

Sachstandsbericht zum Aufbau des Landeskrebsregisters NRW an den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landtags Nordrhein-Westfalen

Stand: Januar 2017

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| 1. Einleitung | 4 |
| 2. Konzeptionelle Details des Landeskrebsregisters NRW | 5 |
| 2.1. Kombiniertes epidemiologisch-klinisches Landeskrebsregister NRW | 5 |
| 2.2. Obligat elektronisches Meldesystem | 7 |
| 2.3. Datenschutz | 7 |
| 2.4. Regionale QS-Teams | 9 |
| 3. Stand des Aufbaus | 9 |
| 3.1. Finanzierung | 9 |
| 3.2. Förderkriterien des GKV-Spitzenverbandes | 10 |
| 3.3. Meldestrukturen | 10 |
| 3.4. Meldungseingang | 12 |
| 3.5. Elektronische Abrechnung mit den Krankenkassen | 13 |
| 3.6. Personeller Aufbau | 17 |
| 3.7. Umzugsplanungen Gesundheitscampus NRW | 17 |
| 4. Fazit | 18 |
| 5. Meilensteine des weiteren Ausbaus | 18 |
| Impressum | 19 |

1. Einleitung

Bundesweit erkranken fast 500.000 Menschen im Jahr neu an Krebs, davon fast 130.000 in Nordrhein-Westfalen. In Deutschland bilden Krebserkrankungen die zweithäufigste Todesursache. Die Zahl der Krebserkrankten nimmt weiterhin zu. Einerseits steigen die Lebenserwartungen von an Krebs Erkrankten, andererseits nimmt der Anteil an Neuerkrankungen zu, dies ist v.a. auf den demografischen Wandel zurückzuführen. Behandlungsansätze und onkologische Versorgung sind kontinuierlich weiter zu entwickeln und zu verbessern. Vor diesem Hintergrund wurde im Jahr 2008 der Nationale Krebsplan initiiert, der u.a. die aussagekräftige Qualitätsberichterstattung durch klinische Krebsregister als grundlegende Voraussetzung für die Qualitätsverbesserung der onkologischen Versorgung proklamiert.

Mit dem Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG, § 65c SGB V) vom 3. April 2013 verpflichtete der Bundesgesetzgeber die Länder, klinische Krebsregister zu errichten bzw. anzupassen. Nordrhein-Westfalen hat die dafür erforderliche Rechtsgrundlage mit dem Gesetz über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung im Land Nordrhein-Westfalen (im Folgenden: LKRG NRW) am 1. April 2016 geschaffen. Es greift die innovativen Vorgehensweisen (bspw. obligat elektronisches Meldeverfahren) des zuvor bestehenden landesweiten epidemiologischen Krebsregisters (EKR NRW) auf und entwickelt sie unter Berücksichtigung der Fortschritte bezüglich elektronischer Datenspeicherung und -kommunikation weiter zu einem kombinierten epidemiologisch-klinischen Krebsregister.

Für das bevölkerungsreichste Bundesland mit nahezu 18 Millionen Einwohnerinnen und Einwohnern war das nach internationalen Qualitätskriterien aussagekräftige epidemiologische Krebsregister in den vergangenen Jahren in der Lage, das Krebsgeschehen für NRW sehr genau zu

beschreiben und umfangreiche Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Ausgehend von diesen umfangreichen Erfahrungen der Vergangenheit wurde daher mit dem LKRG NRW unter Beibehaltung der obligat elektronischen Datenverarbeitung des ehemaligen epidemiologischen Krebsregisters (EKR NRW) die bestehende epidemiologische mit der neu aufzubauenden klinischen Krebsregistrierung unter einer gemeinsamen Dachstruktur verknüpft. Damit können neben den bisher möglichen epidemiologischen landesweiten Trendbeobachtungen zu Krebshäufigkeiten zukünftig auch über die Erfassung von Behandlungsdaten, Rezidivhäufigkeiten etc. auch Aussagen zur Qualität verschiedener Therapieformen getroffen werden.

Das LKRG NRW enthält eine Meldepflicht für alle Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte. Denn nur bei einer vollzähligen und weitestgehend vollständigen, flächendeckenden Meldung an das Register kann es seinem gesetzlichen Auftrag nachkommen und in erheblichem Maße zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen.

Das Landeskrebsregister NRW (LKR NRW) wird in seiner Um- und Aufbauphase projektkoordinierend durch das Zentrum für Telematik und Telemedizin begleitet und unterstützt. Weiterhin stimmt sich das LKR NRW mit den anderen bundesweit gemäß § 65 c SGB V (KFRG) benannten Registern insbesondere zu technischen Entwicklungen auf einer eigens dafür eingerichteten Plattform ab. Auch unter den Länderregistern, die gleiche oder ähnliche IT-Module verwenden, erfolgt eine enge, regelmäßige Zusammenarbeit, an der sich das LKR NRW ebenfalls beteiligt.

2. Konzeptionelle Details des Landeskrebsregisters NRW

Das LKR NRW hebt sich nicht nur aufgrund seiner Größe von den übrigen Krebsregistern in Deutschland ab, sondern erweist sich auch aufgrund seiner Konzeption als ein höchst zukunftsfähiges System, das mit seinen Strukturen und Prozessen den vielfältigen Aufgaben sowie den hohen datenschutzrechtlichen Anforderungen gleichermaßen gerecht wird.

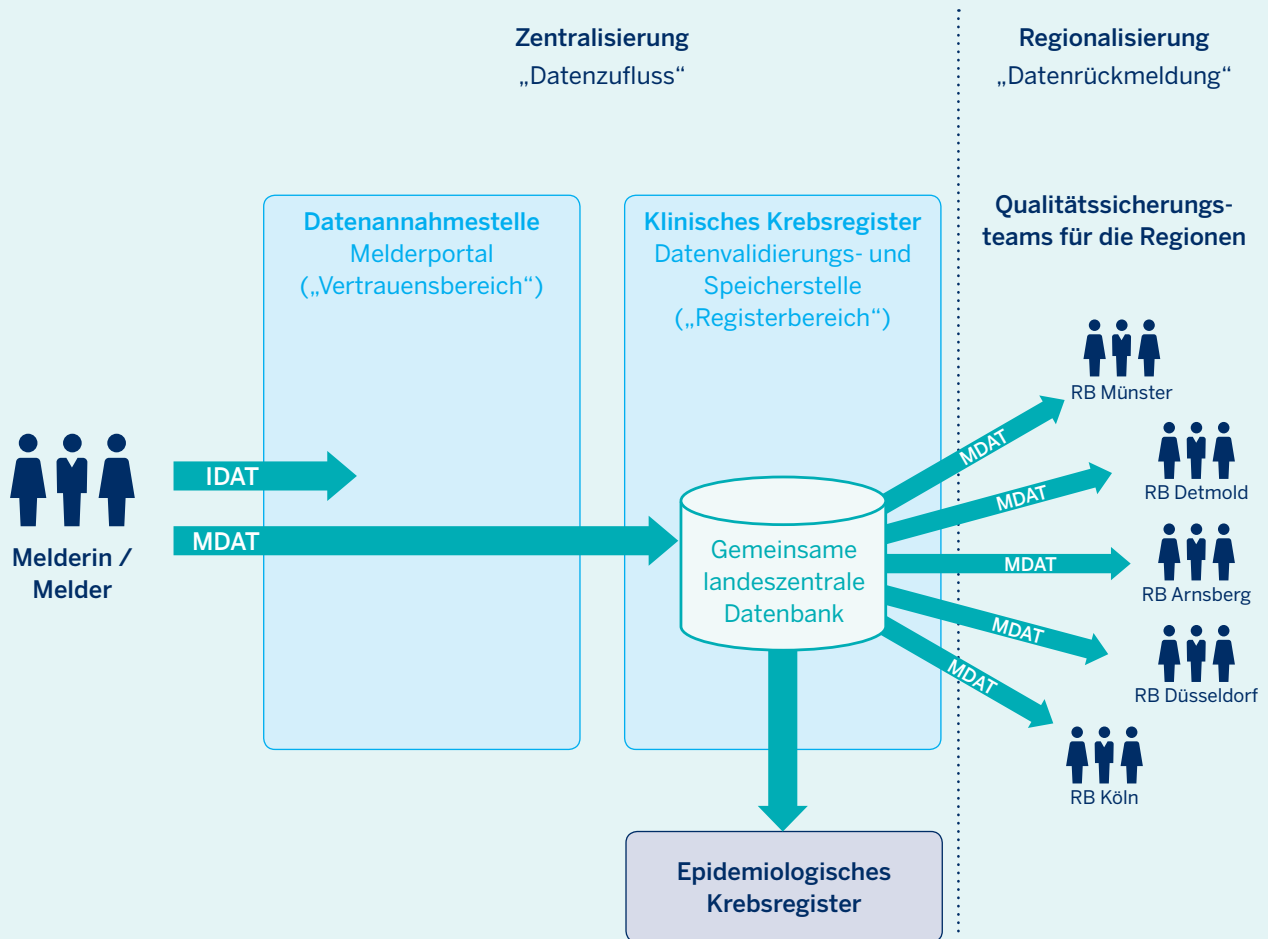
2.1. Kombiniertes epidemiologisch-klinisches Landeskrebsregister NRW

Durch **eine** gemeinsame Datenannahmestelle für epidemiologische und klinische Meldedatensätze gibt es für die Meldenden immer einen ersten Ansprechpartner. **Ein** zentrales Register nutzt alle Synergieeffekte dabei bestmöglich. So wird durch einen zentralen Standort auch verhindert, fortwährende zusätzliche Datenabgleiche mehrerer Standorte durchführen zu müssen. Die Fixkosten der Krebsregistrierung in NRW können aufgrund der Entscheidung für **ein** zentrales Register - anstelle mehrerer regionaler Register - vergleichsweise niedrig gehalten werden. Zugleich trägt das nordrhein-westfälische Konzept den regionalen Bedarfen durch die Einrichtung regionaler Qualitätssicherungsteams Rechnung. (→ Abb.: Zentralisierung und Regionalisierung, Seite 6)

Eine solche Lösung bietet größtmögliche Synergien der Registerinfrastrukturen bei gleichzeitig größtmöglicher Nähe zu den Versorgungseinrichtungen und gewährleistet so eine hohe Datenqualität und Auswertungstransparenz. Rückmeldungen der Auswertungsergebnisse zur

Versorgungsqualität liefern den Leistungserbringerinnen und Leistungserbringern die notwendigen Informationen und Anreize für einen strukturierten Prozess der Qualitätsentwicklung. Die Einrichtung der landeszentralen Datenbank unterstützt darüber hinaus das Gebot der Datensparsamkeit, da der Datensatz zu einer Patientin/ einem Patienten nur an einer Stelle und nicht an mehreren Registerstandorten vorgehalten werden muss; die Anwendung einheitlicher Qualitätssicherungsstandards bei einer zentralen Registrierung trägt ferner wesentlich zur Datenqualität bei. Der Wegfall bzw. der nicht notwendige Abgleich verschiedener regionaler Datenbanken reduziert zudem die Fehleranfälligkeit durch sich unterscheidende Datensätze enorm.

Abb.: Zentralisierung und Regionalisierung



LEGENDE:

IDAT: personenidentifizierende Daten
 MDAT: medizinische Daten

Das LKRG NRW sieht eine Kombination zwischen einer landeszentralen Krebsregisterdatenbank für die Datenerfassung und -aufbereitung und regional tätigen Qualitätssicherungsteams für die Rückmeldung von Auswertungsergebnissen vor. Eine solche Lösung bietet größtmögliche Synergien der Registerinfrastrukturen bei gleichzeitig größtmöglicher Nähe zu den Versorgungseinrichtungen und gewährleistet so eine hohe Datenqualität und Auswertungstransparenz.

2.2. Obligat elektronisches Meldesystem

Meldungen an das LKR NRW sind – wie bereits beim rein epidemiologischen Krebsregister – ausschließlich auf elektronischem Wege möglich. Die Konzeption zur Sicherung der personenidentifizierenden Daten wäre ohne ein obligat elektronisches Meldesystem nicht in dieser umfassenden Weise zu realisieren. Der gemeinsame Versand von personenidentifizierenden und medizinischen Daten, die mit unterschiedlichen Verfahren verschlüsselt werden und nur getrennt voneinander verarbeitet werden können, ist papierbasiert nicht derart konsequent darstellbar. Die Übermittlung der Daten erfolgt mittels eines vom Landeskrebsregister unentgeltlich zur Verfügung gestellten Programms oder anderer vom Landeskrebsregister anerkannter Softwaremodule. Das Meldesystem ermöglicht eine effiziente, fehlerarme Datenübermittlung und eine leistungsfähige, effiziente und kostengünstige Verarbeitung des erwarteten hohen Datenvolumens. Soweit möglich sollen die Meldungen an das LKR NRW über geeignete Schnittstellen aus den jeweiligen Praxis- bzw. Krankenhausinformationssystemen generiert werden, um den Meldeaufwand möglichst gering zu halten.

Vorausgesetzt es liegt kein Widerspruch gegen die personenbeziehbare Datenverarbeitung vor, sollen Ärztinnen und Ärzte zukünftig die Möglichkeit eines permanenten Online-Zugriffs auf die Follow-up-Daten ihrer Patientinnen und Patienten haben. Damit wird für sie sektoren- und fachdisziplinenübergreifend der Verlauf von Erkrankung und Behandlung (serfolg) nachvollziehbar.

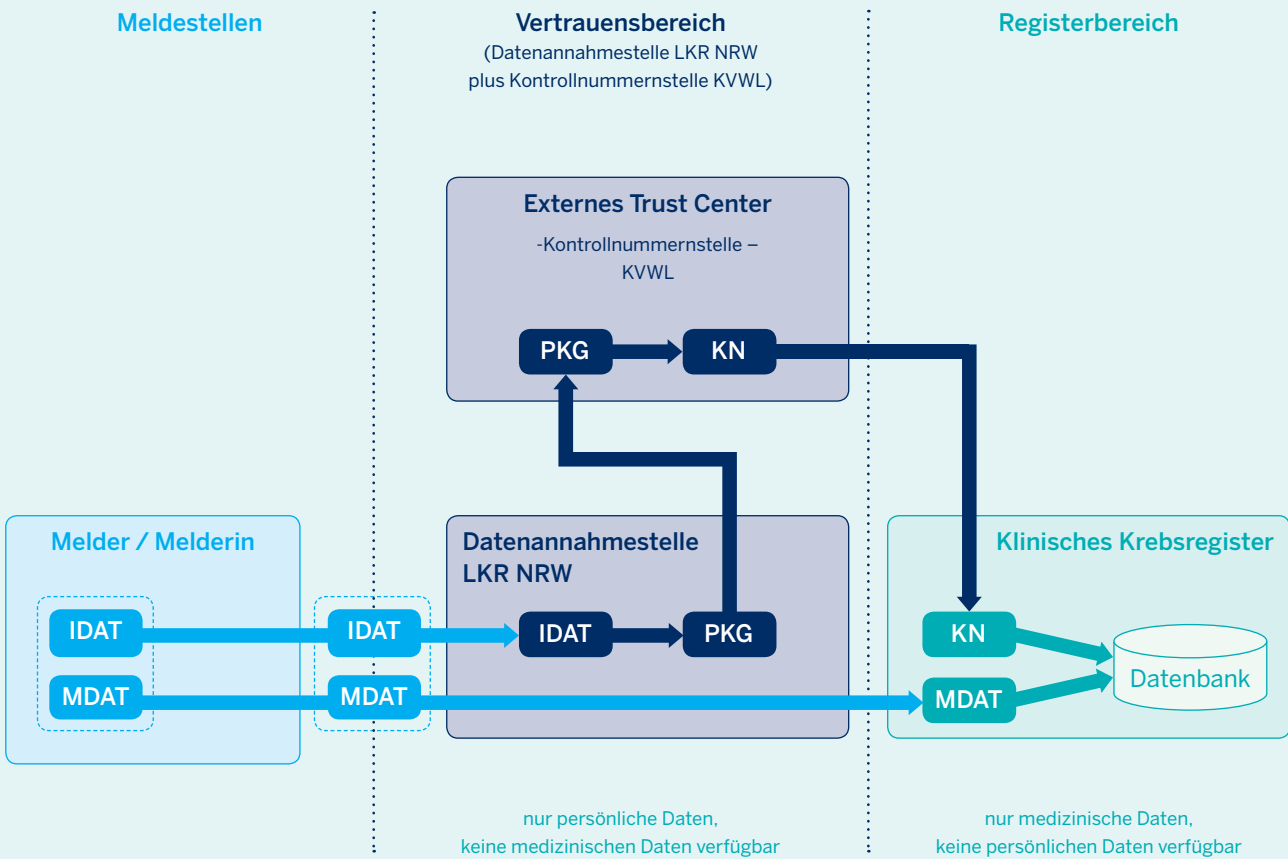
Daneben kann das LKR NRW aggregierte Daten zu Tumorentitäten und die Wirksamkeit bestimmter Therapien als Informationsquelle für Tumorboards zur Verfügung stellen. Die Ergebnisse von Vergleichsanalysen bestehender Versorgungsansätze werden nicht zuletzt den an einem Tumor Erkrankten als Quelle für eine informierte Entscheidungsfindung dienen können. Weiterhin werden die noch zu etablierenden regionalen Qualitätssicherungs-Teams (im Folgenden: QS-Teams) den Meldenden einrichtungsbezogene Auswertungen über die Ergebnisqualität kommunizieren können.

2.3. Datenschutz

Organisatorisch gliedert sich das Landeskrebsregister in einen Vertrauensbereich sowie einen Registerbereich. Im Rahmen des Meldevorgangs werden vor dem gemeinsamen Versand die persönlichen von den medizinischen Daten getrennt und mit unterschiedlichen Verfahren verschlüsselt. In der Folge kann der Vertrauensbereich im Register daher nur die persönlichen Daten, nicht jedoch die medizinischen Behandlungsdaten entschlüsseln. Die persönlichen Daten werden vor der Weitergabe an den Registerbereich unter Einbeziehung einer so genannten Kontrollnummernstelle bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe – und damit außerhalb des Registers – erneut verschlüsselt. Somit kann der Registerbereich zwar immer wieder medizinische Daten zum gleichen verschlüsselten Personendatensatz ergänzen, aber zu keinem Zeitpunkt die Personen identifizieren, deren Behandlungsdaten übermittelt wurden.

Im Landeskrebsregistergesetz ist keine Ausnahme von der ärztlichen Meldepflicht gegenüber dem Register vorgesehen. Patientinnen und Patienten können jedoch jederzeit Widerspruch gegen die **personenbeziehbare** Datenverarbeitung einlegen; dann wird die Speicherung der als Identitäts-Chiffre verschlüsselten persönlichen Daten ausgeschlossen und eine Wiedergewinnung der persönlichen Daten im Klartext unmöglich gemacht. In diesem Fall werden die persönlichen Daten nach Durchführung des Abrechnungsverfahrens mit den Krankenkassen nur in nicht umkehrbarer Form dauerhaft verschlüsselt und gespeichert. (→ Abb.: [Datenschutz auf höchstem Niveau, Seite 8](#))

Abb.: Datenschutz auf höchstem Niveau



LEGENDE:

IDAT: personenidentifizierende Daten

MDAT: medizinische Daten

PKG: Patientenkryptogramme (einwegverschlüsselte IDAT)

KN: Kontrollnummern(überschlüsselte PKG)

Organisatorisch und informationstechnologisch gliedert sich das Landeskrebsregister in einen Vertrauensbereich sowie einen Registerbereich. Der Vertrauensbereich kann nur die persönlichen Daten, nicht jedoch die medizinischen Behandlungsdaten entschlüsseln; der Registerbereich kann zu keinem Zeitpunkt die Personen identifizieren, deren Behandlungsdaten übermittelt wurden.

2.4. Regionale QS-Teams

Die künftigen regionalen QS-Teams sind die Instanz des LKR NRW zur Kommunikation von einrichtungsbezogenen Daten/Ergebnissen gegenüber den Leistungserbringerinnen und Leistungserbringern, insbesondere im Rahmen der in §65 SGB V vorgesehenen Qualitätszirkel. Die regionalen Teams werden sich bezüglich ihrer Adressatinnen und Adressaten zunächst an den Regierungs-

bezirken orientieren und u.a. durch die Qualitätszirkel oder auch andere Fachveranstaltungen vor Ort eine direkte niedrigschwellige Rückkopplung des Registers an die Ärzteschaft sicherstellen. Ein erstes QS-Team soll im Sommer 2017 eingesetzt werden und die notwendigen Arbeitsprozesse erarbeiten und erproben. Anschließend folgt die Besetzung der weiteren QS-Teams.

3. Stand des Aufbaus

3.1. Finanzierung

Laut Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz des Bundes tragen die gesetzlichen Krankenkassen 90% der durchschnittlichen Betriebskosten der klinischen Krebsregistrierung. Die übrigen Kosten (inkl. epidemiologischer Krebsregistrierung) sind vom Land NRW zu tragen. Neben den Krankenkassen können sich auch die privaten Krankenversicherungen und Beihilfeträger an der Finanzierung des Krebsregisters beteiligen. In NRW konnte über den Verband der Privaten Krankenversicherung bereits eine entsprechende Kostenbeteiligung vereinbart werden. Eine Abfrage der Beihilfeträger zur Beteiligung wird derzeit vom MGEPA unternommen.

Der Finanzierungsbeitrag der Krankenkassen erfolgt über sog. Krebsregisterpauschalen. So werden für das Jahr 2017 pro neu registrierter, an Krebs erkrankter Person 128,08 € von den Krankenkassen an das LKR NRW gezahlt. Hiervon müssen sowohl die Kosten für die erstmalige Registrierung als auch für alle Folgemeldungen gedeckt werden. Die Krebsregisterpauschale ist ab dem 1. Januar 2018 an die Erfüllung von Förderkriterien gebunden (s.u.).

Die Meldevergütungen, die die Meldenden je nach Art und Umfang der Meldung erhalten, sind dagegen ein durchlaufender Posten und werden dem Krebsregister von den Krankenkassen erstattet.

Im April 2016 (GKV) bzw. Juli 2016 (PKV) konnten sowohl mit den gesetzlichen Krankenkassen als auch den Unternehmen der privaten Krankenversicherung Übergangsvereinbarungen zur Finanzierung des LKR NRW getroffen werden. Auf diese Weise wird auch während der Aufbauphase des Krebsregisters, in der Einzelabrechnungen mit den Kostenträgern noch nicht möglich waren, die Liquidität des LKR NRW sichergestellt.

Hinzukommt eine Förderung von Investitionsmitteln durch die Deutsche Krebshilfe in Höhe von 948.717 €, die um 10 % seitens des Landes aufgestockt sind. Das Land trägt per gesetzlichem Auftrag auch die Kosten des epidemiologischen Registeranteils und der zentralen Landesauswertungsstelle.

3.2. Förderkriterien des GKV-Spitzenverbandes

Aufgrund der bisher sehr heterogenen und länderspezifisch unterschiedlich geregelten Landschaft der Krebsregistrierung sollen mit dem am 9. April 2013 in Kraft getretenen KFRG bundesweit einheitliche Registerstrukturen etabliert werden.

Nach einer ersten Aufbauphase bis Ende 2017 ist die Zahlung der oben beschriebenen Registerpauschale an die Erfüllung von 43 Förderkriterien gebunden, die unter der Federführung des GKV-Spitzenverbandes entwickelt und am 20. Dezember 2013 veröffentlicht wurden. Für den davorliegenden Zeitraum wird die Registerpauschale unabhängig von der Erfüllung der Förderkriterien gezahlt. Auf diese Weise soll vor allem in Regionen wie NRW, in denen bisher keine flächendeckenden Strukturen **klinischer** Krebsregistrierung bestanden, die Finanzierung für den entsprechenden Aufbau sichergestellt werden.

Hiernach erfüllt das LKR NRW aktuell (Stand: 4. Januar 2017) 30 der 43 vorgegebenen Förderkriterien. Die übrigen 13 bislang nicht erfüllten Förderkriterien sollen plan-

mäßig umgesetzt werden. Notwendig hierfür ist unter anderem die Zuarbeit bzw. erfolgreiche Zusammenarbeit mit weiteren Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitswesens.

So ist z.B. noch der regelhafte Datenaustausch zwischen den Klinischen Krebsregistern der Länder untereinander zu etablieren. Darüber hinaus beeinflusst das Meldeverhalten der Ärzteschaft, zu welchem Zeitpunkt das Förderkriterium 'Vollständigkeit des Datenbestandes' vollumfänglich erfüllt werden kann.

Der personelle Aufwuchs der Fachbereiche 'Klinische Auswertungsstelle Qualitätssicherung' und 'Landesauswertungsstelle' sowie des Bereichs 'Tumordokumentation' und die Implementierung eines neu strukturierten elektronischen Melderportals bis zum III. Quartal 2017 werden die Umsetzung weiterer bislang noch nicht erfüllter Förderkriterien bis zum Abschluss der Übergangsphase möglich machen.

3.3. Meldestrukturen

Mit dem Landeskrebsregistergesetz NRW traten zum 1. April 2016 neue Regelungen zur Erhebung, Übermittlung, Speicherung und Verarbeitung von Daten in Kraft. Der Umbau des EKR NRW hin zum Landeskrebsregister NRW erfordert daher die Entwicklung und Implementierung neuer IT-Verfahren und IT-Infrastrukturen. Unter anderem müssen zukünftig nicht mehr nur Meldungen an das Register verschickt werden können, sondern auch Rückmeldungen z.B. von Auswertungen vom Register an die Meldenden erfolgen. Mit der Erarbeitung der neuen Prozesse und Strukturen hat das LKR NRW unmittelbar nach dem Inkrafttreten des Landeskrebsregistergesetzes NRW begonnen.

Beim Aufbau des landesweiten integrierten epidemiologisch-klinischen Krebsregisters wird auf das elektronische Meldernetzwerk und die damit verbundenen Verfahren des zuvor existierenden EKR NRW zurückgegriffen.

Für die Leistungsfähigkeit des neuen LKR NRW – insbesondere in der Startphase – ist es wesentlich, die hohen Meldequoten der vormaligen rein epidemiologischen Krebsregistrierung auch während der Umstellung auf die neuen Strukturen und Aufgabenstellungen zu erhalten. Für den Transitionsprozess wurde daher kurzfristig eine modifizierte Version der bislang verwendeten Datenerfassungs- und -übermittlungssoftware („Brückentechnologie“) eingesetzt. Im Juli 2016 konnte die modifizierte Meldesoftware durch das LKR NRW für den Routinebetrieb freigegeben werden.

Zwar ermöglicht diese Brückentechnologie nun auch klinische Meldungen an das LKR NRW, Meldungen vom LKR NRW an den Behandler bzw. die Behandlerin – wie sie das LKR NRW vorsieht – sind dagegen nicht möglich. Aus diesem Grund wird die Software noch in diesem Jahr abgelöst. Die Befähigung zum Datenexport vom LKR

NRW zum Melder bzw. zur Melderin ist ein wesentliches Förderkriterium, das bis Ende 2017 vom LKR NRW erfüllt werden muss. Diese Funktionalität soll im III. Quartal 2017 mit der Implementierung eines neu strukturierten elektronischen Melderportals im LKR NRW etabliert werden.

Ziel war und ist – insbesondere die Aufrechterhaltung des Status-Quo hinsichtlich Zahl der Melderinnen und Melder, da das Register auch von der „Meldemoral“ der Ärzteschaft abhängig ist. Darüber hinaus ist die Fähigkeit zur Entgegennahme von Meldungen notwendige Voraussetzung für die Abrechnung der sog. Registerpauschale mit den Krankenkassen; sie wirkt sich somit auch auf die Liquidität des Unternehmens aus. (→ Abb.: Brückentechnologie – Datenübermittlung, diese Seite)

Mit der Entwicklung der Brückentechnologie zur elektronischen Übermittlung von Meldungen im erweiterten onkologischen Basisdatensatzformat der Arbeits-

gemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) ist es möglich, die bereits vorhandenen aktiven Melderinnen/Melder möglichst wenig in deren Arbeitsabläufen zu stören und dennoch die Voraussetzungen für die Generierung, Annahme und Verarbeitung der deutlich umfangreicheren Datenmengen und die geänderten technisch-organisatorischen Prozesse zu schaffen. Die bisher eingesetzte Datenerfassungs- und -versandsoftware EpiCan - eine plattformunabhängige Java-Applikation, die lokal bei der Melderin bzw. dem Melder installiert ist - wurde an die neuen Erfordernisse, d.h. an den erweiterten ADT-GEKID-Basisdatensatz, die neuen kryptographischen Prozesse sowie die Neuerungen des Datenflusses mit Datenannahme in der neu eingerichteten Datenannahmestelle zeitgerecht angepasst.

Abb.: Brückentechnologie – Datenübermittlung



Das LKR NRW muss zur Erfüllung seiner gesetzlichen Aufgaben fähig sein, der Melderin/dem Melder patientenbezogene (elektronische) Rückmeldungen des gesamten registrierten Krankheitsverlaufs zur Verfügung zu stellen. Diese Funktionalität kann mit der aktuellen Meldesoftware EpiCan nicht abgebildet werden. Hierzu benötigt das LKR NRW eine Software zum Betrieb des elektronischen Melderportals mit der Möglichkeit zum bidirektionalen Datenaustausch.

3.4. Meldungseingang

Seit der Inbetriebnahme des seit dem 1. Juli 2005 bestehenden EKR NRW wurde ein umfassendes elektronisches Meldernetzwerk implementiert, das nun in wesentlichen Teilen für die kombinierte epidemiologisch-klinische Krebsregistrierung weiter genutzt werden kann. Aktuell sind 1.730 Meldestellen beim LKR NRW registriert, die allerdings nicht alle in gleichem Umfang onkologische Patientinnen und Patienten versorgen und somit Meldungen generieren.

Aufgrund der umfangreichen Änderungen der Prozesse zur Datenübermittlung und Datenannahme im Rahmen der neuen gesetzlichen Regelungen konnten ab dem 1. April 2016 vom LKR NRW zunächst keine elektronischen Meldungen mehr entgegengenommen werden.

Zum 30. Juni 2016 konnte der erste Echt Datenimport erfolgen, nachdem die Neuversion der Meldesoftware EpiCan umfangreich getestet worden war. Am 25. Juli 2016 schließlich wurde die Datenannahme mittels „EpiCan neu“ landesweit parallel zum Aufbau der neuen informationstechnologischen Infrastruktur des LKR NRW für alle Melderinnen und Melder wieder freigeschaltet.

Seitdem sind auf Grundlage der neuen gesetzlichen Bestimmungen insgesamt 284.840 elektronische Meldungen beim LKR NRW eingegangen (Stand: 4. Januar 2017). Gemäß § 14 LKRG NRW sind nunmehr nicht nur die gesicherte Tumordiagnose und der Tod, sondern

auch die durchgeführte Tumorthherapie, die Veränderung des Erkrankungsstatus, als auch nach Abschluss einer Tumorthherapie die unauffällige Nachsorgeuntersuchung meldepflichtige Ereignisse. Bei den 284.840 eingegangenen Meldungen handelte es sich um 77.357 Diagnosemeldungen, 95.046 Pathologie-Meldungen, 18.728 Therapiemeldungen, 88.475 Verlaufsmeldungen und 5.234 Todesmeldungen. Dies verdeutlicht, dass Daten zu sämtlichen (verpflichtenden) Meldeanlässen geliefert wurden und somit der Umstieg sowohl technisch als auch melderseitig erfolgreich war.

Die bisher eingegangenen Meldungen stammen von 397 Meldestellen, die entsprechende Datenübermittlungen unter Verwendung des neuen ADT/GEKID-Basisdatensatzes bereits vorgenommen haben.

Seit der Freischaltung ist eine kontinuierliche Steigerung der Meldungseingänge zu verzeichnen. Im Kalenderjahr 2015 wurden im EKR NRW insgesamt 474.561 Meldungen verarbeitet. In 2016 sind, mit den im ersten Quartal beim EKR NRW eingegangenen Meldungen in Höhe von 237.891 Meldungen und den beim neu bestehenden LKR NRW eingegangenen Meldungen in Höhe von 284.840 Meldungen, bisher insgesamt 522.731 Meldungen elektronisch übermittelt worden. Damit konnten die Meldungseingänge in 2016 im Vergleich zu 2015 um 10% gesteigert werden.

3.5. Elektronische Abrechnung mit den Krankenkassen

Zur elektronischen Abrechnung der Registerpauschalen und Meldevergütungen mit den Krankenkassen hat das LKR NRW eigens eine Abrechnungsstelle in der Abteilung Datenannahmestelle/Melderportal, also dem sogenannten Vertrauensbereich des LKR NRW etabliert. Der Abrechnungsprozess unterliegt u.a. engen zeitlichen Fristen, die das LKR NRW mit der Integration des Abrechnungsprozesses in die informationstechnologische Gesamtstruktur und dem Aufbau eines entsprechenden Personalkörpers einhalten wird. Auch an dieser Stelle wird ein hoher Datenschutz gewährleistet: (→ Abb.: Organigramm, Seite 14)

Meldungspakete, die mithilfe von „EpiCan neu“ über das Sichere Netz der Kassenärztlichen Vereinigungen an das LKR NRW verschickt werden, werden zunächst durch die Datenannahmestelle entgegengenommen. Dafür setzt das LKR NRW eine eigenständig entwickelte Software ein. Die IT-Infrastruktur innerhalb der Datenannahmestelle ist in zwei separate Bereiche unterteilt: den Portalbereich und das interne Netzwerk der Datenannahmestelle. Während das interne Netzwerk der Datenannahmestelle keinerlei Verbindung nach außen besitzt, kann der Server im Portalbereich ausschließlich aus dem externen Sicheren Netz der Kassenärztlichen Vereinigungen erreicht werden.

Die Meldungspakete werden dementsprechend zunächst durch den Server im Portalbereich entgegengenommen und zwischengespeichert. Zu diesem Zeitpunkt sind sämtliche Inhalte der Meldungspakete noch verschlüsselt. Die Weiterverarbeitung der Meldungspakete muss durch den Server im internen Netzwerk der Datenannahmestelle initiiert werden, da der Server im Portalbereich aus Sicherheitsgründen selbst keine Anfragen in das interne Netzwerk stellen darf (passive Komponente).

Die Entschlüsselung und weitere Verarbeitung erfolgt also erst nach Abruf der Meldungspakete, die auf dem Portalbereich-Server liegen, im internen Netz der Datenannahmestelle. Nachdem die Verschlüsselung der Daten, die in der Datenannahmestelle laut Gesetz eingesehen werden dürfen, zurückgenommen wurde, können die nun im Klartext vorliegenden Identitätsdaten (IDAT), inklusive Versichertennummer und Institutskennzeichen

des Kostenträgers `Krankenversicherung`, auf Plausibilität geprüft und gespeichert werden. Die IDAT werden dabei nur temporär bis zur endgültigen Abrechnung von Fallpauschale und Meldevergütung mit den Krankenkassen gespeichert.

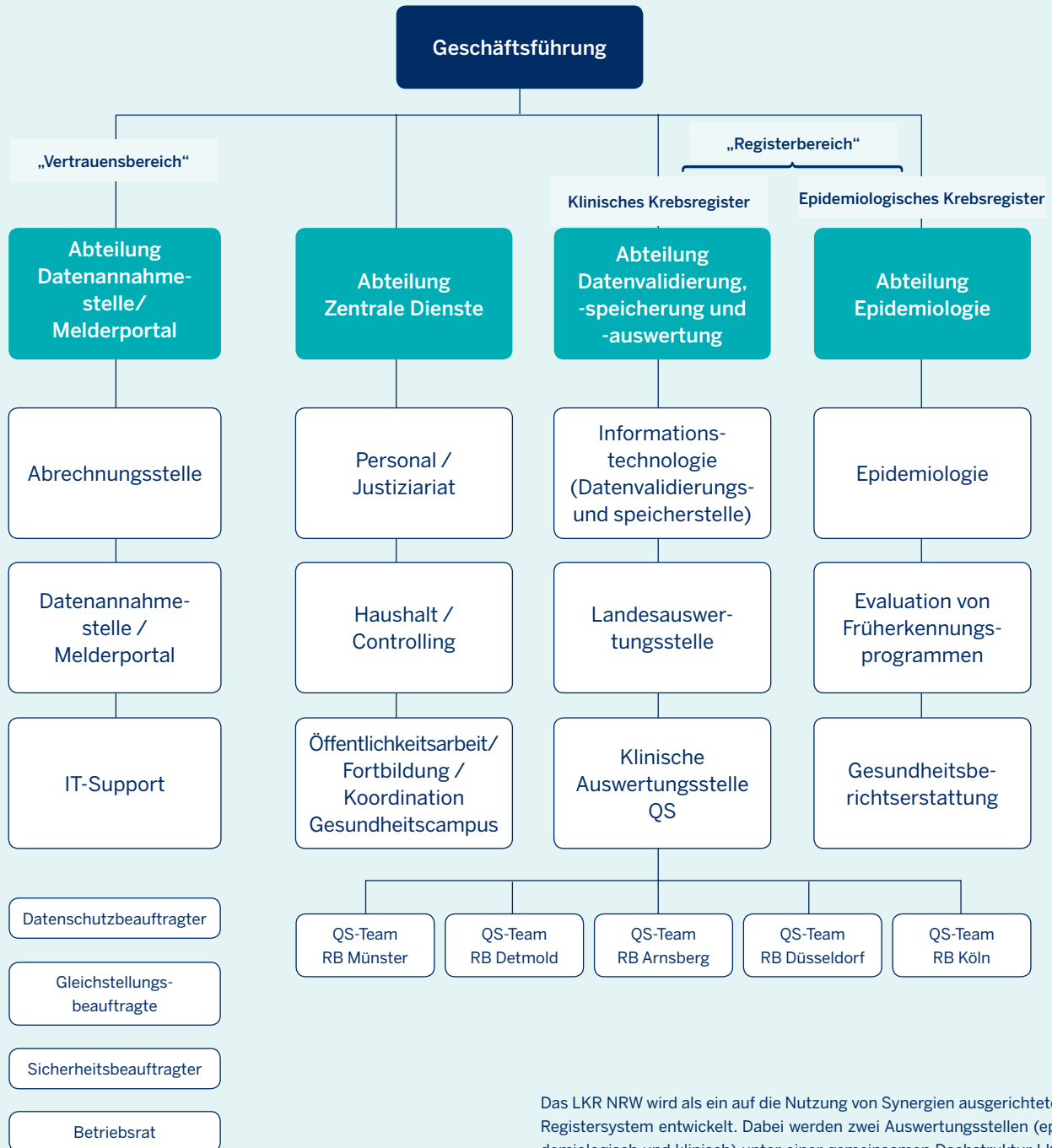
Die Analyse der bisher beim LKR NRW eingegangenen Meldungen hat im Hinblick auf die IDAT folgendes ergeben (Stand: 4. Januar 2017):

Von den 284.840 eingegangenen Meldungen verfügen 157.690 Meldungen über validierte Angaben zu Versichertennummer und Institutionenkennzeichen des Kostenträgers. (Diese Angaben sind erst durch das LKR NRW meldepflichtig geworden und notwendig zur Abrechnung mit den Krankenkassen.) Nach Abzug der Meldungen, die keine Registerpauschale nach § 65c Abs. 4 SGB V auslösen (bspw. Meldungen zu bestimmten nicht-melanotischen Hauttumoren), verbleiben aktuell 147.587 Meldungen, bei denen eine Registerpauschale potenziell abrechenbar ist.

Zur Auslösung der Abrechnung müssen die aufbereiteten und in der ersten Stufe verschlüsselten IDAT zusammen mit den immer noch verschlüsselten dazu gehörenden medizinischen Daten über die Kontrollnummernstelle bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe an die Datenvalidierungs- und -speicherstelle (Registerbereich) versendet werden. Hier werden die medizinischen Daten entschlüsselt sowie ein Abgleich durchgeführt, ob die Patientin bzw. der Patient dem LKR NRW bereits bekannt ist oder ob es sich um eine Erstmeldung handelt, die eine entsprechende Registerpauschale nach § 65c Abs. 4 SGB V auslöst.

Um auch bei der Datenübermittlung eine größtmögliche Sicherheit zu gewährleisten, werden der Server der Datenannahmestelle und der Server der Datenvalidierungs- und -speicherstelle ausschließlich über das Sichere Netz der Kassenärztlichen Vereinigungen (SNK) verbunden. Das SNK ist ein vom Internet abgeschottetes Netz, das den Zugang von Unbefugten zu den darin übertragenen Daten ausschließen soll. Hierzu waren entsprechende Vertragsabschlüsse und Installationen notwendig, die Mitte November 2016 abgeschlossen

Abb.: Organigramm



Das LKR NRW wird als ein auf die Nutzung von Synergien ausgerichtetes Registersystem entwickelt. Dabei werden zwei Auswertungsstellen (epidemiologisch und klinisch) unter einer gemeinsamen Dachstruktur LKR NRW mit einheitlichen Verfahren zur Datenübermittlung vereinigt. Für die komplexen und umfangreichen Aufgaben nach LKRG NRW erfolgte, vom EKR NRW zum LKR NRW, eine grundlegende organisatorische Umstrukturierung.

werden konnten. Anschließend erfolgte mit Testdaten eine Überprüfung der eingerichteten Verbindung sowie der Datenverarbeitung in der Kontrollnummernstelle bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Nach erfolgreicher Testung wurden am 29. November 2016 die ersten Echtdaten von der Datenannahmestelle an die Datenvalidierungs- und -speicherstelle übermittelt. (→ Abb.: Datenübermittlung von der Datenannahmestelle an die Datenvalidierungs- und -speicherstelle, Seite 16)

Das elektronische Abrechnungsverfahren von Krebsregisterpauschalen und Meldevergütungen ist deutschlandweit noch im Aufbau und noch nicht routinemäßig implementiert. Wesentliche Herausforderungen der elektronischen Abrechnung sind

a) die Integration der vom Land Hamburg beauftragten Krankenkassenabrechnungssoftware in die bestehende Datenbankumgebung und Anwendungen des LKR NRW, die im Wesentlichen Eigenentwicklungen sind. Insbesondere ist der vollständige und valide Datenexport gemäß der Technischen Anlage zur elektronischen Abrechnung der Klinischen Krebsregister gemäß der Fördervoraussetzung nach § 65c Abs. 2 SGB V an das Abrechnungsmodul wesentlich für eine erfolgreiche Abrechnung mit den Kostenträgern.

b) die fehlenden Erfahrungen zum elektronischen Datenaustauschverfahren mit den einzelnen Kostenträgern.

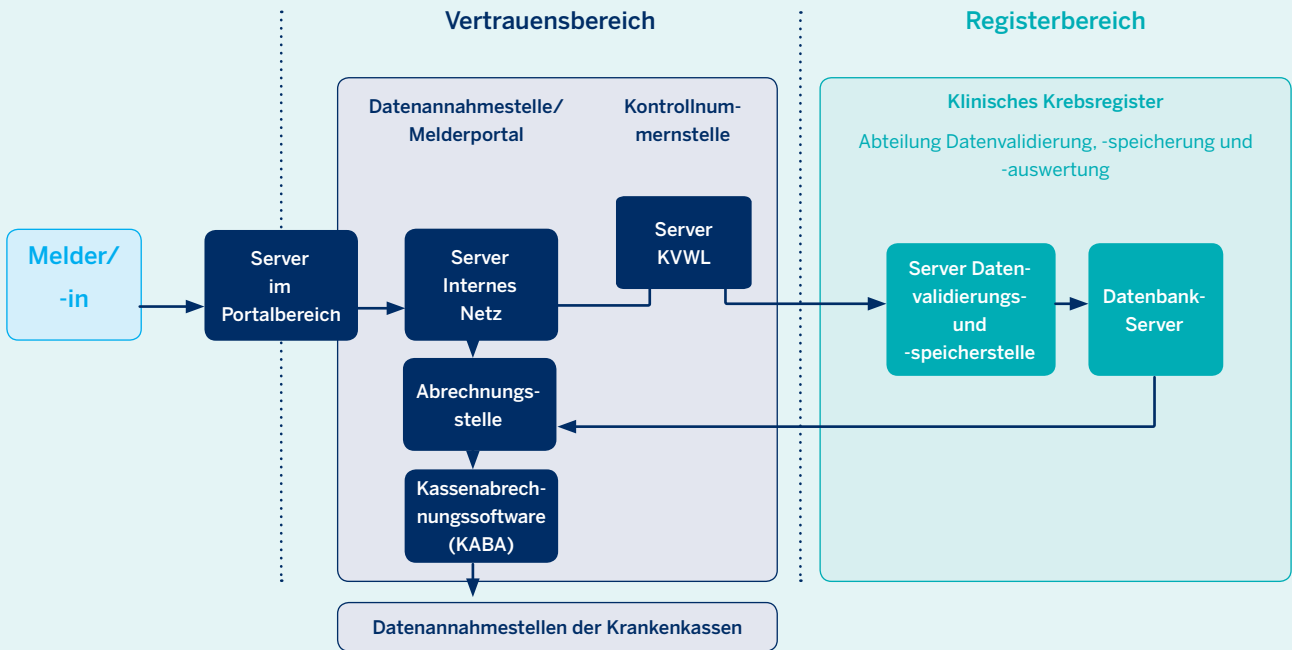
Bei der Verarbeitung der Meldungen zur Abrechnung von Registerpauschalen und Meldevergütungen und den ggf. anfallenden Beanstandungen handelt es sich grundsätzlich um eine komplett neue bidirektionale elektroni-

sche Kommunikation zwischen Kostenträgern und den Krebsregistern. Entsprechende Testdatensätze zur Abrechnung wurden in der 50. Kalenderwoche an zwei ausgewählte gesetzliche Krankenkassen (AOK NordWest, Schwenninger Krankenkasse) erfolgreich versandt.

c) die Berücksichtigung von vollständigen Datensätzen der jeweiligen Melderinnen und Melder.

Zwar wird in vielen Fällen der neue ADT/GEKID-Datensatz zur Übermittlung von Daten an das LKR NRW genutzt, allerdings sind die übermittelten Datensätze bisweilen nicht vollständig im Sinne der Abrechenbarkeit mit den Kostenträgern. Dies gilt insbesondere für die Krankenversicherungsnummer und das Institutionenkennzeichen des Kostenträgers. Ursächlich für das Fehlen dürften fehlende Anpassungen bei den Softwareanbietern der jeweiligen Melderinnen und Melder sein, auf die das LKR NRW nur sehr bedingt Einfluss hat. Daher sind kontinuierlich Nacharbeiten zur Vervollständigung der Datensätze durch die Datenannahmestelle des LKR NRW notwendig, die zusätzliche zeitliche und personelle Ressourcen im Hinblick auf die Umsetzung des Abrechnungsprozesses binden und binden werden. Eine Analyse der Daten offenbart jedoch bereits Lerneffekte seitens der Melderinnen und Melder, die ihrerseits entsprechende organisatorische und technische Anpassungen vorgenommen haben und eine große Kooperationsbereitschaft aufweisen. Während noch im September 2016 – zwei Monate nach Freischaltung der Datenannahme - nur 12% der eingegangenen Meldungen im Hinblick auf die für die Krankenkassenabrechnung zwingend vorliegenden Daten vollständig waren, verzeichnete das LKR NRW im November 2016 eine Vollständigkeit von 37% und im Januar 2017 schon 55%.

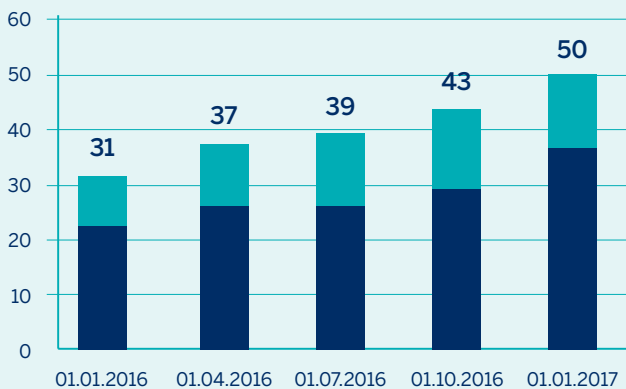
Abb.: Datenübermittlung von der Datenannahmestelle an die Datenvalidierungs- und -speicherstelle



Um auch bei der Datenübermittlung vom Vertrauens- zum Registerbereich eine größtmögliche Datensicherheit zu gewährleisten, werden der Server der Datenannahmestelle und der Server der Datenvalidierungs- und -speicherstelle ausschließlich über das Sichere Netz der Kassenärztlichen Vereinigungen (SNK) verbunden. Um die Abrechnung mit den

Kostenträgern durchführen zu können, müssen die medizinischen Daten zunächst in der Datenvalidierungs- und -speicherstelle im Registerbereich verarbeitet werden und Rückmeldungen über Abrechnungstatbestände an die Abrechnungsstelle im Vertrauensbereich erfolgen.

Abb.: Entwicklung des Personalbestandes



Der Aufbau der modifizierten Melde- und IT-Strukturen erfordert einen erheblichen Aufbau des Personalbestandes. Beschäftigte das Epidemiologische Krebsregister NRW im Januar 2016 noch 31 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, so ist nach der Umfirmierung und dem Beginn des organisatorischen Um- und Neuaufbaus bis zum 1. Januar 2017 bereits ein Aufwuchs um mehr als 60 % auf 50 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erfolgt.

■ Anzahl MA ab EG 13
 ■ Anzahl MA ab EG 12

3.6. Personeller Aufbau

Die zu modifizierenden Melde- und IT-Strukturen erfordern eine grundlegende organisatorische Umstrukturierung und einen erheblichen Aufbau des Personalbestandes. Beschäftigte das EKR NRW im Januar 2016 noch 31 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, so ist nach der Umfirmierung und dem Beginn des organisatorischen Um- und Neuaufbaus bis zum 1. Januar 2017 bereits ein Aufwuchs um mehr als 60 % auf 50 Mitarbeiterinnen

und Mitarbeiter erfolgt. Bis zum geplanten Umzug in die neue Liegenschaft nach Bochum (s.u.) ist ein weiterer Personalaufbau auf max. 75 Stellen geplant. Die langfristige Personalplanung geht von einem endgültigen Personalbestand von 112,5 Stellen aus, der nach dem Umzug nach Bochum realisiert werden soll. (→ Abb.: Entwicklung des Personalbestandes, Seite 16)

3.7. Umzugsplanungen Gesundheitscampus NRW

Derzeit ist das LKR NRW in Münster an zwei verschiedenen Standorten angesiedelt – zusätzlich zu den alten Räumlichkeiten in der Robert-Koch-Straße 40 mussten aufgrund des Personalaufbaus weitere Büros am Johann-Krane-Weg 27 angemietet werden. Seit April 2016 befinden sich die Abteilungen Datenannahmestelle/ Melderportal, Zentrale Dienste sowie Epidemiologie im Johann-Krane-Weg. Die Abteilung Datenvalidierung, -speicherung und -auswertung befindet sich an dem bekannten Standort Robert-Koch-Straße. Dort waren, entgegen der ursprünglichen Planung, keine weiteren Räumlichkeiten anzumieten.

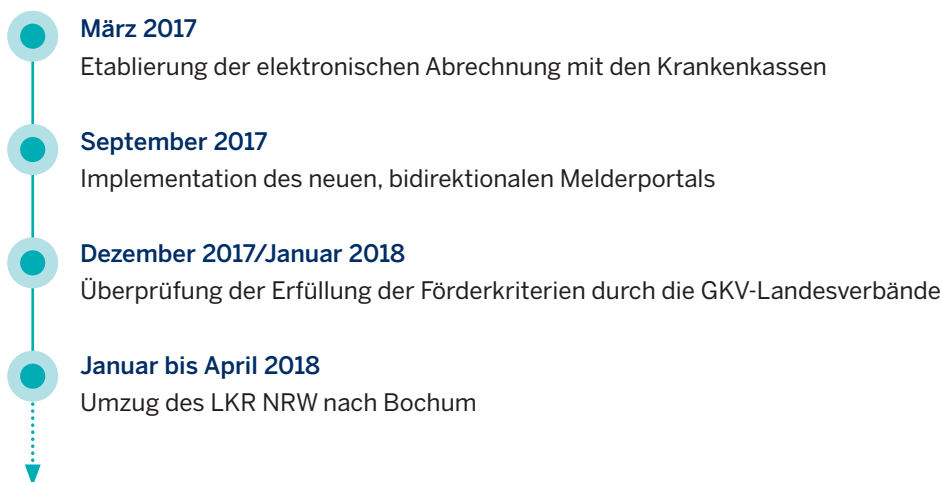
Im Frühjahr 2018 soll dann der Umzug in die neuen Räume auf dem Gesundheitscampus NRW in Bochum erfolgen. Da der Umzug im ersten Quartal 2018 begonnen werden soll und zu Beginn des II. Quartals 2018 abgeschlossen sein wird, eröffnete das LKR NRW zunächst jedoch einen weiteren Standort in Münster, um den erforderlichen Raum für die weiterhin wachsende Belegschaft zu schaffen.

4. Fazit

Der Umbau des ehemaligen rein epidemiologischen Krebsregisters zu einem kombinierten klinisch-epidemiologischen Landeskrebsregister NRW ist ein auf vielen Ebenen anspruchsvolles Unterfangen – rechtlich (Bsp. Datenschutz), technisch, wissenschaftlich, unternehmerisch, etc. Die bisherigen Aufbauprozesse verdeutlichen aber auch, dass der von NRW eingeschlagene Weg der klinischen Krebsregistrierung praktikabel und insbesondere auch zukunftssicher ist.

Sobald die Aufbauphase abgeschlossen ist und die Zuflüsse medizinischer Daten aus der onkologischen Versorgung kontinuierlich erfasst und verarbeitet werden, wird das LKR NRW eine solide Grundlage für die Bewertung und Verbesserung der Versorgung Krebskranker bereitstellen.

5. Meilensteine des weiteren Ausbaus



Impressum:

Herausgeber

Landeskrebsregister NRW gGmbH

Geschäftsführer

Dr. med. Oliver Heidinger

Johann-Krane-Weg 27
48149 Münster

Tel.: 0251/83-58571

Fax: 0251/83-58577

Gesellschafter

Land Nordrhein-Westfalen

Vorsitzende der Gesellschafterversammlung

Staatssekretärin Martina Hoffmann-Badache,
Ministerium für Gesundheit, Emanzipation,
Pflege und Alter

Sitz der Gesellschaft

Münster

Registergericht

Amtsgericht Münster

HRB

10043

Gefördert durch



Partner des

