

# Klinisch-epidemiologische Registrierung im Krebsregister Rheinland-Pfalz

**Jährlich erkranken bundesweit fast 500.000 Menschen an Krebs. Krebserkrankungen stellen die zweithäufigste Todesursache nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen in Deutschland dar. Die Behandlung und Heilung der ambulanten und stationären Tumorpatienten ist das erklärte Ziel der onkologisch tätigen Ärzte und Ärztinnen. Hierbei leisten die Krebsregister in Deutschland durch die Erfassung und Auswertung, aber vor allem auch durch die Datenrückmeldung an die Ärzteschaft und Krankenhäuser einen entscheidenden Beitrag zur Unterstützung und Verbesserung in der onkologischen Versorgung sowie bei der Bekämpfung von Krebserkrankungen.**

## Das Krebsregister Rheinland-Pfalz

Neben der flächendeckenden Erfassung von stationären und ambulanten Patientendaten zu Auftreten, Behandlung und Verlauf von Tumorerkrankungen werden die Daten im klinisch-epidemiologischen Krebsregister Rheinland-Pfalz auch ausgewertet. Bei der Datenerfassung ist das Krebsregister Rheinland-Pfalz auf die Mitarbeit der niedergelassenen onkologisch tätigen Ärzte und Ärztinnen sowie der Krankenhäuser angewiesen.

Die Vorgabe zur gesetzlichen Meldepflicht kann in Rheinland-Pfalz dem Landeskrebsregistergesetz (LKRGG vom 01.01.2016, Stand Januar 2019) entnommen werden. Hier ist die Verpflichtung zur Meldung an das Krebsregister bei einem sogenannten Meldeanlass vorgegeben. Einen Meldeanlass stellt beispielsweise die Diagnose einer Krebserkrankung oder der Beginn sowie der Abschluss einer therapeutischen Maßnahme dar.

Bis 2015 wurden die Daten im Krebsregister Rheinland-Pfalz nur auf epidemiologischer Basis erfasst. Nach der erfolgreichen Auf- beziehungsweise Umbauphase werden im nun klinisch-epidemiologischen Krebsregister Rheinland-Pfalz seitdem nicht nur die bevölkerungsbezogenen Daten, sondern auch zusätzlich die behandlungsortbezogenen Daten zu Therapie, Behandlung und Verlauf von Krebserkrankungen aufgenommen und verarbeitet. Für klinische Krebsregister erfolgt die Erfassung auf Grundlage des bundesweiten Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG).

## Meldungen erfolgen elektronisch

Die Meldungen an das Krebsregister Rheinland-Pfalz können elektronisch per Schnittstelle oder über das elektronische Melderportal, auf Grundlage des Onkologischen Basisdatensatzes, übermittelt werden. Die einzelnen Meldungen werden durch eine Vergütung honoriert. Eine Meldungsvergütung erfolgt aber nur bei vollständigen und gültigen Meldungen. Im vergangenen Jahr 2019 belief sich die Auszahlungssumme für korrekte Meldungen auf eine Summe von fast 1,1 Millionen Euro.

Von Seiten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz erfolgt die Unterstützung der Melder bei der Erfassung durch eine breite Angebotspalette. Neben kostenlosem Infomaterial, Video-

Tutorials und Schulungen zur Tumordokumentation können auch persönliche Beratungstermine gebucht werden.

## Außendienst unterstützt meldende Ärzt\*innen

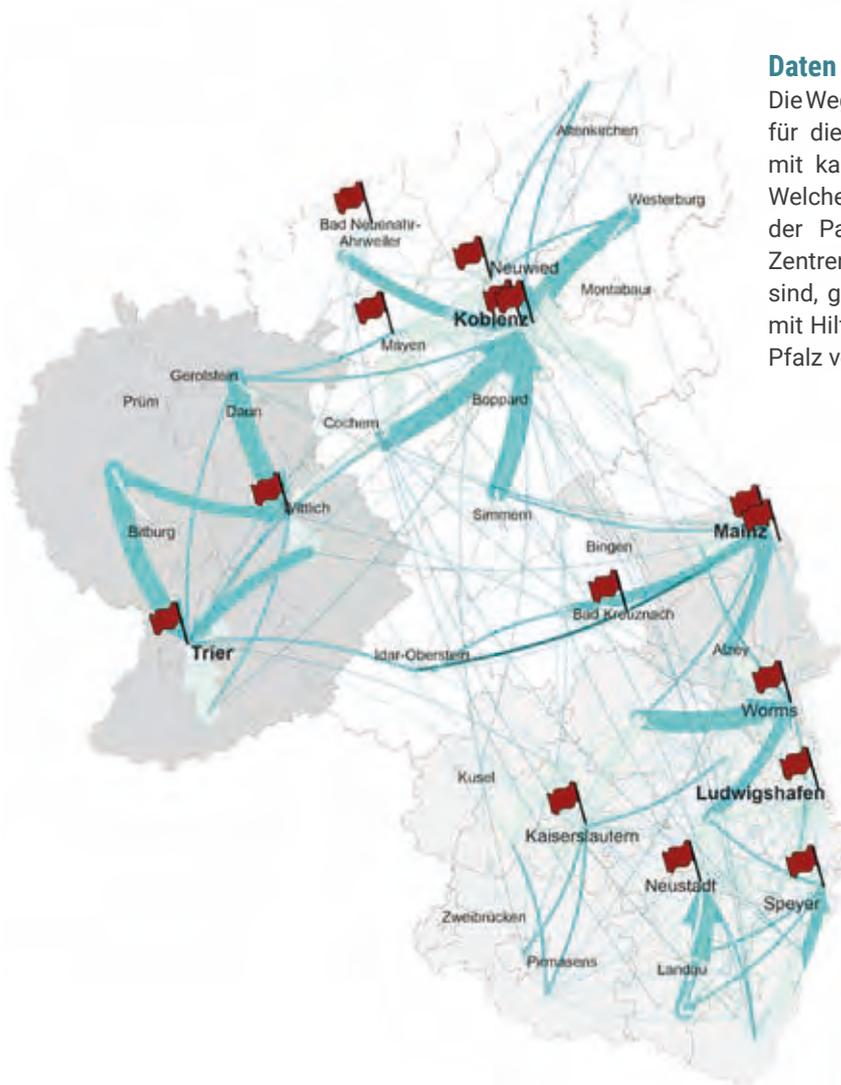
Weiterhin finden Melder Unterstützung durch den Außendienst im Krebsregister Rheinland-Pfalz. Die Mitarbeiter des Außendienstes können bei Bedarf direkt vor Ort in den Praxen die niedergelassenen Ärzt\*innen unterstützen. Der Außendienst übernimmt dann die Meldungen an das Krebsregister. Auf diese Weise können die Mitarbeiter in den Praxen entlastet, ebenso kann so aber auch die gesetzliche Meldepflicht in vollem Umfang erfüllt werden. Die korrekten und vollständigen Meldungen leisten wiederum einen wichtigen Beitrag für die unterschiedlichen Auswertungen des Krebsregisters Rheinland-Pfalz.

## Die Rückmeldung der Daten als wichtiger Baustein für die Behandlung

Auf Grundlage der Datenerfassung werden im Krebsregister Rheinland-Pfalz Auswertungen zur Datenrückmeldung an onkologisch tätige Ärztinnen und Ärzte sowie Krankenhäuser erstellt. Das Krebsregister ist dazu verpflichtet, die Daten an die Melder zurückzuspielen. Die Datenrückmeldung ist im KFRG und LKRGG festgeschrieben.

Für Auswertungen bietet der Onkologische Basisdatensatz vielfältige Möglichkeiten. Neben Auswertungsformaten, die durch regelmäßige Rückmeldesysteme des Krebsregisters Rheinland-Pfalz den Meldern bereitgestellt werden, können Ärztinnen und Ärzte sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aktiv Auswertungen anfordern. Die Auswertungen sollen die Behandlung der Patienten direkt unterstützen.

Neben bereits standardisierten Auswertungen aus dem bestehenden Portfolio des Krebsregisters Rheinland-Pfalz, wie aggregierte Analysen analog zur öffentlichen Berichterstattung für Rheinland-Pfalz und dem RKI, Auswertungen zur Meldeaktivität sowie zur Abrechnung und Meldevergütung, werden auch aktiv gestellte Anfragen mit einer hohen inhaltlichen Variation bearbeitet. Hierzu gehören neben aggregierten Analysen auch personenbezogene Datenlieferungen. Weiterhin können die Krankengeschichten der behandelten Patienten oder Patientenströme innerhalb von Rheinland-Pfalz dargestellt werden. →



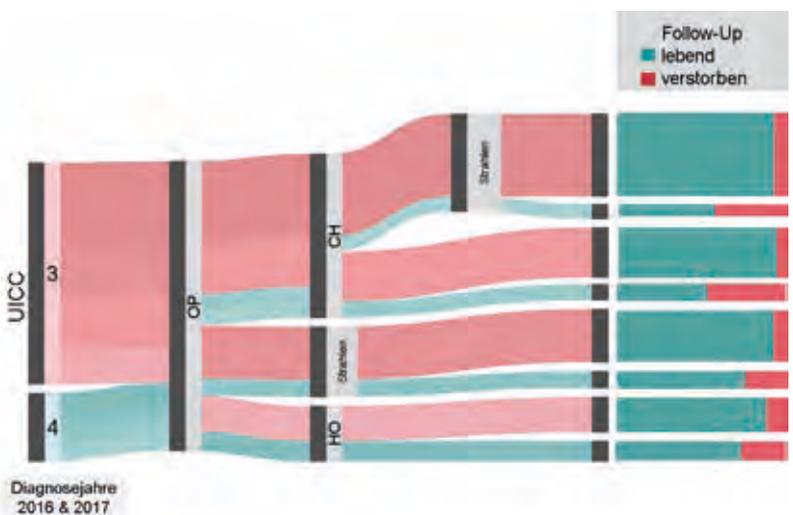
### Daten veranschaulichen Patientenströme

Die Wege, die ein Patient mit einer bestimmten Krebserkrankung für die Diagnose und Behandlung auf sich nimmt, können mit kartographischen Darstellungen nachvollzogen werden. Welche Standorte werden in Rheinland-Pfalz von der Mehrheit der Patienten für welche Behandlung präferiert? Werden Zentren, welche auf eine bestimmte Tumorentität spezialisiert sind, gehäuft aufgesucht? Diese und weitere Fragen können mit Hilfe der Auswertung von Patientenströmen in Rheinland-Pfalz veranschaulicht und visualisiert werden.



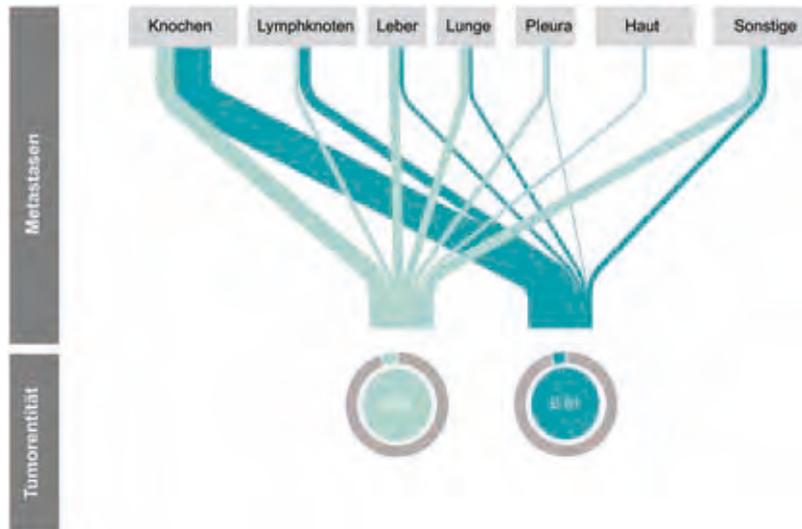
Patientenströme von Brustkrebspatientinnen vom Wohnort zur behandelnden Klinik auf Kreisebene.

Ebenso kann der gesamte Behandlungspfad eines Patienten von der Diagnose bis zur Nachsorge abgebildet werden. Die Aufbereitung der erhobenen Daten mittels eines Sankey-Diagramms ermöglicht es, die Verteilung der verschiedenen Therapiearme über proportionale Mengenflüsse zwischen den verschiedenen Therapieinterventionen darzustellen. Gekoppelt werden diese Verteilungen derzeit mit dem aktuellen Status des Follow-Up der Patienten.



Häufigste Therapiepfade in Rheinland-Pfalz für Brustkrebs im Stadium 3 und 4 mit prozentualem Überleben.

Eine genauere Betrachtung der Daten gibt beispielsweise die Verteilung der Lokalisation von Fernmetastasen bei Patienten einzelner Einrichtungen gegenüber der Gesamtverteilung in Rheinland-Pfalz wieder. Wie hoch ist der Anteil von Patienten mit Fernmetastasen und an welchen Organsystemen treten diese im Vergleich zu gesamt Rheinland-Pfalz auf? Mit Hilfe der Visualisierungen kann diese Frage mit einem Blick sofort beantwortet werden.



**Prozentuale Verteilung der Fernmetastasen von Brust- und Prostatakarzinomen für gesamt Rheinland-Pfalz.**

### Datenauswertung zeigt auch Therapieerfolge

Auch Therapieerfolge können durch das Krebsregister Rheinland-Pfalz ausgewertet werden. Eine Unterstützung der Analysen soll bei diesen Auswertungen zukünftig durch das Machine Learning erfolgen. Anhand von Mustern in den Meldungsdaten können bestimmte Therapien und mögliche Einflussfaktoren auf die Therapie untersucht werden. Eine Kausalität lässt sich an dieser Stelle, im Gegensatz zu randomisierten klinischen Studien, nicht zwingend feststellen. Die Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz entsprechen der Definition von Real World Data und nicht den hohen Standards, die klinische Studien erfüllen müssen.

Randomisierte, kontrollierte Studien (RCTs) sind nach wie vor Goldstandard in der klinischen Forschung zur Untersuchung von Wirksamkeit und Sicherheit neuer therapeutischer Maßnahmen sowie Protokollen. Sie bilden die Grundvoraussetzung für die evidenzbasierte Medizin. Dennoch bieten die Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz einen entscheidenden und bereichernden Vorteil gegenüber klinischen Studien – Während eine klinische Studie unter Idealbedingungen stattfindet, bieten Krebsregisterdaten die Möglichkeit, das Verhalten und die Umsetzung von therapeutischen Standards, neuen Verfahren und Therapeutika in der onkologischen Versorgung unter realen Bedingungen zu beobachten.

### Reale Versorgungsdaten sind gefragt

Unter welchen Bedingungen werden wann welche therapeutischen Maßnahmen durch die onkologisch tätige Ärzteschaft eingesetzt? Wie unterscheiden sich Behandlungsprotokolle zwischen verschiedenen Standorten der onkologischen Versorgung? Werden die durch onkologische Leitlinien vorgegebenen Therapiestandards auch umgesetzt? Wie sehen Anschlussbehandlungen im ambulanten Bereich aus? Welche Langzeiteffekte sind zu beobachten und gegebenenfalls zu untersuchen?

Diese Fragen lassen sich nur schwer innerhalb des Settings einer klinischen Studie beantworten. Hier sind Daten aus der realen onkologischen Versorgung stärker denn je gefragt. Es sollte eine Wechselseitigkeit und Ergänzung beider Ansätze vorliegen. Anhand von Real World Data, in diesem Fall Krebsregisterdaten, können Hypothesen generiert, fachlicher Austausch ermöglicht und die Behandlung von Krebspatienten über alle Behandlungssektoren hinweg beobachtet werden.

Dabei bleibt die Grundvoraussetzung für das Gelingen dieser Vorhaben eine vollständige Datenbasis. Denn der Nutzen von Krebsregisterdaten kann nur durch jene maximiert werden, die ihn primär brauchen – die onkologisch tätigen Ärztinnen und Ärzte.

Autorinnen



Foto: Stefan F. Sämmer

**Antje Swietlik (r.)**

*Geschäftsführerin des Krebsregisters Rheinland-Pfalz*

**PD Dr. Sylke Zeißig (l.)**

*Ärztliche Leiterin des Krebsregisters Rheinland-Pfalz*