

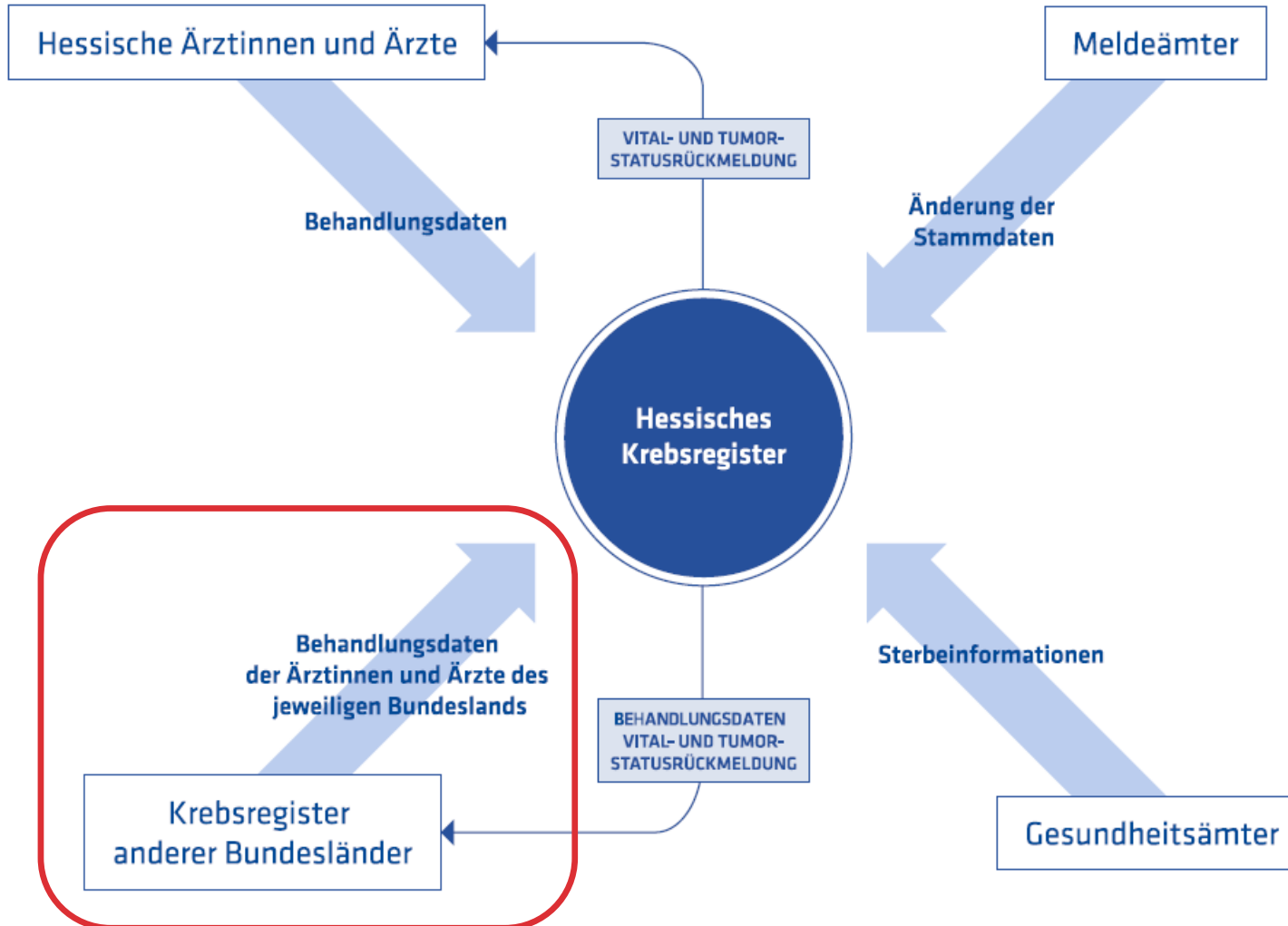
Blick auf den registerübergreifenden Datenaustausch aus der Mitte Deutschlands

Hessisches Krebsregister

Dr. Katharina Bernhardt, Petra Neuser, Anne Byl, Martin Rapp, Carolin Luh, Eyleen Mund, Dr. Corinne Kasan, Dr. Andrea Sackmann

Erfurt, 25.09.2019

Datenquellen des Hessischen Krebsregisters



- Flächendeckendes klinisch-epidemiologisches Register
- Aufbau in Hessen seit dem 25.10.2014 (Inkrafttreten des Hess. Krebsregistergesetzes)

Zentrale Lage Hessens

Insbesondere in Grenzregionen werden Behandlungsmöglichkeiten auch außerhalb des Bundeslandes wahrgenommen.



Quelle: wikipedia.de

- Große onkologische Behandlungseinrichtungen in Grenznähe, beispielsweise in
 - Heidelberg
 - Mannheim
 - Mainz
 - Göttingen
- Wie kann eine vollständige und vollzählige Erfassung der Erkrankten gewährleistet werden?

Registerübergreifender Datenaustausch (RüD)

Gesetzliche Grundlage



Das Krebsfrüherkennungs- und Registergesetz (**KRFG**) benennt als Aufgabe für klinische Krebsregister:

- „Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern bei solchen Patientinnen und Patienten, bei denen Hauptwohnsitz und Behandlungsort in verschiedenen Einzugsgebieten liegen“

GKV prüft diese Krebsregister hinsichtlich des Datenaustauschs

- vom behandlungsortbezogenen zum wohnortbezogenen Krebsregister (**Förderkriterium 2.10**)
- vom wohnortbezogenen zum behandlungsortbezogenen Krebsregister (**Förderkriterium 2.12**)

Aktueller Stand des Rüd

Auf Bundesebene

Definition bundesweiter Umsetzungsstandards

- Neuer Verteilungsalgorithmus verabschiedet, Softwarehersteller setzen Algorithmus bis Sept. 2019 um (Meldungsbasiert vs. Best-of)

Offene Fragen:

- **Pflichtfelder:** Erste Vorschläge für Pflichtfelder wurden zusammengestellt
- **Plausibilitäten:** Welche sollten im Vorfeld geprüft werden?
- **Wegzug ins Ausland:** Wie soll mit einer solchen Meldung umgegangen werden?
- **Nachträgliches Zusammenführen, Entkoppeln** von Patientinnen und Patienten
- **Löschungen von Meldungen:** Wie erreicht diese Information die anderen beteiligten KR?
- **Widersprüche:** Wie soll mit nachträglichen Widersprüchen umgegangen werden?
- **Tumorkonferenzen:** Wie sollen diese im XML abgebildet werden?

Aktueller Stand des RÜD in Hessen

Austausch deutschlandweit:

- Hessen → **16/17** Datenannahmestellen anderer Bundesländer
- **13/17** Datenannahmestellen anderer Bundesländer → Hessen

Exemplarisch hier folgend: **Austausch mit Baden-Württemberg**

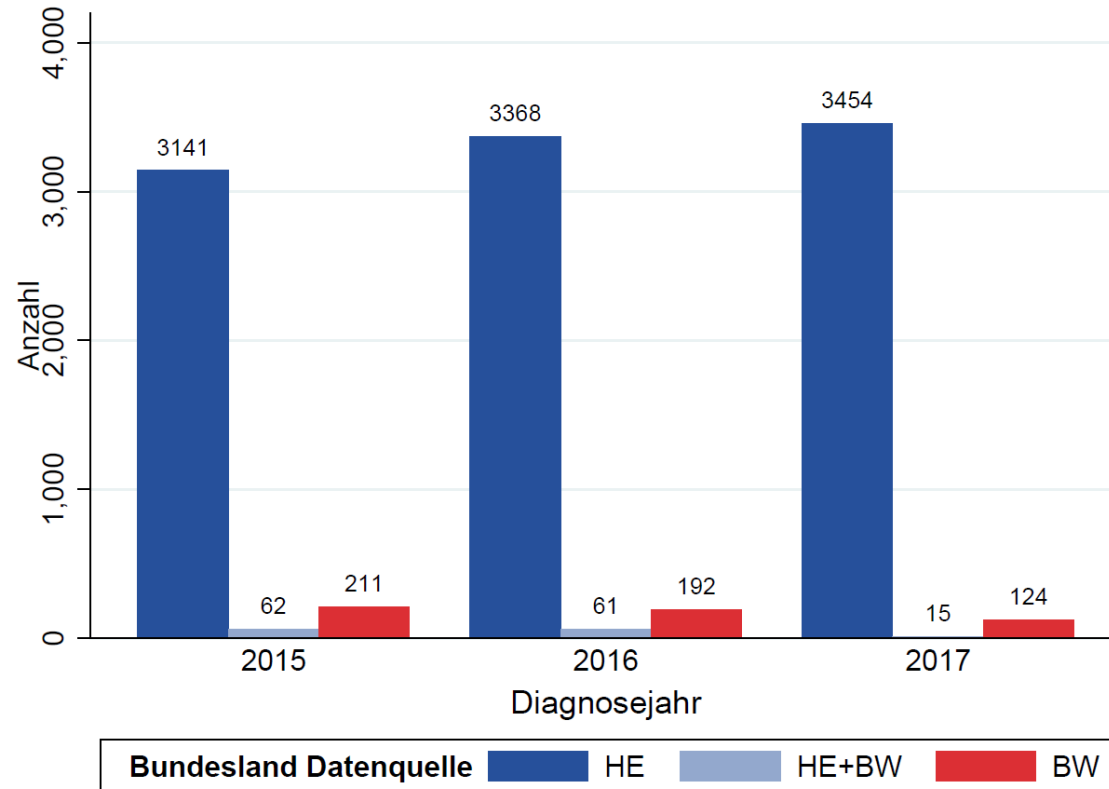
- **104.678 Meldungen** aus erster Datenübermittlung 2018
- Davon **17.700 Meldungen** (17%) mit Diagnosejahr **ab einschl. 2015** (nach Inkrafttreten HKRG)

Effekte des RÜD mit Baden- Württemberg

Bösartige Prostata Tumoren (C61) und bösartige Tumoren von Meningen, Hirn und anderen Teilen des ZNS (C70-C72) der Diagnosejahr 2015-2017

Anzahl Patienten mit Prostata Tumoren

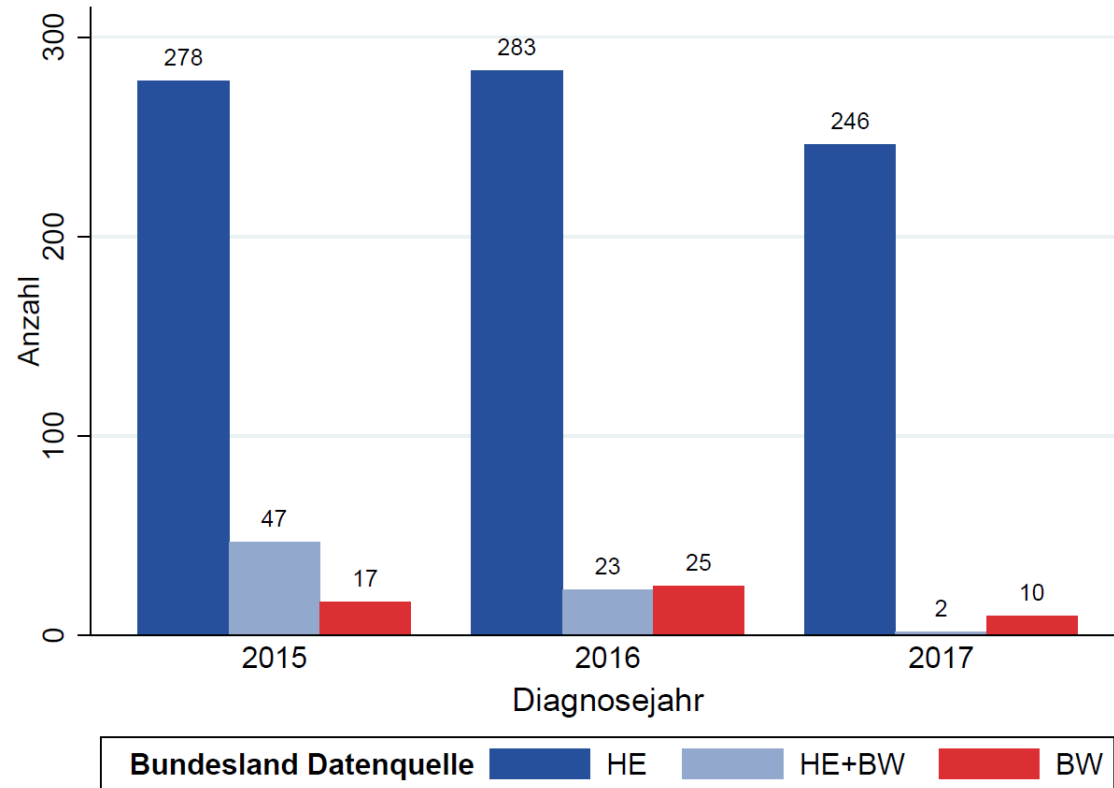
Wohnort Hessen, nach Diagnosejahr und Bundesland, aus dem Meldungen stammen, ohne DCO



- Aus Baden-Württemberg: **2147** Meldungen zu **665** Patienten
- Zu etwa **1%** der Fälle liegen Meldungen aus Hessen und Baden-Württemberg vor.
- Etwa **5%** der bösartigen Prostata Tumorfälle in Hessen werden erst durch den RÜD mit Baden-Württemberg bekannt.

Anzahl Betroffener mit Hirntumoren

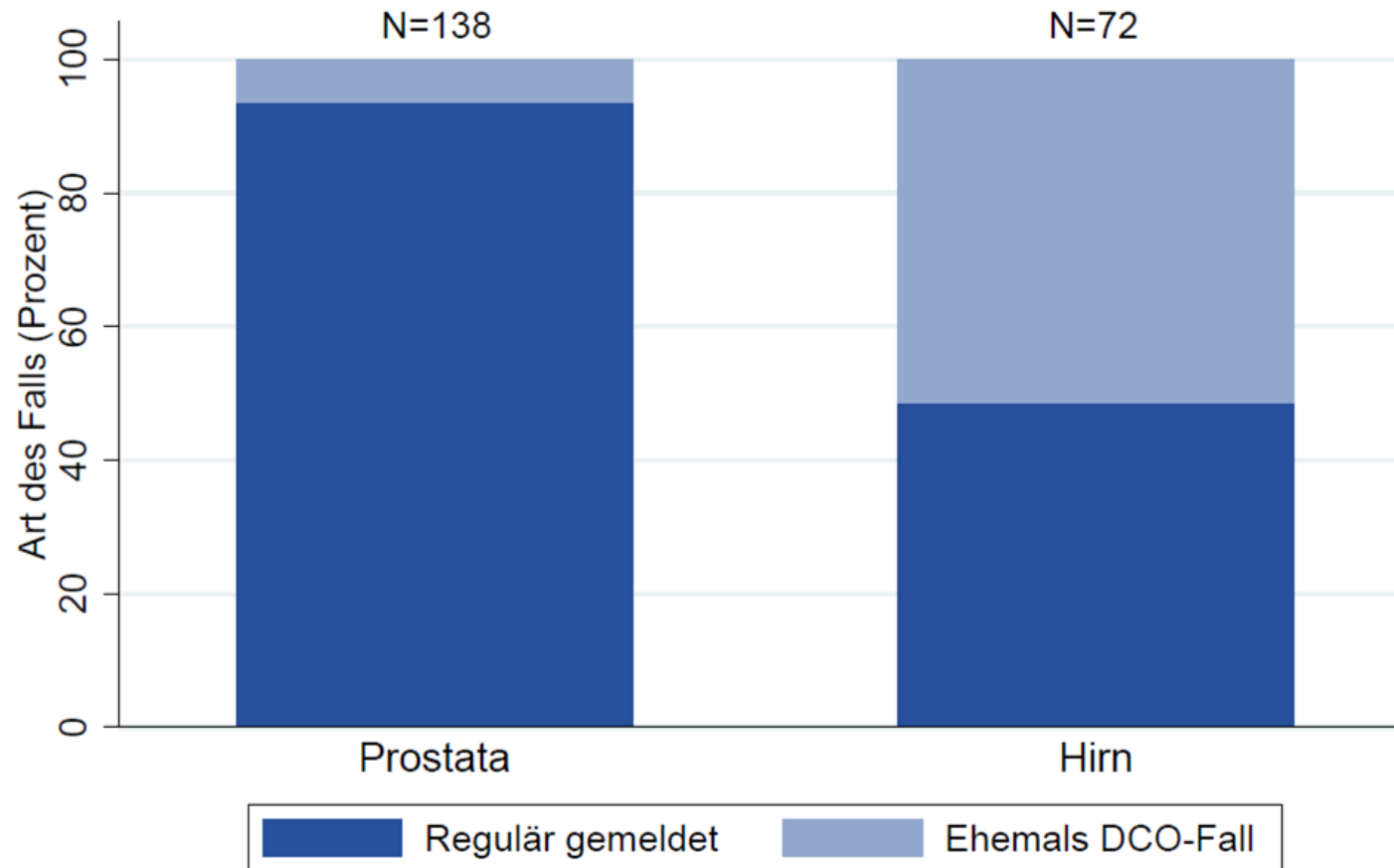
Wohnort Hessen, nach Diagnosejahr und Bundesland, aus dem Meldungen stammen, ohne DCO



- Aus Baden-Württemberg: **334** Meldungen zu **124** Patientinnen/Patienten
- Zu etwa **8%** der Fälle liegen Meldungen aus Hessen und Baden-Württemberg vor.
- Etwa **5%** der bösartigen Hirntumorfälle in Hessen werden erst durch den RÜD mit Baden-Württemberg bekannt.

Veränderung des DCO-Anteils

In Hessen bereits bekannte Fälle mit zusätzlichen (medizinischen) Meldungen aus BW

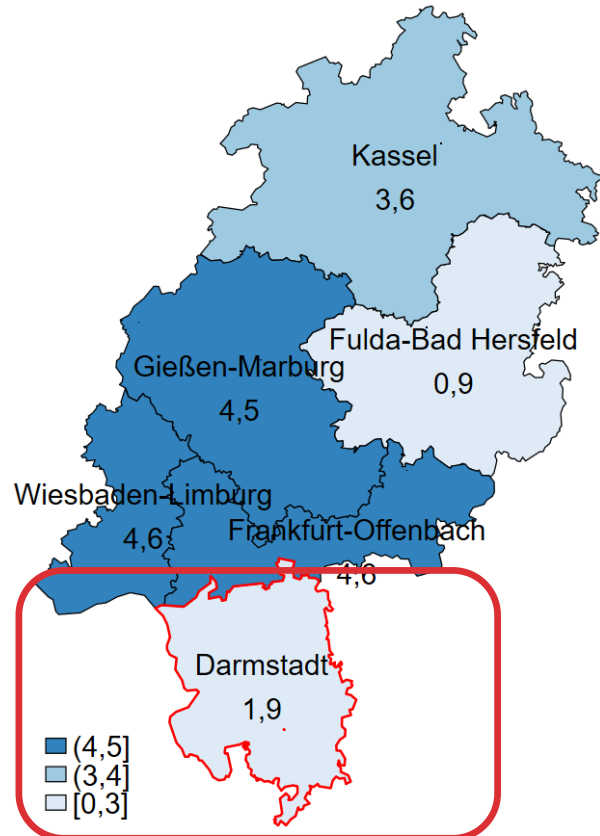


- Datenquelle HE+BW: Reduktion des **DCO-Anteils** insbesondere bei bösartigen Hirntumoren.

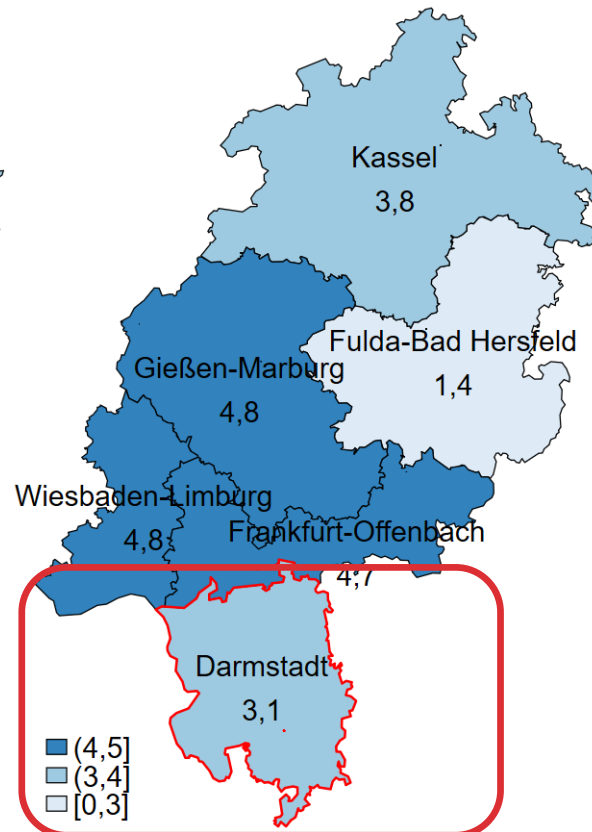
Altersstandardisierte Inzidenz von Hirntumoren

Wohnort Hessen, nach Versorgungsgebieten, pro 100000 Einwohner, pro Jahr, ohne DCO

Ohne Meldungen aus BW



Mit Meldungen aus BW



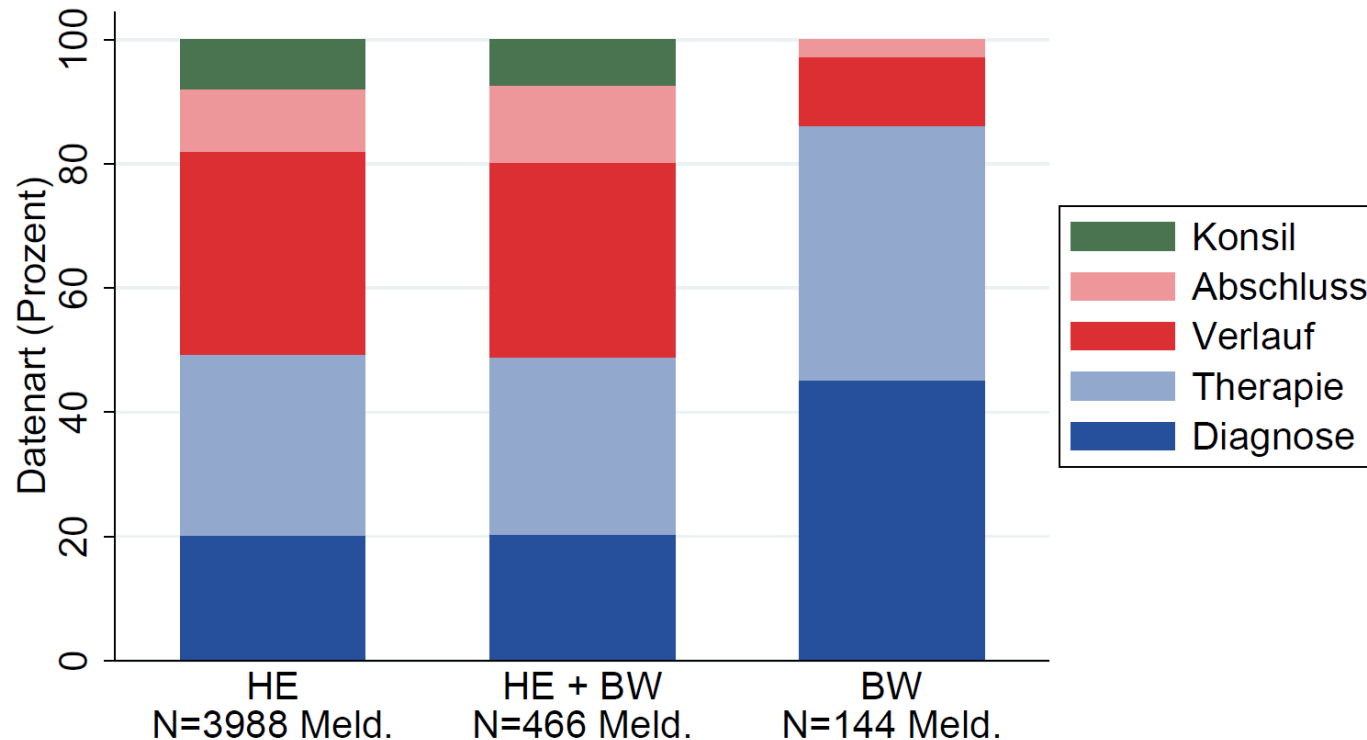
- Mittlere altersstandardisierte Inzidenz

Gebiet	Ohne BW	Mit BW
Darmstadt	1,9	3,1
Hessen (ohne Darmstadt)	4,1	4,3

- Anstieg der rohen Rate in den beiden südlichsten Landkreisen Hessens:
 - Bergstraße: 0,1 → 4,0
 - Odenwaldkreis: 1,7 → 3,1

Art der Meldungen bei Hirntumoren

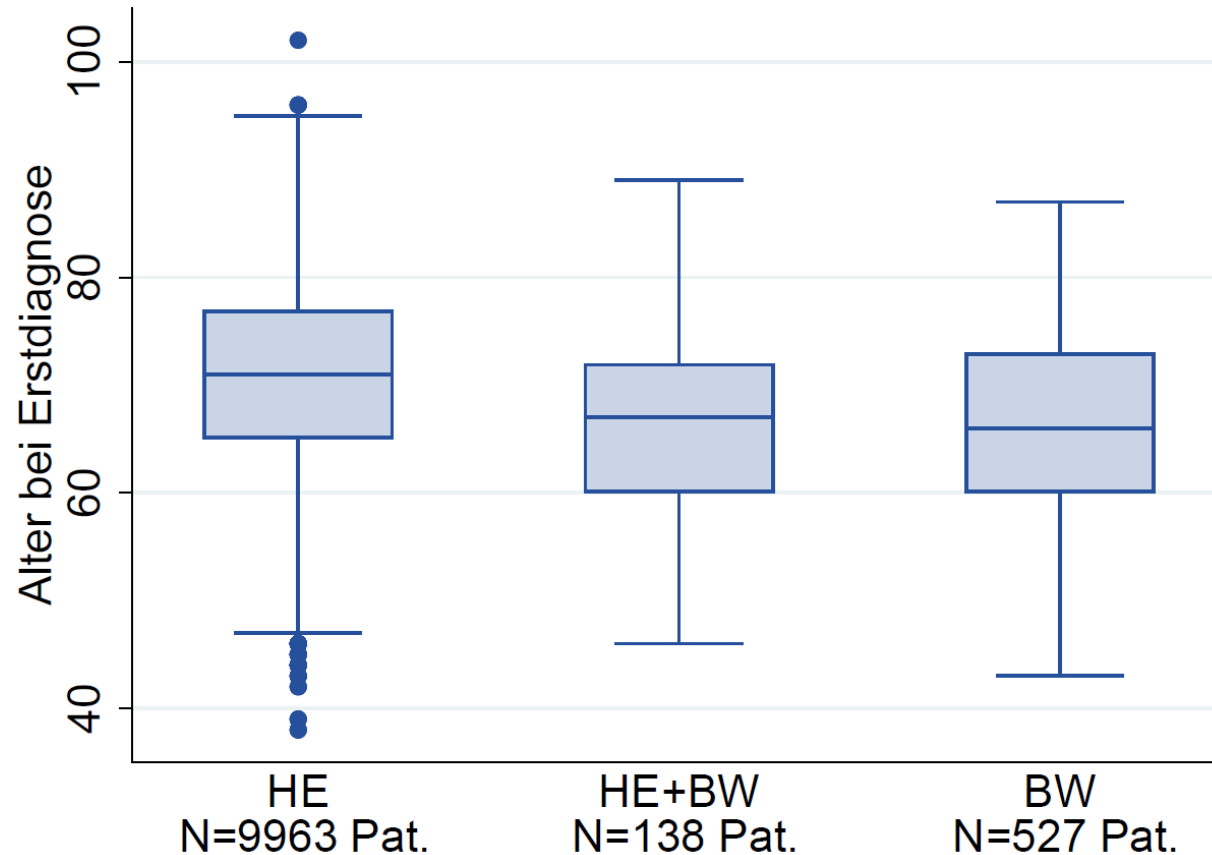
Wohnort Hessen, nach Bundesland, aus dem Meldungen stammen



- **>80%** der Meldungen aus Baden-Württemberg sind Diagnose- und Therapiemeldungen
- **>30%** der Meldungen von Meldenden aus Hessen sind Verlaufsmeldungen

Altersverteilung von Patienten mit Prostata Tumoren

Wohnort Hessen, nach Bundesland, aus dem Meldungen stammen



- Medianes Diagnosealter HE:
71 Jahre
- Medianes Diagnosealter HE+BW:
67 Jahre
- Medianes Diagnosealter BW:
66 Jahre

Fazit

- Prostataatumoren: Der **Altersmedian** der Betroffenen, die dem HKR ausschließlich über den Rüd mit Baden-Württemberg bekannt werden, ist deutlich niedriger.
- Hirntumoren: Höherer Anteil von **Diagnose- und Therapiemeldungen** bei Fällen, die dem HKR ausschließlich über den Rüd mit Baden-Württemberg bekannt werden.
- Daten aus dem Rüd sind zentral für die **Vollzähligkeit** (Wohnortperspektive) und eine Reduktion des **DCO-Anteils**.
- Daten aus dem Rüd sind zentral für **vollständige Behandlungsverläufe** → Relevanz für Versorgungsforschung für interne Qualitätssicherung
- **Als zentral gelegenes Bundesland ist der Rüd mit allen angrenzenden Bundesländern essentiell für valide Daten.**

Vielen Dank!

Petra Neuser, Anne Byl, Martin Rapp, Carolin Luh, Eyleen Mund,
Dr. Corinne Kasan, Dr. Andrea Sackmann

www.hessisches-krebsregister.de