

Aufgabe

So wie alle anderen klinischen Krebsregister hat auch das KKN die gesetzlich beschriebene Aufgabe, fortlaufend und einheitlich personenbezogene Daten über das **Auftreten**, die **Behandlung**, den **Verlauf**, inklusive **Nachsorge**, von Krebserkrankungen einschließlich ihrer **Frühstadien** zu **sammeln**, zu **verarbeiten**, **auszuwerten**, teilweise zu **veröffentlichen** und für die **Forschung** zur Verfügung zu stellen.

„Ein klinisches Krebsregister ist keine reine Datenbank. Klinische Krebsregister sind fachlich unabhängige Einrichtungen, die alle wichtigen Daten, die im Verlauf einer Krebsbehandlung anfallen, erfassen, auswerten und an die Leistungserbringer zurückmelden. Sie nehmen die Versorgung der Patienten durch einzelne Leistungserbringer im ambulanten und stationären Sektor in den Blick. Ihre Arbeit soll Optimierungspotentiale aufdecken und Qualitätsverbesserungen anstoßen.“
(Amtliche Begründung § 65c SGB V)

Hintergrund

Das „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz“ (KFRG) des Bundes vom 09.04.2013 (§ 65c Sozialgesetzbuch V) schreibt den Aufbau klinischer Landeskrebsregister vor, deren Auswertungen zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlung genutzt werden sollen, um bspw. Nutzen und Nebenwirkungen einer Therapie zu beurteilen.
In Niedersachsen gibt es seit dem **01.12.2017** das Klinische Krebsregister Niedersachsen | KKN.

Die rechtliche Grundlage der klinischen Krebsregistrierung in Niedersachsen ist das im September 2017 verabschiedete **Gesetz zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes in Niedersachsen**:

- Artikel 1 Gesetz über das Klinische Krebsregister Niedersachsen | **GKKN**
- Artikel 2 Änderungen des Gesetzes über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen
- Artikel 3 Gesetz über die Anstalt „Klinisches Krebsregister Niedersachsen“ | **GANstKKN**
- **Verordnungen** gemäß § 30 GKKN

Meldepflicht

Seit dem Start in den Routinebetrieb am 01.07.2018 sind **alle Ärztinnen/Ärzte und Zahnärztinnen/Zahnärzte sowie onkologischen Einrichtungen** wie Kliniken und Tumorzentren in Niedersachsen **verpflichtet**, über das Melderportal Daten an das KKN zu melden, wenn ihre Patientinnen/Patienten von einer Krebserkrankung, einer Frühform von Krebs oder einem gutartigen Hirntumor betroffen sind.
Durch die lückenlose Erfassung des Erkrankungs- und Behandlungsverlaufs entsteht auf lange Sicht eine Datenbank, die als Grundlage für eine transparente und sektorenübergreifende Darstellung der onkologischen Versorgungsqualität auf Landes- und Bundesebene dienen soll.

Erkrankungen nach ICD 10	EKN	KKN (nur > 18 Jahre)
Bösartige Neubildungen	C00.0 – C96.9 (einschließlich C44*)	C00.0 – C96.9 (außer C44)
In-situ Neubildungen	D00.0 – D09.9 (einschließlich D04*)	D00.0 – D09.9 (außer D04)
Gutartige Neubildungen des ZNS	D32.-, D33.-, D35.2, D35.3, D35.4	D32.-, D33.-, D35.2, D35.3, D35.4
Neubildungen unsicheren oder unbekanntes Verhaltens	D37.0 – D48.9*	-

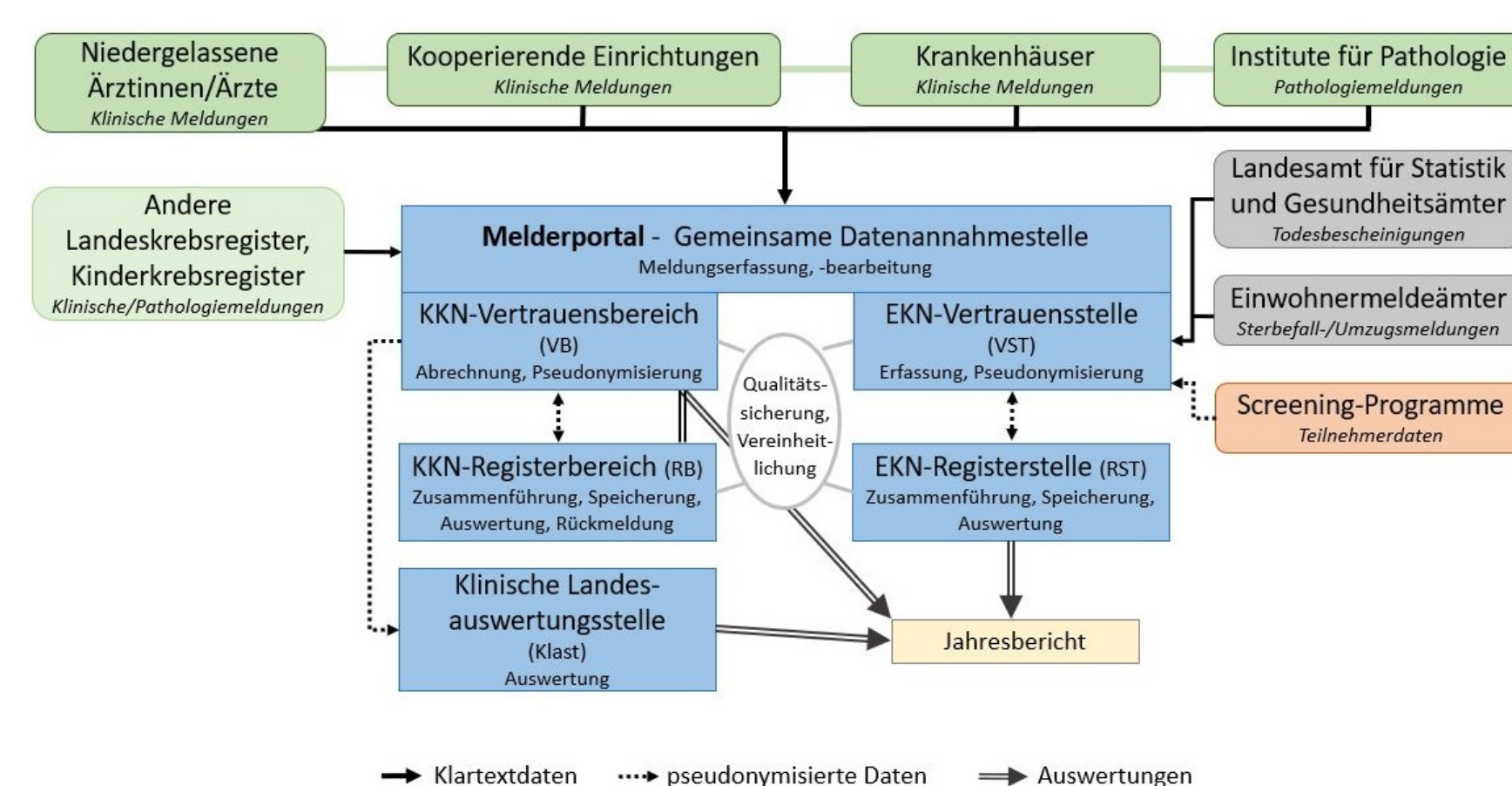
*Diese Erkrankungen werden vom EKN vergütet.

Meldungen zu sekundären Neubildungen (**C77.-, C78.-, C79.-**) werden nicht mehr entgegengenommen, diese müssen unter der ICD des Primärtumors gemeldet werden!

Meldequellen und Datenflüsse

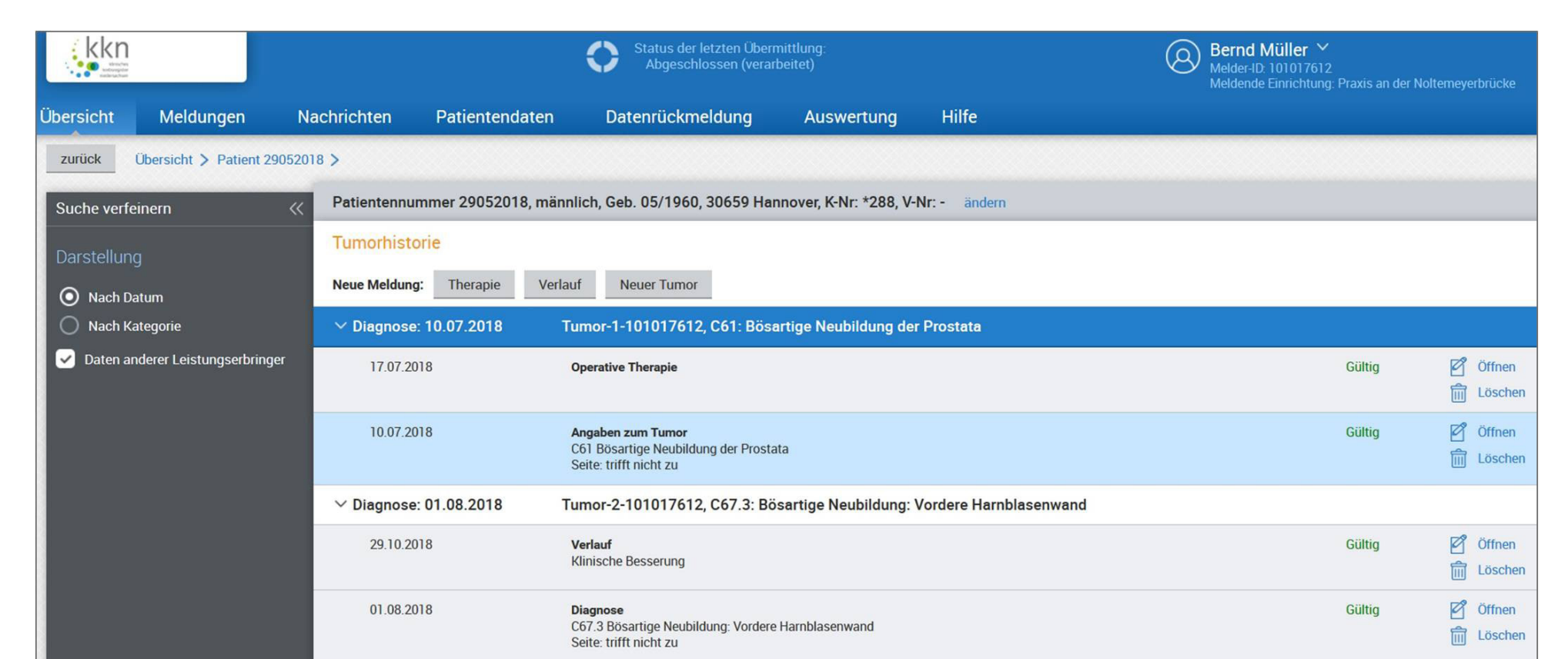
Zwischen dem bereits bestehenden Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen (EKN) und dem KKN erfolgt über eine **gemeinsame Datenannahmestelle** eine enge Zusammenarbeit, so dass **nur eine Meldung** für beide Register übermittelt werden muss. Die Daten werden je nach Zuständigkeit dem jeweiligen Register zugeordnet und verarbeitet. Der registrierte Datensatz ist **bundeseinheitlich** und umfasst Angaben zur meldenden Einrichtung, zur Person und zur Tumorerkrankung. Dadurch können die Krebsregister Daten zu den Patientinnen/Patienten, die über Landesgrenzen hinweg behandelt werden, austauschen.

Das KKN teilt sich auf in einen **Vertrauensbereich**, der jede Einzelmeldung auf Richtigkeit und Vollständigkeit hin überprüft, und einen **Registerbereich**, in dem die besten klinischen Daten in pseudonymisierter Form sowohl für die spätere Rückspiegelung als auch für jedwede Auswertung zusammengeführt werden.



Meldeportal

Beim KKN werden alle Meldungen in einem **webbasierten Melderportal** elektronisch erfasst; das Melderportal wurde von insgesamt acht Bundesländern in einem **Kooperationsverbund** gemeinsam entwickelt und wird laufend weiter ausgebaut.



Patientenrechte

Betroffene haben ein

- **Recht auf Information**
- **Recht auf Widerspruch** und
- **Recht auf Auskunft.**

Betroffene müssen über die Meldung an das KKN und EKN, deren Inhalt und das Widerspruchsrecht **informiert werden**. Die Pflicht zur Information liegt bei den behandelnden Ärztinnen/Ärzten und Zahnärztinnen/Zahnärzten. Es besteht Meldepflicht, so dass Betroffene der Meldung von Informationen zur Krebserkrankung nicht widersprechen können.

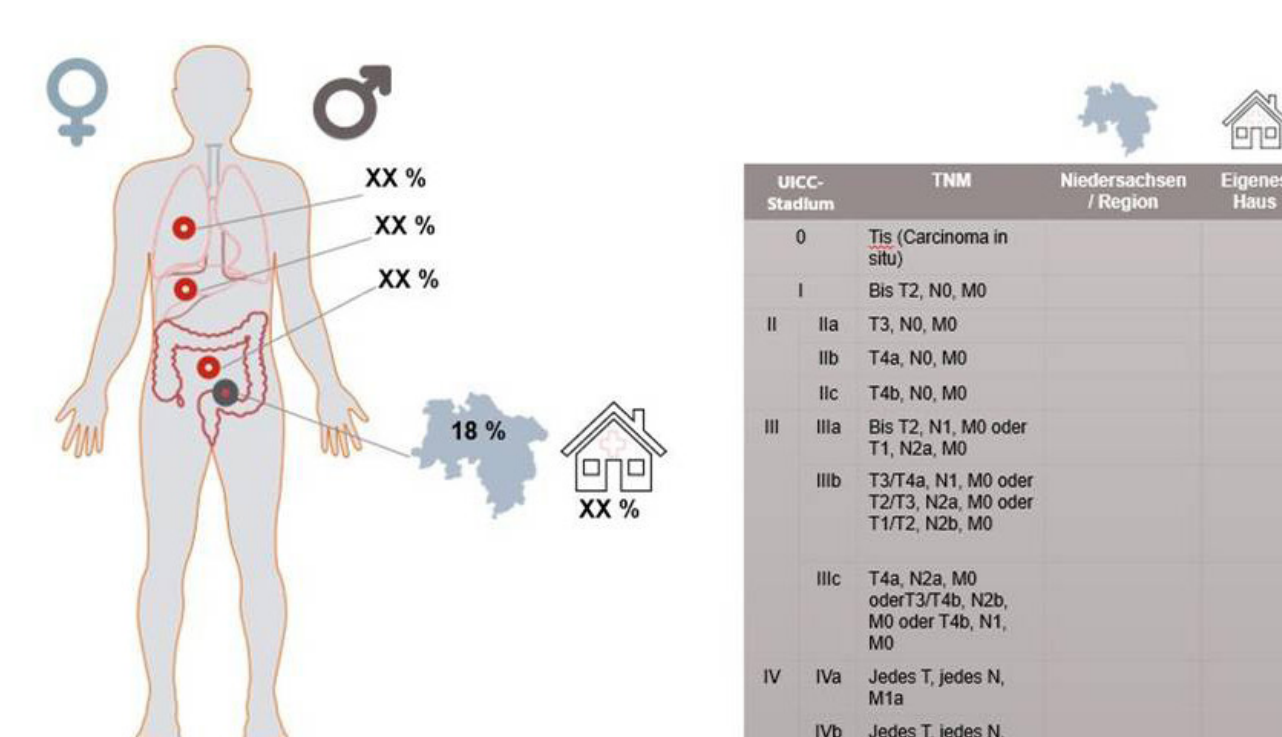
Einen **Widerspruch** können Betroffene nur gegen die Wiedergewinnung der **personenidentifizierenden** Daten einlegen. Der Widerspruch gilt für beide Krebsregister, hat aber unterschiedliche Folgen.

Das Recht auf **Auskunft** bedeutet, dass Betroffene jederzeit erfragen dürfen, ob und welche Eintragungen zu ihrer Person im KKN gespeichert sind.

Medizinische Daten zur Erkrankung werden in jedem Fall gespeichert; dies ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass das Krebsregister seine grundlegenden Aufgaben erfüllen kann.

Damit ein Mehrwert entsteht, ist die flächendeckende und vollumfängliche Meldung **aller Neuerkrankungen** entscheidend. Um **verlässliche Aussagen** bezüglich der regionalen und auch bundesweiten Qualitätsbeurteilung treffen zu können, ist das KKN neben der **Datenquantität** auch auf eine sehr gute **Datenqualität** angewiesen. Mit nur einem Teil der Fälle sind sinnvolle Auswertungen nicht oder nicht zuverlässig möglich.

Rückmeldung Tumorstadien: Beispiel kolorektales Karzinom



Nutzen

Für Ärztinnen/Ärzte und Zahnärztinnen/Zahnärzte besteht ein großer Nutzen darin, dass sie für alle Betroffenen, zu denen sie Daten gemeldet haben, die im Register verfügbaren Daten einsehen können. Dadurch erhalten sie einen sektorenübergreifenden Überblick über den Krankheits- und Behandlungsverlauf der Patientinnen/Patienten.

Die Rückmeldungen können ebenfalls über das Melderportal des Krebsregisters abgerufen werden. Im Rahmen der Datenauswertung kann das KKN zudem bei der Therapieentscheidung unterstützend sein, indem der jeweilige Therapieerfolg unterschiedlicher Therapieoptionen aufgezeigt wird.

Folgende Rückmeldungen sind gesetzlich vorgesehen:

- Aggregierte Auswertungen für die Leistungserbringer
- Bericht über die Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen in Niedersachsen
- Unterstützung von Forschungsvorhaben auf Antrag
- Datenübermittlung für Organkrebszentren und onkologische Zentren
- Nutzung der Registerdaten für die Qualitätssicherung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss.