

Aktualisierter einheitlicher onkologischer Basisdatensatz der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)

M. Klinkhammer-Schalke¹, S. Hentschel², J. Haier³, S. Wesselmann⁴, N. Becker⁵, J. Bruns⁴, A. Tillack⁶, C. Schneider⁶, H. Barlag¹, F. Hofstädter¹, C. Stegmeier², U. Altmann⁷

¹Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V., ²Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., ³CCC Münster, AG CCC Dokumentation, ⁴Deutsche Krebsgesellschaft e.V., ⁵Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg, ⁶Tumorzentrum Land Brandenburg, ⁷Institut für Medizinische Informatik der Justus-Liebig-Universität Gießen

Im Rahmen der Diskussionen des Nationalen Krebsplans (www.bmg.bund.de/praevention/nationaler-krebsplan.html) wurde in verschiedensten Zieldiskussionen überdeutlich, dass für eine Reihe von Fragestellungen verlässliche, deutschlandweite und vergleichbare Daten zum Versorgungsgeschehen fehlen. Das Krebsfrüherkennungs- und -Registergesetz (KFRG) vom 3. April 2013 sieht dementsprechend eine bundesweit einheitliche onkologische Dokumentation auf der Grundlage des ADT/GEKID Basisdatensatzes vor und fordert den Spitzenverband Bund der Krankenkassen auf die „notwendigen Festlegungen“ in sog. Fördervoraussetzungen festzulegen.

In den am 20. Dezember 2013 vom GKV-Spitzenverband beschlossenen (www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/2013-12-20-Foerderkriterien_des_GKV-SV_fuer_klinische_Krebsregister_gem_KFRG_Kriterienkatalog.pdf%20) Kriterien zur Förderung klinischer Krebsregister gemäß § 65c SGB V (KFRG) wurde festgelegt, dass die klinischen Krebsregister alle Meldungen im ADT/GEKID-Basisdatensatzformat und seinen ergänzenden Modulen in den jeweils gültigen und veröffentlichten Versionen erfassen und diese in deren einheitlich definierten Standards abbilden können (FK-ED 1.01; 1.02). Ziel der Kriterien ist eine register- und länderübergreifende Vergleichbarkeit zu garantieren. Für die Umsetzung muss seitens der ADT und GEKID die Definition der einzelnen Items erfolgen, wobei gefordert wird, dass die Datensätze und ihre Spezifikationen zitierfähig und frei zugänglich publiziert werden.

Um einen einheitlichen und verbindlichen Merkmalskanon für den beginnenden Aufbau der flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung in allen Ländern zu Grunde zu legen, beschlossen die Vorstände der ADT und der GEKID den Sachstand der Basisdokumentation zu aktualisieren.

Der Ablauf erfolgte in folgenden Schritten

1. 07.06.2013: Treffen der AG Daten des KoQK
2. 11.10.2013: Telefonkonferenz der AG Daten
3. 16.10.2013: Verabschiedung dieses Vorentwurfs in den Vorständen der ADT und der GEKID
4. 30.10.2013: Telefonkonferenz der Vorstände der ADT und GEKID.
5. 31.10.2013: 1. Delphikonsensusverfahren
6. 26.11.2013: Telefonkonferenz der AG Daten des KoQK
7. 16. und 17.12.2013: Treffen einer Unter AG Basisdatensatz der AG Daten des KoQK

8. 18.12.2013: 2. Delphikonsensusverfahren
9. Zusammenfassen aller Kommentare und Zuordnung zu einzelnen Items
10. 20.01.2014 Versendung an alle Teilnehmer der AG Daten des KoQK
11. 27.01.2014: Abschließendes Konsensustreffen mit Abstimmung aller Items
12. 11.und 12.02.2014: Verabschiedung in den Vorständen von ADT und GEKID

Die Vorstände von ADT und GEKID sind sich bewusst, dass nicht allen Wünschen auf Aufnahme oder Streichung von Merkmalen entsprochen werden kann. Sie sehen gleichzeitig die Notwendigkeit im Interesse einer einheitlichen Dokumentation pragmatische Kompromisse zu schließen. Letztendlich wird sich jeder Kanon in der Praxis der Dokumentation und der Datennutzung bewähren müssen. Auch hierfür sind mit der Arbeitsgruppe Datensparsame einheitlich Tumordokumentation (DET) geeignete Strukturen im Nationalen Krebsplan angelegt.

Acknowledgement:

Vorstände:

ADT: F. Hofstädter, D. Hölzel, S. Benz, H. Matthes, J. Haier, R. Fietkau, H. Braunwald, B. Günther, A. Tillack, M. Klinkhammer-Schalke

GEKID: A. Katalinic, S. Hentschel, R. Stabenow, S. Luttmann, M. Meyer