

Kooperation von EKN und KKN bei Meldungen und Datenflüssen: **Wie läuft's?**

Dr. Elke Bruns-Philipps MPH
Dr. Claudia Jopp

Vertrauensstelle des Epidemiologischen
Krebsregisters Niedersachsen (EKN)
Niedersächsisches Landesgesundheitsamt
(elke.bruns-philipps@nlga.niedersachsen.de)

Vortragsinhalte

- Strukturen und Rechtsgrundlagen
- Melderportal und gemeinsame Datenannahmestelle
- Vertrauensbereich / Vertrauensstelle
- Registerbereich / Registerstelle
- Todesbescheinigungen und Meldeamtsdaten
- Widerspruch
- Erster gemeinsamer Bericht
- Fazit

Strukturen und Rechtsgrundlagen

- **EKN:** 2000 In-Kraft-Treten des Gesetzes über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (GEKN); Seit 2003 flächendeckend und vollzählig; Erfassung von > 90% der erwarteten Krebsneuerkrankungen
- Mehr als 3,4 Mio. Tumormeldungen im EKN; ca. 1,7 Mio. Tumore von ca. 1,4 Mio. Erkrankten (Stand November 2016)
- Seit 01.01.2013 Neufassung des Gesetzes mit genereller Meldepflicht und Widerspruchsrecht der Betroffenen
- **KKN:** Nationaler Krebsplan; Organisierte Krebsfrüherkennungsprogramme für Gebärmutterhalskrebs und Darmkrebs, onkologische Versorgungsqualität
- Regelungen zum Aufbau und zur Finanzierung von klinischen Krebsregistern
- Klinisches Früherkennungs- und Registergesetz: Am 09.04.2013 in Kraft getreten (KFRG vom 03. April 2013, BGBl. I S. 617)
- **Für Nds wurde geregelt: Das KKN wird neu gegründet (1.12.2017), das Epidemiologische Krebsregister bleibt bestehen**

Melderportal und gemeinsame Datenannahmestelle

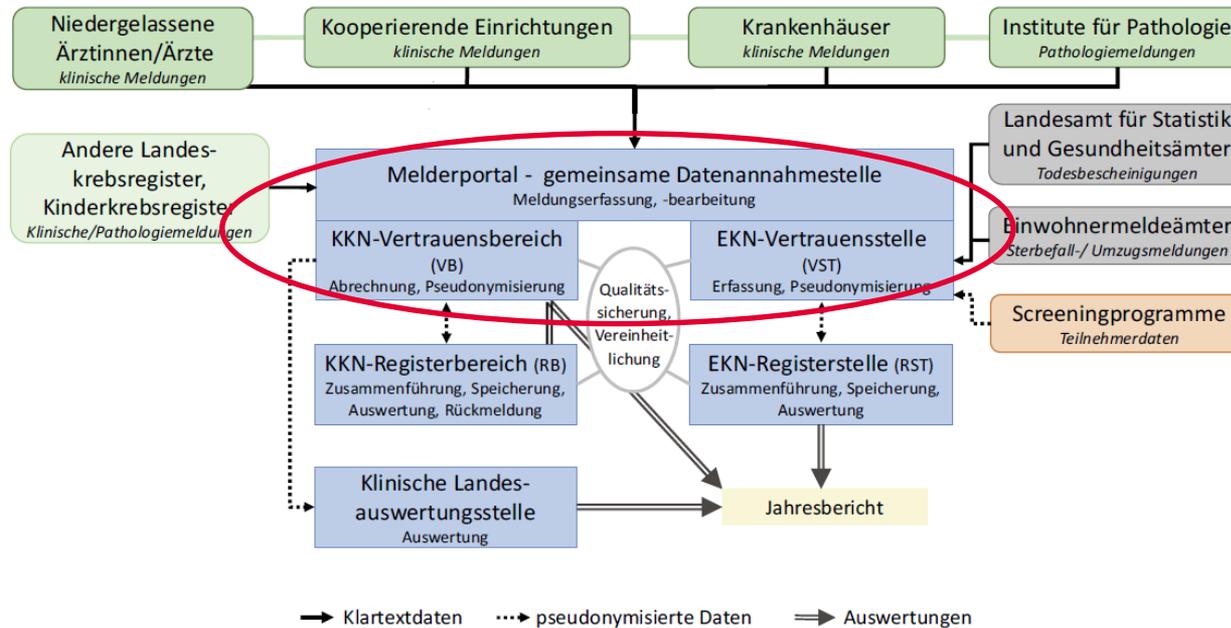


Abbildung 4: Meldequellen und Datenfluss in den Landeskrebsregistern

Melderportal und gemeinsame Datenannahmestelle

- Seit 1. Juli 2018 webbasiertes Melderportal mit gemeinsamer Datenannahmestelle
- Neuanmeldung aller Melder/Meldestellen erforderlich
- Manuelle Meldungseingabe und Schnittstellenübermittlung (gilt dann für beide Register)
- Erfassung von Meldungen
- Prüfung und Qualitätssicherung (Rückfragen bei Meldern)
- Beantwortung von Fragen zum Meldeverfahren

Vertrauensbereich / Vertrauensstelle

- Melderverwaltung und Vergütung
- Meldungsbearbeitung (Diagnose, Therapie, Verlauf)
- „Nur-EKN-Meldungen“ (C44, D04, Neubildungen unsicheren/unbestimmten Verhaltens, Betroffene < 18)
- Übermittlung bearbeiteter Meldungen an den RB-KKN
- In diesem Zug Bildung einer Exportdatei mit den epidemiologischen Meldungsinhalten für die VST-EKN
- VST-EKN importiert die Meldung, bildet eine Geokoordinate aus den Angaben zum Wohnort
- Danach Export an die RST-EKN

Registerbereich / Registerstelle

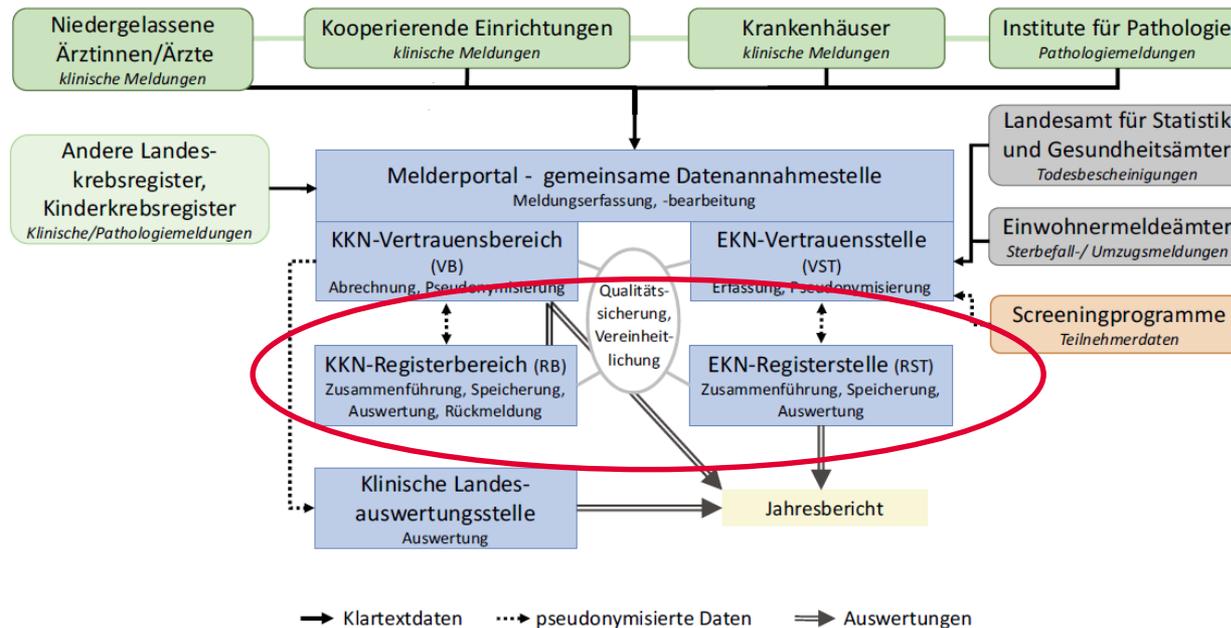


Abbildung 4: Meldequellen und Datenfluss in den Landeskrebsregistern

Registerbereich / Registerstelle

- **RB - KKN: Speicherung pseudonymisiert.** Zusammenführung und dauerhafte Speicherung der aufbereiteten Daten zu jedem gemeldeten Erkrankungsfall. Validierung der Behandlungsdaten und Best of-Bildung; stellt dem VB-KKN alle für die Aufgabenerfüllung nach dem Gesetz erforderlichen Daten zur Verfügung (z.B. Tumorboard), Auswertungen und Qualitätskonferenzen.
- **RST - EKN** : Zusammenführung und dauerhafte Speicherung der aufbereiteten Daten zu jedem gemeldeten Erkrankungsfall, **Speicherung pseudonymisiert.**
- Best of-Bildung für den epidemiologischen Datensatz
- Record Linkage: Wenn eine KKN-Meldung eingeht, Prüfung ob zu diesem Fall bereits Informationen in der RST vorliegen (frühere Meldung an das EKN, TB-Angabe), bei einem Treffer Rückübermittlung der Angaben an den VB-KKN.
- Stellt Daten für epidemiologische Fragestellungen und Forschungsanfragen zur Verfügung

Erfassungsgrad der Krebserkrankungen

Diagnosejahr 2016

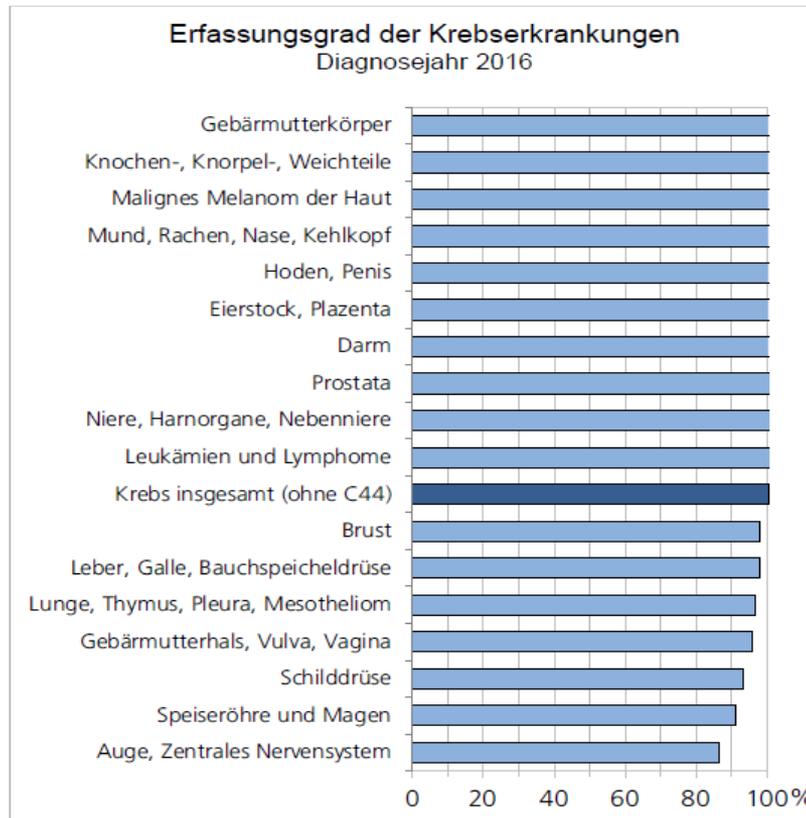


Abbildung 6: Erfassungsgrad der Krebserkrankungen, EKN, Diagnosejahr 2016 (Schätzung nach RKI 2018)

(Schätzung nach RKI 2013)

Todesbescheinigungen

- Sterbemeldungen, Todesbescheinigungen
 - VST-EKN erhält Sterbemeldungen (Personendaten) der Meldeämter und TB-Durchschläge
 - Prüfung der TBs auf Angabe einer Krebserkrankung in der Todesursachenkaskade und/oder Epikrise
 - RL RST-EKN; Fügt Sterbedatum und Todesursache an vorliegende Fälle an, ggf. DCO-Recherche
- TB-Angaben zu Betroffenen mit einer KKN-Meldung werden an das KKN zurück übermittelt

Meldeamtsdaten

- Umzugs- und Wegzugsmeldungen
- Wohnort besonders für Zuordnung (RL) relevant
- Wohnort und Wohnorthistorie für Epidemiologische Auswertungen / Clusteranfragen
- VST-EKN erhält die Meldungen zu Um- und Fortzügen von den Meldeämtern und schickt die Daten verschlüsselt an RST-EKN
- Dort RL und bei Treffern Aktualisierung/Korrektur
- Bei Betroffenen mit einer KKN-Meldung ebenfalls Übermittlung an das KKN

Widerspruch

- **Gilt immer für beide Register**
- **§ 4 GEKN:** Patientinnen/Patienten haben das Recht, der **dauerhaften** Speicherung ihrer Identitätsdaten (Name, Anschrift, Geburtsdatum) zu widersprechen.
- Bei Widerspruch ist jedoch in gleicher Weise und verpflichtend zu melden
- Folgen eines Widerspruchs im EKN:
 - **Er kann nicht rückgängig gemacht werden.**
 - Betroffene können keine Auskunft mehr über die zu ihrer Person im Register gespeicherten Daten erhalten.
 - Bei regionalen Krebshäufungen können Betroffene nicht mehr in die Aufklärung und Ursachenforschung einbezogen werden.
 - Bei Studien zu spezifischen Tumorerkrankungen kann kein Kontakt zu Betroffenen aufgenommen werden.
 - Kein Meldungsabgleich mit dem Kinderkrebsregister oder anderen Landeskrebsregistern
- **§ 23 GKKN:** Betroffene dürfen der Wiedergewinnung ihrer Identitätsdaten widersprechen. Dies ist dann nur noch vorübergehend und für den Zweck des Datenabgleichs (RL), der Auskunftserteilung, Aktualisierung /Korrektur der Identitätsdaten oder Abrechnung zulässig.

Erster gemeinsamer Bericht



Fazit: Es ist komplex, aber was sich darstellen lässt, ist auch lösbar.

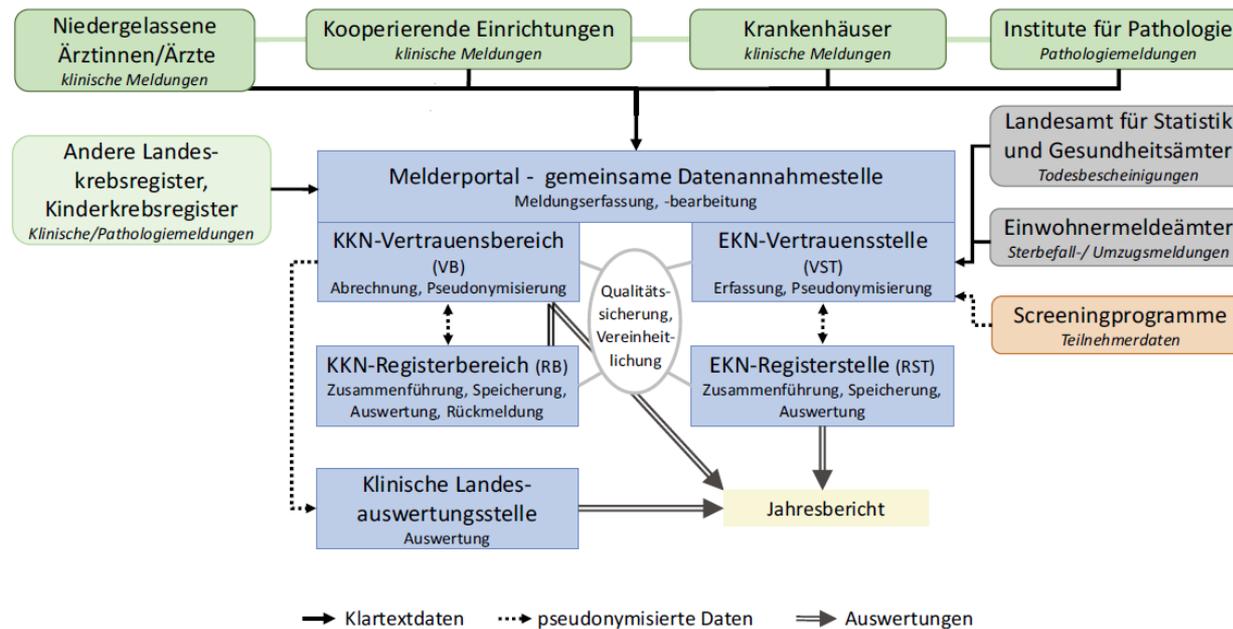


Abbildung 4: Meldequellen und Datenfluss in den Landeskrebsregistern