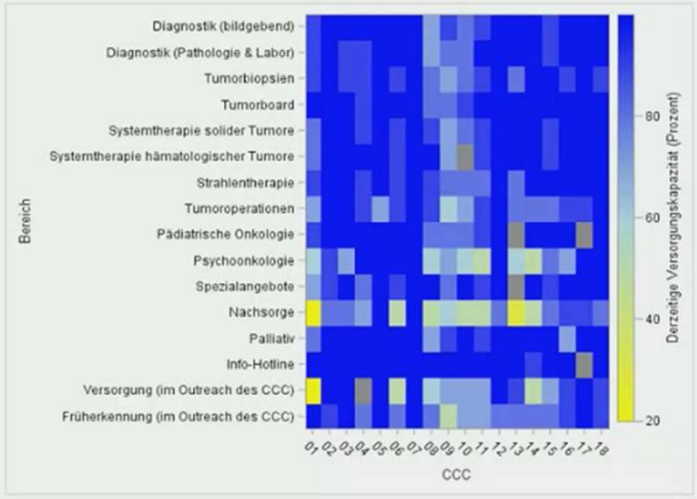
Corona-Effekt in der Onkologie

Während der ersten COVID-19-Pandemiewelle im Frühjahr 2020 kam es zu Einschränkungen in der onkologischen Versorgung. Inwiefern sich die in einer prospektiven Studie erfassten Effekte auf die Überlebensprognosen auswirken werden, wird sich erst in einigen Jahren erfassen lassen.

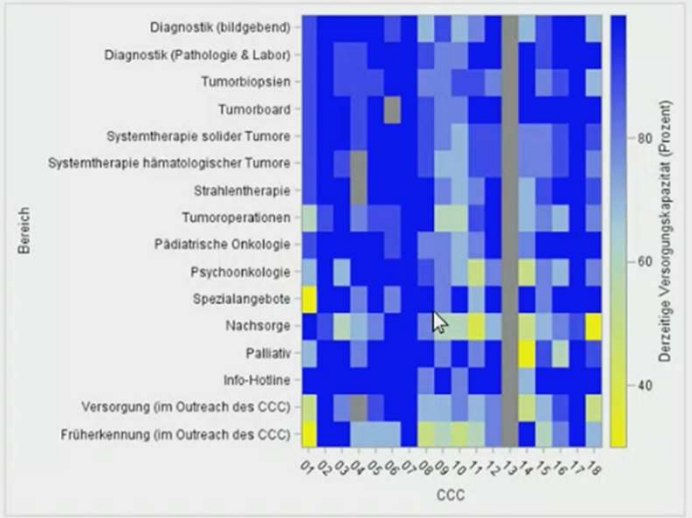
Menschen, die in der Coronakrise im Frühjahr gegen eine Krebserkrankung kämpften, standen zudem Einschränkungen bei der onkologischen Versorgung gegenüber, speziell in den Bereichen Psychoonkologie und Nachsor

Derzeitige Verso

Abfrage Januar 2021



Abfrage Dezember 2020

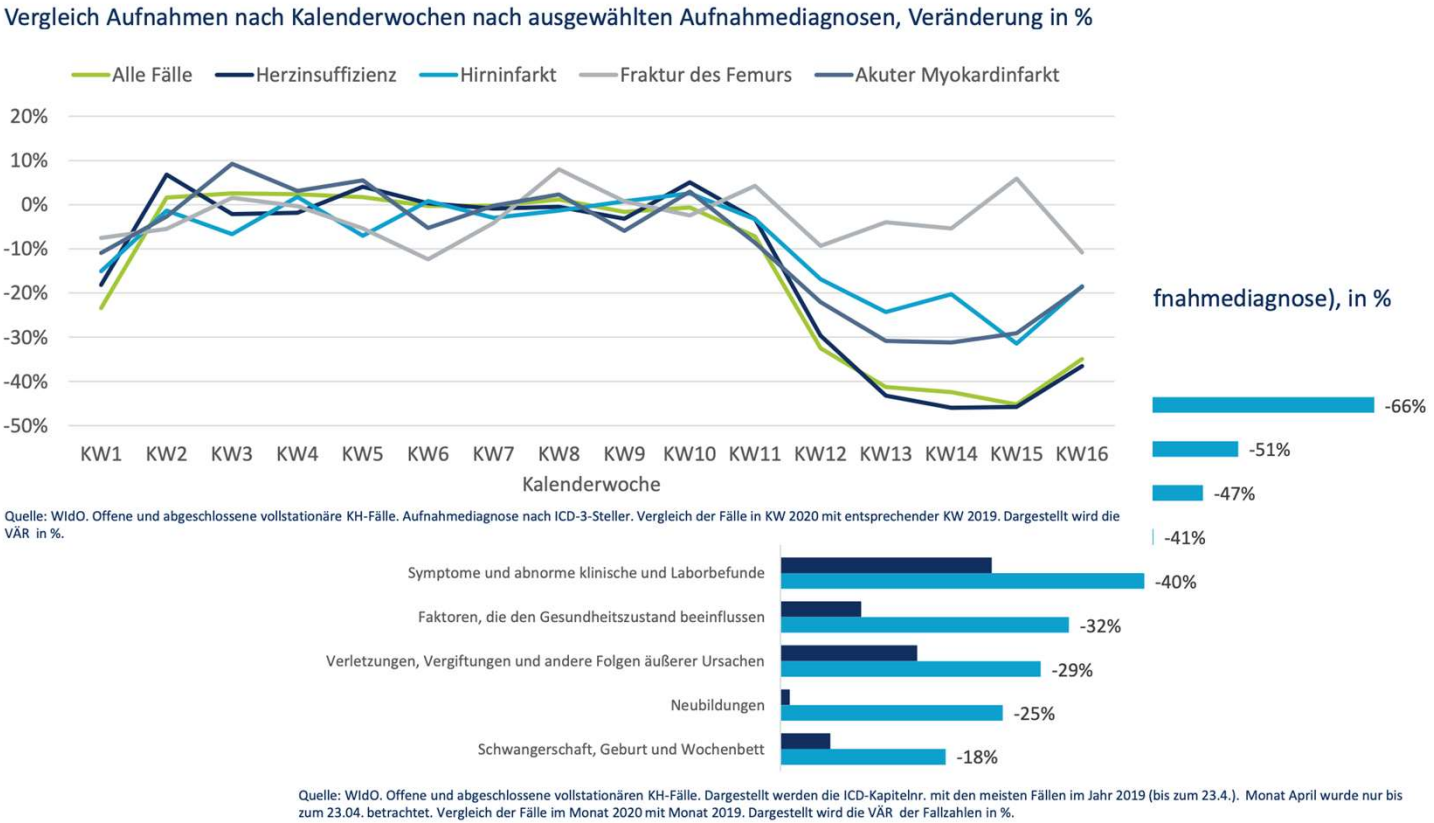


Die Task Force Corona

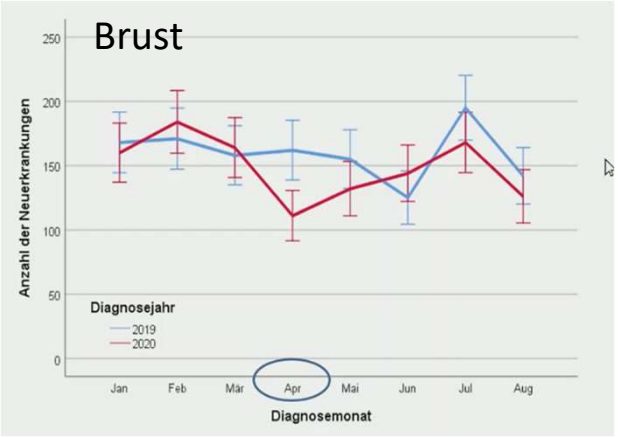
8

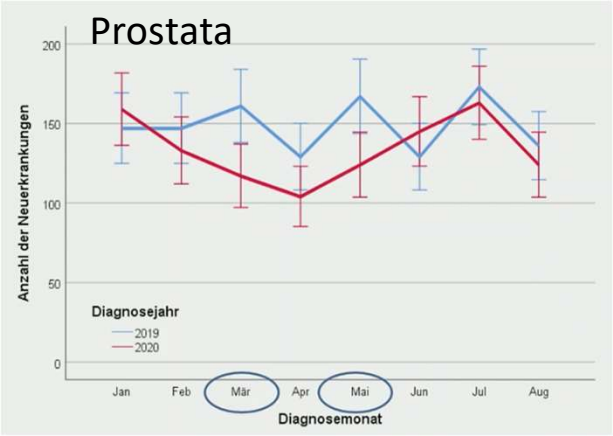
DKG KREBSGESELLSCHAFT

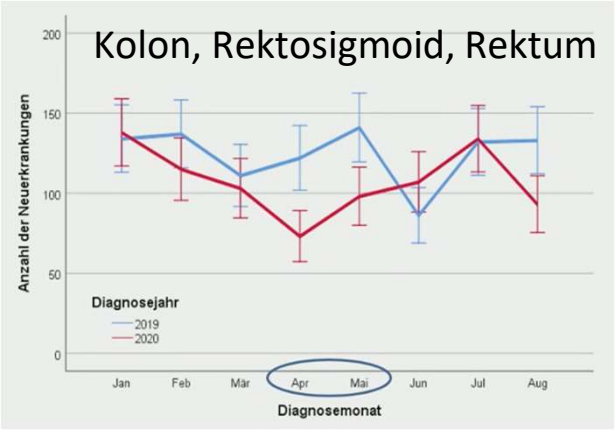
Daten der Krankenkassen §301 SGB V

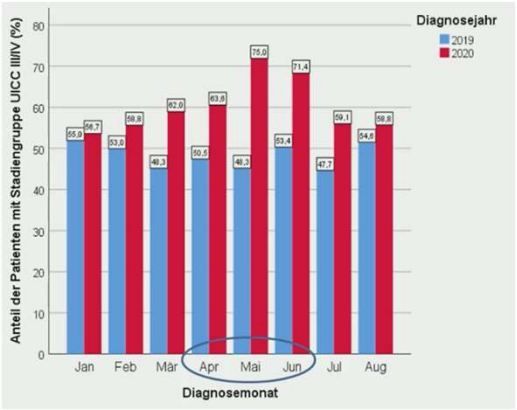


Daten aus klinischem Krebsregister § 65c SGB V









Inwald, QOCC 2021

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

AOK-Bundesverband
Die Gesundheitskasse.

PRESSE POSITIONEN HINTERGRUND ENGAGEMENT DIE AOK LEXIKON

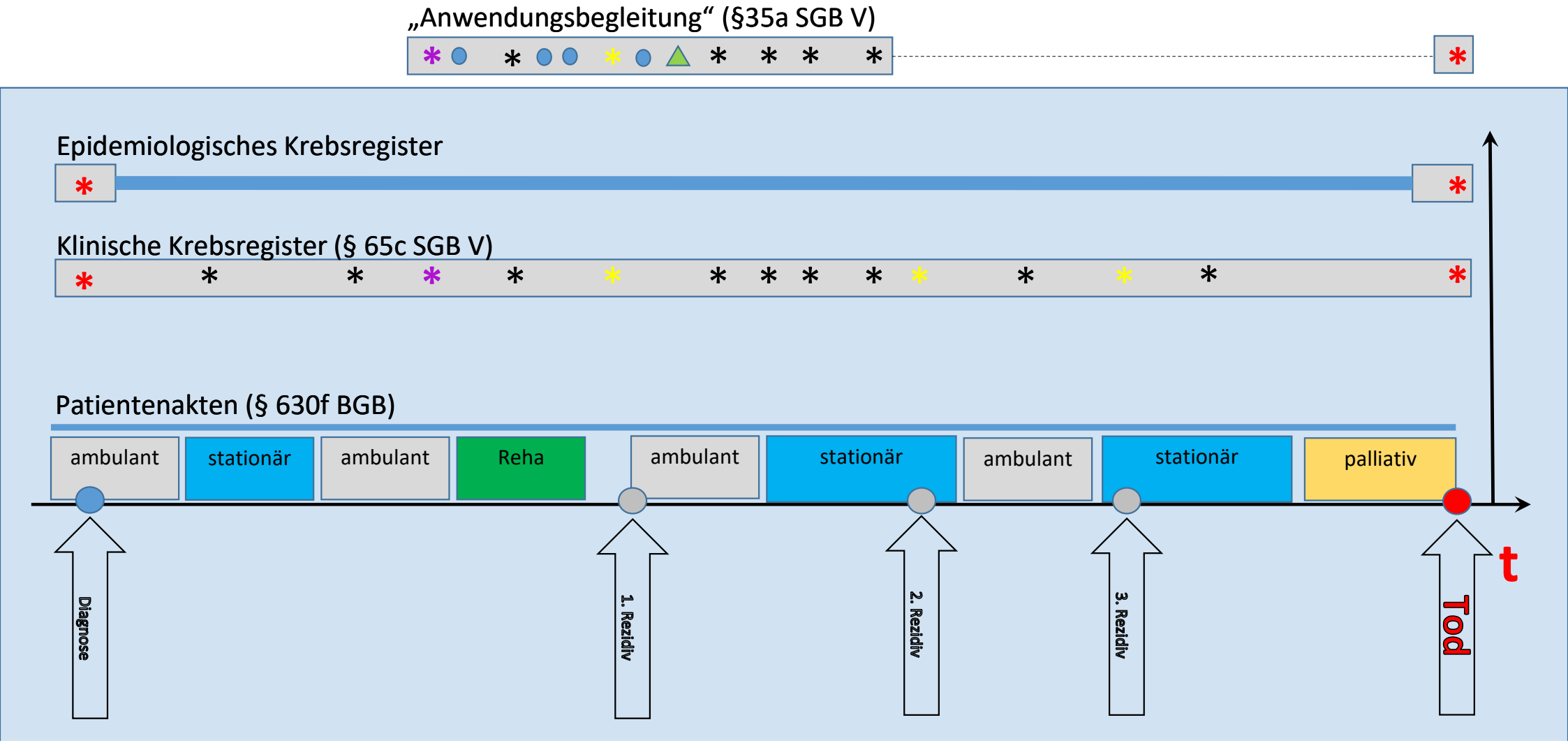
Krebs-Behandlungen in Zentren steigern die Überlebenschancen deutlich

Onkologie Syposium beim AOK-Bundesverband

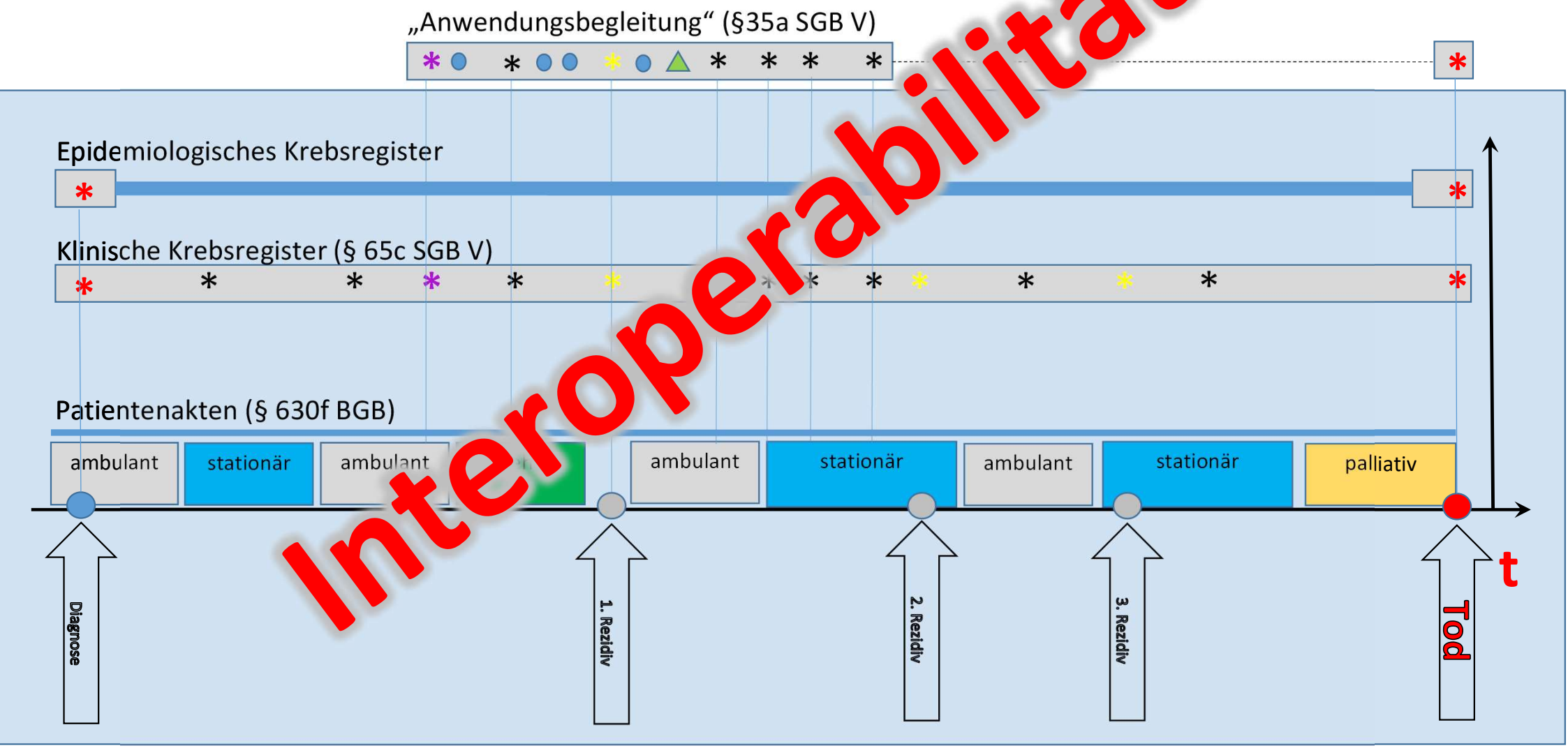
- AOK –Routinedaten von mehr als 20 Mio. Versicherte ab 18 Jahren
- Daten regionaler klinischer Krebsregister in Erfurt, Dresden, Regensburg und BB
- Daten von AOK und KKR wurden gelinkt
- Ergänzende Daten der DKG-Zertifizierung
- Ergänzte Daten aus QS-Berichten nach §137 SGB V
- Zeitraum von 9 Jahren (2009-2017)

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

„anwendungsbegleitende Datenerhebung“



„ alle anwendungsbegleitende Datenerhebung“



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit