



Digitalisierung in der Onkologie - und was das mit dem KKN zu tun hat

„Für die erfolgreiche Weiterentwicklung unserer Gesundheitsversorgung ist das Vorantreiben der Digitalisierung die zentrale Voraussetzung.“

BMG | E-Health – Digitalisierung im Gesundheitswesen

Persönliche Erfahrung

#SmartHealthSystems: Digital-Health-Index



Digital-Health-Index: 0-50 50-60 60-70 70-100 Weitere Länder
Quelle: Bertelsmann Stiftung

| BertelsmannStiftung

Mehrwert der Digitalisierung?

- „**Bessere und effizientere Versorgung** durch übergreifende Kommunikation / Vernetzung“
- „Verbesserung der Versorgung z.B. durch Telemedizin“
- „Stärkung der Patientensouveränität und Gesundheitskompetenz durch neue mobile Technologien“
- „Bessere **Nutzbarmachung** von **Daten** für Forschung, Diagnose, Therapie durch neue Technologien wie KI, Big Data“

DMEA 2019, Digitalisierung im Gesundheitswesen, Christian Klose

Leiter der neuen BMG-Unterabteilung
"gematik, Telematikinfrastruktur, E-Health"



Warum eine komplette Arztpraxis offen im Netz stand



👤 Ronald Eikenberg 📅 22.11.2019

🔗 c't deckt auf: Datenleck durch Router-Lücke, Datenschutz, Deutsche Telekom, Router, Sicherheitslücken

Die Krankenakten zehntausender Patienten einer Celler Arztpraxis waren für jeden übers Internet abrufbar. Als wir dem Fall nachgingen, stießen wir auf eine Schwachstelle in Routern der Telekom.

Keine erfolgreiche Digitalisierung ohne Interoperabilität

*„Auch im Gesundheitswesen basiert die Digitalisierung im Kern auf Vernetzung. Damit diese über unterschiedliche Systeme und Sektoren überhaupt erst möglich wird, braucht es interoperable Lösungen. Denn erst wenn Informationen basierend auf **Standards** **verlustfrei ausgetauscht** werden und **eindeutig weiterverarbeitet** werden können – beispielsweise zwischen Krankenhäusern und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten – entstehen Mehrwerte in der Versorgung.“*

Sebastian Zilch, Geschäftsführer des Bundesverband Gesundheits-IT – bvitg e. V.



Register im Gesundheitswesen

Ein Register ist eine möglichst aktive, standardisierte Dokumentation von Beobachtungseinheiten zu vorab festgelegten, aber im Zeitverlauf erweiterbaren Fragestellungen, für die ein präziser Bezug zur Zielpopulation transparent darstellbar ist.

Müller D et al. (2010) Memorandum Register für die Versorgungsforschung. Gesundheitswesen 72(11):824-839.



aerzteblatt.de

Politik

Digitale Herausforderungen für die Onkologie

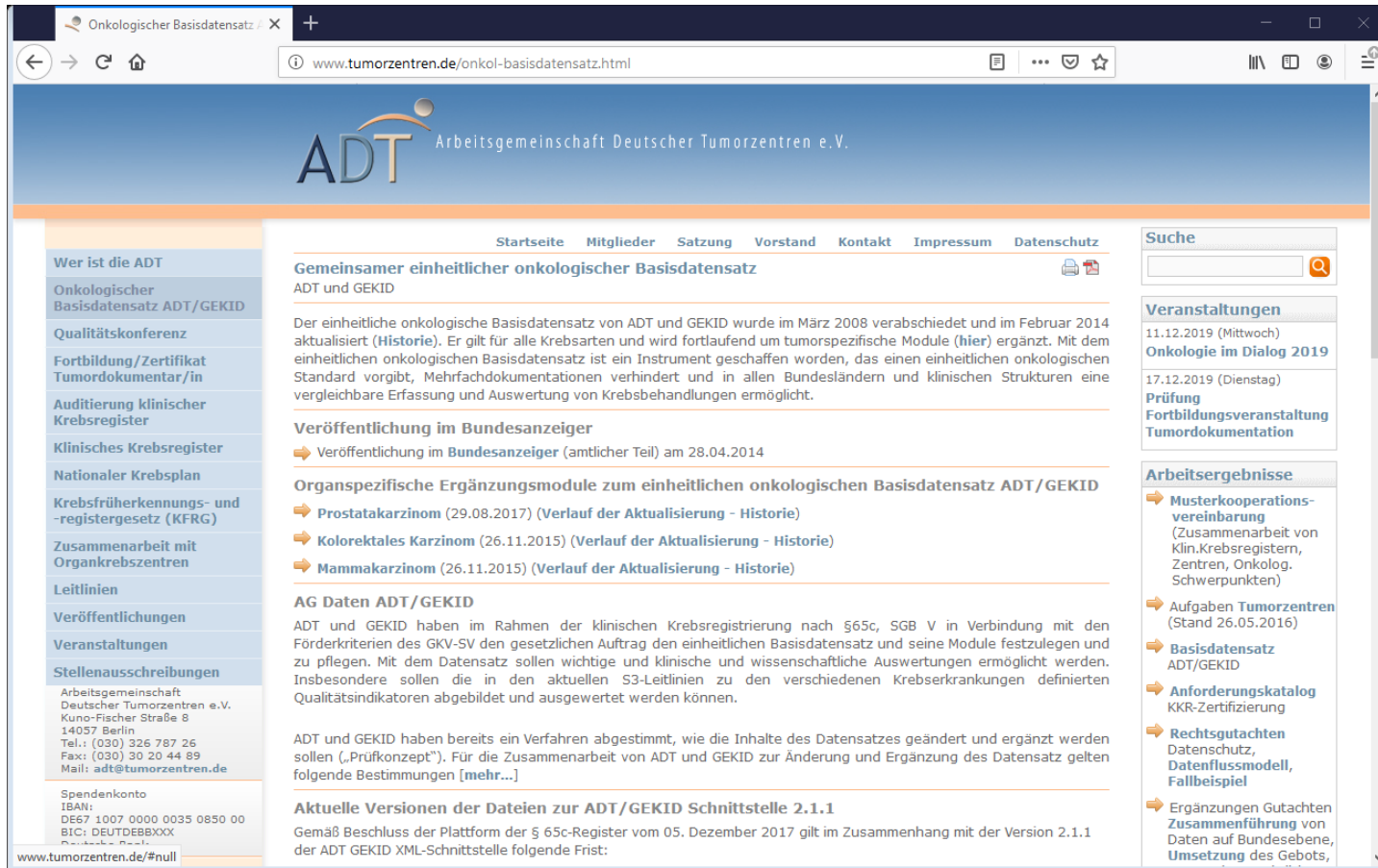
Freitag, 23. November 2018

„Labordaten, Studiendaten, Bilddaten, Genprofile – sowohl die Datenmenge als auch die Anzahl der Datenquellen steigen in der Onkologie rapide an. [..]“



/Alex Tihonov, adobe.stock.com

EIN Datensatz



The screenshot shows a web browser window with the URL www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html. The page header features the ADT logo (Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.) and a navigation menu with links for Startseite, Mitglieder, Satzung, Vorstand, Kontakt, Impressum, and Datenschutz. The main content area is titled "Gemeinsamer einheitlicher onkologischer Basisdatensatz ADT und GEKID" and contains several sections: "Veröffentlichung im Bundesanzeiger" (dated 28.04.2014), "Organspezifische Ergänzungsmodule zum einheitlichen onkologischen Basisdatensatz ADT/GEKID" (listing Prostatakarzinom, Kolorektales Karzinom, and Mammakarzinom with their respective update dates), "AG Daten ADT/GEKID" (describing the legal framework and data handling), and "Aktuelle Versionen der Dateien zur ADT/GEKID Schnittstelle 2.1.1" (dated 05. Dezember 2017). A sidebar on the left lists various services and documents, and a sidebar on the right includes a search bar, a list of events (e.g., "Onkologie im Dialog 2019"), and a list of work results (e.g., "Musterkooperationsvereinbarung").

<http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html>

<https://www.gekid.de/adt-gekid-basisdatensatz>



Bundesanzeiger

Herausgegeben vom
Bundesministerium der Justiz
und für Verbraucherschutz

www.bundesanzeiger.de

Bekanntmachung

Veröffentlicht am Montag, 28. April 2014

BAnz AT 28.04.2014 B2

Seite 1 von 28

Bundesministerium für Gesundheit

Bekanntmachung

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

Vom 27. März 2014

 <http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html>

 <https://www.gekid.de/adt-gekid-basisdatensatz>

Einheitlicher onkologischer Basisdatensatz

1 Meldebegründung

1.1 Meldebegründung

2 Patienten Stammdaten

2.1 Krankenversicherthenummer

2.2 Krankenkassennummer

2.3 Patienten Nachname

2.4 Patienten Titel

2.5 Patienten Namenszusatz

2.6 Patienten Vornamen

2.7 Patienten Geburtsname

2.8 Patienten frühere Namen

2.9 Patienten Geschlecht

2.10 Patienten Geburtsdatum

2.11 Patienten Straße

2.12 Patienten Hausnummer

2.13 Patienten Land

2.14 Patienten PLZ

2.15 Patienten Ort

3 Melder Stammdaten

3.1 Melder Meldende Institution-ID

3.2 Melder-KH-ABT-Station-Praxis

3.3 Melder Name Arzt

3.4 Melder Anschrift

3.5 Melder PLZ

3.6 Melder Ort

3.7 Melder Meldedatum

3.8 Melder Bankname

3.9 Melder Kontoinhaber

3.10 Melder BIC

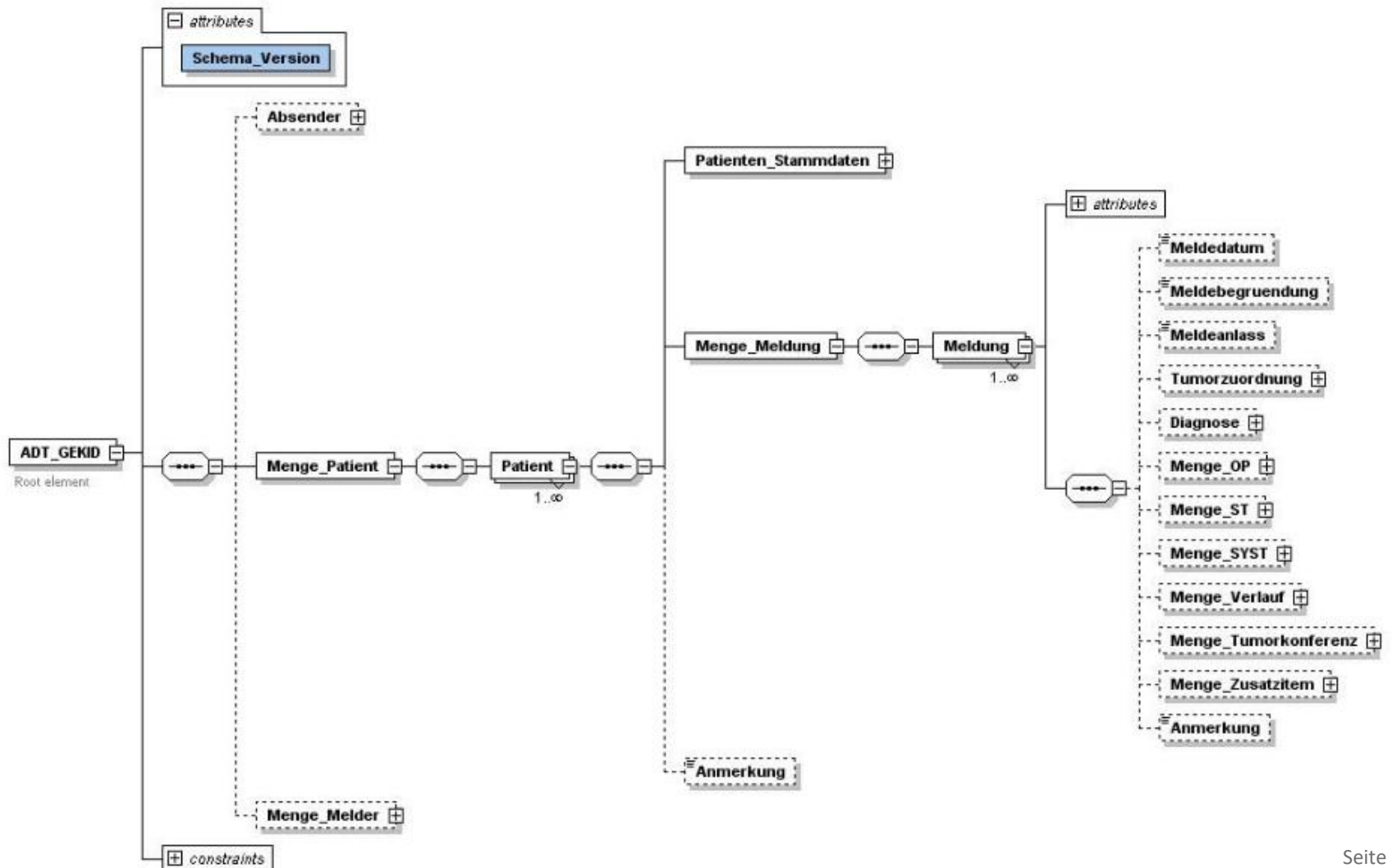
3.11 Melder IBAN

4 Diagnose

4.1 Primärtumor Tumordiagnose ICD Code

Nr	2.10
Gruppe	Patienten Stammdaten
Feldbezeichnung	Patienten Geburtsdatum
EDV/Bezeichnung/xml-Tag	Patienten_Geburtsdatum
Definition	Tag, Monat und Jahr der Geburt einer Person (nach dem Gregorianischen Kalender).
Ausprägungen	Das vollständige Geburtsdatum des Patienten in folgendem Format: TT.MM.JJJJ Tag unbekannt: 00 einsetzen Tag und Monat unbekannt: 00.00 einsetzen

XML-Schema



AG Daten

- 4 Vertreter der ADT e.V.
- 4 Vertreter der GEKID e.V.
- 2 Gäste der Plattform § 65c

Basisdatensatz 2020

Felder in **Fett** sind neu oder geändert im Vergleich zum Onkologischen Basisdatensatz (ADT/GEKID) 2014

- 1 Meldegründung
 - 1.1 Meldegründung
- 2 Patienten Stammdaten
 - 2.1 Krankenversicherungsnummer
 - 2.2 Krankenkassennummer
 - 2.3 Patienten Nachname
 - 2.4 Patienten Titel
 - 2.5 Patienten Namenszusatz
 - 2.6 Patienten Vornamen
 - 2.7 **Patienten Geburtsname**
 - 2.8 Patienten frühere Namen
 - 2.9 **Patienten Geschlecht**
 - 2.10 Patienten Geburtsdatum
 - 2.11 Patienten Straße
 - 2.12 Patienten Hausnummer
 - 2.13 Patienten Land
 - 2.14 Patienten PLZ
 - 2.15 Patienten Ort
- 3 Melder Stammdaten
 - 3.1 Melder Meldende Institution-ID
 - 3.2 **Melder-KH-ABT-Station-Praxis**
 - 3.3 Melder Name Arzt
 - 3.4 Melder Anschrift
 - 3.5 Melder PLZ
 - 3.6 Melder Ort
 - 3.7 **Melder Meldedatum**
 - 3.8 Melder Bankname
 - 3.9 Melder Kontoinhaber
 - 3.10 Melder BIC
 - 3.11 Melder IBAN
- 4 Diagnose
 - 4.1 Primärtumor Tumordiagnose ICD Code
 - 4.2 Primärtumor Tumordiagnose ICD-Version
 - 4.3 Primärtumor Tumordiagnose Text
 - 4.4 Primärtumor Topographie ICD-O
 - 4.5 Primärtumor Topographie ICD-O-Version
 - 4.6 **Tumor Diagnosedatum**

Wo findet der Datensatz noch Anwendung? (1/2)



Suchbegriff eingeben



EN

ÜBER DIE INITIATIVE

KONSORTIEN

ZUSAMMENARBEIT

MITMACHEN

AKTUELLES

Kerndatensatz

Herausforderung:

Die Daten in der Patientenversorgung liegen in sehr heterogener Form vor. Sie stammen aus unterschiedlichen IT-Quellsystemen, sind zum Teil strukturiert, zum Teil unstrukturiert und unterscheiden sich hinsichtlich der Festlegung von Datenformaten und Dateninhalten (medizinische Bedeutung). Entsprechend haben die Standorte der Datenintegrationszentren nicht nur vor der Herausforderung, Daten aus unterschiedlichen Quellen zusammenzuführen, sondern diese auf einem vergleichbarem Aufwand und beurteilbarer Datenqualität auszuwerten, damit die relevanten Forschungsfragestellungen erschließbar werden. Diese Herausforderung kann nur sortienübergreifend harmonisiert erfolgen, um bundesweit vergleichbare Datenintegrationszentren zu ermöglichen. National verbindliche Standards für die Harmonisierung und Kodierung von Diagnosen und Behandlungsprozeduren sind trotz entsprechender Planungen bei der Gematik (gematik.de) in naher Zukunft nicht absehbar.

Erreichter Erfolg:

Alle Universitätsmedizin-Standorte haben sich auf einen gemeinsamen Kerndatensatz für die in den eingeschlossenen Patientendaten – unabhängig von der Indikation und vom jeweiligen IT-System – festzulegen. Die Festlegungen zur Standardisierung der medizinischen Inhalte und der Datenformate sind internationaler Standards getroffen. Die Festlegungen folgen einem pragmatischen Ansatz, der das Anwachsen des Kerndatensatzes vorsieht und zugleich frühe Nutzung, zum Beispiel für die Versorgungsforschung, ermöglicht. Die hier getroffenen Vereinbarungen zur Standardisierung der Datenformate und Inhalte sind ein wichtiger Schritt, um die Datenqualität zu verbessern und die

Medizininformatik-Initiative

Begleitstruktur – Geschäftsstelle des Nationalen Steuerungsgremiums



4.8. Erweiterungsmodul Onkologie: Tumordaten nach ADT-GEKID

Modul	Datenart
Erweiterungsmodul Onkologie	Tumordaten nach ADT-GEKID

Konkretisierung des Inhalts

Tumordaten decken unter anderem die folgenden Bereiche ab:

- Charakterisierung der Tumorerkrankung mit Angabe des Organs, der lokalen Ausbreitung sowie der lymphogenen und hämatogenen Metastasierung
- Angaben zum Therapieverlauf (operativ, systemisch, Strahlentherapie)
- Angaben zum weiteren Verlauf der Erkrankung sowie dem Überleben

Das Erweiterungsmodul Onkologie besitzt inhaltliche Überlappungen mit den Modulen Demographie, Diagnostik, Prozeduren und Medikation. Es bietet darüber hinaus jedoch einen wesentlichen Mehrwert durch die tumorbezogene Zusammenstellung der verschiedenen diagnostischen und therapeutischen Informationen. Diese können aus den anderen Modulen heraus nicht ohne weiteres mit Tumorbezug bereitgestellt werden. Eine zusätzliche Überführung von Daten aus dem Onkologie-Modul in die jeweiligen Basisdatenarten kann unabhängig davon sinnvoll sein, um eine vollständige Abbildung z.B. aller Prozeduren (inkl. der sonst evtl. nur im onkologischen Kontext dokumentierten) zu erreichen.

Begründung der Zuordnung im Kerndatensatz

Tumorerkrankungen spielen eine wesentliche Rolle in der Universitätsmedizin und werden auf Basis der bestehenden Krebsregistergesetze übergreifend strukturiert erfasst und nachverfolgt. Eine entsprechende Dokumentation steht an allen Kliniken mit zertifizierten onkologischen Zentren in qualitätsgesicherter Form zur Verfügung.



HiGmed
Medical Informatics

Wo findet der Datensatz noch Anwendung? (2/2)



SIMPLIFIER.NET

PROJECT OF Clinical Integration Hub Consortium

ADT/GEKID on FHIR

A FHIR-based representation of the official ADT/GEKID XML specification

API Download

PUBLIC PROJECT FHIR STU3 Scope National DE Bookmarks 2

Introduction Resources Guides Members Dependencies Packages

Resources

ValueSets	101
CodeSystems	103
ConceptMaps	2
LogicalModels	8
Texts	1
PackageManifests	1

Examples

This project does not yet contain any examples.

Canonical Base URLs

This project does not contain any canonical base URLs.

Status overview

Draft	115
Active	101
Retired	0

ADT Gekid on FHIR

In 1978, the Tumor Centers of Germany merged and founded the Association of German Tumor Centers (Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.). (ADT). Since then, ADT has been actively involved as a non-profit registered association, above all for the better care of people suffering from cancer.

It strives for cross-sector (outpatient and inpatient), area-wide, population-related and high-quality care for patients. Today, the ADT includes 60 tumor centers, oncology centers, comprehensive cancer centers (CCC), and clinical cancer registries.

The Association of Population-based Cancer Registries in Germany (GEKID) was founded in 2004 to provide a common institute for answering of question related to population-based cancer registration across states in Germany. Moreover, it aims to uniform cancer registration standards.

The uniform oncological basic data set of ADT and GEKID was adopted in March 2008 and updated in February 2014 (history). It applies to all types of cancer and is continuously supplemented by tumour-specific modules (here). With the uniform oncological basic data set, an instrument has been created that provides a uniform oncological standard, prevents multiple documentation and enables comparable recording and evaluation of cancer treatments in all federal states and clinical structures.

This project is a direct translation of the ADT GEKID XSD format into a FHIR-compatible logical model format. Based on this foundation, data is being transformed using the FHIR Mapping Language.

The source for this project can be found here: <https://github.com/clinical-integration-hub/ADT-GEKID-on-FHIR>

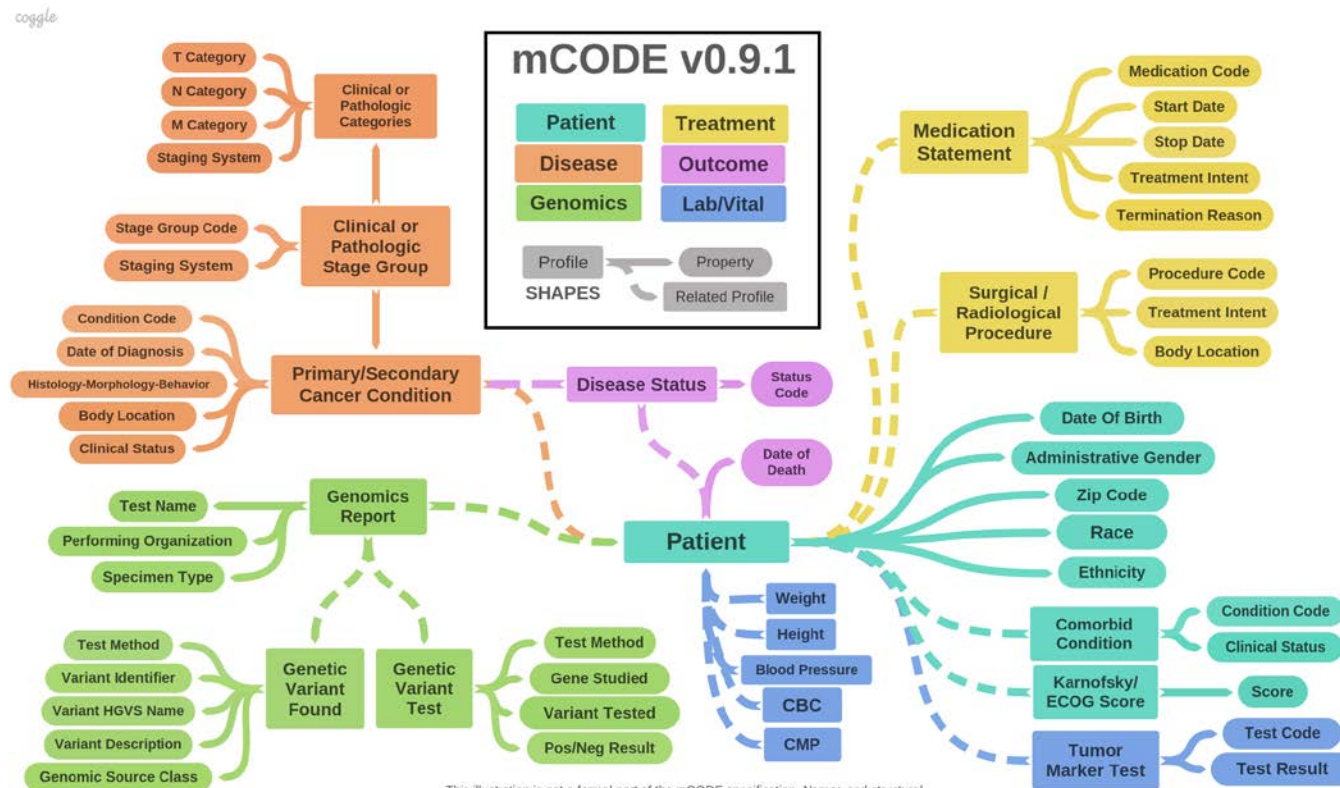
All content published by the Clinical Integration Hub Consortium is subject to the following licence:



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

Blick über den Tellerrand

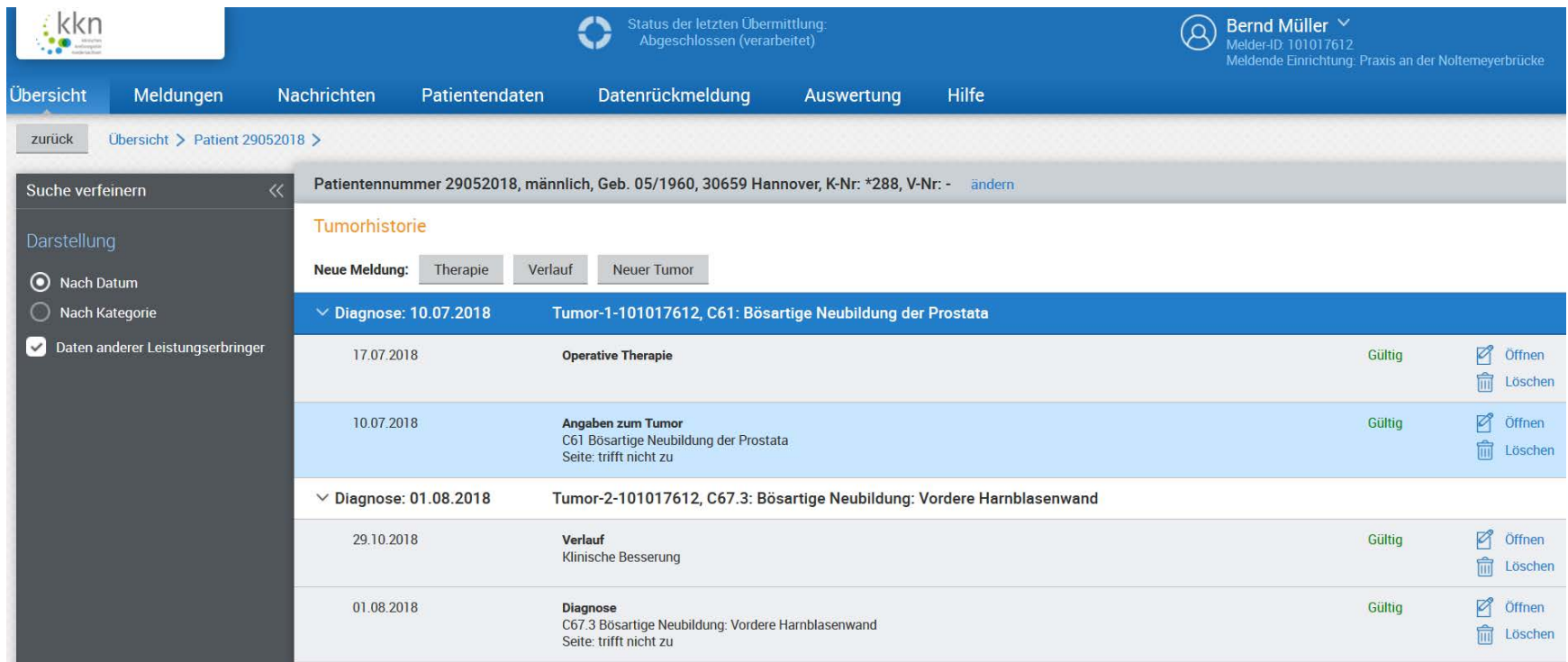
mCODE™: Minimal Common Oncology Data Elements The Initiative to Create a Core Cancer Model and Foundational EHR Data Elements



This illustration is not a formal part of the mCODE specification. Names and structural relationships shown here may not precisely correspond to the data dictionary and FHIR profiles.

Meldeprozesse

- verpflichtend elektronisch | zeitnah (2 Wochen Frist) | bidirektional
- Vermeidung von Doppeldokumentation | Präferenz der Meldung per Schnittstelle



The screenshot displays the kkn web application interface. At the top, the kkn logo is on the left, and the user profile for Bernd Müller (Melder-ID: 101017612) is on the right. The status of the last submission is 'Abgeschlossen (verarbeitet)'. The main navigation bar includes 'Übersicht', 'Meldungen', 'Nachrichten', 'Patientendaten', 'Datenrückmeldung', 'Auswertung', and 'Hilfe'. The current view is 'Übersicht' for Patient 29052018. A sidebar on the left allows for refining the search and selecting the display format (Nach Datum, Nach Kategorie, or Daten anderer Leistungserbringer). The main content area shows the patient's tumor history, including a diagnosis on 10.07.2018 and a therapy on 17.07.2018.

Patientennummer 29052018, männlich, Geb. 05/1960, 30659 Hannover, K-Nr: *288, V-Nr: - [ändern](#)

Tumorhistorie

Neue Meldung: Therapie Verlauf Neuer Tumor

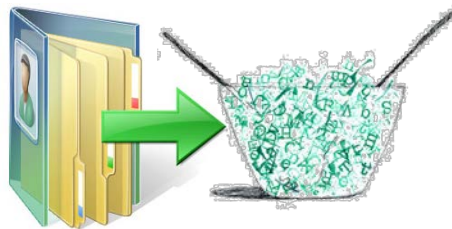
Diagnose	Datum	Thema	Status	Aktionen
Diagnose: 10.07.2018	10.07.2018	Tumor-1-101017612, C61: Bösartige Neubildung der Prostata	Gültig	Öffnen, Löschen
	17.07.2018	Operative Therapie	Gültig	Öffnen, Löschen
	10.07.2018	Angaben zum Tumor C61 Bösartige Neubildung der Prostata Seite: trifft nicht zu	Gültig	Öffnen, Löschen
Diagnose: 01.08.2018	01.08.2018	Tumor-2-101017612, C67.3: Bösartige Neubildung: Vordere Harnblasenwand	Gültig	Öffnen, Löschen
	29.10.2018	Verlauf Klinische Besserung	Gültig	Öffnen, Löschen
	01.08.2018	Diagnose C67.3 Bösartige Neubildung: Vordere Harnblasenwand Seite: trifft nicht zu	Gültig	Öffnen, Löschen

Potentielle Fehlerquellen



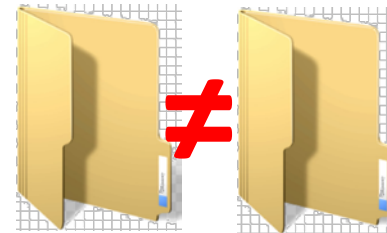
Eingabe

→ unklar, was genau gemeldet werden muss



Export

→ Daten aus Primärsystem werden nicht korrekt in XML-Datei übernommen



Import

→ Daten aus XML-Datei werden nicht korrekt in DB des Krebsregisters importiert



Verständnis

→ Doppelte und widersprechende Meldungen sind schwer zu interpretieren

Dokument der Plattform § 65c

= Arbeitsgruppe aus VertreterInnen der klinischen Krebsregister der Bundesländer

Der Umsetzungsleitfaden enthält weiterführende Beschreibungen zur Implementation

- Definition von Kernelementen
- Empfehlungen zur Erzeugung und Verarbeitung von Meldungen
- Allgemeingültige Testdatensätze
- Beschreibung und Empfehlung zum Umgang mit nicht klar definierten Merkmalen
- Länderspezifika
- Liste der Ansprechpartner



Krebsregistrierung in Deutschland



Wo setzen wir unsere Schwerpunkte?

Etablierung der klinischen Krebsregistrierung nach § 65c in Niedersachsen

- Erfüllung der Förderkriterien (Stichtag: 30.09.2020 | aktuell 29 von 43)
- In enger Zusammenarbeit mit dem EKN und allen anderen Stakeholdern in NI.

- **Digitalisierung**
 - Interoperabilität | Prozessoptimierung (HL7-Mitgliedschaft)

- **Vernetzung**
 - Von anderen lernen! Synergien schaffen! (Plattform § 65c, ADT- und TMF-Mitgliedschaft)

- **Transparenz**
 - Keine falschen Erwartungen schüren. Defizite benennen, Stärken stärken.

Als Dienstleister wahrgenommen werden!

In den Dialog treten ...



09.11.2019 | 40 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs Landesverband NI, HB, HH | Soltau



20.11.2019 | CCC-N



10.10.2019 | DKVF 2019 | BQS Symposium - Wenn die Datenflut die Medizin verstopft. Systemfehler, oder einfach nur kein Plan?



12.11.2019 | Bremer Krebskongress

Wohin geht die Reise?

Meldungsstatistik



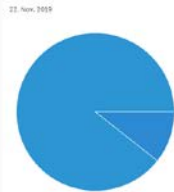
6.942
eingegangene Meldungen

362
davon nur EKN

Entwicklung des Meldungseingangs

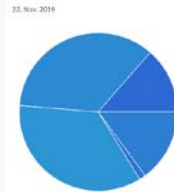


Erfassungsart



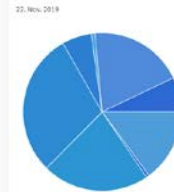
Gesamt: 6.942
 ■ Sekundärerfassung: 85,28%
 ■ Primärerfassung: 14,72%

Meldungstyp



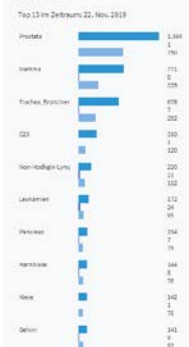
Gesamt: 6.942
 ■ Diagnosemeldung: 39,29%
 ■ Therapiemeldung: 38,35%
 ■ Verlaufsmeldung: 13,69%
 ■ Pathologiemeldung: 3,92%
 ■ Tumorkontrollzeit: 13,94%

Meldeanlass



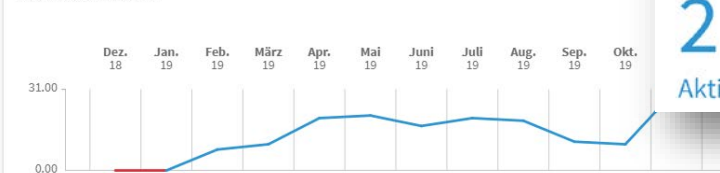
Gesamt: 6.942
 ■ Diagnose: 22,91%
 ■ Behandlungseigen: 20,28%
 ■ Behandlungserfolg: 6,99%
 ■ Statusänderung: 0,42%
 ■ Statusmeldung: 3,87%
 ■ Tod: 0,76%

Verteilung nach ICD-10 Codes



Meldungsverlauf

In den letzten 12 Monaten



581.971

Meldungen

2.037

Aktive Melder

Heute Gesicht zeigen





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!